

Krzysztof Przybylski

Recenzja książki "Niepełnosprawność"

Niepełnosprawność nr 4, 160-164

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

Colin Barnes
Geof Mercer
Niepełnosprawność
Wydawnictwo Sic! s.c.
Warszawa 2008, ss. 218
Przełożył Piotr Morawski

Autorami recenzowanej książki pt. *Niepełnosprawność* są Colin Barnes i Geof Mercer. Książka w oryginale zatytułowana *Disability. Polity Press* ukazała się w Cambridge (Wielka Brytania) w 2003 roku.

Colin Barnes jest osobą niepełnosprawną, pisarzem i profesorem, członkiem wielu zarówno krajowych, jak i międzynarodowych organizacji działających na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych. Jest założycielem oraz dyrektorem Centrum Studiów nad Niepełnosprawnością (Centre for Disability Studies) na Uniwersytecie w Leeds (Wielka Brytania). Jego główne zainteresowania badawcze obejmują m.in.: teorie niepełnosprawności, edukację włączającą i politykę społeczną osób niepełnosprawnych. Jest autorem wielu artykułów i monografii z zakresu niepełnosprawności. Do najważniejszych jego pozycji należą: *Disabled People in Britain and Discrimination: a case for anti-discrimination legislation* (1994), *Disability Studies Today* (2002) i recenzowana książka *Niepełnosprawność*.

Geof Mercer jest starszym wykładowcą na Wydziale Socjologii i Polityki Społecznej na Uniwersytecie w Leeds oraz bliskim współpracownikiem Colina Barnes. Jest m.in. współautorem monografii *Independent Futures: Creating user led disability services in a disabling society* (2006), a także prezentowanej książki.

Niepełnosprawność to zwięzła monografia z zakresu studiów nad niepełnosprawnością. Przedstawiona przez C. Barnes i G. Mercera analiza koncentruje się na niepełnosprawności jako formie społecznej opresji, podobnej do tej, jakiej doświadczają mniejszości etniczne czy rasowe. Autorzy ukazują ją z perspektywy różnych dyskursów. Kluczowe poruszane w niej obszary to: indywidualny (medyczny) i społeczny model niepełnosprawności; definicje i pojęcia ją opisujące; niepełnosprawność jako forma społecznej opresji; upośledzające społeczeństwo; systemowa interwencja w życie osób niepełnosprawnych; doświadczanie przez osoby niepełnosprawne wykluczenia społecznego.

W pierwszym rozdziale autorzy przedstawiają możliwości, jakie stwarza społeczna analiza niepełnosprawności. Ukazują zmianę w rozumieniu jej istoty –

od postrzegania jej jako osobistej tragedii jednostki, wpisującej się w indywidualny, medyczny model, w kierunku modelu społecznego, opartego na założeniu, że jest ona rezultatem opresyjnych relacji między osobami nią dotkniętymi a społeczeństwem. W drugim rozdziale C. Barnes i G. Mercer przedstawiają niepełnosprawność jako formę społecznej opresji. Potwierdza to opinię osób niepełnosprawnych głoszących, że doświadczają one głęboko zakorzenionej opresji, właśnie tkwiącej w społeczeństwie. Jej istnienie zaświadcza m.in.: nierównomierna dystrybucja dóbr, nierówne stosunki władzy i nierówne uczestnictwo w życiu społecznym. Autorzy omawiają perspektywę, jaką oferuje społeczny model w badaniach nad niepełnosprawnością. Stwarza to impuls do badań, zwłaszcza w okresie rozwoju kapitalizmu przemysłowego, który w nowy sposób zaczął kolonizować życie osób niepełnosprawnych. Taka perspektywa badawcza kładzie nacisk na kształtowanie się profesjonalnej dominacji i stosowanie rozwiązań instytucjonalnych, wywierających znaczący wpływ na życie tej grupy osób.

