

Niepełnosprawność w świetle koncepcji zorientowanej na ludzkie możliwości

Maria Agnieszka Paszkowicz

Uniwersytet Zielonogórski

Instytut Inżynierii Bezpieczeństwa i Nauk o Pracy

paszkowicz.maria@gmail.com

Summary

Disability in the Light of the Human-Oriented Capability Approach

The article presents the analysis of the phenomenon of disability from the perspective of human-based capabilities approach. Both health and disability, are concepts that are difficult to be defined precisely. Throughout history, the approach to what health and what disease and disability are have changed. The current approach to health emphasizes the fact that it is something more than just the absence of the disease. It is a kind of well-being experienced at the physical, mental and social level. This approach was based on the concept correlates of human capabilities, in which one of the most taken matters is the welfare of man.

Health is one of the most valuable opportunities, which has a direct impact on the implementation of other valuable ways of being or acting. On the other hand, disability is manifestations of human diversity and complex interaction with the environment. Its underlying damage (impairment) that may – but need not – turn into a disability. Whether this happens depends on the one hand, the resources that a person has, or that can be used, and on the other – from the conversion factors that may facilitate or restrict access to the capabilities, and through it – the functioning, which considers valuable. Hence, disability may be treated as a form of multidimensional deprivation.

Key words: health, disability, capability approach

Wstęp

Mówiąc o niepełnosprawności, nie sposób nie odnieść się do koncepcji zdrowia. Zdrowie jest pojęciem, które wymyka się próbom ścisłego zdefiniowania i oddzieleniu go od pojęcia choroby. Jak pisze filozof Hans Georg Gadamer, „tajemnica tkwi w skrywaniu się zdrowia. Ono się nie eksponuje. Można, naturalnie, przyjąć standardowe kryteria oznaczające zdrowie. Gdyby jednak chciał je przyłożyć do kogoś, kto czuje się zdrowy, to mogłoby się okazać, że jest chory. W istocie zdrowia zawarte jest bowiem, że utrzymuje się ono we własnych wymiarach. Zdrowie nie daje sobie narzucić wartości standardowych, które na bazie przeciętnych doświadczeń nakłada się na konkretne przypadki” [Gadamer 2011: 134]. I dalej: „Mimo pewnego zakrycia odsłania się ono jednak w pewnego rodzaju dobrym samopoczuciu, a jeszcze silniej w tym, że na bazie tego poczucia stajemy się skłonni do rozmaitych przedsięwzięć, otwarci na nowe poznanie, że zapominamy o sobie, ledwie zauważając kłopoty i napięcia – to właśnie jest zdrowie. Nie polega ono na tym, że człowiek coraz bardziej troszczy się o siebie pośród własnych rozchwianych niekiedy stanów, łykając często tabletki na depresję” (s. 139).

O zdrowiu mówi on również jako o swoistym stanie równowagi: zdrowie „jest rytmiką życia, ciągłym procesem, w którym co rusz na nowo stabilizuje się równowaga”. Dlatego też interwencja lekarza „powinna być określona jako próba odtworzenia zakłóconej równowagi” (s. 52). Zatem poprzez analogię, choroba jest utratą równowagi i „oznacza nie tylko pewien biologiczno-medyczny stan rzeczy, lecz także pewien proces życiowo-historyczny i społeczny. Ktoś chory nie jest już tym, co kiedyś. [...] Jeśli odtworzenie naturalnej równowagi się powiedzie, to cudowny proces zdrowienia zwraca zdrowiejącemu także równowagę życiową, w tamach której w sposób aktywny był on sobą samym. Nie jest zatem czymś dziwnym, że zachodzi sytuacja odwrotna: utrata jednej równowagi grozi natychmiast utratą innej, bo w gruncie rzeczy istnieje tak naprawdę wielka równowaga, w której utrzymuje się ludzkie życie, równowaga, którą wyznacza jego samopoczucie [...] i która niekiedy szwankuje” (s. 59).

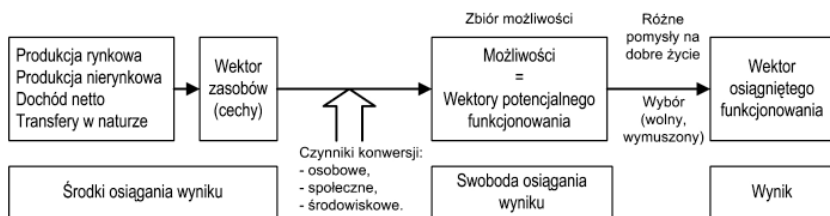
Gadamer zwraca uwagę, że choroba nie jest tożsama z jednostką chorobową, lecz „doświadczeniem cierpiącego, z którym on, jak z każdym innym zaburzeniem, próbuje się uporać. [...] Choroba bowiem, jako utrata zdrowia, niezakłóconej „wolności”, oznacza rodzaj wykluczenia z „życia”. Dlatego uznanie choroby stanowi problem życiowy, który dotyczy całej osoby” (s. 72). Trudność właściwego ujęcia pojęcia zdrowia odzwierciedla wielość jego definicji w literaturze przedmiotu¹.

