

Tadeusz Gałkowski
Uniwersytet Warszawski

Nowe podejścia do niepełnosprawności. Uporządkowania terminologiczne

New Approach to Handicap. Arrangement of Terminology

Streszczenie

Problematyka niepełnosprawności kryje w sobie rozmaitej postaci nieporozumienia i kontrowersyjne poglądy. Dlatego istnieje potrzeba rozwiązywania tychże problemów na kanwie solidnych podstaw naukowych. Ważne jest opracowanie ogólnej definicji niepełnosprawności i właściwe stosowanie terminologii. Bardzo istotne jest podjęcie inicjatyw zmierzających do lepszego zabezpieczenia praw osób niepełnosprawnych, a wśród nich także tych dotkniętych rzadkimi formami niepełnosprawności.

Summary

The problem of handicap causes various misunderstandings and different views. That is why there is a need to solve the problems based on solid scientific basis. It is important to come up with a general definition of handicap and proper usage of terminology. Just the same it is important to undertake certain steps aiming at guaranteeing the rights for the rare forms of disabilities.

W ostatnich latach odnotować można podejmowanie dość trudnego zadania, jakim jest próba zdefiniowania pojęcia „niepełnosprawność” (ang. *handicap*). Równocześnie coraz wyraźniej dochodzą do głosu w publicznych debatach na ten temat same osoby niepełnosprawne. Prezentują swe opinie i postawy osobiście lub przez swych przedstawicieli albo członków rodziny, jak to ma miejsce w przypadku osób dotkniętych niesprawnościami dotyczącymi funkcjonowania intelektualnego (grupa upośledzonych umysłowo, cięższe postaci epilepsji, choroba Alzheimera, autyzm, stany otępienne po przebytych schorzeniach psychicznych). Z satysfakcją dostrzec można zjawisko tworzenia się w sposób spontaniczny stowarzyszeń skupiających osoby niepełnosprawne i reprezentujące ich interesy, także na forum międzynarodowym. Wyrazem tego jest m.in. fakt realizowania obszernych programów

międzynarodowych, jak HELIOS czy HORIZON i uwzględnianie wypracowanych za ich pomocą zaleceń w działalności różnych komisji rządów poszczególnych krajów czy komisji Parlamentu Europejskiego.

Problematyka niepełnosprawności kryje w sobie rozmaitej postaci nieporozumienia i poglądy kontrowersyjne, co wynika z jednej strony z jej złożoności, a z drugiej – z niejednoznaczności stosowanych terminów. Dołączają się do tego jeszcze braki metodologiczne charakteryzujące wiele przedstawianych w publikacjach badań oraz brak ostrożności w formułowaniu niekiedy zbyt kategoriycznych stwierdzeń czy postulatów, co w efekcie może przyczyniać się do poważnych negatywnych konsekwencji dla praktycznych potrzeb dotyczących solidnych podstaw naukowych w tej dziedzinie. Prace w zakresie zmian legislacyjnych oraz aktywne działania poszczególnych pozarządowych organizacji, jakie dostrzec można w dokumentach rozpowszechnianych w krajach Wspólnoty Europejskiej – są wyraźnym przykładem, iż powinno to stanowić przedmiot troski w każdym kraju.

I. PODSTAWOWE WYJAŚNIENIA TERMINOLOGICZNE

Już przed 26 laty brytyjscy socjologowie Susser i Watson przedstawili trzy główne komponenty niepełnosprawności, jakie można i należy wyróżniać, aby uniknąć wieloznaczności przy rozpatrywaniu rozmaitych uwarunkowań wpływających na sytuację osób określanych jako niepełnosprawne. Komponent *organiczny* o charakterze statycznym odnosi się do pojęcia uszkodzenia (ang. *impairment*) – analogicznym do niego pojęciem jest w medycynie „schorzenie” (ang. *disease*). Komponent *funkcjonalny* odnosi się do ograniczenia danej funkcji (dysfunkcja) i bywa określany jako upośledzenie (ang. *disability*), a pojęciem analogicznym do niego w medycynie może być „choroba” (ang. *illness*). Myślę, że pewnym odpowiednikiem dla upośledzenia w języku używanym przez klinicystów może być „zaburzenie” (ang. *disorder*). Wreszcie trzeci komponent niepełnosprawności to komponent *społeczny*, który ograniczać może, choć nie musi, pełnienie ról społecznych, analogicznym zaś pojęciem do niego może być „osłabienie” (ang. *sick*).

