

## Dyskryminacja poprzez stereotypy społeczne.

Dyskryminacja. Marginalizacja. Wykluczenie. Te terminy, których wspólnym mianownikiem jest odsunięcie jakiejś grupy społecznej od korzystania z praw przysługujących wszystkim obywatelom, stają się coraz częściej przedmiotem publicznej dyskusji.

Myślenie o dyskryminacji osób z niepełnosprawnością rozpoczyna się już na etapie decyzji, **czy osoba niepełnosprawna powinna się w ogóle urodzić**. Niedawno powróciła w mediach dyskusja na temat usunięcia ciąży, w której stwierdzono, że płód jest uszkodzony, a urodzone dziecko może być niepełnosprawne. Zmierzyły się w niej opozycyjne głosy, wśród których dość wyraźnie przebił się ten mówiący, że rodzenie dzieci niepełnosprawnych nie byłoby dla rodziców tak trudną decyzją, gdyby osoby niepełnosprawne i ich rodziny otrzymywałyby wsparcie adekwatne do swoich potrzeb.

Poproszono mnie, bym o dyskryminacji powiedziała z punktu widzenia praktyka, osoby, która z niepełnosprawnością i jej konsekwencjami spotyka się na co dzień. Mam na to 20 minut. Z tego względu moje dzisiejsze wystąpienie nie ma na celu dogłębnego przedstawienia jednego wybranego obszaru, w którym osoby niepełnosprawne są najczęściej dyskryminowane. Nie ma to sensu z dwóch powodów – po pierwsze dlatego, że takich obszarów jest tak dużo, że poruszenie jednego z nich mogłoby wprowadzić mylne wrażenie, że jest to ten najważniejszy. Po drugie, chciałabym zaszczerpić w Państwu refleksję nad tym, jak często dyskryminujemy przy okazji, przez przypadek, bezmyślnie.

Mam wrażenie, że każda refleksja o dyskryminacji, także i moja, rozpoczyna się od myślenia, że partycypacja osób niepełnosprawnych w życiu społecznym jest w znacznym stopniu zależna od dostępności przestrzeni publicznej. I tak faktycznie jest. **Społeczeństwo może być inkluzyjne tylko wtedy, kiedy będzie architektonicznie dostępne dla wszystkich**. Należy pamiętać, że nieprzystosowane otoczenie działa jak **efekt domina** – przeszkody napotykane w architekturze miasta generują przeszkody w życiu edukacyjnym, zawodowym, obywatelskim, kulturalnym czy towarzyskim. To bariery powodują, że wciąż niewielka jest ilość sytuacji społecznych, w których osoby sprawne mogą spotkać się z niepełnosprawnymi. To rodzi stereotypy.

Mimo, że uniwersalne projektowanie jest jednym z niewielu (jeśli nie jedynym) obowiązkiem związanym z inkluzją społeczną, którego nieprzestrzeganie wiąże się z sankcjami prawnymi, mimo coraz większej świadomości społecznej **wciąż pojawiają się bariery architektoniczne i komunikacyjne w nowych inwestycjach**. Należy zastanowić się, czy **głównym źródłem przeszkód tkwiących w otoczeniu osób z ograniczoną sprawnością są bariery architektoniczne, czy osoby, które je tworzą**. W Wielkiej Brytanii zaprojektowanie budynku nie spełniającego norm powszechnej dostępności grozi odebraniem prawa wykonywania zawodu architekta. W Polsce wciąż jest za mało konsekwencji w realizacji idei, które są promowane.

Czy mamy tu do czynienia z dyskryminacją poprzez stereotypy? Myślę, że tak. Po pierwsze

dlatego, że budynki te projektowane są z myślą o **stereotypowym Polaku**, sprawnym, średniego wzrostu, bez problemów ze wzrokiem czy słuchem. Po drugie dlatego, że stereotypowo uważa się, że **osoby niepełnosprawne, nawet jeśli są dorosłe, mają rodziców**, którzy załatwią za nich wszelkie sprawy, a kiedy trzeba – popchną ich wózek, wezmą na ręce, zniosą, posadzą, przesadzą.