Koncepcja zorientowana na ludzkie możliwości

Koncepcja zorientowana na ludzkie możliwości (*capability approach*, CA), której autorem jest Amartya Kumar Sen, została opracowana w reakcji na niewystarczalność dotychczasowych metod diagnozowania i opisu sytuacji zróżnicowanych grup osób. Ten filozof-ekonomista poszukiwał możliwości rozwiązania problemów ubóstwa i nierówności w świecie. Takie agregaty, jak Produkt Krajowy Brutto (PKB) nie dają odpowiedzi na pytania o zróżnicowanie między poszczególnymi jednostkami czy grupami społecznymi, pomijają wiele istotnych danych na temat rzeczywistej sytuacji ludzi. Przykładowo można by stwierdzić, że przyczyną ubóstwa jest bezrobocie, zatem sposobem zaradzenia temu złu jest aktywizacja zawodowa osób pozostających bez pracy. Pozostaje jednak otwarta kwestia przyczyn, dla których poszczególne osoby pracy nie podejmują, chociaż teoretycznie mogłyby. Wśród przyczyn można wskazać: brak możliwości zdobycia pracy; zniechęcenie długotrwałym i bezskutecznym poszukiwaniem pracy; brak użytecznych kontaktów, które ułatwiłyby znalezienie pracy; brak odpowiednich kompetencji czy kwalifikacji; choroba lub niepełnosprawność własna lub członka rodziny; brak możliwości dotarcia do pracy wynikający z braku komunikacji publicznej. Na gruncie koncepcji Sena różnice te stają się widoczne.

¹ Zob. *Handbook of...*, 2001; Paszkowicz 2009.

Kluczowymi pojęciami tej koncepcji (rys. 1) są ludzkie możliwości (*capabilities*), czyli sposoby życia, które są dla ludzi dostępne, i spośród których dokonują oni wyboru, oraz funkcjonowania (*functionings*) – to, co zostało przez daną osobę wybrane i jest przez nią realizowane. Zbiór ludzkich możliwości odzwierciedla wolność/swobodę (*freedom*) osoby w zakresie wyboru (*choice*) prowadzenia takiego a nie innego rodzaju życia. Ponieważ w danym czasie człowiek realizuje jednocześnie kilka sposobów funkcjonowania, tworzą one łącznie tzw. wektor funkcjonowania (*vector of functionings*). Taki wektor może tworzyć np. bycie dobrze odżywionym, bycie zdrowym, wykonywanie pracy zawodowej, bycie małżonkiem.



Rysunek 1. Składowe koncepcji zorientowanej na ludzkie możliwości

Źródło: Robeyns 2003: 12.

Sen podkreśla, że ludzie mają swobodę prowadzenia takiego życia, jakie chcą prowadzić, robienia tego, co chcą robić, i bycia tym, kim chcą być. Gdy osiągną tę wolność, mogą wybrać działanie w ramach tej swobody w zgodzie z własnymi pomysłami na życie. Niekiedy jednak ludzie żyją w sytuacji deprivacji lub opresji, co powoduje, że ich swoboda wyboru jest ograniczona. Powoduje to, że obniżają oni swoje oczekiwania i aspiracje.

Zasoby są ważne o tyle, o ile przyczyniają się do rozszerzenia ludzkich możliwości. Wózka inwalidzkiego nie kupuje się, bo jest ładny czy wykonany z metalu, ale dlatego, że posiada cechy umożliwiające np. przemieszczanie się czy grę w siatkówkę. Zasoby są za-

tem środkami uzyskania wyniku (wykonywanie pracy zawodowej, uprawianie sportu). Czynniki konwersji decydują natomiast o tym, w jakim stopniu dana osoba będzie w stanie przetworzyć zasoby w funkcjonowanie.

Zdrowie, choroba i niepełnosprawność w perspektywie CA

Zdrowie jest wartością zarówno samą w sobie, jak i instrumentalną. Jak pisał Sen, zdrowie jest jednym z najważniejszych warunków ludzkiego życia i krytycznie ważną składową ludzkich możliwości, które ludzie mają powody sobie cenić [Sen 2002: 659–666]. W konstytucji WHO mówi się, że zdrowie jest stanem całkowitego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brakiem choroby lub cierpienia, a posiadanie najwyższego osiągalnego poziomu zdrowia jest jednym z fundamentalnych praw każdej jednostki ludzkiej². W zakresie wartości instrumentalnej wskazać można m.in. na zdrowie jako czynnik wzrostu gospodarczego, dający możliwość zatrudnienia i edukacji, bezpieczeństwa i poczucia godności, a także czynnik dający potencjalne możliwości zarobkowania³. Jest ono również wartością dla jednostki (daje możliwość realizacji celów dla niej ważnych, w tym także edukacyjnych i zawodowych), jak i dla całego społeczeństwa (im zdrowsze społeczeństwo, tym możliwe jest osiągnięcie wyższego poziomu rozwoju, większa mobilność pracowników, większe bezpieczeństwo epidemiologiczne).

Zdrowie może być traktowane jako pozytywna lub negatywna swoboda (*positive/negative freedom*). W ujęciu negatywnym zdrowie to brak choroby, „bycie wolnym od choroby”, czyli brak zewnętrznych ograniczeń jednostki. Podejście pozytywne skupia się na wa-

² *Constitution of the World Health Organization*, http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf [dostęp 2012.07.14].

³ A. Proochista, *The Capability to Achieve Health*, http://hdr.undp.org/en/media/Ariana_Health.ppt [dostęp 2012.07.14].

runkach ograniczających sprawstwo osoby. W ujęciu pozytywnym oznacza posiadanie zasobów niezbędnych do działania: bycie sprawcą, dokonywanie autonomicznych wyborów. Oba podejścia mają swoje ograniczenia. Postrzeganie zdrowia jako negatywnej swobody kładzie akcent na chorobę, zaniedbując kwestie jakości życia. Dlatego będzie skupiać się przede wszystkim na usuwaniu choroby oraz agresywnym leczeniu – w szczególności w stosunku do pacjentów, dla których opieka hospicyjna byłaby korzystniejsza. Idea WHO „pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu” zostaje tu ograniczona do pierwszego elementu: biologicznego zdrowia. Zdrowie pozostaje domeną działań lekarzy. Podobnie jest w przypadku ubezpieczeń zdrowotnych – nie pokrywają one tego, co jest związane z szerszym pojęciem dobrostanem osoby: wypoczynku i rozrywki, mimo ich pozytywnego wpływu na zdrowie⁴.

