

Zbigniew Głąb*

Uniwersytet Łódzki

<https://orcid.org/0000-0003-2017-0915>

Niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie VUCA – między Konwencją a praktyką

WSTĘP

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są grupą, której specyfika wyróżnia ją spośród innych niepełnosprawności – w dużej mierze za sprawą trudności w samodzielnym podejmowaniu decyzji i kierowaniu swoim życiem. Jednocześnie jest to grupa narażona na pewien ostracyzm w środowisku niepełnosprawnościowym, co wiąże się m. in. z niechęcią innych grup osób z niepełnosprawnościami do bycia utożsamianymi z „niezaradnymi” czy „niezdolnymi” – w przypadku ich wspólnej kwalifikacji do grupy osób „niepełnosprawnych” (Campbell, Oliver 2006: 97).

Historycznie grupa ta jest jedną z najbardziej dotkniętych działaniami segregacyjnymi – przejawiającymi się m.in. w instytucjonalizacji wsparcia, funkcjonowaniu osobnego szkolnictwa i bariery niskich wymagań (Shakespeare 2017), jak też kulturowo zakorzenionymi przeciwwskazaniami do pracy – co wynika m.in. z niewielkich możliwości autoprezentacji i działań emancypacyjnych wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.

* Adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej Uniwersytetu Łódzkiego. W kręgu jego zainteresowań znajdują się: polityka społeczna wobec osób z niepełnosprawnościami i jej aspekty socjologiczne; ruch niepełnosprawnościowy (*disability movement*) w Polsce; społeczna historia niepełnosprawności.

Od wielu lat działa w organizacjach pozarządowych wspierających osoby z niepełnosprawnościami w ich działaniach na rzecz poprawy jakości własnego życia. Jest m. in. innym członkiem-założycielem Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia – obywatelskiego think-tanku działającego na rzecz wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce.

Jednocześnie są one szczególnie narażone na przemoc i dyskryminację (Jamrógiewicz 2018; Chan 2016: 208–209).

Powstanie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) i jej ratyfikacja przez Polskę w 2012 r. stworzyły przestrzeń do ponownego namysłu nad możliwościami społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, wprowadzając jednocześnie pewien ferment do środowiska – związany z dyskusją nad aplikowalnością założeń KPON do potrzeb i sytuacji omawianej grupy. Spektrum opinii i dostrzeganych szans jest tutaj bardzo szerokie – od prób przyjęcia KPON jako zasadniczego wyznacznika działań (jak działalność Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną) po twierdzenia, że Konwencja nie ma niczego do zaoferowania osobom z niepełnosprawnością intelektualną i może prowadzić je do „odtwórczego naśladowania wzorów zachowań charakteryzujących statystyczną większość” (Zakrzewska-Manterys, za: Raław, Trawkowska 2017: 18). Zawarte w KPON pojęcie niezależnego życia (*independent living*) stawia rodziców i osoby wspierające przed dylematem związanym z jednej strony z koniecznością zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną bezpieczeństwa, a z drugiej – z chęcią wspierania ich wolności i samodzielnego życia.

Celem artykułu jest teoretyczna analiza głównych trudności – przy zastosowaniu schematu VUCA – z jakimi mogą mierzyć się osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzice/osoby wspierające (zakładając, że relacje rodzinne i familiaryzacja niepełnosprawności są tutaj szczególnie istotne – zob. Żyta 2018: 51–52; Pamuła 2019: 95, 97) w warunkach zmieniającego się paradygmatu niepełnosprawności wynikającego z przyjęcia przez Polskę KPON.

Artykuł pisany jest z perspektywy badacza z kręgu *disability studies*, jak też z pozycji osoby wspierającej osobę z niepełnosprawnością intelektualną w systemie pieczy zastępczej.

KONTEKST

KPON jest bez wątpienia jednym z kamieni milowych na drodze środowiska niepełnosprawnościowego do emancypacji. Za główny element konstytuujący ten dokument należy uznać przyjęcie jako jego podstawy prawno-człowieczego modelu (*human rights model*) niepełnosprawności. Oparty jest on na założeniu, że każda osoba jest podmiotem praw człowieka i nie może być dyskryminowana ze

względu na jakąkolwiek cechę – w tym przypadku niepełnosprawność. Model ten neguje ideę modelu medycznego (bazującą na zasadzie „naprawy” uszkodzonego ciała i „przywrócenia” jednostki do funkcjonowania w społeczeństwie), ale również kompensuje niedostatki społecznego modelu niepełnosprawności. Podczas gdy ten ostatni skupia się na barierach i ich likwidacji (odsuwając na dalszy plan fizyczny aspekt niepełnosprawności i związane z nim niedogodności, które nie znikają pomimo usuwania barier), model prawno-człowieczy podkreśla konieczność włączania osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne w ich środowisku lokalnym na zasadzie równości z innymi członkami społeczności (jak zauważa Teodor Maldenov [2013: 74] – pomimo że model społeczny nie został bezpośrednio wspomniany w KPON, jest on jednak stosowany do objaśniania czynników kontekstowych konstytuujących niepełnosprawność w kategoriach barier).

Gwarantowanie osobom z niepełnosprawnościami udziału we wszystkich aspektach życia społecznego, zabezpieczenie ich praw obywatelskich, zapewnienie różnego rodzaju dostępności, a także decyzyjności we własnych sprawach sprawia, że KPON stała się orężem w działaniach emancypacyjnych chętnie wykorzystywanym przez środowiska aktywistyczne. Wiąże się z tym możliwość interpretacji (która, jak się wydaje, zyskuje na popularności) KPON w kategoriach liberalnych – związanych z wolnością jednostki, jej odpowiedzialnością za kreowanie swojego losu czy wolnym wyborem stylu życia. Wizję taką podkreśla szczególnie artykuł 19 KPON mówiący o samodzielnym prowadzeniu życia, dający osobom z niepełnosprawnościami możliwość wyboru miejsca zamieszkania i osób, z którymi chcą mieszkać, a także podkreślający ich brak zobowiązania do mieszkania w szczególnych warunkach (domyślnie: instytucjonalnych). Jednocześnie powinny mieć one równy dostęp do usług i urządzeń w swoich społecznościach lokalnych na zasadzie równości ze wszystkimi i według ich potrzeb. Również w informacji ONZ – wprowadzającej do KPON – podkreślono wagę zmiany postrzegania osób z niepełnosprawnościami: z obiektu działań dobroczynnych, medycznych i ochrony socjalnej na upodmiotowioną grupę posiadaczy praw, którzy są zdolni do ich domagania się oraz do podejmowania decyzji w oparciu o dobrowolną zgodę na podstawie pełnej informacji, a także są aktywnymi członkami społeczeństwa (ONZ).

Liberalna interpretacja KPON jest podstawą budowania pewnego modelu kulturowego, w którym osoba z niepełnosprawnością przedstawiana jest jako aktywna, samodzielna, odpowiedzialna,

chcąca być równorzędnym członkiem swoich lokalnych społeczności, uczestnicząca i konkurująca na równi z innymi w edukacji, życiu społecznym czy na rynku pracy. Poparcie dla tego modelu jest szczególnie silne w krajach byłego bloku wschodniego, gdzie idee neoliberalne stały się wyznacznikiem nowego (niesocjalistycznego) państwa oferującego często „terapię szokową” w postaci prywatyzacji, deregulacji, liberalizacji rynku (Maldenov 2015: 447). Jakkolwiek jest to uproszczona wizja „hegemonii neoliberalnej”, to jednak nie sposób odmówić jej wpływu na sytuację osób z niepełnosprawnościami.