Temat dyskryminacji ze względu na projektowanie przestrzeni publicznej w sposób uniemożliwiający korzystanie z niej określonym grupom społecznym, podejmowany jest bardzo często w różnych środowiskach. Z tego względu chciałabym w swoim wystąpieniu większy nacisk położyć na kwestie, które dotychczas poruszane są głównie w środowisku pedagogów specjalnych, a które **są istotne z punktu widzenia człowieka dorosłego**, niezależnie od poziomu jego sprawności intelektualnej. Wśród nich najczęściej spychane do stery tabu są tematy związane z niezależnością dorosłych osób niepełnosprawnych fizycznie czy intelektualnie. O tym, że osoby niepełnosprawne **nie są traktowane zgodnie ze swoim wiekiem biologicznym**, przekonuję się na co dzień. Choćby miesiąc temu, z okazji moich urodzin zaprosiłam znajomych do pubu. Wśród nich była trzydziestoletnia znajoma z czterokończynowym porażeniem. Kiedy podeszła do nas kelnerka, poprosiłam o piwo dla wszystkich – było nad 7. Wyobrażacie sobie Państwo, że przyniosła 6 kufli?

Chcę powiedzieć o dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w zakresie dwóch sfer ważnych dla każdego człowieka: seksualności i samodzielnego zamieszkania. Są to kwestie, których nie można zaplanować, zaprojektować, zmierzyć i przewidzieć. Nie można mieć nad nimi pełnej kontroli.

Czy seksualność osób z niepełną sprawnością niesie za sobą jakieś zagrożenie? Jeśli tak to dla kogo? To pytanie stawiają terapeuci, a także rodzice i opiekunowie osób niepełnosprawnych. To pytanie postawiliśmy sobie również w Stowarzyszeniu Na Tak organizując rok temu pierwszą konferencję z cyklu Spotkania Na Tak, którą miałam zaszczyt i przyjemność prowadzić. Zgromadzeni prelegenci z Wielkiej Brytanii, Danii i Niemiec (w tym niepełnosprawny mężczyzna, przedstawiciel mniejszości seksualnej) oraz specjaliści z Polski wskazali z zaniepokojeniem na wciąż obecne stereotypowe, dyskryminujące przekonania o seksualności osób z niepełnosprawnością. Rozumienie i uznanie seksualnych potrzeb osób niepełnosprawnych nie jest powszechne.<sup>1</sup> I niech symbolicznym tego wymiarem będzie, wracając do pierwszego zakresu tematycznego mojego wystąpienia, brak toalet dla niepełnosprawnych kobiet i niepełnosprawnych mężczyzn. Poza siecią sklepów IKEA nie spotkałam się z rozdzieleniem toalet dla osób niepełnosprawnych ze względu na płeć. Co więcej, spotykam się z toaletami oddzielnymi dla mężczyzn i wspólnymi dla kobiet i osób niepełnosprawnych. Zawsze stawiam wtedy pytanie, dlaczego jedna z tych toalet nie jest wspólna dla niepełnosprawnych kobiet i mężczyzn, a druga – dla kobiet i mężczyzn bez problemów z poruszaniem się?

---

<sup>1</sup> K. Pawelczak, M. Karwacka, *Granice społecznego przyzwolenia na realizację praw seksualnych osób z niepełnosprawnością*, Poznań 2012, artykuł w druku.

