

Niepełnosprawność to tylko jeden z puzzli

Doktorka Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska od lat zajmuje się badaniami w obszarze płci i stopnia sprawności, przedstawiając także perspektywę kobiet z niepełnosprawnościami i szukając alternatywnych definicji takich pojęć jak „kobiecość” czy „tożsamość”. W rozmowie dla Fundacji Kulawa Warszawa mówi o swoim rozumieniu niepełnosprawności, wyjaśnia, dlaczego filtr płci ma znaczenie, i głosem chodziaka opowiada o potencjale i prawach osób z niepełnosprawnościami.



KB: Dla pewności zapytam - czy jesteś osobą z niepełnosprawnością?

AWR: Nie.

KB: W swojej pracy naukowej zajmujesz i zajmowałaś się zagadnieniami dot. płci. Dlaczego zdecydowałaś się dodać kolejną przesłankę i dlaczego właśnie niepełnosprawność?

AWR: To było odwrotnie. Studiowałam na Akademii Pedagogiki Specjalnej, więc perspektywę niepełnosprawności wyniosłam ze studiów. Na to nałożyła się perspektywa płci, kiedy podyplomowo zaczęłam studiować gender studies^[1]. To mi otworzyło oczy. Feminizm stał się filtrem, przez który postrzegam rzeczywistość. Miałam te dwie perspektywy i zauważyłam, że paradoksalnie w nauce one rzadko się łączą. W 2002 r., gdy pisałam pracę magisterską, takich badań naprawdę nie było. Właściwie nie mówiło się nawet o tym, że niepełnosprawność ma płeć. Nie znalazłam badań, które dotyczyłyby tematyki kobiet z niepełnosprawnościami. Głos kobiet [z niepełnosprawnościami] praktycznie nie istniał. Do dziś nie jest to oczywista perspektywa. Wynika z powszechnego podejścia do niepełnosprawności jako stanu, który unieważnia i „wymazuje” płeć, a całą uwagę koncentruje wokół braku sprawności. Pojawiła się luka, którą chciałam zacząć wypełniać.

KB: Czy przed studiami w twoim otoczeniu były osoby z niepełnosprawnościami? Czy takie doświadczenia też wpłynęły na twoje późniejsze decyzje?

AWR: Miałam doświadczenia związane np. z wolontariatem z dziećmi ze spektrum autyzmu, ale nie były one na tyle silne, żeby zaważyły na moich wyborach. Nie zgadzałam się na to, że w dyskursie społecznym uwzględnia się głównie perspektywę tzw. większości. Skusiła mnie różnorodność, wieloznaczność, pokazywanie, że świat nie jest czarno-biały.

KB: Dlaczego ważne jest, żeby mówić o kobietach z niepełnosprawnościami jako odrębnej grupie? Nie wystarczy mówić o osobach z niepełnosprawnościami?

AWR: Moim zdaniem nie wystarczy. W dyskursie o prawach kobiet bardzo długo nie rozpoznawano kobiet z niepełnosprawnościami jako szczególnej grupy. Natomiast w dyskursie o prawach osób z niepełnosprawnościami, przyjmowano, jako domyślny, męski model człowieka. Nie wyobrażam sobie myśleć inaczej o człowieku niż w perspektywie puzzlowej. Tożsamość człowieka to pewna układanka, składa się z różnych elementów i niepełnosprawność (lub jej brak) jest jednym z nich. Nie wiem, jak można nie uwzględniać w myśleniu o rzeczywistości kategorii płci, ale też orientacji psychoseksualnej, narodowości. Jestem przekonana, że doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami w codziennym życiu są czymś zupełnie innym niż mężczyzn z niepełnosprawnościami i innym niż kobiet bez niepełnosprawności. Oczywiście będą pewne wspólne płaszczyzny doświadczeń, ale wiele problemów jest jednak zróżnicowanych przez skrzyżowanie tych kategorii.

KB: Na przykład?

AWR: Choćby macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami, które z całą jaskrawością pokazuje istnienie podwójnych standardów w społeczeństwie. Istnieje w Polsce bardzo restrykcyjne prawo aborcyjne, a kobiety z

niepełnosprawnościami spotykają się z propozycją dokonania aborcji, jako reakcją na ich ciężę. Nie mówię już o praktykach, które pewnie najczęściej dotyczą kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, np. ubezpłodnienie, odbieranie dziecka matce i powoływanie się na troskę o jego dobro. Tych doświadczeń mężczyźni zwykle nie będą mieli. Sądzę, że ta różnica jest też widoczna na rynku pracy, gdzie często dochodzi do dyskryminacji wielokrotnej.

