

Jakub Niedbalski

Niepełno- sprawność i osoby z niepełno- sprawnością

Od pasywności
i wykluczenia
do aktywności
życiowej
i integracji
społecznej

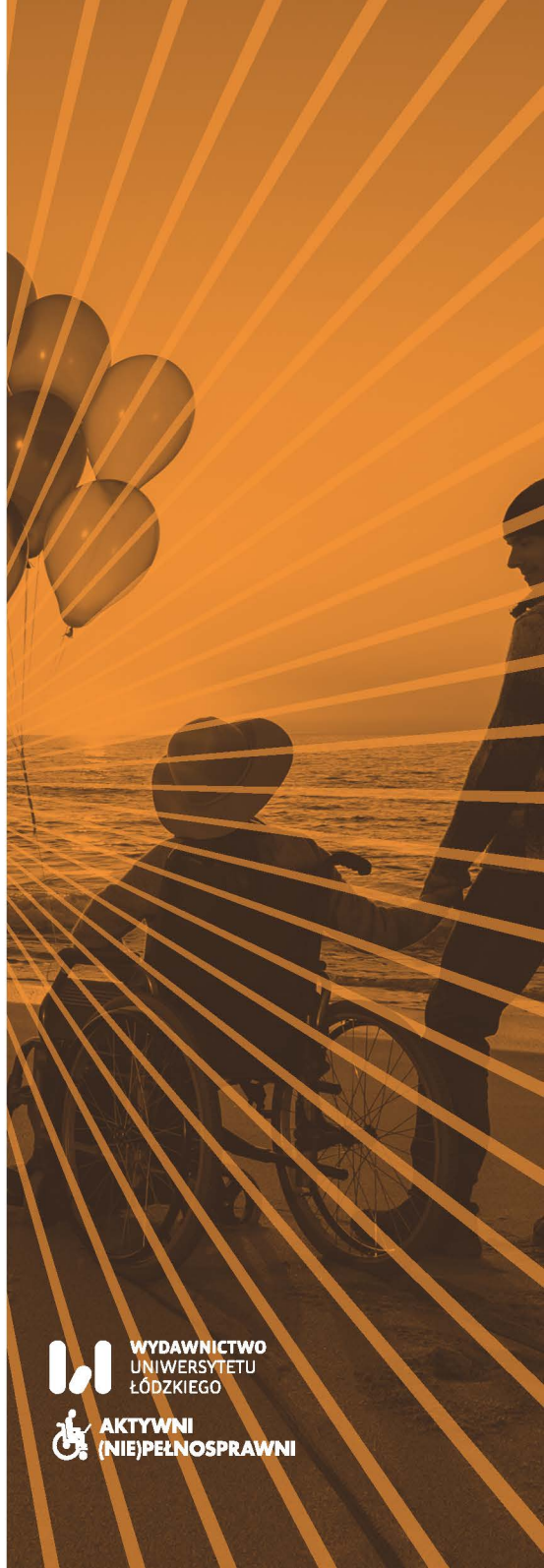
W książce pokazano różnorodne obszary aktywności osób niepełnosprawnych, uwzględniając zarówno system wsparcia i jego instytucjonalne zaplecze, jak i strukturalne ograniczenia oraz społeczne bariery.



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI



**Niepełno-
sprawność
i osoby
z niepełno-
sprawnością**

Od pasywności
i wykluczenia
do aktywności
życiowej
i integracji
społecznej



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
Łódzkiego

Jakub Niedbalski

Niepełno- sprawność i osoby z niepełno- sprawnością

Od pasywności
i wykluczenia
do aktywności
życiowej
i integracji
społecznej

 **AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI**

 **WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO**
Łódź 2019



Jakub Niedbalski – Uniwersytet Łódzki, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny
Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43

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

RECENZENT
Tomasz Sahaj

REDAKTOR INICJUJĄCY
Iwona Gos

OPRACOWANIE REDAKCYJNE
Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE
Munda – Maciej Torz

PROJEKT OKŁADKI
Katarzyna Turkowska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/ikostudio

© Copyright by Jakub Niedbalski, Łódź 2019
© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2019

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.09084.19.0.M
Ark. wyd. 9,0; ark. druk. 13,0

