

# Model niepełnosprawności, czyli czy osoba z trudnościami psychicznymi jest osobą niepełnosprawną

Małgorzata Perdeus

W trakcie realizacji programu „Konstelacja Lwa” problem niepełnosprawności potencjalnych kandydatów do niego oraz jego uczestników powracał wielokrotnie. Z jednej strony, studenci z problemami psychicznymi nie zawsze identyfikowali się z grupą osób niepełnosprawnych uznając, że ich problemy nie mogą być utożsamiane w żaden sposób z problemami ludzi „w oczywisty sposób” niepełnosprawnych jak niewidomych czy poruszających się na wózkach. W masowej wyobraźni rozwiązywanie tych problemów łączy się z przysłowio-  
wą „walką z trzema schodami”<sup>1</sup> i dlatego osoby te rezygnowały z ubiegania się o włączenie do grup nimi objętych. Z drugiej strony, wiele z nich nie posiadało formalnie potwierdzonej niepełnosprawności w postaci orzeczenia, co potwierdzało tego rodzaju przecucie. Jednakże BON założyło, że orzeczenie o posiadaniu stopnia niepełnosprawności nie jest dokumentem nieodzownym do wzięcia udziału programie, podobnie jak nie jest ono konieczne do korzystania ze standardowego wsparcia edukacyjnego BON. Grupa osób z trudnościami psychicznymi nie jest jedyną grupą, która staje przed problemem czy może z tym, co określa się mianem osoby z niepełnosprawnością, a co jest związane z innym sposobem funkcjonowania organizmu.

Problem ten uzewnętrznia się moim zdaniem już w postaci napięcia pojawiającego się przy okazji dyskusji na temat języka używanego do mówienia o niepełnosprawności. Z jednej strony, niepełnosprawność jest wciąż zjawiskiem stygmatyzującym<sup>2</sup>. Naraża osobę określaną w ten sposób na dyskryminację i ustawia w pozycji gorszej. Z tego też względu osoby należące do grup doświadczających trudności, które nie są osobami niepełnosprawnymi w tradycyjnym tego słowa znaczeniu (np.: poruszające się na wózku, niewidome) próbują unikać

---

<sup>1</sup> „Walka z trzema schodami” – hasło to zostało spopularyzowane dzięki akcji prowadzonej w programie TVP „Luz” w latach dziewięćdziesiątych. Jej celem było zwrócenie uwagi na problem istnienia barier architektonicznych utrudniający poruszanie się osobom z niepełnosprawnością ruchową.

<sup>2</sup> Swain J., French S., Barnes C., Thomas C., *Disabling Barriers – Enabling Environments*, SAGE Publications s. 122.

przyłączania się do tej grupy. Odrzucają to na przykład Głusi<sup>3</sup> czy osoby z dysleksją.<sup>4</sup> Nie bez znaczenia jest też niechęć doświadczania kolejnego stygmatu. Wystarczającą trudnością jest życie z etykietami jakie społeczeństwo nadaje osobom z trudnościami psychicznymi, ciężko jest zaakceptować dodatkowo etykiety tradycyjnie przydawane „kalekom”.

Z drugiej strony, o negatywnych konotacjach łączonych z niepełnosprawnością świadczy konieczność wymyślania coraz to nowszych słów określających w sposób politycznie poprawny, czyli zgodnych ze społecznie i prawnie uznanymi normami. Stąd coraz silniejsze naciski różnych środowisk na odejście od zgodnie preferowanego jeszcze kilka lat temu „osoba niepełnosprawna” do określenia „osoba z niepełnosprawnością”.

