

Grażyna Mikołajczyk-Lerman
Małgorzata Potoczna

**Instytucjonalne
wsparcie
dorosłych osób
z niepełno-
sprawnością
intelektualną
i psychiczną
w województwie
łódzkim**

– potencjał
potrzeby
wyzwania



WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI

**Instytucjonalne
wsparcie
dorosłych osób
z niepełno-
sprawnością
intelektualną
i psychiczną
w województwie
łódzkim**

– potencjał
potrzeby
wyzwania



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Grażyna Mikołajczyk-Lerman
Małgorzata Potoczna

**Instytucjonalne
wsparcie
dorosłych osób
z niepełno-
sprawnością
intelektualną
i psychiczną
w województwie
łódzkim**

– potencjał
potrzeby
wyzwania



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI

Łódź–Kraków 2020

Grażyna Mikołajczyk-Lerman, Małgorzata Potoczna – Uniwersytet Łódzki
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej
90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43

RADA REDAKCYJNA
SERII AKTYWNI (NIE)PEŁNOSPRAWNI
*Monika Borowczyk, Jakub Niedbalski,
Antonina Ostrowska, Elżbieta Zakrzewska-Manterys*

RECENZENT
Beata Szluz

REDAKTOR INICJUJĄCY
Monika Borowczyk

OPRACOWANIE REDAKCYJNE
Ilona Turowska

SKŁAD I ŁAMANIE
AGENT PR

PROJEKT OKŁADKI
*AGENT PR
Anna Basista*

Zdjęcie wykorzystane na okładce: <https://pl.depositphotos.com/stock-photos/niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bc-umys%C5%82owaq.html?filter=all&qview=187320880>

© Copyright by Authors, Łódź–Kraków 2020
© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź–Kraków 2020
© Copyright for this edition by AGENT PR, Łódź–Kraków 2020

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.09638.19.0.K

Ark. wyd. 13,0; ark. druk. 13,5

ISBN WUŁ 978-83-8220-368-4
e-ISBN WUŁ 978-83-8220-369-1
ISBN AGENT PR 978-83-64462-61-0

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-131 Łódź, ul. Lindleya 8
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. 42 665 58 63

Spis treści

Wprowadzenie	7
Rozdział I	
Od modelu medycznego do poszanowania praw człowieka . . .	11
Rozdział II	
Dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie i psychicznie jako problem społeczny	21
2.1. Niepełnosprawność intelektualna.	27
2.1.1. Kwestie definicyjne	27
2.1.2. Od „niepełnosprawnego” dzieciństwa do „niepełnosprawnej” dorosłości – specyfika funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną . . .	30
2.1.3. „Niepełnosprawna rodzina” jako (nie)jedyne system wsparcia	40
2.2. Niepełnosprawność psychiczna	45
2.2.1. Kwestie definicyjne	45
2.2.2. Choroba psychiczna w świadomości społecznej. . . .	47
2.2.2.1. Postawy i opinie mieszkańców województwa łódzkiego wobec osób chorych psychicznie . . .	51
2.2.3. Od hospitalizacji do psychiatrii środowiskowej	53
Rozdział III	
Rozwiązania legislacyjne wpływające na kształt polityki wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną	63
Rozdział IV	
Możliwości instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną.	81
4.1. Instytucje orzecznicze – procedury orzekania, tryb i zasady.	81
4.2. Instytucje pomocy społecznej i ochrony zdrowia	87
4.3. Zasoby instytucjonalne na terenie Łodzi i województwa łódzkiego	102

Rozdział V	
Instytucjonalne wsparcie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w województwie łódzkim w opinii badanych	111
5.1. Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego w instytucjach orzeczniczych.	112
5.2. Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego, pomocy i wsparcia w wybranych instytucjach świadczących usługi społeczne i zdrowotne	139
5.2.1. Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego	140
5.2.2. Uwarunkowania instytucjonalnego zakresu wsparcia	148
5.2.3. Specyfika współpracy międzyinstytucjonalnej.	157
5.2.4. Meandry współpracy z rodziną	170
5.2.5. Ograniczone możliwości aktywizacji zawodowej	178
Rozdział VI	
Dobre praktyki	185
Rozdział VII	
Zakończenie – rekomendacje dla efektywnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną.	189
Bibliografia	195

