

Niepełnosprawność intelektualna jako przestępka dyskryminacji

Dr Monika Zima-Parjaszewska

Tekst opracowany na II seminarium specjalistyczne pt. *Niepełnosprawność ruchowa i intelektualna, jako przestępki dyskryminacji* w ramach Specjalistycznej Szkoły Facylitacji Społecznej na rzecz Przeciwdziałania Dyskryminacji - poziom zaawansowany

Seminaria odbywają się w ramach projektu Sieć na rzecz promowania równości i różnorodności w działaniach administracji publicznej „Równość i Różnorodność - praktycznie” realizowanego przez Fundację Fundusz Współpracy i Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej

Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Wstęp

Nieppełnosprawność intelektualna to pojęcie stosunkowo młode, które pojawiło się zamiast stygmatyzujących i wartościujących określeń „niedorozwój umysłowy” i „upośledzenie umysłowe”. Nieppełnosprawność intelektualna charakteryzuje się przede wszystkim utrudnieniami w sferze percepcyjnej i poznawczej, powodując wolniejsze tempo uczenia się i opanowywania różnorodnych sprawności poznawczych i społecznych. Nieppełnosprawność intelektualna nie jest chorobą psychiczną.

Nieppełnosprawność intelektualna jest obarczona największą liczbą mitów i stereotypów, nie mającymi nic wspólnego z rzeczywistymi cechami indywidualnych osób. Mówi się, że „upośledzeni są głupi, nic nie rozumieją, niczego nie mogą się nauczyć”, że „upośledzenie umysłowe prowadzi do przestępczości i ubóstwa”, że „jest karą za grzechy kogoś z rodziny”, że „upośledzeniem umysłowym można się zarazić”.

Stereotypy na temat nieppełnosprawności intelektualnej, a przede wszystkim ten dotyczący braku możliwości rozwoju i celowości podejmowania różnorodnych aktywności życiowych, wywierają destrukcyjny wpływ na postawy społeczne, sposób postrzegania i traktowania osób z nieppełnosprawnością intelektualną, a także na szanse rozwojowe i wyrównujące, jakie się im stwarza. Wciąż jeszcze na ulicach wielu miast osoby z nieppełnosprawnością intelektualną wytykane są palcami, wciąż ludzie boją się dotknąć, porozmawiać z osobą z nieppełnosprawnością intelektualną, rodzice dzieci pełnosprawnych dążą do separacji dzieci z nieppełnosprawnością, w domach pomocy społecznej (dps) stosuje się przemoc fizyczną w celu obezwładnienia, nie pozwala się wychodzić poza teren należący do dps, w szpitalach psychiatrycznych podaj się silne, otumaniające leki w sytuacjach nieuzasadnionych, wciąż ubezwłasnowolnia się osoby z nieppełnosprawnością intelektualną, by móc decydować o ich życiu.

Tymczasem, to właśnie sprzyjające postawy społeczne, tzn. wiedza, pozytywne nastawienie emocjonalne i konkretne działania, są czynnikami niezbędnymi do tworzenia osób z nieppełnosprawnością intelektualną warunków samodzielnego, niezależnego i aktywnego życia¹.

¹ Nieppełnosprawność intelektualna, nowe podejście, Społeczeństwo dla Wszystkich, 1998/1, s. 7.

Niepełnosprawność intelektualna bardzo długo traktowana była jedynie jako kategoria medyczna, a nie jako odnosząca się do praw człowieka. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nazywane wcześniej „niedorozwiniętymi umysłowo” lub „upośledzonymi umysłowo” postrzegane były jedynie przez pryzmat swojej niepełnosprawności, swojego „kalectwa”, „ułomności”, „deficytów” i „ograniczeń”. Poglądy na upośledzenie umysłowe przyczyniły się do powstania w świadomości społecznej stereotypu jednostki upośledzonej umysłowo - pozbawionej indywidualnych cech osobowych, potencjału rozwojowego, będącej nosicielem zestawu cech podkreślających inność i nienormalność, a przede wszystkim brak „normalnych” (naturalnych) potrzeb, zachowań, przeżyć i możliwości udziału w życiu społecznym².

Tymczasem osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest beneficjentem wszystkich wolności i praw, które przysługują ludziom pełnosprawnym. Nawet osoba z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością dotyczącą sfery ruchowej, zmysłów, świadomości, poznawczej, komunikowania się, jest podmiotem praw człowieka. Niestety, społeczeństwo odmawia tym osobom możliwości korzystania z przysługujących każdemu człowiekowi wolności i praw. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną należą do najbardziej narażonej na dyskryminację grupy społecznej.

Ograniczenie w dostępie do dóbr i usług uniemożliwia im lub utrudnia korzystanie i egzekwowanie wszelkich praw człowieka i fundamentalnych swobód w życiu osobistym, społecznym, gospodarczym, politycznym. Dyskryminacja i stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzi do braku rozwoju form aktywności życiowych i zaniku tych posiadanych, a przez to do społecznego i prawnego wykluczenia. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często nie mają dostępu do środków rzeczniczych, a brak dostępu do rzecznictwa grup wykluczonych, zarówno społecznie jak i prawnie, pogłębia ich marginalizację, a ta z kolei wpływa na jeszcze większą dyskryminację. Pojęcia dyskryminacji, rzecznictwa i wykluczenia tworzą zatem zamknięty układ, z którego osobom z niepełnosprawnością intelektualną bardzo trudno się wydostać.

² K. Mrugańska: Osoby z upośledzeniem umysłowym, (w:) Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo, pod red. K. Mrugańskiej, Warszawa 1996 r., s. 55.

Niepełnosprawność intelektualna, upośledzenie umysłowe, niedorozwój umysłowy - definicje

Poszukując definicji niepełnosprawności intelektualnej, trzeba zasygnalizować trzy kwestie. Po pierwsze, istnieje wiele definicji, klasyfikacji i określeń związanych z niepełnosprawnością intelektualną. W ujęciu ogólnym, powszechnym, pojęcia: upośledzenie umysłowe, niedorozwój umysłowy, obniżenie sprawności intelektualnych, oligofrenia, opóźnienie rozwoju umysłowego oraz niepełnosprawność intelektualna używa się zamiennie dla określenia niższej od przeciętnej sprawności intelektualnej³.

Po drugie, w obowiązujących klasyfikacjach ICD-10 oraz DSM-IV⁴ wciąż używane jest określenie „upośledzenie umysłowe” i w tej formie stosuje się je w medycynie oraz rehabilitacji. Wiąże się to z dużym rozpowszechnieniem tych wyrażen w międzynarodowej nomenklaturze, co pozwala na zrozumienie ich przez różne środowiska w wielu krajach. Jednakże współczesna literatura przedmiotu oraz międzynarodowe akty prawne nie posługują się już tym pojęciem, zastępując je terminem „niepełnosprawność intelektualna”. Po trzecie niepełnosprawność intelektualna jest traktowana jako jedna z płaszczyzn niepełnosprawności, która funkcjonuje przecież w wielu postaciach, prowadząc do ograniczeń w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym, intelektualnym.