Nietrudno zauważyć, że w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną model ten może być zawodny. Powstaje zatem rozdźwięk pomiędzy chęcią zapewnienia tej grupie praw i wolności gwarantowanych przez KPON, a operacyjnymi możliwościami ich realizacji, przy jednoczesnej konieczności zapewnienia tym osobom ochrony jako potencjalnie najbardziej narażonym na różnego rodzaju nadużycia.

W analizie sytuacji omawianej grupy bardzo dobrze wpisuje się schemat VUCA – pozwalający na zwrócenie uwagi na kluczowe kwestie związane z jej funkcjonowaniem w kontekście KPON. Akronim VUCA został wprowadzony po raz pierwszy na użytek amerykańskiej armii w 1987 r. do opisu niestabilnej sytuacji geopolitycznej w warunkach kończącej się zimnej wojny – w kategoriach zmienności (*Volatility*), niepewności (*Uncertainty*), złożoności (*Complexity*) i niejednoznaczności (*Ambiguity*). Schemat ten został z czasem rozciągnięty na inne obszary – w tym szczególnie biznesowy, a ostatnio jest również wykorzystywany w analizach związanych z pandemią COVID-19. Zmienność wiąże się z wydarzeniami o niestabilnym charakterze, gdzie wiedza jest zazwyczaj dostępna – jednak predykcje, aczkolwiek możliwe, są trudne, co wiąże się z sytuacją niepewności. Złożoność powstaje, gdy dana sytuacja lub wydarzenie zawiera wiele powiązanych ze sobą komponentów przy jednoczesnej niepełnej wiedzy dotyczącej tych powiązań, co utrudnia przewidywanie rezultatów i prowadzi do niejednoznaczności (Murugan, Rajavel, Aggarwal, Singh 2020: 10–13).

Ze względu na specyfikę omawianej grupy należy podkreślić, że kategorie schematu VUCA odnoszą się tutaj w dużej mierze do rodziców/osób wspierających osoby z niepełnosprawnościami, a w mniejszej bezpośrednio do nich samych. Wynika to z faktu ograniczonych zdolności poznawczych osób z niepełnosprawnością intelektualną – w omawianym kontekście szczególnie związanych z planowaniem i przewidywaniem przyszłości. Jednocześnie

osoby z niepełnosprawnością intelektualną w znacznym procencie pozostają przez całe życie pod wpływem swoich rodzin generacyjnych (Żyta 2018: 53). Sytuacja stała się również szczególnie na skutek zmian demograficznych i starzenia się polskiego społeczeństwa, co w powiązaniu z wydłużeniem życia osób z niepełnosprawnościami stawia nowe wyzwania dla polityk publicznych skierowanych do tej grupy (Żyta, Ćwirynkało 2014: 54–55).

ZMIENNOŚĆ

Zmiany, jakie niesie ze sobą postmodernistyczne postrzeganie rzeczywistości, wiążą się również z pojawieniem się nowych paradygmatów niepełnosprawności – podważających historycznie ugruntowany medyczny model, w którym niepełnosprawność jest osobistym nieszczęściem jednostki, związanym z pewnymi brakami, które powinna ona uzupełnić (czy też może raczej: zniwelować) za sprawą specjalnej edukacji czy rehabilitacji. Logika modelu medycznego prowadzi do powstania potrzeby segregacji osób z niepełnosprawnościami, które „wymagają” tutaj osobnych instytucji mających je „przywrócić” społeczeństwu lub też umożliwić im funkcjonowanie w szczególnych warunkach (jak np. chroniony rynek pracy). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną model ten może wydawać się pewnego rodzaju „naturalną” drogą: jednostki, które mają mniejsze szanse ze względu na obniżony potencjał intelektualny, objęte zostają szczególną ochroną instytucjonalną (również rodzinną), a wysiłki skupiają się nie tyle na próbach ich faktycznego włączenia społecznego, co na zapewnieniu im bezpieczeństwa, jak również sposobów spędzania czasu.

Kiełkujący w krajach anglosaskich w latach 60. i 70. XX w. społeczny model niepełnosprawności wpłynął na dotychczasową jej percepcję, ponieważ za główny problem uznano nie jednostkę z niepełnosprawnością, ale dyskryminujące ją społeczeństwo, które nie jest zainteresowane znoszeniem różnego rodzaju barier. Wraz z rozwojem teorii *disability studies* powstał szereg modeli, których celem była zmiana perspektywy myślenia o niepełnosprawności, w tym model prawno-człowieczy jako podstawa KPON. W codziennej praktyce nowe modele bywają wykorzystywane przez aktywistów niepełnosprawnościowych do kwestionowania zasadności dalszego funkcjonowania modelu medycznego jako przestarzałego i nieadekwatnego do nowych trendów myślenia

o niepełnosprawności, co może prowadzić do krytyki osób posługujących się nim. Jednocześnie zmiany w podejściu do niepełnosprawności mogą wywoływać niepewność co do trafności obranej drogi – szczególnie wśród rodziców/opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną, którzy z pewnych względów mogą uznać funkcjonowanie w modelu medycznym za wskazane lub też za jedyne możliwe (przy jednoczesnej ograniczonej wiedzy na temat innych modeli).

W tym miejscu warto rozważyć powiązania modelu medycznego z sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną i wskazać na pewne jego właściwości, od których odejście może być w codziennej praktyce trudne. Model medyczny charakteryzują m.in. następujące cechy: przejmowanie odpowiedzialności za jednostkę i kierowanie jej życiem; wypracowywanie społecznie pożądanых cech/zachowań jednostki; traktowanie jednostki jako słabszej, niezaradnej, wymagającej opieki; potrzeba stworzenia specjalnych (często o charakterze segregacyjnym) warunków funkcjonowania jednostki mających na celu jej ochronę. Nietrudno zauważyć, że właściwości te mogą niejako w sposób naturalny wpływać z codziennej troski rodzicielskiej wobec dziecka (a później osoby dorosłej) z niepełnosprawnością intelektualną. Specyfika tej grupy sprawia, że jej trajektoria życia jest spłaszczona, a przejście w dorosłość w wielu przypadkach nie wiąże się ze zmianami, jakich można spodziewać się w przypadku innych grup (jak np. uzyskanie niezależności, opuszczenie domu rodzinnego, podjęcie zatrudnienia) i nie stanowi istotnej różnicy jakościowej w porównaniu z okresem dzieciństwa i młodością.

Praktyka życia codziennego może skłaniać zatem wielu rodziców/osoby wspierające (lub też stawiać ich przed koniecznością) do kontrolowania osób z niepełnosprawnością – zarówno w zakresie zachowań, jak i wyborów życiowych. Pojawienie się nowej, atrakcyjnej drogi, jaką wydaje się być KPON, może prowadzić do refleksji nad zasadnością dotychczasowej ścieżki przy jednoczesnej niemożności lub znacznych ograniczeniach w operacyjnym zastosowaniu nowego podejścia. Może to sprawiać, że pomimo świadomości istnienia innych paradygmatów niepełnosprawności, a nawet chęci ich przyjęcia, opiekunowie operacyjnie funkcjonują w modelu nawiązującym do medycznego. Dynamika zmian paradygmatu niepełnosprawności, nasilająca się w Polsce szczególnie w ostatniej dekadzie, może stać się w pewien sposób przytłaczająca dla tej grupy, która chcąc chronić swoje dzieci, naraża się na zarzut nieodpowiedniego ich traktowania, co wzmaga poczucie niepewności.

