



نقد اقتصاد سیاسی - نقد بتواریگی - نقد ایدئولوژی

<https://naghd.com>

حق بر کار نکردن: قدرت و معلولیت^[۱]

سانورا تیلور^[۲]

ترجمه‌ی: حمید رضا واشقانی فراهانی



آذر ۱۴۰۰

۱. این متن ترجمه‌ای است از مقاله The Right Not to Work: Power and Disability که در مجله ماتلی ریویو (شماره مارس ۲۰۰۴، Vol 55. No.10) منتشر شده است. برای متن انگلیسی نگاه کنید به:

<https://monthlyreview.org/2004/03/01/the-right-not-to-work-and-disability/#fn4>

۲. Sunny (Sunaura) Taylor، سانی تیلور بخش عمده آموزش را در خانه سپری کرده و [در زمان انتشار مقاله] دانشجوی دوره کارشناسی رشته هنر و نظریه اجتماعی بوده است. او از دوران کودکی نقاشی کردن را آغاز نموده و تمرکز اصلی او بر نقاشی پرتره و فیگوراتیو است (ماتلی ریویو). او همچنین در زمینه محیط زیست و حیوانات نیز فعال است و در سال ۲۰۱۷ کتاب *حیوانات بارکش: رهایی معلولیت و حیوانات* را منتشر کرد. او در این کتاب به تقاطع مسئله حیوانات و مسئله معلولیت و بررسی ریشه‌ها و سازوکارهای ساختارهای استثمارگرانه، گونه‌پرستانه و توانا‌پرستانه می‌پردازد.

یادداشت مترجم: مسئله‌ی ادغام، دربرگیرندگی و فراگیرسازی و به چالش کشیدن برساخت توانایی از مسائل کلیدی حوزه‌ی مطالعات انتقادی و پراکسیس معلولیت است. با وجود خاستگاه ستم‌ستیز و ضدسرمایه‌داری این مطالعات و پراکسیس، گفتارهای رفرمیستی و خیریه‌ای به واسطه‌ی فوریت نیازهای ضروری و حیاتی و غیرقابل تعویق معلولان و به میانجی وعده‌ی ادغام و خدمات، در جنبش‌های معلولان بدل به یکی از جریان‌های موثر شده‌اند. از سوی دیگر بازارگرایی و کالایی‌سازی جریانی را شکل داده است که با وعده‌های محدود و اختصاص‌شکلی بخشی از استخدام‌ها به افراد معلول و ... هرچند دسترسی محدودی به برخی از معلولان در زمینه اشتغال داده است، اما با بزرگ‌نمایی اقدامات انجام شده، مسئله معلولان را مسئله‌ای در حال حل شدن عنوان می‌کند و با ساختن فیگورهای رسانه‌ای و به اصطلاح «موفق»، معجون تلاش فردی و الطاف ملوکانه خیریه‌ها و مسئولان و البته اعتماد به دست نامرئی بازار را به عنوان راهکار معرفی می‌کند. با این حال، روی دیگر سکه، همچنان مراکز نگاه‌داری، تیمارستان‌ها و مراکز توان‌بخشی و کاردرمانی در حال گسترش در سرتاسر جهان هستند که به صنعتی پول‌ساز و خط تولیدی بدل شده‌اند، صنعتی که در دانشکده‌های پزشکی، روان‌شناسی و روان‌پزشکی دانش‌های خود را تولید می‌کنند، در اتاق‌های سیاست‌گذاری به بودجه‌ها جهت می‌دهند، در پارلمان‌ها قوانین را به نفع خود تغییر می‌دهند و قوانین حداقلی حمایتی را بی‌اثر می‌کنند، و یک دست‌شان در جیب بودجه‌های دولتی و بیمه‌ای است و دست دیگرشان به مدد سیاست‌های تعدیلی و نئولیبرالی در جیب مردم.

کار این بازارگرایی تا آن‌جا پیش رفته که اقدامات موسوم به درمانی که انجام آن روی حیوانات در بسیاری از کشورها ممنوع است، در مواجهه با معلولان ذهنی و شناختی به شکل قانونی انجام می‌شود. تبلیغات و جنون درمان، رفتارگرایی را زنده و بعد از گذشت مدت‌ها از قربانی کردن کودکان ترنس، نوبت به کودکان اتیستیک رسیده تا با روش به اصطلاح درمانی تحلیل رفتار کاربردی (ABA) مورد کودک آزاری قرار گیرند و حتی والدین تحت تاثیر تبلیغات حاضر باشند برای آن ماه‌ها در صف کلینیک‌ها انتظار بکشند و هزینه‌های گزاف پرداخت کنند.

از آن سو، حتی جنبش‌های اجتماعی مترقی، از جمله جنبش زنان، در بسیاری از کشورها در مسیر مبارزه‌ی راستین برای حق بر بدن و حق انتخاب، بدون برقراری گفت‌وگوی موثر با معلولان، ناخواسته به صفوف مدافعان به‌نژادی پیوسته‌اند و جنبش‌های کارگری و اتحادیه‌ها نیز در مسیر مبارزات رهایی‌بخش خود، هر از چندی در دام پیوند میان حق - حقوق و کار می‌افتند.

اما چرا معلولیت و معلولان تا این حد نامطلوب هستند؟ سانورا تیلور، نقاش و کنشگر معلول، با رجوع به مارکس و به کمک نظریه‌ی ارزش در این مقاله‌ی کلیدی، که نزدیک به دو دهه پیش نگاشته شده، به یکی از ابعاد اساسی موضوع می‌پردازد و فراخوانی انتقادی برای بازسازی جنبش‌های معلولان و برقراری پیوند میان این جنبش و سایر جنبش‌های اجتماعی می‌دهد. این مقاله نکاتی اساسی برای مبارزات نامعلولان نیز دارد. نخست آن که هرچند بخش چشمگیری از جمعیت جهان معلول هستند، کمتر به آن‌ها به عنوان یک گروه اجتماعی که وضعیت کنونی‌اش پیوندی عمیق با سرمایه‌داری، نژادپرستی، استعمار و تبعیض دارد توجه شده است و همچنان فهم غالب از معلولیت حتی در میان جنبش‌های مترقی نامعلولان، فهمی پزشکی و کمابیش ارتجاعی است. دیگر آن که تیلور پرسش‌هایی کلیدی پیش روی فهم ما از «کار» می‌گذارد. اهمیت این پرسش در این است که هم فهم وضعیت کنونی بدون توجه به مفهوم و موقعیت کار و تعییناتش در نظم سرمایه‌دارانه ناتمام خواهد بود، و هم برساختن هر نوعی از بدیل نمی‌تواند امری منفک از درک مفهوم کار و تعیینات فعلی آن والبتنه بازتعریف و بازسازی بنیادی آن باشد. بدیلی که برای همه گروه‌های تحت ستم نباشد، در معرض این خطر است که امتداد کردارها و گفتارهای استثناکننده‌ی قدرت حاکم باشد.

حق بر کار نکردن: قدرت و معلولیت

باید اعترافی کنم: من کار نمی‌کنم و از برنامه تامین درآمد تکمیلی [۳] استفاده می‌کنم. ارزش شغلی من (اگر اصلاً ارزشی داشته باشم) بسیار کم است و در نظام رفاهی کشورم «زالو» حساب می‌شوم. اعترافی دیگر هم لازم است: به نظرم این موضوع نه تنها هیچ عیبی ندارد، بلکه از این که کار نمی‌کنم، خیلی هم خوشحالم. در عوض بیشتر وقتم را صرف کاری می‌کنم که بیشترین لذت و ارزش را [برایم] دارد: نقاشی. هر وقت می‌گویم که نقاشم، بیشترین چیزی که مردم به من می‌گویند این است که «آیا کارهایت را می‌فروشی؟، آیا پشتوانه مالی خودت هستی؟». راستش کارهایم را می‌فروشم، اما با این فروختن پشتوانه مالی برای خودم فراهم نمی‌کنم. از این سوال متنفرم و فارغ از این که چه جوابی می‌دهم، سرافکنده می‌شوم. چون همیشه فکر می‌کنم این سوال، یک جور امتحان است: امتحان این که ببینند آیا شیوهی زندگی و سرگرمی‌هایم مشروع است؛ و خوب معیار مشروعیت‌شان نیز پول است. آیا پول همان چیزی است که همه‌ی ارزش در آن نهفته است؟ آیا هنر و شیوهی زندگی من به خاطر این که پشتوانه‌ی مالی خودم نیستم کم‌معناتر هستند؟

به خاطر معلولیتم (آرتروگريپوزيس مولتی پلکس مادرزادی [۴])، قلمو را با دهان می‌گیرم نه با دست؛ و برای جابه‌جاشدن از ویلچر برقی استفاده می‌کنم. وقتی که برای اولین بار متوجه شدم به خاطر این عارضه‌مندی [۵] نمی‌توانم شغلی مرسوم داشته باشم، نگران آینده‌ی مالی خودم شدم، اما هرگز بابت ارزش زندگیم به عنوان شهروندی «غیرمولد» نگرانی نداشته‌ام. البته فکر کنم شانس نادری داشتم که [در خانواده‌ای] با باور به ارزشمند بودن ذاتی خودم بزرگ شدم، چون بسیاری از افراد معلول عمیقاً «احساس گناه از بیکاری» را با خود حمل می‌کنند، حتی آن‌هایی که در حوزه‌های دیگر موفق هستند.