Jedną z pierwszych prób określenia pojęcia upośledzenia umysłowego była definicja niemieckiego lekarza psychiatry E. Krapelina (1915), który dla jego nazwania użył terminu „oligofrenia” i zdefiniował go jako „grupę złożoną pod względem etiologii, obrazu klinicznego i zmian morfologicznych, anomalii rozwojowych, która posiada wspólną podstawę patogenetyczną, a mianowicie totalne opóźnienie rozwoju psychicznego”⁵. Klasyfikacja, która powstała na tle tej definicji oparta była na ilorazie inteligencji i wyróżniała trzy stopnie upośledzenia umysłowego: idiotyzm (iloraz inteligencji 0-19), imbecylizm (iloraz inteligencji 20-49) oraz debilizm (iloraz inteligencji 50-59).

³ J. Kostrzewski: Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i nn. (1992), (w:) Roczniki pedagogiki specjalnej, pod. red. J. Pańczyk, t. 8, Warszawa 1997, s. 210.

⁴ ICD-10 - Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych Światowej Organizacji Zdrowia z 1992 r. oraz Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition (DSM - IV), Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.

⁵ Cyt. za: J. Wyczesany: Pedagogika upośledzonych umysłowo, Kraków 2006, s. 18.

Próby porządkowania terminologii dotyczącej upośledzenia umysłowego podjęte zostały przez Amerykańskie Towarzystwo ds. Upośledzenia Umysłowego (AAMR)⁶, Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne oraz Światową Organizację Zdrowia (WHO)⁷.

W piątym wydaniu podręcznika AAMR (1959) pt. „Terminologia i klasyfikacja upośledzenia umysłowego”, pod redakcją R. Hebera, pojawił się termin niedorozwoju umysłowego zdefiniowanego jako „niższy niż przeciętny ogólny poziom sprawności intelektualnych, który powstaje w okresie rozwojowym i wiąże się z zaburzeniami w zachowaniu przystosowawczym”⁸. Zatem terminem niedorozwoju umysłowego określa się te przypadki upośledzenia umysłowego, które powstały w okresie rozwojowym. Niedorozwój umysłowy nie obejmuje takich stanów, które prowadzą do głębokiego upośledzenia, a które powstały w późniejszym okresie życia i trudno jest wtedy mówić o niedorozwoju (np. stany powypadkowe, stany po ingerencji chirurgicznej). Pojęcie upośledzenia umysłowego jest więc pojęciem szerszym.

Lata 50-te XX wieku zapoczątkowały odchodzenie od pojmowania upośledzenia umysłowego w kategoriach medycznych, czyli jako jednostki chorobowej, której w dodatku nie poddaje się leczeniu. Upośledzenie umysłowe przestało również być traktowane jako uwarunkowany organicznie, niezmienny stan, w którym deficyt intelektualny determinuje nieodwracalnie wszelkie możliwe ograniczenia i sprzężone zaburzenia, w tym niemożność przystosowania społecznego. W 1975 r. AAMR opublikowało definicję H.J. Grossmana mówiącą, że „niedorozwój umysłowy to istotnie niższy niż przeciętny (o co najmniej dwa odchylenia standardowe od średniej) ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszą zaburzenia w zachowaniu przystosowawczym, powstałe w okresie rozwojowym, do 18 roku życia”. W podręczniku tym pojawiło się bardzo istotne stwierdzenie, że „niedorozwój umysłowy nie jest ani jednostką chorobową, ani syndromem, ani symptomem, jest stanem niepełnosprawności, ujawniającym się w zachowaniu jednostki, zaś przyczyn tego stanu jest bardzo wiele”.

⁶ Aktualnie: Amerykańskie Towarzystwo do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną.

⁷ R.J. Piotrowicz, E. Wapiennik: Niepełnosprawność umysłowa - definicje, etiologia, klasyfikacje, (w:) D. M. Piekut-Brodzka, J. Kuczyńska-Kwapisz: Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych, Warszawa 2004, s. 30.

⁸ J. Kostrzewski: Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia, (w:) Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka, pod red. A. Czapigi, Wrocław 2006, s. 14.

W definicji tej uwzględniono cztery stopnie upośledzenia umysłowego - lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki oraz zakresy ilorazu inteligencji im odpowiadające (obowiązywała w Polsce od 1 stycznia 1980 roku, kiedy to wprowadzono „IX Rewizję Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób, Urazów i Przyczyn Zgonów”)⁹.

Jest to najbardziej rozpowszechniona definicja upośledzenia umysłowego, a najczęściej stosowaną podstawą klasyfikacji upośledzenia umysłowego jest postugiwanie się wynikami opartymi na znormalizowanych testach inteligencji.

Według czterostopniowej klasyfikacji do lekkiego stopnia upośledzenia umysłowego zalicza się osoby, u których ustalono iloraz inteligencji w granicach 55-69 (IQ Wechslera). Osoby upośledzone umysłowo w stopniu lekkim są samodzielne i zaradne społecznie, osiągają większość potrzebnych do samodzielnego funkcjonowania umiejętności, z tym, że wymaga to od nich większych starań. Upośledzeniu ulegają u nich przede wszystkim czynności poznawcze, takie jak: spostrzeganie, uwaga, wyobraźnia, pamięć, myślenie i orientacja społeczna. Osoby te spostrzegają wolniej, mniej dokładnie i w węższym zakresie. Posiadają słabszą pamięć, ich wyobrażenia są mniej dokładne. Nieco później niż większość rówieśników opanowują na przykład chodzenie, mówienie, pisanie, co wiąże się trudnościami w szkole. Część dzieci w szkole ma opinię przeciętnie uzdolnionych, natomiast ich kłopoty w nauce są wyjaśniane brakiem zaangażowania, lub niekorzystną sytuacją rodzinną.

Do umiarkowanego stopnia upośledzenia umysłowego zalicza się osoby, u których iloraz inteligencji waha się w granicach 40-50 (IQ Wechslera). Osoby umiarkowanie upośledzone, jako jednostki dorosłe nie przekraczają poziomu ogólnego rozwoju intelektualnego 8-letniego dziecka. Pod względem dojrzałości społecznej osiągają poziom dziecka 10-letniego. Osoby upośledzone w stopniu umiarkowanym charakteryzują się gorszą pamięcią w porównaniu z lekko upośledzonymi. Mają trudności w zapamiętywaniu, przechowywaniu, rozpoznawaniu i odtwarzaniu zapamiętanych informacji. U osób upośledzonych w stopniu umiarkowanym stwierdza się, częściej niż wśród osób z lekkim niedorozwojem umysłowym, zaburzenia w zakresie receptorów: wzroku, słuchu i innych.

⁹ J. Kostrzewski: Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo, (w:) K. Kirejczyk: Upośledzenie umysłowe, Warszawa 1981, s. 214.

Jednostka upośledzona w stopniu umiarkowanym wykazuje obniżoną sprawność spostrzegania, spostrzega tylko cechy konkretne, nie odróżnia cech ważnych. Wykazuje również trudności w skupieniu uwagi dowolnej, natomiast dobrze koncentruje uwagę przy wykonywaniu prostych czynności mechanicznych i na interesujących przedmiotach. Dominuje uwaga mimowolna.

