

*Autorki i autorzy***O niepełnosprawności: definicje**

Celem niniejszego numeru specjalnego jest zaprezentowanie różnorodności studiów o niepełnosprawności. Szczególnie zaakcentowana została podmiotowa obecność osób z niepełnosprawnościami oraz ich sojuszniczek i sojuszników reprezentujących środowiska naukowe, jak również szeroko rozumiane środowiska aktywistyczne w dyskusji na temat niepełnosprawności. Chcąc zainicjować pogłębioną interdyscyplinarną i międzysektorową debatę na temat niepełnosprawności w kontekście kulturowym i społecznym, zaprosiliśmy do współpracy badaczki i badaczy oraz aktywistki i aktywistów zajmujących się *disability studies* w ramach swoich dyscyplin (nauki humanistyczne i społeczne), mających doświadczenie, zarówno z tradycjami badawczymi wywiedzionymi z brytyjskich i amerykańskich *disability studies*, jak też posiadających doświadczenie aktywistyczne i osobiste z niepełnosprawnością.

Zaproszeni przez nas do współpracy członkinie i członkowie środowiska osób z niepełnosprawnościami mieli za zadanie zdefiniować hasła i terminy kluczowe dla debaty o niepełnosprawności, m.in. aktywizm, diagnoza, dyskryminacja, samowystarczalność czy (współ)zależność. Możliwe było też zaproponowanie własnego terminu. Oto ich odpowiedzi.

Kamila Albin

Moją definicję niepełnosprawności stworzyłam na bazie doświadczeń osobistych i przemyśleń.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem wielopoziomowym. Po pierwsze, jest chorobą, która może prowadzić do ograniczenia sprawności określonych funkcji organizmu. Np. jaskra prowadzi do utraty wzroku, niewydolność nerek powoduje konieczność poddawania się dializom. Lecz sama niepełnosprawność nie jest chorobą. Drugi poziom to dysfunkcje narządu wzroku, słuchu, ruchu itd., które mogą powodować konieczność szukania alternatywnych sposobów komunikacji, poruszania się, pełnienia ról społecznych itd.

A zatem niepełnosprawność to stan ciała, ducha, umysłu? Myślę, że to zależy od sytuacji. Osoba ze stwierdzoną obiektywnie dysfunkcją, np. sensoryczną, może subiektywnie czuć się w pełni sprawna fizycznie i psychicznie. Przykładem mogą być osoby Głuche, które uważają siebie za mniejszość kulturową. Niepełnosprawność powstaje w interakcji z naszym otoczeniem/społeczeństwem, które ma swoje pojęcie normalności i sprawności. Osoby z niepełnosprawnościami, podobnie jak osoby nieheteronormatywne, odbiegają od narzuconej normy. Chcą być widoczne w społeczeństwie i na równych prawach uwzględniane w szeroko pojętym życiu społecznym, w dostępie do kultury, w sporcie, turystyce, chcą prawa do pełnienia ról, np. rodzicielskich.

Moje doświadczenia pokazują, że w oczach osób tzw. sprawnych, zdrowych, normalnych, niepełnosprawność oznacza bycie gorszym, ograniczonym, dysfunkcyjnym. W polskim prawie niepełnosprawność jest definiowana jako niezdolność, niesamodzielność. Moim zdaniem niepełnosprawność to proces – powstaje w ciągu wielu lat socjalizacji do bycia niepełnosprawnym w rozumieniu modelu medycznego. To różnorodne bariery stawiane przez urzędników, pracodawców, zwykłych ludzi. To poczucie bycia bezwolnym przedmiotem w szponach systemu, to poczucie ciągłego odbierania nam autonomii i podmiotowości. Niepełnosprawność zaczyna się wtedy, gdy przestajemy walczyć o siebie i poddajemy się woli innych.

Do zaproponowanych haseł chciałabym dodać pojęcie **autonomii osoby z niepełnosprawnością**. Myślę, że poczucie autonomii/niezależności odgrywa bardzo ważną rolę w kształtowaniu samooceny i poczucia własnej wartości, również – a może zwłaszcza – u osoby z niepełnosprawnością. Wiadomo, że nikt nie żyje w oderwaniu od społeczeństwa. Wszyscy jesteśmy powiązani różnymi współzależnościami i uwikłani w sieci społeczne, lecz każdy z nas chce być w miarę swoich możliwości jednostką niezależną, podejmującą samodzielne – autonomiczne decyzje. W polskim systemie prawnym nadal pokutuje medyczne rozumienie niepełnosprawności. Zgodnie z nim, to personel medyczny, pracownicy socjalni itp. odgórnie decydują o tym, co komu, kiedy i w jakim zakresie jest potrzebne. Prowadzi to do uprzedmiotowienia osób, odbiera możliwość samostanowienia. W moim rozumieniu, autonomia to nie tylko samodzielność i niezależność w podejmowaniu decyzji, to również nasza fizyczna przestrzeń – nasze ciało. Udzielając pomocy osobom niepełnosprawnym, pomagający często przekraczają barierę prywatności i tej fizycznej (dotykając bez pytania), i tej psychicznej (zadając pytania bardzo intymne). Często mam poczucie, że nadmierne pomaganie, próby wyręczania osób są jakąś formą przemocy symbolicznej, bo odbierają nam autonomię nawet w sytuacjach, w których powinniśmy ją zachować. Każdy z nas potrzebuje pomocy innych ludzi, ale przy tym każdy, nawet najmniejszy skrawek niezależności w życiu codziennym, w domu, w pracy, na ulicy jest na wagę złota i przywraca wiarę w siebie. Poczucie autonomii odgrywa ważną rolę w nawiązywaniu partnerskich relacji międzyludzkich. Nie czujemy się dobrze, gdy ktoś nas traktuje protekcyjnie, z wyższością, jak petenta. Skrajnym przypadkiem odbierania autonomii osobom niepełnosprawnym jest funkcjonująca nadal w Polsce instytucja ubezwłasnowolnienia.

Kamila Albin – absolwentka socjologii na Akademii Górniczo-Hutniczej. Uczestniczyła w projekcie „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Działaczka stowarzyszenia Strefa Wenus z Milo (<http://strefawenuszmilo.org/p,80,kto-tworzy-strefe>). Współpracuje z organizacjami działającymi na rzecz udostępniania kultury osobom z niepełno sprawnościami sensorycznymi: Fundacją „Siódmy zmysł” (<http://siodmymysl.org/index.php/ludzie-fundacji/>), Fundacją Kultury Bez Barrier. Prowadzi szkolenia w zakresie świadomości niepełnosprawności.

Anna Bieganowska-Skóra

Niepełnosprawność jest pojęciem, które ewoluuje. Według mnie, to złożona życiowa sytuacja, będąca wynikiem szeregu interakcji pomiędzy osobą o długotrwałe naruszonej sprawności (w różnych jej wymiarach), a jej fizycznym i społecznym otoczeniem. Należy ją postrzegać i rozpatrywać wieloaspektowo – z perspektywy indywidualnej każdej osoby nią dotkniętej oraz społecznej – środowiska i okoliczności, w których żyje osoba z niepełnosprawnością.

