

Krzysztof Przybylski

Znaczenie terminu osoba niepełnosprawna – ku edukacyjnym i społecznym warunkom integracji osób niepełnosprawnych

Niepełnosprawność nr 3, 141-147

2010

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Krzysztof Przybylski

Znaczenie terminu osoba niepełnosprawna – ku edukacyjnym i społecznym warunkom integracji osób niepełnosprawnych

Śledząc historię integracji, zauważamy, że ludzkość na każdym etapie różnicowała swój stosunek do osób chorych, niepełnosprawnych czy po prostu innych, odbiegających w danym czasie od obowiązującej normy społecznej. Przebieg tego procesu był i jest odmienny w różnych krajach, regionach czy grupach społecznych. Zdaniem Sławomiry Sadowskiej różnice te są zależne od „poziomu wykształcenia, wieku, warunków materialnych i miejsca zamieszkania” (Sadowska 2005, s. 50), implikując jednocześnie ich społeczną pozycję oraz warunki integracji.

Bezsporny jest fakt, że osoby niepełnosprawne były zawsze obecne w społeczeństwie, stale podlegając marginalizacji. Wyjątek stanowiła Sparta, która „radykałnie likwidowała problem” (Ostrowska, Sikorska 1997, s. 86). W okresie średniowiecza poza pomocą Kościoła nie były one objęte żadnym systemem opieki. Zmianę ich sytuacji przyniosło dopiero Oświecenie, kiedy podejmowano próby ich adaptacji do prac zarobkowych. Nie wpłynęło to jednak na zmniejszenie marginalizacji tej grupy społecznej. Proces ten pogłębiał fakt tworzenia zakładów opieki zamkniętej, przytułków separujących ich od reszty społeczeństwa. Niestety, idea ta jest żywa do dnia dzisiejszego w formie zamkniętych ośrodków, szkół specjalnych czy pod postacią indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży z orzeczeniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Do drugiej połowy XX wieku niepełnosprawność była utożsamiana głównie z „wadą ciała lub umysłu i obejmowała ludzi kalekich, przykutych do wózków inwalidzkich, ofiary takich chorób, jak porażenie mózgowe, ludzi niesłyszących lub niewidomych, chorych lub upośledzonych umysłowo” (Barnes, Mercer 2008, s. 7). Powszechna jej medyalizacja umacniała wpływ lekarzy, rehabilitantów, specjalistów od edukacji, psychologii czy pracy społecznej na życie i społeczne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Ich samych postrzegano jako jednostki biedne, nieszczęśliwe i społecznie bezużyteczne. Podejście to doprowadziło do ustanowienia indywidualnego modelu niepełnosprawności, w którym jest ona

postrzegana na poziomie jednostkowym (psychosomatycznym) i sprowadzana do ludzkich ograniczeń lub defektów. Jest zaburzeniem wymagającym wiedzy i praktyki medycznej, które traktuje się jako bezpośrednią przyczynę trudności i ograniczeń. Zdaniem propagatorów tej koncepcji, jakkolwiek zmiana w funkcjonowaniu osoby nią dotkniętej może nastąpić „na skutek oddziaływań medycznych” (Żółkowska 2009, s. 66). Natomiast bycie postrzeganym jako uczestnik terapii medycznej „tworzy obraz złożony z kojarzonych z nim cech, takich jak: słabość, bezradność, zależność i nienormalność wyglądu” (Zola 1993, s. 168). Powoduje to, że funkcjonujące w stosunku do nich przekonania „mają charakter opresji” (Barnes, Mercer 2008, s. 17), zarówno w sferze społecznej, jak i w relacjach osobistych. Jej istnienie potwierdzają m.in. „nierównomierna dystrybucja dóbr materialnych, nierówne stosunki władzy oraz nierówne szanse uczestnictwa w życiu społecznym” (Barnes, Mercer 2008, s. 28). Stanowią one znaczącą przeszkodę w ich społecznej integracji.

