

Olga Dryla

Pojęcie upośledzenia

Polska ustawa aborcyjna, za jedną z okoliczności pozwalających na przerwanie ciąży uznaje „duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu”¹. Choć aborcja nie stanowi nawet pobocznego wątku mojego artykułu, to przywołane sformułowanie, stojąca za nim regulacja prawna oraz związane z nią problemy znakomicie sygnalizują zagadnienie będące przedmiotem mojego zainteresowania. Dość regularnie pojawiają się bowiem kontrowersje, czy taki lub inny stan płodu wyczerpuje znamiona „ciężkiego upośledzenia”; co gorsza, wzbudzone przez owe kontrowersje krótkie acz emocjonalne dyskusje nie prowadzą do żadnego sensownego rozstrzygnięcia, jakim byłoby doprecyzowanie sformułowania „ciężkie upośledzenie”. Być może dzieje się tak dlatego, że dyskutanci od razu koncentrują się na pytaniu „Czym jest ciężkie upośledzenie?”, najwyraźniej uznając, że czym jest samo upośledzenie doskonale wszyscy wiemy. Temu przekonaniu przeczy rozmiar i temperatura debaty nad samym pojęciem upośledzenia, jaka od kilkudziesięciu lat toczy się chociażby w świecie anglojęzycznym.

W swoim artykule (I) referuję najistotniejsze punkty tej debaty prezentując spór pomiędzy medycznym i społecznym modelem upośle-

¹ Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży;

Art. 4a: „Przerwanie ciąży może być dokonane wyłącznie przez lekarza, w przypadku gdy:

- 1) ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej,
- 2) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu,
- 3) istnieje uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego”.

dzenia. Referat prowadzi mnie do wniosku, że jedną z głównych przyczyn antagonizmu jest brak jednolitej terminologii, dlatego kolejną część tekstu (II) poświęcam analizie struktury pojęcia „upośledzenie”, głównie w oparciu o klasyfikacje upośledzeń zawarte w dokumentach WHO. Uporządkowanie płaszczyzny terminologicznej pozwala mi na (III) przeanalizowanie upośledzenia w kontekście pytania o granice oceny, w tym oceny moralnej. Wreszcie w podsumowaniu (IV) przekonuję, że biopsychosocjalny model upośledzenia pozwoliłby – gdyby się nim posługiwano – zażegnać spór pomiędzy zwolennikami modelu medycznego i społecznego.

I

Najpoważniejszym problemem, który pojawia się, i będzie pojawiał, już na samym wstępie rozważań jest konieczność odpowiedzi na absolutnie podstawowe pytanie: czym właściwie jest upośledzenie? Zwraca się uwagę, że w dokumentach regulujących sytuację osób niepełnosprawnych dochodzą do głosu dwa różne sposoby myślenia o upośledzeniu²: w niektórych mówi się o „osobach dotkniętych upośledzeniem”, w innych o „osobach upośledzonych” czy po prostu „upośledzonych” (być może wyraźniej widać to w języku angielskim, gdzie mamy „*people with disabilities*” lub „*disabled people*”). Zwyczaj językowy podsuwa więc dwa sposoby rozumienia stanu zwanego upośledzeniem: pierwsze z wymienionych sformułowań („osoby dotknięte upośledzeniem” – *people with disabilities*) wskazuje, iż upośledzenie powinniśmy traktować jako zewnętrzną, nie-istotną cechę jednostki bądź sytuacji, w której się ona znalazła; dwa pozostałe określenia („osoby upośledzone”, „upośledzeni” – *disabled people*) mogą sugerować, że upośledzenie to cecha istotna, wyznaczająca tożsamość jednostki³.

Powyższa dychotomia znaczeniowa stanowi jedną z podstaw dwóch modeli teoretycznych opisujących istotę i genezę upośledzenia, które najczęściej spotyka się w literaturze przedmiotu. W modelu medycznym upośledzenie (*disability*) to zauważalne odstępstwo od biomedycznej normy w zakresie struktury lub funkcjonowania organizmu będące następstwem choroby, urazu lub wrodzonej anomalii fizjologicznej; w modelu społecznym – stan wygenerowany przez złożony układ oko-

² Francis [2007].

³ Francis [2007], Shakespeare [1998], Reindal [2000], Amundson [2005].

liczności (relacji, działań), przy czym wiele z nich stanowi pochodną reakcji środowiska społecznego na chorobę, uraz lub wrodzoną anomalie fizjologiczną podmiotu⁴. Przy tak lakonicznym opisie spór pomiędzy zwolennikami obu stanowisk wydaje się po prostu sporem terminologicznym (zresztą w toku wywodów postaram się wykazać, że faktycznie jest to w głównej mierze kontrowersja terminologiczna): każda ze stron nazywa upośledzeniem coś innego. Niemniej antagoniści twierdzą, że jego istota tkwi głębiej. Już na poziomie intuicyjnym stan upośledzenia kojarzy się, czy wręcz jest utożsamiany, ze stanem dla jednostki zdecydowanie niekorzystnym, szkodliwym; istota sporu pomiędzy zwolennikami modeli społecznego i medycznego krystalizuje się w pytaniu: skąd się ta szkoda bierze? Zgodnie z modelem społecznym niekorzystne następstwa stanu biomedycznego, w jakim znajduje się jednostka (np. wrodzonej anomalii fizjologicznej) nie wynikają z niego bezpośrednio, ale są następstwem warunków społecznych; jednostce anomalnej, ze względu na istniejące bariery społeczne, odmawia się dostępu do części dóbr, jakie powinna gwarantować przynależność społeczna – na tym polega szkodliwość stanu jednostki, na tym polega upośledzenie. Zwolennicy poglądu medycznego będą natomiast twierdzić, że również biomedyczny stan podmiotu stawia go w mniej korzystnej sytuacji; zatem nawet zakładając zniesienie wszelkich barier społecznych, sytuacja osoby z wrodzoną anomalią fizjologiczną będzie mniej korzystna – osoba ta nadal będzie upośledzona⁵. Oba wymienione stanowiska pojawiają się w dyskusji w rozmaitych wariantach oraz podwariantach, ponieważ jednak referowanie niuansów sporu nie jest celem tego artykułu, przywołam jedynie reprezentatywne przykłady każdego z nich.

Dobrym i wyrazistym przykładem modelu społecznego jest stanowisko rozwinięte w artykule *On a Bioethical Challenge to Disability Rights* autorstwa Rona Amundsona i Shari Tresky⁶. Autorzy proponują jasne odróżnienie szkód wynikających bezpośrednio i bezwarunkowo z anomalii fizjologicznej podmiotu (UDIs – *Unconditional Disadvantages of Impairment*), od szkód, których osoby odznaczające się anomalią doznają ze względów środowiskowych (CDIs – *Conditional Disadvantages of Impairment*). Jako przedstawiciele poglądu społecz-

⁴ Bickenbach, Chatterij, Badley, Üstün [1999].

⁵ Amundson [2005].