Wprowadzenie

Historycznie podejście do niepełnosprawności jako zjawiska ulegało zmianie w zależności od epoki i warunków życia społeczeństwa. Jednak bez względu na szczegółowe problemy i rozważane sytuacje, rozumienie i wyjaśnianie tego zjawiska koncentruje się zwykle na odmiennościach sytuacji życiowych osób niepełnosprawnych w porównaniu z życiem „pełnosprawnej”, „zdrowej” części społeczeństwa. Jak stwierdza B. Gąciarz: „O ile niepełnosprawność jest zjawiskiem obecnym w życiu społecznym od zawsze, to dopiero ostatnie dziesięciolecia wieku XX i początek XXI stulecia przyniosły głębokie przewartościowanie stosunku do kwestii niepełnosprawności, które w konsekwencji implikuje również fundamentalne zmiany w prawie, funkcjonowaniu sfery instytucjonalnej, polityce publicznej, ale także w świadomości społecznej i stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych” (Gąciarz, 2014a: 7).

W prezentowanej publikacji zwrócono uwagę na wybrane wątki, jakie w toczącym się procesie zmian i dyskursie publicznym na temat niepełnosprawności dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną. Badania osób niepełnosprawnych wyraźnie wskazują na osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną jako kategorie szczególnie zagrożone wykluczeniem społecznym, opisywane przez pryzmat wielu wymiarów deprywacji, wielowymiarowość barier społecznych, materialnych i instytucjonalnych, utrudniających integrację społeczną w cyklu życia. Niepełnosprawność w dzieciństwie zagraża wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego, w dorosłym życiu z rynku pracy, szczególnie gdy dziecko dorasta w niedostatku. Doświadczenie niepełnosprawności intelektualnej i psychicznej dotyczy zatem całego życia osobniczego z bardzo szerokim wachlarzem konsekwencji zarówno zdrowotnych, jak i społecznych. Wpływa w sposób bezpośredni na funkcjonowanie nie tylko samej osoby doświadczającej niepełnosprawności, ale także funkcjonowanie

jej rodziny czy opiekunów. Co ważne, wymaga wsparcia instytucjonalnego. Jak dowodzą badania, w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz chorujących psychicznie wsparcie instytucjonalne stanowi niezwykle znaczący obszar realizowania się procesów usamodzielniania i integracji społecznej tych kategorii osób niepełnosprawnych.

Mając na uwadze zróżnicowanie między niepełnosprawnością intelektualną a zaburzeniami psychicznymi, warto odnotować pewne ustalenia w sprawie kwestii terminologicznych zawartych w prezentowanej publikacji. Niezależnie od faktu, iż nadal obowiązujący w polskim prawodawstwie i piśmiennictwie medycznym jest termin „upośledzenie umysłowe”, to w prezentowanej publikacji używa się przede wszystkim terminu „niepełnosprawność intelektualna” przyjmując, że określenie to jest mniej stygmatyzujące. Natomiast termin „niepełnosprawność psychiczna” jest traktowany jako równoznaczny z pojęciami „zaburzenia psychiczne”, „choroba psychiczna”. Pojęcie „choroba psychiczna” występuje w przypadku obowiązujących aktów prawnych (np. w zakresie prawa karnego czy cywilnego terminy te używane są zamiennie), zaś w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego zdefiniowano jedynie termin „osoba z zaburzeniami psychicznymi”¹.

W strukturze publikacji wyróżnionych zostało sześć rozdziałów. W rozdziale pierwszym przedstawiono założenia społecznego modelu interpretacji niepełnosprawności ze szczególnym uwzględnieniem podejścia opartego na implementacji praw człowieka. W rozdziale drugim zdefiniowane zostało pojęcie niepełnosprawności intelektualnej i psychicznej w szerokim, specyficznym dla obu kategorii niepełnosprawności, kontekście sytuacji problemowych. Rozdział trzeci stanowi przegląd regulacji prawnych w sposób istotny kształtujących politykę społeczną wobec osób niepełnosprawnych. Rozdział czwarty egzemplifikuje możliwe instytucjonalne formy wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną. W rozdziale piątym zostały przedstawione wyniki przeprowadzonych analiz, które powstały w oparciu o materiał