ISBN 978-83-8142-512-4
e-ISBN 978-83-8142-513-1

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

Spis treści

Wstęp	7
Rozdział I	
Niepełnosprawność – definicje, klasyfikacje, rodzaje . . .	13
1. Kształtowanie się i ewolucja pojęcia niepełnosprawności	13
2. Współczesne definicje niepełnosprawności	18
3. Modele niepełnosprawności	24
4. Rodzaje i przyczyny niepełnosprawności	29
5. Niepełnosprawność a choroba	41
Rozdział II	
Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością w kontekście życia społecznego	49
1. Kategoria osób niepełnosprawnych na tle polskiego społeczeństwa – charakterystyka demograficzna	49
2. Postawy społeczeństwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych	54
2.1. Problem wykluczenia i stygmatyzacji osób niepełnosprawnych	57
2.2. Procesy społecznej integracji i normalizacji	64
3. Postrzeganie siebie i otoczenia przez osoby niepełnosprawne – realizacja idei podmiotowości i autonomii	70
4. Środowisko rodzinne (wobec) osób niepełnosprawnych	77

Rozdział III	
Zabezpieczenie prawno-instytucjonalne osób niepełnosprawnych w Polsce	87
Rozdział IV	
Wymiary i konteksty aktywności osób niepełnosprawnych	101
Rozdział V	
Trudności i ograniczenia w zakresie aktywizacji osób niepełnosprawnych	113
1. Bariery w procesie aktywizacji osób niepełnosprawnych	115
2. Opresyjność życia społecznego osób niepełnosprawnych	118
Rozdział VI	
Wybrane formy aktywności osób niepełnosprawnych ..	125
1. Pobieranie nauki i udział w systemie edukacji.	127
2. Wykonywanie pracy i aktywność w sferze zawodowej .	137
3. Uprawianie sportu i realizowanie się w aktywności fizycznej	149
4. Działalność artystyczna oraz udział w sferze sztuki i kultury	163
5. Działalność obywatelska i społecznikowska	171
Zakończenie	181
Bibliografia	187
Akty Prawne	203
Summary	205
Nota o Autorze	207

Wstęp

W naszych czasach o wartości człowieka decydują posiadane przez niego cechy i przymioty, które są powszechnie pożądane przez innych ludzi. A im więcej trudno osiągalnych przymiotów jest w zasięgu danej osoby, tym wyższy jest jej status oraz pozycja społeczna. Takie wartości, jak dobra materialne, wykształcenie, dobrze płatna praca, sprawność fizyczna czy piękno itd. leżą u podstaw kryteriów oceny społecznej człowieka. Miejsce jednostki w życiu zbiorowości wyznacza też poziom szeroko rozumianej sprawności. Hołduje się przede wszystkim tendencji wyróżnienia jednostek pełnosprawnych, a w szczególności odznaczających się uzdolnieniami korzystnymi społecznie. W tym kontekście człowiek, który nie tylko nie posiada owych przymiotów, ale wręcz jest poniżej społecznej „normy”, ma nikłe szanse, aby zaistnieć w świadomości innych jako osoba wartościowa. Sytuacja taka dotyczy m.in. ludzi niepełnosprawnych. Osoby te najczęściej z powodu niewłaściwego traktowania ich potrzeb ze strony ludzi zdrowych nie są w stanie w pełni i w sposób pełnoprawny uczestniczyć w różnych przestrzeniach życia codziennego (Ostrowska 2015).

Omawiając funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, nie można zapominać, że wykluczenie tej kategorii ludzi wynika zarówno z ich deficytów fizycz-