Upośledzenie umysłowe w stopniu znacznym (39 - 25 IQ Wechslera) oznacza poziom rozwoju 6-latka. Około 4-5 roku życia zauważalne jest spóźnienie rozwoju psychofizycznego. Osoby upośledzone w stopniu znacznym mogą opanować samoobsługę, przy stałej opiece mogą wyuczyć się czynności domowych, ale nie są zdolne do wyuczenia zawodu. Mogą podejmować prace nie wymagające kwalifikacji.

U dzieci znacznie upośledzonych umysłowo, o wiele częściej niż u dzieci o prawidłowym rozwoju, występują wady wzroku, słuchu, niedowłady lub porażenia kończyn oraz różnego rodzaju schorzenia somatyczne. Osoby upośledzone w stopniu znacznym wykazują poważnie obniżoną sprawność i szybkość spostrzegania, koncentrację uwagi. Myślenie tych osób jest tylko sensoryczno - motoryczne, bardzo słabo rozwinięte w działaniu.

Natomiast inteligencja poniżej 25 (IQ Wechslera) oznacza upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim: poziom funkcjonowania odpowiadający 3 roku życia. Osoby głęboko upośledzone żyją krótko, rodzą się najczęściej zdeformowane fizycznie, przez całe życie wymagają opieki instytucjonalnej. Głęboko upośledzone są u nich procesy orientacyjno-poznawcze, intelektualne, emocjonalne, motywacyjne, mowa tych osób w zasadzie jest niewykształcona, opanowują one około 2-3 proste wyrazy. Niektóre z nich mają ogromne trudności ze zrozumieniem mowy, nie rozumiejąc nawet najprostszyc poleceń. Większość z nich potrafi utrzymać emocjonalny kontakt z osobami bliskimi oraz porozumiewać się z nimi w specyficzny sposób.

Lata 90-te przyniosły kolejne zmiany w rozumieniu pojęcia upośledzenia umysłowego. W 1992 roku w podręczniku wydawanym przez AMAR pt. „Upośledzenie umysłowe. Definicje.

Klasyfikacja i Systemy Pomocy”, R. Lucasson¹⁰ sugeruje, że niedorozwój umysłowy charakteryzuje się istotnie niższym niż przeciętne funkcjonowaniem intelektualnym (co stwierdza się najczęściej przy pomocy standardowych testów inteligencji), z jednocześnie współwystępującym ograniczeniem w zakresie dwóch lub więcej spośród podanych umiejętności przystosowawczych, takich jak porozumiewanie się, samoobsługa, tryb życia domowego, uspołecznienie, korzystanie z dóbr społeczno-kulturowych, samodzielność, troska o zdrowie i bezpieczeństwo, umiejętności szkolne, organizowanie czasu wolnego i pracy. Definicja ta oddaje w sposób wyczerpujący istotę upośledzenia umysłowego. Obejmuje ona nie tylko intelektualny czy wiekowy, ale także społeczny aspekt funkcjonowania w społeczeństwie osób upośledzonych umysłowo. Definicja ta podkreśla, że upośledzenie umysłowe dotyczy ograniczeń w aktualnym, obserwowalnym funkcjonowaniu i jest stanem, w którym funkcjonowanie jednostki jest ograniczone, a nie jest cechą. Od tego momentu coraz bardziej powszechne było określanie upośledzenia umysłowego terminem niepełnosprawność intelektualna.

Przyczyny upośledzenia umysłowego mogą być różnorodne. Mogą to być czynniki genetyczne lub środowiskowe, pochodzenia endogennego i egzogennego (czynniki teratogenne, infekcyjne, urazowe, społeczne, psychologiczne). Czynniki uszkodzające płód powodując niepełnosprawność umysłową mogą działać w okresie prenatalnym, peri- oraz postnatalnym.

Upośledzenie umysłowe może być podstawową lub jedną z cech współistniejących w zespołach wad wrodzonych lub mieć postać izolowaną, jednokrotnie w połączeniu z cechami dysmorficznymi. Etiologię niepełnosprawności umysłowej można określić w około 50-60% przypadków. Genetyczne przyczyny upośledzenia umysłowego stanowią 60% przypadków o znanej etiologii.

W 1997 r. Międzynarodowe Stowarzyszenia do Badań Naukowych nad Upośledzeniem Umysłowym zmieniło swoją nazwę na Międzynarodowe Stowarzyszenie do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną (IASSID - *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability*), co stało się przyczynkiem do popularyzowania tej właśnie nazwy.

¹⁰ Definicja R. Lucasona za: A. Żyta: Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, Kraków 2004, s. 20.

Powszechnie rozróżniane stopnie niepełnosprawności intelektualnej obejmują stopień lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. Najlepiej, często w sposób nieróżniący się od przeciętnego, funkcjonują w środowisku osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Osoby głębiej niepełnosprawne potrzebują więcej pomocy i wsparcia, jednakże większość z nich również jest w stanie funkcjonować na poziomie znacznie wyższym, niż przewidują to stereotypowe oczekiwania społeczne. Niezależnie od stopnia niepełnosprawności wszystkie dotknięte nią osoby są zdolne do rozwoju i funkcjonują tym lepiej, im wcześniej zapewni się im i ich rodzinom odpowiednią pomoc i wsparcie, takie jak: wczesna stymulacja rozwoju, adekwatna opieka medyczna, dostosowana do możliwości edukacja oraz różne formy aktywności z zatrudnieniem włącznie. Badania nad uczeniem się i motywacją osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazały, że ich możliwości rozwojowe były niedoceniane. Systematyczne pobudzanie do rozwoju, konsekwentny system wymagań prowadzi do uczynienia i rozwijania możliwości tych osób. Niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, która minie, gdy zastosuje się odpowiedni sposób leczenia. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną nigdy nie przestanie być niepełnosprawna, jednak jak wszyscy inni może rozwijać się i zmieniać. Dostrzeganie i realizowanie dynamicznego ujęcia obniżonej sprawności intelektualnej stwarza nowe, realne szanse rozwoju i usprawniania osób z niepełnosprawnością intelektualną, opanowanie przez nie funkcji psychospołecznych, pożytecznych dla nich samych i środowiska¹¹. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny przestać być traktowane jedynie jako element polityki społecznej, czyli jako populacja dotknięta upośledzeniem umysłowym, której trzeba zapewnić jedynie pełną opiekę w każdym okresie życia jednostki¹².

W roku 2002 dziesiąte już wydanie podręcznika AAMR zdefiniowało niepełnosprawność intelektualną jako „niepełnosprawność charakteryzującą się istotnym ograniczeniem zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak również w zachowaniu przystosowawczym, ujawniającym się w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach przystosowawczych”¹³. Stosując tę definicję należy koniecznie uwzględnić pięć założeń podanych przez autorów.

¹¹ H. Borzyszkowska.: Upośledzenie - rewalidacja dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo (w:) Encyklopedia pedagogiczna, pod. red. W. Pomykało, Warszawa 1993, s. 885.

¹² K. Mrugańska: Osoby z upośledzeniem umysłowym, (w:) Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo, op. cit., s. 55.

¹³ J. Kostrzewski: Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia, op. cit., s. 25.