NIEPEWNOŚĆ

Wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną odbywa się w szczególnych warunkach niepewności – wynikającej zarówno z warunków życia codziennego (np. konieczności łączenia wsparcia z pracą lub całkowitej rezygnacji z życia zawodowego czy zapewnienia dostępu do właściwej edukacji i rehabilitacji), jak też z troski o dalszą przyszłość – szczególnie tę, w której dana osoba straci rodziców. Wraz z postępującym procesem starzenia lęk przed przyszłością wzmacnia się, a obawy coraz bardziej koncentrują się wokół zapewnienia swoim dzieciom bezpieczeństwa w przyszłości, zabezpieczenia prawnego i finansowego, jak też autonomii (Żyta, Ćwirynkało 2018: 60).

Wydaje się, że niepewność ta wzmacniana jest z jednej strony poprzez wprowadzenie do społecznego obiegu założeń KPON, a z drugiej poprzez krytykę modelu medyczno-instytucjonalnego. To pierwsze powoduje, że w pewien sposób „naturalne” dążenie do umieszczania osób z niepełnosprawnością intelektualną w instytucjach (typu dom pomocy społecznej, warsztat terapii zajęciowej, środowiskowy dom samopomocy, specjalny ośrodek szkolno-wychowawczy) jest kwestionowane jako niesłuszne i ograniczające prawa człowieka. Przekaz ten wzmacniany jest przez badania nad formami instytucjonalnymi – pokazujące ich quasi-totalny charakter, ograniczający wolność jednostki, niekiedy łamiący jej prawa (przykładem są badania domów pomocy społecznej – Tarkowska 1997; Niedbalski 2013; Kurowski 2014) lub nieskuteczność przyjętych założeń (NIK 2011).

Instytucjonalizacja przestaje być zatem prostą i jedyną odpowiedzią na niepewną przyszłość. Zapewnienie bezpieczeństwa przy jednoczesnym pozostaniu w społeczności lokalnej, możliwości korzystania z dotychczasowego mieszkania po śmierci rodziców – staje się nowym wyzwaniem, którego podjęcie wymaga przetarcia nowych dróg i nie gwarantuje sukcesu. Należy w tym miejscu zwrócić uwagę na co najmniej dwa rozwiązania funkcjonujące w praktykach różnych krajów, które pozwalają na zabezpieczenie osób z niepełnosprawnością intelektualną: system wspieranego podejmowania decyzji oraz kręgi wsparcia.

Wspomagane podejmowanie decyzji wiąże się z przyznaniem danej osobie asystencji prawnej, która rozumiana jest jako specjalne wsparcie w czynnościach prawnych wymagających możliwie świadomej decyzyjności. Możliwe jest również wspieranie danej osoby w innych zakresach – jak podejmowanie wyborów życiowych czy

czynności życia codziennego (np. operowanie budżetem domowym). Istotą jest tutaj utrzymanie podmiotowości wspieranej osoby i zachowanie jej zdolności do czynności prawnych (a więc odejście od koncepcji ubezwłasnowolnienia). Zadaniem osoby wspierającej jest stymulowanie klienta do podejmowania decyzji, jak również jego ochrona przed niekorzystnymi wyborami czy nadużyciami (por. Radlińska 2017: 70; Shogren i in. 2017; Bigby i in. 2019).

Kręgi wsparcia wiążą się z wypracowaniem współpracy w lokalnej społeczności polegającej na wspieraniu danej osoby przez bliskie otoczenie nieformalne – jak rodzina, sąsiedzi, znajomi, oraz formalne – jak asystent osobisty, pracownik pomocy społecznej czy prawnik. Rozwiązanie takie w zamyśle ma pozwolić na pozostanie danej osoby w lokalnej społeczności bez konieczności umieszczenia jej w placówce (Strategia: 119–120).

Należy zauważyć, że ponieważ na gruncie polskim rozwiązania te nie zostały wprowadzone systemowo, ich wdrażanie – jeśli takie nastąpi – będzie odbywać się w warunkach niepewności i może skończyć się niepowodzeniem. Brak kompleksowych rozwiązań dotyczących wspomnianych instrumentów przekłada się tutaj na niepewność przyszłości – co prowadzi do dylematu związanego z wyborem ścieżki instytucjonalnej (zapewniającej bezpieczeństwo, co najmniej minimalne warunki życiowe, niekiedy pewien pakiet społeczno-rehabilitacyjny, będącej w stabilnym finansowaniu – czyli najprawdopodobniej z dożywotnią opcją zamieszkania) lub eksperymentalnej (na poziomie deklaratywno-teoretycznym zapewniającej większą wolność i poszanowanie praw człowieka, jednak bez precyzyjnie przygotowanych instrumentów, bez osadzenia prawnego, stałego finansowania, gwarancji ciągłości).

ZŁOŻONOŚĆ

Niepewność wiąże się ze złożonością omawianego zagadnienia i jest tutaj najobszerniejszą kategorią, która rodzi dylemat pogodzenia poszanowania wolności jednostki z koniecznością zapewnienia jej bezpieczeństwa. Należy zauważyć, że o ile w przypadku większości osób z innymi, niż intelektualna, niepełnosprawnościami oba postulaty prawdopodobnie mogą być spełnione na gruncie KPON, o tyle w przypadku omawianej grupy nie jest to oczywiste. Brak rozumienia sytuacji społecznych, możliwość stania się ofiarą przemocy, autoagresja, zachowania społecznie nieakceptowane, problemy z rozumieniem wagi podejmowanych decyzji (lub niemożność

świadomego ich podjęcia) to tylko niektóre aspekty sprawiające, że respektowanie wolności jednostki wydaje się w tym przypadku problemem o wiele bardziej złożonym.

Wydaje się, że kategorię wolności należy traktować tutaj inaczej: jako poszanowanie godności jednostki, wyrażające się w pozostawianiu jej maksymalnie dużego pola decyzyjnego – dostosowanego do jej możliwości (nawet jeśli będzie to decyzyjność na poziomie wyboru koloru ubrania czy rodzaju posiłku) przy jednoczesnym położeniu nacisku na wolność od przemocy, nadużyć i dyskryminacji. Nietrudno zauważyć, że tak zarysowana definicja wolności może być uznana za wewnętrznie sprzeczną, ze względu na to, że jej granice wyznaczane są osobie z niepełnosprawnością intelektualną odgórnie. Mamy tutaj do czynienia z pewnym rodzajem wolności „kontrolowanej”, co może budzić skojarzenia z modelem medycznym i budzić zastrzeżenia. Trzeba jednak podkreślić, że również w przypadku wspieranego podejmowania decyzji osoba wspierająca – niezależnie od jej wrażliwości, zaangażowania, empatii – również stanowi pewną formę czynnika kontrolującego, co obrazuje złożoność sytuacji, a pytanie o możliwość pogodzenia jednoczesnego zapewnienia wolności i bezpieczeństwa osobom należącym do omawianej grupy nadal pozostaje otwarte.

Warto odnotować próby praktycznego rozwiązania tego zagadnienia. Zyskały one podbudowę teoretyczną za sprawą Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, w ramach której sformułowana została koncepcja mieszkalnictwa wspomaganego, będąca jednym z filarów procesu deinstytucjonalizacji. Zgodnie z nią powinno być ono przeznaczone dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, z uwzględnieniem „osób wymagających intensywnego wsparcia, w tym wsparcia całodobowego” (Strategia: 113). Usługa ta ma zapewniać możliwość realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej i powinna być sprzężona z usługą asystencji osobistej, „aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami jak największą możliwość samostanowienia oraz wyboru sposobu i miejsca otrzymywania wsparcia” (Strategia: 114).

Zaproponowana została też nowa forma mieszkalnictwa: Centra Opiekuńczo-Mieszkalne – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe. Mają być to „formy bardziej ukierunkowane na realizację postanowień Konwencji (m.in. zmniejszona zostanie liczba mieszkańców) oraz na upodmiotowienie osób z niepełnosprawnościami” (Strategia: 115). Został tutaj zatem zarysowany pewien kierunek (zgodny z KPON) jednak bez sprecyzowania konkretnych (przyszłówek „bardziej” wydaje się tutaj mieć charakter życzeniowy).