Niestety, jakkolwiek język i idee ze sobą współgrają, to język wydaje się narzędziem wtórnym w stosunku do przekonań i idei. Określenia kojarzone negatywnie zastępowane są słowami nieobciążonymi, ale które z czasem nabierają znaczenia negatywnego tak długo jak zjawisko przez nie określane nie przestanie być negatywne.<sup>5</sup> Bezpośrednio z tym powiązany jest problem braku filozoficznej refleksji na temat konstruktu jakim jest niepełnosprawność, jej rozumienia i definiowania, a także wszelkich związanych z tym konsekwencji. Wydaje się, że używane w języku polskim słowo „niepełnosprawność” jest bliższe znaczeniowo angielskiemu słowu „impairment”, czyli uszkodzeniu ciała. Brytyjskie „disabled” lub też amerykańskie „with disability”<sup>6</sup> oznacza w gruncie rzeczy trudność dotyczącą osobę, która ze względu na swój odmienny sposób funkcjonowania (który może być związany z uszkodzeniem ciała) jest w sytuacji opresji. Jest to relacja pomiędzy osobą, a ograniczającym jej możliwości i szanse, niedostosowanym środowiskiem fizycznym i społecznym. Łączy się to z koniecznością rzeczywistego, nie zaś jedynie dokonywanego na poziomie werbalnym odrzucenia tradycyjnego modelu niepełnosprawności na rzecz bardziej nowoczesnych koncepcji jej rozumienia i postrzegania.

Koncepcje te są wynikiem działań aktywistów ze środowisk osób niepełnosprawnych w II połowie XX wieku, a w tej chwili motorem działań na rzecz równego z innymi obywatelami statusu osób z niepełnosprawnością (z trudnościami wynikającymi z normalnego, aczkolwiek innego niż uważany za standardowy sposobu funkcjonowania).

---

<sup>3</sup> Konferencja *Głusi mają głos* 8-9 03.2008 w Warszawie, gdzie kładziono nacisk na przynależność do mniejszości kulturowej Głuchych, negując jednocześnie fakt niepełnosprawności.

<sup>4</sup> Konferencja *Dysleksja w wieku dorosłym*, 28-29 listopada 2009 w Gdańsku, podczas której w dyskusji pojawiały się wielokrotnie głosy negujące łączenie trudności związanych z dysleksją z kwestią niepełnosprawności.

<sup>5</sup> Czykwin E., *Stygmata społeczne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.

<sup>6</sup> <http://eo.gsfc.nasa.gov/disability/publications.html#language>.

Korzeniami tych idei było odrzucenie przekonania, że działania charytatywne lub oparte na czyjejs dobrej woli mogą być wystarczające do poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych.<sup>7</sup> Rozwiązanie tego problemu dostrzeżono w gwarancji praw oraz upodmiotowieniu osób niepełnosprawnych jako aktywnych uczestników życia społecznego.<sup>8</sup>

To odrzucone, tradycyjne, podejście do niepełnosprawności nazywane jest modelem medycznym. Tym co przesądza o sposobie rozwiązywania problemów niepełnosprawności jest przypisanie osobie niepełnosprawnej roli chorego. W roli tej osoba niepełnosprawna jest postrzegana jako posiadająca uszkodzenie organizmu, które powinno być usunięte (wyleczone) lub przynajmniej poddane działaniom naprawczym.

W roli chorego jednostka musi też postępować zgodnie z decyzją specjalistów zajmujących się jej przypadkiem. Specjaliści są traktowani jako osoby znające możliwości i ograniczenia danej osoby lepiej niż ona sama. Odrzucenie przez taką osobę decyzji specjalisty i wzięcie odpowiedzialności za swój los jest praktycznie niemożliwe.

W konsekwencji osoba niepełnosprawna jest zmuszona do podejmowania aktywności, które uważane są za „najlepsze w jej sytuacji”. Dziać się to może poprzez narzucenie określonego zawodu (niewidomy masażysta, stroiciel fortepianów) lub po prostu wyłączenie z życia społecznego poprzez zagwarantowanie renty i zwolnienie z obowiązków (tak jak w przypadku choroby) oraz, ze względu na narzuconą gorszą pozycję socjalną, pozostawanie w sferze działań charytatywnych, które mają na celu złagodzenie nieszczęścia dotykającego daną osobę.<sup>9</sup>