Pierwsze założenie mówi, że „ograniczenie w aktualnym funkcjonowaniu intelektualnym, jak też w zachowaniu przystosowawczym musi być analizowane w kontekście środowiska społecznego z jakiego się wywodzi dana osoba, a typowego dla jej rówieśników z uwzględnieniem tej kultury”. Drugie założenie wskazuje, iż „trafna ocena musi uwzględniać różnorodność kulturową i językową, jak również w komunikowaniu się, w funkcjonowaniu narządów zmysłów, w zakresie sprawności motorycznych i zachowaniu”. Według trzeciego założenia „u osoby badanej ograniczenia często współwystępują ze stronami silnymi. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są złożonymi istotami ludzkimi, które obok ograniczeń posiadają także zdolności. Podobnie jak wszyscy ludzie pewne czynności wykonują lepiej, inne gorzej”. Zgodnie z czwartym założeniem: „ważnym celem badania jest opracowanie profilu niezbędnego wsparcia”. Ostatnie założenie podkreśla „że w wyniku właściwego, dostosowanego do indywidualnych potrzeb wsparcia funkcjonowanie życiowe osoby z niepełnosprawnością intelektualną na ogół poprawia się”.

Wszyscy eksperci podejmujący tematykę niepełnosprawności intelektualnej są zgodni co do tego, że niski iloraz inteligencji nie wystarcza, by uznać niepełnosprawność intelektualną jakiejś osoby. Niezbędne jest zbadanie obszaru umiejętności społecznych tej osoby, jej funkcjonowania, co pozwoli udzielić jej wsparcia w celu jak najpełniejszego rozwoju i uczestnictwa w życiu społecznym.

Postrzeżenie niepełnosprawności intelektualnej - zmiany

Ostatnie lata przyniosły ogromne zmiany w sposobie definiowania niepełnosprawności w ogóle. Zmiany te można określić jako zmianę modelu medycznego na społeczny. Model medyczny zakłada, że niepełnosprawność jest osobistą tragedią, indywidualną cechą danej osoby i że problem, z którym ta jednostka się boryka, ma charakter medyczny, wynikający z biologicznego lub funkcjonalnego uszkodzenia organizmu. Działania natomiast ukierunkowane są na przystosowanie jednostki do społeczeństwa¹⁴.

Model społeczny kładzie nacisk na to, że niepełnosprawność określana jest nie jako rezultat uszkodzenia czy choroby, ale raczej jako wynik barier - społecznych, ekonomicznych, fizycznych na jakie napotyka osoba niepełnosprawna w swoim środowisku,

¹⁴ E. Wapiennik, R.J. Piotrowicz: Niepełnosprawny - pełnosprawny obywatel Europy, Warszawa 2002, s. 20.

a co za tym idzie - można i powinno się pracować nad ich usunięciem¹⁵. W zależności od tego, która z powyższych perspektyw dominuje, możemy dostrzec w poszczególnych krajach zasadnicze różnice w podejściu do problematyki niepełnosprawności, odnotowane zarówno wśród profesjonalistów (lekarzy, nauczycieli, prawników, pracowników socjalnych itp.), jak i na różnych szczeblach władzy, administracji i polityki społecznej.

Obok zmiany postrzegania niepełnosprawności, w literaturze wskazuje się także na zmiany sposobu postrzegania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wymienia się trzy modele: instytucjonalny, rozwojowy oraz obywatelski, podkreślając, że obecnie powszechny jest model obywatelski¹⁶.

Model instytucjonalny zakładał, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest pacjentem, przedmiotem (nie podmiotem) zabiegów i opieki w zamkniętym zakładzie, gdzie priorytetem jest zapewnienie podstawowych potrzeb bytowych i odizolowanie od reszty społeczeństwa. Model instytucjonalny to przede wszystkim segregacja i zależność osób niepełnosprawnych intelektualnie od opiekunów. Drugi z modeli - rozwojowy opierał się na zasadzie, że wszyscy ludzie bez względu na stopień niepełnosprawności powinni się uczyć i rozwijać, tzn. są klientami i konsumentami. Tworzono i wykorzystywano więc przeróżne techniki nauczania i usprawniania, tak by zmieniać i kształtować zachowania tych osób.

Wdrażano coraz to nowsze metody nauczania, które pozwalały panować nad wieloma zachowaniami osób niepełnosprawnych intelektualnie. Musiało minąć trochę czasu, by uświadomiono sobie, że „latami koncentrowano się na tym, by nauczyć kogoś wiązania sznurowadeł, zamiast kupić mu buty na rzepy i pozwolić mu po prostu żyć”. Model rozwojowy doprowadził do otoczenia osoby niepełnosprawnej profesjonalistami i odgradzenia od przyjaciół, rodziny i społeczności.

Najnowszym modelem kształtującym obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest model obywatelski, najbliższy współczesnej definicji niepełnosprawności. W modelu tym kładzie się nacisk na włączanie osób niepełnosprawnych intelektualnie do społeczeństwa.

¹⁵ R.J. Piotrowicz: Jakość życia w subiektywnej ocenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako podstawa konstruowania programów rehabilitacji społecznej, (w:) Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo 2005, nr 2, s. 149.

¹⁶ A. Firkowska-Mankiewicz: Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną - z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego, (w:) Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy - rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne, pod. red. B.E. Abramowskiej, Warszawa 2006, s. 14.

Zmiana podejścia jest bardzo istotna i zauważalna, gdyż model ten koncentruje się na przystosowaniu środowiska do potrzeb jednostki, a nie odwrotnie. Coraz częściej zatem odchodzi się od tworzenia specjalnych programów realizowanych w specjalnych ośrodkach, na rzecz tworzenia formalnych i nieformalnych grup wsparcia, które pozwolą osobie niepełnosprawnej sprawnie funkcjonować w społeczeństwie. We współczesnym modelu postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną, dzięki odpowiedniemu wsparciu nie mamy już do czynienia z pacjentami, lecz obywatelami, którzy nie są zamykani w zakładach i izolowani, ale mieszkają we własnych domach i są pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. Podejście takie wynika z uznania, że niepełnosprawność jest konsekwencją organizacji społeczeństwa i związków jednostki ze społeczeństwem¹⁷, a przede wszystkim pozwala traktować sprawy osób niepełnosprawnych w wymiarze praw człowieka¹⁸.

Niepełnosprawność intelektualna w prawie

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są podmiotem wszystkich wolności i praw człowieka, odnoszą się do nich wszystkie postanowienia dotyczące statusu prawnego jednostki. Jednak ze względu na historię „upośledzenia umysłowego”, długoletnie uprzedmiotowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną, dostrzega się potrzebę kierowania do tej grupy odrębnych regulacji prawnych, których zadaniem jest podkreślenie wolności i praw tych osób oraz wzmocnienie ich ochrony prawnej. Warto wymienić choćby kilka tych, które pojawiły się jako pierwsze. Prawa osób z niepełnosprawnością były od dawna przedmiotem uwagi Narodów Zjednoczonych i innych organizacji międzynarodowych.

