

Diagnoza potrzeb i modele pomocy

dla osób z ograniczeniami sprawności



Diagnoza potrzeb i modele pomocy

dla osób z ograniczeniami sprawności

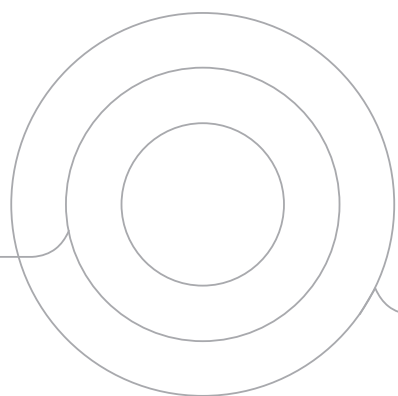


redakcja

Anna I. Brzezińska

Radosław Kaczan

Karolina Smoczyńska



Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR
Warszawa 2010



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja jest współfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Programu Kapitał Ludzki

Publikacja realizowana w ramach projektu systemowego nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”

Recenzenci:

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym,
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie,
Instytut Socjologii

prof. dr hab. Zbigniew Woźniak,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,
Instytut Socjologii

Redakcja i korekta: *Zofia Kozik, Magdalena Pluta, Anna Sterczyńska*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-433-0

Wydawnictwo Naukowe Scholar Sp. z o.o.
ul. Krakowskie Przedmieście 62, 00-322 Warszawa
tel./faks: 22 828 93 91, 22 826 59 21, 22 828 95 63
dział handlowy: 22 635 74 04 w. 219 lub jw. w. 105, 108
e-mail: info@scholar.com.pl; scholar@neostrada.pl
www.scholar.com.pl

Wydanie pierwsze

Skład i łamanie: WN „Scholar” (*Stanisław Beczek*)

Druk i oprawa: Paper & Tinta, Warszawa

Spis treści

Wstęp	11
-----------------	----

MATEUSZ WILIŃSKI

Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny

– społeczny	15
1. Wprowadzenie	15
2. Dekonstrukcja pojęcia „model”	15
3. Dekonstrukcja pojęcia „model niepełnosprawności”	17
4. Naiwne wyobrażenia niepełnosprawności	24
5. Medyczny model niepełnosprawności	32
6. Funkcjonalne modele niepełnosprawności	37
7. Społeczny model niepełnosprawności	50
8. Podsumowanie	55
Bibliografia	56

MATEUSZ WILIŃSKI

Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności:

medykalizacja – usprawnianie – włączanie	60
1. Wprowadzenie	60
2. Problem niepełnosprawności	61
2.1. Określanie zjawiska niepełnosprawności jako problemu	61
2.2. Problem niepełnosprawności jako luka ekologiczna	66
3. Strategia pomocy osobom niepełnosprawnym – medykalizacja	68
3.1. Główne założenia medycznego modelu niepełnosprawności	69
3.2. Wady stosowania strategii medykalizacji	75
4. Strategia pomocy osobom niepełnosprawnym – emancypacja	77
4.1. Główne założenia społecznego modelu niepełnosprawności	79
5. Strategia pomocy osobom niepełnosprawnym – usprawnianie	86
6. Podsumowanie	89
Bibliografia	92

MACIEJ BŁASZAK, ŁUKASZ PRZYBYLSKI

Rozszerzony model wsparcia osób niepełnosprawnych

1. Wprowadzenie	96
2. Tradycyjny model wsparcia osób niepełnosprawnych	96
3. Wiedza jako element modelu wsparcia społecznego	99
4. Przykłady wiedzy rozszerzającej model wsparcia osób niepełnosprawnych	101
4.1. Przypadek chorób rzadkich	102
4.2. Wiedza na temat otoczenia człowieka – idea uniwersalnego projektowania	109
5. Podsumowanie	111
Bibliografia	111

JOANNA URBAŃSKA

Właściwości ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej

a efektywność procesu rehabilitacji	113
1. Wprowadzenie	113
2. Struktura ekosystemu społecznego a proces rehabilitacji	115
2.1. Zasoby osobiste	115

2.2. Zasoby społeczne ekosystemu	117
2.3. Usytuowanie przestrzenne	119
2.4. Granice	120
3. Procesy zachodzące w ekosystemie a proces rehabilitacji	121
3.1. Interakcje	121
3.2. Tworzenie sieci	123
3.3. Rozszerzanie granic	123
3.4. Adaptacja	124
4. Podsumowanie	127
Bibliografia	128

ŻANETA STELTER

Młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną: kontekst społeczny	130
1. Wprowadzenie	130
2. Społeczne uwarunkowania dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie	131
2.1. Kontakty z innymi	132
2.2. Małżeństwo i rodzina	134
2.3. Aktywność zawodowa	137
3. Podsumowanie	139
Bibliografia	140

LUCYNA BAKIERA, ŻANETA STELTER

Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie	143
1. Wprowadzenie	143
2. Pomoc niepełnosprawnym intelektualnie	144
2.1. Formy wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie	144
2.2. Możliwości integracji niepełnosprawnych intelektualnie	147
2.3. Autonomia szansą na dorosłe życie z niepełnosprawnością intelektualną	151
2.4. Autokreacja w kontekście ograniczeń intelektualnych	155
3. Podsumowanie	158
Bibliografia	159

IZABELA FORNALIK

Seksualność osób niepełnosprawnych – obszary zaniedbane	163
1. Wprowadzenie	163
2. O seksualności osób niepełnosprawnych – stereotypy i fakty	164
3. O rodzicach – z drugiej strony lustra	167
4. O edukacji seksualnej – założenia kontra rzeczywistość	171
5. O przemocy seksualnej – temat tabu w obrębie tabu	174
6. O potrzebie wsparcia – oczekiwania osób niepełnosprawnych	177
7. Dylematy w udzielaniu wsparcia – zamiast zakończenia	178
Bibliografia	179

KATARZYNA LINDA

Sytuacja mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce oraz osób niepełnosprawnych wchodzących w skład tej grupy	181
1. Wprowadzenie	181
1.1. Grupy mniejszości wśród niepełnosprawnych nieomawiane w pracy	181
1.2. Źródła informacji omawianych w pracy	182
1.3. Charakterystyka badań własnych	183

2. Mniejszości narodowe i etniczne oraz ich sytuacja we współczesnej Polsce . . .	184
2.1. Kwestie definicyjne	185
2.2. Struktura narodowościowa Polski przeddemokratycznej	186
2.3. Liczebność mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce demokratycznej	186
2.4. Struktura przestrzenna i „wyspy wielokulturowe”	188
2.5. Struktura wiekowa i płciowa	189
2.6. Sytuacja formalnoprawna mniejszości w Polsce	190
2.7. Sytuacja społeczna mniejszości i ich problemy	192
2.8. Sytuacja Romów – grupy znajdującej się w najtrudniejszym położeniu wśród mniejszości	193
3. Mniejszości z niepełnosprawnością w Polsce	194
3.1. Problematyka omawianej grupy a możliwości zdobycia danych na jej temat	195
3.2. Sytuacja osób niepełnosprawnych z mniejszości w świetle badań własnych	195
3.3. Osoby niepełnosprawne z mniejszości w świetle danych demograficznych	197
4. Podsumowanie i wnioski	197
Bibliografia	199

KATARZYNA LINDA

Działania podejmowane na rzecz przedstawicieli mniejszości narodowych i etnicznych z ograniczeniami sprawności: sytuacja w Polsce i poza jej granicami	201
1. Wprowadzenie	201
1.1. Rok niepełnosprawności i Deklaracja Madrycka	201
1.2. Tematyka oraz źródła	202
2. Formy pomocowe dla niepełnosprawnych przedstawicieli mniejszości w Polsce	203
2.1. Przykład działań na rzecz osób niepełnosprawnych z mniejszości narodowej	204
2.2. Przykład pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności z mniejszości etnicznej	205
3. Przykładowe działania na rzecz osób z ograniczeniami sprawności pochodzących z mniejszości w innych krajach	206
3.1. Hiszpania – wielowymiarowe działania w niwelowaniu barier	206
3.2. USA – działania grup zaangażowanych na rzecz siebie samych	208
4. Sytuacja ON z mniejszości w Polsce na tle przykładów z innych państw	210
5. Przyszłe programy pomocowe dla osób niepełnosprawnych z mniejszości w Polsce – wnioski oraz podsumowanie	211
Bibliografia	212

KATARZYNA LINDA

Przyszłe mniejszości narodowe i etniczne w Polsce a sytuacja osób niepełnosprawnych z tej grupy	214
1. Wprowadzenie	214
1.1. Niepełnosprawni z mniejszości w Unii Europejskiej	214
1.2. Problematyka i cele	215
2. Mniejszości „rodzime” oraz osoby niepełnosprawne z tych grup	215

2.1. Mniejszości w świetle spisu powszechnego z 2002 roku	216
2.2. Ślązacy	217
2.3. Kaszubi	218
2.4. Kaszubi i Ślązacy z ograniczeniami sprawności	219
3. Mniejszości osiadłych cudzoziemców	219
4. Uchodźcy	220
4.1. Uchodźcy jako mniejszość w Polsce	220
4.2. Uchodźcy oraz pomoc osobom z ograniczeniem sprawności z tej grupy	222
5. Osoby niepełnosprawne z przyszłych mniejszości jako temat ważny	223
Bibliografia	224

ANNA CIEPIELEWSKA

Rola organizacji gospodarki społecznej w procesie aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczeniami sprawności.

Funkcje, możliwości, perspektywy	226
1. Wprowadzenie	226
2. Gospodarka społeczna – ujęcie teoretyczne	228
2.1. Gospodarka społeczna i przedsiębiorstwo społeczne: przegląd koncepcji i definicji	228
2.2. Uwarunkowania włączenia podmiotów gospodarki społecznej w proces aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczeniami sprawności	231
2.3. Obszary działania podmiotów gospodarki społecznej i przedsiębiorstw społecznych, w tym na rzecz osób ograniczeniami sprawności	234
3. Aktywność organizacji gospodarki społecznej w dziedzinie integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczoną sprawnością	235
3.1. Aktywność zawodowa osób z ograniczeniami sprawności – wyzwaniem dla aktorów sektora publicznego, prywatnego i społecznego	235
3.2. Funkcja usługowa organizacji gospodarki społecznej na przykładzie usług rynku pracy	238
3.3. Funkcja zatrudnieniowa organizacji gospodarki społecznej. Sektor społeczny jako pracodawca osób z ograniczeniami sprawności	241
3.4. Organizacje gospodarki społecznej jako rzecznik oraz aktor wspierający zatrudnienie osób z ograniczeniami sprawności	244
4. Podsumowanie	245
Aneks	247
Bibliografia	251

ANNA CIEPIELEWSKA

Ekonomia społeczna w obszarze usług społecznych dla osób z ograniczeniami sprawności

Ekonomia społeczna w obszarze usług społecznych dla osób z ograniczeniami sprawności	254
1. Wprowadzenie	254
2. Świadczenia sektora ekonomii społecznej dla osób z ograniczeniami sprawności	255
2.1. Ekonomia społeczna – podstawowe informacje statystyczne i ocena działań sektora przez osoby niepełnosprawne	255
2.2. Usługi opiekuńcze dla osób z ograniczeniami sprawności	256
2.3. Usługi wychowania i edukacji przedszkolnej dla osób z ograniczeniami sprawności	258

2.4. Cechy różnicujące i specyfika aktywności organizacji ekonomii społecznej w obszarze usług społecznych dla osób z ograniczeniami sprawności . . .	261
3. Podsumowanie	262
Aneks	264
Bibliografia	264

ALINA WOJTOWICZ-POMIĘRNA

Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe	267
1. Wprowadzenie	267
2. Rezultat czy działanie? – konieczność zmiany podejścia	267
3. Uwarunkowania zmian	268
3.1. Interesariusze i architekci	268
3.2. Cechy systemu	269
4. Droga ku zmianom – kamienie milowe	270
5. Cele systemu	272
6. Adresaci, obszary i zakres wsparcia	273
7. Zarządzanie systemem: poziomy, struktury i podział kompetencji	277
8. Źródła i sposób finansowania	279
9. Kwestie horyzontalne	279
10. Podsumowanie	280
Bibliografia	280

A NEKS

Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: <i>Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych</i>	282
The description of a systemic research project funded by the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08 titled: <i>A national study of the situation, needs and opportunities of persons with disabilities in Poland</i>	297
Noty o autorach	309
Streszczenie	311
Summary	312



Wstęp

Jak pokazuje wiele zrealizowanych do tej pory badań, prowadzonych i na małych, i na wielotysięcznych próbach ogólnopolskich czy ogólnoeuropejskich (zob. np. Jowell, 2007; Chodynicka, Rycielski, 2008¹; Brzezińska, Zwolińska, 2010), osoby z ograniczoną sprawnością znajdują się w o wiele gorszej sytuacji psychologicznej i społecznej, w tym zawodowej (Otrębski, Rożnowski, 2008; Gąciarz, Ostrowska, Pańków, 2008), niż osoby sprawne, a różnica ta jest bardzo duża – przy porównaniach międzynarodowych – na niekorzyść Polski. Według *Europejskiego Sondażu Społecznego* (za: Jowell, 2007) odsetek osób z ograniczoną sprawnością podejmujących pracę zawodową na przykład w Szwecji jest aż o 10% wyższy niż w Polsce. Wyjaśnienia takiego stanu rzeczy często odwołują się do pojęć takich, jak dyskryminacja, marginalizacja czy wykluczanie (zob. np. Miluska, 2008; Tarkowska, 2005).

Zjawiska marginalizacji oraz wykluczenia społecznego to problemy wielu współczesnych, w tym wysoko rozwiniętych społeczeństw, występujące również w Polsce. W każdym społeczeństwie istnieją grupy, które z wielu powodów mają utrudniony dostęp do niektórych dóbr społecznych – edukacji, ochrony zdrowia, kultury, rynku pracy. Czynnikiem ryzyka, w perspektywie jednostkowej, zwiększającym prawdopodobieństwo bycia marginalizowanym czy wykluczonym mogą być określone cechy osoby, takie jak płeć, wiek, poziom wykształcenia, miejsce zamieszkania, stan cywilny, orientacja homoseksualna, wyznawana wiara czy przynależność do mniejszościowej grupy etnicznej. Z drugiej strony może to być brak zasobów, wynikający ze sprawności ograniczonej w jakimś obszarze funkcjonowania.

Nasze badania przeprowadzone w 2007 roku (zob. Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008; Brzezińska, Kaczan, 2008; Brzezińska, Piotrowski, 2008a, 2008b²) pokazują, że w przypadku osób ze znacznym ograniczeniem sprawności można mówić o specyficznym układzie ryzyka, a nie o pojedynczych czynnikach ryzyka. Czynnikiem sprzyjającymi marginalizacji i wykluczaniu są: bycie kobietą, mieszkanie na wsi, niski poziom wykształcenia, samotność (brak bliskiej rodziny, brak znajomych), bycie osobą niepełnosprawną od urodzenia, specyficzny styl socjalizacji i wychowania, który można opisać jako „nadmierną opiekę i brak wyzwań” lub „wysokie wymagania przy nikłym wsparciu”.

¹ Publikacja dostępna na stronie www.aktywizacja2.swps.pl.

² Publikacje dostępne na stronie www.aktywizacja2.swps.pl.

Planowanie badań, ale także projektowanie działań wspierających funkcjonowanie osób z ograniczeniami sprawności i środowisk ich życia, w tym działań aktywizacyjnych, zawsze opiera się na bardziej lub mniej świadomie przyjmowanych założeniach. Tkwią one także u podłoża wszystkich działań o charakterze pomocowym, podejmowanych zarówno przez profesjonalistów, jak i nieprofesjonalistów (Sęk, Brzezińska, 2010).

W naszej książce prezentujemy rozważania dotyczące trudności, na jakie natrafia z jednej strony badacz problemów osób niepełnosprawnych, a z drugiej one same i wspierający je bliscy. To, w jaki sposób ujmujemy zjawisko niepełnosprawności, to znaczy biologicznie, społecznie bądź interakcyjnie i systemowo, determinuje stosowane metody badania przyczyn, objawów i konsekwencji niepełnosprawności oraz metody pomagania, w tym interwencji na rzecz osób, ich grup czy środowisk. Te ogólne, ale i podstawowe kwestie o fundamentalnym znaczeniu podejmujemy w rozdziałach 1–4.

Mimo że badań nad osobami z różnymi rodzajami ograniczeń sprawności jest sporo i wiedza o nich systematycznie się rozwija, nadal pozostaje wiele „białych plam”. Według nas należą do nich problemy funkcjonowania osób z ograniczeniami sprawności intelektualnej, stojących u progu dorosłości (rozdział 5), problemy wspomagania ich rozwoju w naturalnym środowisku ich życia, sprzyjające podejmowaniu ról osób dorosłych (rozdział 6) oraz kwestie seksualności osób niepełnosprawnych (rozdział 7).

Obszarem, w którym liczba badań nadal pozostaje znikoma, jest funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w ramach mniejszości narodowych i etnicznych oraz poza nimi. Kwestię tę analizujemy aż w trzech kolejnych rozdziałach (8, 9 i 10) w przekonaniu, w Polsce nie rozwiązano jeszcze problemu pomocy osobom doświadczającym w różnym wieku ograniczeń sprawności oraz wpływu ich skutków na rodzinę, grupę rówieśniczą, środowisko edukacyjne czy miejsce pracy. Mamy też przeświadczenie, iż nie jesteśmy przygotowani – ani mentalnie, ani organizacyjnie – do tego, aby poradzić sobie z tym problemem, szczególnie gdy zacznie wzrastać, jak się to przewiduje, liczba imigrantów z różnych grup etnicznych i religijnych przebywających w Polsce czasowo lub chcących pozostać na dłużej i się tu osiedlić.

Ostatnia poruszona przez nas grupa problemów dotyczy powiązań między poziomem i zasadami organizacji gospodarki społecznej a warunkami sprzyjającymi bądź nie procesom aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczeniami sprawności (rozdziały 11 i 12). Kwestia ta w ostatnim rozdziale (13) rozpatrywana jest w szerokiej perspektywie polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych. Jest to ważny, porządkujący wiele spraw, głos w dyskusji dotyczącej uregulowań systemowych i formalnoprawnych, mających sprzyjać nie tylko integracji społecznej, ale przede wszystkim zwiększaniu zatrudnienia i aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności na otwartym rynku pracy.

Autorami poszczególnych rozdziałów są osoby reprezentujące rozmaite dziedziny nauk humanistycznych i społecznych, także biologicznych. Chcemy podkreślić jednak to, iż każdy autor ma duże doświadczenie praktyczne w pracy z osobami z różnymi, pod względem rodzaju i charakteru, ograniczeniami sprawności³ w różnych placówkach służby zdrowia, opieki i pomocy społecznej, organizacjach pozarządowych, w wolontariacie i instytucjach państwowych.

Mamy nadzieję, że nasza praca przynajmniej w pewnym zakresie będzie nie tylko stanowiła podstawę planowania kolejnych badań oraz kolejnych programów interwencji społecznej na rzecz osób doświadczających różnych ograniczeń sprawności, lecz także skłoni czytelników do pogłębionych analiz rzeczywistych mechanizmów społecznych i psychologicznych marginalizowania i wykluczania oraz automarginalizowania i autowykluczania.

Anna Izabela Brzezińska, Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska

Warszawa–Poznań, kwiecień 2010 roku

Bibliografia

- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2008). *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P. (2008). *Aktywność osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka* (seria *Osoby Niepełnosprawne*, t. 4). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008a). *Aktywność zawodowa osób z ograniczoną sprawnością: wyznaczniki społeczno-demograficzne i osobowościowe* (seria *Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy*, t. 1). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008b). *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczeniem sprawności: kompetencje i relacje* (seria *Osoby z Ograniczeniem Sprawności na Rynku Pracy*, t. 2). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Brzezińska A.I., Zwolińska K. (2010). Marginalizacja osób z ograniczeniami sprawności na skutek zaburzeń psychicznych. *Polityka Społeczna*, 2, 16–22.
- Chodynicka A.M., Rycielski P. (2008). *Inni czy podobni? Charakterystyka osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Jowell R. (2007). *Central co-ordinating team. European Social Survey 2006/2007: Technical Report*. London: Centre for Comparative Social Surveys, City University.

³ Zob. noty o autorach na s. 309.

- Miluska J. (2008). *Obrazy społeczne grup narażonych na dyskryminację. Uwarunkowania społeczno-demograficzne i psychologiczne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W. (2008). *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich: uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Raport z badań. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Otrębski W., Rożnowski B. (2008). *Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy*. Lublin: Wydawnictwo Instytut Rynku Pracy.
- Sęk H., Brzezińska A.I. (2010). Podstawy pomocy psychologicznej. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia akademicka. Podręcznik* (t. 2, s. 735–784). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Tarkowska E. (2005). Kategoria wykluczenia społecznego a polskie realia. W: M. Orłowska (red.), *Skazani na wykluczenie* (s. 14–29). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny

1. Wprowadzenie

Chcąc przedstawić modelowe sposoby ujmowania zjawiska niepełnosprawności, nie wystarczy jedynie przywołać obecne w literaturze przedmiotu stanowiska i konceptualizacje dokonane przez znawców przedmiotu. Pełne uchwycenie i ukazanie ich różnorodności wymaga wprowadzenia określonego porządku wywodu, dzięki któremu analiza może koncentrować się na najbardziej spornych i określonych komponentach omawianych koncepcji. Przyjętym punktem wyjścia dla takiego wywodu jest rekonstrukcja pojęcia „modelu niepełnosprawności”. Ponieważ pojęcie modelu jest właściwe dla teorii nauki, właśnie od rozważań charakterystycznych dla tej dziedziny poznania naukowego warto rozpocząć przedstawienie modeli niepełnosprawności.

2. Dekonstrukcja pojęcia „model”

Modele, jako narzędzia, pełnią w nauce podwójną funkcję: są umysłowymi reprezentacjami zarówno pewnego fragmentu świata – systemu obiektów lub zjawiska – który jest przedmiotem rozważań, jak również samych teorii, dostarczając im reguł interpretacyjnych (Frigg, Hartmann, 2009). Reguły te pozwalają na wyciągnięcie z teorii – których aksjomaty, twierdzenia i prawa określają relacje między obiektami będącymi elementami systemu – poprawnych, szczegółowych i, co najważniejsze, testowalnych wniosków. Jak podkreślają A. Llewellyn i K. Hogan (2000, s. 157), rolą modeli jest wspomaganie procesów generowania hipotez oraz konstytuowania wyjaśnień poprzez przedkładanie twierdzeń z lepiej rozwiniętego i rozumianego systemu (umysłowych reprezentacji – przyp. M.W.) nad system (teoretyczny – przyp. M.W.), który jest mniej klarowny.

Tak powstałe teorie opisujące określone obiekty (zjawiska) i relacje między nimi mogą zostać sfalsyfikowane, jakkolwiek przeprowadzenie takiej procedury nie prowadzi do odrzucenia samego modelu. Wypływa z tego wniosek, że te złożone reprezentacje umysłowe posiadają raczej wartość deskryptywną niż moc eksplanacyjną (ibidem, s. 163). Pozwalają nie tyle zrozumieć zjawisko opisywane w całej jego złożoności, co raczej wyobrazić je sobie mniej lub bardziej precyzyjnie i właśnie opisać, scharakteryzować. W związku z tym,

jeśli owe wyobrażenia pokrywają się z doświadczeniem indywidualnym, istnieje ryzyko, że pomimo niemożności ich naukowego potwierdzenia (sfalsyfikowania) mogą zostać uznane za „obowiązującą prawdę”. Gdy tak się dzieje, osoby identyfikujące się z danym modelem odmawiają trafności modelom konkurencyjnym, nie zważając na fakt, że modele te, wychodząc z odmiennych doświadczeń i założeń, mogą podkreślać pominięte, ale równie ważne aspekty danego zjawiska (obiektu).

W przeciwieństwie do nauk przyrodniczych, w których modele mogą być traktowane jako wyjaśnienie samo w sobie¹, w naukach społecznych nie jest możliwe odizolowanie modelu od realnego świata i płynących z niego obserwacji oraz danych klinicznych. Co więcej, wpływ ten nie jest tylko jednokierunkowy, to znaczy od realnego świata do wyobrażeniowego, ale działa również w drugą stronę – od świata wyobrażeniowego do realnego świata kultury ludzkiej. Każdy model w naukach społecznych jest więc nie tylko odbiciem potrzeb, wartości i celów jego twórców, co powoduje, że nie jest moralnie neutralny (za: Smart, 2009, s. 3), jest również narzędziem przekształcającym ludzką kulturę, nadającym kierunki rozwoju nauce oraz całemu systemom społecznym.

Pamiętając o ograniczonej wartości epistemologicznej reprezentacji umysłowych człowieka, należy podkreślić, że wymogi metodologiczne, zgodnie z którymi człowiek je konstruuje, deformują rzeczywistość:

[ponieważ polegają na – przyp. M.W.] myślowym upraszczaniu przedmiotu badań; ustalaniu hipotetycznych związków w ramach uproszczonego systemu; stopniowym modyfikowaniu i komplikowaniu tych związków, tak by w przybliżeniu imitowały prawdziwości empiryczne. Wymogi te – abstrakcyjnej rekonstrukcji (nie zaś uogólniania obserwacji) świata rzeczywistego – są same związane z tak abstrakcyjnymi własnościami procedur poznawczych, że procedury te pozostają te same niezależnie od tego, czy stosowane są do cząstek elementarnych, populacji biologicznych, gospodarujących ludzi czy ludzi komunikujących się ze sobą (Nowak, bez daty, s. 24, z modyfikacjami M.W.).

W skrajnym przypadku deformacje te mają mocny charakter, przyjmując formę redukcji polegającej na kontrfaktycznym myślowym zubażaniu obiektu (lub zjawiska) o pewne własności, wbrew temu, co wiadomo o obiekcie lub zjawisku (Nowak, bez daty, s. 22). L. Nowak (ibidem) podkreśla, że procedura redukcji i inne jej podobne nie mają charakteru poza- lecz przeciwiempiryczny, odkształcając uposażenie obiektów (zjawisk) empirycznych. Takie odkształ-

¹ Oczywiście do czasu, gdy model ten zostanie potwierdzony lub skonfrontowany z udokumentowanymi wynikami eksperymentów teorią wyjaśniającą dane zjawisko w sposób pełniejszy i trafniejszy. Jako przykład takiego „zbędnego”, obowiązującego przez niespełna dwa wieki, modelu można podać koncepcję eteru (postulowany środek przenoszący fale świetlne; wraz z rozwojem fizyki okazało się, że to nic niewnosząca koncepcja). Modele takie mogą mieć postać przedmiotów fikcyjnych, jak na przykład model „boskiej cząstki” Higgisa czy „samolubnego genu”, lub fizycznych, takich jak model atomu DNA Watsona i Cricka (Frigg, Hartmann, 2009).

cianie obiektów (zjawisk) empirycznych jest immanentną cechą wszystkich modeli, a w naukach społecznych, których przedmiotem badań jest rzeczywistość dotycząca człowieka, ma to swoje daleko idące konsekwencje nie tylko dla samych teorii, ale również dla procesu badawczego i implementowania założeń wynikających z modeli do praktyki społecznej.

3. Dekonstrukcja pojęcia „model niepełnosprawności”

Wielość kierunków badań i refleksji nad niepełnosprawnością owocuje mnogością teorii dotyczących różnych jej aspektów: od ściśle biologicznych po wyłącznie społeczne. Teorie te korespondują z trzema głównymi modelami niepełnosprawności: biomedycznym (medycznym), funkcjonalnym (interakcyjnym) oraz społecznym (socjopolitycznym). Te trzy umysłowe (meta-) reprezentacje zjawiska niepełnosprawności różnią się między sobą istotnie w wielu punktach (por. tab. 1).

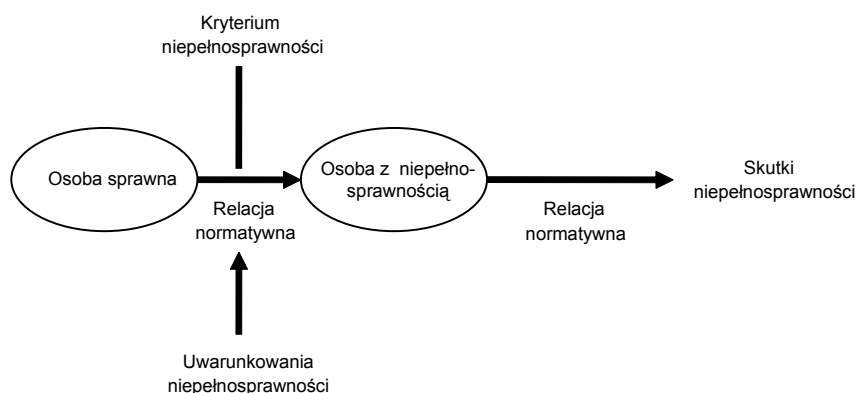
Tabela 1. Charakterystyka modeli niepełnosprawności

Kategorie porównań	Model medyczny	Model funkcjonalny	Model społeczny
Wymiar historyczny	<ul style="list-style-type: none"> korzenie modelu biomedycznego sięgają renesansu 	<ul style="list-style-type: none"> pierwszy tego typu model został ogłoszony w 1965 roku 	<ul style="list-style-type: none"> korzenie tego modelu wiążą się z powstaniem organizacji emancypacyjnych osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii na przełomie lat siedemdziesiątych i osiemdziesiątych
Definicja niepełnosprawności	<ul style="list-style-type: none"> definicja WHO upośledzenia (<i>impairment</i>): każde obniżenie wydajności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, fizycznym lub anatomicznym oraz psychospołeczne konsekwencje tego braku/upośledzenia 	<ul style="list-style-type: none"> definicja WHO niepełnosprawności (<i>disability</i>): każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowe dla człowieka w podobnym wieku i tej samej płci definicja WHO utrudnienia (<i>handicap</i>): ograniczenie lub niemożność pełnej realizacji ról społecznych odpowiadających wiekowi, płci oraz zgodnych z uwarunkowaniami społecznymi i kulturowymi 	<ul style="list-style-type: none"> brak lub ograniczenie aktywności człowieka spowodowane wspólną organizacją społeczną, w której nie bierze się pod uwagę potrzeb osób z uszkodzeniami fizycznymi oraz trudnościami w uczeniu, tym samym wykluczając ich z głównego nurtu życia społecznego (UPIAS, British Council of Disabled People; za: Woźniak, 2008)

Kategorie porównań	Model medyczny	Model funkcjonalny	Model społeczny
	<ul style="list-style-type: none"> niepełnosprawność = upośledzenie (<i>impairment</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> niepełnosprawność = utrudnienie (<i>handicap</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> niepełnosprawność = opresja ze strony społeczeństwa
Rozumienie procesu utraty sprawności	<ul style="list-style-type: none"> patologiczne naruszenie cielesności jednostki, które jest równoznaczne z ograniczeniami 	<ul style="list-style-type: none"> pogarszający się stan zdrowia, który przekłada się na posiadane ograniczenia funkcjonalne (na przykład chodzenie, widzenie) 	<ul style="list-style-type: none"> deprywacja zdolności do działania z powodu opresji ze strony społeczeństwa
Uwarunkowania niepełnosprawności	<ul style="list-style-type: none"> czynniki genetyczne teratogeny, patogeny urazy i uszkodzenia mechaniczne 	<ul style="list-style-type: none"> biologiczne, społeczne i osobowe niezależne lub współzależne od siebie w różnych modyfikacjach modelu 	<ul style="list-style-type: none"> uprzedzenia społeczne i fizyczne bariery opresja ze strony „sprawnej” większości
Kryterium niepełnosprawności	<ul style="list-style-type: none"> teoretyczna norma biologiczna: zdrowe i prawidłowo działające ciało 	<ul style="list-style-type: none"> teoretyczna norma funkcjonalna: aktywność, wydajność i wypełnianie ról społecznych 	<ul style="list-style-type: none"> teoretyczna norma społeczna: partycypacja i inkluzja społeczna
Atrybucja przyczynowa	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna patologia w obrębie jednostki 	<ul style="list-style-type: none"> interaktywna interakcja pomiędzy wewnętrznym i zewnętrznym 	<ul style="list-style-type: none"> zewnątrzna opresja ze strony „normalnego” społeczeństwa
Atrybucja odpowiedzialności	<ul style="list-style-type: none"> zewnątrzna: lekarze są odpowiedzialni za dokonanie zmiany 	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna: wzięcie odpowiedzialności za siebie, w tym korzystanie z możliwości leczenia oraz dostosowywania środowiska zewnątrzna: wspomaganie powyższego procesu 	<ul style="list-style-type: none"> zewnątrzna: społeczeństwo musi się zmienić, ale zainicjować tę zmianę powinny osoby z niepełnosprawnością
Formy pomocy	<ul style="list-style-type: none"> medykalizacja 	<ul style="list-style-type: none"> wspomaganie 	<ul style="list-style-type: none"> wzmocnienie (<i>empowerment</i>)
Środki pomocy	<ul style="list-style-type: none"> oddziaływania lecznicze oraz kompensacyjne, nakierowane na źródło i skutki naruszenia cielesnego 	<ul style="list-style-type: none"> złożone oddziaływania wspomagające jednostkę, leczenie oraz proces adaptacji do środowiska osoby niepełnosprawnej technologie wspomagające, narzędzia i techniki akomodacyjne 	<ul style="list-style-type: none"> usuwanie barier uniwersalny design walka z uprzedzeniami i wykluczeniem społecznym samorzecznictwo
Perspektywa osobista	<ul style="list-style-type: none"> osób zaangażowanych w proces leczenia, rehabilitacji i kompensacji 	<ul style="list-style-type: none"> osób pozostających w bliskich i profesjonalnych związkach z osobami z niepełnosprawnością 	<ul style="list-style-type: none"> osób z niepełnosprawnościami, świadomych właściwości otaczającego je świata

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Masala, Petretto, 2008; Smart, 2009; Woźniak, 2008.

Istotą każdego modelu niepełnosprawności jest sposób rozumienia procesu utraty sprawności (por. tab. 1). Utrata sprawności to, mówiąc inaczej, przyczynowo-skutkowy (kauzalny) mechanizm: (1) różnicujący osoby sprawne od tych, które są dotknięte niepełnosprawnością, oraz (2) opisujący proces stawiania się osobą z niepełnosprawnością (ON) (por. ryc. 1). Ma on charakter relacji porządkującej system obiektów, to znaczy przypisującej działaniu czynników niepełnosprawności (tab. 1, por. grupa czynników niepełnosprawności) negatywne konsekwencje doświadczeniowe², behawioralne i społeczne (tab. 1, por. definicja niepełnosprawności).



Rycina 1. Relacja normatywna utraty sprawności

Źródło: opracowanie własne.

Omawiana relacja odwołuje się do kryterium, zgodnie z którym niektóre osoby są uznane za dotknięte niepełnosprawnością, a inne nie (tab. 1 – kryterium niepełnosprawności). Kryterium to, niezależnie od modelu, odwołuje się do normy (biologicznej, społecznej lub funkcjonalnej). Relacja ta jest więc normatywna w tym sensie, że wiąże ona przyczyny niepełnosprawności i jej negatywne konsekwencje w odniesieniu do systemów normatywnych.

Sztompka (2002, s. 198) określa dwa poziomy regulacji działania ludzkiego przez systemy normatywne: (1) regulacje celów, do których działanie zmierza, czyli wartości, oraz (2) regulacje metod i środków, które te cele mają realizować, czyli normy. Inaczej mówiąc, powyższe regulacje określają to, do czego ludzie powinni dążyć oraz jak powinni do tego dążyć (ibidem).

Relacja normatywna utraty sprawności odwołuje się przede wszystkim do powszechnych wartości – określając zgodnie z nimi to, co jest uznawane za

² Dla zobrazowania przykładowych konsekwencji doświadczeniowych można przywołać zjawisko bólu, poczucie odmienności odczuwane i deklarowane przez niektórych niepełnosprawnych oraz wszelkiego rodzaju odczuwany dyskomfort mogący być związany z naruszeniem lub nietypowym kształtem ciała.

pożądane i przy tym normalne bądź prawidłowe w danym kręgu kulturowym, a co zostało naruszone z powodu działania czynników wywołujących niepełnosprawność. Istotny jest tutaj sposób konstruowania wartości (normy idealnej lub normalności – tab. 2), który dookreśla rozumienie danej wartości i od którego w dużym stopniu zależy, jak zdecydowanie i jak mocno będzie postawiona granica między osobami niepełnosprawnymi a sprawnymi oraz gdzie będzie ona przebiegała: czy już na poziomie ciała, funkcji, zdolności do działania bądź społecznej partycypacji (tab. 1). Ponadto poprzez atrybucję przyczynową (tab. 1) określa się, kogo dotyczy zjawisko niepełnosprawności, co – niezależnie od charakteru pojęcia normalności – nakłada zarówno na jednostki, jak i całe społeczeństwa powinność oddziaływania na jednostki, w których umiejscowiona jest przyczyna niepełnosprawności. Powinność ta dotyczy przewyciężenia przyczyn niepełnosprawności i w ten sposób osiągnięcia pożądanej wartości.

Po drugie, możemy odwołać się do norm, określając, co jest obowiązkiem wszystkich osób danego kręgu kulturowego, a których wypełnienie jest niemożliwe lub ograniczone z powodu samej niepełnosprawności. Istotny jest tutaj sposób rozumienia negatywnych konsekwencji niepełnosprawności i w związku z tym świadomość, z jakich oczekiwań społecznych, to jest norm względnych (tab. 2), osoby z niepełnosprawnością są zwolnione ze względu na ich stan, a z jakich nie. Ponadto normy względne nakładają na określonych członków społeczeństwa, sprawnych lub tych z niepełnosprawnością, odpowiedzialność za przewyciężanie niepełnosprawności i jej skutków (tab. 1 – atrybucja odpowiedzialności). Sposób, w jaki ma być prowadzone to przeciwdziałanie, wynika z rozumienia procesu utraty sprawności według danego modelu, a także, choć w mniejszym stopniu, z dostępnych środków (tab. 1 – formy i środki pomocy).

Tabela 2. Sposoby konstruowania normalności i norm

Sposób konstruowania wartości	
Statystyczny: normalność <ul style="list-style-type: none"> • za normatywne uważa się to, co częste, najbardziej powszechne w danej populacji (wartość przeciętna) • norma taka wynika z pomiaru występowania określonej cechy – częstość występowania jest najczęściej zgodna z rozkładem normalnym krzywej dzwonowej Gaussa 	Teoretyczny: norma idealna <ul style="list-style-type: none"> • za normatywne uważa się to, co zgodne z ogólnie przyjętymi prawidłowościami fizjologicznej, psychologicznej lub społecznej natury aktywności człowieka • stan jednostki jest diagnozowany przez odwołanie się do określonej teorii, koncepcji i empirycznie potwierdzonych prawidłowości – wybór określonej teorii ma kontekst filozoficzny, historyczny i światopoglądowy

Sposób konstruowania normy względnej (powinności)

Norma społeczno-kulturowa

- za jednostkę prawidłowo funkcjonującą uważa się osobę, której zachowanie jest zgodne z normami i wartościami ogólnie przyjętymi w określonym społeczeństwie i kulturze
- zachowania i styl życia jednostki/grupy pozostające w zgodzie z tak zwanym przeciętnym standardem odpowiadają normom zachowania powszechnie aprobowanego oraz zgodnego z określonymi powinnościami i zobowiązaniami na rzecz społeczeństwa (zachowanie typowe dla danej kultury)

Norma przystosowawcza

- za jednostkę prawidłowo funkcjonującą uważa się osobę przystosowaną do grupy, której jest ona członkiem, oraz osobę o poprawnych relacjach z innymi ludźmi i zdolną do samorealizacji
- jednostka dobrze przystosowana jest plastyczna w myśleniu, krytyczna wobec siebie, pozostaje w zróżnicowanych relacjach społecznych ze swym otoczeniem, funkcjonuje w głównym nurcie życia społecznego i jest aktywna w rozwiązywaniu własnych problemów

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Woźniak, 2008.

Rozumienie procesu utraty sprawności może być zgodne lub nie z indywidualnym doświadczeniem konsekwencji naruszenia stanu i funkcjonowania swojego ciała (por. tab. 1). To stwierdzenie kryje założenie, że to indywidualne doświadczenie jest odmienne dla różnych osób. Osoba niewidoma w inny sposób odbiera własny stan i jego konsekwencje niż lekarz, który ze względu na zadania swojej profesji oddziałuje na przyczyny i skutki utraty wzroku, próbując przywrócić tej osobie zdolność widzenia. Jeszcze inaczej tę sytuację odbierają profesjonaliści podejmujący starania na rzecz przewycięzania ograniczeń związanych z utratą wzroku (np. rozwijanie orientacji przestrzennej, szkolenie psów-przewodników, przystosowywanie stanowiska pracy do potrzeb osoby niewidomej etc.). Wreszcie zupełnie inny odbiór niepełnosprawności na tle utraty wzroku mają osoby sprawne, niezaangażowane w żaden sposób w leczenie czy wspieranie osób z ograniczeniem sprawności ani niezainteresowane ich stanem i doświadczeniami. To trywialne spostrzeżenie stanowi punkt wyjścia dla typologii perspektyw osobistych, z których możliwe jest doświadczanie niepełnosprawności (por. tab. 3). Perspektywy te wpływają na przyjętą przez jednostki postawę wobec niepełnosprawności oraz na to, na ile niepełnosprawność stanie się istotnym wątkiem tożsamości osobistej lub zawodowej osób doświadczających tego zjawiska.

Tabela 3. Typologia perspektyw doświadczania niepełnosprawności

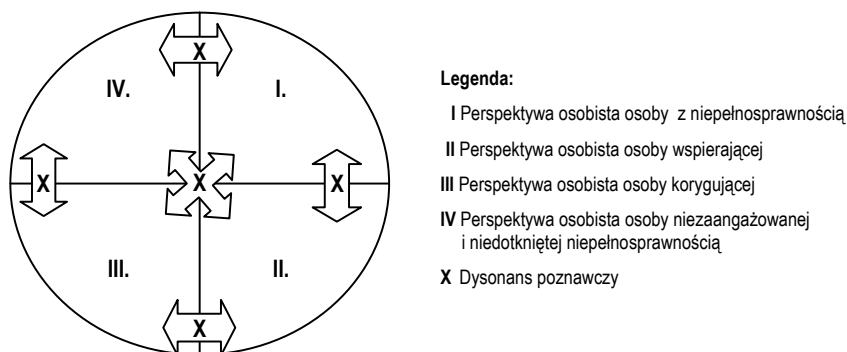
Perspektywa osobista	Doświadczenie zjawiska niepełnosprawności	Przedstawiciele
Osoby dotknięte niepełnosprawnością	<ul style="list-style-type: none"> niepełnosprawność jest postrzegana przez pryzmat własnych doświadczeń jest elementem stanowiącym tożsamość jednostki lub wpływającym na jej kształtowanie 	osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności
Osoby korygujące niepełnosprawność	<ul style="list-style-type: none"> niepełnosprawność jest postrzegana przez pryzmat ciała jest właściwością jednostki, na którą można oddziaływać, wykorzystując procedury medyczne 	osoby wykonujące zawody medyczne (leczenie, rehabilitacja, fizjoterapia, dietetyka, zaopatrzenie ortopedyczne)
Osoby wspierające niepełnosprawnych	<ul style="list-style-type: none"> niepełnosprawność jest postrzegana przez pryzmat jej konsekwencji jest czynnikiem ryzyka i źródłem trudności doświadczanych przez osoby niepełnosprawne z jej powodu konieczne jest wspieranie osób nią dotkniętych tak, by potrafiły sobie poradzić z jej konsekwencjami 	osoby wspierające niepełnosprawnych (członkowie rodziny, psycholodzy, pedagogzy, logopedzi, pracownicy socjalni, prawnicy)
Osoby niedotknięte i niezaangażowane	<ul style="list-style-type: none"> niepełnosprawność jest spostrzegana przez pryzmat osób nią dotkniętych jest jedną z wielu cech takich osób, ale szczególnie istotną, wyróżniającą się 	osoby, dla których zjawisko niepełnosprawności nie jest ważne

Źródło: opracowanie własne.

Rozróżnienie czterech perspektyw doświadczania niepełnosprawności³ zwraca uwagę na fakt, że żadna z tych perspektyw nie obejmuje całości zjawiska niepełnosprawności. Każda z nich koncentruje się na innym obszarze tego zjawiska. Co więcej, perspektywy te są oddzielone od siebie w takim sensie, że dana osoba, nie będąc osobiście dotknięta niepełnosprawnością, nie może zrozumieć „jak to jest”. Podobnie się dzieje, jeśli jednostka nie jest zaangażowana w proces leczenia czy wspierania osób z niepełnosprawnościami – nie może wtedy wiedzieć, co to znaczy spostrzegać niepełnosprawność przez pryzmat potencjalnych zagrożeń, jakie ona niesie.

³ Rozróżnienie to nie jest i nie może być podstawą dla klasyfikacji. Po pierwsze, nie spełnia ono warunku rozłączności: jest możliwa sytuacja, w której osoba jest jednocześnie dotknięta niepełnosprawnością, jak i zaangażowana w korekcję lub wspieranie innych osób niepełnosprawnych. Po drugie, rozróżnienie to nie jest wyczerpujące. Po trzecie, nie spełnia ono warunku jednoznaczności, to znaczy podział na perspektywy jest dokonany ze względu na dwie zasady (równocześnie): bycia lub nie dotkniętym zjawiskiem niepełnosprawności i zaangażowanym lub nie wobec zjawiska niepełnosprawności. Przeprowadzenie podziału logicznego jest możliwe przy użyciu dwóch zasad oddzielnie. W ten sposób można stworzyć klasyfikację osób dotkniętych i niedotkniętych niepełnosprawnością oraz klasyfikację osób zaangażowanych i niezaangażowanych wobec zjawiska niepełnosprawności. Klasyfikacje te krzyżowałyby się w tym sensie, że niektóre osoby objęte przez jedną klasyfikację byłyby objęte również drugą. Takie podejście, z pewnością płodne, wykraczałoby poza ramy tego tekstu.

Wynika z tego, że żadna z perspektyw nie jest w stanie objąć pełnego spektrum zjawiska niepełnosprawności, jakkolwiek możliwe jest życie osoby, w której doświadczeniu wszystkie te perspektywy byłyby obecne, oraz że jednostka mogłaby adekwatnie je rozpoznawać i umieć je przyjąć, na tyle, na ile pozwala jej proces decentracji interpersonalnej.



Rycina 2. Zjawisko niepełnosprawności i cztery perspektywy, z których można go doświadczać

Źródło: opracowanie własne.

Wyróżnione perspektywy osobiste pozostają ze sobą w konflikcie, tak jak w niezgodzie ze sobą są omawiane w tym tekście modele niepełnosprawności. W przypadku modeli wskazywane stanowiska różnią się sposobami ujęcia relacji utraty sprawności (osoba–otoczenie), tak więc ich niezgodność może prowadzić do wypracowania wspólnej perspektywy myślenia o niepełnosprawności, która będzie podstawą do stworzenia nowego paradygmatu rozumienia zjawiska niepełnosprawności – jest to zatem konflikt poznawczy na poziomie teoretycznym.

W przypadku perspektyw osobistych różnice między nimi są różnicami między sposobem doświadczenia zjawiska niepełnosprawności – pozostają więc one w konflikcie poznawczym między sobą. Konflikt ten może być rozpatrywany w płaszczyźnie społecznej (na tym poziomie najczęściej można dostrzec pewne jego przejawy), ale ponieważ jest on konfliktem wewnętrznym, rozgrywa się na płaszczyźnie struktur umysłowych pojedynczej jednostki. Jednostka taka, posiadając własny obraz siebie, obraz swojej niepełnosprawności i doświadczeń z nią związanych, może się konfrontować z osobami (bezpośrednio lub przez wydarzenia zmieniające jej ścieżkę życia, na przykład utracenie niepełnosprawności w wyniku wypadku) spostrzegającymi niepełnosprawność z innej perspektywy osobistej.

Taka sytuacja jest klasycznym przykładem dysonansu poznawczego (por. Doliński, Wojciszke, 2008), kiedy to nowe informacje, uzyskane od osoby

o innej perspektywie osobistej, pozostają w sprzeczności z tymi już posiadanymi. W wyniku tej sytuacji możliwe jest:

- (1) odrzucenie posiadanych informacji,
- (2) bezwarunkowe przyjęcie nowych informacji,
- (3) modyfikacja starego sposobu myślenia poprzez włączenie nowych elementów,
- (4) wykształcenie nowej struktury umysłowej wyższego rzędu, integrującej obie informacje – już posiadaną, czyli starą, i nową.

Ponieważ wyróżnione perspektywy osobiste są charakterystyczne dla jednostek dotkniętych albo niepełnosprawnością oraz dla osób o ściśle określonej tożsamości zawodowej, możliwe jest wskazanie, które perspektywy osobiste mają elementy wspólne z modelami niepełnosprawności (tab. 1 – perspektywa osobista), lub stawiając sprawę bardziej jednoznacznie: do jakiej perspektywy osobistej odwołuje się dany model niepełnosprawności.

4. Naiwne wyobrażenia niepełnosprawności

Termin „naiwne” w zwrocie „naiwne wyobrażenia niepełnosprawności” można rozumieć na dwa uzupełniające się sposoby. Po pierwsze, naiwne są takie wyobrażenia, które nie mają związków z koncepcjami teoretycznymi i jako takie mogą być uznawane za prawdę wyłącznie w potocznym dyskursie społecznym. Nauka stawia sobie za zadanie weryfikację takich modeli oraz popularyzację wiedzy naukowej, tak by koncepcje naiwne (potoczne) zostały wyparte ze świadomości społecznej przez lepiej udokumentowane teorie lub modele naukowe. Po drugie, naiwnymi można nazwać wyobrażenia tej grupy osób, które są niedotknięte zjawiskiem i niezaangażowane wobec zjawiska niepełnosprawności.

Z badań OBOP (*Spoleczna percepcja...*, 2002) oraz CBOS (*Postawy wobec osób...*, 2007) wynika, że odsetek takich osób w społeczeństwie polskim wynosi około 47–66% (por. tab. 4). W zestawieniu z informacjami, że blisko co siódmy Polak jest osobą niepełnosprawną oraz że osoby niepełnosprawne znajdują się w blisko co trzecim gospodarstwie domowym (*Narodowy spis powszechny...*, 2003), te odsetki wydają się nieprawdopodobne.

Tabela 4. Badania opinii społecznej: kontakt z osobami z niepełnosprawnościami

Badania OBOP (2002)				
Czy w Pana(i) najbliższym otoczeniu ma Pan(i) kontakt z osobą (ami) niepełnosprawną(y)mi)?	Nie mam takiego kontaktu	Tak, wśród przyjaciół i znajomych	Tak, w pracy	Tak, w domu
	62%	26%	4%	9%
Badania prof. Antoniny Ostrowskiej oraz CBOS z 2000 roku w porównaniu z badaniami CBOS z 2007 roku (2007)				
Czy w swoim otoczeniu spotkał(a) się Pan(i) z inwalidami, osobami niepełnosprawnymi z powodu chorób lub jakiegokolwiek kalectwa?	Wskazania respondentów według roku badań			
	1978* (n = 922)	1993* (n = 1264)	2000 (n = 1057)	2007 (n = 844)
	%			
Sama uważam się za inwalidę, osobę niepełnosprawną	5	7	10	11
Mam lub miałam takie osoby w rodzinie	24	33	31	29
Mam lub miałam takie osoby wśród znajomych, przyjaciół	23	34	43	39
Znam takie osoby, ale niezbyt dobrze lub tylko z widzenia	31	40	68	66
Nie znam takich osób	17	19	17	21
Badania prof. Antoniny Ostrowskiej realizowane przez OBOP na próbie losowej mieszkańców Polski powyżej 16 lat. Badania CBOS obejmują mieszkańców naszego kraju w wieku od 18 lat. Uwaga: odsetki nie sumują się do 100, gdyż respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź.				
Wskaźnik bliskości kontaktu z osobami niepełnosprawnymi				
Brak kontaktu, nie zna takich osób	Zna z widzenia lub niezbyt dobrze	Ma wśród znajomych, przyjaciół	Ma w rodzinie	Sam(a) jest osobą niepełnosprawną
21%	26%	19%	24%	10%

Źródło: opracowanie własne na podstawie: *Spoleczna percepcja...*, 2002; *Postawy wobec osób...*, 2007.

Prawdopodobnym wyjaśnieniem tych wyników badań sondażowych jest to, że Polacy w sposób prototypowy rozumieją niepełnosprawność, kojarząc

ją z widocznymi i uciążliwymi (w ich odbiorze) przejawami, takimi jak korzystanie z wózka, kul, całkowitą utratą słuchu, wzroku, widocznymi deformacjami ciała, wyraźnym w zachowaniu obniżeniem inteligencji (tab. 1 – definicja i kryterium niepełnosprawności). Nasuwa się zatem pytanie, czy można osobom, które nie mają kontaktu z niepełnosprawnymi, przypisać jakieś stanowisko, odrębne od analizowanych tu stanowisk naukowych? Trudno udzielić na to pytanie jednoznacznej odpowiedzi, nawet jeśli skupimy się tylko na populacji polskiej. Wydaje się, że na podstawie literatury i dostępnych wyników badań sondażowych można wyróżnić trzy takie stanowiska, w których relacja normatywna utraty sprawności jest wyraźnie zarysowana (tab. 5): (1) model moralny, (2) model tragedii osobistej oraz (3) naiwne wyobrażenia niepełnosprawności.

Pierwsze takie stanowisko jest nazywane w literaturze naukowej „modelem moralnym” (Woźniak, 2008; Smart, 2009). Niepełnosprawność jest w nim ujmowana (tab. 5) jako dotkliwa i należąca kara za uczynki osoby nią dotkniętej. Widoczne jest wyraźne odwołanie do normy moralnej, która ma charakter społeczny. W tym modelu charakter odwołania normatywnego jest inny niż w pozostałych, gdyż niepełnosprawność jest konsekwencją i winą osoby nią dotkniętej. Osoba z niepełnosprawnością zasłużyła sobie na ten stan i związane z nim cierpienie lub karę śmierci przez to, że naruszyła (świadomie lub nie) normy moralne. Co więcej, naruszenie to nie musi być dokonane bezpośrednio przez osobę dotkniętą niepełnosprawnością, ale może również wynikać z działań rodziców tej osoby, a konsekwencje zostają „przekazane na potomka”.

Jak podkreśla Z. Woźniak (2008, s. 66), koncepcja ta jest historycznie najstarsza i była ona reprezentowana przez religijny fundamentalizm lub oparta wprost na doktrynie religijnej. Pewną odmianą tego modelu była odwołująca się do genetyki koncepcja eugeniki negatywnej sir Francisca Galtona, w której dokonywano atrybucji winy za powstawanie niepełnosprawności rodzicom osoby z niepełnosprawnością, poprzez to, że zdecydowali się oni rozprzestrzeniać swoje geny, płodząc dzieci. Jednostki takie miałyby w ten sposób: „osłabiać pulę genetyczną [narodu] i redukować/obniżyć konkurencję gatunkową” (ibidem, s. 42). Jak dalej podaje Woźniak (ibidem), rezultatem takich idei było zamykanie osób z niepełnosprawnościami w specjalnych placówkach, praktyki segregacyjne, poddawanie sterylizacji, a w faszystowskich Niemczech eksperymenty medyczne, a nawet skazywanie na śmierć.

Według Z. Woźniaka (ibidem, s. 68) model moralny stracił zupełnie swoją aktualność i odwołania do niego pojawiają się jedynie sporadycznie bądź incydentalnie. Jako przykład takich odwołań można podać sytuację osób młodych doznających porażenia czterokończynowego, którego główną przyczyną w tej grupie wiekowej w Polsce są „skoki na główkę” do zbyt płytkich jezior lub w miejscach do tego nieprzystosowanych (Dega, Senger, 1996; Kiwerski, Krasuski, Kowalski, 1997). Ludzie ci bywają w mediach obwiniani za lek-

komyślność i obarczani odpowiedzialnością za utratę własnej sprawności (por. Smart, Smart, 2006). Podobnie jest z osobami, które utraciły sprawność w wyniku wypadku czy urazu spowodowanego z własnej winy, w szczególności jeśli były pod wpływem alkoholu. Takie osoby mają w opinii publicznej negatywny wizerunek, czego konsekwencją może być odmawianie im prawa udziału w głównym nurcie życia zbiorowego, podobnie jak to działo się w przeszłości (por. Woźniak, 2008, s. 68). Zarówno atrybucja winy, jak i reakcja na złamanie pewnej normy społecznej mogą powodować u takich osób silne poczucie winy, z którym często nie mogą uporać się do końca życia.

Tabela 5. Naiwne modele niepełnosprawności

Kategorie porównawcze	Model moralny	Model osobistej tragedii	Naiwne wyobrażenie niepełnosprawności
Wymiar historyczny	<ul style="list-style-type: none"> • charakterystyczny dla wieków średnich • współcześnie pojawiający się incydentalnie 	<ul style="list-style-type: none"> • trudno wskazać moment pojawienia się • występuje współcześnie 	<ul style="list-style-type: none"> • obecnie występujący
Definicja niepełnosprawności	<ul style="list-style-type: none"> • niepełnosprawność jest dotkliwą, widoczną dla innych i należną karą, z którą związane jest silne cierpienie i ostracyzm społeczny 	<ul style="list-style-type: none"> • niepełnosprawność jest nieszczęściem, które może spotkać człowieka w ciągu życia, i jest utrudnieniem, z którym jednostka i jej najbliższe otoczenie muszą się zmagać 	<ul style="list-style-type: none"> • niepełnosprawność jest widoczną i uciążliwą dla jednostki cechą, która w znacznym i negatywnym stopniu utrudnia jej życie
Rozumienie procesu utraty sprawności	<ul style="list-style-type: none"> • niezgodne z normami działanie jednostki, które sprowadza na nią negatywne konsekwencje 	<ul style="list-style-type: none"> • nieszczęśliwe wydarzenie lub zbieg okoliczności, które prowadzą do negatywnych konsekwencji 	<ul style="list-style-type: none"> • najczęściej analogiczne do modelu osobistej tragedii lub medycznego
Uwarunkowania niepełnosprawności	<ul style="list-style-type: none"> • grzech, działanie złych mocy (czarna magia, czary), sprzeniewierzenie się obowiązującym regułom i zakazom moralnym 	<ul style="list-style-type: none"> • mechaniczne uszkodzenie i uraz będące wynikiem wypadku, choroby, przypadłości wrodzonej 	<ul style="list-style-type: none"> • mechaniczne uszkodzenie i uraz będące wynikiem wypadku, choroby, przypadłości wrodzonej
Kryterium niepełnosprawności	<ul style="list-style-type: none"> • norma moralna: dobre lub złe uczynki 	<ul style="list-style-type: none"> • norma statystyczna „dobrego życia”: co jest dobre i wartościowe w życiu człowieka, a co nie 	<ul style="list-style-type: none"> • norma statystyczna zdrowego i atrakcyjnego ciała

Kategorie porównawcze	Model moralny	Model osobistej tragedii	Naiwne wyobrażenie niepełnosprawności
Atrybucja przyczynowa	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna: patologia w obrębie jednostki spowodowana jej czynami 	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna: dotyczy jednostki, ale nie ma w tym jej winy 	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna: dotyczy jednostki, ale nie ma w tym jej winy
Atrybucja odpowiedzialności	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna: osoba niepełnosprawna jest odpowiedzialna za poprawę swojego stanu poprzez poprawę swego postępowania 	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna: jednostka musi usilnie i skutecznie zmagać się ze swoimi trudnościami, by jej życie stało się lepsze 	<ul style="list-style-type: none"> wewnętrzna: analogiczna jak w przypadku modelu osobistej tragedii
Formy pomocy	<ul style="list-style-type: none"> brak 	<ul style="list-style-type: none"> ubezłasnowolenie – przejęcie całości lub przynajmniej części odpowiedzialności za osobę z niepełnosprawnością przez innych 	<ul style="list-style-type: none"> analogiczna jak w przypadku modelu osobistej tragedii
Środki pomocy	<ul style="list-style-type: none"> brak 	<ul style="list-style-type: none"> czynności opiekuńcze, wyręczenie, wspieranie, świadczenia finansowe przez państwo i jego instytucje 	<ul style="list-style-type: none"> analogiczne jak w przypadku modelu osobistej tragedii
Konsekwencja dla tożsamości ON	<ul style="list-style-type: none"> poczucie winy 	<ul style="list-style-type: none"> poczucie niesprawiedliwości (dlaczego mnie to spotkało?!) 	<ul style="list-style-type: none"> poczucie bycia kimś gorszym od innych

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Woźniak, 2008; *Społeczna percepcja...*, 2002; *Postawy wobec osób...*, 2007.

Pozostałe dwa stanowiska, to znaczy model osobistej tragedii oraz to, które przez autora nazwane zostało naiwnym wyobrażeniem niepełnosprawności, są w wielu punktach podobne lub uzupełniające się. Naiwne wyobrażenie niepełnosprawności osób niedotkniętych niepełnosprawnością i niezaangażowanych wobec niej zostało przedstawione przez autora w odniesieniu do badań wizerunku osób niepełnosprawnych w społeczeństwie – tabela 4. Takie podejście nie jest, niestety, pozbawione wad. Podstawowym jego problemem jest to, że osoby niepełnosprawne i zaangażowane w różne formy pomocy niepełnosprawnym są częścią grupy reprezentatywnej, która podlega badaniu. Z drugiej strony osoby o zróżnicowanych perspektywach osobistych, będąc członkami tego samego społeczeństwa, uśredniają swoje poglądy na temat niepełnosprawności, w wyniku czego wyobrażenie opinii publicznej o niepełnosprawności jest w jakimś stopniu (przynajmniej minimalnym) wypadkową tych osobistych doświadczeń. Należy tu jednak podkreślić fakt, że więk-

sza część społeczeństwa (lub przynajmniej ankietowanych w przywoływanych badaniach) deklaruje brak kontaktu z osobami niepełnosprawnymi, co mimo wspomnianych ograniczeń wydaje się uzasadniać przedstawione wnioski.

S. Kowalik (2007, s. 68) wskazuje, że (te naiwne – przyp. M.W.) ustosunkowania mają charakter stereotypów – nadgeneralizacji, które przez swoją niezgodność z wiedzą naukową wypaczają wizerunek osób niepełnosprawnych. „Stanie się osobą niepełnosprawną” ujmuje się w nich jako nieszczęśliwy zbieg okoliczności lub wypadek, którego konsekwencją jest trudna sytuacja. Z tą trudną sytuacją zmagają się nie tylko osoby niepełnosprawne, ale również te delegowane do opieki oraz ich wspomagania.

Według badań sondażowych OBOP (*Postawy wobec osób...*, 2007, s. 9) na pytanie, kto powinien być odpowiedzialny za takie czynności:

- 97% ankietowanych wskazało członków rodziny (brak zmian w porównaniu z poprzednimi edycjami badania),
- 75% ankietowanych wskazało służbę zdrowia (brak zmian w porównaniu z poprzednimi edycjami badania),
- 67% wskazało pracowników pomocy społecznej/opieki społecznej (nieznaczne wahania we wszystkich czterech edycjach badania),
- wśród pozostałych wskazań pojawiały się: organizacje religijne (9%), przyjaciele i znajomi (23%), inni „inwalidzi” (6%) i ktoś inny (3%).

Osoby, na które deleguje się obowiązek opieki i pomocy, są zobowiązane do przejęcia części odpowiedzialności osób z niepełnosprawnością. Zobowiązanie to może być regulowane społecznie lub też prawnie⁴. Istnienie takich form oraz instytucji społecznych, jak ubezwłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością, jakkolwiek uzasadnione w niektórych przypadkach, jest rezultatem stereotypowego przekonania o tym, że takie osoby bezwzględnie wymagają pomocy od innych. Pomocy najczęściej rozumianej nie jako ułatwianie czy pomaganie w znalezieniu odpowiedniego rozwiązania bądź likwidowanie barier, ale jako wykonywanie pewnych czynności w ich imieniu lub za nie.

Potrzeba pomocy, związana w rozumieniu opinii społecznej z niepełnosprawnością i trudnościami pojawiającymi się w jej wyniku, wynika z przekonania, że osobom, które utraciły sprawność w jakimś momencie życia jest zawsze (a więc i w każdych warunkach, czemu przeczą wypowiedzi niektórych osób z różnorodnymi niepełnosprawnościami) trudniej wypełniać kluczowe powinności i role społeczne w życiu dorosłym. W badaniu (*Społeczna percepcja niepełnosprawności...*, 2002, s. 10).

⁴ Zgodnie z kodeksem cywilnym przesłankami do uregulowania prawnego całkowitego i częściowego ubezwłasnowolnienia są: choroba psychiczna, niedorozwój umysłowy lub innego rodzaju zaburzenia psychiczne, w szczególności pijaństwo lub narkomania występujące w takim stopniu, że uniemożliwiają danej osobie kierowanie swoim postępowaniem (art. 13 § 1 KC) (Radwański, 2007, s. 260–261).

(...) blisko dziewięciu na dziesięciu ankietowanych wyraziło przekonanie, że osoba niepełnosprawna, aby osiągnąć sukces zawodowy, musi włożyć więcej wysiłku niż każda inna.

Z drugiej strony w tym samym badaniu (*Spoleczna percepcja niepełnosprawności...*, 2002, s. 7), ankietowani wyrazili przekonanie, że:

ludzie niepełnosprawni powinni: jeśli mogą pracować, częściej podejmować pracę zawodową (80% wskazań), częściej podejmować naukę i kształcenie zawodowe (69% wskazań) oraz częściej brać udział w publicznych formach wypoczynku i rozrywki (66%).

Zgodnie z tym przekonaniem osoby z niepełnosprawnościami, mimo doświadczanych trudności i koniecznego zwiększonego wysiłku (w porównaniu z osobami sprawnymi) włożonego w ich pokonywanie, nie powinny pozostawać w izolacji społecznej i stawać się bierne. Świadczy to o dwóch kwestiach. Po pierwsze, o tym, że ludzie niedotknięci tym problemem i niezaangażowani są, przynajmniej w pewnym stopniu, świadomi bierności osób niepełnosprawnych na rynku pracy (Czapiński, Panek, 2009) oraz relatywnie ich niższego poziomu wykształcenia w stosunku do osób sprawnych (*Stan zdrowia ludności...*, 2004, s. 51). Po drugie, o tym, że w naiwnym wyobrażeniu niepełnosprawności istnieje wewnętrzna atrybucja odpowiedzialności, zgodnie z którą to jednostka dotknięta niepełnosprawnością musi i powinna zmagać się z napotykanymi trudnościami tak, by jej życie stało się lepsze (por. tab. 5). Atrybucja ta nie dotyczy wszystkich obszarów życia i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością (wyłączone są te związane z „koniecznością” pomocy), ale tych, które są uważane za społecznie ważne, czyli bycie aktywnym, szczególnie w obszarze edukacji, pracy czy życia społecznym, wraz z innymi, a nie spędzanie wolnego czasu samotnie.

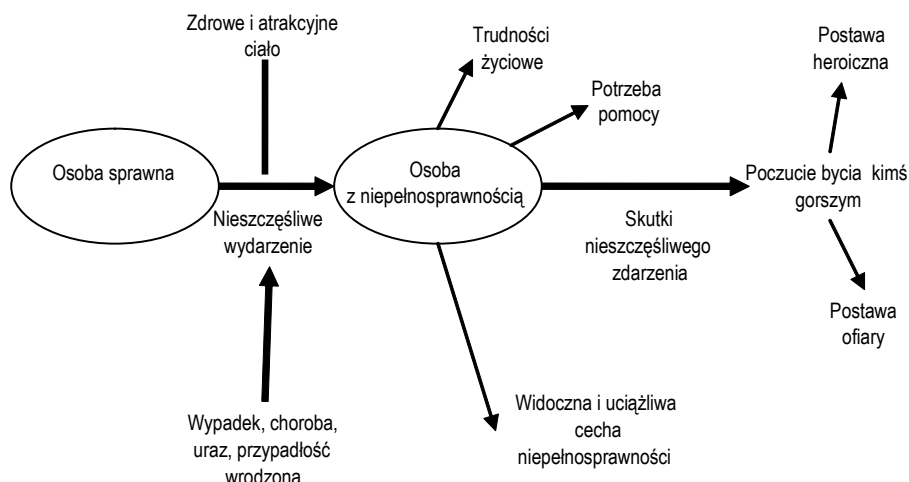
W zrekonstruowanym tu naiwnym wyobrażeniu niepełnosprawności (ryc. 3) posiadanie „cechy niepełnosprawności” wiąże się z przypisaniem osobie z niepełnosprawnością poczucia bycia kimś gorszym. W badaniu OBOP (*Spoleczna percepcja niepełnosprawności...*, 2002, s. 4) blisko dwie trzecie ankietowanych „jest zdania, że w Polsce osoby niepełnosprawne mogą czuć się ludźmi gorszej kategorii”⁵.

Na pytanie: „Kto w największym stopniu jest za to odpowiedzialny?”, 45% respondentów wskazało państwo i jego instytucje, a 44% społeczeństwo oraz innych ludzi, przy czym praktycznie nikt nie uważał (1%), że winę ponoszą sami niepełnosprawni (ibidem, s. 4–5)⁶. Abstrahując od pytania, czy oso-

⁵ Należy odnotować, że istniała „wyraźna zależność między odpowiedziami badanych a ich wykształceniem: im lepiej są oni wykształceni, tym częstsze stwierdzenie, że niepełnosprawni mają podstawy, by czuć się gorszymi” (*Spoleczna percepcja niepełnosprawności...*, 2002, s. 4).

⁶ Należy odnotować, że istniała „wyraźna zależność między wiekiem respondentów a ich opiniami: im są oni młodsi, tym częstsze stwierdzenia mówiące o winie innych ludzi” (*Spoleczna percepcja niepełnosprawności...*, 2002, s. 5).

by z niepełnosprawnością czują się kimś gorszym, a jeśli tak, to na ile, warto zwrócić uwagę na to, jaki wpływ może mieć taki pogląd opinii publicznej na spostrzeganie samych siebie przez osoby z niepełnosprawnością.



Rycina 3. Rekonstrukcja relacji normatywnej utraty sprawności w naiwnym wyobrażeniu niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

Nazywanie człowieka poruszającego się za pomocą kul, wózka, laski, niewidomego lub niesłyszącego – niepełnosprawnym (49% ankietowanych), inwalidą, kaleką, sprawnym inaczej (odpowiednio: 16, 13 i 10%) lub wręcz nieszczęśliwym, biedakiem, nieborakiem i chorym (8%) jest etykietowaniem osoby w oparciu o jedną tylko, obecną w naiwnym wyobrażeniu, cechę niepełnosprawności (*Spoleczna percepcja niepełnosprawności...*, 2002, s. 2). Ten tok myślenia sprowadza osobowość i byt jednostki do jednego aspektu jej życia, jakim jest niepełnosprawność. Tym samym jednostce, na przykład poruszającej się na wózku, na którą patrzymy przez pryzmat tej jednej cechy, przypisuje się przynależność do „niepełnosprawnych”, zakładając z góry, że musi ona zmagać się z wieloma problemami, być bierna i wyizolowana (lub przynajmniej zagrożona tym zjawiskami), wymagać opieki, a jednocześnie stać przed wieloma trudnymi wyzwaniem, z którymi powinna sobie poradzić (por. ryc. 3).

Stykając się z takim odbiorem społecznym swojej osoby może prowadzić do sytuacji, gdy ta sztucznie i nieprawdziwie skonstruowana tożsamość społeczna zostanie uwewnętrzniona przez osobę z niepełnosprawnością. W efekcie poczucie tożsamości jednostki będzie skoncentrowane na własnej niepełnosprawności, a nie na możliwościach i podejmowanych zobowiązaniach. Może to rodzić poczucie niesprawiedliwości („Dlaczego ja?”), a nawet prowa-

dzieć do przyjęcia przez osoby z niepełnosprawnością modelowanych postaw: heroicznej lub ofiary (por. Woźniak, 2008, s. 48) z towarzyszącą jej roszczeniowością. Ta pierwsza będzie polegać na aktywnym koncentrowaniu wysiłku na życiu „tak jak inni” i pokonywaniu wszelkich ograniczeń spowodowanych własną niepełnosprawnością, co w innych może wzbudzać podziw. Ta druga zaś – na przyjęciu biernej postawy wobec siebie i życia i oczekiwaniu na pomoc ze strony innych, czemu towarzyszyć będzie przekonanie, że nic innego „w moim życiu nie jest możliwe”, co w innych może wzbudzać pobłażliwość lub pogardę.

5. Medyczny model niepełnosprawności

Jedynie model moralny niepełnosprawności ma dłuższą historię niż model medyczny (Smart, 2009, s. 4). Z. Woźniak (2008, s. 41) wskazuje, że jego korzenie można odnaleźć w myśli renesansowej, w której pojawiły się nowatorskie, jak na ówczesne czasy, idee leczenia chorób i postępowania wobec osób z niepełnosprawnością. Źródła tej zmiany miały swój początek z jednej strony w położeniu większego nacisku na związek medycyny z naukami przyrodniczymi (Domosławski, 2007, s. 34), a z drugiej w idei dobroczynności związanej z chrześcijańską cnotą miłosierdzia (Woźniak, 2008, s. 40).

Zmiana podejścia do osób z niepełnosprawnością wyrażała się w ograniczonej akceptacji oraz okazywaniu im współczucia, co jednak w konsekwencji owocowało utratą przez nie niezależności (ibidem). Zmianę sposobu myślenia o niepełnosprawności z kategorii moralnych na medyczne dopełniły prądy umysłowe datowane na okres od oświecenia aż do końca XIX w., kiedy pojawiły się nowe przesłanki dotyczące zarówno rozumienia, jak i leczenia oraz rehabilitowania osób z niepełnosprawnością (ibidem, s. 41). Te przesłanki oraz konsekwencje wybuchu I i II wojny światowej (w której wiele osób straciło sprawność na froncie) stanowiły podatny grunt dla rozwoju medykalizacji problemu niepełnosprawności (ibidem, s. 43–44). Zgodnie z tym procesem ujmowano zjawisko niepełnosprawności w kategoriach medycznych. Pomijano w ten sposób jego społeczny aspekt, skupiając się wyłącznie na fizycznej, „czysto cielesnej” stronie zjawiska. Poglądy te znalazły uzasadnienie we wspólnym sukcesie medycyny, technologii medycznej oraz farmakologii, które do dzisiaj ratują życie i w olbrzymim stopniu polepszają sytuację osób z niepełnosprawnością (Smart, 2009, s. 4).

W kontekście modelu medycznego ujmuje się niepełnosprawność przez pryzmat dwóch koncepcji charakterystycznych dla medycyny: choroby oraz deficytu. Zgodnie z pierwszą istnieje tendencja do definiowania niepełnosprawności jako „stanu”, który wymaga adekwatnego „leczenia” (Llellewyn, Hogan, 2000, s. 158). Niepełnosprawność jest podobna do choroby w tym sensie, że ma charakter czasowy i uleczalny. Powodowana jest przez czynniki genetyczne, teratogeny, patogeny, tak jak choroby, na które medycyna może oddziały-

wać bezpośrednio, oraz czynniki takie jak urazy i uszkodzenia mechaniczne, z których skutkami medycyna świetnie sobie radzi.

W tym wnioskowaniu ukrywa się założenie o zdolności medycyny do uleczenia każdego rodzaju niepełnosprawności. Zgodnie z nim na każdy nieprawidłowy stan biologiczny ciała powinien istnieć jakiś lek lub skuteczna metoda jego inwazyjnego „naprawienia”, a w przypadku sytuacji, gdy mamy do czynienia z postępującym procesem patologicznym, powinna być również możliwość spowolnienia, powstrzymania, a nawet odwrócenia tego procesu. Nawet jeśli nie każda niepełnosprawność jest w tym momencie uleczalna w pełni, to szybki rozwój nowoczesnych metod medycznych daje nadzieję na spełnienie opisywanej tu medycznej wizji walki z niepełnosprawnością. Otwarte jest jednak pytanie, co z osobami, które nie zdążą doczekać pełnego sukcesu medycyny, czyli całkowitego uleczenia „choroby niepełnosprawności” (o ile w ogóle jest to możliwe)?

W modelu medycznym to pytanie nie pozostaje bez odpowiedzi dzięki równoległemu – do opracowywania nowych, skuteczniejszych technik leczenia – rozwijaniu obszaru rehabilitacji, którego zadaniem jest polepszenie lub przywrócenie utraconych funkcji biologicznych ciała oraz, jeśli rozumieć rehabilitację szerzej, jakości życia (tab. 6). Głównym jej zadaniem jest nie tyle walka z „chorobą niepełnosprawności”, co z jej nieodwracalnym skutkiem, jakim jest brak lub deficyt funkcjonalny jakiegoś narządu lub funkcji ciała.

Koncepcja niepełnosprawności jako choroby zostaje tu zastąpiona czy, może lepiej, uzupełniona o koncepcję niepełnosprawności jako „braku lub deficytu”. Jednostka nią dotknięta jest spostrzegana jako „niepełna”, „niedoskonała”, „wadliwa” czy „wybrakowana”. W związku z tym konieczne jest podjęcie działania zmierzającego do „naprawienia”, czyli uzupełnienia tego braku lub kompensacji wady⁷ u osoby z niepełnosprawnością. Do tego celu stosuje się zróżnicowane środki, począwszy od interwencji medycznych i metod usprawniających aż po środki kompensacyjne.

Wspólnym efektem ujmowania niepełnosprawności jako choroby i deficytu/braku jest założenie, że to jednostka staje się podmiotem oddziaływania, ponieważ tylko ona może „ulec zmianie” (tab. 1 – atrybucja przyczynowa), społeczeństwo jako takie jest bowiem niezmiennie (ibidem, s. 158). Relacja normatywna, będąca sednem tego modelu, przyporządkowuje przyczynom niepełnosprawności, działającym na jednostkę, skutki, które ją dotyczą bezpośrednio. Podejście takie pozwala na obiektywizację zarówno procesu diagnostycznego, jak i form oddziaływania na zjawisko niepełnosprawności, odwołując się do normy biologicznej, wyznaczonej przez teoretycznie skonstruowany ideał kompletnego i prawidłowo funkcjonującego ciała. Odstępstwa od tej normy są traktowane jako patologie.

⁷ W polskiej terminologii medycznej do dziś korzysta się z wyrażenia „wada wrodzona” dla oznaczenia niepełnosprawności, z którymi jednostka przychodzi na świat.

Tabela 6. Formy interwencji medycznej wobec niepełnosprawności

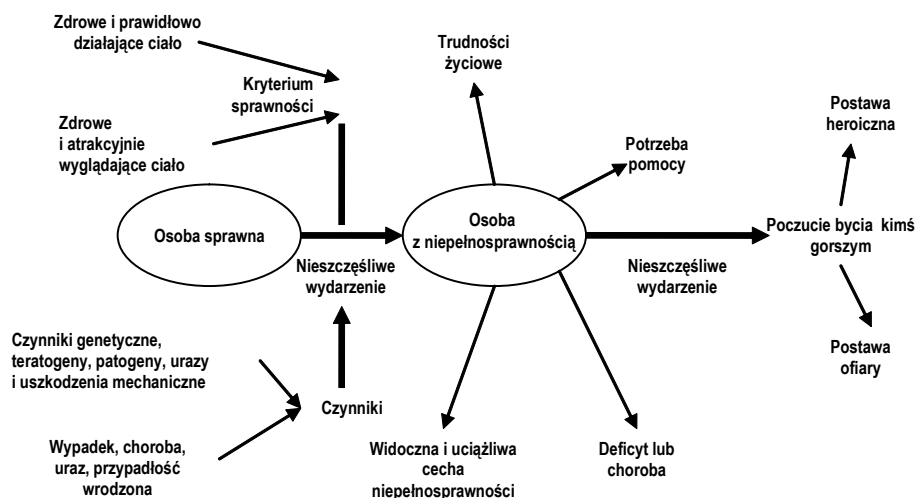
Poziomy interwencji medycznej	Istota postępowania
Rozpoznanie i profilaktyka	
<ul style="list-style-type: none"> • Epidemiologia niepełnosprawności • Profilaktyka przyczyn 	<p>określanie, wczesne wykrywanie w populacji i diagnozowanie czynników prowadzących do utraty sprawności</p> <p>działania nastawione na zapobieganie występowaniu uszkodzeń fizycznych, intelektualnych, psychicznych i narządów zmysłów poprzez wczesne zapobieganie, redukcję lub eliminowanie działania czynników powodujących niepełnosprawność</p>
Leczenie	
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnoza medyczna problemu • Oddziaływanie na przyczyny problemu • Oddziaływanie na skutki problemu 	<p>potwierdzenie w toku medycznej procedury diagnostycznej występowania czynników powodujących niepełnosprawność, których wynikiem jest choroba i deficyt fizyczny</p> <p>usuwanie czynników powodujących niepełnosprawność lub ograniczenie ich działania w celu poprawy stanu zdrowia jednostki (przywrócenie normy biologicznej)</p> <p>usuwanie lub ograniczenie biologicznych konsekwencji naruszenia cielesności jednostki w celu ograniczenia uszczerbku zdrowia (ograniczenie naruszenia normy biologicznej)</p>
Rehabilitacja	
<ul style="list-style-type: none"> • Oddziaływanie na funkcje biologiczne ciała • Kompensacja utraconej funkcji biologicznej • Kompensacja doświadczanego ograniczenia w funkcjonowaniu 	<p>odtworzenie lub przywrócenie utraconych lub uszkodzonych funkcji biologicznych danego narządu ciała</p> <p>równoważenie utraconej lub ograniczonej funkcji cielesnej za pomocą medycznych środków technicznych (np. wózek inwalidzki)</p> <p>równoważenie utraconych możliwości funkcjonowania psychospołecznego za pomocą oddziaływań medycznych i medycznych środków technicznych (np. <i>assistive technology</i>)</p>

Źródło: opracowanie własne.

Spostrzeganie patologii jako ulokowanych bezpośrednio w jednostce (Smart, 2009, s. 4) prowadzi do ignorowania społecznych aspektów zjawiska niepełnosprawności. W ten sposób niepełnosprawność staje się problemem jednostek obecnym w ich ciele, który może być rozwiązany wyłącznie poprzez działanie innych – specjalistów od diagnozy, leczenia i rehabilitacji medycznej (por. tab. 6 i tab. 1 – atrybucja odpowiedzialności). Z konsekwencjami niepełnosprawności w obszarze doświadczenia, behawioralnymi oraz społecznymi, opisywane jednostki, zgodnie z tym modelem, muszą zmagać się same (lub szukać pomocy poza systemem zdrowia), ponieważ jedynym sposobem i drogą dostępną w ramach modelu medycznego jest „wyleczenie choroby” lub „uzupełnienie deficytu/braku”, a wszystkie problemy związane ze zjawiskiem niepełnosprawności są sprowadzone do płaszczyzny fizycznej.

Wzajemny wpływ naiwnego wyobrażenia niepełnosprawności oraz medycznego modelu niepełnosprawności wskazuje, że te dwie conceptualizacje niepełnosprawności nie są ze sobą sprzeczne (por. ryc. 4). Obie odwołują się do normy zdrowego, prawidłowo funkcjonującego ciała (choć norma ta jest inaczej konstruowana: teoretycznie lub statystycznie, a w przypadku naiwnego wyobrażenia niepełnosprawności obejmują jeszcze komponent atrakcyjności ciała) oraz umiejscawiają zjawisko niepełnosprawności w jednostce. Odróżniają je od siebie: inne rozumienie procesu utraty sprawności, dokonywana atrybucja odpowiedzialności oraz stosowane formy i środki pomocy.

Relacja utraty sprawności w modelu medycznym jest rozumiana jako proces patologiczny, którego przyczyny są ściśle określone i udokumentowane. Podejście takie zakłada pewną dozę determinizmu w powstawaniu niepełnosprawności. Jeśli jakiś działający na osobę czynnik X powoduje niepełnosprawność i nie jest on w odpowiednim momencie niwelowany, wówczas dochodzi do naruszenia cielesności jednostki i uszczerbku zdrowia. Takie założenie pozwala, w znakomitej większości wypadków, na prowadzenie skutecznej profilaktyki niepełnosprawności (tab. 6).



Rycina 4. Rekonstrukcja relacji normatywnej utraty sprawności w naiwnym wyobrażeniu niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

Niestety, działanie niektórych czynników powodujących niepełnosprawność nie może zostać zamknięte w tym schemacie. Wszelkie wypadki oraz urazy i choroby, które są słabo wykrywalne w populacji, wymykają się zarówno procedurom epidemiologicznym, jak i profilaktycznym. Przyczyny pojawienia się i postępowania wobec części z nich przypisuje się „czynnikowi

ludzkiemu”⁸, ale w pozostałych przypadkach trudno wyjaśnić, dlaczego doszło do utraty sprawności (choć zawsze można wyjaśnić, jak to się stało, czyli zobrazować sam proces utraty sprawności).

Ta niemożność określenia wyraźnego czynnika, któremu można przypisać powód powstania niepełnosprawności, sprawia, że zobrazowanie procesu utraty sprawności w modelu medycznym nie zawsze jest pełne. W konsekwencji przypadkom utraty sprawności, takim jak na przykład rzadka choroba genetyczna (i trudno wykrywalna, o charakterze autosomalnym i recesywnym), urazom czy uszkodzeniom mechanicznym niemal zawsze przypisuje się charakter nieszczęśliwego wypadku lub zbiegu okoliczności, co jest charakterystyczne dla rozumienia relacji utraty sprawności w naiwnym wyobrażeniu niepełnosprawności. Jest tu widoczna wyraźna relacja między medycznym a naiwnym modelem niepełnosprawności. Ponadto jest ona wyraźna wobec konsekwencji doświadczeniowych, behawioralnych i społecznych niepełnosprawności, które nie będąc w pełni objęte formami i środkami interwencji medycznej, stanowią lukę, często wypełnianą przez takie środki i formy działania, jak czynności opiekuńcze, wyręczanie czy nadmierne wspieranie przez bliskich, albo świadczenia finansowe ze strony państwa i jego instytucji (por. tab. 5).

M. Oliver (1990, s. 2) argumentuje, że nie można medycznego modelu niepełnosprawności ujmować w sposób wyizolowany. W jego rozumieniu (ibidem) naiwne wyobrażenie niepełnosprawności i model medyczny stanowią razem „indywidualny model niepełnosprawności” składający się z dwóch podstawowych elementów: teorii osobistej tragedii i medykalizacji problemu niepełnosprawności. Podstawową przesłanką (ibidem) dla tej argumentacji jest fakt, że obie koncepcje umiejscawiają niepełnosprawność w jednostce (por. atrybucja przyczyn w tab. 1 i 6). Uznając tę uwagę, należy stwierdzić, że stosowanie rozróżnienia na dwa modele: model medyczny i naiwne wyobrażenie niepełnosprawności, nie ma sensu na poziomie teoretycznym (widoczna zbieżność i uzupełnianie się obu modeli). Jeśli jednak przeprowadzić takie rozróżnienie, wskazując na dwie perspektywy osobiste wiążące się z tymi modelami (osób zaangażowanych w korekcję oraz osób niezaangażowanych i niedotkniętych), to widać wyraźnie, że wynika ono z odmiennych doświadczeń niepełnosprawności i, przynajmniej na potrzeby analizy, może być traktowane jako dwie odrębne konceptualizacje niepełnosprawności, które ze sobą korespondują (por. ryc. 4).

⁸ Potraktować to można jako korespondencję między modelem medycznym a moralnym, dla przykładu wymienić można takie powody jak lekkomyślność osoby, która bagatelizując objawy choroby, nie udaje się do lekarza, skacze „na główkę” do jeziora w miejscu niedozwolonym, albo złą wolę, niedopatrzenie innych osób, np. w przypadku popełnienia błędu przez lekarza, sytuacji pobicia albo wypadku samochodowego, w której jedna ze stron ewidentnie zawiniła, nie trzymając się przepisów.

Osoby zaangażowane w korekcję (i leczenie) niepełnosprawności przyjmują jako naturalne pewne twierdzenia, które można przypisać do naiwnego wyobrażenia niepełnosprawności ze względu na stwierdzoną niepełność modelu medycznego. Dzieje się tak również dlatego, że zdecydowana większość przedstawicieli zawodów medycznych – sama nie będąc dotknięta zjawiskiem niepełnosprawności, a skupiając się jedynie na funkcjonowaniu ciała osób z niepełnosprawnością, zamiast na tym, jak one spostrzegają swoją sytuację – nie ma pełnego zrozumienia dla perspektywy osobistej osób niepełnosprawnych.

Można zaobserwować również odwrotny proces – przyjmowania przez osoby niedotknięte i niezaangażowane twierdzeń charakterystycznych dla medycznego modelu niepełnosprawności. Istnienie takiego procesu potwierdzają badania J. Kirenki (2007, s. 108), w których połowa osób z grupy kontrolnej (51%), czyli pełnosprawnych, „identyfikowała się” z modelem indywidualnym niepełnosprawności, przy czym pozostali „identyfikowali się” z modelem społecznym (49%)⁹. J. Smart (2009, s. 4) wskazuje wręcz na dominującą rolę modelu medycznego w kształtowaniu percepcji i postaw wobec niepełnosprawności ze względu na łatwość, z jaką system definicyjny i diagnostyczny, stosowany w modelu medycznym, jest odbierany przez opinię publiczną.

W badaniach J. Kirenki (2007) modele – zarówno indywidualny, jak i społeczny – rozpatrywane były w sposób bardzo zbliżony do ujęć prezentowanych w tym tekście. Zastrzeżenia budzi jednak dobór osób do badanej grupy porównawczej pełnosprawnych: dla 8,5% z nich podstawowym źródłem utrzymania były świadczenia rentowe bądź nabyte emerytalne, a dla 6% jednocześnie praca i świadczenia rentowe.

Wynika z tego, że w grupie pełnosprawnych przynajmniej 14,5% osób doświadczało ograniczenia sprawności, które było udokumentowane prawnie lub było związane z zaawansowanym wiekiem.

Brak kontroli doświadczanych ograniczeń sprawności, stopnia i częstotliwości kontaktu z osobami niepełnosprawnymi oraz wykonywanego/zdobytego zawodu (i uwzględnienia dodatkowo kryterium „związany ze zjawiskiem niepełnosprawności vs niezwiązany”) w grupie porównawczej, a także ograniczenia metodologiczne (jak np. zastosowanie dyferencjału semantycznego oraz „wskaźnika nasilenia podmiotowości” w celu obliczenia wskaźnika „preferencji modelu niepełnosprawności”) nie pozwalają na generalizację ustaleń tych badań i wyciągnięcie z nich jednoznacznych wniosków dotyczących tego, czy osoby sprawne (niedotknięte i niezangażowane oraz zaangażowane we wspomaganie osób z niepełnosprawnością lub korekcję samej niepełnosprawności) preferują model indywidualny czy społeczny.

6. Funkcjonalne modele niepełnosprawności

Medyczny model niepełnosprawności, który ma początki pozytywistyczne, ogniskuje swoją uwagę na środkach i sposobach wyleczenia, konserwacji i redukcji uszkodzenia, urazu bądź skutków choroby przewlekłej (Woźniak, 2008, s. 46). W istocie jest on redukcjonistyczny, zubaża kontradik-

⁹ W tym miejscu należy zauważyć, że badania te potwierdzają również istnienie procesu przyjmowania przez osoby niedotknięte i niezaangażowane twierdzeń charakterystycznych dla społecznego modelu niepełnosprawności.

tycznie zarówno zjawisko niepełnosprawności, jak i osobę z niepełnosprawnością. Zjawisko to zostaje sprowadzone w nim do stanu ciała, deficytu lub choroby, a jednostka spostrzegana jest jako „przedmiot” oddziaływania medycznego. Właśnie to jednostronne ujęcie, ignorujące osobiste doświadczenia osób z ograniczeniami sprawności oraz skutki i uwarunkowania społeczne problemu niepełnosprawności, doczekało się szerokiej krytyki (tab. 7). Część tej polemiki została sformułowana z perspektywy jednostek dotkniętych niepełnosprawnością i osób je wspierających (por. społeczny model niepełnosprawności).

Szczególnie interesujące są jednak nurty krytyczne, formułowane z perspektywy osób korygujących niepełnosprawność. G. Engel (1977, s. 130), z wykształcenia i zawodu psychiatra, argumentował, że dominujący (w medycynie) model choroby, który opiera się na molekularnej biologii jako swojej bazowej, naukowej dziedzinie, nie daje możliwości uwzględnienia psychologicznych, behawioralnych i społecznych wymiarów choroby (podobnie jak niepełnosprawności). Idąc krok dalej, sformułował on biopsychospołeczny model choroby, który uwzględniał pomijane dotychczas wymiary, zarówno jako: a) źródła czynników choroby, b) obszary oddziaływania medycznego, jak i c) wymiary konsekwencji choroby (por. *ibidem*).

Ta nowa, jak na ówczesne czasy, koncepcja stała się wraz z pionierskimi pracami S. Nagiego (1965; por. tab. 8) głosem organizacji osób niepełnosprawnych, formujących się na przełomie lat sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku w Wielkiej Brytanii i USA, wraz z intensywnie rozwijanymi politycznymi definicjami niepełnosprawności¹⁰ podstawą procesu zmiany w modelowym ujmowaniu istoty niepełnosprawności.

¹⁰ Definicje te koncentrują się głównie na aspekcie ekonomicznym zjawiska niepełnosprawności, więc ich głównym komponentem jest najczęściej „niezdolność do pracy” i „potrzeba zabezpieczenia socjalnego” osób z niepełnosprawnością. Wyczerpujący przegląd takich definicji można znaleźć w książce Z. Woźniaka (2008).

Tabela 7. Zalety i wady medycznego modelu niepełnosprawności¹¹

Zalety modelu medycznego		
<p>I. Sukces medycyny Osiągnięty [oraz postępujący i dający wielkie nadzieje na lepszą przyszłość dla wielu jednostek w trudnej sytuacji życiowej – przyp. M.W.] przez połączone siły medycyny, technologii medycznej i farmakologii sukces w poprawianiu (i ratowaniu) zdrowia oraz jakości życia osób niepełnosprawnych.</p>	<p>II. Obiektywizacja zjawiska niepełnosprawności W modelu medycznym niepełnosprawność jako zjawisko jest klasyfikowana, kwantyfikowalna, mierzalna oraz standaryzowana [umożliwia to porównywanie ze sobą sytuacji różnych osób niepełnosprawnych oraz budowanie form i rozwijanie środków pomocy, których adekwatność i skuteczność może być empirycznie weryfikowalna – przyp. M.W.].</p>	
Wady modelu medycznego		
<p>I. Model medyczny jako czynnik „metaupośledzający” społecznie Hahn (1988) oraz Wade i de Jong (2000) określili model biomedyczny jako jedno z głównych źródeł upośledzających osoby z niepełnosprawnościami. Zgodnie z ich twierdzeniem uprzedzenia i dyskryminacja osób z niepełnosprawnością powstały nie przypadkowo, ale właśnie według modelu medycznego. Hahn (1988) stwierdza również, że poszukując źródeł uprzedzeń i aktów dyskryminacji wobec osób z niepełnosprawnością dochodzi się do założeń modelu biomedycznego.</p>		
<ul style="list-style-type: none"> • Patologizacja niepełnosprawności. • Niepełnosprawność jest postrzegana jako patologia, zaburzenie, dysfunkcja lub deformacja zlokalizowana w jednostce (Bickenbach, 1993), co [w literaturze naukowej] zostało nazwane „orientacją na patologię” lub „orientacją na deficyt”. 	<ul style="list-style-type: none"> • Negatywne waloryzowanie niepełnosprawności. • Chociaż w modelu medycznym zjawisko niepełnosprawności jest obiektywizowane, to wiele spośród medycznych diagnoz głębokości czy zakresu niepełnosprawności zawiera komponent oceniający, odwołujący się do pojęcia normalności [por. norma biologiczna, statystycznie konstruowana]. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kreowanie wizerunku osób z niepełnosprawnością jako gorszych. • Legitymizacja i potwierdzenie, obecnych w kulturze, uprzedzeń oraz dyskryminacji wobec osób z niepełnosprawnościami poprzez postrzeganie niepełnosprawności jako słabości jednostki [tj. w kategoriach deficytu lub choroby – przyp. M.W.]. • Prowadzi to do postrzegania przez opinię publiczną własnych uprzedzeń i postaw dyskryminacyjnych wobec osób niepełnosprawnych jako usprawiedliwionych przez prestiż i autorytet naukowej medycyny, która określiła osoby z niepełnosprawnością jako „biologicznie niedoskonałe”, „specjalne” i „anormalne”.

¹¹ Tłumaczenie z angielskiego wybranych fragmentów, parafrazy oraz komentarze pochodzą od autora.

II. Zawłaszczenie zjawiska niepełnosprawności przez medycynę

Model medyczny zwalnia opinię publiczną z zapewniania osobom z niepełnosprawnością usług [społecznych], praw osobistych oraz dostępu [do instytucji i dóbr publicznych], tym samym pogłębiając uprzedzenia i akty dyskryminacyjne wobec osób niepełnosprawnych. Mechanizm ten ma charakter „winienia ofiary” (Parsons i in., 1988) – objawia się tym, że fakt nieintegrowania się osób z niepełnosprawnością [oraz ich głos w debacie publicznej – przyp. M.W.] jest ignorowany.

- Spowodowanie nierealistycznego strachu przed utratą sprawności.
- Brak dyskusji i rozpowszechniania wiedzy o niepełnosprawności, z powodu monopolizacji wiedzy o niepełnosprawności (Fleischer, Zames, 2001) doprowadził do pojawienia się wśród opinii publicznej nierealistycznego lęku przed utratą sprawności, która jest doświadczeniem powszechnym i uniwersalnym.
- Czerpanie zysków ze zjawiska niepełnosprawności.
- Weisgerber (1991) wskazuje na zaistniałą w naszym społeczeństwie prywatyzację zarówno przyczyn, jak i źródeł niepełnosprawności oraz reakcji i interwencji w sprawie niepełnosprawności.
- Ignorowanie czynników środowiskowych i politycznych niepełnosprawności.
- Pomimo wielu dowodów, zbieranych na przestrzeni wieków, dokumentujących większą częstotliwość niepełnosprawności wśród grup o niższym wykształceniu i statusie socjo-ekonomicznym, opinia publiczna nadal ignoruje rolę czynników środowiskowych (nieodstateczny zakres ubezpieczenia, profilaktyki zdrowotnej, zatrudnienie w trudnych oraz wymagających wysiłku warunkach), które mogą zostać zmienione poprzez modyfikacje narodowej polityki społecznej.

III. Medykalizacja zjawiska niepełnosprawności

W modelu medycznym oddziaływanie jest nakierowane wyłącznie na medyczne zrehabilitowanie jednostek [tj. „wyleczenie” lub „naprawienie” – przyp. M.W.].

- Powstanie asymetrii mocy między osobami niepełnosprawnymi a przedstawicielami zawodów medycznych.
- Wysoka specjalizacja i posiadanie eksperckiego przeszkolenia przez lekarzy i przedstawicieli zawodów medycznych zajmujących się niepełnosprawnością przyczyniło się do powstania asymetrii władzy (mocy) w relacji z osobami niepełnosprawnymi. (...) [Co jest istotnym problemem] ponieważ przedstawiciele tych zawodów [najczęściej] – przyp. M.W.] osobiście nie doświadczyli w trakcie swojego życia niepełnosprawności.
- Poruszanie tematu niepełnosprawności wyłącznie w kategoriach medycznych.
- Jak zaobserwował Conrad (2004, s. 22): „zdefiniowane niepełnosprawności jako problemu medycznego, spowodowało zniknięcie tematu niepełnosprawności z debaty publicznej; jest on poruszany tylko w przestrzeni medycznej, przez specjalistów wytrenowanych w tej dziedzinie”.

IV. Pomijanie społecznych czynników zjawiska niepełnosprawności

Model medyczny ignoruje społeczne aspekty procesu utraty sprawności, oddziałując na jednostki z niepełnosprawnością na podstawie równoważnych diagnoz [rozpoznając problem na poziomie ciała – przyp. M.W.] i planów leczenia [oddziałując na chorobę niepełnosprawności i związane z nią deficyty – przyp. M.W.], ignorując potrzeby, zasoby i kapitał osobisty jednostek. Ta tendencja sprowokowała naukowców zajmujących się tematem niepełnosprawności do określenia modelu medycznego jako „kierowanego diagnozą” zamiast „zogniskowanego na jednostce”.

- Ignorowanie specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnością.
- System świadczeń oraz odszkodowań na rzecz osób niepełnosprawnych, będąc zakorzenionym w modelu medycznym, opiera się na dualistycznej wizji skutków niepełnosprawności: „śmierć albo wyleczenie”. Prowadzi to do ignorowania potrzeb osób trwale niepełnosprawnych (które stanowią większość) – po ustabilizowaniu ich stanu zdrowia trudno jest dowiedzieć potrzeby opłacenia psychoedukacji lub interwencji nakierowanych na społeczne czy emocjonalne aspekty funkcjonowania.
- Polaryzacja osób z niepełnosprawnością w grupy interesu.
- Efektem tej polaryzacji jest postrzeganie sukcesu lub porażki jednej grupy jako porażki lub sukcesu drugiej grupy (Walkup, 2000, s. 411) [co rodzi niepotrzebną rywalizację i pogłębia izolację między osobami doświadczającymi innego rodzaju niepełnosprawności – przyp. M.W.]
- Fragmentacja środowiska osób niepełnosprawnych.
- Efektem stawiania równoważnych diagnoz wobec różnych rodzajów niepełnosprawności (np. „utrata wzroku”, „ubytków słuchu”, „choroby psychicznej”) jest fragmentacja środowiska niepełnosprawnych na rywalizujące ze sobą frakcje. Każda z nich musi walczyć o uwagę społeczną (Bickenbach, 1993), by ta „pochyliła się” nad problemami i uprzedzeniami doświadczanymi przez tych, którzy są dotknięci niepełnosprawnością.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Smart, 2009.

Ta zmiana w modelowaniu niepełnosprawności jest widoczna w dwóch kwestiach. Po pierwsze, dotyczy zmiany kategorii, w których ujmuje się niepełnosprawność. Centralną kategorią definicyjną dla tego zjawiska staje się pojęcie funkcji, przy czym wyraźnie oddziela się funkcje tkanek, narządów i ich systemów, czyli biologiczne, od funkcji ciała, takich jak widzenie, słyszenie, poruszanie się, chwytanie, mówienie, czy wyższych funkcji psychicznych (tj. spostrzegania, uwagi, pamięci, myślenia – por. Wygotski, 1971).

Po drugie, zmiana dotyczy przejścia ze sposobu ujmowania niepełnosprawności jako stanu do sposobu ujmowania bardziej dynamicznego. To przejście jest najbardziej widoczne w modelu Nagiego i jego rewizjach (por. 1965; 1991; tab. 8), ale obecne także we wszystkich modelach funkcjonalnych niepełnosprawności. Proces utraty sprawności jest w nich podzielony na odrębne etapy.

Nie musi być tak, że etapy te zawsze, w porządku czasowym, zachodzą po sobie. Rozważmy dwa przypadki:

- a) osoby, która w wyniku wypadku utraciła dłoń – doświadcza w jednym momencie uszkodzenia (ubytku na poziomie ciała), funkcjonalnych ograniczeń (ograniczeń w wykonywaniu zadań, np. brak możliwości pisania długopisem lub wolniejsze pisanie na komputerze) co może się przełożyć na niepełnosprawność;

b) osoby, która zachorowała na grypę – w jej wyniku doszło do powikłania: zapalenia mięśnia sercowego (poziom procesu patologicznego – por. tab. 8, model Nagiego). W efekcie tego zapalenia jednostka doznała przewlekłej niewydolności serca (uszkodzenia), które przełożyło się na ograniczenie codziennej jej aktywności: mniejszą wydolność fizyczną organizmu, spadek odporności na stres, okresowe zapaści, co sumarycznie może doprowadzić do niepełnosprawności.

Relacje przyczynowo-skutkowe między fazami tego procesu są wyraźnie określone i mają charakter mniej (model NCMRR, rewizja modelu Nagiego z 1997 roku, ICF – por. tab. 8) lub bardziej linearny (ICIDH, pierwotny model Nagiego i jego rewizje za wyjątkiem ostatniej z 1997 roku – por. tab. 8). Linearny związek między uszkodzeniem na poziomie tkanki, ograniczeniami funkcjonalnymi a niepełnosprawnością może mieć charakter:

1. bezpośredni: warunkiem koniecznym i wystarczającym do wystąpienia niepełnosprawności jest określone uszkodzenie na poziomie biologicznym (przykładem takiego modelu jest ICIDH – por. tab. 8).

Koncepcje tego typu stanowią bardzo wygodną podstawę dla budowania medycznych klasyfikacji diagnostycznych (ICIDH jest właśnie taką klasyfikacją). Pewnemu rodzajowi uszkodzenia u osoby można przyporządkować ograniczenia funkcjonalne, a tym samym i to, jak niepełnosprawność danej jednostki wyraża się (ujawnia) w otoczeniu społecznym (upośledzenie). I tak na przykład uszkodzenie na poziomie biologicznego układu widzenia objawia się deficytem widzenia (niepełnosprawnością wzrokową), z którym związane jest niekorzystne położenie społeczne i trudności w znalezieniu i utrzymaniu pracy (niezdolność do pracy).

Zgodnie z tym sposobem klasyfikowania można również stwierdzić, które uszkodzenia nie prowadzą do niepełnosprawności oraz jakie niepełnosprawności nie wyrażają się w otoczeniu społecznym (czyli nie prowadzą do upośledzenia)¹². Problematyczne w tym podejściu jest ujmowanie chorób postępujących (np. stwardnienie rozsiane) i mających zróżnicowany przebieg (np. AIDS). Ponadto tego typu wnioskowanie zachowuje swój redukcjonistyczny charakter, jedynie wydłużając łańcuch przyczynowo-skutkowy prowadzący do niepełnosprawności (adekwatna do niego jest krytyka przedstawiona w tab. 7).

2. pośredni: warunkiem koniecznym i nie zawsze wystarczającym do wystąpienia niepełnosprawności są ograniczenia funkcjonalne, które mogą, ale nie muszą być wynikiem uszkodzenia na poziomie biologicznym (pierwotny model Nagiego – por. tab. 8).

Zgodnie z powyższym warunkiem pojawienie się procesu patologicznego nie zawsze musi prowadzić do uszkodzenia, a owo uszkodzenie nie zawsze bę-

¹² Jako przykład takiego uszkodzenia podać można utratę małego palca u ręki.

dzie prowadziło do ograniczeń funkcjonalnych, które ostatecznie przełożą się albo nie na niepełnosprawność. W związku z tym – wykorzystując obserwacje Nagiego (za: Masala, Petretto, 2008) – stwierdzamy, że podobne wzory niepełnosprawności mogą być wynikiem różnych typów uszkodzeń i ograniczeń funkcjonalnych, ale również identyczne uszkodzenia i ograniczenia funkcjonalne mogą dawać w rezultacie inne rodzaje niepełnosprawności.

