

CONSEQUENCES OF DISABILITY FROM THE PERSPECTIVE OF CONCEPTS

Lioara-Bianca Buboiu, PhD. Student, University of Oradea

Abstract: Disability is an integral part of any society, is a reality that has raised many international and national concerns. Often people with disabilities are dealt under the label they have, losing sight the real person and his availability. The label is associated with stereotypes and prejudices and the result is marginalization, exclusion, stigmatization. The presence of limitations creates conditions for diversity that lead to labeling, to social reactions, at various psycho-emotional experiences resulting from the label. The existing concepts in the literature to describe disability, their inappropriate use undermine human dignity causing major mental and social damage to the person. Expressions as „child with special needs”, „child with special educational needs” like terms „handicapped”, „with disabilities”, „with impairments” creates in our opinion conditions for stigmatization, exclusion and marginalization. In this regard we consider sintagma „special child” as more appropriate because of a less stigmatizing content and the approach and acceptance of „a special child” seems more natural, more human and more likely to achieve than the approach and accepting of „a handicapped child”, „a child with disabilities”, „with impairments”, „with special educational needs”, „with special needs.” The content of the concept „special child” is less pejorative and discriminatory, offering a diverse range of interpretations, especially positive.

Keywords: disability, impairments, special educational needs, special needs, special children

Problematica persoanelor cu dizabilități formează o realitate sensibilă, iar utilizarea termenilor vizavi de această categorie de subiecți trebuie să se facă cu precauție pentru a nu aduce atingere demnității umane. Normalitate/ anormalitate, deficiență, incapacitate, handicap, cerințe educative speciale, copii cu nevoi speciale sunt concepte utilizate pentru a se face referire la dizabilitate. Prin însăși natura și conținutul lor, ele implică o oarecare discriminare, diferență, și se asociază nu de puține ori cu stigmatizare. Abordarea persoanelor cu dizabilități trebuie făcută printr-o cunoaștere adecvată, reală a lor, lăsând la o parte preconceptele, prejudecățile, tratând persoana în virtutea calităților și a disponibilităților pe care le posedă și nu prin prisma limitărilor și incapacităților sale. Pentru realizarea acestui deziderat se impune cu necesitate cunoașterea și utilizarea adecvată a conceptelor.

Conceptul de dizabilitate

Abordarea dizabilității a trezit de-a lungul timpului numeroase preocupări, de unde și încercările de conceptualizare și definire a ei.

Organizația Internațională a Persoanelor cu Dizabilități apreciază dizabilitatea ca fiind un produs al interacțiunii dintre persoana care are o anumită infirmitate și barierele atitudinale și sociale pe care mediul le ridică și de care această persoană se poate lovi.

Potrivit Organizației Mondiale a Sănătății, dizabilitatea rezultă în urma unei infirmități și se manifestă sub formă de restricție, de limitare sau lipsă a capacității de a îndeplini o activitate la standarde sau în maniera considerate normale pentru ființa umană.

În anul 2001, pe baza propunerilor de reconceptualizare formulate de Philip Wood, Organizația Mondială a Sănătății elaborează „Clasificarea Internațională a funcționării, dizabilității și sănătății – CIF”. Ea înlocuiește vechea Clasificare Internațională a

Handicapului (CIH), iar în anul 2007 a publicat, ca rezultat a unei necesități resimțite, versiunea Clasificării Internaționale a funcționării, dizabilității și sănătății pentru copil și adolescent (tânăr) – CIF-CA, CIF din 2001 neacoperind necesitățile de evaluare a funcționalității și dizabilității copilului și adolescentului. CIF utilizează un limbaj standardizat care face posibilă o comunicare eficientă la nivel mondial în contextul diferitelor discipline, servind atât ca instrument statistic, de cercetare, de investigație clinică, politica socială, de educație, cât și ca mijloc de realizare a drepturilor omului. CIF nu clasifică persoane, ci oferă o descriere a funcționării persoanei într-o anumită zonă din domeniul sănătății, descriere efectuată în cadrul factorilor contextuali. Termenii utilizați în CIF pot să fie stigmatizanți și să ducă la etichetare, lucru recunoscut și de OMS. Prin urmare, pentru a înlătura acest aspect s-a hotărât renunțarea la termenul de „handicap” și utilizarea celui de „dizabilitate” ca un termen general pentru persoanele cu anumite limitări, incapacități.

Având în vedere că dizabilitatea apare ca rezultat al interacțiunii dintre trăsăturile de sănătate și factorii contextuali, indivizii nu trebuie să fie caracterizați exclusiv din perspectiva limitărilor, a restricțiilor cu care se confruntă în activitate, ci și prin prisma factorilor contextuali, de mediu.