KB: W Polsce istnieje wiele definicji niepełnosprawności. Czy na przestrzeni twoich doświadczeń, pracy w obszarze niepełnosprawności zmieniło się twoje postrzeganie osób z niepełnosprawnościami? Czy definicja niepełnosprawności jakkolwiek ewoluowała?

AWR: Niepełnosprawność nie jest pojęciem jasnym i ostrym, niemożliwe jest wskazanie jednoznacznych, obiektywnych kryteriów, które byłyby wspólne dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami. Absolutnej rewolucji dokonała Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, która wskazała na jej społeczny, charakter. Zatem uzasadniona jest teza, że ludzie nie są niepełnosprawni, ale czyni się ich niepełnosprawnymi. Na świecie w badaniach czy publikacjach nie można posługiwać się inną niż konwencyjną, biopsychospołeczną definicją niepełnosprawności – to duża ewolucja. Tymczasem w Polsce społeczna koncepcja niepełnosprawności nie została w pełni przyjęta. Rozumienie niepełnosprawności odzwierciedla to, jak traktuje się w danym społeczeństwie prawa człowieka.

KB: Coraz częściej sięga się po określenie „osoba z niepełnosprawnością”, które wywołuje różne emocje. Jakie jest twoje zdanie?

AWR: Dla mnie jest ono ważne. Przyjmuję to, że niektóre grupy osób z niepełnosprawnościami same określają się jako „niepełnosprawni” dla podkreślenia, że niepełnosprawność jest ważną częścią ich tożsamości. Uważam jednak, że język tworzy rzeczywistość, i to, jak się o kimś wyrażamy, kreuje wizerunek tej osoby. Ja mówię „osoby z niepełnosprawnościami”, dając wyraz temu, że niepełnosprawność jest tylko jedną z cech człowieka, tak jak kolor skóry czy miejsce urodzenia. Mam jednak wrażenie, że każde określenie w pewnym momencie okazuje się dyskryminujące, bo przecież niektóre terminy, które dzisiaj są niemal wyparte z języka, też kiedyś nie były dyskryminujące. To zapewne wynika z tego, że język jest żywy, ale i tak warto o to zaważać.

KB: Czy uważasz, że głos osób pełnosprawnych jest ważny w ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami?

AWR: Ważny, tyle tylko, że ten głos niewzmocniony przez środowiska samych zainteresowanych nie ma racji bytu w dyskusjach o niepełnosprawności. Nie zawsze podejmowana przez badaczy/czki problematyka jest ważna dla samych zainteresowanych – osób z niepełnosprawnościami, a prowadzone przez nas badania niekoniecznie przynoszą korzyści tym, których dotyczą. Nie sądzą, żeby ktoś inny niż same osoby z niepełnosprawnościami potrafił skuteczniej zdiagnozować ich potrzeby i określić zakres wsparcia.

KB: Co społeczeństwo może mieć z osób z niepełnosprawnościami?

AWR: Mnóstwo rzeczy! Przede wszystkim alternatywne, pełniejsze rozumienie różnych pojęć. Na przykład matki z niepełnosprawnościami pokazują nam inne, szersze rozumienie macierzyństwa. Długo sądzono, że bycie matką to umiejętność samodzielnego zajęcia się własnym dzieckiem. Tymczasem matki z niepełnosprawnościami często korzystają ze wsparcia. To generuje potrzebę stworzenia nowego modelu macierzyństwa, uwzględniającego perspektywę kobiet z niepełnosprawnościami. Inną kwestią jest definicja kobiecości. To, co jest bardzo znormalizowane, musi zostać poszerzone o definicję kobiecości osób, które w stereotypowym rozumieniu nie „załamują się” na społecznie wytworzoną kobiecość. To jest ogromny zasób. Spójrz na pojęcie normy. To dźwięczy mi zawsze w głowie, gdy pracuję z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Dlaczego umówiliśmy się, że norma ilorazu inteligencji to jest 100 i według tego dzielimy świat? Czy to jest naprawdę aż tak istotne?

KB: Wiesz, jak tematem niepełnosprawności zajmują się inne kraje. Jak to się ma do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce? Walczymy o to samo?

