

Wydział Pedagogiki i Psychologii  
Zakład Psychopedagogiki Specjalnej

GRAŻYNA KWAŚNIEWSKA

*Charakterystyka dyskursu społecznego nad pojęciem  
niepełnosprawności*

---

Characteristic of social discourse about models of disability

WPROWADZENIE

Niepełnosprawność jest jednym z atrybutów losu człowieka i od zawsze szukano sposobów radzenia sobie z tym problemem. Jest on zróżnicowany czasowo, terytorialnie, kulturowo, jak również rodzajowo. Wskaźnikiem miejsca, jakie zajmują osoby niepełnosprawne w danym społeczeństwie, są przede wszystkim akty prawne regulujące ich sytuację życiową, postawy społeczne w stosunku do nich, a także przebieg dyskursu publicznego wokół problemów tych osób. Powoływanie się na dyskurs społeczny dotyczący niepełnosprawności nie jest jednoznaczny z określeniem prointegracyjnych postaw społecznych, choć postawy mogą ten dyskurs w pewnym sensie kształtować. Na pewno zaś umożliwiają zdefiniowanie tej sfery kontaktów międzyludzkich, w której ta integracja może się dokonywać w sposób naturalny, i tej, które wymagają działalności prewencyjnej, edukacyjnej czy informacyjnej.

INDYWIDUALNY MODEL NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Ostatnie dziesięciolecia przyniosły zauważalną zmianę stosunku naszego społeczeństwa do problemu niepełnosprawności, czego wyrazem jest toczący się od końca lat siedemdziesiątych XX wieku dyskurs społeczny, koncentrujący się

początkowo wokół takich słów–kluczy, jak adaptacja społeczna i rehabilitacja, odwołujących się w znacznej mierze do tzw. indywidualnego modelu niepełnosprawności (Ostrowska 2002).

Proces klasyfikacji dysfunkcji czy anomalii rozwojowych na podstawie modelu indywidualnego przebiegał w kierunku dopasowania określonych zaburzeń do przyjętych kategorii diagnostycznych. Układ klasyfikacji zależał w dużym stopniu od aktualnej wiedzy medycznej i obowiązujących teoretycznych koncepcji normy i patologii. Wszelkie zatem próby klasyfikacji osób niepełnosprawnych na podstawie wskaźników medycznych wiązały się niejednokrotnie z zawężeniem wiedzy o konkretnym człowieku, gdyż oceniając jedynie pewną część jego cech charakterystycznych, pomijały te właściwości, które nie wchodziły w zakres zespołu objętego daną klasyfikacją (Sowa i Wojciechowski 2001).

Opisywanie osób niepełnosprawnych na podstawie modelu indywidualnego, sytuowanie przyczyn ich zaburzeń w funkcjonalnych ograniczeniach czy psychologicznych zaburzeniach opierało się na przekonaniu, że niepełnosprawność ma tak traumatyczne fizyczne i psychologiczne oddziaływanie na osobę, że nie potrafi ona osiągnąć właściwej jakości życia.

Zdaniem Janusza Kirenki, model ten – koncentrując się na problemach definicyjnych pojęcia niepełnosprawności – eksponuje, mniej lub bardziej świadomie, koncepcje pomocy społecznej jako nieuchronnej konsekwencji takiego podejścia (Kirenko 2002). Można zatem stwierdzić, że przyjęcie medycznego modelu odniesienia dla praktycznych działań w obszarze niepełnosprawności będzie usprawiedliwieniem dla ograniczania autonomii tych, którzy z przyczyn wynikających z ich stanu fizycznego, intelektualnego czy emocjonalnego nie osiągnęli standardów racjonalności i odpowiedzialności. Granice ich autonomii są określone formalnie wyznaczonym zakresem definicji, co zawęża ich przestrzeń wolności i odpowiedzialności. Wynika to po pierwsze z powodu stosowania argumentów usprawiedliwiających podporządkowanie i ograniczenie samodzielności jednych, a supremację innych. Drugim powodem ograniczenia równości społecznej osób o odmiennych standardach funkcjonowania psychospołecznego jest fakt, że ich autonomia nie należy do wartości powszechnie uznanych. Jednym z głównych utrudnień w jej urzeczywistnianiu jest tendencja do chronienia i skrywania odmienności (Czerepaniak-Walczak 1996).