⁶ Amundson, Tresky [2007].

nego twierdzą zarazem, że większość – jeśli nie wszystkie – szkody na jakie narażone są osoby anomalne, należą do tej drugiej kategorii (CDIs). Automatycznie nasuwa się pytanie: jak można utrzymać takie stanowisko przyznawszy wcześniej, że istnieje również kategoria szkód stanowiących bezpośrednie następstwo anomalii (UDIs)? Otóż UDIs to dla autorów tekstu „szkody tautologiczne”, czyli – jak wyjaśniają – szkody nieodróżnialne od anomalii. Jeśli wziąć pod uwagę ślepotę (anomalnia) – piszą Amundson i Tresky – to, jako związaną z nią bezwarunkowo szkodę (UDI) *ad hoc* wskazuje się niemożność widzenia; tymczasem ślepotą to to samo, co niemożność widzenia. Zatem domniemana szkoda wynikająca bezwarunkowo z anomalii *jest* samą tą anomalią. Prezentowane przez wymienionych autorów stanowisko, które można by nazwać (1) skrajnym poglądem społecznym, daje się ująć w następujących punktach: (a) wszystkie anomalie i wszystkie cechy, które można zakwalifikować do grupy UDIs to nic więcej jak tylko opis występujących między ludźmi zmienności; (b) cechy zaliczane do grupy UDIs nie są szkodami wynikającymi z posiadanej anomalii, ale cechami charakteryzującymi ową anomalię; (c) wszystkie szkody związane z anomalią należą do grupy CDIs, innymi słowy są pochodną uwarunkowań społecznych⁷.

Skrajny pogląd społeczny prowadzi niekiedy do wniosku, że nie ma żadnej różnicy jakościowej pomiędzy upośledzeniem związanym z anomalią fizjologiczną a dyskryminacją, jakiej chociażby doświadczały – bądź doświadczają – kobiety. Jego zwolennicy porównują się do ludzi walczących o równouprawnienie ras czy płci⁸. I jest to właściwie zupełnie uzasadniona konsekwencja przedstawionych powyżej założeń: skoro osoba anomalna doświadcza *wyłącznie* szkód o proveniencji społecznej, to jej sytuacja niczym nie różni się od sytuacji kobiet np. w Emiratach Arabskich, których możliwości ograniczają również *wyłącznie* uwarunkowania społeczne. Warto zauważyć, że tak sformułowane skrajne stanowisko społeczne jest krytykowane zgodnie przez zwolenników umiarkowanego modelu społecznego⁹ oraz modelu medycznego¹⁰, którzy zwracają uwagę na oczywisty fakt, że podczas gdy żaden kolor skóry ani żadna płeć same w sobie (niezależnie od uwarunko-

⁷ Ralston, Ho [2007].

⁸ Amundson, Tresky [2007].

⁹ Shakespeare [1998].

¹⁰ Sheldon, Wilkinson [2001], Harris [2000].

wań społecznych) nie mogą być szkodliwe, to sama anomalia może¹¹. Innymi słowy: część problemów niektórych osób anomalnych nie ma związku z klimatem społecznym, ale ewidentnie wypływa z ich stanu zdrowia.

Wspomniany właśnie (2) umiarkowany model społeczny jest znakomicie reprezentowany w tekstach Toma Shakespeare'a¹², który między innymi w artykule *Choices and Rights: eugenics, genetics and disability equality*¹³ postuluje walkę z negatywnym wartościowaniem osób odznaczających się anomalią fizjologiczną przyznając jednocześnie, że część zwolenników modelu społecznego posuwa się za daleko traktując anomalie fizjologiczne na równi z innymi kategoriami różnorodności (np. kolor skóry, płeć), ponieważ oznacza to *de facto* zanegowanie kategorii anomalii fizjologicznej. A przecież – pisze Shakespeare – anomalie istnieją i w odróżnieniu od innych cech decydujących o różnorodności naszego gatunku niejednokrotnie przysparzają swoim nosicielom sporo cierpienia. Potrzebne jest więc zniuansowane stanowisko, które z jednej strony obroni wartość życia ludzi upośledzonych, z drugiej zaś uwzględni wpływ anomalii fizjologicznych na ich życie.

Jak widać Shakespeare, jako zwolennik modelu społecznego, sugeruje ujęcie w rozważaniach na temat upośledzenia obok aspektu społecznego (czyli niedającej się uzasadnić dyskryminacji osób anomalnych) również biologicznego (dyskomfortu bądź cierpienia bezpośrednio związanego z anomalią). Tę samą myśl – już nie jako sugestię, ale jako centralną tezę – można odnaleźć w tekście jednego z głównych zwolenników (3) modelu medycznego, Johna Harrisa. W artykule zatytułowanym *Is there a coherent social conception of disability?*¹⁴, stwierdza on, że absurdem byłoby twierdzenie, iż człowiek odznaczający się anomalią fizjologiczną, który nie doświadcza społecznego wykluczenia nie jest upośledzony. Upośledzenie bowiem, to taki szkodliwy dla jednostki stan fizyczny lub mentalny, w którym racjonalna osoba wolałaby się nie znajdować. Dyskryminacja społeczna to również stan, w którym racjonalna osoba wolałaby się nie znajdować, jest

¹¹ Zwraca się też uwagę, że zabieg zrównujący upośledzenie osób anomalnych z dyskryminacją płciową czy rasową, który miał na celu „odpatologizowanie” anomalii fizjologicznych doprowadzi raczej do patologizacji różnic rasowych i płciowych (por. Sheldon, Wilkinson [2001]).

¹² Shakespeare [1998], [1999], [2005].

¹³ Shakespeare [1998].

¹⁴ Harris [2000].

to jednak – zdaniem Harrisa – inny rodzaj szkody niż upośledzenie, choć bywa z nim przyczynowo związany.

Widać więc – co już sygnalizowałam – że należy wyróżnić dwie płaszczyzny sporu pomiędzy zwolennikami modelu medycznego i społecznego: terminologiczną i normatywną. Kontrowersja terminologiczna dotyczy tego, czym właściwie jest upośledzenie. Przedstawiciele obu odmian poglądu społecznego (1 i 2) powiedzą, że jest to dyskryminacja dotycząca grupy osób, ze względu na charakteryzujące je cechy biologiczne; będą się różnić jedynie w sprawie przyznania specjalnego statusu cechom biologicznym określanym mianem anomalii. Przedstawiciele poglądu medycznego (3) natomiast „upośledzeniem” nazwą anomalną cechę biomedyczną podmiotu.

Spór na płaszczyźnie normatywnej daje się z kolei ująć w prostym pytaniu „Czy upośledzenie szkodzi podmiotowi?”. Stosownie do wymienionych stanowisk można udzielić następujących odpowiedzi:

(1) Upośledzenie (dyskryminacja społeczna), i tylko upośledzenie (a nie cecha biomedyczna), jest szkodliwe dla podmiotu.

(2) Upośledzenie (dyskryminacja społeczna) jest szkodliwa dla podmiotu, choć szkodliwa bywa również pewna cecha biomedyczna (anomalnia).

(3) Upośledzenie (cecha biomedyczna) jest szkodliwa dla podmiotu; szkodliwa jest również dyskryminacja społeczna, która nie jest jednak upośledzeniem.

Łatwo zauważyć ścisły związek pomiędzy sporem terminologicznym a normatywnym, nie sposób dyskutować o szkodliwości upośledzenia nie przyjąwszy wcześniej jednolitego nazewnictwa. Dlatego, aby uporządkować dyskusję, należy kolejno: ujednoznaczyć terminologię, następnie zaś odpowiedzieć na pytanie, kiedy upośledzenie zaczyna podlegać nie tylko opisowi, ale również ocenie i wreszcie spróbować rozstrzygnąć czy, a jeśli tak to kiedy, ocena ta staje się oceną moralną.