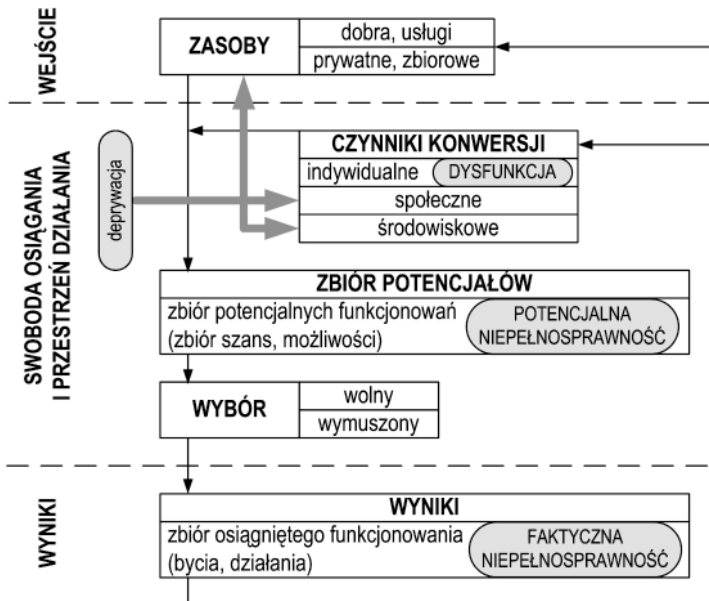
W perspektywie CA niepełnosprawność jest z natury relacyjna i wielowymiarowa. Jest ona postrzegana jako przejaw ludzkiej różnorodności, jako złożoność interakcji jednostek ze środowiskiem [Terzi 2005: 25]. Sen traktuje różnorodność ludzką jako relację między czynnikami osobowymi oraz czynnikami wynikającymi z okoliczności czy sytuacji, w której jednostka się znajduje. Wyróżnił on trzy sposoby, na jakie ludzie mogą się różnić. Po pierwsze, ludzie różnią się swoimi wewnętrznymi cechami osobowymi, takimi jak m.in. płeć, wiek, fizyczne i psychiczne zdolności, talenty, skłonność do zachorowań. Po drugie, jednostki różnią się zewnętrznymi czynnikami pochodzącymi z otoczenia, np. odziedziczonym majątkiem, czynnikami środowiskowymi (klimat) oraz warunkami społeczno-kulturowymi. Trzecia, najważniejsza różnica, dotyczy indywidualnych zdolności przekształcania zasobów, by osiągnąć wartościowe cele. Różne osoby mają także różne i często kontrastujące koncepcje tego, co jest dobre i wartościowe, a więc również dążą do osiągnięcia

⁴ R. Richards, *Pros and Cons of Defining Health as Positive Freedom*, <http://suite101.com/article/pros-and-cons-of-defining-health-as-positive-freedom-a241530#ixzz20tVtLT5l> [dostęp 2012.05.12].

różnych celów. Jest zatem różnica, czy dana osoba jest kobietą czy mężczyzną, na ile jest sprawna fizycznie i umysłowo, czy żyje w strefie klimatu umiarkowanego, czy w rejonie polarnym lub równikowym, a także w jakiej kulturze (społeczeństwie) funkcjonuje. Stąd pomiar różnic międzyludzkich obejmuje cztery główne aspekty ludzkiej różnorodności: cechy osobowe i uwarunkowania zewnętrzne, indywidualne różnice w czynnikach konwersji i różnice w celach, związane z pluralistyczną koncepcją dobra [Terzi 2005: 9–10]. Niepełnosprawność jest jednym z aspektów złożoności ludzkiej różnorodności, jednym z aspektów złożoności jednostek w ich interakcji z fizycznym, ekonomicznym, społecznym i kulturowym środowiskiem. CA zmierza w kierunku promowania koncepcji niepełnosprawności jako jednego z aspektów ludzkiej różnorodności, jak wiek i płeć, a nie jako anomalii. Takie podejście wydaje się kluczowe dla przełamania dyskryminacji.

U podstaw niepełnosprawności leży uszkodzenie. Sen podkreśla jednakże, że należy odróżnić uszkodzenie (dysfunkcję) od niepełnosprawności. Na poziomie cech osobowych uszkodzenie jest definiowane jako fizjologiczna, mentalna lub anatomiczna strata. Zgodnie z CA posiadanie dysfunkcji jest co prawda warunkiem wstępnym niepełnosprawności, ale jest jednocześnie tylko jednym z czynników wśród innych cech osobowych, dostępnych zasobów i środowiska, które mogą prowadzić do deprivacji potencjału/zdolności i funkcjonowania – czyli niepełnosprawności [Sen 1999: 74].

Niepełnosprawność jest postrzegana zatem jako rezultat kombinacji różnych czynników (rys. 2). Może ona wynikać z rodzaju uszkodzenia i innych cech osoby (np. wieku, płci, rasy), zasobów dostępnych jednostce oraz środowiska. Niepełnosprawność pojawia się, gdy jednostka wskutek posiadanej dysfunkcji jest pozbawiona pewnej praktycznej szansy. Przykładowo nastolatek z urazem mózgu jest uważany za niepełnosprawnego, jeśli jego praktyczna szansa uczęszczania do szkoły jest ograniczona, w odróżnieniu od jednostki z podobnym koszykiem dóbr, w tym samym środowisku i z podobnymi cechami osobowymi – poza dysfunkcją.



Rysunek 2. Dysfunkcja, deprywacja i niepełnosprawność w koncepcji opartej na ludzkich możliwościach

Źródło: opracowanie własne.