3. pośredni moderowany: warunkiem koniecznym i nie zawsze wystarczającym do wystąpienia niepełnosprawności są ograniczenia funkcjonalne (warunkiem koniecznym i nie zawsze wystarczającym do wystąpienia ograniczeń funkcjonalnych są uszkodzenia itd.); których przełożenie się na niepełnosprawność zależy w pełni, lub w istotnej części, od działania czynników moderujących różnego typu (np. czynniki ochraniające i czynniki ryzyka w rewizji modelu Nagiego z 1992 roku) i rodzaju (np. czynniki środowiskowe, organiczne i psychospołeczne w modelu NCMRR – por. tab. 8).

Modele tego typu różnią się od modeli linearnych pośrednich tym, że pojawienie się niepełnosprawności i jej kształt są wyjaśniane tutaj za pomocą dodatkowych czynników, które wpływają zarówno na przebieg procesu patologicznego, jak i na pojawienie się w jego wyniku uszkodzenia biologicznego, oraz zakresem wpływu tego uszkodzenia na ograniczenia funkcjonalne jednostki i ich skutki na poziomie społecznym (niepełnosprawność). Kształt tej niepełnosprawności jest więc w pewnym stopniu zależny od przebiegu procesu utraty sprawności, a w pewnym zaś – od równowagi czynników ochraniających i czynników ryzyka.

W rewizji modelu Nagiego, dokonanej przez Verbrugge'ego i Jette (1994; por. tab. 8), obecność uszkodzenia (np. przewlekłej niewydolności mięśnia serca) może przełożyć się na niepełnosprawność w zależności od równowagi takich przykładowych czynników, jak: styl życia jednostki, zdolność adaptacji do sytuacji spowodowanej koniecznością ograniczenia wysiłku fizycznego i psychicznego, wsparcie społeczne, jakość środowiska fizycznego i społecznego oraz wymagań z nich płynących. Rozważmy przypadek, w którym osoba z takim schorzeniem będzie prowadziła stresujący styl życia, a jednocześnie nie otrzyma pomocy społecznej ze strony innych – doświadczy ona pogorszenia swojego stanu (uszkodzenie), co w konsekwencji zwiększy jej ograniczenia funkcjonalne (jeszcze mniejsza tolerancja na wysiłek i stres) i ze względu na niesprzyjające warunki w miejscu zamieszkania zmusi ją do zawieszenia życia zawodowego (niepełnosprawność).

Tabela 8. Linearne funkcjonalne modele niepełnosprawności

Pierwotny model autorstwa Saada Nagiego (Nagi, 1965)			
Cztery etapy powstawania niepełnosprawności (linearny, przyczynowy związek)			
1. Proces patologiczny Stan obrony ciała wraz [z aktywowaniem] mechanizmów radzenia sobie, spowodowany infekcją, traumą, rozchwianiem równowagi metabolicznej, degeneracyjnymi procesami chorobowymi lub innymi procesami trwałe uszkadzającymi równowagę układu biologicznego.	2. Uszkodzenie (<i>impairment</i>) Ubytek lub nieprawidłowość na poziomie tkanki, organu lub ciała. Nie każdy proces patologiczny prowadzi do uszkodzenia.	3. Ograniczenia funkcjonalne Ograniczenia jednostki w wykonywaniu zadań i zobowiązań związanych z jej zadaniami oraz codziennymi czynnościami (widzenie, chodzenie, słuchanie etc.). Nie każde uszkodzenie prowadzi do funkcjonalnych ograniczeń.	4. Niepełnosprawność Ekspresja fizycznego lub mentalnego ograniczenia w kontekście społecznym. Doświadczanie ograniczeń w odgrywaniu ról społecznych (zatrudnienie, samoobsługa). Nie każde funkcjonalne ograniczenie prowadzi do niepełnosprawności.
Komentarz: model ten zakładał, że niepełnosprawność jest ekspresją ograniczeń funkcjonalnych w kontekście społecznym, czyli produktem interakcji pomiędzy jednostką [jej zdolnościami – przyp. M.W.] a otoczeniem i jego wymaganiami.			
Model autorstwa Wooda: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICIDH (1980). Pierwszy międzynarodowy system klasyfikujący konsekwencje chorób.			
Trzy poziomy konsekwencji obecności procesu patologicznego odnoszące się do różnych poziomów doświadczenia jednostki			
1. Upośledzenie (<i>impairment</i>) Każdy ubytek lub nieprawidłowe funkcjonowanie struktury anatomicznej lub funkcji.	2. Niepełnosprawność Każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka w podobnym wieku i tej samej płci.	3. Utrudnienie Niekorzystne położenie, w którym znalazła się jednostka w wyniku posiadanych [przez nią] uszkodzeń i niepełnosprawności, które ograniczają lub uniemożliwiają wypełnianie uważanych za typowe (ze względu na wiek, płeć oraz inne czynniki kulturowe i społeczne) ról społecznych.	

Komentarz: model ten zakłada ścisły, linearny związek między uszkodzeniem i niepełnosprawnością a upośledzeniem; upośledzenie ujmowano jako bezpośrednią konsekwencję uszkodzenia ciała i towarzyszących mu ograniczeń funkcjonalnych				
Pierwsza rewizja modelu Saada Nagiego (dokonana przez autora, Nagi, 1991)				
Komentarz: niepełnosprawność to niemożność lub ograniczenie wykonywania społecznie określonych ról i zadań, stawianych przed jednostką przez otoczenie społeczno-kulturowe oraz otoczenie fizyczne; role i zadania są zorganizowane w sfery aktywności życiowych, takie jak: a) rodzina i relacje interpersonalne, b) praca i inne aktywności ekonomiczne, c) edukacja, d) rekreacja, e) samoobsługa.				
Czynniki mogące potencjalnie moderować związek między procesem patologicznym a ograniczeniami funkcjonalnymi i różnymi postaciami niepełnosprawności				
1. Osobista definicja i reakcje na sytuację, 2. Definicja sytuacji dokonana przez innych oraz ich reakcje 3. Właściwości otoczenia i stopień, w jakim w której znalazła się jednostka (czynnik modyfikujący) i oczekiwania w związku z zaistniałą sytuacją (w szczególności – jest ono wolne od lub obciążone barierami fizycznymi i społeczno-kulturowymi).				
Model niepełnosprawności National Center for Medical Rehabilitation Research (1993). Próba przewyciężenia linearnego, bezpośredniego związku przyczynowo-skutkowego między różnymi konsekwencjami procesu patologicznego – model oparty na modelu Nagiego				
Pięć dziedzin mających ze sobą punkty styczne i wpływających na siebie [linearna ścieżka od patofizjologii do ograniczeń funkcjonalnych została w nim zachowana – przyp. M.W.]				
1. Patofizjologia	2. Uszkodzenie (impairment)	3. Ograniczenia funkcjonalne	4. Niepełnosprawność	5. Czynniki społeczne
Przerwanie lub ingerencja w normalne fizjologiczne i rozwojowe procesy lub struktury.	Ubytek lub nieprawidłowość na poziomie organu, systemu organów lub całego ciała (również ubytki i nieprawidłowości poznawcze, emocjonalne etc.).	Ograniczenia w wykonywaniu zadań, aktywności i pełnieniu ról społecznych na poziomie oczekiwanym w otoczeniu fizycznym i społecznym.	Ograniczenia w wykonywaniu zadań, aktywności i pełnieniu ról społecznych lub „ludzkich” – przyp. M.W.], które przekładają się na ograniczenia w wypełnianiu ról społecznych lub powodują utrudnienie w dostępie do usług i możliwości płynących z pełnej partycypacji w społeczeństwie.	Ograniczenia płynące z polityki społecznej lub barier fizycznych lub „ludzkich” – przyp. M.W.], które przekładają się na ograniczenia w wypełnianiu ról społecznych lub powodują utrudnienie w dostępie do usług i możliwości płynących z pełnej partycypacji w społeczeństwie.

Czynniki wpływające na relacje między dziedzinami oraz na osobistą odpowiedź na znalezienie się w sytuacji niepełnosprawności (poziom adaptacji):

- a) osobiste: organiczne – ciało i jego konstytutywne charakterystyki, na przykład siła, wytrzymałość, predyspozycje do zaburzeń,
- b) osobiste: psychosocjalne – styl radzenia sobie, motywacja, opinia o własnym stanie, przynależność do grupy etnicznej lub kultury, różnice płciowe, wierzenia,
- c) środowiskowe: wsparcie społeczne i ze strony rodziny, dochody, dostępność do usług medycznych, środków transportu.

Uzupełnienie modelu Saada Nagiego (dokonane przez: Verbrugge, Jette, 1994)

Wyóżnienie czynników moderujących przebieg utraty sprawności na dwóch poziomach:

- a) intraindywidualnym: czynniki działające w obrębie jednostki, na przykład styl życia lub strategię radzenia sobie, b) interindywidualnym: czynniki zewnętrzne, takie jak otoczenie fizyczne i społeczne, na przykład jakość reżimu terapeutycznego, sieć wsparcia społecznego, otoczenie fizyczne, w którym jednostka żyje, które mogą przyjmować charakter:

1. Interwencyjny [czynniki ochraniające – przyp. M.W.]:

ograniczają one przebiegający linearne (na każdym poziomie od aktywnej patologii do niepełnosprawności) proces utraty sprawności, zwalniając lub łagodząc jego przebieg

2. Zaostrzający [czynniki ryzyka – przyp. M.W.]:

zaostrzają one przebiegający linearne (na każdym poziomie od aktywnej patologii do niepełnosprawności) proces utraty sprawności, przyspieszając lub zaostrzając jego przebieg

Komentarz:

W tym modelu nowa jest idea, że niepełnosprawność można zmniejszyć zarówno przez zwiększanie zdolności jednostki, jak i przez zmniejszanie wymagań otoczenia (zmiana czasu trwania, sposobu i celu aktywności; zmiana w otoczeniu fizycznym i społecznym; psychologiczna adaptacja; zmiana w otrzymywanym wsparciu społecznym).

Uzupełnienie modelu Saada Nagiego (dokonane przez: Brandt, Pope, 1997)

Dodatkowe wyróżnienie trzech wymiarów utraty sprawności

Jednostkowy

Ścieżka utraty sprawności: od braku niepełnosprawności przez proces patologiczny i uszkodzenie aż do ograniczeń funkcjonalnych (w tej wersji modelu Nagiego nie wyróżnia się odrębnego pojęcia niepełnosprawności! Równorzędna z niepełnosprawnością jest tu obecność ograniczeń funkcjonalnych).

Interakcja: jednostka x środowisko

Interakcja wymiarów przekłada się na większy lub mniejszy stopień niepełnosprawności.

Środowisko

Różnicowanie na środowisko fizyczne i psychosocjalne, których istotnymi aspektami są jakość i liczba istniejących barier i systemów wsparcia.

Model ten cechowały dodatkowo:

- a) podkreślenie działania czynników ryzyka i ochraniających, działających na poziomie indywidualnym,
- b) określenie wzajemnych powiązań między poszczególnymi fazami utraty sprawności [np. doświadczane ograniczenie funkcjonalne może pogłębić istniejące upośledzenie – przyp. M.W.],
- c) możliwość przebiegu procesu utraty sprawności od etapu procesu patologicznego do ograniczeń funkcjonalnych i procesu odzyskania sprawności przebiegającego w odwrotnym kierunku,
- d) określenie wzajemnych wpływów między środowiskiem a każdą z faz utraty sprawności na poziomie indywidualnym.

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps-2 (ICIDH-2) (1999)
International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (2001)

ICF określa ludzkie funkcjonowanie i jego ograniczenia jako rezultat dynamicznej interakcji pomiędzy stanem(ami) zdrowia a czynnikami kontekstualnymi

1. Ograniczenia sprawności

W modelu tym ograniczenia sprawności są ujmowane jako interakcja między jednostką a jej stanem(ami) zdrowia oraz otoczeniem (jego negatywnymi aspektami – uwarunkowania środowiskowe i osobowe – por. ryc. 5).

W celu określenia tej interakcji wyróżnia się cztery obszary, których analiza i opis są podstawą do stworzenia systemu klasyfikacyjnego:

Funkcje ciała fizjologiczne funkcje systemów ciała	Struktury ciała anatomiczne części ciała, kończyny i ich komponenty	Aktywność wykonanie zadania/przedsięwzięć lub podejmowanie jakiegś akcji przez jednostkę	Partycypacja zaangażowanie w sytuację życiową [<i>involvement in a life situation</i>]
<p>Wszelkie (patologiczne) zmiany na tym poziomie nazywane są uszkodzeniami.</p>			<p>Istotne jest rozróżnienie między zdolnością do podejmowania jakiegos działania (aktywność) i jego podejmowaniem (partycypacja).</p>

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Masala, Petretto, 2008.

2. Funkcjonowanie

W modelu tym funkcjonowanie jednostki jest ujmowane jako interakcje między jednostką a jej stanem(ami) zdrowia oraz otoczeniem (jego pozytywnymi aspektami – uwarunkowania środowiskowe i osobowe – por. ryc. 5).

Przedstawione w tabeli 8 modele można podzielić, oprócz kryterium charakteru związku linearnego między etapami procesu utraty sprawności, według stopnia, w jakim są one interakcyjne, to znaczy czy zakładają współdziałanie czynników różnego typu i rodzaju w powstawaniu niepełnosprawności oraz czy zakładają odwracalność procesu utraty sprawności. Zgodnie z tym tokiem myślenia można wyróżnić:

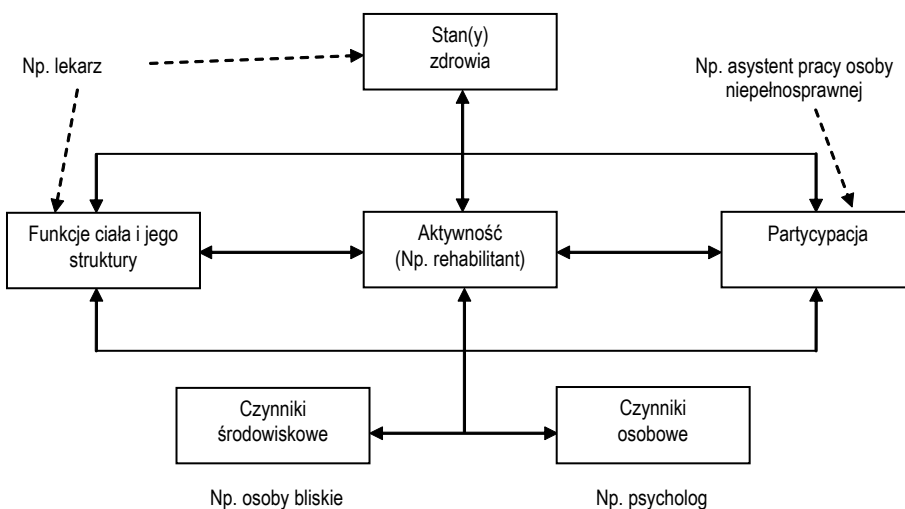
- a) modele ściśle jednokierunkowe: wyróżnia się proces utraty sprawności i czynniki, które mają na niego wpływ (pierwotny model Nagiego, ICIDH, rewizja modelu Nagiego z 1992 roku),
- b) modele ściśle dwukierunkowe: wyróżnia się proces utraty sprawności oraz odzyskania sprawności. Między samymi czynnikami i przebiegiem procesów utraty i odzyskania sprawności istnieje sieć sprzężeń zwrotnych (rewizja modelu Nagiego z 1997; ICF),
- c) modele pośrednie: niektóre fazy procesu utraty sprawności można odwrócić; to znaczy istnieje pewien mechanizm odzyskania sprawności; nie jest on jednak pełny: nie jest możliwe odwrócenie przebiegu etapów: patofizjologia – uszkodzenia – ograniczenia funkcjonalne (model NCMRR).

Wyróżnić też można nieliniarne teorie interakcyjne, w których zjawisko niepełnosprawności nie istnieje „w ciele” osoby nią dotkniętej ani nie jest umiejscowione „w środowisku”, lecz jest pojęte jako „ucieleśnione doświadczanie środowiska” (Marks, 1999 za: Naidoo, 2006) lub ciągły proces „negocjacji” poziomu doświadczanych ograniczeń (O'Brien i in., 2008).

Teorie powyższe powstają dla zoobrazowania i wyjaśnienia tych stanów zdrowia, które mają charakter zmieniający się w czasie: postępujący lub fluktuacyjny (np. stwardnienie rozsiane, HIV/AIDS). Związek między takimi stanami zdrowia a niepełnosprawnością jest bardzo trudny do oceny i wymaga przyjęcia dodatkowo perspektywy mijającego czasu oraz wskazania charakteru procesu „negocjacji” na poszczególnych etapach zmian stanu zdrowia.

Olbrzymią zaletą modeli funkcjonalnych jest, przy zachowaniu zalet modelu medycznego, przełamanie większości jego wad (tab. 7). W szczególności – dzięki uwzględnianiu w nich wielu zmiennych kontekstualnych – możliwe jest przełamanie tendencji modelu medycznego do oddziaływania „kierowanego diagnozą” (medyczną) na jednostki z niepełnosprawnością. Umożliwia to postrzeganie jednostki z niepełnosprawnością nie przez pryzmat jej deficytów, choroby czy ograniczeń, ale w sposób całościowy – z wszystkimi jej umiejętnościami, uzdolnieniami i pragnieniami (Smart, 2009, s. 8). Konsekwencją upowszechniania modeli funkcjonalnych w opinii publicznej będzie przełamanie wizerunku osób niepełnosprawnych jako dotkniętych tragedią osobistą oraz pozbawienie etykiety niepełnosprawności, która nie będzie miała już tak silnych negatywnych i wszechogarniających konotacji, a tym samym osłabi się jej wpływ na proces autoidentyfikacji jednostki i identyfikacji społecznej (ibidem).

Niestety, nawet z upowszechnieniem modeli funkcjonalnych ten problem nie zniknie całkowicie. Relacja normatywna utraty sprawności w modelach niepełnosprawności odwołuje się do normy funkcjonalnej. Przekroczenie tej normy – na przykład poprzez niepodjęcie w ogóle pracy lub całkowitej niemożności uczestniczenia czy podejmowania aktywności w innych życiowo ważnych obszarach, co jest istotą niepełnosprawności w tych modelach – wciąż będzie niosło ze sobą mniej lub bardziej negatywne konotacje. Zjawisko to nie będzie dotyczyć wszystkich osób z niepełnosprawnością, ale głównie tych, których ograniczenia są duże i do tego przejawiające się w kluczowych obszarach ludzkiej aktywności (np. podejmowania jakiegokolwiek pracy).



Rycina 5. Międzynarodowa klasyfikacja zdrowia, funkcjonowania i niepełnosprawności oraz zadania dla przedstawicieli różnych zawodów

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Chen, 2007.

Podstawową wadą modeli funkcjonalnych jest to, że są one trudne do zrozumienia, przyswojenia i zaakceptowania przez opinię publiczną (perspektywa osobista niezaangażowanych i niedotkniętych – por. tab. 2) (Smart, 2009), w tym szczególnie przez osoby o niskim poziomie wykształcenia. Ponadto poziom złożoności tych modeli, a najbardziej jego ostatniej wersji, stworzonej na potrzeby Międzynarodowej Klasyfikacji Zdrowia, Funkcjonowania i Niepełnosprawności (ICF), sprawia, że pojawiają się trudności w ich aplikowaniu jako ogólnej praktyki medycznej (por. Chen, 2007; Maini i in., 2008; Allet, Burge, Monnin, 2008). Model ten zyskał jednak akceptację środowiska medycznego i został uznany za obiecujący (Bruyere, Van Looy, Peterson, 2005).

Najbardziej entuzjastycznie, spośród wszystkich reprezentantów zawodów medycznych, model ten został odebrany przez rehabilitantów (ibidem), co nie dziwi ze względu na fakt, że pierwotne sformułowanie modelu funkcjonalnego (autorstwa S. Nagiego) powstało właśnie w obrębie i na potrzeby tego

działu medycyny. Środowisko osób z niepełnosprawnościami również wyraziło aprobatę dla tego modelu (Hurst, 2003; Threats, Worrall, 2004 za: Bruyere, Van Looy, Peterson, 2005), prawdopodobnie z powodu uwzględnienia w nim wielu czynników środowiskowych wpływających na proces utraty sprawności. Daje to nadzieję osobom z niepełnosprawnościami, że dzięki ponadnarodowemu i unifikacyjnemu charakterowi tego systemu klasyfikacyjnego trudności, jakich doświadczają na co dzień, zostaną lepiej zrozumiane.

Modele funkcjonalne wydają się najbliższe perspektywie osobistej ludzi wspomagających osoby niepełnosprawne, czyli ich bliskich i przedstawicieli zawodów zaangażowanych w poradnictwo (psychologów, pedagogów, doradców zawodowych, terapeutów), oraz działanie na rzecz osób z niepełnosprawnością w sektorze społecznym (asystentów pracy, pracowników socjalnych) i pozarządowym. Przedstawiciele wymienianych tu zawodów są profesjonalnie przygotowani do wielowymiarowego rozumienia sytuacji osób niepełnosprawnych i ujmowania jej w kategoriach środowiskowych, osobowych i interakcji tychże (por. standardy kształcenia dla poszczególnych kierunków studiów i poziomów kształcenia¹³).

7. Społeczny model niepełnosprawności

Społeczny model niepełnosprawności od momentu swojego powstania jest nierozzerwalnie związany z ruchem emancypacyjnym osób z niepełnosprawnością (Barnes, Mercer, 2004, s. 1), które rozwijały się niezależnie od siebie i niemal równolegle, począwszy od lat sześćdziesiątych XX wieku, w USA i Wielkiej Brytanii. W Ameryce ruch ten został zainicjowany przez protesty osób niepełnosprawnych, które przetoczyły się w latach siedemdziesiątych XX wieku przez cały kraj. Spowodowane one były poważnymi opóźnieniami we wdrażaniu ustawy rehabilitacyjnej, która miała zabronić publicznej dyskryminacji (szczególnie w miejscu pracy) osób z niepełnosprawnościami (Olkin, 1999, s. 27). Uchwalenie tego aktu zapoczątkowało nową erę praw obywatelskich osób z niepełnosprawnością i scementowało dotychczas to rozproszone środowisko, a także utworzyło fundament sformułowania amerykańskiej wersji społecznego modelu niepełnosprawności: modelu mniejszości (por. tab. 9) (za: ibidem).

Historia tego ruchu w Wielkiej Brytanii rozpoczęła się od opublikowania w popularnym czasopiśmie „Guardian” listu Paula Hunta. Zachęcał on w nim osoby, które podobnie jak on były niepełnosprawne, do wspólnego „zajęcia się” ważną kwestią niepełnosprawności (*Greater Manchester Coalition of Disabled People*, bez daty), co miało oznaczać przejęcie kontroli nad własnym

¹³ Standardy te dla wymienionych w tekście zawodów są dostępne na stronie: http://www.bip.nauka.gov.pl/bipmein/index.jsp?place=Lead07&news_cat_id=117&news_id=982&layout=1&page=text.

życiem (odebranie tej kontroli z rąk władz – ibidem). Czytelnicy odpowiedzieli na apel Paula Hunta i wraz z nim i kilkorgiem pensjonariuszy domu opieki, w którym przebywał, utworzyli w 1975 r. organizację Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (Hunt, 2001).

Tabela 9. Społeczny model niepełnosprawności

Rozróżnienie uszkodzenia od niepełnosprawności (UPIAS i DA, 1975)	
Uszkodzenie (<i>impairment</i>) Uszkodzenie powstające na podstawie stanu fizycznego lub psychicznego, z którym [może] wiązać się ograniczenie sprawności o charakterze funkcjonalnym.	Niepełnosprawność (<i>disability</i>) Izolacja i wykluczenie z pełnej partycypacji [aktywności] społecznej powstałe w wyniku opresji osób z ograniczeniami sprawności ze strony społeczeństwa [struktury współczesnego społeczeństwa].
Najważniejsze warianty	
1. Model mniejszości społecznej, wersja amerykańska – akty dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnością ustawowo zabronione: Rehabilitation Act, 1973; Americans with disabilities ACT, 1990	
2. Model społecznej konstrukcji niepełnosprawności wersja brytyjska – UPIAS i DA, 1975	
3. Afirmacyjny model niepełnosprawności, 2000	

Źródło: opracowanie własne na podstawie: UPIAS, DA, 1975; Olkin, 1999; Swain, French 2000.

W wyniku prac podjętych przez członków UPIAS sformułowano podstawowe założenia społecznego modelu niepełnosprawności (tab. 10), rozróżniono uszkodzenia i niepełnosprawności oraz stworzono model społecznej konstrukcji niepełnosprawności (Shakespeare, Watson, 2002, s. 2). W późniejszym okresie kilku naukowców podjęło się uwiarygodnienia tych twierdzeń na polu akademickim (Finkelstein, 1980, 1981; Barnes, 1991; Oliver, 1990, 1996; za: Shakespeare, Watson, 2002). Szczególną rolę w wykonaniu tego zadania odegrał Mike Oliver, który w 1983 roku zrównał ze sobą model osobistej tragedii oraz model medyczny, nazywając je komponentami modelu indywidualnego, a następnie przeciwstawił im model społeczny (Oliver, 1990). W ten sposób Oliver, sam niepełnosprawny, nakreślił linię sporu naukowego między modelem społecznym a innymi koncepcjami o rodowodzie potocznym i medycznym, który trwa do dziś.

Wraz z postępującym rozwojem modelu społecznego nastąpił wzrost zainteresowania tą koncepcją w środowisku naukowym, co przełożyło się na wyłonienie się nowej multi- i interdyscyplinarnej dziedziny badań nad niepełnosprawnością. L. Albrecht, K. Seelman i M. Bury (2001, s. 2) umiejscawiają „korzenie intelektualne tej dyscypliny w naukach społecznych, humanistycznych oraz wiedzy o rehabilitacji”. Stawiają również istotne pytanie, na które szuka się odpowiedzi w ramach studiów nad niepełnosprawnością: kim są ludzie z niepełnosprawnością i kto powinien mówić w ich imieniu?

Odpowiedzi w ramach modelu społecznego na oba człony pytania są różne. W USA postrzega się osoby dotknięte niepełnosprawnością jako dyskryminowaną mniejszość (por. tab. 10), która przedstawia swoje problemy we własnym imieniu, nie rezygnując przy tym z pomocy osób sprawnych i specjalistów. Odmienne na te pytania odpowiadają przedstawiciele nurtu angielskiego, w którym niepełnosprawnych widzi się jako „ofiary” opresji ze strony otoczenia, zarówno fizycznego, jak i społecznego. W związku z tym postuluje się tam silny nacisk na samorzecznictwo, emancypację i wzmacnianie (*empowerment*) osób z różnymi ograniczeniami sprawności. Efektem tych skrajnych stanowisk są takie idee, jak na przykład „emancypacyjne programy badawcze” (Stone, Priestley, 1996), w swojej istocie subiektywistyczne, skoncentrowane na unikatowych doświadczeniach jednostek niepełnosprawnych i stosujące prawie wyłącznie metody jakościowe (ibidem, s. 706; Woźniak, 2008, s. 46). Przykład takiego programu przedstawiono w tabeli 11.

Tabela 11. Wytyczne dla programów badawczych z zakresu studiów nad niepełnosprawnością

- Powinny mieć charakter multi- lub interdyscyplinarny, ponieważ niepełnosprawność jest przedmiotem z pogranicza wielu dziedzin nauk humanistycznych, społecznych oraz innych.
- Powinny angażować studentów, aktywistów, nauczycieli, artystów, praktyków oraz badaczy do analizy niepełnosprawności z różnych perspektyw.
- Powinny rzucać wyzwanie pogładowi, zgodnie z którym postrzega się niepełnosprawność jako osobisty deficyt lub wadę, na które jedynym lekiem jest medyczna interwencja lub rehabilitacja prowadzona przez „ekspertów” lub inne służby.
- Powinny eksplorować modele oraz teorie, które pokazują wpływ czynników społecznych, politycznych, kulturowych i ekonomicznych na definiowanie niepełnosprawności, oraz ujawniać osoby i grupy odpowiedzialne za zróżnicowanie tych definicji.
- Powinny działać na rzecz destygmatyzowania chorób oraz uszkodzeń ciała, włączając takie, które nie mogą być mierzone i wyjaśnione przez nauki biologiczne.
- Powinny, uznając naukowe badania medyczne i interwencje za użyteczne, odkrywać związki między praktyką medyczną i stygmatyzowaniem niepełnosprawności.
- Powinny w swoich analizach uwzględniać krajowe i międzynarodowe perspektywy, teksty, kulturę, historię oraz sytuacje polityczne, mając na celu stawianie tez uwzględniających możliwie najszerszy kontekst. Ponieważ [ujawniane] postawy wobec niepełnosprawności są różne w różnych miejscach i na przestrzeni czasu, można wiele uzyskać poprzez studiowanie tak różnorodnych perspektyw.
- Powinny aktywnie włączać w przewidziane działania studentów i wykładowców z niepełnosprawnościami oraz zapewniać im możliwości fizycznego i intelektualnego dostępu.
- Ich liderami powinny być osoby z niepełnosprawnościami, które jednocześnie stwarzałyby przyjazne warunki udziału wszystkim zgadzającym się z powyższymi celami.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Society for Disability Studies (data pobrania 24.05.10).

Analizując wytyczne dla programów badawczych z dziedziny studiów nad niepełnosprawnością, przedstawione przez organizację Society for Disability Studies (data pobrania 24.05.10), można wyliczyć ich następujące zalety:

- a) szeroki zakres obecności zróżnicowanych poglądów zarówno w wymiarze obejmowanych dziedzin, jak i perspektyw osób zaangażowanych,
- b) włączający charakter tych programów – obecność osób niepełnosprawnych, w tym na kierowniczych stanowiskach, i równe możliwości udziału dla wszystkich,
- c) zaangażowanie społeczne w sprawę destygmatyzowania niepełnosprawności i przełamывania jednostronnie medycznego wizerunku niepełnosprawności.

Niestety, część z tych zalet konstituuje również podstawową wadę tak postawionych wymogów, polegającą na nazbyt ideologicznym:

- a) przyjmowaniu wyraźnych założeń co do natury badanego zjawiska, na przykład: „istnieją nieznanne związki między stygmatem a medycyną, należy je tylko odkryć”; „istnieje pogląd, zgodnie z którym spostrzega się niepełnosprawność jako osobisty deficyt lub wadę, należy rzucić mu wyzwanie”,
- b) nobilitowaniu jednostek do stanowiska kierowniczego ze względu na pozamerytoryczną cechę „bycia dotkniętym niepełnosprawnością”,
- c) opowiadanie się za traktowaniem badania naukowego jako środka mającego służyć interesom określonej grupy społecznej, tu: mniejszości osób niepełnosprawnych.

Wymogi ustawione w taki ideologiczny sposób mogą prowadzić do silnej tendencji potwierdzania hipotez, co może dodatkowo znacznie utrudniać przeprowadzanie badań o charakterze eksploracyjnym oraz wnioskowanie na podstawie danych płynących z badań realizowanych na bazie teorii formułowanych w korespondencji do innych modeli niepełnosprawności.

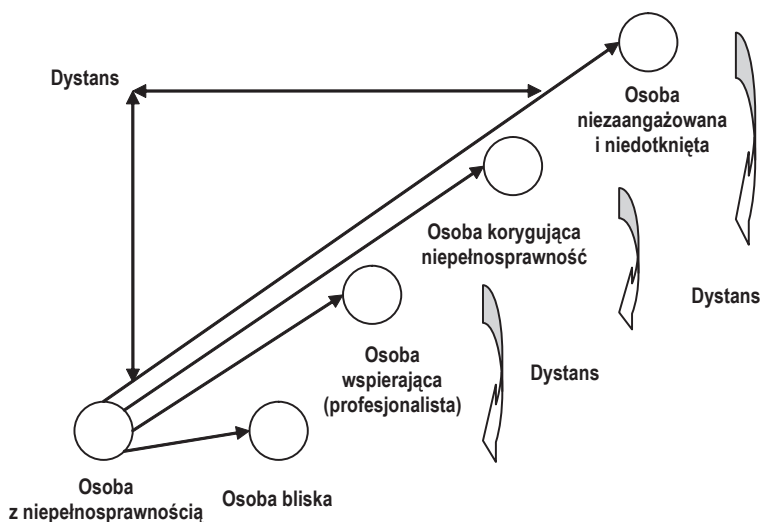
W społecznym modelu niepełnosprawności „zniekształcenie” zjawiska niepełnosprawności ma charakter fikcjonalizacji¹⁴. Z jednej strony polega ona na przypisywaniu z góry społeczeństwu (strukturze społecznej), a w szczególności jednostkom mającym perspektywę osobistą, niedotkniętym niepełnosprawnością i niezaangażowanym w rozwiązanie tego problemu, postawy dyskryminacyjnej wobec osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony wyraża się pełną redukcją cielesnego wymiaru zjawiska niepełnosprawności („znikające ciało” – por. Hughes, Paterson, 1997). Taki zabieg, mający na celu przerwanie związku przyczynowego między uszkodzeniem a niepełnosprawnością (Terzi, 2004) i doprowadzenie do związku między jednostką a jej otoczeniem

¹⁴ L. Nowak (bez daty) definiuje ją jako połączenie redukcji z potencjalizacją dodatnią. Wskazuje, że jest ona domeną sztuki, a jako jej przykład podaje postać literacką, która z jednej strony jest pozbawiona jakichś ludzkich przymiotów, a z drugiej pewne przymioty są w niej przejawskrawione lub uwypuklone. Fikcjonalizacja, podobnie jak sama procedura redukcji, jest procedurą przeciwiempiryczną.

fizycznym i społecznym, oznacza zmianę atrybucji przyczynowej z wewnętrznej na zewnętrzną.

Relacja normatywna utraty sprawności w tym kontekście odwołuje się więc nie do normy dotyczącej jednostki, ale do teoretycznie skonstruowanej normy społecznej, zgodnie z którą to społeczeństwo musi się zmienić i dostosować do potrzeb osób z niepełnosprawnością (np. usunąć bariery, zmodyfikować negatywne postawy wobec nich). Same jednostki są więc pozycjonowane w roli ofiar struktury społecznej – nie ponosząc przy tym winy – a więc ofiar „dumnych, zezłoszczonych i silnych” (Swain, French, 2000, s. 569).

Można w tym miejscu postawić hipotezę, że powyższe założenia, jak i wyłonienie modelu społecznego wynikają bezpośrednio z doświadczeń (szczególnie tych trudnych) dostępnych z perspektywy osób dotkniętych niepełnosprawnością. W związku z tym można też założyć, że większość takich osób przyjmuje lub może przyjąć z łatwością ten sposób – według modelu społecznego – myślenia o niepełnosprawności.



Rycina 6. Dystans psychologiczny między osobami o różnych perspektywach osobistych

Źródło: opracowanie własne.

Stanowisko artykułowane w modelu społecznym jest z kolei trudne do przyjęcia przez osoby niedotknięte niepełnosprawnością. Przeczy ono naocznemu doświadczeniu, zgodnie z którym jednostka z niepełnosprawnością (szczególnie jeśli jest ona widoczna) ma obraz ciała, który nie zgadza się z własnym schematem ciała osób o innych perspektywach osobistych. W związku z tym osoby te mogą mieć problem z przyjęciem stanowiska, że uszkodzenie ciała jest tylko nic nieznaczącą różnicą indywidualną. Poglądy dotyczące opresyj-

ności struktury społecznej oraz dążenia ogółu społeczeństwa do zmiany tego stanu mogą być tym łatwiej przyjęte, im bliżej jest – w sensie psychologicznym – perspektywie ujmowania problemu niepełnosprawności przez osobą nią niedotkniętą do perspektywy osób doświadczających ograniczeń sprawności (ryc. 6).

8. Podsumowanie

Zjawisko niepełnosprawności, złożone i wielowymiarowe w swojej charakterystyce, wymyka się prostym interpretacjom. Zarówno model medyczny, który sprowadza je do właściwości ciała ludzkiego (tj. posiada metafizyczne założenia o wewnętrznym charakterze niepełnosprawności i jego obiektywnej naturze, a za adekwatne do jego badania uznaje metody ilościowe), jak i model społeczny, który sprowadza je do istniejących barier i uprzedzeń społecznych (tj. posiada metafizyczne założenia o zewnętrznym charakterze niepełnosprawności i jego subiektywnej naturze, a za adekwatne do jego badania uznaje metody jakościowe), wskazują na to, że przyczyny niepełnosprawności dają się zredukować do grupy czynników o jednorodnym charakterze. Redukcja ta wydaje się jednak wyłącznie zabiegiem umysłu, charakterystycznym dla uprawiania wszelkiej nauki (por. Nowak, bez daty, s. 23). W przypadku tych dwóch modeli powyższy zabieg ma jednak dalej idący charakter i prowadzi do ignorowania pewnych aspektów zjawiska niepełnosprawności, które są kluczowe zarówno dla zrozumienia, czym jest niepełnosprawność, jak i dla wyjaśnienia, jakie są jej przyczyny i konsekwencje.

Ignorancja związana z pomijaniem faktów w rozważaniach związanych z niepełnosprawnością prowadzi do nieuchronnego sporu pomiędzy osobami identyfikującymi swoje poglądy z twierdzeniami modelu społecznego lub medycznego. Spór ten, ze swojej natury konieczny, daje silny impuls do rozważań naukowych i komplikuje ludzkie reprezentacje zjawiska niepełnosprawności, zbliżając je do sytuacji, w której nastąpi faktyczny przełom – zbliżenie stanu wiedzy o niepełnosprawności do tego, co można by nazwać jej „istotą” czy „esencją”. S. Kuhn nazywa ten okres w rozwoju nauki przedparadygmatycznym i opisuje go jako:

[okres] braku konsensusu, w którym szkoły myślenia rywalizują ze sobą, odwołując się do innych procedur, teorii czy nawet metafizycznych założeń, co uniemożliwia dokonanie wspólnego i faktycznego przełomu. Nawet lokalny [dokonany w ramach jednej z rywalizujących frakcji – przyp. M.W.] przełom jest w takiej sytuacji trudny, ponieważ duża część intelektualnych zasobów jest pożytkowana zamiast na rozwijanie własnej tradycji badawczej na spór mający na celu podważenie fundamentalnych założeń drugiej strony (za: Bird, 2009)¹⁵.

¹⁵ Przekład własny.

W rozwoju nauki po tym okresie przychodzi czas, w którym z owego „specyficznego chaosu poglądów” wyłania się paradygmat¹⁶ będący podstawą dla szerokiego konsensusu wobec fundamentalnych kwestii dotyczących danej dziedziny. Konsensus zaś staje się bazą dla dalszego rozwoju nauki.

Takie właśnie paradygmatyczne rozumienie niepełnosprawności wyłania się w ostatnich latach, przyjmując postać modeli funkcjonalnych, a precyzyjniej – modelu niepełnosprawności leżącego u podłoża Międzynarodowej Klasyfikacji Zdrowia, Funkcjonowania i Niepełnosprawności (*International Classification of Functioning...*, 2001). Do takiego wniosku skłania tłumaczenie założeń ICF w coraz większej liczbie krajów oraz implementacja tych założeń, zarówno do praktyki, jak i do polityki zdrowotnej oraz społecznej. Równoległe dokonuje się unifikacja dużej części środowiska naukowego wokół prac skupionych na rozwijaniu i uprzystępnianiu tego systemu.

Wydaje się to spowodowane nadzieją szeroko rozumianego środowiska społecznego, zajmującego się lub dotkniętego zjawiskiem niepełnosprawności, na wypracowanie jednego, uniwersalnego, spójnego i ponadnarodowego sposobu myślenia, mówienia oraz oddziaływania na niepełnosprawność, który będzie odpowiadał każdej perspektywie osobistej. ICF daje taką nadzieję, ponieważ ujmuje niepełnosprawność jako zjawisko wynikające z interakcji czynników biologicznych oraz społecznych, włącznie z aspektem instytucjonalnym (Imrie, 2004, s. 5), co pozwala przezwyciężyć skrajnie redukcjonistyczne podejście prezentowane przez pozostałe dwa modele – społeczny i medyczny.

Bibliografia

- Albrecht G., Seelman K., Bury M. (2001). Introduction. Formation of disability studies. W: G. Albrecht, K. Seelman, M. Bury (red.), *Handbook of disability studies* (s. 1–11). London: Sage Publications.
- Allet L., Burge E., Monnin D. (2008). ICF: Clinical relevance for physiotherapy? A critical review. *Advances in Physiotherapy*, 3 (10), 127–137.
- Barnes C., Mercer G. (2004). *Implementing the social model of disability: Theory and research*. Leeds: The Disability Press.
- Bickenbach J.E. (1993). *Physical disability and social policy*. Toronto: University of Toronto.
- Bird A. (2009). Thomas Kuhn. W: E.N. Zalta (red.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (winter 2009 edition), <http://plato.stanford.edu/archives/win2009/entries/thomas-kuhn/>.
- Brandt E., Pope A. (red.). (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington, DC: National Academy.

¹⁶ Paradygmat to zespół takich założeń metafizycznych, procedur i teorii, który jest zaakceptowany w środowisku naukowym, powielany i naśladowany przez nie oraz stanowi podstawę dla rozwiązywania standardowych problemów naukowych (*puzzle-solutions*) pojawiających się wokół danego zagadnienia.

- Bruyere S., Van Looy S., Peterson D. (2005). The international classification of functioning, disability and health: contemporary literature overview. *Rehabilitation Psychology*, 2 (50), 113–121.
- Chen J. (2007). Functional capacity evaluation and disability. *The Iowa Orthopaedic Journal*, 27, 121–27.
- Conrad P. (2004). The discovery of hyperkinesis: Notes on the medicalization of deviant behavior. W: S. Danforth, S. Taff (red.), *Crucial readings in special education* (s. 18–24). Upper Saddle River, NJ: Pearson-Merrill, Prentice-Hall.
- Czapiński J., Panek T. (red.). (2009). *Diagnoza społeczna 2009*, www.diagnoza.com.
- Dega W., Senger A. (1996). *Ortopedia i rehabilitacja*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Doliński D., Wojciszke B. (2008). Psychologia społeczna. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 2, s. 293–445). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Domosławski Z. (2007). *Wprowadzenie do medycyny. Podręcznik dla wyższych szkół zawodowych*. Jelenia Góra: Wydawnictwo Kolegium Karkonoskiego.
- Engel G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4268), 129–136.
- Fleischer D., Zames F. (2001). *The disability rights movement: From charity to compensation*. Philadelphia: Temple University.
- Frigg R., Hartmann S. (2009). Models in science. W: E.N. Zalta (red.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (winter 2009 edition), <http://plato.stanford.edu/archives/win2009/entries/models-science/>.
- Greater Manchester Coalition of Disabled People. *Our history – the start of the union*. Pobrano 11.03.10, <http://www.gmcdp.com/UPIAS.html>.
- Hahn H. (1988). The politics of physical differences: Disability and discrimination. *Journal of Social Issues*, 44 (1), 39–47.
- Hughes B., Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability and Society*, 3 (12), 325–340.
- Hunt J. (2001). A revolutionary group with a revolutionary message. *Greater Manchester of Disabled People's Magazine: „Coalition”*, 22–30, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Hunt%20J/a%20revolutionary%20group%20with%20a%20revolutionary%20message.pdf>.
- Imrie R. (2004). Demystifying disability: A review of the International Classification of functioning disability and Health. *Sociology of Health and Illness*, 3 (26), 1–19.
- International Classification of Functioning and Disability Beta-2 Draft* (1999). Geneva: World Health Organization.
- International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease* (1980). Geneva: World Health Organization.
- International Classification of Functioning, Disability and Health* (2001). Geneva: World Health Organization.
- Kirenko J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marie Curie-Skłodowskiej.
- Kiwierski J., Krasuski M., Kowalski M. (1997). *Schorzenia i urazy kręgosłupa*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Llewellyn A., Hogan K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability and Society, 1* (15), 157–165.
- Maini M., Nocentini U., Prevedini A., Giardini A., Muscolo E. (2008). An Italian experience in the ICF implementation in rehabilitation: Preliminary theoretical and practical considerations. *Disability and Rehabilitation, 30* (15), 1146–1152.
- Masala C., Petretto D. (2008). From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century. *Disability and Rehabilitation, 30* (17), 1233–1244.
- Nagi S.Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. W: M. Sussman (red.), *Sociology and rehabilitation* (s. 100–113). Washington, DC: American Sociological Association.
- Nagi S.Z. (1991). Disability concepts revised: Implications for prevention. W: A. Pope, A. Tarlov (red.), *Disability in America: Toward a national agenda for prevention* (załącznik A). Washington, DC: National Academy Press.
- Naidoo P. (2006). Potential contributions to disability theorizing and research from positive psychology. *Disability and Rehabilitation, 28* (9), 595–602.
- Narodowy spis powszechny 2002. Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe* (2003). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- National Center for Medical Rehabilitation Research (1993). *Research plan for the national centre for medical rehabilitation research*. National Institute of Child Health & Human Development of the National Institutes of Health. Public Health Service: NIH Publication.
- Nowak (bez daty). *O ukrytej jedności nauk społecznych i nauk przyrodniczych*. Pobrano 02.03.2010, www.staff.amu.edu.pl/~epistemo/Nowak/przyrhum.pdf.
- O'Brien K.K., Bayoumi A.M., Strike K., Young N.L., Davis A.M. (2008). Exploring disability from the perspective of adults living with HIV/AIDS: Development of a conceptual framework. *Health and Quality of Life Outcomes, 6* (76), <http://www.hqlo.com/content/6/1/76/abstract/>.
- Oliver M. (1990). *The individual and social models of disability*. Referat wygłoszony na Joint Workshop of the Living Options Group i Research Unit of the Royal College of Physicians and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/in%20soc%20dis.pdf>.
- Olkin R. (1999). *What psychotherapists should know about disability*. New York: Guilford Press.
- Parsons R., Hernandez S., Jorgensen J. (1988). Integrated practice: A framework for problem solving. *Social Work, 5* (33), 417–421.
- Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań* (2007). Warszawa: Centrum Badań Opinii Społecznej.
- Radwański Z. (2007). *Prawo cywilne: część ogólna*, wyd. 9, zmienione i poszerzone. Warszawa: Wydawnictwo C.H. Beck.
- Shakespeare T., Watson N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability, 2* (2), 9–28.
- Smart J.F., Smart D.W. (2006). Models of disability: Implications for the counseling profession. *Journal of Counseling & Development, 1* (84), 29–40.
- Smart J.F. (2009). The power of models of disability. *Journal of Rehabilitation, 2*(75), 3–11.

- Society for Disability Studies (data pobrania 24.05.10). *Guidelines for Disability Studies Programs*, http://www.disstudies.org/guidelines_for_disability_studies_programs.
- Spoleczna percepcja niepełnosprawności i niepełnosprawnych w Polsce* (2002). Warszawa: Ośrodek Badania Opinii Publicznej.
- Stan zdrowia ludności Polski w 2004 roku* (2004). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny – informacje i opracowanie statystyczne.
- Stone E., Priestley M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 4 (47), 699–716.
- Swain J., French S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability and Society*, 4 (15), 569–582.
- Sztompka P. (2002). *Socjologia: analiza społeczeństwa*. Kraków: Społeczny Instytut Wydawniczy Znak.
- Terzi L. (2004). The social model of disability: a philosophical critique. *Journal of Applied Philosophy*, 2 (21), 141–57.
- UPIAS, DA (1975). *Fundamental Principles of Disability*, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>.
- Verbrugge L., Jette A. (1994). The Disablement process. *Social Science and Medicine*, 1 (38), 1–14.
- Wade D., de Jong B. (2000). Recent advances in rehabilitation. *Behavioral Medicine Journal*, 320, 1385–1388.
- Walkup J. (2000). Disability, health care, and public policy. *Rehabilitation Psychology*, 4 (45), 409–422.
- Weisgerber R.S. (1991). *Quality of life for persons with disabilities*. Gaithersburg: MD Aspen.
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica.
- Wygotski L.S. (1971). *Wybrane prace psychologiczne*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności: medykalizacja – usprawnianie – włączanie

1. Wprowadzenie

Modelowe strategie¹ pomocy osobom z niepełnosprawnością, podobnie jak modele niepełnosprawności – medyczny, społeczny i funkcjonalne² – którym odpowiadają, są reprezentacjami umysłowymi (zob. Wiliński, 2010). Dają one specjalistom podstawę, jako układy odniesienia, do podejmowania działań pomocowych na rzecz ściśle określonej grupy. Należy je jednak wyraźnie odróżnić od teorii pomagania i rzeczywistych działań pomocowych. Z tych pierwszych, czyli teorii pomagania, wyprowadza się określone procedury diagnozy i przeciwdziałania danemu problemowi, a te drugie, czyli realne działania pomocowe, są wprowadzeniem postulowanych procedur w życie. Z kolei modele strategii pomocy – tj. medykalizacja, wzmacnianie i usprawnianie – stanowią wyobrażenie i uzasadnienie dotyczące tego:

- komu udzielać pomocy;
- dlaczego właśnie tym osobom;
- jak to robić;
- do jakiego celu pomoc ma prowadzić.

Są one więc zróżnicowanymi sposobami umysłowego reprezentowania, „ramami” ograniczającymi ludzkie postrzeganie problemu i sposobów, dzięki którym można im przeciwdziałać lub je rozwiązywać. W obrębie tych ram interpretuje się istniejące i przyjmowane teorie niesienia pomocy oraz analizuje się skuteczność podejmowanych działań pomocowych.

¹ Niniejsze opracowanie skupia się na wybranych przez autora modelowych strategiach pomocy osobom z niepełnosprawnością i z tego względu nie może zostać uznane za wyczerpujące przedstawienie tak szerokiego tematu. Wybrane strategie można uznać za reprezentatywne, ponieważ pokrywają się one z podstawowymi stanowiskami konceptualizowania zjawiska niepełnosprawności – najważniejszymi jej modelami.

² Określenie „model funkcjonalny” autor stosuje w całym tekście wobec dwóch konkretnych konceptualizacji niepełnosprawności sformułowanych w tym nurcie jej modelowania: modelu leżącego u podłoża Międzynarodowej Klasyfikacji Zdrowia, Funkcjonowania i Niepełnosprawności (WHO, 2001) oraz rewizji modelu Nagiego (1965) sformułowanej przez Brandta i Pope’a (1997). Równie trafnym określeniem tych modeli byłoby wyrażenie: modele interakcyjne.

Refleksja nad modelowymi strategiami pomocy osobom niepełnosprawnym nie dotyczy więc samych teoretycznych podstaw strategii pomocowych i ich wartości dla praktyki. Skupia się ona na ich charakterystycznych dla poszczególnych strategii modelowych, uznanych i niekwestionowanych wewnętrznych założeniach, tj. na wydzieleniu ich, nazwaniu i możliwie precyzyjnym przedstawieniu w odwołaniu do bieżącej literatury i badań. Dlatego warto rozpocząć te rozważania od opisu, co można rozumieć przez sformułowanie „problem niepełnosprawności”, na który odpowiedzią są modelowe strategie pomocy osobom niepełnosprawnym.

2. Problem niepełnosprawności

Zjawisko niepełnosprawności we współczesnej literaturze naukowej jest przedstawiane w odwołaniu do trzech modeli niepełnosprawności: medycznego, społecznego oraz funkcjonalnego. Autor twierdzi (Wiliński, 2010), że istotą tych konceptualizacji niepełnosprawności jest normatywna relacja utraty sprawności (tab. 1), która odwołując się do określonych norm, porządkuje system obiektów, tj. uwarunkowania niepełnosprawności, jej przejawy i konsekwencje.

Dla przykładu, w rozumowaniu zgodnym z modelem medycznym, w przypadku hemofilii typu A i B przyporządkowuje się działaniu zmutowanych genów objawy braku krzepliwości krwi. Przyporządkowanie to ma miejsce w odniesieniu do teoretycznej normy biologicznej, zgodnie z którą człowiek jest wyposażony w naturalny, fizjologiczny mechanizm zapobiegający utracie krwi przez jej krzepnięcie w sytuacji uszkodzeń naczyń krwionośnych (uproszczona wersja mechanizmu chorobowego leżącego u podłoża hemofilii typu A i B – zob. Szczeklik, 2005, s. 1571–1575). Brak tego mechanizmu prowadzi do określonych konsekwencji zdrowotnych oraz istotnych ograniczeń doświadczanych w trakcie codziennego funkcjonowania przez osoby chorujące na hemofilię.

2.1. Określanie zjawiska niepełnosprawności jako problemu

Zgodnie z powyższym rozumieniem normatywnych relacji utraty sprawności można stwierdzić, że niepełnosprawność jako zjawisko jest problemem samym w sobie, jeśli uznamy za negatywne to, że:

- jej obecność stanowi naruszenie jakiejś teoretycznie konstruowanej normy idealnej,
- naruszenie to rozpoznawane jest jako większe, im bardziej odbiega ono od normy statystycznej, to znaczy im większą nietypowość i nieprawidłowość danej sytuacji się stwierdza (tab. 1 – zob. kryterium niepełnosprawności).

Tak określany problem niepełnosprawności pozwala sprowadzić do wspólnego mianownika odmienne sytuacje życiowe osób z ograniczeniami sensorycznymi, intelektualnymi, sprawności ruchowej i innych (tab. 1 – kryterium niepełnosprawności; teoretyczna norma idealna) oraz stopniować problem nie-

pełnosprawności, który dotyka jednostkę (tab. 2 – kryterium niepełnosprawności; norma statystyczna).

Rozważmy sytuacje dwóch rodzajów niepełnosprawności: a) bycia niewidomym i b) poważnego (powyżej 5 cm) skrócenia nogi. Osoby nimi dotknięte są rozpoznawane jako niepełnosprawne ze względu na odstępstwo od teoretycznej normy funkcjonalnej (tab. 1), ponieważ doświadczają: a) braku biologicznie konstytuowanej funkcji widzenia, z którą powiązane są inne ograniczenia funkcjonalne (zdolność do działania); b) ograniczeń lokomocyjnych wyrażających się trudnościami w chodzeniu (zdolność do działania). W tych dwóch przypadkach ograniczenia funkcjonalne odbiegają w różnym stopniu od statystycznej normy funkcjonalnej: osoba niewidoma doświadcza większych ograniczeń niż osoba ze skróceniem nogi, w związku z tym stopień jej niepełnosprawności jest większy.

Ponadto w zależności od sposobu rozumienia i definiowania niepełnosprawności jej obecność w życiu jednostki wiąże się z określonymi negatywnymi konotacjami. Są one odbierane jako skutki niepełnosprawności i pojawiają się na trzech głównych poziomach: doświadczeniowym, behawioralnym oraz społecznym (tab. 1). Ich waloryzacja (jako negatywnych) jest konstruowana w odniesieniu do normy względnej – społeczno-kulturowej i/lub przystosowawczej – i odnosi się do wymagań, które w danym kręgu kulturowym powinni wypełniać jego członkowie, oraz do tego, w jaki sposób powinni je realizować. Należy podkreślić, że konotacje niepełnosprawności same w sobie są neutralne³. Przypisanie im negatywnej oceny odbywa się w odniesieniu do kontekstu kulturowego czy organizacji społecznej oraz poprzez obecność osób sprawnych, które stanowią grupę odniesienia podczas analizy skutków niepełnosprawności. Ponadto konotacje te nie zawsze występują w życiu jednostek niepełnosprawnych – większość to korelaty zjawiska niepełnosprawności, co oznacza, że istotnie często statystycznie współwystępują one z niepełnosprawnością w danej populacji.

³ Podobnie jak sama niepełnosprawność – zob. Kahane, Savulescu, 2009, s. 19.

Tabela 1. Podstawowe strategie pomocy osobom niepełnosprawnym w odniesieniu do modeli niepełnosprawności

Kategorie porównań	Model medyczny	Modele funkcjonalne (interakcyjne)	Model społeczny
Podstawowa strategia pomocy	Medykacja	Wspomaganie	Inkluzja społeczna
Rozumienie procesu utraty sprawności	<ul style="list-style-type: none"> • Patologiczne naruszenie celowości jednostki, równoznaczne z negatywnymi konsekwencjami 	<ul style="list-style-type: none"> • Pogarszający się stan zdrowia, który przekłada się na posiadane ograniczenia funkcjonalne (np. chodzenie, widzenie) 	<ul style="list-style-type: none"> • Deprywacja zdolności do działania z powodu opresji ze strony społeczeństwa
Uwarunkowania niepełności	<ul style="list-style-type: none"> • Czynniki genetyczne • Teratogeny, patogeny • Urazy i uszkodzenia mechaniczne 	<ul style="list-style-type: none"> • Biologiczne, społeczne i osobowe • Niezależne lub współzależne od siebie w różnych modyfikacjach modelu 	<ul style="list-style-type: none"> • Uprzedzenia społeczne i fizyczne bariery • Opresja ze strony „sprawnej” większości
Kryterium niepełności	<ul style="list-style-type: none"> • Teoretyczna norma biologiczna: zdrowe i prawidłowo działające ciało • Statystyczna norma biologiczna: zdrowie i prawidłowe działanie ciała nie gorsze niż w grupie odniesienia (konstruowanej ze względu na wiek, płeć i kontekst kulturowy) 	<ul style="list-style-type: none"> • Teoretyczna norma funkcjonalna: aktywność, wydajność oraz pełnienie ról społecznych • Statystyczna norma funkcjonalna: stopień aktywności, wydajności i pełnienie ról nie niższy niż charakterystyczny w grupie odniesienia (konstruowanej ze względu na wiek, płeć i kontekst kulturowy) 	<ul style="list-style-type: none"> • Teoretyczna norma społeczna: partycypacja i inkluzja społeczna • Statystyczna norma społeczna: partycypacja i włączenie w główny nurt życia społecznego nie mniejsze niż charakterystyczne dla grupy odniesienia osób sprawnych (konstruowanej ze względu na wiek, płeć i kontekst kulturowy)
Atrybucja problemu	<ul style="list-style-type: none"> • Wewnętrzna patologia w obrębie jednostki 	<ul style="list-style-type: none"> • Interaktywna • Niedopasowanie pomiędzy jednostką a organizacją społeczną 	<ul style="list-style-type: none"> • Zewnętrzna opresja ze strony organizacji społecznej

Kategorie porównań	Model medyczny	Modele funkcjonalne (interakcyjne)	Model społeczny
Podstawowa strategia pomocy	Medykalizacja	Wspomaganie	Inkluzja społeczna
Negatywne konotacje	<ul style="list-style-type: none"> • Ból fizyczny i psychiczny • Depresja • Niska samoocena 	<ul style="list-style-type: none"> • Brak jednoznacznych konotacji 	<ul style="list-style-type: none"> • Zależność od innych • Poczucie bycia kimś gorszym
behawioralne	<ul style="list-style-type: none"> • Niski poziom aktywności • Niezdolność do podejmowania działań 	<ul style="list-style-type: none"> • Ograniczenia funkcjonalne zmniejszające zakres możliwego działania 	<ul style="list-style-type: none"> • Niemożność uczestnictwa w życiu społecznym ze względu na istnienie barier • Ograniczone możliwości działania
społeczne	<ul style="list-style-type: none"> • Wypadanie z ról społecznych 	<ul style="list-style-type: none"> • Bierność zawodowa • Izolacja 	<ul style="list-style-type: none"> • Dyskryminacja osób z niepełnosprawnością • Zależność od innych
wspólne	<ul style="list-style-type: none"> • Obniżenie jakości życia 		

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wiliński, 2010.

Z określeniem sposobu rozumienia procesu utraty sprawności wiąże się atrybucja problemu niepełnosprawności (tab. 1 – atrybucja problemu). Zgodnie z nią określa się obszar i przedmiot oddziaływań związanych z przeciwdziałaniem niepełnosprawności (ryc. 1).

W zależności od przyjętego modelu niepełnosprawności atrybucja ta polega na umiejscowieniu problemu niepełnosprawności:

- wewnątrz jednostki w modelu medycznym (Llewellyn, Hogan, 2000, s. 158; Smart, 2009, s. 4): niepełnosprawność dotyczy jednostki; nieprawidłowości w obrębie jej organizmu są rozumiane w kategoriach choroby lub deficytu (funkcji biologicznej lub części ciała);
- w otoczeniu jednostki w modelu społecznym (Llewellyn, Hogan, 2000, s. 159; Smart, 2009, s. 7): niepełnosprawność dotyczy organizacji społecznej (lub szerzej: kultury); nieprawidłowości w jej obrębie są rozumiane w kategoriach barier oraz negatywnych postaw osób sprawnych wobec niepełnosprawności;
- w interakcji jednostki z otoczeniem w modelu funkcjonalnym (Smart, 2009, s. 6): niepełnosprawność dotyczy dopasowania między jednostką a organizacją społeczną; nieprawidłowości w obrębie tego dopasowania są rozumiane w kategoriach ograniczenia funkcjonalnego, tj. ograniczenia możliwości podejmowania konkretnego działania celowego.

Z atrybucji tych wynika kierunek i cel modelowych strategii pomocy osobom niepełnosprawnym. Działania podejmowane w modelu medycznym, medykalizujące problem niepełnosprawności, nakierowane są na przeciwdziałanie deficytom i chorobom dotykającym jednostek i mają na celu przywrócenie ich (w pełni zdrowia) społeczeństwu. Z kolei podejmowane w modelu społecznym strategie włączania osób niepełnosprawnych w obręb organizacji społecznej (czy szerzej – kultury) nakierowane są na społeczeństwo i mają je udostępnić w pełni jednostce.

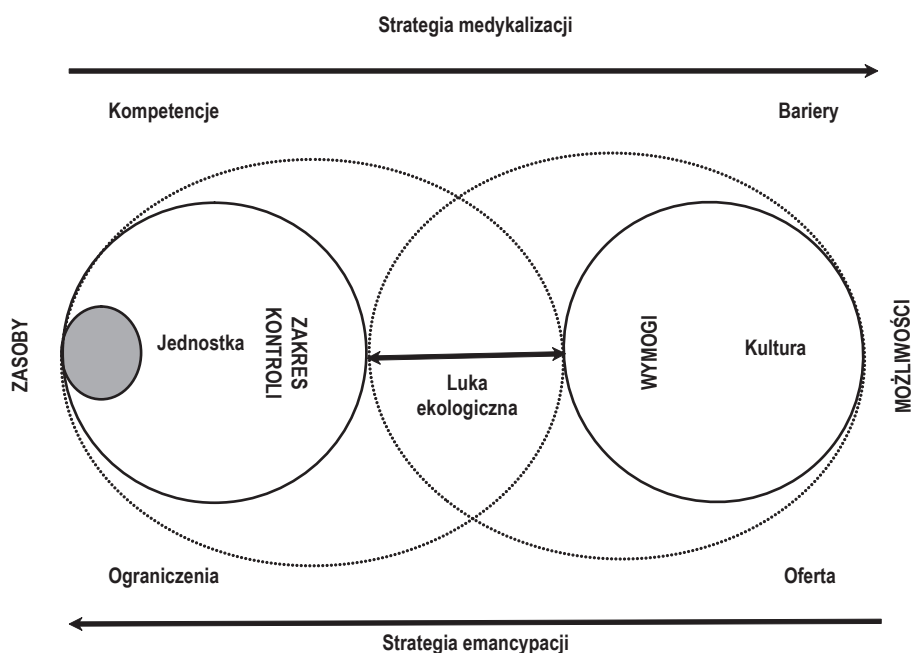
W związku z tym warto zauważyć, że niezależnie od tego, gdzie umiejscawiamy problem niepełnosprawności, ma on zawsze swój wymiar zarówno indywidualny i społeczny, jak i interaktywny. W przypadku gdy widzimy problem w osobach niepełnosprawnych, diagnozując w nich deficyt lub chorobę, jednocześnie określamy ich pozycję w organizacji społecznej (np. rola chorego) oraz odnotowujemy obecność szeregu negatywnych konotacji, które możemy rozumieć w kategoriach interakcji. Odwrotnie, jeśli problem niepełnosprawności postrzegamy w kategoriach organizacji społeczeństwa, to stwierdzamy, że dotyka on określonych jednostek ze względu na ich charakterystykę, oraz wyróżniamy szereg negatywnych konotacji, które zachodzą „na styku” społeczeństwa czy kultury materialnej z tymi jednostkami (np. dyskryminacja osób niepełnosprawnych).

Przyczyną takiego stanu rzeczy jest fakt, że jako jednostki gatunku ludzkiego funkcjonujemy w środowisku społecznym i otoczeniu skonstruowanym przez człowieka. W związku z tym arbitralne przypisywanie problemu niepełnosprawności do jednego elementu z całości, jaką tworzy jednostka wraz ze swoim otoczeniem fizyczno-społecznym, prowadzi do redukcji złożoności problemu niepełnosprawności. Jak twierdzi Z. Woźniak (2008, s. 65), odwołując się autorów takich, jak Brandt, Jette, Nagi, Pope i Verbrugge:

Niepełnosprawność nie jest spowodowana wyłącznie jakimś szczególnym uszkodzeniem – jest ona rezultatem luki między stanem biologicznym, zdolnościami i możliwościami jednostki (zasoby) a barierami, oczekiwaniami oraz wymaganiami generowanymi przez środowisko fizyczne i społeczne.

2.2. Problem niepełnosprawności jako luka ekologiczna

Lukę tę autor określa mianem ekologicznej (ryc. 1), wskazując tym samym na zagnieżdżenie (zob. Bronfenbrenner, 1979) każdego człowieka w środowisku społecznym i otoczeniu fizycznym. Luka ta oznacza w tym rozumieniu trudności we wzajemnej akomodacji (dopasowaniu) pomiędzy aktywnym, rozwijającym się człowiekiem a zmieniającymi się właściwościami siedlisk, w których żyje (Brzezińska, 2000, s. 187). Takie rozumienie problemu niepełnosprawności, w swojej istocie bliskie przywoływanemu w tym tekście modelowi funkcjonalnemu, pozwala uchwycić i uporządkować istotę modelowych strategii pomocy osobom niepełnosprawnym.



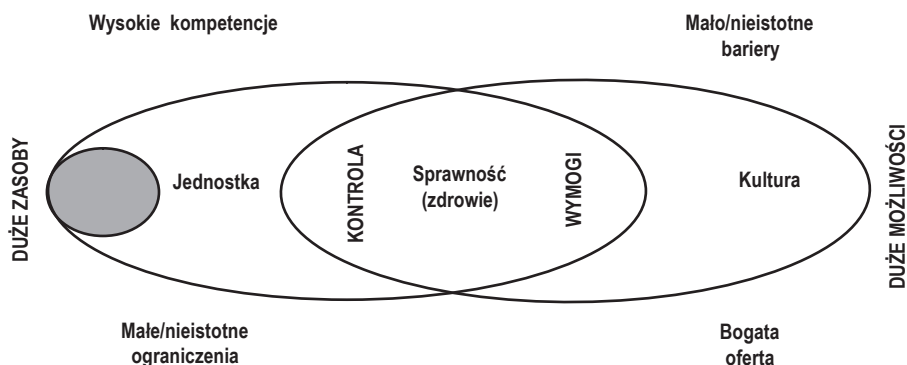
Rycina 1. Problem niepełnosprawności jako luka ekologiczna między wymaganiami i zakresem kontroli jednostki – strategie rozwiązania

Źródło: opracowanie własne na podstawie zmodyfikowanej wersji koncepcji luki pomiędzy wymaganiami a możliwościami – Verbrugge, Jette, 1994.

Luka funkcjonalna, a więc trudności we wzajemnej akomodacji między jednostką a otoczeniem, dotyczy zaburzenia równowagi między zasobami tej pierwszej oraz możliwościami generowanymi przez to drugie. Zaburzenie to może mieć postać:

- niedostatecznych kompetencji (czy zdolności) jednostki w zestawieniu z ofertami płynącymi ze środowiska, np. trudności z samodzielnym odnalezieniem się osób niepełnosprawnych intelektualnie na otwartym rynku pracy;
- ograniczeń jednostki uwypuklonych przez bariery istniejące w środowisku, np. nieprzystosowanie budynków użyteczności publicznej do potrzeb osób poruszających się na wózku.

W obu tych przypadkach można jednak stwierdzić brak równowagi między wymaganiami stawianymi przez organizację społeczną (czy szerzej – kulturę pracy i materialną) a zakresem kontroli jednostki, który jest niewystarczający, by pokonać bariery i własne ograniczenia w zetknięciu z nimi. W przypadku osób sprawnych (niezależnie od tego, jak rozumiemy opozycyjny stan niepełnosprawności) tego braku równowagi nie stwierdzamy (ryc. 2). Zakres kontroli jednostki jest tu wystarczający, by sprostać stawianym przed nią wymaganiom, a niedostateczne kompetencje czy osobiste ograniczenia osoby nie są barierami i nie utrudniają jej wybrania i skorzystania z ofert płynących z otoczenia. Zakres akomodacji takiej jednostki nigdy nie jest pełen, ale nie stanowi to problemu, ponieważ luka ekologiczna nie występuje albo raczej – jest wypełniona.



Rycina 2. Pełnosprawność jako równowaga kontroli jednostki i wymogów kultury

Źródło: opracowanie własne.

3. Strategia pomocy osobom niepełnosprawnym – medykalizacja

P. Conrad (1992, s. 209; 2007, s. 4) definiuje medykalizację⁴ jako „proces [społeczny – M.W.], wraz z którym problemy niemedyczne zostają określone w kategoriach choroby oraz zaburzeń [lub deficytu – M.W.] i w związku z tym traktuje się je jako problemy medyczne” i opisuje ją następująco:

[na medykalizację] składa się [1] definiowanie problemu w terminach medycznych, [2] wykorzystywanie języka medycznego do opisywania problemu, [3] przyjmowanie medycyny jako punktu odniesienia dla zrozumienia problemu i [4] korzystanie z medycznej interwencji do „leczenia/usuwania problemu”. Jest to proces społeczno-kulturowy (...), który pojawia się, kiedy medycyna staje się punktem odniesienia dla rozumienia lub definiowania problemu (Conrad, 1992, s. 211).

Według Conrada (1992, s. 209; 2007, s. 4) medykalizacja jest procesem społeczno-kulturowym, który może być obserwowany na trzech poziomach (tab. 3). Taki, rozłożony w czasie, proces medykalizacji zjawiska niepełnosprawności ma swoją historię. Jego zainicjowanie datuje się na okres od oświecenia do końca XIX wieku (Woźniak, 2008, s. 40), kiedy to wraz z rozwojem metody naukowej zjawisko niepełnosprawności stało się przedmiotem zainteresowania i oddziaływania medycyny. W późniejszym czasie, wraz z wybuchem I i II wojny światowej, proces ten nabral większego tempa (ibidem, s. 41), kiedy organizacje wojskowe i rządy przyjęły medyczną koncepcję jako odpowiedź na problem utraconej sprawności weteranów wojennych (tab. 2 – poziom instytucjonalny). Przełożyło się to na upowszechnienie oddziaływań medycznych wobec problemu niepełnosprawności (tab. 2 – poziom interakcyjny).

W czasach współczesnych proces ten postępuje wraz z określaniem nierozpoznawanych wcześniej lub nieuznawanych za problemy medyczne zjawisk, które są medykalizowane i wiązane z pojęciem niepełnosprawności. Dla przykładu podać można:

- Alkoholowy Zespół Płodowy (FAS) (Conrad, 2007);
- trudności w uczeniu się (*learning difficulties*), które określa się mianem niepełnosprawności uczenia się (*learning disabilities*⁵);
- „epidemię otyłości” (która staje się coraz częstszą przyczyną niepełnosprawności w USA i zachodnim kręgu kulturowym – zob. Dawn, Chang, 2007; Sturm, Ringel, Andreyeva, 2004).

⁴ Utworzenie tego pojęcia zostało zainspirowane pracami socjologów: T. Parsonsa (w szczególności tych dotyczących „roli [społecznej] chorego”) oraz E. Goffmana (teoria *labelingu*); za: Conrad, 1992; Fox, 1988, s. 425).

⁵ „Według definicji obowiązującej w USA (wprowadzonej w akcie legislacyjnym: Individuals with Disabilities Education Act) termin ten odnosi się do grupy neurologicznych zaburzeń, które wpływają na jedną lub więcej z podstawowych funkcji mózgu: rozumienia i interpretowania języka [mowy], symboli i gestów (...) i objawiających się trudnościami z czytaniem, pisanem, słuchaniem, mówieniem, wykonywaniem zadań matematycznych, nieprawidłowościami w motoryce małej, a nawet trudnościami w interpretowaniu społecznych gestów i sygnałów” (Albrecht i in., 2006, s. 1032). Do grupy tych zaburzeń zalicza się: dysleksję, dyskalkulię, dysgrafię, dysnomię i dyspraksję (a w ostatnich latach również ADD i ADHD – ibidem, s. 1033).

Tabela 2. Trzy poziomy medykalizacji problemu

Poziom	Charakterystyka poziomu medykalizacji		Medykalizacja niepełnosprawności
Poziom koncepcyjny	<ul style="list-style-type: none"> Medyczne słownictwo (lub model) zostaje zastosowane do zdefiniowania problemu (zjawiska). 	<ul style="list-style-type: none"> Kilkoro przedstawicieli zawodów medycznych dokonuje opisu problemu w kategoriach medycznych. 	<ul style="list-style-type: none"> Powstanie medycznego modelu niepełnosprawności.
Poziom instytucjonalny	<ul style="list-style-type: none"> Organizacje przyjmują medyczną koncepcję jako podstawę oddziaływania na konkretny problem, w którym się specjalizują. 	<ul style="list-style-type: none"> Przedstawiciele zawodów medycznych pełnią funkcję decydentów (lub ekspertów) kierujących (bezpośrednio bądź pośrednio) zasoby do organizacji przyjmujących medyczny model rozumienia problemu. 	<ul style="list-style-type: none"> Upowszechnienie i instytucjonalizacja medycznego modelu niepełnosprawności.
Poziom interakcyjny	<ul style="list-style-type: none"> Lekarze (przedstawiciele zawodów medycznych) definiują problem określonej jednostki jako medyczny (diagnoza) albo oddziałują na społeczny problem za pomocą metod medycznych. 	<ul style="list-style-type: none"> Lekarze (i inni przedstawiciele zawodów medycznych) wprowadzają do praktyki medyczne sposoby definiowania zjawiska i oddziaływania na nie jako na zaburzenie lub chorobę (bądź deficyt). 	<ul style="list-style-type: none"> Wprowadzenie do praktyki medycznych form oddziaływania na niepełnosprawność i jej skutki.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Conrad, 1992.

3.1. Główne założenia medycznego modelu niepełnosprawności

Omawiana tu modelowa strategia pomocy osobom niepełnosprawnym – medykalizacji – odpowiada modelowi medycznemu niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest w nim definiowana jako uszkodzenie/upośledzenie (*impairment*), to znaczy „każde obniżenie wydajności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, fizycznym lub anatomicznym” (*International Classification...*, 1980; 1999; 2001). Co więcej, samo uszkodzenie ciała jednostki stanowi wystarczającą przesłankę, by uznać ją za niepełnosprawną i w związku z tym stwierdzić, że ma ona pewnego rodzaju ograniczenia (w porównaniu z idealnie „sprawną” jednostką ludzką lub innymi jednostkami z grupy odniesienia osób „sprawnych” – tab. 1) oraz że doświadczać będzie negatywnych konotacji niepełnosprawności.

Tabela 3. Wybrane stany i zaburzenia będące przyczyną niepełnosprawności w rozumieniu medycznym

Rodzaj zaburzeń	Definicja medyczna	Opis medycznego stanu
Powypadkowe uszkodzenia mózgu	<ul style="list-style-type: none"> Uszkodzenie lub zakłócenie działania danej struktury mózgu w wyniku uderzenia w głowę lub penetracji czaszki przez obcy obiekt 	<ul style="list-style-type: none"> Patologiczne zmiany w centralnym systemie nerwowym obejmujące zogniskowane lezje (uszkodzenia) tkanki mózgowia (substancji białej i szarej)
Zaburzenia układu sercowo-naczyniowego	<ul style="list-style-type: none"> Choroby układu krążenia, dotyczące serca i naczyń krwionośnych (żył i tętnic) 	<ul style="list-style-type: none"> Patologiczne zmiany w obrębie tętnic wieńcowych, osierdzia, wsierdzia, mięśnia sercowego oraz aorty, żył, tętnic i naczyń włosowatych
Epilepsja	<ul style="list-style-type: none"> Chroniczne schorzenie neurologiczne, charakteryzujące się napadowymi zakłóceniami normalnej aktywności (bioelektrycznej) mózgu, wynikającymi z niestabilności neuronalnej 	<ul style="list-style-type: none"> Nieprawidłowa czynność bioelektryczna mózgu polegająca na zbyt dużej częstotliwości wyładowań elektrycznych w obrębie całego mózgu (napady uogólnione) lub jego części (napady częściowe)
Zaburzenia słyszenia	<ul style="list-style-type: none"> Uszkodzenia ucha zewnętrznego, środkowego, wewnętrznego i nerwu ślimakowego (oraz ścieżek słuchowych mózgu i kory słuchowej) 	<ul style="list-style-type: none"> Patologiczne zmiany w obrębie układu słuchowego, którego biologiczną funkcją są procesy percepcji, transmisji, przetwarzania i integracji bodźców dźwiękowych w obrazy słuchowe (i/lub zrozumiałe symbole)
Zaburzenia widzenia	<ul style="list-style-type: none"> Uszkodzenia gałki ocznej, drogi wzrokowej i ośrodków wzrokowych mózgu (m.in. kory wzrokowej) charakteryzujące się obniżeniem ostrości wzroku, pola widzenia i wrażliwości na kontrast 	<ul style="list-style-type: none"> Patologiczne zmiany w obrębie układu wzrokowego, którego biologiczną funkcją są procesy percepcji, transmisji, przetwarzania i integracji bodźców wzrokowych w obrazy wzrokowe
Uszkodzenia ortopedyczne	<ul style="list-style-type: none"> Uszkodzenia układu mięśniowo-szkieletowego mające charakter postępujący (degeneratywny) lub ostry (nagły) 	<ul style="list-style-type: none"> Patologiczne zmiany – zwyrodnieniowe lub urazowe – w obrębie ludzkiego układu mięśniowo-szkieletowego (układu ruchu) odpowiedzialnego za pełnienie biologicznej funkcji poruszania i lokomocji

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Zaretsky, Richter, Eisenberg, 2005.

W powyższym modelu, jako konsekwencja takiego rozpoznania, stan osoby niepełnosprawnej jest analizowany i opisywany przy użyciu języka biomedycznego, a relacja utraty sprawności rozumiana jest w odniesieniu do kategorii biomedycznych, takich jak choroba, zaburzenie, wada, deficyt czy proces patologiczny z wyłączeniem kategorii społecznych i psychologicz-

nych (Wiliński, 2010). Pomoc osobom z problemem niepełnosprawności polega więc na uleczeniu nieprawidłowego stanu jednostki (uszkodzenia), a jeśli nie jest to bezpośrednio możliwe – na polepszeniu lub przywróceniu brakujących bądź deficytowych funkcji ciała z pomocą szeregu form i środków oddziaływania medycznego (tab. 4).

3.1.1. Cel medycznych działań pomocowych

Wiodący naukowcy, znawcy bioetyki oraz etyki medycznej, przedstawiciele czternastu krajów Europy, Azji i Ameryki, ustalili cztery nadrzędne cele medycyny (*Hastings Center Project Report*, 2000; Biesaga, 2004):

- zapobieganie chorobom i urazom oraz promocja i podtrzymywanie zdrowia;
- przynoszenie ulgi w bólu i cierpieniu spowodowanym przez choroby;
- opieka nad chorymi z różnymi dolegliwościami i ich leczenie oraz opieka nad tymi, którzy nie mogą być wyleczeni;
- zapobieganie przedwczesnej śmierci i stworzenie warunków spokojnej śmierci.

Cele te są nierozzerwalnie związane z istnieniem medycyny. Stanowią jej istotę i sens, wyznaczając obszar i zasięg oddziaływań medycznych. Takie ich sformułowanie pozwala zrozumieć, dlaczego zjawisko niepełnosprawności stało się przedmiotem postępującego procesu medykalizacji.

Przynoszenie ulgi w bólu i cierpieniu – płynącym ze stanów definiowanych jako niepełnosprawność, konieczność opieki nad częścią osób ze znacznymi i poważnymi niepełnosprawnościami oraz zapobieganie przedwczesnej śmierci wynikającej z postępujących, ostrych stanów, nierzadko związanych z utratą sprawności – jest odpowiedzią medycyny na problem niepełnosprawności ze względu na cele, jakie ta dyscyplina sobie stawia. Rozumienie problemu niepełnosprawności w kategoriach medycznych wynika więc po prostu z nadrzędnych celów samej medycyny.

Ten związek ma charakter nierozzerwalny – istnienie medykalizacji problemu niepełnosprawności i jego negatywnych konotacji wynika z celów medycyny, te zaś mają ścisły związek z istnieniem w świecie rzeczywistym zjawiska niepełnosprawności powodującego m.in. zależność od innych, przedwczesną śmierć, niepotrzebny ból i cierpienia oraz pogarszanie się stanu zdrowia. Należy przy tym podkreślić, że medycyna odniosła w ciągu ostatniego wieku istotny sukces w realizacji swoich celów wobec problemu niepełnosprawności – w ogromnym stopniu ułatwiła i uratowała życie wielu osobom nim dotkniętym (Smart, 2009, s. 4). Może to zostać odebrane jako uzasadnienie dla procesu medykalizacji zjawiska niepełnosprawności.

W związku z tym nierozzerwalnym związkiem między medycyną a niepełnosprawnością nie sposób jednoznacznie rozstrzygnąć, czy niepełnosprawność faktycznie jest, czy nie jest problemem medycznym oraz czy słusznie,

wraz z rozwojem społeczeństwa zachodniego, się nim stała. Można jedynie wskazać, że w ślad za procesem medykalizacji niepełnosprawność została niesłusznie zredukowana do płaszczyzny fizycznej i umiejscowiona w ciele jednostek. Doprowadziło to do sytuacji, w której cała złożoność i wielowymiarowość tego zjawiska została sprowadzona do jednego wymiaru, z pełnym pominięciem czynników i aspektów społecznych oraz interakcyjnych niepełnosprawności. Tę redukcyjną tendencję udało się przełamać wraz ze zmianą dominującego modelu zdrowia i choroby, z biomedycznego na biopsychospołeczny (zob. Engel, 1977), oraz z rozwojem funkcjonalnych modeli niepełnosprawności, w których coraz mniejszą wagę przywiązywano do pojmowania procesu utraty sprawności wyłącznie w kategoriach patologicznego naruszenia cielesności jednostek.

Przełamanie tej tendencji nie oznacza jednak demedykalizacji problemu niepełnosprawności, która jest niemożliwa z dwóch podstawowych powodów. Po pierwsze, oznaczałoby to zignorowanie szans na polepszenie sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych za pomocą środków medycznych (tab. 4.). Po drugie, medyczny sposób pojmowania niepełnosprawności pozostaje w dużym stopniu upowszechniony w opinii publicznej oraz mocno osadzony w tradycji zachodniego kręgu kulturowego. W konsekwencji medyczna strategia pomocy osobom niepełnosprawnym jest współcześnie utrzymywana, ale uzupełnia się ją o inne elementy, dzięki którym możliwe jest przełamanie redukcyjnej tendencji do postrzegania niepełnosprawności w sposób jednowymiarowy.

3.1.2. *Formy i środki interwencji medycznej*

Formy pomocy będące odpowiedzią na problem niepełnosprawności w obrębie strategii medykalizacji obejmują wiele zróżnicowanych środków interwencji medycznych (tab. 4), nakierowanych bezpośrednio na przeciwdziałanie deficytom, zaburzeniom i chorobom dotyczącym jednostki. Przedmiotem oddziaływania nie jest więc osoba w całej swojej złożoności, ale jakaś wyizolowana w jej obrębie „wada”, skutkująca mniej lub bardziej poważnymi ograniczeniami i zmniejszeniem zakresu kontroli, którą jednostka może mieć nad własnym życiem, zachowaniem oraz procesami poznawczymi czy emocjonalnymi.

Tabela 4. Formy i środki interwencji medycznej

Formy interwencji medycznej	Istota postępowania	Przykładowe środki interwencji medycznej
Rozpoznanie i profilaktyka		
Epidemiologia niepełnosprawności	Określanie, wczesne wykrywanie w populacji i diagnozowanie czynników prowadzących do utraty sprawności	<ul style="list-style-type: none"> • Sondáže zdrowia populacji, badania naukowe identyfikujące nowe czynniki chorób, monitorowanie, monitoring epidemiologiczny
Profilaktyka przyczyn	Działania nastawione na zapobieganie występowaniu uszkodzeń fizycznych, intelektualnych, psychicznych i narządów zmysłów przez wczesne zapobieganie, redukovanie lub eliminowanie działania czynników powodujących niepełnosprawność	<ul style="list-style-type: none"> • Wczesna diagnostyka (przed rozwinięciem się choroby) i leczenie, profilaktyka zdrowia (np. cukrzyca), promocja zdrowia i higieny
Leczenie		
Diagnoza medyczna problemu	Potwierdzenie w toku medycznej procedury diagnostycznej występowania czynników powodujących niepełnosprawność, których wynikiem jest choroba i deficyt fizyczny	<ul style="list-style-type: none"> • Nowoczesne, nieingerujące techniki diagnostyczne
Oddziaływanie na przyczyny problemu	Usuwanie czynników powodujących niepełnosprawność lub ograniczenie ich działania w celu poprawy stanu zdrowia jednostki (przywrócenie normy biologicznej)	<ul style="list-style-type: none"> • Najczęściej leczenie szpitalne lub ambulatoryjne: farmakologiczne, operacyjne; w dużym stopniu ingerujące w ciało pacjenta
Oddziaływanie na skutki problemu	Usuwanie lub ograniczenie biologicznych konsekwencji naruszenia cielesności jednostki w celu ograniczenia uszczerbku zdrowia (ograniczenie naruszenia normy biologicznej)	<ul style="list-style-type: none"> • Najczęściej leczenie ambulatoryjne (ale również szpitalne): farmakologiczne, operacyjne; stopień ingerencji w ciało pacjenta zróżnicowany w zależności od schorzenia
Rehabilitacja		
Oddziaływanie na funkcje biologiczne ciała	Kompleksowe, wczesnie zapoczątkowane, ciągle działanie mające na celu odtworzenie lub przywrócenie utraconych lub uszkodzonych funkcji biologicznych danego narządu ciała	<ul style="list-style-type: none"> • Oddziaływania ambulatoryjne oraz prowadzone na terenie placówek prywatnych i państwowych (w tym np. szkół i w trakcie turnusów rehabilitacyjnych) wspomagające proces regeneracyjny organizmu, np. fizjoterapia, kinezyterapia, fizykoterapia, hydroterapia
Kompensacja utraconej (zaburzonej) funkcji biologicznej	Równoważenie utraconej lub ograniczonej funkcji cielesnej za pomocą medycznych środków technicznych	<ul style="list-style-type: none"> • Np. wszczepianie zastawek serca i endoprotez bioder, ale również leczenie farmakologiczne, np. przewlekłego bólu pleców i migren
Kompensacja doświadczanego ograniczenia w funkcjonowaniu	Równoważenie utraconych możliwości funkcjonowania psychospołecznego za pomocą oddziaływań medycznych i medycznych środków technicznych	<ul style="list-style-type: none"> • Np. wózek inwalidzki, kule łokciowe i protezy dla osób o ograniczonych funkcjach lokomotorycznych

Źródło: zmodyfikowana wersja za: Wiliński, 2010, s. 34.

W związku z tym kierunek oddziaływania medycznego biegnie od jednostki (wyleczenie jej) do społeczeństwa (uczestnictwo) i może zostać określony jako przywracanie jednostki społeczeństwu. Przywracanie to polega na realizowaniu celu oddziaływań medycznych, jakim jest całkowite zlikwidowanie ograniczeń występujących u ludzi. W założeniu osiągnięcie stanu pełnego zdrowia ma się wiązać ze zdolnością jednostki do całkowitego spełniania wymagań stawianych przez organizację społeczną. W takim przypadku pojęcie barier społecznych i fizycznych straci jakikolwiek sens (bo nie będą one odpowiadały żadnemu ograniczeniu), a wszystkie oferty dostępne w środowisku społecznym i fizycznym staną się dostępne jednostce.

Jest to założenie idealizujące⁶, zawarte *implicite* w idei pełnego zdrowia jako braku ograniczeń wynikających z deficytów, zaburzeń i choroby, w dwojakim sensie:

1) Kontrfaktycznie⁷ pomija się wpływ dwóch czynników: a) kompetencji i zdolności posiadanych przez jednostki oraz b) jakości i dopasowania ofert społecznych do jednostek, na ich stan zdrowia.

To założenie jest obecnie podważone: teoretyczny biomedyczny model zdrowia został zastąpiony przez inny teoretyczny model zdrowia – biopsychosocjalny zaproponowany przez G. Engela w 1977 r., w którym uwzględnia się powyższe czynniki, to znaczy społeczne i osobowe. Wprowadzenie tego modelu do praktyki medycznej natrafiło jednak na przeszkody, które ograniczyły aplikacje jego założeń do praktyki.

2) Wbrew istniejącym danym empirycznym zakłada się, że stan pełnego zdrowia (homeostazy) jest możliwy do osiągnięcia i utrzymania.

To założenie jest obecnie podważone: we współczesnych teoriach wskazuje się, że zdrowie ma charakter dynamicznego procesu (homeorezy), polegającego na balansowaniu czy negocjacji stanu jednostki między organizmem a otoczeniem (Wolański, 1999, s. 80) – zmiany w jednym z nich powodują automatycznie zmianę statusu zdrowia.

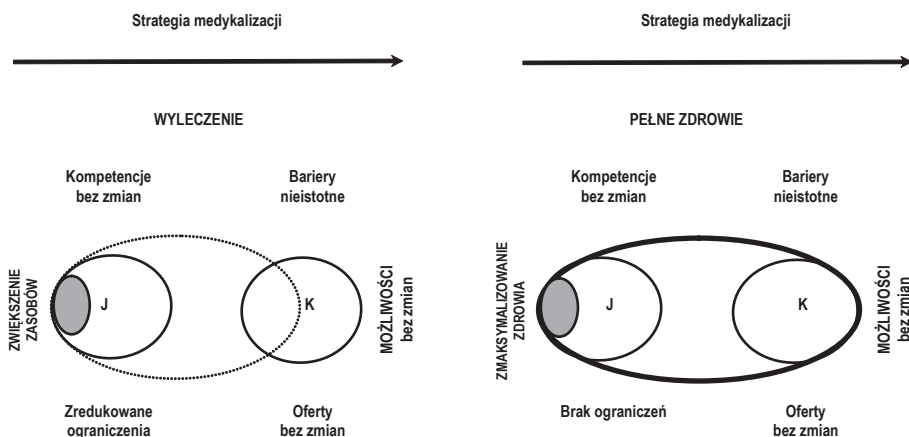
Osiągnięcie pełnego zdrowia jest więc celem niemożliwym do zrealizowania, przynajmniej przy stanie obecnej technologii medycznej, dającym zarówno personelowi medycznemu, jak i osobom niepełnosprawnym złudną nadzieję na całkowite rozwiązanie problemu niepełnosprawności. Powyższe rozważania dotyczące założeń idealizujących medyczną strategię pomagania osobom niepełnosprawnym tyczą się również słabiej postawionego celu medykalizacji, zgodnie z którym dąży się do „wyleczenia lub skorygowania” niepełnosprawności.

Wyleczenie bądź skorygowanie miałyby polegać na takim zredukowaniu ograniczenia konkretnej jednostki, dotkniętej daną niepełnosprawnością, że będzie ona mogła sprostać wymaganiom otoczenia tak jak osoba sprawna.

⁶ L. Nowak (2000, s. 9) określa proces idealizacji w nauce jako proces kontrfaktycznego (wbrew empirii) przyjmowania założeń idealizujących, które polegają na pominięciu wpływu pewnych czynników na daną wielkość. Przyjęcie takiego założenia jest równoznaczne z uznaniem ich za nieistotne. Prawo idealizacyjne, formułowane w wyniku takiego procesu, jest następnie konkretyzowane przez uchylanie kolejnych założeń idealizacyjnych, tj. budowanie coraz bardziej skomplikowanych formuł, uwzględniających wpływ wcześniej pomijanym czynników na daną wielkość.

⁷ Uznając je za nieistotne.

Zbliżenie sytuacji jednostki do równowagi między zakresem jej kontroli a wymogami otoczenia, które odbywa się za pomocą form i środków oddziaływania medycznego, jest możliwe w niektórych przypadkach (a w innych nie, jak przy porażeniu czterokończynowym po urazie kręgosłupa), ale należy zauważyć, że też nie zawsze się udaje (np. w przypadku leczenia operacyjnego raka lub niewydolności serca) lub jest niewystarczające ze względu na bariery tkwiące w środowisku (np. w razie kompensacji utraconej zdolności do poruszania się na wózku lub za pomocą kul łokciowych). Ta strategia wsparcia pozostawia więc obecnie problem niepełnosprawności otwarty.



Rycina 3. Cele strategii medycznej: wyleczenie i osiągnięcia pełnego zdrowia

Źródło: opracowanie własne.

3.2. Wady stosowania strategii medykacji

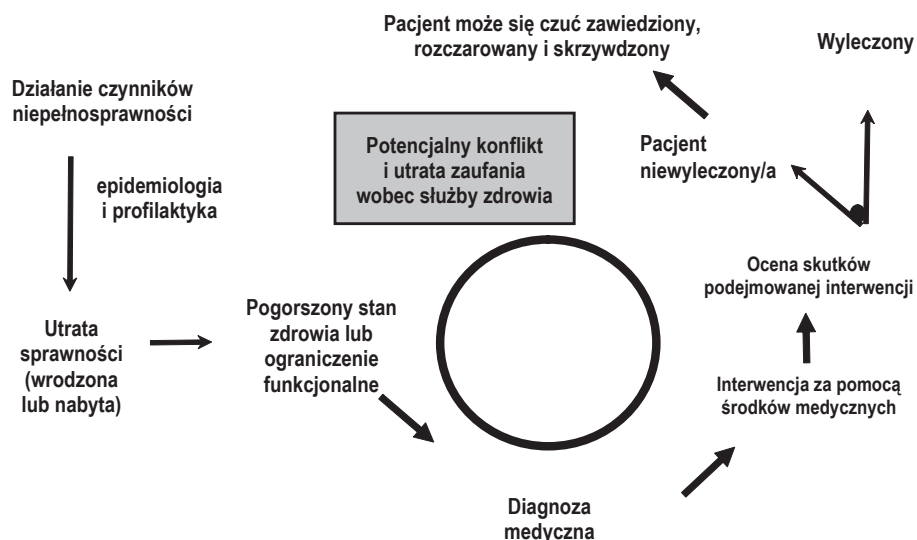
Stosowanie strategii medykacji ma swoje istotne wady wynikające bezpośrednio z założeń zarówno medycznych działań pomocowych, jak i modelu medycznego. Zarzuca się temu podejściu, że doprowadziło do patologizacji samej niepełnosprawności, a w związku z tym do przyjęcia „orientacji na patologię” w jej przeciwdziałaniu (Smart, 2009, s. 4). Ponadto, z powodu niemal całkowitego pomijania potrzeb, zasobów i kontekstu życia jednostki, określa się tę modelową strategię pomagania osobom niepełnosprawnym mianem „kierowanej diagnozy” (ibidem), wskazując tym samym, że redukuje się w niej osobę do zaburzenia, choroby czy deficytu, które dotyczy jednostki, tym samym ją samą uprzedmiotowiając.

To uprzedmiotowienie jest dodatkowo pogłębione przez fakt, że dostęp personelu medycznego i osób niepełnosprawnych do wiedzy eksperckiej i decyzji dotyczących zdrowia jest nierówny (Smart, 2009, s. 5). Pacjenci często nie są w stanie pełnej świadomości lub wręcz nie mogą podjąć decyzji dotyczą-

cych przebiegu ich leczenia, są wówczas zdani na autorytet lekarzy i rehabilitantów.

Nierówność ta przekłada się na asymetrię władzy między osobą niepełnosprawną a personelem medycznym, która może przybierać formę:

- „Ja [lekarz], ze względu na swoją wiedzę profesjonalną, wiem lepiej niż ty, co należy zrobić w twojej sytuacji”,
- „Ja [lekarz] muszę podjąć za ciebie decyzję, której ty nie możesz lub nie potrafisz podjąć” (np. brak przytomności w sytuacji operowania pacjenta, który uległ wypadkowi), co stwarza pole do moralnych nadużyć.



Rycina 4. Cykl pomocy osobom niepełnosprawnym wynikający z aplikacji założeń modelu medycznego do praktyki w służbie zdrowia

Źródło: zmodyfikowana wersja *GB Disability Training and Consultancy* (2007, s. 2).

W skrajnych przypadkach uprzedmiotowienie osoby niepełnosprawnej może przyjąć formę przemocy symbolicznej (zob. Dixon-Woods i in., 2006), kiedy jednostka jest zmuszana do podejmowania decyzji o leczeniu/korekcji i jego/jej przebiegu wbrew swojej woli. Sytuacja taka jest szczególnie dramatyczna, gdy środki zastosowane w leczeniu mają charakter inwazyjny, a ich użycie samo w sobie wiąże się z przeżyciem traumy ingerencji w ciało i bólu (Scaer, 2001, s. 143–147; *Center for Pediatric Medical Stress*, b.d.). Istnienie i powtarzanie cyklu przebiegu pomocy osobom niepełnosprawnym aż do osiągnięcia pełnego zdrowia lub przynajmniej wyleczenia jednostki (ryc. 4), może prowadzić do wielokrotnego powtarzania się sytuacji traumy.

4. Strategia pomocy osobom niepełnosprawnym – emancypacja⁸

Tak jak u podłoża medycznej strategii oddziaływania na problem niepełnosprawności leży społeczno-kulturowy proces medykalizacji tego zjawiska, tak u podłoża strategii sformułowanej przez osoby niepełnosprawne tkwi społeczno-kulturowy proces emancypacji. Jego istotą jest „wyzwolenie” się osób niepełnosprawnych polegające na:

- zniesieniu opresji ze strony społeczeństwa (Abberley, 1987; Charlton, 2000; Northway, 2008) wyrażającej się w: zależności od innych (Barton, 1984; Barnes, 1990; Stone, 2006), dyskryminacji i obecności negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (Neufeldt, 1995; Westbrook, Legge, Pennay, 1993; Goffman, 2005/1963), barier w środowisku antropogenicznym (Imrie, 2000; Woźniak, 2005; Imrie, Thomas, 2008; Aldred, Woodcock, 2008; Landorf, Brewer, Sheppard, 2008) oraz wykluczeniu społecznym (O’Grady i in., 2004; Susinos, 2007);
- odzyskaniu kontroli nad własnym życiem (*Independent Living Movement*), przez samorzecznictwo (Racino, 1999), usamodzielnienie (Barton, 1984; Barnes, 1990) i osiągnięcie stanu równości prawnej (*Disability Rights Task Force on Civil Rights for Disabled People*, 1999) i równości społecznej (Barton, 1993) oraz inkluzję społeczną (Racino, 1999).

Proces emancypacji osób niepełnosprawnych zapoczątkowany został wraz z powstaniem ruchów społecznych tworzonych przez nie na przełomie lat sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku niemal równocześnie w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii oraz w Szwecji (Barnes, Thomas, 2006, s. 1). Krokiem milowym w stabilizacji tych ruchów było sformułowanie w roku 1979 przez brytyjską organizację Union of the Physically Impaired Against Segregation społecznej definicji niepełnosprawności, zgodnie z którą „niepełnosprawność powinna być rozumiana w kategoriach relacji między osobami, których ciało jest uszkodzone, a społeczeństwem, które je wyklucza” (Albrecht i in., 2006, s. 1103). Model ten został upowszechniony wraz z powołaniem w 1981 roku międzynarodowej organizacji osób niepełnosprawnych Disabled Persons’ International (DPI), której głównym celem było działanie na arenie międzynarodowej na rzecz takich jednostek, to znaczy zapewnienie im poszanowania praw człowieka, zrównoważonych środków do życia, niezależności i włączającej edukacji (ibidem, s. 495).

⁸ Należy tu wspomnieć o strategii włączania osób niepełnosprawnych w główny nurt życia społecznego, która ma swoje źródło w ruchach społecznych tych ludzi i w ideach formułowanych (oraz wprowadzanych w życie) w polityce społecznej poszczególnych wysoko rozwiniętych państw zachodnich. W związku ze zróżnicowaną genezą poszczególnych wersji strategii włączania oraz z uwagi na różny społeczno-kulturowy kontekst ich sformułowania sprowadzenie wszystkich wersji do wspólnego mianownika jest zadaniem niezmiernie trudnym i wykraczającym poza zakres tego opracowania (w polskiej literaturze podjął się tego Woźniak, 2008). Z tych względów w dalszej części autor skupia się na społecznym modelu niepełnosprawności, sformułowanym przez aktywistów i naukowców, którzy (w większości) sami dotknięci byli/są niepełnosprawnościami, oraz na wynikającej z niego wersji strategii niesienia pomocy osobom niepełnosprawnym, skoncentrowanej na emancypacji.

Tabela 5. Amerykańska i brytyjska tradycja w ujmowaniu problemu niepełnosprawności

Kategorie porównania	Tradycja amerykańska	Tradycja brytyjska
Wersja modelu społecznego	Model mniejszości społecznej	Model społecznej konstrukcji niepełnosprawności
Podstawowy punkt zainteresowania	<ul style="list-style-type: none"> * Dyskryminacja osób niepełnosprawnych * Prawa osób niepełnosprawnych * Samostanowienie, partycypacja i inkluzja społeczna 	<ul style="list-style-type: none"> * Społeczne bariery pozabawiające sprawności * Fizyczne bariery pozabawiające sprawności * Niezależność
Wizerunek osób niepełnosprawnych	* Niepełnosprawni jako mniejszość	* Niepełnosprawni jako grupa uciskana
Główni przedstawiciele	Irving Zola, Harlan Hahn	Colin Barnes, Vic Finkenstein, Geof Mercer, Len Barton
Ujęcie problemu dyskryminacji osób niepełnosprawnych	<i>Ableism</i> Zbiór (założeń i praktyk dyskryminacyjnych wobec osób niepełnosprawnych), który może być powiązany ze (społeczną) produkcją pełnosprawności i idealnego ciała przeciwstawianego niepełnosprawności	<i>Disablism</i> Zbiór założeń i praktyk (społecznych) konstytuujących różnicowanie (piętnowanie) i nierówne traktowanie ludzi ze względu na ich faktyczną lub domniemaną niepełnosprawność

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Campbell, 2008.

W 1982 roku pierwotna wersja definicji społecznej niepełnosprawności została zrewidowana w ramach prac DPI. M. Oliver (1983, 1990a, 1990b) wykorzystał tę wersję definicji w swojej pracy akademickiej, popularyzując ją na gruncie nauki. To właśnie jemu przypisuje się ukucie terminu „model społeczny niepełnosprawności” (w pracy z 1983 za: Albrecht i in., 2006). Ponadto wyłożył on jego podstawowe pryncypia w sposób teoretyczny (1990; za: Barnes, Thomas, 2006, s. 4), przeciwstawiając go tradycyjnemu modelowi indywidualnemu, na który według niego składa się tradycyjne medyczne podejście oraz teoria, która zrównuje niepełnosprawność z osobistą tragedią (Oliver, 1990a, 1990b). Te prace, wraz z wkładem innych brytyjskich oraz amerykańskich naukowców (tab. 5), stały się podstawą stworzenia i ustabilizowania interdyscyplinarnej dziedziny naukowej – studiów nad niepełnosprawnością, które uważa się za „teoretyczne ramie” (czy lepiej „naukowe”) ruchów emancypacyjnych osób niepełnosprawnych (Albrecht i in., 2006, s. 1103).

Tabela 6. Społeczna definicja niepełnosprawności

Społeczna definicja niepełnosprawności organizacji Disabled People's International (DPI)	
Uszkodzenie/upośledzenie (<i>impairment</i>) Ograniczenia funkcjonalne jednostki, spowodowane przez uszkodzenie/upośledzenie fizyczne, psychiczne (mentalne) lub sensoryczne	Niepełnosprawność (<i>disability</i>) Utrata lub ograniczenie możliwości (szans) na uczestniczenie w zwykłym życiu społeczności na równym (z innymi) poziomie z powodu fizycznych i społecznych barier
Zestawienie rozumienia niepełnosprawności w definicji społecznej DPI i medycznej ICIDH (<i>International Classification...</i> , 1980)	
Uszkodzenie (<i>impairment</i>) ciała w płaszczyźnie fizjologicznej, anatomicznej lub psychologicznej	Uszkodzenie (<i>impairment</i>) fizyczne, psychiczne (mentalne) lub sensoryczne
Niepełnosprawność (<i>disability</i>) – każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowe dla człowieka w podobnym wieku i tej samej płci	Efekty uszkodzenia (<i>impairment effects</i>) – ograniczenia funkcjonalne (funkcje ciała, takie jak widzenie, słyszenie, poruszanie się, chwywanie, mówienie czy wyższe funkcje psychiczne)
Utrudnienie (<i>handicap</i>) – ograniczenie lub niemożność pełnej realizacji ról społecznych odpowiadających wiekowi i płci oraz zgodnych z uwarunkowaniami społecznymi i kulturowymi	Niepełnosprawność (<i>disability</i>) – utrata lub ograniczenie możliwości uczestniczenia w zwykłym życiu społeczności

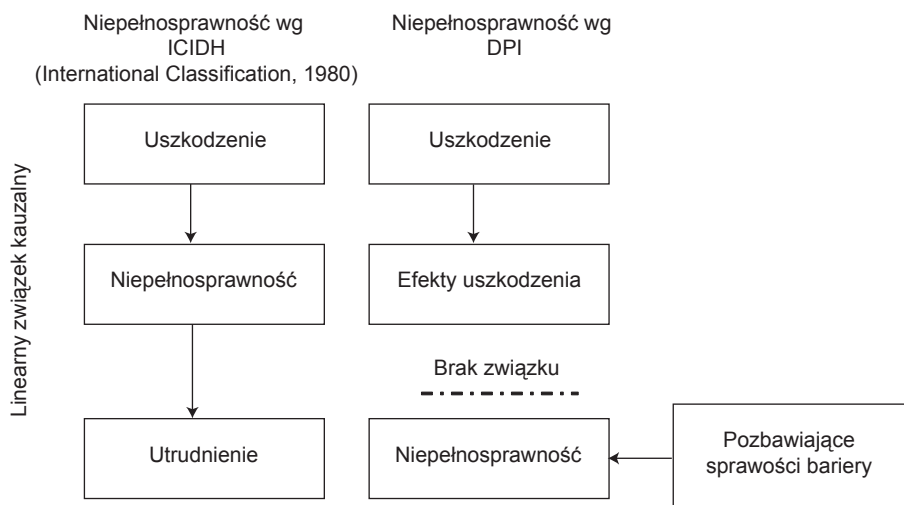
Źródło: opracowanie własne na podstawie: Albrecht i in., 2006, s. 1105; *International Classification...*, 1980.