سپتامبر سال ۲۰۰۳ زمانی که برای نخستین بار در تظاهرات حقوق معلولیت شرکت داشتم، این [احساس گناه اغلب معلولان] برایم مسجل شد. یکی از برجسته‌ترین سازمان‌های جنبش معلولان آمریکا، یعنی

۳. SSI (Supplemental Security Income) اداره تامین اجتماعی ایالات متحده (Social Security Administration) مجری این برنامه است و مزایایی به افرادی که هم معلول و هم فقیر هستند پرداخت می‌کند. (مؤلف)

۴. معلولیتی ناشی از عارضه انقباض برخی از مفاصل از بدو تولد (مترجم)

۵. impairment ترجمه این واژه به آسیب و اختلال در مدل اجتماعی معلولیت پذیرفته نیست. مروجان مدل اجتماعی معلولیت، از جمله نگارنده‌ی این مقاله، همچنین برخلاف مدل پزشکی که میان معلولیت و عارضه‌مندی تمایزی قائل نیست، میان این دو تمایز قائل اند و معلولیت را حاصل تخصص محیطی-اجتماعی-سیاسی-کالبدی جهان بر ساخته افراد فاقد عارضه با عارضه‌مندی می‌دانند. (مترجم)

ادپت[۶] (سازمان معلولان آمریکایی برای [حق] مراقب شخصی) آن تظاهرات را که راهپیمایی‌ای دوهفته‌ای و ۱۴۴ مایلی از فیلادلفیا به واشنگتن دی.سی بود، سازمان‌دهی کرده بود، سازمانی که در طول بیست سال اخیر در خط مقدم جنبش حقوق معلولان قرار داشته است. آن تظاهرات نه تنها اولین کنش من بود، بلکه اولین باری بود که دور و برم پر بود از دیگر افراد معلول. اولش ترسیده بودم، اما همین که از ترس چادر زدن در پارکینگ‌ها و راهپیمایی در بزرگراه‌ها، به همراه ۲۰۰ نفر معلول دیگری که بیشترین عارضه‌های جسمی را که به عمرم دیده بودم داشتند، خلاص شدم، تصمیم گرفتم از فرصت برای پرس‌وجو و تحقیق درباره جنبش معلولان استفاده کنم و نظر بقیه‌ی افراد معلول را هم جویا شوم. دو چیز در خلال تظاهرات حیرت‌زده‌ام کرد. اولی این بود که هیچ رسانه‌ای برای پوشش تلاش ما نیامده بود (رسانه‌های ملی که به ندرت نامی از ما بردند و رسانه‌های چپ‌گرا هم تقریباً نادیده گرفتندمان). دومی نامحسوس‌تر و همان احساس گناهی بود که بابت کار نکردن در بین کنش‌گران، حتی بین آن‌هایی که از نظر جسمی امکان انجام کاری که شغلی عادی تلقی می‌شود نداشتند، می‌دیدم.

قبل از این که ادپت سراغ مسئله موسسات نگهداری برود، درگیر جنگ با مقامات حمل‌ونقل عمومی بود. این سازمان (که در اصل اسمش [سازمان] معلولان آمریکایی برای حمل و نقل عمومی دسترس‌پذیر[۷] بود) به عنوان پروژه‌ای از باهمستان آتلانتیس[۸] در شهر دنور ایالت کلرادو در سال ۱۹۸۳ شروع به کار کرد. هدف آن دسترس‌پذیر ساختن حمل و نقل عمومی برای معلولان بود تا آن‌ها که توانسته بودند بیرون موسسات نگهداری زندگی کنند، امکان مشارکت و حضور در اجتماعات محلی هم داشته باشند. در بازه‌ای هفت‌ساله ادپت جلوی اتوبوس‌ها را می‌گرفت، خیابان‌ها را می‌بست و در تعداد قابل توجهی از نافرمانی‌های مدنی در ایالات متحده شرکت می‌کرد تا برای به دست آوردن حق استفاده از وسایل نقلیه اعتراض کند. تظاهرات‌های غیرخشونت‌آمیز اقدام مستقیم[۹] ادپت نتیجه داد و به تصویب قانون

۶. ADAPT (American Disabled for Attendant Personal-care Today). سازمانی است که در زمینه حق معلولان برای برخورداری از خدمات مراقبت در خانه به عنوان خدماتی عمومی و همچنین علیه نگهداری معلولان در مراکز نگهداری در ایالات متحده فعالیت می‌کند. این سازمان قبل‌تر در زمینه حق دسترسی به حمل و نقل عمومی فعال بود. (مترجم)

7. American Disabled for Accessible Public Transit

۸. «آتلانتیس هدفی دوگانه دارد، هم آموزش به افراد دارای معلولیت برای زندگی مستقل و هم تلاش برای حقوق مدنی». نگاه کنید به: Richard K. Scotch, *From Goodwill to Civil Rights* (Philadelphia: Temple University Press, 2001) 179 (مؤلف)

۹. direct action. اصطلاح و روشی که سندیکالیست‌های فرانسوی در دهه‌ی ۱۹۰۰ به کار بردند و بعدتر نیز اتحادیه‌ی بین‌المللی کارگران صنعتی در توصیف اعتصاب ۱۹۱۰ کارگران از آن یاد کرد. کمی بعد نیز در سال ۱۹۱۲

آمریکایی‌های دارای معلولیت [۱۰] در سال ۱۹۹۰، که دسترس‌پذیری حمل و نقل عمومی را برای ایشان الزامی می‌کرد، کمک کرد. روشن است که قدم بعدی مبارزه برای خدمات مراقبتی بود تا افراد معلول بیشتری، که در اجتماعات محلی‌شان زندگی می‌کنند، از آزادی و امکان پیشرفت برخوردار باشند.

و این همان موضوعی بود که راهپیمایی سپتامبر بر آن تمرکز داشت: «زندگی‌های دزدیده شده»ی نزدیک به دو میلیون نفر که در مراکز نگهداری [۱۱] و تیمارستان‌های عقب‌مانده‌های ذهنی [۱۲] «جا داده شده» بودند. بیش از ۲۰۰ نفر از ما، سوار بر ویلچرهایمان ۱۴۴ مایل راه، از لیبرتی پل تا کپیتول هیل پیمودیم تا به نفع تصویب لایحه‌ی حمایت‌ها و خدمات درمانی مراقبت در اجتماع محلی (MiCASSA) تظاهرات کنیم. لایحه‌ای که مراقبت در منزل از افرادی را که اکنون در مراکز نگهداری زندانی هستند فراهم می‌کند. بیش از ۱۷ هزار مرکز نگهداری در ایالات متحده داریم که دو سوم آن‌ها انتفاعی هستند. قانون مذکور این حق را به افراد می‌داد تا به جای آن که هزینه خدمات درمانی‌شان به صنعت ۷۰ میلیارد دلاری مراکز نگهداری سرازیر شود، خودشان درباره نحوه‌ی هزینه‌کرد تصمیم بگیرند. فراهم کردن خدمات درمانی کمکی [در خانه] [۱۳] به هر فرد به‌طور میانگین سالانه حدوداً ۹ هزار و ۶۹۲ دلار هزینه دارد، اما میانگین سالانه‌ی نگهداری یک فرد در یک مرکز نگهداری ۴۰ هزار و ۷۸۴ دلار است و سطح استانداردهای خدمات در این مراکز نیز به شدت پایین است. [۱۴] معمولاً احتمال وقوع آزار جسمی و جنسی و همچنین غفلت از نیازهای بهداشتی و روانی بالاست. در بهترین شرایط نیز افراد در مراکز نگهداری از بسیاری از آزادی‌هایی که برای افراد بیرون از این مراکز امری عادی است — مانند انتخاب این که چه زمانی و چه چیزی بخورند، چه زمانی بخوابند و حتی این که با چه کسی حرف بزنند — محروم هستند.