¹ Podobnie jak czynią to w piśmiennictwie inni autorzy (np. Kurowski, 2014), w opinii części badaczy „Ustawodawca nie powinien dla swojej wygody łączyć tych grup i używać dwóch odrębnych terminów – niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia psychiczne usuwając jednocześnie z sytemu prawnego zwrot «osoby chore psychicznie». Czasem na określanie obu tych grup używany jest termin «niepełnosprawność psychiczna», jednak ostatnio odchodzi się od tego, ponieważ specyfika tych grup powoduje, iż należy je rozpatrywać oddzielnie” (Kurowski, 2014: 34).

empiryczny zebrany w ramach projektu badawczego „Osoby nie-samodzielne w województwie łódzkim” zrealizowanego na zlecenie Regionalnego Obserwatorium Integracji Społecznej w Łodzi. Przetawione analizy ilustrują, w jaki sposób istniejący potencjał wybranych instytucji publicznych dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i chorujących psychicznie w województwie łódzkim radzi sobie z diagnozowaniem potrzeb i realizacją wsparcia w kontekście wyzwań współczesnej codzienności. Rozdział szósty prezentuje działania Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) – organizacji pozarządowej, której aktywność koncentruje się na wdrażaniu programów aktywnej integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podjęte rozważania wpisują się w ogólnopolski dyskurs na temat problemów funkcjonowania instytucjonalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i chorujących psychicznie na przykładzie analizy wybranych instytucji na terenie województwa łódzkiego.

Rozdział I

Od modelu medycznego do poszanowania praw człowieka

Próby wyjaśniania odmienności położenia społecznego osób niepełnosprawnych, genezę upośledzeń społecznych i mechanizmów spychających ich poza główny nurt życia społecznego można sprowadzić do dwóch zasadniczych modeli analitycznych. Podobnie jak inne problemy społeczne, niepełnosprawność jest wyjaśniana zarówno na poziomie indywidualnego deficytu jednostki, jak i odpowiedzialności społeczeństwa za nie (Ostrowska, Sikorska, 1996: 19). Modele te w istotny sposób różni między innymi sposób postrzegania tego, co jest kwintesencją niepełnosprawności, jakie są jej przyczyny, jak się jej doświadcza, jak jest rozumiana i jaki status przypisuje się osobom niepełnosprawnym – czy jest to skutek choroby czy urazu, jako niezbywalna cecha jednostki, czy też jako rezultat barier (w tym przypadku powody niepełnosprawności upatrywane są w społeczeństwie) oraz przede wszystkim jakie działania są podejmowane w odniesieniu do przyczyn i konsekwencji niepełnosprawności (w stosunku do jednostki czy do społeczeństwa).

Współcześnie pod wpływem wielu czynników odchodzi się od modelu medycznego wyjaśniania niepełnosprawności, w którym to „bycie niepełnosprawnym” pociągało za sobą hierarchiczność relacji pacjent-profesjonalista, w której ten drugi „który wie lepiej” zaleca jedynie właściwe rozwiązania w każdej kwestii (Barnes, Mercer, 2008; Finkelstein, 2004)¹.

¹ Równoległe z rozwojem regulacji dotyczących praw człowieka dokonały się radykalne zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności polegające na odejściu od modelu izolacyjno-opiekuńczego na rzecz jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym. Zwrócono uwagę, że należy odejść od traktowania

Akceptowalny współcześnie model społeczny zakłada, iż niepełnosprawność nie jest tylko skutkiem choroby czy urazu, ale jest ona przede wszystkim rezultatem barier, na jakie napotyka w społeczeństwie osoba z niepełnosprawnością (Barnes, 1996; Finkelstein, 2004; Oliver, 2004). Oznacza to, że nie traktuje się niepełnosprawności jako problemu jednostkowego, a tym samym nie definiuje osób niepełnosprawnych jako „wybrakowanych”, a zatem niezdolnych do pełnienia ważnych ról i funkcji społecznych².