Jak wiemy, pojęcia, którymi się na co dzień posługujemy, ulegają rozmaitym modyfikacjom wraz z zachodzącymi przewartościowaniami kulturowymi. Jedne z nich ustępują miejsca innym i jest to proces nieuchronny, na który wpływ ma cały szereg czynników i zjawisk społecznych. Dość interesującym faktem, który może mieć swoje znaczenie psychologiczne, jest obserwowana na przestrzeni ostatnich dziesiętków lat skłonność do zastępowania dawnych określeń w interesującej nas dziedzinie charakterystycznymi eufemizmami. Dziś słowo „kalectwo” figuruje jedynie w nazwie towarzystwa, które ma z nim walczyć, a raczej przezwyciężać. Interesujące jest to, że ani

w krajach języka angielskiego, ani francuskiego takich eufemizmów nie wprowadzono. Czyżby w naszej kulturze obawiano się bardziej negatywnych konotacji odnoszonych do dawnych terminów, zbyt może nasyconych czynnikami dobroczynności, miłosierdzia czy litości? Mimo tych językowych – dość powierzchownych – retuszy w dalszym ciągu istnieje, jak pisze na ten temat H. Lane [1996], swoisty duet zależności pomiędzy darczyńcą a darbiorem czy w ostrzejszym sformułowaniu – między ciemieżcą a uciemieżonym. Zdaniem tego autora zależność taka przez wiele lat charakteryzuje położenie społeczności ludzi głuchych, za którą i wbrew jej woli świat osób słyszących, do którego należymy, podejmuje decyzje na temat tego, co jest dla głuchych lepszym rozwiązaniem. I w tej dziedzinie też mamy do czynienia z tendencjami do eufemizmów, a czynią to także specjaliści, zastępując termin „głuchy” określeniem „niesłyszący”, „niedosłyszący” lub mający „uszkodzenie słuchu”.

II. AKTUALNE PRÓBY DEFINIOWANIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Na początku lat osiemdziesiątych XX w. można było spotkać w rozmaitych publikacjach poglądy podkreślające podmiotowość w problematyce osób niepełnosprawnych. Wyrażało się to w uwzględnianiu ich udziału w tych wszystkich programach, przedsięwzięciach oraz inicjatywach, które dotyczyły ich spraw. Coraz większą rolę przypisywać zaczęto środowisku jako potencjalnemu źródłu zarówno pozytywnych, jak i negatywnych doświadczeń. Wraz z uaktywnieniem się ruchu ekologicznego coraz więcej prac badawczych poświęcano wpływowi zanieczyszczeń środowiska na wzrost liczby wad wrodzonych o typie rozległych zaburzeń rozwojowych (*pervasive developmental disorders*).

W jednym z najbardziej zaawansowanych amerykańskich ośrodków zajmujących się wczesnym rozwojem dziecka – na Uniwersytecie Harvarda w Bostonie podjęto badania nad wpływem zatrutego środowiska na prawidłowy rozwój i zdołano uchwycić bardzo istotne ujemne skutki tego typu oddziaływań środowiska. W związku z tym ujawnia się znaczenie wczesnej profilaktyki, wykrywania oraz interwencji jako dobrze funkcjonującego systemu, którego skuteczność może być zapewniona jedynie w warunkach optymalnej współpracy między resortami zdrowia i edukacji narodowej. Przykładem takiej międzyresortowej współpracy może być program dotyczący opieki nad dziećmi głuchymi wdrażany we Francji od dziesięciu lat i realizowany dzięki rozporządzeniu wydanemu przez ówczesnego premiera Jacques'a Chiraca.

Powstaje wiele nowych stowarzyszeń pozarządowych z inicjatywy samych osób niepełnosprawnych lub ich rodzin. Dla potrzeb praktyki, a także ze względu na oczekiwania władz administracyjnych organizacje te przygotowały definicje oraz ogólną charakterystykę najistotniejszych cech poszczególnych

kategorii niepełnosprawności. Obecnie ponad dwadzieścia takich pozarządowych stowarzyszeń ma status organizacji europejskich, zrzeszonych w sektorze tzw. Specyficznych Medycznych Upośledzeń, Uszkodzeń i Niepełnosprawności, który został powołany do życia w 1993 r. w ramach programu HELIOS II.