ولترین دوکلر (فعال آمریکایی که چهار سال قبل، از آنارشسیسم فردگرا دست شسته و به سوسیالیست-آنارشسیست‌ها پیوسته بود) مقاله‌ای با عنوان اقدام مستقیم نوشت و این ترکیب به مرور وارد ادبیات جنبش‌ها و مبارزات اجتماعی در حوزه‌های مختلف شد. در اقدام مستقیم، نیروهای اجتماعی مستقیماً به قدرت، توانایی‌ها و ظرفیت‌های درونی خود رجوع می‌کنند نه لابی یا ائتلاف با جریان‌های ارتجاعی، دولت‌ها و صاحبان قدرت. (مترجم)

10. Americans with Disabilities Act (ADA)

11. nursing homes

12. Intermediate Care Facilities for the Mentally Retarded (ICFMRs)

13. Medicaid Assistive Services

۱۴. نگاه کنید به Christopher H. Schmitt, "The New Math of Old Age," *US News and*

World Report, September 30, 2002: 67, 70–74; <http://www.adapt.org> و همچنین

(مولف)

به‌رغم این واقعیت که ۲ میلیون نفر محرومند که خودشان تعیین کنند کجا و چگونه زندگی کنند، بی‌توجهی رسانه‌ها به راهپیمایی دوهفته‌ای ما (و به صورت کلی به موضوعات مرتبط با معلولیت) ابداً عجیب نیست. افراد معلول شهروندانی نابرخوردار هستند و البته این در اخبار منعکس نمی‌شود. معلولیت اغلب به مثابه تراژدی شخصی، و موضوعی اتفاقی و مجرد [از بستر سیاسی - اجتماعی] درک می‌شود و به ندرت آن را واجد ارزش خبری می‌دانند (جز مواردی که قصه‌ای عامه‌پسند باشد). معلولان فاصله زیادی با بهره‌مندی از برابری اجتماعی و اقتصادی دارند، اما موضوع این است که آن‌ها حتی لایق این که گروهی هویتی به شمار بیایند هم دانسته نمی‌شوند. با این که مسائل مربوط به برابری نژادی، جنسیتی و گرایش جنسی همگی در خط مقدم نظریه اجتماعی و سیاسی هستند، اما معلولان بیرون از چنین گفت‌وگوهای سیاسی - اجتماعی نگه داشته شده‌اند. معلولان را نه گروهی هویتی که علیه‌شان تبعیضی سیستماتیک اعمال می‌شود، بلکه با ترحم، قربانیان «بداقبالی» می‌دانند که فقط باید نابرخورداری را در حکم سرنوشت و سهم‌شان از زندگی بپذیرند. بر خلاف جنسیت‌نگری و نژادپرستی که مسائل اجتماعی حادی دانسته می‌شوند، معلولیت خارج از دایره‌ی حساسیت اجتماعی است و معلولیت‌ستیزی [۱۵] نه تنها آسیب‌زا بلکه حتی مشخصاً شکلی جدی از پیش‌داوری هم دانسته نمی‌شوند.

این نگاه به معلولیت، یعنی امری مستلزم ترحم، برای مبارزه‌ی ما بسیار زیان‌بار است. به عنوان فردی که چالش‌های جسمی دارد اما از بدن و زندگی خود لذت می‌برد و راضی است، آن دیدگاه ترحم‌برانگیز به موقعیتم را توهین‌آمیز و گستاخانه می‌دانم. متأسفانه به نظر می‌رسد این دیدگاه ترحم‌آمیز به افراد معلول همچنان نگاه غالب است. بدون شک، در طول سی سال گذشته در نتیجه فعالیت‌های حامیان حقوق مدنی قدم‌های زیادی، از جمله بهبود در قوانین مربوط به معلولیت و دسترسی برابر، برداشته شده است. ولی با وجود این دستاوردهای بزرگ، معلولیت همچنان موضوعی حاشیه‌ای است. در میان جنبش‌های اجتماعی که در خلال دهه‌های ۱۹۶۰ و ۱۹۷۰ توجه‌ها را به خود جلب کردند (از جمله جنبش حقوق مدنی، جنبش‌های بخش زنان، دفاع از محیط زیست و ...)، جنبش‌های معلولیت به ندرت شایسته‌ی یادآوری دانسته می‌شوند. شاید گزافه‌گویی به نظر برسد، اما بخشی از این بی‌توجهی عامدانه به سیاست معلولیت متأثر از این واقعیت است که عارضه‌مندی نه جالب دانسته می‌شود، نه سکسی. مقابله با این «جالب» نبودن، سخت است. دشوار است که حتی تصور کنیم جنبش معلولیت مانند بسیاری از جنبش‌ها

مد شود و قدیسِ قدیسان ایالات متحده، یعنی بازاریابی آن را در خود مستحیل کند.[۱۶] ما شاهد مدل‌هایی با مدل موی آفرو و قدرت سیاه در تبلیغات، و پدیده «قدرت دختران» در متاخرترین موارد تجاری‌سازی فمینیسم [توسط بازار] هستیم. تصورش ناممکن است که ویلچر یا بی‌اختیاری بدل به یک آیکون یا کفل نشان بعدی شود. البته نکته این است که لازم هم نیست بشود. اگر افراد در تمجید و تعریف از برابری و تفاوت صادق هستند، باید بر این که برخی تفاوت‌ها را «جالب» و قابل ستایش‌تر از برخی دیگر می‌دانند غلبه کنند.



سلف پرتره (۲۰۰۳) از سانی تیلور

یکی از چیزهایی که فهم معلولیت را دشوار می‌کند این است که ما شکلی واحد از معلولیت نداریم؛ بدن انسان می‌تواند در حالاتی نامتناهی عارضه‌مند باشد و همه‌ی افراد نیز ممکن است در همه‌ی دوره‌هایی از زندگی عارضه‌مند شوند. «همان‌طور که جمعیت [نامعلول] را در کل بیشتر با تفاوت‌های‌شان توصیف می‌کنند و نه با هنجاری یا نرمال بودن، افراد معلول را نیز [به‌مثابه یک جمعیت] بیش‌تر بر اساس تفاوت‌ها توصیف می‌کنند تا با هنجاری یا نرمال بودن: تفاوت بر اساس جنسیت، زمینه اقلیتی، گرایش جنسی، توانایی‌های سنی/رشدی، باورهای مذهبی، ثروت، دسترسی به شغل و نظایر این‌ها. روشن است که موقعیت معلولان را نمی‌توان بر اساس نظریه یا سیاست‌گذاری‌هایی درک کرد یا تغییر داد

۱۶. در این مورد توجه به تاریخ این مقاله اهمیت دارد، زیرا همان‌طور که روی ریچارد گرینکر [نشان می‌دهد](#)، بازار آزاد و صنعت فرهنگ در طول دهه ۲۰۱۰ برخی معلولیت‌ها را بدل به ابزارهای صنعت فرهنگ و سودآوری کرده‌اند. (مترجم)

که مبتنی بر مدعاهای مرسوم درباره‌ی نرمال بودن یا مجموعه‌ای واحد از ارزش‌های فرهنگی غالب باشد» [۱۷] تنها وجه مشترک همه افراد عارضه‌مند معلولیت سیاسی و شباهت‌های اقتصادی، رفتاری، عاطفی است که عارضه‌مندی می‌تواند ایجاد کند. معلولیت، تاحدی به خاطر تفکیک عمیق افراد متاثر از آن [از بقیه جمعیت]، شاید تنها شاخه‌ی جنبش حقوق مدنی است که قابل تصاحب نیست. افراد معلول مثالی از جنبش و هویتی هستند که تصویر و قابلیت‌هایشان بی‌نهایت متنوع است. این تنوع البته همان چیزی است که ما را برای این که در محیط شرکت‌های تجاری مدرن ادغام شویم دشوار می‌کند؛ چه تغییراتی برای ما در این محیط باید ایجاد شود؟ چه سازگاری‌هایی لازم است؟ چه هزینه‌هایی به وجود می‌آیند و کدام منافع مادی شرکت‌ها از دست می‌روند؟

با وجود پیش‌رفت‌ها، چه در حوزه‌ی نظری و چه در حوزه‌ی عملی، حقوق معلولیت همچنان یکی از آخرین اولویت‌هاست و در نتیجه معمولاً یکی از اولین چیزهایی است که موقع ریاضت اقتصادی یا «اصلاح» بودجه کنار گذاشته می‌شود. جنبش معلولان در این که مردم را قانع کند وجود اجتماعی ما نامعتبر و بی‌اهمیت نیست شکست خورده است. مدافعان حوزه معلولیت عملاً مدافعان حقوق سالمندی نیز هستند و بسیاری از خدماتی که مطالبه می‌کنند به بدن‌های نامعلولان نیز کمک می‌کند؛ چه به صورت مستقیم (مثلاً زمانی که کارگری موقتاً درگیر عارضه‌ای می‌شود، یا با فراهم کردن امکانات بیشتر برای افراد نامعلولی که سرانجام قرار است سالمند شوند) چه به صورت غیرمستقیم (بهره‌مندی نامعلولان] از آرامش خاطر به واسطه این که عزیز [معلولشان] با کمک مراقب در خانه خودشان زندگی خوبی خواهد داشت). با این حال افکار عمومی همچنان قانع نشده که مبارزه‌ی ما مبارزه‌ی آن‌ها هم هست. ما در این که بحثمان را بسط دهیم شکست خورده‌ایم، اما بحث ما اصلاً چیست؟ شاید بهترین بیان آن این باشد که معلولیت نه مسئله‌ای فردی، بلکه مسئله‌ای سیاسی است.