Jednym z pierwszych dokumentów poświęconych bezpośrednio osobom z niepełnosprawnością intelektualną była Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1971 r., która podkreśliła, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna się cieszyć - w miarę swoich możliwości takimi samymi prawami jak inne osoby oraz powinna móc żyć w swojej rodzinie lub

¹⁷ A. Firkowska-Mankiewicz, M. Rioux: Etyczne problemy decydowania o losie osób niepełnosprawnych intelektualnie, (w:) XXV Sympozjum Naukowe, Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i jej prawo do pełnego człowieczeństwa, pod. red. A. Firkowska-Mankiewicz, Warszawa 2000, s. 72.

¹⁸ A. Dębniak: Osoby niepełnosprawne w świetle unormowań Konstytucji RP z 1997 r., (w:) Polska wobec Europejskich Standardów Praw Człowieka, pod red. T. Jasiudowicza, Toruń 2001, s. 191.

w środowisku pozwalającym jej na aktywny udział w życiu społecznym¹⁹. Przełomowy jak na lata 70-te wydaje się być postulat zapewnienia osobie z niepełnosprawnością intelektualną wsparcia osobowego, asysty osobistej.

Zwrócono przy tym uwagę, że procedura ubezwłasnowolnienia, w ramach której osobie z niepełnosprawnością jest ograniczana lub odbierana zdolność do czynności prawnych, powinna zostać tak skonstruowana, by zapewnić szczególną ochronę tej osoby przed nadużyciami zarówno ze strony organów państwowych, jak i członków rodziny.

Cztery lata później, w roku 1975 ONZ przyjęło Deklarację Praw Osób Niepełnosprawnych zawierającą regulacje dotyczące osobowego wsparcia i asysty niepełnosprawnych. Podstawą regulacji jest przyjęcie, że osoba niepełnosprawna - niezależnie od pochodzenia, natury i stopnia swojej niepełnosprawności - posiada te same prawa co inni obywatele w jej wieku, a przede wszystkim posiada prawo do poszanowania godności jako człowieka. To z kolei daje jej prawo do tak dalece normalnego i pełnego życia, jak to możliwe.

Najważniejszym dorobkiem Międzynarodowego Roku Osób Niepełnosprawnych w roku 1981 było opracowanie Światowego Programu Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych²⁰, przyjętego przez Zgromadzenie Ogólne rezolucją 37/52 z dnia 3 grudnia 1982 r. Zarówno Międzynarodowy Rok, jak i Światowy Program Działań, stały się silnym bodźcem postępu w tej dziedzinie. Na podstawie doświadczeń zdobytych w trakcie Dekady Osób Niepełnosprawnych, zorganizowanej pod egidą Narodów Zjednoczonych (lata 1983-1992)²¹ zostały opracowane Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte przez ONZ w dniu 20 grudnia 1993 roku podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego ONZ (Rezolucja 48/96)²². Polityczny i moralny fundament tych Zasad stanowią oczywiście obowiązujące już wtedy dokumenty dotyczące praw człowieka²³.

¹⁹ Najstarszym dokumentem odnoszącym się do osób z niepełnosprawnością było zalecenie dotyczące rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych przyjęte przez Konferencję Ogólną Międzynarodowej Organizacji Pracy 1 czerwca 1955 r.
²⁰ A/37/351/dodatek 1 i sprostowanie 1, aneks, część VIII, rekomendacja 1(IV).

²¹ Proklamowana przez Zgromadzenie Ogólne w rezolucji 37/53.

²² *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. United States, General Assembly, Distr., General A/RES/48/96, 4 March 1994 Forty-eighth session, Agenda item 109 Resolution Adopted by the General Assembly, on the report of the Third Committee (A/48/627), 48/96.*

²³ Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Międzynarodowy Pakt Praw Ekonomicznych, Społecznych i Kulturalnych, Międzynarodowy Pakt Praw Osobistych i Politycznych, Konwencja Praw Dziecka oraz Konwencja na temat Eliminacji Wszelkich Form Dyskryminacji Kobiet. Dokumenty te jednak nie zawierały bezpośredniej gwarancji przestrzegania praw człowieka wobec osób niepełnosprawnych.

Zasady odnoszą się do każdego aspektu i etapu życia osoby niepełnosprawnej. Zgodnie z postanowieniami tego aktu państwo ma obowiązek wyrównywać szanse życiowe wszystkim swoim niepełnosprawnym obywatelom, przy czym wyrównywanie szans oznacza proces, dzięki któremu różne systemy i instytucje funkcjonujące w społeczeństwie są powszechnie dostępne. W Zasadach zwraca się szczególną uwagę na działania w celu podniesienia poziomu świadomości społeczeństwa na temat osób niepełnosprawnych, ich praw, potrzeb, możliwości i wkładu w życie społeczne.

Ponadto państwa powinny wspierać opracowywanie programów nastawionych na świadczenie zindywidualizowanej pomocy za pośrednictwem osobistych asystentów i tłumaczy, zwłaszcza osobom głęboko upośledzonym lub dotkniętym sprzężonymi kalectwami. Zasady głoszą ideę niedyskryminacji i zakazu społecznego wykluczania we wszystkich dziedzinach życia osoby z niepełnosprawnością a państwa odpowiadają za tworzenie podstaw prawnych dla działań prowadzących do pełnego uczestnictwa i wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Oczywiście Standardowe Zasady ONZ są aktem bardzo ogólnym i pozostawiają państwu pełną swobodę konkretyzacji zarówno uregulowań prawnych jak i faktycznych pełnego uczestnictwa i wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Niestety Zasady nie stwarzają żadnego mechanizmu przymusu ich realizacji przez państwa, ani wydatkowania na ten cel środków finansowych. Zasady pozostają jedynie deklaracją międzynarodową, a nie wiążącym prawem dla RP, zawarte w nich postulaty kreują wizję społeczeństwa, w którym osoby niepełnosprawne mogą w pełni wykorzystywać przysługujące im prawa na równi z innymi.

Trzeba również wskazać, że równoległe z działaniami ONZ powstawały dokumenty europejskie związane z prawami osób niepełnosprawnych²⁴. Rada Europy podejmowała wiele inicjatyw w tym zakresie. Wypada tu wymienić Rezolucję z dnia 9 czerwca 1974 r. inicjującą program promujący zatrudnianie osób niepełnosprawnych we Wspólnotach Europejskich, Zalecenie Komisji Europejskiej z dnia 24 czerwca 1986 r. w sprawie zatrudnienia osób niepełnosprawnych w zakładach pracy chronionej lub na specjalnie

²⁴ Na poziomie europejskiej współpracy regionalnej zakresu praw człowieka podstawą działań był art. 14 Europejskiej Konwencji Ochrony Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r. dotyczący niedyskryminacji. Należy jednak zauważyć, że wśród przesłanek zakazanej dyskryminacji nie jest wymieniona niepełnosprawność. Niepełnosprawność pojawiła się w Europejskiej Karcie Socjalnej z 18 października 1961 roku, znowelizowanej 1996 roku, w której osobom niepełnosprawnym przyznano prawo do niezależności, integracji oraz i udziału w życiu społecznym.

utworzonych w tym celu stanowiskach, a także Rekomendację Zgromadzenia Parlamentarnego, której celem było zagwarantowanie pełnego i aktywnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym oraz zapewnienie im niezbędnego wsparcia dla prowadzenia niezależnego życia, zgodnie z ich osobistymi wyborami. W 1999 r. Rada Europy wydała Rekomendację w sprawie zasad dotyczących prawnej ochrony niekompetentnych osób dorosłych, w której podniesiono postulat, by zastosowane środki wobec osoby niezdolnej do samodzielnego podejmowania decyzji, w jak najmniejszym stopniu ograniczały jej autonomię oraz nie odbierały jej zdolności do czynności prawnych.

