

Artykuł 23

Państwa-Strony uznają, że dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących godność, umożliwiającą osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa.

Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i opieki oraz zapewniają, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Pomoc taka będzie udzielana na wnioski tych osób i bez względu na warunki dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które niepełnosprawnego, pomoc, o której mowa powyżej, otrzymują bezpłatnie tam, gdzie jest to konieczne, w tym nosiąca.

Analiza socjologiczna

GRAŻYNA MIKOŁAJCZYK-LERMAN

**Między wykluczeniem
a integracją**
– realizacja praw
dziecka niepełnosprawnego
i jego rodziny



[Kup książkę](#)

GRAŻYNA MIKOŁAJCZYK-LERMAN

Między wykluczeniem a integracją

**– realizacja praw
dziecka niepełnosprawnego
i jego rodziny**

Analiza socjologiczna



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO

ŁÓDŹ 2013

Grażyna Mikołajczyk-Lerman – Katedra Socjologii Stosowanej, Instytut Socjologii,
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny UŁ, 90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41

RECENZENT

Zofia Kawczyńska-Butrym

REDAKTOR WYDAWNICTWA UŁ

Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

PROJEKT OKŁADKI

Barbara Grzeszczak

© Copyright by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2013

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I W.06253.13.0.H.

ISBN (wersja drukowana) 978-83-7525-927-8

ISBN (ebook) 978-83-7969-147-0

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

90-131 Łódź, Lindleya 8

www.wydawnictwo.uni.lodz.pl

e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl

tel. (42) 665 58 63, faks (42) 665 58 62

[Kup książkę](#)

Spis treści

Wprowadzenie	9
Część pierwsza	15
Rozdział I. Niepełnosprawność dzieci – konceptualizacja problemu społecznego	17
1. Teoretyczne podejścia do niepełnosprawności	17
1.1. Niepełnosprawność w teoriach socjologicznych	17
1.1.1. Niepełnosprawność w funkcjonalnych teoriach zdrowia i choroby	18
1.1.2. Niepełnosprawność jako forma dewiacji, piętno, naznaczenie	19
1.1.3. Niepełnosprawność jako forma dyskryminacji i wykluczenia (<i>disablizm</i>)	21
1.2. Modele wyjaśniania niepełnosprawności	24
1.2.1. Model dobroczynny (<i>charity model</i>)	26
1.2.2. Model medyczny (<i>medical model</i>)	27
1.2.3. Model społeczny (<i>social model</i>)	28
1.2.4. Model biopsychospołeczny (<i>biopsychosocial model</i>)	29
1.2.5. Model oparty na prawach człowieka (<i>the human rights based approach</i>)	33
1.3. Konceptualizacja osób niepełnosprawnych	34
1.4. Konceptualizacja dziecka niepełnosprawnego	36
2. Między wykluczeniem a integracją społeczną niepełnosprawnych	38
2.1. Wykluczenie społeczne	39
2.1.1. Źródła i historia pojęcia	39
2.1.2. Przegląd wybranych kategorii i definicji wykluczenia społecznego	46
2.1.3. Podejście oparte na prawach człowieka a wykluczenie społeczne	51
2.1.4. Niepełnosprawność jako czynnik wykluczenia	59
2.1.5. Autowykluczenie	61
2.2. Specyfika wykluczenia dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin	63
2.2.1. Autowykluczenie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym	69
2.3. Integracja społeczna	71
2.3.1. Integracja społeczna osób niepełnosprawnych	74
2.3.2. Specyfika integracji społecznej niepełnosprawnych dzieci	80