نظریه‌پردازان معلولیت این موضوع را با تفکیک ظریف اما مهم میان معلولیت و عارضه‌مندی تبیین کرده‌اند. آن‌ها وضعیتی که واجد چالش‌های جسمی یا ذهنی است عارضه‌مندی می‌نامند. عارضه‌مندی همراه با چالش‌ها و موانعی در تحرک جسمی یا فرایندهای ذهنی است. داشتن عارضه مثلاً فقدان از بدو تولد یا نداشتن یک عضو است و امری مجسم است. عارضه‌مندی دشوار است و کارها را برای یک فرد عارضه‌مند در مقایسه با فردی که عارضه‌مند نیست، دشوارتر می‌کند. اما، معمولاً فرد می‌تواند سازگاری‌هایی با این عارضه‌مندی بیابد و توانایی‌هایش را متناسب کند. مثلاً من عارضه‌ی

۱۷. نگاه کنید به Michael Oliver, *The Politics of Disablement* (N.Y.: St Martin's Press, 1990) (مؤلف)

آرتروگریپوزیس داریم که استفاده‌ام از بازوهایم را محدود می‌کند، اما این را با استفاده از دهانم در بسیاری از کارها جبران می‌کنم.

برخلاف عارضه، معلولیت سرکوب سیاسی و اجتماعی افراد عارضه‌مند است. این سرکوب از طریق طرد اقتصادی و اجتماعی افراد عارضه‌مند اتفاق می‌افتد. انتخاب‌های افراد معلول برای مسکن محدودتر است، از نظر فرهنگی و اجتماعی طرد می‌شوند و فرصت‌های شغلی کمتری دارند. استدلال جامعه‌ی معلولان آن است که این نابرخورداری‌ها نه به خاطر عارضه‌مندی، بلکه به خاطر تخصیص فرهنگی با عارضه‌مندی، نبود فرصتی برای مولد بودن در اقتصاد برای افراد معلول، و صنعت چندمیلیارد دلاری «مراقبت» و مراکز نگهداری از جمعیت معلول است، صنعتی که در نتیجه‌ی سلب قدرت اقتصادی [از معلولان] رشد کرده است. چنین استدلالی با عنوان مدل اجتماعی معلولیت شناخته می‌شود. [۱۸] معلولیت وضعیتی سیاسی است نه شخصی، و باید به مثابه موضوعی مربوط به حقوق مدنی با آن مواجه شد.

مواجهه با معلولیت از منظری ماتریالیستی روشن می‌کند که این سرکوب چطور واقع می‌شود. اقتباس نظریه‌پرداز معلولیت، برندن گلیسون [۱۹] از تحلیل کارل مارکس را در نظر بگیرید. مارکس طبیعت را وجودی پیشینی و مستقل از تجربه‌ی انسانی در نظر می‌گیرد، اما هم‌زمان طبیعت را چیزی می‌داند که [برای انسان] «به واسطه‌ی کار دگرگون کننده انسان، به کیفیت‌ها و معنای خود دست می‌یابد.» [۲۰] طبیعت بیرون از جامعه به مثابه واقعیتی ابژکتیو وجود دارد، اما انسان‌ها برای برآورده کردن نیازهایشان از آن استفاده و آن را تغییر می‌دهند. مارکس برای توضیح این دگرگونی تاریخی از «دو طبیعت» سخن می‌گوید و استدلال می‌کند این دگرگونی به میانجی کار انسان صورت می‌پذیرد. تقریباً تمام مادیت «جهان طبیعی» به شکلی با مداخله‌ی انسانی دگرگون شده است و طبیعت نیز به شکلی جدایی‌ناپذیر با جامعه‌ی انسانی پیوند دارد. مارکس برای نشان دادن این که شیوه‌ی تولید سرمایه‌داری برای محروم کردن بشریت از بخش عمده‌ای از ظرفیت‌های نوعی بشری، طبیعت را دگرگون کرده است، این تحلیل از طبیعت را به کار می‌گیرد. هرچند طبیعت پیش از صورت‌بندی‌های اجتماعی موجود است، اما نه فقط

۱۸. همان (مولف)

۱۹. Brendan Gleeson استاد و پژوهش‌گر جغرافیا و برنامه‌ریزی شهری. او در مهم‌ترین کتاب خود، یعنی جغرافیاهای معلولیت (Geographies of Disability) با بررسی‌های موردی درباره جوامع مختلف و به میانجی روش‌شناسی ماتریالیستی و انتقادی به بررسی و تبارشناسی چگونگی طرد افراد معلول در فرایند برآمدن و استیلای شیوه تولید سرمایه‌دارانه می‌پردازد. (مترجم)

۲۰. ترجمه نقل قول داخل گیومه از ترجمه‌ی اکبر معصومیگی از مقاله طبیعت (nature) نوشته تام باتامور در فرهنگ‌نامه اندیشه مارکسیستی (A dictionary of Marxist Thought) نقل شده است. (مترجم)

به واسطه عوامل بیولوژیک و اکولوژیک بلکه به واسطه‌ی فعالیت‌های بشری، خود طبیعت نیز در حال تطور است. هر انسانی به میانجی تجربه جسمانی - مادی [۲۱] جنسیت یافتن، سالمند شدن، و توانا بودگی با طبیعت در ارتباط است و هر تجربه جسمانی یا بدن مند را باید به عنوان چیزی که هم از نظر اجتماعی و هم از نظر تاریخی به میانجی عناصری طبیعی تطور یافته است فهمید. بدن هم یک وجود بیولوژیک واقعی است و هم یک وجود فرهنگی مصنوع؛ «و اولی یک بستر پیشااجتماعی زیستی/ارگانیک است که دومی روی آن برپا می‌شود» [۲۲] فعالان و نظریه پردازان معلولیت عارضه‌مندی را معادل با «طبیعت اول» و معلولیت را مثالی از «طبیعت دوم» می‌دانند.

مارکس و نظریه‌پردازان بعدی نشان می‌دهند که چگونه تحولات [شیوه تولید] سرمایه‌داری به برخی شکل‌های زیست‌شناختی جسمانیت (مثلاً مرد سفیدپوست توانا/نامعلول) موقعیتی ممتاز می‌بخشند. از همین رو، هر گاه سعی می‌کنیم تاثیر فضاها را بر بدن‌ها بفهمیم (مثلاً ساختمان‌ها یا حمل‌ونقل دسترس‌ناپذیر)، مهم است که در نظر داشته باشیم آن فضا را چه کسانی شکل می‌دهند (یا داده‌اند) و چه کسانی آن را اشغال می‌کنند. دسترسی‌ناپذیری و بیگانگی حادی که افراد عارضه‌مند در قرن بیست‌ویکم احساس می‌کنند، نه نتیجه‌ی طبیعی بدنمندی شخصی آن‌ها بلکه سیستمی درهم‌پیچیده از تبعیض‌های تاریخی، فرهنگی و جغرافیایی است که هم در سرمایه‌داری و هم به موازات آن شکل گرفته است و ما امروز به سادگی آن را به عنوان معلولیت می‌بینیم (و معمولاً هم به آن بی‌توجهی می‌کنیم). «معیوبان» و سالمندان رابطه‌ی بی‌ثبات خاصی با ماشین تولید و مصرف دارند. مردم مجدانه کار می‌کنند، سالمند می‌شوند، بهره‌وریشان به ناگزیر کم‌تر می‌شود و اگر آن قدر خوش‌شانس نباشند که پس‌اندازی کرده باشند، به خانه‌های سالمندان و مراکز نگهداری‌ای تبعید می‌شوند که در آن‌جا ارزش جدیدشان همانند «تخت‌ها» است [۲۳]. همان‌طور که مارتا راسل [۲۴] زیرکانه اشاره می‌کند که «حبس معلولان در مراکز

21. physical

۲۲. نگاه کنید به Brendan Gleeson, *Geographies of Disability* (London: Routledge Press, 1999) (مولف)

۲۳. کنایه نویسنده به زیست-سیاستی است که افراد ساکن این مراکز را به «بیمار تخت شماره ...» تقلیل می‌دهد؛ مراکزی که خود، گاهی در نظر عموم نیز به واسطه تعداد تخت‌هایشان از هم متمایز می‌شوند. (مترجم)