4.1. Główne założenia społecznego modelu niepełnosprawności

W społecznym modelu niepełnosprawności przyjmuje się medyczną definicję fizycznego uszkodzenia (Barnes, Mercer, 2008, s. 19), uważając, że może ono być problemem zdrowotnym (ale to, czy za taki zostanie uznane, zależy od osoby niepełnosprawnej), i w związku z tym podlegać medycznym formom i środkom oddziaływania. Podkreśla się przy tym, że uszkodzenie nie stanowi w żadnej mierze komponentu definicyjnego niepełnosprawności. Występowanie uszkodzenia ciała czy ograniczenia funkcjonalnego w dowolnym zakresie nie jest równoznaczne z uznaniem osoby za niepełnosprawną, dopiero brak lub ograniczenie możliwości uczestnictwa w życiu społeczności czy normalnego funkcjonowania czyni ją taką. Czynnikiem, który konstytuuje ten brak możliwości uczestnictwa i prowadzenia normalnego życia, są rozmaite bariery:

- fizyczne, związane z pojawianiem się przeszkód i utrudnień (np. w poruszaniu się) w obrębie środowiska, które przynajmniej w minimalnym stopniu zostało przekształcone przez człowieka;
- społeczne, związane z występowaniem stygmatyzacji, stereotypów oraz przekonań odnoszących się do odmienności osób z uszkodzeniami ciała

i modyfikujących postawy prezentowane wobec nich przez „sprawną (normalną)” część społeczeństwa (zob. Goffman, 2005/1963).



Rycina 5. Struktura definicji niepełnosprawności ICDH (International Classification, 1980) i DPI

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Oliver, 1996, s. 32.

Odpowiadają one bezpośrednio ograniczeniom będącym efektami uszkodzenia (tab. 6), ograniczając dostęp jednostek do dóbr i usług. Z tego powodu w modelu społecznym bariery te określa się mianem „pozbawiających sprawności” (*disabling barriers*), wskazując tym samym na wyraźny związek przyczynowy między doświadczanym ograniczeniem a organizacją środowiska społecznego i fizycznego. Zastępuje on związek kauzalny obecny w modelu medycznym, zgodnie z którym występowanie uszkodzenia jest równoznaczne z ograniczeniem funkcjonalnym i trudnościami w odgrywaniu ról społecznych (tab. 5, ryc. 5).

Bariery są konstytuowane przez społeczeństwo i sposób organizacji kultury, zarówno materialnej, jak i niematerialnej. Z tego względu w ramach społecznego modelu niepełnosprawności mówi się, że osoby niepełnosprawne doświadczają opresji ze strony społeczeństwa (tab. 5 – tradycja brytyjska) lub „sprawnej większości” (tab. 5 – tradycja amerykańska). Opresja ta przyjmuje różne formy (tab. 7), które określają i stabilizują podrzędną pozycję osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (Abberley, 1987), wskazaną zgodnie z poglądem, że istnieje konieczność podporządkowania się osób niepełnosprawnych społeczeństwu, a w szczególności jego instytucjom, które za przedmiot swoich oddziaływań stawiają problem niepełnosprawności, lub „osobom sprawnym”.

Tabela 7. Formy opresji społecznej wobec osób niepełnosprawnych

Forma opresji	Charakter	Symptomy opresji
Marginalizacja	Systematyczne usuwanie grupy osób niepełnosprawnych z głównego nurtu życia codziennego.	Niekorzystna sytuacja materialna, wykluczenie z podziału pracy, instytucjonalna segregacja, pozbawienie praw obywatelskich.
Bezsilność	Ekonomiczne i społeczne uzależnianie osób niepełnosprawnych: pozbawianie ich wyboru i kontroli nad własnym życiem.	Zależność od pieniędzy świadczeń państwowych i usług opiekuńczych, ubezwłasnowolnianie (zarówno prawne, jak i społeczne).
Wyzysk	Wchodzenie przez osoby pełnosprawne w relacje czerpania korzyści z pracy (czy samego stanu „niepełnosprawności”) osób niepełnosprawnych, co odbywa się ich kosztem. Podporządkowanie w dziedzinie produkcji i konsumpcji.	Wykorzystywanie niekorzystnej sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy, oferowanie im wbrew ich woli niższych zarobków za taką samą pracę; komercjalizacja zjawiska niepełnosprawności (czerpanie korzyści finansowych z ratowania zdrowia i polepszania jakości życia osób nią dotkniętych).
Imperializm kulturowy	Dzielenie ludzi na „pełnosprawnych” i „niepełnosprawnych”. Uprzywilejowanie stanu pełnosprawności jako pożądanego i „normalnego”.	Negatywny obraz niepełnosprawności, sankcjonowanie stereotypów i ujemnych postaw wobec osób niepełnosprawnych oraz ich izolowanie i odrzucanie.
Przemoc	Stosowanie przemocy i napaśtowanie osób niepełnosprawnych. Przemoc o charakterze powszechnym oraz systemowym, uzasadniona wyłącznie samą przynależnością do grupy osób niepełnosprawnych.	Akty agresji kierowane wobec osób niepełnosprawnych, takie jak napaść fizyczna, seksualna, polityka eugeniczna czy słowny atak. Samo stworzenie potencjalnego zagrożenia przemocą staje się źródłem lęków i ograniczenia aktywności życiowej.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Young, 1990 za: Barnes, Mercer, 2005, s. 30–31.

Barnes i Mercer (2008, s. 29), określający się jako zwolennicy modelu społecznego, identyfikują to założenie – w zestawieniu z obecnością wielu barier fizycznych i społecznych – jako dyskryminację osób niepełnosprawnych (zob. w tab. 5 *Ableism i Disablism*). Badacze ci (ibidem, s. 30) wskazują, że tę dyskryminację uzasadnia się powszechnie (a więc zarówno potocznie, jak i naukowo), odwołując się do kategorii biologicznej słabości i niedoskonałości osób niepełnosprawnych.

4.1.1. Podstawowe cele emancypacji osób niepełnosprawnych

W przeciwieństwie do modelu medycznego, w którym atrybucja problemu niepełnosprawności jest wewnętrzna, w modelu społecznym wskazuje się na

organizację społeczeństwa i kultury jako obszaru, gdzie wyraża się i powstaje problem niepełnosprawności. Dlaczego też podstawowym celem emancypacji osób niepełnosprawnych jest dokonanie zmiany społecznej (Oliver, 2004, s. 11–12), a teorie i badania naukowe powinny wspierać to zamierzenie (zob. Barnes, 1996, s. 110)⁹. Zmiana taka jest konieczna ze względu na społeczną konstrukcję niepełnosprawności i kolektywną odpowiedzialność społeczeństwa za istnienie tego problemu (zob. Llewellyn, Hogan, 2000, s. 160).

Powyższa zmiana miałyby polegać na realizacji podstawowych postulatów ruchu osób niepełnosprawnych i naukowców identyfikujących się ze społecznym modelem niepełnosprawności, czyli na:

- uwzględnieniu stanowiska osób dotkniętych niepełnosprawnością, ich potrzeb i sposobu postrzegania samej niepełnosprawności, jako przynajmniej równie ważnego w kształtowaniu polityki rozwiązywania tego problemu (zob. Gerber, 1990; Morris, 1992, s. 162 i 165);
- walce o pełnoprawne i znaczące dla społeczeństwa obywatelstwo osób niepełnosprawnych i respektowanie ich ludzkich praw (*human rights*) do dokonywania własnych wyborów, niezależności i pełnej kontroli nad własnym życiem (Barton, 1993, s. 1; *disability rights movement, independent living movement*);
- zapewnieniu osobom niepełnosprawnym pełnej inkluzji społecznej, szczególnie w obszarach edukacji i pracy, oraz pełnego uczestnictwa w społeczeństwie przez stworzenie równych praw i możliwości życiowych (Christie, Mensah-Coker, 1999);
- zniesieniu opresji (lub uwolnieniu się od niej) ze strony społeczeństwa czy jego sprawnej części przez zlikwidowanie „pobawiających sprawności barier” (*disabling barriers*; Barton, 2006).

Sens tych postulatów oddaje slogan przyświecający ruchom, w szczególności tym zorientowanym na prawa osób niepełnosprawnych: „nic o nas bez nas” (zob. Charlton, 2000). Wskazuje on na aktywne zaangażowanie osób dotkniętych niepełnosprawnością w planowanie strategii i rozwiązań systemowych mających wpływ na ich życie, w coraz większym stopniu uwzględnianych w podejmowanych działaniach, zmierzających do budowy w pełni włączającego społeczeństwa (Sekretarz Generalny Organizacji Narodów Zjednoczonych, 2004)¹⁰. Dzięki temu zaangażowaniu w ciągu ostatnich 20 lat powyższe postulaty zostały w części spełnione, m.in. za pośrednictwem uchwalonych dokumentów oraz dyrektyw organizacji międzynarodowych i Wspólnot Europejskich (zob. Woźniak, 2008, s. 112–127).

Ten niewątpliwy sukces osób niepełnosprawnych oznaczał stworzenie realnej alternatywy wobec redukcyjnego i jednowymiarowego postrzegania nie-

⁹ W szczególności te z zakresu studiów nad niepełnosprawnością: zob. *Society for Disability Studies*, b.d.

¹⁰ Zob. też Sekretarz Generalny Organizacji Narodów Zjednoczonych, 2005.

pełnosprawności właściwego jej medycznemu modelowi. W konsekwencji również uzupełniono medyczne formy i środki oddziaływania pomocowego wobec osób niepełnosprawnych o zupełnie nowe formy i środki działające na innym polu – społecznym (tab. 7). Z drugiej strony sformułowanie definicji niepełnosprawności w odcięciu od płaszczyzny fizycznej tego zjawiska (tab. 5, ryc. 5) doprowadziło do jego redukcji do wymiaru społecznego oraz przypisaniu, w pewnym stopniu arbitralnie, organizacji społecznej opresyjności wobec osób niepełnosprawnych (zob. Wiliński, 2010, s. 40).

M. Oliver (2004, s. 7–8) dowodzi, że ta krytyka jest nieuzasadniona, ponieważ model społeczny, zamiast odnosić się do indywidualnego doświadczenia niepełnosprawności, koncentruje się na jej doświadczeniu kolektywnym.

Jakkolwiek argumentacja ta jest ważna, wskazuje ona tylko na to, że nie należy traktować modelu społecznego jako samodzielnej podstawy rozumienia niepełnosprawności i formułowania strategii oddziaływań pomocowych zorientowanych na wspieranie dotkniętych nią osób.

4.1.2. Formy i środki interwencji społecznej

Formy pomocy, będące odpowiedzią na problem niepełnosprawności w obrębie strategii emancypacji, obejmują wiele zróżnicowanych środków interwencji społecznych (tab. 8) nakierowanych bezpośrednio na „upośledzające bariery”, dyskryminację i paternalizację osób niepełnosprawnych. Analogicznie jak w przypadku strategii medykalizacji, gdzie celem oddziaływania nie jest jednostka jako całość – w strategii emancypacji nie jest nim społeczeństwo jako całość, ale te jego aspekty, które przyczyniają się do niekorzystnego położenia osób z ograniczeniami sprawności. Z pewną przesadą można stwierdzić, że ta strategia koncentruje się niemal w całości na wyizolowanej „wadzie” współczesnego społeczeństwa – czy, szerzej, kultury – i jego „sprawnych” przedstawicieli.

Podejmowane oddziaływania społeczne mają więc kierunek od społeczeństwa (usunięcie „pozbawiających sprawności barier”, paternalizacji i dyskryminacji) do jednostki (uczestnictwo) i mogą zostać określone jako przywracanie społeczeństwa jednostkom niepełnosprawnym. Proces ten polega na realizacji głównego celu i postulatów sformułowanych w ramach działalności społecznej i naukowej osób niepełnosprawnych, której efektem jest likwidacja barier utrudniających im funkcjonowanie.

W założeniu osiągnięcie takiego stanu ma być równoznaczne z uzyskaniem przez jednostkę pełnego zakresu kontroli nad własnym życiem. W takim przypadku pojęcie ograniczeń („efektów uszkodzenia” – zob. tab. 5) straci sens, ponieważ na skutek osiągnięcia samodzielności przez jednostkę wszystkie oferty staną się jej dostępne.

Podobnie jak w przypadku medykalizacji z charakterystyczną dla niej ideą pełnego zdrowia, tak i w przypadku strategii emancypacji u podstaw jej głównej idei pełnej dostępności leży założenie idealizujące w dwojakim sensie (wynikające z rozumienia jej jako braku barier):

- kontrfaktycznie¹¹ pomija się wpływ dwóch czynników: a) kompetencji (i zdolności) posiadanych przez jednostki oraz b) jakości i dopasowania ofert społecznych do jednostek, na ich poziom uczestnictwa (partycypacji);
- wbrew istniejącym danym empirycznym zakłada się, że stan pełnego uczestnictwa jest możliwy do osiągnięcia i utrzymania.

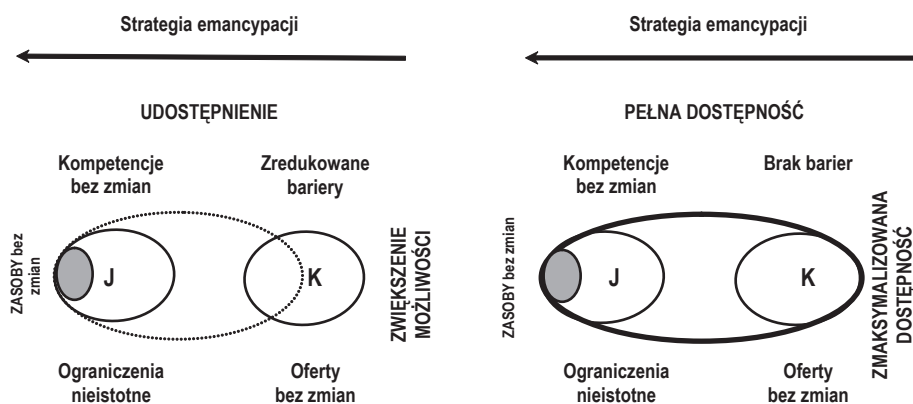
Tabela 8. Formy i środki interwencji społecznej

Formy interwencji społecznej	Istota postępowania	Przykładowe środki
Rozpoznanie i profilaktyka		
Emancypacyjne programy badawcze	<ul style="list-style-type: none"> • Określanie i wykrywanie czynników społecznej opresji prowadzących do utraty sprawności lub pogorszenia się sytuacji życiowej osób z uszkodzeniami ciała, w szczególności „barier pozbawiających sprawności”, oraz identyfikacja grup zagrożonych opresją społeczną. 	<ul style="list-style-type: none"> • Np. angażowanie osób niepełnosprawnych w roli badaczy, zaangażowanie w destygmatyzowanie niepełnosprawności (zob. Wiliński, 2010, s. 39).
Profilaktyka przyczyn	<ul style="list-style-type: none"> • Działania nastawione na zminimalizowanie tworzenia nowych/kolejnych „barier pozbawiających sprawności”, tworzenie urzędzeń i miejsc dostępnych dla wszystkich oraz promowanie pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych. 	<ul style="list-style-type: none"> • Idee projektowania włączającego: <ul style="list-style-type: none"> – projektowanie bez barier (<i>non-barrier design</i>) – uniwersalne projektowanie (<i>universal design</i>) – projektowanie skoncentrowane na człowieku (<i>human centered design</i>).
Przeciwdziałanie niepełnosprawności		
Oddziaływanie na przyczyny problemu	<ul style="list-style-type: none"> • Demystyfikowanie źródeł społecznej opresji, walka z dyskryminacją i wykluczeniem społecznym osób niepełnosprawnych, działanie na rzecz ich pełnej inkluzji i równych praw. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lobbowanie na rzecz ustawodawstwa uwzględniającego perspektywę osób niepełnosprawnych i zabezpieczającego ich prawa. • Działanie na rzecz przestrzegania praw człowieka wobec osób niepełnosprawnych, deinstytucjonalizacji problemu niepełnosprawności.
Oddziaływanie na skutki problemu	<ul style="list-style-type: none"> • Usuwanie społecznych i fizycznych „barier pozbawiających sprawności”. 	<ul style="list-style-type: none"> • Przetwarzanie środowiska antropogenicznego, zapewnianie udogodnień, prowadzenie kampanii społecznych, destygmatyzowanie niepełnosprawności.

¹¹ Uznając je za nieistotne.

Formy interwencji społecznej	Istota postępowania	Przykładowe środki
Wzmacnianie osób niepełnosprawnych		
Samostanowienie	<ul style="list-style-type: none"> Stwarzanie osobom niepełnosprawnym możliwości przejmowania kontroli nad własnym życiem, samodzielnego podejmowania wyborów; niezależnego życia (<i>independent living</i>). 	<ul style="list-style-type: none"> Przejmowanie pełnej lub częściowej kontroli nad procesem decyzyjnym przy korzystaniu z usług opieki społecznej i medycznej. Bezpośrednie zatrudnianie własnych osobistych asystentów.
<i>Empowerment</i>	<ul style="list-style-type: none"> Wzmacnianie osób niepełnosprawnych, zwiększanie ich politycznych, społecznych i ekonomicznych możliwości; wspomaganie procesu odzyskiwania przez nie wiary we własne możliwości. 	
Samoorganizacja i samorzecznictwo	<ul style="list-style-type: none"> Zachęcanie do zrzeszania się, budowania społeczności, których aktywnymi członkami mają być osoby niepełnosprawne, włączanie tych społeczności w szerszy ruch społeczny takich ludzi i zachęcanie jej do lokalnej politycznej aktywności oraz podejmowania „głosu osób niepełnosprawnych”. 	

Źródło: opracowanie własne.

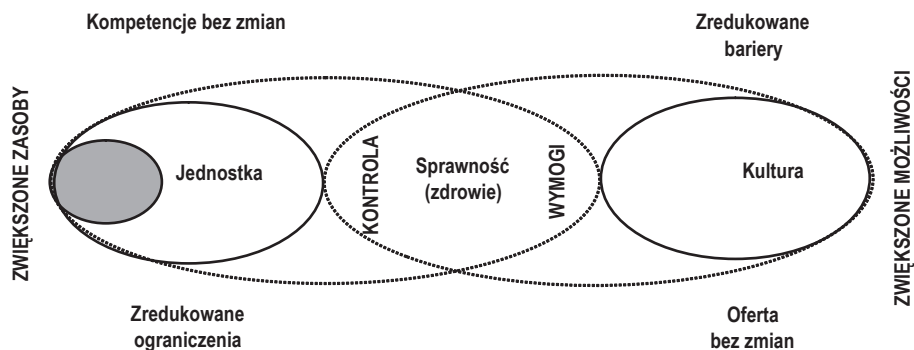


Rycina 6. Cele strategii społecznej: pełna dostępność i udostępnienie

Źródło: opracowanie własne.

Powyższe założenie obecne jest również w słabiej akcentowanej idei udostępniania środowiska społecznego i fizycznego osobom z ograniczeniem sprawności (ryc. 6). Udostępnianie organizacji społecznej (i kultury), które miałyby polegać na zredukowaniu „barier pozbawiających sprawności” w takim stopniu, że zakres kontroli jednostki stanie się na tyle duży, że jej uczestnictwo w społeczeństwie będzie takie jak osoby sprawnej, jest zadaniem z natury skomplikowanym. W niektórych przypadkach jest ono łatwe do wykonania – na przykład wprowadzenie na rynek wideotelefonu pozwalającego osobom z uszkodzeniem słuchu porozumiewać się na odległość za pomocą języka migowego, w innych zaś niezmiernie trudne, przynajmniej przy obec-

nym stanie technologii – dostosowanie już zabudowanej przestrzeni miejskiej do potrzeb osób z fizycznym ograniczeniem sprawności.



Rycina 7. Pełne zrównoważenie zakresu kontroli jednostki z wymogami przez interwencje medyczną i społeczną

Źródło: opracowanie własne.

Pełne rozwiązanie problemu niepełnosprawności, nawet przy połączonych siłach strategii medykalizacji i emancypacji, wydaje się wciąż odległe nie tylko ze względu na wolno przebiegający proces udostępniania organizacji społecznej (i kultury) oraz leczenia/korekcji ograniczeń uszkodzeń i chorób ludzkiego ciała. Zrównoważenie zakresu kontroli jednostki i wymagań organizacji społecznej (kultury) za pomocą form, a także środków interwencji medycznej i społecznej jest potencjalnie skuteczne – pozwoliłoby ograniczyć zjawisko niepełnosprawności w bardzo dużym stopniu.

Pozostawi ono jednak nieuregulowane takie kwestie, jak na przykład:

- pełna mobilność i pełna samodzielność osób z porażeniem czterokończynowym w każdym miejscu na świecie, przy ich ograniczeniach i istniejących w środowisku barierach (obecnie niemożliwych do pokonania ze względu na zbyt małe i nierównomiernie rozlokowane środki finansowe oraz produkcyjne);
- trudności komunikacyjne, lokomocyjne i samoobsługowe, których doświadczają osoby głuchoniewidome (o zróżnicowanym charakterze, w zależności od stopnia i momentu uszkodzenia wzroku i słuchu);
- sytuacja osób doznających poważnych okołoporodowych i powypadkowych uszkodzeń mózgu, niemożliwych do leczenia i kompensacji oraz modyfikujących możliwości adaptacji do środowiska.

5. Strategia pomocy osobom niepełnosprawnym – usprawnianie

Trzecim procesem społecznym wpływającym w coraz większym stopniu na życie osób niepełnosprawnych jest postępujący rozwój technologicz-

ny. Doprowadził on do gwałtownego rozwoju nauki o rehabilitacji, która ma swoje korzenie w medycznym modelu niepełnosprawności. W raporcie przygotowanym przez amerykański Instytut Medycyny (Brandt, Pope, 1997, s. 5) wskazano, że ta dziedzina wiedzy, w połączeniu z inżynierią, może objąć podstawowe i aplikowalne ustalenia nauk medycznych, społecznych i technicznych dotyczących:

- możliwości przywracania utraconych funkcji ludzkiego ciała (oraz – na poziomie fizjologicznym – jego poszczególnych tkanek, organów i systemów etc.);
- możliwości udoskonalania jakości i poszerzania interakcji między człowiekiem a jego otoczeniem.

Tabela 9. Porównanie modeli niepełnosprawności

Poziom	Model medyczny	Pierwotna koncepcja Nagiego (1965)	ICDH Model WHO (1980)	Model społeczny DPI (1982)	Rewizja modelu S. Nagiego – Brandt, Pope (1997)
Biologiczny	–	–	–	–	Brak stanu niepełnosprawności
	–	Proces patologiczny	–	–	Proces patologiczny
Funkcjonalny	Uszkodzenie/upośledzenie (<i>impairment</i>) = niepełnosprawność (<i>disability</i>)	Uszkodzenie	Uszkodzenie/upośledzenie	Uszkodzenie/upośledzenie	Uszkodzenie/upośledzenie
		Ograniczenia funkcjonalne	Niepełnosprawność (~ograniczenia funkcjonalne)	Efekty ograniczenia	Ograniczenie funkcjonalne
Spółeczny		Niepełnosprawność = przejawy ograniczeń funkcjonalnych w świecie społecznym	Utrudnienie/upośledzenie społeczne	Niepełnosprawność = opresja społeczna	–

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Nagi, 1965; WHO, 1980; Brandt, Pope, 1997; Albrecht i in., 2006.

Podstawowym modelem niepełnosprawności, do którego odwołuje się obecnie nauka o rehabilitacji, jest model funkcjonalny. Ma on swoje źródła we wczesnej pracy S. Nagiego (1965), która doczekała się wielu rewizji (Nagi, 1991; Jette, Verbrugge, 1994; Brandt, Pope, 1997). Nagi (1965) rozumiał utratę sprawności jako dynamiczny proces złożony z czterech etapów (tab. 9), od procesu patologicznego, zachodzącego na poziomie molekularnym, komórkowym i tkankowym, przez uszkodzenie objawiające się uszkodzeniem organu

lub systemu organów, aż po ograniczenie funkcjonalne (niezdolność do wykonania konkretnego zadania, np. wspinaczki po schodach) i jego przejawy w świecie społecznym, tj. trudności w spełnianiu wymagań społecznych (zob. Brandt, Pope, 1997, s. 5–6).

Centralną rolę w modelu Nagiego (i jego kolejnych rewizjach) odgrywa pojęcie ograniczeń funkcjonalnych. Ma to dwojakie konsekwencje – po pierwsze, oznacza przyjęcie założenia, że występowanie procesu patologicznego i uszkodzenia układu ciała nie konstrytuują same w sobie niepełnosprawności, co stwarza możliwość uwzględnienia części założeń modelu społecznego niepełnosprawności oraz społecznych form jej przeciwdziałania. Po drugie, jeśli już dochodzi do sytuacji utraty sprawności, to proces ten jest konsekwencją pojawienia się uszkodzeń powstałych w wyniku przebiegającego na poziomie tkankowym (lub molekularnym/komórkowym) procesu patologicznego – co daje podstawę do podjęcia interwencji medycznych.

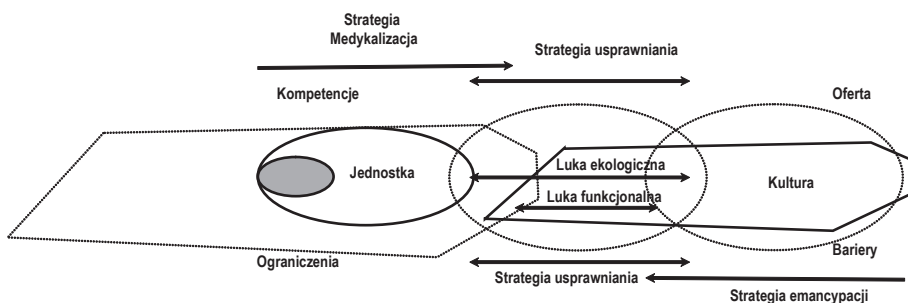
Rewizja modelu Nagiego (z 1991 r.) przez Brandta i Pope'a (1997), zakłada także pełną odwracalność procesu utraty sprawności – możliwość usprawniania jednostki – aż do stanu braku patologii, co podkreśla wyróżnienie jego dodatkowego (początkowego) etapu: braku stanu niepełnosprawności (tab. 9). Ponieważ zarówno sam proces utraty sprawności, jak i jego konsekwencje – ograniczenia funkcjonalne – mają swoje źródła w interakcji jednostki z otoczeniem zewnętrznym (środowiskiem fizycznym i społecznym, a także z czynnikami psychologicznymi (Brandt, Pope 1997, s. 7)¹², można stwierdzić, że niepełnosprawność w tym modelu jest rozumiana jako niedopasowanie między jednostką a środowiskiem (ibidem, s. 4).

Niedopasowanie to można wyrazić w kategoriach luki ekologicznej (zob. ryc. 8). Podejmowanie oddziaływania usprawniającego polega zatem na dopasowywaniu wymagań zakresu kontroli jednostki do wymagań otoczenia. Działanie to może przebiegać w obu kierunkach (a więc może być zgodne z linią i formami oddziaływania medycznego i społecznego). Ponadto może się skupiać nie tylko na pokonywaniu ograniczeń jednostki i barier w środowisku, lecz także na „udoskonalaniu i poszerzaniu interakcji między człowiekiem a środowiskiem” (Brandt, Pope, 1997), a więc na zwiększaniu zasobów i możliwości jednostki.

Aby okazało się to w pełni realne, strategia usprawniania musi oddziaływać również na element kompetencji (czy zdolności) osoby niepełnosprawnej i na oferty dostępne jej w środowisku. Strategia ta zakłada takie możliwości – przez wykorzystanie technologii akomodacyjnych (np. *assistive technology*) zwiększających zdolności jednostki do działania, a nawet umożliwiających ich przekroczenie za pomocą augmentacji (np. wszczepienia implantów po-

¹² Autorzy ci (ibidem) wymieniają również inne czynniki moderujące, obok wskazanych czynników środowiskowych, mianowicie cechy konstytuwne jednostki oraz styl jej życia/zachowywania się.

zwalających sterować sztucznymi kończynami¹³). Stwarza to nowe szanse na wypełnienie luki ekologicznej (ryc. 8), w szczególności dla osób doświadczających poważnych i sprzężonych niepełnosprawności, wobec których formy i środki oddziaływania medycznego i społecznego są niewystarczające – o ile luka ta będzie miała charakter funkcjonalny, czyli taki, wobec którego będzie można zastosować strategie usprawniania.



Rycina 8. Strategia usprawniania osób z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne.

6. Podsumowanie

Modelowe strategie pomocy osobom niepełnosprawnym odwołują się do niezgodnych ze sobą modeli teoretycznych, mają nieprzystające do siebie wewnętrzne założenia oraz są związane z odmiennymi wizjami społeczeństwa (tab. 10), obejmują oddziaływania biegnące w różnych kierunkach, nakierowane na inne elementy konstytuujące niepełnosprawność. Pozornie te modelowe wizje pomocy osobom niepełnosprawnym dzieli wszystko.

Obserwacja tych koncepcji w działaniu lub ich analiza mogą doprowadzić do wniosku, że to, co je łączy, to działanie na rzecz osób niepełnosprawnych, polepszania ich sytuacji życiowej i jak największego zminimalizowania niechcianych trudności (ograniczeń, barier czy nawet opresji) związanych z niepełnosprawnością. Z tego względu strategie te można nazwać komplementarnymi. Należy przy tym pamiętać, że jeśli mają one spełniać swoje funkcje, mimo stwierdzonych różnic, należy zapewnić osobom z niepełnosprawnością pełny zakres kontroli nad procesem wspomaganiania (emancypacji, leczenia oraz usprawniania) i możliwość dokonania świadomego – po uzyskaniu odpowiednich informacji – wyboru ścieżki realizowania tego procesu.

¹³ Profesor cybernetyki na uniwersytecie Reading, Kevin Warwick, podjął się jako pacjent serii operacji wszczepiania implantów pozwalających mu sterować sztuczną dłonią i odbierać z niej dane zmysłowe. Co więcej, jako pierwszy na świecie przeprowadził, wspólnie z żoną, eksperyment polegający na pozazmysłowej komunikacji dwóch ludzkich systemów nerwowych (zob. <http://www.kevinwarwick.com/index.asp>).

Tabela 10. Wizje społeczeństwa i charakterystyczne dla nich modelowe strategie pomocy osobom niepełnosprawnym

	Segregacja	Integracja	Inkluzja
Wizja społeczeństwa			
Strategia pomocy	Medykalizacja	Usprawnianie	Emancypacja
Główny cel	<ul style="list-style-type: none"> Osiągnięcie pożądanego społecznie stanu zdrowia/sprawności 	<ul style="list-style-type: none"> Osiągnięcie określonego w założeniach stanu integracji 	<ul style="list-style-type: none"> Odzyskiwanie i utrzymywanie miejsca i roli w głównym nurcie życia społecznego
Główna forma	<ul style="list-style-type: none"> Świadczenia i usługi dla osób z ograniczonymi sprawnościami 	<ul style="list-style-type: none"> Odpowiadanie na potrzeby osób niepełnosprawnych 	<ul style="list-style-type: none"> Prawa osób niepełnosprawnych
Charakterystyka środków	<ul style="list-style-type: none"> Kategoryzacja, leczenie i korekcja niesprawności Odrębność jako zasada generalna; „specjalne”, odmienne traktowanie różnych grup 	<ul style="list-style-type: none"> Zmiana nastawienia osób niepełnosprawnych Równe traktowanie jako zasada generalna, każdy powinien być traktowany tak samo 	<ul style="list-style-type: none"> Zmiana organizacji życia zbiorowego Równość jako zasada generalna, każdy potrzebujący otrzymuje wsparcie w celu rozwoju własnego potencjału
Główne środki	<ul style="list-style-type: none"> Medyczne formy oddziaływania ukierunkowane na uzyskanie pełnego zdrowia lub wyleczenie/korekcję niepełnosprawności, ubezwłasnowolnienie osób niepełnosprawnych (podejmowanie decyzji za nie i w ich imieniu), specjalne formy edukacji 	<ul style="list-style-type: none"> Techniczne środki kompensacyjne, zmiana środowisk i ofert, wspomaganie partycypacji w życiu społecznym 	<ul style="list-style-type: none"> Usuwanie barier fizycznych i społecznych; walka z uprzedzeniami społecznymi, przejmowanie kontroli nad własnym życiem i dokonywanie samodzielných wyborów
Koordinacja świadczonej pomocy	<ul style="list-style-type: none"> Pomoc nieskoordynowana, świadczona w obrębie różnych podsystemów 	<ul style="list-style-type: none"> Pomoc skoordynowana przez współpracę w obrębie interdyscyplinarnego zespołu specjalistów 	<ul style="list-style-type: none"> Pomoc skoordynowana przez osobę niepełnosprawną
Podmiot odpowiedzialny za rozwiązanie problemu	<ul style="list-style-type: none"> Instytucje zraszające profesjonalistów/ekspertów 	<ul style="list-style-type: none"> Ponadinstytucjonalna sieć profesjonalistów/ekspertów 	<ul style="list-style-type: none"> Dezynstytucjonalizacja – sieć ekspertów działających na rzecz osoby niepełnosprawnej

	Segregacja	Integracja	Inkluzja
Wizja społeczeństwa			
Strategia pomocy	Medykalizacja	Usprawnianie	Emancypacja
Główne skutki dla osób niepełnosprawnych	<ul style="list-style-type: none"> • Kategoryzowanie i marginalizacja 	<ul style="list-style-type: none"> • Wycieczona bezradność 	<ul style="list-style-type: none"> • Samostanowienie
Główne skutki dla grupy osób niepełnosprawnych	<ul style="list-style-type: none"> • Presja na rozdzielanie osób niepełnosprawnych i sprawnych 	<ul style="list-style-type: none"> • Presja na osiągnięcie i reprodukowanie integracji 	<ul style="list-style-type: none"> • Presja na rezultaty, spełnianie marzeń
Główne ryzyko	<ul style="list-style-type: none"> • Przemoc symboliczna 	<ul style="list-style-type: none"> • Brak gotowości osoby niepełnosprawnej do przyjęcia pomocy 	<ul style="list-style-type: none"> • Zbyt duże obciążenie problemami i trudnościami
Podstawowe założenia	<ul style="list-style-type: none"> • Model medyczny niepełnosprawności 	<ul style="list-style-type: none"> • Model funkcjonalny; w szczególności leżący u podłoża międzynarodowej klasyfikacji zdrowia, funkcjonowania i niepełnosprawności (WHO, 2001) 	<ul style="list-style-type: none"> • Model społeczny niepełnosprawności
Podstawowa idea	brak normalizacji		

Źródło: zmodyfikowana wersja: Woźniak, 2008, s. 88–89.

Bibliografia

- Abberley P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 1 (2), 5–19.
- Abelson Ph., Kennedy D. (2004). The Obesity Epidemic. *Science*, 304 (June 4), 1413.
- Albrecht G., Bickenbach J., Mitchell D., Schalick III, W., Snyder S. (2006). *Encyclopedia of disability. Volume I*. Thousand Oaks, London i New Delhi: Sage Publications.
- Aldred R., Woodcock J. (2008). Transport: challenging disabling environments. *Local Environment*, 6 (13), 485–496.
- Barnes C. (1990). *Cabbage's syndrome. The social construction of dependence*. Bristol/Basingstoke: The Falmer Press.
- Barnes C. (1996). Disability and the myth of the independent researcher. *Disability and Society*, 11, 107–110.
- Barnes C., Mercer G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Barnes C., Thomas C. (2006). Introduction to part I: Disability Studies. W: L. Barton (red.), *Overcoming disabling barriers. 18 years of disability and society* (s. 3–7). London – New York: Routledge.
- Barton L. (1993). The struggle for citizenship: the case of disabled people. *Disability, Handicap and Society*, 3 (8), 235–248.
- Barton L. (red.). (1984). *Disability and dependency*. Bristol–East Sussex: Falmer Press.
- Barton L. (red.). (2006). *Overcoming disabling barriers: 18 years of disability studies*. London–New York: Routledge.
- Biesaga T. (2004). Właściwe i niewłaściwe cele medycyny. *Medycyna Praktyczna*, 5 (35), 20–25.
- Brandt E., Pope A. (red.). (1997). *Enabling America: Assessing the role of rehabilitation science and engineering*. Washington, DC: National Academy.
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Brzezińska A.I. (2000). *Spółeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Campbell F. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability and Society*, 2 (23), 151–162.
- Center for Pediatric Traumatic Stress (b.d.). *Medical events and traumatic stress in children and families*, http://www.nctsn.org/nctsn_assets/pdfs/edu_materials/MedicalTraumaticStress.pdf (dostęp 21.03. 2010).
- Charlton J. (2000). *Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment*. Berkeley – Los Angeles: University of California Press.
- Christie I., Mensah-Coker G. (1999). *An inclusive future? Disability, social change and opportunities for greater inclusion by 2010*. London: DEMOS.
- Conrad P. (1992). Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, 18, 209–232.
- Conrad P. (2007) *The medicalization of society. On transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Dawn A., Chang V. (2007). The changing relationship of obesity and disability, 1988–2004. *The Journal of the American Medical Association*, 17 (298), 2020–2027.

- Dixon-Woods M., Williams S., Jackson C., Akkad A., Kenyon S., Habiba M. (2006). Why do women consent to surgery, even when they do not want to? An interactionist and Bourdieusian analysis. *Social Science and Medicine*, 11 (62), 2742–2753.
- Eisenberg M., Richter E., Zaretsky H. (red.). (2005), *A handbook for the rehabilitation professional*. New York: Springer Publishing Company.
- Engel G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4268), 129–136.
- Fox R.C. (1988). *Essays in medical sociology. Journeys into the field*. Second edition. New Brunswick, New Jersey: Transaction Books.
- Gerber D.A. (1990). Listening to disabled people: the problem of voice and authority in Robert B. Edgerton's *The Cloak of Competence*. *Disability, Handicap and Society*, 1 (5), 3–23.
- Goffman E. (2007/1963). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hastings Center Project Report* (2000). The goals of medicine: setting new priorities. Executive summary. W: J. Howell, W. Sale (red.), *Life choices. A Hastings Center introduction to bioethics* (s. 57–61). Washington: Georgetown University Press.
- Imrie R. (2000). Responding to the design needs of disabled people. *Journal of Urban Design*, 2 (5), 199–219.
- Imrie R., Thomas H. (2008). The interrelationships between environment and disability. *Local Environment*, 6 (13), 477–483.
- International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease* (1980). Geneva: World Health Organization.
- International Classification of Functioning and Disability Beta-2 Draft* (1999). Geneva: World Health Organization.
- International Classification of Functioning, Disability and Health* (2001). Geneva: World Health Organization.
- Jette A., Verbrugge L. (1994). The disablement process. *Social Science and Medicine*, 1 (38), 1–14.
- Kahane G., Savulescu J. (2009). The welfarist account of disability. W: K. Brownlee, A. Cureton (red.), *Disability and disadvantage* (s. 14–54). Oxford: Oxford University Press.
- Landorf C., Brewer G., Sheppard L. (2008). The urban environment and sustainable ageing: critical issues and assessment indicators. *Local Environment*, 6 (13), 485–496.
- Llewellyn A., Hogan K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability and Society*, 1 (15), 157–165.
- Morris J. (1992). Personal and political: a feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap and Society*, 2 (7), 157–166.
- Nagi S.Z., (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. W: M. Sussman (red.), *Sociology and rehabilitation* (s. 100–113). Washington, DC: American Sociological Association.
- Nagi S.Z. (1991). Disability concepts revised: Implications for prevention. W: A. Pope, A. Tarlov (red.), *Disability in America: Toward a national agenda for prevention* (załącznik A). Washington, DC: National Academy Press.
- Neufeldt A. (1995). Empirical dimensions of discrimination against disabled People. *Health and Human Rights*, 2 (1), 174–189.

- Northway R. (2008). Disability and oppression: some implications for nurses and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 4 (26), 736–743.
- Nowak (b.d.). O *ukrytej jedności nauk społecznych i nauk przyrodniczych*, www.staff.amu.edu.pl/~epistem/Nowak/przyrhum.pdf (dostęp 02.03.2010).
- O’Grady A., Pleasence P., Balmer N., Buck A., Genn H. (2004). Disability, social exclusion and the consequential experience of justiciable problems. *Disability and Society*, 3 (19), 259–271.
- Oliver M. (1983). *Social work with disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver M. (1990a). *The individual and social models of disability*. Referat wygłoszony na Joint Workshop of the Living Options Group i Research Unit of the Royal College of Physicians and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals, <http://www.leeds.ac.uk> (dostęp 04.03.2010).
- Oliver M. (1990b). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver M. (1996). Defining impairment and disability. Issues at stake. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Exploring the divide*. Leeds: The Disability Press.
- Oliver M. (2004). If i had a hammer: the social model in action. W: C. Barnes, S. French, J. Swain, C. Thomas (red.), *Disabling barriers – enabling environments* (s. 7–13). London: Sage Publications.
- Racino A. (1999). *Policy, program evaluation and research in disability*. New York: The Haworth Press.
- Scaer C. (2001). *The body bears the burden. Trauma, dissociation and disease*. New York – London – Oxford: The Haworth Medical Press.
- Sekretarz Generalny Organizacji Narodów Zjednoczonych (K. Annan) (2004). Przesłanie międzynarodowego dnia osób niepełnosprawnych, 3 grudnia 2004, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/iddp2004sgmessage.htm> (dostęp 29 marca 2010).
- Sekretarz Generalny Organizacji Narodów Zjednoczonych (K. Annan) (2005). Przesłanie międzynarodowego dnia osób niepełnosprawnych, 3 grudnia 2005, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/iddp05sg.htm> (dostęp 29 marca 2010).
- Smart J.F. (2009). The power of models of disability. *Journal of Rehabilitation*, 2 (75), 3–11.
- Society for Disability Studies (b.d.). *Guidelines for Disability Studies Programs*, <http://www.disstudies.org> (dostęp 11.03.2010).
- Specjalne wydanie (2005). The current state of the biopsychosocial approach. *Families, Systems and Health*, 4 (23).
- Stone S. (2006). Disability, dependence, and old age: problematic constructions. *Canadian Journal on Aging*, 1 (22), 59–67.
- Sturm R., Ringel J., Andreyeva T. (2004). Increasing obesity rates and disability trends. *Health Affairs*, 2 (23), 199–205.
- Susinos T. (2007). „Tell me in your own words”: disabling barriers and social exclusion in young persons. *Disability and Society*, 2 (22), 117–127.
- Szczeklik A. (red.). (2005). *Choroby wewnętrzne. Tom II*. Kraków: Wydawnictwo Medycyna Praktyczna.
- Westbrook M., Legge V., Pennay M. (1993). Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Social Science and Medicine*, 5 (36), 615–623.
- Wiliński M. (2010). Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb*

- i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wolański N. (1999). Human health as an ecological problem. W: M. Honari, T. Boleyn (red.), *Health ecology. Health, culture and human-environment interaction* (s. 79–111). London: Routledge.
- Woźniak Z. (2005). *Niepełnosprawni w przestrzeni miejskiej. Studium architektoniczno-socjologiczne*. Poznań: Wydawnictwo Miejskie.
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS.
- Young I. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton: Princeton University Press.
- Zaretsky H., Richter E., Eisenberg M. (red.). (2005). *Medical aspects of disability: a handbook for the rehabilitation professional*. New York: Springer Publishing company.

Rozszerzony model wsparcia osób niepełnosprawnych

1. Wprowadzenie

W ciągu ostatnich dziesięcioleci przedefiniowano kilkakrotnie model niepełnosprawności. Z ujęcia analitycznego ewoluował on do akceptowanej przez Światową Organizację Zdrowia (*Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF*, World Health Organization, Genewa, 2002)¹ postaci modelu systemowego. Fakt ten, jak i postępujący rozwój badań naukowych, nowych technologii, a także multidyscyplinarność współczesnej nauki skłaniają do przyjrzenia się tradycyjnemu modelowi wsparcia osób niepełnosprawnych i zadania kluczowego pytania: czy on również uległ transformacji?

Stawiamy tezę, że należy rozszerzyć model wsparcia osób niepełnosprawnych poprzez nadanie większego znaczenia czynnikowi wiedzy, która zwłaszcza dzisiaj stanowi fundament w procesie kształtowania pomocy. Na podstawie dwóch przykładów przeanalizujemy, w jaki sposób rozwój wiedzy i jej multidyscyplinarność przyczyniają się do zmiany standardowego modelu wsparcia osób niepełnosprawnych, który w naszej ocenie nie przystaje już do systemowego ujęcia niepełnosprawności i dlatego nie może w pełni zintegrować najnowszej wiedzy o człowieku i jego otoczeniu.

2. Tradycyjny model wsparcia osób niepełnosprawnych

Model wsparcia osób niepełnosprawnych jest szczególnym przypadkiem modelu wsparcia społecznego. Wsparcie społeczne określa się jako rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego bądź dwóch uczestników tej relacji w odpowiedzi na problemową, trudną, stresową czy krytyczną sytuację (Sęk, Cieślak, 2004). Celem tak zdefiniowanego wsparcia społecznego jest przezwyciężenie trudności, rozwiązanie problemu lub, jeśli nie jest to w pełni możliwe, przynajmniej opanowanie kryzysu, stworzenie poczucia bezpieczeństwa (ibidem).

Podmiotami tak rozumianego wsparcia społecznego mogą być osoby (diada), osoby w relacjach z grupami czy instytucjami albo wreszcie grupy bądź

¹ <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>.

instytucje między sobą. Odnosząc się do wyróżnionych powyżej typów interakcji realizowanych w przypadku wsparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych, można wyróżnić:

- Wsparcie bezpośrednie:
 - wsparcie diadyczne (osoba niepełnosprawna w relacji do innej osoby: np. innej osoby niepełnosprawnej, członka rodziny, profesjonalisty),
 - wsparcie osoby niepełnosprawnej uzyskiwane za pośrednictwem grup wsparcia: środowiska samopomocy (stowarzyszenia osób z określonym rodzajem niepełnosprawności, portale internetowe zrzeszające osoby niepełnosprawne) oraz instytucji: rządowych – GO, czyli *governmental organization* (PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, szpitale, kliniki, poradnie itd.), pozarządowych – NGO, czyli *non-governmental organization* (fundacje, stowarzyszenia).
- Wsparcie pośrednie:
 - wsparcie udzielane grupie (np. stowarzyszeniu skupiającym osoby niepełnosprawne z określonym rodzajem niesprawności) za pośrednictwem innej grupy bądź instytucji,
 - wsparcie udzielane instytucjom pomagającym osobom niepełnosprawnym za pośrednictwem innych instytucji (np. instytucje badawcze dokonujące transferu wiedzy na potrzeby instytucji programujących konkretne formy pomocy).

W zależności od rodzaju interakcji różny będzie zakres udzielanego wsparcia. Jeżeli przyjąć, że w procesie wsparcia zachodzi określona wymiana społeczna, treść tej wymiany będzie czynnikiem różnicującym rodzaje udzielanego wsparcia (ibidem). Tradycyjnie wyróżnia się cztery podstawowe rodzaje wsparcia: emocjonalne, informacyjne (poznawcze), instrumentalne i rzeczowe.

Charakteryzując je bardzo pobieżnie, można przyjąć, że wsparcie emocjonalne koncentruje się na przykład na stworzeniu poczucia przynależności, uwolnieniu od napięć, wzbudzeniu nadziei. Jest to typ wsparcia najbardziej powszechny i oczekiwany, choć nie zawsze przydatny w rozwiązaniu określonej trudności. Wsparcie informacyjne to przede wszystkim dostarczenie istotnych dla rozwiązania problemu informacji, ale również dzielenie się doświadczeniem lub udzielanie informacji zwrotnej na temat skuteczności stosowanych form zaradczych. Wsparcie instrumentalne to rodzaj modelowania efektywnych zachowań zaradczych, który może przyjąć formę bądź konkretnych instrumentów, bądź też wskazówek o charakterze informacyjnym. Wsparcie rzeczowe to wreszcie najczęściej konkretna pomoc materialna czy finansowa (ibidem).

Każdy rodzaj wsparcia społecznego realizowany jest w określonym systemie: rodzina osoby niepełnosprawnej, grupy samopomocy i wolontariatu, pośrednie systemy pomocy, takie jak różnego rodzaju instytucje pozarządowe, oraz formalne systemy pomocy: społecznej, medycznej, edukacyjnej i ekono-

micznej (Marszałek, 2009). Można je pogrupować w trzy podstawowe kategorie: (1) system pomocy indywidualnej (rodzina), (2) pośredni system pomocy (stowarzyszenia, fundacje), (3) formalny system pomocy: społecznej (np. PFRON), medycznej (np. szpitale, kliniki), edukacyjnej (np. instytuty badawcze) i finansowej (np. środki UE). Zestawiając cztery podstawowe rodzaje wsparcia społecznego z typami interakcji, w jakich wsparcie społeczne jest realizowane, z poziomem zasobów wykorzystywanych w trakcie procesu wsparcia, otrzymujemy następującą macierz (por. tab. 1).

Tabela 1. Macierz modelu wsparcia osób niepełnosprawnych: rodzaje wsparcia – typy interakcji – zasoby – systemy pomocy

Typ interakcji	Wsparcie emocjonalne	Wsparcie informacyjne	Wsparcie instrumentalne	Wsparcie rzeczowe	Systemy pomocy	Zasoby
Diada	x				system pomocy indywidualnej	poziom kompetencji indywidualnych
Osoba–grupa, instytucja			x		pośrednie systemy pomocy	poziom praktyki społecznej
Grupa, instytucja–grupa, instytucja		x wiedza		x dobra materialne	formalne systemy pomocy	poziom dóbr i wiedzy

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Sęk, Cieślak, 2004; Marszałek, 2009).

Uwaga: krzyżykami oznaczono najważniejsze rodzaje wsparcia dla danego typu interakcji/systemu pomocy.

Analiza macierzy pozwala stwierdzić, na jakich zasobach opierają się poszczególne systemy wsparcia. System pomocy indywidualnej bazuje przede wszystkim na kompetencjach indywidualnych, doświadczeniu, związkach natury emocjonalnej (członek rodziny, przyjaciel). Pośredni system pomocy korzysta przede wszystkim z osadzonych w praktyce społecznej programów pomocy, projektów i konkretnych rozwiązań. Formalne systemy pomocy z kolei czerpią z poziomu dóbr (np. środków finansowych) i wiedzy (wiedzy zebranej i udostępnionej). Wobec powyższego można wskazać najbardziej adekwatne do wykorzystywanych zasobów rodzaje wsparcia dla poszczególnych systemów pomocy:

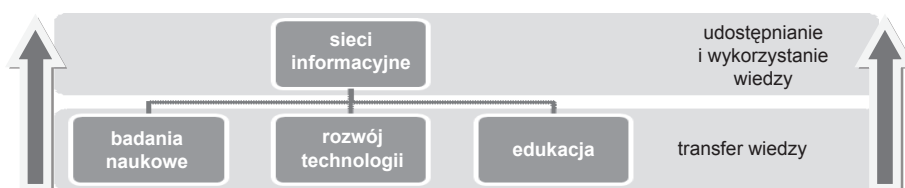
- system pomocy indywidualnej – koncentruje się przede wszystkim na wsparciu emocjonalnym,
- pośrednie systemy pomocy – koncentrują się zwłaszcza na wsparciu instrumentalnym,
- formalne systemy pomocy – koncentrują się głównie na wsparciu informacyjnym (wiedza) i rzeczowym (dobra).

Zdecydowanie najwięcej uwagi w planowaniu wsparcia dla osób niepełnosprawnych poświęca się pośrednim systemom pomocy. Jest to, jak wspomnieliśmy, poziom takich zasobów jak projekty wspierające określoną grupę osób niepełnosprawnych (np. zakup sprzętu komputerowego dla dzieci niedowidzących) albo programy rozwiązujące określone problemy osób niepełnosprawnych (np. program aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych). Są to często bardzo skuteczne narzędzia pomocy, choć zwykle doraźne. Opierają się także na założeniach, które jeśli nie są weryfikowane, mogą prowadzić do znaczących uproszczeń². Nieco mniej uwagi poświęca się systemowi pomocy indywidualnej, przyjmując milcząco, że w dużej mierze jego skuteczność zależy od predyspozycji osoby pomagającej, jej doświadczenia czy poziomu empatii, a zatem trudniej taką pomoc zaplanować i zweryfikować.

Stawiamy tezę, że kluczowym systemem pomocy jest, umożliwiającą wsparcie informacyjne, formalny system badawczo-edukacyjny. Jeżeli by bowiem kauzalnie przeanalizować poszczególne systemy pomocy, okaże się, że są one uzależnione w największym stopniu od formalnych systemów pomocy. Brak środków finansowych uniemożliwia realizację nawet najbardziej wyrafinowanego programu pomocy. Ograniczona wiedza natomiast uniemożliwia zaprojektowanie jakiegokolwiek efektywnego programu pomocy.

3. Wiedza jako element modelu wsparcia społecznego

Wiedza stanowi fundament sprawnie działającego modelu wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. Wiedzę gromadzi się i udostępnia w pierwszej kolejności w ramach formalnych systemów pomocy (por. tab. 1). Tam też zachodzi transfer jej zasobów z różnych obszarów, będący podstawą do skonstruowania sieci informacyjnych, wykorzystywanych przez inne systemy pomocy (por. ryc. 1).

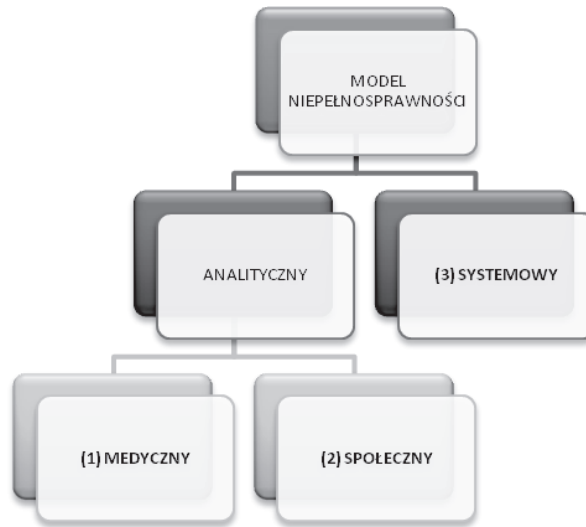


Rycina 1. Funkcja transferu wiedzy w modelu wsparcia osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne.

² Na przykład takich, że wszystkie osoby niedowidzące potrzebują komputera.

Pisząc o niepełnosprawności, przyjmujemy określony jej model (por. ryc. 2). W ostatnich dziesięcioleciach dominował model analityczny, który bądź to w aspekcie medycznym, bądź społecznym sytuował problem niepełnosprawności. W modelu medycznym osoba niepełnosprawna była diagnozowana jako chora i jako taka wymagała odpowiednio dobranej terapii i/lub rehabilitacji. W modelu społecznym niepełnosprawność stała się cechą wpływającą na integrację osoby niepełnosprawnej ze społecznością.



Rycina 2. Modele niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

W modelu systemowym natomiast niepełnosprawność definiowana jest jako rezultat złożonych związków między stanem zdrowia jednostki, jej cechami (w aspekcie psychicznym i cielesnym) a czynnikami zewnętrznymi odzwierciedlającymi warunki, w których osoba niepełnosprawna żyje. W kontekście wiedzy wydają się szczególnie ważne dwa aspekty modelu systemowego:

- akcentuje się w nim proaktywną naturę człowieka, który przejmuje kontrolę nad poszczególnymi elementami systemu. Zarządzanie takimi elementami systemu jak własne ciało, styl życia, zasoby fizyczne i psychologiczne zakłada określony poziom wiedzy o tych elementach;
- model ten wydobywa współzależną naturę otoczenia. Jest to przekonanie, że najlepsze rezultaty osiąga się poprzez współpracę między poszczególnymi elementami systemu. Na tym etapie, obok wiedzy o własnościach poszczególnych elementów systemu, konieczna jest także wiedza o łączących je relacjach.

Dlaczego tak podkreślamy wartość wiedzy? Dlatego, że w modelu systemowym zajmuje ona pozycję kluczową. Model systemowy, opierając się na

prawie koherencji i emergencji, posiada naturę dynamiczną. Zmiana jednego z elementów systemu powoduje konieczność zmian i dopasowania innych elementów; na przykład w modelach analitycznych – postęp wiedzy medycznej w modelu medycznym prowadził jedynie do bardziej wyspecjalizowanych form leczenia czy rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Podobnie w modelu społecznym – rozwój psychologii społecznej i socjologii prowadził wyłącznie do coraz doskonalszych form integracji osoby niepełnosprawnej ze środowiskiem społecznym.

Dopiero systemowy model niepełnosprawności umożliwia uwspólnianie wiedzy z różnych, dotychczas odosobnionych obszarów, jak również eksplorację zupełnie nowych dyscyplin nauki czy technologii i wykorzystanie ich dorobku w funkcjonowaniu modelu wsparcia społecznego udzielanego osobom z niepełną sprawnością (por. ryc. 1). Efektem takiego stanu jest na przykład, zgłaszany przez nas, postulat neurokognitywistyki rozwojowej, formułujący nowe strategie podwyższania jakości życia osób niepełnosprawnych z wykorzystaniem wiedzy z zakresu kognitywistyki, neuronauk i najnowszych technologii (Błaszak, Brzezińska, Przybylski, 2010).

Eksploracja nowych dyscyplin nauki, nowych obszarów badawczych i włączanie uzyskanej tam wiedzy w strukturę modelu wsparcia osób niepełnosprawnych musi w konsekwencji prowadzić do rozszerzenia tego modelu zarówno w aspekcie strukturalnym, jak i funkcjonalnym. Dla przykładu, pojawienie się nieuwzględnianego dotąd lub marginalizowanego źródła niepełnosprawności musi wpłynąć na strukturę całego modelu. Podobnie integracja wiedzy na temat skutecznych form usprawnienia środowiska fizycznego, tak by nie stygmatyzowało, lecz asymilowało osoby niepełnosprawne, zmienia w istotny sposób znaczenie i funkcje innych form wsparcia.

4. Przykłady wiedzy rozszerzającej model wsparcia osób niepełnosprawnych

Przedstawimy poniżej dwa przykłady rozszerzenia modelu wsparcia osób niepełnosprawnych z wykorzystaniem wiedzy. W pierwszym przypadku będzie to wiedza na temat chorób rzadkich jako nowego, potencjalnego źródła niepełnosprawności. Jest to klasyczny przykład na to, że odkrycie i badania prowadzone w niebadanym dotąd obszarze chorób rzadkich wpływają na rozszerzenie modelu standardowego dotyczącego wsparcia osób niepełnosprawnych. Choroby rzadkie stanowią bowiem nieuwzględniany dotąd czynnik powstawania tak zwanej niepełnosprawności rzadkiej. Rozwój badań w tym zakresie pozwala, jak sądzimy, na wskazanie pomijanej dotąd nowej grupy beneficjentów pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym.

Drugi przykład dotyczy włączenia wiedzy z zakresu uniwersalnego projektowania do modelu wsparcia społecznego udzielanego osobom niepełnosprawnym. Jest on szczególnie ważny z dwóch powodów. Po pierwsze, reali-

zowany w Polsce model wsparcia osób niepełnosprawnych nie uwzględniał do tej pory w ogóle wiedzy na temat uniwersalnego projektowania. Dlatego jest to zupełnie nowy element, który trzeba zintegrować z istniejącym modelem wsparcia. Po drugie, idea uniwersalnego projektowania ma niezwykle istotny z punktu widzenia skuteczności działań pomocowych walor powszechności. Daje się bowiem zastosować dla bardzo wielu sfer życia.

Uniwersalne projektowanie jest kwintesencją systemowego podejścia do niepełnosprawności, ponieważ realizuje w pełni postulat współzależności wielu elementów systemu. W tym przypadku będzie to współzależność takich procesów, jak na przykład: projektowanie i planowanie przestrzeni, produkcja narzędzi, mebli, tworzenie infrastruktury miejskiej, badania z zakresu psychologii rozwoju i środowiska, wykorzystanie nowych technologii.

4.1. Przypadek chorób rzadkich

Poniżej przyjrzymy się trzem aspektom wiedzy dotyczącym chorób rzadkich, które wydają się nam najważniejsze w kontekście stworzenia sieci informacyjnych służących kumulowaniu wiedzy na temat tych chorób jako potencjalnych źródeł niepełnosprawności. Będą to kolejno: aspekt epidemiologiczny, farmakologiczny i terapeutyczny oraz psychospołeczny. Zasób wiadomości z zakresu epidemiologii jest kluczowym narzędziem w planowaniu profilaktyki chorób rzadkich, jak również w aspekcie diagnostyki.

Z kolei w procesie terapii rozwój badań nad lekami sierocymi, jak również upowszechnianie wiedzy na ich temat oraz dostępność farmakoterapii wydają się mieć podstawowe znaczenie. Skuteczność procesu terapii w przypadku chorób rzadkich jest zależna również od specjalizacji określonych ośrodków w leczeniu danej choroby. Dostępność informacji o tego typu ośrodkach ma zasadnicze znaczenie tak dla samych pacjentów, jak i środowiska medycznego. Wreszcie jest także aspekt psychospołeczny, w którym koncentrujemy się na analizie potrzeb pacjentów (i ich środowiska) z perspektywy zgłaszanych przez nich kwestii, jak również z perspektywy badawczej. Analiza psychospołecznych uwarunkowań choroby rzadkiej będzie miała, w odróżnieniu od dwóch poprzednich, w większej mierze charakter antropocentryczny.

4.1.1. Wiedza o chorobach rzadkich w aspekcie epidemiologicznym

Pierwszym czynnikiem, na który chcieliśmy zwrócić uwagę, jest nagła potrzeba uzupełniania wiedzy z zakresu chorób rzadkich w aspekcie epidemiologicznym (Rückinger, Boneberger, 2008). Dane epidemiologiczne są we współczesnej medycynie w pewnym sensie standardem rzetelnej i możliwie najpełniejszej wiedzy na temat konkretnej choroby. Uznaliśmy zatem, że warto zaakcentować taką potrzebę szczególnie w odniesieniu do tych chorób. Naturalnie, jeśli chodzi o choroby rzadkie, należy zastosować odmienne stan-

dardy metodologiczne. Klasyczne narzędzia epidemiologii nie mogą być, bez odpowiedniej adaptacji, zastosowane do takich badań.

Choroby rzadkie stanowią jeden z najbardziej interesujących, ale zarazem najtrudniejszych problemów współczesnej medycyny. Według definicji stosowanej w Europie zapada na nie mniej niż jedna osoba na dwa 2000. Według standardów amerykańskich zaś choroby rzadkie dotyczą mniej niż 200 tysięcy obywateli Stanów Zjednoczonych Ameryki Północnej (Fischer, Borensztein, Roussel, 2005). Takie statystyki nie pozwalają, a w każdym razie znacznie utrudniają opracowanie wiarygodnych danych epidemiologicznych, na podstawie których można by tworzyć szczegółowe raporty dotyczące zachorowalności na tego typu choroby. Brak wystarczających danych epidemiologicznych w znacznej mierze utrudnia także prewencję oraz planowanie procesu terapeutycznego, tak w skali lokalnej – na poziomie poszczególnych państw, jak również, co ważniejsze, w skali globalnej.

Problem chorób rzadkich, wbrew swojej nazwie, jest bardzo poważny. Szacuje się, że w samej tylko Europie na rzadkie choroby cierpi około 30 milionów ludzi. Dla porównania – w Stanach Zjednoczonych liczba ta wynosi około 25 milionów (ibidem). Są to zatrważające liczby, zwłaszcza jeśli uwzględni się fakt, iż dotyczą one wyłącznie USA i Europy. Brak systematycznej polityki zdrowotnej i badań w tym zakresie w odniesieniu do pozostałych kontynentów w znacznej mierze uniemożliwia określenie rangi problemu w skali całego świata.

Do najważniejszych czynników utrudniających rzetelne badania epidemiologiczne, dotyczące chorób rzadkich, należy zaliczyć (Rückinger, Boneberger, 2008):

- niezwykle utrudnioną, w porównaniu z chorobami powszechnie występującymi, kontrolę zachorowań i występowalność chorób. Przy chorobach rzadkich tradycyjnie stosowane metody, na przykład badań screeningowych, są możliwe tylko w pojedynczych przypadkach, a dodatkowo są najczęściej niewystarczające. W tym kontekście stworzenie mapy populacyjnej i geograficznej chorób rzadkich stanowi obecnie jedno z najważniejszych wyzwań epidemiologii, a nawet medycyny współczesnej w ogóle;
- utrudnioną kontrolę warunków środowiskowych sprzyjających zachorowaniom. W tym względzie badania epidemiologiczne, możliwe tylko na podstawie studiów poszczególnych przypadków, są obciążone ryzykiem znacznego niedoszacowania;
- niemożność prowadzenia w odniesieniu do chorób rzadkich zrandomizowanych badań klinicznych, które stanowią jedną z ważniejszych metod badawczych stosowanych w medycynie.

4.1.2. Wiedza o chorobach rzadkich w aspekcie farmakologicznym i terapeutycznym

Wiedza epidemiologiczna stanowi podstawę programów profilaktycznych. Dodatkowo gromadzenie informacji o etiologii i symptomatologii chorób rzadkich przyczynia się do uwiarygodnienia i usprawnienia procesu diagnostycznego. Nawet jednak mając dobrze postawioną diagnozę, nie można porównywać leczenia chorób rzadkich ze standardowymi procedurami stosowanymi w przypadku chorób powszechnie występujących. Trudności w leczeniu chorób rzadkich są jedynie w pewnym stopniu pokłosiem niedostatku naukowej wiedzy na ich temat.

Nie mniej ważnym czynnikiem jest brak zainteresowania produkcją specjalistycznych leków przez wielkie koncerny farmaceutyczne, które zajmują się przede wszystkim masową produkcją leków stosowanych w powszechnie występujących schorzeniach. Nagłośnienie problemu tak zwanych leków sierocych, stosowanych w przypadku chorób rzadkich, jest w tym względzie najlepszym miernikiem zainteresowania społecznego – także w aspekcie politycznym – chorobami rzadkimi. Jest to zapoczątkowany zaledwie kilkanaście lat temu, niezwykle powolny, ale progresywny proces (por. ramka poniżej).

- Osadzenie problemu chorób rzadkich w świadomości społecznej jest zadaniem niezwykle żmudnym i trudnym. Co więcej, znajdujemy się zaledwie na początku tej drogi. Upowszechnienie kwestii chorób rzadkich wiąże się w literaturze przedmiotu najczęściej z problemem leczenia tychże chorób i nadzieją, jaka w związku z tym pojawiła się wraz z wprowadzeniem na rynek tak zwanych leków sierocych (*orphan drugs*). Jest to niezwykle cenna inicjatywa, która oprócz znaczenia leczniczego spowodowała dyskusję społeczną, prowadzoną przez polityków i media, na temat problemu chorób rzadkich. Punktem przełomowym była dyrektywa amerykańskiego rządu (US Food & Drug Administration; www.fda.gov) z 1983 roku, tworząca ramy prawne i ekonomiczne pozwalające na badania i rozwój w zakresie leków sierocych, ich produkcję i dystrybucję. W ślad za USA poszły kolejne kraje – najpierw Japonia w 1993 roku, następnie Australia w 1998 roku i wreszcie w 1999 roku Europa decyzją Rady Unii Europejskiej z 16 grudnia 1999 roku, a następnie wprowadzając Regulację Parlamentu Europejskiego nr 141/2000 (Fischer, Borensztein, Roussel 2005). Wszystkie te inicjatywy sprowokowały publiczną debatę na temat chorób rzadkich, a także bardzo konkretne zapotrzebowanie na rynku na prace badawcze licznych firm biotechnologicznych, a z czasem także ogromnych koncernów farmaceutycznych.
- Produkcja leków sierocych wymaga zakrojonych na szeroką skalę badań, dlatego zwieńczeniem licznych, wspomnianych powyżej inicjatyw jest utworzenie pod patronatem Europejskiej Fundacji Nauki (European Science Foundation) i koordynowane przez Francuski Instytut Badania Chorób Rzadkich (Institut des maladies rares, Paris, Francja) Europejskiej Inicjatywy ds. Leczenia Chorób Rzadkich (ERIDITI – European Rare Diseases Therapeutic Initiative). Znaczenie i prestiż tej międzynarodowej inicjatywy podnosi udział znanych i profesjonalnych organizacji oraz instytucji badawczych, które zdecydowały się wspierać ERIDITI. Należą do nich między innymi: Wiedeński Uniwersytet Medyczny, Belgijska Fundacja Badań Naukowych (Belgium Fund for Scientific Research), Francuski Instytut Zdrowia i Badań Medycznych (French National Institute of Health and Medical Research), Holenderska Organizacja Rozwoju i Badań nad Zdrowiem (The Netherlands Organization for Health Research and Development), Chorwacka Akademia Nauk, Hiszpański Instytut Badań nad Chorobami Rzadkimi (The Spanish Institute for Research on Rare Diseases), a od niedawna także Polska Akademia Nauk.

- Leki sieroce (*orphan drugs*) są współcześnie jednym z najważniejszych narzędzi polityki europejskiej i światowej w zakresie leczenia chorób rzadkich. Widać to nie tylko w liczbie oficjalnych dokumentów, na przykład Unii Europejskiej, poświęconych tej problematyce, ale także, co nawet ważniejsze, w coraz szerszym zainteresowaniu kwestią leków sierocych koncernów farmaceutycznych.
- Reprezentacja przemysłu farmaceutycznego na ECRD (European Conference on Rare Diseases) wzrosła z 6% podczas konferencji w Luksemburgu w 2005 roku do 12% podczas ostatniej konferencji w Lizbonie w 2007 roku.
- Zmiany perspektywy wymaga jednak podejście do problemu leków sierocych w kontekście chorób rzadkich u dzieci. Trzeba pamiętać, że większość tych leków została przebadana i wyprodukowana z myślą o dorosłych pacjentach (50–90% leków sierocych). Dzieciom aplikuje się te same leki co pacjentom dorosłym, redukując jedynie ilości poszczególnych składników i stosując kryterium wagi. Jest to praktyka obciążona poważnym ryzykiem, niekiedy z trudnymi do przewidzenia konsekwencjami.
- Dzieci leczone przy użyciu leków sierocych są w związku z tym wystawione permanentnie na procedurę farmakoterapii przy bardzo ograniczonej kontroli tego procesu. Mimo że od 2002 roku w USA i 2006 roku w UE obowiązują już odpowiednie regulacje prawne, dotyczące leków dla dzieci, problem pozostaje ciągle aktualny, zwłaszcza w kontekście tego, że leków sierocych będzie sukcesywnie przybywać na rynku w ślad za postępującą diagnostyką chorób rzadkich.

Źródło: opracowanie własne.

Lecznictwo chorób rzadkich charakteryzuje się stosowaniem niestandardowych procedur, co wiąże się z koniecznością specjalizacji ośrodków podejmujących się terapii określonej choroby rzadkiej. Ważną funkcją tego typu instytucji jest również ułatwianie kontaktu terapeutycznego chorym, jak też informacja na temat najskuteczniejszych form terapii. W tym kontekście szczególnie cenna wydaje się inicjatywa postulowana w dokumentach Unii Europejskiej, aby stworzyć mapę ośrodków referencyjnych: instytucji badawczych, klinik czy szpitali specjalizujących się w diagnostyce i leczeniu określonych chorób rzadkich. Do tej pory takie sukcesy miały wyłącznie lokalne ośrodki, cieszące się wśród pacjentów renomą. Ich klasyfikacja i specyfikacja winna mieć charakter ogólnodostępny i być sparametryzowana według naukowo zdefiniowanych kryteriów³.

4.1.3. Wiedza o chorobach rzadkich w aspekcie psychospołecznym

Skuteczność terapii farmakologicznej, jak również efektywność wsparcia udzielanego na gruncie społecznym w przypadku chorób rzadkich, podobnie jak w przypadku większości chorób, jest ściśle związana z dobrostanem pacjentów. Takie czynniki, jak postrzegana przez nich jakość życia, samoocena, stabilność psychiczna, fizyczna czy materialna, mogą mieć kolosalne znaczenie w przebiegu leczenia choroby rzadkiej. Kontekst ów rozszerza się nadto na rodzinę i osoby bliskie choremu, a to jest temat najczęściej pomijany w ba-

³ Por. *Konsultacje publiczne. Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą*. Bruksela: Komisja Europejska, <http://ec.europa.eu> (data pobrania 24.05.10).

daniach. Szczególnie dotkliwy w tym kontekście jest deficyt informacji na temat choroby rzadkiej dziecka (por. tab. 2).

Tabela 2. Deficyty informacji w rodzinach dzieci z chorobą rzadką

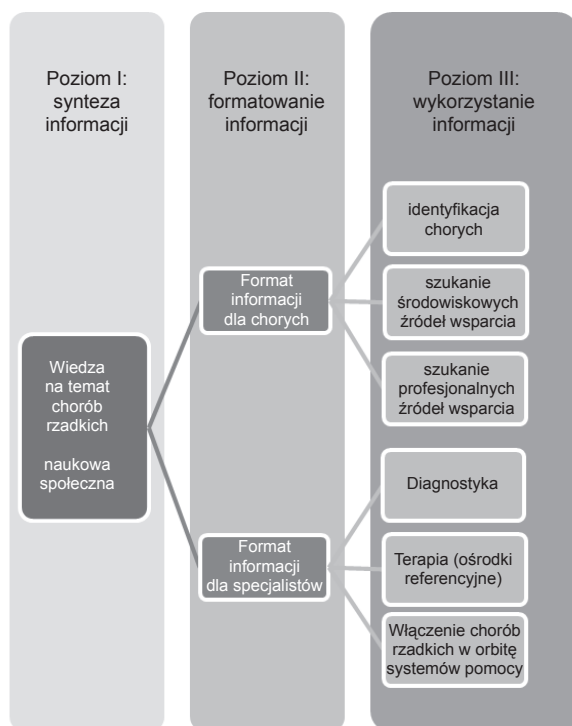
Aspekt diagnostyczny	Aspekt terapeutyczny	Aspekt społeczny
<ul style="list-style-type: none"> informacje na temat danej choroby informacje na temat rezultatów badań naukowych dotyczących danej choroby informacje na temat poradnictwa genetycznego (w przypadku chorób o podłożu genetycznym) 	<ul style="list-style-type: none"> informacje na temat dostępnych terapii informacje na temat ośrodków referencyjnych posiadających praktykę w leczeniu danej choroby 	<ul style="list-style-type: none"> informacje na temat innych dzieci i ich rodzin z podobną diagnozą informacje na temat przyszłych konsekwencji choroby, edukacji i funkcjonowania społecznego dziecka

Źródło: opracowanie własne na podstawie Betuw van, Evers, 2004.

Aspekt psychospołeczny choroby to na poziomie jednostkowym kształtowanie i okazywanie ludzkiej wrażliwości na potrzeby chorego, świadomość jego ograniczeń, ale i posiadanych zasobów. Zaś na poziomie instytucjonalnym to:

- zakrojona na szeroką skalę polityka informacyjna dotycząca chorób rzadkich,
- tworzenie i wdrażanie programów pomocowych na poziomie jednostek sektora NGO oraz placówek państwowych – klinik, szpitali, sanatoriów, poradni, domów pomocy społecznej itd.,
- wreszcie, podparta rzetelnymi badaniami, analiza wiedzy na temat chorób rzadkich, ich leczenia i źródeł wsparcia podjęta celem stworzenia kompleksowego ujęcia, które mogłoby być realizowane na przykład na poziomie danego państwa czy, szerzej, regionu.

Aby jednak w pełni zrealizować te postulaty, należy przede wszystkim przyjrzeć się rzeczywistym potrzebom osób chorych. Informacje na temat tych potrzeb są w dużej mierze rozproszone. Na szczęście można zaobserwować rosnącą świadomość społeczną, także na poziomie instytucjonalnym, dotyczącą chorób rzadkich. Obecnie wiele krajów prowadzi już programy służące badaniu, rejestracji i tworzeniu możliwości kontaktu między osobami chorymi na rzadkie choroby. Tworzone są specjalistyczne portale, powstają stowarzyszenia i organizacje, które mają na celu informowanie społeczności o problemie, jakim są choroby rzadkie.



Rycina 3. Przykład sieci informacyjnej dotyczącej chorób rzadkich

Źródło: opracowanie własne.

Bibliografia przedmiotu traktuje aspekt psychospołeczny choroby najczęściej bardzo marginalnie, co jest zrozumiałe, jeśli uwzględnimy fakt, że problematyka chorób rzadkich pojawia się w periodykach typowo medycznych. Analiza psychospołecznego aspektu chorób rzadkich jest zadaniem, które dopiero trzeba wykonać. Podstawą do tego jest zebranie informacji od samych chorych. Informacje te dają się pogrupować w kilka kategorii (Błaszak, Przybylski, w przyg.). Wybór tych kategorii wynika najczęściej z liczby informacji poświęconych danemu problemowi. Mamy zatem takie kategorie, jak: nauka w szkole, sport, praca, ciąża, dieta, czas wolny, dofinansowanie sprzętu, adaptacja mieszkania. Można wyróżnić także kategorie odnoszące się w większej mierze do czynników psychicznych, na przykład poczucie koherencji i stres jako regulatory psychologiczne u osób chorych na chorobę Gravesa-Basedowa (Wlazło i in., 2008).

Zasadne wydaje się pytanie: czy są to najważniejsze z punktu widzenia osób chorych kwestie? Jednak fakt, że poświęca się im na stronach portali czy w raportach z badań stosunkowo najwięcej miejsca, stanowi w tym przypadku diagnostyczne i ważne kryterium wyboru. Jak wspomnieliśmy wcześniej, kategorie problemów poruszanych przez twórców i użytkowników portali po-

święconych chorobom rzadkim stanowią ważne wskazanie, jakie obszary pomocy osobom chorym winny być przede wszystkim eksplorowane.

Warto też, naszym zdaniem, zastanowić się, czy nie należałoby zamodelować form i typów programów pomocowych także na inne, nieobecne dotąd obszary, które posiadałyby istotną wartość z uwagi na adaptację społeczną czy przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób dotkniętych chorobą (np. stymulacja w kierunku tworzenia różnorodnych form samopomocy osób chorych poprzez udział w stowarzyszeniach, klubach, społecznych sieciach wsparcia).

Poziom syntezy informacji służy wyodrębnieniu chorób rzadkich jako niezależnego problemu badawczego, ale także społecznego i organizacyjnego. Mówiąc po prostu – nie można zaprojektować wsparcia, jeżeli nie potrafi się należycie wyodrębnić adresata tegoż wsparcia. Synteza informacji polega na uwzględnieniu różnych punktów widzenia (naukowego, społecznego). Jest to etap zupełnie kluczowy. Nieuwzględnienie schorzeń rzadkich w systemach kodyfikacji i klasyfikacji chorób jest tego najlepszym przykładem. Prowadzi to w konsekwencji do faktycznego pomijania tych chorób w systemie pomocy.

Dalszy etap to poziom formatowania informacji. Konieczna tu jest szczególna wrażliwość na konkretne potrzeby, zarówno pacjentów, jak i specjalistów, którzy będą organizować i realizować pomoc dla osób chorych oraz ich środowiska. Wyróżnione przez nas powyżej kategorie informacji niezbędnej dla samych chorych wyraźnie pokazują, że obok wiedzy o charakterze diagnostycznym dominuje tam zapotrzebowanie na wskazówki jak najbardziej praktyczne, dotyczące problemów życia codziennego.

Z kolei format informacji dla specjalistów ma z jednej strony zapewnić poszerzenie platformy diagnostycznej chorób rzadkich, rozwijać specjalistyczne ośrodki zajmujące się leczeniem określonych chorób, stanowić płaszczyznę wymiany informacji w dużej mierze, jak dotąd, rozproszonych. Na tym etapie można również skonstruować, postulowaną już powyżej, mapę populacyjno-geograficzną chorób rzadkich, która dostarczyłaby wiedzy na temat uwarunkowań środowiskowych w kontekście genezy chorób rzadkich.

Wreszcie poziom trzeci – wykorzystania informacji – zakładałby dostęp do tak sformatowanej informacji dla wszystkich organizacji, od samopomocowych i środowiskowych, po organizacje o charakterze rządowym czy międzynarodowym. Efektem działania na tym poziomie byłaby pełniejsza identyfikacja osób chorych, co obok wymiaru psychologicznego miałoby również walor organizacyjny. Pozwoliłoby bowiem na samoidentyfikację i lokalizowanie chorych oraz bardziej efektywnie kierowaną pomoc. W wyniku takiej identyfikacji, znając model synchronizacji sieci informacyjnych na przykład z innych krajów, chorzy mogliby sami szukać źródeł wsparcia – zarówno środowiskowych, jak i profesjonalnych. Specjaliści, dysponując wysokim poziomem wiedzy, mieliby możliwość postawienia bardziej wszechstronnej diagnozy oraz aplikowania sprawdzonych i skutecznych form terapii, a także

włączenia tej, w końcu bardzo licznej, grupy chorych w koordynowany instytucjonalnie na poziomie organizacyjnym oraz finansowym system pomocy⁴.

4.2. Wiedza na temat otoczenia człowieka – idea uniwersalnego projektowania

Propozycja uporządkowania wiedzy na temat chorób rzadkich, jak również istniejących już form pomocy, celem stworzenia lokalnych oraz globalnych sieci informacyjnych, jest zadaniem o charakterze systemowym. Wymaga scalenia wiedzy z różnych poziomów funkcjonowania społecznego i organizacyjnego. W naszym przekonaniu stanowi jednak, mimo tych trudności, absolutny priorytet, a usprawnienia, jakie dają możliwości tego narzędzia, są nie do przecenienia. Jest to, rzecz jasna, zadanie długofalowe i w związku z tym czasochłonne. Obok takich działań o charakterze poznawczo-informacyjnym i systematyzującym konieczne są również działania o charakterze projektowym, które będą aplikowały już istniejącą wiedzę w ramach konkretnych rozwiązań. Wiedzą o takiej postaci, która przyczynia się jednocześnie do przeobrażeń myślenia na temat niepełnosprawności, rozszerzając istotnie standardowy model wsparcia, jest idea uniwersalnego projektowania.

Projektowanie dla wszystkich (Design for All) jest w głównej mierze narzędziem do zmiany myślenia na temat niepełnosprawności (Błaszak, Przybylski, w przyg.). Idea uniwersalnego projektowania przeprowadza osoby z niepełnościami z polityki stygmatyzacji w sferę polityki waloryzacji. Z problemu, który należy rozwiązać, niepełnosprawność staje się inspiracją, którą trzeba rozwinąć. Myślenie w kategoriach projektowania dla wszystkich pozwala dokonywać istotnych zmian nie tylko w środowisku fizycznym, poprzez przeprojektowanie przestrzeni, przedmiotów czy narzędzi, które otaczają człowieka. Pozwala także na przemodelowanie przestrzeni psychospołecznej poprzez przeniesienie akcentu z kompetencji osobowościowych na środowiskowe w funkcjonowaniu społecznym człowieka.

Metodologia DFA (Design for All) określa projektowanie produktów i usług w taki sposób, aby były one dostępne dla jak największej liczby użytkowników. DFA zajmuje już powszechnie uznaną pozycję, jednak nie jest jeszcze powszechnie stosowane. Konieczne jest zatem ciągłe podnoszenie świadomości oraz promowanie DFA w Europie. W tym celu Komisja ustanowiła sieć centrów doskonałości, znaną jako EDEAN (European Design for All e-Accessibility Network) (<http://www.e-accessibility.org/>), która skupia ponad stu członków. DFA nie tylko pozwala na lepsze uwzględnienie wymogów związanych z dostępnością przy projektowaniu produktów lub usług, ale także pozwala uzyskać znaczne oszczędności, gdyż po zrealizowaniu projektu nie ma już konieczności przeprojektowania lub wprowadzania modyfikacji technicznych.

⁴ Do tej pory bowiem nie ma systemu, który koordynowałby na przykład projektowanie i realizację konkretnych programów pomocy adresowanych do osób niepełnosprawnych. Organizacje o różnej proveniencji i statusie (GO, NGO) starają się o pozyskanie tych samych pieniędzy na podobne projekty, w wyniku czego może dochodzić – i dochodzi – do dublowania się form pomocy oraz niegospodarnego dysponowania środkami w ramach projektów.

Główne strategie DFA są następujące:

- 1) projekt stosowany dla większości użytkowników bez potrzeby wprowadzania zmian,
- 2) projekt pozwalający na łatwe dostosowanie do różnych użytkowników (np. przy użyciu wymiennalnych interfejsów),
- 3) projekt pozwalający na bezproblemowe podłączenie urządzeń wspierających.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Komunikat Komisji do Rady, Parlamentu Europejskiego, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego oraz Komitetu Regionów – e-dostępność, <http://eur-lex.europa.eu>.

Ideę uniwersalnego projektowania można wykorzystać na poziomie zasobów wiedzy (por. tab. 1) i w procesie transferu wiedzy zaszczyć ją na gruncie różnych instytucji oraz grup społecznych. Taki jest cel włączenia uniwersalnego projektowania w strategię na przykład Unii Europejskiej (por. ramka powyżej)⁵. Ale uniwersalne projektowanie jest także rodzajem wsparcia instrumentalnego, które staje się narzędziem inkluzji osób niepełnosprawnych w obszar życia społecznego czy zawodowego, gdyż usuwa rozróżnienie na wsparcie spostrzegane i otrzymane (Sęk, Cieślak, 2004). Praktyka życia pokazuje, że część ofert, z których mogłyby skorzystać osoby niepełnosprawne, znajduje się poza sferą ich dostępu, ponieważ nie mogą się dostać do miejsc, gdzie to wsparcie jest zlokalizowane, ze względu na ograniczenia środowiska fizycznego⁶. Zawęża to znacznie zakres spostrzeganych przez osoby niepełnosprawne rodzajów wsparcia.

Na etapie wdrożeniowym idea uniwersalnego projektowania wymaga uwzględnienia bardzo wielu czynników – od biologicznych przez architektoniczno-urbanistyczne po prawne i finansowe. Nie sposób zatem na etapie wstępnej analizy zaproponować konkretnych rozwiązań w tym zakresie. Można natomiast wykorzystać reguły uniwersalnego projektowania (por. ramka poniżej) jako źródło inspiracji dla myślenia o niepełnosprawności w szerokim kontekście społecznym.

W 1963 roku brytyjski niepełnosprawny architekt Selwyn Goldsmith (1963) sformułował wytyczne projektowania włączającego niepełnosprawnych do pełnej aktywności społecznej, a jego amerykański kolega – także niepełnosprawny projektant – Ron Mace zdefiniował pojęcie uniwersalnego projektowania (*universal design*) i określił jego siedem priorytetów (Story, Mueller, Mace, 1998; por. Goldsmith, 2000):

- (1) **równe szanse dla wszystkich** (*equitable use*): na przykład automatycznie otwierane drzwi,
- (2) **elastyczność w użyciu** (*flexibility in use*): na przykład nożyczki dla lewo- i praworęcznych,
- (3) **prostota i intuicyjność użycia** (*simple and intuitive in use*): na przykład graficzna instrukcja obsługi, a nie tekstowa,

⁵ Proces ten zainicjowany został także na gruncie polskim.

⁶ Jako przykład wystarczy podać budynki użyteczności publicznej (muzea, teatry, kościoły etc.), gdzie osoby niepełnosprawne mogłyby skorzystać z wielu ofert o charakterze kulturalnym czy społecznym, ale nie mogą do nich wejść na przykład z powodu schodów albo za wąskich drzwi wejściowych.

- (4) **postrzegalność informacji** (*perceptible information*): na przykład wskazówki dotykowe, wzrokowe i słuchowe na pokrętle termostatu,
- (5) **tolerancja błędu** (*tolerance for error*): na przykład symetryczny kluczyk do samochodu,
- (6) **niewielki fizyczny wysiłek podczas użycia** (*low physical effort*): na przykład lampy włączane dotykiem, a nie przyciskiem,
- (7) **przeźródźnia dla użycia** (*size and space for approach and use*): na przykład szerokie bramki wejściowe między innymi do metra, domu towarowego, umożliwiające wjazd wózka inwalidzkiego (i każdego innego wózka).

Źródło: opracowanie własne.

5. Podsumowanie

Przedstawiony przez nas rozszerzony model wsparcia osób niepełnosprawnych koncentrował się na czynniku wiedzy. Wiedza naukowa, ale także praktyczna (*know-how*) stanowi fundament projektowania jakichkolwiek form pomocy. Warunkiem skutecznego wykorzystania informacji jest jednak przyjęcie systemowego modelu niepełnosprawności, gdyż, jak staraliśmy się to pokazać, dopiero w jego ramach możliwy jest efektywny transfer wiedzy i jej implikacje na dalszych etapach modelu wsparcia. Modele analityczne w definiowaniu niepełnosprawności charakteryzowały się izolacją wiedzy i wykorzystaniem jej w bardzo wąskim zakresie, co przyczyniło się do regresu tradycyjnego modelu wsparcia. Spojrzenie na model wsparcia dla osób niepełnosprawnych przez pryzmat systemowego modelu niepełnosprawności i podkreślenie funkcji wiedzy, jako czynnika dynamizującego cały proces, stwarza realną szansę przełamania tego impasu.

Bibliografia

- Betuw van A., Evers P. (2004). *Osoby z rzadkimi zaburzeniami chromosomowymi i ich najbliżsi – europejski punkt widzenia*, http://www.gen.org.pl/docs/raport_anne.pdf.
- Błaszak M., Brzezińska A.I., Przybylski Ł. (2010). Strategie podwyższania jakości życia osób niepełnosprawnych – perspektywa neurokognitywistyki rozwojowej. *Nauka*, 1, 115–137.
- Błaszak M., Przybylski Ł. (2010). *Rzeczy są dla ludzi. Niepełnosprawność i idea uniwersalnego projektowania*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Fischer A., Borensztein P., Roussel C. (2005). The European Rare Diseases Therapeutic Initiative. *PloS Medicine*, 2 (9), 845–848.
- Goldsmith S. (1963). *Designing for the disabled*. London: Royal Institute of British Architects.
- Goldsmith S. (2000). *Universal design*. Oxford: Architectural Press.
http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/pl/com/2005/com2005_0425pl01.pdf
<http://www.e-accessibility.org/>
<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>
- Konsultacje publiczne. Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą. Bruksela: Komisja Europejska, <http://ec.europa.eu> (data pobrania 24.05.10).

- Marszałek L. (2009). Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych. *Seminare*, 26, 201–213.
- Rückinger S., Boneberger A. (2008). Epidemiologische Herausforderungen bei seltenen Krankheiten. *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz*, 51, 483–490.
- Sęk H., Cieślak R. (2004). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11–28). Warszawa: Państwowe Wydawnictwa Naukowe.
- Story M.F., Mueller J.L., Mace R.L. (1998). *The universal design file: Designing for people of all ages and abilities*. Revised Edition. Raleigh: Center for Universal Design, NC State University.
- Wlazło A., Kleszczyński J., Dolińska-Zygmunt G., Leszek J. (2008). Wybrane zmienne psychologiczne u pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów i chorobą Gravesa-Basedowa. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, 3 (2), 71–79.
- www.fda.gov.

Właściwości ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej a efektywność procesu rehabilitacji

1. Wprowadzenie

W Polsce stosuje się trzy typy rehabilitacji: 1) fizyczną (medyczną), która polega na usprawnianiu funkcji uszkodzonych narządów i całego organizmu, 2) społeczną, polegającą na ukształtowaniu u osoby niepełnosprawnej takich umiejętności, które pozwolą jej na pełną integrację ze środowiskiem społecznym, oraz 3) zawodową, polegającą na przywróceniu dawnych umiejętności zawodowych lub wytworzeniu nowych, dzięki którym osoba niepełnosprawna będzie mogła wykonywać pracę zawodową (Szatur-Jaworska, 2002).

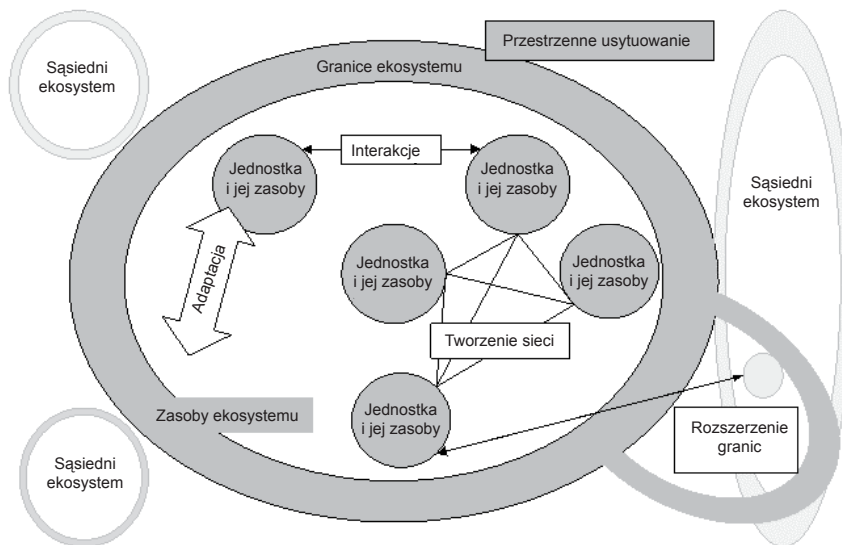
Rehabilitacja to proces, którego celem jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym osiągnięcia i utrzymywania optymalnego poziomu funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Obejmuje działania zmierzające do odtworzenia lub przywrócenia funkcji, kompensacji utraty lub braku funkcji, jak też kompensacji ograniczenia funkcjonalnego¹.

Działania te są skierowane na przygotowanie osób z ograniczeniami sprawności w możliwie najwyższym stopniu do samodzielnego życia w społeczeństwie i do pracy (Sowa, 2004, s. 122). Określony kontekst, w jakim przebiega rehabilitacja, ma z pewnością duże znaczenie dla efektywności tego procesu (Kowalik, 2007; Sowa, 2004). Osoba niepełnosprawna podejmuje codzienną aktywność w mniej lub bardziej sprzyjających warunkach, zwykle w swoim zwyczajnym otoczeniu. Określenie tych warunków staje się dużo łatwiejsze, gdy środowisko takiej osoby analizujemy w kontekście ekosystemu społecznego, którego sama jest częścią.

„Ekosystem” jest terminem biologicznym, służącym do określenia środowiska życia wszelkich organizmów, jednak pojęcie to, przeniesione do nauk społecznych i traktowane bardziej metaforycznie, nabiera szczególnego znaczenia właśnie w odniesieniu do procesu rehabilitacji i jego uwarunkowań (Kowalik, 2003). Do psychologii społecznej wprowadził je J. Rappaport, któ-

¹ Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 roku (Rezolucja 48/96), akapit 3 Wstępu. Źródło: www.mpips.gov.pl/pliki_do_pobrania/ONZ.doc.

ry już w pracy z 1977 roku podkreślał zasadę zależności ludzi od sieci życiowych ekosystemu. Również J.G. Kelly i współpracownicy (2000) posługują się pojęciem ekosystemu (lub systemu) społecznego (z ang. *social system*), nawiązując do koncepcji opracowanej przez antropologa R.A. Rappaporta (1990). W definicji sformułowanej przez tego autora ekosystem określony jest jako układ trwałych zależności (sieci) życiowych, stworzonych na określonym terytorium, utrzymywanych i odnawianych przez ludzi przebywających na tym terenie (ibidem, s. 69)².



Rycina 1. Struktura i dynamika ekosystemu społecznego

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kelly, Ryan, Altman, Stelzner 2000.

Z uwagi na brak empirycznych analiz wpływu ekosystemu społecznego na efektywność rehabilitacji spróbujemy przeprowadzić analizę teoretyczną, czyli odpowiedzieć na pytanie:

czy i jakie właściwości ekosystemów społecznych osób niepełnosprawnych mogą przyczynić się do zwiększenia lub zmniejszenia efektywności ich rehabilitacji?

Odpowiedź na to pytanie wymaga przede wszystkim dookreślenia ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej. Charakteryzując dowolny eko-

² Opis R.A. Rappaporta dotyczący zależności od sieci życiowych w ekosystemie, w oryginale brzmi: „the ecosystem concept itself is a vital element in the construction, maintenance and reconstruction of the webs of life upon which, by whatever name we call them, we are absolutely dependent” (1990, s. 69).

system społeczny, można za J.G. Kellym i jego współpracownikami (2000, s. 134) wyróżnić cechy strukturalne i funkcjonalne ekosystemu. Właściwości te przedstawia rycina 1. Struktura pozwala na względną autonomiczność systemu społecznego, charakteryzuje go i odróżnia od innych systemów. Z kolei cechy funkcjonalne ekosystemu określają jego dynamikę i zachodzące w nim procesy, związane z ekspresją wartości, norm i ról odgrywanych przez ludzi. W kolejnych częściach zostaną scharakteryzowane kolejno cechy strukturalne i funkcjonalne ekosystemu osoby niepełnosprawnej, ze szczególnym uwzględnieniem czynników zwiększających i zmniejszających efektywność procesu rehabilitacji.

2. Struktura ekosystemu społecznego a proces rehabilitacji

Elementy strukturalne dostarczają możliwości i miejsc, w ramach których osoby niepełnosprawne wchodzi w interakcję z innymi uczestnikami systemu (ibidem, s. 136).

Do cech strukturalnych należą:

- a) zasoby osobiste (*personal resource potentials*),
- b) zasoby systemu społecznego (*social system resources*),
- c) usytuowanie przestrzenne (*social settings*),
- d) granice systemu (*system boundaries*).

Przyjrzyjmy się tym elementom ekosystemu społecznego, zwracając uwagę na ich możliwy wpływ na proces rehabilitacji.

2.1. Zasoby osobiste

Pierwsza właściwość dotyczy potencjału jednostek należących do ekosystemu, a w przypadku omawianego tutaj zagadnienia rehabilitacji odnosi się do zasobów osoby niepełnosprawnej. Na jej zasoby osobiste składają się między innymi: fizyczne i psychiczne możliwości (stan zdrowia, wydolność itd.), wiedza, uzdolnienia, umiejętności, doświadczenie, wykształcenie. Jak wiadomo, osoba niepełnosprawna ma obniżone możliwości w zakresie określonych funkcji fizycznych lub psychicznych czy społecznych (w zależności od rodzaju i poziomu niepełnosprawności) w porównaniu z innymi osobami funkcjonującymi w ekosystemie.

Można jednak wskazać – tak jak w przypadku osób w pełni sprawnych – jej mocne strony, czyli potencjały (Kowalik, 2007). I tak, na przykład, osoba z ograniczeniem sprawności ruchowej może wykazywać duże zdolności w zakresie obsługi maszyn elektronicznych czy programów komputerowych, a osoba niedowidząca może przejawiać talent komunikacyjny i umiejętność właściwego interpretowania cudzych intencji czy potrzeb. Najważniejszymi zasobami według Kowalika są te, które warunkują samotroskę (w tym po-

trzebę rehabilitacji), aktywny, zaangażowany udział osoby niepełnosprawnej w procesie rehabilitacji oraz rozwój osobisty. Istotne są także aspiracje osób niepełnosprawnych, traktowane jako ważny czynnik motywacyjny (Góźdz, 2002).

W związku z powyższym istotny w odniesieniu do osób niepełnosprawnych jest odpowiedni stopień dopasowania wymagań stawianych przez ekosystem do zasobów osobistych ludzi, czyli do ich możliwości adaptacyjnych (por. Ossowski, 1999). Problem występuje, kiedy tego dopasowania nie ma, co przejawia się dwojako:

- W pierwszym przypadku zadania, jakie realizują, lub aktywność, jaką podejmują osoby niepełnosprawne, są poniżej ich możliwości, co oznacza, że ekosystem tłumi ujawnianie ich jednostkowych potencjałów i blokuje ich rozwój.

Żeby zobrazować tę sytuację, wyobraźmy sobie osobę niepełnosprawną, która we wszelkich sytuacjach jest wyęczana przez rodzinę, bliskich i różne instytucje. Nie musi realizować żadnych skomplikowanych zadań, nie ma żadnych poważnych obowiązków, otrzymuje wszystkie elementy niezbędne do zaspokojenia różnych potrzeb z zewnątrz. Wykonuje prostą, mechaniczną pracę, polegającą na przykład na składaniu długopisów. Tymczasem jej możliwości psychofizyczne pozwoliłyby – przy odpowiednim treningu – nie tylko na samodzielne odżywanie się czy ubieranie, ale także na udział w imprezie karaoke, wybranie dla siebie ubrań w sklepie internetowym czy nawet projektowanie nowych wzorów długopisów...

- W drugim przypadku osoby niepełnosprawne obciążone są nadmiarem obowiązków lub zadaniami przekraczającymi ich możliwości fizyczne i psychiczne.

Tę sytuację, czyli przeciążenie, można zobrazować na przykładzie osoby, która, po pierwsze, biorąc pod uwagę wskazówki lekarza, uczestniczy w intensywnych ćwiczeniach usprawniających, dojeżdża na nie tramwajem oraz pokonuje liczne przeszkody architektoniczne; po drugie, za namową rodziny przez dwa tygodnie bierze udział w szkoleniu zawodowym dla osób niepełnosprawnych, które jest dla niej subiektywnie za trudne; po trzecie, sama wykonuje czynności samoobsługowe mimo wielu niedogodności w miejscu zamieszkania...

Opisane powyżej hipotetyczne sytuacje pokazują, jak niedopasowanie wymagań ekosystemu do zasobów jednostkowych osoby niepełnosprawnej może obniżać efektywność procesu rehabilitacji. Z jednej strony niedocenianie możliwości osoby i zablokowanie ich rozwoju, z drugiej – przecenianie jej możliwości adaptacyjnych i doprowadzanie do stanu przeciążenia, które może zniechęcić do podejmowania jakichkolwiek działań.

Wydaje się, że w celu zwiększenia zasobów osób niepełnosprawnych należy nie tylko kierować je na rozmaite formy rehabilitacji, ale przede wszystkim najpierw zdiagnozować stopień dopasowania wymagań wynikających z codziennego uczestnictwa w różnych formach rehabilitacji do ich możliwości psychofizycznych. Wreszcie, w razie konieczności, reorganizować zakres

байдź formy rehabilitacji tak, aby wymagały one wysiłku i uruchamiały procesy adaptacji psychofizycznej, ale nie przeciążały osoby niepełnosprawnej.

Dla przykładu, wyniki badań Głównego Urzędu Statystycznego (*Stan zdrowia i potrzeby...*, 1997) z 1996 roku wskazują, iż niektórymi przeszkodami w procesie rehabilitacji osób powyżej 50 roku życia są: brak potrzeby rehabilitacji, niewiara w jej skuteczność, brak silnej woli, obawa przed zabiegami i niezaradność. Do tych czynników – w szczególności w odniesieniu do rehabilitacji zawodowej – należy dodać brak wykształcenia (Kołaczek, Kowalski, 1999). Przytoczone dane pokazują, że istotne jest badanie możliwości i ograniczeń osób niepełnosprawnych, związanych z ich zasobami jednostkowymi, w celu wprowadzenia modyfikacji w proces rehabilitacji, dodania terapii psychologicznej, konsultacji ze specjalistami i praktykami oraz innymi osobami niepełnosprawnymi doświadczającymi podobnych problemów w zakresie samoobsługi, edukacji czy poradnictwa psychologicznego.

W idealnej sytuacji diagnozą utrudnień związanych z zasobami osoby niepełnosprawnej czy reorganizacją procesu rehabilitacji mógłby zajmować się tak zwany konsultant kompleksowej rehabilitacji, którego działania byłyby regulowane określonym zapisem prawnym.

2.2. Zasoby społeczne ekosystemu

Druga cecha strukturalna ekosystemu odnosi się do znajdujących się w nim dóbr materialnych, takich jak: fundusze, budynki, technologie, oraz niematerialnych: informacji, wiedzy, procedur, tradycji, norm, stylów życia, lokalnych ekspertów. Jeśli chodzi o rehabilitację osób niepełnosprawnych, czyli osób, których zasoby własne siłą rzeczy są obniżone, istotnych jest kilka kwestii związanych z zasobami ekosystemu, takich jak:

1. stopień dostępności do zasobów w trakcie nawet najprostszej aktywności podejmowanej przez osoby niepełnosprawne w codziennym życiu (rodzina³ i bliscy, budynki, technologie, urządzenia sanitarne itd.),
2. możliwość korzystania z zasobów w procesie rehabilitacji (zarówno zasobów niematerialnych, takich jak wiedza czy doświadczenie pracowników, szkoleniowców, ekspertów, jak i materialnych, czyli funduszy, urządzeń itd.),
3. możliwość korzystania z zasobów (głównie kulturowych i przyrodniczych) w czasie wolnym przeznaczonym na wypoczynek.

Dodatkowo bardzo ważna jest wiedza o zasobach istniejących – widocznych i ukrytych – w ekosystemie społecznym oraz motywacja do korzystania z nich. Wyniki badań przeprowadzonych w 2000 roku (Kostrubiec, 2001)

³ W wielu publikacjach podkreśla się rolę rodziny i bliskich osoby niepełnosprawnej w procesie rehabilitacji. Wiedza, doświadczenie i umiejętności rodziny i bliskich są uważane za podstawowy zasób niezbędny dla efektywnej rehabilitacji (por. Sowa, 2004).

wskazują, że niepełnosprawni w fazie późnej dorosłości najczęściej szukają pomocy w placówkach służby zdrowia, ośrodkach pomocy społecznej, u rodziny i krewnych. Niestety, najrzadziej zwracają się do instytucji powołanych do prowadzenia rehabilitacji zawodowej lub społecznej (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Wojewódzkie Ośrodki ds. Zatrudnienia i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie) oraz do różnych organizacji czy stowarzyszeń działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Warto dodać, że ponad połowa badanych nie orientuje się, czy i jakie organizacje działają w ich środowisku (ibidem).

Można przewidywać, że jeśli osoba niepełnosprawna nie będzie miała zapewnionego stałego dostępu do zasobów niezbędnych, aby podjąć działania związane z samoobsługą, z realizacją obowiązków zawodowych czy rodzinnych, wówczas wysiłek wkładany w codzienną aktywność będzie przekraczał jej możliwości psychofizyczne i stanie się dodatkowym chronicznym źródłem stresu. Ponadto niektórych celów nie zdoła w ogóle osiągnąć, mimo podejmowanych prób. Osoba niedosłyszająca nie będzie, na przykład, w stanie efektywnie pracować jako sprzedawca w sklepie bez aparatu słuchowego; może próbować czytać z ust kupujących, ale to niewiele pomoże w sytuacji, kiedy najważniejsza jest szybka obsługa klienta. Z kolei jeśli osoba niepełnosprawna nie będzie mogła korzystać z zasobów ekosystemu w czasie wolnym i spędzi ten czas w izolacji społecznej, proces jej odnowy psychofizycznej może być spowolniony.

Dla przykładu, badania Głównego Urzędu Statystycznego (*Stan zdrowia i potrzeby...*, 1997) z 1996 roku pokazują, że w ostatnich latach ubiegłego wieku niektórymi, deklarowanymi przez osoby niepełnosprawne po 50 roku życia, utrudnieniami związanymi z rehabilitacją były: brak pieniędzy, brak możliwości w miejscu zamieszkania, zła praca instytucji, trudności z przemieszczaniem się, brak sprzętu, pomocy innych osób, uciążliwość załatwiania formalności, złe warunki w ośrodkach. Ponadto jednym z głównych predyktorów zatrudnienia osoby niepełnosprawnej w wyniku rehabilitacji zawodowej jest stopa bezrobocia na lokalnym rynku pracy (Kołaczek, Kowalski, 1999). Z kolei do pilnych problemów wymagających rozwiązania, deklarowanych przez starsze osoby niepełnosprawne, poza potrzebą rehabilitacji, usprawniania i opieki lekarskiej, zaliczane są: zaopatrzenie w leki i przedmioty ortopedyczne, uzyskanie mieszkania, ale częściej poprawa warunków mieszkaniowych czy nawet instalacja telefonu⁴ (Kostrubiec, 2001).