Rozdział II. Prawne aspekty życia i edukacji dzieci niepełnosprawnych 87

1. Regulacje prawne w zakresie problematyki praw dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w systemie uniwersalnym, europejskim i krajowym	87
1.1. Typologia aktów prawnych	87
1.2. Regulacje prawne ONZ	90
1.2.1. Regulacje prawne ogólne	90
1.2.2. Regulacje prawne szczegółowe	92
1.3. Europejskie regulacje prawne (Unii Europejskiej i Rady Europy)	100
1.3.1. Regulacje prawne ogólne	100
1.3.2. Regulacje prawne szczegółowe	102
1.4. Regulacje prawne w Polsce	108
1.4.1. Regulacje prawne ogólne	108
1.4.2. Regulacje prawne szczegółowe	111
2. Konwencja o prawach dziecka jako szczególny dokument chroniący prawa dzieci niepełnosprawnych	114
2.1. Analiza normatywna postanowień konwencji	114
2.1.1. Konwencja jako podstawa międzynarodowej ochrony praw dziecka	114
2.1.2. Sytuacja dziecka niepełnosprawnego w świetle Konwencji	117
2.2. Praktyczne aspekty wykonywania postanowień Konwencji	119
2.2.1. Zastrzeżenia Komitetu Praw Dziecka ONZ wobec Polski jako strony realizującej postanowienia Konwencji	119
2.2.2. Realizacja postanowień Konwencji w wybranych krajach (Francja, Wielka Brytania, Szwajcaria)	122

Część druga 127

Rozdział III. Niepełnosprawność dzieci jako przedmiot badań 129

1. Zakres i struktura zjawiska niepełnosprawności wśród dzieci	129
1.1. Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w Łodzi	130
1.2. Niepełnosprawni uczniowie w Polsce	133
1.2.1. Niepełnosprawni uczniowie w Łodzi	136
2. Przegląd badań nad niepełnosprawnością dzieci	138
3. Charakterystyka badań własnych	140

Rozdział IV. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do godziwych warunków życia i wsparcia społecznego 147

1. Warunki życia w gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym	147
1.1. Wymiar ekonomiczny życia rodzin	149
1.2. Konsekwencje finansowe i emocjonalne dla matek opiekujących się dzieckiem niepełnosprawnym	155
2. Dostęp i realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny do wsparcia społecznego	161

Rozdział V. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji 169

1. Dostęp dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji 169
2. Uwarunkowania realizacji prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji 170

Rozdział VI. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do edukacji (oświaty, nauki i przygotowania zawodowego) 175

1. Funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego w środowisku szkolnym i rówieśniczym 177
 - 1.1. Biografia edukacyjna niepełnosprawnych dzieci 177
 - 1.2. Uczestnictwo w życiu szkoły i relacje szkolne dziecka niepełnosprawnego 183
 - 1.3. Problemy i trudności dziecka niepełnosprawnego w szkole 192
2. Bariery dyskryminacyjne w edukacji uczniów niepełnosprawnych 194
3. Szanse edukacyjne uczniów niepełnosprawnych 198
 - 3.1. Ocena przygotowania dziecka niepełnosprawnego przez szkołę 198
 - 3.2. Postulaty rodziców dzieci niepełnosprawnych 201
4. Pozytywne i negatywne aspekty integracji szkolnej 203
 - 4.1. Aspekty pozytywne 203
 - 4.2. Aspekty negatywne 208
- 4.3. Ocena przygotowania szkoły do realizacji integracji szkolnej i propozycje zmian 212

Rozdział VII. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania, aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej 217

1. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania 217
 - 1.1. Niepełnosprawność to jest niewola – postrzeganie niepełnosprawności i dziecka niepełnosprawnego 220
2. Realizacja prawa dziecka niepełnosprawnego do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej 223
 - 2.1. Opinie rodziców/opiekunów dzieci niepełnosprawnych 223
 - 2.2. Doświadczenia dzieci pełnosprawnych i ich rodziców 228
 - 2.2.1. Szanse i ograniczenia integracji społecznej – postawy rodziców dzieci pełnosprawnych wobec integracji społecznej pełno- i niepełnosprawnych 234

Rozdział VIII. Między wykluczeniem a integracją – refleksje końcowe i rekomendacje 241