۲۴. Marta Russell فعال سوسیالیست، آکادمیسین رادیکال خارج از دانشگاه و هنرمند معلول دارای سی‌پی‌دی (درگذشته ۲۰۱۳). او در آثار خود به بررسی روابط ریاضت اقتصادی، سرمایه‌داری و توانا پرسی و صنعت-زندان پزشکی می‌پردازد. مهم‌ترین آثار او سرمایه‌داری و معلولیت: گزیده نوشته‌ها (*Capitalism and Disability: Selected Writings*) و آن سوی سطح شیب‌دار: معلولیت در انتهای قرارداد اجتماعی (*Beyond Ramps: Disability at the End of the Social Contract*) هستند. (مترجم)

نگهداری حاصل پی بردن به این بود که افراد دارای معلولیت را می‌توان کالایی کرد... افراد دارای معلولیت در صورتی که به جای زندگی در خانه‌هایشان، روی تخت‌های مراکز نگهداری باشند "ارزش" بیشتری برای تولید ناخالص ملی خواهند داشت.» [۲۵]

گلیسون استدلال می‌کند که با گذار از فئودالیسم به سرمایه‌داری، افراد عارضه‌مند بدل به اعضای ناموّلد جامعه و بنابراین «ناتوان» [۲۶] شدند. برآمدن روابط کالایی عمیقاً آن دسته از فرآیندهای بدن‌مندی اجتماعی را که ریشه در الگوی‌های کار دارند متحول کرد. مشخصاً این تغییر جهت سیاسی-اقتصادی باعث کاهش توانایی افراد عارضه‌مند برای مشارکت معنادار و موثر در خانواده و خانوار شد. بازارها ارزش‌گذاری اجتماعی انتزاعی‌ای از ظرفیت کار را که مبتنی بر قانون ارزش [۲۷] بود در خانوارهای دهقانی رواج دادند؛ به بیان بهتر رقابت نیروهای کار [۲۸] در قامت میانگین زمان کار اجتماعاً لازم متجلی شد. این قانون بارآوری از ظرفیت کار هر فردی که نمی‌توانست هماهنگ با نرخ [کار] اجتماعاً لازم تولید کند ارزش‌زدایی کرد. به موازات این که خانوارها رفته‌رفته در دام وابستگی به فروش رقابتی نیروی کار افتادند، توانایی‌شان برای پذیرایی از اعضای «کُند» و «وابسته» [خانوار] به شدت کاهش یافت. [۲۹]

به خاطر آرایش اجتماعی دهقانی در اروپای قرون وسطی، افراد عارضه‌مند معمولاً بخشی از نظام اقتصادی و اجتماعی بودند. گلیسون توضیح می‌دهد که «پیوستگی کار و زندگی خانگی ویژگی جامعه دهقانی-فئودالی بود» و امکانی برای استفاده اجتماعی از مهارت‌ها و توانایی‌های متنوع افراد عارضه‌مند فراهم می‌کرد. اغلب افراد عارضه‌مند با خانواده خود زندگی می‌کردند و سهمی در اقتصاد خانواده داشتند. در نتیجه‌ی اقتصاد خودبسندگی جامعه فئودالی، هر عضو خانوار باید برای تعادل برقرار کردن با نیازهایش، در کارها سهمی می‌داشت. به خاطر زیاد بودن کارهایی که برای آماده کردن غذا و گرم نگه داشتن خانه لازم بود، تقریباً همیشه امکان این که افراد عارضه‌مند سهمی ادا کنند وجود داشت. به نظر می‌رسد که آن زمان هنوز مفهوم «به‌دردنخور» [۳۰] ابداع نشده بود و از افراد معلول انتظار می‌رفت به شیوه‌ای که

۲۵. نگاه کنید به Marta Russell, "Stuck at the Nursing Home Door," *Ragged Edge Magazine*, <http://www.ragged-edge-mag.com/0100/a0100ft1.htm>. (مولف)

26. Disabled

27. law of value

28. labor-powers

۲۹. نگاه کنید به Brendan Gleeson, *Geographies of Disability* (London: Routledge Press, 1999) (مولف)

30. helpless

می‌توانند کمک کند. «بستر مادی شیوه‌ی تولید فتودالی به خانوارهای دهقانی در طرح‌ریزی وظایف روزانه، به صورتی که با ظرفیت‌های جسمی هر یک از اعضای خانواده هماهنگ باشند، آزادی چشمگیری می‌داد.» [۳۱]

منظورم البته این نیست که دوران فتودالی دورانی آرمان شهری برای افراد عارضه‌مند بوده است، بلکه این بحث‌ها تلاشی است برای نشان دادن این که مفهوم کنونی ما از معلولیت و موقعیت معلولان نامشروط و مطلق نیستند و باید به چالش کشیده و دگرگون شوند. در رتوریک امروزی آمریکایی تأکیدی ویژه بر استقلال و خودبستگی وجود دارد. آمریکا کشوری است که هر فردی در آن فرصت دارد «مستقل» باشد. هر فردی، اگر به اندازه کافی قوی باشد، می‌تواند با داشته‌هایش خود را بالا بکشد و رویای آمریکایی ماشینی زیبا، خانه‌ای بزرگ و مزایای مناسب بازنشستگی را تصاحب کند یا حتی بهتر، می‌تواند رویای آمریکایی جدید را زندگی کند و مشهور، پول‌دار و زیبا شود. استقلال بیش از هر چیزی در این کشور با ارزش شمرده می‌شود و این امر برای افراد معلول به معنای آن است که زندگی ما خودبه‌خود به شکلی غم‌انگیز وابسته تلقی می‌شود. مایکل اولیور [۳۲] همانند بسیاری از نظریه‌پردازان معلولیت، استدلال می‌کند که وابستگی امری نسبی است و ما به مثابه یک جامعه همگی به هم وابسته‌ایم. تفاوت درک جامعه‌ی معلولان از وابستگی و استقلال با بقیه‌ی جامعه این است که تأکید زیادی بر استقلال جسمی فردی نمی‌شود. «متخصصان تمایل دارند که وابستگی را بر اساس فعالیت‌های مربوط به مراقبت از خود نظیر استحمام، لباس پوشیدن، دست‌شویی رفتن، پخت‌وپز، تغذیه و ... بدون کمک تعریف کنند. معلولان اما استقلال را متفاوت تعریف می‌کنند و آن را بیش‌تر کنترل و تصمیم‌گیری درباره‌ی زندگی خود می‌دانند، تا اینکه کارها را به‌تنهایی و بدون کمک گرفتن از دیگران انجام دهند.» [۳۳] امروزه استقلال بیش از فردیتی که به طور کامل خودبسنده باشد، مرتبط با فردیتی است که بر خدمات مربوط به خود کنترل دارد (از آموزش گرفته تا تعمیرات لوله‌کشی و برقی و مراقبت‌های درمانی و غذایی و شخصی). این واقعیت نه فقط در مورد افراد معلول، بلکه در مورد همه جمعیت به طور عام صادق است. ایده‌آل خودبستگی جسمی نتیجه رتوریک خودبستگی اقتصادی است. اما هیچ‌کس در سرمایه‌داری

۳۱. نگاه کنید به Brendan Gleeson, *Geographies of Disability* (London: Routledge Press, 1999) (مolf)

۳۲. Michael Oliver جامعه‌شناس، استاد مطالعات معلولیت و از کنش‌گران موثر در ترویج مدل اجتماعی معلولیت (درگذشته ۲۰۱۹) (مترجم)

۳۳. نگاه کنید به صفحه ۹۱.

Michael Oliver, *The Politics of Disablement* (N.Y.: St Martin's Press, 1990)

آمریکایی مستقل نیست و چیزی به نام فرد «خودساخته» [۳۴] وجود ندارد. از این جهت، افراد دارای بدنی نامعلول باید از نو به موقعیت افراد معلول توجه کنند؛ شاید، در نهایت موقعیت وابستگی متقابل معلولان چندان با موقعیتی که بدن‌های نامعلول اشغال کرده‌اند تباینی نداشته باشد.

عمده داغ ننگ همراه با معلولیت ناشی از وابستگی جسمی معلولان است. آن‌ها سربار تلقی می‌شوند زیرا نمی‌توانند بر اساس نظام استاندارد کنونی اقتصاد ما کار کنند. هر قدر فردی بیشتر عارضه‌مند باشد، بیشتر سربار تلقی می‌شود. در واقعیت، تنها دلیل این که بسیاری سربار خانواده تلقی می‌شوند این است که انتخاب‌های محدودی پیش رویشان است. افرادی که می‌خواهند با کمک عزیزان‌شان مستقل زندگی کنند، معمولاً متوجه می‌شوند که چنین کاری ناممکن است زیرا دولت [خدمات و تامین اجتماعی] چنین انتخابی را مدنظر قرار نداده و بار مالی چنین انتخابی برای افراد خارج از توان است. از همین رو، بسیاری صرفاً به خاطر محدودیت‌های مالی هیچ انتخابی جز این که به مراکز نگهداری فرستاده شوند ندارند. در جامعه‌ی ما عارضه‌مندی تنها دلیل وابستگی نیست، بلکه نظام خدمات اجتماعی ماست که مشکل دارد. در زندگی خودم هم وابستگی شدید جسمی را تجربه کرده‌ام و هم استقلال نسبی جسمی را. سال‌های قبل نوجوانی‌ام را صرف این کردم که سعی کنم راهی برای این که خودم لباس بپوشم و به توالت بروم پیدا کنم.