Wymienione powyżej czynniki, ułożone w ekosystemie społecznym, związane są z dostępnością do jego zasobów lub z brakiem zasobów w ekosystemie. W ciągu ostatnich kilkunastu lat duży nacisk kładzie się na poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych, zwiększenie ich zatrudnienia, dofinansowanie rehabilitacji, likwidację barier w ekosystemie, łatwiejszą dostępność

⁴ Dzisiaj byłby to problem dostępu do telefonii komórkowej.

do zasobów i zwiększenie samych zasobów ekosystemów niezbędnych do realizacji procesu rehabilitacji. Mimo to wydaje się, że utrudnienia deklarowane w ostatnich latach ubiegłego wieku są – z mniejszym natężeniem – wciąż aktualne, na przykład nadal w wielu powiatach nie ma ośrodka rehabilitacji medycznej i społecznej, brakuje warsztatów terapii zajęciowej, ośrodków kształcenia zawodowego dla osób niepełnosprawnych (por. Szatur-Jaworska, 2003).

Podsumowując, ograniczenie dostępności do zasobów w życiu codziennym i związane z tym problemy doprowadzają do niezaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych. W konsekwencji podejmowania wysiłków nieprzynoszących poprawy osoby niepełnosprawne przyjmują postawę bierności i bezradności. W związku z tym dla efektywnego procesu rehabilitacji istotne jest diagnozowanie i reorganizacja dostępu do zasobów, które mogą być wykorzystywane przez osoby niepełnosprawne zarówno w celu zaspokojenia potrzeb związanych z samoobsługą, jak i z rehabilitacją. Istotne jest także, aby niepełnosprawni mieli możliwość podejmowania aktywności wypoczynkowej, na przykład w formie turystyki (por. Kaganek, 2009; Łobożewicz, 2000). Wreszcie, ważne jest informowanie o zasobach dostępnych w środowisku, upowszechnianie wiedzy o działalności różnych instytucji i organizacji pomocowych.

2.3. *Usytuowanie przestrzenne*

Trzecia właściwość dotyczy usytuowania przestrzennego, które jest istotne dla rozwoju tak zasobów jednostkowych, jak i zasobów ekosystemu. Tę cechę można rozpatrywać przez pryzmat lokalizacji danego miejsca w stosunku do ważnych szlaków komunikacyjnych, atrakcyjnych przyrodniczo regionów oraz centrów kultury. Położenie ekosystemu ma decydujące znaczenie przede wszystkim dla możliwości pozyskania zasobów spoza jego granic oraz daje szansę współpracy z innymi ekosystemami.

Należy podkreślić, że atrakcyjne usytuowanie ekosystemu – na skrzyżowaniu ważnych szlaków komunikacyjnych czy w pobliżu terenów atrakcyjnych przyrodniczo – pozwala na skorzystanie z różnych form wypoczynku i odnowy psychofizycznej organizowanych poza własnym ekosystemem (por. Kowalik, 2006), na przykład w sanatorium (por. Kochański, 2008; Kowalik, 2006). Poza miejscem zamieszkania można też uczestniczyć w turnusie rehabilitacyjnym. Ciekawy program usprawniania uczniów z niepełnosprawnością intelektualną oraz efekty jego wdrożenia w trakcie turnusów rehabilitacyjnych przedstawiła H. Paracka (2003). W ramach tego programu w trakcie turnusu prowadzona była kompleksowa rehabilitacja medyczna, psychiczna i społeczna.

W odniesieniu do rehabilitacji osób niepełnosprawnych można przewidywać, że częste angażowanie ich aktywności w innych ekosystemach (np. za-

biegi rehabilitacyjne, szkolenia zawodowe czy edukacja wymagająca licznych podróży) zwiększa ich codzienne obciążenie, co może przyczyniać się do wzrostu odczuwanego zmęczenia i niechęci do kontynuowania procesu rehabilitacji. W związku z powyższym szlaki komunikacyjne, którymi poruszają się osoby niepełnosprawne, powinny być jasne i proste do pokonania, a odległości dzielące od pobliskich ekosystemów, gdzie miałyby się odbywać różne formy rehabilitacji, jak najmniejsze.

Idealną sytuacją byłoby, gdyby warsztaty terapii zajęciowej, ośrodek rehabilitacji ruchowej, gabinet psychologiczny czy centrum szkoleń zawodowych znajdowały się w miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej. W polskich warunkach jest to nadal trudne do zrealizowania, transport i komunikację osób niepełnosprawnych między ośrodkami należy zatem maksymalnie usprawnić, aby ułatwić tym osobom przemieszczanie. Pewnym rozwiązaniem byłoby wprowadzenie instytucji/systemu „przewożenia osób niepełnosprawnych do ośrodków rehabilitacyjnych”, której działalność i finansowanie byłyby określone prawnie.

2.4. *Granice*

Ostatnim elementem strukturalnym ekosystemu są jego granice, które z jednej strony ułatwiają komunikację i korzystanie z zasobów osobom przebywającym na terenie ekosystemu, z drugiej utrudniają powyższe działania osobom nienależącym do ekosystemu. Dobrze wyodrębnione granice zapewniają poczucie bezpieczeństwa i jednocześnie umożliwiają uzyskanie wsparcia społecznego w razie takiej potrzeby (por. Kowalik, 2006). Można więc je traktować jako rodzaj ochrony zasobów. Z kolei źle wyodrębnione granice mogą być niedookreślone albo zbyt sztywne i nieprzepuszczalne. Pierwszy typ źle wyodrębnionych granic jest źródłem stresu dla osób należących do ekosystemu z tego powodu, że nie dają poczucia bezpieczeństwa i niezależności względem innych ekosystemów, z uwagi na ciągłą walkę o zasoby. Drugi typ źle wyodrębnionych granic izoluje osoby funkcjonujące w ramach danego ekosystemu od osób funkcjonujących w innych ekosystemach. Skrajnym przykładem takiego ekosystemu jest ośrodek zamknięty.

Przykładem ekosystemu o dobrze wyodrębnionych granicach może być dom pomocy społecznej wraz z jego otoczeniem. Względne odłączenie osób w nim przebywających od środowiska zewnętrznego nie przynosi negatywnych konsekwencji pod warunkiem, że na miejscu oferuje się mieszkańcom kompleksową rehabilitację medyczną, psychologiczną, zawodową i społeczną (por. Awdziejewicz, Jegier, 2003). W ramach takiej rehabilitacji prowadzi się usprawniania, na przykład różne rodzaje kulturoterapii (np. arteterapia, choreoterapia, dramatoterapia, muzykoterapia, fototerapia, filmoterapia) (por. Borowska-Beszta, 2008; Domska-Bujnowicz, 2004; Jutrzyzna, 2007; Kowalik, 2007).

* * *

Powyższa charakterystyka elementów strukturalnych ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej, potencjalnie zwiększających lub zmniejszających efektywność rehabilitacji, może być pewnym uzasadnieniem dla postulatu prowadzenia badań nad różnymi cechami strukturalnymi ekosystemów społecznych. Wyniki tych badań mogłyby z kolei pomóc w efektywnej reorganizacji ekosystemów społecznych osób niepełnosprawnych, która miałaby na celu między innymi zadbanie o rozwój zasobów własnych osoby z ograniczeniem sprawności oraz o możliwość korzystania przez nią z materialnych i niematerialnych zasobów ekosystemu społecznego w trakcie codziennej aktywności. Ponadto skierowana byłaby na wprowadzenie ułatwień w korzystaniu z zasobów innych, czasem bardzo odległych ekosystemów.

3. Procesy zachodzące w ekosystemie a proces rehabilitacji

Omówione powyżej właściwości strukturalne ekosystemu stwarzają określone warunki dla procesów zachodzących w ekosystemie. Według J.G. Kelly'ego i współpracowników (2000, s. 139) ludzie podejmują codzienną aktywność w ramach kilku procesów: interakcji (*reciprocity*), tworzenia sieci (*networking*), rozszerzania granic (*boundary spanning*) i adaptacji (*adaptation*) (Kelly i in., 2000, s. 139). Procesy te związane są z realizacją funkcjonalnej roli ekosystemu społecznego – reguluje on aktywność życiową ludzi, którzy jednocześnie mogą wpływać na ekosystem, dostosowując go do własnych potrzeb (ibidem).

Regulacja aktywności człowieka ma ścisły związek z jego rolą społeczną w ekosystemie, czyli zespołem oczekiwań wobec jednostki dotyczących posiadania określonego statusu społecznego (por. Lewicka, 1993). W związku z powyższym w stosunku do osoby niepełnosprawnej – tak samo jak do osoby w pełni sprawnej – formułowane są w ekosystemie określone oczekiwania. Już samo otrzymanie orzeczenia, a jednocześnie etykiety „osoby niepełnosprawnej” wiąże się z jednej strony z pewnymi przywilejami, ulgami czy udogodnieniami, z drugiej zaś z różnymi trudnościami. Nie ulega wątpliwości, że uczestniczenie we wszystkich wymienionych procesach zachodzących w ekosystemie wymaga od osób z ograniczeniami sprawności większego wysiłku w porównaniu z ludźmi w pełni sprawnymi. Kompleksowa rehabilitacja pomaga wdrażać osoby w te właśnie procesy zachodzące na co dzień w ekosystemie społecznym.

3.1. Interakcje

Pierwszy rodzaj procesów odnosi się do wszelkich interakcji międzyludzkich zachodzących w ekosystemie. W przypadku niepełnosprawnych bardzo ważne jest, żeby do tych interakcji w ogóle dochodziło. Jak wiemy, deprywa-

cja kontaktów społecznych może znacząco spowolnić proces rehabilitacji albo go zablokować.

R.F. Bales (1979) stwierdził, że dwanaście rodzajów kategorii czynności wystarcza do opisu wszelkich interakcji społecznych. Są to:

- | | |
|-----------------------------|---|
| 1. okazywanie solidarności, | 7. zabieganie o informację, |
| 2. rozładowywanie napięć, | 8. prośba o opinię, |
| 3. wyrażanie zgody, | 9. prośba o rady, wytyczne, |
| 4. dawanie wskazówek, | 10. odmawianie zgody (pomocy), |
| 5. wyrażanie opinii, | 11. okazywanie napięcia (niezadowolenia), |
| 6. udzielanie informacji, | 12. przejawianie antagonizmu, agresji. |

Osoba z ograniczeniami sprawności, która uczestniczy w interakcjach różnego typu, buduje swoje kompetencje społeczne i rozwija umiejętności adaptacyjne, a poza tym doznaje naturalnej przyjemności obcowania z drugim człowiekiem. Osoby te, biorące udział w licznych interakcjach, prawdopodobnie mają większą umiejętność proszenia, dziękowania, pytania o radę, doradzania, szukania lub przekazywania informacji. Ekosystemy doprowadzające do izolacji osoby niepełnosprawnej od pełnosprawnej części społeczeństwa uniemożliwiają zatem, czasem w stopniu znacznym, rozwijanie kompetencji społecznych.

Istotny jest zarówno rodzaj, jak i czas trwania interakcji. Duże znaczenie dla powodzenia procesu rehabilitacji może mieć możliwość funkcjonowania osoby niepełnosprawnej na tych samych zasadach (wg tych samych norm społecznych) co reszta społeczeństwa. Chodzi o przestrzeganie podstawowych zasad dobrego współżycia społecznego. Dla przykładu, norma wzajemności powoduje, że źle czujemy się w sytuacji ciągłego brania lub ciągłego dawania. Osoba z ograniczeniem sprawności powinna mieć okazję do odwdzięczenia się w jakikolwiek, nawet najprostszy, sposób tym, którzy jej pomogli. Nieprzestrzeganie zasady wzajemności ma bowiem konsekwencje dla jej pozycji społecznej, dla jej relacji z innymi ludźmi, a także jej samopoczucia. W przypadku osób w pełni sprawnych doprowadza to zwykle do izolacji osoby ciągle „biorącej”, w przypadku osoby niepełnosprawnej zaś – do ustawienia jej w roli „słabeusza”, któremu potrzebna jest pomoc i który nie ma możliwości odwdzięczenia się, więc ludzie tego nie oczekują.

Warto badać, w jakie interakcje wchodzi osoba niepełnosprawna, a w jakich nie ma okazji uczestniczyć. Warto też – ta uwaga odnosi się do rodzin i bliskich osoby niepełnosprawnej oraz do prowadzących szkolenia zawodowe – umożliwić jej uczestniczenie w różnych trudnych sytuacjach i w różnorodnych grupach (pod względem sprawności, wieku, płci itd.) wymagających rozmaitych reakcji w celu kształtowania kompetencji społecznych.

3.2. Tworzenie sieci

Drugim ważnym aspektem funkcjonalnym ekosystemu społecznego jest tworzenie sieci poprzez powtarzające się zdarzenia czy akty komunikacyjne. Sieci budują zasoby ekosystemu i z tego względu są istotne dla jego działania. Pozycja społeczna osoby niepełnosprawnej umiejscowionej w takiej sieci zależy od jej aktywności społecznej oraz od tego, jak realizuje stawiane jej wymagania i spełnia oczekiwania innych ludzi. W wielu sytuacjach osoby niepełnosprawne nie mogą sprostać wymaganiom stawianym przez ekosystem (z powodu choroby, krytycznych wydarzeń życiowych itd.), co jest źródłem stresu i utraty poczucia sprawstwa. Jednakże odpowiednio rozbudowana sieć daje poczucie bezpieczeństwa i umiejscowienia w ekosystemie społecznym oraz oferuje pomoc i wsparcie w razie potrzeby (por. Dzięgielewska, 2005).

Sieć wsparcia jest istotna nie tylko dla samych niepełnosprawnych, ale też dla ich rodziców, osób bliskich i opiekunów. Wyniki wywiadów przeprowadzonych z rodzicami dzieci niepełnosprawnych (Szymanowska, 2002) wskazują, że dla ponad 80% z nich istotne jest utrzymywanie kontaktów przede wszystkim z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji, ale też z organizacjami, głównie pozarządowymi, działającymi na rzecz niepełnosprawnych, ponieważ w sposób istotny uzupełniają one działania, których nie jest w stanie w pełni realizować samorząd powiatowy, centrum pomocy rodzinie CPR czy ośrodek rehabilitacji.

3.3. Rozszerzanie granic

Trzeci rodzaj procesów odnosi się do rozszerzania granic ekosystemu. Jest to proces bardziej formalny od budowania sieci, związany z rozbudowywaniem zasobów ekosystemu oraz komunikacją z innymi ekosystemami. Zbyt szybki proces rozszerzania tych granic może przyczynić się do zaburzenia poczucia bezpieczeństwa ludzi. Jednocześnie ma on bardzo duże znaczenie dla pozyskiwania nowych zasobów, co jest dość istotne dla efektywnej rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

W proces rozszerzania granic sprzyjający osobom niepełnosprawnym zaangażowane są głównie instytucje i podmioty, które w założeniu działają w interesie tych osób, na przykład lokalne stowarzyszenia, władze miejskie, ośrodki rehabilitacji. Rozszerzanie granic w tym przypadku może polegać na przykład na włączaniu nowych terenów w obszar rekreacji osób niepełnosprawnych (ośrodek sanatoryjny). W sytuacji, gdy znaczne rozszerzenie granic nie jest możliwe, korzysta się z zasobów innych ekosystemów społecznych.

Przykładowo, na terenie Unii Europejskiej pojawiła się idea wymiany wiedzy o chorobach i niepełnosprawnościach oraz realizowania wspólnych projektów skierowanych, między innymi, w celu poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych i zmniejszenia poziomu bezrobocia (por. Apostolos, Czerwińska,

Kuczyńska-Kwapisz, 2007). Padają także pomysły tworzenia ogólnoeuropejskich ośrodków rehabilitacyjnych dla osób z rzadkimi chorobami i z rzadkimi niepełnosprawnościami. Do takiego pomysłu przekonują względy ekonomiczne, ponieważ w jednym kraju może być zbyt mało osób, by tworzenie dla nich specjalistycznego ośrodka było opłacalne w sensie ekonomicznym i proste w sensie logistycznym. Ponadto ośrodki takie mogłyby korzystać z wiedzy i doświadczenia specjalistów z różnych krajów, co daje szansę zwiększenia efektywności stosowanych w nim metod. Niebagatelne znaczenie miałyby też możliwość wymiany doświadczeń między osobami z ograniczeniami sprawności z różnych regionów Europy.

Podsumowując, proces rozszerzania granic oraz ich przekraczania pozwala osobom niepełnosprawnym w procesie rehabilitacji przenosić się z poziomu lokalnego na krajowy, a nawet europejski czy ogólnoświatowy, a tym samym na włączanie nowych zasobów we własny ekosystem oraz na korzystanie z zasobów różnych odległych ekosystemów.

3.4. *Adaptacja*

Kolejnym ważnym procesem zachodzącym w ekosystemie społecznym jest adaptacja ludzi w nim funkcjonujących.

Adaptacja to aktywny proces złożony z dwóch aspektów: z dostosowywania własnej aktywności do wymagań i obowiązków, jakie stawia ekosystem, oraz z próby wpływania na ekosystem w celu zmieniania tych wymagań i warunków, w jakich będą realizowane (tzw. negocjowanie wymagań i warunków) (por. Kozłowski, 1986).

Według S. Kowalika (2007) funkcjonalne znaczenie środowiska społeczne-
go jest bardzo ważne – ludzie są uzależnieni od ekosystemu, bo reguluje on ich aktywność życiową, a jednocześnie mogą na niego oddziaływać, dostosowując go do własnych potrzeb (por. Kelly i in., 2000). Szczególnie w rehabilitacji psychologicznej podkreśla się, że istotne jest nie tylko dążenie do normalizacji zachowania osoby niepełnosprawnej oraz jej rozwój, ale także twórcze – i powiązane z poczuciem własnej skuteczności – oddziaływanie na otoczenie (Sęk, Brzezińska, 2008).

Według J.G. Kelly’ego funkcjonowanie ludzi w ekosystemie społecznym przebiega w kilku etapach. Pierwszy rozpoczyna się w momencie wejścia w system, co inaczej określa się „włączeniem” w system, drugi obejmuje czas adaptacji, a trzeci wiąże się z rozwojem (zasobów, możliwości psychofizycznych itd.). Wydaje się, iż fazy funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w ekosystemie mogą przebiegać podobnie, z tym że faza adaptacji ma szczególne znaczenie – wydłuża się i wymaga od osób niepełnosprawnych większego wysiłku oraz przez pewien czas współwystępuje z fazą rozwoju (o ile do niej w ogóle dochodzi w przypadku danej osoby).

Można przyjąć, że pierwszy etap funkcjonowania w ekosystemie jako osoby niepełnosprawnej rozpoczyna się w momencie sformułowania diagnozy o niepełnosprawności. W zależności od uwarunkowań niepełnosprawności (uszkodzenie po wypadku, powikłania po operacji czy po chorobie itd.), już na tym etapie rozpoczyna się rehabilitacja, przede wszystkim medyczna. Osoba niepełnosprawna jest wówczas włączona do ekosystemu na nowych zasadach – może liczyć na pewne ulgi i udogodnienia (np. darmowe zabiegi, miejsce na parkingu), ale z drugiej strony może odczuwać różne negatywne konsekwencje bycia niepełnosprawną, na przykład izolację społeczną spowodowaną utrudnieniami w dostępie do restauracji czy utratą zatrudnienia. W tej fazie następuje konfrontacja z własną niepełnosprawnością w kontekście wymagań i reguł działania środowiska społecznego, postaw i oczekiwań innych ludzi.

Druga faza funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w ekosystemie, czyli adaptacja społeczna, rozpoczyna się wówczas, gdy człowiek przestawia się z dotychczasowego trybu życia na tryb nowy – jako osoba niepełnosprawna. Oczywiście nie dotyczy to osób, które są niepełnosprawne od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa; nie ma tu przestawiania się, tylko następuje od razu adaptacja w środowisku jako osoby z ograniczeniami sprawności. Faza przystosowania się osoby niepełnosprawnej do ekosystemu może pokrywać się z procesem rehabilitacji ruchowej, psychicznej czy zawodowej. Procesy te, to znaczy rehabilitacji i adaptacji w ekosystemie, zwrotnie na siebie oddziałują i albo mogą nawzajem swe pozytywne oddziaływania wzmacniać, albo je znosić.

Podstawowymi przeszkodami na tym etapie funkcjonowania w ekosystemie mogą być:

- sprzeczność pomiędzy oczekiwaniami a zastaną sytuacją,
- nagłe lub postępujące pogorszenie stanu zdrowia,
- niezaspokojone potrzeby,
- utrudnienia ułożone w strukturze ekosystemu,
- brak dostępu do zasobów ekosystemu.

Problemy te mogą doprowadzić do kilku różnych reakcji ze strony osoby niepełnosprawnej (lub jej opiekunów), a mianowicie do:

- 1) izolowania się od innych ludzi oraz instytucji,
- 2) okazywania niezadowolenia (np. w postaci protestu kierowanego do personelu) i podejmowania prób zmiany problemowej sytuacji,
- 3) rozważania możliwości opuszczenia danego ekosystemu i przeniesienia się do takiego, który prawdopodobnie bardziej sprzyjałby efektywnej rehabilitacji i gwarantował zaspokajanie potrzeb osoby niepełnosprawnej w codziennym życiu (por. Kowalik, 2005).

Pierwsza reakcja blokuje możliwość dalszej adaptacji do ekosystemu społecznego i tym samym będzie obniżała efektywność różnych form rehabilitacji. W skrajnej sytuacji może spowodować rezygnację z określonych form rehabilitacji. Druga reakcja wydaje się najbardziej prorozwojowa w takim sen-

się, że wykształca u osoby umiejętność reagowania na niedogodności środowiska i wolę podejmowania prób wprowadzania zmian w tym środowisku. Jest też zgodna z potrzebami człowieka w rozumieniu, jakie jest charakterystyczne dla podejścia R. Frankena (2005), który twierdzi, że podstawową potrzebą człowieka jest – obok potrzeby kompetencji i kontaktu z innymi – potrzeba kontroli (autonomii). Z kolei konsekwencją trzeciej reakcji jest konieczność włączenia się w inny ekosystem i rozpoczęcia procesu adaptacji od nowa. Takie działanie jest jednak wskazane w sytuacji, gdy pozostawanie w ekosystemie nie będzie się wiązało z poprawą warunków, jakie oferuje.

Czasem konieczne jest, aby osoba niepełnosprawna wraz z rodziną czy opiekunem przeniosła się do ekosystemu, w którym zasoby (np. ośrodki rehabilitacji medycznej, zawodowej, społecznej) będą bardziej dostępne. Ciekawe opisy pomyślnego procesu adaptacji w ekosystemie społecznym – choć głównie dotyczące rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych – zawarte są w materiałach z warsztatów zorganizowanych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (2004). Z samoopisów dotyczących edukacji i doświadczenia zawodowego osób głuchoniewidomych (np. na stanowisku pomocy nauczyciela, wychowawcy w przedszkolu, pracownika fizycznego czy pracownika naukowego) wynika, że odpowiednio zorganizowane środowisko społeczne może w znaczącym stopniu podnieść efektywność rehabilitacji zawodowej i ułatwiać adaptację w ekosystemie społecznym.

Z kolei ciekawy projekt mieszkania treningowego, służącego usamodzielnieniu życiowemu osób niepełnosprawnych intelektualnie i zaburzeniami psychicznymi, przedstawiają M. Wójkowska i współpracownicy (2002). Adaptacja w takim mieszkaniu, które zastępuje poprzednie, polega między innymi na ćwiczeniu samodzielności uwzględniającym czynności dnia codziennego i umiejętności niezbędne do funkcjonowania w zakresie samoobsługi, uspołeczniania i spędzania czasu wolnego.

W przypadku części osób adaptacja nie przebiega pomyślnie lub jest zablokowana. Niepowodzenie, szczególnie w zakresie integracji społecznej i rehabilitacji zawodowej, wiąże się między innymi z samoizolowaniem dotyczącym czynników psychologicznym, takich jak brak akceptacji własnej niepełnosprawności czy kompetencji społecznych, ze stanem zdrowia trudnym do ustabilizowania oraz z barierami istniejącymi w strukturze ekosystemu społecznego: przestrzennymi, instytucjonalnymi i ekonomicznymi (por. Garbat, 2003; Szatur-Jaworska, 2002).

Warto podkreślić, iż sukcesy w procesie adaptacji w ekosystemie przyczyniają się zwrotnie do zwiększenia efektywności procesu rehabilitacji. Można powiedzieć metaforycznie, że im bardziej codzienność osoby niepełnosprawnej będzie przypominała „codzienne życie” w znaczeniu ogólnym (Sztompka, 2008), tym efektywniejsze będą różne formy rehabilitacji w odniesieniu do tej osoby. Jeśli zaś proces adaptacji przebiega pomyślnie, to już w jego trakcie może rozpocząć się trzeci etap funkcjonowania w ekosystemie społecznym,

czyli rozwój, który – według J.G. Kelly’ego i współautorów (2000) – może być rozumiany szeroko i dotyczyć zarówno zasobów osobistych, jak i zasobów ekosystemu. Na etapie rozwoju osoba niepełnosprawna może rozpocząć edukację, uczestniczyć w szkoleniach zawodowych lub podjąć nową pracę. Ten etap jest swoistym, zakończonym sukcesem, zwieńczeniem procesu adaptacji w ekosystemie społecznym oraz pomyślnego przebiegu rehabilitacji.

* * *

Proces rehabilitacji nie jest procesem izolowanym, ponieważ zawsze przebiega w określonym kontekście. Jeśli weźmiemy pod uwagę kontekst ekosystemowy, a proces rehabilitacji będziemy traktować jako proces interakcyjny (por. Otrębski, 2007), to można powiedzieć, że rehabilitacja przeplata się i jest sprzężona z różnymi procesami zachodzącymi w sposób naturalny w danym ekosystemie. Interakcje, tworzenie sieci, poszerzanie granic i adaptacja to niezwykle istotne procesy, które wpływają na przebieg i efekty cząstkowe oraz końcowe rehabilitacji, a w niektórych przypadkach wręcz są jej celem.

Wydaje się, że śledzenie procesów zachodzących w ekosystemie może nam dać wiele informacji dotyczących najczęściej ukrytych barier i kluczowych czynników społecznych wspomagających rehabilitację we wszystkich jej wymiarach i obszarach.

4. Podsumowanie

Właściwości ekosystemu społecznego osoby niepełnosprawnej wpływają na efektywność procesu rehabilitacji. Cechy strukturalne ekosystemu wyznaczone przez zasoby indywidualne i społeczne, granice oraz usytuowanie przestrzenne mogą sprzyjać efektywnej rehabilitacji osób niepełnosprawnych lub ją utrudniać, a nawet zakłócać czy – w skrajnych przypadkach – blokować. Z kolei podstawowe procesy zachodzące w ekosystemie społecznym, czyli interakcje, tworzenie sieci, rozszerzanie granic i adaptacja jednostek wpływają na bieg, tempo i dynamikę procesu rehabilitacji nieodłącznie związanego z kontekstem, w którym zachodzi.

Mimo wielu zmian, które nastąpiły w ostatnich latach, dotyczących zwiększenia efektywności rehabilitacji i większego włączenia osób niepełnosprawnych do środowiska społecznego, nadal wskazywane są – co istotne, przez samych zainteresowanych – liczne bariery i utrudnienia występujące w środowisku codziennego życia tych osób. Badanie czynników strukturalnych i funkcjonalnych ekosystemu w odniesieniu do efektywności rehabilitacji przyniosłoby wiele cennych informacji, które następnie mogłyby być wykorzystane w celu reorganizacji środowiska społecznego jako istotnego wyznacznika efektywności szeroko pojmowanej rehabilitacji.

Bibliografia

- Apostolos D., Czerwińska K., Kuczyńska-Kwapisz J. (2007). *Good Practies in Rehabilitation of Persons with Disabilities: Italy – Poland – Greece*. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Awdziejewicz J., Jegier A. (2003). Zadania rehabilitacji realizowane w domu pomocy społecznej. *Niepełnosprawność i rehabilitacja*, 2, 71–79.
- Bales R.F., Cohen P.S. (1979). *SYMLOG: A System for the Multiple Level Observation of Groups*. New York: Free Press.
- Borowska-Beszta B. (2008). *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Daskalopoulos A., Czerwińska K. (2007). *Good practices in rehabilitation of persons with disabilities: Italy – Poland – Greece*. Warszawa: Academy of Special Education Press.
- Domska-Bujanowicz K. (2004). Rola arteterapii w rehabilitacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej umysłowo w stopniu głębszym na przykładzie DPS w Opolnicy. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 73–77.
- Dzięgielewska M. (2005). Życie codzienne ludzi starszych. W: A. Fabiś (red.), *Seniorzy w rodzinie, instytucji i społeczeństwie. Wybrane zagadnienia współczesnej gerontologii* (s. 27–40). Sosnowiec: Wyższa Szkoła Marketingu i Zarządzania.
- Franken R. (2005). *Psychologia motywacji*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Garbat M. (2003). Bariery w otoczeniu osób niepełnosprawnych. W: L. Frąckiewicz (red.), *Edukacja osób niepełnosprawnych* (s. 137–160). Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej w Katowicach.
- Gózdź S. (2002). Aspiracje życiowe młodzieży z uszkodzonym słuchem. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 18–35.
- Jutrzyzna E. (2007). *Niepełnosprawni w świecie muzyki*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Kaganek K. (2009). *Turystyka osób niepełnosprawnych w aspekcie wybranych uwarunkowań*. Kraków: Europejska Akademia Sztuk.
- Kiwerski J.E. (2009). Założenia polskiego modelu rehabilitacji i możliwości jego realizacji. W: J.E. Kiwerski, A. Kwołka, A. Śliwiński, M. Woźniewski (red.), *Rehabilitacja polska 1945–2009* (s. 27–34). Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wydawnictwo.
- Kelly J.G., Ryan A.M., Altman B.E., Stelzner S.P. (2000). Understanding and changing social systems. An ecological view. W: J. Rappaport, E. Seidman (red.), *Handbook of community psychology* (s. 133–159). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Kochański J.W. (2008). *Lecznictwo uzdrowiskowe*. Wrocław: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Fizjoterapii we Wrocławiu.
- Kończak B., Kowalski J. (1999). *Rynek pracy osób niepełnosprawnych. Sytuacje klęsk żywiołowych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Kostrubiec S. (2001). *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w Polsce w 2000 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Kowalik S. (2003). Problemy psychologiczne wywołane procesem globalizacji – próba prognozy. *Kolokwia Psychologiczne*, 11, 211–234.
- Kowalik S. (2004). Och, jaka(i) jestem zmęczona(y) – mówi dziecko po zajęciach rehabilitacyjnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju: psychostymulacja i psychokorekcja* (t. 6, s. 48–70). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.

- Kowalik S. (2006). Społeczność lokalna a kultura regionalna. W: A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna* (s. 21–45). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kozłowski S. (1986). *Granice przystosowania*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Lewicka M. (1993). *Aktor czy obserwator. Psychologiczne mechanizmy odchylenia od racjonalności w myśleniu potocznym*. Warszawa–Olsztyn: Polskie Towarzystwo Psychologiczne.
- Łobożewicz T. (2000). Turystyka ludzi niepełnosprawnych. W: T. Łobożewicz (red.), *Turystyka i rekreacja ludzi niepełnosprawnych* (s. 11–84). Warszawa: Wyższa Szkoła Ekonomiczna.
- Jacórczyński B. (red.). (2004). *Zatrudnianie młodych osób głuchoniewidomych*. Materiały z warsztatów zorganizowanych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym w dniach 23–24 maja 2003 r. w Warszawie. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Ossowski R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Otrębski W. (2007). *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Paracka H. (2003). Program stymulacji rewalidacyjno-wychowawczej dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (do wykorzystania na turnusach rehabilitacyjnych). *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 54–62.
- Rappaport J. (1977). *Community psychology. Values, research and action*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Rappaport R.A. (1990). Ecosystems, populations and people. W: E.F. Moran (red.), *The ecosystem approach in anthropology: From concept to practice* (s. 41–72). Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Sęk H., Brzezińska A.I. (2008). Podstawy pomocy psychologicznej. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 2, s. 735–784). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sowa J. (2004). *Proces rehabilitacji*. Warszawa, Rzeszów: Polskie Towarzystwo do Walki z Kalectwem.
- Stan zdrowia i potrzeby osób niepełnosprawnych w Polsce w 1996 r.* (1997). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Szatur-Jaworska B. (2002). Niepełnosprawność w fazie późnej dojrzałości i starości – sytuacja w Polsce. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 3–20.
- Szatur-Jaworska B. (2003). Praktyka orzekania o niepełnosprawności – raport z badań. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, dodatek bez numeru, 3–135.
- Sztompka P. (2008). Życie codzienne – temat najnowszej socjologii. W: P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codzienności* (s. 15–52). Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Szymanowska J. (2002). Partnerstwo organizacji pozarządowych i samorządu powiatowego w rehabilitacji społecznej dzieci niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 58–63.
- Wójkowska M., Ustrzyńska M., Spica J., Wcisłowski J. (2002). Mieszkanie treningowe. Projekt usamodzielnienia życiowego osób niepełnosprawnych intelektualnie i z zaburzeniami psychicznymi. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3, 79–85.

Młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną: kontekst społeczny

1. Wprowadzenie

Po wielu latach sporów i konkurencyjnych teorii coraz częściej patrzymy na funkcjonowanie i rozwój jednostki z perspektywy współdziałających ze sobą czynników biologicznych i środowiskowych. Zakładamy, że w naszym życiu odgrywają one znaczącą rolę, a chcąc zrozumieć człowieka, musimy go widzieć w kontekście środowiska, w którym żyje.

Zależności istniejące pomiędzy jednostką a jej środowiskiem mają indywidualny charakter. Pozostają pod wpływem wielu czynników, takich jak: inteligencja, predyspozycje dziedziczne, warunki społeczno-kulturowe, materialne czy moment życia, w którym jesteśmy. Niepełnosprawność jednostki, która nie ma jedynie wymiaru indywidualnego, ale prawie zawsze znacząco oddziałuje na środowisko, również modyfikuje te zależności. Dlatego też, chcąc poznać i zrozumieć funkcjonowanie oraz procesy rozwojowe osób niepełnosprawnych, należy uwzględnić złożone, wzajemne interakcje zachodzące pomiędzy cechami indywidualnymi, wynikającymi z utraty sprawności, a otoczeniem społecznym.

Wśród różnych typów niepełnosprawności niepełnosprawność intelektualna sprawia, że zależności pomiędzy jednostką z ograniczonymi możliwościami rozwojowymi a środowiskiem są jeszcze wyraźniejsze. Jeżeli ograniczymy przestrzeń życiową oraz interakcje społeczne osoby niepełnosprawnej intelektualnie, możemy poważnie ograniczyć także jej potencjał rozwojowy.

W literaturze przedmiotu znajdujemy wiele opracowań na temat osób z ograniczoną sprawnością intelektualną. W dużej części są one jednak poświęcone dzieciom, ewentualnie osobom dorastającym (Kostrzewski, 1988; Kościelska, 2000; Janiszewska-Nieścioruk, 2002; Dykcik, 2006). Tymczasem wśród populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie (2,3% wszystkich niepełnosprawnych) osoby dorosłe stanowią znaczącą grupę (87%). Według danych GUS z badania „Stan Zdrowia Ludności Polski” z 2004 roku niepełnosprawność intelektualna dotyczy najczęściej osób młodych i w średnim wieku (39% to jednostki od 20 do 39 roku życia, 29% – w wieku 40–59 lat), rzadziej – niepełnosprawnych intelektualnie w wieku powyżej 60 lat (20%) (Stan zdrowia ludności Polski..., 2006).

Dlatego też rozważania podjęte w artykule koncentrują się wokół problemów młodych dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie. Pytanie (o charakterze czysto eksploracyjnym), które postawiono, brzmi: „Jak wygląda realizacja zadań rozwojowych w okresie wczesnej dorosłości z perspektywy osób z ograniczoną sprawnością intelektualną?”.

2. Społeczne uwarunkowania dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie

Dorosłość to nie tylko fakt metrykalny, to proces rozwojowy, związany z osiąganiem kolejnych poziomów dojrzałości – biologicznej (zakończenie procesów wzrostu i zdolność do prokreacji), społecznej (np. zdolność do samodzielnego życia) oraz uczuciowej. Być dorosłym oznacza „zdobyć mądrość i umiejętności, pozwalające nam otrzymać to, co chcemy, w granicach nakładanych na nas przez rzeczywistość uszczuplonych sił, ograniczonej wolności” (Viorst, 1996, s. 176).

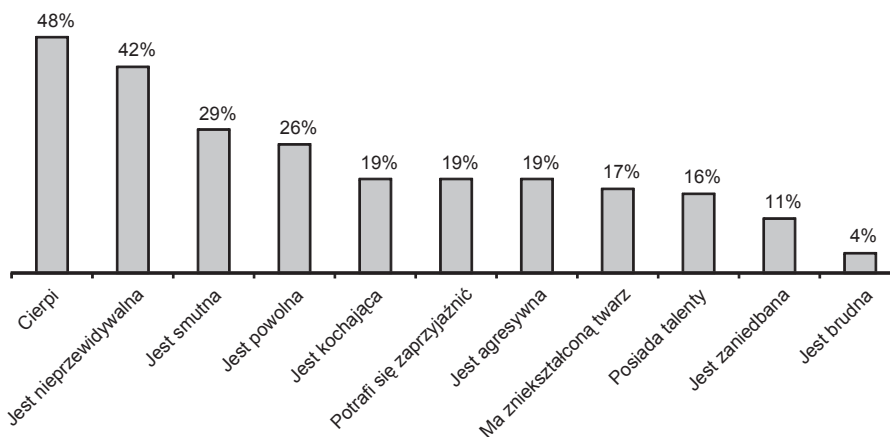
Z punktu widzenia zmian rozwojowych dorosłości czas młodszej dorosłości (20–35 rok życia) nabiera szczególnego znaczenia. Zgodnie z koncepcją R. Havighursta (1972, za: Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2002) człowiek realizuje w każdym stadium życiowym określone zadania, co świadczy o zachodzących zmianach rozwojowych. Zadania wyróżniane przez Havighursta opisują dokonujący się proces rozwojowy z perspektywy zmian w systemie psychicznym i zachowaniu jednostki oraz z punktu widzenia jej relacji z innymi osobami. Na czas wczesnej dorosłości przypadają m.in.: wybór małżonki(a), rozpoczęcie życia rodzinnego i wychowywanie dzieci, rozpoczęcie kariery zawodowej lub kontynuacja edukacji podjętej w poprzednim okresie, a także znalezienie satysfakcjonującej grupy społecznej.

Sposób wypełniania zadań uwarunkowany jest możliwościami jednostki i warunkami w otoczeniu, głównie społecznym. Dlatego też niepełnosprawność intelektualna oraz jej konsekwencje w sferze społecznej w znaczący sposób utrudniają, a w wielu przypadkach uniemożliwiają wypełnianie zadań rozwojowych. Niepełnosprawność intelektualna jest bowiem (tak jak każda inna dysfunkcja) zjawiskiem, które przebiega w sferze społecznej i jako takie jest interpretowane nie jako cecha indywidualna jednostki, ale jako specyficzny rodzaj interakcji z innymi (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997). W związku z powyższym podstawowym problemem, z jakim muszą sobie radzić osoby niepełnosprawne intelektualnie, jest specyfika ich odbioru przez otoczenie społeczne oraz przyjmowane wobec nich postawy. Możemy powiedzieć, że człowiek staje się upośledzony, kiedy zostanie tak określony w rezultacie reakcji społecznej.

2.1. Kontakty z innymi

Z badań prezentowanych w literaturze przedmiotu (zob. Sękowski, 2002) wynika, że najbardziej negatywne postawy ujawniane wobec niepełnosprawnych dotyczą jednostek chorych psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie. Ujmowanie tego rodzaju niepełnosprawności w kategoriach niskiej wartości intelektualnej, czyli dyspozycji, która wyróżnia człowieka spośród innych organizmów żywych, skazuje osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną na społeczną degradację. Badania porównawcze z 1993, 2000 i 2007 roku (*Postawa wobec osób niepełnosprawnych...*, 2007) pokazują na przykład, że w ostatnich latach mimo pozytywnych deklaracji dotyczących osób niepełnosprawnych gotowość niesienia im pomocy spadła z 77% (1993) do 65% (2007). Sytuacja przedstawia się wręcz tragicznie, jeżeli jest to niepełnosprawność intelektualna. Wówczas deklarowana gotowość opieki nad taką osobą osiąga poziom 0,5% (Stankowski, 1997).

Według badań przeprowadzonych w 2009 roku przez Dom Badawczy Maison na temat postrzegania ludzi niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie (ryc. 1) osoby te postrzegane są przede wszystkim jako cierpiące i nieprzewidywalne, a także smutne i powolne. W opinii respondentów z jednej strony osoba z ograniczoną sprawnością intelektualną potrafi się zaprzyjaźnić i być kochającą, z drugiej – przypisuje się jej zachowania agresywne i niechlujny wygląd.



Rycina 1. Osoba niepełnosprawna intelektualnie w opinii społecznej

Źródło: opracowanie własne na podstawie: *Postrzeganie osób niepełnosprawnych...*, Dom Badawczy Maison, 2009.

Zgodnie z koncepcją naznaczenia społecznego, w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie dysfunkcje w tym zakresie powodują, że oczekuje się od nich zachowań odbiegających od normy (Kowalik, 1989). Koncepcja ta pomaga zrozumieć, dlaczego zachowania agresywne często były i są utoż-

samiane z ograniczoną sprawnością intelektualną. Tymczasem badania pokazują, że nie możemy postawić znaku równości pomiędzy agresywnością a niepełnosprawnością intelektualną (Bobek, 1989; Giryński, 1995; Mikrut, 2000). Osoby dotknięte niepełnosprawnością intelektualną przejawiają zachowania agresywne w ten sam sposób i z podobną częstotliwością co osoby w normie intelektualnej (ramka poniżej). Jedyne różnice, jakie zauważono, dotyczyły sposobów wyrażania agresji.

- Badania Brygidy Bobek (1989) – brak istotnych statystycznie różnic w poziomie częstotliwości występowania agresywności między osobami upośledzonymi a nieupośledzonymi. Wg badań u dziewcząt upośledzonych występują nieświadome skłonności agresywne i samoagresja fizyczna, natomiast u dziewcząt w normie intelektualnej – wrogość wobec otoczenia i agresja fizyczna, zaś u chłopców upośledzonych pojawia się najczęściej samoagresja emocjonalna, a chłopcy w normie intelektualnej przejawiają agresję pośrednią.
- Badania Andrzeja Giryńskiego (1995) – wyniki wskazują, że pojawienie się wysokiego nasilenia zachowań agresywnych (werbalnych i fizycznych) nie jest charakterystyczne dla osób upośledzonych umysłowo i młodzież niepełnosprawna nie różni się pod tym względem znacząco od młodzieży w normie intelektualnej, jedynie wśród młodzieży o prawidłowym poziomie rozwoju intelektualnego można zauważyć większą tendencję do manifestowania zachowań agresywnych.

Wiele osób z ograniczoną sprawnością intelektualną dotykają zjawiska związane z negatywnym stereotypem (Kowalik, 2001). Unikamy kontaktów z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i ich rodzinami, obawiając się ich odmienności, ich problemów i czasami dziwnych, bo niezrozumiałych, zachowań. Nierzadko mamy do czynienia z tzw. pozorną integracją – jesteśmy „za”, o ile nie dotyczy to nas osobiście. Popieramy integrację, ale nie chcemy, aby osoby upośledzone były zbyt blisko nas i naszych rodzin, opowiadamy się za ich aktywnością zawodową, ale nie zatrudnimy ich w swojej firmie.

Zaniżanie możliwości rozwojowych osób niesprawnych intelektualnie, eksponowanie ich ograniczeń oraz wyolbrzymianie zachowań negatywnych wydaje się zjawiskiem dość powszechnym. Wynika to z małej świadomości skutków społecznej izolacji niepełnosprawnych intelektualnie i prowadzi do ograniczania stymulacji środowiskowej. Osoby niepełnosprawne są często „stygmatyzowane” przez swoje ograniczenia, nie mają możliwości podejmowania samodzielnego i aktywnego życia.

Głównym celem rehabilitacji tych osób jest usunięcie bądź złagodzenie dysfunkcji, a nie przygotowanie do aktywnego życia w naturalnym środowisku i zapewnienie potrzebnego wsparcia. Bez tych elementów takie zadanie rozwojowe właściwe młodszej dorosłości, jak znalezienie satysfakcjonującej grupy społecznej, nie jest możliwe do zrealizowania.

Im bardziej intymny charakter miałyby przybrać kontakty z niepełnosprawnymi intelektualnie, tym mniejszy jest poziom tolerancji i większy stopień odrzucenia (tab. 1). Ta pozorna akceptacja sprawia, że osoby niepełnosprawne zmuszone są żyć jakby w dwóch światach – tym deklarowanym i tym rzeczy-

wistym, gdzie dominuje odrzucenie, litość czy niezdrowa fascynacja innością. Badania pokazują również (Emerson, McVilly, 2004, za: Pisula, 2008), że znajdują one przyjaciół głównie wśród innych osób upośledzonych umysłowo, a wzajemne kontakty przyjacielskie mają miejsce jedynie przy okazji zajęć terapeutycznych.

Tabela 1. Sytuacja społeczna osób niepełnosprawnych (w %)

		Gotowość do wchodzenia w bliskie relacje z osobami niepełnosprawnymi		
		fizyczna	intelektualna	choroba psychiczna
Wspólne sąsiedztwo	dzielnica	98	85	86
	blok	91	75	75
	piętro	89	75	75
Związki	przyjacielskie	45	3	15
	uczuciowe	15	3	5
Relacje	przyjaciel domu	89	70	74
	kolega z pracy	92	70	76
	kolega	89	70	74
Współmałżonek dla dziecka		9	1	2

Uwaga: badanie dotyczące sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych, w którym wzięło udział 130 studentów kierunków pedagogicznych Uniwersytetu im. K. Wielkiego.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kijak, 2007.

Postrzeganie osób niesprawnych intelektualnie przez pryzmat ich naznaczenia sprzyja powstawaniu niekorzystnych nastawień ze strony otoczenia społecznego, a tym samym utrudnia proces ich interakcji z osobami o prawidłowym rozwoju intelektualnym (Giryński, Przybylski, 1993; Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997).

2.2. Małżeństwo i rodzina

Życie młodych dorosłych z ograniczeniami rozwojowymi to złożone zagadnienie. Każdy człowiek to odrębna istota, a każdy niepełnosprawny na swój indywidualny sposób przeżywa problem bycia odmiennym. Jednocześnie są podobne sprawy, które dla wszystkich, niezależnie na przykład od stanu zdrowia, są tak samo ważne. Jedną z takich spraw jest potrzeba bliskiego kontaktu z innymi i potrzeba miłości. Niepełnosprawni tak jak wszyscy chcą kochać i być kochani. Dla wielu z nich miłość jest nierozzerwalnie związana z rodziną (Bartnikowska, Żyta, 2007).

Potrzeba miłości i potrzeba więzi to podstawowe potrzeby każdego z nas: niepełnosprawnego fizycznie, intelektualnie czy w pełni zdrowego. Miłość i małżeństwo, oprócz tego, że są wpisane w zadania rozwojowe młodszej do-

rosłości, pozostają dla niepełnosprawnych intelektualnie jednym z warunków osiągnięcia szczęścia. Tymczasem przyzwolenie społeczne na związki takich osób jest raczej niewielkie. W opinii społecznej takie małżeństwa mogą stanowić obciążenie nie tylko dla najbliższej rodziny, lecz także dla otoczenia społecznego.

Badania Z. Izdebskiego (2005) pokazały, że 85% Polaków uważa za właściwy związek dwóch osób niepełnosprawnych ruchowo, jeżeli darzą się uczuciem, natomiast postawy wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie pokazują, że 39% akceptuje ich związki małżeńskie, a 29% jest im zdecydowanie przeciwnych. Szczególnie przeciwnie są kobiety, osoby starsze oraz osoby wierzące i praktykujące. Pozostali nie mają zdania. Według badań przedstawionych w raporcie *Postrzeganie osób niepełnosprawnych...* (2009) większość Polaków (60%) sądzi, że niepełnosprawni intelektualnie powinni mieć prawo do małżeństwa, zdecydowanie przeciwnych temu jest 6%, a 34% uważa, że raczej nie powinni zawierać małżeństw.

Jeżeli chodzi o przyzwolenie społeczne na rodzicielstwo, to 76% badanych jest zdania, że osoby niepełnosprawne ruchowo mogą się opiekować dziećmi i je wychowywać. Nieco mniej badanych (73%) zgadza się, by osoby niepełnosprawne miały własne (biologiczne) dziecko. Jednocześnie w opinii około 50% Polaków osoby niepełnosprawne intelektualnie nie powinny posiadać własnego potomstwa, gdyż nie mają kompetencji i są złymi rodzicami (Izdebski, 2005). Prawo do posiadania dzieci przyznaje osobom z ograniczoną sprawnością intelektualną 36% społeczeństwa (*Postrzeganie osób niepełnosprawnych...*, 2009).

Podobne wyniki uzyskała M. Parchomiuk (2005), badając opinie na temat zaspokajania potrzeb seksualnych przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Według respondentów nie powinny one zawierać związków małżeńskich (80% wyraża bezwarunkowy zakaz), mimo że małżeństwo może być źródłem ich szczęścia (92% badanych). Wśród osób, które dopuszczały związki małżeńskie niepełnosprawnych intelektualnie, 65% uważało, że powinno to być tzw. warunkowe przyzwolenie, w warunkach chronionych, na przykład w domach pomocy społecznej (DPS).

Społeczny punkt widzenia w dużej mierze determinuje formy życia niepełnosprawnych z ograniczoną sprawnością intelektualną. Najpowszechniejszą formą życia dostępną dotkniętym nią młodym dorosłym, zarówno w Polsce, jak i w innych krajach, jest dom rodzinny, gdzie opiekę sprawują rodzice bądź rodzeństwo. Mimo że rodzina osoby niepełnosprawnej jest „nie tylko podstawową, ale niemal jedyną instytucją wspierającą konsekwentnie osoby niepełnosprawne i zapewniającą ich funkcjonowanie” (Ostrowska, 2001, s. 92), może ona wpływać niekorzystnie na ich życie.

Rodziny te nie zawsze funkcjonują w sposób optymalny, często traktują dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną jak „wieczne dzieci”, ograniczają ich autonomię, wyręczają ich w codziennych czynnościach, pozbawiają atry-

butu płci (zob. Lausch-Żuk, 1996, 2003; Twardowski, 1996; Krause, 2003). Niekorzystne czynniki rozwojowe tkwiące w rodzinach niepełnosprawnych z ograniczoną sprawnością intelektualną to także brak zainteresowania potrzebami takiej osoby, niski poziom moralny opiekunów oraz poświęcanie małej ilości czasu podopiecznym (Pasternak, 2006). Dużym zagrożeniem dla rozwoju niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku domowym jest ograniczona aktywność. Najczęściej osoby te spędzają czas przed telewizorem (74–89%) lub słuchając muzyki (70–64%; Żywanowska, 2004).

Wielu niepełnosprawnych intelektualnie spędza swoje dorosłe życie w domach pomocy społecznej. Są to instytucje powołane przez państwo, aby zaspokoić podstawowe potrzeby życiowe osób, które nie mogą funkcjonować samodzielnie. Sposób organizacji tych placówek reguluje prawo (Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r.; Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. w sprawie domów pomocy społecznej). Dla przebywających tam osób dom pomocy to jedynie podstawowa egzystencja plus społeczna izolacja, apatia, ograniczone samostanowienie i aktywność narzucona uniformizacją działalności bez względu na indywidualne predyspozycje.

Potwierdzają to badania J. Wyczesany (2005). Badając pensjonariuszy dwóch domów pomocy społecznej (30 osób) z niepełnosprawnością intelektualną, wskazała ona na niską jakość życia mieszkańców DPS. Wśród badanych większość nie umiała pisać i czytać, nie rozumiała wartości pieniędzy i nie była w stanie zaplanować swojego dnia, stwierdzono też niski poziom umiejętności wykonywania czynności samoobsługowych. Pracownicy placówek nie próbowali nauczyć pensjonariuszy wykonywania tych czynności, wyręczając swoich podopiecznych. Poziom aktywności był największy w obszarze religijnym i kontaktów interpersonalnych – pensjonariusze prawie cały dzień przebywają w świetlicy (na korytarzu), gdzie oglądają telewizję w towarzystwie innych. Najmniejszą aktywność wykazywano w zajęciach edukacyjnych i wykorzystaniu czasu wolnego.

Szansą dla niepełnosprawnych intelektualnie na realizowanie zadań rozwojowych okresu młodszej dorosłości są: rodzina prokreacyjna i tzw. mieszkalnictwo chronione. Rodzina prokreacyjna jest dostępna przede wszystkim osobom z lekkim upośledzeniem umysłowym. Mogą one bowiem prowadzić niezależne życie, będąc małżonkiem czy rodzicem. Tymczasem błędne, stereotypowe przekonania na temat osób niesprawnych (zwłaszcza intelektualnie) stanowią przeszkodę na ich drodze do małżeństwa.

A. Zawiślak (2003) przeprowadziła badania porównawcze wśród młodych dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim i ich pełnosprawnych rówieśników (118 osób w wieku 20–30 lat). Ustaliła, że niepełnosprawni intelektualnie nie podejmują ról małżeńskich na równi z pełnosprawnymi rówieśnikami, mimo że założenie rodziny jest dla nich tak samo ważne. Uzyskane wyniki pokazały także, że w obu badanych grupach kobiety czę-

ściej niż mężczyźni wступują w związek małżeński (tab. 2). Zróznicowanie to pokazuje, że kobietom (nawet niepełnosprawnym intelektualnie) łatwiej zawarć małżeństwo niż mężczyznom. Niektórzy z badanych realizowali również role rodzicielskie. Grupy nie różniły się w sposób zasadniczy dziećmi, a nieco wyższy wynik wśród pełnosprawnych wynikał z większej liczby zawartych małżeństw.

Tabela 2. Podejmowanie ról małżeńskich przez osoby niepełnosprawne intelektualnie i ich zdrowych rówieśników (w %)

Stan wolny	Osoby pełnosprawne	Osoby upośledzone umysłowo
Ogółem	53	73
Kobiety	54	37
Mężczyźni	40	17

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Zawiślak, 2003.

Dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną szansę na dorosłość stanowi mieszkalnictwo chronione. Jest to forma pomocy środowiskowej przygotowująca osoby przebywające pod opieką specjalistów do prowadzenia samodzielnego życia lub zastępująca pobyt w placówce całodobowej. W sytuacji osób z ograniczoną sprawnością intelektualną są to miejsca stałego pobytu. Mają one charakter 2–3-osobowego mieszkania indywidualnego. Osoba niepełnosprawna ma prawo do samostanowienia o swoim postępowaniu, czasie wolnym i kontaktach z innymi. Przy zaistniałych trudnościach, na przykład w gospodarowaniu pieniędzmi czy załatwianiu spraw urzędowych lub w przypadku problemów organizacyjnych, może korzystać z pomocy osób pełnosprawnych. W krajach zachodnich idea mieszkań chronionych jest bardzo rozpowszechniona, w Polsce jest ich obecnie niewiele. Tymczasem taka forma życia daje dorosłym z ograniczoną sprawnością intelektualną możliwość prowadzenia samodzielnego, dorosłego życia ma miarę ich możliwości rozwojowych.

2.3. Aktywność zawodowa

Dorosłość to także aktywność zawodowa. Badania T. Źółkowskiej (2005) pokazały, że do najważniejszych aspiracji osób niepełnosprawnych intelektualnie, oprócz aspiracji rodzinnych (związek z osobą płci przeciwnej, potrzeba bliskości, przyjaźni, wsparcia), należy zaliczyć także aspiracje zawodowe (posiadania pracy i pieniędzy). Możliwość podjęcia pracy to szansa na rozwój osobowości i ograniczenie izolacji społecznej. Widzi to także społeczeństwo. 82% Polaków, dostrzegając potencjał osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz korzyści płynące z ich pracy dla ogółu, uważa, że powinno się dążyć do aktywizacji zawodowej jak największej liczby osób z ograniczoną sprawnością intelektualną (*Postrzeganie osób niepełnosprawnych...*, 2009).

Mimo to z danych GUS za 2009 rok wynika, że około 80% niepełnosprawnych nie pracuje i nie poszukuje zatrudnienia, przy czym współczynnik aktywności zawodowej niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wynosi 16%, a wskaźnik zatrudnienia 15% (dane z Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności BAEL). Jedynie niewielki odsetek z tej liczby stanowią osoby niepełnosprawne intelektualnie. Dwóch na trzech niepełnosprawnych intelektualnie nigdy nie pracowało. Wśród osób ze znacznym stopniem upośledzenia zdecydowana większość (82%) nigdy nie pracowała, a jedynie 6% pracuje obecnie. W grupie osób upośledzonych w stopniu umiarkowanym nie pracuje 65%, w grupie z lekkim upośledzeniem 42% (Badanie wpływu..., 2009).

Według pracowników powiatowych urzędów pracy możliwości podjęcia pracy przez osobę z ograniczoną sprawnością intelektualną są niewielkie, głównie ze względu na niski poziom wykształcenia (większość niepełnosprawnych intelektualnie ma wykształcenie podstawowe, a tylko niewielka liczba wykształcenie zawodowe specjalne; tab. 3). Tymczasem odsetek niepełnosprawnych intelektualnie bez żadnego wykształcenia kształtuje się na poziomie 18% dla osób z umiarkowanym i 21% dla osób ze znacznym stopniem upośledzenia. Szkołę zawodową skończyło zaś 59% osób z lekkim stopniem, 24% z umiarkowanym oraz 18% ze znacznym stopniem niepełnosprawności (Badanie wpływu..., 2009).

Tabela 3. Szanse niepełnosprawnych intelektualnie na rynku pracy w opinii pracowników powiatowych urzędów pracy (w %)

Szanse na zatrudnienie według poziomu wykształcenia			
Wykształcenie wyższe	Wykształcenie podstawowe	Wykształcenie specjalne	
duże szanse	brak szans	brak szans	
73,5	94,9	96,1	
Możliwości zatrudnienia osób upośledzonych umysłowo			
duże szanse	raczej duże szanse	raczej małe szanse	małe szanse
0,3	0,9	15,2	82,7

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Giermanowska, 2007.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą podjąć aktywność zawodową w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ), zakładach pracy chronionej (ZPCh) oraz zakładach aktywizacji zawodowej (ZAZ; tab. 4). WTZ to placówki przeznaczone dla osób o małych szansach na podjęcie pracy zawodowej (niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym), które dają niepełnosprawnym możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia ewentualnego zatrudnienia. ZAZ zatrudniają osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, które roszą nadzieję na przygotowanie do pracy w ZPCh. Ich celem jest przygotowanie zatrudnionych do aktywnego życia

zawodowego i społecznego. Natomiast ZPCh to przedsiębiorstwa aktywne na rynku pracy, których celem jest osiąganie zysków.

Tabela 4. Osoby niepełnosprawne na rynku pracy (w %)

Formy zatrudnienia		
warsztaty terapii zajęciowej	zakłady aktywizacji zawodowej	zakłady pracy chronionej
5	5	87
ogółu niepełnosprawnych	ogółu niepełnosprawnych	ogółu niepełnosprawnych
w tym:		
56	17	4
niepełnosprawni intelektualnie	niepełnosprawni intelektualnie	niepełnosprawni intelektualnie

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Giermanowska, 2007; Analiza działalności..., 2008; Zakłady aktywności zawodowej, 2009; Zakłady pracy chronionej..., 2008.

Osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną obok chorych psychicznie i jednostek z uszkodzeniami narządu wzroku znajdują się również w grupie ludzi dotkniętych dysfunkcją z najmniejszą liczbą propozycji zatrudnienia (Giermanowska, 2007). Według Raportu Podsumowującego Działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie prawie 30% upośledzonych umysłowo jest zatrudnionych w branży usługowej, 25% w branży gastronomicznej i produkcyjnej, a 9% w branży handlowej. Najczęściej pracują na stanowiskach pomocniczych niewymagających kwalifikacji (Bałtowska i in., 2008).

3. Podsumowanie

Równość praw obywatelskich gwarantuje niepełnosprawnym intelektualnie możliwość realizacji dorosłości w pełnym wymiarze. Jednak o tym, jak ta dorosłość wygląda, w dużej mierze decydują inni – rodzice, wychowawcy, terapeuci. Decydowanie za dorosłe osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną opiera się na przeświadczeniu, że nie mają one ani doświadczenia, ani umiejętności, aby stanąć o swoim życiu. Nie bierze się pod uwagę tego, że wraz z dorosłością pojawiają się potrzeby dotyczące m.in.: bycia z partnerem, założenia rodziny, poszerzenia kręgu znajomych czy podjęcia pracy. Tłumienie, lekceważenie bądź ograniczanie dorosłości niepełnosprawnych intelektualnie (przede wszystkim w stopniu umiarkowanym i znacznym) przez otoczenie kształtuje ich stosunek do własnej dorosłości. Cyrkularny charakter przestrzeni życiowej sprawia, że osoby te budują wyobrażenia o sobie i swoich możliwościach na podstawie działań otoczenia, co może generować mechanizm wyuczzonej bezradności i bierność społeczną (Kowalik, 1989).

W efekcie nieodpowiednich oddziaływań niepełnosprawni intelektualnie zamiast odpowiedzialnymi osobami dorosłymi stają się osobami z nieade-

kwatną oceną siebie i swoich możliwości – cechuje ich albo zawyżona samoocena, albo przekonanie o ograniczonych możliwościach własnych działań. Takie myślenie o sobie naraża ich na wtórne ograniczenia rozwojowe. Dlatego też należy pozwolić funkcjonować osobom upośledzonym umysłowo w rolach osoby dorosłej, ponieważ tylko w ten sposób stwarzamy im optymalne warunki do gromadzenia doświadczeń niezbędnych dla realizowania zadań rozwojowych dorosłości.

Podsumowując, możemy zaryzykować stwierdzenie, że ograniczona sprawność intelektualna nie stanowi przeszkody w realizowaniu zadań rozwojowych wpisanych w młodszą dorosłość. Jest natomiast czynnikiem modyfikującym sposób i zakres ich realizacji. Każda zatem osoba niepełnosprawna (również ta upośledzona w stopniu znacznym) może je wypełniać na miarę swych życiowych doświadczeń, warunkowanych ograniczeniami sprawności i właściwościami otoczenia społecznego. Aby realizacja zadań była możliwa i prowadziła do pozytywnych konsekwencji zarówno w wymiarze osobistym, jak i społecznym, warto przełamać istniejące stereotypy i pomóc niepełnosprawnym intelektualnie wyjść z zakłętą kręgu „wiecznego dziecka”, warto dać im możliwość prowadzenia dorosłego życia na miarę indywidualnych możliwości rozwojowych.

Bibliografia

- Aktywność ekonomiczna ludności Polski, III kwartał* (2009). Główny Urząd Statystyczny, <http://www.stat.gov.pl>.
- Analiza działalności warsztatów terapii zajęciowej w 2008 roku. Raport z badania zrealizowanego przez dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych* (2009). Centrum Badań Marketingowych INDICATOR, http://www.pfron.org.pl/portal/pl/70/77/Badania_i_analazy_PFRON.html.
- Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy, część 6. Perspektywa osób z upośledzeniami umysłowymi.* (2009). PFRON. http://www.pfron.org.pl/portal/pl/70/77/Badania_i_analazy_PFRON.html.
- Bałtowska M., Gawron B., Głaz M., Prusisz G. (2008). Współpraca Centrum DZWONI z pracodawcami z otwartego rynku pracy. W: *Raport Podsumowujący Działalność Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie* (s. 60–69). Warszawa.
- Bartnikowska U., Żyta A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bobek B. (1989). Poziom agresywności i lęku u młodzieży niepełnosprawnej i sprawnej umysłowo, *Acta Universitatis Vratislaviensis, nr 978*, Prace Pedagogiczne LXII, 24–37.
- Dykcik W. (2006). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Germanowska E. (2007). Zatrudnienie młodych osób niepełnosprawnych w opiniach pracowników Powiatowych Urzędów Pracy. W: E. Germanowska (red.), *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia* (s. 65–97). Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.

- Giryński A. (1995). Nastawienia agresywne młodzieży lekko upośledzonej umysłowo a preferowane przez nią wartości moralno-społeczne. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej, VI*, 131–142.
- Giryński A., Przykylski S. (1993). *Integracja społeczna osób upośledzonych umysłowo w świetle ujawnianych do nich nastawień społecznych*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997). Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* (s. 9–30). Warszawa: Żak.
- Izdebski Z. (2005). Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (s. 35–48). Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2002). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole: materiały konferencyjne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kijak R. (2007). Stygmatyzacja społeczna czy akceptacja? Wyniki badań. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 1*, 3–24.
- Kostrzewski J. (1988). *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Kościelska M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa–Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kowalik S. (2001). Pomiedzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja* (t. III, s. 36–58). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Krause A. (2003). Problemy opieki i rewalidacji osób dorosłych z upośledzeniem umysłowym – niedobór rozwiązań w teorii i praktyce. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny* (s. 52–54). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; Gdańsk: Uniwersytet Gdański.
- Lausch-Żuk J. (1996). Autonomia młodzieży z upośledzeniem umysłowym w odczuciu rodziców. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych intelektualnie* (s. 235–244). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Lausch-Żuk J. (2003). Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny* (s. 30–33). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; – Gdańsk: Uniwersytet Gdański.
- Mikrut A. (2000). Próba wyjaśnienia związku między agresją i upośledzeniem umysłowym. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej, II*, 30–41.
- Ostrowska A. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Parchomiuk M. (2005). Dorosłość osób z upośledzeniem umysłowym – wybrane aspekty. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 4*, 3–19.
- Pasternak E. (2006). Ocena niektórych niekorzystnych czynników tkwiących w rodzinie uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim – w świetle opinii studentów pedagogiki specjalnej. W: Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność – konteksty psychopedagogiczne* (s. 185–190). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

- Pisula E. (2008). *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Postawy wobec osób niepełnosprawnych* (2007). *Komunikat z badań*, Centrum Badań Opinii Społecznej, <http://www.cbos.pl>.
- Postrzeganie osób niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie* (2009). Dom Badawczy Maison. *III fala*, <http://www.psouu.org.pl/publikacje-ksiazki>.
- Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M. (2002). *Psychologia rozwoju człowieka* (t. I). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sękowski A. (2002). W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych. *Roczniki Psychologiczne*, *V*, 129–144.
- Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r.* (2006). Główny Urząd Statystyczny, <http://www.stat.gov.pl>.
- Stankowski A. (1997). Niepełnosprawni w opinii społecznej (charakterystyka porównawcza 1977–1997). *Auxilium Sociale*, *3–4*, 63–71.
- Twardowski A. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych intelektualnie* (s. 145–154). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Viorst J. (1996). *To co musimy utracić*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Wyczesany J. (2005). Jakość życia mieszkańców domu pomocy społecznej. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 95–108). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zakłady aktywności zawodowej. Raport z badania dla PFRON*. (2009). TNS OBOP. http://www.pfron.org.pl/portal/pl/70/77/Badania_i_analazy_PFRON.html.
- Zakłady pracy chronionej w latach 2005–2006. Raport z badania*. (2008). PFRON. http://www.pfron.org.pl/portal/pl/70/77/Badania_i_analazy_PFRON.html.
- Zawiślak A. (2003). Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym na przykładzie absolwentów szkół zawodowych specjalnych. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. I, s. 165–171). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żółkowska T. (2003a). Poziom samoakceptacji osób z głębszą niepełnosprawnością. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. I, s. 50–68). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żółkowska T. (2003b). Wartościowanie pojęcia dorosłość przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny* (s. 239–253). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls; Gdańsk: Uniwersytet Gdański.
- Żółkowska T. (2005). Rehabilitacyjny wymiar aspiracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 165–173). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żywanowska A. (2004). Integracyjna rola czasu wolnego osób z niepełnosprawnością. W: C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej 3. Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany* (s. 199–204). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie

1. Wprowadzenie

Niepełnosprawność towarzyszy człowiekowi od wieków. Nie jest doświadczeniem wąskiego kręgu życiowych pechowców, ale zjawiskiem naturalnym i powszechnym. Jeśli przyjrzymy się kolejom życia ludzkiego, dostrzeżemy, że tak naprawdę każdy doświadcza niepełnosprawności, tyle tylko, że u różnych osób przejawia się ona w różny sposób i w różnym stopniu na różnych etapach życia.

Mimo to świat jest urządzony przez i dla ludzi pełnosprawnych. Ludzi, którzy najczęściej czują się skrępowani kontaktem z osobami z ograniczoną sprawnością. Człowiek niepełnosprawny, ponieważ odbiega wyglądem i sposobem funkcjonowania od norm i standardów przyjętych w społeczności, dla której wzorem jest jednostka zdrowa, samodzielna, odnosząca spektakularne sukcesy, wywołuje odruch lęku i odrzucenia. Najbardziej negatywne reakcje wyzwalają w otoczeniu społecznym chorzy psychicznie i upośledzeni umysłowo (por. Minczakiewicz, 1997; Sękowski, 1999, 2002).

Osoby niepełnosprawne intelektualnie bardzo często narażone są na izolację, a otoczenie oczekuje od nich zachowań odbiegających od normy. Powszechne jest również zaniżanie ich możliwości rozwojowych przy jednoczesnym eksponowaniu ograniczeń. Mała świadomość skutków społecznej degradacji upośledzonych umysłowo prowadzi do blokowania stymulacji środowiskowej, przez co nie mają oni możliwości prowadzenia samodzielnego i aktywnego życia.

Takie nastawienie wobec niepełnosprawnych intelektualnie sprzyja utożsamianiu ograniczonej sprawności umysłowej z wiecznym dzieciństwem. Zapominamy, że o rozwoju osób upośledzonych decydują zasadniczo te same prawidłowości i mechanizmy, które odnoszą się do ludzi pełnosprawnych. Tymczasem w populacji osób z ograniczoną sprawnością intelektualną znaczącą grupę stanowią osoby dorosłe (87%; *Stan zdrowia ludności...*, 2006), które pomimo ograniczeń intelektualnych i oczekiwań społecznych przekroczyły próg pomiędzy dzieciństwem a dorosłością. Dlatego też warto dać im szansę na realizowanie zadań charakterystycznych dla danego okresu rozwojowego.

2. Pomoc niepełnosprawnym intelektualnie

Obecnie podstawowym problemem w rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie jest ukierunkowanie działań na usunięcie lub złagodzenie dysfunkcji, nie zaś na przygotowanie do aktywnego życia w naturalnym środowisku i zapewnienie potrzebnego wsparcia. Nastawienie na eliminację ograniczeń sprawia, że upośledzeni umysłowo są poddawani nadmiernej kontroli, ciągłemu treningowi posłuszeństwa i grzeczności. Uczymy ich bierności i nagradzamy za podporządkowywanie się innym – tym mądrzejszym, sprawniejszym, lepszym. Sprzyjamy kształtowaniu postawy wyuczonej bezradności i poczucia niższości. Ponieważ niepełnosprawni intelektualnie nie przechodzą treningu w zdobywaniu autonomii i niezależności, stają się często ugrzecznionymi, sztucznie zachowującymi się osobami, zagubionymi w świecie, w którym żyją. Działania ograniczające samodzielność i niezależność tych osób polegają na blokowaniu ich aktywności, nieuwzględnianiu ich możliwości i aspiracji w życiu osobistym, zawodowym czy społecznym.

A przecież być człowiekiem to być osobą niezależną. Uzależnienie od innych jest czynnikiem hamującym rozwój jednostki. Decydowanie o sobie i o swoim postępowaniu stanowi impuls do rozwoju zarówno człowieka pełnosprawnego, jak i niepełnosprawnego (Tylewska-Nowak, 2001). W przypadku niepełnosprawnych z ograniczoną sprawnością intelektualną osiągnięcie autonomii jest procesem bardzo zróżnicowanym, niejednoznacznym, osiągalnym przy odpowiednio ukierunkowanej pomocy.

Elżbieta Sujak (2006) zwraca uwagę, że każde spotkanie z drugim człowiekiem niesie ze sobą zarówno szansę, jak i zagrożenie, wzbogaca albo zuboża. Dla osób niepełnosprawnych umysłowo relacje międzyludzkie są szczególnie ważne. Jakość relacji decyduje często o sposobie postrzegania, interpretowania, nazywania i przeżywania trudności, jakich doświadcza osoba upośledzona. Ważne, aby w takich relacjach osoba z ograniczoną sprawnością nie była sprowadzona do roli przedmiotu, aby nie była bierna. Współobecność dwóch aktywnych podmiotów, nazywana relacją podmiotową lub „partnerskim obcowaniem osoby z osobą” (Opoczyńska, 2004, s. 173), w sytuacji, gdy jest relacją wzajemnego zaangażowania, umożliwia rzeczywiste niesienie pomocy.

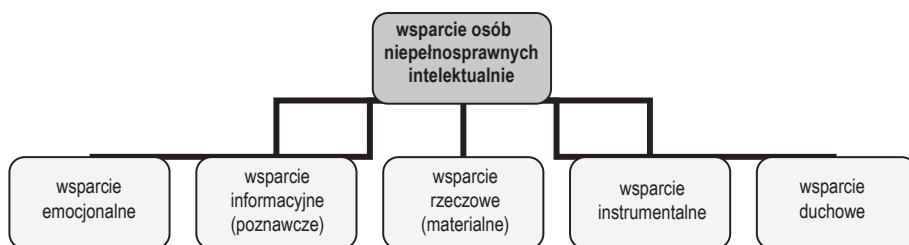
2.1. *Formy wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie*

Pomoc osobom niepełnosprawnym intelektualnie wymaga wieloaspektowych działań, skierowanych bezpośrednio do osób z ograniczoną sprawnością umysłową oraz ich rodzin. Wymaga działań prospołecznych typu allocentrycznego, które służą konkretnym osobom, oraz socjocentrycznego, skierowanych na grupę społeczną. Aleksandra Maciarz (1997, 2001) podkreśla na przykład konieczność wspomagania psychoemocjonalnego, opiekuńczo-wychowawczego, socjalno-usługowego i rehabilitacyjnego rodzin wychowujących nie-

pełnosprawne dziecko. Również rodzice dzieci upośledzonych umysłowo oczekują odpowiednich warunków edukacji i rehabilitacji, ale także pomocy w rozwiązywaniu problemów wychowawczych (Bąbka, 2003).

Pomoc, jaką zapewniają inne osoby (grupy) wobec ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, może przyjąć formę wsparcia społecznego w postaci afektywnej, mentalnej, instruktażowej lub rzeczowej. Helena Sęk (2001) definiuje wsparcie społeczne jako rodzaj interakcji charakteryzującej się dążeniem do rozwiązania problemu, przezwyciężenia trudności, reorganizacji zakłóconej relacji z otoczeniem i podtrzymania emocjonalnego. O wsparciu decyduje jakość interakcji, która umożliwi łagodniejszy odbiór trudności dzięki towarzyszeniu, tworzeniu poczucia przynależności i bezpieczeństwa oraz nadziei na rozwiązanie problemu.

Podczas interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, instrumentów działania i/lub dóbr materialnych. Dlatego też można wyróżnić różne rodzaje wsparcia. (1) Wsparcie emocjonalne, które polega na pozytywnym stosunku wobec osoby wspieranej, świadczy o trosce o nią i jest wyrazem empatycznego odbioru sytuacji osoby niepełnosprawnej. (2) Wsparcie informacyjne (poznawcze) polega na przekazywaniu informacji – obiektywnej wiedzy lub własnych doświadczeń, co może przyczynić się do zrozumienia okoliczności, w jakich znajduje się osoba niepełnosprawna. Istotnym elementem tego rodzaju działań jest przekazywanie wiedzy instytucjonalnej, na którą składa się mnóstwo przepisów regulujących działanie urzędów i biur, w tym instytucji pomocowych. Nieznajomość przepisów może być dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie poważną przeszkodą w podejmowaniu prób satysfakcjonującego życia w społeczeństwie osób zdrowych. Dlatego też znajomość aktów prawnych oraz nieformalnych zwyczajów jest jednym z podstawowych elementów optymalizowania warunków życia tej grupy społeczeństwa. (3) Wsparcie instrumentalne obejmuje udzielanie pomocy dzięki wskazywaniu konkretnych działań zaradczych lub ich modelowaniu. W tym kontekście warto zwrócić uwagę na możliwość stymulowania rozwoju niepełnosprawnych z wykorzystaniem na przykład arteterapii, aktywizacji zawodowej oraz działań skierowanych na sferę psychiczną (wizualizacje, medytacje i relaksacje). (4) Wsparcie rzeczowe (materialne) dotyczy przekazywania i organizowania środków finansowych i/lub materialnych, które umożliwiają lub ułatwiają pokonywanie trudności. Innym rodzajem pomocy jest też (5) wsparcie duchowe, polegające na odwołaniu się w sytuacji krytycznej do sfery sensu życia. O skuteczności pomocy osobom niepełnosprawnym umysłowo decyduje odpowiedniość między oczekiwanym a uzyskanym wsparciem. W przeciwnym przypadku podejmowane działania są formą pozornej przysługi lub nawet czynnikiem hamującym rozwój.



Rycina 1. Formy wsparcia osób niepełnosprawnych

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Sęk, 2001.

Osoby pełnosprawne z reguły funkcjonują w rolach, dla których charakterystyczna jest różnorodność i zmienność pozycji społecznych. Uczestniczą zarówno w relacjach symetrycznych, jak i asymetrycznych o charakterze podrzędności i nadrzędności. Ta wielorakość, umożliwiającą zdobywanie heterogenicznych doświadczeń, jest ważnym elementem rozwoju psychospołecznego. Tymczasem osoba niesprawna intelektualnie zna siebie jedynie – lub głównie – z roli „pod”. Jest kimś słabszym, kim trzeba się opiekować, komu potrzebne jest wsparcie oraz pomoc. Widzi siebie jako osobę zależną. Takie doświadczenia mogą prowadzić do postawy roszczeniowej albo biernej. Osoby upośledzone umysłowo, przebywając w jednorodnym otoczeniu, wypracowują nieadekwatny obraz siebie. A zbyt pozytywny lub zbyt negatywny obraz traci funkcję regulacyjną w zachowaniu.

Według M. Żmudzkiej (2003), która badała dorastających uczniów z upośledzeniem lekkim i umiarkowanym w szkołach specjalnych i integracyjnych:

- uczniowie szkół specjalnych kształtują bardzo pozytywny, zawyżony, stabilny i nieadekwatny obraz samego siebie, co może być wynikiem tzw. porównań społecznych w dół (zawsze w swojej grupie mogą znaleźć kogoś, kogo ocenią niżej);
- uczniowie klas integracyjnych tworzą częściej samooceny negatywne, ale w dużo większym stopniu realistyczne i adekwatne, gdyż porównując się ze zdrowymi rówieśnikami, wypadają gorzej.

Stereotypy czy etykiety nadawane osobom niepełnosprawnym intelektualnie wyznaczają główną cechę w ich obrazie własnej osoby, a w wielu przypadkach zniekształcają ten obraz – prowadzą do zawyżonej bądź zaniżonej samooceny (Żmudzka, 2003). Z jednej strony upośledzeni umysłowo nie są w stanie podołać wszystkim zadaniom, jakie stawia przed nimi życie, doznają niepowodzeń, porażek, co w konsekwencji powoduje utratę wiary we własne siły, a tym samym – negatywną samoocenę. Z drugiej strony takie cechy, jak osłabiony krytycyzm czy duża sugestywność, stwarzają niebezpieczeństwo występowania zjawiska odwrotnego – kształtowania się samooceny zawyżonej. Nawet niewielki, przypadkowy sukces może być przyczyną nieuzasadnionego wzrostu poziomu aspiracji i samooceny (Mikrut, 1998).

Badania pokazują, że właśnie ten drugi mechanizm ma ogromny wpływ na kształt samooceny u osób z upośledzeniem umysłowym. Niesprawnych intelektualnie (w porównaniu z pełnosprawnymi rówieśnikami) cechuje stabilna i niepodatna na zmiany samoocena. Przy czym jest ona nieadekwatna – niezgodna z rzeczywistymi możliwościami oraz właściwościami – i w większości przypadków zawyżona. Jednostka uparcie stawia sobie cele, których nie potrafi zrealizować, i mimo przeważającej liczby porażek nadal pozytywnie ocenia siebie, własne możliwości i sposoby zachowania (por. Janiszewska-Nieścioruk, 2003; Żmudzka, 2003; Żółkowska, 2003).

2.2. *Możliwości integracji niepełnosprawnych intelektualnie*

Ograniczone kontakty społeczne, przebywanie w jednorodnym (najczęściej rodzinnym) środowisku oraz zaprzeczanie procesom rozwojowym osób upośledzonych umysłowo – to wszystko sprawia, że człowiek niepełnosprawny intelektualnie nie rozumie oczekiwań ani wymagań stawianych mu przez otoczenie i błędnie ocenia rzeczywistość, przez co doznaje wielu rozczarowań, niepowodzeń, rozterek i przykrości.

Wydaje się, iż szeroko zakrojona integracja nie rozwiązuje tego problemu. Mimo że coraz większa liczba osób z ograniczoną sprawnością umysłową ma możliwość funkcjonowania w otoczeniu osób pełnosprawnych, nie zmienia to w sposób zasadniczy ich sytuacji życiowej i poziomu samoświadomości. Świadczy to o tak zwanej pozornej integracji. Jak pokazują badania przeprowadzone na zlecenie Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo, aż 84% badanych nigdy nie miało kontaktu lub był on tylko sporadyczny z osobami upośledzonymi, 48% nie знаło takiej osoby, a 35% jedynie widywało takie osoby (Ocena skuteczności kampanii..., 2009).

Wydaje się więc, że integracja osób niepełnosprawnych intelektualnie z osobami pełnosprawnymi następuje przede wszystkim w środowisku szkolnym (w szkole podstawowej, gimnazjum, szkole ponadgimnazjalnej). Najbardziej wymagającym środowiskiem dla osoby upośledzonej umysłowo jest szkoła powszechna. Tutaj trudniej jest osiągnąć sukces i przystosować się do panujących warunków. Mimo to w klasach szkolnych coraz częściej pojawiają się dzieci z ograniczoną sprawnością intelektualną. Opiekunowie i wychowawcy mają bowiem nadzieję, że taka forma nauki i kontaktu z rówieśnikami przygotowuje upośledzonych do normalnego życia w społeczeństwie. Zakłada się, że umieszczenie dzieci potrzebujących szczególnej opieki w szkole powszechnej przyczyni się do wzrostu interakcji społecznych między nimi a pełnosprawnymi rówieśnikami i zwiększy poziom akceptacji społecznej osób niepełnosprawnych (Stobart, 2000). Tymczasem badania pokazują, że pomimo braku widocznych konfliktów między dziećmi niepełnosprawnymi a pełnosprawnymi rzadko łączą je głębsze więzi.

Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie, uczęszczający do szkół integracyjnych, są odrzucani i izolowani przez zdrowych rówieśników, a atmosfera w klasach jest tylko pozornie życzliwa. Osoby upośledzone umysłowo nie nawiązują satysfakcjonujących relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami. Ich ograniczone kontakty koleżeńskie są bardzo ubogie jakościowo (por. Maciarz, 2003). Im wyższy stopień upośledzenia, tym mniejsza możliwość zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa, akceptacji czy nawiązania z sukcesem kontaktów z pełnosprawnymi rówieśnikami (Lipińska, 2000; Gołubiew-Konieczna, 2002). Ciągłe porównywanie siebie do sprawnych rówieśników sprzyja również tworzeniu negatywnego obrazu swojej osoby, co w konsekwencji wywołuje poczucie wstydu, obniża poczucie własnej wartości i może powodować zachowania społecznie nieakceptowane bądź nieadekwatne do sytuacji.

Jeśli chodzi o opinie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie na temat integracji,

- 81% rodziców uznaje, że wspólne kształcenie integracyjne może być szansą dla ich niepełnosprawnych dzieci niezależnie od ich poziomu rozwoju psychofizycznego; dzięki integracji osoby upośledzone mogłyby zapomnieć o inności, nabrać zaufania do otoczenia;
- 15% rodziców uważa, że integracja osób upośledzonych umysłowo nie jest możliwa w naszym społeczeństwie;
- 77% rodziców boi się: poniżania, wyśmiewania, dokuczania, agresji, izolacji oraz lekceważenia jako możliwych postaw zdrowych rówieśników w stosunku do ich dzieci;
- 65% rodziców twierdzi, że ich dzieci nie mają żadnego przyjaciela, według pozostałych 35% są nimi krewni lub dzieci ich znajomych.

Źródło: na podstawie: Żyta, 2003; Żywanowska, 2003.

Alternatywą jest szkoła specjalna, proponująca bardziej sprzyjające warunki edukacyjne, w których dzieciom niepełnosprawnym umysłowo łatwiej osiągnąć sukces. Nie jest to jednak wyjście doskonałe. Z jednej strony stwarza to problem stygmatyzacji, co może utrudniać znalezienie swojego miejsca w przestrzeni społecznej, z drugiej – warunki do wypracowania zawyżonej samooceny. Oprócz szkoły masowej i specjalnej istnieje także możliwość nauczania indywidualnego, które jest dość rozpowszechnioną formą kształcenia. Stwarza ono jednak ryzyko odizolowania dzieci niepełnosprawnych intelektualnie od rówieśników i środowiska. Uczniowie korzystający z tego rodzaju nauczania mogą mieć większe trudności niż ich rówieśnicy w kształtowaniu własnej aktywności oraz samodzielności, zarówno w sferze poznawczej, jak i społecznej (Jachimczak, 2005).

Chociaż osoby zdrowe mogą stanowić – lub stanowią – dla jednostki niepełnosprawnej źródło negatywnych doświadczeń, to przede wszystkim stwarzają nowe możliwości pokonywania własnych ograniczeń. Aby idea integracji spełniła swoją funkcję, należy pamiętać, że nie sama możliwość bycia z innymi, ale przede wszystkim współbycie (współdziałanie) zapewnia właściwe warunki rozwoju. W przypadku osób z ograniczoną sprawnością inte-

lektualną chodzi przede wszystkim o zasady dające szansę na podmiotowe, wolne i równoprawne życie osoby upośledzonej (Żółkowska, 2006).

Właściwa integracja to rzeczywistość, w której świat osób niepełnosprawnych intelektualnie i świat ludzi zdrowych nie są dwoma odrębnymi bytami, ale się wzajemnie uzupełniają i wzbogacają. Sprzyjają temu takie akcje medialne, jak prowadzona na zlecenie Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym kampania „Niepełnosprawni mogą Cię zarażić, ale tylko radością”. Dane porównawcze sprzed i po kampanii pokazują, że osoby, które w jakiś sposób się z nią zetknęły, częściej przypisują niepełnosprawnym intelektualnie pozytywne cechy niż osoby, które jej nie widziały (*Postrzeganie osób niepełnosprawnych...*, 2009). Osoby te częściej też uważają, że upośledzeni umysłowo powinni mieć prawo do edukacji z osobami sprawnymi (77% do 66%), prawo do pracy (88% do 81%) oraz zawierania małżeństw (64% do 46%) i posiadania dzieci (44% do 31%). Większość badanych sądzi, że dzięki odpowiedniej opiece i rehabilitacji niepełnosprawni intelektualnie mają szansę na rozwój i pewną samodzielność. Jednocześnie 40% uważa, że nie są oni w stanie samodzielnie funkcjonować w społeczeństwie i dlatego powinni przebywać w specjalnych zakładach opieki.

Tymczasem pobyt w ośrodkach opiekuńczych, gdzie opieka i rehabilitacja jest często na wysokim poziomie, ale terapia przebiega w izolacji od codziennych spraw i problemów (Kwiatkowska, 2003; Żółkowska, 2006), nie rozwiązuje problemu autonomii i niezależności osób niepełnosprawnych intelektualnie. Placówki opieki środowiskowej i czasami także aktywizacji zawodowej pełnią raczej funkcję „bombonierek”, w których osoby niepełnosprawne intelektualnie najczęściej wchodzą w role artystów, nie są zaś pełnoprawnymi członkami społeczności. Wykorzystanie możliwości twórczych to ważny element terapii, nie może jednak stanowić podstawowej, a czasami jedynej rehabilitacji (Kwiatkowska, 2003). Co się stanie z tymi osobami, kiedy nie będzie im już przysługiwała ta forma pomocy? Na co przyda im się umiejętność malowania, wyszywania czy lepienia z gliny, kiedy będą musiały poradzić sobie z prozą życia?

Rozwiązaniem tego problemu mogłyby być warsztaty terapii zajęciowej (WTZ). Placówki rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskiwania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia ewentualnego zatrudnienia są przeznaczone dla osób, których szanse na znalezienie pracy zawodowej na otwartym rynku pracy są niewielkie. W zamyśle uczestnicy WTZ, po odpowiednim przeszkoleniu, mają przejść do zakładów aktywizacji zawodowej (ZAZ), których celem jest przygotowanie do aktywnego życia zawodowego i społecznego. Z raportu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na temat WTZ wynika jednak, że przechodzenie osób niepełnosprawnych z WTZ do ZAZ, a następnie na otwarty lub chroniony rynek pracy jest bardzo ograniczone. W latach 1998–2005 wskaźnik za-

trudnienia uczestników WTZ wyniósł jedynie 2% (Raport z badania warsztatów..., 2008).

Szukając przyczyn tego stanu rzeczy, należy wskazać na dwa czynniki. Pierwszy to rodzaj niepełnosprawności. Raport pokazał, że większość uczestników (64%) stanowią osoby upośledzone umysłowo (umiarkowany bądź znaczny stopień upośledzenia), co może ograniczać szanse na rozwój zawodowy. Drugi czynnik wydaje się związany z formami terapii oferowanej uczestnikom warsztatów. W warsztatach terapii zajęciowej dominują terapia ruchem oraz zajęcia sportowe (98% czasu ćwiczeń warsztatowych) i artystyczne. Pracownie plastyczne prowadzi 91% placówek WTZ, ceramiczne 33%, a tkackie 26%. Równie często zakładane są pracownie hafciarstwa, rękodzieła artystycznego i malarstwa. Dla porównania – pracownie przygotowujące do samodzielnego życia prowadzi 17% warsztatów. Rozbudowane zajęcia rekreacyjne czy artystyczne, które z założenia mają uzupełniać rehabilitację społeczną osób niepełnosprawnych, mogą zniechęcać uczestników do dorosłego życia, w którym praca zajmuje znaczną część czasu. Bycie wiecznym dzieckiem jest bardziej atrakcyjne niż samodzielność czy praca, która oznacza rezygnację z wielu przyjemności na rzecz obowiązków.

Na uwagę zasługuje natomiast fakt, że aż 93% warsztatów prowadzi pracownie gospodarstwa domowego, a 75% podejmuje zajęcia w zakresie edukacji seksualnej uczestników. Często prowadzone są także treningi rozwiązywania problemów w sytuacjach międzyludzkich czy kształtowania umiejętności praktycznych i sprawności technicznych w domu (np. zakupy, naprawy). Taka forma terapii poszerza możliwości rozwojowe osób upośledzonych umysłowo i zwiększa szanse na ich niezależność i samodzielność.

Niosąc pomoc ludziom niepełnosprawnym intelektualnie (i ogólnie osobom z ograniczoną sprawnością), należy pamiętać o konieczności dostosowania pomocy do ich faktycznych potrzeb. Wsparcie nie może ograniczać autonomii ani redukować godności człowieka. Pomoc będzie adekwatna, jeśli potrzeby i możliwości osoby z ograniczoną sprawnością zostaną trafnie zidentyfikowane. Zaangażowanie otoczenia respektującego granice autonomii wspieranej osoby jest jedyną opcją pomocy, która ma charakter konstruktywny. Pomoc, a raczej quasi-pomoc, w której człowiek niepełnosprawny utwierdza się w przekonaniu o swojej niekompetencji i zależności, jest ograniczaniem i nie pełni funkcji rozwojowych. Hipoteza empatii–altruizmu, sformułowana przez Bastona (za: Aronson, Wilson, Akert, 1997), głosi, że podstawą zachowań prospołecznych, altruistycznych jest doświadczanie empatii, czyli zdolności do współodczuwania sytuacji innych osób. Niezdolność do empatii powoduje, że pomagamy, mając na uwadze wyłącznie własne dobro. Uzyskanie wsparcia oddziałuje szczególnie niekorzystnie na człowieka, jeśli godzi w jego poczucie wartości. Dlatego też pomoc kierowana do ludzi niepełnosprawnych powinna być poprzedzona wcześniejszym ich poznaniem, aby taka operacja mogła być przeprowadzona z poszanowaniem godności tych

osób. Szczególnie ważne jest, aby oferta pomocy nie stanowiła zagrożenia dla adekwatnej samooceny.

2.3. Autonomia szansą na dorosłe życie z niepełnosprawnością intelektualną

Aby osoby upośledzone umysłowo mogły realizować siebie na miarę swoich możliwości, bez poczucia odrzucenia czy wyobcowania, nie wystarczy idea integracji i akceptacja społeczna. Potrzebna jest także praca budująca autonomię i samoświadomość osób niepełnosprawnych intelektualnie. Autonomia warunkuje bowiem proces rewalidacji oraz społecznej integracji. Jeżeli osoba upośledzona nie ma możliwości dokonywania samodzielnych wyborów, to nie będzie ponosić odpowiedzialności za własne działania i nie będzie miała szans na dorosłość i niezależne życie.

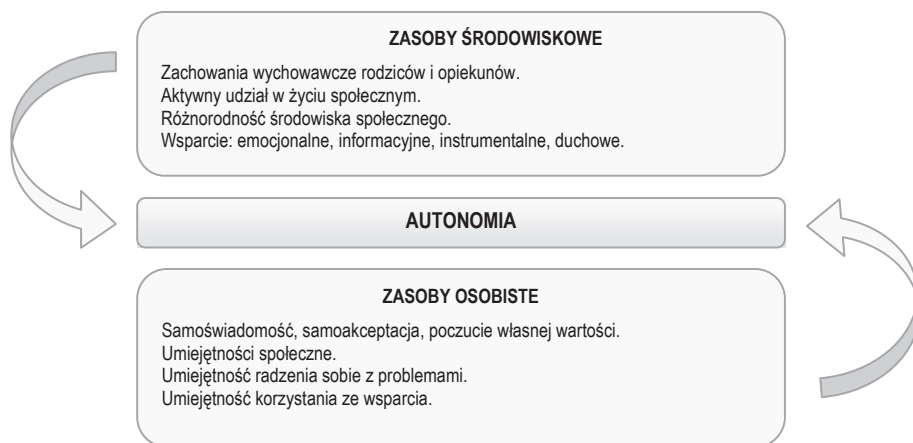
Autonomia to pojęcie złożone. Dotyczy psychicznych, społecznych oraz fizycznych wymiarów funkcjonowania człowieka. Jej rozwój rozpoczyna się już w okresie niemowlęctwa, gdy następuje fizyczna separacja dziecka od otoczenia. Praca nad wspomaganie autonomii powinna stanowić integralny cel oddziaływań wychowawczych, edukacyjnych i terapeutycznych skierowanych na osobę niepełnosprawną intelektualnie. Czynniki, które decydują o rozwoju autonomii osoby z upośledzeniem umysłowym, mogą tkwić w niej samej (czynniki osobowościowe), stanowiąc jej własne zasoby, albo w jej najbliższym otoczeniu (czynniki interakcyjne – środowiskowe). We wczesnych okresach życia o rozwoju autonomii decydują głównie elementy interakcyjne, natomiast później – osobowościowe (Pilecka, Pilecki, 1996).

Wśród czynników interakcyjnych szczególne znaczenie dla rozwoju autonomii osoby niepełnosprawnej intelektualnie ma zachowanie wychowawcze rodziców i opiekunów. Jedynie akceptacja podopiecznego oraz zrozumienie jego potrzeb i możliwości będą zachęcały go do działania, a tym samym wspierały rozwój autonomii. Brak aprobaty dla upośledzenia umysłowego zagraża rozwojowi jednostki niepełnosprawnej intelektualnie. Otoczenie tworzy bowiem nieprawidłowy obraz osoby upośledzonej, w którym głównym akcentem jest negacja jej możliwości albo wiara w ich nagłą i niespodziewaną aktualizację. W takiej sytuacji proces wychowawczy i rewalidacyjny opiera się na mało racjonalnych działaniach. Z jednej strony mają one na celu wspomaganie rozwoju osób z ograniczoną sprawnością intelektualną za wszelką cenę, z drugiej zaś lęk, obawa oraz współczucie otoczenia hamują ich spontaniczność i ciekawość świata (Kluczyńska, 2003).

Wzmacnianiu autonomii upośledzonych umysłowo sprzyja podejmowanie przez opiekunów tak zwanych zachowań wyzwalających i podtrzymujących aktywność podopiecznych. Chodzi o to, aby proponować działania, które odpowiadają możliwościom poznawczym osób z ograniczoną sprawnością intelektualną, a także ich upodobaniom. Każda nowa aktywność jest dużym wy-

zwaniem, ale im więcej ról osoba upośledzona umysłowo może podjąć, tym bardziej doskonali swoje umiejętności społeczne i tym bardziej wzrasta jej samodzielność, poczucie sprawstwa oraz własnej wartości, a tym samym – poczucie niezależności (Pilecka, Pilecki, 1996).

Różnorodność kontaktów społecznych jest kolejnym ważnym wyznacznikiem autonomii. Jeżeli przebywamy nieustannie w tej samej grupie, to nasze możliwości percepcji i oceny samego siebie z perspektywy różnych osób zawężają się. Przebywanie stale z tymi samymi ludźmi w tych samych warunkach powoduje, że nie musimy wzbogacać repertuaru własnych zachowań. W takiej sytuacji osoba z niepełnosprawnością umysłową ogranicza się do przyswojenia jedynie kilku przynoszących pożądany efekt komunikatów. Nie ma potrzeby wyrażania siebie, bo wszyscy znają jej lęki, awersje, preferencje. Brak nowych doświadczeń prowadzi do zubożenia osobowości oraz do izolacji społecznej. Wzbogacanie repertuaru zachowań, pokazywanie nowych form aktywności, motywowanie do podejmowania różnych czynności to niezbędne działania na rzecz poszerzania autonomii (Batko, 2002).



Rycina 2. Wyznaczniki rozwoju autonomii

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Pilecka, Pilecki, 1996.

O rozwoju autonomii decydują także struktury osobowościowe jednostki. Mogą mieć one charakter poznawczy bądź instrumentalny. Wyznaczniki poznawcze autonomii to samoświadomość, samoakceptacja, poczucie własnej wartości i poczucie pewności siebie. Badania pokazują, że u niepełnosprawnych intelektualnie może przebiegać proces samopoznania, a kształtowanie się osobowości jednostek upośledzonych umysłowo następuje według ogólnych praw rozwojowych. Elementem różnicującym są warunki życia i wychowania, nie zaś ograniczenie rozwoju intelektualnego (Kościelska, 1987). Aby wspierać te osoby w nabywaniu autonomii, należy rozwijać ich wyobraź-

nię, myślenie przyczynowo-skutkowe, zaufanie do siebie, na przykład poprzez omawianie konkretnych sytuacji życiowych, zezwolenie na podejmowanie samodzielnych decyzji. Osoba upośledzona powinna mieć także prawo do przeżywania i doświadczania na sobie konsekwencji samodzielnego podejmowania decyzji bez możliwości ich zmiany pod wpływem chwilowych zachcianek. Stałe zadania i obowiązki oraz dokonywanie podsumowań, powiązanych z oceną, stwarzają okazję do analizy własnych działań i motywów, umożliwiają wyjaśnienie porażek i skłaniają do poszukiwania sposobów poprawienia błędów (Batko, 2002).

Wyznaczniki instrumentalne to umiejętności społeczne, zdolność samodzielnego radzenia sobie w trudnych sytuacjach oraz korzystania ze wsparcia społecznego. O rozwoju społecznym decyduje między innymi kształtowanie kompetencji komunikacyjnych i empatii. Większość osób niepełnosprawnych intelektualnie, niezależnie od stopnia upośledzenia, przejawia większe lub mniejsze ograniczenia w obu sferach. Rozwój empatii nie zależy jednak bezpośrednio od deficytów intelektualnych, możemy więc wspierać ją dzięki wzbogacaniu doświadczeń społecznych niepełnosprawnych umysłowo oraz wzmacnianiu ich kompetencji społecznych (Pilecka, Pilecki, 1996). Okazją do tego jest na przykład pomoc innym, która pozwala zaspokoić potrzebę bycia przydatnym, wspierania i niesienia pomocy oraz przygotowuje do pełnienia ról społecznych w dorosłym życiu.

W toku działań rewalidacyjnych wzmacniających autonomię należy także zwrócić uwagę, czy osoba niepełnosprawna intelektualnie radzi sobie z sytuacjami trudnymi i potrafi korzystać ze wsparcia. Umiejętności rozwiązywania codziennych problemów to zachowania, dzięki którym osiągamy równowagę pomiędzy wymaganiami a nieadekwatnymi zasobami. Akceptacja własnych możliwości oraz właściwe ich oszacowanie, przy umiejętnym wsparciu z zewnątrz, pomagają rozwiązać wiele problemów życia codziennego. Osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną zawsze będą potrzebowały pomocy, powinny więc być przygotowane do negocjowania takiego rodzaju wsparcia, który jest dla nich najlepszy, i okazywać cierpliwość osobom pomagającym. Ważne, aby utrzymać równowagę pomiędzy niezależnością a koniecznością korzystania z pomocy.

Autonomia to także umiejętność oceny zachowania – własnego oraz innych – rozumienie pojęcia dobra i zła oraz umiejętność bycia asertywnym. Zrozumiałą formą przekazywania wiedzy na ten temat są konkretne przykłady z życia, filmy, literatura oraz modelowanie i trening pożądaných zachowań. Stwarzajmy więc okazję do dokonywania wyborów i szanujmy wolę, preferencje i dążenia upośledzonych umysłowo. Okażmy zrozumienie, zapewnijmy odpowiednią ilość czasu, aby działanie zostało podjęte i zrealizowane, zaofejrujmy określone środki i wsparcie, pomagajmy w radzeniu sobie niepełnosprawnym z niepowodzeniem i porażką.

Działania na rzecz wspierania autonomii osób niepełnosprawnych intelektualnie:

- budowanie realistycznego obrazu siebie od najwcześniejszych lat życia dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, kiedy schematy myślowe związane z oceną siebie są jeszcze plastyczne i podatne na zmiany;
- stwarzanie życzliwej i serdecznej atmosfery wychowawczej przez:
- dostrzeganie i docenianie nawet drobnych, ale rzeczywistych sukcesów dzieci;
- zachęcanie do samodzielnego podejmowania decyzji i wykonywania zadań;
- wzbogacanie doświadczeń osób upośledzonych umysłowo dzięki aktywnemu uczestnictwu w różnorodnych sytuacjach społecznych, które umożliwiają spojrzenie na siebie przez pryzmat zalet i wad, zwycięstw i porażek;
- aranżowanie otoczenia społecznego w taki sposób, aby znajdowały się w nim osoby o zróżnicowanych zdolnościach i możliwościach w różnych dziedzinach;
- adekwatną ocenę potencjału rozwojowego jednostki z ograniczoną sprawnością intelektualną – branie pod uwagę jej faktycznych predyspozycji i stwarzanie możliwości osiągnięcia sukcesów;
- unikanie obniżania aspiracji jednostki, przygotowywanie jej do wykonywania coraz trudniejszych zadań, co zwiększa skuteczność działania i niweluje dystans między rzeczywistymi i przypisywanymi sobie możliwościami.

Źródło: na podstawie: Janiszewska-Nieścioruk, 2000.

Wychowanie do autonomii jest kształtowaniem umiejętności funkcjonowania w zgodzie z samym sobą i z innymi. Osiągnięcie tego celu umożliwia przede wszystkim środowisko, które z jednej strony będzie rozwijało kompetencje jednostki upośledzonej umysłowo, z drugiej zaś będzie w stanie pokonać kryzys upośledzenia, redukując obciążenia i zwiększając własne zasoby – osobiste, rodzinne czy ogólnospołeczne.

Działania zmierzające do wypracowania niezależności osób z ograniczonymi możliwościami intelektualnymi mają zarówno zwolenników, jak i przeciwników. Ci, którzy popierają poszerzenie autonomii, zwracają uwagę na jej znaczenie w procesie rozwoju jednostki i podstawowe prawa człowieka; przeciwnicy podkreślają wpływ ograniczonych możliwości intelektualnych na funkcjonowanie osób upośledzonych. Aby pogodzić oba nurty, należy jednocześnie podjąć następujące działania:

- stymulować, wspierać proces kształtowania zachowań i autonomicznych postaw osób niepełnosprawnych intelektualnie, gdyż prawo do wolności należy do podstawowych praw każdego człowieka, a jego urzeczywistnienie stwarza warunki do samorealizacji na takim poziomie i w takim zakresie, jaki jest dostępny jednostce;
- pomóc osobie z obniżoną sprawnością umysłową tak określić granice autonomii, aby jej decyzje i działania nie zagroziły jej poczuciu bezpieczeństwa i godności;
- zadbać o to, aby równoległe z procesem autonomizacji przebiegał proces socjalizacji i integrowania osoby niepełnosprawnej z jej otoczeniem społecznym, ponieważ niedopuszczalne jest wspieranie jej niezależności bez uwzględnienia potrzeb i praw innych ludzi lub nawet wbrew nim (Batko, 2002).

2.4. Autokreacja w kontekście ograniczeń intelektualnych

Wsparcie osób niepełnosprawnych, rozumiane jako wspomaganie ich rozwoju indywidualnego, jest zadaniem wymagającym trafnego rozpoznania potencjału człowieka. Polega ono również na organizowaniu warunków sprzyjających rozwojowi. Podkreśla się (np. Hornby, Hall, Hall, 2005), że przygotowanie do samodzielności nie jest ograniczone tylko do zaspokajania aktualnych potrzeb, ale powinno także kształtować umiejętności korzystania z własnych możliwości oraz wyzwalać osobisty potencjał. Mądre wsparcie oznacza, że osoba pomagająca widzi w niepełnosprawnym człowieku potrzebującego troski i opieki, ale też istotę niepowtarzalną, która ma prawo do wolności i samostanowienia.

Zbigniew Pietrański (1990) dzieli czynniki wyznaczające biografię jednostki na urabiające (dziedziczne i środowiskowe) oraz autokreacyjne. Autokreacja jako świadome i intencjonalne kierowanie swoim rozwojem daje człowiekowi poczucie sprawstwa. Wykorzystanie własnych możliwości i aktualizowanie potencjału rozwojowego, czyli zasobów fizycznych, psychicznych i społecznych, jakimi dysponuje jednostka, stwarza szansę na zmianę warunków, w jakich ona żyje. Zdaniem Pietrańskiego pogłębianie świadomości własnego życia, jego uwarunkowań i możliwości rozwoju jest wyrazem myślenia biograficznego. W kontekście niepełnosprawności myślenie jednostki, która koncentruje się na własnej drodze życiowej i rozwoju, pozwala na dystansowanie się wobec trudności i skupianie się na zasobach umożliwiających poprawę jakości życia.