nych, zmysłowych i psychicznych, jak i ma swoje źródło w opresyjnej dla osób niepełnosprawnych organizacji społeczeństwa. W tym sensie doświadczanie niepełnosprawności w aspekcie społecznym i biologicznym w życiu osób niepełnosprawnych jest nierozzerwalnie połączone. W związku z tym zasadniczym celem tej publikacji jest ukazanie niepełnosprawności jako zjawiska konstruowanego społecznie, powstającego pod wpływem czynników historycznych, kulturowych oraz politycznych, które powodują wykluczenie osób niepełnosprawnych w znacznie większym stopniu niż ich dysfunkcje fizyczne i psychiczne (Oliver 1990: 22). W takim ujęciu niepełnosprawność wynika z organizacji społeczeństwa ograniczającej osobom niepełnosprawnym wypełnianie ról realizowanych przez osoby sprawne o podobnym statusie społecznym (Gąciarz 2014a: 19). W konsekwencji osoby niepełnosprawne pozostają wykluczone lub mają ograniczony dostęp do głównych instytucji życia społecznego oraz szeregu aktywności publicznych. Sytuują się poza głównym nurtem życia społecznego – poczynając od specjalnych form kształcenia po instytucje opieki permanentnej (Niedbalski, Raclaw, Żuchowska-Skiba 2017).

Jednocześnie zachodząca od pewnego czasu zmiana w podejściu do niepełnosprawności, zarówno na gruncie teoretycznym w naukach społecznych oraz humanistycznych, jak i w debatach publicznych, wyznacza nowe tendencje w postrzeganiu tego zjawiska. Przyjęcie perspektywy społecznej promuje podejście aktywizujące, polegające na zwiększeniu znaczenia partycypacji w miejsce ograniczenia transferów socjalnych mających na celu kompensowanie na rzecz wsparcia usamodzielnienia tej kategorii społecznej (Rymsza 2013: 78–98). Ma ono swoje ograniczenia (np. niebezpieczeństwo delegitymizacji programów opiekuńczych), ale wnosi też nadzieje, na pełne wykorzystanie potencjału jednostek, środowiska, które tworzą obraz społeczeństwa. Umożliwia to zmianę postrzegania osób

niepełnosprawnych w kategoriach moralnych i medycznych (jako tragedii jednostki) i budowania pozytywnego wizerunku osoby niepełnosprawnej, przedstawiając ją jako zdolną do niezależnego życia (Gąciarz 2014b: 8).

Z tego względu niniejsza książka ma ukazywać różnorodność obszarów aktywności osób niepełnosprawnych oraz płaszczyzn ich działania, nie stroniąc przy tym od prezentowania istniejących w tym zakresie systemów wsparcia i instytucjonalnego zaplecza, a z drugiej strony strukturalnych ograniczeń oraz społecznych barier. Publikacja została tak opracowana, aby przedstawić poszczególne zagadnienia w sposób jak najbardziej holistyczny, obejmujący zróżnicowane obszary tematyczne, konteksty i wymiary działań oraz podejmowanych aktywności osób niepełnosprawnych, traktując tę problematykę w sposób wielowątkowy.

Treść książki została ujęta w sześć rozdziałów reprezentujących kluczowe dla omawianej problematyki pasywności i wykluczenia *versus* życiowej aktywności i społecznej integracji kwestie.

W rozdziale pierwszym przywołano najważniejsze pojęcia, definicje oraz modele związane z niepełnosprawnością. Znajdziemy tu również informacje dotyczące podziałów, klasyfikacji i rodzajów niepełnosprawności, a także syntetyczną prezentację ewolucji i kształtowania się tego pojęcia w dyskursie naukowym i społecznej percepcji.

Rozdział drugi koncentruje się na kwestiach związanych z pojęciem niepełnosprawności, a także dotyczących osób z niepełnosprawnościami postrzeganych w kontekście szeroko rozumianego życia społecznego. Główną uwagę zwrócono tutaj na postawy społeczeństwa polskiego dotyczące osób niepełnosprawnych, w tym w szczególności na problem wykluczenia i stygmatyzacji. Przeciwwagą dla powyższych zjawisk jest omówienie procesów normalizacji oraz integracji społecznej, a także zagadnienia realizacji idei podmiotowości i autonomii prezentowanych z perspektywy osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Trzeci rozdział zawiera informacje odnoszące się do kwestii zabezpieczenia prawnoinstytucjonalnego osób niepełnosprawnych w Polsce. Przedstawiono w nim najważniejsze informacje z zakresu norm prawnych regulujących prawa i obowiązki tej kategorii obywateli naszego kraju w różnych obszarach życia społecznego, jak również w skrócie scharakteryzowano główne instytucje i podmioty zaangażowane w realizację działań na rzecz bądź w imieniu tychże osób.