Niepełnosprawność na poziomie możliwości oznacza zatem *potencjalną niepełnosprawność* (*potential disability*). Nabycie poważnej dysfunkcji fizycznej lub mentalnej będzie niemal nieuchronnie prowadzić do ograniczenia zakresu dostępnych szans jednostki oraz zbioru zdolności, a w ten sposób – do niepełnosprawności.

To, czy dana jednostka jest obecnie niepełnosprawna, zależy od tego, czy uszkodzenie wywołuje ograniczenia w funkcjonowaniu jednostki. Na poziomie funkcjonowania istotne jest, jak jednostka ocenia własne działanie lub bycie, i co osiąga w tym działaniu/byciu. Niepełnosprawność na poziomie funkcjonowania oznacza zatem *faktyczną niepełnosprawność* (*actual disability*). Jednostka jest niepełnosprawna, jeśli nie może być lub robić rzeczy, które sobie ceni.

Ocena taka jest całkowicie subiektywna. Osoba może „dopasować się” do uszkodzenia, jeśli nie urodziła się z nim, lecz nabyła je w późniejszym okresie życia. Poprzez adaptacyjne preferencje osoba może zmienić sposób wartościowania funkcjonowania i może uważać się za niepełnosprawną po nabyciu uszkodzenia. To dostosowanie może również być formą zdolności kompensacyjnych (*compensating abilities*).

Niepełnosprawność jako deprivacja

Niepełnosprawność może być analizowana na dwóch odrębnych poziomach jako deprivacja potencjału/możliwości lub jako deprivacja funkcjonowania. Pod względem potencjału i funkcjonowania deprivacja wynika z interakcji między zasobami dostępnymi osobie, jej cechami i środowiskiem [Mitra 2006: 237, 241] (rys. 1).

Deprivacja może być wynikiem społecznych ograniczeń lub indywidualnych okoliczności życia jednostki, ale także rodzaju posiadanej dysfunkcji (bez względu na inne cechy osobowe, zasoby dostępne jednostce czy środowisko). Deprivacja występuje, gdy np. dysfunkcja powoduje u jednostki ciągły ból, z powodu którego nie ma ona dostępu do praktycznych szans (np. wyjścia z domu, podjęcia zatrudnienia lub spędzania wolnego czasu); pozbawia ona osobę możliwości i czyni ją niepełnosprawną. Dysfunkcja (uszkodzenie) wiąże się zatem z utratą pewnych aspektów funkcjonowania, podczas gdy niepełnosprawność jest niezdolnością do realizacji pewnych znaczących klas funkcjonowania, które jednostki w grupie odniesienia są przeciętnie zdolne realizować w sprzyjających warunkach [Terzi 2005: 214].

Przykładowo uszkodzenie narządu słuchu powoduje deprivację w odbiorze bodźców i informacji rozchodzących się drogą akustyczną, co czyni osobę z takim uszkodzeniem niepełnosprawną w kontekście zawodu muzyka. Uszkodzenie narządu wzroku powoduje deprivację w odbiorze bodźców wizualnych, co czyni taką osobę niepełnosprawną w odniesieniu do prowadzenia pojazdów. Poraże-

nie czterościenne wiąże się z deprawacją władzy w kończynach i powoduje m.in. niezdolność chwytania, podnoszenia, samodzielnego przemieszczania się. Uszkodzenia mózgu skutkujące padaczką wywołują niepełnosprawność w odniesieniu do wykonywania prac na wysokościach, przy ruchomych częściach maszyn i w stresie.

Deprawacja może być również wynikiem barier w środowisku, w jego fizycznych, ekonomicznych, społecznych, politycznych lub kulturowych aspektach [Burchardt 2004: 746]. W tym sensie o deprawacji można mówić, gdy np. osoba z oszpeceniem w wyniku trądu ma zbiór dostępnych szans ograniczony nie przez sam stan (oszpecenie), ale przez stygmatyzację lub dyskryminację w relacjach interpersonalnych.

Deprawacja może wynikać z ekonomicznych ograniczeń w dostępności zasobów lub popycie na nie, lub może podwyższać koszty osiągnięcia danego poziomu korzyści lub dobrostanu. Brak zasobów może również być katalizatorem uszkodzenia i/lub niepełnosprawności. Osoba z chorobą przewlekłą, np. cukrzycą, która nie ma ubezpieczenia zdrowotnego ani niezbędnych zasobów do ciągłego leczenia, może spostrzegać, że jej stan pogarsza się do momentu, w którym rozwija się uszkodzenie, co pozbawia ją zdolności i możliwości funkcjonowania [Mitra 2006: 240–241].

Niepełnosprawność i zasoby

Jak wcześniej wspomniano, deprawacja może wiązać się z dostępem do zasobów i usług. Osoba z dysfunkcją może mieć większy koszyk dóbr podstawowych i mieć mniejsze szanse prowadzenia normalnego życia (lub dążenia do realizacji swoich celów) niż osoba bez dysfunkcji z mniejszym koszykiem dóbr podstawowych. Podobnie osoba starsza lub podatna na choroby może odczuwać większe trudności, nawet posiadając większy koszyk dóbr podstawowych. Osoby z dysfunkcjami mogą też wymagać dodatkowych (często specyficznych) zasobów, by móc osiągnąć te same rzeczy, co osoby sprawne [Clark 2006: 3]. Mogą one przykładowo potrzebować:

- osoby niedosłyszające – aparatów słuchowych, implantów słuchowych oraz ich konserwacji i napraw,
- osoby z dysfunkcją narządu ruchu – wózków inwalidzkich, protez wewnętrznych (np. sztuczne stawy) i zewnętrznych (sztuczne kończyny), ortez, podnośników,
- osoby niewidome – protez gałki ocznej, białych lasek, autolektorów, oprogramowania udźwiękawiającego komputery, psów-przewodników,
- osoby z ciężkimi porażeniami ciała – urządzeń podtrzymujących życie, komputerów sterowanych oddechem lub mrugnięciami powiek,
- osoby po mastektomii – protez piersi, masażu limfatycznego,
- osoby z zaburzeniami trawienia – specjalnej diety (np. bezglutenowej),
- osoby z problemami wydalniczymi, ze stomią – cewników i zbiorników na mocz, worków na kał, pieluchomajtek,
- osoby, których niepełnosprawność jest wynikiem choroby (jak astma, cukrzyca, upośledzenie pracy nerek) – regularnego leczenia specjalistycznego, dializ.