Społeczny model niepełnosprawności podkreśla, że niepełnosprawność nie jest deficytem, ale wyrazem różnorodności, nie jest cechą jednostki, a raczej złożonym zbiorem stanów, z których wiele jest tworem środowiska społecznego. Przyjmuje się również, że to nie niepełnosprawny musi się dostosować do społeczeństwa, ale społeczeństwo do niego. Zgodnie z tym modelem proponuje się, zamiast indywidualnego trybu rehabilitacji i opieki, wprowadzenie zakrojonych na szeroką skalę zmian społecznych połączonych z alternatywnymi formami wsparcia i opieki (Finkelstein, 2004). Zmiana podejścia do niepełnosprawności ma służyć uniezależnianiu się osób niepełnosprawnych od pomocy państwa oraz ich społecznemu włączeniu (Bodnar, Śledzińska-Simon, 2012). Takie postępowanie wymaga działania społecznego, ponieważ na całym społeczeństwie spoczywa odpowiedzialność za dokonanie modyfikacji środowiska koniecznej dla pełnego uczestniczenia ludzi niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia społecznego. Co istotne, zmiana społeczna nie odnosi się tylko do zakresu zmiany postaw czy ideologii, stając się na poziomie politycznym kwestią realizacji praw człowieka.

Z tego powodu szczególnie wartym podkreślenia jest model oparty na prawach człowieka, który stanowi wielowątkową kwintesencję wszystkich koncepcji osadzonych w modelu społecznym i koncentruje się na realizacji praw człowieka, np. prawa do równych szans uczestnictwa w życiu społecznym (Piron, 2004; Mabbett, 2005; Lawson, 2006; Woźniak, 2008).

osób z niepełnosprawnościami w sposób paternalistyczny, a zacząć traktować je w sposób podmiotowy. Co istotne, zmieniła się również świadomość samych osób z niepełnosprawnościami, które zaczęły dostrzegać potrzebę walki o swoje wolności i prawa oraz mieć coraz większe aspiracje do pełnienia normalnych ról społecznych (Kurowski, 2014: 7–8).

² Postrzeganie osób niepełnosprawnych jako „bezużytecznych” wynikało przede wszystkim z tego, że nie mogą one angażować się w działalność należącą do głównego nurtu ekonomicznego (Foucault, 2000).

Zasadniczymi elementami podejścia opartego na poszanowaniu praw są uprawnienia i odpowiedzialność³. W tym rozumieniu niepełnosprawnym to ktoś więcej niż tylko ten, który „może” uczestniczyć w życiu szerszej społeczności, to osoba, która „może i ma do tego prawo” jako pełnoprawny obywatel i, co więcej, ma również prawo do artykułowania swoich potrzeb, tak jak każdy inny (pełnosprawny) członek społeczeństwa.

W podejściu tym zwraca się szczególną uwagę na fakt, że w zbyt wielu obszarach życia społecznego utrzymują się zjawiska i procesy sprzyjające dewaluacji pozycji osób z niepełnosprawnościami, ograniczaniu ich praw obywatelskich, deprecjonowaniu roli w życiu zbiorowym przez redukcję problemu niepełnosprawności do kosztów ekonomicznych i aktywności zawodowej niepełnosprawnych. To pozostaje jednak w sprzeczności z rzeczywistymi źródłami problemów tej grupy, które wynikają z „niesprawnego środowiska”.

Polityka formująca środowisko, w której żyją osoby z niepełnosprawnościami, zawsze odzwierciedla poglądy, wartości kultury dominującej, stąd też cechy tego środowiska nie są ani przypadkowe, ani wyjątkowe. Struktury prawne i/lub utrudnienia w realizacji praw w ramach społecznego i środowiskowego kontekstu mogą w konsekwencji prowadzić do utrudnienia bądź ograniczenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Obowiązkiem państwa jest zatem ochrona praw obywatelskich i przeciwdziałanie dyskryminacji jako zasada generalna, a nie jako szczególna formy ochrony prawnej. To punkt wyjścia w procesie generowania nowych wartości, poglądów i postaw społecznych zastępujących dotychczasowe oczekiwania społeczne i kryteria oceny ludzi dotąd wykluczanych. W związku z tym społeczeństwo musi się zmienić, aby zapewnić wszystkim obywatelom, w tym osobom niepełnosprawnym, równe możliwości uczestnictwa.