Strategia zakłada wspieranie samostanowienia i self-adwokatury osób z różnymi niepełnosprawnościami, w tym z intelektualną – m.in. poprzez „zniesienie barier prawnych i organizacyjnych w zakresie możliwości zrzeszania się osób z niepełnosprawnością intelektualną” (Strategia: 99). Wprowadzony został również postulat przeprowadzenia zmian w zakresie regulacji prawnych związanych z zawieraniem małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wprowadzenie możliwości „zwrócenia się przez kierownika urzędu stanu cywilnego do sądu jedynie wówczas, gdy występują istotne przesłanki wskazujące, że oświadczenie woli o wstąpienie w związek małżeński którejkolwiek z osób zostanie złożone w stanie wyłączającym możliwość świadomego podjęcia decyzji” (Strategia: 103). Zabezpieczony ma być również udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w wyborach i referendach (Strategia: 100), a także wypracowany mechanizm składania przez nie skarg na nieadekwatne traktowanie, brak dostępności, łamanie praw człowieka, doświadczanie przemocy (Strategia: 122). Założono również dostosowanie do potrzeb tej grupy placówek takich jak zakłady poprawcze, schroniska dla nieletnich, policyjne izby dziecka (Strategia: 136–137).

Strategia – jako dokument programowy – operuje na pewnym poziomie ogólności, nie proponując konkretnych mechanizmów. Wskazuje jednak możliwe kierunki, które mogą zostać wykorzystane do operacyjnego godzenia poszanowania wolności jednostki i jej praw w duchu KPON z potrzebą jej ochrony, pewnego rodzaju kontroli i kierowania (nawet jeśli rozumianych jako szczególnie rodzaj wsparcia). Kierunki te podejmowane były już wcześniej, a Strategia może przyczynić się do ich wzmocnienia, co nie znaczy, że do całkowitego wyeliminowania trudności.

Przykładem operacjonalizacji omawianego zagadnienia jest Koncepcja Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem przygotowana przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA (KWD) wpisująca się w działania Strategii. Jest ona skierowana m. in. do osób ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną. W KWD, przy odwołaniu do KPON, znalazły się jednocześnie następujące sformułowania: „W związku z tym nie są w stanie zarządzać swoim życiem [osoby ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną – Z.G.], podejmować decyzji życiowych, zarządzać usługami na swoją rzecz realizowanymi przez asystentów w środowisku lokalnym, chociaż mogą ze wsparciem dokonywać wyborów w bieżących sytuacjach. Osoby te potrzebują przez całe życie kadry wyszkolonej i przygotowanej praktycznie

do pracy z osobami z autyzmem. Dzięki ich wsparciu mogą rozwijać swoje kompetencje społeczne, samodzielność, umiejętności komunikacyjne i kontrolowanie trudnych zachowań – niezależnie od tego, w jakim są wieku” (KWD: 5). Widoczna jest tutaj próba pogodzenia promowania wolności jednostki z uwzględnieniem jej ograniczeń. Dokonywanie wyborów zostało zawężone do tych bieżących, a kategoria kontroli została zastąpiona kategorią wsparcia.

KWD, nawiązując do założeń deinstytucjonalizacji, proponuje organizację przestrzeni do zamieszkania mającą „bardziej charakter domu niż instytucji i uwzględnia zarówno potrzebę prywatności, jak możliwości wspólnego spędzania czasu” (KWD: 8), zakładając wspólne zamieszkanie nie więcej niż 12 osób, przy czym w jednym module mieszkalnym nie więcej niż 6 (KWD: 4). Należy zauważyć, że również tutaj pojawia się pewien kompromis organizacyjny wynikający ze złożoności omawianego zjawiska. Koncepcja deinstytucjonalizacji zakłada całkowite odejście od form instytucjonalnych – i nie powinna być redukowana do przekształcania rozległych instytucji w małe placówki, jej główną ideą jest przejście do wsparcia w społecznościach lokalnych (Mladenov, Petri 2020: 16). Natomiast w omawianym przypadku mamy do czynienia z formą quasi-instytucjonalną. Wynika ona zapewne z konieczności operacyjnego kontrolowania całości przedsięwzięcia – wiążąc się z kosztami wyposażenia budynku (jednego dla 12 osób, a nie 12 osobnych mieszkań), koniecznością zgromadzenia odpowiedniej liczby specjalistów „szybko dostępnych”, jak też z działaniami terapeutyczno-rehabilitacyjnymi, w wielu przypadkach łatwiejszymi do wykonywania w grupie.

Przykład ten pokazuje, jak trudne jest w praktyce „kliniczne” zastosowanie koncepcji wynikających z KPON – w tym przeprowadzenie procesu deinstytucjonalizacji. Złożoność zjawiska powoduje, że pomimo deklaratywnego zastosowania idei KPON jego operacjonalizacja pozostaje po części w modelu medycznym (forma w dalszym ciągu instytucjonalna).

Należy tutaj jednocześnie zgłosić postulat unikania generalizacji i całkowitego negowania form mogących uchodzić za instytucjonalne. Powstawanie miejsc bezpiecznych („farm”) – jako intencjonalnie izolowanych wspólnot (*isolated intentional communities*) również mieści się w kategorii praw człowieka (Chan 2016: 212). Trzeba podkreślić, że w dyskusji na temat praw osób z niepełnosprawnością intelektualną często pomijane są prawa ich rodziców i osób wspierających. A oni także mają prawo do dbania o swoje poczucie bezpieczeństwa, co wyraża się w dążeniu do zapewnienia swoim

dzieciom bezpiecznego i godnego życia – w tym w przyszłości, po śmierci rodziców czy opiekunów prawnych. Chcąc uniknąć opieki instytucjonalnej, zapewnianej przez państwo, wobec braku alternatyw kierują oni uwagę w stronę tworzenia miejsc bezpiecznych, co wydaje się krokiem oczywistym.

Warto zwrócić również uwagę na aspekty związane z zamieszkaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w domu rodzinnym lub samodzielnie (a więc we własnej społeczności lokalnej – co jest zgodne z paradygmatem KPON). Jak wskazują badania – styl życia tej grupy jest odmienny od stylu życia rówieśników bez niepełnosprawności. Jej członkowie mają mniej okazji do wychodzenia z domu, mają mniej przyjaciół, częściej prowadzą siedzący tryb życia, mają mniejszą świadomość dostępnych opcji, mniejsze zasoby finansowe. Sprawia to, że są bardziej narażeni na samotność niż w osoby przebywające w placówkach. Mogą być również o wiele bardziej narażeni na stres związany z utratą bliskich (rodziców), co często wiąże się w ich przypadku z przeniesieniem do placówki (domu pomocy społecznej), a więc wyrwaniem z lokalnej społeczności (Żyta, Ćwirynkało 2014: 57–58). Spostrzeżenia te pokazują, jak trudne jest wyważenie racji i dokonanie wyboru między obciążeniami związanymi z funkcjonowaniem we własnym mieszkaniu (społeczności lokalnej), a tymi wynikającymi z zamieszkiwania w instytucji, jak również, że proste negowanie systemu instytucjonalnego nie jest uprawione wobec braku realnych alternatyw, które zredukowałyby samotność jednostki czy podnosiły jakość jej życia.