AWR: Przede wszystkim świat zrozumiał już jakiś czas temu, że osoby z niepełnosprawnościami są również dorosłe. W Polsce zostało to dopiero niedawno odkryte, a spójnego systemu wsparcia dla dorosłych osób, który uwzględniałby wszystkie pełnione przez nich dorosłe role, wciąż nie ma. W miarę zadowalającym obszarem jest zatrudnienie. Nie ma

jednak kompletnie pomysł na myślenie o seksualności osób z niepełnosprawnościami, szczególnie intelektualną, czy wspierania ich w rolach rodzicielskich.

KB: Ale sądzisz, że zmierzamy we właściwym kierunku i gonimy zachodnie rozwiązania?

AWR: Sądzę, że tak. W Polsce mamy ciekawą sytuację, w której praktyka wyprzedza teorię. Mocną siłą napędową różnych zmian, również tych dotyczących niepełnosprawności są organizacje pozarządowe. To jest absolutny ewenement, awangarda zmian. Nie przesadzę chyba, mówiąc, że rozsadzają system od dołu, a potem tworzą go na nowo, na innych, bardziej obywatelskich zasadach. Trudno wskazać coś w obszarze niepełnosprawności, co funkcjonuje teraz systemowo, a nie było inicjatywą trzeciego sektora. Dużo wolniej te zmiany następują w badaniach. Latami myślano o osobach z niepełnosprawnościami w paternalistyczny sposób. Badacze występowali w rolach nieomylnych ekspertów. Organizacje pozarządowe pracują inaczej, szukają wiedzy odzwierciedlającej subiektywną percepcję rzeczywistości.

Zobacz, idee normalizacji, integracji, obywatelskiego modelu życia (np. działalność ruchu self-adwokatów), aktywizacja społeczno-zawodowa osób z niepełnosprawnościami, realizacja hasła „nic o nas bez nas”, przekształcenie paradygmatu z medycznego na społeczny, to wszystko jest żywo obecne w ruchach oddolnych, w trzecim sektorze, natomiast niekoniecznie w nauce.

KB: Kogo według ciebie dotyczy temat niepełnosprawności?

AWR: Temat niepełnosprawności dotyczy wszystkich, bo to największa grupa mniejszościowa. Wzrost liczby osób z niepełnosprawnościami związany jest między innymi z procesem starzenia się ludności oraz wzrostem zewnętrznych przyczyn niepełnosprawności. Udział osób z niepełnosprawnościami w populacji globalnej i w poszczególnych krajach sięga od kilkunastu procent do jednej piątej ogółu ludności. To takie alter ego społeczeństwa. Twierdzenie, że niepełnosprawność mnie nie dotyczy to krótkowzroczna wizja. Na miejsce niepełnosprawności możemy wstawić cokolwiek innego. Nie można powiedzieć, że mnie temat ubóstwa czy płci nie dotyczy, bo nie wpływa bezpośrednio na moje życie lub nikt z tego powodu nie potraktował mnie gorzej. Dlatego temat niepełnosprawności dotyczy absolutnie wszystkich. Też po to, żeby zobaczyć w sobie, że tak powiem, co mi ten temat robi.

KB: A co tobie robi?

AWR: Przewiduje mi świat. Detronizuje dominację „pełnosprawności”. Pokazuje niejednoznaczność obszarów, które uznawałam za monolity. Z każdym dużym pojęciem w moim życiu niepełnosprawność robi porządek. To kolejna soczewka, obok perspektywy feministycznej, przez którą postrzegam świat i która uczy mnie społecznej odpowiedzialności, a w dyskusji potrafi mnie rozpałcić do czerwoności (śmiech).

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska - *pedagożka specjalna, psycholożka, doktorka nauk humanistycznych. Adiunktka w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, współpracowniczka Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka, ekspertka wielu organizacji pozarządowych, w tym Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Członkini Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities, IASSIDD. Autorka publikacji, ekspertyz i raportów dot. m.in. kobiet z niepełnosprawnościami oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną.*

Katarzyna Bierzanowska - *tłumaczka, autorka inicjatywy Nie-pełnoprawna prowadzonej na rzecz przeciwdziałania wykluczeniu i dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami, trenerka, współpracuje z Fundacją Kulawa Warszawa, członkini Stowarzyszenia Homo Faber działającego na rzecz praw człowieka, doradczyni antydyskryminacyjna.*

[1] Studia oraz badania dot. społecznej i kulturowej tożsamości płci.