W aktualnie podejmowanym dyskursie na temat niepełnosprawności wskazuje się często na to, że model społeczny nie jest wystarczająco wrażliwy na różnice między osobami niepełnosprawnymi, które istnieją równolegle z ich podobieństwem. Zdaniem krytyków, w swojej skrajnej formie, model społeczny nie obejmuje osobistego doświadczenia bólu i ograniczenia, które często wpływa na

³ Empowerment oznacza uczestnictwo osób niepełnosprawnych jako aktywnych podmiotów, podczas gdy odpowiedzialność odnosi się do obowiązku instytucji publicznych i innych struktur w celu zapewnienia realizacji tych praw.

funkcjonowanie poszczególnych jednostek. Ponadto nie należy zapominać, że niektóre zaburzenia, choć są niewidoczne, mogą mieć wpływ i znaczenie dla tożsamości i samopoczucia psychicznego (Shakespeare, Watson, 2002).

Niektóre z najgłębszych problemów doświadczanych przez ludzi z pewnymi zaburzeniami są trudne lub wręcz niemożliwe do rozwiązania w ramach społecznych działań⁴.

Warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt współczesnej toczącej się dyskusji na temat podejścia do zjawiska niepełnosprawności. Zdaniem części badaczy wyjaśnianie niepełnosprawności, odwołując się wyłącznie do modelu medycznego lub tylko społecznego, stanowi zubożenie wielowymiarowości tego zjawiska (Sikorska, Ostrowska, 1996; Shakespeare, Watson, 2002; Waddell, Aylward, 2010). W ich ocenie niepełnosprawność musi być rozumiana raczej jako iloczyn wielu biopsychospołecznych sił, gdyż jest procesem daleko bardziej złożonym, dynamicznym, zmiennym w czasie i nasileniu, niż zakładały to dwa poprzednie modele wyjaśniające. Badacze ci proponują holistyczny, biopsychospołeczny model rozumienia i wyjaśniania niepełnosprawności wraz z rehabilitacją, wskazujący na ścisłą współzależność pomiędzy doświadczanymi przez osoby niepełnosprawne trudnościami i ograniczeniami a specyfiką socjalizacyjnych wpływów środowiska, w którym żyją.

Model biopsychospołeczny obejmuje problem zaburzeń funkcjonowania z punktu widzenia biologii, jednostki i społeczeństwa. Niepełnosprawność należy postrzegać i rozumieć jako rezultat interakcji uszkodzeń i deficytów, ograniczeń funkcjonalnych oraz przeszkód utrudniających uczestnictwo w takich podsystemach, jak: edukacja, rynek pracy, wypoczynek, życie organizacyjne, życie towarzyskie itp. (Woźniak, 2008: 83–84).

Jako że model ten zakłada, iż funkcjonowanie może ulec zakłóceniu na poziomie organizmu, jednostki, środowiska, to trzeba znaleźć rozwiązania na każdym z tych poziomów. To holistyczne podejście uznaje odrębność psychospołeczną każdego chorego i poszukuje sposobów leczenia najlepiej dostosowanych do jego indywidualnych potrzeb, przyjmując tezę o wyjątkowości każdego życia przy zwyczajności przeżywanej choroby. Respektuje społeczne otoczenie choroby i również w nim poszukuje

⁴ Należy pamiętać, że upośledzenie umysłowe, na przykład, istnieje w sensie absolutnym i że osoby z ciężką postacią tego stanu zawsze będą potrzebowały pomocy pełnosprawnych, bez względu na zmiany wprowadzane, na przykład w ich sytuacji socjalnej czy materialnej (French, Sim, 2004).

źródeł trapiących pacjenta dysfunkcji. Włącza rodzinę, środowisko nauki i pracy oraz społeczność lokalną, a przede wszystkim samego chorego, w proces przejmowania kontroli nad chorobą, odbudowywania zdrowia i zwiększania jego potencjału. W modelu holistyczna perspektywa zdrowia jest zgodna z perspektywą zdrowia WHO, która definiuje je jako stan dobrego samopoczucia psychicznego, fizycznego i społecznego, a nie tylko brak choroby czy niepełnosprawności (Ewles, Simnett, 2003; Uramowska-Żyto, 2010). Niepełnosprawność staje się w tym ujęciu uniwersalnym ludzkim doświadczeniem, które nie czyni z osób z niepełnosprawnością marginalizowanej i etykietowanej mniejszości. Z. Woźniak w nawiązaniu do holistycznego podejścia do zdrowia i jego promocji (Ewles, Simnett, 2003) proponuje rozumieć niepełnosprawność „jako rezultat luki między zasobami jednostki (zdolności i możliwości), a oczekiwaniami oraz wymaganiami generowanymi przez środowisko fizyczne i społeczne osoby z ograniczoną sprawnością, co oznacza realne zagrożenie dla jej potencjału i/lub aktywności, spowodowane wtórnie organizacją życia zbiorowego, którego struktura normatywna, organizacyjna i instytucjonalna nie zaspokaja potrzeb ludzi z niepełnosprawnością, co skutkuje utratą/ograniczeniem ich samodzielności życiowej i wykluczenia z uczestnictwa w głównym nurcie życia społecznego” (Woźniak, 2008: 108–110).