Innym interesującym przykładem obrazującym złożoność sytuacji omawianej grupy, jest relacja między prawami człowieka a zasadami bezpieczeństwa i higieny pracy. Jak zauważa Chan (2016: 209), w Australii w kontekście problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną są to sfery postrzegane jako wzajemnie się wykluczające. Spostrzeżenie to dotyczy sytuacji osób wspierających tę grupę (pracowników domów pomocy społecznej, nauczycieli, terapeutów, asystentów), które mogą być narażone na niebezpieczne (również związane z agresją) zachowania swoich podopiecznych. Stają wówczas przed wyborem między poszanowaniem wolności jednostki (co może skutkować narażeniem życia, zdrowia i mienia) a zapobieżeniem potencjalnemu niebezpieczeństwu. Nietrudno domyślić się, że sytuacje takie kończą się zdecydowanie częściej interwencją (również fizyczną) niż pozwolenie osobie z niepełnosprawnością na swobodną ekspresję wolności. Konflikt pomiędzy wolnością a bezpieczeństwem jest tutaj wyraźny i wydaje się, że

– z perspektywy filozoficznej – nierozwiązywalny (jednak, jak wskazuje Chan [2016: 210–211], może on być przynajmniej częściowo łagodzony poprzez działania prewencyjne – takie jak terapia zachowań czy szkolenia personelu).

Warto również zwrócić uwagę na inny aspekt relacji między prawami człowieka i zasadami BHP. Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy w dziale X (Bezpieczeństwo i higiena pracy) nakłada odpowiedzialność za stan BHP w zakładzie pracy na pracodawcę (Rozdział I). Jednak równie ważne są zapisy Rozdziału II, art. 210, które dają pracownikowi możliwość powstrzymania się od pracy w sytuacji zagrożenia. Identyfikacja i ocena niebezpieczeństwa pozostawiona została w gestii pracownika. Nietrudno zauważyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być widziane (szczególnie przez pracodawców i lekarzy medycyny pracy) z tej perspektywy jako grupa ryzyka, ze względu na ograniczone możliwości interpretacji sytuacji zagrożenia. Widoczna tutaj kolizja prawa do pracy (jak też prawa do samodzielnego podejmowania decyzji) z prawem do bezpieczeństwa pokazuje złożoność sytuacji, w jakiej znajdują się osoby z niepełnosprawnościami na rynku pracy (jednocześnie jest ona intensyfikowana przez sytuację edukacyjną tej grupy, jak też jej zdolności uczenia się).

Złożoność problemów omawianej grupy zasadza się na dwóch dążeniach, które mogą uchodzić za sprzeczne. Z jednej strony jest to postulat możliwej szerokiej autonomii wyrażającej się w prawie do samostanowienia, z drugiej postulat szczególnej ochrony tej grupy wyrażający się w dążeniu do zapewnienia jej bezpieczeństwa. Powoduje to konflikt między wolnością a kontrolą, samostanowieniem a paternalizmem. Możliwość pełnego zastosowania KPON w odniesieniu do omawianej grupy nadal jest przedmiotem dyskusji. Wymaga ona wejścia w potencjalnie bardziej ryzykowne i mniej kontrolowane formy funkcjonowania – jak umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną samodzielnego zamieszkania (przy wsparciu asystenckim) czy rozwinięcie systemu wspieranego podejmowania decyzji (z pytaniem w tle dotyczącym kompetencji i sposobów nadzoru jakości pracy asystentów wspierających). Jednocześnie kwestia „zdolności prawnej” podejmowana w art. 12 KPON postrzegana jest przez niektórych ekspertów jako czynnik najbardziej utrudniający implementację KPON na poziomach krajowych (Mladenov 2013: 75).

NIEJEDNOZNACZNOŚĆ

Jednym z trudniejszych zagadnień jest niejednoznaczność pojęć, jakie pojawiły się w dyskursie publicznym za sprawą KPON. Tutaj warto wskazać na te podstawowe, które – pozornie oczywiste – mogą stać się przyczyną sporów, a ich interpretacja wynika z przyjmowania odmiennych paradygmatów niepełnosprawności: „niezależne życie” oraz „samodzielność”, a także wiążąca się z nimi kategoria decyzyjności.

„Niezależne życie”, opisane w art. 19 KPON, nawiązuje do koncepcji wolności jednostki – podejmującej wybory we własnym zakresie. Zakładana jest tutaj jednocześnie jej odpowiedzialność i rozumienie własnej sytuacji. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na istotne rozróżnienie między niezależnym życiem a autonomią i samostanowieniem. Jak zauważa Mladenov (2013: 80), dwa ostatnie terminy zakładają samodzielne funkcjonowanie – bez wsparcia. Natomiast w termin „niezależne życie” wbudowana została koncepcja asystencji zorganizowanej w ten sposób, aby korzystająca z niej osoba mogła realizować swoje prawo do podejmowania decyzji i kontrolowania własnego życia. Oznacza to, że osoba prowadząca niezależne życie niekoniecznie musi być samodzielna w rozumieniu funkcjonalnym, a kluczowa jest tutaj jej zdolność do podejmowania decyzji – w tym kierowania asystencją osobistą. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną należy postawić postulat, aby niezależność ta (jej granice) była wypracowywana wspólnie przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną i osobę/osoby ją wspierające. Nietrudno zauważyć, że wypracowana w ten sposób niezależność (często sprowadzona do spraw niezbyt życiowo ważnych) w każdym przypadku będzie nieco inna i będzie stanowić kompromis między możliwościami i ograniczeniami danej osoby, co prowadzi do kolejnego postulatu mówiącego o rezygnacji ze stosowania tego pojęcia jako abstraktu bez jego każdorazowego uściślenia odnoszącego się do konkretnej grupy, a nawet jednostki.

Pojęcie samodzielności jest prawdopodobnie jednym z najtrudniejszych elementów nowego dyskursu niepełnosprawnościowego opartego o KPON. Trudność zasadza się na co najmniej dwóch aspektach. Pierwszy to kwestia rozumienia, czym jest/może być samodzielność, drugi wiąże się z przyjmowaniem jednego z dwóch trybów opisu niepełnosprawności: za pomocą kategorii samodzielności lub niesamodzielności – wraz z próbami ich stopniowania. Ponownie pewnym truizmem jest stwierdzenie, że w przypadku

osób z niepełnosprawnością intelektualną samodzielność ma odmienny charakter niż w przypadku innych grup. Należy przypuszczać, że w znakomitej większości przypadków będzie to samodzielność w jakiejś formie wspierana (a tym samym poddana mniej lub bardziej dyskretniej kontroli) i może ona funkcjonować na różnych poziomach – od samodzielnego ubrania się czy przygotowania posiłku do pracy zawodowej i wyborów życiowych.

Ograniczona samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną sprawia, że nierzadko unika się stosowania wobec nich tego pojęcia, zastępując je pojęciem niesamodzielnosci, które coraz częściej pojawia się w polskim dyskursie publicznym. Jakkolwiek jest ono szersze (stosowane bywa np. również do osób ze znaczną niepełnosprawnością ruchową czy osób starszych), to w przypadku omawianej grupy może wydawać się szczególnie adekwatne. Definicje niesamodzielnosci kładą nacisk na aspekty życia związane w pierwszej kolejności z samoobsługą. Są one budowane na kategoriach takich, jak fizyczne naruszenie (uszkodzenie) funkcji ludzkiego ciała, ograniczenie aktywności, potrzeba (stałego lub bardziej intensywnego) wsparcia (por. Szwałkiewicz i in. b.d: 2; Augustyn 2010: 9; Szweda-Lewandowska 2014: 215; *Definicja i kryteria* 2017: 40; Lach 2018: 11 i n.). Jednocześnie zapisy Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. O pomocy społecznej (art. 8.4a, 107.5b) oraz Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (art. 4, 5), a także Ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (art. 7, 13, 14) wprowadzają pojęcie osób „niezdolnych do samodzielnej egzystencji”.