Koncentrowanie się tylko na jednym z wymiarów niepełnosprawności – traktowanie jej w kategoriach problemu medycznego – sytuuje osobę z niepełnosprawnością w niezbywalnej i nierzadko jedynej roli pacjenta. Prowadzi to do mylnego przekonania, że tylko szereg specjalistów ma stosowne kompetencje, aby wejść w interakcje z taką osobą. Odcina osobę niepełnosprawną od wszystkiego, co potocznie nazywa się normalnym życiem. Nadaje jednocześnie pełnosprawnej większości fałszywy status eksperta, uprawnia ją (w jej mniemaniu) do decydowania o losie osoby z niepełnosprawnością, odbierania jej praw i przywilejów, nierównego, gorszego traktowania. Pokazuje niepełnosprawność jako tragedię i nieszczęście.

Uwzględnienie w definicji niepełnosprawności czynnika społecznego odbiologizowuje niepełnosprawność. Wymaga traktowania osoby z niepełnosprawnością jak obywatela, a nie pacjenta. Pokazuje, że gorsza sytuacja, w której znajduje się osoba z niepełnosprawnością, spowodowana jest i warunkowana nie tylko stanem jej zdrowia, ale również – nierzadko bardziej ograniczającymi – barierami tkwiącymi w otoczeniu. Ich likwidacja pozwoli osobie z niepełnosprawnością tak zaprojektować przestrzeń życiową, zarówno tę materialną, jak i mentalną, aby mogła ona żyć w zaplanowany przez siebie sposób, podobnie jak inne osoby o takim samym statusie społecznym, demograficznym i materialnym.

Anna Bieganowska-Skóra – pracownik naukowo-dydaktyczny Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, współpracownik Lubelskiego Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki, wolontariuszka, członkini Głównego Społecznego Komitetu Organizacyjnego Akcji Charytatywnej „Pomóż Dzieciom Przetrwać Zimę”.

Katarzyna Biel-Ziółek

Niepełnosprawność powstaje na skutek choroby wrodzonej lub nabytej, bądź też z powodu nagłego wypadku losowego. Trwałe konsekwencje wynikające z niepełnosprawności, z reguły pozostawiają znaczący uszczerbek na zdrowiu

człowieka. Znacznie zmniejsza on jego szanse na odzyskanie całkowitego zdrowia, pełnej samodzielności i możliwości aktywności społecznej człowieka. Ogranicza ona możliwość pełnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym. Niepełnosprawność to także zadanie i wyzwanie wymagające od człowieka wiele wysiłku i samozaparcia. Osiągnięcie najmniejszego sukcesu przez osobę niepełnosprawną zawsze wymaga wieloprofilowego leczenia, rehabilitacji leczniczej, społecznej i zawodowej, jak również terapii psychologicznej czy opanowania zdolności samoakceptacji. Umiejętnie stworzona motywacja do działania, oparta na życzliwości i zrozumieniu, może uczynić życie osoby niepełnosprawnej sensownym, twórczym i pełnym satysfakcji.

Różne rodzaje niepełnosprawności powodują przeróżnego typu deficyty oraz wynikające z nich ograniczenia. Dlatego też, zarówno rodzaj edukacji, jak i rehabilitacji osób niepełnosprawnych powinien być zawsze dostosowany do indywidualnych potrzeb oraz możliwości danej osoby. Wieloaspektowe podejście do niepełnosprawności znacznie zwiększa szanse człowieka na aktywne życie oraz na lepsze zintegrowanie się ze społeczeństwem. Stworzenie ludziom niepełnosprawnym warunków do aktywnego życia przyspiesza proces ich rehabilitacji, integracji i zwiększa ich aktywność życia w społeczeństwie.

Samowystarczalność jest zdecydowanie najistotniejszym elementem życia każdego dorosłego człowieka. Gwarantuje ona autonomię i poczucie niezależności od innych ludzi. W przypadku osób niepełnosprawnych, samowystarczalność jest najbardziej upragnionym, a jednak zazwyczaj najtrudniejszym do wypracowania stanem. W dążeniu do samowystarczalności niezbędna okazuje się samodyscyplina oraz gotowość do pokonywania barier czy ograniczeń. Skutecznie mobilizuje ona do działania i sprzyja rehabilitacji, stwarzając równocześnie szansę integracji ludzi niepełnosprawnych ze społeczeństwem. Samowystarczalność to dążenie do maksymalnej sprawności, samodzielności oraz samostanowienia osoby dotkniętej niepełnosprawnością. Ma ona znaczący wpływ na całość jakości życia danej osoby, która po latach rehabilitacji jest w stanie zaspokoić swoje najważniejsze potrzeby samodzielnie. Fakt ten powoduje wzrost samoakceptacji, co zazwyczaj stanowi podstawowy warunek pozytywnego wizerunku własnej osoby.

Samowystarczalność stwarza osobie niepełnosprawnej poczucie niezależności od innych ludzi, zwiększa realne szanse na normalne i aktywne życie w społeczeństwie. Daje poczucie stabilizacji i pewnego komfortu psychicznego, który wydaje się wyznacznikiem jakości życia każdego człowieka. Warto nadmienić, że w osiągnięciu samowystarczalności zazwyczaj niezbędne jest osobie niepełnosprawnej wieloaspektowe leczenie, rehabilitacja i edukacja oraz dobra terapia psychologiczna.

Samowystarczalność przede wszystkim daje osobom niepełnosprawnym poczucie komfortu psychicznego oraz świadomość niezależności od innych. Gwarantuje ona niezależność i lepszą przyszłość. Świadczy ponadto o lepszej jakości życia oraz daje większe możliwości wzrastania i rozwoju.

Katarzyna Biel-Ziółek – ukończyła andragogikę specjalną i oligofrenopedagogikę. Doktorantka pedagogiki Akademii Ignatianum w Krakowie. Autorka artykułów dotyczących aktualnych problemów społecznych, tj.: starości, samotności, rodziny. Kilka artykułów

autorka poświęciła tematyce walki z wykluczeniem, głównie osób z niepełnosprawnością, poszukując sposobu minimalizowania wpływu różnych barier na jakość życia tych ludzi. Ponadto, często podkreśla rolę rehabilitacji społecznej i zawodowej w integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. W roku 1997 opublikowała książkę autobiograficzną pt. *Ciernista droga nadziei*.

Katarzyna Bierzanowska

Niepełnosprawność – w rozumieniu systemowym – jest to stan z jednej strony będący skutkiem interakcji pomiędzy osobą o ograniczonych możliwościach ruchowych, sensorycznych, psychicznych bądź intelektualnych a szeroko rozumianym otoczeniem, m.in. społecznym, przestrzennym, zawodowym, które nie odpowiada na potrzeby wynikające z poszczególnych ograniczeń, a z drugiej strony będący efektem braku możliwości w pełni niezależnej realizacji oczekiwań wynikających z tzw. norm (społeczno-biologicznych) przez daną osobę. W odniesieniu indywidualnym jest to sytuacja, w której człowiek ze względu na ww. ograniczenia nie ma możliwości niezależnego i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym, a także równej w porównaniu do innych obywateli i obywateli decyzyjności bez określonego wsparcia, stanowiącego narzędzie w procesie wyrównywania szans, co może prowadzić do wykluczenia, dyskryminacji czy nierównego traktowania tej osoby. Należy uwzględnić fakt, że pojęcie „niepełnosprawności” zmienia się wraz ze zmianą postrzegania osób z niepełnosprawnością, z rozumieniem ich praw, z ewolucją ruchu osób z niepełnosprawnością i ze zmianami wynikającymi bezpośrednio z otoczenia.