Rada Europy wydała jeszcze jedną Rekomendację z 2001 r. w sprawie dążenia do pełnego człowieczeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez włączenie nowych technologii²⁵.

Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych (Madryt, 20-24 marca 2002) pośród postulatów nowego spojrzenia na niepełnosprawność wymienił przede wszystkim konieczność odejścia od traktowania osób niepełnosprawnych jako przedmiotu działań charytatywnych i postrzeganie ich jako podmiotu praw, niezależnych obywateli²⁶. Deklaracja Madrycka, jako akt końcowy Kongresu, kreśli wizję społeczeństwa dla wszystkich, w którym 50 milionów niepełnosprawnych Europejczyków będzie się cieszyć nie tylko pełnią praw obywatelskich, lecz także potrzebnym wsparciem i pomocą. W Deklaracji dostrzeżono potrzebę dokonania przeglądu legislacji na poziomie całej Wspólnoty i poszczególnych państw pod kątem zwalczania praktyk dyskryminacyjnych na polu edukacji, zatrudnienia i dostępu do dóbr i usług przez osoby niepełnosprawne oraz przyczyniania się do poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, poprzez uczynienie społecznego włączenia osób niepełnosprawnych celem polityki rozwoju i współpracy na poziomie poszczególnych krajów .

²⁵ M. Szeroczyńska: Prawo międzynarodowe, (w:) Asystent osoby z niepełnosprawnością. Studium Prawno-porównawcze, pod red. M. Seroczyńskiej, Warszawa 2007, s. 19.

²⁶ Dnia 3 grudnia 2001 roku Unia Europejska przyjęła, że rok 2003 będzie obchodzony jako Europejski Rok Osób Niepełnosprawnych. Decyzja ta stworzyła możliwość wysunięcia praw osób niepełnosprawnych na pierwszy plan w polityce wszystkich krajów Unii Europejskiej oraz kandydujących do członkostwa w UE. Ujęcie wszystkich postulatów, z jakimi osoby niepełnosprawne zdecydowały się wystąpić do społeczności europejskiej, uczestnicy Kongresu Niepełnosprawnych w Madrycie zawarły w Deklaracji Madryckiej.

XXI wiek przyniósł osobom z niepełnosprawnością intelektualną bardzo ważny zbiór podstawowych wartości, praw i kierunków rozwiązań, mających decydujący wpływ na jakość życia każdej osoby z niepełnosprawnością i jej miejsce w społeczeństwie - tj. Konwencję o Prawach z Niepełnosprawnością.

Polska niestety nie ratyfikowana Konwencji²⁷, a z punktu widzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ona nie do przecenienia, ponieważ podkreśla prawo do autonomii decyzyjnej każdej osoby z niepełnosprawnością.

Niepełnosprawność intelektualna w opinii społecznej

Badania TNS OBOP z 2002 r. wskazują, iż blisko dwie trzecie społeczeństwa (63%) jest zdania, że w Polsce osoby niepełnosprawne mogą czuć się ludźmi gorszej kategorii. Większość Polaków, w swym najbliższym otoczeniu, nie ma kontaktu z osobami niepełnosprawnymi.

Brak kontaktów w domu, pracy czy wśród znajomych deklaruje blisko dwie trzecie badanych (62%). Połowa badanych (49%) wyraża przekonanie, że w Polsce stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych jest gorszy niż stosunek do takich osób w innych krajach. Trzy piąte Polaków (60%) ocenia, że w naszym kraju sytuacja osób niepełnosprawnych jest gorsza niż w innych krajach o podobnym poziomie życia. Prawie trzy czwarte Polaków (71%) wyraża pogląd, że interesy niepełnosprawnych są źle reprezentowane przy podejmowaniu ważnych dla nich decyzji w państwie.

Badania z roku 2007 (CBOS) wskazują, że jedynie co piąty badany (21%) stwierdził, że nie stykał się z osobami niepełnosprawnymi. Większość (66%) dostrzega w swoim otoczeniu ludzi niepełnosprawnych, choć zna ich słabo lub tylko z widzenia. Dwie piąte respondentów ma takie osoby wśród swoich znajomych lub przyjaciół, a ponad jedna czwarta w swojej rodzinie. Co dziewiąty badany (11%) zalicza siebie do osób niepełnosprawnych.

Warto wskazać, że 45% ankietowanych uważa, że większość polskiego społeczeństwa dobrze odnosi się do osób niepełnosprawnych, a 48% wyraża opinię przeciwną.

²⁷ Konwencja została ratyfikowana przez Unię Europejską, która przyjęła ponadto Europejską Strategię w Sprawie Niepełnosprawność 2010-2020.

Badania wskazują, że według społeczeństwa opieka nad ludźmi niepełnosprawnymi i wspomaganie ich w codziennych sprawach powinny należeć przede wszystkim do obowiązków rodziny (94%), służby zdrowia (75%) i pracowników pomocy społecznej (67%).

Postawy wobec osób niepełnosprawnych, wyrażające się gotowością niesienia im pomocy, uzależnione są od rodzaju choroby czy niepełnosprawności. Potwierdza to zróżnicowany dystans do nich. Badani najchętniej pomogliby osobom z poważną chorobą serca (76%), następnie ludziom niewidomym (74%) i z oszpeceniem ciała (71%). Nieco rzadziej wyrażają gotowość pomocy osobom z paralizem nóg (66%). Najmniej chętnie Polacy podjęliby się opieki nad osobami chorymi psychicznie, niegroźnymi dla otoczenia (61%) oraz nad upośledzonymi, opóźnionymi umysłowo (60%).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, obok osób niepełnosprawnych psychicznie, budzą najsilniejsze reakcje negatywne i największą część dystansowania się od nich. Jak wskazują badania, pomoc osobom niepełnosprawnym intelektualnie i psychicznie jest dla osób pełnosprawnych trudniejsza niż pomoc osobie na wózku inwalidzkim, czy też osobie niewidomej. Spotykane są poglądy o możliwości zarażenia się niepełnosprawnością intelektualną, zagrożenia i agresywności za strony niepełnosprawnych intelektualnie.

Codzienne życie - prawo do autonomii decyzyjnej i potrzeba wsparcia

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takie same potrzeby jak wszyscy inni ludzie (chcą otrzymać dobrą pracę, mieszkanie, założyć rodzinę, chcą mieć możliwość dokonywania wyboru, podejmowania decyzji). Realizacja tych potrzeb przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną napotyka na poważne bariery.

Po pierwsze, nadopiekuńczość rodzin, brak wymagań i oczekiwań wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną powoduje, iż osoby te nie czują się wystarczająco silne i kompetentne do podejmowania działań.