Niepełnosprawni potrzebują również takich samych dóbr i usług jak osoby sprawne (np. pożywienia, ubrania, ogólnej opieki medycznej, rehabilitacji medycznej: fizykoterapii, kinezyterapii, masaży i hydromasaży), choć czasami – w sytuacji np. braku specjalistycznego sprzętu – zastosowanych w mniej typowy sposób (m.in. cyfrowe aparaty fotograficzne w funkcji powiększalników; skaner, OCR⁵ oraz program udźwiękawiający w funkcji autolektora). Zastosowanie środków technicznych nie usuwa uszkodzenia, ale może zapobiegać przekształceniu się go w niepełnosprawność. Posiadanie zasobów może eliminować niepełnosprawność poprzez zminimalizowanie czy złagodzenie (ale nie usunięcie) uszkodzenia [Wolff 2005: 18]. W tabeli 1 przedstawiono niektóre zasoby, ich istotne cechy oraz możliwości, które stają się dzięki nim realne.

⁵ OCR (*Optical Character Recognition*) – oprogramowanie służące do rozpoznawania tekstu w zeskanowanym dokumencie (np. w pliku graficznym *.jpg).

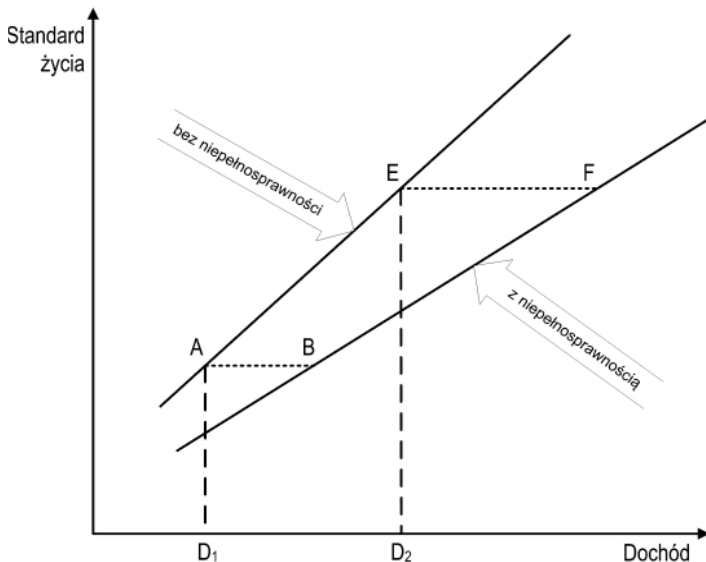
Tabela 1. Wybrane zasoby i możliwości w kontekście zdrowia i niepełnosprawności

Zasoby	Cechy	Możliwości
leki	<ul style="list-style-type: none"> dostarczają niezbędnych składników organizmowi (np. witaminy, hormony, enzymy) dostarczają substancji leczniczych niezbędnych do zwalczania/powstrzymania rozwoju choroby znoszą niepożądane działanie organów (np. nadmierną reakcję na alergen) 	<ul style="list-style-type: none"> bycie zdrowym bycie sprawnym utrzymanie lub przywrócenie dobrego stanu zdrowia bycie zatrudnionym uczestniczenie w kulturze, sporcie, rekreacji (czynne, bierne)
środki opatrunkowe	<ul style="list-style-type: none"> aseptyczne – zabezpieczają rany przed negatywnym wpływem otoczenia, zabrudzeniem, zakażeniem wielo- lub jednorazowego użytku osłaniają wrażliwe miejsca stabilizują stawy (bandaże) 	<ul style="list-style-type: none"> bycie zdrowym bycie sprawnym uniknięcie zakażenia umożliwiają/usprawniają wykonywanie czynności, przemieszczanie się występowanie publiczne bez wstydu wykonywanie czynności codziennych, pracy, nauki, rozrywki
protezy	<ul style="list-style-type: none"> zastępują utraconą część ciała trwałe, wytrzymałe wielorazowego użytku w długim okresie nie zmieniają postaci ruchome, nieruchome obojętne chemicznie dla organizmu (w szczególności protezy wewnętrzne) przywracają utracone funkcje organizmu antropomorficzne 	<ul style="list-style-type: none"> mobilność wykonywanie czynności manipulacyjnych występowanie publiczne bez wstydu umożliwiają/ułatwiają samodzielne wykonywanie codziennych czynności, pracy, uprawianie sportu, uczenie się, uczestnictwo w kulturze i rekreacji
ortezy	<ul style="list-style-type: none"> wspomagają i stabilizują osłabione części ciała trwałe, wytrzymałe ruchome, nieruchome wymuszają prawidłowy ruch 	<ul style="list-style-type: none"> umożliwiają/usprawniają wykonywanie czynności, przemieszczanie się umożliwiają/ułatwiają samodzielne wykonywanie pracy, uprawianie sportu, uczenie się, uczestniczenie w kulturze i rekreacji
sprzęt rehabilitacyjny	<ul style="list-style-type: none"> trwały, wytrzymały ruchomy, nieruchomy programowalny lub nie 	<ul style="list-style-type: none"> utrzymanie/poprawa stanu zdrowia/sprawności umożliwiają/ułatwiają samodzielne wykonywanie codziennych czynności, pracy, uprawianie sportu, uczenie się, uczestnictwo w kulturze i rekreacji
dochód	<ul style="list-style-type: none"> daje się zamienić na dowolne dobro, usługę 	<ul style="list-style-type: none"> pokrycie dodatkowych kosztów związanych z niepełnosprawnością i chorobą (m.in. leczenia i rehabilitacji, dojazdów do placówek leczniczych)

Źródło: opracowanie własne.