II

W poprzednim paragrafie wykazałam kłopotliwą niejednoznaczność słowa „upośledzenie”, które oznacza niekiedy cechę określającą, czy wręcz definiującą konkretny podmiot, niekiedy zaś sytuację, w której ów podmiot się znajduje. Biorąc za przykład przypadek paraplegika ktoś powie: oto człowiek dotknięty porażeniem poprzecznym i na tym polega jego upośledzenie; kto inny natomiast: oto człowiek, któremu niesprawny system opieki zdrowotnej nie jest w stanie zapewnić na-

rzędzi przywracających mobilność czyniąc go tym samym człowiekiem upośledzonym. Pierwszą i podstawową kwestią jest wobec tego pytanie, czy upośledzenie to wewnętrzny, własny stan podmiotu czy też cecha sytuacji społeczno-kulturowej, w jakiej podmiot się znalazł. Już na pierwszy rzut oka widać, że pytanie nie zostało postawione właściwie; intuicja podpowiada, że nie mamy tu do czynienia z alternatywą, a raczej z sytuacją wielowymiarową. Paraplegik *jest* dotknięty porażeniem poprzecznym i *bywa* dotknięty niewydolnością systemu opieki zdrowotnej; na cechę biologiczną nakłada się zatem reakcja społeczna, jaką ta cecha wywołuje. Uwzględnienie owego rozwarstwienia stanowi nieodzowny element teoretycznej refleksji nad kwestią upośledzenia, co doskonale widać w podejmowanych na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat próbach definicyjnych. Bieżąca część artykułu została poświęcona przeglądowi najczęściej przywoływanych definicji i określeń jakie można znaleźć w anglojęzycznej literaturze przedmiotu, zwłaszcza w dokumentach organizacji pożytku społecznego¹⁵.

Zanim przejdę do zapowiadzanego przeglądu, kilka uwag terminologicznych. Autorzy wszystkich przytoczonych tekstów posługują się trzema terminami: *impairment*, *disability*, *handicap* – każdemu z nich nadając inne znaczenie. Język polski również oferuje szereg określeń: upośledzenie, kalectwo, inwalidztwo, niepełnosprawność, dysfunkcja, ułomność. Problem w tym, że nie sposób *a priori* dobrać słowa polskie do angielskich; arbitralny wybór nieuchronnie doprowadzi do językowych i logicznych absurdów. Dlatego zdecydowałam na obecnym etapie wywodu posługiwać się terminami angielskimi i dopiero stopniowo, wraz z eksplikacją przypisywanych im znaczeń dobrać stosowne – moim zdaniem – polskie określenia; w wypowiedziach ogólnych, nieodnoszących się bezpośrednio do żadnego z trzech terminów, będę – jak do tej pory – używać słowa „upośledzenie”.

Pierwszym wartym przytoczenia dokumentem jest tekst *Fundamental Principles of Disability*¹⁶ zawierający protokół ze spotkania przedstawicieli The Union of The Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) oraz The Disability Alliance jakie odbyło się w 1975, wraz z nadesłanymi później komentarzami obu organizacji. Pojawia się

¹⁵ W przeglądzie pomijam stanowisko zawarte w brytyjskim *Disability Discrimination Act* (1995), zawarta w nim definicja upośledzenia jest bowiem nie tylko niejasna, ale również stanowi pewien regres w stosunku do propozycji zawartych we wcześniejszych dokumentach (stanowisko UPIAS z 1975 r. oraz ICIDH z 1980).

¹⁶ UPIAS [1975].

w nim wypracowana przez UPIAS, często przywoływana definicja upośledzenia; jej twórcy zaznaczają, że konieczne jest wyraźne odróżnienie *impairment* od *disability*. *Impairment* to „brak części ciała lub jej fragmentu, defekt części ciała, organu lub funkcji organizmu”¹⁷; natomiast *disability* to „niekorzystna sytuacja lub ograniczenie aktywności wynikłe z obecnego kształtu struktur społecznych niemających żadnych, lub wystarczających, względów dla osób dotkniętych fizycznym *impairment*, a tym samym wykluczających owe osoby z udziału w głównym nurcie aktywności społecznej”¹⁸. Wyraźnie widać dwa wymiary upośledzenia: na poziomie biologicznym mamy do czynienia z pewną anomalią fizyczną (*impairment*), na której nadbudowuje się *disability* – wygenerowana przez warunki społeczne niekorzystna sytuacja odznaczającego się anomalią człowieka. Naprawdę szkodliwy, czy nawet krzywdzący, jest stan wykluczenia osób odznaczających się anomalią (*impairment*) – w tekście mówi się o anomalii fizycznej, można się zastanowić, czy nie powinno tu chodzić raczej o każdą anomalię fizjologiczną wpływającą na stan organizmu – z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Należy również podkreślić, że istnienie owego stanu wykluczenia jest winą społeczeństwa.

Warto zauważyć, że stanowisko UPIAS nie tylko zwraca uwagę na dwa wymiary upośledzenia, ale również jednoznacznie wytycza granicę pomiędzy sferą oceny i opisu: anomalia fizjologiczna (*impairment*) – a szerzej: wymiar biologiczny upośledzenia – może być przedmiotem opisu; ocena, i to ocena moralna, pojawia się na poziomie społecznej reakcji: środowisko społeczne wtrącające osobę anomalaną w stan krzywdzącej *disability* jest w sensie moralnym złe.

Przywołałam stanowisko sformułowane przez UPIAS, ponieważ nie tylko wskazuje ono konieczność uwzględnienia zarówno biologicznego, jak i społecznego wymiaru upośledzenia, ale także sygnalizuje ukryty w dyskursie nad upośledzeniem – a raczej nad zdrowiem w ogóle – kłopot z jasnym przeprowadzeniem granicy pomiędzy sferą opisu i oceny. Do tej ostatniej kwestii przejdę w dalszych partiach tekstu; obec-

¹⁷ „Thus we define impairment as lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body”, UPIAS [1975] s. 14.

¹⁸ „and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities”, UPIAS [1975] s. 14.

nie natomiast rozwinę wątek wielowymiarowości upośledzenia, który najwyraźniej chyba daje o sobie znać w dwóch opublikowanych przez WHO dokumentach *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH)¹⁹ oraz *The International Classification of Functioning and Disability* (ICIDH-2)²⁰. Oba uwzględniają nie dwa, ale trzy wymiary upośledzenia. Ponieważ celem mojego artykułu nie jest szczegółowe porównanie ICIDH oraz ICIDH-2, a ICIDH-2 tworzono uwzględniając reakcję na ICIDH, dlatego dokument z roku 1980 zostanie przywołany wyłącznie w kontekście przyjętych w nim rozstrzygnięć terminologicznych, nieco szerzej odniosę się natomiast do tekstu z roku 1999.

W tekście ICIDH ('80) trzy wymiary upośledzenia są określane jako *impairment*, *disability* oraz *handicap*. *Impairment* to „każdy brak lub anomalia w zakresie psychologicznej, fizjologicznej lub anatomicznej struktury lub funkcji”²¹; *disability* – „każde (wynikające z *impairment*) ograniczenie lub każdy brak możliwości podejmowania działań w sposób lub w zakresie uznanym za normalny dla istoty ludzkiej”²²; i wreszcie *handicap* – „każda niekorzystna sytuacja ograniczająca możliwość lub uniemożliwiająca danej jednostce wypełnianie normalnej dla niej roli (stosownie do wieku, płci, czynników społecznych i kulturowych), w której owa jednostka znajduje się ze względu na *impairment* lub *disability*”²³.

Powstrzymując się od bliższej analizy warto podkreślić dwie różnice pomiędzy stanowiskiem UPIAS a tekstem ICIDH ('80). Po pierwsze, pojawia się różnica w warstwie terminologicznej: ten sam stan wykluczenia, który dotyka osoby odznaczające się anomalią fizjologiczną (*impairment*) – polegający bądź to na utrudnieniu udziału w pewnych nurtach aktywności społecznej, bądź na uniemożliwieniu realizacji części ról społecznych – przez UPIAS jest określany jako *di-*

¹⁹ WHO [1980].