Niezależnie od szczegółowych definicji i opisów odnoszących się do rzadziej występujących rodzajów niepełnosprawności, przygotowywanych z wykorzystaniem aktualnego stanu wiedzy i modyfikowanych w miarę postępu nauk medycznych, społecznych i techniki, wyłania się potrzeba wypracowania ogólnej definicji niepełnosprawności. Także w naszym kraju z inicjatywy Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych podjęto inicjatywę przygotowania takiej definicji. Ma ona istotne znaczenie dla praktyki w zakresie orzecznictwa przyznawania różnych świadczeń społecznych, dla celów leczniczych i dla prawodawstwa.

Można, jak się wydaje, zgodzić się z takim stanowiskiem, że sprawy terminologii i definicji są z jednej strony uwikłane w doraźne cele i wymagają jednoznacznych i szybkich rozstrzygnięć, a z drugiej strony są tak doniosłe, iż zasługują na stałe doskonalenie i korygowanie.

Nic więc dziwnego, że w ramach Forum Helios zebrani w październiku 1994 r. przedstawiciele krajów członkowskich Wspólnoty Europejskiej i organizacji pozarządowych obradujący na temat definicji oraz eugeniki, eutanazji, bioetyki, niezależnego życia oraz seksualnych potrzeb osób niepełnosprawnych uznali, iż podejmowane w tych kwestiach prace stanowią długotrwałe formy działań. Ustalona wówczas została następująca definicja osoby niepełnosprawnej:

Osoba niepełnosprawna jest jednostką w pełni swych praw, znajdującą się w sytuacji upośledzającej ją, stworzonej przez bariery środowiskowe, ekonomiczne i społeczne, których nie może tak jak inni ludzie przewyciężyć wskutek występujących u niej uszkodzeń. Bariery te zbyt często są wzmacniane wskutek deprecjonujących postaw społecznych. Do społeczeństwa należy eliminowanie, zmniejszanie lub kompensowanie tych barier, aby każdej jednostce umożliwić cieszenie się pełnią przywilejów obywatelskich, respektując jej prawa i obowiązki.

Jak wynika z tej definicji, od warunków, jakie stwarza środowisko społeczne, w którym żyjemy, zależy to, czy jednostka z różnego rodzaju uszkodzeniem organicznym będzie mniej lub bardziej ograniczona w osiąganiu swych celów i realizacji dążeń, czując się bardziej lub mniej pod tym względem sprawna. Na jej sytuację życiową wpływ będą miały czynniki ekonomiczne, układy rodzinne, tradycje kulturowe, a także tzw. cechy bodźca, o których pisze Bush-Rossnagel [1981], przedstawiając kontekstualny model niepełnosprawności. Na cechy bodźca składa się m.in. widoczność lub niewidoczność niepełnosprawności, co ma istotne znaczenie także w przypadku tych poważnych dysfunkcji rozwojowych, które, jak np. autyzm, bywają rozpoznawane z kilkuletnim opóźnieniem, co łączy się z zaniedbaniami procesu rehabilitacji.

Dynamika zmian zachodzących pod wpływem rehabilitacji zależy od wielu czynników. Jedne z nich mają charakter przejściowy i działają doraźnie, inne stanowią stałe atrybuty losów jednostki. Jak stwierdza Kowalik [1996], istotną rolę odgrywać może brak równowagi pomiędzy zewnętrznymi warunkami, w jakich żyje osoba niepełnosprawna, a jej obiektywnymi możliwościami. Życie dostarcza licznych przykładów swoistej transgresji, czyli przekraczania przez osoby niepełnosprawne granic przeciętności. Przykłady tego typu imponujących osiągnięć w przezwyciężaniu barier fizycznych i społecznych (Stephen Howking w Wielkiej Brytanii czy Michał Koziów w naszym kraju) nie mogą przysłaniać innego wymiaru efektów rehabilitacji, gdy uzyskanie podstawowej samodzielności w samoobsłudze u osoby z głęboką niesprawnością umysłową staje się także wielkim sukcesem i stanowi dla niej samej i dla najbliższej rodziny wystarczający powód dla satysfakcji z podjętych wcześniej wysiłków.

Godne uwagi są koncepcje Hershensona [1992] i Andersona [1977], podkreślające, że najkorzystniejsza dla rehabilitacji jest taka sytuacja, gdy profesjonalista i pacjent mają takie same poglądy na temat niepełnosprawności, i warto, jak się wydaje, na drodze wspólnych negocjacji wypracowywać tego rodzaju uzgodnienia. Pisał na ten temat Kowalik [1996], podkreślając znaczenie bliskiej współpracy pacjenta z profesjonalistą w tym zakresie.