Kolejny, czwarty rozdział dedykowany został przedstawieniu najważniejszych kwestii związanych z podejmowanymi przez osoby niepełnosprawne aktywnościami. Główny akcent położono na wskazaniu wymiarów i kontekstów, w jakich podejmowane są i realizowane różne rodzaje oraz formy aktywności osób niepełnosprawnych.

Zagadnienia podjęte w rozdziale piątym stanowią swego rodzaju przeciwwagę dla kwestii omówionych w rozdziale czwartym. Został on poświęcony wskazaniu trudności i ograniczeń, z jakimi zmagają się osoby niepełnosprawne, przede wszystkim zaś zwrócono w nim uwagę na istniejące bariery utrudniające realizację różnych form aktywności podejmowanych przez osoby niepełnosprawne, a także na opresyjność życia społecznego kreowanego i konstruowanego przez osoby pełnosprawne i podporządkowanego ich potrzebom.

Rozdział szósty, a zarazem ostatni, zawiera omówienie wybranych form aktywności podejmowanych przez osoby niepełnosprawne.

Całość książki wieńczy syntetyczne zakończenie, w którym podsumowano podejmowane w pracy zagadnienia oraz wskazano na najważniejsze wnioski płynące z omówionych w poszczególnych rozdziałach kwestii.

Motywnym przyświecającym powstaniu książki był przede wszystkim jej praktyczny i eksplanacyjny charakter. W zamyśle autora publikacja stanowić ma kompendium wiedzy z zakresu niepełnosprawności i osób z niepełno-

sprawnością, zwłaszcza w wymiarze podejmowanych przez nich różnorodnych form aktywności. Z tego względu książka skierowana jest zarówno do studentów i doktorantów nauk społecznych, jak i praktyków, zwłaszcza osób zatrudnionych w jednostkach pomocy społecznej, instytucjach pomocowych, a także organizacjach pozarządowych, których głównym lub jednym z zasadniczych obszarów działania jest aktywizacja i społeczna rehabilitacja osób niepełnosprawnych.

Rozdział I

Niepełnosprawność – definicje, klasyfikacje, rodzaje

1. KSZTAŁTOWANIE SIĘ I EWOLUCJA POJĘCIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Definiując pojęcie „niepełnosprawności”, należy wziąć pod uwagę podstawowe rozróżnienia terminologiczne, związane z ewolucją i zmianami w sposobie postrzegania osób niepełnosprawnych. Nim przyjęło się określenie „osoby z niepełnosprawnością”, w powszechnym użyciu było określenie „inwalida” i „inwalidztwo”, które etymologicznie wiązało się z łacińskim *invalidus* i oznaczało człowieka bezsilnego, słabego, schorowanego. Termin „inwalida” używany był zamiennie z określeniami, takimi jak „osoba z odchyleniami od normy”, „osoba trwale poszkodowana na zdrowiu”, „sprawny inaczej” czy „osoba upośledzona”. Z czasem jednak zrezygnowano z tego terminu ze względu na jego jednoznacznie negatywne konotacje (Balcerzak-Paradowska 2002). Ewolucja ta polega na odchodzeniu od przekonania, że osoba z niepełnosprawnościami nie potrafi zapewnić sobie samodzielnie odpowiedniej jakości życia. Eliminowane są więc nie tylko słowa mogące kojarzyć się pejoratywnie, ale także te, które mogłyby wskazywać na niepełnosprawnych jako biernych, słabych i potrzebujących pomocy, np. „bezradność”, „bezsilność”, „dysfunkcjonalność”, „niewydolność”.

Postuluje się natomiast używanie słów neutralnych, np. „perspektywa”, „wizerunek”, „kontekst”, które akcentują odmienność osób niepełnosprawnych, nie sugerując jednocześnie ich niższej pozycji (Niedbalski 2017: 25).