Z zastosowania określonego modelu wynikają pewne konsekwencje praktyczne dla określonych działań polityki społecznej. Można zauważyć, że proponowane formy oddziaływań stosowano i nadal stosowane są w zależności od funkcjonujących w danej zbiorowości modeli wyjaśniania i konceptualizacji przyczyn niepełnosprawności. Współczesny system pomocy i wsparcia osób z niepełnosprawnościami powinien być zbudowany w oparciu o nową narrację rozumienia niepełnosprawności, czyli uwzględniać szeroko rozumiane przejście od modelu medycznego do modelu społecznego, a także uwzględniać specyfikę niepełnosprawności.

Z badań wynika, że szczególnie zagrożone wykluczeniem społecznym są osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną (Wertheimer, 1981; Shakespeare, 2006; Woźniak, 2008; Ostrowska, 2015). Pomimo obowiązującej nowej narracji na temat wsparcia w myśl założeń podejścia opartego na modelu biopsychospołecznym i prawach człowieka widoczne jest, że także najtrudniej procesy integracji i włączania zachodzą wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną.

Pomimo tego, że Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wprowadziła pojęcia niepełnosprawności, uwzględniając stan zdrowia człowieka oraz mając na względzie relację między zdrowiem człowieka a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza⁵, to można odnieść wrażenie, że wobec tej kategorii niepełnosprawnych, jaką są osoby niepełnosprawne intelektualnie i psychicznie, nadal stosuje się głównie podejście medyczne, gdzie dominuje koncepcja „upośledzenia”/„uszkodzenia” (*impairment*) oraz uznanie słuszności rehabilitacji i instytucjonalizacji niepełnosprawnych. W konsekwencji niepełnosprawność w tym wydaniu postrzegana jest jako problem osobisty, bezpośrednio wywołany przez chorobę, uraz lub inny stan chorobowy, wymagający opieki medycznej w postaci indywidualnego leczenia prowadzonego przez przygotowane do tego zawodowo osoby. Celem postępowania w niepełnosprawności jest wyleczenie lub dostosowanie jednostki i zmiana jej zachowania. Opieka medyczna postrzegana jest jako główne zagadnienie, a na poziomie ustalania polityki zasadnicza reakcja polega na modyfikacji lub reformie polityki opieki zdrowotnej. Dla tego modelu charakterystyczna jest medykalizacja i rozwój instytucji opieki, które realizują potrzeby „prawdziwych klientów”, czyli przedstawicieli społeczeństwa, niżli samych „głupków” czy „wariatów” (Kmicik, 2017; Zakrzewska-Manterys, 2018).

Podobnie dzieje się w aspekcie dorosłości, czyli tej fazy życia, która jest nierozzerwalnie kojarzona z aktywnością zawodową, a w tej materii niepełnosprawni intelektualnie i psychicznie są najsłabszym ogniwem. Na ogół w opinii badaczy społecznych, ale także praktyków wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny w procesie ich edukacji i rozwoju społecznego przygotowującego

⁵ Społeczny kontekst tematyki niepełnosprawności został omówiony w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), przyjętej podczas Światowego Zgromadzenia na rzecz Zdrowia (World Health Assembly) w 2001 roku: *Niesprawność (impariment)* – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym; *Niepełnosprawność (disability)* – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka; *Ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (handicap)* – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami (UNICEF, 2019).

do w miarę aktywnego, zintegrowanego społecznie dorosłego życia, podejmowane działania nie przynoszą oczekiwanego rezultatu. Aktualnie toczący się społeczny dyskurs nad aktywną polityką zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w kontekście przynależnych im praw akcentuje, iż doskonalenie systemu wsparcia w tej sferze życia wydaje się jedną z najskuteczniejszych form włączenia, dotąd często wykluczonych i marginalizowanych osób, w główny nurt życia społecznego. Ma to szczególne znaczenie w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, które z wielu powodów znajdują się w specyficzniej trudnej sytuacji. Usamodzielnianie poprzez aktywizację zawodową może przynieść korzyści zarówno w sferze indywidualnego funkcjonowania jednostki, jak i w wymiarze makrospołecznym odciążać państwo i system pomocy społecznej.