Nie ma możliwości wskazania jednego przeciwstawnego modelu niepełnosprawności podążającego za postulatami środowisk osób niepełnosprawnych. Wszystkie jednak odwołują się do wspólnych doświadczeń osób niepełnosprawnych i są powiązane problemami wynikającymi z interakcji osoby niepełnosprawnej z otoczeniem. Nowoczesne myślenie o niepełnosprawności charakteryzuje się przekonaniem, że niepełnosprawność to kontinuum: każdy z nas był, jest, lub będzie w swoim życiu niepełnosprawny. Niepełnosprawność jest więc naturalną częścią ludzkiego życia, która nie jest równoznaczna z tragedią i cierpieniem. Bardzo mocno kwestionowane jest przekonanie, że istnieje coś takiego jak „normalne ludzkie zachowanie”, na którym powinna bazować polityka społeczna. Natomiast za normalne uważa się

---

<sup>7</sup> J.E. Bickenbach, *Disability Human Rights, Law and Policy* [w.] Albrecht G.L., Seelman K. D., Bury M., *Handbook of disability studies*, Sage Publications, London 2001, s. 566.

<sup>8</sup> M.J. Oliver, *The Disability Movement and The Professions*, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/The%20Disability%20Movement%20and%20the%20Professions.pdf>

<sup>9</sup> D. Pfeiffer, *The conceptualization of disability*, *Research in Social Science and Disability*, Volume 2, *Exploring Theories and Expanding Methodologies*, s. 29-52, Elsevier Science Ltd., 2001.

istnienie różnic w stylach życia będących wynikiem niepełnosprawności. Przede wszystkim zaś, niepełnosprawność nie oznacza utraty potencjału, produktywności i możliwości oddania swojego pozytywnego wkładu w życie społeczne.

Jednym z przykładów jest model dyskryminacyjny, bardzo mocno związany z rozumieniem niepełnosprawności jako czynnika tworzącego mniejszość. W tym wypadku relacja pomiędzy osobą niepełnosprawną, a jej otoczeniem definiuje fakt niepełnosprawności. Podstawą na której buduje się kontekst teoretyczny jest to, że wiele osób niepełnosprawnych nie czuje się niepełnosprawnymi i nie łączy trudności życiowych z realnie istniejącym uszkodzeniem ciała. Problem dostrzega dopiero w momencie zetknięcia się z barierami otoczenia, które ujawniają się ze względu na to uszkodzenie ciała. Może to być problem w dostępności architektonicznej, jak i w dostępie do informacji czy wynikający z negatywnego nastawienia ludzi. Istnienie takiej bariery (która dla osób niepełnosprawnych jest zjawiskiem zewnętrznym) tworzy system opresji.<sup>10</sup> Poprzez doświadczanie tych trudności w podobny sposób, osoby niepełnosprawne postrzegają siebie jako dyskryminowaną mniejszość.

Innym modelem jest model społeczny, który jest wersją wypracowaną w Wielkiej Brytanii i odnoszącą się do perspektywy klasowej. Zakłada on, że niepełnosprawność jest utratą możliwości uczestniczenia w życiu społecznym z powodu barier fizycznych, społecznych (a także prawnych), stworzonych przez grupę dominującą (czyli zdrowych lub też sprawnych)<sup>11</sup>. Konsekwencje dla organizacji życia społecznego są następujące: po pierwsze problem niepełnosprawności przestaje być problemem rozwiązywalnym za pomocą rehabilitacji oraz po drugie: odpowiedzialność za „rozwiązanie” problemu przestaje spoczywać na wyspecjalizowanych jednostkach lecz zostaje umiejscowiona we wszystkich instytucjach, do których trafia osoba niepełnosprawna jako obywatel<sup>12</sup>.

Symptomatyczne jest odejście od koncentrowania się na medycznych przyczynach niepełnosprawności i przeniesienie ciężaru na fizyczny, psychiczny i społeczny sposób funkcjonowania człowieka, które mogą być różne w zależności od celu jaki stawia sobie dana jednostka oraz od konstrukcji otoczenia fizycznego i społecznego, tworzącego lub nie sytuację opresji.