Zasobem, który jest szczególnie ważny dla osoby z niepełnosprawnością, jest dochód, osiągany przez nią samą i/lub przez gospodarstwo domowe, którego jest członkiem. Ze względu na dodatkowe koszty z tytułu niepełnosprawności, wpływa on znacząco na standard życia. Standard ten będzie niższy niż w przypadku osoby (czy gospodarstwa domowego) nieobciążonego niepełnosprawnością. Na rysunku 2 przedstawiono hipotetyczną relację między dochodem i standardem życia dwóch osób, z których jedna jest niepełnosprawna, a druga nie. Dla każdego poziomu dochodów jednostka pełnosprawna osiąga wyższy standard życia, ponieważ osiągnięcie takiego samego standardu życia osobę z niepełnosprawnością kosztuje więcej. Różnica w standardzie życia powiększa się wraz ze wzrostem dochodu, z założeniem, że marginalny koszt wzrostu standardu życia jest wyższy dla osoby z niepełnosprawnością. Jeśli dochód jest równy D_1 , dodatkowy koszt niepełnosprawności jest poziomym odcinkiem między punktami A i B, tj. jest ilością dodatkowego dochodu osoby z niepełnosprawnością, jaką będzie ona potrzebowała, by osiągnąć ten sam standard życia, jak osoba bez niepełnosprawności, osiągająca dochód D_1 . Dodatkowy koszt niepełnosprawności jest większy na wyższych poziomach dochodu. Przykładowo dla dochodu D_2 jest równy poziomemu odcinkowi między punktami E i F [Stapleton, Protik, Stone 2008: 11–12].

Jak zauważa Sen, osoby z niepełnosprawnościami mogą mieć więcej dóbr pierwotnych (np. w formie dochodu, majątku), a jednocześnie mniej możliwości. Sytuację taką ilustruje następującym przykładem: „weźmy dwie osoby 1 i 2, przy czym 2 jest pod pewnym względem upośledzona (np. ułomna fizycznie, niepełnosprawna umysłowo albo bardziej podatna na choroby). Nie mają one tych samych dążeń czy celów, ani też jednakowej wizji dobra. Osoba 1 ceni A wyżej niż B, podczas gdy oceny osoby 2 są akurat odwrotne. Każda z nich ceni wyżej 2A niż A oraz 2B wyżej niż B [...]. Dysponując danym zbiorem dóbr pierwotnych osoba 1 może osiągnąć 2A lub 2B, a także – choć pewnie nie byłaby tym specjalnie zainteresowana – A lub B. Natomiast 2, przy swoim upośledzeniu, mając te same dobra



Rysunek 3. Dochód i standard życia osób (nie)pełnosprawnych

Źródło: Stapelton, Protik, Stone 2008: 12.

pierwotne może osiągnąć tylko *A* lub *B*. Osoba 1 postępuje tak, by uzyskać $2A$ (najlepszy dla niej możliwy wynik), podczas gdy 2 zadowala się *B* (najlepszy wynik dla tej osoby). Problem nie polega tu tylko na tym, że 2 znajduje się w mniej korzystnym położeniu w kategoriach jednej szczególnej całościowej wizji (jej własnej lub osoby 1), ale że jest w gorszej sytuacji niż 1 bez względu na to, czyją całościową wizję uwzględnimy. Równość w zakresie dóbr pierwotnych dała osobie 2 – w ramach jakiejś jednej całościowej wizji – mniej wolności osiągnięcia, a nie tylko mniej zrealizowanych osiągnięć. Jeśli nasze porównania dotyczyłyby nie tylko dóbr pierwotnych, ale zdolności, gorsza pozycja 2 byłaby oczywista. Zbiór zdolności osoby 1 składa się z $(A, B, 2A, 2B)$, podczas gdy zdolność osoby 2 jest po prostu właściwym podzbiorem tego zbioru, a mianowicie (A, B) , w którym bra-

kuje najlepszych – w sensie jakiegokolwiek przyjętej całościowej wizji – elementów” [Sen 2000: 103–104].

Niepełnosprawność, możliwości i funkcjonowanie

Według Allena Buchanana, niepełnosprawność jest niezdolnością do realizacji pewnych znaczących klas funkcjonowania, które jednostki w ich grupach odniesienia (dzieci, dorosłych) są w stanie zazwyczaj robić w sprzyjających warunkach [Buchanan i in. 2000: 286]. Jeśli zatem nie ma członków grupy obecnie zdolnych do funkcjonowania w pewien specyficzny sposób, nie ma mowy o niepełnosprawności. Ponieważ nie ma dzieci zdolnych do prowadzenia samochodu, nie można powiedzieć, że każde dziecko jest w tym sensie niepełnosprawne. Ustalenie przeciętnej grupy odniesienia może być niekiedy samo w sobie trudne, problematyczne.

Niepełnosprawności są niezdolnościami, które nie mogą być przełamane przez zwykłe dostarczenie istotnej informacji lub właściwych narzędzi. Jeśli ktoś nie może realizować pewnych rodzajów funkcjonowania, które osoby w grupie odniesienia są przeciętnie zdolne realizować, i jeśli jest to związane z pewnymi uszkodzeniami, wtedy osoba jest niepełnosprawna w odniesieniu do tego specyficznego funkcjonowania. Przykładowo niewidoma osoba dorosła jest niezdolna do prowadzenia samochodu, podczas gdy w przeciętnych i korzystnych warunkach sprawny dorosły jest zdolny to robić; zatem osoba niewidoma jest niepełnosprawna w odniesieniu do kierowania pojazdem [Terzi 2005: 27].