Tworzenie i wdrażanie dobrych praktyk w zakresie budowania skutecznego mechanizmu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w otwartym środowisku społecznym może tworzyć realną szansę na integrację środowiskową, do której osoby te, dotychczas często separowane od głównego nurtu życia społecznego, mają niezbywalne prawo. Niepełnosprawni są bowiem ze względu na swe ułomności narażeni w wyższym stopniu niż osoby pełnosprawne na napotykanie barier utrudniających im pełne urzeczywistnienie ich praw i wolności. Niezbędnym zatem jest stworzenie odpowiedniego instrumentarium umożliwiającego osobom niepełnosprawnym korzystanie na równi z osobami pełnosprawnymi z pełni przyrodzonych każdemu człowiekowi praw.

Temu służą właśnie regulacje prawne w zakresie problematyki praw niepełnosprawnych i ich rodzin w systemie uniwersalnym, europejskim i krajowym. Artykuł 69 Konstytucji wprowadza obowiązek pomocy niepełnosprawnym w zabezpieczeniu ich egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej, co znajduje swoje odzwierciedlenie w uregulowaniach ustawy o pomocy społecznej i ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. Rzecznicy praw osób z niepełnosprawnościami są przekonani, że ratyfikowanie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych⁶ stanowi przełom w sankcjonowaniu praw osób z niepełnosprawnościami

⁶ Ustawa ratyfikacyjna została uchwalona przez Sejm 15 czerwca 2012 r. (Ustawa o ratyfikacji Konwencji, 2012). Uroczysta ratyfikacja konwencji przez Prezydenta RP odbyła się 6 września 2012 r. Zgodnie z art. 45 ust. 2 konwencji w stosunku do Rzeczypospolitej Polskiej weszła ona w życie dnia 25 października 2012 r. (komunikat rządowy z dnia 25 września 2012 r. poz. 1170).

w polskim porządku prawnym, i jednocześnie mają nadzieję, iż otwiera drogę do uchwalania przepisów kompatybilnych z systemami wprowadzonymi w innych państwach Unii Europejskiej (Michalska-Olek, Zaremba, 2017).

Powszechnie wiadomo, iż brak jest spójnej polityki publicznej wobec niepełnosprawności, a niewątpliwie na jej brak składa się wielu czynników, takich, jak: brak statystyk, brak odpowiedniej sprawozdawczości czy brak jednolitego orzecznictwa. Przede wszystkim warto odnotować, iż „w polskim prawie nie ma jednej, powszechnie obowiązującej definicji niepełnosprawności. Brak jest również jednolitego systemu orzekania o niepełnosprawności. Poszczególne akty prawne posługują się różnymi pojęciami na określenie niepełnosprawności lub jej rodzajów. To powoduje, że przyznanie określonych rodzajów wsparcia jest uzależnione od szeregu dokumentów, a tym samym brak spójnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami” (*Społeczny Raport Alternatywny*, 2015: 10).

Dla przykładu, w trwającej od roku 2012 debacie wokół systemu orzekania o niepełnosprawności istnieje zgodność co do tego, że jest to przede wszystkim system niespójny (odrębne systemy orzecznictwa: o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności oraz o niezdolności do pracy) oraz oparty na dysfunkcjach orzekanej osoby (Głąb, Kurowski, 2018). Można domniemywać, iż jednym z grzechów głównych, który niejako zaprzepaszcza szansę na odpowiednią narrację przy tworzeniu nowego systemu, jest dążenie do unifikacji środowiska osób potrzebujących większego wsparcia w kategorię osób „niesamodzielnych”.