Văzută ca o abatere de la normalitate, dizabilitatea împiedică persoana să „participe cu ușurință într-o activitate complexă cum ar fi: mersul pe jos, văzul, auzul., gândirea”(Brown, 2002).

Abordată din perspectiva interacțiunii dintre o persoană cu anumite limitări și barierele ridicate în fața acesteia de către mediul social, dizabilitatea determină numeroase probleme legate de formarea și dezvoltarea subiectului ca personalitate. Numărul mare al implicațiilor psihoemoționale pe care le generează duce la afectarea calității vieții subiectului, ceea ce determină repercusiuni negative asupra integrării sale școlare și socio-profesionale.

Normalitate / anormalitate

Problematica cuplului *normalitate/anormalitate* presupune o abordare interdisciplinară, realizată din perspectivă psihologică, sociologică dar și defectologică.

Normalitatea presupune raportarea la convențiile umane împărțite social, adică raportarea la normă, la ceea ce este social acceptat, nefiind nimic altceva decât rezultatul necesității umane de ordine.

Abordată psihologic normalitatea este (Sillamy, 1996, p.211) „ceea ce se observă cel mai adesea într-o societate dată, la o anumită dată”, fiind considerată o noțiune relativă ce prezintă diferențe de la un mediu social la altul, precum și diferențe legate de dimensiunea timp.

Pentru Freud normalitatea este o ficțiune ideală, Erikson leagă normalitatea de perioadele vieții și capacitatea subiectului uman de a le stăpâni, în timp ce Adler pune normalitatea în relație cu disponibilitățile persoanei de a fi productiv/creativ, de a dezvolta sentimente sociale.

Criteriile de normalitate vehiculate în literatura de specialitate apar ca etalon pentru îmbinarea optimă, armonioasă și echilibrată a întregului psihism, având ca rezultat o funcționalitate optimă. Ellis și Diamond propun următoarele criterii de normalitate (apud.Tudose, 2007)

- conștiința clară a eului personal
- flexibilitate în gândire și acțiune
- capacitate de orientare în viață
- nivel înalt de toleranță și frustrare
- autoacceptare
- realism și gândire antiutopică
- asumarea responsabilităților pentru tulburările sale emoționale
- angajarea în activități creatoare
- angajarea moderată și prudentă în activități riscante
- conștiință clară a interesului social
- gândire realistă
- acceptarea incertitudinii și capacitatea de ajustare a acesteia
- îmbinarea plăcerilor imediate cu cele de perspectivă

Este considerat normal tot ceea ce corespunde tiparului văzut ca medie a caracteristicilor unui fenomen, a cărui evaluare se face prin raportarea la norme gata elaborate și acceptate. Din punct de vedere statistic, normalitatea este văzută drept valoarea medie a fenomenelor biologice, psihologice și sociale. Conform curbei lui Gauss porțiunea mediană corespunde normalului iar extremele reprezintă devianța, abaterea de la normalitate, adică anormalitatea.

În medicină există tendința de a asimila omul normal individului perfect sănătos fizic, în timp ce abordată psihiatric normalitatea reprezintă competența subiectului uman de a face față problemelor cu care se confruntă, exteriorizată printr-o atitudine realistă față de sine și față de mediu, prin capacitatea de creștere și dezvoltare continuă, orientarea flexibilă, creativă spre înțelegerea situațiilor concrete (Zamfir și Vlăsceanu, 1993, p.333). Normalitatea ca model este reprezentată de o conștiință clară, lipsa atitudinilor realiste, prezența manifestărilor comportamentale expresive și reactive cu abateri de la etalon, duc la destructurări ale conștiinței ceea ce crează teren pentru manifestări psihice deviante, adică pentru anormalitate.

Sociologic, frecvența mai mare a unor fapte constituie un indicator al calității de „normal” (Durkheim, 1974), iar normalitatea presupune o stare de conformitate cu o serie de parametrii, norme, valori propuse din exterior și considerate a fi dezirabile, cu o funcționare satisfăcătoare (Zamfir și Vlăsceanu 1998). Conformarea este după Goffman (1968, p.152) „condiția necesară pentru viața socială”, nerespectarea normelor sociale ducând la izolarea individului, la excluderea lui din cadrul societății care promovează normele respective. Conformismul trebuie să fie însă echilibrat, pentru a nu se crea condiții ce pot duce la depersonalizarea subiectului uman (Chelemen, 2010).