²⁰ WHO [1999].

²¹ „In the context of health experience an impairment is any loss or abnormality of psychological, physiological or anatomical structure or function.” (WHO [1980])

²² „A disability is any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being” (WHO [1980]).

²³ „A handicap is a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal (depending on age, sex, and social and cultural factors) for that individual” (WHO [1980]).

sability, w ICIDH ('80) natomiast jako *handicap*; przy czym w obu przypadkach jest to stan wartościowany negatywnie. To negatywne wartościowanie znacznie wyraźniej widać w stanowisku UPIAS – gdzie wprost mówi się o strukturach społecznych „niemających żadnych, lub wystarczających, względów dla osób dotkniętych fizyczną anomalią” – niemniej daje się je również wyczytać w tekście ICIDH ('80). Człowiek odznaczający się anomalią fizjologiczną znajduje się w sytuacji gorszej niż inni „równi mu” ludzie²⁴. Rzecz jest o tyle istotna, że w literaturze przedmiotu słowo *disability* występuje w trojakim znaczeniu: (1) jako uniwersalny, opisowy termin ogólny²⁵ (w taki sposób posługuję się w tekście słowem „upośledzenie”), (2) określenie negatywnie wartościowanego stanu społecznego wykluczenia osób anomalnych, (3) określenie ograniczenia własnych (fizycznych, psychicznych, mentalnych) możliwości podmiotu, będącego bezpośrednim następstwem anomalii fizjologicznej (*impairment*). Badając poszczególne stanowiska, nie można się zatem kierować samymi nazwami, trzeba sięgnąć do ich desygnatów. Swoje propozycje terminologiczne przedstawię prezentując tekst ICIDH-2.

Po drugie, stanowisko UPIAS i tekst ICIDH ('80) różnią się ilością uwzględnionych poziomów upośledzenia: UPIAS mówi o dwóch, ICIDH ('80) o trzech. Ten trzeci, pośredni poziom pojawia się dzięki wysubtelnieniu sfery uwarunkowań, których źródłem jest wyłącznie sam podmiot (niezależnych od relacji społecznych): o ile UPIAS wśród owych uwarunkowań dostrzega jedynie anomalie organizmu (*impairments*), o tyle tekst ICIDH ('80) uwzględnia także funkcjonalne następstwa (*disabilities*), które mogą, choć nie muszą, im towarzyszyć. Dla przykładu: polidaktylia, to anomalia fizjologiczna, która w żaden sposób nie wpływa na możliwości działania podmiotu; zaś paraplegia – anomalia implikująca cały szereg dysfunkcji. Relacje pomiędzy trzema wymienionymi poziomami upośledzenia najłatwiej prześledzić w oparciu o tekst ICIDH-2 ('99) będący dopracowaną i – jak na razie – obowiązującą wersją *Klasyfikacji*.

²⁴ Pozostawiam na boku nasuwającą się wątpliwość związaną z pozytywnym i negatywnym wymiarem obowiązku. Sytuacja osoby anomalnej może być niekorzystna, ponieważ społeczeństwo utrudnia jej realizację roli, którą – w sensie fizycznym – owa osoba mogłaby realizować; może być jednak tak, że osoba ta nie ma fizycznej możliwości samodzielnej realizacji owej roli, a społeczeństwo jej w tym nie pomaga.

²⁵ Np. w WHO [1999].

Zgodnie z deklaracją zawartą w tekście, ICIDH-2 ('99) jest narzędziem służącym klasyfikacji sfer aktywności, a nie ludzi²⁶; wyróżniono trzy sfery, w obrębie których możemy mieć do czynienia albo z właściwym funkcjonowaniem (*functioning*) albo z upośledzeniem (*disability*)²⁷: (1) struktura i funkcjonowanie organizmu, (2) sfera aktywności jednostki, (3) sfera partycypacji w życiu społecznym. Ponieważ upośledzenie może występować na wszystkich tych trzech poziomach i na każdym oznacza coś innego, należy pokrótce scharakteryzować każdy z nich.

Wymiar pierwszy obejmuje (ad 1) funkcje i struktury organizmu. Funkcje organizmu to wszelkie funkcje fizyczne, psychiczne oraz mentalne; do struktur organizmu zaliczono części ciała, organy oraz ich elementy. Upośledzenie w pierwszym wymiarze to anomalia (*impairment*) definiowana jako „problem w sferze struktur lub funkcjonowania organizmu np. znaczne odchylenie bądź brak”²⁸, będący odstępstwem od powszechnie akceptowanego standardu biomedycznego związanego z funkcjonowaniem lub strukturą organizmu. Może być ona czasowa lub trwała; progresywna, regresywna lub statyczna; rwana lub ciągła; lekka lub ciężka; może się zmieniać w czasie. Anomalie klasyfikuje się przy pomocy następujących kryteriów określających: a) utrata lub brak, b) ograniczenie, c) dodatek lub nadmiar, d) odstępstwo²⁹. Co ciekawe, anomalia w rozumieniu ICIDH-2 ('99) nie opisuje nieregularności na poziomie tkankowym, komórkowym lub molekularnym, choć bywa ich manifestacją. Zgodnie z intencją autorów anomalia powinna być wykrywalna dzięki bezpośredniej obserwacji, bądź dzięki wnioskom wyciągniętym z bezpośredniej obserwacji. Muszę przyznać, że zastrzeżenie to jest dla mnie kompletnie niezrozumiałe, zwłaszcza że najwyraźniej ma ono uzasadniać wyłączenie poziomu tkankowego, komórkowego i molekularnego ze sfery struktury i funkcjonowania organizmu (skoro zaburzenie na poziomie molekularnym nie jest ano-

²⁶ WHO [1999], s. 13.

²⁷ Terminów *functioning* oraz *disability* używa się w tekście ICIDH-2 ('99) jako terminów opisowych, ogólnych odnoszących się do wszystkich trzech sfer aktywności.

²⁸ “Impairments are problems in body function or structure such as a significant deviation or loss”, WHO [1999] s. 14. W tekście oryginału pojawia się słowo *body*, które konsekwentnie oddaje jako organizm, ponieważ autorzy zaznaczają, że określa ono cały organizm, łącznie z mózgiem, dzięki czemu wszelkie funkcje mentalne traktuje się jako *body functions*.

²⁹ WHO [1999], ss. 16-17.

malią, to poziom molekularny nie należy do sfery struktur i funkcji organizmu; gdyby należał, to zaburzenie na tym poziomie byłoby anomalią). Czym jest bowiem „bezpośrednia obserwacja”? Obserwacją bez użycia narzędzi? Trudno uwierzyć, zwłaszcza że obecnie praktycznie każde badanie jest badaniem z użyciem narzędzi. Dlaczego więc odróżniać użycie stetoskopu od użycia mikroskopu elektronowego? Poza tym takie stanowisko prowadzi do sytuacji, w której istnieje zespół anomalii fizycznych, psychicznych i mentalnych, który z jakichś powodów nazywa się Zespołem Downa, natomiast stanowiące ich wspólny mianownik zjawisko z poziomu chromosomalnego anomalią nie jest.