Następstwem stosowania modelu indywidualnego, preferującego podejście nozologiczne, jest budowanie w świadomości społecznej obrazu osób niepełnosprawnych przez ich ograniczenia i przypisanie im pewnych niekorzystnych cech osobistych, które określają je jako nieodpowiedzialne i zależne za swój stan. Przeciwwstawiając się nozologicznej koncepcji opisu osoby z niepełnosprawnością, Czesław Kosakowski podkreśla, iż osoba niepełnosprawna nie

zachowuje się zgodnie z uszkodzeniem organicznym. Zdaniem autora, wpływ na nią wywiera nie tyle samo uszkodzenie, ile przede wszystkim jego społeczne następstwa przez określenie pozycji i przypisanie roli, a tym samym utrzymanie efektu naznaczania – stygmatyzacji (Kosakowski 2003). Owe nastawienia społeczne wpływają zwrotnie na zachowanie osoby niepełnosprawnej, na jej odbiór siebie samego – wchodzi w rolę i postępuje tak, jak wynika z oczekiwań. W ten sposób dochodzi do wtórnej stygmatyzacji czy też do swoistej „wiktyimizacji ofiary” (Ostrowska 2002, s. 54). Wypełnianie tak oczekiwanej społecznie roli powoduje, że osoby niepełnosprawne stają się podporządkowane, bierne, niezdolne do podejmowania decyzji, co z kolei sprawia, że są odpowiedzialne za trudności adaptacyjne.

Osoby niepełnosprawne dostrzegają wiele problemów wspólnych z klientami pomocy społecznej, wynikających z koncepcji modelu indywidualnego, zauważając jeszcze więcej dzielących ich różnic. W związku z tak naznaczającym charakterem tego modelu włączają się w nurt dyskursu publicznego i podejmują działania na rzecz kreowania tzw. społecznego modelu niepełnosprawności (Kirenko 2003).

#### SPOŁECZNY MODEL NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Po okresie dominacji nauk biologicznych w opisywaniu zjawiska niepełnosprawności stopniowo dokonuje się proces zmian w uznawanych dotychczas koncepcjach poznawczych. Lata osiemdziesiąte i dziewięćdziesiąte XX wieku to włączenie w ten proces nauk społecznych, których dorobek badawczy znacząco uzupełnił dotychczasowy obraz niepełnosprawności.

W prowadzonym dyskursie wyraźnie pojawia się nowe słowo–klucz – integracja, które staje się symbolem odmiennego niż dotychczas sposobu widzenia osób niepełnosprawnych w przestrzeni społecznej. Ujęcie takie było pierwszym symptomem postrzegania sytuacji osób niepełnosprawnych zgodnie ze społecznym modelem niepełnosprawności, który rozpoczyna proces odbiologizowania definicyjnego przez odchodzenie od taksonomii nozologicznej na rzecz postrzegania indywidualnych możliwości psychofizycznych. Społeczny model zakłada, że niepełnosprawność jest utratą albo ograniczeniem możliwości uczestnictwa w normalnym rytmie życia społeczności na tym samym poziomie co inni z powodu fizycznych i społeczno-ekonomicznych barier, co powoduje niemożność korzystania z pełnych praw obywatelskich. Taki sposób postrzegania niepełnosprawności wskazuje, iż jest to zjawisko konstruowane społecznie i kulturowo, a indywidualne deficyty są wyłącznie wynikiem systemu wartości i znaczeń funkcjonujących w danym społeczeństwie.

W latach dziewięćdziesiątych XX wieku następuje wyraźna dynamika zmian nad wdrażanym modelem społecznym. Dorobek wielu dziedzin nauki, przemiany postaw społecznych i medialne ukazywanie niezwykłych historii z życia osób z niepełnosprawnością, będące przykładem swoistej transgresji, zmieniają społeczną oceną ich możliwości rozwoju. Do tych zmian przyczynia się niewątpliwie ogłoszona przez ONZ, a obchodzona na całym świecie w latach 1983–1992 Dekada Osób Niepełnosprawnych, w czasie której podkreślano potrzebę opracowania wiodącej filozofii oraz politycznych i etycznych priorytetów działania na rzecz praw osób niepełnosprawnych (Dykcik 2003, s. 49). Symbolem pojawiających się zmian w społecznym dyskursie wokół niepełnosprawności jest kolejne słowo–klucz, jakim jest wyrównywanie szans (Ostrowska 2002).