کاملاً معلوم است که اگر از لحاظ جسمی مستقل نبودم، تا ابد باری بر دوش خانواده‌ام می‌بودم و هرگز نمی‌توانستم آزاد باشم و زندگی خودم را داشته باشم. به خاطر ساختار فعلی نظام مراقبت شخصی، واقعیت این است که خودکفایی جسمی من زندگی‌ام را آسوده‌تر کرده است، زیرا نگران نیستم که در موسسه‌ی نگهداری بستری شوم یا لازم نیست برای داشتن مراقب شخصی مراغه کنم. با این حال به خاطر این که خودم می‌توانم هر وقت خواستم به توالت بروم یا لباس‌هایم را تعویض کنم زندگی من تغییر خیلی زیادی هم نکرده است و در همین نقطه بود که متوجه شدم این خودکفایی تاثیر کمی بر خودم و امور روزانه‌ام داشته است. آن‌چه مرا در آن دوره نگران می‌کرد ناشی از اموری نبود که مستقیماً حاصل محدودیت‌های جسمی من باشد (یعنی بابت این که کمک بخواهم خجالت نمی‌کشم)، بلکه به شکل غیرمستقیم ناشی از داغ ننگی بود که دیگران بر نیاز به کمک داشتن می‌زدند و حاصل این دغدغه بود که نیاز جسمی می‌تواند مرا گرفتار زندگی‌ای بدون حق انتخاب کند.

بخش عمده‌ای از رتوریک و لفاظی‌های مربوط به قدرت‌افزایی در جنبش معلولان همانا شاغل شدن و همچنین دسترسی به جریان اصلی جامعه است. بنیاد سرمایه‌داری بر این ایده استوار است که ارزش افراد ذاتاً بسته به ارزش تولیدی آن‌هاست. بسیاری از معلولان، و البته نه همه، هرگز نمی‌توانند در معنای سرمایه‌داریش کارگران خوبی باشند: اگر نتوانی حرف بزنی یا جابه‌جا شوی دشوار خواهد بود که بتوانی شغلی معمول پیدا کنی. درصدی هرچند قابل توجه، اما کم از جمعیت معلولان توانسته‌اند «موفق» شوند و به عنوان متخصص، وکیل، هنرمند، استاد و نویسنده به برابری اقتصادی دست پیدا کنند. چنین افرادی اقلیتی خوش‌شانس هستند و البته کاری که می‌کنند هم قابل توجه است. اما این فرصت‌ها وابسته به طبقه است و برای تمام افراد عارضه‌مند وجود ندارد. من، مانند بسیاری دیگر هرگز نمی‌توانم آن دسته از مشاغل را که افرادی که تحصیلات دانشگاهی ندارند انجام می‌دهند، مانند گارسون، منشی، کارگر کارخانه یا راننده اتوبوس داشته باشم (مگر آن‌که تغییرات مناسبی در اتوبوسی داده شود که قرار است برانم). آن اقلیتی از افراد عارضه‌مند که شغلی با درآمد دارند، کم‌تر از همکاران نامعلول‌شان دریافت می‌کنند و بیشتر از کار اخراج می‌شوند (و این آمارها در میان معلولان اقلیت‌ها بالاتر است). برای اطمینان از این‌که کارفرمایان ارزش اضافی بیشتری از کارگران معلول بیرون بکشند، هزاران نفر در دام مشاغلی بدون پیشرفت و تفکیک شده گرفتارند و به صورت قانونی کم‌تر از حداقل دستمزد دریافت می‌کنند (مثلاً کارگاه-اقامتگاه‌ها و مراکز نگهداری برای افراد معلول رشدی [۳۵]). [۳۶] رئیس‌بازی و تحقیر کارگران در چنین محیط‌هایی بسیار شایع است. چرا برای این‌که معلولان اجازه داشته باشند از کار بهره ببرند، کار باید تا این حد امری ضروری و ذاتی انگاشته شوند و از آن‌ها نیز انتظار برود که بابت چنین «فرصتی» شکرگذار و قدردان باشند؟

افراد معلول با همان ایده‌آل‌های فرهنگی و رویاهای متوهمانه‌ای بارآورده می‌شوند که افراد نامعلول؛ ما معلولان نیز یادگرفته‌ایم که کار را بت‌واره و شغل را رمانتیزه کنیم و کارکرد کار مزدی را رهایی موعود بدانیم. با این حال، در اغلب مواقع از همین فانتزی هم محروم می‌شویم؛ بسیاری از ما با کمک دولت یا حمایت خانواده و حتی خیریه‌ها گذران امور می‌کنیم. اگر معلولیت شدید داشته باشید احتمال یافتن شغل ۲۶/۱ درصد است (مقایسه کنید با نرخ اشتغال ۸۲/۱ درصدی افراد نامعلول در سن اشتغال). مهم‌ترین

۳۵. developmental disabilities این معلولیت‌ها ناشی از عارضه‌هایی از بدو تولد است که رشد شناختی و ذهنی را متاثر می‌کنند. (مترجم)

۳۶. نگاه کنید به:

<http://www.accessiblesociety.org/topics/economicemployment/shelteredwksps.html>. (مؤلف)

سهم ما در اقتصاد «تخت‌ها» هستند و همان‌طور که مراکز نگاه‌داری می‌گویند سالمندان و معلولان ظرفیت‌های خالی و حساب بانکی این مراکز را پر می‌کنند. آیا ما، پیش از همه گروه‌ها، نباید متوجه باشیم که این کار نیست که ما را رها می‌کند [۳۷] (خصوصاً در مشاغل نازلی [که برای معلولان] مناسب‌سازی شده‌اند و شغل خوش‌آمدگویی به مشتریان در الومارت)، و نباید متوجه شویم که حق کار نکردن و افتخار به آن رهایی‌بخش است؟ چنین تغییر فکری چه تاثیری بر اهداف و نگرش آن‌هایی که دغدغه حقوق افراد عارضه‌مند را دارند و همچنین بر خودانگاره افراد عارضه‌مند خواهد داشت؟

البته منظور این نیست که بگوییم افراد معلول باید از فعال بودن منصرف شوند یا در خانه‌های خود کنج عزلت برگزینند و کاری انجام ندهند (مشکل اصلی و پیشینی ما این است که منزویمان کرده‌اند). حق کار نکردن یعنی حق این که میزان مولد بودن در جایگاه کارگر، قابلیت برای اشتغال و حقوق ارزش را تعیین نکنند. بسیاری از افراد معلول، خصوصاً افرادی که معلولیت شدید دارند، یا در خانه گرفتارند و کار نمی‌کنند یا گروهان مراکز نگاه‌داری هستند و از شغلی فایده‌مند محروم. منظور من از حق بر کار نکردن همزمان هم چرخشی ایدئولوژیک یا خودآگاه است و هم چرخشی مادی. این موضوع نه‌تنها با رابطه‌ی ما با کار مرتبط است، بلکه با رابطه‌ی ما با اهمیت انجام کار و همچنین به این ایده نیز مرتبط است که انسان به میانجی عملکردش در کار مزدی ارزش خود را بالفعل و محقق می‌کند. این موضع یعنی اینکه بذره‌های نگاهی شکاک به اهمیت کار را پرورش دهیم، کاری که نباید تعداد آن صفرهای اسکناس را نشانه‌ی برابری و امتیاز بدانیم، بلکه باید نقادانه واکاوی‌اش کنیم. در موقعیت‌هایی که اجرای قانون آمریکایی‌های دارای معلولیت (ADA) و یارانه‌های دولت به شرکت‌ها به اشتغال معلولان منتهی می‌شود، چه کسی بیشتر نفع می‌برد، کارفرمایان یا کارگران؟

باید این را هم روشن کنم که منظورم این نیست که در نظام کنونی ما مردم باید دست از مبارزه برای حقوق برابر بردارند، بلکه منظورم آن است که به موازات این مبارزات، باید به چیزی فراتر از نظام فعلی نیز بیاندیشیم. بسیاری از افراد معلول می‌خواهند یا می‌توانند کار کنند، اما شرکت‌های بیمه و کارفرمایان علیه آن‌ها اعمال تبعیض می‌کنند. رفتن به کالج برای فرد معلول بسیار دشوار است (علی‌رغم وجود قانون آمریکایی‌های دارای معلولیت، هر جا که درخواست دادم علیه من تبعیض اعمال شد) و به خاطر همین