Osoba z niepełnosprawnością – jest to w moim przekonaniu najtrafniejsze współcześnie określenie odnoszące się do osoby o ograniczonych możliwościach ruchowych, sensorycznych, psychicznych lub intelektualnych. Po pierwsze, wpływa na zmianę społeczną, bo wbrew często sceptycznym opiniom język znacząco kształtuje rzeczywistość i jest odbiciem stanu faktycznego. Określenie „osoba z niepełnosprawnością” pozwala wysunąć na pierwszy plan człowieka, nie łącząc go automatycznie z niepełnosprawnością, tylko umieszczając tę cechę wśród pozostałych, które opisują daną osobę: osoba z dobrą pracą, grupą przyjaciół, samochodem, zamiłowaniem i (a nie przede wszystkim) z niepełnosprawnością. Nawet jeśli nie jest to bezpośrednia i łatwa zmiana, to daje też pretekst do refleksji i analizy tego, jak społecznie postrzegana jest niepełnosprawność. Po drugie, jest to czysto językowe ułatwienie w precyzowaniu rodzaju niepełnosprawności: osoba z niepełnosprawnością słuchu vs. osoba niepełnosprawna słuchowo. Termin „osoba z niepełnosprawnością” jest często uznawany za niepotrzebną nowomowę, poprawność polityczną i zbędny twór językowy, ale warto pamiętać, że wciąż niegdyś neutralne wydawały się określenia takie jak „inwalida” czy „kalectwo”, a określenia „debil” czy „imbecyl” były medycznymi terminami odnoszącymi się do osób z niepełnosprawnością intelektualną. To określenie wpływa też na wrażliwość społeczną dotyczącą praw i potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Obecnie wiem, że jeśli ktoś używa określenia „osoba z niepełnosprawnością”, to prawdopodobnie ma większą

świadomość zagadnień dotyczących osób z niepełnosprawnościami niż społeczeństwo przeciętnie.

Ponadto termin „osoba z niepełnosprawnością” pojawia się w oryginalnym, angielskim tekście konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, która jest obecnie jednym z najważniejszych, jeśli nie najważniejszym, dokumentem międzynarodowym wyznaczającym kierunek działań w obszarze praw osób z niepełnosprawnością. Została, niestety, błędnie przetłumaczona także w kontekście omawianego terminu.

Katarzyna Bierzanowska – tłumaczka, aktywistka społeczna, trenerka antydyskryminacyjna, autorka inicjatywy Nie-pełnoprawna (www.facebook.pl/niepelnoprawna), której celem jest przeciwdziałanie wykluczeniu, dyskryminacji i nierównemu traktowaniu ze względu na stopień sprawności oraz zmiana społecznego postrzegania osób z niepełnosprawnością; członkini Stowarzyszenia Homo Faber, działającego na rzecz praw człowieka, i Fundacji „Kulawa Warszawa”, zajmującej się dostępnością i edukacją dotyczącą praw i potrzeb osób z niepełnosprawnością, doradczyni w lubelskim Punkcie Wsparcia Antydyskryminacyjnego, współpracuje z Fundacją DOGIQ, szkolącą psy asystujące. Angażuje się w działania na rzecz praw kobiet i osób LGBTQ, patrząc także przez ten pryzmat na zagadnienia praw osób z niepełnosprawnością.

Aneta Bilnicka

W moim odczuciu **niepełnosprawność** jest to pewna cecha, inność, nienormatywność, np. odbiegający od normy sposób poruszania się, komunikacji z otoczeniem, rozumienie lub wygląd, który w połączeniu z barierami w przestrzeni lub w innych ludziach może nieść ze sobą dyskryminację, nierówne traktowanie i utrwalanie negatywnych stereotypów. (W Polsce dokumentem, który odchodzi od definicji medycznej na rzecz społecznej, jest Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych ratyfikowana w 2012 r.).

Zatem niepełnosprawność powinniśmy traktować jako dodatkową cechę człowieka i nie określać go poprzez pryzmat tej cechy. Niepełnosprawności nie da się ujednoczyć, uogólnić czy generalizować. Jest znacznie więcej różnic pomiędzy osobami z niepełnosprawnościami niż między ludźmi w ogóle. Każda osoba jest inna i ma swoje potrzeby, te z kolei możemy grupować i starać się wspólnie, razem z osobami, których temat dotyczy, szukać rozwiązań. Ta różnorodność nas ubogaca, pozwala wymknąć się klasyfikacjom, choć identyfikacja z niepełnosprawnością pomaga wyegzekwować np. likwidację barier architektonicznych w miejscu pracy czy równe traktowanie.

Niepełnosprawność można nabyć i ją rehabilitować. Tak samo jak niepełnosprawność, którą przypisujemy dziecku urodzonemu np. z nienormatywnym ciałem; taką niepełnosprawność habitujemy. I nie należy tu mylić wsparcia rehabilitacyjnego/habilitacyjnego z pomocą społeczną, tzn. takie wsparcie nie powinno być uzależniane od dochodu, ale przyznawane wg potrzeb. Niepełnosprawność powinno się również włączać w całość życia społecznego, kulturalnego, zawodowego etc., a nie umieszczać w obszarze pomocy społecznej.

Osoba niepełnosprawna vs osoba z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność jest pewną cechą i nie widzę powodu, dla którego mielibyśmy określać człowieka tylko przez pryzmat jednej cechy, czy to będzie niepełnosprawność, kolor oczu czy włosów. Poza tym, kto by chciał się utożsamiać z anonimową grupą osób? Ja bym nie chciała. I wreszcie... przenieśmy naszą uwagę tam, gdzie powinna być od początku: na „osobę” a nie na „niepełnosprawność”, nie dlatego żeby rozgraniczać i przyznać, że niepełnosprawność to coś złego, ale po to, żeby nie skupiać całej uwagi na słowie niepełnosprawność, które jest opatrzone szeregiem stereotypów, które rodzi oczekiwania, które zamyka w kategorii osoby „niepełno...”, które zrzuca winę i wreszcie, które podwójnie wiktyimizuje.

W przeciwieństwie do tego, dodatek „z” (osoba „z” niepełnosprawnością) zmienia perspektywę, podkreśla siłę osoby, a nie nadaje jej rolę. Dlatego jestem zwolenniczką sformułowania: osoby z niepełnosprawnościami.

Aneta Bilnicka – aktywistka na rzecz praw kobiet, feministka. Współzałożycielka Stowarzyszenia Strefa Wenus z Milo działającego na rzecz obrony praw kobiet z niepełnosprawnościami. Od ponad 3 lat angażuje się w akcje feministyczne i przeciwdziałania przemocy wobec kobiet („Manifa Krakowska” oraz „One Billion Rising”). Tańczyła w spektaklu *Poruszenie – strefa przeciw przemocy*, które pokazywane było m.in. w ramach Sceny Tańca Współczesnego SCKM w Krakowie podczas polskiej edycji międzynarodowej kampanii 16 Dni Akcji Przeciwko Przemocy ze względu na Płeć.