Przełomem w sytuacji osób niepełnosprawnych były lata sześćdziesiąte, kiedy grupa ta zaczęła domagać się traktowania ich na równi z innymi członkami społeczeństwa, twierdząc, że to społeczeństwo ich upośledza, a sama „niepełnosprawność jest czymś nadbudowanym nad ich ułomnościami” (Barnes, Mercer 2008, s. 65). Właśnie to pojmowanie niepełnosprawności zostało ukształtowane „pod wpływem zmian społeczno-kulturowych i badań nad rozumieniem jej istoty i dynamiki” (Żółkowska 2009, s. 65). Wyrazem tego jest fakt, że obecnie funkcjonujące pojęcie niepełnosprawność „skutecznie wypiera takie terminy, jak ułomność, defekt czy kalectwo, które zostały usunięte z oficjalnego języka” (Kirenko 2007, s. 9). Obecnie zasadniczym kierunkiem podejmowanych badań i działań praktycznych są czynniki pozwalające zniwelować bariery tkwiące w środowisku. Natomiast trwająca zmiana w społecznej percepcji niepełnosprawności polega na odejściu od ujęcia medycznego, traktującego ją jako bezpośrednią konsekwencję choroby i przejścia do modelu społecznego, który ciężar gatunkowy „przenosi na bariery tkwiące w środowisku” (Kirenko, Korczyński 2008, s. 7). Dzisiaj wiemy, że osoby niepełnosprawne potrzebują nie tylko rehabilitacji, pracy, ale również, a może przede wszystkim „wypoczynku, odnowy sił, uczestnictwa w sporcie, turystyce i życiu społeczno-kulturalnym” (Arusztowicz 2001, s. 73). Dlatego też społeczna koncepcja odwołuje się do ułomności instytucji funkcjonujących na gruncie stereotypów i uprzedzeń, uznając je za bezpośrednią przyczynę niepełnosprawności oraz główną przeszkodę w integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem.

Zachodzące zmiany społeczne i prowadzone studia nad niepełnosprawnością zmuszają do przewartościowania dotychczasowych definicji i terminologii. Odzwierciedleniem tych oczekiwań jest analiza upośledzającego społeczeństwa przygotowana przez Union of the Physically Impaired Against Segregation

(Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji), oparta na rozróżnieniu między uszkodzeniem (upośledzeniem w rozumieniu patologicznym) a niepełnosprawnością. Definicja fizycznego upośledzenia została przyjęta w opozycji do niepełnosprawności jako „kategorii socjopolitycznej, czyli rezultatu opresyjnych relacji między osobami z trwałym upośledzeniem a resztą społeczeństwa” (Barnes, Mercer 2008, s. 19).

W definiowaniu pojęć coraz większego znaczenia zaczyna nabierać zaniedbywany niegdyś kontekst środowiskowy, który stwarza warunki do większej partycypacji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Znalazł on również odzwierciedlenie w rezolucji Organizacji Narodów Zjednoczonych dotyczącej Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. W myśl przyjętych zasad niepełnosprawność obejmuje „wiele ograniczeń funkcjonalnych, występujących w każdym społeczeństwie” (Rezolucja nr 48/96, s. 4). Natomiast upośledzenie oznacza „utrata lub ograniczenie możliwości uczestniczenia w życiu społeczeństwa w tym samym stopniu, co inni obywatele” (Rezolucja nr 48/96, s. 4) i wskazuje na konflikt pomiędzy osobą niepełnosprawną a środowiskiem. Termin ten zwraca uwagę na braki tkwiące w środowisku, co utrudnia bądź wręcz uniemożliwia osobom niepełnosprawnym ich społeczną integrację ze społeczeństwem. Dlatego właśnie sposób definiowania i opisywania niepełnosprawności i problemów osób niepełnosprawnych jest główną determinantą ich społecznej integracji.