Warto zauważyć, że pojęciem „niesamodzielnosci” operują często osoby (grupy zawodowe), które potrzebują praktycznej operacjonalizacji sytuacji osób z niepełnosprawnościami w swoich codziennych działaniach – jak pracownicy pomocy społecznej, asystenci, prawnicy, a także rodzice i osoby wspierające omawianą grupę (wyrazem tego jest m.in. funkcjonowanie Związku Stowarzyszeń Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”). Wskazanie niedostatku jednostki jest pewnego rodzaju naturalnym odruchem – głęboko zakorzenionym historycznie, definiowanym jako medyczny model niepełnosprawności.

Jednocześnie w dyskursie pojawia się, wychodzący z kół emancypacyjnych, postulat definiowania niepełnosprawności w kategoriach pozytywnych, a więc przez samodzielność. Twórcy KPON opierają swoją koncepcję na pojęciach wsparcia (również „bardziej intensywnego”), samodzielności, niezależności (KPON, Preambuła) unikając terminów negatywnych. Podobnie klasyfikacja ICF

operuje terminami „zdolność” (*ability*) i „wsparcie” (*support*), a jej twórcy podkreślają wprost, że terminologia nie może prowadzić do etykietowania i stygmatyzacji (a taki walor może mieć termin „niesamodzielnosc” – Zadrożny 2015: 17–18) jednocześnie zaznaczając, że intencją ICF jest klasyfikacja cech, a nie ludzi, którzy nie powinni być redukowani i charakteryzowani jedynie poprzez ich uszkodzenia (ICF 2009: 242). W podobnym duchu wypowiedział się też Rzecznik Praw Obywatelskich, jak również strona społeczna, sygnalizując, że propozycja wprowadzenia orzekania o niesamodzielnosci jest sprzeczna z KPON (Zadrożny 2015; RPO 2018; Kongres III 2018).

Z omawianymi pojęciami w sposób szczególny powiązane jest zagadnienie decyzyjności. O ile samodzielność osób z innymi niepełnosprawnościami można definiować w kategorii zdolności do podejmowania w pełni świadomych decyzji (nawet przy znacznych ograniczeniach fizycznych), o tyle rozpatrywanie sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną z tej perspektywy jest trudniejsze, jako że jest to grupa, której możliwości występowania we własnym imieniu są ograniczone. W jej przypadku decyzyjność bywa negowana, co wzmacniane jest przez kategorię prawną ubezwłasnowolnienia (choć należy w tym miejscu podkreślić, że instytucja ubezwłasnowolnienia jest coraz powszechniej uznawana w Polsce za przestarzałą i nieadekwatną „do rzeczywistych potrzeb osób wymagających prawnego wsparcia” – Zima-Parjaszewska b.d.: 3 i n.). Jednocześnie grupa ta nie ma pełnej możliwości definiowania pojęć jej dotyczących i podejmowania działań emancypacyjnych skierowanych na propagowanie pożądanej dla niej siatki pojęciowej, jak robi to np. środowisko osób Głuchych.

Sytuację omawianej grupy dobrze oddaje koncepcja *dis/ability* w której rzeczywistość opisywana jest na zasadzie wykluczających się sprzeczności (Goodley 2017: 126–131). W tym ujęciu osoby z niepełnosprawnością intelektualną funkcjonują w pewnym zawieszeniu między nie/samodzielnoscią, nie/decyzyjnością, nie/zależnym życiem, a wybranie jednej z dróg definicyjnych pociąga za sobą określone konsekwencje społeczne – włączenia w nurt emancypacyjny i związaną z tym niepewnością lub pozostania w nurcie „opiekuńczym”, potencjalnie bezpieczniejszym, jednak bardziej ograniczającym wolność jednostki. Jednocześnie wymykanie się pojęć spójnym kategoriom opisowym przekłada się na trudności wdrożeniowe nowych paradigmatów niepełnosprawności.

WNIOSKI

Życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie VUCA ma wymiar szczególny. Zmieniający się – z medycznego na społeczny i prawnocząłowieczy – paradygmat niepełnosprawności dla wielu środowisk stanowi szansę na poprawę sytuacji i może być programem emancypacyjnym. Jednakże specyfika omawianej grupy (rozumianej wspólnie: jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzice/osoby wspierające) sprawia, że trudno jest jej uwolnić się od pewnych elementów modelu medycznego związanych z bezpośrednim bezpieczeństwem wymagającym pewnych form kontroli (nawet jeśli zostaną one nazwane wsparciem). Szczególnie trudne jest tutaj działanie w przypadku wykazywania przez konkretne osoby niepokojących zachowań (*behaviours of concern*), naruszających normy społeczne, co utrudnia ich włączenie w lokalną społeczność i prowadzi często do ich umieszczenia w placówkach, co z kolei niesie ze sobą ryzyko nadużyć, restrykcyjnych praktyk czy generowania problemów psychospołecznych (Chan 2016: 208).

Pomimo stosunkowo szybkich zmian na poziomie deklaracyjnym (widocznych m. in. w Strategii) Polska nadal znajduje się w początkowej fazie wychodzenia z modelu medycznego niepełnosprawności. Należy spodziewać się, że w okresie przejściowym będą powstawały (i powstają) formy pośrednie – inspirujące do nowych rozwiązań, jednak z różnych powodów (potrzeba poczucia bezpieczeństwa, finanse, brak wiedzy) osadzone w starych ramach. Wydaje się, że w przypadku omawianej grupy ramy te są szczególnie trwałe. O ile prawdopodobnie nie jest tutaj możliwe całkowite odejście od pewnych form nadzoru, o tyle zmiany w postrzeganiu pewnych działań (kontrola jako wsparcie; kierowanie jako wspieranie decyzyjności; ochrona jako pomoc lokalnej społeczności w ramach kręgu wsparcia) stanowią słuszny kierunek, którego efektem będzie poszanowanie praw człowieka postulowane przez KPN.

Jednocześnie istotne jest promowanie koncepcji empowermentu i postaw emancypacyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które wbrew stereotypom nie zawsze są pasywne i bezsilne, a self-adwokatura może stanowić dla nich istotną rolę w przeciwstawianiu się nadużyciom, jak również nadopiekuńczości ze strony rodziców i osób wspierających (Buhagiar, Azzopardi Lane 2020: 16, 18–19). Warto przytoczyć tutaj koncepcję normalizacji, która postuluje poszukiwanie równowagi między nadopiekuńczością a brakiem dostatecznej uwagi przy jednoczesnym założeniu

dopuszczalności podejmowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną niekorzystnych decyzji i uczenia się na błędach (Crichton 1998: 189–190).

Należy podkreślić, że KPON jest pewnego rodzaju kompromisem – próbą zależenia wspólnego mianownika dla różnych niepełnosprawności. Stąd interpretacje Konwencji mogą być różne, a przeważająca wykładnia zależeć będzie od grup dominujących. Jak zauważa Teresa Degener, w kulturze Zachodu prawa człowieka rozpatrywane są z perspektywy białych, dorosłych mężczyzn bez niepełnosprawności, ignorujących doświadczenia innych (Degener 2016: 9). Wydaje się, że uwagę tę można odnieść w pewnej mierze do środowisk niepełnosprawnościowych (w tym współtworzących KPON), gdzie ruch emancypacyjny kształtowany jest przez osoby z niepełnosprawnościami i ich sojuszników – nie mających niepełnosprawności intelektualnej, co sprawia, że potrzeby tej ostatniej grupy bywają pomniejszane lub pomijane.