Po drugie, społeczeństwo przyzwala np. osobom z niepełnosprawnością intelektualną na podejmowanie pracy, ale z dystansem podchodzi do prawa do założenia przez nie rodziny. Świadomość ludzi, decydentów, od których zależy sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo niska. Nie rozumieją potrzeb, nie wiedzą jak rozmawiać, jak się zachować.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie zabierają głosu w swoich sprawach, nie mają wpływu na swoją sytuację, a w konsekwencji ich potrzeby nie stają się przedmiotem społecznej debaty.

Do najważniejszych sfer życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w których najczęściej dochodzi dyskryminacji należą: życie osobiste, dostęp do edukacji i zatrudnienia, a największym problemem jest odmawianie im prawa do decydowania i swoim życiu, kierowania własnym postępowaniem. U podłoża takich zachowań leży przekonanie, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie wie co dla niej dobre, nie poradzi sobie, ktoś ją oszuka, skrzywdzi. Z pewnością osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają wsparcia dostosowanego indywidualnie do osoby oraz do jej potrzeb, jednak wsparcie nie może przerodzić się w zastępowanie i decydowanie za kogoś, opiekę. Między wsparciem a opieką istnieją zasadnicze różnice.

Po pierwsze, wspieranie opiera się na udzielaniu pomocy w samodzielności, natomiast opieka w powyższym rozumieniu polega na zastępowaniu. Po drugie, wspieranie dotyczy działań niezbędnych i częściowych, wszystko co potrafi zrobić osoba niepełnosprawna pozostaje do jej samodzielnego wykonania, w przypadku opieki osoba opiekuna bierze na siebie odpowiedzialność za „słabszego”. Kolejną różnicą jest fakt, iż wspieranie nastawione jest na osobę, opieka natomiast na zadania. Wsparcie to przede wszystkim relacje partnerskie, zainteresowany może sam dokonać wyboru, jakie relacje najbardziej mu odpowiadają, a w przypadku opieki relacja to podległość.

Ostatnią różnicą jest to, że wsparcie daje siłę, odwagę, przyczynia się do rozwoju, poczucia sprawstwa, niezależności, poprawy sprawności funkcjonalnej, natomiast opieka uzależnia i osłabia²⁸.

Istnieją różne rodzaje wsparcia faktycznego, w zależności od zastosowanego kryterium podziału: np. emocjonalne, informacyjne, instrumentalne i rzeczowe. Wsparcie emocjonalne - to przekazywanie emocji podtrzymujących, okazujących troskę, to tworzenie poczucia obecności innych ludzi oraz nadziei.

²⁸ K. Mrugalska: Wykład: Zmiana podejścia w postrzeganiu osób niepełnosprawnych, (w:) Materiały szkoleniowe: Podnoszenie umiejętności pracowników WTZ świadczących usługi osobom niepełnosprawnym, Paprotnia 14-17 luty 2007, niepublikowany.

Wsparcie informacyjne - to przede wszystkim wymiana informacji, które ułatwią zrozumieć sytuację, problem, pomogą ocenić skuteczność podejmowanych decyzji, działań. Wsparcie instrumentalne - to pomoc w wykonywaniu konkretnej czynności, a także rodzaj instrukcji dotyczącej sposobów zachowania, postępowania, zdobywania informacji, dóbr. Wsparcie rzeczowe - to pomoc materialna, rzeczowa, finansowa, np. udostępnienie mieszkania, zaopatrzenie w leki²⁹. Powyższe formy ukazują możliwość zindywidualizowania wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną tak, by jak najbardziej wykorzystywało i zwiększało jej umiejętności, a także opierało się na jak największym udziale tej jednostki w życiu społecznym bez ograniczania jej autonomii.

Brak możliwości praktykowania praw i wolności, brak doświadczania podejmowania decyzji wpływa na wykluczanie z głównego nurtu życia społecznego. W szczególności osoby z głęboką niepełnosprawnością postrzegane są na ogół jako osoby wymagające całkowitej opieki i pielęgnacji. Należy troszczyć się przede wszystkim o ich bezpieczeństwo, zaspokajać podstawowe potrzeby biologiczne, dbać o higienę, zmieniać pieluchy, ubierać, itp. W ocenie rodziców i większości terapeutów osoby z głębokim upośledzeniem nie mają możliwości uczenia, w związku z tym oczekiwania wobec nich w zasadzie nie mają podstaw. Na co dzień więc nie stawia się im wymagań, nie stwarza sytuacji umożliwiających lub wspomagających samodzielne wykonanie określonych zadań. Nierzadko próby samodzielności są nawet tłumione - brak czasu i cierpliwości na to, by pozwolić na samodzielność w sytuacji, kiedy przecież „opiekunowie zrobią to szybciej i lepiej”. Z czasem osoby z te stają się bierne i wycofane, nie podejmują nawet prób jakiegokolwiek samodzielności, poddają się pełnej obsłudze. Są ubierane, karmione, wysadzane, myte, czesane, itp. Nie rozmawia się z nimi, najczęściej wydaje się polecenia, nakazy i zakazy. Pielęgnacja, dozór, opieka, pozbawianie możliwości rozwijania autonomii są wynikiem utrwalonych stereotypów na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Monotonia codzienności, brak bodźców wyzwalających motywację do podejmowania działań, niedostosowanie lub całkowity brak zadań, ograniczenie kontaktów rówieśniczych, to warunki, które dodatkowo niekorzystnie wpływają na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

²⁹ H. Sęk, R. Cieślak: Wsparcie społeczne - sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne, (w:) Wsparcie społeczne, stres i zdrowie, pod red. H. Sęka, R. Cieślaka, Warszawa 2006, s. 19.

Wiele z osób z niepełnosprawnością intelektualną ma trudności w podejmowaniu decyzji prawnych, dlatego tak ważne jest wspieranie w działaniach i decyzjach o znaczeniu prawnym, które wpływają na życie dorosłej osoby z niepełnosprawnością. W obowiązującym stanie prawnym w Polsce brak jest odpowiednich prawnych form wsparcia, czyli instytucji polegających na wsparciu osoby niepełnosprawnej w zakresie podejmowania decyzji mających znaczenie prawne. Istniejące formy ochrony prawnej, tj. ubezwłasnowolnienie całkowite i częściowe, oparte są na systemie opieki i pozbawiania zdolności do czynności prawnych. Te, które nie ingerują w zdolność do czynności prawnych, np. ustanowienie przez osobę niepełnosprawną intelektualnie pełnomocnika, ustanowienie przez sąd kuratora dla osoby niepełnosprawnej na podstawie przepisów k.r.o., nie są w praktyce stosowane.