W trzecim rozdziale zostały przywołane przykłady dotyczące doświadczeń, na których opierają się twierdzenia o społecznej opresji wobec osób niepełnosprawnych, niepozwalającej im zaangażować się w życie społeczne. Omawiane zagadnienia obejmują obszary związane zarówno ze sferą publiczną, jak i prywatną, takie jak: edukacja, praca zarobkowa, projektowanie przestrzeni publicznej, wypoczynek i prawo do życia. Autorzy zajmują się również badaniem stopnia, w jakim kategorie społeczne – płeć, rasa czy wiek – wpływają na niepełnosprawność oraz inne wzory życia. Rozdział czwarty zawiera krytykę podejścia do niepełnosprawności związaną ze społecznym modelem. Autorzy rozróżniają, czym są skutki upośledzenia definiowane różnymi ujęciami niepełnosprawności. W ujęciu relacyjnym niepełnosprawność ma swoje źródło w barierach społecznych narzuconych ludziom z upośledzeniem, zaś w ujęciu kategorialnym (również kategorii lub właściwości) jest ona definiowana jako pewna cecha osób dotkniętych upośledzeniem. Ich zdaniem ujęcie relacyjne przemawia za społecznymi badaniami nad niepełnosprawnością, w większym stopniu uwzględniając wpływ wykluczających barier społecznych na życie osób niepełnosprawnych.

Kolejny rozdział ukazuje dominację kulturową tej grupy osób, stanowiącą swoisty rodzaj opresji społecznej. Polega ona na tym, że wartość osób niepełnosprawnych jest symbolicznie pomniejszona w sposób, który wyklucza ich jako innych, obarczając jednocześnie negatywnymi stereotypami funkcjonującymi w społeczeństwie. Autorzy dokonują przeglądu prac dotyczących kultury i jej powiązań ze społeczeństwem. Ukazują, w jaki sposób osoby niepełnosprawne są prezentowane w mediach oraz przedstawiają rozwój kultury niepełnosprawności, w tym również sztuki uprawianej przez osoby niepełnosprawne. Sztuka ta stara się być alternatywą wobec stereotypów i hegemonii pełnosprawności.

Rozdział szósty zajmuje się wykluczeniem społecznym tej grupy osób z głównego nurtu procesów politycznych i instytucji. Autorzy ukazują aktualny stan zaangażowania osób niepełnosprawnych w życie społeczno-polityczne poprzez ich udział w wyborach, ustawodawstwie oraz innych formach aktywności. Przedstawione zostały tu tezy, zgodnie z którymi osoby niepełnosprawne są spychane na margines życia społeczno-politycznego, co tym samym potęguje ich doświadczanie bezsilności.

Ostatni rozdział książki ukazuje postrzeganie niepełnosprawności w krajach wysoko rozwiniętych i w krajach trzeciego świata w różnych zakątkach globu. Autorzy uzależniają rozumienie niepełnosprawności m.in. od rozwoju gospodarczego, istniejących warunków sanitarnych, niedożywiania czy uwarunkowań kulturowych.

Struktura recenzowanej książki jest spójna i zawiera siedem równych, logicznie połączonych ze sobą rozdziałów. Autorzy konsekwentnie realizują stawiane na początku rozdziałów cele, wprowadzając czytelnika w kolejne obszary niepełnosprawności, zachęcając go tym samym do dalszego czytania lektury. Styl monografii jest przystępny i zrozumiały, chociaż w pewnych miejscach stosowany język utrudnia jasny i przejrzysty przekaz. Colin Barnes i Geof Mercer, przedstawiając rozwój idei niepełnosprawności na przestrzeni wieków, ewoluowanie pojęć z nią związanych, prezentowanych postaw ludzkich, odwołują się do bogatej literatury przedmiotu – zarówno do dorobku naukowego profesorów, takich jak: Mike Oliver, Tom Shakespeare czy Vic Finkelstein, jak i do dorobku uznanych praktyków i aktywistów, zaangażowanych na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych, takich jak Paul Hunt czy Jenny Morris.

Uważam, że główna teza książki, osadzona w relacyjnym ujęciu niepełnosprawności, głosząca, iż niepełnosprawność jest rezultatem opresyjnych relacji między osobami nią dotkniętymi a społeczeństwem, jest słuszna. Autorzy, przedstawiając wpływ upośledzającego społeczeństwa na osoby niepełnosprawne, doświadczanie przez nich nierównej dystrybucji dóbr oraz nierównych szans uczestnictwa w życiu społecznym, ukazują prawdziwe źródła niepełnosprawności, jej właściwe oblicze. Udowadniają, że to nie indywidualne urazy i ograniczenia, ale niedostarczanie przez społeczeństwo odpowiednich usług i brak właściwego zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych tworzą niepełnosprawność. Prezentowana teza jest ważna dlatego, że 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. Podobne ujęcie niepełnosprawności i problemów osób niepełnosprawnych czytelnik odnajdzie m.in. w pracach Janusza Kirenki *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności* (2007) czy *Wobec Niepełnosprawności* (2008).