---

<sup>10</sup> C. Barnes, G. Mercer, *Disability, work, and welfare: Challenging The social exclusion of disabled people, Work, Employment, Society* 2005, s. 19.

<sup>11</sup> D. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność, Sic!*, Warszawa 2008, s. 29.

<sup>12</sup> K. Mrugalska, *Czym jest system wyrównywania szans z perspektywy osoby niepełnosprawnej i czym on się różni do tzw. Systemowych rozwiązań instytucjonalnych*, wykład wygłoszony dnia 10 października 2006 na konferencji *Niepełnosprawni – szanse i perspektywy włączenia społecznego – koncepcja rozwiązań systemowych*.

Zarysowane przeze mnie na początku tego artykułu problemy trzeba także łączyć z niedoskonałościami społecznego modelu niepełnosprawności. Przede wszystkim należy pamiętać, że jest on jedynie modelem, nie zaś teorią, nie ma więc potencjału do wyjaśnienia wszystkich zjawisk. Trudno też jest wskazać jakie dostosowanie jest racjonalne, a jakie już nie i co za tym idzie; czy odmowa dostosowania może być uznana za dyskryminację. Poza tym praktyka społeczna pokazuje, że nie da się przystosować środowiska całkowicie. Zjawisk, takich jak na przykład ból czy zmęczenie nie da się wyeliminować zmieniając środowisko. Nie można także zaprzeczyć, że są one ściśle związane z uszkodzeniem ciała i obniżają możliwości danej osoby.

Model społeczny jest jednak koncepcją obiecującą. Może być źródłem wielu form aktywności mających na celu dbałość o unikanie dyskryminacji osób niepełnosprawnych i włączanie ich w główny nurt życia społecznego. Obejmuje wszystkich ludzi niepełnosprawnych, stąd tak istotne jest odwoływanie się do doświadczenia i wkładu poszczególnych grup we wzbogacanie i rozszerzanie tej koncepcji. Innymi słowy model społeczny jest wszechogarniającą areną dla osób niepełnosprawnych, ale sam w sobie prawdopodobnie niedostatecznie poszerza perspektywę w spojrzeniu na niepełnosprawność włączając w to osobiste i polityczne aktywności poszczególnych grup i ich przedstawicieli, a także niedostatecznie uwzględnia ich głos. Grupy te są tym bardziej narażone na marginalizację skoro nawet w jego ramach nie mają dostatecznej siły przebicia i wpływu na tworzącą się rzeczywistość.

Jedną z istotnych grup znajdujących się w takiej właśnie sytuacji są osoby z trudnościami psychicznymi. Wartości tego głosu nie można jednak zaprzeczać tym bardziej, że są elementy, które w bardzo ścisły sposób koegzystują z problemami, którym stawić czoła musieli aktywiści spośród najbardziej energicznie walczących o prawa grup niepełnosprawności. Pierwszym z nich jest zaangażowanie w odrzucanie dehumanizującego efektu etykiety zaburzeń psychicznych, które są wyznaczone arbitralnie w postaci „diagnozy medycznej”. Dążenie do odrzucenia etykiety opartej o niepełnosprawność i związaną z nią opresję (ograniczenie możliwości wypełniania ról społecznych) to istotna część walki, jaką stoczyli aktywiści reprezentujący grupy osób z „tradycyjnymi niepełnosprawnościami”. Oni też odegrali rolę nie do przecenienia w zakresie kwestionowania wpływu specjalistów na koleje życia osób niepełnosprawnych. Ten aspekt walki o prawa oraz możliwość kontrolowania swoich wyborów i kreowania życia jest zupełnie zasadniczy, a jednocześnie może być także w istotny sposób wzbogacony o doświadczenie osób z problemami psychicznymi. W przypadku tej grupy wysiłek krytyki profesjonalnej praktyki i wiedzy jest istotny i szczególnie duży. Rola instytu-

cji opieki medycznej w określaniu co jest „nienormalnym” i co jest „nienormalnością” miała ogromne znaczenie dla ograniczenia możliwości zarządzania sobą i swoim życiem dla osób chorujących<sup>13</sup>.