Być może za wprowadzeniem tego zastrzeżenia stoi obawa przed zatarciem różnicy pomiędzy upośledzeniem na poziomie struktury i funkcji organizmu a chorobą, jednak w konsekwencji systematyzacji wymyka się chociażby cała ogromna sfera zaburzeń genetycznych i chromosomalnych. Znacznie lepiej zrezygnować z wyłączenia poziomu tkankowego, komórkowego i molekularnego, a przyznać, że część zaburzeń, zwyczajowo określanych mianem chorób (np. nowotwór złośliwy), to anomalie.

Kolejny wymiar, w którym może pojawić się upośledzenie, to (ad 2) wymiar „obejmujący pełen zakres aktywności podejmowanych przez jednostkę”³⁰. W sferę jednostkowej aktywności włącza się wszelkie podejmowane przez nią działania i realizowane zadania, przy czym – co istotne – chodzi tu wyłącznie o aktualne przedsięwzięcia jednostki, a nie o jej uzdolnienia czy predyspozycje. Upośledzenie w tym wymiarze jest określane po prostu jako ograniczenie aktywności (*activity limitation*) czyli „trudności, jakie jednostka może mieć przy podejmowaniu działań”³¹. Pojawia się ono, gdy ze względu na stan zdrowia jednostka nie może podejmować aktywności w sposób oczekiwany lub ma problemy z jej podejmowaniem. Ograniczenie może mieć charakter ilościowy lub jakościowy i jest identyfikowane w odniesieniu do standardu populacyjnego stosownie do realiów społecznych i kulturowych.

Zestawienie tekstów ICDH ('80) i ICDH-2 ('99) w kontekście drugiego wymiaru upośledzenia wydobywa trzy podstawowe różnice. Pierwsza – oczywista – jest różnica terminologiczna: w ICDH ('80)

³⁰ WHO [1999], s. 12.

³¹ „Difficulties an individual may have in the performance of activities”, WHO [1999], s. 14.

upośledzeni na tym poziomie określa się mianem *disability*, w ICIDH-2 ('99) jest to po prostu „ograniczenie aktywności”. Po drugie, te dwa dokumenty inaczej identyfikują źródła problemów z podejmowaniem własnej aktywności: w ICIDH ('80) są to problemy związane z jakąś anomalią (*impairment*); w ICIDH-2 ('99) – problemy związane ze stanem zdrowia. Widać, że tekst ICIDH-2 ('99) nie zakłada koniecznego związku pomiędzy ograniczeniem własnej aktywności jednostki a występowaniem anomalii. Chodzi nie tylko o to, że anomalia nie musi prowadzić do dysfunkcji (oczywistym przykładem jest tu polidaktylia); ważniejsze jest to, że dysfunkcja może wystąpić ze względu na stan zdrowia *pomimo braku anomalii* (za przykład służy osłabienie pogrypowe). Wreszcie trzecia różnica dotyczy punktu odniesienia, ze względu na który identyfikuje się upośledzenie: w ICIDH ('80) jest to „sposób lub zakre[s] [działania] uznany za normalny dla istoty ludzkiej”, natomiast w ICIDH-2 ('99) – standard populacyjny w danych realiach społeczno-kulturowych.

W dalszych partiach tekstu upośledzenie w wymiarze własnej aktywności jednostki będę określała słowem „dysfunkcja”; jego znaczenie będzie tożsame ze znaczeniem nadawanym „ograniczeniu aktywności” w tekście ICIDH-2 ('99). Z jednym zastrzeżeniem: interesować mnie będą wyłącznie dysfunkcje mające swe źródło w anomaliach (czyli upośledzeniach z poziomu struktury i funkcji organizmu).

Zanim przejdę do kolejnej sfery, w której pojawia się kolejna forma upośledzenia, chciałam zasygnalizować jedną wątpliwość związaną z dysfunkcją. Do sfery własnej aktywności jednostki włącza się wszelkie podejmowane działania i realizowane zadania. Należałoby to ujednoznaczyć, zwłaszcza że w dalszych partiach dokumentu jego autorzy zaznaczają, iż stosowanie protez lub asysty osób trzecich może usunąć ograniczenia aktywności między innymi poprzez umożliwienie realizacji jakiegoś zadania w alternatywny sposób, np. zamiast jeść jestem karmiona sondą³². Na tym przykładzie dobrze widać różnicę pomiędzy podjęciem działania a realizacją zadania: działaniem jest jedzenie czyli dostarczanie organizmowi pokarmu; zadaniem – najedzenie się, dostarczenie organizmowi pokarmu. Mogę, ze względu na stan zdrowia, nie być zdolna do działania, ale proteza lub asysta może umożliwić mi realizację zadania, do którego to działanie miało doprowadzić. Pojawia się pytanie, czy rzeczywiście – co sugeruje powyższy przy-

³² WHO [1999], s. 18.

kład – dysfunkcja ma dotyczyć wyłącznie problemów z realizacją zadań? W takim wypadku osoba jeżdżąca na wózku nie odznaczałaby się dysfunkcją, ponieważ proteza (wózek) umożliwiałaby jej realizację zadania (przemieszczanie się) w sposób alternatywny (nie chodzi, ale jeździ). Skoro jednak dysfunkcję określa się w odniesieniu do standardu populacyjnego w danych realiach społeczno-kulturowych, należałoby przyjąć, że dotyczy ona problemów z *podejmowaniem* działań, a w szczególnych, wyjątkowo drastycznych przypadkach również z realizacją zadań; czyli dysfunkcja osoby jeżdżącej na wózku polega na niemożności podjęcia działania mieszczącego się w standardzie populacyjnym (chodzenia), natomiast osoby zupełnie sparaliżowanej – również na niemożności realizacji zadania (samodzielnego przemieszczania się).

Trzeci poziom upośledzenia, to (ad 3) poziom społeczny. Słowem kluczowym opisującym ten poziom w tekście ICIDH-2 ('99) jest „udział” czy też „uczestnictwo” (*participation*), które określa „osobiste zaangażowanie w sytuacje życiowe stosownie do stanu zdrowia, struktury i funkcjonowania organizmu, aktywności oraz czynników kontekstualnych”³³. Zaangażowanie w sytuacje życiowe, o którym mowa, to zarówno uczestnictwo w różnych sferach życia, jaki i akceptacja, czy dostęp do potrzebnych zasobów, ale również aspekt subiektywny czyli satysfakcja, poczucie spełnienia, zadowolenie. Uczestnictwo dotyczy społecznych okoliczności funkcjonowania jednostki: określa indywidualny poziom zaangażowania, na jaki „pozwała” jednostce społeczeństwo reagując na jej sposób funkcjonowania; to efekt złożonej relacji pomiędzy stanem zdrowia jednostki oraz innymi cechami osobowymi a kontekstem środowiskowym. Upośledzenie na tym poziomie określa się jako ograniczenie uczestnictwa (*participation restriction*) czyli „problemy, jakie może mieć jednostka w związku ze sposobem lub zakresem zaangażowania w sytuacje życiowe”³⁴, które pojawia się właśnie w wyniku takiej, a nie innej reakcji społecznej na jej sposób funkcjonowania. Łatwo zauważyć, że przy takim mechanizmie powstawania upośledzenia na poziomie społecznym osoby odznaczające się tymi samymi anomaliami i/lub dysfunkcjami, mogą ale wcale nie muszą

³³ „Individual’s involvement in life situations in relation to Health Conditions, Body Functions and Structure, Activities, and Contextual Factors”, WHO [1999], s. 14.

³⁴ „Problems an individual may have in the manner or extent of involvement in life situations”, WHO [1999], s. 14.

odczuwać „ograniczenia uczestnictwa”; wszystko zależy od reakcji środowiskowej. Norma w tym wymiarze jest określana w odniesieniu do standardowego uczestnictwa jednostki bez upośledzeń żyjącej w danym społeczeństwie.