1. Wnioski z badań 241
2. Rekomendacje 249

Bibliografia 253

Spis tabel 285

Spis rysunków 287

Od Redakcji 289

Wprowadzenie

Na posiedzeniu Sejmu RP 7 grudnia 2012 r. przyjęto uchwałę w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, w której czytamy: „W roku 1997 Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, przyjmując uchwałę Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, uznał, że osoby, którym sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia normalne funkcjonowanie, jeśli chodzi o życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą być dyskryminowane. W minionym piętnastolecu zarówno władze państwowe i samorządowe, jak i obywatele Rzeczypospolitej podjęli wiele skutecznych inicjatyw służących przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, a przez to znacząco wspierających ich aktywne i możliwie samodzielne życie. Dzięki temu znaleźliśmy się w gronie narodów podkreślających poprzez realne działania wagę włączenia kwestii dotyczących osób niepełnosprawnych do głównego nurtu polityki państwa. W celu promowania takiej właśnie postawy dwadzieścia lat temu Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych ustanowiło 3 grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych, zaś 13 grudnia roku 2006 Zgromadzenie to przyjęło Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych określającą wymagania w zakresie praw tej grupy osób i cele, do których należy dążyć na drodze wyrównywania ich szans w społeczeństwie. Ten akt prawny jest ważnym krokiem społeczności ludzkiej w kierunku uznania nowoczesnego, otwartego podejścia do niepełnosprawności, opartego na prawach człowieka, dlatego też w roku bieżącym Polska ratyfikowała tę konwencję¹.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej apeluje do wszystkich obywateli oraz instytucji publicznych o podejmowanie różnorodnych inicjatyw służących realizacji ducha i litery Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, a w szczególno-

¹ Sejm uchwalił ustawę ratyfikacyjną 15 czerwca 2012 r. (Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. Dz. U. 2012, Nr 0, poz. 882). Uroczysta ratyfikacja konwencji przez Prezydenta RP odbyła się 6 września 2012 r. Zgodnie z art. 45 ust. 2 konwencji w stosunku do Rzeczypospolitej Polskiej weszła ona w życie dnia 25 października 2012 r. (Komunikat rządowy z dnia 25 września 2012 r., poz. 1170).

ści o tworzenie warunków równego dostępu osób niepełnosprawnych do dóbr publicznych oraz promowanie postaw aktywizujących i włączających te osoby w główne nurty życia naszego kraju”².

Uchwała ta przypieczętowała przyjęcie przez Polskę w zasadzie wszystkich najistotniejszych dokumentów chroniących prawa osób niepełnosprawnych. W związku z tym należy przyznać, że widoczny jest postęp w zakresie prawnych uregulowań dotyczących osób niepełnosprawnych w naszym kraju.

Może to stanowić fundament polityki antydyskryminacyjnej i polityki społecznej odwołujących się do integralnie pojmowanych praw obywatelskich i ludzkich (osobistych, politycznych, ekonomicznych, socjalnych i kulturowych). Jednakże sprawą o zasadniczym znaczeniu jest realizacja tych praw. Prawa podstawowe można bowiem realizować na wiele sposobów, w różnym stopniu niwelując podziały o charakterze społeczno-ekonomicznym. Sprawą o kluczowym znaczeniu jest sposób i wysokość środków przeznaczonych dla instytucji tworzących system realizacji praw, jego organizacja oraz poszanowanie przez personel tych instytucji godności osób potrzebujących wsparcia (Szarfenberger 2010: 3).

Dlatego ważne jest ustalenie, jak prawa są realizowane w praktyce. Taki zamysł leżał u podstaw niniejszej rozprawy. Ale uwaga w pracy jest skoncentrowana na szczególnej kategorii osób niepełnosprawnych – na dzieciach i nastolatkach. Dzieci i młodzież stanowią szczególny segment w społeczeństwie, ponieważ dzieciństwo i adolescencja wyznaczają specyficzny etap w cyklu życia. W tym okresie dokonuje się rozwój człowieka w dziedzinie poznawczej, emocjonalnej i społecznej, który ma decydujący wpływ na dalsze życie jednostki. Dotyczy to także najmłodszych niepełnosprawnych członków społeczeństwa, którzy realizują swoje zadania rozwojowe w warunkach mniej korzystnych niż ich rówieśnicy. Kwestia realizacji praw dzieci niepełnosprawnych jest szczególnie ważna, ponieważ niepełnosprawność w dzieciństwie zagrażać może wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego aktualnie, oraz z rynku pracy w dorosłym życiu, a więc także w przyszłości, szczególnie, jeśli dziecko dorasta w niedostatku. W efekcie splotu tych niesprzyjających okoliczności (niepełnosprawności i biedy) istnieje duże prawdopodobieństwo, że niepełnosprawne dzieci staną się w przyszłości osobami uzależnionymi od pomocy społecznej. Żeby zapobiegać takiemu scenariuszowi, niezbędne jest diagnozowanie warunków życia i nauki dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin oraz budowanie strategii działań, aby w miarę możliwości przyczyniać się do udoskonalania bądź też rekonstrukcji istniejących już rozwiązań wsparcia i pomocy dla tej zagrożonej wykluczeniem grupy społecznej. Warunki życia i nauki oraz relacje społeczne

² Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 r. w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych (Monitor Polski z 2012 r., poz. 991). Za przyjęciem uchwały głosowało 443 posłów, żaden nie był przeciwko, jedna osoba wstrzymała się od głosu (PiS).

dzieci niepełnosprawnych są zasadniczym przedmiotem badań stanowiących empiryczną podstawę niniejszej publikacji.