Warto zwrócić uwagę, że autokreacja ukierunkowuje aktywność na te obszary, które nie są naznaczone niepełnosprawnością, co chroni przed negatywnymi konsekwencjami występujących deficytów. Przygotowanie i podejmowanie działań wykraczających poza czynności czysto rehabilitacyjne jest przekraczaniem stanu aktualnego, co Józef Koziński (2002) nazywa orientacją transgresyjną. Uważa on, że u osób, które utraciły zdrowie, dominuje orientacja ochronna, nastawiona na przeciwdziałanie powstałym brakom. Istotą aktywności transgresyjnej jest przekraczanie dotychczasowych granic osiągnięć i podejmowanie czynności innowacyjnych. Wydaje się, że w przypadku osób upośledzonych w stopniu lekkim lub umiarkowanym wskazywanie możliwości działań transgresyjnych, czyli ekspansywnych i twórczych, daje szansę na poczucie własnej wartości oraz doświadczanie sensu życia pomimo niepełnosprawności. Rolo May (1995, s. 301) podkreśla, że to głównie od jednostki zależy, czy stan potencjalności zmieni się w stan aktualności. Uważa, że kategorie „ja-muszę” – „ja-chcę” są podstawowymi komponentami tożsamości każdego człowieka. Przy czym umiejętność „czynnego chcenia” (Szyszowska, 1994, s. 113), która wyraża wolę działania, nie jest wrodzona, lecz nabywana w procesie uczenia. Pomoc osobie niepełnosprawnej, wykraczająca poza jej ograniczenia, czyli stymulująca całościowy rozwój, oznacza

w tym ujęciu aktywizowanie jej możliwości, wspieranie potencjału i motywacji do kreatywnego działania.

Istotą autokreacji jest świadomość własnych celów i pragnień oraz przekonanie o możliwości ich realizacji. Zdolność do autokreacji i jej zakres, a przede wszystkim przeświadczenie o możliwości wpływania na swoje życie i kształtowania swojego rozwoju, zależy między innymi od poczucia własnej wartości, zwanego również pewnością siebie. Zbigniew Zaborowski (2002) uważa, że o autentycznej pewności siebie można mówić wtedy, gdy jednostka jest świadoma swoich silnych i słabych stron, potrafi je trafnie i rzetelnie zbilansować oraz nie oszukuje się, nie stosuje mechanizmów obronnych. Poczucie własnej wartości jest funkcją aktualnej kondycji psychofizycznej jednostki, toteż istotne jest wspieranie osób niepełnosprawnych intelektualnie w takim kierunku, który umożliwi im afirmację życia pomimo niepełnosprawności.

Lokując autokreację w szerszym kontekście wzajemnych zależności, należy zwrócić uwagę, że jej poziom zależy od poczucia wartości osoby niepełnosprawnej, a także moderuje subiektywne doświadczenie własnej ważności (pewność siebie). Stanowi wyraz wewnętrznej harmonii, a jednocześnie kształtuje pewną elegancję duchową, jak to określa Maria Szyszkowska (ibidem, s. 131). Realizowanie własnych możliwości twórczych zwiększa wiedzę o sobie i profiluje samoakceptację oraz konstruktywnie oddziałuje na poczucie własnej wartości. Poszczególne dyspozycje, na które składają się indywidualna oraz społeczna – potoczna i naukowa – wiedza autokreacyjna, pamięć i myślenie biograficzne, wyobraźnia, wiedza o sobie oraz autoteliczna motywacja skierowana na stały rozwój własny, stanowią kompetencję autokreacyjną (Uszyńska-Jarmoc, 2007). Przejawia się ona w intencjonalnych zachowaniach prorozwojowych skierowanych „ku sobie” i dopełnia kreację, która prezentuje nieszablonowe postawy „ku światu”. Niepełnosprawni intelektualnie są zdolni do podejmowania działań kreacyjnych zarówno w wymiarze rozwoju indywidualnego, jak i zbiorowego. Istotne jest, aby inspirować ich motywację i wspierać tego typu aktywność.

Autokreacja, jako aktywność będąca formą ekspresji potencjału jednostki, wyraża potrzebę wzrostu (rozwoju, samorealizacji), która – zdaniem psychologów humanistycznych – jest naturalną potrzebą każdego człowieka. Odnosząc się do tego nurtu teoretycznego, warto zauważyć, że dystrybucja energii życiowej nie musi koncentrować się wyłącznie na aspektach funkcjonowania związanych z niepełnosprawnością. Zadaniem osób zdrowych nie może być jedynie doraźna pomoc. Istotne jest, aby człowiek niepełnosprawny – o ile stopień niepełnosprawności na to pozwala – mógł samodzielnie podejmować wyzwania, stając się autonomiczną jednostką. Niepełnosprawność umysłowa zawęża możliwości wszechstronnego rozwoju intelektualnego, ale nie przekreśla rozwoju w tych obszarach, które nie są dysfunkcyjne. Ograniczenie sprawności nie musi oznaczać gorszej jakości życia. Osoby upośledzone umysłowo nie są jedynie biernymi odbiorcami rzeczywistości. Chcą i mogą aktywnie tworzyć

swój świat, co zobowiązuje ich opiekunów do poszerzania perspektyw pozwalających dostrzec możliwości podopiecznych oraz do zachowania odpowiednich proporcji między roztaczaniem opieki a udzielaniem swobody. Taka postawa wymaga zaufania do osób niepełnosprawnych podejmujących samodzielne działania. Istotne jest, aby wzmacniać u nich to, co zdrowe w sferze fizycznej i pozwala na kompensowanie deficytów.

Rozważania dotyczące nie tylko aktualnych, realnych i przewidywalnych, lecz także potencjalnych doświadczeń oznaczają, że osoba niepełnosprawna postrzega siebie przez pryzmat sytuacji, do których dąży. Aspekt czasu przyszłego, obecny w antycypowaniu zdarzeń możliwych i oczekiwanych, będący wyrazem autokreacji, można potraktować jako czynnik stymulujący do działań prorozwojowych. Justyna Walczak (2009) zwraca uwagę, że przedrostek „auto” w słowie autokreacja sprowadza się do autentyczności w jej procesie i do tego, co potocznie określa się jako „bycie sobą”. Autorka uznaje, że kreowanie swojego życia jest wyrazem woli i wyboru jednostki. Dodajmy – woli odnoszącej się do przyszłych stanów pożądanych.

Dorosłość daje możliwość wpływania na swoje życie osobiste oraz występowania we własnych sprawach. Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną może korzystać z tych praw, ale wymaga to odwagi, znajomości zasad życia społecznego oraz umiejętności, które trudno zdobyć bez życzliwego wsparcia otoczenia. Przykładem włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczne i przeciwdziałania ich dyskryminacji przez korzystanie z prawa do kierowania sobą jest idea self-adwokatów.

Ruch self-adwokatów ma swoje źródła w USA i rozwija się na całym świecie, również w Polsce. Idea ta, wpisująca się w kategorię autokreacji, jest propagowana w naszym kraju przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo (zob. www.psouu.org.pl). Self-adwokatura to działanie w ramach hasła „nic o nas bez nas”. Jest sposobem na aktywizację i wspieranie godności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Self-adwokatem jest osoba niepełnosprawna intelektualnie, która potrafi reprezentować siebie, dbać o własne sprawy, rozwiązywać problemy samodzielnie bądź przy pomocy tak zwanych osób wspierających. Potrafi ona pomagać także innym niepełnosprawnym. W ramach platformy self-adwokatów niepełnosprawni intelektualnie spotykają się ze sobą i rozmawiają, aby móc potem reprezentować wspólne interesy na zewnątrz. Starają się samodzielnie dbać o swoje potrzeby, wcielać się w różne role i wpływać na instytucje społeczne. Stają się rzecznikami własnych spraw, co daje możliwość kontroli życia, kształtuje poczucie podmiotowości, wzmacnia autonomię i odpowiedzialność (Test i in., 2005).

3. Podsumowanie

Niepełnosprawność szczególnie intensywnie ujawnia potrzebę wspierania poczucia wartości osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną, wynikającego z realistycznej samooceny i umożliwiającego samodzielne pokonywanie trudności. Rozwijanie kompetencji psychospołecznych oraz świadomości ich posiadania jest podstawą kształtowania „osoby w pełni aktywnej” (Brzezińska, 1994). Relacje z osobą niepełnosprawną nie mogą być zorientowane tylko na doraźne potrzeby. Ważne, aby miały one charakter podmiotowy i były ukierunkowane na psychospołeczny rozwój niepełnosprawnych.

Według Ryszarda Kościelaka (1995) powszechna postawa osób zdrowych wobec niepełnosprawności wynika z zawężonego spostrzegania tego zjawiska. Ludzie widzą przede wszystkim niepełnosprawność, a nie człowieka z całą złożonością jego psychiki. Autor zaznacza, że społeczność osób zdrowych nastawiona jest głównie na przeciętność i typowość, dlatego z trudem akceptuje to, co odbiega od normy, co nie jest powszechne. W konsekwencji brakuje zrozumienia dla osób niepełnosprawnych i ich doświadczeń. W podobnym tonie wypowiada się Jarosław Bąbka (2003), twierdząc, że negatywne postawy wobec niepełnosprawnych nie zmieniają się tak szybko, jak można by tego oczekiwać. Uważa on również, że poszanowanie praw człowieka niepełnosprawnego świadczy o demokracji społeczeństwa.

Pomoc osobie niepełnosprawnej (zwłaszcza intelektualnie) wpływa również na funkcjonowanie osoby pomagającej. Szczególnie długotrwałe interakcje w małym gronie, umożliwiające nawiązanie bliższej relacji, stają się źródłem głębokich przeżyć. Diadyczna (dwupodmiotowa) aktywizacja może być impulsem rozwoju psychospołecznego obu stron – osoby opiekującej się i otrzymującej pomoc. Udzielanie wsparcia obejmuje aspekt poznawczy (przekonanie o słuszności działań pomocowych), afektywno-ewaluatywny (pozytywne nastawienie) i motywacyjny (dyspozycja do działania o charakterze wsparcia). Wrażliwość wobec innych osób zbliża interpersonalnie, jest sposobem na zaspokojenie pragnienia bycia potrzebnym.

Altruistyczny stosunek wobec niepełnosprawnych intelektualnie może objawiać się troską, która – w terminach Erika Eriksona (1982/2002) – jest siłą witalną, cnotą będącą efektem napięcia między generatywnością a stagnacją. Troska jest przejawem autentycznego zaangażowania w opiekę nad potrzebującymi, wyrazem większego zainteresowania innymi niż sobą. Pozwala na życzliwe dzielenie się swoją wiedzą i doświadczeniem, a jednocześnie daje poczucie użyteczności i chroni przed samotnością. Erikson, odwołując się do hinduskich pojęć korespondujących z cnotą troski, podaje trzy terminy: umiar, dobroczynność i współczucie, które podkreślają bezinteresowny charakter troszczenia się o innych. Można też powiedzieć, że kontakt z osobą niepełnosprawną, podczas którego opiekun poświęca czas, energię, dzieli się swoim sposobem odczuwania, myślenia i zachowania, jest szansą na to, co Antoni Kępiński (2004) nazywał nieśmiertelnością kulturalną.

Powyższe uwagi sugerują, że efekty pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym są dwustronne. Zachowanie prospołeczne jest podwójnie nagradzające – zyskuje zarówno ten, kto pomaga, jak i ten, kto pomoc otrzymuje. Wzajemne kontakty kształtują postawy allocentryczne i chronią przed nadmierną koncentracją na sobie, co pozwala dystansować się wobec osobistych problemów oraz wypracować dynamiczną równowagę między dbałością o innych a dbałością o siebie. Równowaga taka umożliwia uwzględnianie zarówno potrzeb własnych, jak i potrzeb innych osób. Wspomniane kontakty są szczególną okazją do wzajemnego poznania, a jednocześnie sposobnością do wypracowania decentracji poznawczej. Interakcje osób zdrowych z niepełnosprawnymi intelektualnie pozwalają na wymianę myśli i rozwój więzi psychicznych, przez co umożliwiają poszerzanie granic świadomości. Takie spotkania wzbogacają indywidualny sposób myślenia, przeżywania i komunikowania. Obserwowanie i analizowanie zachowania osoby z ograniczoną sprawnością intelektualną uczy dystansu wobec własnych doświadczeń i sposobu ich interpretowania. Kontakt z osobą o ograniczonej sprawności kształtuje tolerancję dla odmienności. Dostrzeganie złożonych problemów uczy myślenia relatywistycznego i dialektycznego, charakterystycznego dla struktur postformalnych (por. Commons, Richards, Armon, 1984). Wydaje się, że mimo wielu kampanii społecznych i akcji zwiększających świadomość co do możliwości osób niepełnosprawnych nadal nie docenia się wkładu, jaki mogą one wnieść w relacje interpersonalne oraz ogólnie w społeczeństwo.

Podkreśla się (Kościelska, Aouil, 2003), że niewiedza ludzi zdrowych dotycząca potencjału osób niepełnosprawnych jest podstawowym czynnikiem hamującym nawiązywanie bliższych relacji. Tymczasem dla prawidłowego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, co było akcentowane w niniejszym rozdziale, niezbędne są kontakty z ludźmi pełnosprawnymi. Niepełnosprawność nie oznacza niepełnowartościowości. Co więcej, w czasach współczesnych, naznaczonych powierzchownością kontaktów i eskalacją wartości indywidualistycznych (por. Sztompka, 2003), interakcje osób zdrowych z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie dla obu stron mogą być szansą na przełamanie alienacji i wzbogacenie własnej egzystencji.

Bibliografia

- Aronson E., Wilson T.D., Akert R.M. (2008). *Psychologia społeczna. Serce i umysł*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Batko E. (2002). Wspieranie zachowań autonomicznych uczniów głębiej upośledzonych umysłowo. W: M. Piszczyk (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym* (cz. 2, s. 9–23). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Bąbka J. (2003). Interwencja edukacyjna wspomagająca rodziców dzieci niepełnosprawnych. Idea i realizacja w praktyce szkolnej. *Rocznik Lubuski*, 29, 189–202.

- Brzezińska A.I. (1994). Czym może być aktywne uczestnictwo ucznia i nauczyciela? W: G. Lutomski (red.), *Uczyć inaczej* (s. 31–40). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Commons M.L., Richards F.A., Armon C. (red.). (1984). *Beyond formal operations: Late adolescent and adult cognitive development*. New York: Praeger.
- Erikson E.H. (1982/2002). *The life cycle completed*. New York, London: W.W. Norton & Company, Inc. (*Dopełniony cykl życia*. Poznań: Dom Wydawniczy REBIS).
- Gołubiew-Konieczna M. (2002). Różnorodność potrzeb ucznia niepełnosprawnego intelektualnie – możliwości ich zaspokajania w klasie integracyjnej. W: E. Górniewicz, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności* (s. 225–233). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Hornby G., Hall C., Hall E. (2005). Przygotowanie ucznia do samodzielności. W: G. Hornby, E. Hall, C. Hall, *Nauczyciel wychowawca* (s. 76–91). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Jachimczak B. (2005). Kształcenie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – przegląd aktualnych ofert. W: C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej: normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych* (s. 249–262). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2000). *Znaczenie samooceny w społecznej integracji niepełnosprawnych intelektualnie*. Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2003). Samoocena a społeczna integracja w lokalnym środowisku młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego. *Studia Pedagogica Universitatis Stetinensis*, 4, 115–128.
- Kępiński A. (2004). *Dekalog Antoniego Kępińskiego*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Kluczyńska S. (2003). Dodaj skrzydeł swojemu dziecku. *Integracja*, 5 (62), 31–40.
- Kościełak R. (1995). *Integracja społeczna niepełnosprawnych umysłowo*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Kościelska M., Aouil B. (red.). (2003). *Człowiek niepełnosprawny. Sprawność w niepełnosprawności*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
- Kozielecki J. (2002). *Transgresja i kultura*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Kwiatkowska M. (2003). Kim chciałbyś zostać. W: M. Piszczek (red.), *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym* (s. 67–79). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Lipińska J. (2000). Zaspokajanie potrzeb psychicznych dzieci niepełnosprawnych w klasach integracyjnych. W: A. Rakowska, J. Baran (red.), *Dylematy pedagogiki specjalnej* (s. 127–133). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Maciarz A. (1997). *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych*. W: W. Dykicik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 197–206). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Maciarz A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

- Maciarz A. (2003). Integracja edukacyjna w świetle oczekiwań i doświadczeń dzieci niepełnosprawnych, *Szkoła Specjalna*, 4, 196–201.
- May R. (1995). *O istocie człowieka*. Poznań: Dom Wydawniczy REBIS.
- Mikrut A. (1998). Postawy wychowawcze rodziców a samoocena i samoakceptacja u ich dzieci uczęszczających do szkoły podstawowej dla lekko upośledzonych umysłowo. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej* (t. 8, s. 197–209). Warszawa: Wyższa Szkoła Psychologii Społecznej.
- Minczakiewicz E. (1997). Dzieci niepełnosprawne umysłowo w percepcji ich pełnosprawnych rówieśników. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 8, 393–405.
- Ocena skuteczności kampanii „Niepełnosprawni intelektualnie mogą cię zarazić, ale tylko pasją” (2009). Raport z badania ilościowego przeprowadzonego dla PSOOU. Warszawa: Dom Badawczy Maison, <http://www.psoou.org.pl/publikacje-ksiazki>.
- Opoczyńska, M. (2004). Psychologia egzystencjalna wobec pytań o możliwości i granice poznania drugiego człowieka. W: M. Opoczyńska (red.). *Wprowadzenie do psychologii egzystencjalnej* (s. 163–192). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Pietrański Z. (1990). Wiedza i „rola” autokreacyjna jednostki jako podmiot rozwoju człowieka. *Przegląd Psychologiczny*, 35, 79–89.
- Pilecka W., Pilecki J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31–38). Poznań: Eruditus.
- Postrzeganie osób niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo polskie* (2009). Dom Badawczy Maison. III fala, <http://www.psoou.org.pl/publikacje-ksiazki>.
- Raport z badania warsztatów terapii zajęciowej (2008). Analiza porównawcza badań zrealizowanych w latach 2003 i 2005. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, http://www.pfron.org.pl/porta1/pl/70/77/Badania_i_analazy_PFRON.html.
- Sęk H. (2001). O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego. W: L. Cierpiałkowska, H. Sęk. (red.). *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia* (s. 13–32). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Sękowski A. (1999). Postawy wobec osób niepełnosprawnych. *Psychologia Wychowawcza*, 3, 237–246.
- Sękowski A. (2002). W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych. *Roczniki Psychologiczne*, 5, 129–144.
- Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r.* (2006). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny, <http://www.stat.gov.pl>.
- Stobart G. (2000). Czy psychologia potrafi uzasadnić ideę integracji dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych. W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach* (s. 38–68). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Sujak E. (2006). *Rozważania o ludzkim rozwoju*. Lublin: Gaudium.
- Sztompka P. (2007). *Socjologia: analiza społeczeństwa*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Szyszkowska M. (1994). *Stwarzanie siebie*. Warszawa: Wydawnictwo Interlibro.
- Test D.W., Fowler C.H., Wood W.M., Brewer D.M., Eddy S. (2005). A Conceptual Framework of Self-Advocacy for Students with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 1, 43–54.

- Tylewska-Nowak B. (2001). *Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Uszyńska-Jarmoc J. (2007). *Od twórczości potencjalnej do autokreacji w szkole*. Białystok: Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana.
- Walczak J. (2009). *Autokreacja. Psychologiczna analiza zjawiska i jego znaczenie dla rozwoju człowieka*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Zaborowski Z. (2002). *Człowiek jego świat i życie. Próba integracji*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żmudzka M. (2003). Samoocena dzieci niepełnosprawnych intelektualnie uczęszczających do klas integracyjnych. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodziny i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. 1, s. 47–57). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żółkowska A. (2006). Podmiotowość osoby niepełnosprawnej intelektualnie w teorii i praktyce. W: Cz. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej 5: Pomiędzy teorią a praktyką* (s. 249–261). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Żółkowska T. (2003). Poziom samoakceptacji osób z głębszą niepełnosprawnością. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodziny i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. 1, s. 50–68). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta A. (2003). Szanse i zagrożenia integracyjnego kształcenia i bytowania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych* (s. 27–35). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Skłodowskiej-Curie.
- Żywanowska A. (2003). Integracja – drogą rozwoju kształcenia specjalnego? W: E. Górniewicz, A. Krause (red.), *Od tradycjonalizmu do ponowoczesności. Dyskursy pedagogiki specjalnej* (s. 220–225). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Seksualność osób niepełnosprawnych – obszary zaniedbane

1. Wprowadzenie

W ogłoszonych kilkanaście lat temu Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych czytamy:

Osobom niepełnosprawnym nie należy odmawiać możliwości doświadczania własnej seksualności, prowadzenia życia seksualnego i doświadczania rodzicielstwa. Mając na względzie trudności, jakie osoby niepełnosprawne mogą napotkać w zawieraniu związków małżeńskich i zakładaniu rodziny, Państwa powinny zapewnić dostęp do właściwego poradnictwa (...)¹.

Z kolei Deklaracja Praw Seksualnych WHO podkreśla, iż każdy człowiek ma prawo do: „równości seksualnej”, „przyjemności seksualnej”, „wyczerpującej edukacji seksualnej”, „seksualnej opieki zdrowotnej” i innych. Prawa seksualne należą do uniwersalnych praw człowieka, które opierają się na niezbywalnej wolności, godności i równości wszystkich istot ludzkich, a zatem także osób z niepełnosprawnością. Wszystkie społeczeństwa muszą uznawać, promować, szanować te prawa i bronić ich wszystkimi środkami (Lew-Starowicz, Długołęcka, 2007).

Wyrażanie własnej seksualności nie jest więc dla każdej osoby niepełnosprawnej przywilejem, lecz prawem.

Jeszcze przed kilkunastoma laty temat seksualności osób niepełnosprawnych był rzadko dyskutowany w literaturze i tylko niewielu przedstawicieli świata nauki miało odwagę eksplorować badawczo to niełatwe, dotykające najintymniejszej sfery ludzkiego życia zagadnienie. Jednak zarówno zmiany w obyczajowości seksualnej, jak i rozbieżność w stosunku do norm katolickiej etyki seksualnej w Polsce, a także zmiany w podejściu do osoby z niepełnosprawnością w ogóle stopniowo uzmysłowiły konieczność zmierzenia się z tym tematem, będącym podwójnym tabu.

¹ Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte podczas 48. sesji Zgromadzenia Organizacji Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 roku (Rezolucja 48/96), zasada 9, s. 2.

W ostatnim dziesięcioleciu można zaobserwować wyraźne nasilenie działań o charakterze badawczym, ale także społecznym (artykuły, informacje na stronach, szkolenia) i medialnym (serial „Klan”, filmy fabularne: „Ja też”, „Elling”, filmy dokumentalne „Ślepa miłość”, „Kochankowie”, „Serca”), których celem jest zmiana wizerunku seksualności osób niepełnosprawnych. Przedsięwzięcia te bez wątpienia przynoszą pozytywne rezultaty. Z badań Zbigniewa Izdebskiego prowadzonych w 2003 roku wynika, iż 3/4 Polaków prezentuje pozytywne postawy wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo. Z mniejszą akceptacją Polacy odnoszą się do różnych przejawów seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie (40% prezentuje postawy pozytywne) (Izdebski, 2005), istotne jest jednak to, że zauważają tę sferę ich życia. Rozliczne głosy osób niepełnosprawnych i ich rodziców, a także odsłonięcie kurtyny milczenia w środowisku naukowym zaowocowały podjęciem nieśmiałył prób edukacji seksualnej, poradnictwa dla osób niepełnosprawnych, kształcenia osób pracujących dotkniętych poszczególnymi grupami osób dotkniętych niepełnosprawnością.

Te nieśmiałe próby to zaledwie kropla w morzu potrzeb. Są bowiem obszary, które – w moim odczuciu – należą do szczególnie zaniedbanych. Im właśnie zostaną poświęcone niniejsze rozważania, które kończy refleksja nad dylematami dotyczącymi udzielania wsparcia osobom niepełnosprawnym w aspekcie seksualności.

2. O seksualności osób niepełnosprawnych – stereotypy i fakty

Mimo wielu działań służących tworzeniu prawdziwego obrazu osoby z niepełnosprawnością niepełnosprawni nadal bywają postrzegani przez przeciętnego Polaka jako osoby zależne od innych, niezaradne i nieodpowiedzialne, wywołujące litość, współczucie, niekiedy strach. Miłość, seks, małżeństwo czy rodzicielstwo nie pasują do tej charakterystyki.

Taki sposób patrzenia na osoby niepełnosprawne przekłada się na – niestety nadal obarczony mitami i stereotypami – obraz ich seksualności. Swoisty klimat społeczny wokół sfery seksualnej niepełnosprawnych może zaś działać jak samospełniające się proroctwo. Osoby te często nie przyznają się do tego, że odczuwają niezaspokojenie seksualne, nie potrafią także wyobrazić sobie, że mogłyby kochać i być kochane oraz założyć rodzinę. W efekcie zaczynają wierzyć we własną niepełnosprawność seksualną (Kowalik, 2007).

W świadomości społecznej rozpowszechniony jest pogląd, iż osoby niepełnosprawne ruchowo, a zwłaszcza z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, są trwale niezdolne do życia płciowego, niepłodne, a nawet aseksualne (Tederko, 2007). Trafnie ujmuje to w jednym z wywiadów Anna Werenc (2008): „Są trzy toalety: męska, żeńska i niepełnosprawna. Jakbyśmy należeli do trzeciej płci, niepełnosprawnej”. Kobieta na wózku może być dzielna, ale nikt nie nazwie jej piękną czy seksowną. Jednak najbardziej powszechne jest przekonanie –

niekiedy nawet wśród lekarzy – że nie urodzi dziecka, a już z pewnością nie w sposób naturalny. W odniesieniu do mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową powszechny jest pogląd, iż nie są oni w stanie odbywać stosunków seksualnych, a zatem prowadzić satysfakcjonującego dla siebie i partnerki życia seksualnego. Prześledźmy więc fakty.

Ze względu na to, iż reakcje związane z podnieceniem seksualnym u kobiet (erekcja lechtaczki, zwilżenie pochwy) są regulowane przez ośrodki rdzeniowe, ich uszkodzenie na różnej wysokości może wywoływać różnorakie zaburzenia seksualne. Uszkodzenia te mogą spowodować zanik bodźców czuciowych z okolicy krocza oraz wygaszenie objawów pobudzenia seksualnego, a gdy uszkodzenie jest całkowite – nawet zanik orgazmu. Spadek doznań seksualnych związanych z aktywnością seksualną jest tym większy, im wyżej zlokalizowane jest uszkodzenie, zaś możliwość wiązania bodźców seksualnych z reakcją genitalną zależy od tego, czy uszkodzenie jest całkowite, czy częściowe (Lew-Starowicz, Długołęcka, 2007). Jak wskazują badania, zdolność do przeżywania orgazmu posiada 50% kobiet po urazie rdzenia kręgowego (URK). W grupie kobiet z pełnym uszkodzeniem rdzenia na odcinku piersiowo-lędźwiowym orgazm osiąga jedynie 17% niepełnosprawnych, zaś wśród kobiet z uszkodzeniem w wyższych odcinkach – 59%. Istotny jest jednak fakt, iż 70–88% badanych kobiet twierdzi, że ich życie seksualne po uszkodzeniu rdzenia kręgowego jest satysfakcjonujące. Wiele z nich mówi o przeżywaniu „orgazmu psychicznego”. W osiągnięciu pełnego zadowolenia najbardziej przeszkadzają: spastyczność, zaburzenia czucia, zaburzenia kontroli nad zwieraczami (Tederko, 2007).

Nie jest prawdą, iż niepełnosprawność ruchowa wyklucza macierzyństwo, chociaż utrudnia przebieg ciąży i porodu. Badania amerykańskie mówią, że w ciążę zaszła 1/3 kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego; najczęściej dotyczy to osób z niecałkowitym deficytem neurologicznym (ibidem). Z kolei Długołęcka (2007) twierdzi, iż uszkodzenie rdzenia nie wpływa na zajście w ciążę i urodzenie dziecka, lecz najtrudniejsze jest znalezienie lekarza, który zgodziłby się ciążę poprowadzić. Bez wątplenia niezbędna jest pogłębiona eksploracja badawcza omawianego zagadnienia.

Znacznie więcej informacji w literaturze znajdziemy na temat seksualności mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową po uszkodzeniu rdzenia kręgowego. Szczególnie wnikliwie zbadano powstałe na skutek urazu dysfunkcje seksualne, którymi są najczęściej zaburzenia erekcji i ejakulacji. Badania dowodzą, iż mężczyźni z uszkodzeniem górnego odcinka rdzenia są zdolni do uzyskania erekcji poprzez odruchy, ale zniesione są wzwody psychogenne, nie mają oni także typowych wytrysków i orgazmów. Z kolei przy uszkodzeniu dolnych odcinków mężczyzna nie może mieć wzwodów odruchowych, ale jest zdolny do uzyskiwania okresowych wzwodów psychogennych, natomiast wytrysk jest niepełny. Dane są jednak znacznie bardziej optymistyczne niż społeczne wyobrażenia: około 50–70% mężczyzn po uszkodzeniu rdzenia

kręgowego może mieć erekcję, 10–15% ma potencjalnie zachowaną ejakulację, natomiast 5% (35% przy uszkodzeniach częściowych) przeżywa orgazm, jakkolwiek zmieniony jakościowo (ibidem; por. Tederko, 2007). Wspomniane problemy, a ponadto osłabienie jakości nasienia, rozumianej jako odsetek ruchliwych plemników, powodują obniżoną płodność.

Opisane zaburzenia nie przesądzą o jakości zaspokajania potrzeb seksualnych u niepełnosprawnych ruchowo mężczyzn. Istnieje bowiem wiele metod terapii zaburzeń wzrodu: mechaniczne drażnienie sfer erogennych, stosowanie pierścieni uciskowych, pomp próżniowych oraz licznych zabiegów fizyko-terapeutycznych. Z powodzeniem można zastosować również metody farmakologiczne (sildenafil – składnik viagry, iniekcje z papaweryny, fentolaminy i prostaglandyny E1) lub protezy ciał jamistych (Lew-Starowicz, Długołęcka, 2007; Tederko, 2007). Istnieją także sposoby umożliwiające wywołanie ejakulacji i zwiększenie szans na płodność – na przykład przez stymulację wibracyjną prącia, elektroejakulację. Zastosowanie współczesnych technik wspomaganie płodności pozwala na zajście w ciążę 51% partnerek mężczyzn po urazie rdzenia kręgowego.

Należy dodać, iż zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn uszkodzenia rdzenia nie mają wpływu na marzenia i wyobraźnię seksualną. Nawet osoby z całkowitym uszkodzeniem, u których do kory mózgowej nie mogły docierać żadne bodźce czuciowe, miały orgazmy we śnie oraz marzenia dzieńne. U osób z brakiem czucia połowy lub więcej ciała pojawia się ponadto zjawisko kompensacji polegające na uwrażliwieniu stref erogennych, w których zostało zachowane czucie, lub przeniesieniu ich na inne obszary (Długołęcka, 2007).

Jak wskazują te rozważania, osoby niepełnosprawne ruchowo, nawet te, które doznały urazu rdzenia kręgowego, mogą – wbrew obiegowym opiniom – czerpać radość i satysfakcję z życia seksualnego. Na poczucie satysfakcji składają się bowiem nie tylko fizyczne możliwości odbycia stosunku seksualnego i przeżycia orgazmu, lecz także cały wachlarz doświadczeń – otrzymywanie i wyrażanie czułości, emocjonalnej i fizycznej bliskości oraz całokształt relacji partnerskich.

Grupą w największym stopniu obarczoną stereotypami dotyczącymi ich życia seksualnego są osoby niepełnosprawne intelektualnie. Oto najczęstsze społeczne przekonania implikujące określone postawy:

- mit Piotrusia Pana: osoby niepełnosprawne są aseksualne, nie mają potrzeb seksualnych, a seksualność wyrażają w niedojrzałych formach, zatem nie jest im potrzebna ani edukacja seksualna, ani poradnictwo, raczej ochrona przed wykorzystaniem;
- mit Frankensteina: osoby niepełnosprawne intelektualnie są seksualnymi dewiantami, wyrażającymi siebie w niezwykłych formach zachowania seksualnego, wymagają więc stałego nadzoru;
- mit Kuby Rozpruwacza: niepełnosprawność intelektualna implikuje przestępczą seksualność, niezdolność do kontrolowania pragnień lub nieprawidłowych zachowań, zatem osoby te powinny być leczone lub izolowane (Ludlow za: Kijak, 2009).

Stereotypowe przekonania nie pozwalają widzieć w intelektualnie niepełnosprawnej osobie zdrowej seksualnie kobiety czy zdrowego seksualnie mężczyzny. Nawet typowe dla określonych faz rozwojowych zachowania (np. masturbacja w okresie dojrzewania) rodzą podejrzenia, iż to kolejne przejawy upośledzenia. Zapomina się, że upośledzenie dotyczy człowieka, nie zaś płci. Osoba niepełnosprawna intelektualnie jest kobietą lub mężczyzną z upośledzeniem. Takie spojrzenie pozwala traktować przejawy jej seksualności jako naturalne symptomy osiągnięcia kolejnych etapów rozwoju.

Jakie są zatem fakty dotyczące seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie?

- Osoby niepełnosprawne intelektualnie dojrzewają płciowo tak samo jak ich pełnosprawni rówieśnicy: zmiany są takie same i zachodzą w tej samej kolejności (Fornalik, 2002).
- U osób niepełnosprawnych intelektualnie pojawia się potrzeba seksualna, którą mogą zaspokoić, podejmując seksualną aktywność: w przypadku głębszej i głębokiej niepełnosprawności najczęściej przez masturbację, w przypadku lekkiej i niekiedy umiarkowanej – przez współżycie seksualne (ibidem; Kijak, 2009). Im głębszy stopień niepełnosprawności, tym częściej seksualność jest kierowana na własne ciało.
- Osoby niepełnosprawne intelektualnie w lekkim stopniu zwykle zawierają małżeństwa, jeśli zaś chodzi o osoby z głębszą i głęboką niepełnosprawnością tego typu, większość z nich nigdy nie założy własnej rodziny. Stanowi o tym m.in. art. 12 § 1 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego: „Nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa”.
- Osoby niepełnosprawne intelektualnie w większości są biologicznie zdolne do posiadania potomstwa, lecz osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w związku z podejmowanymi wobec nich działaniami ochronnymi – zwykle nie mają dzieci.
- Wśród niepełnosprawnych intelektualnie nie stwierdza się większego odsetka osób przejawiających dewiacyjne skłonności niż w populacji osób sprawnych.
- Powszechny niepokój budzą między innymi następujące przejawy seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie: masturbacja podejmowana przy innych osobach, w miejscach publicznych, obnażanie się, przekraczanie intymnych granic w relacjach z innymi, wulgaryzacja seksualności.

Warto mieć świadomość, iż niepokojące zachowania, jeżeli już występują, są efektem nie upośledzenia, lecz pozbawienia tej grupy osób szeroko rozumianej edukacji seksualnej. Jej brak – przy małej sile hamulców psychicznych i zaburzeniach procesów poznawczych – skutkuje wspomnianymi zaburzeniami.

3. O rodzicach – z drugiej strony lustra...

Rozważając temat płciowości osób niepełnosprawnych, nie można pominąć roli, jaką w jej kształtowaniu odgrywają rodzice. W literaturze wiele miejsca poświęca się postawom rodziców wobec seksualności własnych dzieci, najczęściej ukazując, iż starają się oni przyjmować takie strategie, które „ochronią” dorastające czy dorosłe dziecko przed „bolesnymi skutkami wyrażania swoich seksualnych pragnień” (z wywiadu z rodzicem). Rodzicielskie posta-

wy zależą między innymi od poziomu sprawności (intelektualnej, motorycznej, komunikacyjnej) i rodzaju niesprawności dziecka.

Najwięcej obaw mają rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W efekcie wielu z nich przyjmuje wobec seksualności dziecka postawę kontrolującą. Starają się kontrolować przede wszystkim dwa obszary: czas wolny oraz kontakty z osobami płci przeciwnej, są bowiem przekonani, że przyzwolenie na ekspresję seksualności może wywołać obsesję lub rozwiązłość seksualną. Izolacja od okoliczności, które mogłyby się przyczynić do rozbudzenia seksualnego, ma służyć ochronie dziecka (Karwacka, 2005). Inną strategią rodziców jest tłumienie przejawów seksualności. Tonąją oni zainteresowania seksualne swoich dzieci, ograniczają ich dostęp do wychowania seksualnego, szukają farmakologicznych sposobów osłabienia popędu seksualnego lub wyrabiają w dziecku przekonanie, że nie będzie mogło bez nich żyć i żadna inna miłość nie będzie tak trwała i wielka jak rodzicielska (ibidem; Fornalik, 2002). Są też tacy, którzy akceptują i wspierają zachowanie dziecka, traktując przejawy seksualności jako naturalne konsekwencje dojrzewania. Starają się więc pomagać dziecku, przekazując mu niezafałszowaną wiedzę o ludzkiej seksualności i prawidłowych – zgodnych z zasadami społecznymi – sposobach jej wyrażania. Podobne postawy rodzicielskie charakteryzują także pozostałe grupy rodziców osób niepełnosprawnych.

Czego więc rodzice chcieliby dla swoich niepełnosprawnych dorosłych dzieci w aspekcie seksualności? Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną pragną² dla swych dzieci przede wszystkim „wiecznego dzieciństwa”, a w konsekwencji – braku przejawów seksualności i wszelkich zainteresowań z nią związanych. Nawet ci, którzy akceptują przejawy seksualności syna lub córki, mówią:

Dla nas wszystkich – rodziców, nauczycieli, opiekunów – byłoby łatwiej, gdyby pozostał dzieckiem. Nie musielibyśmy zadawać sobie tych przerażających pytań o przyszłość, nie musielibyśmy czuć się zażenowani w sytuacjach, kiedy widzimy, że pojawia się podniecenie, lub zasmuceni, gdy mówi, że chce mieć dziewczynę, żonę (...). Czasu nie da się zatrzymać, wiem, ale gdybym mogła, zrobiłabym to (mama M. z zespołem Downa).

Z kolei rodzice osób z niepełnosprawnością ruchową i sensoryczną wyrażają dwie odmienne opinie w tej kwestii. Z jednej strony rodzice dorastających i dorosłych osób o bardzo małym poziomie sprawności (np. porażenie cztero-kończynowe) uznają, że najlepszą sytuacją byłby brak przejawów seksualności i zainteresowań z nią związanych, z drugiej zaś chcieliby, aby ich dziecko miało pełnosprawnego partnera, podnosi on bowiem „społeczną wartość” dziecka i całej rodziny, jest także w oczach rodziców swoistym zabezpieczeniem na przyszłość, pożądanym opiekunem, który będzie zaspokajał potrzeby

² Opinie rodziców zostały zebrane podczas wywiadów swobodnych prowadzonych przez autorkę.

dziecka, zatem zawiązują z nim swoisty „kontrakt socjalny” (określenie użyte przez niewidomego dorosłego mężczyznę).

Są również rodzice, którzy w wypowiedziach podkreślają, że najważniejsze jest dla nich szczęśliwe życie rodzinne zgodne z oczekiwaniami ich dziecka.

Czy powinny nas dziwić stosowane przez rodziców strategie postępowania i wyrażane przez nich opinie? Czy mamy prawo oceniać ich kroki i przekonania? Zanim to uczynimy, przyjrzyjmy się drugiej stronie lustra – rodzicielskiej.

Osobiste doświadczenia³ w kontaktach z rodzinami osób niepełnosprawnych niejednokrotnie pomagają zrozumieć, iż osłanianie dziecka parasolem ochronnym jest wyrazem rodzicielskiej troski, czasem jedyną dostępną, w świadomości rodziców, formą wspierania niepełnosprawnego syna bądź córki, choć będącą w sprzeczności z jego czy jej oczekiwaniami i potrzebami. Warto uświadomić sobie kilka faktów.

Rodzice dorosłych dziś osób z niepełnosprawnością zazwyczaj nie mieli szansy zdobyć wiedzy o ludzkiej seksualności. Powoduje to trudności w przekazywaniu wiedzy na ten temat własnym dzieciom, a także wpływa na sposób interpretowania przejawów seksualności i reagowania na nie.

W sytuacji niepełnosprawności płeć dziecka staje się dla rodziców sprawą wtórną, drugorzędną – niepełnosprawność determinuje wszelkie rodzicielskie poczynania. Podczas gdy rodzice pełnosprawnej dziewczynki lub pełnosprawnego chłopca wspierają naturalnie ich tożsamość płciową – w sposobie ubierania się, zabawie, codziennych czynnościach – rodzice dzieci niepełnosprawnych całą uwagę koncentrują na usprawnianiu dziecka, uczeniu go nowych umiejętności, na morderczej niekiedy rehabilitacji. Kiedy zatem młody człowiek wchodzi w wiek dojrzewania, pojawiające się symptomy, rodzące się pragnienia, nowe doznania i wyrażane potrzeby każą rodzicom – być może po raz pierwszy naprawdę – zauważyć, że ich niepełnosprawne dziecko jest istotą płciową. Odkrycie to wywołuje w nich poczucie zagubienia, więc z ogromną determinacją, tak długo, jak się udaje, usiłują zatrzymać syna lub córkę w kontrolowanym przez nich świecie dzieciństwa.

W kontekście opisywanej sytuacji rodzicom trudno jest wypuścić własne dziecko spod parasola ochronnego, ponieważ przez lata jego niepełnosprawność była całym ich światem: wprawdzie trudnym, ale przewidywalnym i porządkującym życie rodzinne. Cóż im pozostanie, jeśli dziecko odejdzie z domu, założy własną rodzinę, wyprowadzi się?

W wielu trudnych sytuacjach związanych z seksualnością syna bądź córki rodzice pozostają osamotnieni. Niekiedy – i takie sytuacje niestety nie należą

³ Powyższe refleksje są efektem licznych rozmów przeprowadzonych przez autorkę z dzielnymi rodzicami podczas szkoleń na temat seksualności osób niepełnosprawnych, konferencji rodziców oraz w codziennej pracy pedagogicznej w charakterze nauczyciela osób z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz sprzężeniami. Niewątpliwie tematyka ta wymaga eksploracji badawczej.

do rzadkości – słyszą od nauczycieli, opiekunów dziecka: mamy problem, on się masturbuje w szkole, proszę coś z tym zrobić. Słyszając to, rodzice czują się zażenowani, zawstydzeni i próbują jak najszybciej znaleźć lekarza, który poda dorastającemu stosowny lek. Bywa, że są obwiniani przez personel, iż niewłaściwie postępują z dzieckiem i dlatego jest ono „nadmiernie rozerotyżowane”. Można niekiedy odnieść wrażenie, że od rodziców dziecka z niepełnosprawnością oczekuje się nie tylko bycia rodzicem, lecz także terapeutą.

Niezmiernie ważną kwestią, którą często się pomija, jest to, że rodzice osób niepełnosprawnych niejednokrotnie sami borykają się z problemami seksualnymi, z problemami w relacjach intymnych, co w efekcie wpływa na podejście do seksualności niepełnosprawnego syna lub córki. Problemy te mogą mieć różne podłoże i są tym większe, im mniej sprawne jest dziecko. Szczególnie dotkliwie odczuwają je rodzice dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością. Przyglądając się bliżej uwarunkowaniom tych trudności, odkrywamy, iż nie bez znaczenia jest przemęczenie i przeciążenie ciągłą opieką nad dzieckiem: trwającą latami rehabilitacją, koniecznością zajmowania się dzieckiem, podczas gdy należy wypełniać jednocześnie inne obowiązki, na przykład zajmować się też sprawnym potomstwem, wykonywać czynności domowe, pracę zawodową. Wielu rodziców pozbawionych jest szansy na jakąkolwiek intymność: urlop spędzany na obozie rehabilitacyjnym, oddzielne łóżka ze względu na konieczność towarzyszenia dziecku, u którego występują w nocy napady padaczkowe. Takich sytuacji jest dużo. Małżonkowie przestają być dla siebie atrakcyjni: żona, choć miała ambitne plany zawodowe, zwykle pozostaje w domu, wcielając się w rolę opiekunki, pielęgniarki i rehabilitantki. Z kolei mąż pracuje, zarabiając pieniądze, których jest ciągle mało na zakup pieluch, sprzętu, wizytę u dobrego, lecz drogiego specjalisty. Przez lata brakuje czasu na to, by zadbać o siebie – na wspólne, bez dzieci, wyjście do restauracji, kina czy do znajomych. Niektórzy rodzice rezygnują z okazywania sobie wzajemnie bliskości, czułości, by – jak mówią – „niepotrzebnie nie rozbudzić seksualnie dziecka”. Inni rezygnują ze współżycia seksualnego w obawie przed ciążą, urodzeniem się kolejnego dziecka z niepełnosprawnością. Bywa, że powoli więź między małżonkami się rozluźnia, aż w końcu zanika. Wielu rodziców po latach zdaje sobie sprawę, że łączyło ich jedynie poczucie odpowiedzialności za niepełnosprawne dziecko. Czasem i to nie wystarcza, jeden z rodziców – najczęściej ojciec – odchodzi. Osamotniona matka rzadko związuje się z kolejnym partnerem, ponieważ nie ma szansy go spotkać (kiedy miałaby to zrobić, skoro cały swój czas poświęca dziecku?) albo nie znajduje na tyle odważnego kandydata, albo obawia się, że jej wybór nie będzie dobry dla dziecka. Może także doświadczyć społecznego potępienia. Jedna z matek ujęła to następująco:

Od matki niepełnosprawnego dziecka – tak samo zresztą jak i od wdowy – oczekuje się przyjęcia roli cierpiącej, heroicznej matki Polki. Bez prawa do własnego szczęścia. Radosna i spełniona matka z dzieckiem na wózku, z córeczką z zespołem Downa budzi swoisty społeczny niesmak (K., mama 17-latki z porażeniem mózgowym).

Opisane sytuacje nie dotyczą wszystkich rodziców osób z ograniczeniami sprawności, są jednak udziałem wielu matek i ojców.

Rodzicom osób niepełnosprawnych – zwłaszcza intelektualnie – trudno jest podejmować niektóre decyzje dotyczące seksualności własnego dziecka. Mają oni bowiem świadomość, że konsekwencje podjętych przez nich działań staną się także ich udziałem. Obawa przed ewentualnym rodzicielstwem dziecka sprawia, iż ograniczają kontakt syna bądź córki z osobami płci przeciwnej, nie dopuszczają do współżycia seksualnego lub stosują inne ochronne praktyki.

Rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym czy znacznym nie widzą przyszłości dla własnego dziecka. Stają czasem bezradni wobec jego pytań: czy ja się ożenię/wyjdę za mąż? Znając ograniczenia zawarte w kodeksie rodzinnym i opiekuńczym (art. 12 § 1), wiedzą, że małżeństwo nie stanie się udziałem ich dziecka. Gdyby nawet udało się ominąć powyższe przepisy, kto otoczyłby opieką dwoje niepełnosprawnych umysłowo i nie w pełni samodzielnych małżonków?

Powyższe rozważania dobitnie pokazują, że nie tylko osoby niepełnosprawne, lecz także ich rodzice wymagają specjalistycznego wsparcia – psychologicznego, pedagogicznego, seksuologicznego. Lepiej poradzą sobie wówczas z własnymi problemami, a w konsekwencji będą mogli rozumnie i bez paraliżującego lęku wspierać swoje dziecko, uwzględniając także seksualną sferę jego życia.

4. O edukacji seksualnej – założenia kontra rzeczywistość

Po wielu perturbacjach politycznych i licznych dyskusjach w 2009 roku przedmiot wychowanie do życia w rodzinie został wprowadzony do szkół jako obowiązkowy. Uczeń może go nie realizować tylko wtedy, gdy rodzice (lub on sam, będąc już pełnoletnim) złożą wniosek o wyłączenie go z zajęć. Zatwierdzona przez Ministerstwo Edukacji Narodowej podstawa programowa⁴ do wspomnianego przedmiotu ujmuje wiele istotnych dla rozwoju psychoseksualnego kwestii: od tematów podstawowych, takich jak rodzina, intymność, uczucia, różnice płciowe, poruszanych w szkole podstawowej, po zagadnie-

⁴ Sposób nauczania szkolnego i zakres treści zajęć edukacyjnych „Wychowanie do życia w rodzinie” określa rozporządzenie ministra właściwego do spraw oświaty i wychowania, wydane na podstawie art. 4 ust. 3 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz.U. Nr 17, poz. 78 z 1995 r.; Nr 66 poz. 334 z 1996 r.; Nr 139 poz. 646 z 1997 r.; Nr 141 poz. 943 i Nr 157 poz. 1040 z 1999 r.; Nr 5 poz. 32 oraz z 2001 r. Nr 154, poz. 1792).

nia dotyczące współżycia seksualnego, ciąży, wykorzystywania seksualnego, dyskutowane podczas zajęć w szkole ponadgimnazjalnej. Zdawałoby się więc, że współczesny nastolatek, również niepełnosprawny, ma szansę zdobyć podstawową, ale rzetelną wiedzę o ludzkiej seksualności, przekazaną przez kompetentnych pedagogów.

Można jednak zadać sobie pytanie: czy „zielone światło” zawarte w przepisach przekłada się na praktyczne działania edukacyjne podejmowane wobec osób niepełnosprawnych? Czy realizacja wychowania seksualnego w szkole jest faktem, czy utopijnym założeniem? Wątpliwości w tym względzie jest wiele.

Wątpliwość pierwsza

Czy prawo jest równe dla wszystkich?

Wspomniane przepisy dotyczą wszystkich typów szkół, również specjalnych, lecz niestety w praktyce nie obejmują uczniów z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W odniesieniu do tej grupy młodzieży, która realizuje specyficzną podstawę programową, wychowanie seksualne powinno odbywać się w szkole podstawowej i gimnazjum w ramach przedmiotu „funkcjonowanie w środowisku”, zaś w klasach przysposabiających do pracy w ramach przedmiotu „funkcjonowanie osobowe i społeczne”. Należy dodać, że w podstawach programowych znajduje się po jednym zdaniu na ten temat. W przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w ogóle nie ma wytycznych. To, że przedmiot nie został wyodrębniony, skutkuje niemal całkowitym lub, jak to się zdarza w wielu placówkach, całkowitym pominięciem treści związanych z ludzką seksualnością; nie ma przedmiotu – nie ma konieczności realizowania tych „niewygodnych” dla nauczycieli treści. Warto w tym miejscu odpowiedzieć na pytanie: czy to zaniedbanie ma służyć swoiście pojmowanej ochronie osoby niepełnosprawnej intelektualnie? A może wspomniana w przepisach sytuacja odzwierciedla społeczne oczekiwania wobec tej grupy – nie wprowadza się przedmiotu wychowanie do życia w rodzinie, ponieważ nikt nie chce, by osoby niepełnosprawne intelektualnie zakładały rodziny?

Wątpliwość druga

Czy w polskiej szkole są dobrzy edukatorzy wychowania seksualnego?

Prowadzenie zajęć z przedmiotu, który dotyka niezwykle intymnej sfery ludzkiego życia, jest bez wątpienia dużym wyzwaniem dla pedagoga. Jaki nauczyciel jest więc potrzebny? Dobrze przygotowany merytorycznie, kompetentny, otwarty i wolny od własnych problemów seksualnych lub – przynajmniej – nieprzenoszący ich na młodzież, a w przypadku młodzieży niepełnosprawnej – dysponujący także wiedzą o niepełnosprawności, specyfice problemów seksualnych oraz niekiedy specyficznym warształem pracy. Niestety, jedynie niewiele kursów albo studiów podyplomowych dających uprawnienia do realizacji przedmiotu wychowanie do życia w rodzinie uwzględniła moduły, które koncentrowałyby się na przygotowaniu do prowadzenia zajęć z młodzieżą z uszkodzonym wzrokiem, słuchem, niepełnosprawnością ruchową, intelektualnie czy z autyzmem.

W tym miejscu należy podkreślić, że niewyodrębnienie przedmiotu wychowanie do życia w rodzinie w odniesieniu do osób umiarkowanie, znacznie i głęboko niepełnosprawnych intelektualnie sprawia, że szkoła czuje się zwolniona z obowiązku dokształcania w tym aspekcie kadry pedagogicznej. W zasadzie każdy nauczyciel powinien w swoje zajęcia włączyć takie treści, ale nie musi mieć żadnych uprawnień, aby je przekazywać. Bywa także, że nauczyciele nie mają nawet podstawowej wiedzy o rozwoju psychoseksualnym, o właściwych sposobach reagowania na przejawy seksualności swoich uczniów. Nie powinno to budzić niczyjego zdziwienia: przecież na większości uczelni pedagogicznych nie wykłada się przedmiotów związanych z seksualnością, a jeśli nawet, to mają one zwykle charakter fakultatywny.

Wątpliwość trzecia**Jakie treści powinny być, a jakie są realizowane?**

Jak wskazują przepisy, na realizację wychowania do życia w rodzinie jest przeznaczonych niewiele godzin. W konsekwencji niemożliwe jest omówienie z uczniami wszystkich treści zawartych w podstawie programowej. Warto więc zapytać: czy nauczyciel wybierze zagadnienia, które naprawdę interesują młodzież, czy też takie, które są dla niego wygodne i mniej kłopotliwe? Rozmowy z młodymi niepełnosprawnymi ludźmi pozwalają stwierdzić, że najczęściej omawia się zagadnienia ogólne: miłość, rodzina, małżeństwo, dojrzewanie... Bywa, że słowo „seks” nie pojawia się wcale, antykoncepcja zaś tym bardziej. „A ja chciałem wiedzieć, czy mimo porażenia dziecięcego będę mógł normalnie się kochać z dziewczyną”, „Liczyłem na to, że nauczyciel powie coś o masturbacji, bo bałem się, że robię to kilka razy dziennie i że to nienormalne”, „Jeźdź na wózkach, nie czuję nic tam, na dole, nie wiedziałam, kogo zapytać, czy będę mogła z chłopakiem współżyć”, „Chciałem się nauczyć zakładać prezerwatywę, ja nie widzę, nie zobaczę na opakowaniu” – to są przykłady wątpliwości oraz niepokojów młodych ludzi.

W pracy z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wyraźnie widać swoistą infantyлизację uczniów, wyrażającą się w doborze treści kształcenia. Jedynie w niewielu placówkach sztabowe zagadnienia – czyli: jesień w sadzie, przylot ptaków czy wiosenne porządki, powtarzane co roku aż do skończenia szkoły (w przypadku osób umiarkowanie i znacznie niepełnosprawnych intelektualnie nawet do 24 r.ż.) – bywają zamieniane na choćby podstawowe kwestie dotyczące dojrzewania, seksualności, dorosłości. Z kolei w edukacji osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną kładzie się nacisk na umiejętności szkolne – uczniowie muszą zdawać testy kompetencyjne, pomija się zaś przygotowanie ich do odnajdywania się w rolach rodzinnych: w małżeństwie, macierzyństwie, ojcostwie. Dotyczy to także osób niepełnosprawnych sensorycznie czy ruchowo. Kto zatem przygotowuje ich do prawdziwego życia? Jak wskazuje analiza losów absolwentów szkół specjalnych, bardzo wcześnie podejmą oni współżycie seksualne, staną się małżonkami i rodzicami. Niestety, wielu z nich wkrótce dołączy także do klientów ośrodków pomocy społecznej. Szkolne testy okażą się nieprzydatne.

To zaledwie kilka wątpliwości, które wysuwają się na pierwszy plan. Wnikliwa analiza poczynań edukacyjnych rodzi ich znacznie więcej.

Oto wybrane konsekwencje edukacyjnych zaniedbań:

- niedostatek prawdziwej wiedzy o rzeczywistych możliwościach prowadzenia udanego życia seksualnego;
- poszukiwanie przez osoby niepełnosprawne wiedzy samodzielnie – źródłem zazwyczaj staje się Internet ze swoją całą – również zwulgaryzowaną – zawartością;
- przejawianie seksualności w sposób społecznie nieakceptowany, na przykład publiczna masturbacja w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie (skąd bowiem młodzież ma wiedzieć, co jest dozwolone, a co nie?);
- podejmowanie zachowań ryzykownych, zagrażających własnemu bezpieczeństwu, wejście w rolę ofiary wykorzystywania seksualnego;
- „międzypokoleniowe powielanie upośledzenia” – wielodzietność w rodzinach zakładanych przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną współwystępującą niejednokrotnie z rodzicielską niezaradnością i zaniedbywaniem dzieci;
- brak przygotowania osób niepełnosprawnych ruchowo, sensorycznie i intelektualnie do odtwarzania ról małżeńskich i rodzicielskich.

5. O przemyśle seksualnej – temat tabu w obrębie tabu

Szczególnie zaniedbany – zarówno w teorii, jak i praktyce pedagogicznej – jest bez wątpienia obszar przemocy seksualnej wobec osób niepełnosprawnych. Ciszę wokół kwestii zależności pomiędzy przemocą seksualną a niepełnosprawnością można tłumaczyć funkcjonowaniem w świadomości społecznej następujących fałszywych założeń: „osoby niepełnosprawne budzą głównie litość, któż zatem mógłby chcieć je wykorzystać?”, „osoby niepełnosprawne są niemal zawsze pod opieką bliskich, zatem sprawca nie ma do nich dostępu”, „ograniczone możliwości intelektualne powodujące trudności w rozumieniu sytuacji sprawiają, że konsekwencje ich wykorzystania seksualnego nie są tak traumatyczne jak w przypadku osób pełnosprawnych”, „osoby niepełnosprawne (intelektualnie) często konfabulują, zatem nie można wierzyć w to, co mówią na temat doświadczenia przemocy seksualnej” (por. Jarosz, 2008).

Badania prowadzone w innych krajach (nie doczekaliśmy się jeszcze polskich opracowań na ten temat) wskazują, iż fakty są zgoła odmienne. Patricia Sullivan i John Knutson (2008) wysunuli tezę, że niepełnosprawność stanowi czynnik ryzyka krzywdzenia. Uwzględnili w badaniach różne formy krzywdzenia, między innymi: zaniedbywanie, przemoc emocjonalną, przemoc seksualną. Według ich teorii krzywdzenie może odgrywać istotną rolę w rozwoju niektórych form niepełnosprawności, zwłaszcza tych związanych z zaburzeniami zachowania. Z badań wspomnianych autorów wynika, iż dzieci z niepełnosprawnością były ponad trzy razy częściej (!) wykorzystywane seksualnie niż dzieci pełnosprawne. Tak podaje także Nora Baladerian (za: Lechowska, 2008). Wśród ofiar znajdowały się dzieci niepełnosprawne intelektualnie, zwłaszcza te, które przejawiają zaburzenia zachowania, ale także dziewczęta i chłopcy z autyzmem, niepełnosprawnością ruchową oraz sensoryczną.

Sprawcami są najczęściej osoby z najbliższego otoczenia ofiar. Z badań Sobseya (za: Pieńkowska, 2008, s. 41) wynika, iż 58% (N = 107) osób niepełnosprawnych jest wykorzystywanych w domach rodzinnych, 7% w miejscach publicznych, 9% w domach pomocy społecznej, 4% w instytucjach opiekuńczo-wychowawczych, 2% w szpitalach i aż 11% w środkach transportu dla osób niepełnosprawnych. Zarzuty postawiono w 24% spraw, skazano zaś tylko 8,4% oskarżonych (co stanowiło 34,6% sprawców, którym postawiono zarzuty). Bardzo dużym problemem jest to, że jedynie nieliczne przypadki nadużyć zostają zgłoszone. Denise Valenti-Hein i Linda Schwarz (za: Lechowska, 2008) podają, że ujawnianych jest tylko 3% przypadków wykorzystywania seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Analiza przedstawionych danych skłania do postawienia pytania: dlaczego osoby niepełnosprawne częściej doświadczają przemocy seksualnej? I dlaczego tak niewiele spraw ma szansę na ujawnienie? Poniżej dokonano próby wyodrębnienia przyczyn takiego stanu rzeczy:

- niektóre osoby niepełnosprawne (niepełnosprawne intelektualnie, z autyzmem, z porażeniem mózgowym) mają znacznie ograniczone zdolności komunikacyjne, zatem nie są w stanie opowiedzieć o tym, że zostały wykorzystane;
- osoby niepełnosprawne bywają w tak dużym stopniu uzależnione od innych (niekiedy zależność ta dotyczy nawet najprostszych czynności codziennych), że nie mają żadnej szansy obronić się przed sprawcą;
- osoby niepełnosprawne intelektualnie – ze względu na trudności w myśleniu przyczynowo-skutkowym – nie rozumieją, że niektóre sytuacje mogą być dla nich zagrażające (wchodzą w kontakt z nieznanymi, z łatwością ulegają ich namowom itp.);
- osoby niepełnosprawne intelektualnie są niejednokrotnie bardziej emocjonalnie – nadmierne i naiwne;
- ze względu na zaburzenia pamięci mają problemy ze złożeniem zeznań na policji;
- wychowujemy osoby niepełnosprawne na „ugrzecznione” i podporządkowane, które nie umieją wyrazić swojego sprzeciwu w kontaktach z innymi, a czasem nawet nie są świadome, że mają do tego prawo;
- osoby niepełnosprawne, pragnąc nawiązać bliskie relacje emocjonalne z innymi, niekiedy podejmują zachowania ryzykowne (np. spotykają się z osobami poznanymi przez Internet);
- powszechnie brakuje poszanowania intymności osób niepełnosprawnych (przebieranie, czynności pielęgnacyjne wykonywane przez opiekunów w obecności innych); w efekcie człowiek niepełnosprawny nie ma szansy wytyczenia granic własnej intymności i równocześnie przekracza granice intymności innych, co powoduje, że posądza się go o prowokowanie sprawy;
- osoby niepełnosprawne ruchowo, sensorycznie, żyjące w związkach i doświadczające w nich przemocy seksualnej często godzą się na swój los, ponieważ obawiają się życia w samotności;
- osoby z najbliższego otoczenia (rodzice, nauczyciele, opiekunowie) nie znają symptomów wykorzystywania seksualnego, zatem nie potrafią dostatecznie szybko zauważyć, że podopieczny jest ofiarą przemocy;
- trudności sprawia jednoznaczna interpretacja określonych problematycznych zachowań – huśtawki nastrojów, agresji, autoagresji, autostymulacji – dość często występujących u osób z intelektualną niepełnosprawnością, które mogą, choć nie muszą, być sygnałem wykorzystywania seksualnego;
- osoby niepełnosprawne znajdują się czasami pod opieką instytucji, w których cicho przyzwala się na przemoc seksualną sprawniejszych mieszkańców wobec osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną;

- w edukacji pomija się wdrażanie profilaktyki wykorzystywania seksualnego, zatem osobom niepełnosprawnym nieznanne są właściwe metody ochrony siebie czy sposoby reagowania w sytuacjach zagrożenia.

Warto zaznaczyć, iż w opiniach badaczy doświadczanie krzywdy, jaką jest wykorzystywanie seksualne, ma bardziej dewastujący wpływ na dzieci niepełnosprawne niż pełnosprawne (Cruz, za: Jarosz, 2008). Szczególnie poważne następstwa doświadczenia przemocy seksualnej zaobserwować można u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Poza skutkami typowymi, czyli problemami z przywiązaniem, poczuciem winy, zaburzeniami dysocjacyjnymi, występują pewne specyficzne zaburzenia. Valerie Sinason (za: Ivens, 2008) opisuje zjawisko „upośledzenia wtórnego”, twierdząc, że wykorzystywanie seksualne wzmacnia dotychczasową niepełnosprawność dziecka. Te nasilone zaburzenia są postrzegane jako „mechanizm przetrwania” – upośledzenie chroni dziecko przed konfrontacją z nazbyt bolesnymi wspomnieniami. Ponadto u części ofiar niepełnosprawnych intelektualnie wystąpiły ostre zaburzenia psychotyczne (Martorana, za: Ivens, 2008). Badania te podważają stereotypowy obraz osoby niepełnosprawnej intelektualnie jako tej, która dlatego, że mniej rozumie, w mniejszym stopniu odczuje konsekwencje doznanych krzywd.

Podsumowując te – sygnałnie potraktowane – rozważania dotyczące zjawiska przemocy seksualnej, można wskazać zaniedbania w polskim systemie opieki i edukacji osób niepełnosprawnych. Brakuje spójnych i skoordynowanych działań profilaktycznych i interwencyjnych, jakie można by podjąć w sytuacji krzywdzenia i wykorzystywania osób niepełnosprawnych. Przedstawiciele służb społecznych, szczególnie pracownicy instytucji, w których przebywają osoby niepełnosprawne, nie mają odpowiedniej wiedzy ani umiejętności koniecznych do rozpoznawania symptomów wykorzystywania seksualnego u podopiecznych i wdrażania profilaktyki wykorzystywania seksualnego. Działania wspierające, kierowane do rodzin i otoczenia osób niepełnosprawnych, powinny uczyć rozpoznawania symptomów świadczących o wykorzystywaniu seksualnym oraz podejmowania właściwych kroków w przypadku podejrzeń o takim zdarzeniu; uczyć sposobów wdrażania profilaktyki w zakresie ochrony dziecka; być podejmowane, gdy sprawca jest członkiem rodziny.

Co powinno być punktem wyjścia dla wszelkich działań? Po pierwsze, uznanie faktu, iż osoby z niepełnosprawnością to ofiary przemocy seksualnej, które są w większym stopniu na nią narażone. Po drugie, przekonanie, że milczenie oznacza współuczestnictwo w krzywdzeniu.

6. O potrzebie wsparcia – oczekiwania osób niepełnosprawnych

Podczas rozmów z osobami reprezentującymi różne grupy niepełnosprawnych możliwe było określenie oczekiwań, których spełnienie – w odczuciu samych zainteresowanych – jest niezbędne, by móc realizować swoją seksualność. Poniżej przedstawiono listę takich potrzeb stworzoną ze sparafrazowanych wypowiedzi respondentów.

- Potrzebujemy samoakceptacji i poczucia atrakcyjności mimo tego, że nasz wygląd odbiega od ogólnie przyjętych standardów. Dla wielu niepełnosprawnych to kompleksy – nie kalectwo – są największą barierą stojącą na drodze do seksualnej bliskości.
- Potrzebujemy odwagi do wychodzenia z izolacji, w której nie ma miejsca na seksualne partnerskie zbliżenie, a jest jedynie pornografia i masturbacja.
- Potrzebujemy odwagi i sił, aby zmierzyć się i wygrać z lękiem przed odrzuceniem, on jest bowiem często silniejszy niż rzeczywisty ból odrzucenia.
- Potrzebujemy umiejętności znoszenia bolesnych lekcji odrzucenia, w czym często pomaga zrozumienie, że odrzucenie nie zawsze jest konsekwencją niepełnosprawności, czasem po prostu innych oczekiwań wobec związku i partnera, różnic w temperamencie.
- Potrzebujemy uświadomienia nam, że w seksie nie ma niepełnosprawności, są jedynie zaburzenia seksualne, a im można zaradzić. Możemy więc prowadzić satysfakcjonujące życie seksualne.
- Potrzebujemy wszechstronnej edukacji seksualnej.
- Potrzebujemy profesjonalnego poradnictwa – psychologicznego, seksuologicznego, medycznego – ale nastawionego nie tylko na rozwiązywanie naszych indywidualnych problemów, lecz także problemów w relacjach partnerskich i małżeńskich. Nasze żony oraz nasi mężowie również, w sposób pośredni, „doświadczają niepełnosprawności”.
- Potrzebujemy niezależności, „odcięcia pępownicy” od rodziców: ich troskliwa miłość staje się w dorosłym życiu ograniczającym pancerzem, w którym trudno się poruszać.
- Potrzebujemy umiejętności patrzenia na siebie nie tylko przez pryzmat niepełnosprawności. Niepełnosprawność musi przestać być najważniejszą sprawą w naszym życiu.
- Potrzebujemy wreszcie społecznego uznania naszego prawa do życia seksualnego we wszystkich jego przejawach, nawet jeśli odbiegają one od tych, które pełnosprawna część społeczeństwa uważa za właściwe.

Czy – jako profesjonaliści – potrafimy zapewnić niepełnosprawnym kobietom i mężczyznom taki rodzaj wsparcia, który uwzględni te potrzeby?

7. Dylematy w udzielaniu wsparcia – zamiast zakończenia

Chcąc wspierać osoby niepełnosprawne w aspekcie seksualności, powinniśmy rozważyć przed podjęciem działań kilka bardzo istotnych kwestii.

- W jakim stopniu nasze osobiste przekonania i wartości powinny wpływać na decyzje, które podejmujemy jako profesjonalisci lub jako rodzice wobec osoby niepełnosprawnej i jej intymnej sfery życia?
- Kto powinien w warunkach określonej placówki decydować o przyzwoleniu na różne przejawy seksualności podopiecznych czy wychowanków, zwłaszcza gdy istnieją wśród pracowników rozbieżności w ocenie tych zachowań?
- Czy mamy prawo do ingerowania w praktyki, których nie pochwalamy, ale które odbywają się za zgodą podopiecznych?
- Problem ten dotyczy zwykle takich kwestii, jak: masturbacja, współżycie seksualne z zastosowaniem środków antykoncepcyjnych, kontakty homoseksualne.
- Jak dalece powinniśmy wyzwać poczucie godności, wolności i równouprawnienia u osób z intelektualną niepełnosprawnością, skoro stawiamy przed nimi prawne ograniczenia dotyczące realizacji własnej płciowości? Jednym z tych ograniczeń jest art. 12 § 1 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, dotyczący możliwości zawarcia małżeństwa. Bez wątplenia brakuje w Polsce właściwych regulacji prawnych, rozwiązań systemowych, w których uwzględniono by nieistniejące ogniwo, jakim jest instytucja małżeństwa chronionego (por. Fornalik, 2007a).
- Czy zgoda na kontakty seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie lub osób ze znacznie ograniczoną sprawnością ruchową albo mieszkających w warunkach instytucjonalnych powinna obejmować również przyzwolenie na korzystanie z usług agencji towarzyskich? Dla niektórych osób korzystanie z usług prostytutki jest jedyną formą kontaktu seksualnego, na jaki mogą liczyć. Nasuwają się więc wątpliwości: czy decyzja o korzystaniu z usług prostytutki jest wyłączną decyzją osoby niepełnosprawnej, czy też powinna być podejmowana w uzgodnieniu z opiekunami? A jeśli opiekunowie uznają prostytutkę za moralnie odrażającą? Czy zapewnienie seksu z prostytutką w jeszcze większym stopniu nie marginalizuje i nie uprzedmiotawia ludzi niepełnosprawnych?
- Problem ten jest rozwiązywany w niektórych krajach, takich jak Holandia, Szwajcaria, Dania, dzięki swoistym formom rehabilitacji seksualnej, polegającym na zapewnieniu osobom niepełnosprawnym usług seksualnych świadczonych przez tak zwanych asystentów seksualnych. Po odpowiednim przeszkoleniu zadaniem asystenta jest udzielanie porad, wykonywanie masażu erotycznego, a niekiedy uprawianie seksu z pacjentami. Finansowanie tych usług miałoby pochodzić (tak jest w Holandii) z funduszy ubezpieczenia społecznego.

- Czy zakres naszych działań jako profesjonalistów (rehabilitantów, pedagogów specjalnych, psychologów, seksuologów czy personelu medycznego) powinien uwzględniać ułatwianie kontaktów seksualnych osobom niepełnosprawnym na przykład przez pomoc w założeniu prezerwatywy, w ułożeniu dwojga niepełnosprawnych osób w łóżku w pozycji ułatwiającej współżycie, jeśli niesprawność to uniemożliwia? Czy wspomniane działania są już naruszeniem intymności osób niepełnosprawnych, nawet jeśli odbywają się na ich prośbę?
- Czy lepiej zmierzyć się z przedstawionymi kwestiami spornymi, czy raczej zasłonić oczy, uszy i usta? Nie widzieć, nie słyszeć, milczeć, udawać, że problemu nie ma? Czy spróbować, nawet kosztem tego, że można się pomylić?

Kiedyś izolowaliśmy chorych psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie w zamkniętych zakładach, używaliśmy łańcuchów i pasów, a jednak to zmieniliśmy. Kiedyś nikt nie mówił o wykorzystywaniu seksualnym i nie leczył skutków, a jednak to zmieniliśmy. Kiedyś sterylizowaliśmy niepełnosprawnych, a jednak to zmieniliśmy. Kiedyś... uważaliśmy, że Ziemia jest płaska. A tak przecież nie jest.

Bibliografia

- Długołęcka A. (2007). Seksualność osób niepełnosprawnych fizycznie – zarys problemów. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 97–105). Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Fornalik I. (2002). *Rozwój psychoseksualny młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w zależności od środowiska życia*. Poznań: Wydział Studiów Edukacyjnych UAM (niepublikowany maszynopis rozprawy doktorskiej – promotor: prof. dr hab. Irena Obuchowska).
- Fornalik I. (2007a). Między młotem a kowadłem – dylematy w edukacji psychoseksualnej osób niepełnosprawnych intelektualnie. *Bardziej Kochani*, 4, 14–19.
- Fornalik I. (2007b). Miłość, seks i prokreacja jako wartości w dorosłym życiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 49–63). Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Ivens C. (2008). Pomaganie dzieciom niepełnosprawnym intelektualnie – ofiarom wykorzystywania seksualnego. *Dziecko Krzywdzone*, 1, 75–104.
- Izdebski Z. (2005). Postawy Polaków wobec seksualności osób ruchowo i intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (s. 35–48). Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Jarosz E. (2008). Stan i kierunki badań nad związkami między krzywdzeniem dzieci a niepełnosprawnością. *Dziecko Krzywdzone*, 1, 7–21.
- Karwacka M. (2005). Rodzice wobec seksualności dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń* (s. 83–92). Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej.

- Lechowska A. (2008). Przemoc seksualna wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Dziecko Krzywdzone*, 1, 120–127.
- Lew-Starowicz Z., Długołęcka A. (2006). *Edukacja seksualna*. Warszawa: Świat Książki.
- Kijak R. (2009). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Pieńkowska E. (2008). Środowiskowe uwarunkowania ryzyka wiktyimizacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. *Dziecko Krzywdzone*, 1, 37–49.
- Sullivan P., Knutson J. (2008). Krzywdzenie a niepełnosprawność – populacyjne badanie epidemiologiczne. *Dziecko Krzywdzone*, 1, 50–73.
- Tederko P. (2007). Zaburzenia seksualne u osób po urazie rdzenia kręgowego. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 116–130). Warszawa, Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Werenc A. (2008). *Wysokie Obcasy* z 10 maja.

Sytuacja mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce oraz osób niepełnosprawnych wchodzących w skład tej grupy

1. Wprowadzenie

Każdy człowiek pełni wiele ról, które składają się na całość jego życia jako jednostki. Podobnie różnego rodzaju kręgi społeczne czy kulturowe cechuje wewnętrzne zróżnicowanie, konstytuujące daną grupę jako taką właśnie. Środowisko osób niepełnosprawnych (ON) także nie stanowi grupy jednorodnej. Osobami z niepełnosprawnością są kobiety i mężczyźni, dorośli i dzieci oraz młodzież, Polacy i Boliwijczycy, katolicy i hindusi, osoby homo- i heteroseksualne.

Do grona ON należą także osoby, które są przedstawicielami mniejszości o tożsamości etnicznej niepolskiej, a których sytuację analizuje niniejszy artykuł. Jego celem jest synteza obecnego stanu wiedzy na temat położenia osób z niepełnosprawnością pochodzących z mniejszości etnicznych i narodowych w Polsce. Ich sytuacja w RP jest nieco trudniejsza niż niepełnosprawnych Polaków o polskiej tożsamości etnicznej, ponieważ oprócz wszystkich trudności związanych z niepełnosprawnością doświadczają oni także przeciwności wynikających z chęci podtrzymania swojej niekoniecznie tylko polskiej lub całkowicie niepolskiej tożsamości etnicznej, często muszą sobie także radzić z objawami dyskryminacji.

1.1. Grupy mniejszości wśród niepełnosprawnych nieomawiane w pracy

Charakterystyki osób niepełnosprawnych dokonuje się najczęściej, biorąc pod uwagę dwie grupy czynników. Pierwszy to rodzaj niepełnosprawności – według przyjętych w Polsce kryteriów dzieli się one na: sensoryczne, motoryczne oraz psychiczne. Drugi (podział ten jest rzadko stosowany i różnorodnie definiowany w Polsce) uwzględnia rodzaj nasilenia bądź częstości występowania danego rodzaju/ów niepełnosprawności. Zgodnie z nim wyróżnia się: osoby z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności (ONP), osoby z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności (ONR) oraz osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (ONS). Ludzie niepełnosprawni pochodzący z mniejszości, których niepełnosprawność jest sprzężona lub

rzadka, mają potrzeby jeszcze bardziej specyficzne; nie wiadomo jednak, ile ich jest w Polsce ani jakie mają potrzeby. Ponieważ charakterystyka osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości etnicznych i narodowych stanowi sama w sobie temat niszowy, problematyka tej grupy nie będzie dodatkowo analizowana w kontekście szczegółowych rodzajów ograniczeń sprawności.

Niniejsza analiza nie porusza także kwestii niepełnosprawności u osób należących do mniejszości seksualnych oraz religijnych. W przypadku tych pierwszych ogromną trudność stanowiłoby dotarcie do tej grupy, gdyż z reguły nie ujawniają oni swojej orientacji seksualnej publicznie, głównie ze względu na skierowane przeciw nim przejawy dyskryminacji „gorącej”, czyli silnie zabarwionej emocjonalnie, przejawianej przez wielu Polaków (por. *Diagnoza społeczna 2007*).

Z kolei kwestia wyznawanej religii, różnej od dominującego w Polsce katolicyzmu, bardzo często łączy się przynależnością do danej mniejszości etnicznej czy narodowej, stanowiąc nieodłączny element społeczno-kulturowo-duchowy tej grupy, jak to jest w przypadku m.in. mniejszości ukraińskiej, staroobrzędowców¹ czy Tatarów. Odmienne wyznanie stanowi tutaj tylko jeden z elementów składających się na tożsamość etniczną i jako takie nie podlega odrębnej analizie w niniejszej pracy.

1.2. Źródła informacji omawianych w pracy

Źródła, na jakich opiera się artykuł, podzielić można na zastane (pierwotne i wtórne) oraz wytworzone. Do pierwszej grupy należą publikacje mające formę papierową lub elektroniczną; obejmują one literaturę naukową, raporty i opracowania przygotowane przez instytucje rządowe oraz organizacje pozarządowe zajmujące się niepełnosprawnymi albo mniejszościami; oficjalne strony internetowe instytucji RP oraz organizacji NGO (*non-governmental organization*), na których podawane są dane ilościowe, jakościowe i inne informacje, w tym o programach pomocowych oraz ich realizacji. W przypadku źródeł polskich, z powodu braku publikacji poświęconych *stricte* tematyce niniejszej ekspertyzy, ujęto w niej informacje z prac poświęconych ogólnie niepełnosprawności oraz mniejszościom narodowym i etnicznym (zarówno tym oficjalnie uznanym przez RP, jak i tym, które w przyszłości mogą do tej grupy

¹ Staroobrzędowcy – to grupa wyznaniowa, która zaczęła osiedlać się na terenach I Rzeczypospolitej po reformie prawosławia wprowadzonej w 1667 r. przez patriarchę Nikona. Zamieszkują oni głównie okolicę Augustowa oraz Suwałk (m.in. wieś Wodziki koło Jeziora Hańcza oraz wieś Łopuchowo). Religia pomogła staroobrzędowcom zachować rodzinną mowę i obyczaje. Wciąż jeszcze na sobotnie mycie w *banji* (łaźni parowej, w której okłada się sąsiada brzozowymi witkami) przyjeżdżają na wieś z miasta nie tylko rodziny, lecz także znajomi. Trudniej natomiast staroobrzędowcom utrzymać inne zwyczaje, jak zakaz palenia tytoniu, picia alkoholu czy herbaty. Czasem muszą dokonywać prawdziwej ekwilibrystyki, by być w zgodzie z religią i nauką, gdyż, przykładowo, ich religia mówi, że ziemia jest płaska, natomiast dzieci w szkole dowiadują się, że okrągła.

dołączyć). Datą graniczną analizy niniejszego artykułu jest 2002 rok – wówczas przeprowadzono pierwszy od przedwojnia Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań, uwzględniający informacje o pochodzeniu etnicznym oraz języku obywateli Polski, z którego pochodzą miarodajne informacje na temat liczby przedstawicieli deklarujących przynależność do danej mniejszości oraz liczby osób niepełnosprawnych w Polsce.

Na temat osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości narodowych lub etnicznych nie były prowadzone w Polsce badania naukowe, uzyskane informacje o tej grupie pozwalają więc jedynie przedstawić zarys jej sytuacji. Dane liczbowe wykorzystane w charakterystyce przedstawionej w niniejszym artykule pochodzą z Narodowego Spisu Powszechnego (2002). Jego wyniki okazały się wprawdzie dość problematyczne i wiele aspektów spisu jest dyskusyjnych, stanowią one jednak najbardziej aktualne, wiarygodne i całościowe (obejmujące całą Polskę) źródło wiedzy o współczesnej strukturze demograficznej mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce. Opis wybranych aspektów przekrojowych uwzględnia dane liczbowe dotyczące rozmieszczenia populacji przedstawicieli mniejszości i ich języków, wieku i płci. Informacje te stanowią pomoc w ukazaniu tła demograficznego i w ogólnym scharakteryzowaniu osób pochodzących z mniejszości z ograniczeniami sprawności, na temat których takich danych nie ma.

1.3. Charakterystyka badań własnych

Brak informacji w źródłach zastanych na temat sytuacji osób z ograniczeniami sprawności pochodzącymi z mniejszości spowodował, iż konieczne okazało się skorzystanie ze źródeł wytworzonych, czyli zebranie informacji dzięki osobistemu kontaktowi (bezpośredniemu oraz pośredniemu: telefonicznemu bądź e-mailowemu) z potencjalnymi kompetentnymi informatorami – osobami zajmującymi się kwestią mniejszości oraz niepełnosprawności. Rozmowy (czerwiec–sierpień 2009) przeprowadzono zarówno z przedstawicielami instytucji publicznych (na poziomie gminy/powiatu/województwa/kraju), jak i pozarządowych (organizacji zajmujących się pomocą ON oraz najważniejszych stowarzyszeń poszczególnych mniejszości), w tym z pracownikami jedynej w Polsce organizacji koncentrującej się na pomocy osobom niepełnosprawnym pochodzącym z mniejszości – Związku Młodzieży i Inteligencji oraz Osób Niepełnosprawnych Mniejszości Niemieckiej na Warmii i Mazurach z siedzibą w Pasłęku „Biała Róża”, oraz z kilkoma przedstawicielami ON z mniejszości w Polsce.

Miały one charakter wywiadów niesformalizowanych i nie objęły wszystkich instytucji rządowych ani organizacji pozarządowych zajmujących się tematyką mniejszości oraz niepełnosprawności. Ich celem nie było także dotarcie do przedstawicieli osób niepełnosprawnych pochodzących z wszystkich mniejszości narodowych oraz etnicznych w Polsce. Stanowiły natomiast nie-

ocenioną pomoc w nakreśleniu obecnej sytuacji społeczno-kulturowej oraz formalnoprawnej mniejszości etnicznych i narodowych (w tym grup, które mają szanse nimi zostać w przyszłości) oraz osób niepełnosprawnych należących do owych mniejszości.

2. Mniejszości narodowe i etniczne oraz ich sytuacja we współczesnej Polsce

Pojęcie mniejszości jest bardzo szerokie i wielowymiarowe. Jak zauważa były prezes Trybunału Konstytucyjnego profesor Marek Safjan, w języku polskim tradycyjnie odnosi się ono do

społeczności lub innej grupy ludności zamieszkującej trwale na pewnym terytorium, różniącej się od większości jego mieszkańców cechami, które powodują uznanie ich w świadomości społecznej za odmienne. Do cech tych zalicza się przede wszystkim język, religię, rasę, świadomość narodową, kulturę, etc.²

Zwraca on także uwagę na współczesne zjawisko

rozszerzania znaczenia pojęcia mniejszości także na inne grupy i kategorie osób. Coraz powszechniej mowa jest więc o mniejszościach seksualnych, o kobietach jako kategorii upośledzonej, o niepełnosprawnych jako mniejszości społecznej³.

Mniejszością są więc zarówno żyjący na terenie RP bezpaństwowi Karaimi, jak i posiadający swoją ojczyznę poza granicami Polski Ormianie. Dodatkowo, zgodnie z najnowszym trendem w używaniu i interpretowaniu słowa mniejszość, można nim określić także osoby niepełnosprawne. Tym samym członkowie mniejszości narodowych i etnicznych, którzy jednocześnie są osobami niepełnosprawnymi, ze względu na domniemaną niewielką liczebność oraz niszowość dotyczącej ich tematyki w pracach badawczych i realnych działaniach instytucji i organizacji, stanowią na tle Polski mniejszość w mniejszości.

By móc przedstawić ich położenie w Polsce, w pierwszej części została pokrótce scharakteryzowana sytuacja mniejszości etnicznych oraz narodowych. W celu uniknięcia rozbieżności co do rozumienia słowa mniejszość, w tekście używane jest ono najczęściej łącznie z przymiotnikiem dookreślającym jego znaczenie, natomiast użyte samodzielnie odnosić się będzie do szeroko pojętej grupy mniejszości etnicznych oraz narodowych na terytorium Polski.

² M. Safjan (2009). *Pozycja mniejszości w Polsce w świetle orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego*, s. 2, <http://www.trybunal.gov.pl/Wiadom/Komunikaty/20031003/20031003.pdf>.

³ Ibidem.

2.1. Kwestie definicyjne

Używanemu w *Konwencji ramowej o ochronie mniejszości narodowych* terminowi „mniejszości narodowe” odpowiada na gruncie prawa polskiego termin „mniejszości narodowe i etniczne”. Zgodnie z polskim ustawodawstwem mniejszości narodowe i etniczne to określenie na oddzielne, mniejsze od dominującej, grupy społeczne zamieszkujące Rzeczpospolitą Polską. Według *Ustawy z dnia 6 stycznia 2005 r. o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym*⁴, wyodrębniane są one spośród innych mniejszości „etnicznych”, czyli wyróżniających się swoistą kulturą, w tym na przykład etnolektem⁵, religią, rasą bądź świadomością narodową, na podstawie łącznie sześciu kryteriów. W przypadku mniejszości narodowych są to następujące warunki, które łącznie musi spełniać:

- 1) mniejsza liczebność od pozostałej części ludności Rzeczypospolitej Polskiej,
- 2) odróżnianie się w sposób istotny od pozostałych obywateli językiem, kulturą lub tradycją⁶,
- 3) dążenie do zachowania swojego języka, kultury lub tradycji,
- 4) posiadanie świadomości własnej historycznej wspólnoty narodowej oraz ukierunkowanie na jej wyrażanie i ochronę,
- 5) zamieszkiwanie przez jej przodków obecnego terytorium Rzeczypospolitej Polskiej od co najmniej 100 lat,
- 6) utożsamianie się z narodem zorganizowanym we własnym państwie⁷.

Pięć pierwszych kryteriów odnosi się do wspólnot określanych przez ustawodawstwo mianem mniejszości etnicznych. Natomiast wszystkie sześć definiuje mniejszości narodowe. Według ustawy kryterium odróżniającym mniejszość etniczną od narodowej jest więc utożsamianie się lub nie z innym narodem zorganizowanym we własnym państwie. W rozwinięciu ustawy wyjaśniono, iż szóste kryterium definiujące mniejszość odnosi się do współcześnie istniejących krajów, z którymi utożsamia się dana mniejszość, na przykład Litwy w przypadku mniejszości litewskiej, nie zaś do historycznego państwa, jak Chanat Krymski w przypadku mniejszości tatarskiej, będącej według takiego rozumienia definicji mniejszością etniczną.

Zgodnie z ustawą do mniejszości narodowych zaliczane są następujące mniejszości: białoruska, czeska, litewska, niemiecka, ormiańska, rosyjska,

⁴ Dz.U. 2005 nr 17 poz. 141, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20050170141>.

⁵ Etnolekt to używane m.in. przez etnologów najogólniejsze określenie języka, które bezpośrednio nawiązuje do kultury mieszkańców danego regionu. Kryterium stanowi tutaj jedynie przynależność danego kodu językowego do określonej grupy kulturowej, nazwa ta może określać zarówno dialekt, jak i odmianę standardową języka. Ogólnie rzecz ujmując, etnolekt to mowa używana przez członków określonej grupy kulturowej (narodowej czy etnicznej).

⁶ Zgodnie z ustawą tradycja nie jest tożsama z kulturą. Przeczy to potocznemu rozumieniu kultury, natomiast zgadza się z jej definicją „antropologiczną”, zgodnie z którą kultura jest procesem, nie zaś czymś trwałym, materialnym, niezmiennym. Przykładowo, artefakty materialne to jedynie przejaw kultury w jej określonym stadium.

⁷ Por.: Art. 2.1. Ustawa z dnia 6 stycznia 2005 roku o języku regionalnym.

słowacka, ukraińska oraz żydowska, natomiast do mniejszości etnicznych – karaimska, łemkowska, romska i tatarska.

2.2. *Struktura narodowościowa Polski przeddemokratycznej*

Pierwsze pełne dane na temat struktury narodowościowej Polski pochodzą z okresu międzywojennego. Przeprowadzono wówczas dwa spisy narodowe – w 1921 oraz 1931 roku. Uzyskane wówczas dane nie do końca mogą jednak stanowić analogię do sytuacji obecnej z dwóch powodów.

- Po pierwsze, spis z 1931 roku uwzględniał jedynie pytania o język ojczysty, nie ujmując w kwestionariuszu pytania o przynależność etniczną. Do opisywania struktury narodowościowej adekwatny jest więc jedynie wynik spisu z 1921 roku, gdyż zawierał on pytania o obie kwestie.
- Po drugie, mapa Polski w latach dwudziestych i trzydziestych XX wieku wyglądała inaczej niż obecnie. Niektóre tereny obecnej RP należały wówczas do Rzeszy Niemieckiej, zaś część terytoriów wchodząca wówczas w granice Polski – obecnie leży na terytorium między innymi Ukrainy. Fakt ten przekłada się na współczesną strukturę mieszkańców Polski w jej teraźniejszych granicach, podobnie jak masowe repatriacje i przesiedlenia.

W wyniku drugiej wojny światowej dokonały się w Polsce dalsze liczne zmiany, wpływające na strukturę narodowościową kraju. Przyczyniły się do tego między innymi: wymordowanie przez nazistów znacznej liczby Żydów i Romów, zmiana granic Polski i krajów sąsiadujących, repatriacje, przesiedlenia, wygnania. Zmiany te sprawiły, iż z kraju o różnorodnej strukturze narodowej Polska stała się państwem niemal jednolitym etnicznie. Wykorzystując ten fakt, władze komunistycznej PRL lansowały taki właśnie model państwa, mniejszościom trudno więc było w nim żyć i zachować tożsamość. W tym okresie nie gromadzono danych dotyczących liczby osób należących do mniejszości narodowych, nie wiadomo więc dokładnie, jak się ona zmieniała w Polsce od lat czterdziestych do końca osiemdziesiątych minionego wieku.

2.3. *Liczebność mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce demokratycznej*

Dopiero po 1989 roku sytuacja mniejszości stała się obszarem zainteresowania państwa polskiego. W 1998 roku Główny Urząd Statystyczny zdecydował się na włączenie kategorii „narodowość” do przygotowywanego spisu powszechnego, rok później, 2 grudnia, parlament RP uchwalił zaś ustawę *O narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań*⁸, ustanawiającą czas przeprowadzenia spisu na maj 2002 roku. Formularz spisowy zawierał między innymi dwa pytania dotyczące narodowości:

⁸ Dz.U. z 2000 r. Nr 1, poz. 1 z późn. zm.

1. Do jakiej narodowości zalicza się dana osoba?
2. W jakim języku/językach najczęściej rozmawia się w domu?⁹

Spis w 2002 roku przeprowadzono w sytuacji, gdy nie istniało jeszcze ustawowe uregulowanie definiujące mniejszość narodową lub etniczną. Wykazał on, iż wspomniane mniejszości stanowią w Polsce kilka procent ludności kraju. Ponad 96% ankietowanych zadeklarowało narodowość polską, 1,23% (471,5 tys. osób) – przynależność do innej narodowości, natomiast 2,03% ludności (774,9 tys. osób) nie określiło swej narodowości.

Po opublikowaniu wyników spisu pojawiały się zarzuty zaniżania liczby osób deklarujących inną narodowość niż polska, wysuwane głównie przez organizacje skupiające mniejszości. Wyniki spisu okazały się dość kontrowersyjne, między innymi ze względu na znaczne różnice między szacowaną liczebnością niektórych mniejszości (opierającą się na danych podawanych przez stowarzyszenia/zrzeszenia poszczególnych mniejszości oraz organizacje pozarządowe zajmujące się tą tematyką) a rezultatami, które okazały się inne, niż oczekiwano (por. tabela 1) – niższe (np. mniejszość niemiecka) bądź znacznie niższe (mniejszość karaimska). Za najbardziej sporne uważane są dane uzyskane w spisie na temat społeczności romskiej, która to grupa w największym stopniu została niedoszacowana (por. np. Łoziński, 2005, s. 19–38)¹⁰.

Jedną z przyczyn takich rozbieżności mógł być fakt, iż spis powszechny z 2002 roku nie dopuszczał wariantu wyboru podwójnej tożsamości przez respondenta. Postawiło to wielu członków mniejszości w kłopotliwej sytuacji konieczności dokonania wyboru między przynależnością do społeczności narodowej czy etnicznej a identyfikacją z polskością. Nie doceniono tutaj procesów asymilacji, które zachodziły w czasie trwania PRL i nadal zachodzą wśród wielu członków grup mniejszościowych w Polsce.

⁹ Trzeba jednak zaznaczyć, iż pytania te znalazły się w formularzu m.in. ze względu na rekomendację Biura Statystycznego ONZ dotyczącego spisów powszechnych, zawierającą wezwanie do uwzględnienia w pytaniach spisowych różnorodności kulturowej danego kraju, por.: Adamczuk, Łoziński, 2006, s. 16.

¹⁰ Podobne problemy z prawidłowym oszacowaniem liczby mniejszości romskiej mają także inne kraje Europy, Polska nie jest więc wyjątkiem, por.: Adamczuk, Łoziński, 2006, s. 15.

Tabela 1. Dane liczbowe mniejszości narodowych etnicznych oficjalnie uznanych przez RP

Kategoria mniejszości	Nazwa mniejszości	Liczba szacunkowa sprzed spisu powszechnego z 2002 roku ¹	Liczba osób wg spisu powszechnego z 2002 roku
Mniejszości narodowe	niemiecka	300 000–500 000	152 897
	białoruska	200 000–300 000	48 737
	ukraińska	200 000–300 000	30 957
	rosyjska	10 000–1 5 000	6 103
	litewska	20 000–25 000	5 846
	słowacka	10 000–20 000	2 001
	żydowska	8 000–10 000	1 133
	ormiańska	5 000–8 000	1 082
	czeska	3 000	831
Mniejszości etniczne	Romowie	20 000–30 000	12 855
	Łemkowie	60 000–70 000	5 863
	Tatarzy	5000	495
	Karaimi	200	43

¹ Raport dla Sekretarza Generalnego Rady Europy z realizacji przez Rzeczpospolitą Polską postanowień Konwencji ramowej Rady Europy o ochronie mniejszości narodowych, s. 15, za: http://www.wspolnota-polska.org.pl/pdf/raport_mn.pdf.

Źródło: opracowanie własne.

2.4. Struktura przestrzenna i „wyspy wielokulturowe”

Pod względem obszarów zamieszkania największe skupiska mniejszości narodowych i etnicznych znajdują się w województwach:

- opolskim: 105 5091 osób – 9,91% mieszkańców województwa,
- podlaskim: 953 807 osób – 4,45% mieszkańców województwa,
- śląskim: 932 679 osób – 0,69% mieszkańców województwa,
- warmińsko-mazurskim: 17 096 osób – 1,2% mieszkańców województwa,
- dolnośląskim: 8429 osób – 0,29% mieszkańców województwa,
- zachodniopomorskim: 5956 osób – 0,35% mieszkańców województwa,
- małopolskim: 5734 osoby – 0,18% mieszkańców województwa,
- pomorskim: 5560 osób – 0,26% mieszkańców województwa¹¹.

Warto zaznaczyć, iż biorąc pod uwagę gęstość zasiedlenia oraz konkretne mniejszości, na niektórych obszarach Polski ludność innych narodowości tworzy zwarte skupiska. Przykładowo, znaczna część Litwinów zamieszkuje powiat Sejny, Białorusinów – południowo-wschodnią część województwa podlaskiego, Niemców – zachodnią część województwa opolskiego. Słowacy skupiają się na Orawie i Spiszu, a Czesi – w powiatach kłodzkim i strzeliń-

¹¹ Dane według ostatniego spisu powszechnego z 2002 roku.

skim. Ludność żydowska zamieszkuje głównie duże miasta, takie jak Łódź czy Warszawa. Mniejszość ukraińska w wyniku przymusowego osadnictwa na ziemiach zachodnich została rozproszona, przede wszystkim na obszarze województwa dolnośląskiego i zachodniopomorskiego.

Podlasie jest miejscem szczególnym we współczesnej Polsce – spotykają się tutaj różne narody, wyznania, kultury, tradycje i języki. Obecnie 25–30% mieszkańców tego regionu stanowią przedstawiciele mniejszości narodowych oraz osoby o korzeniach: białoruskich, litewskich, niemieckich, romskich, rosyjskich, tatarskich, ukraińskich i żydowskich. Jest to swoista mozaika również pod względem wyznaniowym. Oprócz katolików mieszkają tam karaimi, muzułmanie, protestanci, prawosławni, staroobrzędowcy oraz inne liczne wyznania, które pojawiły się na tych terenach w ostatnim ćwierćwieczu.

Szczególnym przykładem „wyspy wielokulturowości” jest leżąca na krańcach północno-wschodniej Polski miejscowość Sejny. To miasteczko pogranicza i już sama architektura mówi wiele o ludziach niegdyś tam żyjących: Biała Synagoga i dawna szkoła talmudyczna, dzisiaj mieszcząca Centrum Dokumentacji Kultur Pogranicza, przypominają o Żydach, mały kościółek ewangelicki – o obecności protestantów, a górująca nad miastem bazylika – o współistnieniu Polaków i Litwinów. Znaleźć tu można ślady Rosjan – staroobrzędowców, nieco dalej na wschód nietrudno trafić na Karaimów czy Tatarów. Sejny stały się naturalną przestrzenią działalności ośrodka Pogranicze, które organizuje spotkania, warsztaty i seminaria zajmujące się przybliżaniem tematyki pogranicza.

2.5. Struktura wiekowa i płciowa

Analiza danych demograficznych, pochodzących nie tylko ze spisu, pokazuje, iż Polacy są społeczeństwem starzejącym się. Zjawisko to jest jeszcze wyraźniejsze w przypadku przedstawicieli zamieszkujących Polskę mniejszości. Procentowy udział osób w wieku poprodukcyjnym, czyli 60–letnich i starszych w przypadku kobiet oraz 65–letnich i starszych w przypadku mężczyzn, który wśród ogółu ludności Polski wynosi 15,0 procent, w przypadku zdecydowanej większości mniejszości narodowych i etnicznych osiąga wartości wyższe od średniej. Przykładowo, w wieku poprodukcyjnym jest 44,05 procent Rosjan, 37,84 procent Słowaków, 37,05 procent Czechów i 33,98 procent Białorusinów. Wyjątek stanowią jedynie Ormianie (11,07 procent) i Romowie (4,50 procent), u których współczynnik ten jest niższy od średniej ogólnokrajowej.

Natomiast liczba osób w wieku przedprodukcyjnym (0–17 lat), u przedstawicieli aż sześciu mniejszości (rosyjskiej, żydowskiej, czeskiej, słowackiej, białoruskiej i niemieckiej) jest mniejsza niż 15 procent populacji. Dla porównania, średnia dla ogółu ludności Polski wynosi 23,2 procent. Najmłodszymi pod względem średniej wieku przedstawicielami mniejszości są natomiast

Romowie, u których 36,31 procent populacji stanowi grupa w wieku przedprodukcyjnym. Za nimi plasują się Ormianie – 25,95 procent, i Karaimi – 23,26 procent.

Jeśli chodzi o płeć, u przedstawicieli mniejszości narodowych i etnicznych widoczna jest względna równowaga liczby kobiet i mężczyzn. Wyjątkiem jest mniejszość rosyjska, w której kobiety stanowią aż 78 procent. Najniższy odsetek kobiet wśród mniejszości występuje w przypadku Żydów (43,79 procent), Ormian (45,80 procent) oraz Karaimów (46,51 procent), przy czym nie odbiegają one jednak znacząco od średniej ogólnopolskiej, która wynosi 51,57 procent populacji¹².

2.6. Sytuacja formalnoprawna mniejszości w Polsce

Współczesne polskie ustawodawstwo szczegółowo określa prawa mniejszości narodowych. Należy przy tym podkreślić, iż ze względu na sytuację społeczno-polityczną w czasach powojennych, kiedy ustawodawstwo PRL-u nie regulowało kwestii mniejszości w Polsce, wszystkie dotyczące tej problematyki i obowiązujące współcześnie akty prawne przyjęto już w demokratycznej Polsce, po roku 1989.

Spośród aktów prawnych bezpośrednio dotyczących mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce najważniejsza jest Ustawa z dnia 6 stycznia 2005 r. o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym¹³. Poza kwestią definiowania oraz wskazywania mniejszości, ustawa dokładnie określa ich prawa oraz zobowiązania RP do ich przestrzegania. Przykładowo, zgodnie z ustawą organy władzy publicznej są zobowiązane podejmować odpowiednie środki między innymi w celu popierania pełnej i rzeczywistej równości w sferze życia ekonomicznego, społecznego, politycznego i kulturalnego pomiędzy osobami należącymi do mniejszości a osobami należącymi do większości¹⁴.

Mniejszości narodowe i etniczne posiadają jednak znaczenie więcej praw gwarantowanych prawem polskim. Obejmują one między innymi:

- wolność zachowania i rozwoju własnego języka;
- wolność zachowania obyczajów i tradycji oraz rozwoju własnej kultury;
- prawo do nauki języka i w języku mniejszości;
- prawo do nieskrepowanej możliwości praktyk religijnych;
- prawo do tworzenia własnych instytucji edukacyjnych, kulturalnych oraz takich, których celem jest ochrona tożsamości religijnej;

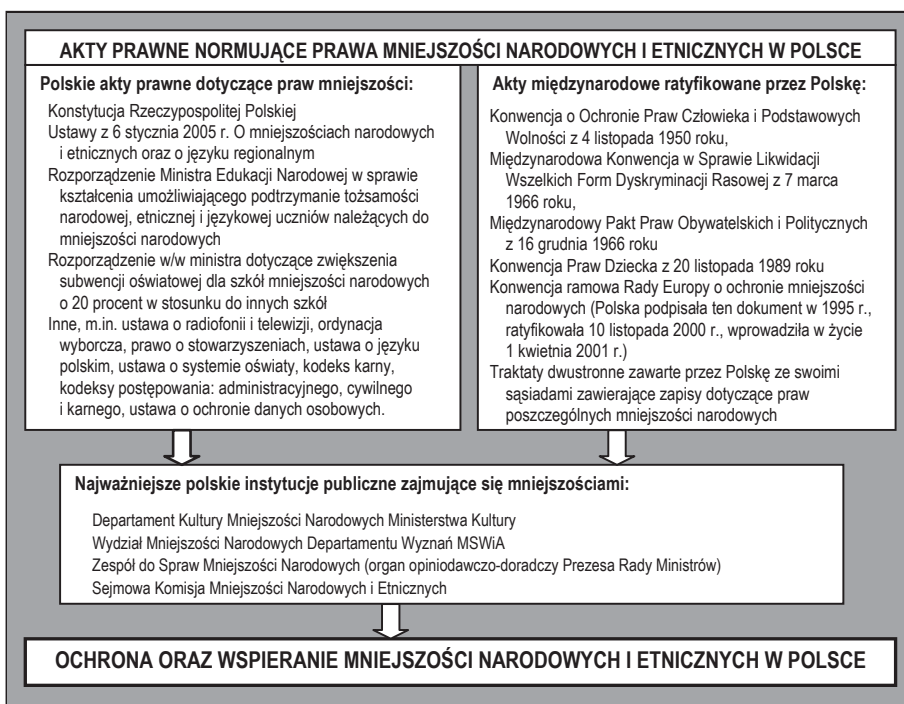
¹² Dane liczbowe za: Raport dla Sekretarza Generalnego..., s. 10–11.

¹³ Do skonstruowania tego aktu prawnego posłużyły wyniki i analiza danych z Narodowego Spisu Powszechnego (2002).

¹⁴ Por. Ustawa o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym, art. 6.1.

- prawo do uczestnictwa w rozstrzygnięciu spraw dotyczących własnej tożsamości narodowej;
- przywileje wyborcze dla komitetów wyborczych organizacji mniejszości¹⁵.

Prawo polskie chroni mniejszości RP także przez usankcjonowany zakaz dyskryminacji oraz istnienia organizacji, których program lub działalność zakłada albo dopuszcza nienawiść rasową i narodowościową. Wspomniane prawa oraz sposób ich przestrzegania polskie ustawodawstwo szczegółowo określa nie tylko na podstawie ustawy *O mniejszościach...*, lecz także w oparciu o inne akty prawne, polskie i międzynarodowe, ratyfikowane przez RP. Kwestią mniejszości i przestrzegania jej praw na mocy właściwych aktów prawnych zajmuje się w Polsce kilka instytucji, w tym na szczeblu rządowym (por. ryc. 1).



Rycina 1. Ochrona oraz wspieranie mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce. Przykładowa zależność.

Źródło: opracowanie własne.

¹⁵ Informacja za: <http://www.trybunal.gov.pl/Wiadom/Komunikaty/20031003/20031003.pdf>.

2.7. Sytuacja społeczna mniejszości i ich problemy

Największym problemem sygnalizowanym przez przedstawicieli mniejszości narodowych oraz etnicznych jest postępująca asymilacja. Przykładowo, w przypadku mniejszości niemieckiej, wiele osób starszych uważa się wyłącznie za etnicznych Niemców, podczas gdy ich wnukowie w większości czują się obywatelami polskimi z tożsamością etniczną niemiecką lub też w ogóle nie czują związku z kulturą przodków¹⁶. Największy z sygnalizowanych przez liderów-działaczy tej mniejszości problem wynikający z postępującej asymilacji dotyczy kwestii zanikającej znajomości języka etnicznego przodków.

Zdecydowana większość przedstawicieli mniejszości etnicznych i narodowych zamieszkujących Polskę jest dwujęzyczna (język polski oraz swój etniczny) lub jednojęzyczna (zna Polski, słabo lub w ogóle nie znając języka przodków). Jednak dla wielu z nich możliwość manifestowania swojej tożsamości przez język, uczenie się i używanie go nie tylko we własnym gronie jest kwestią bardzo ważną. Zgodnie z ustawą z dnia 6 stycznia 2005 roku o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku te spośród gmin, w których osoby należące do mniejszości narodowej bądź etnicznej stanowią co najmniej 20 procent mieszkańców, mogą wprowadzić język mniejszości jako język pomocniczy stosowany w kontaktach z organami gminy oraz w postępowaniu sądowym pierwszej instancji. Sytuacja taka dotyczy zaledwie trzech mniejszości narodowych: białoruskiej, litewskiej oraz niemieckiej.