W Polsce słowo „niepełnosprawny” w oficjalnej nomenklaturze pojawiło się w latach siedemdziesiątych XX w. (Zakrzewska-Manterys 2010: 46). Wcześniej posługiwano się pojęciami „kaleka”, „inwalida” na oznaczenie osób ułomnych fizycznie. Natomiast upośledzonych umysłowo określano jako debili, głuptaków bądź idiotów (Zakrzewska-Manterys 2003: 108). Sama zaś niepełnosprawność zawsze była określana jako coś nienaturalnego, odbiegającego od przyjętych standardów, a ludziom niepełnosprawnym zwykle przypisywano różne negatywne cechy. Ludzi niepełnosprawnych nadal opatruje się różnymi etykietami (zob. Becker 1973), które są nacechowane negatywnymi ocenami moralnymi i wyrażają lęk, pogardę, obrzydzenie lub litość (Szarfenberg 2008: 5). W ten sposób wytwarza się dość wyrazisty społeczny obraz osób, u których dostrzegalne są pewne niedyspozycje, przybierające ucieleśnioną postać. Wynika to z faktu, iż wielką wagę przywiązuje się do oznak „normalności” ujawniających się w zachowaniach i wyglądzie ludzi. Z tego względu niepełnosprawność, zwłaszcza w przypadkach jej bezpośredniej i niedającej się ukryć widoczności, bardzo silnie oddziałuje na życie danej osoby, kształtując relacje pomiędzy nią a członkami zbiorowości, do której należy (Niedbalski 2017: 202).

W tym kontekście interesująco przedstawia się sytuacja osób z tak zwaną „niepełnosprawnością sensoryczną”, a więc dotycząca uszczerbku w sferze wzroku bądź słuchu. Wzrok i słuch dostarczają wszelkich informacji, dotyczących środowiska zewnętrznego, a zatem są zmysłami doświadczeń sensorycznych i motorycznych oraz wspomagają między innymi funkcję aktywności człowieka. Przy czym utrata wzroku bądź mniejsza sprawność widzenia prowadzi najczęściej do zaburzeń w rozwoju fizycznym, utrudnia pro-

cesy poznawcze, a więc zmniejsza szanse na pozyskiwanie wiedzy, co prowadzić może do ograniczenia w procesach kształcenia i zatrudnienia osób z tą dysfunkcją. Co więcej, jest zazwyczaj bezpośrednio widoczna i tym samym może stanowić element odróżniający daną osobę od otoczenia.

Z odmienną sytuacją mamy do czynienia w przypadku osób z uszczerbkiem słuchu (zarówno niesłyszących, jak i niedosłyszących). Obie grupy nie posiadają żadnych charakterystycznych cech zewnętrznych wyróżniających je spośród innych osób. Identyfikacja osoby z niepełnosprawnością słuchu następuje zwykle dopiero przy próbie nawiązania kontaktu językowego (np. brak reakcji na mowę oraz inne sygnały dźwiękowe, szczątkowa lub słaba umiejętność mówienia, posługiwanie się językiem gestów). Ponadto osoby, które nie słyszą, zwykle w sposób szczególnie obserwują twarz rozmówcy. Zauważenie aparatu słuchowego może pomóc nam w rozpoznaniu osoby głuchej lub słabosłyszącej, często jednak jest on niewidoczny (np. ukryty pod włosami). Warto przy tym zaznaczyć, że określenie „osoby głuche” (zamiast „niesłyszące”) jest zgodne z terminologią stosowaną w środowisku głuchych. Osoby całkowicie pozbawione słuchu traktują swoją głuchotę jako element identyfikacji społeczno-kulturowej, nie zaś jako rodzaj upośledzenia. Same nie uważają się więc za niepełnosprawne czy upośledzone (zob. Wiącek, Czech 2014).

Szczególnie długą historię posiada pojęcie niepełnosprawności intelektualnej, które w różnych historycznych i społecznych kontekstach miało różne znaczenia (Zakrzewska-Manterys 2003: 7). Aby lepiej zrozumieć specyfikę definiowania i podnoszenia kwestii związanych z niepełnosprawnością intelektualną, warto sięgnąć do bogatej historii i genezy kształtowania się poglądów badaczy w tym zakresie. Ewolucja pojęciowa niepełnosprawności intelektualnej, związana jest bowiem ze stopniowym poszerzaniem zakresu znaczeniowego pojęć opisujących niepełnosprawność intelektualną (Niedbalski 2013: 36).