W porównaniu z ICDH ('80) znowu rzuca się w oczy różnica terminologiczna: w ICDH ('80) mówi się o *handicap*, w ICDH-2 ('99) o ograniczeniu uczestnictwa. W dalszych partiach tekstu będę ten wymiar upośledzenia nazywać po prostu upośledzeniem społecznym (w odróżnieniu od upośledzenia *per se*, które traktuję jako termin ogólny). Poza tym ICDH ('80) ustanawia konieczny związek pomiędzy upośledzeniem społecznym a anomalią lub dysfunkcją. ICDH-2 ('99) dostrzega sytuacje, w których upośledzeniem społecznym dotknięte są osoby nieodznaczające się ani anomalią, ani dysfunkcją, niemniej podany tam przykład każe przypuszczać, że i tutaj upośledzenie społeczne ma związek z problemem zdrowotnym, choć niekoniecznie musi być to problem zaklasyfikowany do grupy anomalii czy dysfunkcji. Za przykład służy bowiem dyskryminowanie przez firmy ubezpieczeniowe nosicieli asymptomatycznych mutacji genetycznych. Omawiając upośledzenie na poziomie struktury i funkcjonowania organizmu wyłuszczyłam już swoje zastrzeżenia związane z wyłączeniem mutacji genetycznych z zakresu znaczenia słowa anomalia, niemniej zanegowanie koniecznego związku pomiędzy upośledzeniem społecznym a anomalią, dysfunkcją, czy – nawet szerzej – stanem zdrowia jednostki wydaje się sensowne. Upośledzenie społeczne może się przecież wiązać z plcią czy kolorem skóry; mamy więc do czynienia ze zbiorem sytuacji różniących się genezą, wśród których znajdują się również te, których podłożem jest anomalia lub dysfunkcja podmiotu. Można się oczywiście zastanawiać, czy ta różnica „genetyczna” prowadzi do różnicy jakościowej.

Uwzględniając powyższy referat, wraz z zawartymi uwagami krytycznymi, zdecydowałam się przyjąć następujące rozstrzygnięcia terminologiczne: słowo „upośledzenie” zachowuję jako termin ogólny obejmujący swoim znaczeniem zjawiska z trzech różnych wymiarów:

(1) anomalie fizjologiczne czyli problemy „w sferze struktur lub funkcjonowania organizmu np. znaczne odchylenie bądź brak”³⁵ (w tym nieregularności na poziomie tkankowym, komórkowym lub molekulu-

³⁵ WHO [1999] s. 14.

larnym), będące odstępstwem od powszechnie akceptowanego standardu biomedycznego;

(2) dysfunkcje czyli trudności, jakie jednostka – w wyniku charakteryzującej ją anomalii fizjologicznej – może mieć przy podejmowaniu działań a w szczególnych przypadkach również z realizacją zadań w sposób oczekiwany, tzn. mieszczący się w standardzie populacyjnym charakterystycznym dla danych realiów społecznych i kulturowych;

(3) upośledzenie społeczne, czyli problemy ze sposobem lub zakresem zaangażowania w sytuacje życiowe powstające w wyniku niewłaściwej reakcji społecznej na sposób funkcjonowania jednostki odznaczającej się anomalią bądź anomalią i dysfunkcją

III

Stworzenie jednolitego instrumentarium pojęciowego, pozwala na uporządkowaną analizę drugiego ze wskazanych aspektów sporu pomiędzy medycznym a społecznym modelem upośledzenia, mianowicie aspektu normatywnego. Pora odpowiedzieć na pytanie, który z wymiarów upośledzenia jest dla podmiotu szkodliwy, a w którym momencie można sięgnąć po ocenę moralną i stwierdzić, że podmiot odznaczający się upośledzeniem jest krzywdzony. Przede wszystkim należy jednak zapytać czy o każdym z wymiarów upośledzenia można formułować wypowiedzi normatywne?

Napięcie pomiędzy poziomem opisowym a normatywnym w dyskusji nad statusem upośledzenia, jest odpryskiem szerszej debaty dotyczącej charakteru wypowiedzi na temat zdrowia. Wpisuje się w nią między innymi klasyczny artykuł Christopera Boorse'a *On the Distinction between Disease and Illness*³⁶, którego tezę wykorzystam w bieżącej analizie. Boorse twierdzi, że nie jest prawdą, jakoby sądy dotyczące zdrowia musiały być sądami ocennymi, a tym samym polemizuje z poglądem nazwanym „normatywizmem”. Zdaniem normatywisty każda ocena stanu zdrowia zawiera sąd wartościujący; stan nazwany „niezdrowym”, to stan niepożądany, niedobry czy to z punktu widzenia jednostki, czy społeczeństwa³⁷. Zdaniem Boorse'a skłonność do nor-

³⁶ Boorse [1975].

³⁷ Boorse odnosi się do dwóch wersji normatywizmu. Zgodnie z mocniejszą, wypowiedzi dotyczące zdrowia mają charakter wyłącznie normatywny; określenie cechy mianem niezdrowej jest wystarczające do nazwania ją cechą złą. Słaby normatywizm będzie z kolei głosił, że wypowiedzi dotyczące zdrowie zawierają zarówno składnik normatywny, jak i deskryptywny.

matyvizmu wynika przede wszystkim z pomieszania teoretycznego i praktycznego wymiaru medycyny. Lekarz jest zawsze zaangażowany w praktyczne sytuacje dotyczące konkretnych procesów terapeutycznych; w takich praktycznych sytuacjach jego wypowiedzi dotyczące zdrowia i terapii pacjenta mają charakter normatywny – coś dla tego konkretnego pacjenta jest dobre, a coś nie. Z drugiej strony mamy teorię medyczną, która opisuje funkcjonowanie zdrowego organizmu, a różne odstępstwa od takiego funkcjonowania określa jako przypadłości (*disease*). Przypadłość odnosi się do klinicznej normy ustalonej na podstawie empirycznej badań gatunku, przy czym – co istotne – nie ma tu miejsca na żadną ocenę; na poziomie teoretycznym nie można stwierdzić, że to, co nie mieści się w normie nie jest pożądane. W jaki jednak sposób stan zdrowia będący przedmiotem teoretycznego opisu staje się – na poziomie praktycznym – stanem zdrowia podlegającym ocenie? Otóż zdrowie nie ma wartości bezwzględnej, ale instrumentalną; zaczyna być wartościowane (pozytywnie lub negatywnie) o ile umożliwia (lub uniemożliwia) realizację przedsięwziętych celów. Zatem opisywana, neutralna przypadłość (*disease*) staje się negatywnie wartościowaną chorobą (*illness*) jeśli ma poważne, uniesprawniające następstwa uprawniające jej nosiciela do leczenia³⁸.