Co do dyskryminacji, raporty analizujące poziom tolerancji w społeczeństwie polskim, jak na przykład *Diagnoza Społeczna 2007*, nie uwzględniają w swoich badaniach problematyki związanej z mniejszościami narodowymi oraz etnicznymi (nie wspominając nawet o sytuacji ON pochodzących z mniejszości). Janusz Czapiński, autor części raportu poświęconego dyskryminacji społecznej, tak tłumaczy świadomą rezygnację badaczy z analizowania tego zagadnienia:

Nie pytaliśmy naszych respondentów o narodowość, przynależność etniczną, wyznanie ani rasę i z badania zostały wyłączone gospodarstwa domowe cudzoziemców. Nie możemy zatem ocenić zakresu dyskryminacji na tle tych właśnie atrybutów. III RP jest jednak krajem bardzo jednorodnym rasowo, etnicznie i religijnie. W przeciwieństwie do wielu państw zachodnich nie doświadczamy konfliktów na tle rasowym, wyznaniowym czy narodowościowym. Pominięcie zatem tych właśnie wyróżników nie powinno zbytnio deformować naszych szacunków¹⁷.

Po części jest to zgodne z prawdą. Przygotowywany corocznie raport Centrum Badania Opinii Społecznej potwierdza, iż Polacy stają się coraz bar-

¹⁶ Informacja uzyskana podczas rozmowy z prezesem organizacji Związek Młodzieży i Inteligencji oraz Osób Niepełnosprawnych Mniejszości Niemieckiej Na Warmii i Mazurach z Siedzibą w Pasłęku „Biała Róża”.

¹⁷ J. Czapiński, *Dyskryminacja społeczna*. W: *Diagnoza społeczna 2007*, s. 320. W: http://www.diagnoza.com/files/diagnoza2007/raport_11.11.2007.pdf.

dziej tolerancyjnym narodem. Jest jednak i „druga strona medalu” – w dalszej części wspomniany raport stwierdza, iż wzrost sympatii w stosunku do cudzoziemców dotyczy głównie przedstawicieli bogatego Zachodu oraz mieszkańców krajów kojarzących się Polakom ze słonecznymi wakacjami, jak Hiszpania czy Włochy. Raport zarysowuje trudną sytuację Romów oraz podaje przykład dyskryminacji tej grupy na polu instytucjonalnym:

Spśród zamieszkujących Polskę mniejszości narodowych i etnicznych najtrudniejsza jest sytuacja Romów. W grupie tej panuje ok. 90-procentowe bezrobocie, co pociąga za sobą ubóstwo, brak opieki lekarskiej oraz ogólne złe warunki życia. Romowie są też grupą o najniższym poziomie wykształcenia. Prowadzone od kilku lat programy pomocowe w pewnym stopniu poprawiają sytuację, aczkolwiek na bardziej wymierne rezultaty tych programów (jak np. wzrost zatrudnienia) trzeba jeszcze poczekać. Niestety wciąż zdarzają się przypadki niedopuszczalnej dyskryminacji Romów przez władze. Władze gminy Limanowa, korzystając z pieniędzy rządowego Programu na rzecz społeczności romskiej, wybudowały na swoim terenie wodociąg. Jednak do domów zamieszkałych przez Romów woda nie dopłynęła – władze z góry założyły, że Romowie nie będą za wodę płacić, więc im jej nie podłączono¹⁸.

Przykładem na dyskryminowanie Romów w życiu codziennym może być natomiast osobiste doświadczenie autorki niniejszego artykułu, która w 2009 roku trzykrotnie spotkała się z przejawami nietolerancji, będąc uznana za Romkę¹⁹ z powodu swojego stroju. O takich sytuacjach wspomina raport *Diagnoza Społeczna 2007*, wskazując, że przemoc fizyczna na tle rasowym dotyka najczęściej osoby wyróżniające się wyglądem i kolorem skóry.

2.8. Sytuacja Romów – grupy znajdującej się w najtrudniejszym położeniu wśród mniejszości

Większość Romów prowadzących niegdyś wędrowny tryb życia mieszka dzisiaj w miastach. Jest to konsekwencją przymusowej polityki osiedleńczej prowadzonej przez władze PRL. Nadal istnieją ich wędrowne tabory, zmieniły one jednak nieco swoje oblicze, przystosowując się do nowych warunków; konie i wozy zostały zastąpione samochodami. Romom udało się w dużym stopniu utrzymać swoją odrębność i tożsamość dzięki dochowywaniu wierności

¹⁸ CBOS, *Komunikat z badań, Stosunek Polaków do innych narodów*. W: http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2006/K_148_06.PDF

¹⁹ Autorka nie jest Romką, ma śniadą karnację i nie ma rysów twarzy romskich, natomiast sytuacje, na które się powołała w tekście, miały miejsce w centrum Poznania, kiedy szła bądź wracała z imprez indyjskich oraz warsztatów tańca Bollywood ubrana w strój „etniczowany” (nie orientalny, jak *saree* czy *salwar-kameez*, lecz stylizowany na taki). Były to ataki werbalne, typu: „Hej, cyganicha” lub „Ee, cyganka, a skąd masz taką spódnicę, co?”, jak również postawy niewerbalne: odsuwanie się na przystanku i w tramwaju, odwracanie wzroku. W tym miejscu warto zaznaczyć, iż słowo „Cyganie” nie jest poprawną politycznie nazwą tej grupy etnicznej, prawidłowa nazwa to Romowie i jej powinno się używać.

własnym obyczajom i prawom. Mimo tych zabiegów wydaje się, że zbiorowość polskich Romów znajduje się w najgorszym położeniu spośród wszystkich zamieszkujących w naszym kraju mniejszości narodowych i etnicznych, między innymi ze względu na stosunek społeczeństwa opierający się na licznych stereotypach, trudne warunki bytowe, problemy z przystosowaniem się do nowego systemu po 1989 roku, a także wewnętrzne rozwarstwienie tej mniejszości, niesprzyjające podejmowaniu wspólnych działań w ramach społeczności romskiej jako całości.

Na te oraz inne problemy wskazuje między innymi diagnoza sytuacji społeczności romskiej zamieszkującej Legnicę w województwie dolnośląskim, w okresie poprzedzającym realizację skierowanego do niej programu pomocowego (por. ramka 1).

Ramka 1. Fragment sprawozdania z realizacji programu pomocy społeczności romskiej w Legnicy, obrazujący rozmiar potrzeb tej grupy

Legnica w programie pomocowym uczestniczy od początku, tj. od stycznia 2004 roku. Korzysta z niego około 350-osobowa społeczność romska. Przygotowania do realizacji programu rozpoczęliśmy od zdiagnozowania sytuacji. W Legnicy zamieszkuje ponad 80 rodzin, pochodzących z kilku szczepów, liczących łącznie ok. 350 osób, w tym 188 osób dorosłych i 162 dzieci. Po Wrocławiu jest to prawdopodobnie największe skupisko tej ludności na Dolnym Śląsku. Jest to społeczność stosunkowo młoda (...) Analiza sytuacji bytowej pokazała, że społeczność ta znajduje się w szczególnie trudnej sytuacji. Z wyjątkiem kilku rodzin, nie jest ona w stanie samodzielnie zaspokoić swoich potrzeb życiowych. Większość nie posiada niezależnego źródła dochodu. Wszystkie rodziny wymagają wszechstronnej, systematycznej i wieloletniej pomocy. Środowisko romskie okazało się zupełnie nieprzygotowane do zmian ustrojowych i gospodarczych, jakie nastąpiły po 1989 roku. Bez wykształcenia (w grupie dorosłych duży odsetek stanowią analfabeci), doświadczenia zawodowego Romowie nie radzili sobie w zderzeniu z realiami gospodarki rynkowej. Nikt już nie zgłaszał zapotrzebowania na ich tradycyjne usługi, przede wszystkim kotlarskie. Cyganie najszybciej odczuli skutki bezrobocia i ogólnego zubożenia społeczeństwa. Do zaspokojenia elementarnych potrzeb rodziny w zakresie utrzymania mieszkania, żywienia, ubioru, higieny, ochrony zdrowia, nie mówiąc o kulturze, rekreacji, wypoczynku – wciąż było daleko. Prawie wszystkie rodziny szybko stały się dłużnikami zakładu energetycznego, gazowni, ZGM. Odcinano im gaz, prąd, narastały zaległości w opłatach czynszowych.

Źródło: Kondusza, W., *Realizacja programu na rzecz społeczności romskiej w Legnicy w latach 2004 – 2006*. W: www.portal.legnica.eu/innova/.../cyganie_realizacja_programu_kondusza.doc.

3. Mniejszości z niepełnosprawnością w Polsce

Osoby niepełnosprawne stanowią około 10 procent populacji światowej, a także około 10 procent społeczeństwa Unii Europejskiej²⁰. Jest to największa mniejszość w krajach UE. W Polsce dane dotyczące osób niepełnosprawnych zbierane są w ramach przeprowadzanych co 10 lat narodowych spisów powszechnych. Według ostatniego spisu z 2002 roku, w Polsce żyło wówczas

²⁰ Dane podane za portalem Global Economy: <http://globaleconomy.pl> (data dostępu 10.03.2010).

ponad 5 milionów osób niepełnosprawnych, co stanowiło 14,3 procent całego społeczeństwa. W ciągu ostatnich lat liczba ta znacznie wzrosła (m.in. jako skutek niżu demograficznego). Wyniki wspomnianego spisu podają także liczebność mniejszości etnicznych i narodowych, które stanowią obecnie mniej niż 2% mieszkańców kraju nad Wisłą. RP należy przy tym do tych państw europejskich, które mają ich najniższy odsetek.

3.1. Problematyka omawianej grupy a możliwości zdobycia danych na jej temat

Nieznana jest liczba osób z niepełnosprawnością, które należą jednocześnie do jednej z mniejszości etnicznych bądź narodowych w Polsce – takich badań się nie prowadzi. Opierając się jednak na wspomnianych wyżej statystykach dotyczących osobno osób z niepełnosprawnością oraz mniejszości etnicznych i narodowych, można przypuszczać, iż jest to liczba bardzo mała, dużo mniejsza niż 1 procent społeczeństwa i bardzo zróżnicowana, w zależności od rodzaju mniejszości i jej liczebności. Szacunkowo, w przypadku najmniejszej mniejszości etnicznej w Polsce, Karaimów (liczącej wg ostatniego spisu powszechnego 43 osoby), liczba ich przedstawicieli będących osobami niepełnosprawnymi może wynosić zaledwie kilka osób, natomiast w przypadku najliczniejszej mniejszości – niemieckiej, nawet kilka tysięcy osób.

Kwestia niepełnosprawności osób pochodzących z mniejszości etnicznych i narodowych oraz związane z nią problemy z podtrzymywaniem i manifestowaniem swojej tożsamości jest w Polsce tematem niszowym. Nie istnieją polskojęzyczne publikacje na ten temat, nie ma instytucji, które zajmowałyby się tą szczególną grupą ON, brakuje informacji o programach pomocowych skierowanych do nich. Luka w źródłach zastanych spowodowała, iż szacunkowe informacje na temat ON pochodzących z mniejszości etnicznych i narodowych, ich sytuacji i potrzeb, uzyskać można jedynie w dwojaki sposób:

1. porównując informacje na temat sytuacji mniejszości narodowych i etnicznych z informacjami na temat sytuacji ogólnej ON w Polsce;
2. uzyskując opinie od pracowników instytucji rządowych zajmujących się niepełnosprawnymi jako takimi i mniejszościami, organizacji pozarządowych oraz nielicznych ON pochodzących z określonej mniejszości narodowej bądź etnicznej, którzy zgodzili się na rozmowę.

3.2. Sytuacja osób niepełnosprawnych z mniejszości w świetle badań własnych

Brak informacji w źródłach zastanych na temat omawianej grupy był powodem przeprowadzenia krótkich badań własnych, które zostały scharakteryzowane we wstępie artykułu. Wyraźnym sygnałem, który można było odebrać podczas rozmów odbytych z pracownikami instytucji różnego szczebla,

od regionalnych, miejskich i powiatowych, aż po centrale krajowe, to świadomość niszowości tematu. Podejście do niego było natomiast bardzo różnorodne (por. tab. 2). Zapytanie o osoby niepełnosprawne z grup mniejszościowych najczęściej spotykało się ze zdziwieniem, często powodowało tłumaczenie się z braku danych na temat tej grupy. W nieczęstych przypadkach pytanie wywoływało inne reakcje u rozmówców: zdarzało się jawne negowanie sensu zajmowania się taką grupą ON, ale w dwóch przypadkach także wykazanie zainteresowania oraz chęci współpracy. Taka pozytywna reakcja miała miejsce na przykład w Poznaniu, gdzie na zamówienie Urzędu Miasta jesienią 2009 roku przygotowywana była diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych – podczas rozmowy zadeklarowano chęć umieszczenia dodatkowych pytań o etniczność w kwestionariuszu do badań.

Tabela 2. Reakcja przedstawicieli instytucji państwowych oraz organizacji pozarządowych na zapytanie o sytuację i potrzeby osób z ograniczeniami sprawności pochodzących z mniejszości narodowych i etnicznych

Reakcja	Przykładowa odpowiedź	Częstotliwość udzielania danej odpowiedzi
Zaskoczenie	<ul style="list-style-type: none"> • Dlaczego zajmować się/skąd ekspertyza na temat właśnie tej grupy? 	prawie zawsze ¹
Tłumaczenie się	<ul style="list-style-type: none"> • Ale ja nie wiem tego, bo nie muszę tego wiedzieć. • Nie jesteśmy w stanie podać takich danych, gdyż nie mamy obowiązku ich zbierać. 	często
Zaintrygowanie, chęć współpracy	<ul style="list-style-type: none"> • Może rzeczywiście warto zająć się tym tematem? jesteśmy dopiero na etapie konstruowania kwestionariusza... • Jak najbardziej trzeba im pomagać, tylko jak mamy ich rozpoznawać? 	czasami
Negowanie sensowności tematu	<ul style="list-style-type: none"> • A kogo to może interesować? • Nie mam sensu wyróżniać mniejszości wśród innych niepełnosprawnych. 	czasami

¹ Wyjątek stanowiła rozmowa z prezesem organizacji pozarządowej zajmującej się wspieraniem ON z mniejszości niemieckiej.

Źródło: opracowanie na podstawie badań własnych.

Na podstawie rozmów nie udało się jednak uzyskać konkretnych informacji o liczbie takich osób, udało się natomiast potwierdzić, że takie osoby są. Urzędnicy powiatowi ds. niepełnosprawności na terenie Wielkopolski i Podlasia potwierdzili, iż czasami udaje im się zauważyć wśród osób ubiegających się o orzeczenie o niepełnosprawności osoby z mniejszości, w tym przypadku odpowiednio: romskiej – wyróżniającej się wyglądem (niewiele jednak osób z tej grupy samodzielnie udaje się do polskich urzędów), oraz li-

tewskiej – charakteryzującej się specyficznym akcentem (pracownik stwierdził nawet, iż jest w stanie odróżnić po sposobie mówienia Litwina z powiatu sejneńskiego i puńskiego), który to szczegół znamionuje także przedstawicieli innych mniejszości używających poza mową polską swojego języka etnicznego. Osoby takie, nawet jeśli są „rozpoznane” jako ON pochodzące z mniejszości narodowych bądź etnicznych, nie są traktowane w żaden szczególny sposób.

Wniosek z przeprowadzonych rozmów jest taki, iż w instytucjach zajmujących się pomocą dla osób niepełnosprawnych nie ma świadomości istnienia omawianej grupy ON jako wymagającej szczególnej pomocy – jeśli takie osoby się zgłaszają, najczęściej nie są odróżniane od innych petentów (z wyjątkiem osób o wyróżniającym się akcencie czy wyglądzie). Podobnie organizacje pozarządowe skupiające poszczególne mniejszości z reguły nie różnicują, czy jej członkami są niepełnosprawni, czy osoby sprawne.

3.3. Osoby niepełnosprawne z mniejszości w świetle danych demograficznych

Opierając się na danych demograficznych opisanych w pierwszym rozdziale, można dojść do wniosku, iż liczną grupę osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości stanowią będą osoby w podeszłym wieku, gdyż – po pierwsze – większość grup mniejszościowych w Polsce to społeczności starzejące się, po drugie zaś – to starsze osoby najczęściej deklarowały w Spisie Powszechnym narodowość inną niż polska, natomiast przedstawiciele kolejnych pokoleń stopniowo ulegają bądź ulegli już procesowi asymilacji.

Wyjątek stanowi społeczność romska, młoda w demograficznym znaczeniu tego słowa. Jednak w stosunku do ON z tej grupy wysnuć można inne przypuszczenie. Mniejszość romska znajduje się w najtrudniejszym położeniu spośród wszystkich mniejszości w Polsce. Cechująca Romów nieufność do programów opieki zdrowotnej i systemu edukacji może mieć negatywne odbicie w sytuacji osób z niepełnosprawnością będącymi Romami – ta grupa ON z mniejszości najprawdopodobniej żyje w najcięższych warunkach i spotyka się z najliczniejszymi barierami w życiu codziennym spośród grup tego rodzaju w Polsce. Analogicznie, w najlepszej sytuacji powinni znajdować się niepełnosprawni należący do mniejszości niemieckiej, ponieważ jest to w Polsce mniejszość najliczniejsza, najsilniejsza politycznie (ma swojego przedstawiciela w polskim parlamencie), o silnych więziach wewnątrzgrupowych oraz mająca wsparcie ekonomiczne ze strony kraju swoich przodków.

4. Podsumowanie i wnioski

W Polsce nie przeprowadzono badań na temat sytuacji osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości. Badania takie nie były także celem niniej-

szej pracy. Zawarta w niej analiza opiera się na przeprowadzonych na niewielką skalę badaniach własnych dotyczących wiedzy na temat tej grupy oraz jej problemów i potrzeb oraz na porównaniu wiedzy o sytuacji osób z mniejszości na tle wiedzy o problemach ON ogółem.

Z przedstawionej analizy porównawczej wynikają następujące wnioski:

- nie jest znana liczba obywateli Polski – osób niepełnosprawnych, jednocześnie będących członkami mniejszości narodowej bądź etnicznej; szacunkowo jest ona jednak bardzo niewielka;
- osoby niepełnosprawne oraz osoby należące do mniejszości etnicznych lub narodowych traktowane są jako dwie odrębne grupy;
- problemy i bariery, jakie napotyka ta grupa, są: częściowo takie, jak innych ON (samotność, kłopot ze znalezieniem/zachowaniem pracy, dylemat zgłaszania się po oficjalne orzeczenie o grupie inwalidzkiej), częściowo takie, jak innych przedstawicieli mniejszości (asymilacja, problem z zachowaniem języka etnicznego itd.), częściowo specyficzne dla nich (np. brak książek w językach etnicznych napisanych brajlem/w wersji audio);
- nie ma jednej instytucji, która zajmowałaby się dokładnie tą grupą: inne instytucje i prawa obowiązują dla osób z mniejszości narodowych i etnicznych (por. tabela w rozdziale I), inne zaś dla ON;
- wśród zarejestrowanych organizacji pozarządowych w Polsce jest tylko jedna oficjalnie w swojej nazwie podająca niepełnosprawnych z grupy mniejszościowej jako głównych odbiorców swojej działalności pomocowej;
- problemy związane z wykluczeniem tej grupy są uważane za niszowe, w niektórych przypadkach – niewarte prowadzenia odrębnych działań, które pomogłyby ograniczyć ich negatywne skutki.

Wnioskiem wypływającym z niniejszej pracy jest potrzeba przeprowadzenia wśród osób z niepełnosprawnością w każdej z grup mniejszościowych badań, które pozwoliłyby uzyskać pełny ogląd sytuacji i potrzeb tych osób oraz opracować zasady pomocy osobom narażonym na podwójne wykluczenie. Badania takie miałyby na celu:

- oszacowanie rzeczywistej liczby takich osób dla każdej z mniejszości;
- zdiagnozowanie, czy w gronie tych osób są także ONS oraz ONR, narażone na potrójne wykluczenie;
- rozpoznanie sytuacji i rzeczywistych potrzeb ON dla każdej z mniejszości.

Ze względu na specyfikę grup mniejszościowych, w szczególności zamkniętych w swoim gronie i nieufnych względem obcych Romów oraz prowadzących życie z dala od wynalazków i odkryć współczesnej cywilizacji staroobrzędowców, badania wśród tych grup powinny mieć charakter jakościowy, nie zaś ilościowy – w przeciwnym wypadku może pojawić się problem z uzyskaniem miarodajnych wyników. Natomiast ze względu na duże rozproszenie mniejszości narodowych i etnicznych na terenie kraju, w pierwszym rzędzie

powinno się je przeprowadzić na obszarze gmin dwujęzycznych²¹ oraz „wyspy wielokulturowości” w Polsce, czyli w powiecie Sejny w województwie podlaskim. Potencjalnie największa pomoc potrzebna byłaby najmniejszej mniejszości – Karaimom, oraz mniejszości znajdującej się w najtrudniejszym położeniu – romskiej, mającej największe problemy z dostosowaniem się do sytuacji na rynku pracy po zmianach systemowych po 1989 roku.

Bibliografia

A. Źródła w wersji elektronicznej (data dostępu: 10.03.2010)

- Diagnoza Społeczna (2007) w: http://www.diagnoza.com/files/diagnoza2007/raport_11.11.2007.pdf
- Charakterystyka mniejszości etnicznych i narodowych*. Ministerstwo spraw Wewnętrznych i Administracji. W: http://www.mswia.gov.pl/portal/pl/61/37/Charakterystyka_mniejszosci_narodowych_i_etnicznych_w_Polsce.html.
- Gminy dwujęzyczne w Polsce – pełen wykaz gmin: http://www.mswia.gov.pl/ftp/pdf/mn_wykaz_gmin.pdf.
- Kondusza, W., *Realizacja programu na rzecz społeczności romskiej w Legnicy w latach 2004 – 2006*. W: www.portal.legnica.eu/innova/.../cyganie_realizacja_programu_kondusza.doc.
- Projekt „E-misja Dobrej Woli – wykorzystanie Internetu w procesie aktywizacji i integracji społeczności lokalnej Gminy Lesznówola”. W: http://www.zspwni.w-l.pl/dobra_wola_pliki/podsumowanie%20projektu.pdf.
- Portal Gminy Legnica: <http://www.portal.legnica.eu/portal.php?a-id=12262349264916dc2edeca1>.
- Portal organizacji pozarządowych w Polsce: www.ngo.org.pl.
- Raport CBOS, *Komunikat z badań, Stosunek Polaków do innych narodów*. W: http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2006/K_148_06.PDF.
- Raport: *Diagnoza społeczna 2007*. W: http://www.diagnoza.com/files/diagnoza2007/raport_11.11.2007.pdf.
- Raport dla Sekretarza Generalnego Rady Europy z realizacji przez Rzeczpospolitą Polską postanowień *Konwencji Ramowej Rady Europy o ochronie mniejszości narodowych*, za: http://www.wspolnota-polska.org.pl/pdf/raport_mn.pdf.
- Safjan M., *Pozycja mniejszości w Polsce w świetle orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego*. W: <http://www.trybunal.gov.pl/Wiadom/Komunikaty/20031003/20031003.pdf>.
- Strona Ambasady Niemiec w Warszawie: http://www.warschau.diplo.de/Vertretung/warschau/pl/06/Bilaterale_Kulturbeziehungen/Minderheit_S_allg.informationen_pl.html.
- Ustawa z dnia 6 stycznia 2005 r. o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym, Dz.U. 2005 nr 17 poz. 141. W: <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20050170141>.

²¹ Gminy dwujęzyczne w Polsce – pełen wykaz gmin: http://www.mswia.gov.pl/ftp/pdf/mn_wykaz_gmin.pdf.

B. Źródła w wersji papierowej.

- Adamczuk L., Łoziński S. (red.). (2006). *Mniejszości narodowe w Polsce w świetle Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 roku*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Piasecki M., Stepniak M. (red.). (2003). *Osoby z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej. Szanse i zagrożenia*. Lublin: Fundacja Fuga Mundi.
- Szpurek B.A. (2006). *Niepełnosprawność w Unii Europejskiej*. Leszno: Wyższa Szkoła Humanistyczna.
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, Komitet Praw Człowieka, sesja osiemdziesiąta druga, skrócony protokół 2240. posiedzenia, Genewa, 27 października 2004 r., Treść rozpatrzenie sprawozdań przedstawionych przez państwa strony na podstawie art. 40 paktu (cd.), Piąte sprawozdanie okresowe Polski, ccpr/c/sr.2240, Organizacja Narodów Zjednoczonych, 4 listopada 2004, Genewa.*
- Ustawa z dnia 2 grudnia o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań (Dz.U. z 2000 r. Nr 1, poz. 1 z późn. zm.).

Działania podejmowane na rzecz przedstawicieli mniejszości narodowych i etnicznych z ograniczeniami sprawności: sytuacja w Polsce i poza jej granicami

1. Wprowadzenie

Polityka Unii Europejskiej – jako tworząca wielojęzycznego, wielonarodowego i wielokulturowego – obejmuje działania prawne i pomocowe na rzecz szerzenia równości, zwalczania dyskryminacji, wyrównywania szans oraz eliminowania barier społecznych. Oficjalnie nie uwzględnia ona jeszcze sytuacji i specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości etnicznych¹, podjęto jednak działania w celu zmiany tej sytuacji.

1.1. Rok niepełnosprawności i Deklaracja Madrycka

Rok 2003 został ogłoszony w Unii Europejskiej Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych. Czterystu uczestników kongresu stworzyło dokument o nazwie Deklaracja Madrycka, przedstawiający ich wizję koncepcyjnych ram dla działań podejmowanych w tym roku na obszarze całej Wspólnoty Europejskiej (jak również krajów kandydujących – wówczas zaliczała się do nich także Polska) – poszczególnych jej krajów, regionów i społeczności lokalnych (por. ramka). Promowane przez Deklarację Madrycką wartości i postanowienia względem osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości etnicznych nie są jeszcze wprowadzone do oficjalnej polityki unijnej, stanowią jednak wyznacznik jej działań na najbliższe lata. Co więcej, mimo ich formalnej nieobecności w prawie unijnym zalecenia te są aktywnie stosowane przez niektóre państwa unijne.

¹ W Unii Europejskiej, podobnie jak w Radzie Europy, nie używa się nazwy mniejszości narodowe bądź etniczne, lecz stosuje się termin „mniejszość etniczna”, łącznie określający obie te grupy bez względu na to, czy dana grupa posiada przynależność państwową, czy też nie. Szczegółowe omówienie kwestii definiowania mniejszości etnicznych w Polsce znajdują się w artykule: Linda K., Sytuacja mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce oraz osób niepełnosprawnych wchodzących w skład tej grupy).

PREAMBUŁA DEKLARACJI MADRYCKIEJ

Rada Unii Europejskiej w decyzji ustanawiającej Rok 2003 przyjęła następujące cele:

- podniesienie świadomości o prawie osób niepełnosprawnych do ochrony przed dyskryminacją oraz do pełnego i równego korzystania z tych praw;
- zachęcanie do przemyślenia i przedyskutowania rozwiązań potrzebnych do promowania równych szans osób niepełnosprawnych w Europie;
- promowanie wymiany doświadczeń dotyczących dobrej praktyki oraz skutecznych strategii opracowanych na poziomach lokalnym, krajowym i europejskim;
- pobudzenie współpracy między wszystkimi zainteresowanymi stronami, a mianowicie rządem, partnerami społecznymi, organizacjami pozarządowymi, służbami społecznymi, sektorem prywatnym, grupami wolontariatów, osobami niepełnosprawnymi oraz ich rodzinami;
- poprawienie komunikacji w sprawie niepełnosprawności oraz promowanie pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych;
- kształtowanie świadomości o różnicach występujących między osobami niepełnosprawnymi oraz o formach dyskryminacji;
- podniesienie świadomości wielorakiej dyskryminacji, którą napotykają osoby niepełnosprawne;
- promowanie idei równego dostępu dzieci i młodych ludzi niepełnosprawnych do edukacji.

Źródło: <http://www.zsa.tcz.pl/unia/rok.html>.

1.2. Tematyka oraz źródła

Rozdział prezentuje wybrane przykłady takich przedsięwzięć z Polski i zagranicy, porównuje także działania instytucji państwowych oraz organizacji pozarządowych (NGO) pod kątem jakości tych działań. Ponieważ sytuacja osób z niepełnosprawnością, pochodzących z mniejszości etnicznych bądź narodowych dotyczy tak niewielkiej liczby osób, że nie prowadzono dotychczas badań na temat ich liczby oraz potrzeb, w tekście nie wyróżniono dodatkowo w tej grupie osób z niepełnosprawnościami rzadkimi (ONR) ani też z niepełnosprawnościami sprzężonymi (ONS), uznając, iż sytuacja samej tylko grupy ON z mniejszości jest okolicznością dość rzadką, stanowiącą sprzężenie czynników mogących wpływać na podwójne ich dyskryminowanie.

Informacje zawarte w artykule opierają się na źródłach papierowych i elektronicznych. O ile w przypadku polskich publikacji brakuje pozycji naukowych na omawiany temat, o tyle w źródłach zagranicznych (angielsko- oraz hiszpańskojęzycznych) udało się dotrzeć do informacji odnoszących się konkretnie do osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości. Opisują one jednak tamtejszą – nie polską – sytuację. Głównym źródłem publikacji zagranicznych o charakterze naukowym jest czasopismo naukowe *Disability & Society*² (Niepełnosprawność i społeczeństwo), wydawane od 1992 roku, i z tego okresu właśnie (wcześnie lata dziewięćdziesiąte) pochodzi najwięcej

² Wydawane przez wydawnictwo Routledge; w latach 1992–1994 ukazywało się pod tytułem *Disability, Handicap & Society*, dostępne w wersji papierowej (ISSN: 0968–7599) oraz elektronicznej (ISSN: 1360–0508).

artykułów dotyczących ON z mniejszości, głównie opisujących ich sytuację w Wielkiej Brytanii oraz Stanach Zjednoczonych.

Najbogatszym źródłem przykładów konkretnych działań na rzecz ON z mniejszości były jednak portale elektroniczne organizacji. Konieczne okazało się skorzystanie ze źródeł wytworzonych, a więc zebranie informacji przez osobisty kontakt (bezpośredni i pośredni, telefoniczny oraz mejlowy) z kompetentnymi informatorami, którzy zajmują się kwestią mniejszości i niepełnosprawności w codziennej pracy (zawodowej oraz wolontariackiej). Rozmowy przeprowadzono zarówno z przedstawicielami z instytucji publicznych różnego szczebla, organizacji pozarządowych (NGO zajmujących się pomocą osobom niepełnosprawnym oraz przedstawicielom mniejszości) – w tym z założycielami Związku Młodzieży i Inteligencji oraz Osób Niepełnosprawnych Mniejszości Niemieckiej na Warmii i Mazurach z siedzibą w Paślęku „Biała Róża”, jedyne w Polsce NGO, którego nazwa jako odborcę pomocy konkretnie określa osoby niepełnosprawne pochodzące z mniejszości – oraz z kilkoma przedstawicielami ON z mniejszości w Polsce oraz w Hiszpanii. Rozmowy przeprowadzane były od kwietnia do sierpnia 2009 roku.

2. Formy pomocowe dla niepełnosprawnych przedstawicieli mniejszości w Polsce

Poszukiwania w źródłach zastanych oraz odpowiedzi uzyskane w rozmowach pozwalają wysnuć wniosek, iż nie ma w Polsce programów pomocowych przeznaczonych specjalnie dla osób niepełnosprawnych będących jednocześnie przedstawicielami mniejszości narodowych bądź etnicznych. Najczęstszą sytuacją jest podejście przez autorów i realizatorów programów pomocowych do osób z niepełnosprawnością oraz osób z mniejszości narodowych i etnicznych jako do dwóch odrębnych grup. Przykład takiej pomocy stanowić może projekt *E-misja Dobrej Woli – wykorzystanie Internetu w procesie aktywizacji i integracji społeczności lokalnej Gminy Lesznowola*, realizowany przez Stowarzyszenie Dobra Wola. W opisie tego przedsięwzięcia czytamy, iż powstało ono na podstawie *Strategii Rozwoju Gminy Lesznowola do roku 2020*, podającej jako jeden z celów rozwój i integrację społeczeństwa obywatelskiego, po to, by prowadzić działania wzmacniające więź społeczności gminy. W raporcie na stronie projektu czytamy o jego beneficjentach: „Celem projektu realizowanego od września 2007 do marca 2008 roku było kształtowanie postaw tolerancji oraz integracji społecznej różnych grup i propagowanie równouprawnienia osób niepełnosprawnych, mniejszości narodowych, grup wykluczanych, np.: niepełnosprawnych, bezrobotnych, rencistów i emerytów a także podopiecznych świetlic środowiskowych i ich rodzin”³.

³ Projekt „E-misja Dobrej Woli – wykorzystanie Internetu w procesie aktywizacji i integracji społeczności lokalnej Gminy Lesznowola”, http://www.zspwni.w-l.pl/dobra_wola_pliki/podsumowanie%20projektu.pdf.

Programy pomocowe dla osób niepełnosprawnych dotyczą aktywizacji zawodowej oraz wsparcia w dostępie do określonych form pomocy medycznej, między innymi sprzętu, operacji, leków. Czasami, jednak wciąż zbyt rzadko, przedstawiciele mniejszości zrzeszają się w organizacjach o różnej formie prawnej (stowarzyszeniach, zrzeszeniach, klubach itp.) i działają dzięki pomocy finansowej z programów przeznaczonych na działalność kulturalną oraz udzielanej przez kraje pochodzenia (ta opcja dotyczy tylko mniejszości narodowych). Programy nakierowane są głównie na podtrzymywanie dawnych tradycji, realizację przedsięwzięć o tematyce folklorystycznej, niekiedy na pomoc w podtrzymaniu lub rozwinięciu znajomości języka przodków (kursy językowe). Pomoc osobom z niepełnosprawnością pochodzącym z mniejszości narodowych bądź etnicznych to jednak generalnie temat niezauważany przez organizacje zajmujące się zarówno niepełnosprawnymi, jak i mniejszościami. Jest jednak kilka chlubnych wyjątków.

2.1. Przykład działań na rzecz osób niepełnosprawnych z mniejszości narodowej

Jedyną w Polsce organizacją pozarządową, która w nazwie umieściła jako beneficjentów swojej działalności analizowaną grupę, jest Związek Młodzieży i Inteligencji oraz Osób Niepełnosprawnych Mniejszości Niemieckiej na Warmii i Mazurach z siedzibą w Pasłęku „Biała Róża”⁴. Rozmowa z prezesem związku ujawniła, iż nie jest to jedyna organizacja skupiająca mniejszość niemiecką, która pomaga ON – w ramach zrzeszenia organizacji działających na rzecz mniejszości niemieckiej w tym regionie jest ich jeszcze co najmniej kilka, choć aktywność tego rodzaju prowadzą one w węższym zakresie. Potwierdza to wcześniejsze przypuszczenia, iż ON z mniejszości niemieckiej mają najlepszą opiekę spośród osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości w Polsce.

Związek został założony przez osobę niepełnosprawną (nieposiadającą oficjalnego orzeczenia) w wieku około 40 lat, członka mniejszości niemieckiej w regionie Warmii i Mazur, aktywnego działacza. Celem założenia organizacji o takim charakterze była próba podtrzymania zanikającej (m.in. w wyniku problemu asymilacji) tożsamości mniejszości niemieckiej (stąd w nazwie młodzież i inteligencja), jak również chęć pomagania innym osobom niepełnosprawnym (których jest dość dużo wśród mniejszości niemieckiej, co prezes związku osobiście zaobserwował na różnego rodzaju spotkaniach mniejszości). Wsparcie udzielane tym osobom to głównie pomoc w znalezieniu pracy, ale także pomoc w przezwyciężaniu samotności dzięki odwiedzinom i rozmowom (por. ramka)⁵.

⁴ Numer KRS: 0000272804, por.: <http://bazy.ngo.pl/search/info.asp?id=137141>.

⁵ Samotność to częsty problem niepełnosprawnych; dla pochodzących z mniejszości narodowych czy etnicznych tym większy, bo dochodzą do niego kwestie tożsamościowe. W takiej sytuacji wsparcie grupy to nieoceniona pomoc.

W rozmowie prezes związku potwierdził informację ze źródeł zastanych (*de facto* z braku takowych), iż nie ma mowy o programach pomocowych ukierunkowanych specyficznym na ON pochodzące z mniejszości etnicznych i narodowych. Zaznaczył także, iż niepełnosprawni traktowani są jako grupa mniejszościowa sama w sobie, bez zwracania uwagi na wewnętrzną różnorodność i związane z tym zróżnicowanie potrzeb, gdyż ogół społeczeństwa, a nawet środowisko ON nie jest gotowe na wyróżnianie mniej lub bardziej wymagających pomocy wśród osób z niepełnosprawnością.

Informacje na temat działalności Związku Młodzieży i Inteligencji oraz Osób Niepełnosprawnych Mniejszości Niemieckiej na Warmii i Mazurach z siedzibą w Pastęku „Biała Róża” na rzecz ON z mniejszości niemieckiej:

- Organizacja istnieje już dwa lata.
- Do tej pory pomocy udzielono około 50 ON, głównie z niepełnosprawnością motoryczną.
- Większość beneficjentów działań organizacji nie ma oficjalnego orzeczenia o niepełnosprawności, gdyż boją się utraty/nieotrzymania pracy – wielu ukrywa na co dzień niepełnosprawność (strach przed brakiem pracy i reakcją społeczną – dyskryminacja).
- Pomoc udzielana jest niekoniecznie tylko ON oficjalnie stanowiącym część mniejszości niemieckiej, ale także tym, które choć mają niemieckie korzenie, nie czują z nimi więzi; organizacja działa bez narzucania członkom i beneficjentom przynależności do mniejszości niemieckiej i manifestowania tej tożsamości, jak „pociąg z wagonikami: można wsiąść i wysiąść, gdzie się chce” – nie ma wymogu, by pochodzili oni z mniejszości niemieckiej ani by byli zarejestrowani; beneficjentami mogą więc być osoby czujące silną bądź słabą więź z Niemcami.
- W udzielanej pomocy nie ma znaczenia rodzaj niepełnosprawności; najczęściej po pomoc zgłaszają się osoby z niepełnosprawnością motoryczną, rzadziej sensoryczną, nie było natomiast wśród beneficjentów ON z niepełnosprawnością psychiczną.
- Najważniejsze rodzaje pomocy udzielanej ON przez Związek to: kontakt z potencjalnymi pracodawcami, wsparcie osobiste (rozmowy, spotkania itd.), wsparcie materialne przy współpracy z inną organizacją charytatywną.
- Członkowie i beneficjenci organizacji borykają się z problemem asymilacji oraz zanikającej znajomości języka niemieckiego.

Źródło: informacje na temat działalności organizacji uzyskano w rozmowie z prezesem.

2.2. Przykład pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności z mniejszości etnicznej

Spśród mniejszości etnicznych w zdecydowanie najtrudniejszym położeniu znajdują się Romowie. W Polsce od kilku lat wdrażane są specjalne programy, by pomóc przedstawicielom tej grupy w dostosowaniu się do nowych (popeerelowskich) warunków życia i pracy w Polsce. Programy te uwzględniają także kwestie zdrowotne i związane z higieną, nie obejmują jednak działań na rzecz niepełnosprawnych Romów. Przykładem może być *Program na rzecz społeczności romskiej* w Małopolsce. Uwzględnia on między innymi pomoc w kwestiach zdrowotnych, nie dotyka jednak zagadnień niepełnosprawności wśród przedstawicieli tej mniejszości. Wyjątek w tej kwestii stanowi opisany bardziej szczegółowo w poprzednim rozdziale program pomocy

dla społeczności romskiej w Legnicy. Za część pieniędzy udzielono pomocy Romowi z niepełnosprawnością. W raporcie z wdrażania programu czytamy:

Na realizację zadań objętych *Programem* Gmina Legnica otrzymała w 2004 roku w formie dotacji celowej łącznie 109 700 zł; przeznaczono je na realizację sześciu przedsięwzięć – z czego jednym była likwidacja barier architektonicznych, na realizację tego zadania Gmina otrzymała dotację w wysokości 3600 zł. Za środki te wykonano prace przystosowujące mieszkanie do potrzeb osoby niepełnosprawnej ze środowiska romskiego⁶.

Romowie są obecnie najbardziej wspieraną mniejszością nie tylko w Polsce, lecz także w wielu krajach Unii Europejskiej. Część pieniędzy na pomoc dla nich pochodzi właśnie z unijnych programów pomocowych, nie wyróżniają one jednak ON z mniejszości romskiej⁷.

3. Przykładowe działania na rzecz osób z ograniczeniami sprawności pochodzących z mniejszości w innych krajach

Problematyka mniejszości z niepełnosprawnością interesowała badaczy z Zachodu już na początku lat dziewięćdziesiątych. Wówczas czołowy periodyk prezentujący kwestie zdrowotne na tle relacji społecznych, *Disability & Society*, opublikował najwięcej artykułów poświęconych tej tematyce. Autorzy omawiali głównie sytuację tej grupy w Wielkiej Brytanii i w Stanach Zjednoczonych, co nie powinno dziwić, zważywszy na stopień zróżnicowania kulturowego mieszkańców tych krajów. Zastanawiano się między innymi nad specyfiką sytuacji takich osób: czy są one w sytuacji podwójnego wykluczenia, czy też doświadczają dwóch osobnych rodzajów wykluczeń – jako przedstawiciele mniejszości i jako osoby z niepełnosprawnością⁸.

Na przestrzeni lat tematyka zbytnio się rozdrobniła, zajmowano się przeważnie tylko specyficznymi grupami spośród mniejszości (głównie czarnoskórymi ON), co nie było korzystne ani dla ON z innych grup mniejszościowych, ani dla ogółu niepełnosprawnych, gdzie w kwestii równego traktowania wciąż jeszcze jest wiele do zrobienia. Pojawiły się głosy, że polityka i działania względem tej grupy powinny być bardziej spójne, do czego obecnie się dąży.

3.1. Hiszpania – wielowymiarowe działania w niwelowaniu barier

Przykłady aktywnych i wielopoziomowych działań na rzecz niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości etnicznych można znaleźć w Hiszpanii. Są

⁶ Portal Gminy Legnica, <http://www.portal.legnica.eu/portal.php?aid=12262349264916dc2edeca1>.

⁷ Portal dotyczący kwestii zdrowotnych w sekcji Romowie, <http://mighealth.net/pl/index.php/Romowie>.

⁸ Por. na przykład Stuart O.W. (1992). Race and disability: Just a double oppression?, *Disability & Society*, vol. 7, nr 2.

one prowadzone zarówno przez instytucje rządowe, jak i organizacje pozarządowe, i to w sposób wielowymiarowy: na poziomie ponadpaństwowym, krajowym i lokalnym-regionalnym.

W kwestii różnorodności i wielopoziomowości działań na rzecz ON pochodzących z mniejszości etnicznych wyróżniają się Katalończycy – jest to bowiem najliczniejsza i najsilniejsza ekonomicznie oraz politycznie mniejszość w Hiszpanii. Inicjatywy pozarządowe, obejmujące swym działaniem wszystkie wymienione obszary, można znaleźć w Internecie. Najciekawszą z nich jest telewizja interaktywna Discapacidad Televisión (telewizja o niepełnosprawności), nadająca programy o i dla niepełnosprawnych, w językach hiszpańskim oraz katalońskim. Dzięki takiemu przedsięwzięciu ON pochodzących z większości i mniejszości etnicznej, telewizję mogą oglądać nie tylko Hiszpanie i Katalończycy, ale także osoby znające te języki, a mieszkające w innych katalońskojęzycznych regionach Hiszpanii (Baleary, Walencja, częściowo Aragonia i Murcja) oraz w krajach, gdzie używa się tych języków. Siedziba telewizji mieści się w Katalonii, w samym centrum Barcelony, dlatego właśnie kataloński stał się drugim językiem stacji⁹. Widzowie telewizji interaktywnej mogą wybierać spośród kilkunastu programów tematycznych oraz aktywnie wpływać na nowe programy przysyłając swoje sugestie redaktorom telewizyjnym.

Organizacją państwową działającą w dwóch z trzech wspomnianych wymiarów jest Narodowy Związek Osób Niewidomych w Hiszpanii – ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles). Organizacja ta działa zarówno na poziomie ogólnokrajowym, jak i regionalnym, prowadząc projekty, które nie tylko dotyczą tematyki prozdrowotnej, lecz także podkreślają tożsamość kulturową ON.

- Programy i inicjatywy pomocowe organizowane przez ONCE uwzględniają zróżnicowanie językowe i kulturowe Hiszpanii.
 - Strona internetowa organizacji dostępna jest – poza angielskim, hiszpańskim i francuskim – także w językach mniejszości etnicznych Hiszpanii, czyli baskijskim, galisyjskim i katalońskim.
 - Beneficjenci organizacji uczestniczą aktywnie w jej działaniach między innymi przez pracę na rzecz innych niewidomych i niedowidzących oraz osvajanie osób widzących z tym rodzajem niepełnosprawności sensorycznej.
-
- W tych językach przygotowywane są także ulotki i publikacje informacyjne oraz akcje promujące pomoc osobom niewidomym i ich aktywne uczestnictwo w promowaniu swojej kultury i tradycji. Przykład mogą stanowić materiały edukacyjne w języku katalońskim oraz hiszpańskim dla osób widzących, które chcą się dowiedzieć więcej na przykład o systemie pisanja brajlem.

⁹ Informacje uzyskano ze strony: <http://www.dicapacidad.tv/>, oraz z korespondencji mejlowej z przedstawicielami organizacji.

Ciekawym przykładem tegorocznej inicjatywy było zorganizowanie stoiska na deptaku La Rambla w Barcelonie podczas święta Sant Jordi (23 kwietnia), które ma potrójną symbolikę:

1. jest to dzień poświęcony patronowi Katalonii, świętemu Jerzemu, tak więc to święto „narodowe” Katalończyków,
2. to także rocznica śmierci Cervantesa i Światowy Dzień Książki, dlatego na ulicach rozstawiane są stragany z książkami,
3. to „katalońskie walentynki” – tradycja nakazuje zakochanym obdarowywać się różami ozdobionymi wstęgami w barwach flagi katalońskiej oraz książkami.

Na stoisku można było dostać przygotowane specjalnie dla ON będących Katalończykami laurki świąteczne, na przykład z wypukłą różą i życzeniami napisanymi po katalońsku (wypukłymi literami) i w brajlu, a także książki i pomoce dydaktyczne do nauki brajla, jak również otrzymać swoje imię napisane w brajlu na specjalnej maszynie – przygotowywał je niewidomy Katalończyk, niejedyny beneficjent ONCE i jednocześnie jej aktywny działacz (por. zdjęcia: załącznik F, cz. I).

Źródło: informacje uzyskane ze strony www.once.es oraz rozmowy w przedstawicielami katalońskiego oddziału organizacji w Barcelonie.

W Hiszpanii nie brakuje także mniejszych organizacji działających na poziomie regionalnym dla ON z danej wspólnoty lokalnej. Należą do nich na przykład katalońskie Associació de Minusvàlids dels Països Catalans (Stowarzyszenie Niepełnosprawnych z Krajów Katalońskich) oraz Associació de Minusvàlids Universitaris de Castelló (AMUC¹⁰ – Stowarzyszenie Niepełnosprawnych studentów z Castelló).

3.2. USA – działania grup zaangażowanych na rzecz siebie samych

Poza terenem Europy tematyka ON z mniejszości etnicznych cieszy się sporym zainteresowaniem między innymi w wielokulturowych Stanach Zjednoczonych. Od lat prowadzone są tam badania naukowe poświęcone różnym aspektom życia tej grupy, sprawnie działają organizacje (państwowe i pozarządowe) zraszające takie osoby i pomagające im.

Badania prowadzone wśród ON z różnych mniejszości etnicznych pokazują, iż mimo wieloletniej pomocy wciąż doświadczają one w różnym stopniu dyskryminacji, których powodem są te dwa wykluczenia. Przykładowo, w latach 2000–2002 akademia medyczna z San Diego w Kalifornii przeprowadziła prace badawcze na temat poziomu zadowolenia z darmowych usług medycznych wśród osób do nich uprawnionych, również wśród niepełnosprawnych. W badanej grupie najczęściej uwagi poświęcono niepełnosprawnym członkom mniejszości, gdyż to najczęściej oni skarżyli się na złe doświadczenia ze służbą medyczną. W raporcie podsumowującym wyniki badań autorzy stwierdzili, iż osoby niepełnosprawne pochodzące z mniejszości rzeczywiście mają większe problemy w uzyskaniu opieki medycznej (dwu- lub nawet trzykrotnie więcej niż inni niepełnosprawni) i pomocy oraz w porozumiewaniu się z personelem medycznym w porównaniu z innymi osobami borykającymi się z niepełno-

¹⁰ Więcej informacji: <http://www.uji.es/infoest/monuji/associa.html#amuc>.

sprawnością. Przedstawiciele tej grupy odczuwają także ogólny mniejszy poziom satysfakcji z oferowanego im programu opieki medycznej. Prowadzone są dalsze badania w celu poszukiwania rozwiązań tej sytuacji.

ON z mniejszości nie są jednak tylko przykładem grupy podlegającej podwójnemu wykluczeniu. Właśnie Stany Zjednoczone obfitują w jej przedstawicieli, którzy aktywnie działają na rzecz innych, zrzeszają się we własne organizacje i prowadzą akcje promujące łamanie barier. Tom Shakespeare z Uniwersytetu w Northumbria już w 1993 roku napisał artykuł¹¹ poświęcony samoorganizowaniu się osób niepełnosprawnych, głównie tych z Wielkiej Brytanii i Stanów Zjednoczonych. Stwierdził w nim, iż proces wzrastania grupowej siły niepełnosprawnych trwał około 20 lat i na początku lat dziewięćdziesiątych uzyskał charakter siły politycznej, której członkowie aktywnie działają na rzecz własnych potrzeb. W swoim artykule wskazuje na podobieństwo ich działań do aktywności ruchów kierowanych wcześniej przez osoby czarnoskóre, homoseksualne oraz kobiety na rzecz równego traktowania przez społeczeństwo.

Przykładem osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości i aktywnie działających przeciw wykluczeniu społecznemu swojej grupy mogą być między innymi:

- John Scott (zmarł w 1999 roku), mieszkaniec Bostonu, który działał na rzecz mniejszości z niepełnosprawnością i nazywany był „advokatem niepełnosprawnych mniejszości”;
- Zazel-Chavah O’Garra, popularna aktorka, tancerka i modelka, której udało się pokonać chorobę nowotworową (guz mózgu) – w dalszym ciągu pomaga innym;
- Stevie Wonder, znany na całym świecie niewidomy piosenkarz, który w styczniu 2009 roku rozpoczął kampanię na rzecz produkcji sprzętów gospodarstwa domowego dostosowanych do obsługi przez osoby niewidome (ale mogą je też wykorzystywać inne grupy, na przykład słabo znający język angielski migranci, analfabeci lub osoby, które będą wołały taką formę zapoznawania się ze sprzętem); udał się na targi sprzętu elektronicznego i osobiście rozmawiał z producentami różnych sprzętów (od pralek po monitory) o możliwości dodawania instrukcji obsługi w formie nagrania audio.

O tych i podobnych działaniach aktywnych niepełnosprawnych z mniejszości można przeczytać na stronie internetowej organizacji pozarządowej National Minorities with Disabilities Coalition (NMDC – Koalicja Mniejszości Narodowych z Niepełnosprawnością). NMDC została stworzona w celu zjednoczenia się ON z mniejszości i podjęcia wspólnych starań, by tworzyć nowe

¹¹ Shakespeare T. (1993). Disabled people’s self-organization: A new social movement? *Disability & Society*, vol. 8, nr 3.

szanse oraz przełamywać istniejące bariery społeczne i polityczne. Działa na poziomie ogólnokrajowym, ale również lokalnym. Najnowszą inicjatywą organizacji był Spotkanie Liderów Niepełnosprawnych Afroamerykanów w maju 2010 roku.

4. Sytuacja ON z mniejszości w Polsce na tle przykładów z innych państw

Stosunek organizacji pozarządowych, instytucji państwowych oraz samych przedstawicieli omawianej grupy do osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości z Polski przedstawia się nieco inaczej w naszym kraju i poza jego granicami. Porównanie takie (por. tab. 1) uwzględnia elementy omówione w poprzednich podrozdziałach oraz ocenia je na podstawie następujących punktów:

1. Nie ma dowodów na działania przeprowadzane w tym obszarze.
2. Podejmowane w tym obszarze przedsięwzięcia są bardzo ograniczone i nie mają widocznego wpływu.
3. Podejmuje się działania w tym zakresie, ale ich skutki są ograniczone.
4. Instytucje i organizacje odgrywają na tym polu istotną rolę. Przykłady działań o znaczącym wpływie są widoczne.

Tabela 1. Porównanie zakresu działań na rzecz osób z ograniczeniami sprawności pochodzących z mniejszości w Polsce i poza jej granicami

Główne kwestie	Sytuacja w Polsce	Sytuacja poza Polską (Hiszpania, UK, USA)
Działalność instytucji państwowych	ocena wskaźnika: 1	ocena wskaźnika: 3
Działalność organizacji pozarządowych	ocena wskaźnika: 2	ocena wskaźnika: 4
<i>Empowerment</i> – bezpośrednie włączanie beneficjentów w działania na ich rzecz	ocena wskaźnika: 2	ocena wskaźnika: 4
Podejście do ON z mniejszości jako do odrębnej grupy	ocena wskaźnika: 2	ocena wskaźnika: 3
Pomoc w nauce i praktykowaniu języka etnicznego	ocena wskaźnika: 1	ocena wskaźnika: 3
Pomoc w praktykowaniu tradycji kulturowych	ocena wskaźnika: 2	ocena wskaźnika: 4

Źródło: opracowanie własne.

Przyczyn tak dużych różnic w podejściu do tematyki ON pochodzących z mniejszości narodowych i etnicznych jest kilka. Sprawnie działająca w tej dziedzinie Hiszpania jest krajem wielokulturowym i wielojęzycznym, a mieszkające na jego terytorium mniejszości etniczne, takie jak Katalończycy, Baskowie czy Galisyjczycy, są liczniejsze i mają o wiele silniejszą pozycję społeczną, polityczną oraz ekonomiczną niż mniejszości narodowe i etniczne w Polsce. W kraju nad Wisłą problem tej specyficznej grupy zaczął być do-

strzegany dopiero teraz, choć w bardzo niszowym kontekście, co jest związane z powolną, ale sukcesywną zmianą oblicza kraju, przez cały okres PRL uważanego za i kreowanego na monolit kulturowo-etniczny.

Poza różnicami w podejściu do kwestii ON pochodzących z mniejszości można też zauważyć pewnie podobieństwo; mianowicie – w Polsce i w innych opisanych krajach w najlepszej sytuacji są ON pochodzące z silniejszych ekonomicznie i politycznie grup mniejszościowych; w Hiszpanii przykładowo dominują Katalończycy, w Polsce zaś Niemcy. Warto też podkreślić, że Zachód ukierunkowuje działania pomocowe niwelujące bariery głównie na dwa rodzaje mniejszości z grupy ON:

- grupy dyskryminowane ze względów etnicznych o wyróżniającym się wyglądem, na przykład Afroamerykanów;
- grupy będące mniejszościami językowymi.

5. Przyszłe programy pomocowe dla osób niepełnosprawnych z mniejszości w Polsce – wnioski oraz podsumowanie

W Polsce brakuje programów pomocowych skierowanych do ON pochodzących z mniejszości. Jest jednak wiele argumentów za tym, by takie formy pomocy rozwinąć:

- celem tych działań nie jest wyłączenie osób niepełnosprawnych pochodzących z mniejszości czy wyróżnianie ich sytuacji – jest nim wyrównywanie szans oraz niwelowanie barier na drodze do samorealizacji przedstawicieli innej ciekawej kultury;
- osoby te mają prawo do edukacji, wyznawania własnej religii, uczestnictwa w życiu kulturalnym swojej społeczności oraz do manifestowania odrębnej tożsamości kulturowej – gwarantują im to liczne prawa (w tym specjalna ustawa);
- korzyści płynące z pomocy dla tej grupy obejmują zarówno ON (w tym ONR i ONS) z mniejszości, jak i inne grupy ON (w tym ONR i ONS) niepochodzące z mniejszości oraz wiele innych osób (przykładowo studenci języka litewskiego zyskaliby na audiobookach udostępnianych w bibliotekach);
- społeczeństwo będzie się stawać bardziej tolerancyjne;
- kwestie polityczne: prowadzenie polityki otwartych granic zwiększy różnorodność kulturową i pluralizm kulturowy i umożliwi powstawanie społeczeństw wielokulturowych;
- dzięki wspieraniu postaw przedsiębiorczych i obywatelskich ON z mniejszości mają szansę stać się aktywnymi członkami swoich lokalnych społeczności, dawać przykład innym (niczym Stevie Wonder), inspirując do działania i naśladowania.

Jeśli chodzi o przyszłą implementację tych programów, należałoby mieć na uwadze dwie kwestie. Po pierwsze, przy ich wdrażaniu trzeba zwrócić uwagę, by nie doszło do nierównego traktowania osób sprawnych oraz niepełnosprawnych niepochodzących z mniejszości. Wzięto ten aspekt pod uwagę między innymi podczas realizacji programu pomocy społeczności romskiej w Legnicy. W raporcie czytamy:

Warto w tym miejscu przypomnieć, że w ramach otrzymywanych dotacji miały być systematycznie remontowane nie tylko mieszkania, ale także części wspólne w budynkach zamieszkałych przez rodziny romskie. Cel był jasny. Nie spowodować sytuacji konfliktowej między Polakami i Cyganami. Wiele biednych rodzin polskich żyje również w mieszkaniach wymagających pilnie remontów. Uwzględnienie w ramach programu pomocowego także ich potrzeb miało służyć integracji obu społeczności (Kondusza 2006).

Po drugie, ewentualne programy pomocowe dla osób z niepełnosprawnością pochodzących z mniejszości narodowej bądź etnicznej, poza wsparciem w kwestii promowania własnej kultury i podtrzymywania znajomości języka etnicznego, powinny także dążyć do zwiększania samodzielności i aktywizacji takich osób, do *empowerment* i działania zgodnie z zasadą: „Dostarczać wędkę, a nie ryby”.

Podsumowując, w nawiązaniu do sytuacji ON pochodzących z mniejszości można powiedzieć, iż w życiu codziennym wiele z nich narażonych jest na podwójną dyskryminację, wynikającą ze sprzężenia czynników mogących ją wywoływać (przynależność do mniejszości + ograniczenie sprawności). Dlatego też przygotowywanie oraz implementacja programów pomocowych skierowanych specjalnie do nich jest działaniem koniecznym, praktykowanym w coraz szerszym zakresie za granicą, a na mniejszą skalę także w Polsce.

Bibliografia

- Adamczuk L., Łoziński S. (red.). (2006). *Mniejszości narodowe w Polsce w świetle Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 roku*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Charakterystyka mniejszości etnicznych i narodowych*. Ministerstwo spraw Wewnętrznych i Administracji, http://www.mswia.gov.pl/portal/pl/61/37/Charakterystyka_mniejszosci_narodowych_i_etnicznych_w_Polsce.html.
- Deklaracja Madrycka z dnia 12 lutego 2004 roku, http://www.isi.idn.org.pl/ue/deklaracja_madrycka.html.
- <http://www.discapacidad.tv/>.
- <http://www.uji.es/infoest/monuji/associa.html#amuc>.
- Iglicka K., Podolski A., Uklański J., *Uchodźcy z Czeczenii w Polsce. Przystanek czy nowy raj utracony?*, strona Centrum Stosunków Międzynarodowych, http://www.csm.org.pl/images/rte/File/Raporty%20i%20publikacje/Materialy%20z%20konferencji/2004/konf_i_sem_0504.pdf.
- Koalicja Mniejszości Narodowych z Niepełnosprawnością w Stanach Zjednoczonych:
- Narodowy Związek Osób Niewidomych w Hiszpanii, www.once.es.
- Kondusza W. (2006) *Realizacja programu na rzecz społeczności romskiej w Legnicy w latach 2004–2006*.
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, Komitet Praw Człowieka, sesja osiemdziesiąta druga, skrócony protokół 2240. posiedzenia, Genewa, 27 października 2004 r., treść: rozpatrzenie sprawozdań przedstawionych przez państwa strony na podstawie art. 40 paktu (cd.). Piąte sprawozdanie okresowe polski, ccpr/c/sr.2240*, Narody Zjednoczone, 4 listopada 2004 roku, Genewa.

- Międzynarodowy portal dotyczący kwestii zdrowotnych: <http://mighealth.net/pl/index.php/>.
- Piasecki M., Stepniak M. (red.). (2003). *Osoby z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej. Szanse i zagrożenia*, Lublin:
- Portal dotyczący kwestii zdrowotnych w sekcji Romowie, <http://mighealth.net/pl/index.php/Romowie>.
- Portal Gminy Legnica, <http://www.portal.legnica.eu/portal.php?aid=12262349264916dc2edeca1>.
- Portal hiszpański z wiadomościami ze świata osób z niepełnosprawnością: <http://minusvalido.net/noticias>.
- Portal organizacji pozarządowych w Polsce: www.ngo.pl.
- Projekt „E-misja Dobrej Woli – wykorzystanie Internetu w procesie aktywizacji i integracji społeczności lokalnej Gminy Lesznowola”, http://www.zspwni.w-l.pl/dobra_wola_pliki/podsumowanie%20projektu.pdf.
- Raport dla Sekretarza Generalnego Rady Europy z realizacji przez Rzeczpospolitą Polską postanowień *Konwencji Ramowej Rady Europy o ochronie mniejszości narodowych*, http://www.wspolnota-polska.org.pl/pdf/raport_mn.pdf.
- Raport dotyczący uchodźców w Polsce, <http://www.pomocprawna.org/publikacje.html>.
- Shakespeare T. (1993). Disabled people's self-organization: A new social movement?. *Disability and Society*, 8(3).
- Stuart O.W. (1992). Race and disability: Just a double oppression? *Disability and Society*, 7(2).
- Szpurek B.A. (2006). *Niepełnosprawność w Unii Europejskiej*. Leszno: Wyższa Szkoła Humanistyczna w Lesznie.
- Taylor G. (1999). Empowerment, identity and participatory research: using social action research to challenge isolation for deaf and hard of hearing people from minority ethnic communities. *Disability and Society*, 14(3).
- Urząd do spraw Cudzoziemców, <http://www.udsc.gov.pl>.
- Ustawa z dnia 2 grudnia 1999 r. o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań* (Dz.U. z 2000 r. Nr 1, poz. 1 z późn. zm.)
- Ustawa z dnia 6 stycznia 2005 r. o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym*, Dz.U. z 2005 r. nr 17 poz. 141, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20050170141>.

Przyszłe mniejszości narodowe i etniczne w Polsce a sytuacja osób niepełnosprawnych z tej grupy

1. Wprowadzenie

Unia Europejska, w której strukturach znajduje się Polska, to geopolityczny twór o wielokulturowym i wielonarodowym składzie; mniejszości mają w nim coraz wyraźniejszy głos. Ważną mniejszością, zarówno w Unii Europejskiej, jak i w Polsce, są osoby z różnorodnymi ograniczeniami sprawności (ON). Stanowią one około 10% społeczeństwa Unii Europejskiej¹ oraz około 14% społeczności polskiej (dane według ostatniego powszechnego ludności z 2002 roku – w Polsce żyło wówczas ponad pięć milionów osób niepełnosprawnych). Osoby niepełnosprawne stanowią więc największą mniejszość zarówno w Unii Europejskiej jako całości, jak i w wielu jej krajach, w tym w Polsce.

1.1. *Niepełnosprawni z mniejszości w Unii Europejskiej*

Unia Europejska ogłosiła rok 2003 rokiem niepełnosprawności. Stworzono wówczas specjalny dokument o nazwie Deklaracja Madrycka, przedstawiający wizję działań podejmowanych na rzecz tej mniejszości na poziomie całej Wspólnoty Europejskiej (w tym krajów kandydujących – do których wówczas zaliczała się Polska). Wśród promowanych w Deklaracji wartości wymieniono „szacunek dla różnorodności” oraz podkreślono fakt, iż „osoby niepełnosprawne są bardzo zróżnicowaną grupą ludzi, w związku z czym potrzebna jest polityka, która będzie respektować tę różnorodność. Szczególnej uwagi wymagają osoby o złożonych, wielorakich potrzebach, uzależniających je od pomocy innych, ich rodziny, a także niepełnosprawne kobiety czy niepełnosprawni pochodzący z mniejszości etnicznych, którzy narażeni są często na podwójną dyskryminację”². Deklaracja nie stanowi prawa w ścisłym znaczeniu tego słowa, a jedynie wyznacznik działań unijnych z zakresie pomocy osobom niepełnosprawnym, w tym ON pochodzącym z mniejszości etnicznych.

¹ Dane za: portal Global Economy, <http://globeconomy.pl/content/view/142/3/>.

² Informacja za: <http://www.zsa.tcz.pl/unia/rok.html>.

1.2. Problematyka i cele

Ani w Polsce, ani w Europie nie jest znana liczba osób potencjalnie narażonych na podwójne wykluczenie ze względu na pochodzenie z mniejszości etnicznej oraz niepełnosprawność. Dodatkowym utrudnieniem w uzyskaniu takich danych jest różny sposób definiowania mniejszości etnicznych w krajach Unii oraz dowolność, która przysługuje krajom europejskim w tym zakresie na mocy ustanowień Rady Europy. Prawo polskie na mocy *Ustawy o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym*³ rozróżnia wśród mniejszości etnicznych (nazwa unijna) mniejszości narodowe, za które uznawane są mniejszości: białoruska, czeska, litewska, niemiecka, ormiańska, rosyjska, słowacka, ukraińska i żydowska, oraz odrębnie mniejszości etniczne, których przedstawiciele nie posiadają zagranicznej ojczyzny zorganizowanej we własnym państwie, a za które w Polsce uznaje się mniejszości: karaimską, lemkową, romską i tatarską (więcej na ten temat w artykule: Linda K., *Sytuacja mniejszości narodowych i etnicznych w Polsce oraz osób niepełnosprawnych wchodzących w skład tej grupy*).

Artykuł ma na celu przedstawienie sytuacji grup, które mogą – w bliższej lub dalszej przyszłości – zostać uznane przez prawo polskie za mniejszości etniczne lub narodowe. Nie jest znana liczba ON będących ich członkami, zostaną jednak poczynione pewne założenia odnośnie do ich obecnej i przyszłej sytuacji w Polsce. Należy zauważyć na wstępie, że nie jest znana liczba osób niepełnosprawnych będących członkami tych mniejszości. Jednak mimo to poczynione zostaną założenia odnośnie ich obecnej i przyszłej sytuacji. Podobny problem z oszacowaniem liczby występuje w przypadku ON z już obecnych w Polsce mniejszości (por. K. Linda, *Sytuacja mniejszości narodowych i etnicznych...* w tym tomie). Problemy wynikające z braku wiedzy oraz niszowości tematu wpływają także na to, iż artykuł nie podejmuje próby wyróżniania osób z niepełnosprawnością sprzężoną (ONS) ani osób z niepełnosprawnością rzadką (ONR) spośród przedstawicieli ON z grup będących potencjalnymi przyszłymi mniejszościami narodowymi bądź etnicznymi, choć zakłada się istnienie takich osób oraz potrzebę specjalnego wsparcia dla nich ze względu na możliwość potrójnego wykluczenia (pochodzenie + niepełnosprawność + nietypowość niepełnosprawności).

2. Mniejszości „rodzime” oraz osoby niepełnosprawne z tych grup

Polska była niegdyś krajem wielonarodowym. W spisie powszechnym z 2002 roku zaledwie około 2% obywateli zadeklarowało narodowości inną niż polska, ale skład etniczny kraju nad Wisłą zmienia się i będzie się zmienił coraz intensywniej, na co wpływ mają między innymi: obecna polityka

³ Dz.U. z 2005 r. nr 17 poz. 141, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20050170141>.

migracyjna, migracje zarobkowe (do oraz z Polski), przyjmowanie licznego grona uchodźców (głównie z Czeczenii) oraz rosnące ambicje elit mniejszości „rodzimych”, Kaszubów i Ślązaków, tworzących coraz liczniejsze organizacje na rzecz zrzeszania się i walki o swoje prawa jako grupy o odrębnej tożsamości, przede wszystkim językowej, ale także kulturowej. Z tego właśnie grona w niedługim czasie ukonstytuują się nowe mniejszości etniczne i narodowe w Polsce, a wśród nich znajdują się wymagające szczególnej uwagi i pomocy osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Staną się one grupą niszową, jednak – o czym mówi między innymi Deklaracja Madrycka – wielu jej przedstawicieli potrzebować będzie specjalnego wsparcia.

2.1. Mniejszości w świetle spisu powszechnego z 2002 roku

Spis powszechny wykazał istnienie licznych mniejszości, które jednak na mocy ustawy nie zaliczają się do grona mniejszości etnicznych i narodowych, z różnych powodów nie mieszczą się bowiem w definicji tego słowa. Nie obejmują ich więc prawo ani formy pomocy skierowane do formalnie uznawanych mniejszości narodowych oraz etnicznych. Pod wieloma jednak względami te inne, nieuznane mniejszości – grupy rodzime oraz grupy cudzoziemców zamieszkujące Polskę – nieoficjalnie można uznać za mniejszości etniczne lub narodowe i w przyszłości mogą one zostać formalnie zaakceptowane przez polskie prawo.

Narodowy spis powszechny, poza mniejszościami narodowymi i etnicznymi, jednoznacznie wykazał istnienie dwóch „rodzimych” mniejszości: Ślązaków i Kaszubów. Znajdują się one w specyficznej sytuacji, ponieważ mimo wyników spisu żadna z nich nie znalazła się w gronie mniejszości etnicznych wymienionych przez stosowną ustawę. Natomiast do osób niepełnosprawnych, które zamieszkują tereny Śląska i Kaszub, nie są kierowane specjalne programy pomocowe układane na podstawie kryterium etnicznego czy językowego. Pomoc dla ON z Kaszub i Śląska jest taka jak dla ON z innych terenów (por. tab. 1).

Tabela 1. Mniejszość śląska i kaszubska w liczbach z 2002 roku szacunkach i wynikach spisu powszechnego

Nazwa mniejszości	Liczba szacunkowa podana w raporcie dla Rady Europy sprzed spisu powszechnego w 2002 r.	Liczba osób wg spisu powszechnego
Ślązacy	niewzględnione w szacunkach	173 153
Kaszubi	350–500	5 062

Źródło: opracowanie własne.

2.2. Ślązacy

Pierwsze hasło głoszące istnienie narodowości śląskiej padało już podczas Wiosny Ludów, jego autorem był zaś malarz i poeta Jan Gajda⁴. Sprawę narodowości śląskiej jeszcze niejednokrotnie podnosili lokalni i ogólnopolscy działacze, jak również naukowcy, między innymi sławista Jan Nieciśław Baudouin de Courtenay, krytykujący polonizację Kaszubów, Ślązaków i Białorusinów, który porównywał ją z rusyfikacją Polaków przez władze carskie. Kwestia Ślązaków jako narodowości ponownie odżyła po przemianach demokratycznych w Polsce. W styczniu 1990 roku powstał Ruch Autonomii Śląska, domagający się przywrócenia autonomii województwu śląskiemu. Organizacja ta przed spisem powszechnym w 2002 roku przeprowadziła akcję agitacyjną po hasłem „Masz prawo zadeklarować narodowość śląską”.

Według danych oficjalnych Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2002 roku narodowość śląską zadeklarowało 173,2 tys. osób – najwięcej spośród wszystkich mniejszości, włącznie z oficjalnie uznawanymi. Pojawienie się w wynikach informacji o Ślązakach jako narodowości było dużym zaskoczeniem dla władz polskich, przed spisem nie prowadzono bowiem żadnej ich ewidencji (por. tab. 1). Wyniki te nie wpłynęły na oficjalne uznanie tej mniejszości przez państwo polskie, ponieważ zinterpretowano je nie jako efekt rzeczywistej rosnącej świadomości tożsamości śląskiej, lecz jako skutek doraźnej akcji propagandowej Ruchu Autonomii Śląska, ukierunkowanej na cele polityczne.

Z kolei zarzuty kierowane ze strony Ślązaków do twórców i interpretatorów wyników spisu dotyczyły przypadków zachowania części rachmistrzów, którzy odmawiali wpisania deklarowanej narodowości do formularza spisuowego, wpisywali narodowość polską niezgodnie z deklaracją faktyczną lub wpisywali narodowość śląską ołówkiem, by umożliwić jej późniejszą zmianę. Oskarżenia te nie zostały jednak udowodnione. Warto jeszcze dodać, iż w spisie z marca 2001 roku ponad 10 909 obywateli Republiki Czeskiej zadeklarowało narodowość śląską. Narodowość ta nie jest jednak uznawana ani w Polsce, ani w Czechach.

Jedynym krajem, który ją uznaje, jest Słowacja, państwo to nie posiada jednak definicji prawnej mniejszości narodowej. Informacje ze spisu powszechnego na temat danych demograficznych dotyczących Ślązaków (takich jak rozmieszczenie, wiek, płeć itp.) nie pojawiły się w opublikowanym na temat mniejszości raporcie⁵. Oficjalnie stanowisko państwa polskiego jest takie, iż osoby, które deklarują narodowość śląską, zaliczane są do grupy regionalnej zamieszkującej Śląsk. Trwają jednak dyskusje nad ewentualnym uwzględnieniem Ślązaków w ustawie o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz

⁴ Opublikował on „Odezwę do ludu górnośląskiego” na łamach polskojęzycznego „Dziennika Górnośląskiego”. Było to 7 kwietnia 1849 roku.

⁵ Por.: Raport dla Sekretarza Generalnego...

o języku regionalnym, jednakże jako mniejszości etnicznej, nie narodowej, lub jako społeczność, posługującą się językiem regionalnym. Nie ulega wątpliwości, iż rozbudzone inicjatywy stworzenia narodowości śląskiej na tym nie się nie skończą i domagać się będą coraz więcej praw.

2.3. Kaszubi

Stanowią oni grupę etniczną żyjącą na Pomorzu, kultywującą tradycje regionalne oraz używającą etnolektu różniącego się od języka polskiego, którego status z punktu widzenia językoznawstwa nie jest do dziś ustalony: przez część badaczy uważany jest za język, przez innych za dialekt języka polskiego. Według wyników spisu powszechnego niewiele ponad pięć tysięcy osób, czyli aż sto razy mniej od szacowanych nawet 500 tysięcy, zadeklarowało narodowość kaszubską. Grupa ta nie znalazła się w ustawie ani jako mniejszość narodowa, ani etniczna. Jednak ze względu na wysoką liczbę osób deklarujących kaszubski jako język używany w domu (52 588 wg spisu, natomiast 300–350 tysięcy osób według szacunków Zrzeszenia Kaszubsko-Pomorskiego) i zobligowanie do przestrzegania zasad Europejskiej Karty Języków Regionalnych lub Mniejszościowych, państwo polskie oficjalnie uznało kaszubską grupę etnojęzykową. Odnosi się do niej drugi człon *Ustawy z dnia 31 stycznia 2005 r. o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym*, natomiast szczegółowo definiuje artykuł 19 tego aktu prawnego (por. ramka).

Art. 19.

1. Za język regionalny w rozumieniu ustawy, zgodnie z Europejską Kartą Języków Regionalnych lub Mniejszościowych, uważa się język, który:
 - 1) jest tradycyjnie używany na terytorium danego państwa przez jego obywateli, którzy stanowią grupę liczebnie mniejszą od reszty ludności tego państwa;
 - 2) różni się od oficjalnego języka tego państwa; nie obejmuje to ani dialektów oficjalnego języka państwa, ani języków migrantów.
2. Językiem regionalnym w rozumieniu ustawy jest język kaszubski. Przepisy art. 7–15 stosuje się odpowiednio, z tym że przez liczbę mieszkańców gminy, o której mowa w art. 14, należy rozumieć liczbę osób posługujących się językiem regionalnym, urzędowo ustaloną jako wynik ostatniego spisu powszechnego.

Źródło: *Ustawa z dnia 6 stycznia 2005 r. o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym*, (Dz.U. z dnia 31 stycznia 2005 r.), Dz.U. z 2005 r. Nr 17, poz. 141, z późn. zm.

Odnośnie do grupy etnojęzykowej Kaszubów instytucje rządu polskiego realizują postanowienia *Konwencji ramowej Rady Europy o ochronie mniejszości narodowych*⁶, ale tylko w zakresie praw językowych.

Zostały oficjalnie opublikowane dane na temat Kaszubów jako „społeczności posługującej się językiem regionalnym kaszubskim”. Zgodnie z nimi w trakcie Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2002 roku ponad 52 tysiące osób na terenie województwa pomorskiego zadeklarowało

⁶ Raport dla Sekretarza Generalnego..., s. 15.

posługiwanie się w kontaktach domowych językiem kaszubskim, co stanowi 2,41% mieszkańców województwa. Wśród osób posługujących się w kontaktach domowych językiem regionalnym, podobnie jak w przypadku przeważającej liczby mniejszości narodowych i etnicznych, także „posługujących się kaszubskim”, widać nieznaczną tendencję do starzenia się populacji: 21,59% spośród nich to osoby w wieku poprodukcyjnym, 13% zaś – w wieku przedprodukcyjnym.

2.4. Kaszubi i Ślązacy z ograniczeniami sprawności

Ślązacy zgodnie z wynikami spisu stanowią najliczniejszą mniejszość etniczną w Polsce, lecz nie zostali uwzględnieni w ustawie o mniejszościach. Nie stosują się więc do nich przepisy prawa przyznanego mniejszościom z oficjalnym statutem. Podobnie Kaszubi (ich prawa jako mniejszości etnojęzykowej RP uznaje) traktowani są pod względem kwestii zdrowotnych na równi z innymi Polakami, mają takie same prawa i te same struktury administracyjne pozwalają im dochodzić swoich praw i zwracać się o pomoc zdrowotną.

W Polsce nie prowadzi się statystyk na temat liczby osób niepełnosprawnych, które jednocześnie są przedstawicielami jednej z tych mniejszości. Nie jest więc znana dokładna ich liczba ani również sytuacja życiowa oraz zakres potrzeb.

3. Mniejszości osiadłych cudzoziemców

Na terenie Polski mieszkają również inne – poza oficjalnie uznawanymi – ważne mniejszości. Narodowy Spis Powszechny wykazał istnienie aż sześciu takich, które liczą ponad tysiąc osób (por. tab. 2). Są to, według wielkości grup: wietnamska, francuska, amerykańska, grecka, włoska oraz bułgarska.

Tabela 2. Dane liczbowe na temat innych mniejszości, które w wynikach spisu powszechnego liczyły ponad tysiąc przedstawicieli

Nazwa mniejszości	Liczba szacunkowa podana w raporcie dla Rady Europy przed Spisem Powszechnym w 2002 r.	Liczba osób wg Spisu Powszechnego z 2002 r.
Wietnamczycy	niewzględnione w szacunkach	1 808
Francuzi	niewzględnione w szacunkach	1 633
Amerykanie	niewzględnione w szacunkach	1 541
Grecy	niewzględnione w szacunkach	1 404
Włosi	niewzględnione w szacunkach	1 367
Bułgarzy	niewzględnione w szacunkach	1 112

Źródło: opracowanie własne.

Mniejszości te nie były przed spisem uwzględniane w szacunkach, jednak jego wyniki wskazują, iż spełniają one wszystkie kryteria, które pozwalają na ubieganie się o status mniejszości narodowej w Polsce – poza jednym: zamieszkiwaniem Polski przez jej przedstawicieli i ich przodków od stu lat. Ten warunek ustawy mogą jednak w ciągu najbliższych kilkudziesięciu lat spełnić na przykład mniejszość wietnamska i grecka, ich pierwsi przedstawiciele przybywali bowiem na tereny Polski od lat czterdziestych XX wieku. Tak więc wielokulturowość naszego państwa w niedalekiej przyszłości w widoczny sposób może stać się faktem.

Cudzoziemcy z tych licznych grup mniejszościowych bardzo dobrze aklimatyzują się w Polsce, część podlega asymilacji, rodzą się dzieci ze związków mieszanych, na przykład wietnamsko-polskich. Widać to chociażby na przykładzie mniejszości greckiej. Do dziś prężnie działa powstały w 1998 roku Związek Greckich Studentów w Polsce, wielu Greków to znani i szanowani obywatele, między innymi Eleni – popularna piosenkarka śpiewająca głównie po polsku, znana również ze swojej działalności charytatywnej, a także Nikos Chadżinikolau – literat, poeta, wykładowca na UAM w Poznaniu, wieloletni przewodniczący Związku Literatów Polskich oraz tłumacz dzieł na polski z greckiego i nowogreckiego.

Wśród przedstawicieli tych grup mniejszościowych nie prowadzono odrębnych badań demograficznych, raport z wynikami spisu także nie zawiera opisu ich sytuacji, w związku z tym brakuje danych, by orzekać o tych mniejszościach we wspomnianych kategoriach. Wobec cudzoziemców z ograniczoną sprawnością, którzy posiadają legalny meldunek w Polsce (mieszkają w niej od lat lub nawet urodzili się tutaj, będąc drugim bądź trzecim pokoleniem niegdysiejszych imigrantów) i mają prawo do ubezpieczenia zdrowotnego nie są stosowane odrębne przepisy, nie są także kierowane do nich inne programy pomocowe. Wyjątek stanowią niepełnosprawni cudzoziemcy posiadający status uchodźcy lub ubiegający się o niego.

4. Uchodźcy

Uchodźca to osoba, która z powodu uzasadnionej obawy przed prześladowaniem z powodu rasy, religii, narodowości, przynależności do określonej grupy społecznej lub poglądów politycznych znajduje się poza terytorium swojego kraju i – z powodu tych obaw – nie chce lub nie może do tego kraju wrócić (Konwencja Genewska z 1951 roku).

4.1. Uchodźcy jako mniejszość w Polsce

Uchodźcy w Polsce stanowią grupę mniejszościową, która – mogłoby się wydawać – nie spełnia kryteriów definicji mniejszości etnicznej czy narodowej, choć jej członkami są osoby różnorodnego pochodzenia etnicznego, innego od polskiej narodowości, zamieszkujące nasz kraj często przez wiele lat, nieraz

przez całe życie (kolejne pokolenia osiadłych uchodźców). Przebywający na terenie RP uchodźcy z niepełnosprawnością są grupą traktowaną w szczególny sposób. Nie jest znana dokładna ich liczba, wiadomo jednak, iż takie osoby są⁷ oraz że stosuje się wobec nich odrębne przepisy.

W świetle prawa polskiego oraz międzynarodowego uchodźcy to odrębna kategoria emigrantów pozostających w kraju, który przyznaje im azyl tylko do czasu zażegnania niebezpieczeństwa w miejscu, z którego uciekli. Teoretycznie więc uchodźcy żadnej narodowości nie powinni stanowić grupy mniejszościowej w Polsce. *De facto* wiele spośród grup – zarówno oficjalnie uznawanych przez prawo polskie, jak i tych, które jeszcze nie posiadają takiego statusu – przybyło do Polski jako uchodźcy i tutaj się osiedliło. Są to między innymi przodkowie mniejszości czeskiej, uciekający przed prześladowaniem na tle religijnym. To także Grecy, spośród których najliczniejszą grupę stanowią uchodźcy polityczni, którzy osiedli w Polsce po zakończeniu wojny domowej w Grecji (1946–1949). Podobnie Wietnamczycy – ich znaczną część stanowią uchodźcy *sensu stricto*; chociaż ci, którzy przybyli tu w czasach PRL, w większości przypadków nie występowali o nadanie im statusu uchodźcy (najczęściej ze strachu albo z powodu niewiedzy).

Do końca lat osiemdziesiątych oficjalnie było niewielu uchodźców w komunistycznej Polsce. Sytuacja się zmieniła, gdy kraje tak zwanego Zachodu zastryżły wymogi dotyczące udzielania azylu. W końcu 1990 roku już 640 osób ubiegało się o status uchodźcy i z roku na rok liczba ta wzrastała, osiągając prawie 10 000 w 2007 roku. Narastająca skala zjawiska doprowadziła w lipcu 2001 roku do utworzenia Urzędu do spraw Repatriacji i Cudzoziemców. Wprowadzono także jednolity system polityki azylowej obowiązujący na terenie Unii Europejskiej. Innymi przepisami normującymi sytuację formalnoprawną uchodźców w Polsce są: Konwencja Genewska z 1951 roku oraz Protokół Nowojorski z 1961 roku, które Polska przyjęła w 1991 roku, a także *Ustawa z dnia 13 czerwca 2003 r. o udzielaniu cudzoziemcom ochrony na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej*⁸.

Warto zaznaczyć, iż począwszy od 1999 roku, zdecydowaną większość wniosków o przyznanie statusu składali obywatele Federacji Rosyjskiej deklarujący narodowość czeczeńską. Od tego czasu liczba przybywających po Polski Czeczenów potroiła się (por. tab. 3).

⁷ Urząd do spraw Cudzoziemców nie prowadzi statystyk w tej kwestii, natomiast informacje o rodzajach pomocy medycznej udzielanej uchodźcom posiada szpital, z którym ośrodek w Dębaku ma podpisaną umowę o opiece zdrowotnej dla swoich mieszkańców, dane te nie są jednak udostępniane. Informacje uzyskano na podstawie rozmów z dyrekcją ośrodków dla uchodźców w Dębaku oraz Lininie (oba są przystosowane architektonicznie dla osób niepełnosprawnych).

⁸ Dz.U. z 2006 r., nr 234, poz. 1695 ze zm.

Tabela 3. Liczba uchodźców przybywających do Polski

Rok	Łączna liczba na rok	Pochodzenie
1996	ok. 3000	głównie Afganistan i Irak
1997–1999	ok. 3000–3500	od 1999 roku głównie z Federacji Rosyjskiej (Czeczeni)
2003	ok. 5500	96% z nich deklarowało narodowość czeczeńską
2007	prawie 10 000	najliczniejsi z: Rosji (9239 osób, głównie Czeczeni), Białorusi (83) oraz Pakistanu (61)

Źródło: opracowanie własne.

Biorąc to pod uwagę, jak również wiedząc, iż po rocznym okresie przebywania w domu uchodźcy w Polsce pozostaje mniej więcej połowa z nich, można przyjąć, że azylanci czeczeńscy mieszkający w Polsce stanowią już kilkutyśięczną grupę, która – według raportu Centrum Badań Opinii Społecznej – jest szczególnie dotknięta dyskryminacją (por. CBOS).

4.2. Uchodźcy oraz pomoc osobom z ograniczeniem sprawności z tej grupy

Problem uchodźstwa wiąże się przede wszystkim z wojnami, jak również z prześladowaniami na tle etnicznym, kulturowym i religijnym oraz z brakiem bezpieczeństwa w kraju pochodzenia. Bardzo często osoby przybywające do Polski były poddawane torturom lub w wyniku innych działań wojennych stały się osobami niepełnosprawnymi. W stosunku do takich przybyszów polskie prawodawstwo przewidziało specjalne ułatwienia w procedurze ubiegania się o status uchodźcy (por. ramka poniżej).

*Ustawa z dnia 13 czerwca 2003 r. o udzielaniu cudzoziemcom ochrony na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej (Dz.U. z 2006 r., nr 234, poz. 1695 ze zm.) wyróżnia dwie grupy cudzoziemców ubiegających się o status uchodźcy, którym można nadać miano grup szczególnej troski. Są to małoletni przebywający na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej bez przedstawiciela ustawowego (małoletni bez opieki) oraz cudzoziemcy, których stan psychofizyczny stwarza domniemanie, że byli poddani przemocy albo są niepełnosprawni. Są przeprowadzane badania lekarskie lub psychologiczne oraz ustalany ich wpływ na przebieg postępowania. Badania te przeprowadza się, jeżeli cudzoziemiec poinformuje organ prowadzący postępowanie, że był poddany przemocy lub jest niepełnosprawny albo jeżeli jego stan psychofizyczny stwarza domniemanie, że był poddany przemocy (*Raport na temat uchodźców*, s.10–12, <http://www.pomocprawna.org/publikacje.html>).*

Prawne ustalenia dotyczące osób niepełnosprawnych przebywających na terenie Rzeczypospolitej znajdują odzwierciedlenie w praktyce. Na 19 ośrodków przyjmujących uchodźców w Polsce⁹ co najmniej dwa (Dębak oraz Linin), które remontowane były w ciągu ostatnich dwóch–trzech lat, przysto-

⁹ Pełna lista ośrodków dla uchodźców w Polsce znajduje się na stronie Urzędu do spraw Cudzoziemców, http://www.udsc.gov.pl/Lista_osrodkow_dla_uchodzcow,464.html.

sowano konstrukcyjnie¹⁰ (podjazdy, sanitariaty itd.) do przyjmowania cudzoziemców z niepełnosprawnością. Poza adaptacją architektoniczną, innym rodzajem pomocy dla uchodźców będących ON jest pomoc medyczna (w tym psychologiczna), w niektórych przypadkach także sprzętowa. Wydaje się, że dobrze pokrywa to rzeczywiste zapotrzebowanie: według informacji uzyskanych w rozmowie z dyrektorami obu wspomnianych ośrodków dla cudzoziemców, liczba uchodźców będących ON, przybywających do ośrodków, nie przekracza kilkunastu rocznie. Są to zazwyczaj mężczyźni – gdyż to oni najczęściej biorą udział w działaniach wojennych – głównie z niepełnosprawnością typu motorycznego, choć zdarzały się osoby głuche i niedosłyszące (ten rodzaj niepełnosprawności najczęściej powodowały wybuchy bomb). Zdecydowaną większość uchodźców przebywających w ośrodkach, w tym ON, stanowią Czecheni.

Prawdziwe problemy rozpoczynają się wówczas, gdy uchodźca musi opuścić ośrodek dla cudzoziemców i rozpocząć samodzielne życie. Prof. Krystyna Iglicka, koordynator programu *Migracje i bezpieczeństwo wewnętrzne* stwierdziła, że:

uchodźcy w Polsce są objęci programem integracyjnym, który raczej jest kompletnym fiaskiem. Trwa on 12 miesięcy i przez ten czas nie zapewnia najmniejszej integracji. Po roku uchodźcy zaczynają balansować w obszarach nędzy i na marginesie życia społecznego naszego kraju. W programach integracyjnych nie ma oferty mieszkaniowej. Jeżeli chodzi o pracę, to przy tym poziomie bezrobocia dyskryminacja występuje tu pośrednio. W Polsce bardzo trudno jest znaleźć legalną pracę, nie znając języka polskiego i nie posiadając zameldowania (Iglicka i in. 2004).

Taka sytuacja jest wyjątkowo trudna dla uchodźców będących osobami niepełnosprawnymi, dlatego należałoby skierować do tej grupy specjalne programy pomocowe, uwzględniające ich szczególnie położenie.

5. Osoby niepełnosprawne z przyszłych mniejszości jako temat ważny

Sytuacja osób niepełnosprawnych należących do mniejszości etnicznych lub narodowych to temat niszowy, gdyż obecnie Polska jest krajem względnie jednolitym narodowościowo. Należy jednak pamiętać, abstrahując od współczesnej sytuacji etnicznej kraju nad Wisłą, że przed wybuchem II wojny światowej nasze ziemie licznie zamieszkiwali przedstawiciele co najmniej kilkunastu narodowości, spośród których najliczniejszą grupę stanowili Ukraińcy

¹⁰ W rozmowie z dyrektorem ośrodka w Dębaku okazało się, iż przystosowanie architektoniczne obu obiektów do potrzeb ON było nie tyle wynikiem uwzględnienia specjalnych potrzeb tej grupy mieszkańców, ile koniecznością związaną z nowymi przepisami dotyczącymi budynków typu hotelowego, obligującego do zastosowania takich rozwiązań podczas budowy czy remontów.

(10,1%), Żydzi (8,6%) i Łemkowie (3,8%). Tradycje wielonarodowościowe Polski sięgają jednak dziejów dużo starszych niż okresu międzywojennego:

W czasach toczących się w niemal całej Europie krwawych wojen religijnych i powszechnej dominacji zasady *cuius regio eius religio* Rzeczpospolita słynęła ze swej tolerancji i szacunku dla innych religii, przyjmując na swe ziemie prześladowane mniejszości Żydów i protestantów. Fundamentalnym wyrazem tej otwartości, aktem o znaczeniu ogólnoeuropejskim, choć wciąż jeszcze niewiele w Europie znanym, stał się zaprzysiężony w dniu 28 I 1573 r. Akt Konfederacji Warszawskiej, proklamujący pokój religijny i tolerancję religijną w Rzeczpospolitej (wpisany w ostatnich dniach na światową listę dziedzictwa światowego UNESCO) (Safjan 2009).

Przez kilkaset lat Polska była domem wielu narodów. Wpływy przeszłości są do dzisiaj widoczne chociażby w naszej tradycji i języku¹¹. Te i inne elementy kultur wplecione w tradycję polską to jednak nie wszystko. Mimo że przedstawiciele mniejszości etnicznych i narodowych to obecnie mniej niż 2% mieszkańców kraju nad Wisłą, stanowią oni barwną i niezwykle aktywną twórczo grupę, w której znajdują się także osoby z niepełnosprawnością, narażone na podwójne wykluczenie, a w przypadku ONS i ONR – nawet na potrójne, dlatego należy im się specjalna pomoc w przełamywaniu tych barier.

W ciągu kilku, kilkunastu najbliższych lat środowisko polskich mniejszości etnicznych i narodowych może powiększyć się o mniejszości „rodzime” (Kaszubów i Ślązaków), mniejszości osiadłych cudzoziemców (np. Greków i Wietnamczyków), obecnych uchodźców czeczeńskich oraz inne nacje imigrantów. Względna jednolitość etniczna Polski jest tylko chwilowym przystankiem na drodze ku pluralizmowi kulturowemu, na który należy być przygotowanymi – także pod względem potrzeb ON z mniejszości.

Bibliografia

- I Raport dla Sekretarza Generalnego Rady Europy z realizacji przez Rzeczpospolitą Polską postanowień *Konwencji Ramowej o ochronie mniejszości narodowych*, źródło: strona Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji.
- II Raport dla Sekretarza Generalnego Rady Europy z realizacji przez Rzeczpospolitą Polską postanowień *Konwencji Ramowej o ochronie mniejszości narodowych* ACFC9/SR/II(2007)006, Strasbourg 2007; źródło: strona Refworld, The Leader in Refugee Decision Support.
- Adamczuk L., Łoziński S. (red.). (2006). *Mniejszości narodowe w Polsce w świetle Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 roku*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

¹¹ Przykładowo: powszechnie znane i używane polskie słowa, zarówno bogobojne *alleluja*, jak i pejoratywne *bachor*, to zapożyczenia z języka hebrajskiego; zwyczaj przystrajania bożonarodzeniowej choinki przyszedł na nasze ziemie z Niemiec (choć etnologzy uściślają, że mieliśmy jej rodzimy pierwowzór w postaci podłaźniczki); zaś polska epopeja narodowa, stworzona przez pisarza urodzonego na terenie dzisiejszej Białorusi, wychwała piękno ojczyzny, którą jest Litwa.

- Charakterystyka mniejszości etnicznych i narodowych*. Ministerstwo spraw Wewnętrznych i Administracji, http://www.mswia.gov.pl/portal/pl/61/37/Charakterystyka_mniejszosci_narodowych_i_etnicznych_w_Polsce.html.
- Deklaracja Madrycka z 12 lutego 2004 roku, http://www.isi.idn.org.pl/ue/deklaracja_madrycka.html.
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, Komitet Praw Człowieka, sesja osiemdziesiąta druga, skrócony protokół 2240. posiedzenia, Genewa, 27 października 2004 r., treść rozpatrzenie sprawozdań przedstawionych przez państwa strony na podstawie art. 40 paktu (cd.), Piąte sprawozdanie okresowe polski, ccpr/c/sr.2240, Narody Zjednoczone, 4 listopada 2004, Genewa.
- Iglicka K., Podolski A., Uklański J. (2004) *Uchodźcy z Czeczenii w Polsce. Przystanek czy nowy raj utracony?*, Centrum Stosunków Międzynarodowych, http://www.csm.org.pl/images/rte/File/Raporty%20i%20publikacje/Materialy%20z%20konferencji/2004/konf_i_sem_0504.pdf.
- Piasecki M., Stepniak M. (red.). (2003). *Osoby z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej. Szanse i zagrożenia*. Lublin:.
- Portal Global Economy: <http://globeconomy.pl/content/view/142/3/>.
- Raport dla Sekretarza Generalnego Rady Europy z realizacji przez Rzeczpospolitą Polską postanowień *Konwencji Ramowej Rady Europy o ochronie mniejszości narodowych*, http://www.wspolnota-polska.org.pl/pdf/raport_mn.pdf.
- Raport dotyczący uchodźców w Polsce, <http://www.pomocprawna.org/publikacje.html>.
- Safjan M. (2009). *Pozycja mniejszości w Polsce w świetle orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego*, <http://www.trybunal.gov.pl/Wiadom/Komunikaty/20031003/20031003.pdf>.
- Szpurek B.A. (2006). *Niepełnosprawność w Unii Europejskiej*. Leszno: Wyższa Szkoła Humanistyczna w Lesznie.
- Ustawa z dnia 2 grudnia 1999 r. o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań* (Dz.U. z 2000 r. Nr 1, poz. 1 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 6 stycznia 2005 r. o mniejszościach narodowych i etnicznych oraz o języku regionalnym*, Dz.U. 2005 nr 17 poz. 141, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20050170141>.
- Urząd do spraw Cudzoziemców, <http://www.udsc.gov.pl>.

Rola organizacji gospodarki społecznej w procesie aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczeniami sprawności. Funkcje, możliwości, perspektywy

1. Wprowadzenie

Rezultaty licznych badań (por. np. Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności Głównego Urzędu Statystycznego, badania w ramach projektu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” w latach 2008–2010) potwierdzają tezę o trudniejszym położeniu na rynku pracy osób z ograniczeniami sprawności w porównaniu z osobami sprawnymi.

Analiza wskaźników aktywności zawodowej tych dwóch grup: współczynnika aktywności zawodowej, wskaźnika zatrudnienia, stopy bezrobocia, wyraźnie pokazuje potrzebę zintensyfikowania działań służących stworzeniu odpowiednich warunków i zwiększeniu partycypacji osób niepełnosprawnych w rynku pracy. Inkluzja społeczno-zawodowa tej grupy to jedno z ważniejszych zadań polityki społecznej, dodatkowo wzmocnione koniecznością uzyskania wskaźników na poziomie porównywalnym z innymi krajami Unii Europejskiej.

Wobec tak założonych celów oczywiste wydaje się twierdzenie, iż narzędziem służącym do ich realizacji jest zatrudnienie – stabilne i dopasowane do potrzeb oraz możliwości psychofizycznych osób z ograniczeniami sprawności. Dzięki niemu w dużym stopniu udaje się nie tylko zmniejszać zagrożenie ubóstwem (funkcja dochodowa pracy zawodowej), lecz także skutecznie rehabilitować (funkcja rehabilitacyjna, umożliwiająca szybszy powrót do zdrowia) oraz przełamywać bariery społeczne, budować sieć kontaktów międzyludzkich (funkcja socjalizacyjna) i przeciwdziałać izolacji oraz wykluczeniu społecznemu.

Jednak w przypadku osób z ograniczeniami sprawności klasyczne formy działań służących poprawie uczestnictwa w rynku pracy, oferowane przez sektor publiczny i prywatny, nie zawsze okazują się wystarczające. Rola służb publicznych koncentruje się przede wszystkim wokół finansowego zabezpiecze-

nia niepełnosprawnych, a działania aktywizacyjne nie są w wystarczającym stopniu dostosowane do potrzeb jednostkowych. Liczne programy, też współfinansowane ze środków europejskich, kładą nacisk przede wszystkim na podnoszenie kwalifikacji zawodowych osób niepełnosprawnych, często bagatelizując lub sprowadzając do niezbędnego minimum wsparcie psychologiczne służące integracji społecznej. Prywatni przedsiębiorcy z kolei nie wykazują zainteresowania zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, uzasadniając to kosztami (np. związanymi z dostosowaniem stanowiska pracy, koniecznością zorganizowania działań rehabilitacyjnych) i trudnością (m.in. wyższą absencją pracowników, mniejszą wydajnością).

Wobec niewystarczającej oferty publicznych służb zatrudnienia i sektora komercyjnego, braku wypracowanych adekwatnych rozwiązań organizacyjno-finansowych służących opracowaniu i wdrożeniu nowych jakościowo form wsparcia, nieocenionym partnerem okazał się sektor społeczny, w tym organizacje gospodarki społecznej.

Ich aktywność w obszarze rynku pracy jest przedmiotem rozważań przedstawionych w niniejszym rozdziale. Tekst omawia ich funkcję usługową, skoncentrowaną wokół działalności edukacyjno-szkoleniowej mającej na celu podniesienie kwalifikacji (lub przekwalifikowanie), uzupełnienie umiejętności i wzmocnienie potencjału jednostkowego, oraz rolę podmiotów gospodarki społecznej jako pracodawcy organizującego miejsca pracy dla osób niepełnosprawnych, odpowiadające ich potrzebom, możliwościom, zdolnościom i chęciom. W rozdziale podjęto również próbę nakreślenia aktywności organizacji gospodarki społecznej w obszarze działań służących integracji społecznej osób z ograniczeniami sprawności, stanowiących często pierwszy i niezbędny etap, bez zrealizowania którego aktywizacja zawodowa okazuje się niemożliwa. W związku z tym, że w warunkach polskich to potencjał rodziny wciąż jest podstawowym czynnikiem wpływającym na sytuację osób niepełnosprawnych, zwrócono także uwagę na aktywność podmiotów gospodarki społecznej w celu rozszerzenia działań pomocowych i wspierających, przeznaczonych nie tylko dla samej osoby niepełnosprawnej, ale w równym stopniu dla jej otoczenia (rodziców, opiekunów, społeczności lokalnej). Szeroka aktywność podmiotów gospodarki społecznej, stanowiąca przedmiot rozważań niniejszego rozdziału, kojarzona jest z:

- 1) samoorganizacją związaną z zaradnością/samopomocą, służącą budowaniu sieci społecznego, psychicznego, a często również materialnego wsparcia;
- 2) naturalnym źródłem kapitału społecznego i dostępu do szerokiej sieci kontaktów i powiązań, zarówno z osobami sprawnymi, jak i innymi niepełnosprawnymi;
- 3) „szkołą”, „warsztatem” kształtującym umiejętność nabywania i rozwoju kompetencji i umiejętności społecznych.

Stała się ona sposobem na przełamanie społecznej izolacji i niewątpliwie prowadzi do zwiększenia partycypacji w życiu społecznym oraz zawodowym osób niepełnosprawnych.

2. Gospodarka społeczna – ujęcie teoretyczne

Celem niniejszej części jest przedstawienie uwarunkowań rozwoju, głównych obszarów aktywności oraz najważniejszych koncepcji i definicji gospodarki społecznej i przedsiębiorstwa społecznego jako inicjatyw służących aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczeniami sprawności.

2.1. *Gospodarka społeczna i przedsiębiorstwo społeczne: przegląd koncepcji i definicji*

W Polsce, tak jak w innych częściach Europy, pojęcia gospodarki społecznej i przedsiębiorstwa społecznego, chociaż używane stosunkowo od niedawna, nie są zupełnie nowe czy nieznanne. Od około dwóch stuleci jest ona bowiem ważnym sektorem dostarczającym dóbr i usług o charakterze komercyjnym i społecznym, przeznaczonych w równym stopniu dla osób mających możliwość pełnego, nieograniczonego wręcz korzystania z oferty różnego rodzaju instytucji społecznych i ekonomicznych, co dla osób z grup zagrożonych wykluczeniem społeczno-zawodowym czy środowisk zmarginalizowanych (por. np. Borzaga, 2001, 2005; Leś, 2008; Leś, Nałęcz, 2008; Leś, Ołdak, 2007, 2008; Nałęcz, 2008; Wygnański, 2008).

Nie istnieje jedna powszechnie przyjęta definicja gospodarki społecznej. Za podstawę jej opisu najczęściej przyjmuje się podejście strukturalno-operacyjne, określające główne cechy i podmioty wchodzące w jej skład. Zgodnie z definicją Stałej Europejskiej Konferencji Spółdzielni, Towarzystw Ubezpieczeń Wzajemnych, Stowarzyszeń i Fundacji z 2002 roku:

[...] Organizacje gospodarki społecznej są podmiotami gospodarczymi i społecznymi aktywnymi we wszystkich sektorach. Wyróżniają się celami i szczególną formą przedsiębiorczości. Gospodarka społeczna obejmuje organizacje takie jak spółdzielnie, towarzystwa ubezpieczeń wzajemnych, stowarzyszenia i fundacje (Roelants, 2002, s. 5).

W ostatnich latach widoczny był w literaturze przedmiotu i debatach międzynarodowych wzrost zainteresowania nową gospodarką społeczną.

Tradycyjna gospodarka społeczna wywodzi swe początki z ruchu spółdzielczego i stowarzyszeniowego, ograniczając działania do zaspokojenia potrzeb członków takich podmiotów jak: spółdzielnie, towarzystwa ubezpieczeń wzajemnych, stowarzyszenia. Nowa gospodarka społeczna także wywodzi się z sektora publicznego i prywatnego (jako przykłady podmiotów nowej gospodarki społecznej w Polsce, mających początek w sektorze publicznym, na-

leży wskazać centra integracji społecznej; natomiast za takie, których geneza związana jest z sektorem prywatnym, uznaje się zakłady pracy chronionej), ale swoją aktywność kieruje także do beneficjentów/odbiorców zewnętrznych. Nową gospodarkę społeczną tworzą więc podmioty adresujące swoją działalność przede wszystkim do grup charakteryzujących się skomplikowaną, utrudnioną partycypacją w rynku pracy (np. do długotrwale bezrobotnych, osób które z powodu swoich cech społeczno-demograficznych zaliczane są do różnego rodzaju mniejszości) i utrudnionym dostępem do usług społecznych.

W Polsce do podmiotów gospodarki społecznej zalicza się: organizacje pozarządowe (fundacje i stowarzyszenia), podmioty nieposiadające osobowości prawnej, stosunkowo nowe formy organizacyjne – spółdzielnie socjalne, kluby i centra integracji społecznej dla osób długotrwale wykluczonych z rynku pracy oraz warsztaty terapii zajęciowej, zakłady pracy chronionej i zakłady aktywności zawodowej, które zgodnie z definicją ustawową¹ prowadzą działania na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych.