Sam termin niepełnosprawność jest pojęciem niejednoznacznym i przejawia się w różnych zakresach, co znajduje odzwierciedlenie w szerokiej gamie zmieniających się definicji. Aleksander Hulek definiuje osobę niepełnosprawną jako tę, u której „istnieje naruszenie sprawności i funkcji w stopniu wyraźnie utrudniającym pobieranie nauki w normalnej szkole, wykonywanie czynności życia codziennego, udział w życiu społecznym oraz zajęcia w czasie wolnym od pracy” (Hulek 1969, s. 23). Definicja ta stanowi istotną barierę w społecznej integracji osób niepełnosprawnych. W swej wymowie zawiera pejoratywne, deprecjonujące znaczenie. W podobnym tonie definiuje jednostkę niepełnosprawną Kazimierz Zabłocki, który uznaje ją za osobę, „u której istnieje długotrwałe bądź trwałe naruszenie sprawności i funkcji (stanu zdrowia), wyraźnie utrudniające, ograniczające lub/i uniemożliwiające (w porównaniu do osób pełnosprawnych w danym kręgu kulturowym) uczestnictwo w pobieraniu nauki w normalnej szkole, pracę zarobkową, udział w życiu społecznym, kulturowym i innych stosunkach społecznych” (Zabłocki 1996, s. 29). Ten sam autor terminem tym posługuje się również w nieco odmienny sposób, uznając za niepełnosprawną osobę, „której stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych” (Zabłocki 1999, s. 12). Natomiast Helena Larkowa definiuje niepełnosprawność jako „naruszenie funkcji organizmu,

jego sprawności, które może wpływać na funkcjonowanie psychiczne i społeczne, a zwłaszcza zawodowe” (Larkowa 1987, s. 14). Należy podkreślić, że przedstawione definicje degradują społecznie osoby niepełnosprawne, jako „niesamodzielne, niezdolne do nauki i pracy, odstające od reszty społeczeństwa i przez to pozbawione umiejętności aktywnego partycypowania w środowisku swego bytowania” (Kirenko 2007, s. 46). Natomiast „choroba czy uszkodzenie traktowane są jako przyczyna trudności, ograniczeń i problemów osoby niepełnosprawnej” (Żółkowska 2009, s. 66). Tak postrzegana i definiowana niepełnosprawność powoduje, że osoby niepełnosprawne są wciąż usytuowane w podrzędnej, drugoplanowej roli w stosunku do społeczeństwa. Z kolei występujący defekt, deficyt czy uraz są wciąż bezpośrednimi powodami ich ograniczonego partycypowania w środowisku. Osoby w ten sposób zdefiniowane są postrzegane jako „wybrakowane lub nienormalne, a przez to naznaczone jako odrębna grupa społeczna i traktowane w inny sposób” (Barnes, Mercer 2008, s. 29). W *Handicapping America* Frank Bowe porusza problem upośledzającego społeczeństwa, podając sześć największych przeszkód w społecznej integracji osób niepełnosprawnych. Zalicza do nich „bariery architektoniczne, bariery związane z postawą wobec inności, bariery edukacyjne, zawodowe, prawne i osobiste” (Barnes, Mercer 2008, s. 18).

Wraz z rozwojem świadomości społecznej obserwujemy ewoluowanie terminu niepełnosprawność, które przez wiele lat było kojarzone z rehabilitacją i procesem leczenia, w stronę czynnego uczestnictwa i aktywności społecznej osób nią dotkniętych. Dzisiejszy rozwój wiedzy o niepełnosprawności i czynnikach ją konstytuujących sprawia, że „poszukuje się alternatywnych, niepiętnujących pojęć” (Sadowska 2005, s. 20), które jednocześnie byłyby użytecznym wskaźnikiem postrzegania omawianego problemu. Wyrazem tego jest „zastąpienie terminu osoba upośledzona terminem osoba niepełnosprawna” (Sadowska 2005, s. 20).

W *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, (Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń), dokonując próby ujednoczenia terminu niepełnosprawność, wyodrębnia się trzy powiązane i wzajemnie determinujące się wymiary: „(1) uszkodzenie narządów organizmu – *impairment*; (2) niepełnosprawność biologiczna lub funkcjonalna organizmu – *disability*; (3) upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna – *handicap*” (Sadowska 2005, s. 14). Zgodnie z przyjętą klasyfikacją uszkodzenie jest określone jako „wszelka strata lub wada psychiczna, fizjologiczna lub anatomiczna struktury lub czynności” (Majewski 1995, s. 11), spowodowana przez czynniki, takie jak: choroba, uraz, niewłaściwe odżywianie czy „zmiany związane ze starzeniem się organizmu oraz czynniki dziedziczne i wrodzone” (Kirenko 2007, s. 15). Drugim określeniem jest niepełnosprawność, rozumiana jako „wszelkie ograniczenie lub brak wynikający z uszkodzenia możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny” (Majewski 1995, s. 16). Trzecim wymiarem