۳۷. طعنه و اشاره‌ای به شعار فاشیستی «کار آزاد می‌کند» (Arbeit macht frei) که در دوران حکومت نازیستی بر سردر اردوگاه‌های کار اجباری نیز نصب شده بود. (مترجم)

است که معلولان سر به دست آوردن شغل بهتر درگیر رقابتی دشوار می‌شوند. یکی دیگر از تناقضات [۳۸] این است که چون شغل بهتر اغلب درآمد بالاتری هم دارد، مشاغل بهتر گاهی می‌توانند بیمه تامین درآمد تکمیلی را به خطر بیندازند و این بیمه در اکثر اوقات تنها بیمه‌ای است که نیازهای ضروری افراد دارای معلولیت شدید را پوشش می‌دهد؛ و همین موضوع افرادی بیشتر از آنکه فکرش را بکنید ترغیب می‌کند که سر کار نروند. تناقض‌ها و دشواری‌ها و چالش‌های اقتصادی و اجتماعی معلول بودن و زندگی با استفاده از برنامه‌ی تأمین درآمد تکمیلی هر روز شوکه‌ام می‌کند؛ اما هنوز قانع نشده‌ام که مبارزه در درون نظام فعلی [اقتصادی و اجتماعی] (که تا حدی مبارزه برای حق بدل شدن به طبقه‌ی استثمارگری است که در مقابل طبقه‌ی استثمارشونده قرار دارد) ایده‌آلی است که ارزشش را دارد برای آن مبارزه کنیم. آیا هدف باید این باشد که وارد «جریان اصلی» جامعه امروزمان شویم یا این که این جامعه را دگرگون کنیم؟ همان‌طور که مایکل اولیور می‌گوید: «برای بسیاری عجیب است که ما معلولان می‌توانیم در انگلستان زندگی کنیم و از حقوق مدنی و تمام خدمات برخوردار باشیم بی‌آن‌که تغییری بنیادین اتفاق افتاده باشد» [۳۹]. بحث ما این نیست که مرزهای متن جامعه را وصله‌وپینه کنیم تا افراد [درحاشیه] بیشتری وارد آن شوند. برای این که افراد معلول نقشی تمام و کمال در جامعه بریتانیا داشته باشند، این جامعه باید از بنیان دگرگون شود». قبول دارم که تغییرات بنیادین اجتماعی ظاهراً مسیری طولانی دارند. در حال حاضر به دفعات به ما گفته می‌شود که بهترین راه تغییر یک نظام، مشارکت در آن است و هر قدر تاثیر اجتماعی و اقتصادی کسی بیشتر باشد، قدرت مانور او در همان نظام بیشتر خواهد بود. به من

۳۸. Catch-22 یا تبصره ۲۲ کنایه از وضعیت‌ها و قوانین و مناسبات متناقضی که فرد گریزی از آن ندارد. به عنوان مثال منطقی که اعطای وام اشتغال را با تبصره‌ای منوط به داشتن درآمد می‌کند. تبصره ۲۲ از عنوان رمانی به همین نام نوشته جوزف هلر (Joseph Heller) نویسنده و طنزپرداز آمریکایی گرفته شده است. در این رمان که در دوران جنگ جهانی دوم می‌گذرد، مدام تعداد ماموریت‌های لازم سربازان برای پایان خدمت افزایش می‌یابد، گویی که تا ابد سربازان مجبور به جنگیدن هستند. تنها راه گریز تبصره ۲۲ است که شرکت داوطلبانه در ماموریت‌های خطرناک را نشان نداشتن درکی از خطر و نوعی رفتار جنون‌آمیز و باعث معافیت از ماموریت می‌داند، و در عین حال وقتی افراد برای این معافیت درخواست می‌دهند، درخواست آنان تصمیمی عقلانی و برای پرهیز از خطر تفسیر می‌شود و بنابراین شرایط استفاده از تبصره ۲۲، یعنی داشتن جنون، از آنان سلب می‌شود. (مترجم)

۳۹. در پی مبارزات مستمر معلولان در انگلستان در نیمه اول دهه ۱۹۹۰ که در نهایت به جایی کشید که معلولان خود را به اتوبوس‌ها و درهای ورودی اماکن عمومی زنجیر کنند یا جلوی وسایل نقلیه بخوابند، قانونی برای ارائه خدمات به معلولان و به رسمیت شناختن حقوق مدنی معلولان وضع شد. با این حال و هرچند برخی این خدمات را که اغلب پزشکی هستند، مفید تلقی می‌کنند، همچنان مبارزه معلولان برای حقوق اجتماعی و علیه تواناپرستی نهادینه، از جمله تواناپرستی مستتر در همان خدمات پزشکی ادامه دارد. (مترجم)

می‌گویند که راهی که افراد برای رسیدن به این موقعیت باید طی کنند، از مسیر ساختن موقعیت شغلی موفق و کارکردن طی می‌شود. این حرف‌ها همگی کمابیش واجد حقیقتی ارزشمند هستند. اولین قدم برای برابری، زندگی مستقل و خلاص کردن افراد از مراکز نگهداری است. افراد عارضه‌مند، وقتی بیرون از مراکز نگهداری باشند، همچنین نیازمند محیطی دسترس‌پذیر هستند تا بتوانند با دیگرانی که در اجتماع محلی‌شان هستند تعامل کنند و منافع مشترک پیدا کنند و بر مسئله‌ی انزوای جغرافیایی و محیطی غلبه نمایند. این تغییرات مادی (یعنی ساختمان‌ها و حمل‌ونقل دسترس‌پذیر، و زندگی مستقل) کاملاً برای رهایی جمعیت عارضه‌مند ضروری هستند. معلولان زیادی در عمل برای درآمدی جهت زندگی جنگیده‌اند (این یکی از اولین مبارزات معلولان در بریتانیا بوده است)، مبارزه‌ای که هم برای مدافعان افراد عارضه‌مند و هم برای بشریت ارزش‌مند بوده است؛ با این حال، چنین مبارزه‌ای همچنین مستلزم و طالب بازاریابی نقش و اهمیت کار است و همچنان که متضمن حق بر زندگی است، متضمن حق بر کار نکردن نیز هست.

در جامعه مصرفی سرمایه‌داری، که همه خواهان قیافه و کار و خانواده و بدنی بی‌نقص هستند، معلولیت هرگز نه قدری خواهد داشت نه حتی کاملاً پذیرفته خواهد شد. در فرهنگی که ظواهر خودبسندگی و خودمختاری ضرورت هستند، وابستگی افراد معلول (از آن‌جا که با این اسطوره سازگار نیستند) حقارت‌بار دانسته می‌شود یا دست‌کم موضوع الطاف ملوکانه خواهد بود. حتی نهادها و افراد مترقی هم مرا بارها، که حسابش از دستم در رفته، مورد تبعیض قرار داده‌اند. نیروهای پیشرو و مترقی، همانند، افراد صاحب بدن‌های نامعلول، خوش‌شان نمی‌آید که به واسطه‌ی چلاق‌ها شناخته شوند، و معمولاً از پذیرفتن دو حقیقت خیلی ساده طفره می‌روند. حقیقت اول این است که اگر به اندازه کافی زنده بمانند [و سالمند شوند]، روزی به مرتبه ما در می‌غلطند. مدافعه‌گران عارضه‌مند گاهی به شوخی می‌گویند همه باید خودشان را «موقتاً توانا» [۴۰] بدانند. از همه ما روزی سن و سالی می‌گذرد و اغلب مردم در نهایت ضعیف می‌شوند. عجیب است که درباره‌ی کیفیت زندگی و عدم آزادی افراد سالمند در این جامعه نگرانی خاصی وجود ندارد؛ حدس من این است که چنین اوضاعی نتیجه مکانیسم مقابله‌ای انکار عمومی است [۴۱]. حقیقت دوم این است که رفتاری که با معلولان می‌شود شکلی عریان‌تر از شرایطی است که بقیه‌ی جامعه دارند. عده زیادی از مردم آمریکا بیمه‌ی سلامت مقرون به صرفه و شغلی امن ندارند و از حق کار نکردن نیز محرومند. موقتی‌سازی کار، مزد ناکافی، بازگشت بسیاری از جمعیت پا به سن گذاشته به بازار

40. temporarily abled

41. collective coping mechanism of denial

نیروی کار، دست‌اندازی [ساعات] کار هفتگی به تعطیلات آخر هفته و عصرها [یعنی زمان استراحت]، و سر به فلک کشیدن بدهی فقرا و طبقه‌ی متوسط همگی شواهد رفتاری در زندان اضطراب و فعالیت شغل‌محور [۴۲] هستند. کار نقاب‌رهایی بر صورت می‌زند و نشانه‌ی اصلی استقلال پنداشته می‌شود، هر چند که بیشتر به نظر می‌رسد دقیقاً در مقابل این دو ایده‌آل، یعنی رهایی و استقلال، قرار دارد.