Ubezwłasnowolnienie

Niestety, z braku innych środków, do najczęściej stosowanych prawnych form ochrony prawnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną należy ubezwłasnowolnienie. Zgodnie z dyspozycją art. 13 § 1 k.c. osoba, która ukończyła lat trzynaście może być ubezwłasnowolniona całkowicie, jeżeli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, nie jest w stanie kierować swoim postępowaniem. Skutkiem całkowitego ubezwłasnowolnienia jest utrata zdolności do czynności prawnych osoby ubezwłasnowolnionej oraz ustanowienie dla niej opiekuna prawnego. W myśl z art. 16 § 1 k.c. ubezwłasnowolnienie częściowe może być orzeczone tylko wobec osoby pełnoletniej, a więc mającej ukończonych lat osiemnaście (oraz kobiety, która uzyskała pełnoletność przez zawarcie małżeństwa), która ze względu na chorobę psychiczną, niedorozwój umysłowy lub inne zaburzenia psychiczne, w szczególności pijaństwo i narkomanie, potrzebuje pomocy w prowadzeniu swoich spraw. Orzeczenie częściowego ubezwłasnowolnienia skutkuje ograniczeniem zdolności do czynności prawnych osoby ubezwłasnowolnionej oraz ustanowieniem dla niej kuratora.

Ubezwłasnowolnienie rozważane jest bardzo często przez rodziców, którzy pragną w jakiś sposób zabezpieczyć swoje dziecko i usankcjonować opiekę faktyczną, którą sprawują nad dorosłymi, pełnoletnimi dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, czy też psychiczną.

Wraz z osiągnięciem pełnoletniości, człowiek zyskuje pełną zdolność do czynności prawnych, mocą której może podejmować decyzje mające znaczenie prawne. Korzystanie z pełnej zdolności do czynności prawnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy też psychiczną rodzi problemy w kontekście wielu czynności życia codziennego: zabiegów medycznych, transakcji finansowych, podejmowania pracy, dostępu do niektórych dóbr i usług, zawierania małżeństw i wielu innych.

Najpoważniejsze skutki ubezwłasnowolnienia polegają na utracie lub ograniczeniu zdolności do czynności prawnych osoby ubezwłasnowolnionej. Ponieważ zaś posiadanie pełnej zdolności do czynności prawnych jest konstytucyjnym lub ustawowym warunkiem autonomii decyzyjnej w wielu dziedzinach życia, skutek ten ma ogromne znaczenie praktyczne. Jak wskazują badania, ubezwłasnowolnienie stanowi poważne ograniczenie wolności i praw człowieka i nie spełnia celu, w jakim zostało przewidziane przez ustawodawcę, tj. nie chroni osób, które wymagają wsparcia prawnego, jest koniecznym i niezbędnym środkiem do ochrony godności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Istnieją inne, mniej uciążliwe dla tych osób środki prawnego wsparcia. Ubezwłasnowolnienie, szczególnie całkowite, jest najbardziej drastyczną w skutkach instytucją, która wbrew jej założeniom nie służy ochronie prawnej³⁰, a prowadzi do prawnego i społecznego wykluczenia.

Prawo do autonomii decyzyjnej - model wspieranego podejmowania decyzji

Podstawowymi problemami w podejmowaniu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną aktywności życiowych jest brak świadomości swoich praw, brak dostępu do informacji³¹ o istniejących możliwościach oraz brak motywacji ze strony rodziny i środowiska.

³⁰ Szerzej: M. Zima: „Ubezwłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną jako ograniczenie wolności i praw konstytucyjnych w świetle art. 31 ust. 3 Konstytucji z 2 IV 1997 r.”, dysertacja doktorska, WPIA UW, Warszawa 2009. Praca dostępna w Bibliotece WPIA UW, Prace, nr 995, także: M. Zima: Ubezwłasnowolnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, (w:) Studium nad potrzebą ratyfikacji przez Rzeczpospolitą Polską Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Łódź 2010.

³¹ Informacje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny być opracowane zgodnie z zasadami ujętymi w broszurze „Informacja dla wszystkich. Europejskie Standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia, Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2011

Trudności pojawiające się w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w podejmowaniu samodzielnych wyborów, w szczególności jeśli są to decyzje wywołujące skutki prawne, wynikają także z braku możliwości praktykowania swoich wolności i praw. Często, oprócz uprzedzeń społecznych (dość powszechny jest pogląd, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie poradzą sobie, nie wiedzą, nie potrafią decydować o sobie i o swoim życiu), wpływ na to mają również problemy z wyartykułowaniem podjętych decyzji, na przykład jeśli osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie potrafią pisać, a prawo wymaga formy pisemnej do wyrażenia woli. Trudnością jest także wyegzekwowanie realizacji ich wolności i praw lub ich poszanowanie od innych osób. A przecież wraz z rozwojem nowego podejścia do niepełnosprawności intelektualnej, osoby z niepełnosprawnością intelektualną nabywają coraz więcej umiejętności społecznych, dzięki czemu zaczynają być coraz lepiej przygotowane do samodzielnego życia w społeczeństwie. Powtórzyć trzeba, że istnieją w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną sytuacje, w których potrzebują one wsparcia, ale takiego, którego wyrazem jest dążenie do pełnego respektowania świadomej woli osoby niepełnosprawnej intelektualnie, a nie jej zastępowanie w procesie decyzyjnym.

Model wspieranego podejmowania decyzji oparty jest na wsparciu, osoby, która z powodu na przykład swojej niepełnosprawności, potrzebuje tego wsparcia w różnych dziedzinach życia, ale nie prowadzi on do zastępowania osoby z niepełnosprawnością. Model ten przeciwstawiany jest systemowi opieki prawnej (*substitute decision-making*), w którym osoba z niepełnosprawnością zastępowania jest przez opiekuna prawnego i nie może sama podejmować żadnych decyzji dotyczących jej życia, a mających znaczenie prawne. Rozróżnienie pojęć: wsparcia i opieki, wpływa na realizację przez osoby z niepełnosprawnością wolności i praw konstytucyjnych. AAMR „wsparciem nazywa różne sposoby i indywidualne strategie, mające na celu wspomaganie rozwoju, wychowania, zainteresowań i osobistego dobrostanu jednostki z niepełnosprawnością intelektualną, które podnoszą poziom jej funkcjonowania”³², natomiast R. Piotrowicz określa wspieranie osób niepełnosprawnych jako „proces aktywizacji uczestnictwa osób niepełnosprawnych w dostosowanych do ich możliwości (kompetencji) formach rehabilitacji leczniczej, edukacyjnej, społeczno-zawodowej.

³² J. Kostrzewski: Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia, (w:) Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka, pod red. A. Czapigi, Wrocław 2006, s. 31.

Obecnie istniejące indywidualne metody, formy oddziaływania na jednostki niepełnosprawne oraz strategie i systemy instytucjonalnego wsparcia mają na celu przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do pełnienia określonych ról społecznych w sposób godny, zapewniający samorealizację.

Ich zadaniem jest zintegrowanie jednostki niepełnosprawnej ze społecznością lokalną, wykorzystanie jej potencjału zawodowego, odciążenie rodziny w zapewnieniu opieki”³³.

Wsparcie to także jedna z form rehabilitacji - „rehabilitacji ku autonomii”, która zakłada potrzebę uczestniczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnego rodzaju wyborach, wspieraniu ich w tym tak, by później mogły one w miarę swoich możliwości same ich dokonywać.

³³ R. Piotrowicz: Jakość życia w subiektywnej ocenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako podstawa konstruowania programów rehabilitacji społecznej, Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo 2005, Nr 2, s. 150 i n.