jest upośledzenie, definiowane jako „niekorzystna sytuacja danej osoby, będąca wynikiem uszkodzenia lub niepełnosprawności, polegająca na ograniczeniu lub uniemożliwieniu jej wypełniania ról, które uważane są za normalne, biorąc pod uwagę wiek, płeć, czynniki kulturowe i społeczne” (Majewski 1995, s. 18). Tak rozumiany termin wskazuje na występowanie utrudnień i ograniczeń w społecznym funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych i stanowi przeszkodę w jej integracji ze środowiskiem.

Zdaniem Janusza Kirenki uszkodzenie i niepełnosprawność dotyczą fizycznych i psychicznych wymiarów funkcjonowania jednostki, zaś upośledzenie odnosi się do związków relacji jednostki ze społeczeństwem. Definiuje on niepełnosprawność jako „interakcję ograniczeń fizycznych lub psychicznych z czynnikami społecznymi i środowiskowymi” (Kirenko 2007, s. 17).

Współczesne tendencje w klasyfikacji niepełnosprawności dążą nie tylko do ujęcia ich od strony zaburzeń, ale również biorą pod uwagę „kwestie ujmujące zarówno przyczyny, objawy, jak i skutki” (Wojciechowski 2007, s. 31). Zachodzące zmiany społeczne wymusiły zrewidowanie definicji i pojęć ją opisujących. Coraz bardziej akcentuje się potrzebę uwzględniania kontekstu środowiskowego, w odniesieniu do relacji i ról, jakie osoba może pełnić w społeczeństwie. W obecnym dyskursie to środowisko jest inhibitorem na drodze ich społecznej integracji. Jednostkowe traktowanie niepełnosprawności jako kategorii socjopolitycznej, oparte na „próbach dostosowania osoby, poprzez oddziaływania lecznicze, rehabilitacyjne i korekcyjno-naprawcze” (Dońska-Olszko 2005, s. 12), to już dzisiaj podejście przestarzałe.

Przyjęta w latach dziewięćdziesiątych przez European Disability Forum (Europejskie Forum Niepełnosprawności) definicja określa, że „osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie. Bariery te są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa” (Sroczyński 1995, s. 47). Zatem do zadań społeczeństwa należy eliminowanie, zmniejszanie i kompensowanie barier, tak aby każdej jednostce umożliwić korzystanie z dóbr publicznych, jednocześnie respektując przysługujące jej prawa. Ewolucja pojęcia niepełnosprawność zmierza poprzez „wskazanie jednostce zadań do zrealizowania, określenie obszarów jej autonomii oraz faktycznych możliwości, do jej godnego funkcjonowania pomimo choroby” (Kirenko 2007, s. 18). Wyrazem tego jest zmodyfikowana klasyfikacja World Health Organization (Światowej Organizacji Zdrowia), pod nazwą International Classification of Impairments, Activities and Participation (Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Działań i Uczestnictwa). Jest ona nie tylko klasyfikacją niepełnosprawności, lecz przede wszystkim „funkcjonowania i uczestnictwa” (Kirenko

2007, s. 25). Zakłada, że człowiek jest istotą biologiczną, jest „określoną osobą, działającą i wypełniającą określone zadania oraz jest członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w życiu której uczestniczy” (Kirenko 2007, s. 18). Prezentowana zmiana polega na tym, że obecnie wizerunek osoby niepełnosprawnej, jako niesamodzielnej, bezbronnej, niepotrafiącej samodzielnie zadbać o siebie i własne interesy, coraz częściej jest zastępowany przez wizerunek osoby, która nieustannie napotyka na bariery tworzone przez społeczeństwo. To właśnie istniejące bariery, a nie cechy osoby niepełnosprawnej, stanowią główną przeszkodę w funkcjonowaniu jej na równych prawach w społeczeństwie. Natomiast stereotypy oraz wieloletnia ich izolacja nie pozostają bez wpływu na obecne nastawienie społeczne i brak zrozumienia ze strony pełnosprawnego społeczeństwa.