Model społeczny łączy się z innymi przyczynami dyskryminacji takimi jak: rasa, płeć, seksualność. Dotyczy więc generalnie rzecz ujmując, problematyki różnorodności. W przypadku płci na przykład bardzo wyraźnie widoczna jest potrzeba uwzględniania odmiennego doświadczenia niepełnosprawnych kobiet. W grupie koncentrującej się na jednej przyczynie dyskryminacji jej członków, inne przyczyny dyskryminacji tracą na znaczeniu. Wśród obrońców praw osób niepełnosprawnych, na przykład dyskryminacja ze względu na płeć jest marginalizowana, natomiast problem dyskryminacji niepełnosprawnych kobiet w środowiskach feministycznych nie jest praktycznie w ogóle podejmowany. Wypacza to rozumienie faktu, że niepełnosprawność zmienia akcenty w sytuacji kobiety. Z jednej strony stereotypowe postrzeganie osób niepełnosprawnych jako słabych, wymagających opieki i niesamodzielnych idzie w parze z poglądami będącymi źródłem dyskryminacji kobiet, co zwiększa jeszcze dolegliwość idących za tym postaw. Z drugiej strony, kobietom niepełnosprawnym odbierane jest przyzwolenie na wypełnianie ról tradycyjnie wiązanych z pozycją kobiety w społeczeństwie, takich jak np.: macierzyństwo czy powiązanie kobiecości z byciem piękną.<sup>14</sup> Jak wiadomo, ze stereotypowym umieszczeniem kobiet w takich rolach walczą środowiska feministyczne.

Duch nowoczesnego myślenia o niepełnosprawności towarzyszył twórcom Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która obejmuje swą ochroną wszystkie aspekty życia osób z różnymi niepełnosprawnościami. Definiuje też niepełnosprawność jako relację między osobą niepełnosprawną a otoczeniem:

*Do osób niepełnosprawnych zaliczają się osoby, z długotrwałą obniżoną sprawnością fizyczną, umysłową, intelektualną lub sensoryczną, która w interakcji z różnymi barierami może ograniczać ich pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami<sup>15</sup>.*

Odnosząc tę, zacytowaną powyżej definicję do sytuacji studentów z zaburzeniami psychicznymi można dostrzec wiele trudności, które wobec braku adaptacji toku studiów, mogłyby spowodować, że „pełne i efektywne uczestnictwo” oraz równość tych osób w dostępie do edukacji nie byłyby możliwe. Do trudności tych należą m.in.:

<sup>13</sup> Goodley D., *Who is disabled? Exploring the scope of the social model of disability*, [w.] Swain J., French S., Barners C., Thomas C. *Disabling Barriers – Enabling Environments*, SAGE Publications s. 122.

<sup>14</sup> Sheldon A., *Women and Disability*, [w.] Swain J., French S., Barners C., Thomas C., *Disabling Barriers – Enabling Environments*, SAGE Publications s. 70.

<sup>15</sup> *Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Art.1., <http://www.unic.un.org.pl/niepelnospprawno-sc/konwencja.php?cos=1>.

- Trudności w koncentracji i utrzymaniu uwagi
- Pogorszenie funkcjonowania pamięci
- Zakłócenia procesów myślenia (myśli natrętne, urojenia)
- Lęk przed publicznym wypowiedaniem się lub innego rodzaju trudności w kontaktach społecznych
- Zwiększona absencja
- Niezrozumiałe zachowania niezwiązane bezpośrednio z tematyką zajęć
- Opuszczanie wyznaczonych terminów egzaminów.

Poszukiwanie sposobów adaptacji zajęć tak, aby studenci ci mogli uczyć się i rozwijać swoje talenty leży w zakresie działań BON UJ. Jest to właściwe miejsce, gdzie przy współpracy ze studentami i ich nauczycielami można kreować rozwiązania dające szansę pełnego dostępu do studiów.