Fiind determinată socio-cultural normalitatea este dependentă de normele promovate într-o anumită cultură, iar abaterile de la ceea ce este general acceptat se asociază cu conceptul de „devianță”, de anormalitate.

Anormalitatea din perspectivă sociologică desemnează ceva ieșit din comun, contrar normelor uzuale unanim acceptate și promovate la nivel social, iar din perspectivă psihopatologică termenul se referă la „devianțe constituționale (malformații organice, deformări corporale, etc) sau tulburări funcționale (retard mental, tulburări de limbaj, etc) (Băndilă și Rusu, 1999, p.20).

J.Ajuriaguerra (1970, apud.Șchiopu, 1997, p.482) consideră că „anormalul psihic este inadapabil spre deosebire de persoana normală care este adaptabilă chiar dacă nu e deplin adaptată la un moment dat”.

Anormalitatea poate îmbrăca două forme :

a) subnormalitatea- care desemnează capacitatea inferioară a unui subiect uman de a face față cerințelor, normelor minimale unanim acceptate la nivel social fiind asociată cu retard în dezvoltare, cu diverse limitări și incapacități, și

b) supranormalitatea- categorie în care se încadrează subiecții cu potențialități superioare mediei populației, adică acele persoane superior dotate care realizează performanțe deosebite.

În cazul persoanelor cu dizabilități „devianța se asociază cu subnormalitatea, fiind determinată nu doar de potențialul bio-psiho-fiziologic ci și de interacțiunea complexă ce apare între individ și societate „(Chelemen, 2010, p.20).

Utilizarea termenului de „anormal” pentru persoanele cu dizabilități crează condiții pentru trăiri psihoemoționale negative, asociate cu sentimente de non-valoare și rușine. Persoanele cu dizabilități etichetate adesea ca „anormale” pot avea o dezvoltare cognitivă normală sau chiar peste media populației, impedimentul lor fiind de ordin fizic. Totodată deficiența poate fi dobândită iar utilizarea termenului „anormal” aduce atingere demnității umane, stimei de sine, crează condiții pentru discriminare, marginalizare. In general termenul „anormal” este asociat unui intelect sub media populației (deficienței mintale), iar persoanele astfel etichetate vor fi asociate, conform stereotipurilor promovate la nivel social, cu această categorie de deficiență, fiind tratate în virtutea etichetei și nu a disponibilităților reale pe care le au.

Deficiență, incapacitate , handicap

La ora actuală întâlnim în literatura de specialitate numeroase concepte utilizate pentru a se face referire la persoanele cu dizabilități. Organizația Mondială a Sănătății a avut preocupări largi pentru o definiție cât mai clară a conceptelor, terminologia utilizată cunoscând de-a lungul timpului numeroase modificări, urmărindu-se eliminarea conotațiilor negative, discriminatorii, stigmatizante. Handicapul este văzut de P.Wood ca o consecință a maladiilor asupra persoanei și îl analizează în trei planuri: al deficienței, al incapacității și al dezavantajului social.

Deficiența reprezintă „perturbarea cu caracter temporar sau definitiv a unei structuri anatomico-fiziologice sau psihice care afectează capacitatea de muncă și dereglează procesul de adaptare și integrare a persoanelor în societate” (Blândul, 2007, p.12). Deficiența poate fi rezultatul unui accident, a unei maladii dar și rezultatul unui mediu mai puțin favorabil de dezvoltare a unui copil, în special datorat carențelor afective (Vrășmaș, Daun și Mușu, 1996, p.10). Deficiența vizează aspectul medical și desemnează o stare patologică ireversibilă sub acțiunea terapeutică.

Incapacitatea presupune „reducerea parțială sau totală a posibilității de a realiza o activitate (motrică sau cognitivă) sau un comportament”(Bândilă și Rusu, 1999, p.105). Din punct de vedere social incapacitatea se asociază cu dificultăți în realizarea sarcinilor impuse de mediu și are la bază una sau mai multe deficiențe. Ea poate fi cauzată de disfuncționalități

manifestate la nivel senzorial, intelectual, fizic, de condiții de sănătate. Aceste difuncționalități pot avea un caracter temporar sau permanent, fiind reversibile sau ireversibile, progresive sau regresive (Chelemen, 2010).

Handicapul reprezintă „dezavantajul din perspectivă socială care rezultă în urma unei deficiențe sau incapacități și care împiedică sau limitează împlinirea de către persoana afectată a cel puțin unuia dintre rolurile normale în raport cu vârsta, sexul, factorii sociali și culturali. Acest dezavantaj se conturează prin raportare la alții sau prin raportare la valorile sociale existente”(Manea, 2000, p.91).