Zmiany społeczno-polityczne, procesy decentralizacji i deinstytucjonalizacji oraz powszechnie głoszony personalizm, akcentujący godność i podmiotowość osoby, skłoniły społeczeństwo do rewizji dotychczasowych stanowisk i poglądów w kierunku normalizacji. Perspektywa tworzenia równych szans w głównym wymiarze odnosi się do integracji, lecz nie odwołuje się do celów, ale raczej do strategii, dzięki którym owe cele mogą być realizowane. Warunkami umożliwiającymi ten proces jest kształtowanie wobec zjawiska niepełnosprawności społecznej postawy pozytywnej oraz nastawienia profilaktycznego, na podstawie realizacji systemu działań prewencyjnych, zapobiegając lub zmniejszając konsekwencje niepełnosprawności.

#### ZINTEGROWANE UJĘCIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Dotychczasowe rozważania wskazują, iż charakter i zakres podejmowanych działań na rzecz osób niepełnosprawnych nie powinien oddzielać ich od ogółu społeczeństwa, a raczej wskazywać na indywidualne potrzeby specjalne w kontekście urzeczywistnionych procesów personalizacji, integracji i normalizacji. Stąd w dotychczasowym dyskursie pojawia się pytanie, jak uwolnić zakres klinicznych klasyfikacji od wskazywania na jakościowe różnice pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a pozostałą częścią populacji. Odpowiedzią na tak postawione pytanie stają się podejmowane działania w celu wypracowania pojęć i systemów diagnostycznych unikających biologicznego determinizmu, a więc wolnych od stygmatyzacji. Prowadzone prace w tak określonym obszarze uwarunkowań modyfikują dotychczasowe stanowiska poznawcze i pozwalają na wyodrębnienie nowego, wewnętrznie spójnego systemu kwalifikacyjnego w aspekcie wielowymiarowych kryteriów diagnostycznych (Sowa i Wojciechowski 2001).

Przykładem tego typu dążeń jest opracowanie klasyfikacji ICDH-2, osadzonej w koncepcji systemowej, która integruje trzy płaszczyzny funkcjonowania człowieka, tj.: uszkodzenia, ograniczenia aktywności oraz utrudnień i ograniczeń uczestnictwa w życiu społecznym, stanowiąc próbę syntezy modelu medycznego i społecznego – por. tabela 1 (Sowa i Wojciechowski 2001, s. 39).

Podejście stanowiące próbę syntezy modelu medycznego i społecznego jest – jak się wydaje – optymalnym rozwiązaniem, spełniającym wymogi w zakresie optymalizacji i normalizacji, a także uwzględniającym postulaty środowisk osób niepełnosprawnych.

Tab. 1. Scalony model niepełnosprawności (model medyczny i model społeczny)  
Integrated model of disability (medical model and social model)

Model medyczny	Model społeczny
Problem jednostkowy	problem społeczny
Opieka medyczna	integracja biopsychospołeczna
Leczenie indywidualne	działania społeczne
Pomoc profesjonalna	indywidualna i zbiorowa odpowiedzialność
Przystosowanie jednostki	zmiany w środowisku
Zachowanie	postawy społeczne
Opieka	prawa człowieka
Polityka zdrowotna	polityka społeczna
Indywidualne przystosowanie	zmiany społeczne

T. Bedirhan, Üstün, Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Aktywności i Uczestnictwa ICDH-2 (za: Sowa i Wojciechowski 2001, s. 39).

Uwzględniona w powyższym modelu współzależność między stanem zdrowia a czynnikami kontekstowymi (środowiskiem, czynnikami indywidualnymi) wskazuje, że funkcjonowanie człowieka może być zakłócone na poziomie organizmu, doświadczane jako ograniczenie aktywności i utrudnione na poziomie uczestnictwa. Tak zintegrowane ujęcie biegunowo odmiennych modeli niepełnosprawności stanowiło wykładnię dla konstrukcji modelu uniwersalnego, przyjętego w klasyfikacji ICDH, a opartego na założeniach:

- Zdrowie jest podstawowym prawem człowieka.
- Nikt nie powinien być dyskryminowany z powodu swego stanu zdrowia i poziomu funkcjonowania.
- Większość ludzi ma taką czy inną „niepełnosprawność”.
- Niepełnosprawność jest częścią życia.

Funkcjonowanie może ulec zmianie na poziomie: organizmu – jednostki – społecznym, i trzeba znaleźć rozwiązania na każdym z tych poziomów (Sowa i Wojciechowski 2001, s. 40).