Zanim wykorzystam powyższe stanowisko w analizie kwestii upośledzenia, chcę wyraźniej podkreślić jeden z jego elementów: norma biologiczna nie jest normą deontologiczną, jest wyłącznie standardem gatunkowym, ustalonym na podstawie badań empirycznych; nie ma podstaw, by zdanie „Dla przedstawiciela danego gatunku zawsze jest rzeczą dobrą mieścić się w standardzie biologicznym własnego gatunku” (oraz „Dla przedstawiciela danego gatunku zawsze jest rzeczą złą nie mieścić się w standardzie biologicznym własnego gatunku”) uznać za prawdziwe. Niekoniecznie cecha biologicznie normalna musi być dobra dla indywidualnego organizmu. Ewoluściści podają przykłady zaburzeń psychicznych (choroba dwubiegunowa, socjopatia, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne) występujących zbyt często, by traktować je jako odstępstwa od normalności; ich występowanie musi być przydatne z ewolucyjnego punktu widzenia (mieszczą się więc w normie gatunkowej), jednak dla odznaczających się nimi jednostek są nie-

³⁸ Boorse, który w swoim tekście zajmuje się również chorobami psychicznymi, dodaje trzeci warunek: stanowi wystarczające wytłumaczenia dla normalnie krytykowanego zachowania.

korzystne³⁹. Z drugiej strony można wskazać pewne biologiczne anomalie – na przykład anemię sierpowatą – które w określonych warunkach sprzyjają funkcjonowaniu organizmu. Nie ma koniecznego związku pomiędzy biologiczną normą, a tym, co dobre dla danego organizmu.

Przechodząc do właściwego przedmiotu rozważań przypomnijmy, że upośledzenie jest zjawiskiem „trójwymiarowym”: może być rozumiane jako anomalia, dysfunkcja lub upośledzenie społeczne. Łatwo zauważyć, że dwa pierwsze wymiary to sfera uwarunkowań biomedycznych – struktury i funkcjonowania organizmu oraz implikowanych przez nie ograniczeń w podejmowaniu charakterystycznych dla człowieka aktywności⁴⁰ – natomiast ostatni opisuje reakcję szeroko rozumianego otoczenia społecznego na stan oraz sposób funkcjonowania konkretnego podmiotu (lub połączonej wspólną charakterystyką grupy podmiotów), dotyczy zatem wyłącznie uwarunkowań społecznych. Stanowisko Boorse’a można zatem przełożyć na dyskusję nad upośledzeniem rozumianym jako anomalia bądź dysfunkcja, bowiem to anomalia i dysfunkcja odnoszą się do standardu biologicznego. Warto jednak zapytać, czy oba te wymiary podlegają zarówno opisowi jak i ocenie? Na poziomie teoretycznym opisujemy odstępstwo od normy w sferze budowy i funkcjonowania organizmu (anomalia) oraz możliwości podejmowania działań (dysfunkcja). Natomiast warunkiem przejścia na poziom normatywny jest potwierdzenie wpływu danej anomalii bądź dysfunkcji na to, w jakim stopniu i w jaki sposób podmiot jest w stanie realizować swoje życiowe plany. Innymi słowy: anomalię lub dysfunkcję można ocenić jako szkodliwą, jeśli utrudnia lub uniemożliwia podmiotowi realizację jego życiowych planów. W przypadku dysfunkcji sprawa jest dość prosta; łatwo ustalić, czy na przykład ślepota jest dla danego podmiotu szkodliwa – w podanym wyżej znaczeniu – czy też nie. Dysfunkcja zatem może być przedmiotem zarówno opisu, jak i oceny, przy czym ocena, w zależności od rodzaju wpływu wywieranego na możliwość realizacji planów życiowych podmiotu, może być negatywna, neutralna bądź pozytywna.

Nieco inaczej sprawa wygląda w przypadku anomalii. Twierdzę, że ten wymiar upośledzenia podlega oczywiście opisowi, nie podlega jed-

³⁹ Cooper [2007].

⁴⁰ Identyfikowanie dysfunkcji w odniesieniu do populacyjnego standardu w danych okolicznościach społeczno-kulturowych nie zmienia faktu, że ten wymiar upośledzenia (lub standardowego funkcjonowania) wiąże się ze sferą uwarunkowań biomedycznych, ponieważ chodzi tu właśnie o obowiązujący w danych realiach społeczno- kulturowych standard biomedyczny.

nak ocenie. W sytuacjach, w których anomalia nie wiąże się z żadną dysfunkcją (np. polidaktylia) nie ma oczywiście mowy o żadnej szkodzi; nawet jednak tam, gdzie anomalia implikuje szereg dysfunkcji (np. zanik nerwu wzrokowego) szkodliwe są (a raczej *mogą być*) jej następstwa, czyli dysfunkcje. Krótko mówiąc poziom normatywny w dyskusji nad upośledzeniem pojawia się dopiero wraz z pojawieniem się dysfunkcji.

Reasumując: upośledzenie rozumiane jako anomalia jest wyłącznie przedmiotem opisu; upośledzenie jako dysfunkcja podlega zarówno opisowi, jak i ocenie. Należy jednak podkreślić, że wypowiedzi normatywne, które mogą dotyczyć dysfunkcji, nie są wypowiedziami o charakterze moralnym. Dysfunkcja może być dla podmiotu szkodliwa, ale nie krzywdząca. Takie jest zresztą stanowisko Boorse'a; negatywna ocena zdrowia podmiotu nie jest dla niego oceną moralną, ale użyteczną: mówiąc, iż stan zdrowia jest zły mamy na myśli to, że utrudnia podmiotowi realizację jego celów. Można oczywiście wskazać sytuacje, w których zarówno anomalię, jak i dysfunkcję rozpatruje się w kategoriach krzywdy (*wrongfull disability*); są to wszystkie te przypadki, gdzie upośledzenie pojawia się w następstwie czyjegós zaniedbania lub niedopatrzenia (nie wspominając o celowym działaniu). Ocena moralna, która się wówczas pojawia dotyczy jednak nie tyle samego upośledzenia, co jego genezy: podmiot został skrzywdzony, ponieważ ktoś moralnie zobowiązany do szczególnej troski o jego dobro (w tym zdrowie) nie dopełnił swojego obowiązku (np. kobieta ciężarna pijąca duże ilości alkoholu, lekarz ignorujący wskazania do przeprowadzenia cesarskiego cięcia). W następstwie krzywdzącego zachowania osób trzecich pojawiła się pewna anomalia oraz (być może) towarzysząca jej, szkodliwa dla podmiotu dysfunkcja. Zatem za sformułowaniem „krzywdzące upośledzenie” (*wronfull disability*) kryje się oczywiście negatywna ocena moralna, dotyczy ona jednak procesu, który doprowadził do powstania upośledzenia, a nie samego upośledzenia. Upośledzenie – jako dysfunkcja – może być bowiem szkodliwe, ale nie krzywdzące.

O ile do upośledzenia w dwóch wymienionych wyżej wymiarach *może* dołączyć się negatywna ocena moralna związana z ich genezą, o tyle w przypadku upośledzenia społecznego negatywna ocena jego genezy jest właściwie nieuchronna. Każdy przypadek upośledzenia społecznego to „krzywdzące upośledzenie”; praktycznie o każdym o podmiocie upośledzonym społecznie można powiedzieć, że został, czy też jest, krzywdzony. Krzywdzony przez społeczeństwo, które kierując się nie-

kiedy przesadami, niekiedy brakiem empatii, w sposób nieusprawiedliwiony pozbawia pewne grupy osób szans na korzystanie z możliwości, jakie daje przynależność społeczna i rozwój cywilizacyjny. Niedosłyszające dziecko decyzją samorządu skierowane do szkoły specjalnej zamiast do integracyjnej klasy szkoły powszechnej; człowiek sparaliżowany, który swoim wózkiem nie może się dostać na peron dworca kolejowego; wartościowy pracownik dużej korporacji, któremu odmawia się ubezpieczenia ze względu na ujawnioną dziedziczną anomalię – wszyscy oni doświadczają szkodliwego upośledzenia społecznego. O ile bowiem można mieć wątpliwości, czy każda dysfunkcja dla każdego podmiotu zawsze jest szkodliwa, o tyle w przypadku upośledzenia społecznego ta wątpliwość znika: upośledzenie społeczne jest zawsze szkodliwe, zawsze ogranicza możliwości i swobodę działania osób nim dotkniętych. Co więcej: zawsze jest to szkoda zawiniona, a winne jest środowisko społeczne. Dlatego właśnie za każdym przypadkiem upośledzenia społecznego kryje się negatywna ocena moralna mechanizmu, który do niego doprowadził.