Warto jednocześnie zauważyć, że choć KPON ma charakter emancypacyjny, promujący wolność jednostki, to niekoniecznie musi być ona interpretowana w kategoriach rynkowo-liberalnych. Wyjście od podstaw Konwencji – praw człowieka – pozwala interpretować ją inaczej: w kategoriach możliwości, a nie „liberalnego przymusu kulturowego”. Oznacza to konieczność równego poszanowania osób, które są w stanie konkurować w społeczeństwie rynkowym, jak i tych, które takiej możliwości nie mają.

Definiowanie świata VUCA poprzez jego składowe (zmiennność, złożoność, niepewność, niejednoznaczność) może budzić negatywne skojarzenia i niepokój – zwłaszcza u grup, których zasoby i możliwości są ograniczone. Jednak, jak zauważają Bob Johansen i James Euchner (2013: 10) „konfuzja jest częścią gry” (*confusion is part of the game*), podobnie jak „bycie przestraszonym” (*being frightened*). Sztuką jest przekształcenie strachu w gotowość do zmieniania świata ze „wzbudzającej strach rzeczy” (*frightening thing*) w miejsce wypełnione możliwościami (*laden with opportunity*). W tym kontekście warto zwrócić uwagę na pewne zjawisko, które może pojawić się w polskim systemie wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną (rozumianym na tym etapie jako zjawisko, a nie zorganizowany program działań), a mianowicie reinstytucjonalizację tej grupy. Na obecnym etapie proces deinstytucjonalizacji w Polsce dopiero się zaczyna. Jest to szczególny moment, w którym koncepcje teoretyczne są operacjonalizowane i pojawiają się pierwsze próby ich wdrożeń. Truizmem jest stwierdzenie, że są/będą one mniej lub bardziej udane. Jednak ich konsekwencją będzie wpływ

na społeczne postrzeganie szans i sensowności wprowadzania nowych rozwiązań dla omawianej grupy (takich jak wspierane wspomaganie decyzji czy kręgi wsparcia), co prowadzi do konkluzji, że w przypadku niepowodzenia będą one kontestowane. Na zjawisko to zwraca uwagę Chan (2016: 211), wskazując, że w Australii odradza się nurt (którego przedstawicielami są rodzice i osoby wspierające) postulujący ponowną instytucjonalizację i segregację osób z niepełnosprawnością intelektualną, co związane jest w dużej mierze z brakiem skutecznego wprowadzania (czy też raczej: pewnego rodzaju porażką) rozwiązań takich, jak asystencja osobista czy mieszkalnictwo wspomagane. Przed Polską stoi zatem wyzwanie związane z realnym zaangażowaniem i realizacją założeń Strategii w taki sposób, aby uniknęły one dewaluacji i kompromitacji, a porażka w polityce społecznej nie stała się impulsem do powrotu do modelu medycznego. Jednocześnie należy zauważyć, że rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnościami na obecnym etapie będą kierować swoje starania raczej w stronę tworzenia bezpiecznych miejsc niż ryzykownych rozwiązań związanych z funkcjonowaniem ich dzieci bezpośrednio w lokalnej społeczności. Wyzwanie stanowi tutaj zatem taka konstrukcja i implementacja narzędzi wsparcia, aby czynnik bezpieczeństwa mógł zostać przeniesiony z miejsc izolowanych do lokalnych społeczności i stał się ich realnym wyznacznikiem – tym samym redukując strach świata VUCA na rzecz tworzenia nowych możliwości.

Johansen (2013: 10), poszukując skutecznej recepty na funkcjonowanie w świecie VUCA, proponuje postrzeganie aspektów VUCA przez pryzmat szans, gdzie zmienność prowadzi do tworzenia wizji (*vision*), niepewność do rozumienia (*understanding*), złożoność do przejrzystości (*clarity*), niejednoznaczność do zręczności (*agility*) w działaniu. Konotacje te można odnieść do podstawowych założeń socjologii stosowanej zakładającej gromadzenie wiedzy empirycznej w celu informowania decydentów, klientów i szerokiego kręgu odbiorców w zakresie problemów społecznych, procesów i warunków – których poznanie i rozumienie ma ułatwić proces podejmowania decyzji i poprawiać jakość życia. Zadaniem socjologii stosowanej jest tworzenie opisów, analiz i dokonywanie odkryć, które mogą być przekształcane w idee, jak też ewaluacja dotychczasowych działań i programów – na użytek różnego rodzaju organizacji, grup działaczy, biznesu, kół rządzących (Perlstadt 2006: 342).

Rodzi się zatem postulat stworzenia programu badawczego (jako że przedstawione tutaj rozważania są zaledwie zarysem problematyki), który obejmowałby co najmniej dwa zagadnienia.

Pierwsze z nich dotyczy postrzegania zmiany paradygmatu niepełnosprawności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców/osoby wspierające w kontekście schematu VUCA. Podstawowe pytania dotyczą interpretacji przez tę grupę prawnoczwolniczego paradygmatu niepełnosprawności, dostrzeganych szans, zagrożeń, odczuwanych obaw. Drugie zagadnienie dotyczy funkcjonowania tych osób, które znalazły się w sferze oddziaływania nowych paradygmatów niepełnosprawności. Zawierają się tutaj pytania zarówno o jakość życia (i ewentualne zmiany tej jakości), jak również pytania o powodzenia (sukcesy) i niepowodzenia (trudności) w implementacji nowych założeń.

Postulowany program badawczy powinien mieć charakter naukowy (poznawczy), ale również ewaluacyjny (raportowy). Drugi aspekt wiąże się z potrzebą ewaluacji polityki społecznej, a w jej ramach konkretnych narzędzi (w miarę ich powstawania i implementacji) wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną na gruncie nowych założeń. Wydaje się, że głównym celem, jaki powinien przyświecać badaniom, jest wsparcie wdrożenia postulatów Strategii, tak aby trudności mogły być identyfikowane na wczesnych etapach wdrażania, co mogłoby – przynajmniej częściowo – zapobiec ewentualnej porażce skutkującej nawrotem do postulatów instytucjonalnych.

BIBLIOGRAFIA

- Augustyn M. (2010). *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, Grupa Robocza ds. Przygotowania Ustawy o Ubezpieczeniu od Ryzyka Niesamodzielności przy Klubie Senatorów Platformy Obywatelskiej, <https://docplayer.pl/3593189-Opieka-dlugoterminowa-w-polsce.html> (dostęp: 14.03.2022).
- Bigby C., Whiteside M., Douglas J. (2019). *Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services*, "Journal of Intellectual & Developmental Disability", No. 44(4), s. 396–409, <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Buhagiar S., Azzopardi Lane C. (2020). *Freedom from financial abuse: Persons with intellectual disability discuss protective strategies aimed at empowerment and supported decision-making*, "Disability & Society", s. 1–25, <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1833312>
- Campbell J., Oliver M. (2006). *Disability Politics. Understanding Our Past, Changing Our Future*, London: Routledge.