Model uniwersalny, stanowiący wielowymiarowe ujęcie niepełnosprawności, przyczynia się do opracowywania szczegółowych definicji operacyjnych, ważnych w planowaniu usług opieki medycznej czy rozwiązań legislacyjnych. Ponadto, uwzględniając istotne wskazania etyczne, przeciwstawia się używaniu określonych kategorii etykietowania i wartościowaniu negatywnemu. Do głównych przesłanek etycznych zapobiegających zjawisku naznaczania osób niepełnosprawnych należą:

- niepełnosprawność to różnica,
- fakt bycia niepełnosprawnym sam w sobie jest obojętny,
- niepełnosprawność wywodzi się ze wzajemnego oddziaływania danej osoby i społeczeństwa,
- usuwanie związanych z niepełnosprawnością problemów polega na zmianianiu wzajemnego oddziaływania pomiędzy daną jednostką a społeczeństwem,
- czynnikiem sprawczym w zakresie poprawy może być sama osoba, inna osoba czy instytucja występująca w jej imieniu bądź ktokolwiek mający wpływ na stosunki pomiędzy jednostką a społeczeństwem (Sowa i Wojciechowski 2001, s. 37–41).

#### IMPLIKACJE DLA TEORII I PRAKTYKI

Mimo podejmowania działań w kierunku pełnej integracji problematyka niepełnosprawności kryje w sobie nadal wiele niejasności i kontrowersji wynikających z faktu złożoności samej istoty problemu, jak również niejednoznaczności w stosowanej terminologii. Dołączają się do tego braki metodologiczne w wielu podejmowanych badaniach, brak ostrożności w formułowaniu zbyt kategoriycznych stwierdzeń, społeczne postawy czy charakter języka, którym posługujemy się, opisując osoby niepełnosprawne. Istnieje – niestety – tendencja, by identyfikować osobę niepełnosprawną na podstawie jej piętna, a nie posiadanych behawioralnych czy fizycznych cech. Powstające na schematach piętna stereotypy dają podstawę do społecznie określonych oczekiwań – często nieuzasadnionych – w sytuacjach, w jakich bezpośrednio spotkamy człowieka o odmiennych warunkach rozwoju. Do czynników wpływających na rodzaj następstw związanych z określonym piętnem Hebl i Kleck (2008) zaliczają:

- wymiar widoczności niepełnosprawności,
- wymiar jej kontrolowalności,

– wymiar zdolności poruszania się (Wojciechowski 2009, s. 62–63).

Sprawy terminologii, klasyfikacji czy charakter stosowanego języka opisu są z jednej strony określane doraźnymi celami, dynamiką postępu nauki czy zakresem dyskursu społecznego, a z drugiej strony są tak doniosłe, że wymagają stałego doskonalenia i korygowania, co wskazuje, że są osadzone w procesie przemian społecznych. Istotnym elementem tego procesu jest sytuacja terminologii, szczególnie w polskiej literaturze. Pojęcia, którymi się posługujemy, ulegają modyfikacjom wraz z zachodzącymi przewartościowaniami kulturowymi, co powoduje, że zastępujemy dawne określenia charakterystycznymi eufemizmami.

Jedną z propozycji ujednoczenia terminologicznego sposobu opisu przedstawia Kosakowski, którego wieloletnie doświadczenia z pracy z osobami niepełnosprawnymi skłaniają do unikania określenia „niepełnosprawny” w odniesieniu do konkretnej osoby na rzecz operowania określeniami typu: „osoba z zespołem Downa”, osoba z autyzmem”. Takie podejście przynajmniej częściowo zdejmuje etykietę niepełnej sprawności, gdyż nie każda osoba z określonym uszkodzeniem musi być niepełnosprawna w różnych zakresach aktywności (Kosakowski 2003, s. 35).

Ujednoczenie stosowanego nazewnictwa na właściwych podstawach merytorycznych jest szczególnie ważne w zakresie działań rewalidacyjnych w stosunku do osób niepełnosprawnych. Podkreślają to koncepcje Hershensona (1992) i Andersona (1977) wskazujące, iż najkorzystniejsza dla rehabilitacji jest taka sytuacja, gdy profesjonalista i pacjent mają takie same poglądy na temat niepełnosprawności, i warto na drodze wspólnych negocjacji wypracować tego rodzaju uzgodnienia (Gałkowski 1997, s. 163).

Jednak najważniejszą rolę w porządkowaniu i przestrzeganiu terminologii związanej z niepełnosprawnością odgrywa Światowa Organizacja Zdrowia (WHO).

Według WHO wiele stosowanych terminów niesie brzemień stygmatyzacji lub ma wymiar etykietujący. WHO nie opowiada się wyłącznie za jednym sposobem używania pewnych określeń, wyznając zasadę, że ludzie mają prawo być nazywani zgodnie z własnym wyborem (Wapiennik, Piotrowicz 2002).