Zawodowo zajmuję się monitoringiem wdrażania postanowień Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (a raczej z niepełnosprawnościami) w Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego (Kraków).

Linki do stron i wydarzeń

<http://manifakrakow.org/>, <http://strefawenuszmilo.org/p,80,kto-tworzy-strefe>

<http://www.smoczycakrakowska.pl/p/blog-page.html>,

<https://www.teatrstudio.pl/teatr/spektakle/poruszenie-sts/>

<https://pl-pl.facebook.com/nazywamsiemiliardkrakow/>

Ewa Furgał

Autyzm – inny od neurotypowego rodzaj postrzegania i odbierania rzeczywistości, wynikający z różnic neurologicznych, charakteryzujący się: nadwrażliwością sensoryczną, komunikacją polegającą na szczerości i dosłownym rozumieniu przekazu, szczególnym zainteresowaniem specjalistycznymi tematami, przywiązaniem do ustalonego porządku rzeczy i odpowiedniej kolejności wykonywania aktywności, widzeniem szczegółów zamiast ogółu, słabą motoryką. Różnice te powodują u osób w spektrum autyzmu trudności w interakcjach społecznych z osobami neurotypowymi, natomiast u neurotypowych – stereotypy i uprzedzenia wobec osób z autyzmem. Spektrum autyzmu obejmuje kilka istotnych obszarów funkcjonowania społecznego: komunikację werbalną i niewerbalną, relacje społeczne, zainteresowania, wzory zachowań, sprawność fizyczną, wrażliwość na bodźce. Osoby w spektrum autyzmu mogą znacząco różnie funkcjonować w każdym z tych obszarów i w związku z tym potrzebować różnego rodzaju wsparcia. Kryteria diagnostyczne autyzmu

powstały w oparciu o badania chłopców, dlatego też dziewczęta są często błędnie lub później od chłopców diagnozowane albo nie otrzymują wcale diagnozy, a co za tym idzie, odpowiedniego wsparcia. Wśród osób w spektrum autyzmu jest więcej – w porównaniu do generalnej populacji – osób nieheteroseksualnych, aseksualnych, transpłciowych, niebinarnych i odczuwających dysfориę płciową. Ze spektrum autyzmu często współwystępują: lęk, depresja, fobia społeczna, ADHD, padaczka, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne i problemy ze snem. Ze względu na trudności społeczne, nadwrażliwość sensoryczną i doświadczanie dyskryminacji autystyczne osoby często mają trudność w znalezieniu i utrzymaniu pracy. Tymczasem z byciem w spektrum autyzmu wiążą się zasoby cenione na rynku pracy: umiejętność komunikowania się wprost, doskonała pamięć, umiejętność długotrwałego skupienia się na monotonnej pracy, umiejętność pracy na samodzielnym stanowisku, wysoka etyka pracy, zaangażowanie, terminowość, zadaniowość, uczciwość, wysoki poziom empatii, precyzja w wykonywaniu obowiązków.

Niepełnosprawność – bariery infrastrukturalne oraz wynikające z postaw społecznych, które uniemożliwiają osobom o różnych rodzajach i stopniach sprawności funkcjonowanie w społeczeństwie na równych prawach. Niepełnosprawność jest tworzona społecznie i kulturowo, wynika z nieuwzględniania przez grupę dominującą w społeczeństwie ludzkiej różnorodności, z braku wiedzy na jej temat oraz z funkcjonujących stereotypów i uprzedzeń. Kierowanie się stereotypami oraz uprzedzona postawa prowadzą do dyskryminacji, która może występować w takich obszarach, jak: dostęp do edukacji, dostęp do ochrony społecznej, w tym opieki zdrowotnej i socjalnej, dostęp do terapii i rehabilitacji, zatrudnienie lub wykonywanie zawodu, dostęp do dóbr i usług oferowanych publicznie. Dyskryminacja może mieć poziom osobisty, kiedy osoba np. doświadcza odmowy zatrudnienia ze względu na niepełnosprawność; instytucjonalny, kiedy praktyka instytucji (np. bariery architektoniczne) uniemożliwia korzystanie osobom z usług publicznych; strukturalny, kiedy cały system społeczny, prawny i ekonomiczny nie uwzględnia potrzeb różnych osób w związku z funkcjonującym prawem, strukturami lub praktykami społecznymi. Na przykład powszechną praktyką na rynku pracy jest rozmowa kwalifikacyjna jako narzędzie rekrutacji, która wymaga dobrej autoprezentacji, płynnego wypowiedzania się, utrzymywania kontaktu wzrokowego i formalnego ubioru – praktyka ta dyskryminuje osoby w spektrum autyzmu, które ze względu na niskie poczucie własnej wartości, problemy społeczne i nadwrażliwość sensoryczną często na tym etapie odpadają z rekrutacji. Aby skutecznie przełamywać bariery tworzące niepełnosprawność, należy włączać osoby z różnymi potrzebami w planowanie działań, zapewnić im możliwość samodzielnego korzystania z przestrzeni oraz fizyczne i psychologiczne bezpieczeństwo.

Ewa Furgał – edukatorka antydyskryminacyjna i równościowa, pracuje w Fundacji „Przestrzeń Kobiet” (<http://www.przestrzenkobiet.pl/>), zajmuje się historią kobiet i przeciwdziałaniem dyskryminacji krzyżowej, prowadzi Archiwum Historii Kobiet (<http://www.herstorie.pl/>), redaguje publikacje. W przeszłości członkini Towarzystwa Edukacji Antydyskryminacyjnej i Amnesty International. Pracowała też w Fundacji „Wspólnota Nadziei” działającej na rzecz dorosłych osób z autyzmem. Laureatka nagrody Fundacji Polcul za działalność obywatelską. Absolwentka Szkoły Trenerów STOP oraz Specjalistycznej Szkoły Facylitacji Społecznej

na rzecz Przeciwdziałania Dyskryminacji TEA. W wieku 36 lat otrzymała diagnozę zespołu Aspergera, prowadzi blog Dziewczyna w spektrum (<https://dziewczynawspektrum.wordpress.com/>).

Katja

Niepełnosprawność to coś, co istotnie utrudnia człowiekowi standardowe funkcjonowanie. Niepełnosprawność może być fizyczna, intelektualna, psychiczna lub społeczna. Można mieć kilka rodzajów naraz, np. mieć autyzm i jeździć na wózku. Niepełnosprawność w przypadku autyzmu jest niewidoczna na pierwszy rzut oka. Taka osoba wygląda zupełnie zwyczajnie, ale po dłuższym przebywaniu z nią wychodzą na jaw problemy społeczne, sensoryczne i komunikacyjne w różnym nasileniu. Osoby ze spektrum często potrzebują pomocy przy zadaniach wymagających kontaktu z innymi ludźmi. Czasem są potrzebne modyfikacje otoczenia, chociaż nie są to np. podjazdy, ale zredukowane bodźce sensoryczne typu światło czy dźwięk.