- Chan J. (2016). *Challenges to realizing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) in Australia for people with intellectual disability and behaviours of concern*, "Psychiatry, Psychology and Law", No. 23(2), s. 207–214.
- Crichton J.H.M. (1998). *Balancing restriction and freedom in the care of people with intellectual disability*, "Journal of Intellectual Disability Research", No. 42(2), s. 189–195.
- Definicja i kryteria oceny stopni niesamodzielności* (2017). Projekt „Profesjonalizacja usług asystenckich i opiekuńczych dla osób niesamodzielnych – nowe standardy kształcenia i opieki” II Oś priorytetowa – Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji. Działanie 2.8. Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER), realizowany przez Instytut Pracy i Spraw Socjalnych wspólnie z Uniwersytetem Kardynała Stefana Wyszyńskiego oraz Stowarzyszeniem Niepełnosprawni dla Środowiska EKON, <http://www.aio.uksw.edu.pl/sites/default/files/ctools/css/Definicja%20i%20kryteria%20oceny%20stopni%20niesamodzielno%C5%9Bci.pdf> (dostęp: 14.03.2022).
- Degener T. (2016). *Disability in a human rights context*, "Laws", No. 5(35), <https://doi.org/10.3390/laws5030035>
- Goodley D. (2017). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*, Thousand Oaks: SAGE.
- ICF (2001). International classification of functioning, disability and health, World Health Organization 2001; polskie tłumaczenie: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia 2009, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- Jamrógiewicz B. (2018). *Problem przemocy domowej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Analiza zjawiska w województwie podkarpackim na tle Polski*, „Rzeszowskie Studia Socjologiczne”, nr 8, s. 50–69.
- Johansen B., Euchner J. (2013). *Navigating the VUCA world*, "Research-Technology Management", No. 56(1), s. 10–15.
- KWD – Koncepcja Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem przygotowana przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA, (b.d.), <https://autyzmpolska.org.pl/wp-content/uploads/2021/05/00-Koncepcja-Wsp%C3%B3lnoty-Domowej-dla-Doros%C5%82ych-Os%C3%B3b-z-Autyzmem.pdf> (dostęp: 14.03.2022).
- Kongres III (2018). Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami, <https://www.rpo.gov.pl/>

- sites/default/files/III%20Kongres%20ON%20-%20Za%C5%82o-%C5%BCenia%20dla%20projekt%C3%B3w%20ustaw%20dla%20Nowego%20Systemu%20Wsparcia%20os%C3%B3b%20z%20niepe-%C5%82nosprawno%C5%9Bciami%20v2.0%202017.10.23.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON 2012), sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169).
- Kurowski K. (2014). *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Lach D.E. (2018). *Niesamodzielnosc jako ryzyko socjalne*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Mladenov T. (2013). *The UN Convention on the rights of persons with disabilities and its interpretation*, "ALTER, European Journal of Disability Research", Vol. 7, s. 69–82.
- Mladenov T. (2015). *Neoliberalism, postsocialism, disability*, "Disability & Society", Vol. 30(3), s. 445–459.
- Mladenov T., Petri G. (2020). *Independent living in Central and Eastern Europe? The challenges of post-socialist deinstitutionalization*, [w:] I. Fylling, E.L. Baciu, J. Paulsen Breimo (eds), *EU Social Inclusion Policies in Post-Socialist Countries. Top-Down and Bottom-Up Perspectives on Implementation*, London: Routledge, s. 16–34.
- Murugan S., Rajavel S., Aggarwal A., Singh A. (2020). *Volatility, Uncertainty, Complexity and Ambiguity (VUCA) in context of the COVID-19 pandemic: Challenges and way forward*, "International Journal of Health Systems and Implementation Research", No. 4(2), s. 10–16.
- Niedbalski J. (2013). *Między kontrolą a autonomią – instytucjonalne uwarunkowania życia niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, t. 4(9), s. 47–63.
- NIK (2011). Informacja o wynikach kontroli organizacji i finansowania warsztatów terapii zajęciowej przy udziale środków państwowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych w województwie małopolskim. Najwyższa Izba Kontroli, Delegatura w Krakowie, https://www.nik.gov.pl/kontrole/wyniki-kontroli-nik/pobierz,lkr~p_10_14_3_201104270930131303889413~01,typ,k.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- ONZ (b.d.). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (dostęp: 14.03.2022).
- Pamuła N. (2019). "Maternal impressions". *Disability memoirs in socialist Poland*, "Aspasia", Vol. 13, s. 95–112.

- Perlstadt H. (2006). *Applied sociology*, [w:] C.D. Bryant, C. Yuan, D.L. Peck (eds), *21st Century Sociology: A Reference Handbook*, Thousand Oakes: SAGE, s. 342–352.
- Raław M., Trawkowska D. (2017). *Pytania o rzecznictwo wobec niepełnosprawnych i problemu niepełnosprawności – koncepcje i działania w perspektywie interdyscyplinarnej*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica”, nr 60, s. 13–32.
- Radlińska I. (2017). *Ochrona podmiotowości prawnej osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym w prawie polskim*, „Pomeranian Journal Life Science”, Vol. 63(1), s. 69–77.
- RPO (2018). Pismo Rzecznika Praw Obywatelskich do prof. Gertrudy Uścińskiej Przewodniczącej Międzyresortowego Zespołu do spraw Opracowania Systemu Orzekania o Niepełnosprawności oraz Niezdolności do Pracy, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, XI.7061.10.2018.AKB, <https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/%2FRPO%20do%20MRPiPS%20w%20sprawie%20orzekania%20o%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%2C%2021.09.2018.pdf> (dostęp: 14.03.2022).
- Shakespeare T. (2017). *Disability: The Basics*, London: Routledge.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L., Lassmann H., Forber-Pratt A.J. (2017). *Supported Decision making: A synthesis of the literature across intellectual disability, mental health, and aging*, „Education and Training in Autism and Developmental Disabilities”, Vol. 52(2), s. 144–157.
- Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, przyjęta Uchwałą Nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r., Dziennik Urzędowy Rzeczypospolitej Polskiej „Monitor Polski”, Warszawa, 25.02.2021, poz. 218.
- Szwalkiewicz E., Wilmowska-Pietruszyńska A., Pawlak K., Hart G., Krześniak H., Nurzyńska E. (b.d.). *Definicja osoby niesamodzielnej*, <http://www.aio.uksw.edu.pl/sites/default/files/ctools/css/Definicja%20osoby%20niesamodzielnej.pdf> (dostęp: 10.04.2020).
- Szweda-Lewandowska Z. (2014). *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, [w:] W. Koczur, A. Rączaszek (red.), *Polityka społeczna wobec problemu bezpieczeństwa socjalnego w dobie przeobrażeń społeczno-gospodarczych*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego, s. 215–224.
- Tarkowska E. (1997). *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej*, [w:] A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Warszawa: Wydawnictwo Żak, s. 121–138.
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. O pomocy społecznej, Dz.U. z 2004 r. Nr 64 poz. 593.

- Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. O emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, Dz.U. z 1998 r. Nr 162 poz. 1118.
- Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy, Dz.U. z 2020 r. poz. 1320, z 2021 r. poz. 1162.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. O rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Dz.U. z 1997 r. Nr 123 poz. 776.
- Zadrożny J. (red.) (2015). *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, <http://konwencja.org/o-projekcie/> (dostęp: 14.03.2022).
- Zima-Parjaszewska M. (b.d.). *Ubezwłasnowolnienie w świetle Konstytucji RP oraz Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami*, Polskie Towarzystwo Prawa Antydyskryminacyjnego, http://www.ptpa.org.pl/site/assets/files/1028/ekspertyza_osi_-_ubezwlasnowolnienie.pdf (dostęp: 14.03.2022).
- Żyta A. (2018). *Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność – dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 30, s. 50–64.
- Żyta A., Ćwirynka K. (2014). *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność – dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 13, s. 54–67.

Abstract

The article is theoretical and concerns the situation of people with intellectual disabilities in the world of changing disability paradigms. The main thesis is based on the observation that the changes potentially brought by ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Poland may generate for this group (along with its parents and other supporters) a number of difficulties and doubts related to the practical implementation of the new model of approach to disability. For the purposes of the analysis, a VUCA scheme was used based on the categories of volatility, uncertainty, complexity and ambiguity – corresponding to the assumptions of applied sociology.

Keywords: VUCA, medical model of disability, human rights model of disability, supported decision making, circles of support.