Konteksty empirycznych rozważań nad zagadnieniem niepełnosprawności w aspekcie wyrównywania szans jako głównego predyktora modelu społecznego należy wciąż łączyć z postawami społeczeństwa w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Z jednej strony właściwe postawy społeczne są warunkiem konstruktywnej postawy społeczeństwa w działaniach na rzecz wyrównywania szans osób niepełnosprawnych, z drugiej strony – w miarę postępów działań integracyjnych postawy będą barometrem powszechności i głębokości tych zmian (Ostrowska 2002, s. 56). Badania postaw, analiza przebiegu dys-

kursu społecznego, otwartość na środowiska osób niepełnosprawnych powinny być ważnym elementem społecznych diagnoz, poprzedzających wszelkie prointegracyjne rozwiązania, w tym szczególnie aksjologiczno-teleologiczne.

#### ZAKOŃCZENIE

Trwający dyskurs wokół tożsamości osoby z niepełnosprawnością przyczynia się do sukcesywnego wprowadzania nowoczesnego, uniwersalnego rozumienia niepełnosprawności w teoriach i badaniach naukowych. Tendencja ta coraz częściej ma swoje odzwierciedlenie w praktyce przez upowszechnianie postaw przeciwstawiających się stereotypom i mitom co do drugiego człowieka – Innego w stosunku do nas, bo różniącego się rasą, wyznaniem, stopniem sprawności (Sikorska 2002).

Wydaje się, że najlepszym sposobem uznania preferowanych zmian w podejściu do osób niepełnosprawnych jest próba zrozumienia społecznych definicji niepełnosprawności, ich zakresu i „pozytywnej funkcji,” jaką odgrywa ona w społeczeństwie. Tylko wtedy będziemy w stanie promować normalizację skutkującą autonomią osób niepełnosprawnych czy opowiadać się za ich odpowiedzialnością za własne działania.

Podjęty temat wskazuje, że złożoność problematyki osób niepełnosprawnych stawia przed nami nowe zadania, które wymagają, by w społecznym dyskursie towarzyszyła nam odpowiedzialność i rodzaj szczególnej refleksji nad losem Innego.

Z nadzieją zatem należy przyjąć decyzję Parlamentu i Rady Europy o ustanowieniu roku 2010 – Europejskim Rokiem Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym, gdyż w zaproponowanym obszarze tematycznym znalazły się zagadnienia dotyczące osób niepełnosprawnych, uznane za kluczowe dla realizacji obecnej polityki integracji społecznej.

#### BIBLIOGRAFIA

- Czerepaniak-Walczak M. (1996). *Autonomia czy izonomia*. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: ERUDITUS, s. 71–81.
- Dykcik W. (2003). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Gałkowski T. (1997). *Nowe podejście do niepełnosprawności. Uporządkowanie terminologiczne*. „Audiofonologia”, X, s. 159–164.
- Kirenko J. (2002). *Indywidualny a społeczny model niepełnosprawności – próba empirycznej weryfikacji*. W: Z. Tarkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Człowiek wobec ograniczeń*. Lublin, s. 65–72.



- Kirenko J. (2003). *Nie jesteś sam. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Lublin.
- Kosakowski Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: AKAPIT 2003.
- Ostrowska A. (2002). *Spoleczeństwo polskie wobec osób niepełnosprawnych. Przemiany postaw i dyskursu*. W: J. Sikorska (red.), *Spoleczne problemy osób niepełnosprawnych*, tom V. Warszawa: IFiS PAN, s. 51–64.
- Sowa J., Wojciechowski F. (2001). *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002). *Niepełnosprawny – pełnoprawny obywatel Europy*. Warszawa: Urząd Komitetu Integracji Europejskiej.
- Wojciechowski F. (2009). *Niepełnosprawność w kontekście doświadczeń życia człowieka. Wybrane płaszczyzny analiz*. W: T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), *Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, Szczecin, s. 59–72.

#### SUMMARY

The diversity of individuals defined as the disabled makes their characterization difficult as well as excessively generalized. This results not only from a variety of neurodynamic features but also psychosocial functioning. The review of studies concerning the disabled shows that many explorations are focused on displaying the dissimilarity of functioning of the disabled compared to the “able” ones. The attempts to clarify different approaches may be explained using various models of disability which have certain consequences in the sphere of social policy or attitudes of the society towards the disabled. The paper attempts to present the concepts of disability based on the social model which does not consider this phenomenon in terms of individual pathology but material and social deficits of the environment (Gałkowski 1997). The theoretical basis of the presented considerations is an assumption that not only the conditions and level of functioning of the disabled are affected by social actions but also the category of “the disabled” itself is socially constructed.