Osoby z utrudnieniami innymi niż fizyczne lub intelektualne mogą nie uważać się za niepełnosprawne lub nie być za takie uznawane. Społeczeństwo jest w stanie zrozumieć problemy z poruszaniem się na wózku po mieście, ale problemy osoby autystycznej podczas takiego samego spaceru po mieście są jeszcze czymś nowym i nieznanym. Tymczasem dla kogoś z problemami komunikacyjnymi może być ogromnym wyzwaniem np. wyprawa do centrum handlowego (dźwięki, światło, zapachy, interakcja z ludźmi), wizyta w urzędzie czy u lekarza (wymaga sprawnej rozmowy, łatwo zostać wyproszonym) czy załatwianie spraw telefonicznie (brak możliwości zrobienia tego samego mailowo lub przez stronę WWW). Takie czynności wymagają długich ćwiczeń i nieraz pomocy bliskich. A i tak bardzo łatwo popełnić błąd, który może skończyć się źle – i nikt nie próbuje temu zaradzić, bo przecież wyglądamy zupełnie zwyczajnie.

Self-adwokat – to osoba, która działa na rzecz niepełnosprawności, którą sama posiada. Nie lubię tego sformułowania, bo drażnią mnie anglicyzmy w języku polskim, chociaż świetnie znam ten język – a może właśnie dlatego. Wracając do tematu: self-adwokat to człowiek bardzo potrzebny w każdym ruchu na rzecz niepełnosprawności, jakakolwiek by ona była. Idealnym hasłem podsumowującym tę potrzebę jest „nic o nas bez nas”. W przypadku osób ze spektrum autyzmu jest to sprawa zupełnie nowa. Jestem jedną z pierwszych osób w Polsce, które zdecydowały się mówić o perspektywie życia osoby autystycznej. Nie mówimy tu wcale o zamierzczłych czasach, ale o 2010 roku, kiedy zaczęłam udzielać się w internecie na temat ASD, i w 2013, kiedy zaczęłam pisać ogólnodostępne teksty na ten temat. Myślę, że wielu self-adwokatów zaczęło swoją działalność z tego samego powodu, co ja – jako sprzeciw wobec decydowania o nas ludzi, którzy nie znają tematu z własnego doświadczenia. Denerwowało mnie wyjaśnianie zachowań autystycznych przez rodziców i specjalistów, którzy może intencje mają dobre, ale ich przypuszczenia były kompletnie nietrafione. Staram się wyjaśniać osobom neurotypowym, dlaczego zachowujemy się w konkretny sposób, jak postrzega świat osoba z ASD i dlaczego przerabianie osoby autystycznej na neurotypową nie jest dobrym pomysłem.

Sprzeciwiam się też pseudoterapiom i innym formom znęcania się nad autystami na rzecz akceptacji.

Moim celem jako self-adwokata jest podmiotowość osób autystycznych i walka o prawo do samodzielności i samostanowienia. Bardzo często ludzie tacy jak ja są lekceważeni przez otoczenie i wychowywane na jednostki całkowicie zależne od swoich opiekunów. W dalszym ciągu nie rozmawia się z osobami ze spektrum, np. u lekarza, w urzędzie, podczas spotkań, nie zaprasza się ich też do programów dotyczących tematyki autyzmu. Nie widzimy autystów w pracy, ponieważ po skończeniu edukacji przechodzą oni na rentę i siedzą w domach, cofając się w rozwoju społecznym. W tej grupie bardzo mocno widoczna jest wyuczona bezradność, mentalna zależność od otoczenia i brak samoświadomości. Jest mnóstwo rzeczy do zrobienia i cieszę się, że mogę w takich zmianach uczestniczyć.

Katja – mam 29 lat i jestem osobą ze spektrum autyzmu. Nie mieszkam i nie pochodzę z Warszawy*. Staram się żyć samodzielnie i pracować zawodowo. Prowadzę bloga Koci Świat ASD, gdzie opisuję życie z perspektywy osoby autystycznej. Hasło bloga to „mam autyzm i nie zbieram pieniędzy na konto”, które powstało jako sprzeciw na przekonanie, że jak ktoś mówi o niepełnosprawności, to na pewno chce pieniędzy. Moim celem nie jest zbieranie funduszy, ale edukacja społeczeństwa. Najbardziej zależy mi jednak na przekonaniu innych autystów, żeby zaczęli mówić sami o sobie. Angażuję się też w rozpowszechnianie komunikacji alternatywnej, aby także osoby niemówiące mogły odnaleźć swój głos i zyskać niezależność.

* Jest jakieś powszechne przekonanie, że tam mieszkam. Ludzie zapraszają mnie masowo na tamtejsze wydarzenia, bo podobno mam blisko. W sumie ekspresy z Gdańska jadą tam 2,5–3 godziny, no ale nie przesadzajmy, aż tak blisko nie jest. Jak mówię, że nie jestem z Warszawy, to się ludzie dziwią.

Magdalena Kocejko

Niepełnosprawność to stan, w którym osoba z racji na trwałe uszkodzenie sprawności napotyka na różnego typu bariery (fizyczne, komunikacyjne, świadomościowe), które jej utrudniają lub uniemożliwiają niezależne życie i życie na zasadzie równości z innymi osobami. Uszkodzenie sprawności i bariery to dwa kluczowe dla definiowania pojęcia określenia. Nie można rozważać pojęcia niepełnosprawności w oderwaniu od konsekwencji niepełnosprawności dla ciała człowieka, ale też nie można pozostać tylko przy tym wymiarze, nie uwzględniając czynnika zewnętrznego – barier w otoczeniu. Relacje pomiędzy tymi czynnikami są różne w zależności od stopnia i rodzaju niepełnosprawności, a także od indywidualnych postaw osób z niepełnosprawnościami.

To często także etykieta nadana przez państwo (np. poprzez system orzecznictwa), która wpływa na codzienne życie osoby z niepełnosprawnością w różnych jego wymiarach – od możliwości samodzielnego podejmowania decyzji dotyczących codziennego życia, poprzez kwestie związane z edukacją, pracą, życiem w społeczności, aktywnością obywatelską czy życiem rodzinnym. Wpływ ten często przyczynia się do tworzenia barier i ograniczania życiowych możliwości. Niepełnosprawność to także etykieta nadana przez społeczeństwo, która wiąże się z innym traktowaniem – czasami nadopiekuńczością, czasami podziwem, a bardzo często z separowaniem

i wykluczaniem. I wreszcie, niepełnosprawność to etykieta czasami nadawana samym sobie przez osoby z niepełnosprawnością wiążąca się z przyjmowaniem konkretnej postawy życiowej, np. postawy godnej podziwu bohaterki, aktywisty czy wreszcie osoby, nad której losem trzeba się pochylić. Jest jednak mnóstwo osób z niepełnosprawnościami, które, choć same nie traktują siebie w specjalny sposób, to wciąż zmagają się z etykietami nadanymi przez państwo i społeczeństwo. Niepełnosprawność, częściej niż jej brak, implikuje narażenie na przemoc, wykluczenie, dyskryminację i różnego rodzaju opresję. Niepełnosprawność może, ale nie musi, być częścią tożsamości osoby.