Cerințe educative speciale, copii cu nevoi speciale

Conceptul „Special educational needs” (CES) echivalent în limba română cu „cerințe educative speciale” a fost consimțit în 1978 de psihopedagogia britanică și preluat ulterior de alte state. Este un concept cu o largă utilizare în sfera politicilor și practicilor educaționale, făcând referire atât la persoanele cu dizabilități cât și la cele cu potențialități superioare. Având în vedere că numărul persoanelor cu dizabilități este procentual mai mare decât al celor considerați superior dotați, utilizarea sintagmei are o răspândire mai mare cu referire la dizabilitate.

În țara noastră „cerințele educative speciale” sunt definite în *Legea nr. 448/2006* ca „necesitățile educaționale suplimentare, complementare obiectivelor generale ale educației adaptate particularităților individuale și celor caracteristice unei anumite deficiențe sau tulburări/dificultăți de învățare, precum și o asistență complexă de tip medical, social etc.”

Ecaterina Vrășmaș (1996, p.27, apud. Chelemen, 2010, p.45) vede cerințele educative speciale (CES) ca „necesitățile educaționale complementare obiectivelor generale ale educației școlare, necesități care solicită o școlarizare adaptată particularităților individuale și/sau caracteristice unei deficiențe (ori tulburări de învățare), precum și o intervenție, prin reabilitare/recuperare corespunzătoare”.

Cerințele educative speciale reclamă o educație specială a cărei menire este de a răspunde nevoilor proprii, unice a elevului (nevoi ce rezultă din prezența dizabilității) și de a ajuta elevii să-și însușească informații, cunoștințe și deprinderi pe care le învață și ceilalți copii (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), 2004, apud. Pierangelo și Giuliani, 2008, p.1)

IDEA (2004) identifică treisprezece categorii de dizabilitate pentru care copiii sunt considerați eligibili pentru educația specială și serviciile conexe pe care aceasta le presupune și le oferă (apud. Pierangelo și Giuliani, 2008):

1. autism
2. surditate
3. surdo-cecitate
4. tulburări emoționale
5. afectarea auzului (deficiente auditive)
6. retard mental
7. dizabilități multiple
8. dizabilități ortopedice
9. alte deficiențe de sănătate

- 10.dizabilități de învățare specifice
- 11.tulburări de vorbire sau limbaj
- 12.leziuni cerebrale traumatice
- 13.deficiențe vizuale, inclusiv cecitate

Cerințele educative speciale sunt caracteristice copiilor cu diferite tipuri de dizabilitate fiind strâns legate de evaluarea disponibilităților de ordin senzorial, intelectual, motric, verbal, afectiv, social, comportamental. Raportat la nivelul dezvoltării acestor disponibilități trebuie să se aleagă cea mai bună strategie de educare și recuperare a acestor copii (Chelemen, 2010,p.45), adică o educație specială concordantă cerințelor educative speciale.

Totuși utilizarea sintagmei „cerințe educative speciale”presupune devieri de la normal, care adesea accentuează diferențele existente ducând la discreditare, stigmatizare, trăiri negative.

Abordarea dizabilității din perspectiva principiului normalizării, a egalizării șanselor urmărește inclusiv utilizarea unei terminologii non-discriminative de aceea termenii precum „copil cu handicap”, „copil cu deficiență” au fost înlocuiți cu sintagma de „copii cu nevoi speciale”.

Sintagma „nevoi speciale”are o sferă largă incluzând și aspecte legate de asistența medicală, socială, educațională și juridică.

O analiză aprofundată a conceptului de „*nevoi speciale*” ne conduce la concluzia conform căreia o persoană /un copil cu dizabilități are în esență aceleași nevoi fundamentale identificate de Maslow (fiziologice, de securitate, de apartenență,de cooperare, de stimă, de realizare), nevoi pe care le au și persoanele fără dizabilități. Într-adevăr persoana cu dizabilități are nevoie de ceva special și anume de „un sprijin special pentru satisfacerea unor nevoi firești”(Chelemen, 2010, p.47). Sprijinul special este unul particularizat conform caracteristicilor fiecărui copil, disponibilităților reale ale fiecăruia iar copilul beneficiază de acesta prin intermediul serviciilor sociale puse la dispoziția lui, prin educație, terapii de recuperare în vederea dezvoltării și valorificării la maximum a potențialului său.