یادم هست روزی در یک بازارچه‌ی خیابانی در جورجیا بودم که زنی میانسال و بی‌دندان از پشت بساطش آمد و گفت: «تو خیلی شجاعی، حالم از این که زندگی‌م مثل تو باشد به هم می‌خورد». آن موقع حدوداً ۱۳ ساله بودم و کاری جز این نمی‌توانستم بکنم که لبخند بزنم، چون من هم احساسی مشابه درباره‌ی او داشتم. می‌دانستم که با وجود معلولیت‌م، به خاطر امتیازات آموزشی‌ای که داشتم، پیشینه‌ی غیرمعمولم، و خانواده‌ی حمایت‌گرم [تا آن سن و سال] انتخاب‌های بیشتری از تمام عمر او در دست‌رسم بوده، و خوب من هم حالم به هم می‌خورد که زندگی‌م شبیه او باشد. انسان‌ها خیلی سریع موجودیت دیگران را قضاوت می‌کنند، اما از این ناراحت‌کننده‌تر این است که اگر مردم می‌توانستند یک قدم بیشتر [به بیرون از خود] بردارند تا ببینند چگونه تجارب‌شان مشابه دیگران تحت تاثیر [ساختارها] است، به احتمال زیاد درمی‌یافتند که سرکوب‌شدن‌هایمان ریشه‌هایی مشترک دارد. آن‌چه زندگی مرا دشوار می‌کند، همان چیزی است که زندگی آن زن میان‌سال بازارچه‌ی خیابانی را دشوار می‌کرد؛ ما هر دو قربانی جامعه‌ای هستیم که برایمان ارزشی قائل نیست یا ارزش نقش‌مان را بسیار محدود می‌داند.

با توجه به این شباهت‌های بنیادین، متعجبم که چرا اغلب اوقات افراد معلول در رسانه و سیاست چپ جایی ندارند. بسیاری از جنبش‌های معلولان، از جمله ادپت، تلاش کردند تا در مبارزه برای تغییر، به نیروهای سایر گروه‌های هویتی بپیوندند. معلولیت نتوانسته به کانون سیاست هویت وارد شود و در نتیجه معمولاً از مبارزات مترقی و پیشرو برکنار مانده است. جنبش زنان (عمدتاً به خاطر سوءتفاهمات مربوط به موضوع سقط جنین) [۴۳]، جنبش‌های برابری نژادی، فعالان گی و لزبین و تا حدی زیادی حتی

۴۲. work oriented activity یعنی فعالیتی که هدف آن نه فراغت، یادگیری و ارتباطات انسانی، بلکه اشتغال و درآمد است. (مترجم)

۴۳. بسیاری از کنشگران معلول مسئله سقط جنین را صرفاً از باب حق بر بدن زنان قابل قبول می‌دانند. در مورد سقط جنین‌هایی که در صورت تولد عارضه‌مند خواهند بود، گروه‌هایی از معلولان بر این تاکید دارند که در نظر گرفتن معلولیت به عنوان یک فاکتور موثر، رویکردی به‌نژادانه و به معنای ناموجه پنداشتن حیات افراد معلول است و از این جهت با آن مخالف‌اند. در مقابل گروه‌هایی از زنان تاکید دارند که به دلیل آن که بخش عمده کار مراقبتی بر دوش زنان است، داشتن کودکان معلول بیش از هرچیز باری اضافه به مادران تحمیل می‌کند. در مقابل گروه‌های معلولان این بحث را پیش می‌کشند که چاره این اجتماعی‌سازی کار مراقبتی است، نه رویکرد مبتنی بر به‌نژادی. (مترجم)

اتحادیه‌های کارگری ما را نادیده گرفته و در واقع از ما برائت می‌جویند (یکی از نمونه‌های حال حاضر مربوط به جنبش کارگری، اتحادیه بین‌المللی کارکنان خدماتی است. این اتحادیه برای حفظ شغل اعضای شاغلش در مجتمع لاگونا هوندا [۴۴]، که بزرگ‌ترین مرکز نگه‌داری جهان است، از این استدلال استفاده می‌کرد که به‌رغم اعتراض مدافعان حقوق افراد معلول، افراد معلول را باید در مراکز نگه‌داری بستری کرد.) [۴۵] متأسفم، اما فکر می‌کنم این موارد ثابت می‌کنند که حتی افرادی که از نظر فرهنگی بیش از دیگران حساسیت دارند، اغلب انتخاب می‌کنند که در نگاه خیره‌ای و پزشکی به معلولیت بازبینی نکنند. معلولیت یکی از نشانه‌های ضرورت داشتن تحولات بنیادی ساختاری است و تعجب من هم از این است که آن‌هایی که دنبال تغییر هستند، در اکثر موارد به جنبش معلولان توجهی نکرده‌اند. ما تعیینی از بسیاری از چیزهایی هستیم که در موردشان نظام اجتماعی و سیاسی مان باید تغییر کند. ما معلولان، اغلب از دل جنگ، نابرابری اقتصادی و تخریب محیط زیست متولد می‌شویم. معلولیت من از بدو تولد و عامل آن پیمانکار نیروی هوایی ایالات متحده آمریکا بود که با اقدامی غیرقانونی، آب‌های زیرزمینی محله‌ی زندگی‌ام را آلوده کرده بود. این پیمانکار حدود ۴۰ سال متمادی، مواد شیمیایی سمی را نزدیک چاه آب اجتماع محلی ما دفن کرده بود، اما حتی پس از این که درباره‌ی این خسارت آگاهی‌رسانی شد، به خودش زحمت جبران مافات نداد؛ زیرا که ساکنان آن منطقه خانواده‌های فقیر لاتین‌تبار و مردمان بومی ساکن سرزمین‌های اجدادیشان بودند. هزاران نفر به خاطر غفلت نیروی هوایی کشته یا دچار عارضه شدند و متأسفانه نمونه‌هایی مثل من کم نیستند.

عارضه‌مند بودن یا هنجاری نبودن (که همان جور که گفتم با کمک خانواده، فن‌آوری و ثبات قدم می‌توان بر آن غلبه کرد) نه از منظر استانداردهای رایج جذاب است و نه به معنای وابستگی. واقعیت این است که عارضه‌مندی، وابستگی متقابل ما را آشکار می‌کند و ایمان ما را به خودمختاری خدشه‌دار. و این همان نقطه‌ای است که ما دوباره می‌رسیم به [مفهوم] کار: نشانه غایبی استقلال یک فرد. برای بسیاری از افراد معلول، اشتغال دست‌یافتنی نیست. ما معمولاً کارگرانی ناکارآمد هستیم و ناکارآمدی آنتی‌تز آن چیزی است که یک کارگر خوب باید باشد. به این دلیل است که کارفرمایان با ما بد رفتار می‌کنند. ما به

44. Laguna Honda

۴۵. نگاه کنید به:

Russell, "Stuck" and more recently, Bob Kafka, "Disability Rights Vs. Worker Rights," November, 14, 2003,
<http://www.zmag.org/content/showarticle.cfm?SectionID=47 & ItemID=4503>.

(مولف)

سازگاری‌های هزینه‌بر و درک‌وفهمی که هزینه‌ای ندارد، نیاز داریم. فرهنگ غربی درک محدودی از چپستی مفید بودن برای جامعه دارد، مردم می‌توانند به شکل‌هایی جز شکل مالی و پولی مفید باشند. آن افراد که با آن‌ها به تظاهرات رفته بودم شاید شغلی درآمدزا نداشته باشند، اما آن‌ها هر روز ساعت‌ها صرف سازمان‌دهی اعتراضات و آزادکردن معلولان محبوس در مؤسسات نگهداری می‌کردند. آیا این شکلی ارزشمند از صرف کردن زمان نیست؟ معلولان باید در ساحت‌هایی دیگر از زندگیشان، [جز کار]، به دنبال معنا بگردند، و چنین معنایی البته تهدیدی برای نظام ارزشی فرهنگ [سرمایه‌داری] ماست. با این که توسعه فن‌آوری، آموزش و قانون می‌تواند سطح محیط اشتغال را برای برخی از معلولان بالاتر ببرد، باید برخی از بصیرت‌های بنیادی نظریه اقتصادی مارکسیستی را همواره مد نظر داشته باشیم؛ خصوصاً نظریه‌ی ارزش اضافی را، نظریه‌ای که با صدایی بلند افشا می‌کند که سود بیشتر حاصل قدرت پرداخت مزدی کمتر از آن مقدار یا ارزشی که [نیروی کار] ایجاد کرده به نیروی کار یا کارگر است. همین قاعده که افراد عارضه‌مند را از بازار کار مرسوم طرد می‌کند، از بدن‌های غیرمعلولی که انتخابی جز مشارکت در این وضعیت ندارند، بهره‌کشی می‌کند. حق بر کار نکردن آرمانی ارزشمند است، هم برای افراد دارای معلولیت و هم برای بدن‌های غیرمعلول.