Self-adwokat to osoba, która mówi we własnym imieniu (a czasami także w imieniu swojej grupy) o swoich prawach i potrzebach. Osoba która wie, że bez względu na stopień swojej niepełnosprawności ma prawo do bycia traktowaną na równi z innymi obywatelkami i obywatelami. To osoba, która znajduje w sobie siłę, by domagać się respektowania prawa do równego traktowania, ma wiedzę i umiejętności, które jej to umożliwiają. Self-adwokatura to jest także niezgoda na to, żeby inni podejmowali decyzje w imieniu osób z niepełnosprawnościami. Self-adwokatem można być w kontakcie z instytucjami państwa, ale także w kontakcie z innymi osobami/grupami osób, a nawet prywatnymi firmami.

Self-adwokat to często reprezentant/reprezentantka środowiska osób z konkretną niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnościami w ogóle, a czasami to po prostu osoba reprezentująca samą siebie – w tym sensie self-adwokat nie musi być aktywistą/aktywistką. Dzięki self-adwokatom głos osób z niepełnosprawnościami jest wypowiedziany i słyszalny, zarówno w małych społecznościach, jak i w relacjach z administracją rządową i samorządową. Self-adwokat to codzienny rzecznik/rzeczniczka Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. To osoba która wie, że każdy ma prawo być sobą i nikt nie może być dyskryminowany.

Magdalena Kocejko – badaczka społeczna i ewaluatorka, działaczka na rzecz równych praw osób z niepełnosprawnościami, doktorantka w Kolegium Ekonomiczno-Społecznym Szkoły Głównej Handlowej, od 17 lat związana z III sektorem działającym wokół praw człowieka i zwiększania szans osób w trudniejszej sytuacji życiowej. Autorka wielu raportów dotyczących wspierania osób z niepełnosprawnością (np. <http://www.aktywizacja.org.pl/program-postaw-na-prace/badania-i-ekspertyzy>), współautorka koncepcji szkoleń dla self-adwokatów środowisk osób głuchoniewidomych (<http://tpg.org.pl/dis/archiwum/nr-6-2014/przewodniczaczy-self-adwokatami/>), współautorka poradnika napisanego przez osoby głuchoniewidome dotyczącego równego traktowania (<http://spoldzielniawola.pl/wp-content/uploads/2017/01/rowne-traktowanie-to-nie-wyzwanie.pdf>) i wielu innych inicjatyw. Członkini Rady Programowej Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Sojuszniczka Konwencji. Osoba pełnosprawna.

Krzysztof Kurowski

Dyskryminacja – oznacza zróżnicowane traktowanie osób znajdujących się w tej samej sytuacji. Nie każde jednak różne traktowanie stanowi dyskryminację. Nie zachodzi ona w przypadku istnienia obiektywnych przesłanek uzasadniających odmienne traktowanie osób znajdujących się w analogicznych sytuacjach. Zwykle powodem dyskryminacji są stereotypy i uprzedzenia.

Dyskryminacja może przybrać różne formy. Dyskryminacja bezpośrednia – sytuacja, w której osoba fizyczna ze względu na swoją cechę osobistą jest traktowana mniej korzystnie, niż jest, była lub byłaby traktowana inna osoba w porównywalnej sytuacji.

Dyskryminacja pośrednia – sytuacja, w której dla osoby fizycznej ze względu na jej cechę osobistą na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania, występują lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje lub szczególnie niekorzystna dla niej sytuacja, chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne.

Dyskryminacja przez asocjacje – stosowanie praktyk dyskryminujących wobec osoby, która nie posiada danej cechy, jednak jest uważana za przedstawiciela grupy dyskryminowanej lub jest z nią kojarzona, np. dyskryminacja małżonków czy rodziców osób z niepełnosprawnościami.

Molestowanie – każde niepożądane zachowanie, którego celem lub skutkiem jest naruszenie godności osoby fizycznej i stworzenie wobec niej zastraszającej, wrogiej, poniżającej, upokarzającej lub uwłaczającej atmosfery.

Molestowanie seksualne – każde niepożądane zachowanie o charakterze seksualnym wobec osoby fizycznej lub odnoszące się do płci, którego celem lub skutkiem jest naruszenie godności tej osoby, w szczególności przez stworzenie wobec niej zastraszającej, wrogiej, poniżającej, upokarzającej lub uwłaczającej atmosfery; na zachowanie to mogą się składać fizyczne, werbalne lub pozawerbalne elementy.

Zgodnie z art. 2 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność jest także brak zastosowania racjonalnego dostosowania (w oficjalnym polskim tłumaczeniu „racjonalne usprawnienie”), przez które należy rozumieć konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nienakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami.

Self-adwokatura – bezpośrednie występowanie przez osoby z niepełnosprawnością w ich własnych sprawach. Ruch self-adwokatów zapoczątkował swoją działalność jako skupiający osoby z niepełnosprawnością intelektualną w latach 60. XX w. w Szwecji. W latach 70. ruch ten rozpoczął działalność w USA, Kanadzie i Wielkiej Brytanii. Później rozpowszechnił się w innych państwach, w tym w Polsce. Ważnym elementem self-adwokatury jest organizacja szkoleń, podczas których osoby z niepełnosprawnością intelektualną poznają swoje prawa i zdobywają umiejętności potrzebne do samoreprezentacji. Self-adwokaci skupiają się w lokalnych grupach. Obecnie istnieją one prawie we wszystkich krajach europejskich. Działają nie tylko krajowe platformy self-adwokatów, lecz także platforma europejska. W Polsce liderem ruchu self-adwokatury jest Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Z czasem pojęcia self-adwokatury zaczęto używać także w szerszym znaczeniu – samodzielnej reprezentacji własnych interesów przez osoby z różnymi rodzajami

niepełnosprawności. W związku z tym duża część szkoleń i projektów organizowanych dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności w zakresie udziału w życiu publicznym również odwołuje się do idei self-adwokatury.

Krzysztof Kurowski – doktor nauk prawnych, specjalność prawo konstytucyjne, absolwent Uniwersytetu Łódzkiego. Autor wielu publikacji z zakresu praw osób z niepełnosprawnościami, w tym monografii *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami* – pierwszej w polskiej doktrynie pozycji poświęconej kompleksowo temu zagadnieniu. Wieloletni działacz organizacji pozarządowych, prezes Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia, pracownik Zespołu ds. Równego Traktowania Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, członek Rady pierwszego Społecznego Raportu z wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Paulina Pohl

Niepełnosprawność – okresowo lub długotrwale naruszona sprawność fizyczna, intelektualna lub zmysłowa. W oddziaływaniu z zewnętrznymi barierami może utrudniać pełny udział w życiu społecznym na równych zasadach. Zróżnicowanie rodzajów niepełnosprawności uniemożliwia ich systemowe ujęcie. Funkcjonowanie, potrzeby oraz postrzeganie własnej niepełnosprawności jest indywidualne. Dane zebrane w jednej grupie (np. osób poruszających się na wózku/Głuchych/z wadą wzroku) nie będą reprezentatywne. Badani mogą dysponować innym kapitałem kulturowym, emocjonalnym podejściem, żyć w innym środowisku i mieć inny dostęp do dóbr, a co za tym idzie, niepełnosprawność będzie dla każdego oznaczać coś innego.