Oczywiście są osoby niepełnosprawne, które nigdy nie podejmą pracy i potrzebują stałej opieki innych osób, i to one powinny otrzymywać największą, zapewniającą godne życie pomoc ze strony państwa. Jednak przy przyznawaniu tego wsparcia powinno się promować aktywność, a nie bierność. Nie ma też przy tym potrzeby etykietowania osoby jako „niezdolnej do samodzielnej egzystencji”. Elastyczny system orzecznictwa dawałby zdecydowanie większe gwarancje przestrzegania wobec osób niepełnosprawnych praw człowieka, stąd też postulat, iż „należy stworzyć jeden system orzekania o niepełnosprawności, który nie koncentrowałby się na dysfunkcjach danej osoby, ale na tym, jakie wsparcie (także finansowe), umożliwi jej jak najpełniejsze funkcjonowanie w społeczeństwie” (Kurowski, 2014: 29).

Jeśli dodamy do tego brak jednoznacznej definicji i statystyk co do niesamodzielności, które są warunkiem koniecznym do

planowania usług w zakresie pomocy społecznej, to trudno nie zgodzić się z faktem, „że to nie niesamodzielność jako kategoria bezwzględna powinna być obiektem zainteresowań, ale wsparcie, jakie jest niezbędne, by osoba mogła pozostawać względnie niezależna” (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2018: 5). Zaś w przypadku kategorii osób z niepełnosprawnością intelektualną czy z chorobą psychiczną wiąże się to z koncepcją niezależnego życia, która jest możliwa tylko dzięki wsparciu.

Już Deklaracja Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons) z 1971 r., która podkreślała, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie mają te same prawa co inni ludzie, oraz ustanawiała specjalne prawa dla tych osób, z wymownym podkreśleniem – „wynikające z ich potrzeb”.

Jeśli dodamy do tego fakt, iż Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2006) eksponuje potrzebę bardziej intensywnego i specjalistycznego wsparcia, to termin „niesamodzielność” traci rację bytu. W obliczu tych wyzwań z uznaniem należy wskazać, iż w zamian za kryterium niesamodzielności coraz częściej w polskich analizach interdyscyplinarnych pojawia się propozycja myślenia o osobach z niepełnosprawnościami w kategoriach *potencjału relacyjności* i coraz częściej pojawia się dyskurs o autonomii (Penczek 2017, Podgórska-Jachnik, 2018).

Istniejący w Polsce instytucjonalny system wsparcia osób z niepełnosprawnościami niejednokrotnie krytykowany był za istotne luki, które stanowią tym samym bariery w procesie wsparcia i integracji społecznej całej tej grupy, jak i specyficznych kategorii (Kowalik, 2011; Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014; Kubicki, 2017). Można domniemywać, iż tego typu niedoskonałe funkcjonowanie instytucji publicznych w znacznym stopniu może utrudniać wdrażanie zapisów zawartych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Na szczególną uwagę zasługuje ten segment instytucjonalny, który w swych założeniach ma wsparcie i pomoc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i chorujących psychicznie. Dzieje się tak dlatego, iż ta grupa odznacza się specyficznymi cechami, które wymagają też odpowiedniego działania.

Generalnie niepełnosprawność psychiczna lub umysłowa łączy się z dużą niestabilnością somatyczną i socjalną, zaś ludzie psychicznie chorzy lub upośledzeni umysłowo wymagają szczególnej troski we wszystkich aspektach życia (Kozłowski, 2005). Jednocześnie też w największym stopniu skupiają na sobie uwagę społeczną

z wszelkimi negatywnymi jej przejawami, zaś stereotypizacja i uprzedzenia na pewno nie ułatwiają tym osobom uczestnictwa w życiu społecznym. Taki konglomerat może doprowadzić do niezadowolającego, niewystarczającego wsparcia dla tych osób oraz występowania problemów i zagrożeń w drodze do integracji społecznej. Co więcej, uniemożliwia również identyfikację trudnień, które nie pozwalają osobom z niepełnosprawnościami uczestniczyć w życiu społecznym, a następnie wskazywać, w jaki sposób można je w największym stopniu kompensować poprzez odpowiednie wsparcie. W konsekwencji nieustająco mamy do czynienia ze statusem „niepełnosprawności społecznej”, która dotyczy środowisk wielorako stygmatyzowanych (Eribon, 2019: 84–85).