Bardziej precyzyjna jest koncepcja przedsiębiorczości społecznej (rozumianej jako proces tworzenia przedsiębiorstw społecznych) wypracowana przez Europejską Sieć Badawczą – EMES. Przedsiębiorstwo społeczne to podmiot w gospodarce społecznej zorientowanej na rynek (*market-oriented social economy*), którego celem jest równowaga ekonomiczna osiągana dzięki połączeniu rynkowych i nierynkowych źródeł finansowania, a także zasobów niepieniężnych (praca społeczna) i dochodów z ofiarności prywatnej. Często, szczególnie w amerykańskiej literaturze przedmiotu, przedsiębiorstwa społeczne zalicza się do nowej generacji podmiotów non profit i wówczas ich powstanie rozpatruje jako odpowiedź instytucjonalną tego sektora na problemy finansowania, których przyczyną była transformacja powojennego *welfare state* oraz spadek ofiarności społecznej. W koncepcjach europejskich natomiast jako czynniki budujące przedsiębiorczość społeczną wskazuje się: jej grupowy charakter, oparcie na kolektywnej inicjatywności obywateli, samopomoc oraz tworzenie partnerstw publiczno-społecznych.

Według EMES przedsiębiorstwa społeczne przybierają różną formę prawną i są inicjatywami spełniającymi określone kryteria ekonomiczne i społeczne.

Kryteria ekonomiczne:

a) Prowadzenie stałej działalności produkcyjnej dóbr i/lub sprzedaży usług

W porównaniu z tradycyjnymi organizacjami trzeciego sektora przedsiębiorstwa społeczne w mniejszym stopniu są zaangażowane w działalność rzeczniczą lub redystrybucyjną (jak np. organizacje grantodawcze), wytwarzają natomiast dobra i/lub usługi zbiorowego udziału (*collective interest*) dla całego społeczeństwa i określonych grup, w tym narażonych na wykluczenie społeczne (np. usługi opiekuńcze/pielęgnacyjne, usługi rynku pracy: m.in. szkolenia, doradztwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych).

¹ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1997 r. nr 123 poz. 776 z późn. zm.

b) Wysoki stopień autonomii w działaniu i zarządzaniu

Przedsiębiorstwa społeczne są zakładane dobrowolnie przez te same osoby, które potem nimi zarządzają, co oznacza, że nie istnieje tu zarządzanie (bezpośrednio lub pośrednio) przez władze publiczne (mimo że przedsiębiorstwa społeczne mogą korzystać z dotacji publicznych) oraz inne instytucje (prywatne czy federacje lub związki instytucji).

c) Ponoszenie znaczącego ryzyka ekonomicznego w prowadzeniu działalności, które w całości lub w części podejmują osoby zakładające przedsiębiorstwo społeczne

d) Minimalny poziom pracy wykonywanej przez płatny personel

Przedsiębiorstwa społeczne, podobnie jak tradycyjne organizacje non profit, prowadząc działalność, mogą korzystać ze środków finansowych i pozafinansowych, a także bazować na pracy płatnego personelu i pracy społecznej (wykonywanej nieodpłatnie przez wolontariuszy), jednak przy założeniu minimalnego udziału zatrudnienia płatnego personelu. Funkcja zatrudnieniowa przedsiębiorstw społecznych ma silny komponent socjalny, co oznacza, że tworzone przez nie miejsca pracy przeznaczone są również dla osób z grup mających szczególne trudności na rynku pracy (np. starszych, o niższych kwalifikacjach, gorzej wykształconych, z ograniczoną sprawnością).

Kryteria społeczne:

a) Bezpośrednie wspieranie społeczności lokalnej, co sprzyja wytwarzaniu i promowaniu poczucia odpowiedzialności społecznej na szczeblu lokalnym.

Bezpośrednia aktywność przedsiębiorstw społecznych na rynku lokalnym nie tylko służy wytwarzaniu określonych dóbr i usług, lecz także pozwala otworzyć społeczność lokalną na potrzeby i oczekiwania grup zagrożonych wykluczeniem społecznym, na przykład osób niepełnosprawnych. Dzięki licznym kampaniom informacyjno-promocyjnym oraz spotkaniom integracyjnym z przedstawicielami środowiska lokalnego (gminy, powiatu, regionu) osoby niepełnosprawne nawiązują kontakty i przełamują izolację społeczną, członkowie społeczności lokalnej natomiast przekonują się, że mimo dolegliwości i pewnych funkcjonalnych ograniczeń, z którymi na co dzień zmagają się osoby z ograniczoną sprawnością, są one pełnowartościowymi pracownikami, znajomymi współtwórcami na równych zasadach wspólnotę lokalną.

b) Inicjatywa podjęta oddolnie przez grupę obywateli należących do danej grupy/wspólnoty, których łączy wspólna potrzeba i cele.

Zasada ta widoczna jest w przypadku organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych, których założycielami w znacznej części przypadków są same osoby z ograniczoną sprawnością lub osoby z ich bliskiego otoczenia: na przykład członkowie rodziny, opiekunowie.

c) Demokratyczne zarządzanie, niepowiązane z wysokością wniesionego kapitału.

Oznacza to postępowanie zgodne z zasadą „jeden członek, jeden głos” albo co najmniej proces podejmowania decyzji, w którym siła głosu (*voting power*) nie jest pochodną wysokości udziałów kapitałowych w organie zarządzającym posiadającym najwyższe prawo w procesie podejmowania decyzji. Prawo do podejmowania decyzji w przedsiębiorstwach społecznych współdzielą ze sobą różne grupy interesu – interesariusze (*stakeholders*): pracownicy, wolontariusze, konsumenci/użytkownicy/beneficjenci wytwarzanych dóbr i usług/organizacje wspierające.

d) Demokratyczna natura angażująca różne grupy osób związanych z działalnością przedsiębiorstwa społecznego.

Reprezentowanie w strukturach przedsiębiorstwa odbiorców dóbr i usług/klientów/beneficjentów organizacji. Zasada ta, w połączeniu z demokratycznym zarządzaniem, wydaje się szczególnie istotna dla stworzenia warunków i wzmocnienia działań służących pełnemu udziałowi w życiu społecznym i zawodowym niepełnosprawnych beneficjentów i pracowników. Daje im bowiem dużą samodzielność w podejmowaniu decyzji i jednocześnie daje poczucie odpowiedzialności za kierunek działań przedsiębiorstwa.

e) Zasada wprowadzająca ograniczenia w podziale zysków.

Ta definicja obejmuje organizacje mające całkowity zakaz podziału zysków oraz te, które dystrybuują zyski w ograniczonym zakresie, przy zachowaniu zasady unikania działań zmierzających do ich maksymalizacji (np. spółdzielnie).

Należy w tym miejscu zaznaczyć, iż przedstawione kryteria służą bardziej stworzeniu modelu idealnego przedsiębiorstwa społecznego, niż funkcjonują jako sztywne ramy definicyjne. W praktyce, również w Polsce, dla określenia inicjatywy znanej jako podmiot gospodarki społecznej/przedsiębiorstwo społeczne stosuje się złagodzone kryteria (ekonomiczne i społeczne). Są to:

- systematyczna i trwała działalność produkcyjna,
- przynajmniej częściowa autonomia,
- zatrudnianie płatnego personelu lub dążenie do jego zatrudnienia w przyszłości,
- wspieranie szerszej społeczności (np. lokalnej) jako jeden z celów,
- wykluczenie z koncepcji podmiotów dążących do maksymalizacji zysków.

W Polsce uszczegółowienia wymagało też założenie EMES, że przedsiębiorstwem społecznym jest inicjatywa podejmowana wyłącznie przez obywateli. Takie podejście powodowałoby bowiem wyłączenie z definicji przedsiębiorstw społecznych tych projektów, które są podejmowane przez władze publiczne (np. centra integracji społecznej) oraz sektor komercyjny (np. zakłady pracy chronionej). W tym przypadku więc należy przyjąć założenie o wysokim stopniu podmiotowości osób, do których adresowane są działania tych podmiotów.

2.2 Uwarunkowania włączenia podmiotów gospodarki społecznej w proces aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczeniami sprawności

Współczesne zainteresowanie organizacjami gospodarki społecznej i rozwój przedsiębiorczości społecznej w Europie kojarzony jest przede wszystkim z przemianami powojennych systemów socjalnych i związanym z tym kryzysem sektora publicznego, którego początki datuje się na drugą połowę lat siedemdziesiątych XX wieku, a także z niedostatkami wolnego rynku (szczególnie w zakresie produkcji dóbr/usług społecznych przeznaczonych dla wszystkich obywateli, bez wprowadzania kryterium dochodowego), rozwojem nowych programów zatrudnienia i współpracy między partnerami społecznymi i gospodarczymi oraz zwiększonym zapotrzebowaniem na usługi społeczne (Leś, 2008).

Próby działań naprawczych (w postaci nakładania ograniczeń czy blokowania publicznej produkcji niektórych dóbr/usług społecznych) oraz reformy rynku pracy okazały się niewystarczające i nie sprostały rosnącym oczekiwaniom społecznym. Dodatkowo sytuację komplikowały zmiany na rynku pracy wynikające ze zwiększającej się aktywności zawodowej kobiet, co znacząco przyczyniło się do ograniczenia roli rodziny w systemie nieformalnego dostarczania usług społecznych, w tym zwłaszcza usług opiekuńczych na rzecz dzieci czy osób zależnych: starszych/chorych/z ograniczoną sprawno-

ścią (Borzaga, Santuari, 2003). Ograniczanie roli rodziny jest także widoczne w Polsce. Chociaż tutaj kobiety nadal są postrzegane jako główni aktorzy wsparcia opiekuńczego dla osób zależnych (także niepełnosprawnych) (por. np. Kotowska i in., 2008), co znacząco wpływa na obniżenie ich wskaźników zatrudnienia, to jednak korzystanie z pomocy wyspecjalizowanych instytucji (publicznych, prywatnych, społecznych), oferujących wsparcie i opiekę, staje się coraz powszechniejsze.

Przeprowadzone zmiany strukturalne, których założeniem jest stopniowa redukcja kosztów publicznych ponoszonych w związku z produkcją usług społecznych, przy jednoczesnych działaniach służących dopasowaniu rodzaju i jakości świadczonych usług do potrzeb społeczeństwa, w wyniku przyjętych strategii: decentralizacji, komercjalizacji i prywatyzacji, okazały się niewystarczające.

Organizacje społeczne, tradycyjnie kojarzone z trzecim sektorem, a także późniejsze zainteresowanie nurtem gospodarki społecznej stworzyło nowe możliwości poprawienia sytuacji na rynku pracy osób z grup zagrożonych wykluczeniem społecznym (tym samym przyczyniając się do obniżania kosztów związanych z ich pasywnym wsparciem w postaci zasiłków i transferów pieniężnych) oraz znacząco otworzyło dostęp tych grup do usług społecznych, pełniąc tym samym funkcję egalitaryzującą.

Widać więc wyraźnie, że budowany w Europie po drugiej wojnie światowej dychotomiczny model *welfare state*, zakładający obecność tylko dwóch aktorów: rynku i państwa, w produkcji dóbr i usług społecznych okazał się niewystarczający. Dominująca rola sektora publicznego nader często miała wpływ na odbieranie jednostkom inicjatywy, w konsekwencji doprowadzając do ograniczania ich samodzielności i kreując postawy biernego wyczekiwania, a nawet wyuczonej bezradności. Z kolei rynek, a w jego obszarze komercjalizacja i prywatyzacja usług społecznych przyczyniły się do utrwalenia podziałów społecznych, ponieważ uderzały w tę część społeczeństwa, która ze względów finansowych nie była w stanie pokrywać kosztów korzystania z usług. Charakterystyczne dla powyższych rozwiązań było też to, że firmy prywatne działały tylko na polach, które uznawały za atrakcyjne pod względem finansowym, co w praktyce oznaczało zmniejszenie dopasowania produkowanych usług do potrzeb danej społeczności albo zupełne zaprzestanie ich świadczenia w niektórych obszarach.

Zdaniem Eversa (2006) w takiej sytuacji coraz szersze angażowanie obywateli w proces wytwarzania i dostarczania usług społecznych w Europie obecnie nie dotyczy już pytania „czy”, ale raczej stanowi jądro dyskusji „w jaki sposób”, „na jakich zasadach” oraz „w jakim zakresie” włączyć w ten proces społeczeństwo. Znajduje to odzwierciedlenie w traktowaniu obywateli nie tylko jako odbiorców/konsumentów/klientów usług społecznych, lecz także jako aktywnych interesariuszy (*stakeholders*). W wyniku rozszerzania różnych form udziału obywateli, ich rodzin i wspólnot lokalnych mamy do czynienia z ogra-

niczeniem bezpośrednich funkcji państwa. W zamian za to promuje się współpracę i partnerstwo podmiotów z różnych sektorów: publicznego, prywatnego i społecznego, a rola państwa ogranicza się bardziej do moderowania/wyznaczania ram niezbędnych do takiej operacji (*regulatory welfare state*) niż do dominacji organizacyjnej funkcji państwa (*provider welfare state*) (Löffler, 2003, s. 166; Balcerzak-Paradowska, 2009).

W Polsce głównym czynnikiem odpowiadającym za wzrost zainteresowania podmiotami trzeciego sektora, a w dalszej kolejności gospodarką społeczną i przedsiębiorczością społeczną, były procesy kojarzone z zapoczątkowaną w 1989 roku transformacją. Zmiany instytucjonalne związane z przebudową ustroju politycznego, ładu ekonomicznego, nową organizacją państwa i społeczeństwa doprowadziły do reorganizacji istniejących wcześniej rozwiązań i przyczyniły się do zmiany preferencji, potrzeb i możliwości jednostek oraz całych grup społecznych.

Podkreślane najczęściej dwa procesy: zmiana relacji między podstawowymi uczestnikami procesów gospodarczych i społecznych, czyli państwem, przedsiębiorstwem i gospodarstwem domowym, w kierunku zwiększania odpowiedzialności samych jednostek za ich egzystencję ekonomiczną oraz zmiany na rynku pracy, skomplikowały sytuację wszystkich pracowników, w tym także osób należących do grup, których położenie na rynku pracy uznaje się tradycyjnie za trudniejsze (np. osoby niepełnosprawne), o czym w dalszej części pracy.

Można zaryzykować stwierdzenie, że w Polsce po 1989 roku pomimo stosunkowo silnych tradycji obywatelskich i rodowodu solidarnościowego dotąd nie udało się stworzyć spójnego modelu społecznego. Współczesna polityka społeczna nadal w przeważającej mierze opiera się na dwubiegunowym paradygmacie społecznym (działaniach sektora publicznego i rynkowego), z raczej rezydualną, w porównaniu z krajami zachodnimi UE, rolą instytucji niepublicznych. Mimo to w okresie transformacji ustrojowej na znaczeniu zaczęło zyskiwać rozwijanie współpracy między sektorem publicznym i społecznym w dziedzinie świadczenia usług i rozwiązywania problemów społecznych, czego wyrazem jest chociażby uporządkowanie kwestii zlecania zadań publicznych podmiotom społecznym i upodmiotowienie tych organizacji w ramach *Ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie*². Warto nadmienić, że w 2006 roku ponad 60% organów administracji publicznej operujących na szczeblu centralnym i lokalnym współpracowało z organizacjami trzeciego sektora, a tylko 14% takiej współpracy nie wymieniało (Strzała, Diakonow, 2008).

W przypadku polskiego modelu polityki społecznej w literaturze przedmiotu niekiedy pisze się nawet o „stanie chronicznego niezdefiniowania” i określa

² *Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie*, Dz.U. z 2003 r., nr 96, poz. 873 z późn. zm.

go jako swoiste połączenie kilku różnych modeli: liberalnego, kontynentalnego, a nawet socjalistycznego (Golinowska, Hengstenberg, Żukowski, 2009). Ma to jednak też swój wymiar pozytywny: w obecnej rzeczywistości – w okresie spowolnienia (kryzysu) ekonomicznego – pozwala zrewidować dotychczasowe ustalenia dotyczące modelu polityki społecznej, dając szansę na wypracowanie schematu opierającego się na podobnych podstawach jak w Europie Zachodniej, czyli: państwie, rynku, organizacjach obywatelskich i rodzinie (Książkowski, Żołędowski, Rysz-Kowalczyk, 2009).

Rozwój organizacji gospodarki społecznej związany jest nie tylko z niemożnością zaspokojenia przez sektor publiczny i rynkowy potrzeb społecznych, lecz także z niewłaściwym rozpoznaniem tych potrzeb lub niedopasowaniem istniejącej oferty do wymagań, oczekiwań oraz możliwości psychofizycznych i ekonomicznych odbiorców. Mamy więc do czynienia ze strukturalnym ograniczeniem publicznej polityki społecznej w obszarze przeciwdziałania ekskluzji społecznej i zawodowej niektórych grup społecznych, na przykład osób o niższych kwalifikacjach, należących do mniejszości, niepełnosprawnych. Podmioty gospodarki społecznej dzięki bezpośredniej pracy z beneficjentem, zakorzenieniu w środowisku lokalnym oraz zastosowaniu innowacyjnych metod i programów rozpoznają potrzeby tych grup efektywniej oraz w znacznie krótszym czasie i podejmują działania zmierzające do dopasowania oferty do ich oczekiwań i możliwości.

2.3. Obszary działania podmiotów gospodarki społecznej i przedsiębiorstw społecznych, w tym na rzecz osób ograniczonymi sprawności

Zakres działalności organizacji gospodarki społecznej, w tym na rzecz osób z ograniczoną sprawnością, można podzielić na dwa obszary. Pierwszy obejmuje inicjatywy w dziedzinie integracji (i reintegracji) społeczno-zawodowej osób z grup zagrożonych lub dotkniętych wykluczeniem społecznym, do których z racji swojego położenia należą osoby niepełnosprawne. Rola tych organizacji (*Work Integration Social Enterprises – WISE*) ogranicza się do tworzenia miejsc pracy poza głównym nurtem rynku pracy (*outside the mainstream market*), a także w ramach włączającej, inkluzyjnej polityki zatrudnienia (*inclusive labour policy*) (Leś, 2008). Zakłada się w ten sposób możliwość przejściowego zatrudnienia, stanowiącego przygotowanie do podjęcia pracy na otwartym rynku pracy, lub wytworzenie trwałych, samofinansujących się miejsc pracy przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych oraz dostosowanych do ich potrzeb i możliwości. W obu przypadkach integracja zawodowa połączona jest z działaniami mającymi na celu przełamanie izolacji i stworzenie warunków do szerszej partycypacji społecznej osób z ograniczoną sprawnością.

Drugi obszar działalności organizacji gospodarki społecznej obejmuje natomiast produkcję i dostarczanie usług społecznych, w tym między innymi usług

opiekuńczych dla osób starszych i niepełnosprawnych, usług edukacji przed-szkolnej, ochrony zdrowia czy usług dla gospodarstw domowych (np. turystycznych, hotelarskich, gastronomicznych).

3. Aktywność organizacji gospodarki społecznej w dziedzinie integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczoną sprawnością

Praca zawodowa należy do jednej z najważniejszych wartości w życiu każdego człowieka. Pełni funkcję instrumentalną o charakterze ekonomicznym, umożliwiając pracownikowi zgromadzenie środków finansowych niezbędnych do zaspokojenia potrzeb materialnych własnych i rodziny. Ponadto należy ją traktować jako czynność społeczną kształtującą postawy i system dążeń oraz wyznaczającą ramy społeczne, w których działa człowiek. Takie dualne rozumienie roli pracy zawodowej oznacza, że jej brak (bezpośrednio lub w wyniku zaistniałych konsekwencji) prowadzi do ograniczenia lub niekiedy do zupełnego wykluczenia poszczególnych jednostek lub grup społecznych z uczestnictwa w życiu zbiorowym społeczności (por. np. Frieske, Poławski, 1999). Dlatego też jednym z podstawowych założeń polityki społecznej jest opracowanie, wdrożenie, stały monitoring i dostosowanie do zmieniających się warunków systemu rozwiązań i narzędzi w zakresie integracji (i reintegracji) społeczno-zawodowej, które mają na celu zapobieganie zjawisku marginalizacji oraz wykluczenia społecznego.

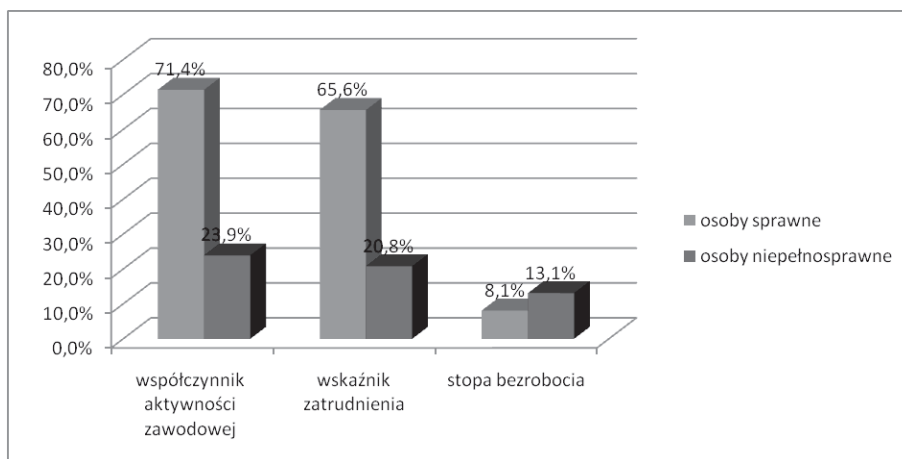
3.1. Aktywność zawodowa osób z ograniczeniami sprawności – wyzwaniem dla aktorów sektora publicznego, prywatnego i społecznego

Aktywizacja zawodowa osób wykluczonych, w tym należących do grup trudno zatrudnianych, tak zwanych podwyższonego ryzyka lub wrażliwych (*vulnerable group*), narażonych na dyskryminację na rynku pracy (Golinowska, 2004), to te kompetencje organizacji gospodarki społecznej, które z punktu widzenia polityki społecznej i rynku pracy wysuwają się na pierwszy plan. Niepełnosprawni należą do wymienionych grup bez względu na to, czy ich niezdolność do pracy ma charakter czasowy, czy trwały. W porównaniu z osobami sprawnymi, z powodu uszkodzenia organizmu, choroby czy dolegliwości, na które się uskarżają, nie są równorzędnymi uczestnikami rynku pracy, a liczne badania, w tym również przeprowadzone w ramach projektu „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” zrealizowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Szkołę Wyższą Psychologii Społecznej w 2009 roku, potwierdzają tezę o ich niższej aktywności zawodowej (por. prezentowane poniżej wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności Głównego Urzędu Statystycznego i wyniki cytowanego badania projektowego).

Tabela 1. Wskaźniki aktywności zawodowej dla osób sprawnych i niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w III kwartale 2009 roku

Wskaźniki aktywności zawodowej dla osób sprawnych i niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w III kwartale 2009 r.	Osoby sprawne	Osoby niepełnosprawne
– współczynnik aktywności zawodowej	71,4%	23,9%
– wskaźnik zatrudnienia	65,6%	20,8%
– stopa bezrobocia	8,1%	13,1%

Źródło: Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności, Główny Urząd Statystyczny.



Rycina 1. Wskaźniki aktywności zawodowej dla osób sprawnych i niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym w III kwartale 2009 roku

Źródło: Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności, Główny Urząd Statystyczny.

Według wyników badania projektowego spośród osób niepełnosprawnych prawnie (czyli legitymujących się stosownym dokumentem poświadczającym niepełnosprawność) w wieku aktywności zawodowej (15–59 lat dla kobiet i 15–64 lata dla mężczyzn) zaledwie 30% to osoby aktywne zawodowo, w tym 21,4% pracujące i 8,6% niepracujące poszukujące pracy. Wskaźniki te dla populacji osób sprawnych są ponad dwukrotnie wyższe.

Powszechnie znane przyczyny takiego stanu rzeczy – zwykle przedstawiane od strony popytowej związanej z percepcją niepełnosprawności przez pracodawców (mniejszą wydajnością, dyspozycyjnością czy samodzielnością osób niepełnosprawnych, wyższymi kosztami zatrudnienia związanymi np. z koniecznością dostosowania ich stanowiska pracy do określonych potrzeb i dysfunkcji, brakiem znajomości przepisów prawnych z obszaru zatrudnienia niepełnosprawnych) – należałoby uzupełnić o informacje na temat postrzegania własnej niepełnosprawności przez pryzmat barier uniemożliwiających pod-

jęcie lub utrzymanie zatrudnienia. Ponad 40% respondentów niepełnosprawność stwarza duże ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej, a 33,6% jest z tego powodu z niej całkowicie wyłączonych. To odsetek niewspółmiernie wysoki w porównaniu z odpowiedziami wskazującymi na niewielkie skorelowanie niepełnosprawności jako czynnika wykluczającego z rynku pracy w oczach samych niepełnosprawnych: dla 5,7% badanych niepełnosprawność nie stanowi przeszkód w wykonywaniu pracy zawodowej, a dla 20,3% przeszkody te są minimalne³.

Według danych zawartych w ekspertyzie „Niepełnosprawność a praca w Polsce” z 2000 roku, przygotowanej przez Bank Światowy, na 1000 osób pracujących w Polsce przypadają 153 osoby niepełnosprawne niezdolne do pracy. Wskaźnik ten jest wyraźnie wyższy w innych krajach europejskich. Dla porównania – w Niemczech wynosi 66, w Szwajcarii 44 (Frąckiewicz, 2008). Niższy (i zmniejszający się) współczynnik aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością potwierdzają również wyniki innych badań: według Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności współczynnik ten dla ludności ogółem w 1988 roku wynosił 65,3, dla osób niepełnosprawnych – 26,4, natomiast w 2002 roku odpowiednio: 55,5 i 19,2 (GUS, 2003, s. 32). Osoby z ograniczoną sprawnością w porównaniu ze sprawnymi pozostają również dłużej poza rynkiem pracy w przypadku utraty zatrudnienia: średnio 23 miesiące w przypadku niepełnosprawnych i 16 miesięcy w przypadku sprawnych, a różnice te pogłębiają się wraz z wydłużaniem okresu bezczynności zawodowej i są szczególnie widoczne przy rozpatrywaniu bezrobocia długookresowego, czyli powyżej 36 miesięcy, co obrazuje tabela 2.

Tabela 2. Wpływ niepełnosprawności na długość okresu pozostawania poza rynkiem pracy

Czas	Niepełnosprawni	Sprawni	Ogółem
Okres pozostawania bez pracy			
do 3 miesięcy	21,6%	34,0%	25,4%
4 miesiące do 1 roku	12,1%	17,7%	13,8%
1 rok do 3 lat	19,2%	31,5%	23,0%
3 lata i więcej	47,1%	16,7%	37,8%
Ogółem	100%	100%	100%

Źródło: Kamil Sijko na podstawie badań w projekcie „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”.

Wydłużanie okresu poszukiwania pracy, zarówno wśród osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych, stanowi dodatkowy czynnik zwiększający zagrożenie wykluczeniem i marginalizacją społeczną, zmuszając jednostki do korzystania z pomocy innych ludzi oraz instytucji, powodując dezaktualizację

³ Dane pochodzą z badania w ramach projektu „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”.

posiadanych umiejętności i skutecznie demotywując do podejmowania działań również w innych dziedzinach. Jednak w przypadku niepełnosprawnych brak zatrudnienia to droga do podwójnego wykluczenia (niepełnosprawność i bezrobocie) i większe prawdopodobieństwo usytuowania w kręgu klientów pomocy społecznej.

Niekorzystna i znacznie trudniejsza sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy nie tylko wskazuje na konieczność podejmowania działań doraźnych, takich jak przede wszystkim forma świadczeń pieniężnych, ale przede wszystkim zwraca uwagę na organizowanie działań prozatrudnieniowych, aktywizacyjnych i integracyjnych, w które zostają włączeni różni aktorzy życia społecznego z sektora publicznego, prywatnego i społecznego.

3.2. Funkcja usługowa organizacji gospodarki społecznej na przykładzie usług rynku pracy

W przypadku organizacji gospodarki społecznej działania mające na celu integrację w ramach rynku pracy i przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu przybierają różne formy, dla których wspólnym mianownikiem pozostaje zwiększenie szans beneficjentów na wejście lub/oraz utrzymanie się na rynku pracy. To właśnie „aktywizacja zawodowa i rynek pracy” są wskazywane jako główne pole działania większości podmiotów gospodarki społecznej na rzecz osób niepełnosprawnych. Wymienia je aż 27% samych tylko organizacji pozarządowych (fundacji, stowarzyszeń) (Gumkowska, 2008). Skala działań rozszerzy się, jeśli weźmiemy pod uwagę aktywność innych podmiotów (spółdzielni, spółdzielni socjalnych, centrów i klubów integracji społecznej), w tym także tych, które z definicji ustawowej – *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*⁴ – koncentrują się na osobach niepełnosprawnych: zakłady aktywności zawodowej czy warsztaty terapii zajęciowej oferujące doradztwo, szkolenia, praktyki i staże oraz organizujące miejsca pracy dla tych osób.

Należy tutaj wspomnieć, że szkolenia, warsztaty i doradztwo są, ze względu na stosunkowo niewielką złożoność, niskie ryzyko niepowodzenia i możliwość zdobycia środków na działanie, w tym też środków publicznych, na przykład w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, formą najczęściej wybieraną przez organizacje gospodarki społecznej – preferencje różnych rodzajów wsparcia osób niepełnosprawnych przez organizacje pozarządowe prezentuje tabela 2.

⁴ Dz.U. z 1997 r. Nr 123 poz. 776 z późn. zm.

Tabela 3. Preferencje organizacji pozarządowych w obszarze form wsparcia oferowanych osobom niepełnosprawnym

Typ działań	% ogółu organizacji pozarządowych prowadzący dany typ działań
Szkolenia, kursy zawodowe	5,4
Aktywizacja zawodowa (np. trening psychologiczny)	4,2
Zatrudnienie, tworzenie stałych miejsc pracy	2,5
Organizowanie pracy tymczasowej	2,1
Organizowanie praktyk, staży	2,6
Praca chroniona, zatrudnienie wspomagane/socjalne	0,7
Usługi na rzecz instytucji rynku pracy	0,9
Inne działania w zakresie usług rynku pracy i zatrudnienia	3,1

Źródło: Wygnański, 2008.

Coraz częściej jednak pojawiają się głosy mówiące o ich niskiej efektywności, powielaniu tematyki i sposobów prowadzenia zajęć przez poszczególne organizacje działające na danym terenie, a co się z tym wiąże – o spadającym zainteresowaniu niepełnosprawnych uczestnictwem lub, przeciwnie, korzystaniu przez jedną osobę z wielu podobnych kursów bez większego efektu. Natomiast z punktu widzenia organizacji taka sytuacja stwarza trudności w rekrutacji beneficjentów⁵. Szkolenia, jakkolwiek potrzebne i przydatne, mogą w tym przypadku zostać uznane za „najbardziej pasywne z aktywnych form” aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Wygnański, 2008).

Osoby niepełnosprawne mogą korzystać z aktywnych form pomocy na rynku pracy oferowanych przez podmioty gospodarki społecznej. Art. 1 ust. 2 pkt 8 *Ustawy z dnia 13 czerwca 2004 r. o zatrudnieniu socjalnym*⁶ wpisuje je bowiem bezpośrednio do katalogu beneficjentów uprawnionych do korzystania z zatrudnienia socjalnego organizowanego przez centra integracji społecznej (CIS) i kluby integracji społecznej (KIS) (art. 1 ust. 4 *Ustawy z dnia 13 czerwca 2004 r. o zatrudnieniu socjalnym*). Dodatkowo mogą one korzystać z tego wsparcia, o ile znajdują się w grupie innych osób wykluczonych społecznie, wymienionych w niniejszym artykule (pkt 1–7), które ze względu na sytuację życiową nie są w stanie własnym staraniem zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych i znajdują się w sytuacji powodującej ubóstwo oraz uniemożliwiającej lub ograniczającej uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym i rodzinnym. Do tych kategorii zaliczają się: bezdomni realizujący indy-

⁵ Na ten problem wskazywały na przykład centra integracji społecznej prowadzone przez organizacje pozarządowe w badaniu przeprowadzonym w 2007 roku przez zespół Krajowego Obserwatorium Gospodarki Społecznej przy Instytucie Studiów Politycznych PAN na zlecenie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej „Monitoring Ustawy z dnia 13 czerwca 2004 r. o zatrudnieniu socjalnym. Badanie efektów reintegracji społecznej i zawodowej”.

⁶ Dz.U. z 2003 r. nr 122 poz. 1143 z późn. zm.

widualny program wychodzenia z bezdomności; uzależnieni od alkoholu po zakończeniu programu psychoterapii w zakładzie leczenia odwykowego; uzależnieni od narkotyków lub innych środków odurzających po zakończeniu programu terapeutycznego w zakładzie opieki zdrowotnej; chorzy psychicznie; długotrwale bezrobotni; zwalniani z zakładów karnych mający trudności w reintegracji ze środowiskiem; uchodźcy realizujący indywidualny program integracji.

Powyższy zapis jest o tyle istotny, że często uczestnicy zajęć organizowanych przez CIS-y i KIS-y nie posiadają żadnego dokumentu potwierdzającego ograniczenie sprawności, co sytuuje ich w grupie niepełnosprawnych biologicznie (natomiast nie prawnie), a do centrów i klubów trafiają z powodu czynników powodujących wykluczenie społeczne wymienionych w art. 1 ust. 2 punkty 1–7 ustawy. Wielokrotnie zdarzało się, że dopiero po rozpoczęciu zajęć, przełamaniu bariery psychologicznej w kontaktach z innymi ludźmi, podniesieniu poczucia własnej wartości dzięki udziałom w szkoleniach i kursach niepełnosprawni biologicznie uczestnicy CIS-ów i KIS-ów, przy wsparciu kadry tych instytucji, zdecydowali się na rozpoczęcie procedury mającej na celu uzyskanie stosownych dokumentów poświadczających ograniczenie ich sprawności.

Prowadzone w tych podmiotach działania z zakresu reintegracji zawodowej, rozumianej zgodnie z art. 2 ust. 5 *Ustawy z dnia 13 czerwca 2004 r. o zatrudnieniu socjalnym* jako działania mające na celu odbudowanie i podtrzymanie u osoby uczestniczącej w zajęciach zdolności do świadczenia pracy na rynku oferującym zatrudnienie, przybierają różnorodne formy. Najczęściej organizowane są: praktyczna nauka zawodu (przyuczenie do zawodu, możliwość nabycia nowych umiejętności zawodowych), przekwalifikowanie i podnoszenie kwalifikacji zawodowych (szkolenia, kursy, warsztaty), pomoc w przekazywaniu ofert pracy, zajęcia na temat samodzielnego poszukiwania pracy, indywidualne konsultacje z doradcą zawodowym czy bezpośrednio przygotowanie do samodzielnego podjęcia pracy (zarówno w formie zatrudnienia wspieranego, jak i na otwartym rynku pracy).

Coraz więcej centrów integracji społecznej przywiązuje też wagę do organizowania praktyk i staży zawodowych bezpośrednio u przedsiębiorców działających na rynku lokalnym, wychodząc z założenia, że przyniesie to konkretne korzyści zarówno uczestnikowi, jak i pracodawcy. Pierwszemu stwarza się możliwość zdobycia doświadczenia zawodowego, zaznajomienia się ze standardami i wymogami pracy na danym stanowisku i w danym zakładzie pracy, drugiemu natomiast pozwala przełamywać bariery i stereotypy zniechęcające lub wręcz uniemożliwiające zatrudnienie osób wykluczonych, w tym także z ograniczoną sprawnością.

Warunkiem koniecznym efektywnej reintegracji zawodowej w przypadku grup niechętnie zatrudnianych jest reintegracja społeczna. Samo zorganizowanie najlepszych nawet kursów i szkoleń nie odniosłoby spodziewanego skut-

ku bez podniesienia lub ukształtowania w uczestnikach umiejętności właściwego pełnienia ról społecznych. Dlatego też warsztaty terapeutyczne, zajęcia edukacji ogólnej czy prowadzenie grup wsparcia i samopomocowych, które uważane są za podstawowe metody pracy z uczestnikami, mają na celu poprawę ich motywacji do poznania własnych zdolności, sprzyjanie ich rozwojowi osobistemu oraz wykształcenie odpowiednich umiejętności niezbędnych w relacjach z innymi ludźmi, w tym zarówno w najbliższej rodzinie, jak i potem w kontaktach z pracodawcą.

3.3. Funkcja zatrudnieniowa organizacji gospodarki społecznej. Sektor społeczny jako pracodawca osób z ograniczeniami sprawności

Znaczenie podmiotów gospodarki społecznej dla wzmocnienia i uzupełnienia działań sektora publicznego i prywatnego w obszarze aktywizacji zawodowej i rynku pracy wiąże się również z bezpośrednim tworzeniem miejsc pracy dla osób z grup słabszych socjalnie i ekonomicznie, w tym: kobiet, ludzi starszych, osób o relatywnie niższych kwalifikacjach i wykształceniu, niepełnosprawnych. Dla tych grup zatrudnienie oferowane przez organizacje gospodarki społecznej jest często jedyną szansą na aktywną partycypację w rynku pracy ze względu na szersze zrozumienie problemów i lepsze dopasowanie do specyficznych potrzeb pracowników, na przykład możliwości świadczenia pracy w niepełnym wymiarze czasu pracy, tolerancję dla wyższej absencji czy nieco niższej wydajności.

Nie bez znaczenia pozostają też relacje interpersonalne w firmie, cechujące się otwartością kadry zarządzającej na sugestie pracowników, i mocno akcentowana w literaturze przedmiotu, charakterystyczna dla podmiotów gospodarki społecznej, funkcja demokratycznego zarządzania i włączania w proces decyzyjny przedstawicieli różnych środowisk: właścicieli, beneficjentów, organizacji zewnętrznych, pracowników i wolontariuszy. Może ona przybierać formę bezpośrednią i oznaczać udział tych grup w procedurach demokratycznych związanych z wyłanianiem statutowych władz jednostki. Znacznie częściej jednak mówi się o włączeniu osób korzystających z działań organizacji w procesy konsultacyjne i decyzyjne. Wydaje się, że mechanizmy te nabierają szczególnego znaczenia w przypadku organizacji, które działają na rzecz osób w trudniejszym położeniu, dając im poczucie niezależności i samodzielności w podejmowaniu decyzji oraz kreując silne przekonanie o wyraźnym wpływie na kierunek działań organizacji. Kwestia podmiotowości niepełnosprawnych beneficjentów (*empowerment*) i pracowników, rozwijana dzięki strukturom konsultacji i reprezentacji, ma znaczenie w stwarzaniu warunków i wzmacnianiu działań włączających ich w pełnym wymiarze w życie społeczne i zawodowe.

Biorąc pod uwagę uregulowania prawne obowiązujące w polskim systemie, można wyróżnić dwa rodzaje źródeł dających podstawy do tworzenia miejsc pracy przez organizacje gospodarki społecznej/przedsiębiorstwa społeczne dla

osób z ograniczoną sprawnością. Jako pierwsze wskazuje się bezpośrednio zapisy ustawowe odwołujące się do działań związanych z reintegracją zawodową i społeczną niepełnosprawnych, jak jest w przypadku:

- zakładów aktywności zawodowej, dla których podstawę stanowi *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*⁷ oraz *Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 stycznia 2000 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej*⁸;
- spółdzielni (w tym zwłaszcza spółdzielni inwalidów i niewidomych oraz spółdzielni pracy) działających na podstawie *Ustawy z dnia 16 września 1982 r. Prawo spółdzielcze*⁹;
- spółdzielni socjalnych, dla których podstawę stanowi *Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych*, wskazująca w art. 4 ust. 1 pkt 3 osoby niepełnosprawne jako uprawnione do założenia tego typu podmiotu¹⁰.

Drugi rodzaj rozwiązania, chociaż nie odnosi się bezpośrednio, ustawowo, do osób niepełnosprawnych, to jednak na mocy innych przepisów umożliwia im podjęcie pracy w sektorze gospodarki społecznej.

Podział organizacji gospodarki społecznej ze względu na rodzaj umocowania prawnego stanowiącego podstawę do zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz wielkość tego zatrudnienia w ogóle wszystkich zatrudnionych pracowników w danym typie podmiotu przedstawia tabela 4.

Można dokonać innego podziału zatrudnienia oferowanego osobom niepełnosprawnym przez sektor gospodarki społecznej, biorąc pod uwagę otwarty i chroniony rynek pracy. W pierwszym przypadku rosnąca rola tego sektora jako pracodawcy jest widoczna na przykładzie organizacji pozarządowych (fundacji i stowarzyszeń), włączających coraz częściej osoby z ograniczoną sprawnością do swojego stałego personelu. Chociaż tworzenie miejsc pracy dla niepełnosprawnych przez same organizacje pozarządowe nie jest ich najmocniejszą stroną, a liczba tych osób jako pracowników nie zaspokaja rzeczywistych potrzeb ani organizacji, ani samych niepełnosprawnych, to wskaźnik zatrudnienia na poziomie 5% (ze wskazaniem na fundacje, w których aż 11% personelu to osoby niepełnosprawne) nie powinien pozostać bez znaczenia¹¹.

⁷ Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.

⁸ Dz.U. z 2003 r. Nr 188, poz. 1848 z późn. zm.

⁹ Ibidem.

¹⁰ Warto wspomnieć, że *Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych* (Dz.U. z 2006 r. nr 94, poz. 651) stanowi aktualną podstawę prawną dla tworzenia tego typu spółdzielni. W Polsce instytucja spółdzielni socjalnej została wprowadzona *Ustawą z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy* (Dz.U. z 2004 r. nr 99, poz. 1001 z późn. zm.) odpowiednio nowelizującą *Ustawę z dnia 16 września 1982 r. Prawo spółdzielcze* (Dz.U. z 2003 r. Nr 188 poz. 1848).

¹¹ Dane na podstawie wyników badań przeprowadzonych przez Krajowe Obserwatorium Gospodarki Społecznej przy Instytucie Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk w ramach projektu Inicjatywa Wspólnotowa EQUAL Partnerstwo na rzecz Rozwoju „Tu Jest Praca”: Badanie Spółdzielczości Polskiej 2006, badanie SOF 2006 – por. Nałęcz, 2008.

Tabela 4. Organizacje gospodarki społecznej zatrudniające osoby niepełnosprawne

Na podstawie bezpośrednich wskazań odpowiednich przepisów prawnych			Na podstawie innych przepisów, bez wskazania bezpośredniego	
spółdzielnia	inwalidów	73%	fundacja	11%
	pracy	12%	stowarzyszenie	brak danych
	socjalna	brak danych		

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań przeprowadzonych przez Krajowe Obserwatorium Gospodarki Społecznej przy Instytucie Studiów Politycznych PAN w ramach projektu Inicjatywa Wspólnotowa EQUAL Partnerstwo na rzecz Rozwoju „Tu Jest Praca”: Badanie Spółdzielczości Polskiej 2006, badanie SOF 2006, badanie Zakładów Aktywności Zawodowej 2007; Nałęcz, 2008.

Socjalny wymiar funkcji zatrudnieniowej gospodarki społecznej na rzecz osób z ograniczoną sprawnością staje się wyraźniejszy w zestawieniu z odpowiednimi wskaźnikami gospodarki narodowej: osoby niepełnosprawne tworzące etatowy personel są zatrudniane przez podmioty gospodarki społecznej blisko trzykrotnie częściej niż przeciętnie w gospodarce narodowej (wskazania wynoszą odpowiednio 10% dla gospodarki społecznej i 3,6% dla gospodarki narodowej), przy czym szczególnie dużo niepełnosprawnych znajduje zatrudnienie w sektorze spółdzielczym (11,6% ogółu zatrudnionych, w tym zwłaszcza w spółdzielniach inwalidów – 73% i spółdzielniach pracy – 12%) (Nałęcz, 2008).

W przypadku chronionego rynku pracy organizacje zatrudniają osoby z ograniczoną sprawnością w prowadzonych przez siebie zakładach aktywności zawodowej¹², zakładach pracy chronionej i dzięki współpracy z tymi podmiotami. Niepełnosprawni pracownicy działają również w warsztatach terapii zajęciowej prowadzonych przez sektor społeczny. Badania przeprowadzone w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL przez Krajowe Obserwatorium Gospodarki Społecznej przy Instytucie Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk dowiodły, że w ciągu ostatnich 10 lat zmieniła się struktura warsztatów terapii zajęciowej, biorąc pod uwagę ich organ założycielski i prowadzący. Tylko w latach 2003–2005 wyraźnie zmalała liczba warsztatów terapii zajęciowej prowadzonych przez przedsiębiorstwa komercyjne i spółdzielnie (z 11,6% do 6,2%) oraz instytucje sektora publicznego (z 23,1% do 21,0%), wzrosła natomiast liczba podmiotów prowadzonych przez organizacje społeczne. Liczba prowadzonych placówek wzrosła o 34%, natomiast udział w ogólnej liczbie warsztatów terapii zajęciowej wzrósł z 65,3% do 72,8% (Nałęcz, 2008, s. 201). Widoczne jest więc coraz większe zainteresowanie organizacji społecznych podjęciem tego typu działalności.

¹² Należy podkreślić, że 2/3 wszystkich działających zakładów aktywności zawodowej prowadzą organizacje społeczne, a zaledwie dla co trzeciego organem założycielskim i prowadzącym jest samorząd.

Dla niepełnosprawnych zatrudnienie w organizacjach gospodarki społecznej może mieć charakter przejściowy lub docelowy. W pierwszej sytuacji (w przypadku zakładów aktywności zawodowej) jest to czas na zdobycie niezbędnego doświadczenia zawodowego, zaznajomienie się ze standardami pracy, pierwszy krok ku przełamaniu izolacji społeczno-zawodowej towarzyszącej niepełnosprawności. W drugiej (w przypadku spółdzielni, organizacji pozarządowych) to zatrudnienie długookresowe, przy którym często podkreśla się silne motywacje altruistyczne i idealistyczne (Bogacz-Wojtanowska, Rymśa, 2009).

3.4. Organizacje gospodarki społecznej jako rzecznik oraz aktor wspierający zatrudnienie osób z ograniczeniami sprawności

Aktywność organizacji gospodarki społecznej w zakresie aktywizacji zawodowej i rynku pracy nie ogranicza się wyłącznie do działalności szkoleniowej i edukacyjnej oraz bezpośredniego zatrudniania osób niepełnosprawnych. Organizacje pozarządowe: fundacje i stowarzyszenia, stanowią bowiem ważny element instytucjonalnej sieci wsparcia budowanej dzięki licznym kontaktom i powiązaniom z osobami sprawnymi, innymi niepełnosprawnymi oraz różnego rodzaju instytucjami i organizacjami zewnętrznymi. Dzięki temu mogą stworzyć naturalne warunki służące przełamywaniu izolacji społecznej niepełnosprawnych, kształtują ich wiedzę na temat dostępnych środków i instytucji wsparcia, przysługujących im uprawnieniach, a rozbudowując kontakty społeczne, przyczyniają się do zwiększania ich poczucia wartości (co w konsekwencji powoduje większą gotowość do podnoszenia kwalifikacji), otwierają na nowe wyzwania i kształtują aktywniejszą postawę społeczną i na rynku pracy. Osoby niepełnosprawne czynnie uczestniczące w działaniach organizacji pozarządowych lepiej radzą sobie na rynku pracy: znacznie częściej podejmują zatrudnienie albo deklarują gotowość do jego podjęcia przy odpowiednich zarobkach, wśród pracujących natomiast przeważają pozytywne opinie na temat zatrudnienia i aktualnego miejsca pracy (częstsze dostrzeganie szans awansu, większa gotowość do podjęcia zatrudnienia w pełnym wymiarze czasu i stałych godzinach) (Bartkowski, 2007).

Osoby niepełnosprawne czynnie działające w organizacjach obywatelskich na skali wyznawanych wartości życiowych wyżej sytuują pracę zawodową, przyjaźń oraz naukę, uznają, że aktywność na rynku pracy sprzyja ich samo-realizacji, doceniają możliwość awansu zawodowego, inicjatywy i odpowiedzialność (Bartkowski, 2009). Z drugiej strony to właśnie organizacje pozarządowe ułatwiają wielu osobom z ograniczoną sprawnością poszukiwanie lub znalezienie zatrudnienia: według badań przeprowadzonych przez Instytut Spraw Publicznych w 2007 roku za ich pośrednictwem pracy szukało 11% badanych niepełnosprawnych (23,5% z ogółu szukających pracy), a uzyskało ją 8,5% (Bartkowski, 2009).

4. Podsumowanie

W sytuacji niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych (i zmniejszającej się na przestrzeni ostatnich lat – por. np. wyniki Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności) klasyczne działania mające na celu aktywizację zawodową, których miarą skuteczności jest zdobycie stałej pracy, oferowane przez publiczne służby zatrudnienia, okazują się często niewystarczające. Warsztaty, szkolenia czy kursy, będące najprostszą – i jedną z najtańszych z punktu widzenia organizacji – metodą pracy, mogą powodować zniechęcenie i utratę wiary w ich skuteczność i celowość, jeśli zamiast do pracy beneficjent kierowany jest na kolejne zajęcia. Tradycyjne podejście do aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych służy również formowaniu się strategii dostosowawczej, polegającej na uczestniczeniu w wielu szkoleniach, pozornie tylko różniących się zakresem. Po ich zakończeniu beneficjent, wyposażony w kolejne certyfikaty poświadczające zdobytą wiedzę, nadal pozostaje bez wsparcia, z kolejnymi propozycjami uczestniczenia w projektach niewiele – albo wcale – zmieniających jego rzeczywistą sytuację zawodową.

W przypadku osób z ograniczoną sprawnością działania aktywizująco-integracyjne wymagają stworzenia całych skomplikowanych sieci i sekwencji działań, których szkolenia i warsztaty zawodowe są zaledwie częścią. Ważne staje się wsparcie merytoryczne, ale też psychologiczne, służące przełamywaniu barier w kontaktach z innymi ludźmi, wyjściu poza krąg najbliższego otoczenia.

Organizacje gospodarki społecznej, jak wykazano w głównej części rozdziału, dysponują szeregiem rozwiązań służących aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych pracowników. Choć powstanie tych organizacji nie byłoby możliwe, gdyby nie wspierały ich działania instytucji sektora publicznego i prywatnego, to jednak często zdarza się, że dzięki wysokiej innowacyjności stosowanych metod są jedynymi i niezastąpionymi podmiotami w określonym środowisku lokalnym, bezpośrednio pracującymi z osobami niepełnosprawnymi.

Jako podmioty aktywne na rynku pracy występują z pozycji:

- usługodawcy, oferując wsparcie klasyczne (pośrednictwo, poradnictwo, kursy, szkolenia, warsztaty), które jest charakterystyczne przede wszystkim dla organizacji pozarządowych i nowych form organizacyjnych, takich jak centra integracji społecznej;
- pracodawcy (kiedy same tworzą miejsca pracy dostosowane do potrzeb, oczekiwań i wymagań osób niepełnosprawnych) – mogą się nimi stać wszystkie podmioty gospodarki społecznej bez względu na formę prawną, w ramach której działają; zwraca się uwagę przede wszystkim na spółdzielnie (w tym socjalne), organizacje pozarządowe (w których niepełnosprawni beneficjenci znajdują zatrudnienie szczególnie często po zakończonych projektach), zakłady pracy chronionej i zakłady aktywności zawodowej;

- aktora wspierającego zatrudnienie;
- w tradycyjnej roli rzecznika (kojarzonej przede wszystkim z działalnością organizacji non profit).

Nie bez znaczenia dla wzmocnienia działań aktywizacyjnych jest mocno akcentowana w literaturze przedmiotu, charakterystyczna dla podmiotów gospodarki społecznej, funkcja demokratycznego zarządzania i włączania w proces decyzyjny przedstawicieli różnych środowisk: właścicieli, beneficjentów, organizacji zewnętrznych, pracowników i wolontariuszy. Wydaje się, że mechanizmy te nabierają szczególnego znaczenia w przypadku organizacji, które działają na rzecz osób w trudniejszym położeniu, dając im poczucie niezależności i samodzielności w podejmowaniu decyzji oraz tworząc silne przekonanie o wyraźnym wpływie na kierunek działań organizacji. Kwestia podmiotowości niepełnosprawnych beneficjentów (*empowerment*) i pracowników, rozwijana dzięki strukturalnym konsultacji i reprezentacji, nie pozostaje więc bez znaczenia przy stwarzaniu warunków i wzmacnianiu działań służących ich pełnemu udziałowi w życiu społecznym i zawodowym.

Kolejnym mocnym punktem działań organizacji gospodarki społecznej jest wspieranie nie tylko osoby niepełnosprawnej, lecz także jej szerszego otoczenia – rodziny, społeczności lokalnej. Dzięki temu krąg ludzi zaangażowanych w codzienność niepełnosprawnego poszerza się, a jego schorzenie przestaje być tematem drażliwym.

Aneks

Wybrane organizacje gospodarki społecznej prowadzące działania z obszaru aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych¹³

<p>Przykład 1. Stowarzyszenie Niepełnosprawni dla Środowiska EKON w Otrębusach k. Warszawy (woj. mazowieckie)</p>
<p>Forma prawna: stowarzyszenie.</p>
<p>Cel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • integracja i aktywizacja społeczno-zawodowa osób zagrożonych wykluczeniem społecznym: niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem chorych psychicznie; • działania służące podniesieniu świadomości ekologicznej społeczeństwa, ochrona środowiska. <p>Historia: 2003 rok – założenie Stowarzyszenia. W 2004 roku EKON rozpoczęło współpracę z dwoma zakładami pracy chronionej (TJ Sp. z o.o. i ABA-Service Sp. z o.o.), co było możliwe dzięki nowelizacji <i>Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych</i> pozwalającej na uzyskanie dofinansowania dla zakładów pracy chronionej z tytułu zatrudnienia niepełnosprawnych w wysokości dwa razy wyższej niż dla innych podmiotów działających na otwartym rynku pracy. Nowe rozwiązanie wymusiło podział zadań między podmiotami: Stowarzyszenie odpowiadało za prowadzenie działalności gospodarczej w zakresie gospodarki odpadami opakowaniowymi, zakłady za zatrudnienie osób niepełnosprawnych.</p> <p>Działania: szeroka działalność w obszarze aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, zwłaszcza z zaburzeniami psychicznymi (czyli grupy, w stosunku do której pojawiają się największe nieufność i dystans) – szkolenia, warsztaty zawodowe, pośrednictwo pracy (szacuje się, że od początku istnienia Stowarzyszenie objęło podobnymi działaniami około 1000 osób) oraz organizowanie tak zwanych zielonych miejsc pracy, ściśle związanych z tematyką ekologiczną oraz dostosowanych do możliwości psychofizycznych niepełnosprawnych pracowników. Realizowany od 2004 roku projekt „Ekopraca” pozwolił na stworzenie miejsc pracy dla 845 osób niepełnosprawnych (dla 393 była to pierwsza praca w życiu lub po przerwie dłuższej niż pięć lat; 424 osoby to osoby chore psychicznie, które nigdy wcześniej nie były zatrudnione).</p> <p>Działalność z obszaru ochrony środowiska to organizowanie zbiórki i sortowanie odpadów wtórnych z mieszkań prywatnych na kilku osiedlach warszawskich: Ursynów, Stegny, Służewiec (w samej tylko Warszawie w 2007 roku EKON obsługiwał ponad 60 tysięcy mieszkań, a 31% odpadów poddawanych recyklingowi w stolicy pochodziło ze zbiórki Stowarzyszenia) oraz w 16 oddziałach terenowych EKON-u w województwach: mazowieckim, kujawsko-pomorskim, świętokrzyskim i łódzkim. Edukacja ekologiczna mieszkańców Warszawy dzięki organizowanym szkoleniom (lekcje ekologii w szkołach, kolportaż ulotek informacyjnych o tej tematyce) wiąże się też z szeroką kampanią informacyjno-promocyjną przybliżającą problemy osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym.</p> <p>Podsumowanie: działalność EKON-u to przykład udanego połączenia działań na rzecz aktywizacji osób z ograniczoną sprawnością z inicjatywami z obszaru ekologii i ochrony środowiska. Codzienna aktywność zawodowa w grupie innych osób niepełnosprawnych jest pierwszym krokiem ku zwiększeniu niezależności finansowej, przyczynia się do podniesienia poczucia wartości, przydatności, ale przede wszystkim stwarza szansę na przełamanie bariery psychologicznej w kontaktach z ludźmi oraz poszerza krąg znajomych i przyjaciół.</p>

¹³ Aneks powstał w ramach działalności Zakładu Badań Organizacji Not-For-Profit Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk.

Przykład 2.

Pracownia Rzeczy Różnych Fundacji SYNAPSIS w Wilczej Górze k. Warszawy (woj. mazowieckie)

Forma prawna: zakład aktywności zawodowej.

Cele: integracja i aktywizacja społeczno-zawodowa osób zagrożonych wykluczeniem społecznym – dorosłych osób z autyzmem.

Historia: 1989 rok – założenie Fundacji, której celem było wspieranie osób z autyzmem oraz ich rodzin. Podjęto też szerokie działania o charakterze szkoleniowym dla pracowników, kadry i rodzin osób niepełnosprawnych. Dziesięć lat później w Warszawie został otwarty Ośrodek dla Dzieci z Autyzmem Fundacji SYNAPSIS, w którym pomocą objęto ponad 300 osób. Dzięki działaniom uruchomionym w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL i środkom z Europejskiego Funduszu Społecznego od listopada 2004 roku do marca 2008 roku Fundacja, w partnerstwie z organizacjami z sektora publicznego, społecznego i prywatnego, realizowała projekt „Partnerstwo dla Rain Mana”, którego celem było utworzenie modelowego przedsiębiorstwa społecznego dla osób dorosłych z autyzmem oraz wypracowanie replikowalnego modelu zatrudnienia tych osób w ramach podmiotu gospodarki społecznej.

Działania: od kwietnia 2007 roku w Pracowni Rzeczy Różnych SYNAPSIS, w ramach której utworzono cztery sekcje: stolarską, poligraficzną, rękodzieła i ceramiki, pracują 24 dorosłe osoby z autyzmem, wspierane w wykonywaniu codziennych zajęć przez zespół trenerów i instruktorów pracy. Wytwarzane produkty rękodzielnicze, między innymi biżuteria, witraże, ceramika, z racji swojej niepowtarzalności i unikatowości są dopasowane do indywidualnych oczekiwań klienta, ale z tego samego powodu ich produkcja nie może przybrać charakteru masowego, a środki pochodzące ze sprzedaży pokrywają około 10% kosztów związanych z działaniem przedsiębiorstwa. Dlatego też ważne stają się kontakty Fundacji z partnerami z sektora publicznego, społecznego i prywatnego służące pozyskaniu funduszy na działalność oraz działania promocyjno-informacyjne służące ich otwarciu na problem autyzmu w Polsce.

Podsumowanie: Pracownia Rzeczy Różnych SYNAPSIS to przykład połączenia bezpośrednich działań z obszaru aktywizacji zawodowej i społecznej osób z ograniczoną sprawnością oraz znalezienia niszy dla wprowadzenia na rynek produktów o niepowtarzalnym charakterze, jedynych w swoim rodzaju, mogących stanowić np. wizytówkę firmy w działaniach promocyjnych.

Działania te byłyby niemożliwe bez współpracy z partnerami zewnętrznymi z innych sektorów oraz szerokiej kampanii na rzecz zwiększenia świadomości związanej z problematyką autyzmu wśród instytucji i społeczności lokalnej, w której działa Pracownia, prowadzonej przez Fundację SYNAPSIS. Dzięki temu dorosłe osoby z autyzmem zatrudnione w przedsiębiorstwie, nie są traktowane jako jednostki budzące nieufność, a sama Pracownia jest stałym elementem w codziennym życiu mieszkańców gminy Lesznowola.

Przykład 3.

Spółdzielnia Inwalidów „Łuksja” w Łukowie (woj. lubelskie)

Forma prawna: spółdzielczy zakład pracy chronionej.**Cel:** aktywizacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych.**Historia:** Spółdzielnia istnieje nieprzerwanie od ponad 50 lat. Została założona w 1950 roku jako Spółdzielnia Pracy Inwalidów, od 1997 roku funkcjonuje jako spółdzielczy zakład pracy chronionej.**Działania:** główny profil działalności firmy to produkcja i wyrób uszlachetniający konfekcji damskiej, w tym również przeznaczonej na eksport do krajów Europy Zachodniej (Niemiec, Francji), oraz produkcja bielizny pościelowej, stołowej i wyrobów konfekcyjnych dla hoteli. „Łuksja” zatrudnia około 500 pracowników, z których ponad 60% stanowią osoby niepełnosprawne. Dla nich prowadzone są szerokie działania z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz mające na celu poprawę stanu ich zdrowia (w należącej do Spółdzielni nowoczesnej przychodni wyposażonej w gabinety rehabilitacyjno-usprawniające). W celu przerwania izolacji społecznej, towarzyszącej osobom niepełnosprawnym, oraz przygotowania zawodowego do podjęcia zatrudnienia w samej spółdzielni, zakładzie aktywności zawodowej lub na otwartym rynku pracy, Spółdzielnia utworzyła warsztat terapii zajęciowej dla pracowników ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, do dyspozycji których pozostają pracownie: plastyczna, krawiecka, komputerowa, gospodarstwa domowego, artystyczno-stolarska i muzyczna. Z kolei włączanie członków społeczności lokalnej w regularnie organizowane przez podmiot kampanie informacyjne i spotkania integracyjne służy otwarciu mieszkańców gminy na potrzeby osób niepełnosprawnych oraz pomaga zmienić ich wizerunek w kierunku postrzegania ich jako wykwalifikowanych i cennych dla zakładu pracy pracowników, tym samym podnosząc szanse osób niepełnosprawnych na zatrudnienie na lokalnym rynku pracy.

W Spółdzielni przywiązuje się również dużą wagę do praktycznego wymiaru funkcji demokratycznego zarządzania i włączenia w proces decyzyjny niepełnosprawnych pracowników, dzięki ich udziałowi w statutowych władzach jednostki: walnym zgromadzeniu, lub przez członkostwo w radzie Spółdzielni. Działania te stwarzają osobom z ograniczoną sprawnością możliwość partycypacji w kształtowaniu strategii rozwoju „Łuksji”, zapewniają identyfikację z zakładem pracy, ale także wzmacniają poczucie niezależności i przekonanie o wyraźnym wpływie na kierunek działań organizacji.

Podsumowanie: Spółdzielnia „Łuksja” jest jednym z największych zakładów i jednocześnie największym pracodawcą dla osób niepełnosprawnych w regionie łukowskim. Na jej sukces składają się zarówno rozbudowane relacje z władzami samorządowymi szczebla gminnego i powiatowego, pozytywny wizerunek firmy zatrudniającej osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym, jak i zaangażowanie samych pracowników – spółdzielców, którzy dzięki temu, że sami współtworzą zakład, mają silne poczucie identyfikacji z firmą i odpowiedzialności za kierunek jej działań.

Przykład 4.

Spółdzielnia Socjalna „WWW Promotion” z Wrocławia (woj. dolnośląskie)

Forma prawna: spółdzielnia socjalna.

Cel: aktywizacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych zarejestrowanych w powiatowych urzędach pracy jako osoby poszukujące pracy i niezatrudnione.

Historia: geneza spółdzielni związana jest z działalnością wrocławskiego Stowarzyszenia Aktywizacji Zawodowej i Społecznej Osób Niepełnosprawnych ACTUS, skupiającego osoby niepełnosprawne poszukujące pracy. W 2005 roku udało się wybrać spośród nich grupę, której przedstawiciele następnie stali się założycielami Spółdzielni, posiadającą umiejętności w zakresie praktycznego wykorzystania technik komputerowych.

Działania: szerokie działania z obszaru aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych dzięki prowadzeniu działalności gospodarczej w zakresie dostarczania usług internetowych (projektowanie, optymalizacja, pozycjonowanie, aktualizacja, administrowanie stron internetowych, grafika reklamowa). Na koniec 2009 r. Spółdzielnia liczyła 13 członków (wyłącznie osoby niepełnosprawne). Działalność stopniowo rozszerzana jest w kierunku wsparcia innych podmiotów gospodarki społecznej (innych spółdzielni socjalnych działających w województwie dolnośląskim), głównie przez realizowanie projektów współfinansowanych ze środków Unii Europejskiej (Projekt: Spółdzielnia Socjalna – profesjonalna firma, prowadzony w ramach Priorytetu VII. Promocja integracji społecznej, Działanie 7.2.2. Wsparcie ekonomii społecznej, którego celem jest wzmocnienie potencjału spółdzielni socjalnych, a w konsekwencji podniesienie konkurencyjności świadczonych przez nie usług za pośrednictwem działań marketingowo-promocyjnych).

Podsumowanie: dostosowanie profilu działalności podmiotu do umiejętności i możliwości psychofizycznych członków Spółdzielni (telepraca, elastyczny czas pracy) oraz współpraca z partnerami zewnętrznymi (w tym z władzami samorządowymi) stanowi o sukcesie tej organizacji w obszarze aktywizacji osób niepełnosprawnych oraz przekłada się bezpośrednio na możliwość pozyskiwania nowych zleceń.

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2009). Polityka społeczna i rodzinna w wymiarze lokalnym – podstawy koncepcyjne. W: B. Balcerzak-Paradowska, D. Graniewska, D. Głogosz, B. Kołaczek, A. Wójcik, A. (red.), *Sytuacja rodzin i polityka rodzinna w wymiarze lokalnym* (s. 19–32). Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Bartkowski J. (2007). Młodzi niepełnosprawni a instytucje i struktury wsparcia. W: E. Giermanowska, E. (red.), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca* (s. 137–161). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Bartkowski J. (2009). Przynależność do stowarzyszeń a aktywność społeczna i zawody młodych osób niepełnosprawnych. W: Integracja i aktywizacja. Organizacje pozarządowe wobec niepełnosprawnych. *Trzeci Sektor. Kwartalnik o problematyce społeczeństwa obywatelskiego*, 16, 17–33.
- Bogacz-Wojtanowska E. (2009). Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w trzecim sektorze. W: E. Bogacz-Wojtanowska, M. Rymśa (red.), *Nie tylko społecznie. Zatrudnienie i wolontariat w organizacjach pozarządowych* (s. 161–181). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Ciepielewska A. (2008). *Dobre praktyki polskiej gospodarki społecznej*. Warszawa: Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk.
- Evers A. (2006). European perspective and future challenges of welfare services. W: A.L. Matthies (red.), *Nordic civic society organisations and the future of welfare services. A model for Europe*. Copenhagen: Nordic Council of Ministers.
- Frąckiewicz L. (2001). Demograficzno-społeczne problemy osób niepełnosprawnych. *Polityka Społeczna*, 4, 2–9.
- Gańczarz B., Giermanowska E. (2009). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giza-Poleszczuk A., Hausner J. (2008). Wprowadzenie – ekonomia społeczna i rozwój. W: A. Giza-Poleszczuk, J. Hausner (red.), *Ekonomia społeczna w Polsce: osiągnięcia, bariery rozwoju i potencjał w świetle wyników badań* (s. 11–40). Warszawa: Fundacja Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych.
- Golinowska S. (2004a). *W trosce o pracę. Raport o Rozwoju Społecznym*. Polska: Centrum Analiz Społeczno-Ekonomicznych, Program Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju (UNDP).
- Golinowska S. (2004b). *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych, z. 25. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Golinowska S. (2009). The national model of the welfare state in Poland. W: S. Golinowska, P. Hengstenberg, M. Żukowski (red.), *Diversity and commonality in European social policies: the forging of a European social model* (s. 213–260). Warsaw: Wydawnictwo Naukowe Scholar/Friedrich-Ebert-Stiftung.
- Książkowski M., Żołędowski C., Rysz-Kowalczyk B. (2009). *Polityka społeczna w kryzysie*. Warszawa: Instytut Polityki Społecznej.
- Leś E. (2005). Nowa ekonomia społeczna. Wybrane koncepcje. W: *Ekonomia społeczna. Doświadczenia europejskie. Spory o polski model. Trzeci sektor. Kwartalnik o problematyce społeczeństwa obywatelskiego*, 2, 36–44. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Leś E. (2008). Gospodarka społeczna i przedsiębiorstwo społeczne. Przegląd koncepcji i dobrych praktyk. W: E. Leś (red.), *Gospodarka społeczna i przedsię-*

- biorstwo społeczne. Wprowadzenie do problematyki.* Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Leś E., Nałęcz S. (2008). *Gospodarka społeczna – koncepcje i zasoby.* Opracowanie robocze przygotowane w ramach działalności statutowej Pracowni Badań Organizacji Non-Profit, <http://www.isppan.waw.pl/pbon/index.htm>.
- Löffler E. (2003). Governance and government: networking with external stakeholders. W: T. Bovaird, E. Löffler (red.), *Public management and governance.* London–New York: Routledge.
- Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2002* (2003). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe 2002* (cz. I: Osoby niepełnosprawne) (2003). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2007/2008* (2009). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Pestoff V. (2007). Demokratyczne rządzenie: współprodukcja, trzeci sektor i udział obywateli w świadczeniu usług społecznych. *Zarządzanie Publiczne*, 2, 81–98.
- Rada Europy, Komitet Ministrów, Zalecenie nr Rec (2006) 5 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich. *Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015*, http://www.coe.org.pl/pl/rada_europy/wybrane_konwencje_i_inne_dokumenty/komitet_ministrow.
- Roelants B. (2002). *Preparatory dossier for the First European Social Economy Conference in Central and Eastern Europe.* Prague: The European Confederation of Workers' Co-operatives, Social Co-operatives and Social and Participative Enterprise.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 stycznia 2000 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej*, Dz.U. z 2000 r. Nr 6 poz. 77.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 czerwca 2003 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej*, Dz.U. z 2003 r. Nr 132, poz. 1229.
- Stan zdrowia i potrzeby osób niepełnosprawnych w Polsce 1996* (1997). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Strzała A.E., Diakonow J. (2008). *Sprawozdanie z funkcjonowania ustawy o pożytku publicznym.* Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Ustawa z dnia 16 września 1982 r. Prawo spółdzielcze*, Dz.U. z 2003 r. Nr 188 poz. 1848.
- Ustawa z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie terytorialnym*, Dz.U. z 1990 r. nr 16 poz. 95.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, Dz.U. z 1997 r. nr 123, poz. 776.
- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie*, Dz.U. z 2003 r. nr 96 poz. 873.
- Ustawa z dnia 24 stycznia 2004 r. Prawo zamówień publicznych*, Dz.U. z 2004 r. nr 19 poz. 177.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej*, Dz.U. z 2004 r. nr 64 poz. 593.
- Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy*, Dz.U. z 2004 r. nr 99 poz. 1001.

- Ustawa z dnia 13 czerwca 2004 r. o zatrudnieniu socjalnym*, Dz.U. z 2003 r. nr 122 poz. 1143 z późn. zm.
- Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych*, Dz.U. z 2006 r. nr 94 poz. 651.
- Wygnański J.J. (2008). *Kompetencje przedsiębiorstw społecznych jako aktorów na rynku pracy*. Biuletyn nr 14. Warszawa: Fundacja Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych.
- Zawicki M. (2002). „New public management” i „public governance” – zarys koncepcji zarządzania publicznego. W: J. Hausner, M. Kukiełka (red.), *Studia z zakresu zarządzania publicznego* (materiały seminarium naukowego, t. II). Kraków: Małopolska Szkoła Administracji Publicznej.

Ekonomia społeczna w obszarze usług społecznych dla osób z ograniczeniami sprawności

1. Wprowadzenie

Osoby z ograniczeniami sprawności zaliczane są do grup szczególnie zagrożonych wykluczeniem społecznym i zawodowym. Rozważania dotyczące ich położenia społecznego i na rynku pracy, koncentrujące się na analizie wskaźników aktywności zawodowej (współczynnika aktywności zawodowej, wskaźnika zatrudnienia i stopy bezrobocia), wskazują wyraźnie, że ich pozycja jest słabsza niż osób sprawnych¹. Dlatego też tworzenie możliwości i rozwiązań w zakresie inkluzji społeczno-zawodowej niepełnosprawnych jest jednym z podstawowych celów polityki społecznej. Wydaje się oczywiste, że sposobem służącym realizacji tego celu jest stabilne, skuteczne i dostosowane do potrzeb, oczekiwań i możliwości pracownika zatrudnienie, które także stanowi podstawowe narzędzie w walce z izolacją społeczną.

Ponieważ oferta publicznych służb zatrudnienia i organizacji z sektora komercyjnego (prywatnych przedsiębiorców) często okazuje się niewystarczająca, a tradycyjne podejście do aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych – zawodne (czasami wręcz przeciwnie), uzupełnieniem działań oferowanych przez sektor publiczny i prywatny staje się aktywność sektora społecznego, w tym organizacji ekonomii społecznej².

Ekskluzja zawodowa osób niepełnosprawnych to nie są wyłącznie lub przede wszystkim (jak się zwykło przyjmować) trudności na rynku pracy, które mogą mieć poważne konsekwencje (np. zwiększać zagrożenie ubóstwem, marginalizacją i izolacją społeczną, kształtować negatywne postawy i zachowania, prowadzić do wyuczonej bezradności itd.), ale nie stanowią jedyne wymiaru wpływającego na położenie osób niepełnosprawnych.

Należy mieć też na uwadze utrudniony dostęp do szerokiego wachlarza usług społecznych, między innymi usług opiekuńczych, edukacyjnych, ochrony zdrowia czy szeroko rozumianych usług dla gospodarstw domowych (np.

¹ Porównaj na przykład wyniki badania zrealizowanego w ramach projektu „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” przedstawione w publikacjach projektowych; wyniki Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności Głównego Urzędu Statystycznego).

² Szerzej na ten temat zobacz rozdział w niniejszym tomie „Ekonomia społeczna a proces aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej osób z ograniczeniami sprawności”.

turystycznych, hotelarskich, gastronomicznych). To właśnie obszar produkcji i dostarczania usług społecznych, oprócz działań aktywizacji i integracji zawodowej, jest głównym polem aktywności podmiotów ekonomii społecznej i jednocześnie przedmiotem rozważań zawartych w tym rozdziale.

2. Świadczenia sektora ekonomii społecznej dla osób z ograniczeniami sprawności

2.1. Ekonomia społeczna – podstawowe informacje statystyczne i ocena działań sektora przez osoby niepełnosprawne

Większość podmiotów sektora ekonomii społecznej zajmujących się osobami niepełnosprawnymi (82% samych tylko organizacji pozarządowych) deklaruje bezpośrednie dostarczanie różnego rodzaju usług dla swoich członków czy podopiecznych. Aktywność na takich polach, jak: usługi socjalne, pomoc społeczna lub ochrona zdrowia, wymienia 3/4 organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Najczęściej jest to udzielanie wsparcia rzeczowego i finansowego (deklaracja 62% organizacji pozarządowych działających na rzecz niepełnosprawnych) (Gumkowska, 2009), co pozwala stwierdzić, że organizacje te stanowią ważny element sieci pomocy instytucjonalnej.

Tabela 1. Ocena instytucji przez niepełnosprawnych*

Institucje pomagające niepełnosprawnym	Dostępność dla niepełnosprawnych	Nastawienie i życzliwość	Kompetencja i wiedza	Skuteczność	Średnia ocena
Powiatowy Urząd Pracy	3,34	3,48	3,39	2,98	3,30
Gminny/Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej	3,52	3,64	3,63	3,43	3,55
Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie	3,71	3,82	3,70	3,56	3,69
Przychodnia zdrowia, z której korzysta	3,96	4,13	4,02	3,83	3,98
Organizacje pozarządowe pomagające niepełnosprawnym	4,07	4,28	4,11	3,95	4,08

Źródło: Bartkowski, 2009, s. 19.

* Skala 1–5, wartości średnie.

Skuteczność, życzliwość i dostosowanie form i sposobów udzielanej pomocy do specyficznych potrzeb odbiorcy wskazywane są najczęściej przez niepełnosprawnych jako te cechy, które zachęcają ich do kontaktów z organizacjami pozarządowymi w sytuacjach trudnych lub kryzysowych. Ocena dzia-

łania instytucji ekonomii społecznej na tle instytucji z innych sektorów, dokonaną przez osoby niepełnosprawne, przedstawia tabela 1.

2.2. Usługi opiekuńcze dla osób z ograniczeniami sprawności

Osoby niepełnosprawne fizycznie i psychicznie częściej niż przed laty są odbiorcami usług opiekuńczych (takich jak np. pomoc w wykonywaniu codziennych czynności, czynności pielęgnacyjne oraz specjalistyczne usługi opiekuńcze) dostarczanych przez podmioty społeczne, co wiąże się z powierzaniem im działań w tym obszarze przez organy administracji publicznej i z prawnym uregulowaniem takiego stanu rzeczy przez ustawodawcę (na mocy *Ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie*³). Przyjęcie tego aktu prawnego nie zapoczątkowało, a jedynie usankcjonowało, dookreśliło i wzmocniło współpracę administracji publicznej z organizacjami społecznymi w zakresie świadczenia usług społecznych, w tym opiekuńczych, również na rzecz osób niepełnosprawnych.

Zgodnie z zapisami *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej*⁴ za zadania – własne i zlecone przez administrację rządową – w zakresie świadczenia usług opiekuńczych odpowiedzialne są jednostki samorządu terytorialnego na szczeblu gminy i powiatu, które mogą je wykonywać we współpracy z podmiotami ekonomii społecznej: organizacjami pozarządowymi. Na mocy *Ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego*⁵ analogiczna sytuacja istnieje w przypadku specjalistycznych usług opiekuńczych związanych z ochroną zdrowia psychicznego.

Z kolei *Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* szczegółowo określa zasady współpracy organizacji pozarządowych z organami administracji publicznej (konkretnie – zgodnie z art. 1 ust. 1 pkt 1 tej ustawy uregulowana zostaje zasada prowadzenia działalności pożytku publicznego przez organizacje pozarządowe i korzystanie z tej działalności przez organy administracji publicznej w celu wykonywania zadań publicznych) w zakresie działalności pożytku publicznego⁶, tworząc podstawy dla wspólnego podejmowania i realizowania działań mających na celu dostar-

³ Dz.U. z 2003 r. nr 96 poz. 873 z późn. zm.

⁴ Dz.U. z 2004 r. nr 64 poz. 593 z późn. zm.

⁵ Dz.U. z 1994 r. nr 111 poz. 535 z późn. zm.

⁶ Zgodnie z art. 3 ust. 1 *Ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* działalnością pożytku publicznego jest działalność społecznie użyteczna, prowadzona przez organizacje pozarządowe w sferze zadań publicznych określonych w ustawie. Ustawa (art. 4 ust. 1 pkt 1–24) określa sferę zadań publicznych, w którą zostały bezpośrednio wpisane działania na rzecz osób niepełnosprawnych (art. 1 ust. 1 pkt 6). Z perspektywy usług społecznych dla osób niepełnosprawnych, świadczonych przez organizacje społeczne, szczególnie ważne wydają się też zadania w zakresie ochrony i promocji zdrowia (art. 1. ust. 1 pkt 5).

czanie usług społecznych, w tym usług opiekuńczych, z których również korzystają osoby niepełnosprawne⁷.

Sektor społeczny uzupełnia więc działania publiczne – i prywatne – dzięki zajęciu się odbiorcami, których z powodów finansowych nie stać na pokrycie kosztów korzystania z tego typu oferty – w zakresie usług opiekuńczych, także specjalistycznych: 38% organizacji pozarządowych prowadzi działania rehabilitacyjne i terapeutyczne dla osób z ograniczoną sprawnością (będąc organem założycielskim i/lub prowadzącym placówek takich jak sanatoria, ośrodki rehabilitacyjne, zakłady opiekuńczo-lecznicze oraz pielęgnacyjno-opiekuńcze), 11% świadczy na ich rzecz opiekę ambulatoryjną lub szpitalną (Gumkowska, 2009).

Z kolei świadczenie usług opiekuńczych niespecjalistycznych, związanych ze wsparciem w wykonywaniu codziennych obowiązków (np. sprząaniem, robieniem zakupów, załatwianiem drobnych spraw urzędowych) i pielęgnacją osoby niepełnosprawnej, cieszy się rosnącą popularnością wśród spółdzielni socjalnych. Warto podkreślić, że ich członkowie często są zawodowo przygotowani do świadczenia tego typu usług (są to np. pielęgniarki i położne, które z różnych powodów opuściły rynek pracy na wiele lat). Jeśli natomiast idea założenia spółdzielni zrodziła się w trakcie pobytu w centrum integracji społecznej, spółdzielcy, będący wcześniej uczestnikami centrum, mieli możliwość nabycia umiejętności potrzebnych do pracy z osobą niepełnosprawną w trakcie zajęć grup zawodowych prowadzonych pod kierunkiem instruktorów zawodu zatrudnionych w centrum oraz wykwalifikowanej kadry z instytucji zewnętrznych (np. szpitali, domów pomocy społecznej, lokalnych ośrodków zdrowia)⁸. Takie przygotowanie jest gwarancją realizowania oferty na odpowiednim poziomie i podstawą zaufania ze strony odbiorców – osób nie-

⁷ Art. 5 ust. 1 – organy administracji publicznej prowadzą działalność w sferze zadań publicznych (o których mowa w art. 4) we współpracy z organizacjami pozarządowymi. Doprecyzowano również formy takiej współpracy i określono je jako: zlecenie organizacjom pozarządowym realizacji zadań publicznych (art. 5 ust. 1 pkt 1), wzajemne informowanie się o planowanych kierunkach działalności i współdziałania w celu zharmonizowania tych kierunków (art. 5 ust. 1 pkt 2), konsultowanie z organizacjami pozarządowymi projektów aktów normatywnych w dziedzinach dotyczących działalności statutowej organizacji (art. 5 ust. 1 pkt 3) oraz tworzenie wspólnych zespołów o charakterze doradczym i inicjatywnym, w skład których mogą wchodzić przedstawiciele organizacji pozarządowych i przedstawiciele właściwych organów administracji publicznej (art. 5 ust. 1 pkt 4).

⁸ Wyniki badań przeprowadzonych w 2007 roku przez Krajowe Obserwatorium Gospodarki Społecznej przy Instytucie Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, na zlecenie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej („Monitoring Ustawy z dnia 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym. Badanie efektów reintegracji społecznej i zawodowej”), wskazały jednoznacznie, że organizowanie przez centra integracji społecznej zajęć z zakresu opieki nad osobą starszą/niepełnosprawną/zależną to jeden z najczęściej oferowanych profili grup zawodowych i zajęć cieszących się wśród uczestników najwyższą popularnością.

pełnosprawnych oraz władz publicznych zawierających ze spółdzielniami stosowne umowy na świadczenie usług opiekuńczych⁹.

2.3. Usługi wychowania i edukacji przedszkolnej dla osób z ograniczeniami sprawności

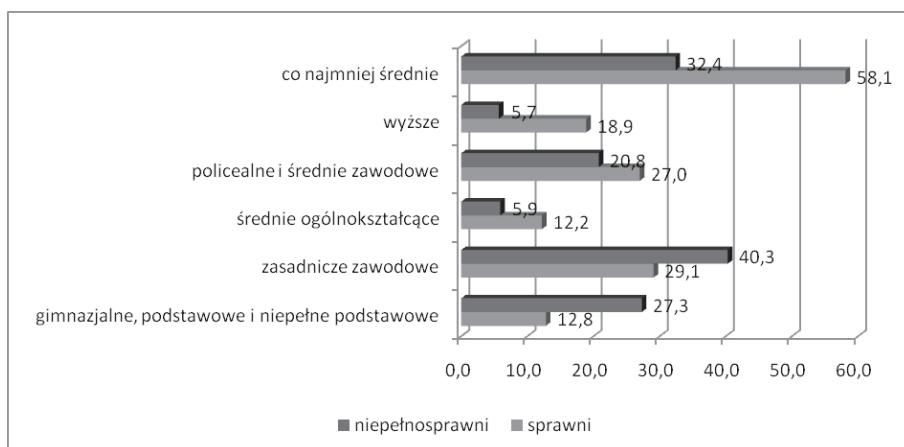
Osoby z ograniczoną sprawnością, jak potwierdzają wyniki licznych analiz, cechują się niższym niż osoby sprawne poziomem wykształcenia, co obrazują na przykład dane Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności Głównego Urzędu Statystycznego (por. ryc. 1). Stanowi to niewątpliwie jedną z głównych barier ich wejścia, a następnie utrzymania się na rynku pracy.

Omawianie przyczyn takiego stanu rzeczy, jak również przedstawienie systemu kształcenia osób niepełnosprawnych w Polsce nie jest przedmiotem tego opracowania, warto jednak spojrzeć na przedszkole jako na jedno z podstawowych, najwcześniejszych ogniw w całej siatce licznych instytucji formalnych i nieformalnych, których działania mają na celu integrację społeczno-zawodową osób niepełnosprawnych.

Opinia o istnieniu zależności między uczęszczaniem dziecka na zajęcia przedszkolne a osiąganym w dorosłym życiu, także zawodowym, sukcesem zdaje się zyskiwać coraz bardziej na znaczeniu. Stąd też liczne postulaty, sformułowane w dokumentach Unii Europejskiej – strategii lizbońskiej¹⁰ – i krajowych, na temat wyrównywania szans edukacyjnych dzieci już od poziomu elementarnego. Przedszkole, dzięki pełnionym funkcjom edukacyjnym i socjalizacyjnym, pomaga kompensować różnice rozwojowe i społeczne, tym samym stwarzając warunki do integracji dzieci (Kienig, 2005).

⁹ Współpraca spółdzielni socjalnych i organów władzy publicznej w zakresie dostarczania usług społecznych (w tym opiekuńczych) odbywa się na podstawie stosownych umów zawieranych z jednostkami samorządu terytorialnego na szczeblu lokalnym (gminą, powiatem). Umowa taka jest zawierana, jeśli w postępowaniu mającym na celu wyłonienie wykonawcy, prowadzonym zgodnie z przepisami *Ustawy z dnia 24 stycznia 2004 r. Prawo zamówień publicznych*, oferta spółdzielni zostanie uznana za najkorzystniejszą. Warto zaznaczyć, że często spółdzielnie socjalne nie dysponują zapleczem kadrowym, finansowym i technicznym (np. sprzęt, środki transportu) porównywalnym z firmami komercyjnymi, co czyni ich ofertę mniej korzystną i stanowi istotną barierę w zdobywaniu zleceń. Znane są jednak przypadki dobrze prosperujących spółdzielni socjalnych, które dzięki doświadczeniu i fachowości swoich członków są rozpoznawalnymi podmiotami gospodarczymi na rynku lokalnym i partnerami cenionymi przez samorząd terytorialny. Więcej na ten temat np. Ciepiewska, 2008.

¹⁰ Por. strategię lizbońską, która zobowiązuje wszystkie kraje członkowie Unii Europejskiej do końca 2013 roku do osiągnięcia wskaźnika upowszechnienia edukacji przedszkolnej na poziomie 90%.



Rycina 1. Struktura osób niepełnosprawnych i sprawnych w wieku produkcyjnym według poziomu wykształcenia w II kwartale 2008 roku

Źródło: Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności, Główny Urząd Statystyczny.

W Polsce wskaźnik upowszechnienia edukacji elementarnej na poziomie 44,4% (na wsi niecałe 20%), mimo tendencji wzrostowych w ostatnich latach, nadal należy do najniższych w Europie (por. Raport Eurydice, 2009). Te dane w zestawieniu z wiedzą na temat ograniczeń (a nawet pewnej izolacji) osób niepełnosprawnych w partycypacji w życiu społecznym tworzą dosyć pesymistyczny obraz. Znaczna część dzieci niepełnosprawnych w Polsce pozostaje poza systemem edukacji elementarnej¹¹, chociaż – jak wskazuje na przykład Maria Chodkowska (1998) – zdecydowana większość z nich kwalifikuje się do wychowania przedszkolnego w placówce integracyjnej. Oczywiście musi być ona dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka, przy założeniu różnych stopni integracji oferowanych przez placówkę: od przedszkoli, w których dzieci niepełnosprawne uczestniczą we wszystkich zajęciach razem z dziećmi sprawnymi, przez integrację na wybranych zajęciach, po tworzenie dla nich odrębnych placówek (Kantyka, 2001).

Stąd też liczne działania organizacji ekonomii społecznej w obszarze usług edukacyjnych dla dzieci najmłodszych, szczególnie ze słabiej rozwiniętych regionów i małych miejscowości. Powstanie luki w zakresie usług edukacji przedszkolnej wiązało się z przeprowadzaniem procesu decentralizacji i przejmowaniem obowiązków państwa przez samorządy¹². Należy mieć na uwadze, że edukacja na poziomie przedszkolnym, w przeciwieństwie do szczybla pod-

¹¹ Dzieci niepełnosprawne w przedszkolu w roku szkolnym 2007/2008 stanowiły zaledwie 1,4% ogółu przedszkolaków (por. *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2008/2009*, Główny Urząd Statystyczny).

¹² Zgodnie z *Ustawą z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie terytorialnym*, Dz.U. z 1990 r. nr 16 poz. 95 z późn. zm., finansowanie przedszkoli przejęły gminy.

stawowego, to zadanie własne samorządów, na które nie otrzymują one środków w postaci subwencji oświatowej z budżetu państwa. Jest to więc dodatkowe utrudnienie w przypadku gmin uboższych (wiejskich), które w połączeniu z niższym demograficznym początkiem lat dziewięćdziesiątych XX wieku skutkowało licznymi decyzjami o likwidacji placówek przedszkolnych. Za inne czynniki wpływające na niższy wskaźnik upowszechnienia edukacji przedszkolnej na terenach wiejskich można uznać słabszą świadomość społeczną mieszkańców, a często także władz lokalnych, dotyczącą wagi potrzeb edukacyjnych małych dzieci i koncentrację jedynie na działaniach opiekuńczych, realizowanych w dużej mierze przez rodzinę (por. np. Ciepielewska, 2008).

Sektor społeczny (ekonomii społecznej) doskonale uzupełnia działania samorządu lokalnego – gminy, która z powodu ograniczenia środków finansowych często nie radzi sobie z nakładanymi na nią obowiązkami.

Fundacje i stowarzyszenia są organami założycielskimi i/lub prowadzącymi dla wielu tradycyjnych przedszkoli, a liczne z nich angażują się też w organizowanie nowych form edukacji przedszkolnej, takich jak ośrodki przedszkolne czy zespoły wychowania przedszkolnego i punkty przedszkolne powstające dzięki nowelizacji *Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty* uchwalonej 7 września 2007 roku. W tym obszarze uzupełniają i wspomagają działania sektora publicznego, co ma niebagatelny wpływ w obecnej sytuacji, charakteryzowanej przez wskaźniki popytu na usługi edukacji przedszkolnej przewyższające znacznie podaż oferowanych przez placówki miejsc (szacuje się, że w bieżącym roku brakuje miejsc dla ponad 400 tysięcy dzieci w wieku przedszkolnym). Często też ułatwiają sytuację rodzinom mniej zamożnym, dla których dostęp do komercyjnej placówki jest niemożliwy z powodów zaporowych cen opieki nad dzieckiem.

Placówki przedszkolne prowadzone przez organizacje społeczne (fundacje, stowarzyszenia, organizacje wyznaniowe), tak jak inne podmioty ekonomii społecznej, wyznaczają nową jakość świadczonych usług oraz są znacznie lepiej dopasowane do potrzeb i psychofizycznych możliwości uczęszczających do nich dzieci. Nieobowiązkowy udział przedszkolaków w niektórych zajęciach czy możliwość uczestniczenia rodziców w zajęciach oraz szczególnie nacisk na włączanie do zajęć teoretycznych elementów praktyki (najczęściej w postaci wizyt ekspertów czy studyjnych wyjazdów dzieci do miejsc związanych z realizowanym programem) powoduje, że ośrodki te stają się doskonałym miejscem dla dzieci z ograniczoną sprawnością, mogących mieć trudności z codziennym funkcjonowaniem w grupie rówieśniczej czy wymagających większego zainteresowania ze strony kadry pedagogicznej (ibidem).

Tabela 2 obrazuje otwartość przedszkoli prowadzonych przez organizacje społeczne na potrzeby i oczekiwania dzieci niepełnosprawnych oraz ich rodziców. Wskaźnikiem tej otwartości jest liczba dzieci z ograniczoną sprawnością na tle ogółu przedszkolaków korzystających z oferty placówki prowadzonej przez dany organ założycielski/prowadzący. Biorąc pod uwagę wskazania dla

trzech ostatnich wierszy tabeli 2 i odnosząc je do liczby placówek prowadzonych przez fundacje, organizacje społeczne, stowarzyszenia oraz organizacje wyznaniowe, wyraźnie widać, że oferta przedszkoli organizacji społecznych jest najczęściej wybierana przez rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Tabela 2. Dzieci niepełnosprawne korzystające z opieki przedszkolnej oferowanej przez placówki przedszkolne w zależności od organu prowadzącego placówkę, w roku szkolnym 2008/2009

Placówki	Dzieci					
	liczba placówek	% placówek	liczba dzieci ogółem	% dzieci	w tym dzieci niepełnosprawne	% dzieci niepełnosprawnych
PRZEDSZKOLA:	8038	100	734 153	100%	4596	0,61
Jednostek samorządu województwa	2	0,05	14	0,002	–	–
Jednostek samorządu powiatu	18	0,22	191	0,02	–	–
Jednostek samorządu gminy	6587	81,9	633 035	68,9	4168	0,65
Ministerstwa Obrony Narodowej	9	0,11	626	0,06	–	–
Osób prawnych i przedsiębiorstw	26	0,32	1720	0,2	5	–
Osób fizycznych	829	0,7	63 975	7	229	0,35
Fundacji	38	0,5	1325	0,2	35	2,60
Organizacji społecznych, stowarzyszeń, organizacji związkowych	144	1,8	6543	0,7	76	4,6%
Organizacji wyznaniowych	296	3,7	19 708	2,14	77	0,39
Razem organizacje społeczne	478	6,0%	27 576	3,04%	188	7,59%

Źródło: Raport GUS: Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2008/2009 oraz wyniki badania przeprowadzonego przez GUS na formularzu SOF.

2.4. Cechy różnicujące i specyfika aktywności organizacji ekonomii społecznej w obszarze usług społecznych dla osób z ograniczeniami sprawności

Dla aktywności organizacji ekonomii społecznej na rzecz osób niepełnosprawnych charakterystyczne jest kierowanie bezpośredniej oferty pomocy nie tylko do samych niepełnosprawnych, lecz także do osób z ich otoczenia: członków rodziny (rodziców, opiekunów, partnerów) i społeczności lokalnej. Dzięki temu udaje się przełamywać stereotypy dotyczące niepełnosprawno-

ści i włączać w lokalne działania rodziny wymagające wsparcia, które z racji swojego położenia i opieki nad osobą niepełnosprawną borykają się z trudnościami natury materialnej, ale też organizacyjnej, związanej z czasem poświęcanym na opiekę nad osobą niepełnosprawną, i psychologicznej, wynikającej z „wypalenia” spowodowanego obciążeniem opieką. Stąd też częsta aktywność rodzin i członków społeczności lokalnej w zagospodarowywaniu razem z jednostką czasu wolnego niepełnosprawnych beneficjentów: we wspieraniu organizowania imprez, wyjazdów integracyjnych, organizowaniu pomocy w transporcie czy remontach budynków organizacji¹³. Ma to na celu przede wszystkim przełamywanie społecznej izolacji i anonimowości osób z ograniczoną sprawnością i ich rodzin, a także włączanie ich w życie lokalnej społeczności i kształtowanie warunków umożliwiających otwarcie społeczności na problemy i potrzeby niepełnosprawnych. Jest to o tyle ważne, że rodzina i środowisko lokalne często postrzegają niepełnosprawność wyłącznie przez pryzmat trudności, ograniczeń i barier blokujących uzyskanie przez taką jednostkę lepszej pozycji społecznej.

Działania tych organizacji mające na celu wspieranie rodzin osób niepełnosprawnych koncentrują się na: rozwiązywaniu problemów wychowawczych (45%), trudnej sytuacji materialnej, przemocy domowej (Gumkowska, 2009). Tego typu aktywność stanowi uzupełnienie dla czynności podejmowanych przez instytucje/organizacje sektora publicznego i prywatnego, chociaż często zdarza się, że dzięki wysokiej innowacyjności stosowanych metod oraz wyższemu poziomowi dopasowania do potrzeb i oczekiwań niepełnosprawnych beneficjentów są jedynymi i niezastąpionymi podmiotami na danym terenie. Wyniki licznych analiz¹⁴ wskazują także, że to organizacje ekonomii społecznej, zwłaszcza pozarządowe, niezwykle często jako pierwsze wskazują na istnienie danego problemu na określonym terenie i proponują sposoby jego rozwiązania. Pełnią więc rolę barometru, wykrywacza problemów społecznych, którego rozpoznanie i diagnoza są w dalszej kolejności wskazówką do podjęcia działań dla organizacji publicznych.

3. Podsumowanie

Usługi społeczne to drugie, obok działań w obszarze aktywizacji i integracji społeczno-zawodowej, pole aktywności podmiotów ekonomii społecznej.

¹³ Takie działania, przede wszystkim w ramach pracy społecznej członków rodzin i opiekunów osób niepełnosprawnych, są podejmowane na przykład podczas warsztatów terapii zajęciowej (w których wedle szacunków aż 82% opiekunów osób niepełnosprawnych deklaruje tego typu aktywność; Nałęcz, 2008, s. 230), w niektórych spółdzielniach, centrach integracji społecznej, organizacjach pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych.

¹⁴ Na przykład badanie *Uwarunkowania rozwoju lokalnych gospodarek społecznych* przeprowadzone przez Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk w latach 2005–2008 (por. Leś, 2008).

Dzięki dopasowaniu do specyficznych potrzeb i oczekiwań odbiorcy, jak również do jego możliwości i zdolności psychofizycznych, oferta sektora społecznego nie tylko uzupełnia zakres operacji publicznej i komercyjnej w sensie ilościowym (jak się dzieje na przykład przy tworzeniu miejsc w placówkach przedszkolnych czy organizacji świadczących usługi opiekuńcze), lecz także często stanowi inspirację i wypracowuje unikatowe metody pracy z beneficjentem, które można traktować jako metody eksperymentalne o cechach modelu przetestowanego i implementowanego następnie przez sektor publiczny.

Dodatkowo aktywność organizacji ekonomii społecznej w obszarze usług społecznych przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych jest zbieżna z zyskującą coraz bardziej na znaczeniu koncepcją tak zwaną rehabilitacji środowiskowej (*Community Based Rehabilitation – CBR*), zgodnie z którą zdecydowana większość potrzeb osoby niepełnosprawnej (w tym zdrowotnych, psychicznych, zawodowych, społecznych i edukacyjnych) powinna być zaspokajana w środowisku jej zamieszkania, przy udziale i z wykorzystaniem jego zasobów. Tym samym sektor ekonomii społecznej działający na rzecz osób z ograniczoną sprawnością, z uwagi na możliwość lepszego rozpoznania potrzeb i podjęcia szybkiej interwencji, został włączony w sieć formalnych i nieformalnych struktur (m.in. obok rodziny, władz lokalnych) tworzących system wsparcia osób niepełnosprawnych.

Aneks

Przykład działalności wybranej organizacji ekonomii społecznej w zakresie usług społecznych dla osób niepełnosprawnych

Niepubliczne Przedszkole Terapeutyczne Fundacji SYNAPSIS powstałe z inicjatywy Fundacji w 2008 roku

Jest pierwszą tego typu placówką na terenie województwa mazowieckiego (i jedną z wielu w kraju) obsługującą dzieci z terenu Warszawy. Mieści się na ul. Targowej na Pradze. Prowadzi zajęcia dla dzieci w wieku 2,5–6 lat, u których zdiagnozowano autyzm i które posiadają orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego.

Przedszkole prowadzi zajęcia dla 18 dzieci w pięciu oddziałach. Każdą z grup opiekuje się wykwalifikowany wychowawca i dwóch pedagogów; regularnie organizowane są zajęcia dodatkowe o charakterze rehabilitacyjnym (np. logopedyczne).

Zajęcia mają silny walor terapeutyczny, ich celem jest wspieranie dzieci w procesie rozwijania i wzmacniania umiejętności nawiązywania kontaktu z rówieśnikami, zapoznanie z zasadami skutecznej komunikacji i współpracy w grupie.

Placówka jest w pełni dostosowana do potrzeb dzieci autystycznych (w zakresie organizacyjnym: przystosowane sale lekcyjne, program zajęć, materiały dydaktyczno-pomocnicze) oraz ich rodziców (wydłużone godziny pracy przedszkola, do 19:00, co znacznie odciąża i wspomaga opiekunów w obowiązkach związanych z wychowaniem dziecka).

Działalność przedszkola jest finansowana z różnych źródeł: dotacji Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy, środków Fundacji SYNAPSIS oraz środków przekazanych na działalność placówki przez sponsorów instytucjonalnych.

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2009). Polityka społeczna i rodzinna w wymiarze lokalnym – podstawy koncepcyjne. W: B. Balcerzak-Paradowska, D. Graniewska, D. Głogosz, B. Kołaczek, A. Wójcik (red.), *Sytuacja rodzin i polityka rodzinna w wymiarze lokalnym* (s. 19–32). Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Bartkowski J. (2007). Młodzi niepełnosprawni a instytucje i struktury wsparcia. W: E. Giermanowska (red.), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca* (s. 137–161). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Bartkowski J. (2009). Przynależność do stowarzyszeń a aktywność społeczna i zawodowa młodych osób niepełnosprawnych. W: *Integracja i aktywizacja. Organizacje pozarządowe wobec niepełnosprawnych. Trzeci Sektor. Kwartalnik o problematyce społeczeństwa obywatelskiego*, 16, 17–33.
- Chodkowska M. (1998). Problemy wczesnej integracji dzieci niepełnosprawnych: potrzeby i możliwości. W: M. Chodkowska (red.), *Pedagogika specjalna wobec potrzeb terażniejszości i wyzwań przyszłości*. Lublin: Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej.
- Ciepielewska A. (2008). *Dobre praktyki polskiej gospodarki społecznej*. Warszawa: Instytut Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk.
- Frąckiewicz L. (2001). Demograficzno-społeczne problemy osób niepełnosprawnych. *Polityka Społeczna*, 4, 2–9.
- Giermanowska E. (1997). Znaczenie pracy w życiu młodzieży niepełnosprawnej. W: E. Giermanowska (red.), *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca* (s. 81–109). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

- Golinowska S. (2004a). *W trosce o pracę. Raport o Rozwoju Społecznym*. Polska: Centrum Analiz Społeczno-Ekonomicznych, Program Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju (UNDP).
- Golinowska S. (2004b). *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. Ocena działań instytucji (Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych, z. 25). Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Stan zdrowia i potrzeby osób niepełnosprawnych w Polsce 1996 (1997)*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2002 (2003)*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Osoby niepełnosprawne oraz ich gospodarstwa domowe 2002 (cz. I: Osoby niepełnosprawne) (2003)*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2007/200 (2009)*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Kantyka S. (2001). System opieki i kształcenia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. *Polityka Społeczna*, 4, 30–36.
- Książopolski M., Żołędowski C., Rysz-Kowalczyk B. (2009). *Polityka społeczna w kryzysie*. Warszawa: Instytut Polityki Społecznej.
- Leś E. (2005). Nowa ekonomia społeczna. Wybrane koncepcje. W: *Ekonomia społeczna. Doświadczenia europejskie. Spory o polski model. Trzeci sektor. Kwartalnik o problematyce społeczeństwa obywatelskiego*, 2, 36–44. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Leś E. (2008). *Gospodarka społeczna i przedsiębiorstwo społeczne. Przegląd koncepcji i dobrych praktyk*. W: E. Leś (red.), *Gospodarka społeczna i przedsiębiorstwo społeczne. Wprowadzenie do problematyki*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Leś E., Nałęcz S. (2008). *Gospodarka społeczna – koncepcje i zasoby*. Opracowanie robocze przygotowane w ramach działalności statutowej Pracowni Badań Organizacji Non-Profit, <http://www.isppan.waw.pl/pbon/index.htm>.
- Löffler E. (2003). Governance and government: networking with external stakeholders. W: T. Bovaird, E. Löffler (red.), *Public management and governance*. London, New York: Routledge.
- Pestoff V. (2007). Demokratyczne rządzenie: współprodukcja, trzeci sektor i udział obywateli w świadczeniu usług społecznych. *Zarządzanie Publiczne*, 2, 81–98.
- Rada Europy, Komitet Ministrów, Zalecenie nr Rec (2006) 5 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich. *Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015*, http://www.coe.org.pl/pl/rada_europy/wybrane_konwencje_i_inne_dokumenty/komitet_ministrow.
- Raport Komisji Europejskiej (2009). Early childhood education and care in Europe: Tackling social and cultural inequalities. Comparative Study, www.eurydice.org.
- Redlińska A. (2008). *Perspektywy rozwoju podmiotów ekonomii społecznej w branży usług opiekuńczych. Analiza. Bank DnB Nord Polska SA*, <http://www.ekonomia-spoeczna.pl/x/433503.jsessionid=A49F5BB9777D6FB7371C8F0E83163D36>.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 stycznia 2000 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej, Dz.U. z 2000 r. Nr 6 poz. 77.

- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 czerwca 2003 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej, Dz.U. z 2003 r. Nr 132 poz. 1229.
- Ustawa z dnia 8 marca 1990 r. o samorządzie terytorialnym, Dz.U. z 1990 r. nr 16 poz. 95.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. z 1991 r. nr 95 poz. 425
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, Dz.U. z 1994 r. nr 111 poz. 535.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1997 r. nr 123. poz. 776.
- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dz.U. z 2003 r. nr 96 poz. 873.
- Ustawa z dnia 24 stycznia 2004 r. Prawo zamówień publicznych, Dz.U. z 2004 r. nr 19 poz. 177.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. z 2004 r. nr 64 poz. 593.
- Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, Dz.U. z 2004 r. nr 99 poz. 1001.
- Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych, Dz.U. z 2006 r. nr 94 poz. 651.
- Ustawa z dnia 7 września 2007 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty, Dz.U. z 2007 r. nr 181 poz. 1292.
- Wygnański J.J. (2008). *Kompetencje przedsiębiorstw społecznych jako aktorów na rynku pracy*. Biuletyn nr 14. Warszawa: Fundacja Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych.
- Zawicki M. (2002). „New public management” i „public governance” – zarys koncepcji zarządzania publicznego. W: J. Hausner, M. Kukielka (red.), *Studia z zakresu zarządzania publicznego* (materiały seminarium naukowego, t. II. Kraków: Małopolska Szkoła Administracji Publicznej.
- Zrałek M. (2001). Niepełnosprawni w środowisku zamieszkania. *Polityka Społeczna*, 4, 78–89.

Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe

1. Wprowadzenie

Od dłuższego czasu toczą się w Polsce dyskusje nad systemem rehabilitacji zawodowej i społecznej czy też, według innych, nad systemem wspierania osób niepełnosprawnych, lub jeszcze szerzej – nad polityką państwa wobec tej grupy obywateli. Chociaż nie ma zgody co do tego, jak docelowo powinien wyglądać ten system i jak efektywnie prowadzić politykę społeczną państwa wobec osób niepełnosprawnych, to w powszechnym przekonaniu obecna sytuację należałoby zmienić. Przekonanie to wynika zarówno z wyraźnie artykułowanego przez środowiska osób niepełnosprawnych, w tym organizacje pozarządowe działające w obszarze niepełnosprawności, niezadowolenia z rozmiaru, zakresu i jakości wsparcia, jak i z negatywnej oceny jego efektywności, rozumianej jako relacja nakładów do uzyskanych rezultatów.