Najczęściej niepełnosprawność rozpatrywana jest w modelu medycznym – widziana jako choroba. Jednostka postrzegana jest jako „wadliwa”, „wybrakowana”, odbiegająca od normy wyznaczonej przez skonstruowany ideał kompletnego i prawidłowo funkcjonującego ciała. W tym rozumieniu osoby z niepełnosprawnościami „cierpią”, „zmagają się”, a ich jedynym pragnieniem jest powrót do sprawności. Jest to stereotypowy i częsty, archaiczny i krzywdzący sposób postrzegania tych osób.

Równościowy i włączający jest model społeczny – najbardziej współczesna z koncepcji, przyjęta przez ONZ w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (ratyfikowana przez Polskę w 2012 r.). Niepełnosprawność wynika według niego z uwarunkowań środowiska i usług (transport, architektura, edukacja, komunikacja itp.), które są nieodpowiednio dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. To nie fizyczne ograniczenia, ale zewnętrzne bariery utrudniają uczestniczenie w życiu. W sytuacji idealnej – w świecie pozbawionym jakichkolwiek barier, niepełnosprawność nie istniałaby.

Współcześnie ważną rolę w walce ze stereotypami odgrywają *disability studies*, które postulują badanie zjawiska w szerszym kontekście: społecznym, kulturowym i politycznym. Coraz większą uwagę zwraca się dzięki temu na obecność osób z niepełnosprawnościami w mediach, biznesie, na ich seksualność, relacje, role społeczne itd. Niepełnosprawność staje się dzięki temu tylko jedną z cech, a rola osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie jest tak samo ważna i wartościowa.

Osoba niepełnosprawna czy osoba z niepełnosprawnością – ta zmiana językowego określenia niepełnosprawności związana jest z jej społecznym postrzeganiem. Mimo językowej poprawności obu sformułowań, coraz częściej w dyskursie publicznym używa się formy z łącznikiem „z”. Ważne dla tej zmiany jest założenie, że język w użyciu nie tylko reprezentuje rzeczywistość, ale przede wszystkim ją konstruuje (Galasiński 2013)*. Do niedawna w pojęciach medycznych funkcjonowały takie określenia, jak „inwalida”, „idiota” czy „debil”. Dzisiaj uznaje się je za obraźliwe, ze względu na zmianę uzusu języka. Na podobnej zasadzie, w języku publicznym, używanym przez elity komunikacyjne, dąży się do powszechnego stosowania zwrotu „osoba z niepełnosprawnością”. Wyrażenie „osoba niepełnosprawna” zamyka ową osobę w jej niepełnosprawności, przypisując jej jedną cechę, którą jest właśnie niepełnosprawność. Tego rodzaju opisowość stygmatyzuje, sprawiając, że niepełnosprawność staje się konstytutywnym atrybutem jednostki, pozbawiając osobę z niepełnosprawnością innych wartości i wyróżników. Łącznik „z” sugeruje, że niepełnosprawność jest tylko jednym z przymiotów, unika zamknięcia jednostki w jednym zbiorze cech, nie pozbawiając przy tym sformułowania wartości semantycznej (Galasiński 2013).

* Galasiński D. 2013. „Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością?” „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 4(9), s. 3–6.

Paulina Pohl – kulturoznawczyni, doktorantka Filologicznych Studiów Doktoranckich Uniwersytetu Gdańskiego, członkini i współzałożycielka Pracowni badań produkcyjnych i Nowej Historii Kina UG. Animatorka kultury, edukatorka filmowa, działaczka społeczna, wiceprezeska fundacji Machina Fotografika (<http://www.machinafotografika.pl>), ambasadorka projektu „440 km po zmianę” (<http://440km.pl>). Zaangażowana w aktywizację środowiska studenckiego. Stale współpracuje z Akademickim Centrum Kultury Uniwersytetu Gdańskiego „Alternator” (<http://www.ack.ug.edu.pl>), Europejskim Centrum Solidarności (<http://www.ecs.gda.pl>), Against Gravity (<https://www.againstgravity.pl>) i Stowarzyszeniem Nowe Horyzonty (<https://www.nhef.pl>). Pasjonatka festiwali muzycznych i kina. Zainteresowania naukowe: ekonomia kina, nowe media, historia i teoria telewizji.

Patrycja Polczyk

Niepełnosprawność jest określeniem wieloznacznym, dotyczącym zarówno sfer zdrowotnych, jak i społecznych. Definicja niepełnosprawności, ogłoszona przez WHO w roku 1980, mówi, że jest to ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu. Nasuwa się pytanie – co jest dla człowieka normalne? Każdy mógłby odpowiedzieć na to pytanie inaczej. Zakładając jednak, że chodzi o funkcje takie, jak poruszanie rękoma i nogami, widzenie, mówienie i słyszenie, brak którejs z tych funkcji faktycznie jest niepełnosprawnością. Czy jednak tylko takie braki i ograniczenia można zakwalifikować jako typową niepełnosprawność? Czym jest typowa niepełnosprawność? Myśląc o osobie z niepełnosprawnością, zwykle mamy w głowie obraz osoby siedzącej na wózku inwalidzkim. Często pojawia się też swoista obawa, że osoba z niepełnosprawnością jest ograniczona nie tylko fizycznie, ale i psychicznie. Jest to błędne myślenie, często

prowadzące do nieporozumień. Dla mnie, niepełnosprawność rozumiana jako ograniczenie lub brak zdolności, może dotyczyć dowolnego ograniczenia i braku dowolnej zdolności. Niekoniecznie musi być to związane z problemami zdrowotnymi.

Niepełnosprawność nie jest chorobą, niemniej może z niej wynikać. Ograniczenia społeczne mogą tworzyć problemy, kwalifikujące się jako niepełnosprawność. Ograniczenia ekonomiczne, architektoniczne czy nawet te wynikające z zaawansowanego wieku, również można określić jako swego rodzaju upośledzenie. Podsumowując – rozumiem niepełnosprawność jako ograniczenia wynikające z braku pewnych zdolności bądź możliwości, powodowanych zarówno względami zdrowotnymi/medycznymi, jak i społecznymi.