Niepełnosprawność różni się od fizycznego lub psychicznego uszkodzenia, a uszkodzenie nie musi skutkować niepełnosprawnością. Buchanan dostarcza przekonującego przykładu osoby z dysfunkcją narządu słuchu, która utraciła funkcję słyszenia w odniesieniu do pewnych częstotliwości dźwięków: zakresu, który jest przeciętnie słyszalny przez ludzi. Jeśli zakres dźwięków niesłyszanych przez daną osobę jest nieistotny dla funkcjonowania w środo-

wisku społecznym tej osoby, jednostka ta nie jest niepełnosprawna [Buchanan i in. 2000: 287]. To, czy dysfunkcja skutkuje – czy nie – niepełnosprawnością, zależy od możliwości przełamania samej dysfunkcji i od odpowiedniego ukształtowania środowiska i warunków społecznych, w których taka osoba funkcjonuje. Jeśli niewidomi – dzięki specyficznym narzędziom – mogą prowadzić samochód, jakby byli widzącymi, to znaczy, że dorosłe niewidome osoby mogą być zdolne do przełamania swojej niezdolności do kierowania pojazdem, czyli niepełnosprawności w odniesieniu do tego rodzaju funkcjonowania. W tym sensie niepełnosprawność jest z natury relacyjna – w odniesieniu do dysfunkcji i warunków społecznych [Terzi 2005: 27].

Niepełnosprawność i czynniki konwersji

Posiadane przez daną osobę uszkodzenie – oddziałując na możliwości i funkcjonowanie – generuje niepełnosprawność w pewnych społecznych warunkach, ale w innych nie [Buchanan i in. 2000: 287]. Decydują o tym czynniki konwersji. Wyróżnia się wśród nich czynniki o charakterze osobowym, społecznym i środowiskowym.

Konstrukcja fizycznego środowiska i systemu społecznego odgrywa podstawową rolę w relacji między uszkodzeniem i niepełnosprawnością. Takie elementy, jak dostępne dla wózków inwalidzkich budynki i publiczny transport oraz dostarczanie niezbędnych narzędzi, pozwalają na wystąpienie pozytywnego sprzężenia między jednostką i jej środowiskiem. Im lepszy jest ten kontakt, tym mniejsza jest możliwość, że uszkodzenie wywoła niepełnosprawność [Terzi 2005: 29]. Gdy uszkodzenie faktycznie ogranicza podstawowe rodzaje funkcjonowania, lub gdy interakcja jednostki ze środowiskiem nie pozwala na przełamanie tych ograniczeń w funkcjonowaniu, stają się zagrożone bardziej złożone rodzaje funkcjonowania oraz cały potencjał osoby.

Przykładowo chodzenie jest funkcjonowaniem polegającym na przemieszczaniu się z jednej przestrzeni do drugiej, ale jest także

funkcjonowaniem, które pozwala na inne funkcjonowania, jak odprowadzanie dzieci do szkoły, pójście do pracy, działanie w roli prezydenta państwa. W tym sensie przemieszczanie się może być postrzegane jako podstawowe funkcjonowanie, pozwalające, by miały miejsce bardziej złożone rodzaje funkcjonowania. Niektóre osoby nie są w stanie poruszać się samodzielnie i są zmuszone wykorzystywać w tym celu wózki inwalidzkie. W przypadku użytkowników wózków CA zwraca uwagę na to, jak specyficzny fizyczny aspekt – przemieszczanie się za pomocą wózka – odnosi się do fizycznego środowiska, w którym jednostka żyje (np. obecności dostępnych dla wózka budynków), do czynników konwersji tej osoby (np. siła i zdrowie), ale również do najbardziej wartościowych celów, z których jednym może być np. posiadanie sprecyzowanych zainteresowań politycznych i dążenie do działania w roli prezydenta państwa.

Do czynników społecznych zalicza się np. politykę społeczną, wartości i normy społeczne, zwyczaje i tradycje, uprzedzenia i praktyki dyskryminacyjne. W obszarze polityki społecznej w stosunku do osób z niepełnosprawnościami można mówić m.in. o zasadzie równości, niedyskryminacji oraz aktywizacji. Równość wymaga jednakowego traktowania wszystkich ludzi bez względu na ich stan zdrowia czy niepełnosprawność, niedyskryminacja odnosi się do zakazu gorszego traktowania osób z niepełnosprawnościami, a aktywizacja – pobudzania ich do uczestnictwa w życiu społeczno-gospodarczym.

Jeżeli działanie w jakimś ruchu politycznym jest ważne dla osiągnięcia dobrostanu dla osoby z dysfunkcją narządu ruchu, i jeśli fizyczne środowisko jest zaprojektowane tak, by uniemożliwić jej przemieszczanie się, co ostatecznie uniemożliwia jej osiągnięcie pewnego podstawowego funkcjonowania, to tej osobie – chociaż potencjalnie zdolnej do odgrywania swojej politycznej roli – uniemożliwia się realizację wartościowego celu przez powiązanie pewnych jej cech jednostkowych (dysfunkcja narządu ruchu) z pewnymi cechami jej fizycznego środowiska (bariery urbanistyczne i architektoniczne). W tym przypadku nie tylko osiągnięcie dobrostanu,

ale również swoboda w tym zakresie wydaje się być ograniczona w pewien fundamentalny sposób, co powoduje, że w kontekście pełnienia ważnej roli politycznej (jako istotnego elementu jej dobrostanu) pełny zbiór możliwości dostępnych tej osobie zostaje zmniejszony [Terzi 2005: 18–19].