W tym miejscu chciałabym podzielić się z Państwem moim osobistym doświadczeniem. Na co dzień prowadzę Środowiskowy Dom Samopomocy „Kamyk” – ośrodek dla osób z głęboką złożoną niepełnosprawnością. Z zachowaniami seksualnymi osób wielorako niepełnosprawnych mamy do czynienia na co dzień. Ale potrzebowaliśmy czasu, by umieć je dostrzec, zinterpretować, uznać za potrzebę, a nie problem. Kamyk jest jednym z niewielu ośrodków w Polsce, który skierowany jest głównie do tej grupy osób – z uwagi na sposób finansowania, w którym taka sama dotacja przekazywana jest osobie z lekką niepełnosprawnością i z głęboką złożoną niepełnosprawnością, nie ma w Polsce ośrodków, które stać na systemowe wspieranie tylko tej grupy osób. Finansowanie niezgodne z potrzebami jest elementem dyskryminacji, równo w tym przypadku nie oznacza - sprawiedliwie. ŚDS „Kamyk” jest wyjątkiem. Co miesiąc licząc na pomoc darczyńców, wspieramy systemowo osoby głęboko niepełnosprawne. Wielu kwestii związanych z towarzyszeniem i wspieraniem osób głęboko niepełnosprawnych nie wiedzieliśmy od początku, musieliśmy je sami wypracowywać, opierając się na doświadczeniach zagranicznych ośrodków oraz specjalistów/superwizorów z całej Polski, którzy na co dzień pracują z dziećmi głęboko niepełnosprawnymi i wspólnie z nami adaptowali znane sobie metody pracy do wspierania osób dorosłych. W kwestii wypracowania standardów pracy w zakresie wspierania i rozwijania seksualności osób wielorako niepełnosprawnych konsultowaliśmy się ze specjalistą współpracującym z Uniwersytetem im. A. Mickiewicza, mgr Moniką Karwacką, która przez rok co tydzień przychodziła do „Kamyka” superwizować naszą pracę. Chcieliśmy zadbać o podmiotowość naszych uczestników. Chcieliśmy złamać dominujący stereotyp na temat seksualności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, traktujący tę grupę osób jako bezpłciowe, nieseksualne wieczne dzieci, bo wciąż (mimo wieku biologicznego) zależne od opieki innych, lub jako nadseksualne, nadpobudliwe, które nie potrafią kontrolować swojej seksualności.<sup>2</sup>

We wrześniu tego roku dr Katarzyna Pawelczak oraz Monika Karwacka z Wydziału Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. A. Mickiewicza zakończyły interesujące badania w tym obszarze. Mając świadomość rozbieżności między deklarowanymi a rzeczywistymi postawami ogółu społeczeństwa wobec przejawów seksualności osób niepełnosprawnych, zmieniły perspektywę analizy badawczej i postanowiły przedstawić punkt widzenia samych osób niepełnosprawnych.

W badaniach Karwackiej i Pawelczak uwidoczniła się pewna prawidłowość. Większość z badanych uznała, że społeczeństwo, w tym ich najbliższe otoczenie, spłasza ich kobiecość i męskość zaprzeczając ich seksualności. Jest to zjawisko powszechne również wśród specjalistów. Zaprzyjaźniona seksuolożka opowiedziała mi o swoim doświadczeniu w domach pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kiedy pyta dyrektorów tych domów, czy ich uczestnicy wykazują jakieś zachowania seksualne, zazwyczaj spotyka się z odpowiedzią „Nie, u nas nie ma takiego problemu”.

W badaniach Karwackiej i Pawelczak badani sygnalizowali, że ich seksualność uznaje się za

---

<sup>2</sup> Tamże.

niewłaściwą, niebezpieczną, problematyczną, taką, którą należy ignorować, a nawet eliminować. Kontrolowanie i tłumienie przejawów seksualności rozumiane jest często jako działanie podejmowane dla dobra osoby niepełnosprawnej – zapobiega się w ten sposób stawianiu osoby niepełnosprawnej wobec problemów, z którymi nie mogłaby sobie poradzić, np. konflikty małżeńskie czy wychowanie potomstwa. Często mamy też do czynienia z nakładaniem na osoby niepełnosprawne moralności rodzica, terapeuty, opiekuna. Nie rzadko uważa się zachowania seksualne za grzech czy dewiację. Należy jednak pamiętać, że rezygnacja z doznań seksualnych w imię określonych wartości (społecznych czy religijnych) musi być wsparta autentycznym przekonaniem, a nie być formą przymusu, naśladowaniem lub ideą zastępczą. Narzucenie osobie rezygnacji z życia seksualnego grozi kompulsją, nadmiernym skupieniem zainteresowania na obszarze spraw seksualnych.