Jako osoba z niepełnosprawnością ruchową, zamieszkała w Polsce, staram się obserwować, w jaki sposób zmienia się środowisko osób z niepełnosprawnością i otaczające nas społeczeństwo. Zaczynając moją przygodę z antropologią społeczną i *disability studies* 10 lat temu, widziałam, że polska społeczność osób z niepełnosprawnością nie potrafiła się porozumieć i działać wspólnie. Mijające lata przyniosły zmiany, ale czy faktycznie są one widoczne i mają jakikolwiek wpływ na polską codzienność osób z niepełnosprawnością? Śmiem twierdzić, że nie bardzo. Nadal nie widzę wspólnego zaangażowania osób z różnymi niepełnosprawnościami. Tworzą się zamknięte grupy, zwykle osób z konkretną chorobą i wiążącą się z nią niepełnosprawnością. Wewnątrz tych grup tworzą się podgrupy, biorące początek od jednej osoby, pragnącej zmian i starającej się poruszyć pozostałych. Często nieskutecznie. Nie da się ukryć, że polskie osoby z niepełnosprawnością wolą dostać wszystko na tacy, pod nos, najlepiej z posypką z brokatu. Znam zaledwie kilka osób, którym chce się cokolwiek zmieniać. W ostatnim czasie widzę też większe zaangażowanie opiekunów osób z niepełnosprawnością, jednak to też dotyczy określonych grup osób. Zdaję sobie sprawę, że wprowadzanie większych zmian wymaga czasu i porozumienia z władzami lokalnymi bądź centralnymi, niemniej daleko polskim działaniom do akcji, które prowadziły w Ameryce osoby z niepełnosprawnością, aby osiągnąć swoje cele. Próbowалам analizować ten problem, ale nie doszłam do żadnej sensownej konkluzji. Być może wynika to z tradycyjnego polskiego narzekania i czekania na mannę z nieba. Innym wytłumaczeniem może być lęk przed zmianami. Cokolwiek by to nie było, mam nadzieję, że za kolejne dziesięć lat problem ten przestanie istnieć.

Patrycja Polczyk – jestem osobą z niepełnosprawnością ruchową, wymagającą pomocy osób trzecich. Jestem absolwentką filozofii i antropologii kulturowej. Obszar moich zainteresowań naukowych to *disability studies* i autoetnografia. Poza pracą zawodową, staram się angażować w projekty dotyczące moich zainteresowań naukowych.

<https://www.linkedin.com/in/patrycja-polczyk-b5618320/>

<https://dsw.academia.edu/patryciapolczyk>

Milena Trojanowska

Niepełnosprawność to zespół cech fizycznych lub psychicznych utrudniających lub uniemożliwiających funkcjonowanie osoby z wymiarze fizycznym, intelektualnym, społecznym w zastanych warunkach społecznych i przestrzennych.

Samowystarczalność to zdolność jednostki do samodzielnej egzystencji w zastanych warunkach społecznych i przestrzennych bez względu na występowanie lub nie cech niepełnosprawności.

Milena Trojanowska – absolwentka socjologii i zarządzanie projektami, studentka psychologii. Od kilku lat działaczka sektora organizacji pozarządowych, obecnie pracownik Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Główny obszar zainteresowań to seksualność osób z niepełnosprawnościami. Współrealizatorka projektu „Przychodzi baba do lekarza” badającego dostępność gabinetów ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami. Autorka wystąpień i publikacji w obszarze seksualności kobiet żyjących ze stwardnieniem rozsianym. Założycielka bloga Stosunkowosprawni.pl traktującego o problematyce seksualności osób z niepełnosprawnościami. Prywatnie pasjonatka psów, literatury iberoamerykańskiej i kaktusów.

Karolina Ziolo-Puzuk

Niepełnosprawność – to więcej niż niepełna sprawność, a sytuacja braku możliwości pełnej realizacji planów w każdej sferze życia oraz potencjału (intelektualnego, emocjonalnego itp.). Ze względu na zewnętrzne ograniczenia, zarówno społeczne, jak i np. architektoniczne. Dobrze obrazuje to Guliwer z powieści Jonathana Swifta, który sam się nie zmienia, ale zmieniają się warunki zewnętrzne, przez co nie jest on w stanie zawsze funkcjonować w sposób dla niego zadowalający. Niepełnosprawność nie jest więc nieodłączną cechą jednostki, ale stanem, który pojawia się w wyniku interakcji z innymi, instytucjami lub architekturą. Idąc krok dalej, można się zastanawiać, czy niepełnosprawność nie jest „nadana” jednostce poprzez odpowiednie nazywanie jej, opowiadanie o niej, w procesie „performatywnym” podobnym do opisanego przez Judith Butler w stosunku do płci kulturowej. Instytucje „mianują” człowieka na osobę niepełnosprawną poprzez wydanie zaświadczenia po szczegółowej i wielostopniowej ewaluacji jego/jej stanu. Wyróżnienie niepełnosprawności jako sytuacji wyjątkowej pokazuje, iż stanowi ona odejście od „normy”, jednak bez refleksji nad istniejącymi wariantami tejże. Niepełnosprawność nie jest przecież stanem zarezerwowanym dla osób z orzeczeniem, a stanem, w którym okresowo znaleźć się może każdy, gdyż, jak wspomniano wyżej, niepełnosprawność realizuje się dopiero w interakcji. To przecież „pełna sprawność” jest czymś wyjątkowym, stanem raczej idealnym niż realnym, powszechnym. Może więc należałoby termin „niepełnosprawność” w ogóle wyrzucić ze słownika, jako zakłamujący rzeczywistość, narzucający normy, piętnujący, sam w sobie dyskryminujący.

Dostępność – pojęcie pojawiające się w połączeniach typu: kultura dostępna, dostępna konferencja, dostępne wydarzenie, dostępna instytucja itp. Dostępność, według jej praktyków i teoretyków, to sytuacja, w której dane wydarzenie (np. kulturalne) lub instytucja (muzeum, urząd) pozbawione są barier utrudniających korzystanie z ich oferty osobom z niepełnosprawnością. Dostępność nie ogranicza się do odpowiedniego dostosowania wind, schodów, podjazdów, ale dotyczy również przestrzeni internetu, dostosowania treści audiowizualnych do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchu lub wzroku oraz języka, jakim się posługujemy. Elementem dostępności jest więc nie tylko audiodeskrypcja, napisy dla Głuchych, tłumaczenia

czenie na Polski Język Migowy, czy też dostosowanie stron WWW do standardów WCAG 2.0, ale także stosowanie tekstu łatwego do czytania i zrozumienia przeznaczonego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pod względem technicznym dostępność oznacza więc zastosowanie odpowiednich urządzeń lub technik pomagających osobom z niepełnosprawnością brać udział na przykład w wydarzeniu, czy też bez problemu załatwić sprawę w urzędzie. W przypadku kultury, z dostępnością wiąże się teoretyczne zagadnienie odbioru treści oraz intencji autora dzieła. Należy odpowiedzieć sobie na pytanie, czy i w jakim stopniu film oglądany różni się od obrazu udostępnionego dzięki audiodeskrypcji oraz czy na przykład napisy dla Głuchych są w stanie oddać całość przekazu zawartego przecież również w natężeniu i innych cechach głosu lub opisać odpowiednio muzykę będącą ważną składową filmu lub sztuki. Innymi słowy: na ile dostępność i jej narzędzia ingerują w treść dzieła i co z tego faktu wynika dla twórcy i odbiorcy.

Dr Karolina Ziolo-Pużuk – adiunkt na Wydziale Nauk Humanistycznych Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. W pracy badawczej zajmuje się przede wszystkim zagadnieniami związanymi z nauką języków obcych (ze szczególnym uwzględnieniem języka polskiego jako obcego), specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na lekcjach języków obcych oraz dostępnością kultury dla osób z niepełnosprawnością.