Obiektywne ustalenie tej efektywności napotyka poważne przeszkody. Główną z nich, i oczywiście niejedyną, stanowi dotkliwy deficyt podejścia projektowego w zarządzaniu środkami publicznymi, czyli podejścia skoncentrowanego na zdefiniowaniu i osiągnięciu konkretnych celów z wykorzystaniem dostępnych środków. Obecnie, mimo wdrożenia koncepcji budżetowania zadaniowego, struktury zarządzające tymi środkami nadal są monitorowane i oceniane raczej przez pryzmat ilościowej i finansowej analizy podejmowanych działań oraz ich zgodności z przyjętym budżetem niż analizy zaspokojenia rzeczywistych, określonych wcześniej potrzeb i stopnia realizacji założonych celów.

Celem poniższych rozważań jest wskazanie uwarunkowań, które powinny stanowić podstawę do refleksji nad zmianą systemu wspierania osób niepełnosprawnych w Polsce na tle praktyki jego obecnego funkcjonowania.

2. Rezultat czy działanie? – konieczność zmiany podejścia

Wszechobecne nastawienie na działanie, nie zaś na osiąganie celów, doskonale ilustrują sprawozdania z działalności różnych instytucji zarządzających środkami publicznymi. Gromadzone dane dotyczące przeznaczenia i rozmiaru wydatków dają wprawdzie wyobrażenie o aktywności struktur odpowiedzialnych za dystrybucję środków i dostarczają informacji o liczbie beneficjentów pomocy, nie pozwalają jednak w najmniejszym stopniu ocenić, jak owa po-

moc zmieniała ich życie oraz czy przyczyniła się do osiągnięcia celów, którym miała służyć. Wyjątek stanowi zarządzanie środkami pochodzącymi z funduszy strukturalnych. Tutaj podejście projektowe jest warunkiem niezbędnym do pozyskania i rozliczenia środków publicznych. Mogą być one, co do zasady, uruchomione wyłącznie na realizację konkretnego celu, którego osiągnięcie należy jasno udowodnić.

Innymi słowy, brak podejścia projektowego – nastawionego na osiąganie celów – daje w efekcie ograniczoną wiedzę o skuteczności podejmowanych działań. Co więcej, wywołuje znaczne deficyty w zakresie ewaluacji rozumianej jako ocena skutków podjętej interwencji.

W rezultacie wiadomo dokładnie, ile wydano publicznych pieniędzy i na co, a jednocześnie niewiele lub nawet nic nie wiadomo o skutkach takich działań. Dodatkowo, uzyskanie takich informacji jest o tyle skomplikowane, że mamy do czynienia z procesami i zdarzeniami znacznie trudniej mierzalnymi niż na przykład sprawdzanie postępów w klasycznym przedsięwzięciu inwestycyjnym. Tu środki publiczne – traktowane jako narzędzie zmiany społecznej – powinny również wywołać konkretne, dające się oszacować skutki. Podejście projektowe wymaga zidentyfikowania tych skutków oraz ich porównania z pierwotnie założonymi celami interwencji.

Nawet jeżeli cele zdefiniowano jasno i precyzyjnie, to bez właściwego ustalenia wskaźników ich realizacji trudno odpowiedzieć na pytanie, na ile wydatki poniesione ze środków publicznych przyczyniły się do osiągnięcia tych celów. Taką odpowiedź w skali makro może przynieść analiza danych statystycznych dotyczących między innymi sytuacji na rynku pracy osób niepełnosprawnych, sytuacji gospodarstw domowych z osobą niepełnosprawną, skali ubóstwa. Dane statystyczne – jakkolwiek ilustrują sytuację w skali ogólnospołecznej – nie pozwalają jednak na ocenę skuteczności określonej polityki czy też stosowanych narzędzi. A przecież suma efektów poszczególnych interwencji składa się na końcowy obraz uzyskiwany w makroskali.

Które zatem elementy systemu, które działania są skuteczne i efektywne? Ocena nie jest prosta, choćby z powodów wspomnianych na wstępie. Brak ewaluacji utrudnia odpowiedź na pytanie, czy jesteśmy tam, gdzie chcielibyśmy być, nie dostarcza również informacji, co w ogóle nie działa lub działa źle, a tym samym nie daje wskazówek na przyszłość.

3. Uwarunkowania zmian

3.1. *Interesariusze i architekci*

Wyraźnie artykułowana przez różne gremia potrzeba zmian systemowych nie oznacza bynajmniej gotowości do ich przeprowadzenia lub przyjęcia. Trudność z uzgodnieniem kierunków tych zmian wynika między innymi z prezentowania sprzecznych interesów przez różne grupy będące głównymi

beneficjentami aktualnie obowiązującego systemu. Jest oczywiste, że główni interesariusze będą analizować wszelkie projektowane zmiany pod kątem ewentualnych korzyści i strat, co może znacząco utrudnić ewentualne ich wprowadzenie, a w skrajnych przypadkach je udaremnić.

Kolejnej trudności w dokonaniu zmian należy upatrywać w zasadach funkcjonowania państwa. Zmiany systemu prawnego – a takie byłyby wymagane dla wprowadzenia nowych rozwiązań – wymagają decyzji politycznych. Tam, gdzie zmiany powinny przebiegać ewolucyjnie, zwykle brakuje czasu na ich przeprowadzenie. Ze względu na konstytucyjną kadencyjność władzy ustawodawczej i wykonawczej perspektywa polityczna wynosi zwykle cztery lata, czasem krócej, a jedynie teoretycznie dłużej – jak pokazuje najnowsza historia Polski.

Pozostaje zatem droga bardziej radykalnych zmian, możliwych do przeprowadzenia w krótszym czasie, ale zwykle jest ona bardziej wyboista i obciążona większym ryzykiem, także politycznym. Być może to jest właśnie powód, dla którego poważny projekt polityczny, radykalnie i systemowo zmieniający podejście do rozwiązywania określonych problemów społecznych, ma nikłe szanse powodzenia. Szanse te zmniejszają się tym bardziej, że zasada dyskontynuacji, dotycząca nieuchwalonych w trakcie trwania kadencji parlamentu projektów ustaw, nieformalnie dotyczy także projektów, nad którymi trwały prace w poszczególnych resortach. Zmiana rządów w większości przypadków przesądza o ich zaniechaniu. Oznacza to, że wysiłek włożony w opracowanie koncepcji i założeń nie będzie kontynuowany, lecz musi zostać podjęty od początku. W ten sposób objawia się syndrom „bloku startowego”, w którym, zgodnie z rytmem zmian politycznych, tkwi administracja rządowa i samorządowa.

3.2. *Cechy systemu*

Kolejną przeszkodę może stanowić zasada homeostazy. Zgodnie z nią poszczególne składowe złożonych systemów (podsystemy) dążą do równowagi przez zachowanie lub wyrównanie określonych parametrów.

Mówiąc najkrócej, homeostaza jest to dążenie systemu autonomicznego do utrzymania się w równowadze funkcjonalnej. Naturalnie w interesie tego systemu. Dotyczy to organizmów, grup społecznych, klas szkolnych, załóg fabrycznych i całych społeczeństw. Stan równowagi nie jest czymś stałym, organizm musi poszukiwać jej przy każdym zakłóceniu, toteż homeostaza nie przestaje u nas działać ani na chwilę (Mazur, 1980).

Zgodnie z tą koncepcją każda zmiana wywołuje reakcje pozostałych składowych systemu.

Obecny system rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych nie działa w próżni. Jest silnie powiązany z innymi systemami, przez które realizowana jest polityka społeczna państwa, wpływa na

nie i jednocześnie ulega ich wpływom. Dotyczy to w szczególności systemów ochrony zdrowia, edukacji i zabezpieczenia społecznego. Tak więc system ten nosi wszelkie cechy podsystemu, co oznacza, że jakiegokolwiek zasadnicze zmiany w nim zachodzące wpływają także na funkcjonowanie innych powiązanych systemów albo ich części. Pytanie o charakter tego wpływu pozostaje otwarte, dążenie do systemowej równowagi może bowiem wzmocnić lub zahamować zapoczątkowane zmiany.

Świadomość istnienia wzajemnych zależności nie zwalnia jednak z konieczności ustalenia wyraźnych granic systemu, który ma zostać poddany zmianom. Ich zdefiniowanie jest bardzo ważne, aby zachować dyscyplinę niezbędną na etapie planowania i opracowania określonych zmian. W przeciwnym razie projekt może rozrosnąć się do rozmiarów przekraczających możliwości jego realizacji. Granice te są definiowane w zależności od przyjętych kryteriów, takich jak cele systemu, zakres i rodzaj przewidywanego wsparcia, krąg odbiorców.

Projektując zmiany, nie można także pominąć cechy wyróżniającej systemy działające w obszarze polityki społecznej, jaką jest ich silna prawna i finansowa autonomia, której negatywnym skutkiem jest wszechobecna sektorowość działań. Sektorowość ta przejawia się w precyzyjnym podziale zadań i źródeł ich finansowania. Uniemożliwia to dokonanie montażu finansowego w celu wspierania – w ramach różnych społecznych projektów – przedsięwzięć nienależących do zbioru zadań właściwych dla danego systemu, leżących na pograniczu systemów lub pozostających poza nimi, ale istotnych dla zrealizowania celów danego projektu. W takich okolicznościach osiągnięcie efektu synergii przez angażowanie sił i środków do przeprowadzenia konkretnych projektów jest niezwykle trudne, a czasem wręcz uniemożliwia ich pomyslnie wykonanie. Taką prawidłowość można zaobserwować zarówno w odniesieniu do projektów lokalnych, jak i do projektów mających daleko szerszy zasięg. Stawia to pod znakiem zapytania elastyczność poszczególnych systemów, a tym samym adekwatność i skuteczność ich oddziaływania. Z drugiej strony zbyt szerokie otwarcie jednego z systemów może spowodować „zasytanie” środków finansowych przez inne systemy, deficytowe pod względem zasobności.

Być może obawa przed tego rodzaju zjawiskiem jest istotną przyczyną oporu przed gruntowną systemową zmianą sposobu dystrybucji i zarządzania środkami publicznymi. Opór przed zmianami jest także zjawiskiem wpisanim z definicji we wszelkie nowatorskie idee.

4. Droga ku zmianom – kamienie milowe

Zanim zmiany zostaną wprowadzone – poza uwzględnieniem warunków i pokonaniem barier wskazanych powyżej – należy mieć absolutną jasność co do tego, jakie są elementy składowe obowiązującego systemu, jakie są

między nimi powiązania, jak wzajemnie na siebie wpływają i jak zmiany poszczególnych składowych systemu mogą wpłynąć na zachowanie pozostałych. Z drugiej strony równie ważne jest ustalenie, jakie funkcje system pełni, kto jest podmiotem oddziaływań oraz jaki wpływ ma ich jakość na realizację celów funkcjonowania całego systemu.

Jako punkt wyjścia potrzebna jest zatem szczegółowa diagnoza, której trafność powinna zostać poddana eksperckiej i społecznej ocenie. Dzięki temu jest szansa, aby główni aktorzy, zaangażowani w proces zmiany lub też nim zainteresowani, jako jego przyszli beneficjenci mieli przekonanie, że mówiąc o systemie oraz potrzebie jego przekształcenia, wyrażają uzgodniony ogląd rzeczywistości społecznej.

Kolejnym etapem, którego nie można pominąć, jest ustalenie granic systemu, który będzie podlegać zmianom. Pojęcie „granic systemu” jest umowne, a jego znaczenie zależy od przyjętych kryteriów i wraz z nimi może się zmieniać. Mimo to wstępne ustalenie tych granic ma fundamentalne znaczenie, od niego bowiem zależy zakres podejmowanych prac. Niezbędne jest bowiem ustalenie, czy zmiana ma dotyczyć całego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, czy też jego fragmentu lub, inaczej mówiąc, jednego lub kilku podsystemów. Tu właśnie pojawiają się pierwsze zasadnicze trudności. Pierwsza z nich jest związana z próbą wyraźnego zdefiniowania systemu jako wyodrębnionej i względnie autonomicznej całości. Druga – z rozrastaniem się projektu zmian. W pierwszym przypadku możliwe negatywne skutki wiążą się z niedostrzeganiem istniejących powiązań i zależności z innymi systemami, w efekcie czego podejmowane działania nie przynoszą pożądanego rezultatu. Takie zjawisko obserwujemy na przykład w systemie rehabilitacji zawodowej i zatrudniania oraz w systemie zabezpieczenia społecznego (emerytalno-rentowym). Pozytywne działania na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych hamowane są przez efekt tak zwanej pułapki świadczeniowej. W drugim przypadku uwzględnienie wielowymiarowego wzajemnego wpływu poszczególnych systemów skutkuje rozmyciem jego granic, a tym samym dążeniem do uporządkowania (zmiany) zbyt wielu obszarów. Takie podejście może z kolei czynić sam projekt utopijnym i niemożliwym do realizacji.

Istotne jest zatem rozsądne wyważenie granic systemu lub – inaczej – zapewnienie ich niezbędnej elastyczności.

Pytanie o granice systemu jest jednocześnie pytaniem o jego funkcje i cele, jakie ma on realizować. Wymaga też rozstrzygnięcia, kto jest adresatem systemu, a kto jego beneficjentem (te dwa pojęcia nie zawsze są tożsame). Kolejne kryterium to funkcje systemu (definiowane przez cele) i narzędzia ich realizacji (strategia osiągnięcia założonych celów). Pytanie o granice systemu dotyczy również jego wewnętrznej struktury, układu powiązań, podziału kompetencji oraz sposobu zarządzania. Kryterium ostatnim, chociaż z pewnością nie najmniej ważnym są źródła finansowania systemu.

Wszystkie te kwestie zostaną kolejno omówione.

5. Cele systemu

Zdefiniowanie celów systemu jest – co oczywiste – podstawą jego konstrukcji. Ustalenie takich celów wymaga określenia aparatu pojęciowego, jaki zostanie użyty do ich opisanie. Obecnie wspieranie osób niepełnosprawnych jest ściśle związane z takimi pojęciami, jak „rehabilitacja zawodowa”, „rehabilitacja społeczna”, „zatrudnianie”. Pierwsze dwa następują wiele kłopotów nie tylko z powodu trudności w rozdzieleniu ich znaczeń i odróżnieniu opisywanych przez nie procesów, lecz także dlatego, że są rażąco anachroniczne na tle ukształtowanego przez międzynarodowe instytucje podejścia do niepełnosprawności jako zjawiska, które wymaga zastosowania specyficznych środków ułatwiających jednostce równoprawne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Podstawowymi pojęciami opisującymi taką koncepcję są: „prawa człowieka”, „włączenie społeczne”, „niedyskryminacja” i jej lustrzane odbicie – „równość szans”, a osią takiego podejścia jest osoba traktowana jako aktywny podmiot wszelkich oddziaływań.

Nowe podejście nie polega na „dopasowywaniu” osoby niepełnosprawnej do środowiska, w którym żyje, lecz na tworzeniu takich warunków otoczenia, aby mogła maksymalnie wykorzystać posiadane zdolności i zasoby, przy poszanowaniu jej suwerennych wyborów oraz prawa do samodecydowania.

Podejście to osadzone jest głęboko w uniwersalnej zasadzie równości praw wszystkich ludzi wyrażonej najpełniej w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka:

wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej godności i swych praw. Są oni obdarzeni rozumem i sumieniem oraz powinni postępować w stosunku do siebie wzajemnie w duchu braterstwa¹.

Takie podejście wymaga nie tylko zastosowania języka całkowicie innego niż stosowany obecnie, lecz także wyraźnego zaakcentowania odmiennej perspektywy, właściwej dla systemu zorientowanego na osiąganie społecznie pożądanego celu dzięki wspieraniu osób doświadczających ze względu na niepełnosprawność wielowymiarowego wykluczenia społecznego.

Głównym celem projektowanego nowego systemu powinno być stworzenie warunków zapewniających równe szanse oraz korzystanie z praw ustanowionych dla ogółu. Warunków, które w każdej konkretnej sytuacji zapewniłyby adekwatną pomoc, udzielaną we właściwym czasie zarówno osobie niepełnosprawnej, jak i jej najbliższemu otoczeniu. Realizacja tego celu powinna być jednak stale monitorowana za pomocą zestawu precyzyjnie ustalonych wskaźników, na podstawie których będzie można stwierdzić, czy dokonuje się – a je-

¹ Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, art. 1, Paryż, 10 grudnia 1948 roku.

śli tak, to w jakim zakresie i jakim tempie – poprawa społecznej sytuacji osób niepełnosprawnych. Obecnie nadal

dominuje raczej – jeśli nie zwerbalizowana wprost, to przyjmowana milcząco konwencja nieokreślonego formułowania celów polityki w kategoriach udzielania pomocy i wsparcia. Jest to klasyczne przemieszczenie celów polityki z obszaru jej rezultatów w obszar procesu dostarczania usług publicznych. Takie przemieszczenie jest niezwykle korzystne z punktu widzenia administracji publicznej, bo pozwala ją rozliczać za realizację polityki nie w odniesieniu do jej wyników, ale w odniesieniu do wysiłku, jaki włożyła w ten proces. Miarą sukcesu nie jest w tej sytuacji liczba osób niepełnosprawnych, których warunki życiowe uległy poprawie, które uzyskały trwałe zatrudnienie lub podjęły naukę w otwartej oświacie, lecz wielkość nakładów finansowych poniesionych przez administrację (...) Mówiąc wprost, stosowanie takiej logiki wyznaczania celów polityki prowadzi do sytuacji, w której administracja „robi” coraz więcej coraz bardziej kosztownych rzeczy i ma poczucie spełnienia ważnych społecznie zadań, a obiekty tej „troski” – osoby niepełnosprawne – jak żyły w warunkach wykluczenia społecznego, jak miały poczucie wyobcowania i niemożności, tak nadal tkwią w ich okowach (Gąciarz, Ostrowska, Pańków, 2008, s. 104).

6. Adresaci, obszary i zakres wsparcia

Osoby niepełnosprawne nie stanowią jednorodnej zbiorowości nie tylko ze względu na zróżnicowanie, jakim charakteryzuje się społeczeństwo w ogóle, lecz także ze względu na zróżnicowanie rodzaju i charakteru niepełnosprawności oraz stopnia zaburzenia funkcji organizmu. Tak więc na typowe cechy różnicujące ludzi między sobą nakładają się także cechy szczególne, związane z doświadczaną niepełnosprawnością.

Rodzaj niepełnosprawności determinuje ograniczenia, jakie osoba niepełnosprawna napotyka w codziennym życiu. Dla przykładu definitywnie różne są konsekwencje niepełnosprawności intelektualnej i niepełnosprawności, której przyczyną jest choroba psychiczna. Dysfunkcje narządów zmysłów – wzroku i słuchu – skutkują całkowicie różnymi ograniczeniami zarówno we wzajemnym porównaniu, jak też w porównaniu z innymi rodzajami dysfunkcji, na przykład narządu ruchu. Dodatkowo, jeśli dysfunkcje te współwystępują, nie są prostą sumą ograniczeń wynikających z każdej z nich oddzielnie, lecz tworzą wyjątkowo niekorzystny efekt negatywnej w skutkach synergii, będący codziennym doświadczeniem przykładowo osób głuchoniewidomych. Podobne zależności dotyczą wszystkich sytuacji, w których występują jednocześnie co najmniej dwie z trzech kategorii niepełnosprawności – fizycznej, psychicznej lub umysłowej. W takich przypadkach, a także w sytuacji głębokiego ograniczenia sprawności lub niektórych rodzajach niepełnosprawności (np. intelektualnej), należy zapewnić większe i stałe wsparcie, aby osoby niepełnosprawne mogły żyć aktywnie i w miarę samodzielnie. System niezape-

niający usług wspierających o charakterze ciągłym nie może zostać uznany za efektywny w stosunku do takich osób.

Skutki różnic w ograniczeniach wynikających z odmiennych rodzajów niepełnosprawności, niezależnie od ich obiektywnego wpływu na możliwości funkcjonowania jednostki, mogą być jednocześnie wzmacniane lub osłabiane przez otoczenie. Dotyczy to zarówno najbliższego środowiska, w którym osoba niepełnosprawna funkcjonuje i z którym utrzymuje osobiste relacje (rodzina, przyjaciele, znajomi), jak i tego dalszego, definiowanego jako wspólnota lokalna, regionalna, kulturowa czy jako społeczeństwo.

Nie bez znaczenia jest także osobiste nastawienie do własnej niepełnosprawności, moment pojawienia się niepełnosprawności na osi w życia, jej stopień (jak poważnie zostały naruszone funkcje organizmu), złożoność (jednoczesne wystąpienie wielu dysfunkcji), a także jej charakter.

W tym ostatnim przypadku należy rozważyć, czy niepełnosprawność oznacza stan względnie stały (np. na skutek wypadku), czy postępujący (np. na skutek choroby), czy też zmienny – mogący cofać się i pogłębiać (np. w przypadku choroby psychicznej). Jeśli na te zmienne zostaną nałożone inne istotne cechy opisujące społeczną sytuację osoby niepełnosprawnej – jak choćby płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, sytuacja rodzinna – to zbiorowość osób niepełnosprawnych okaże się silnie zróżnicowaną grupą społeczną.

Heterogeniczność tej zbiorowości skutkuje, co oczywiste, zasadniczym zróżnicowaniem potrzeb. To ono przesądza o konieczności indywidualnego projektowania zakresu niezbędnego wsparcia – jeśli to wsparcie ma okazać się skuteczne i adekwatne do sytuacji danej osoby. Jest to istotna wskazówka dla projektodawców przyszłego systemu, ponieważ koncentruje uwagę na możliwie najniższym szczeblu zarządzania zasobami i działaniami. Jeśli dostępne zasoby są ograniczone (a w polityce społecznej zwykle tak jest), na znaczeniu zyskuje zapewnienie możliwości dokonywania montażu finansowego, czyli łączenia środków pochodzących z różnych źródeł, oraz zapewnienie większej elastyczności i autonomii strukturom odpowiedzialnym za działania pomocowe. Oznacza to odejście od sposobu rozliczania środków finansowych, w którym przywiązuje się wagę do rozliczania środków na szczegółowo określone zadania, na rzecz podejścia zadaniowego, w którym liczą się efekty podjętych działań, a nie działania jako takie.

Osoby niepełnosprawne nie żyją w próżni. Dlatego też działaniom skierowanym do jednostki musi towarzyszyć wsparcie skierowane do otoczenia osoby niepełnosprawnej, które, jeśli to konieczne, modyfikuje jego zachowania. Dotyczy to zarówno otoczenia najbliższego (rodziny, sąsiadów, grupy rówieśniczej), jak i dalszego (szkoły, pracy, społeczności lokalnej). Prawidłowo zaprojektowany system powinien również uwzględniać wsparcie umożliwiające podnoszenie jakości działań i kompetencji otoczenia instytucjonalnego (podmiotów działających w obszarze polityki społecznej, zdrowia, edukacji, rynku pracy itp.), profesjonalnego (specjalistów różnych dziedzin), a także instytu-

cji społeczeństwa obywatelskiego (organizacji pozarządowych, grup wsparcia itp.). Istotne jest jednak, aby to osoba niepełnosprawna była centralnym podmiotem wszelkich oddziaływań.

Niestety, wydaje się, że obecnie sytuacja jest inna, przynajmniej jeśli chodzi o obowiązujący system określony ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych²⁴. Osoba niepełnosprawna poddawana jest oddziaływaniu różnych podmiotów stających się *de facto* głównymi beneficjentami i aktorami systemu, na skutek czego transfer większości zasobów skierowany jest do otoczenia osób niepełnosprawnych, one same zaś stają się jedynie pośrednio – i w zdecydowanie mniejszym stopniu, niż byłoby to pożądane – beneficjentami systemu.

Sytuację ratuje nieco alokacja części środków do samorządów powiatowych, które jednak dysponują tymi środkami na ściśle oznaczone cele i w ściśle reglamentowanej dla wnioskodawcy wysokości (dotyczy to dofinansowania zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze oraz w sprzęt rehabilitacyjny; likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych; uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych). Wsparcie to dotyczy jedynie konkretnej zgłoszonej potrzeby zgodnej z dostępną ofertą i nie jest wkomponowane w całościowy, indywidualny program pomocy. Innowacyjność i kreatywność samorządów w zakresie rozwiązywania problemów społecznych, w tym skierowanych do niepełnosprawnych mieszkańców, obecnie jest możliwa głównie dzięki środkom z funduszy strukturalnych. Środki te mają jednak charakter interwencyjny, inicjujący określone zmiany, których pozytywny efekt powinien zostać utrwalony systemowo.

Uwagę zwraca również brak spójnej polityki dotyczącej osób starszych, której określenie staje się konieczne wobec wzrastających wyzwań demograficznych.

Prognoza demograficzna dla Polski na lata 2007–2035 przewiduje zwiększenie udziału osób w wieku 65 lat i więcej w ogólnej liczbie ludności z 13,5% do 23,2% (Sytuacja demograficzna Polski..., 2008).

Oczywisty związek pomiędzy obniżoną sprawnością a wiekiem, wynikający przede wszystkim z biologicznych (choć nie tylko) uwarunkowań, a także niedostatki środków publicznych – w szczególności w sferze ochrony zdrowia i prewencji zdrowotnej – wywierają silną presję na kierowanie środków, które są przeznaczone na wsparcie osób niepełnosprawnych, na rzecz osób starszych. W ten sposób środki finansowe przeznaczone docelowo na pomoc w podejmowaniu i utrzymaniu pracy przez osoby niepełnosprawne stają się protezą zastępującą brak systemowego wsparcia osób starszych, które powinno koncentrować się na podtrzymaniu sprawności, stanowiącej warunek przedłużenia ich aktywności życiowej i samodzielności.

²⁴ Dz.U. Nr 14 poz. 92 ze zm.

Naturalną reakcją każdego systemu na wszelkie próby „zawłaszczenia” zasobów jest uszczelnianie własnych granic. Działanie takie – chroniąc system przed alokacją zasobów, aby uzupełnić zidentyfikowane niedobory w innych obszarach (edukacja, zdrowie) – skutkuje jednak nadmiernym usztywnieniem samego systemu, uniemożliwiającym udzielenie adekwatnego wsparcia osobom niepełnosprawnym. Wokół dostępnych zasobów tworzą się silne grupy interesów broniące *status quo*, co utrudnia przeprowadzenie zasadniczych, niezbędnych zmian.

Trudności te potęguje brak wyraźnej koncepcji, która pomagałaby identyfikować docelowych beneficjentów systemu. Innymi słowy – nie ma zaktualizowanej odpowiedzi na pytanie o to, kogo uznajemy za osobę niepełnosprawną wymagającą wsparcia i jakie są kryteria identyfikacji takich osób. Jest to pytanie o docelowy kształt systemu orzekania o niepełnosprawności, który powinien pełnić funkcję usługową wobec systemu wspierania osób niepełnosprawnych. Co do zasady, rozważania nad docelowym systemem wspierania osób niepełnosprawnych powinny zostać poprzedzone rozstrzygnięciami w tym zakresie. Zatem niezbędna jest zarówno weryfikacja dotychczasowych zasad orzekania, jak i weryfikacja wzajemnych powiązań i zależności pomiędzy różnymi systemami orzeczniczymi działającymi dla celów ubezpieczeniowych i pozaubezpieczeniowych. Sam proces orzekania powinien uwzględniać funkcjonalną perspektywę niepełnosprawności, czyli wpływ ograniczonej sprawności na możliwość sprawnego funkcjonowania jednostki, a tym samym na zakres wsparcia niezbędnego dla przywrócenia, podniesienia lub podtrzymania jej najwyższego poziomu jej funkcjonowania.

Obecnie obowiązujący system nie spełnia tak zdefiniowanych kryteriów. Ograniczone możliwości alokacji środków na konkretne zadania uniemożliwiają udzielenie właściwej pomocy, jeśli nie mieści się ona w ramach tych zadań. Efektem takiego podejścia jest poszukiwanie przez osobę niepełnosprawną nie takiej pomocy, jakiej naprawdę potrzebuje, ale takiej, jaka w ogóle jest dostępna. Sytuację dodatkowo komplikuje fakt, że wsparcie może być uzyskane z różnych systemów i udzielone przez różne instytucje, które często działają niezależnie od siebie lub samodzielnie dystrybuują i rozliczają środki. Brak możliwości łączenia środków, dostępnych jedynie na podstawie precyzyjnie zdefiniowanych i sztucznie oddzielonych systemów i podsystemów, utrudnia rozsądne finansowanie działań wspierających funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej, co więcej, nie pozwala na ich kompleksowe zaprojektowanie. W takiej sytuacji problemem jest nie tylko osiągnięcie efektu synergii, lecz także uniknięcie sytuacji, w której na rzeczywiste potrzeby nie odpowiada żaden z systemów lub podsystemów. Stawia to pod znakiem zapytania efektywność ponoszonych wydatków, rozumianą w tym przypadku jako realny wpływ na poprawę sytuacji osoby niepełnosprawnej. Efektywność ta może być trudna do osiągnięcia także z powodu dublowania się możliwości uzyskania wsparcia w poszczególnych systemach i podsystemach.

Reakcją systemu na te negatywne zjawiska jest uruchamianie działań interwencyjnych mających na celu uzupełnienie istniejących luk i niedociągnięć. Przykładem takich działań są programy celowe, tworzone często *ad hoc*, w reakcji na bieżące zapotrzebowanie społeczne i polityczne. Niestety, większość tak konstruowanych programów jest obciążona poważnym błędem (o czym już wspomniano), polegającym na udzielaniu wsparcia, które jest aktualnie dostępne, a nie wsparcia, które jest potrzebne, a także dodatkowym ryzykiem niepowodzenia, związanym z brakiem mechanizmów ewaluacji udzielonej pomocy, rozumianej jako adekwatna odpowiedź na rzeczywiste potrzeby.

7. Zarządzanie systemem: poziomy, struktury i podział kompetencji

Wspieranie grup podatnych z różnych powodów na marginalizację i wykluczenie, w celu zwiększenia spójności społecznej, jest jednym z fundamentów polityki państwa. To państwo tworzy określony kontekst prawny i buduje struktury odpowiedzialne za realizację swojej polityki. Emanacją polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych jest wspomniana już wcześniej ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, określająca zarówno krąg podmiotów, do których jest adresowana, jak i zadania oraz podział kompetencji pomiędzy poszczególnych realizatorów.

Nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających z ustawy sprawuje Pełnomocnik Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych, który pełni jednocześnie funkcję sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej. Usytuowanie to jest naturalną konsekwencją skoncentrowania ustawy na kwestiach szeroko rozumianego wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Jednakże zakres zadań powierzonych pełnomocnikowi wskazuje na intencje szerszego rozumienia jego roli niż tylko jako strażnika przepisów ustawy.

Do jego ustawowych obowiązków, poza wspomnianym nadzorem nad wykonywaniem zadań ustawowych, należy między innymi:

- 1) opracowywanie oraz opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych;
- 2) opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych;
- 3) inicjowanie działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie;
- 4) współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.

Zadania te wyraźnie wykraczają poza perspektywę resortową i wymagają działań o charakterze horyzontalnym. Z tego właśnie powodu toczą się od wielu lat dyskusje nad takim usytuowaniem instytucji Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych, aby mógł on odgrywać istotną rolę w kształtowaniu polityki wobec osób niepełnosprawnych. Wydaje się jednak, że jego znaczenie w większym stopniu zależy od przypisanych mu kompetencji oraz

ustawowo określonych konsekwencji jego działań niż od samego usytuowania w strukturze administracji rządowej.

Dla przykładu – opinie wydawane przez pełnomocnika w odniesieniu do projektów aktów prawnych ani nie są wiążące dla projektodawców, ani nie muszą być uzgadniane. To opiniowanie nie przebiega bowiem bezpośrednio, ale za pośrednictwem ministra pracy i polityki społecznej, który ostatecznie decyduje o podtrzymaniu lub rezygnacji z uwag zgłoszonych przez pełnomocnika w procesie międzyresortowego konsultowania i uzgadniania projektów nowych bądź zmienianych aktów prawnych.

Jego wpływ na rzeczywiste działania wobec osób niepełnosprawnych jest także ograniczony w związku z przejęciem części zadań przez samorządy. To właśnie samorządy województw i powiatów realizują samodzielnie i na własną odpowiedzialność różne działania na rzecz osób niepełnosprawnych, jednak ich zakres jest często ograniczony zadaniami określonymi ustawą i wysokością środków przekazywanych na ich realizację. Zmniejsza to możliwości wspierania osób niepełnosprawnych, wypychając ten problem poza główny nurt zainteresowania władz samorządowych. Utarło się bowiem przekonanie, że działania na rzecz osób niepełnosprawnych są kwestią odrębną od działań na rzecz obywateli w ogóle, należą do kompetencji wyodrębnionych struktur, a ich realizacja uzależniona jest od ściśle wyznaczonych środków. Brak tych środków lub choćby ich niedobór zwalnia samorządy z troski o niepełnosprawnych mieszkańców.

Niestety, takie przekonanie jest także mocno zakorzenione w strukturach władzy publicznej szczebla centralnego. Problemy osób niepełnosprawnych – o ile jakiś ich zakres nie został *expressis verbis* przyporządkowany kompetencji poszczególnych resortów – postrzegane są jako bezpośredni obszar zainteresowania Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych. Oznacza to, że perspektywa niepełnosprawności nie jest w sposób oczywisty brana pod uwagę na etapie planowania i realizacji działań mających bezpośredni wpływ na sytuację obywateli. Stwarza to niebezpieczeństwo wdrażania rozwiązań, które zamiast niwelować, będą zwiększały zagrożenie wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych.

Sytuacja taka ujawnia kolejny poważny dylemat systemowy dotyczący tego, czy należy wyróżnić politykę wobec osób niepełnosprawnych, a co za tym idzie – wyodrębnić struktury odpowiedzialne za jej realizację i źródła finansowania, czy też właściwsze jest zintegrowane podejście, włączające te kwestie w główny nurt polityki państwa (zasada *mainstreamingu*). To drugie podejście również nie jest pozbawione wad. Wiąże się z nim ryzyko niedostrzeżenia specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych i zaniechania koniecznych działań, co w konsekwencji może także prowadzić do ich społecznego wykluczenia.

Kwestie te stanowią poważne wyzwanie dla nowego systemu, który powinien nie tylko rozsądnie równoważyć obydwa podejścia, lecz także realnie

wpływać na zmianę świadomości społecznej, dzięki czemu kwestia niepełnosprawności nie będzie pozostawać jedynie w sferze politycznie poprawnych deklaracji, ale stanie się integralną częścią skutecznych działań.

8. Źródła i sposób finansowania

Wyodrębnienie „znaczonych” środków na finansowanie systemu – tak jak w przypadku systemu określonego ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, którego finansowym instrumentem jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – ma bezspornie dobre strony. Jasne określenie źródeł finansowania działań stanowi niezbędny warunek ich realizacji. Z drugiej jednak strony takie wyodrębnienie stwarza pokusę „oszczędzania” środków z innych, lecz nadal publicznych źródeł, a także sięgania po nie w sytuacji deficytu zasobów na realizację zadań w ramach innych systemów lub podsystemów.

Kontrowersje wzbudzają również sposób redystrybucji zgromadzonych środków oraz wysokość alokacji na różne poziomy zarządzania państwem. Tendencja do dystrybucji większości zasobów na szczebel lokalny wydaje się tyleż rozsądna, co uzasadniona koncepcją subsydiarności i koniecznością indywidualizacji wsparcia przy jednoczesnym zaangażowaniu potencjału społeczności lokalnych. Z drugiej strony taka alokacja grozi nadmiernym rozproszeniem środków i brakiem możliwości udzielenia niezbędnego wsparcia tam, gdzie poziom zaangażowania środków finansowych musi być wysoki. Rozwiązaniem może być faktyczne włączenie się samorządów w finansowanie działań na rzecz niepełnosprawnych mieszkańców.

Niezależnie od tego, starannego przemyślenia wymaga zachowanie rozsądnych proporcji pomiędzy zasobami finansowymi zarządzanymi z poziomu centralnego, regionalnego i lokalnego. Wydaje się, że obecny sposób alokacji tych środków, pozostawiający większość zasobów w dyspozycji administracji centralnej, jakkolwiek wygodny dla głównych interesariuszy systemu, nie odpowiada realnym potrzebom osób niepełnosprawnych.

9. Kwestie horyzontalne

Z punktu widzenia jednostki i jej otoczenia niepełnosprawność jest cechą totalną, mającą wpływ na wszystkie aspekty funkcjonowania zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i zbiorowym. Dlatego też kompleksowość działań podejmowanych w celu poprawy sytuacji osoby niepełnosprawnej jest jednocześnie miarą ich skuteczności.

Aby działania takie były możliwe, niezbędne jest podejście horyzontalne, obejmujące wiele dziedzin i wymagające współdziałania wielu podmiotów. O takie podejście z powodów wcześniej omówionych niezwykle trudno. Na przeszkodzie stoi mocno zakorzeniona w kulturze administracji sektorowość

polityki, a w konsekwencji segmentacja zasobów, działań i struktur odpowiedzialnych za ich realizację. Naturalną konsekwencją takiego stanu rzeczy jest alienacja struktur, które tracą zdolność do współpracy, co z kolei utrudnia – a w skrajnych przypadkach uniemożliwia – koordynację różnych kierunków polityki oraz działań. Niebezpieczeństwo, jakie stąd wynika i jakie może ujawnić się na każdym poziomie zarządzania procesami społecznymi, związane jest z zaniechaniem niezbędnej aktywności, jako przekraczającej możliwości poszczególnych instytucji czy podmiotów, albo ze znoszeniem się – zamiast wzmacnianiem – pozytywnych skutków ich odosobnionych działań. W wymiarze jednostkowym przekłada się to na brak pomocy, pomoc fragmentaryczną albo pomoc, której skutkiem jest odstępianie od wsparcia w innym obszarze funkcjonowania osoby niepełnosprawnej.

Właściwą reakcją w tej sytuacji wydaje się bardziej dogłębne niż dotychczas rozpoznawanie istniejących wzajemnych zależności i powiązań, a także stworzenie pola do realizacji działań pozostających w kompetencjach różnych podmiotów lub leżących na styku ich kompetencji, dzięki umożliwieniu łączenia zasobów sił i dostępnych środków do realizacji zarówno doraźnych, jak i długofalowych celów.

Nie jest to jednak warunek jedyny i wystarczający dla skutecznej integracji osób niepełnosprawnych i zapewnienia im równości szans. Aby wprowadzić te idee w życie, należy uznać, że powyższe kwestie stanowią jeden z priorytetów społecznej polityki państwa, oraz obalić wciąż jeszcze obecne stereotypy wyznaczające osobom niepełnosprawnym odrębne role i odrębne miejsce w społeczeństwie.

10. Podsumowanie

Przedstawione rozważania prowadzą do wniosku, że zmiana systemu wspierania osób niepełnosprawnych wymaga pokonania wielu trudności, co z pewnością nie będzie łatwe. Wobec wielu niesprzyjających czynników, w tym wynikających z samej istoty systemu, można zastanawiać się, czy dokonanie istotnych systemowych zmian jest w ogóle możliwe? Historia pokazuje, że tak. Wymaga to jednak zarówno społecznej gotowości na zmiany, jak i „woli politycznej”, bez której przeprowadzenie jakichkolwiek modyfikacji w ogóle nie jest możliwe. Niezbędne jest także jasne określenie celów (co chcemy osiągnąć?), spójna koncepcja ich osiągnięcia (w jaki sposób tego dokonamy?) oraz społeczna zgoda co do głównych założeń zmiany.

Reszta jest sprawą wtórną.

Bibliografia

Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W. (2008). *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach*

- wiejskich. Uwarunkowania sukcesów niepowodzeń* (s. 104). Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Mazur M. (1980). Upadek obyczajów? *Sztandar Młodych* z 8–10 sierpnia, 189/190 (9375), 4.
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Łukowski W. (red.). (2008). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica, Europejski Fundusz Społeczny.
- Sytuacja demograficzna Polski* (2008). Warszawa: Rządowa Rada Ludnościowa.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka* (1948). Paryż, 10 grudnia 1948 r.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, Dz.U. z 2008 r. Nr 14 poz. 92 ze zm.

ANEKS

Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*

Opracowanie:

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Podstawowe informacje o projekcie

Okres realizacji projektu:

1 grudnia 2008 – 31 maja 2010 roku

Lider projektu:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, kierownik projektu po stronie lidera: dr Jacek Pluta, Instytut Socjologii Uniwersytetu Wrocławskiego

Partner naukowy:

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, koordynator zespołu badawczego SWPS: prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

Cel ogólny projektu

Celem projektu jest opracowanie rekomendacji dla *Ogólnokrajowej Strategii* na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności (ONR, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi – ONS) w oparciu o diagnozę przeprowadzoną na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych, jak również rekomendacji dla projektu *Planu Działania POKL dla Priorytetu I Zatrudnienie i integracja społeczna*.

Cele szczegółowe projektu

1. Analiza porównawcza regulacji prawnych dotyczących osób z grup ONR oraz ONS w Polsce, w Unii Europejskiej (UE) i na świecie w celu określenia podstawowych kierunków działań ograniczających ich marginalizację z jednej strony, a ułatwiających inkluzję z drugiej.

2. Oszacowanie liczby osób doświadczających rzadko występujących postaci niepełnosprawności (ONR) oraz szczególnie niepełnosprawności sprzężonych (ONS) w próbie 100 tysięcy badanych osób niepełnosprawnych.
3. Klasyfikacja przyczyn rzadko występujących postaci niepełnosprawności oraz niepełnosprawności sprzężonych w obu wyodrębnionych grupach na tle przyczyn pozostałych typów niepełnosprawności.
4. Charakterystyka właściwości osób z grup ONR oraz ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych: czynniki socjodemograficzne, sytuacja ekonomiczna na podstawie jej samooceny, aktualny stan zdrowia na podstawie jej samooceny, czynniki osobowościowe, kapitał społeczny, aktywność edukacyjna, aktywność zawodowa.
5. Ocena jakości życia oraz poczucia jakości życia osób z grup ONR i ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
6. Całościowa diagnoza sytuacji psychospołecznej obu grup osób – ONR i ONS – na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
7. Określenie kluczowych czynników mających wpływ na jakość życia oraz poczucie jakości życia osób w obu grupach, w tym wyodrębnienie czynników:
 - (a) specyficznych dla grupy ONR,
 - (b) specyficznych dla grupy ONS,
 - (c) wspólnych dla obu grup łącznie, ale różnych od czynników charakterystycznych dla pozostałych osób niepełnosprawnych,
 - (d) niespecyficznych ogólnych, czyli ważnych dla jakości życia i poczucia jakości życia niezależnie od rodzaju/poziomu niepełnosprawności.
8. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) chroniących przed marginalizacją i wykluczeniem społecznym,
 - (b) zwiększających ryzyko marginalizacji i wykluczenia osób z grup ONR i ONS.
9. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) sprzyjających inkluzji (włączaniu),
 - (b) utrudniających inkluzję osób z grup ONR i ONS w system edukacji i rynek pracy.
10. Opracowanie zasad tworzenia projektów działań zmierzających do przywrócenia osób z grup ONR i ONS na rynek pracy oraz usprawnienia efektywnego wydatkowania środków publicznych na ich potrzeby.
11. Przygotowanie ramowych projektów badań nad uwarunkowaniami i mechanizmami ekskluzji i inkluzji, czyli wykluczania oraz efektywnego włączania osób z grup ONR i ONS w – szczególnie otwarty – rynek pracy.

Wykonawcy projektu

Zespół Badawczy SWPS w Warszawie

koordynator Zespołu:

prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

koordynatorzy modułów badawczych:

mgr Jakub M. Iwański

mgr Radosław Kaczan

mgr Konrad Piotrowski

mgr Ludmiła Rycielska

mgr Piotr Rycielski

mgr Kamil Sijko

mgr Karolina Smoczyńska

dr Dorota Wiszejko-Wierzbicka

mgr Paweł Wolski

Zespół przygotowujący ekspertyzy na potrzeby projektu

dr Karolina Appelt

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Maciej Błaszak

Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Brycki

Rzecznik Osób Niepełnosprawnych w GK Impel

mgr Tomasz Chudobski

radca prawny

mgr Szymon Hejmanowski

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Sławomir Jabłoński

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Mariola Kłos

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niesłyszących we Wrocławiu

mgr Katarzyna Linda

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata M. Kulik

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Joanna Matejczuk

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Matejczuk

prawnik, niezależny ekspert

mgr Łukasz Przybylski
Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata Tomaszewska
Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, Ośrodek Kultury Ochota

dr Joanna Urbańska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Grzegorz Wiącek
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

mgr Michał Wierzbicki
niezależny ekspert rynku mediów i marketingu sportowego w Polsce
i na świecie

dr Maciej Wilski
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

dr Julita Wojciechowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Agnieszka Wolska
Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

dr Beata Ziółkowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

Recenzenci ekspertyz i publikacji przygotowanych w ramach projektu

prof. SGH dr hab. Piotr Błędowski
Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

prof. dr hab. Lidia Cierpiałkowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Barbara Gąciarz
Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

prof. UŚl dr hab. Małgorzata Górnik-Durose
Uniwersytet Śląski w Katowicach

prof. dr hab. Elżbieta Hornowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

prof. dr hab. Stanisław Kowalik
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

prof. dr hab. Ryszard Łukaszewicz
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

prof. dr hab. Irena Obuchowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Piotr Oleś
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr hab. Roman Ossowski
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

doc. dr hab. Włodzimierz Pańków
Instytut Filozofii i Socjologii PAN

dr Dariusz Rosiński
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Grzegorz Sędek
Szkola Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie

prof. dr hab. Helena Sęk
Szkola Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy we Wrocławiu

prof. dr hab. Zbigniew Woźniak
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Bogdan Zawadzki
Uniwersytet Warszawski

Struktura projektu

Projekt badawczy był realizowany w trzech etapach:

- I. 1 grudnia 2008 – 30 czerwca 2009 roku pogłębione kompleksowe badania indywidualne;
- II. 1 lipca 2009 – 31 grudnia 2009 roku badania kwestionariuszowe na próbie ogólnopolskiej;
- III. 1 stycznia 2010 – 31 marca 2010 roku całościowa analiza wyników i rekomendacje.

Pierwszy etap badań składał się z dziewięciu niezależnych modułów. Każdy z nich miał swoją specyfikę i odrębne metody badawcze, wszystkie zaś łączyli uczestnicy badań: osoby z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności (ONP), osoby z rzadko występującymi niepełnosprawnościami (ONR), osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (ONS) oraz – jako grupa porównawcza – osoby sprawne (OS). Na tym etapie osoby dobierane były do badań według zasad doboru celowego na podstawie kryteriów ustalanych odrębnie w każdym module i zweryfikowanych przez ekspertów. Charakterystyka wszystkich modułów badawczych realizowanych na pierwszym etapie projektu dostępna jest na stronie internetowej projektu pod adresem: www.aktywizacja2.swps.pl.

Dwa główne cele działalności na etapie pierwszym to pogłębiona diagnoza zasobów indywidualnych i zasobów środowiska osób z ograniczeniami sprawności oraz przygotowanie i pilotaż kwestionariusza, który był narzędziem badań w etapie drugim. Głównym zaś celem etapu drugiego było ilościowe, wielowymiarowe oszacowanie skali zjawiska niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej. Na etapie trzecim zostały zintegrowane wyniki badań z obu etapów oraz stworzone rekomendacje dla osób i instytucji realizujących

programy skierowane do środowiska osób z ograniczeniem sprawności oraz bezpośrednio do nich, ze szczególnym uwzględnieniem grup i podgrup ONR i ONS.

Tabela 1. Etapy i zadania badawcze

Etap I	Etap II	Etap III
grudzień 2008 – czerwiec 2009	lipiec 2009 – grudzień 2009	styczeń–marzec 2010
zespół badawczy SWPS	Instytut Badania Rynku i Opinii Millward Brown SMG/KRC i zespół badawczy SWPS	zespół badawczy SWPS
<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Uporządkowana na podstawie 16 ekspertyz wiedza o różnych obszarach funkcjonowania grup ONR i ONS na tle ONP ▪ Opracowany psychometrycznie kwestionariusz do badań sondażowych KBS (moduł 1) ▪ Opracowane zasady prowadzenia szkoleń dla osób prowadzących badania sondażowe ▪ Zrealizowane badania w 8 modułach badawczych ▪ Przygotowane raporty prezentujące wyniki, wnioski i wstępne rekomendacje w 8 modułach badawczych <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Udostępnione na stronie internetowej projektu wybrane wyniki badań w 8 modułach badawczych ▪ Artykuły naukowe i popularno-naukowe 	<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dobrana do badań próba 100 tyś. ON reprezentatywna dla populacji ON ▪ Przeszkolony zespół ankierów realizujących badania sondażowe ▪ Przeprowadzone badania na próbie 100 tyś. ON ▪ Wyniki surowe opracowane wg wzorca przygotowanego przez ZB SWPS <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Przygotowanie monograficznego numeru czasopisma <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Przygotowanie 11 monografii oraz 2 prac zbiorowych, prezentujących efekty badań prowadzonych w ramach modułów 2–8 w etapie 1 ▪ Artykuły naukowe ▪ Prezentacje na konferencjach naukowych i konferencjach organizacji pozarządowych 	<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Opracowany raport z badań sondażowych oraz wnioski i rekomendacje z nich wynikające ▪ Opracowane całościowe rekomendacje – integracja rekomendacji z etapu pierwszego i drugiego <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Przygotowanie prezentacji wyników analiz z etapu 1 i etapu 2 na stronę internetową projektu ▪ Przygotowanie prezentacji na konferencję podsumowującą projekt w kwietniu 2010 roku ▪ Artykuły naukowe w czasopismach psychologicznych i socjologicznych ▪ Monograficzny numer czasopisma <i>Polityka Społeczna</i> ▪ Dwie prace zbiorowe przygotowane przez autorów ekspertyz ▪ Przygotowane materiały do wszczęcia sześciu przewodów doktorskich w SWPS

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Dodatkowo zaplanowano wykonanie 16 ekspertyz, przygotowywanych przez specjalistów i opiniowanych przez zewnętrznych recenzentów (*blind review*), a dotyczących różnych problemów związanych z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS. Ekspertyzy zostały wykorzystane jako pomoc w ustaleniu kryteriów i zasad doboru osób do grup

porównawczych: ONP–ONR–ONS w etapie I, wyselekcjonowaniu pytań do kwestionariusza badań sondażowych (KBS) w etapie II, a także w ocenie trafności przyjętych założeń i zastosowanych narzędzi oraz słuszności wstępnych rekomendacji w każdym module badawczym.

Podstawowym celem całego projektu, oprócz identyfikacji ilościowej, była zatem – w wymiarze badawczym – pogłębiona diagnoza sytuacji, nastawiona na genezę problemu oraz wykrycie mechanizmów psychologicznych, powiązanych bądź nawet determinujących aktualną sytuację psychospołeczną osób z ograniczeniami sprawności, szczególnie z grup ONR i ONS.

Hipotezy

Nasze podstawowe hipotezy skupiały się na specyficznej sytuacji osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności i niepełnosprawnością sprzężoną (złożoną), która może wywoływać poczucie wyraźnej odmienności w grupie niepełnosprawnych. W życiu codziennym osoby te mogą doświadczać specyficznych problemów, wynikających na przykład z braku wiedzy medycznej, niskiej świadomości najbliższych czy braku odpowiednich rozwiązań systemowych. Borykają się także z problemem „sierocych” procedur medycznych, w tym konieczności zażywania sierocych leków (*orphan drugs*). Przypuszczaliśmy zatem, iż marginalizacja i wykluczenie społeczne, a także autodyskryminacja i dyskryminacja w różnych dziedzinach życia, w stopniu najwyższym dotyczą grupy osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności, w tym/lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Przypuszczaliśmy też, że czynniki zaradcze tkwią w zrównoważonej interakcji jednostki z otoczeniem. Pomoc niezrównoważona, nieuwzględniająca relacji między rodzajem i jakością zasobów osobistych a rodzajem i jakością zasobów społecznych (bogactwo vs. ubóstwo oraz ich heterogeniczność vs. homogeniczność) nasila tendencje dyskryminacyjne i autodyskryminacyjne. Może też zwrótnie utrudnić inkluzję społeczną, która wiąże się nie tylko z dostępem do różnych dóbr czy równością szans, lecz także z jakością funkcjonowania osób niepełnosprawnych w systemie edukacji i na rynku pracy. Innymi słowy, pomoc niezrównoważona i nieadekwatna (wobec z jednej strony zasobów tych osób, a z drugiej – ich specyficznych potrzeb) nie może być efektywna.

Beneficjenci projektu

Bezpośrednimi beneficjentami projektu są instytucje związane z projektowaniem i realizacją działań w obszarze polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych (ON) na szczeblu centralnym, regionalnym i lokalnym. Jednakże

beneficjentami ostatecznymi – w dłuższej perspektywie – są jako grupa docelowa osoby z różnymi ograniczeniami sprawności.

Badania na pierwszym etapie dotyczyły osób w wieku 18–60 (kobiety) i 18–65 (mężczyźni) lat oraz porównawczo osób w grupach 15–17 lat i 60/65–75 lat dobieranych według zasad doboru celowego. Na etapie drugim w ogólnopolskich badaniach masowych zasadniczą grupę stanowiły osoby w wieku aktywności zawodowej (produkcyjnym), to jest od ukończonego 15. do ukończonego 60. (kobiety) i ukończonego 65. (mężczyźni) roku życia, a porównawczo – dzieci do ukończenia 15 lat oraz osoby po 60./65. roku życia.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie I

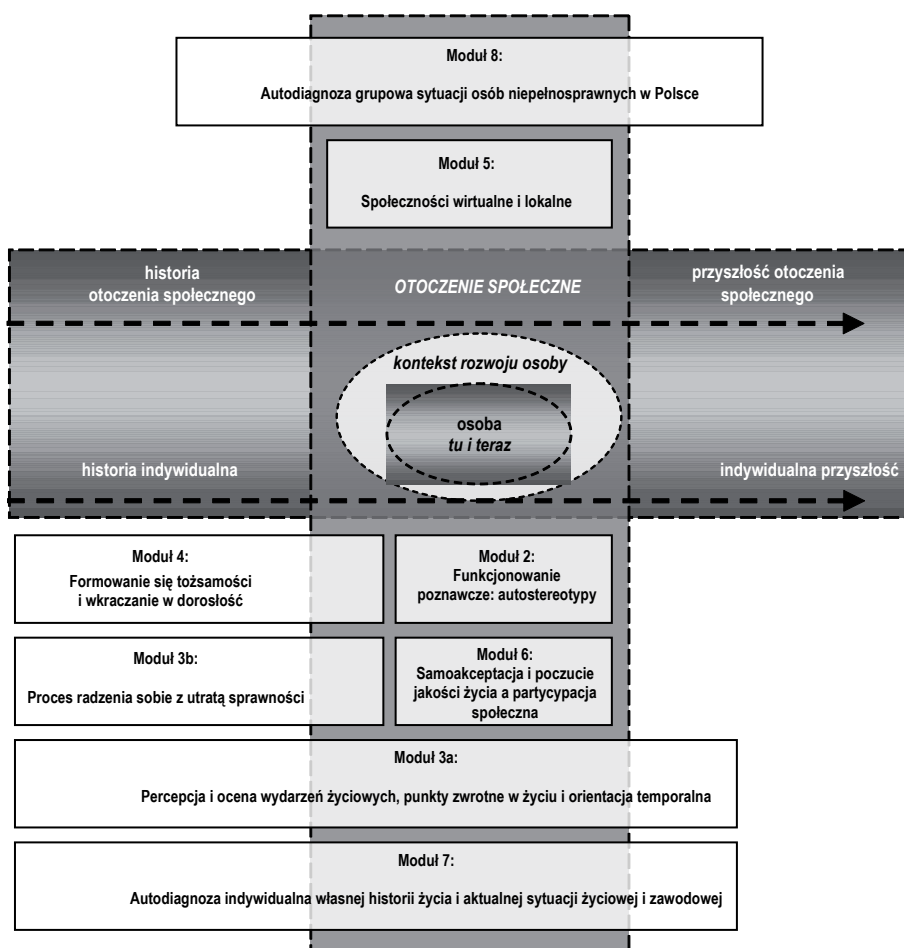
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

- **Moduł 1. Kwestionariusz KBS:** konstrukcja kwestionariusza do badań sondażowych (KBS) oraz przeprowadzenie badań prepilotażowych ($n = 50$), pilotażowych 1^o ($n = 2\ 300$) i pilotażowych 2^o ($n = 10$ i $n = 50$) osób niepełnosprawnych; kwestionariusz zawierał moduły dotyczące cech gospodarstwa domowego, cech osoby niepełnosprawnej (w tym blok dotyczący rodzaju i poziomu, momentu nabycia oraz przyczyn niepełnosprawności), sytuacji psychospołecznej, w tym edukacyjnej i zawodowej oraz systemu wsparcia;
- **Moduł 2. Funkcjonowanie poznawcze – autostereotypy:** badanie przebiegało w trzech etapach i dotyczyło za każdym razem osób z grup ONP, ONR i ONS: (1) $n = 120$ osób: diagnoza treści i wymiarów autostereotypów; (2) $n = 90$ osób: rozpoznanie wpływu aktywizacji autostereotypu na funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne; (3) $n = 60$ osób: badanie skuteczności programów interwencyjnych wspierających funkcjonowanie społeczne, poznawcze i emocjonalne osób z ograniczoną sprawnością;
- **Moduł 3a. Historia życia, punkty zwrotne i trajektorie życiowe:** przebadano łącznie 430 osób, w tym 315 osób z ograniczeniami sprawności i 115 osób sprawnych; kluczowym kryterium doboru był wiek badanych, których dobierano do trzech grup: wczesna dorosłość (23–39 lat; $n = 105$ ON oraz $n = 40$ OS); środkowy okres dorosłości (41–60 lat; $n = 112$ ON oraz $n = 39$ OS); późna dorosłość (61–85 lat; $n = 98$ ON oraz $n = 36$ OS). W przeprowadzonych badaniach wykorzystano kwestionariusze do oceny poczucia punktualności wydarzeń życiowych i orientacji temporalnej oraz wywiad kliniczny ze skalami szacunkowymi, który służył do badania punktów zwrotnych w życiu.

- **Moduł 3b. Radzenie sobie z utratą sprawności:** zastosowano dwa kryteria doboru osób do badań: niepełnosprawność nabyta 6–10 lat temu lub 0–5 lat temu oraz aktualne uczestnictwo w procesie aktywizacji zawodowej; łącznie przebadano 274 osoby z ograniczeniami sprawności, w tym ONP: n = 91 osób, ONR: n = 92 osób i ONS: n = 91 osób oraz n = 120 osób sprawnych; zastosowano baterię siedmiu standaryzowanych kwestionariuszy, dwa autorskie kwestionariusze oraz wywiad kliniczny.
- **Moduł 4. Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość:** łącznie przebadano 995 osób, w tym n = 528 osób w grupie ON oraz n = 467 osób w grupie OS; wszystkie badane osoby były w wieku od 18 do 35 lat; zastosowano baterię trzech kwestionariuszy, w tym jeden po przekładzie i adaptacji kulturowej; kwestionariusze przygotowano w wersji komputerowej lub papierowej – do wyboru przez osobę badaną.
- **Moduł 5. Społeczności lokalne i wirtualne:** przebadano łącznie 80 osób, w tym n = 60 osób z ograniczeniami sprawności (ONP, ONR i ONS) oraz n = 20 osób sprawnych; zastosowano indywidualny wywiad narracyjny według przygotowanych i zweryfikowanych w badaniu pilotażowym dyspozycji; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych *Maxqda 2007*).
- **Moduł 6. Samoakceptacja, poczucie jakości życia i partycypacja społeczna:** przebadano łącznie 120 osób (ONP, ONS, ONR i OS); zastosowano pogłębione wywiady indywidualne, wywiady w diadach, osiem zogniskowanych wywiadów grupowych z udziałem osób bliskich dla ON, zaproszonych przez nie same, oraz skróconą wersję *Kwestionariusza Samooceny A.I. Brzezińskiej i P. Krzywickiego*; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych: *Maxqda 2007*).
- **Moduł 7. Autodiagnoza indywidualna – autonarracje:** przebadano łącznie 67 osób z ograniczoną sprawnością, w tym osoby z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności; za pomocą indywidualnych, częściowo strukturalizowanych, pogłębionych wywiadów od każdej osoby uzyskano opowieść (narrację) o jej historii życia; narracje te poddano analizie z punktu widzenia stylów przywiązania w okresie dzieciństwa i aktualnie; ponadto w badaniu wykorzystano techniki projekcyjne, skale szacunkowe i baterie arkuszy roboczych własnego autorstwa.
- **Moduł 8. Autodiagnoza grupowa – fokusy:** zogniskowany wywiad grupy dotyczący sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych; badanie miało charakter eksperymentalny (połowa grup poddawana była treningowi umiejętności komunikacji interpersonalnej) z pre- i posttestem; grupy uczestniczące w badaniach były homogeniczne lub heterogeniczne pod względem płci oraz niepełnosprawności – osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności (ONP, ONR i ONS) *versus* różne rodzaje niepełnosprawności i oso-

by sprawne (ON i OS); łącznie badanie objęło 113 osób: 20 grup – od czterech do ośmiu osób w każdej grupie.

Zakończeniem działań w każdym module było przygotowanie raportu z badań z wnioskami i założeniami do projektu rekomendacji dla instytucji realizujących politykę społeczną na różnych szczeblach i tworzących programy wsparcia dla osób z ograniczeniami sprawności, zgodnie z przygotowanymi wcześniej i zweryfikowanymi przez sędziów kompetentnych ramowymi zaleceniami.



Ryc. 1. Badane obszary i powiązania między nimi: perspektywa horyzontalna (kontekst czasu) i wertykalna (kontekst otoczenia)

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie II

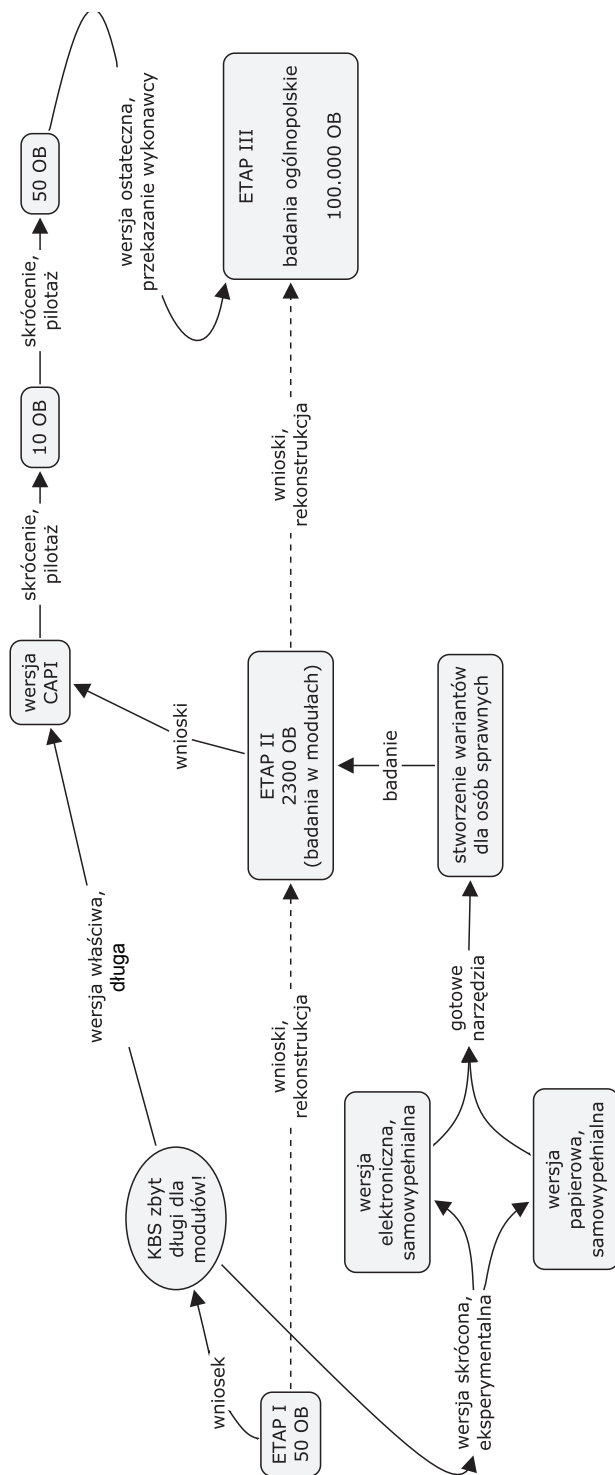
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

KBS to narzędzie opracowane przez członków Zespołu Badawczego SWPS na potrzeby badań: na etapie I – w poszczególnych modułach oraz na etapie II – w ogólnopolskim badaniu sondażowym na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych. Badania pilotażowe przeprowadzone z użyciem wyjściowej – pełnej – wersji kwestionariusza KBS pokazały, że średni czas jego wypełniania wynosił 60 minut, w dodatku przy założeniu prowadzenia wywiadu metodą CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) z udziałem i przy pomocy ankietera. W związku z tym skonstruowano specjalną, skróconą wersję kwestionariusza KBS specjalnie na potrzeby badań modułowych na I etapie projektu (ryc. 2). W tej wersji kwestionariusz składał się z 31 pozycji, a czas badania wynosił średnio 15 minut.

Obie wersje – dłuższa i krótsza – pozwalały na uzyskanie danych metryczkowych oraz szczegółowych informacji na temat niepełnosprawności (m.in. rodzaju i stopnia niepełnosprawności, wieku nabycia niepełnosprawności, jej odczuwanych skutków i doświadczanych w związku z tym problemów), aktywności społecznej, otrzymywanego wsparcia, pracy zawodowej, edukacji, satysfakcji z życia i stosunku do siebie oraz do własnych ograniczeń sprawności.

Kwestionariusz KBS w finalnej wersji składał się z 121 pytań. Podzielony był na dwie części, które (w przypadku ankiety papierowej – PAPI) są od siebie fizycznie oddzielone. Są to części dotyczące gospodarstwa domowego (część I KBS) oraz pogłębiony wywiad indywidualny (część II KBS). Dodatkowo część dotycząca gospodarstwa domowego zawiera ruchomy moduł odnoszący się do osoby niepełnosprawnej, z którego pytania zadaje się – lub nie – w zależności od wieku i stanu psychofizycznego osób niepełnosprawnych zamieszkujących gospodarstwo domowe (szczegółowy opis warunków, na jakich się to dzieje, zawierał załącznik do kwestionariusza). W związku z tym można mówić o trzech podstawowych modułach kwestionariusza, które wyznaczają jego strukturę:

- (1) Oznaczenie gospodarstwa domowego – część I KBS
 - 1a1. Gospodarstwo indywidualne lub
 - 1a2. Gospodarstwo zbiorowe
- (2) Wywiad skrócony: oznaczenie osoby niepełnosprawnej – część I KBS
 - 1b. Cechy niepełnosprawności
 - 1c. Cechy osoby niepełnosprawnej
- (3) Wywiad pogłębiony – część II KBS
 - 2a. Cechy niepełnosprawności
 - 2b. Cechy osoby niepełnosprawnej
 - 2c. Cechy psychospołeczne
 - 2d. Rynek pracy



Ryc. 2. Etapy konstruowania kwestionariusza KBS

Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Uwaga: linie przerywane – pierwotny plan pracy; linie ciągłe – tok pracy wykonanej w rzeczywistości.

W badaniu na próbie ogólnopolskiej narzędzie podzielone zostało na dwie części: 1) blok dotyczący gospodarstwa domowego oraz 2) część indywidualną. Część pierwsza była realizowana tylko raz w każdym gospodarstwie domowym, a część indywidualną przeprowadzano z każdą osobą niepełnosprawną w opisywanym gospodarstwie domowym. Z uwagi na przewidywane trudności komunikacyjne związane z niepełnosprawnością dozwolona była realizacja fragmentu części indywidualnej przy udziale opiekuna lub nawet wyłączenie z opiekunem osoby niepełnosprawnej.

Harmonogram II etapu projektu

Badania w etapie II zostały zrealizowane w 12 krokach.

1. 15.06.2009: spotkanie rozpoczynające współpracę wykonawcy z zamawiającym – uzgodnienie zasad współpracy, przekazanie wykonawcy wzoru narzędzia badawczego oraz materiałów pomocniczych.
2. 03.07.2009: wstępny *Raport metodologiczny*, zawierający koncepcję badawczą, opis materiałów oraz narzędzi badawczych, zakres odpowiedzialności poszczególnych uczestników projektu, a także szczegółową prezentację metodologii badawczej i sposobu doboru próby.
3. Od 03.07 do 06.07.2009: przygotowanie narzędzi badawczych i materiałów pomocniczych.
4. 03.07.2009: rozpoczęcie dwufazowego procesu szkolenia Zespołu Badań Terenowych, odpowiedzialnego za terenową realizację projektu.
5. Od 10.07.2009: organizacja badania na poziomie oddziałów terenowych.
6. Od 17.07.2009: realizacja terenowa wywiadów ankieterskich.
7. 31.07.2009: rozpoczęcie kontroli terenowej.
8. 07.08.2009: przekazanie danych z pierwszego międzyspywu.
9. 16.10.2009: przekazanie danych z drugiego międzyspywu.
10. 18.11.2009: zakończenie kontroli.
11. 11.12.2009: zakończenie realizacji badania (faza terenowa).
12. 14.12.2009: przekazanie bazy danych.

Dobór i struktura zrealizowanej próby

Próba w badaniu ogólnopolskim na etapie II obejmowała 100 tysięcy osób niepełnosprawnych dobranych z zachowaniem reprezentatywności na obszarze całego kraju z uwzględnieniem wszystkich powiatów. Wobec braku ogólnopolskiego spisu osób niepełnosprawnych, mogącego stanowić operat losowania próby, za podstawę badania przyjęto dane dotyczące populacji wszystkich mieszkańców Polski. Reprezentatywność próby osiągnięto przez zastosowanie losowego doboru respondenta w badaniu. Do celu badania wylosowano 100 tysięcy adresów startowych służących za podstawę poszukiwań osób niepełnosprawnych techniką *random route* (ustalanej ścieżki). Operatem loso-

wania adresów był rejestr PESEL, administrowany przez Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji. Warstwowanie próby oparto na rozkładzie populacji mieszkańców Polski, podanym przez GUS na dzień 30 czerwca 2008 roku, czyli na najbardziej aktualnym rozkładzie dostępnym w dniu badania.

Zgodnie z przyjętymi założeniami, na podstawie powyższych danych dokonano warstwowania próby z uwzględnieniem powiatów i wydzielonych w ich ramach wsi i miast. Procedura ta pozwoliła na uzyskanie losowej, ogólnopolskiej próby adresowej o liczebności 100 tysięcy adresów, uwzględniającej warstwowanie terytorialne w podziale na warstwę wsi i miast w każdym powiecie w skali kraju. Wyznaczone adresy startowe były bazą do doboru respondentów. Technika ta jest powszechnie stosowana¹ i ugruntowana w badaniach społecznych w sytuacjach braku operatu losowania próby osób o określonych cechach (np. osób o określonych zainteresowaniach bądź statusie finansowym).

Przyjęta technika *random route* sprowadza się do odwiedzania kolejno wszystkich mieszkań (domów), począwszy od wskazanego adresu, zgodnie ze ściśle określoną regułą poruszania się w terenie, polegającą na przechodzeniu do kolejnego mieszkania znajdującego się po prawej stronie od drzwi mieszkania opuszczanego przez ankietera. Zasada ta nie pozostawia ankietarowi możliwości żadnego wyboru. Procedura powtarza się w kolejnych mieszkaniach aż do odnalezienia osoby spełniającej kryteria doboru – w tym przypadku osoby niepełnosprawnej (biologicznie lub prawnie).

Kwalifikacja respondenta do badanej zbiorowości odbywała się na podstawie pytań o niepełnosprawność biologiczną lub prawną. Były to pytania w kwestionariuszu w części dotyczącej GD – gospodarstwa domowego:

- „Czy z powodu problemów zdrowotnych ta osoba ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności trwającą sześć miesięcy lub dłużej?”;
- „Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne?”.

Ankieterzy zostali wyposażeni w instrukcję doboru osób niepełnosprawnych do badania, stanowiącą uściślenie ogólnej instrukcji *random route*, pozwalającą na prawidłowe dobranie poszczególnych osób. Przeprowadzono też szkolenie ze wszystkimi ankieterami biorącymi udział w badaniu.

Uwagi końcowe

Wnioski z badań przeprowadzonych we wszystkich modułach nr 2–8 były podstawą do interpretacji prawidłowości wykrytych w odniesieniu do różnych podgrup ONR i ONS na etapie II. Z kolei wstępne rekomendacje w modułach

¹ Patrz: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk; W.G. Ochrana (1977). *Sampling techniques*. New York: John Willey and Son.

2–8 były weryfikowane na podstawie rekomendacji opracowanych w oparciu o wnioski z badań na etapie II. Projekt zakończył się opracowaniem pakietu rekomendacji dla ogólnokrajowej strategii na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS.

Projekt został przygotowany i zrealizowany przez zespół psychologów różnych specjalności (psychologia rozwoju i edukacji, kliniczna i zdrowia, społeczna, międzykulturowa, pracy i organizacji), socjologów i metodologów (w zakresie planowania i realizacji badań w naukach społecznych). Zespół badawczy konsultował swoje działania ze specjalistami z następujących dziedzin: psychologia rehabilitacji, socjologia zdrowia, psychiatria, geriatria, gerontologia społeczna, kognitywistyka, w tym neurokognitywistyka i językoznawstwo kognitywne, statystyka, matematyka i informatyka. Wszyscy członkowie zespołu badawczego na czas trwania projektu byli zatrudnieni w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie jako pracownicy naukowo-badawczy.

**The description of a systemic research project funded by
the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08
titled: *A national study of the situation, needs and
opportunities of persons with disabilities in Poland***

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Project overview

Research Project Timetable:

1 December 2008 – 31 May 2010

Research Project Leader:

State Fund for Rehabilitation of the Disabled People Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, PFRON

The representative of the Research Project Leader: Jacek Pluta, PhD, University of Wrocław, Institute of Sociology

Scientific Partner:

Warsaw School of Social Sciences and Humanities Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, SWPS

SWPS Research Team Coordinator: Professor Anna Izabela Brzezińska, PhD

Project details: www.aktywizacja2.swps.pl

The overall aim of the project

The overall aim of the project is to set out recommendations for the National Strategy to increase social and vocational activity of people with rare disabilities (ONR), including multiple disabilities (ONS) according to a diagnosis made on a sample of 100,000 persons with disabilities, as well as to set out recommendations for the Human Capital – Operational Programme (*part of the National Strategic Reference Framework*), *Disability Action Plan for Priority I: Employment and Social Integration*

Detailed objectives of the project

1. To conduct a comparative analysis of the legal regulations concerning people from the ONR and ONS groups in Poland, the EU and worldwide in order to determine fundamental actions needed, on the one hand, to prevent marginalisation and, on the other hand, to facilitate inclusion of those groups.

2. To assess the number of people with rare forms of disabilities (ONR) as well as multiple disabilities (ONS) on the basis of a national study sample of 100,000 people with disabilities participating in the study.
3. To classify the causes of rare and multiple forms of disability for both these groups (ONR and ONS) and to compare them with the causes of the remaining forms of disability.
4. To identify the characteristics of persons from the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study: socio-demographic factors, self-perceived economic situation, self-perceived health condition, personality factors, social capital, educational activity, vocational activity.
5. To assess the quality of life and the feeling of quality of life of people from the ONR and ONS groups in comparison with the whole group of people with disabilities participating in the study.
6. To carry out a comprehensive diagnosis of psychosocial situation of the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study.
7. To identify key factors influencing the quality of life and the feeling of quality of life in both groups, including the identification of the following:
 - a. specific factors, characteristic of the ONR group,
 - b. specific factors, characteristic of the ONS group,
 - c. factors common to both groups but different from the factors characteristic of the remaining groups of persons with disabilities,
 - d. non-specific, general factors, which are essential for the quality of life and the feeling of quality of life irrespective of the type/level of disability.
8. To identify sets of factors:
 - a. which protect against marginalisation and social exclusion,
 - b. which increase the risk of marginalisation and social exclusion for people from the ONR and ONS groups.
9. To identify sets of factors:
 - a. which are conducive to social inclusion,
 - b. which impede inclusion of persons from the ONR and ONS groups in the education system and the labour market.
10. To draw up development rules of action programmes aimed at facilitating the return to the labour market for people from the ONR and ONS groups, and to propose rules to streamline the procedures of spending public financial resources on the needs of these groups.
11. To develop a framework of research projects devoted to analysing the determinants and mechanisms of exclusion and inclusion of people from the ONR and ONS groups within – specifically open – labour market.

Project structure

The research project was implemented in three stages:

- | | |
|-------------------------------------|--|
| I. 1 December 2008 – 30 June 2009 | Detailed extensive individual research |
| II. 1 July 2009 – 31 December 2009 | A National Sample Survey |
| III. 1 January 2010 – 31 March 2010 | Outcome analysis and recommendations |

The first stage of the research consisted of nine independent modules, using distinct research methods. All the modules used the same research subjects; persons with most prevalent types of disability (ONP), persons with rare disabilities (ONR), individuals with multiple disability (ONS) and – as a control group – non-disabled people (OS). At this stage subjects were selected following a purposive sampling on the basis of a number of criteria determined individually for each module and verified by experts. The description of the modules adopted for the first stage of the project is available on the project's website: www.aktywizacja2.swps.pl.

Two main objectives of the first stage of the project were: a detailed diagnosis of resources, both individual and concerning the environment in which persons with disabilities function, as well as developing and piloting a questionnaire which was employed at the second stage of the project. The main aim of the second stage was to assess the frequency of prevalence of rare and multiple disability and determine territorial saturation of the phenomenon at the poviát level (NUTS 4). Finally, the third stage was devoted to the integration of the research results from the previous stages and proposing a number of recommendations for persons and institutions involved in implementation of programmes targeting people with disabilities, with a special emphasis laid on the ONR and ONS groups and subgroups.

Additionally, 16 expert opinions concerning various issues relating to the functioning of the disabled, especially those from the ONR and ONS groups, were submitted by specialists and subjected to blind reviews. The opinions were helpful in determining criteria and selection procedures for the control groups (ONP – ONR – ONS) during stage I, selecting questions for a questionnaire survey (KBS) at stage II and in assessing the accuracy of assumptions and instruments used as well as the pertinence of the initial recommendations presented in each research module.

Thus, the basic objective of the project, apart from quantitative identification, was – in research dimension – a detailed diagnosis of the situation, aimed at determining the genesis of the problem and discovering psychological mechanisms which are linked to or even responsible for the present situation of persons with disabilities, especially those from the ONR and ONS groups.

Tab. 1. Research stages and activities

Stage I	Stage II	Stage III
December 2008 – June 2009	July 2009 – December 2009	January – March 2010
SWPS Research Team	Millward Brown SMG/KRC and SWPS Research Team	SWPS Research Team
<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Knowledge of various areas of functioning of ONR and ONS in relation to ONP systemized by expert opinions ▪ Psychometric survey questionnaire KBS (module 1) ▪ Established rules of conducting training for people carrying out surveys ▪ Research conducted in 8 modules ▪ Reports presenting results, conclusions, initial recommendations in 8 research modules <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Selected research results from 8 modules available on the project's website ▪ Scientific and popular scientific articles 	<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A representative sample of 100,000 ON selected for the research ▪ Trained survey team to conduct the survey ▪ Survey conducted on the sample of 100,000 of ON ▪ Raw results drawn up according to a model prepared by SWPS research team <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparation of a monograph for <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Preparation of 11 monographs and 2 collective papers presenting research results from modes 2–8 at stage I ▪ Scientific articles ▪ Presentations given at scientific and NGO conferences 	<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Report from the survey and conclusions and recommendations resulting from it ▪ Comprehensive recommendations – integration of the stage I and stage II recommendations <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparation of the analyses results from stage I and II to be presented on the project's website ▪ Preparation of the presentation to be given during a conference summarizing the project in April 2010 ▪ Scientific articles in psychological journals ▪ Monographic edition of the journal <i>Polityka Społeczna (Social Politics)</i> ▪ Two collective papers prepared by the experts providing opinions ▪ Materials collected to be used in six doctoral dissertations at SWPS

Hypotheses

Our primary hypotheses focused on a specific situation of people with rare and multiple disabilities, which may lead to experiencing a sense of distinctness within a group of people with disabilities in general. In everyday life they may encounter specific problems resulting from, for instance, lack of medical knowledge, low awareness of their relatives or absence of certain systemic solutions. They also have to cope with the problem of being subjected to “orphan” medical procedures, including the necessity to take so called orphan drugs. Therefore, we assume that rare disabilities and/or multiple disabilities can lead to marginalisation, social exclusion, self-discrimination and discrimination present in various domains of life. We also posit that remedial measures consist in sustainable interaction of the individual with the environment. Unsustainable aid which does not take into consideration

the relation between the type and quality of personal resources and the kind and quality of social resources (wealth vs. poverty and their heterogeneity vs. homogeneity) intensifies discriminatory and self-discriminatory tendencies. It may also further impede social inclusion, which is related not only to the accessibility of various resources or equal opportunities but also to the quality of functioning of the disabled in the educational system and the labour market. In other words, unsustainable and inaccurate help (as far as the resources and specific needs of those persons are concerned) cannot be effective.

Project beneficiaries

The immediate beneficiaries of the project are institutions involved in developing and implementing actions in the area of social policy targeting the disabled (ON) at a central, regional and local level. However, the ultimate beneficiaries – in the long term – are people with various types of disabilities. The first stage of the research concerned people from the age groups 18–60 (women) and 18–65 (men) compared with control age groups 15–17 and 60/65–75 chosen following the procedure of purposive sampling. People at working age, i.e. from 15 to 60 years of age (women) and to 65 years of age (men), and – as a control group – children below 15 and people above 60/65 constituted the main group at the second stage in a nationwide mass research programme.

The results of groups at high risk of double exclusion (disability + age and/or gender and/or minority status and/or level/type of disability), which hence require a so called cross-cutting approach¹, were analysed particularly thoroughly.

Area of research and research instruments – stage I

Each module exploited different research instruments – they were either adjusted or constructed especially for the module. The sample size and the criteria of purposive sampling also varied.

- **Module 1: KBS questionnaire:** drawing up a survey questionnaire (KBS) and conducting a pre-pilot study (n = 50), 1⁰ pilot study (n = 2,300) and 2⁰ pilot study (n = 10 and n = 50) followed by the final study on the national sample (n = 100,000) of persons with disabilities; the questionnaire contained modules concerning household features, the features of the person (including a section devoted to the type and level of the disability, its causes

¹ Pursuant to the document: *Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation Rec (2006) 5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006–2015 (adopted by the Committee of Ministers on 5 April 2006 at the 961st meeting of Ministers' Deputies)* – cp. p. 67–72.

and the moment of its onset) and his or her psychosocial situation, including education and vocation as well as the support system;

- **Module 2: Cognitive functioning – self-stereotypes:** the survey consisted of three stages and each stage focused on persons from the ONP, ONR, and ONS groups: (1) n = 120 subjects: the diagnosis of self-stereotypes, their meaning and dimensions, (2) n = 90 subjects: the identification of the extent of the impact of the activation of self-stereotypes on cognitive and emotional functioning; (3) n = 60 subjects: effectiveness evaluation of intervention programmes which endorse social, cognitive and emotional functioning of persons with limited abilities;
- **Module 3a: Life history, turning points and life trajectories:** a total number of 430 persons were studied, of whom 315 had limited abilities and 115 had no disabilities; the key selection criterion was the age of the subjects, who were divided into three groups: early adulthood (23–39 years; n = 105 ON and n = 40 OS); middle adulthood (41–60 years; n = 112 ON and n = 39 OS); late adulthood (61–85 years; n = 98 ON and n = 36 OS). In the survey questionnaires were used, by means of which participants assessed their sense of timing of life events and temporal orientation. Additionally, we conducted a clinical interview with evaluation scales which served to investigate so called turning points in life;
- **Module 3b: Coping with loss of ability:** two selection criteria were applied – disability acquired 6–10 years prior to the study or 0–5 years prior to the study as well as present participation in a vocational activation process; the total number of 274 persons with limited abilities participated in the study, of whom ONP subgroup: n = 91 participants, ONR subgroup: n = 92 participants and ONS subgroup: n = 91 participants and n = 120 persons without disabilities; seven standardised questionnaires, two proprietary questionnaires and a clinical interview were used;
- **Module 4: Forming of identity and entering adulthood:** a total number of 995 persons participated in the study, of whom n = 528 subjects in the ON group and n = 467 subjects in the OS group; all subjects were between 18 and 35 years of age; three questionnaires were used, including one which underwent translation and cultural adaptation; the questionnaires were prepared in electronic and paper version – to be chosen by the subjects;
- **Module 5: Local and virtual communities:** a total number of 80 persons participated in the study: n = 60 persons with disabilities (ONP, ONR and ONS) and n = 20 non-disabled persons; an individual narrative interview, made according to instructions prepared and verified in a pilot study, was used; data analysis was carried out employing an open coding procedure (using the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);
- **Module 6: Self-acceptance, feeling of quality of life, and social participation:** a total number of 120 persons participated in the study (ONP,

ONS, ONR and OS); a number of interviews were conducted: detailed individual interviews, diad interviews, eight focused group interviews in which participated relatives of ON, who had been invited by the ON subjects; also, a shortened version of the *Self-assessment Questionnaire* by A. I. Brzezińska and P. Krzywicki was employed; data analysis was carried out using an open coding procedure (with the use of the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);

- **Module 7: Individual self-diagnosis – auto-narrations:** a total number of 67 subjects with disabilities, including rare and multiple disabilities, participated in the study; as a result of individual, partially structured, detailed interviews each participant provided a story (narration) of his/her life; the narrations were then subjected to an analysis of attachment styles manifested in childhood and presently; moreover, projection techniques, assessment scales and proprietary worksheets were employed;
- **Module 8: Group self-diagnosis – FGI (focus group interview):** focused group interviews concerning the life situation of the disabled; the study is of an experimental nature (half of the groups undergo interpersonal communication skills training) and it is accompanied by pre- and post-tests; the groups taking part in the study are homogeneous or heterogeneous as far as their gender and disability is concerned – persons with various forms of disability (ONP, ONR and ONS) vs. disabled and non-disabled persons (ON and OS); the study encompasses 113 subjects divided into 20 groups – from 4 to 8 persons per group.

The relations between research areas in the modules of stage I are presented in fig.1. Each module ended with a report containing conclusions and assumptions for the recommendation project destined for institutions responsible for social policy at various levels and for the development of support programmes for people with disabilities, following a framework of recommendations, which were provided and verified by competent judges.

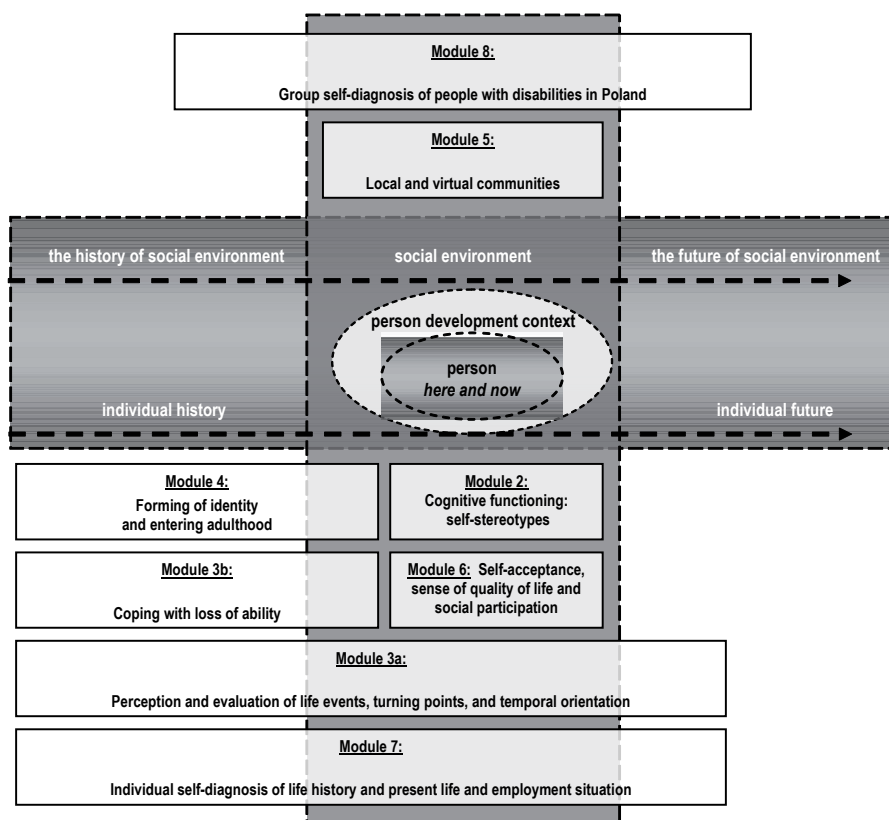


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

Area of research and research instruments – stage II

Research instrument – KBS questionnaire

KBS questionnaire is a research instrument designed by the members of the SWPS Research Team for the needs of the research at stage I – in all modules – and at stage II – in a nationwide survey on a sample of 100 thousand respondents with disabilities. A pilot study carried out using a full version of the KBS questionnaire revealed that the average time necessary to fill in the questionnaire was 60 minutes, assuming that it was completed using CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) method with the assistance of a research interviewer. Therefore, a modified, shortened version of the questionnaire was developed to be used in the modules at stage I (fig. 2). This modified version of the KBS questionnaire consisted of 31 items and the time necessary to complete the survey was, on average, 15 minutes.

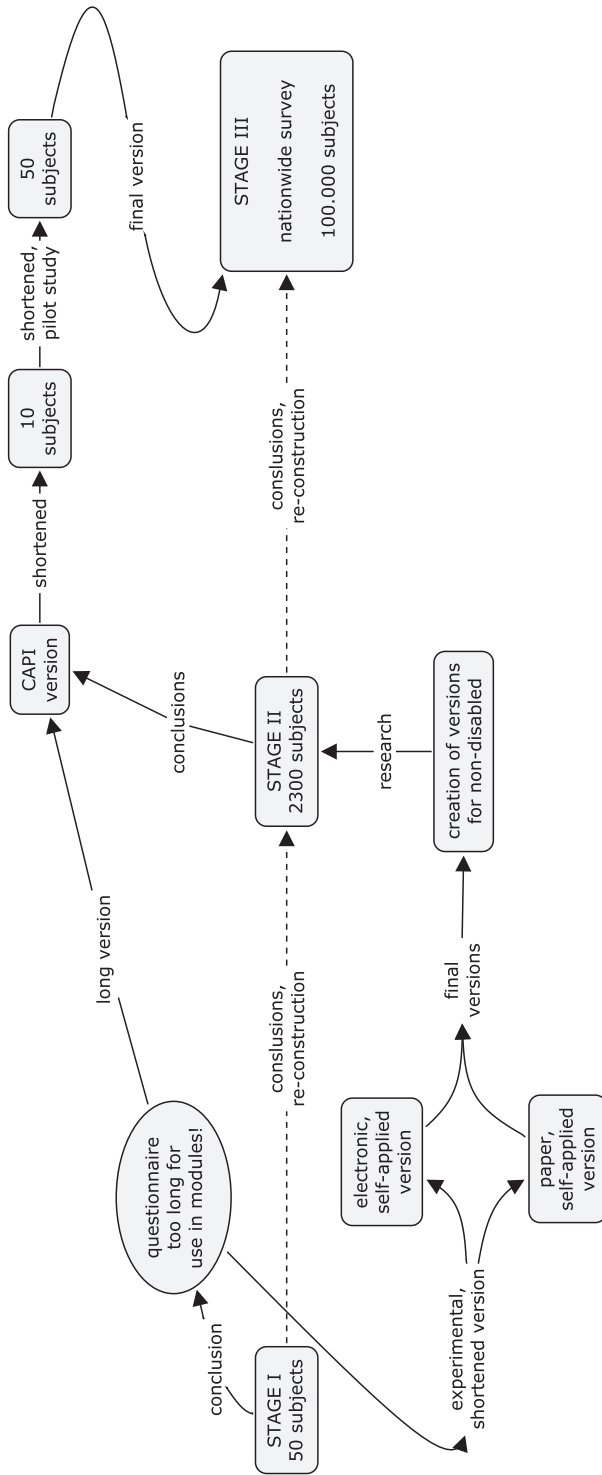


Fig. 2. Stages of questionnaire construction

by Kamil Sijko

Attention: dotted line – original work plan; continuous line marks the work actually carried out.

Both versions of the survey – the full and the shortened one – served as a means of obtaining so called social-demographic data and detailed information about disability (among others the type and the level of disability, the age of the onset of disability, the experienced effects and problems related to it), social activity, the support received, vocational activity, education, satisfaction with life, self-perceptions and one's own ability limitations.

The KBS questionnaire in its final version consisted of 121 questions from which 500 variables were derived. It was divided into two parts which (in the case of the paper version – PAPI) were physically separated. These were: a part concerning the household (KBS Part I) and an Individual In-Depth Interview (KBS Part II). Moreover, the part devoted to the household included an optional module concerning the disabled person, with questions which could be asked or omitted depending on the age and psychophysical state of the respondent living in the household (a detailed description of the conditions in which this procedure was to be applied was attached as an annex to the questionnaire). Thus, three basic modules of the questionnaire determining its structure may be identified:

- (1) information about household type – KBS Part I
 - 1a1. family household or
 - 1a2. non-family household (e.g. residential care homes)
- (2) Shortened interview: information about the disabled person – KBS Part I
 - 1b. Disability features
 - 1c. The characteristics of the person with disabilities
- (3) In-depth interview – KBS Part II
 - 2a. Disability features
 - 2b. The characteristics of the person with disabilities
 - 2c. Psychosocial features
 - 2d. Labour market

In the study on a nationwide sample the research instrument was divided into two parts: 1) a block devoted to the household and 2) an individual part. The first part was used only once in each household, whereas the individual part was employed for each disabled person in the household studied. Due to expected communicative difficulties linked to disability, it was permitted to complete the individual part with the assistance of the carer of the disabled person or with the carer alone.

Research project stage II timetable

Research was conducted in twelve steps.

1. 15.06.2009: the meeting commencing the cooperation between the SWPS Research Team and the Survey Contractor – establishing the rules of cooperation, presentation of the research instrument model and additional materials.

2. 03.07.2009: initial *Methodological Report*, containing the research concept, the description of the research materials and instruments, the extent of responsibility of individual project participants, as well as a detailed description of the methodology applied in the research and the mode of sample selection.
3. From 03.07.2009 to 6.07.2009: preparation of research instruments and additional materials.
4. From 03.07.2009: beginning of a two-stage training programme of the Fieldwork Research Team responsible for the field part of the project.
5. From 10.07.2009: organising the research at the field level.
6. From 17.07.2009: completing field survey.
7. From 31.07.2009: beginning of field inspection.
8. 07.08.2009: first data collection.
9. 16.10.2009: second data collection (submitted to the Commissioner).
10. 18.11.2009: end of inspection.
11. 11.12.2009: completion of research (field research stage).
12. 14.12.2009: submission of database.

The selection and the structure of the research sample

The sample in the Nationwide Study encompassed 100 000 persons with disabilities chosen from across the country and representing all poviats (NUTS 4). Because of lack of a national census of the disabled, which might have served as a sampling frame, it was decided that the data concerning the whole population in Poland would be used. The representativeness of the sample was achieved following a random sampling of respondents for the study. 100 000 addresses were selected serving as the foundation for the subsequent search for people with disabilities using the technique of *random route*. The sampling frame was drawn from the PESEL System (Universal Electronic System of Population Register) run by the Ministry of the Interior and Administration. Stratified sampling was based on the population distribution of Poles as noted by GUS (General Statistics Office) on 30 June 2008, i.e. the most recent population distribution available on the day of the research. It served as the basis of demographic estimations carried out by MB SMG/KRC in 2009.

Following the adopted assumptions, stratified sampling was conducted on the basis of the data discussed above, taking into consideration all poviats with villages and towns/cities located within their borders. This procedure allowed the researchers to obtain a random national sample of 100 000 persons, taking into account territorial distribution with the division into villages and towns/cities in each powiat in the country. The selected addresses constituted the basis for the selection of respondents. This technique is commonly used² and well-

² See: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN; W. G. Ochrana (1977). *Sampling techniques*. New York: John Wiley and Son.

founded in social studies when a sampling frame of persons with particular characteristics (e.g. people with particular interests, financial status, etc.) is not available.

The employed *random route* technique consists in visiting all flats (houses) starting with the address indicated – following the rules of operating in the field, which means visiting the house located to the right of the house the interviewer has just left. This rule leaves no scope for choice for the research interviewer. The procedure is repeated until a person meeting the selection criteria – in this case a disabled person (either biologically or legally) – is found.

Respondents were classified into the studied groups on the basis of questions about their biological or legal disability. These questions were included in the part of the questionnaire devoted to GD – the household:

- “Are everyday activities of the person limited for the duration of six months or more because of health problems?”
- “Does the person possess a valid disability certificate, a certificate stating the level of disability or an equivalent document?”

The interviewers received an instruction how to select disabled respondents, which was an extension of the general instruction concerning the *random route* method, allowing them to select the right respondents. Moreover, all interviewers participated in a training programme.

Final remarks

The conclusions of the research conducted in all modules 2–8 constituted the basis for an interpretation of regularities revealed in relation to various ONR and ONS subgroups at stage II. Furthermore, the initial recommendations in modules 2–8 were verified on the basis of recommendations developed as a result of the research conclusions made at stage II. Finally, the project ended with a series of recommendations for the national strategy to increase socio-vocational activity of the disabled, in particular those from the ONR and ONS groups.

The project was developed and implemented by a multidisciplinary team of psychologists specialising in various fields (developmental and educational psychology, health and clinical psychology, social psychology, intercultural psychology, occupational and organizational psychology), sociologists and methodologists (involved in planning and implementation of research in social sciences). The research team consulted their actions with persons specializing in psychology of rehabilitation, sociology of health, psychiatry, geriatrics, social gerontology, cognitivism, including neurocognitivism and cognitive linguistics, statistics, mathematics, and informatics. For the duration of the project all team members were employed at Warsaw School of Social Sciences and Humanities (SWPS) as academic researchers.

Noty o autorach

LUCYNA BAKIERA, dr psychologii, absolwentka psychologii UAM w Poznaniu. Adiunkt w Instytucie Psychologii UAM. Członek konwentu Centrum Wolontariatu i Praktyk UAM. Autorka prac z zakresu psychologicznych aspektów zmian rozwojowych człowieka, głównie w okresie dorastania i dorosłości oraz psychologii małżeństwa i rodziny. Prowadzi zajęcia i szkolenia dotyczące problemów wychowania dzieci i młodzieży, relacji w rodzinie oraz wspierania rozwoju osobistego w związku małżeńskim.

MACIEJ BŁASZAK, mgr biologii, dr filozofii, absolwent Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Neurokognitywista – członek Zespołu Kognitywistyki przy Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu. Pracuje w Zakładzie Epistemologii i Kognitywistyki Instytutu Filozofii UAM. Jego zainteresowania badawcze dotyczą epigenetyki umysłu, czyli możliwości kontrolowanego kształtowania mózgu człowieka. Zajmuje się psychologią uniwersalnego *designu*, prowadzi badania nad strukturą otoczenia rekompensującą obniżoną sprawność fizyczną i poznawczą.

ANNA CIEPIELEWSKA, mgr politologii, absolwentka Wydziału Dziennikarstwa i Nauk Politycznych UW, doktorantka i asystentka w Instytucie Studiów Politycznych PAN. W swojej działalności naukowej koncentruje się na zagadnieniach III sektora, gospodarki społecznej i przedsiębiorczości społecznej oraz szeroko rozumianej polityki społecznej. W projekcie „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” zatrudniona na stanowisku specjalisty ds. ewaluacji.

IZABELA FORMALIK, dr pedagogiki, pedagog specjalny i edukator seksualny, absolwentka UAM w Poznaniu, wykładowca w Kolegium Karkonoskim w Jeleniej Górze. Edukuje seksualnie osoby niepełnosprawne i ich rodziców. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół zagadnień dojrzewania, dorosłości i wykorzystywania seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie, a także śmierci.

KATARZYNA LINDA, mgr etnolingwistyki, mgr etnologii i antropologii kulturowej, doktorantka w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM w Poznaniu. Działaczka organizacji pozarządowych: Stowarzyszenie „Jeden Świat”, Stowarzyszenie CREO, Fundacja „Laboratorium Inicjatyw Międzykulturowych KEJ: Kultura – Edukacja – Języki”. Trener umiejętności międzykulturowych oraz językowych.

ŁUKASZ PRZYBYLSKI, dr filozofii, mgr psychologii, absolwent Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Neurokognitywista – członek Zespołu Kognitywistyki przy Instytucie Psychologii UAM w Poznaniu. Zajmuje się badaniem umysłu z perspektywy neurokognitywistyki i psychologii rozwoju, psychologią uniwersalnego *designu*, problemem stymulacji jako narzędzia rozwoju w perspektywie psychologii ekologicznej oraz neurofizjologicznymi podstawami rozwoju motorycznego.

ŻANETA STELTER, dr psychologii, adiunkt w Zakładzie Psychologii Rozwoju Człowieka i Badań nad Rodziną Instytutu Psychologii UAM w Poznaniu. Jej zainteresowania naukowe to psychologia rozwoju człowieka w cyklu życia, psychologia rodziny z dzieckiem z ograniczoną sprawnością umysłową. Autorka książki „Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną” oraz prac nt. rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualnie.

JOANNA URBAŃSKA, dr psychologii, adiunkt w Zakładzie Podstaw Badań Psychologicznych Instytutu Psychologii UAM w Poznaniu. W swoich badaniach koncentruje się na związku subiektywnego poziomu zmęczenia ze stanem zdrowia oraz z percepcją zasobów i obciążeń występujących w środowisku (ekosystemie) codziennego życia. Prowadzi zajęcia z zakresu psychologii społecznej, ogólnej i rozwojowej oraz metodologii badań psychologicznych. Zajmuje się projektowaniem i ewaluacją programów prewencyjnych.

MATEUSZ WILIŃSKI, mgr psychologii, absolwent UAM w Poznaniu. Jego zainteresowania naukowe to ekologiczne koncepcje niepełnosprawności i rozwoju człowieka w cyklu życia. Współautor książki „Droga do samodzielności. Jak wspierać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności”.

ALINA WOJTOWICZ-POMIERNĄ, absolwentka socjologii UW, specjalistka zajmująca się zawodowo problematyką osób z ograniczeniami sprawności, długoletni pracownik Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Badacz w ośrodku badań społecznych.

Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności

W książce zaprezentowano analizę wybranych problemów związanych z sytuacją osób z ograniczeniami sprawności w Polsce. Książka ma charakter multidyscyplinarny i wielowątkowy. Autorzy prezentują szeroki przegląd problematyki funkcjonowania osób z ograniczeniami sprawności oraz kreślą społeczny kontekst pomocy, jaka jest tym osobom udzielana.

Otwierające rozdziały (1, 2, 3 i 4) dotyczą istotnego problemu ujmowania istoty niepełnosprawności oraz wynikającego z tego rozumienia filozofii pomagania. Autorzy – psychologowie, biolog i filozof – podkreślają konieczność śledzenia i odkrywania różnych koncepcji – filozoficznych, psychologicznych i socjologicznych – istoty niepełnej sprawności. Założenia te – najczęściej nieświadome – leżą także u podstaw systemów przekonań profesjonalistów i nieprofesjonalistów, wyznaczając kierunki i sposoby udzielania przez nich pomocy osobom niepełnosprawnym. Autorzy wskazują m.in. bariery i mechanizmy utrzymywania się przekonań nieadaptacyjnych i niekorzystnych z punktu widzenia potrzeb osób z ograniczeniami sprawności.

Problematyka specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną podjęta została w rozdziałach 5 i 6 oraz częściowo w rozdziale 7. Szczególną uwagę należy zwrócić na poruszenie kwestii związanych z seksualnością tych (rozdział 7). Autorki – psycholożki – proponują spojrzenie na ten typ ograniczeń sprawności z perspektywy nie tylko dzieci i młodzieży, ale także dorosłych. Podkreślają znaczenie działań, które mogą być podejmowane po to, aby wspomagać ich ogólny rozwój, w tym proces usamodzielniania się i podejmowania zadań oraz ról, jakie podejmują ich w pełni sprawni rówieśnicy.

Wątkiem, który dotychczas nie był szerzej poruszany w analizach dotyczących funkcjonowania i rozwoju osób z ograniczeniami sprawności, jest kwestia mniejszości narodowych i etnicznych. Autorka rozdziałów 8, 9 i 10 – etnolog i antropolog kulturowy – wyczerpująco analizuje sytuację prawną i społeczną osób, które ze względu na swoje położenie mogą spotykać się z podwójnym wykluczeniem. Po pierwsze, jako przedstawiciele mniejszości, a po drugie – jako osoby z ograniczeniami sprawności.

Autorki zamykających rozdziałów (11, 12 i 13) – politolog ze specjalnością „polityka społeczna” oraz socjolog – dokonują analizy problematyki ograniczeń sprawności w kontekście funkcjonowania systemu polityki społecznej i gospodarczej państwa. Są to ważne głosy w dyskusji dotyczącej uregulowań systemowych mających sprzyjać nie tylko integracji społecznej, ale przede wszystkim zwiększaniu zatrudnienia i aktywności zawodowej osób z ograniczeniami sprawności na otwartym rynku pracy.

The diagnosis of needs of people with disabilities and ways to help them

The book presents an analysis of selected problems related to the situation of people with disabilities in Poland. It has a multidisciplinary and multidimensional character and offers a thorough review of the issues associated with the functioning of individuals with disabilities. It also defines the social context of the support received by them.

Chapters 1–4 are devoted to a fundamental problem of perceiving the salience of disability and the resulting understanding of the philosophy of support. The authors – psychologists, a biologist, and a philosopher – emphasise the necessity of investigating and discovering philosophical, psychological and sociological assumptions held by authors of various conceptions concerning the nature of disability. These usually unconscious assumptions underlie the systems of beliefs both among professionals and non-professionals and determine directions and methods of offering support to disabled people. The authors point out the barriers and obstacles which are the result of non-adaptive and detrimental beliefs about disabled people.

The specificity of functioning of persons with intellectual disability is discussed in chapters 5, 6 and partially in chapter 7. Close attention is paid to the issues of their sexuality (chapter 7). The authors – psychologists – suggest to look at the subject not only from the point of view of children and adolescents, but also adults. They underline the significance of actions which can be undertaken to foster their general development, including encouraging the process of becoming self-dependent and performing tasks and roles characteristic of their non-disabled peers.

The issue of national and ethnic minorities has never before been analysed in depth in terms of the functioning and development of people with impairments. The author of chapters 8, 9, and 10 – an ethnolinguist, an ethnologist and a cultural anthropologist – undertake a detailed analysis of the legal and social situation of persons who, as a consequence of their condition, may face double exclusion – first, as representatives of minorities, and secondly, as individuals with disabilities.

The authors of chapters 11, 12 i 13 – a political scholar specialising in social policy and a sociologist – explore the problem of disability in the context of the functioning of a state system of social and economic policies. This is an important contribution to the discussion concerning systemic regulations which are supposed to promote not only social integration, but above all to increase employment and vocational activity of people with impairments in the open labour market.