Zgadzam się z krytyką autorów dominującego nad osobami niepełnosprawnymi dyskursu medycznego i upośledzających ich, pełnosprawnych specjalistów. Punkt wyjścia tego modelu stanowi założenie, że możliwe jest odtworzenie ciała i osobowości na drodze rehabilitacji i interwencji specjalistów, co umiejscawia osoby niepełnosprawne w roli biernych odbiorców, pogłębiając ich zależność i bezradność.

Sądzę, że w recenzowanej przeze mnie książce zabrakło rozróżnienia takich terminów, jak: zdrowie, choroba i niepełnosprawność. Zdefiniowanie tych pojęć i wskazanie zależności między nimi ułatwiłoby czytelnikowi zrozumienie terminu osoba niepełnosprawna. Natomiast brak opisanego wskazanych terminów czyni tę monografię niepełną. Ponadto sądzę, że jest błędem bądź niedopatrzaniem autorów (tłumacza) posługiwanie się w tekście pojęciem niepełnosprawny zamiast osoba niepełnosprawna. Ten lapsus językowy powoduje, że autorzy gubią czynnik ludzki, właściwy podmiot ich rozważań. Jednocześnie, nadmiernie eksponując występujący defekt czy uraz, sami rozbudowują i generują niepełnosprawność. Terminy typu: kaleka, inwalida czy niepełnosprawny wpisują się bowiem dzisiaj w indywidualny model niepełnosprawności, mając tym samym pejoratywne konotacje. Zatem stosowanie ich prowadzi do wypaczenia pojęcia osoba niepełnosprawna.

Chciałbym zwrócić uwagę na jeszcze dwie kwestie. Pierwszą z nich jest fakt, że w moim odczuciu czytelnik podczas lektury książki może odnieść wrażenie, iż osoby niepełnosprawne są tylko biernymi, niezaradnymi, zależnymi od reszty społeczeństwa obywatelami. Jest to obraz nieprawdziwy, krzywdzący tę grupę ludzi. Istnieje bowiem wiele przykładów na potwierdzenie tezy, że posiadane dysfunkcje czy występujące upośledzenia nie muszą stanowić przeszkody w codziennym udanym życiu. W monografii brakuje wyraźnego wątku pokazującego pozytywny obraz osób niepełnosprawnych, przedstawiającego ludzi, którzy nie tylko żyją wśród nas, ale również mają rodziny, przyjaciół, są szczęśliwi i kochani, odnoszą sukcesy i planują swą przyszłość.

Druga kwestia odnosi się do zbyt pobieżnego, moim zdaniem, ukazania przez C. Barnesę i G. Mercera roli edukacji w życiu osób niepełnosprawnych. Autorzy słusznie krytykują system edukacji specjalnej, twierdząc, że związany jest z opresją i powinien być zlikwidowany. Pomijają jednak bardzo istotną kwestię dotyczącą edukacji jako czynnika zmiany społecznej. Nie wspominają o edukacji, która odgrywa kluczową rolę w życiu osób niepełnosprawnych i stanowi drogę ku ich emancypacji. Do obydwu kwestii odnosi się m.in. Sławomira Sadowska w pozycji *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, prezentując interesujące wyniki badań.

Pomimo wskazanych błędów uważam, że recenzowana przeze mnie książka jest wartościową pozycją. Autorzy, ukazując wykluczenie społeczne oraz mar-

ginalizację osób niepełnosprawnych w takich obszarach, jak: aktywność społeczna, edukacja, zatrudnienie czy rozrywka, czynią to zarówno w kontekstach historycznych, jak i kulturowych, wzbogacając tym samym nie do końca jeszcze zbadany i zdefiniowany obszar niepełnosprawności. Książka jest zwięzłą i jednocześnie skłaniającą do refleksji monografią dwóch specjalistów, która z pewnością powinna stać się lekturą obowiązkową zarówno dla studentów socjologii, pedagogiki, psychologii, jak i dla tych, którzy zajmują się opieką i rehabilitacją osób niepełnosprawnych.

Moim zdaniem warto zapoznać się z innymi pracami tych autorów, gdyż ich wiedza, doświadczenie, a także bogaty dorobek naukowy pozwalają mieć nadzieję, że będą wpływały ożywczo na zmiany i powstawanie nowych trendów w pedagogice.