Noile tendințe manifestate la nivel mondial în ceea ce privește utilizarea terminologiei vizavi de dizabilitate sunt în acord cu modelul social al acestui fenomen. Sintagma „persoană cu dizabilități, cu handicap , cu CES, etc” au fost înlocuite cu cea de „persoană dizabilitată” tocmai pentru a sublinia faptul că dizabilitatea este produsul relației persoana-mediul și nu un atribut al persoanei. Mediul este cel care „dizabilitează” persoana, prin incapacitatea de a se adapta nevoilor tuturor membrilor săi, prin barierele fizice și sociale pe care le ridică în fața acestor subiecți.

Concluzii

Persoanele cu dizabilități sunt parte integrantă a societății noastre și prin urmare ele trebuie privite și tratate ca atare. Dezideratul de incluziune și egalizare a șanselor nu poate fi realizat decât în condițiile unei mentalități adecvate, sănătoase. Această mentalitate pornește de la utilizarea conceptelor vizavi de această categorie de subiecți, concepte care trebuie să elimine stigmatizarea și implicit segregarea, să promoveze atitudini sănătoase și o cunoaștere reală a acestor persoane.

Deși sintagma „copiii cu cerințe educative speciale” pare mai potrivită decât „copiii cu nevoi speciale”, în opinia noastră asemeni termenilor de „handicapat”, „dizabil”, „cu deficiențe” și aceasta crează condiții de stigmatizare, de excludere și marginalizare. Adesea persoanele cu dizabilități sunt tratate în virtutea „etichetei” și nu a posibilităților reale de care dispun. Utilizarea sintagmei „persoană/copil special” are în opinia noastră un conținut mai puțin stigmatizant, iar abordarea și acceptarea unei „persoane/a unui copil special” este mult mai umană și mai probabilă a fi realizată decât abordarea și acceptarea unei persoane „deficiente”, „handicapate”, „dizabile”, „cu cerințe educative speciale” sau „cu nevoi speciale”. Conceptul „persoană specială/ copil special prin însuși conținutul său are o valoare mai puțin peiorativă având un orizont mai larg, oferind o paletă diversă de interpretări, în special pozitive. Prin urmare considerăm că și consecințele utilizării unui astfel de concept are implicații emoționale și sociale cu efecte mai puțin dăunătoare pentru persoana în cauză.

Mulțumiri

Această lucrare este elaborată și publicată sub auspiciile Institutului de Cercetare a Calității Vieții, Academia Română ca parte din proiectul co-finanțat de Uniunea Europeană prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013 în cadrul proiectului Pluri și interdisciplinaritate în programe doctorale și postdoctorale Cod Proiect POSDRU/159/1.5/S/141086.

BIBLIOGRAFIE:

- Bândilă, A., Rusu, C.(1999). Handicap și reabilitare. Dicționar selectiv-Psihopedagogie specială Defectologie medico-socială, Editura Pro Humanitate, București
- Blândul, V.,(2007). Introducere în problematica psihopedagogiei speciale, în Vademecum de psihopedagogie specială, Editura Universității din Oradea.
- Brown, S. (2002). What is disability culture? *Disability Studies Quarterly*,22(2),pp.34-50
- Chelemen, I(coord).(2010). Elemente de psihopedagogie specială, Editura Universității din Oradea,
- Durkheim, E.(1974). Regulile metodei sociologice, Editura Științifică, București
- Goffman, E. (1968) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Pelican.
- IDEA.(2004) -Individuals With Disabilities Education ACT. PL.108-446
- Legea nr 448 din 6 decembrie 2006 republicată privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap
- Manea, L.(2000). Protecția socială a persoanelor cu handicap, Casa de Editură și Presă „Șansa”, SRL, București
- Pierangelo, R., Giuliani, G.(2008). Understanding Assessment in the Special Education Process A step by step Guide for Educators, Corwin Press
- Sillamy, N.(1996).Dicționar de psihologie Larousse, Editura Enciclopedică, București
- Șchiopu, U.(coord).(1997).Dicționar enciclopedic de psihologie, Editura Babel, București
- Tudose, F.,(2007). Psihopatologie și orientări terapeutice în psihiatrie, Editura Fundației România de Mâine, București
- Vlăsceanu,L.,Zamfir,C.(coord),(1998). *Dicționar de sociologie*, Editura Babel, București.

Vrășmaș, T., Daunt P., Mușu. I.(1996). Integrarea în comunitate a copiilor cu cerințe educative speciale, Children First, UNICEF, Lucrare editată cu sprijinul UNICEF în România, București,

Zamfir, C., Vlăsceanu, L.(1993). Dicționar de sociologie, Editura Babel, București