Odpowiedź na pytanie, który z wymiarów upośledzenia jest przedmiotem opisu, a który oceny jest zatem następująca: upośledzenie jako zjawisko zawsze podlega opisowi, ocena natomiast pojawia się tam, gdzie wpływa ono – najczęściej negatywnie – na możliwość realizacji planów życiowych odznaczającego się nim podmiotu. Zaistnienie takiego negatywnego wpływu decyduje o tym, że konkretne upośledzenie określa się jako szkodliwe, złe dla podmiotu – tego typu utylitarna ocena dotyczy niemal zawsze dysfunkcji i zawsze upośledzenia społecznego. Ocena moralna natomiast może być związana z każdym wymiarem upośledzenia, nie dotyczy jednak samego upośledzenia, ale jego genezy. Zdarzają się przypadki krzywdzącej (zawinionej przez osobę trzecią) anomalii bądź dysfunkcji, natomiast upośledzenie społeczne jest krzywdzącym upośledzeniem zawsze, jego zaistnienie zawsze bowiem oznacza, że szeroko rozumiane struktury społeczne zaniedbały czegoś, czego realizacja była w ich mocy.

IV

Trójwymiarowy – czy też biopsychosocjalny, jak chcą twórcy ICIDH-2 (99) – model upośledzenia stanowi naprawdę znakomite narzędzie porządkujące analizę zjawiska nazywanego upośledzeniem; można się tylko dziwić, że na przestrzeni ponad trzydziestu lat, które upłynęły od momentu opublikowania jego pierwszej wersji (ICIDH'80) prak-

tycznie nikt się nim nie posługuje. Najwyraźniej spór pomiędzy zwolennikami społecznego i medycznego modelu upośledzenia tak głęboko wrósł w pejzaż bioetyczny, że nie próbuje się już tego *status quo* naruszać. Tymczasem traktując upośledzenie jako zjawisko wielowymiarowe można, niejako z lotu ptaka, ocenić sensowność i rzeczywistość różnorodności dotychczasowych propozycji. Przede wszystkim wyraźnie ukazują się niedostatki skrajnego modelu społecznego; trudno ignorować fakt, że nawet wyjątkowo skuteczna walka z upośledzeniem społecznym nie wpływa na istnienie dwóch pozostałych wymiarów upośledzenia. Nie da się utrzymać stanowiska, zgodnie z którym upośledzenie ma wyłącznie charakter społeczny i likwidując bariery likwidujemy tym samym całą jego szkodliwość (w zasadzie należałoby powiedzieć: likwidujemy samo upośledzenie). Jednak ważniejsze chyba jest to, że dzięki ujednoliconej terminologii umiarkowany model społeczny i model medyczny przestają być praktycznie odróżnialne. W obu przyznaje się bowiem, że zarówno dysfunkcja, jak i upośledzenie społeczne są dla podmiotu szkodliwe; oba traktują mechanizmy prowadzące do upośledzenia społecznego jako zjawiska naganne z moralnego punktu widzenia. W kontekście modelu biopsychosocjalnego zrozumiała stała się nawet próba przyrównania walki o prawa osób upośledzonych do walki o prawa kobiet: w obu przypadkach musi bowiem chodzić o likwidację upośledzenia społecznego.

Olga Dryla

Bibliografia

- Amundson [2005] – Ron Amundson, *Disability, Ideology, and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics* [w:] D. Wasserman, J. Bickenbach, R. Wachbroit, *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Health Care, and Disability*, Cambridge University Press 2005, ss. 101-124.
- Amundson, Tresky [2007] – Ron Amundson, Shari Tresky, *On a Bioethical Challenge to Disability Rights*, „Journal of Medicine and Philosophy” (32) 2007, ss. 541-561.
- Bickenbach, Chatterij, Badley, Üstün [1999] – J. E. Bickenbach, S. Chatterji, E.M. Badley, T.B. Üstün, *Models of Disablement, Universalism, and The International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, „Social Science & Medicine” (48) 1999, ss. 1173-1187.
- Boorse [1975] – Christopher Boorse, *On the Distinction between Disease and Illness*, „Philosophy & Public Affairs” vol. 5, no. 1, 1975, ss. 49-68.

- Cooper [2007] – Rachel Cooper, *Can It Be a Good Thing to Be Deaf?*, „Journal of Medicine and Philosophy” (32) 2007, ss. 563-583.
- Davis [2005] – N. Ann Davis, *Invisible Disability*, „Ethics”, Vol. 116, No. 1, Symposium on Disability (October 2005), ss. 153-213.
- DDA [1995] – *Disability Discrimination Act*, London 1995.
- Edwards [1997] – S. D. Edwards, *Dismantling of Disability/Handicap Distinction*, „The Journal of Medicine and Philosophy” (22) 1997, ss. 589-606.
- Edwards [2001] – S. D. Edwards, *Prevention of disability on grounds of suffering*, „Journal of Medical Ethics” (27) 2001, ss. 380-382.
- Francis [2007] – L. Pickering Francis, *Disability* [w:] R.G. Frey, Ch. H. Wellman (eds), *A Companion to Applied Ethics*, Blackwell Publishing 2007, ss. 424-438.
- Harris [2000] – John Harris, *Is there a coherent social conception of disability?*, „Journal of Medical Ethics” (26) 2000, ss. 95-100.
- Nordenfelt [1997] – L. Nordenfelt, *The Importance of Disability/Handicap Distinction*, „The Journal of Medicine and Philosophy” (22) 1997, ss. 607-622.
- Ralston, Ho [2007] – D. Christopher Ralston, Justin Ho, *Disability, Humanity, and Personhood: A Survey of Moral Concepts*, „Journal of Medicine and Philosophy” (32) 2007, ss. 619-633.
- Reindal [2000] – Solveig Magnus Reindal, *Disability, gene therapy and eugenics – a challenge to John Harris*, „Journal of Medical Ethics” (26) 2000, ss. 89-94.
- Shakespeare [1998] – Tom Shakespeare, *Choices and Rights: eugenics, genetics and disability equality*, „Disability & Society” vol. 13, no. 5, 1998, ss. 665-681.
- Shakespeare [1999] – Tom Shakespeare, *‘Losing the plot’? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability*, „Sociology of Health & Illness” Vol. 21 No. 5 1999, ss. 669-688.
- Shakespeare [2005] – Tom Shakespeare, *The Social Context of Individual Choice*, [w:] D. Wasserman, J. Bickenbach, R. Wachbroit, *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Health Care, and Disability*, Cambridge University Press 2005, ss. 217-237.
- Sheldon, Wilkinson [2001] – S. Sheldon, S. Wilkinson, *Termination of Pregnancy for Reason of Foetal Disability: Are There Grounds for a Special Exception in Law?*, „Medical Law Review” (9) 2001, ss. 85-109.
- UPIAS [1975] – The Union of The Physically Impaired Against Segregation; The Disability Alliance, *Fundamental Principles of Disability*, London 1975.
- WHO [1980] – World Health Organization, *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*, Geneva 1980.
- WHO [1999] – World Health Organization, *The International Classification of Functioning and Disability (ICIDH-2)*, Geneva 1999.