Podsumowanie

Koncepcja zorientowana na ludzkie możliwości traktuje niepełnosprawność jako jedną z cech jednostki, wynikającą z połączenia czynników osobowych i zewnętrznych, jako z natury relacyjny i wielowymiarowy aspekt ludzkiej różnorodności, który musi być brany pod uwagę podczas ewaluacji wzajemnego położenia (stanu) jednostek oraz dystrybucji świadczeń i obciążeń w danych uwarunkowaniach społecznych. CA przenosi punkt ciężkości z naturalnych lub przyczynowych czynników niepełnosprawności bardziej na rzeczywistą niepełnosprawność i na to, co powinno być brane pod uwagę w interpersonalnych porównaniach bazujących na funkcjonowaniu i ludzkich możliwościach [Terzi 2005: 29].

Skupienie się na ludzkich możliwościach wiąże się z adaptacją jednostki do stale zmieniającego się społecznego kontekstu, która może oznaczać zdolność stawienia mu czoła, a nawet zmianę elementów kontekstu, które wywołują niepełnosprawność⁶.

W swojej koncepcji Sen postuluje rekompensowanie upośledzeń. W sytuacji występowania między ludźmi nieusuwalnych nierówności w zakresie uzdolnień i okoliczności życia, należy dążyć do tego, aby wyrównać dostępne ludziom możliwości. Należy brać pod uwagę różne czynniki wpływające na ludzkie życie, dążyć do tego, by ludzie mieli zbliżoną stopę konwersji posiadanych zasobów na dostępne im możliwości.

⁶ P. Bakhshi, J.F. Trani, *The Capability Approach to Understanding Disability: Increasing Comparability, Defining Efficient Programs*, s. 6, <http://www.ucl.ac.uk/lc-ccr/lcstaff/jean-francois-trani/BakhshiTraniAFD060306.pdf> [dostęp 2011.04.31].

Dobrym podsumowaniem w kontekście dotychczasowych rozważań na temat CA jest wypowiedź Tomasza Kwarciańskiego: „To, czy ktoś urodził się z doskonałą pamięcią, czy z chorobą wrodzoną nie jest ani sprawiedliwe, ani niesprawiedliwe. Kwalifikacji w kategoriach sprawiedliwości podlega natomiast to, co ludzie zrobią w sytuacji tych nierówności, na przykład w jaki sposób rozdziela zasoby pozostające w gestii społeczeństwa. Koncepcja ludzkich możliwości koncentruje się zatem na sytuacji, w jakiej człowiek się znajduje. Każdemu bowiem, bez względu na zajmowane miejsce wynikające z „naturalnej loterii” lub ambicje (preferencje), które posiada, trzeba koniecznie zapewnić pewien minimalny poziom ludzkich możliwości, umożliwiający realizację jego podstawowych potrzeb” [Kwarciański 2011: 137]. W tym ujęciu „troska o podstawowe potrzeby człowieka nie jest istotna wyłącznie dlatego, że przyczynia się do wzrostu użyteczności społecznej lub powiększenia posiadanych przez ludzi zasobów, lecz przede wszystkim dlatego, iż zwiększa zakres dostępnych ludziom możliwości” [Kwarciański 2011: 136].

BIBLIOGRAFIA

- Buchanan A., Brock D.W., Daniels N., Wikler D. [2000] *From Chance to Choice: Genetics & Justice*, Cambridge University Press.
- Burchardt T. [2004] *Capabilities and Disability: the Capabilities Framework and the Social Model of Disability*, „Disability and Society”, 19 (7): 735–751.
- Clark D.A. [2006] *The Capability Approach: Its Development, Critiques and Recent Advances*, GPRG-WPS-032, University of Manchester.
- Constitution of the World Health Organization*, http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf [dostęp 2012.07.14].
- Gadamer H.-G. [2011] *O skrytości zdrowia*, Media Rodzina, Poznań.
- Handbook of Disability Studies* [2001] Ed. G.L. Albrecht, K.D. Seelman, M. Bury, Sage Publications: Thousand Oaks – London – New Delhi.
- Kwarciański T. [2011] *Równość i korzyść. Amartyi Kumar Sena koncepcja sprawiedliwości dystrybtywnej*, Uniwersytet Ekonomiczny w Krakowie, Kraków.
- Mitra S. [2006] *The Capability Approach and Disability*, „Journal of Disability Policy Studies”, t. 16, nr 4: 236–247.

Maria Agnieszka Paszkowicz, Niepełnosprawność w świetle koncepcji zorientowanej na ludzkie możliwości

- Paszkowicz M.A. [2009] *Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami*, Zielona Góra.
- Proochista A. *The Capability to Achieve Health*, http://hdr.undp.org/en/media/Ariana_Health.ppt [dostęp 2012.07.14].
- Richards R. *Pros and Cons of Defining Health as Positive Freedom*, <http://suite101.com/article/pros-and-cons-of-defining-health-as-positive-freedom-a241530#ixzz20tVtLT5l> [dostęp 2012.05.12].
- Robeyns I. [2003] *The Capability Approach: An Intrdisciplinary Introduction*, University of Amsterdam, Amsterdam.
- Sen A. [2000] *Nierówności. Dalsze rozważania*, Znak, Kraków.
- Sen A. [2002] *Why health equity?*, „Health Economics”, t. 11, nr 8: 659–666.
- Sen A.K. [1999] *Development as freedom*, Knopf, New York.
- Stapelton D., Protik A., Stone C. [2008] *Review of international evidence on the cost of disability*, Department for Work and Pensions, Research Report No 542, Norwich.
- Terzi L. [2005] *A Capability Perspective on Impairment, Disability and Special Needs: Towards Social Justice In Education*, „Theory and Research in Education”, 3(2): 197–223.
- Wolff J. [2005] *Disability Among Equals*, University College London, 2005, http://sas-space.sas.ac.uk/661/1/J_Wolff_Equals.pdf [dostęp 2011.04.13].