Podsumowując swoje badania, autorki zaznaczają, że osoby z niepełnosprawnością, w tym także intelektualną, mogą żyć w związkach, planować i realizować wychowanie potomstwa, a niepełnosprawność nie zawsze rodzi niepełnosprawność. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podlegają tym samym fizycznym i hormonalnym przemianom, jak ich rówieśnicy, z tą różnicą, że potrzebują większego wsparcia, aby je zrozumieć, zaakceptować i kontrolować. Ograniczenie możliwości realizacji płciowości jest czynnikiem dyskryminującym i marginalizującym, bowiem rzutuje na całokształt funkcjonowania jednostki.<sup>3</sup> Taką opinię potwierdzają doświadczenia polskich i zagranicznych ośrodków, między innymi współpracującej ze Stowarzyszeniem Na Tak fundacji Evangelisches Johannesstift.

Ograniczanie dorosłości osób z niepełnosprawnością, jest obecne także w innym, nie tak intymnym, acz moim zdaniem częściej marginalizowanym temacie, jakim jest samodzielne zamieszkanie. Stowarzyszenie Na Tak od 2009 roku współpracuje z berlińską fundacją Evangelisches Johannesstift i przy jej zaangażowaniu chcemy stworzyć system mieszkalnictwa wspomagane. Mieszkalnictwo wspomagane to zamieszkanie osoby niepełnosprawnej poza rodziną przy odpowiednim wsparciu. W Berlinie większość osób dorosłych wyprowadza się z domu swoich rodziców. Osoby niepełnosprawne nie są wyjątkiem. W Polsce zamieszkanie osoby niepełnosprawnej poza rodziną odbywa się zazwyczaj w dwóch sytuacjach. Kiedy rodzice umierają i w rodzinie nie ma osoby, która zaopiekuje się niepełnosprawnym krewnym. Albo kiedy rodzice są już starsi i nie mają sił, by wspierać swoje niepełnosprawne potomstwo. Zresztą różnica między krajami zachodnimi a Polską widoczna jest również w potocznej terminologii – w Berlinie osoba niepełnosprawna **wyprowadza się z domu** do grupowych form zamieszkania, w Polsce **rodzina oddaje dziecko instytucji**.

Samodzielne zamieszkanie osoby niepełnosprawnej intelektualnie wymaga odpowiedniego przygotowania. Przygotowanie to swoje podstawy ma w środowiskowych domach samopomocy

---

<sup>3</sup> Tamże

oraz w warsztatach terapii zajęciowej. Konieczne jest pogłębienie tego przygotowania o tzw. „trening mieszkaniowy”. WTZ „Przylesie” prowadzone przez nasze Stowarzyszenie, wynajmuje rokrocznie mieszkania na otwartym rynku i tam naucza swoich uczestników prowadzenia gospodarstwa domowego. Mimo, iż większość z tych czynności uczestnicy są w stanie realizować na miejscu w Przylesiu, to ogromnie ważne jest przeniesienie tych umiejętności na grunt poza warsztatowy. Głównie dlatego, że trening mieszkaniowy powinien być realizowany w warunkach zbliżonych do naturalnych – poza systemem rodzinnym czy instytucjonalnym. Innym ważnym powodem jest fakt, że osoby z dysfunkcją intelektualną mają trudność w przenoszeniu, generalizowaniu sposobu realizacji zadań. Podam tu prosty przykład. W naszym drugim warsztacie terapii zajęciowej „Krzemień” uczestnicy uczyli się procedury wysłania listu. Wykonywali, przy wsparciu terapeuty, ciąg czynności: od napisania listu, po włożenie go do koperty, zaadresowanie i przyklejenie znaczka. Kiedy przyszła do Krzemienia kontrola z urzędu, urzędnik – widząc zakup znaczków pocztowych w kosztach programowych – podważył celowość tego zabiegu. Spytał, czy uczestnicy nie mogliby naklejać fikcyjnych znaczków, np. takich naklejek dla dzieci, to wyszło by taniej. Nie, nie mogliby. Bo jeśli kiedyś zdecydowaliby się wysłać list, to istnieje duże prawdopodobieństwo że do skrzynki wrzucą kopertę z naklejonym wizerunkiem Myszki Mickey.