Coraz częściej obecny w literaturze społeczny model niepełnosprawności opiera się na założeniu, że „niepełnosprawność ma swoje źródło w barierach społecznych” (Barnes, Mercer 2008, s. 18). To nie indywidualne ograniczenia są przyczyną niepełnosprawności, ale „niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz brak właściwego zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych, które nie są dostatecznie brane pod uwagę w organizacji społeczeństwa” (Kirenko 2007, s. 47). Tak rozumiana niepełnosprawność nie może oznaczać braku możliwości czynnego uczestnictwa w życiu społecznym, w edukacji czy po prostu braku możliwości podejmowania intencjonalnych działań. W XXI wieku występujący uraz, deficyt bądź poruszanie się na wózku stanowią tylko cechy osób niepełnosprawnych, a nie mogą być bezpośrednim powodem ich społecznego wykluczenia.

Znamienne są badania przeprowadzone przez Izabellę Stańczak wśród 208 nauczycieli nauczania początkowego, które wykazują, że „połowa ankietowanych dostrzega powody, dla których należałoby dzieci niepełnosprawne izolować” (Sadowska 2005, s. 75). Inne badania ukazują silną zależność pomiędzy rozkładem postaw nauczycieli i uczniów klas nauczania początkowego. Od postawy nauczyciela zależy „poziom akceptacji niepełnosprawnego dziecka” (Sadowska 2005, s. 82). Tak więc nauczyciele są znaczącym źródłem przeobrażeń w społecznym odbiorze pojęcia osoba niepełnosprawna. Właściwe rozpoznanie podzielanych przez nauczycieli i uczniów znaczeń jest bowiem kluczowe dla dokonywania w nich zmian i stwarzania warunków integracji osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Arusztowicz A. (2001), *Jak pomóc dziecku z dysfunkcją narządu ruchu*, Impuls, Kraków
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic! s. c., Warszawa
- Dońska-Olszko M. (2005), *Niepełnosprawność – problem jednostki czy społeczeństwa?*, [w:] *Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej*, red. M. Loska, D. Myślińska, Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, Warszawa

- Hulek A. (1969), *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin
- Kirenko J., Korczyński M. (2008), *Wobec Niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej, Lublin
- Larkowa H. (1987), *Człowiek niepełnosprawny, problemy psychologiczne*, PWN, Warszawa
- Majewski T. (1995), *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa
- Ostrowska A., Sikorska J. (1997), *Sytuacja niepełnosprawnych w Polsce. W błędnym kole marginalizacji?*, Instytut Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa
- Rezolucja nr 48/96 Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych, *Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych*, z dnia 20 grudnia 1993
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Sroczyński W. (1995), *O pracach nad projektem definicji osoby niepełnosprawnej*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, nr 1, Warszawa
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność – rodzina – dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Zabłocki K.J. (1996), *Wprowadzenie do rewalidacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Zabłocki K.J. (1999), *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa
- Zola I.K. (1993), *Self identity and the naming question: reflections on the language of disability*, „Social Science of Medicine”, vol. 36
- Żółkowska T. (2009), *Niepełnosprawność intelektualna. Pedagogika*, maszynopis niepublikowany, Szczecin

Inclusion as a social fact – in search of conditions of social participation of people with disability (Summary)

For most of the twentieth century societies, disability has been equated with flawed minds and bodies. It spans people who are crippled, confined to wheelchairs, mental illness or mental handicap. The academic literature broadly accepted the dominant view that disability is an individual and medical issue. This personal tragedy approach was applied in a variety of educational and charitable institutions and through medical and psychological interventions. Disabled activists and organizations of disabled people were united in condemning their status as second – class citizens. Disabled people, particularly those forced to live in residential institutions, took the lead in calling for policy changes. Their demands highlighted the importance of much greater support for independent living in the community.