III. NOWE INICJATYWY EUROPEJSKIE NA RZECZ NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Warto podkreślić, że w ramach działań Parlamentu Europejskiego oraz innych struktur Unii Europejskiej podejmowanych jest szereg inicjatyw zmierzających do lepszego zabezpieczenia praw osób niepełnosprawnych, a zwłaszcza zapobiegania zdarzającym się jeszcze wszędzie aktom dyskryminacji.

W związku z planowanym objęciem przewodnictwa Unii Europejskiej przez Holandię i przygotowywaniem nowego Traktatu Unii Europejskiej, będącego modyfikacją Traktatu z Maastricht, planuje się wprowadzenie artykułu 6 c, dotyczącego niedyskryminowania osób niepełnosprawnych. Analogicznie planowane jest przygotowanie uzupełnienia w artykule 3 c. Będą to wzmianki na temat odnoszenia się sformułowanych zaleceń do osób niepełnosprawnych. Od kilku lat wiele działań legislacyjnych jest realizowanych w ramach Europejskiego Dnia Osób Niepełnosprawnych, która to akcja stała się okazją do zwrócenia uwagi członków Parlamentu Europejskiego na potrzeby niepełnosprawnych. Powstała grupa ludzi skupionych wokół tych posłów, którzy zajmują się opracowywaniem rezolucji, rejestrowaniem faktów dyskryminowania, zbieraniem opinii organizacji pozarządowych. Grupa ta przyjęła nazwę Europejskie Forum Niepełnosprawności (EDF), a w marcu 1997 r. na posiedzeniu w Brukseli z udziałem ponad 60 europejskich organizacji pozarządowych ustalono plany

działania na najbliższe lata. Wśród nich wymienione są prace nad przeprowadzaniem korekt i uzupełnień w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Upośledzeń i Niepełnosprawności. Innym ciałem, obejmującym jeszcze szerszy zakres działań, jest Międzynarodowa Konferencja (IGC), przygotowująca wiele materiałów dla przyszłych prac legislacyjnych i wydająca biuletyn pt. „Niedostrzegani Obywatele” („Invisible Citizens”). Mają one posłużyć właśnie do lepszego przygotowania nowego Traktatu Unii Europejskiej (TEU).

*

W wyniku skoordynowanych prac licznych zespołów i aktywnego włączenia się w te działania wybitnych jednostek mogły zostać objęte opieką prawną i specjalistyczną pomocą rzadziej ujawniające się postaci niepełnosprawności. Zwrócono uwagę władz w wielu krajach na los najbardziej potrzebujących pomocy. Wyrazem tego było m.in. opublikowanie w maju 1996 r. pisemnej deklaracji na temat autyzmu, podpisanej przez 33 posłów Parlamentu Europejskiego, a skierowanej do wszystkich rządów krajów europejskich oraz instytucji zajmujących się świadczeniem pomocy. Zwiększa się stopniowo liczba osób niepełnosprawnych zatrudnianych w strukturach agend Unii Europejskiej. Przyznano językowi migowemu status taki sam, jak wszystkim innym językom.

Inicjowane są programy badawcze weryfikujące w różnych krajach wartość nowych technologii, protez, zabiegów leczniczych stosowanych w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Informuje się społeczność międzynarodową o występujących w poszczególnych krajach aktach dyskryminowania ludzi niepełnosprawnych. Warto, jak się wydaje, bliżej poznać tę działalność, by nie pozostawać na uboczu wobec dokonujących się dość szybko przeobrażeń pojęć na temat niepełnosprawności.

Bibliografia

- Błeszyńska K., 1996: Niepełnosprawność jako czynnik kształtujący usytuowanie jednostki w życiu zbiorowości społecznej. „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 148, 9-17.
- Gałkowski T., (w druku): Wokół definicji pojęcia osoby niepełnosprawnej. „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”.
- Lane H., 1996: Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych. Tł. T. Gałkowski, J. Kobosko, Warszawa.
- Report on the disabilities represented in the „Specific Medical Disabilities, Impairments and Handicaps”. Sector of the Helios II programme, 1995.
- Sroczyński W., 1995: O pracach nad projektem definicji osoby niepełnosprawnej. „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 143, 72-78.
- Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. ONZ, 1994.
- Susser M. W., Watson W., 1971: Sociology in medicine, London.
- Synopsis of the Human Rights Plenary Meeting 17-18 October 1994. Supported by the Helios Programme.