Temat mieszkalnictwa wspomagane jest przedmiotem moich naukowych dociekań. Uważam, że osoby niepełnosprawne są w tej kwestii dyskryminowane podwójnie. Po pierwsze wtedy, gdy osoby wspierające osoby niepełnosprawne są nadopiekuńcze i nie dają osobom prawa do prowadzenia życia wg własnego scenariusza. W mieszkaniach treningowych „Przylesia” funkcjonuje zasada „dobry asystent to leniwy asystent”. Osoby z niepełnosprawnością mają prowadzić niezależne życie w takim wymiarze, jakiego potrzebują. Kiedy chcą, by im pomóc, muszą o to poprosić. W przeciwnym wypadku asystent może ingerować w życie swojego klienta w zbyt wielu zakresach, odbierając mu prawo do samo decydowania o sobie. Wiąże się z tym też „prawo do niezdrowego życia” realizowane w Berlińskiej fundacji – jeśli osoba niepełnosprawna chce palić papierosy, nie chce wietrzyć pokoju, nie przeszkadza jej bałagan – asystent nie może w to ingerować. Mnie, Natalii Marciniak-Madejskiej, żadna instytucja nie kontroluje, czy mam posprzątane i wywietrzone mieszkanie. A jeśli paliłabym papierosy, to poza kampaniami społecznymi i regulacjami prawnymi, nikt nie mógłby mi zabronić tego nałogu.

Problem dyskryminacji pojawia się jednak też w drugiej sytuacji – gdy osoba niepełnosprawna nie otrzyma adekwatnego wsparcia. Brak wsparcia w postaci asystentów, brak wsparcia finansowego, brak udogodnień technologicznych, uniemożliwia im zamieszkanie poza rodziną.

Dyskryminacja osób z niepełną sprawnością realizowana jest wszędzie tam, gdzie obecne są stereotypy na temat potrzeb i możliwości osób z ograniczoną sprawnością. Zmiana negatywnych postaw jest możliwa, wymaga jednak spojrzenia na osobę ponad jej fizycznym czy intelektualnym

ograniczeniem. Jest to trudne zarówno dla rodziców, którzy mimo wielu biologicznego wciąż zapewniają wsparcie swoim dzieciom w realizacji wielu życiowych czynności - pełnią rolę opiekunów (często prawnych opiekunów) i to wyznacza im kierunek działań. Jest to trudne również dla terapeutów, którzy w swojej pracy patrzą na osoby niepełnosprawne z perspektywy deficytu, co jest generowane nie tylko przez sposób w jaki zostali przygotowani do roli terapeuty, ale też przez odgórne wymagania związane z realizowaniem określonych celów rehabilitacyjnych i osiąganiem efektów w procesie terapeutycznym - zawsze w osobie niepełnosprawnej jest coś, co musi zostać naprawione. Spojrzenie na osobę z ograniczoną sprawnością, jak na osobę mającą takie same potrzeby, jak każdy człowiek, bez względu na jego płeć, rasę czy sprawność, wymaga zmiany perspektywy: z tego, co dla mnie jest ważne, na to, co jest ważne dla osoby z niepełnosprawnością.

Natalia Marciniak-Madejska

Kierownik Środowiskowego Domu Samopomocy „Kamyk”