Głównym celem rozprawy jest dostarczenie wiedzy niezbędnej dla lepszego zrozumienia sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie rozpatrywanej w świetle Konwencji o prawach dziecka (1989) wraz z praktycznymi aspektami wykonywania postanowień Konwencji. Nowatorskie podejście polega na zastosowaniu perspektywy socjologicznej w badaniach dotyczących niepełnosprawności w dzieciństwie przy równoczesnym wykorzystaniu dorobku innych dyscyplin naukowych w tym zakresie. Prezentowana praca stanowi oryginalne opracowanie naukowe w dziedzinie nauk społecznych, w dyscyplinie naukowej socjologia.

Jej wkład w rozwój socjologii wyraża się w:

- podjęciu próby wykorzystania dorobku i integracji wiedzy trzech subdyscyplin socjologii: socjologii niepełnosprawności, socjologii biedy i wykluczenia społecznego oraz socjologii dzieciństwa dla lepszego zrozumienia sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie i adolescencji;
- poszerzeniu społeczno-relacyjnej teorii niepełnosprawności (Thomas 1999) poprzez zastosowanie podejścia opartego na prawach człowieka;
- zintegrowaniu wiedzy uzyskanej od głównych aktorów mających wpływ na doświadczanie niepełnosprawności w dzieciństwie: dzieci niepełnosprawnych, ich pełnosprawnych kolegów, rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz rodziców dzieci pełnosprawnych;
- wzbogaceniu wiedzy o postrzeganiu i doświadczaniu niepełnosprawności poprzez oddanie głosu dzieciom zarówno pełno- jak i niepełnosprawnym jako podmiotom w procesie badawczym;
- rozważaniu niepełnosprawności dziecka w powiązaniu z sytuacją społeczno-bytową rodziny;
- dostarczeniu wiedzy, w jakim zakresie niepełnosprawne dzieci stanowią kategorię wykluczonych, z jakich obszarów są wykluczone i w jakich sferach życia cechuje je społeczna marginalizacja.

Badania przeprowadzone zostały w Łodzi i ich wyniki nie mogą być uogólnione na całą zbiorowość dzieci niepełnosprawnych w Polsce. Jak w przypadku wszystkich badań socjologicznych, ważne znaczenie miał sam teren badań (duże miasto o względnie dobrej infrastrukturze i komunikacji) oraz dobór próby. Zapewne na wsiach, a także w małych miastach, w których nie ma szkół z oddziałami integracyjnymi oraz publicznego transportu osób niepełnosprawnych, realizacja praw dziecka niepełnosprawnego jest znacznie trudniejsza niż referowana poniżej.

Podstawę prezentowanych analiz stanowiły badania przeprowadzone w ramach realizacji w latach 2009–2010 projektu naukowo-badawczego pt. „Problemy osób niepełnosprawnych w mieście: 1. Uczeń i student niepełnosprawny w systemie edukacji. 2. Formy i efektywność pomocy świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom”, sfinansowanym ze środków Prezydenta Miasta

Łodzi. W ramach tego projektu przeprowadzono 601 ankiet z rodzicami/opiekunami (547 kobiet i 54 mężczyzn) dzieci niepełnosprawnych w wieku szkolnym oraz 2 wywiady fokusowe z matkami dzieci niepełnosprawnych. Badaniem ankietowym objęto świadczeniobiorców form wsparcia finansowego, które przysługują tylko osobom wychowującym niepełnosprawne dziecko, tzn. zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne, zasiłek rodzinny wraz z dodatkiem z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Zrealizowano także 282 ankiety z rodzicami dzieci pełnosprawnych, których dziecko uczy się w łódzkich szkołach/oddziałach integracyjnych z dziećmi niepełnosprawnymi oraz 2 badania fokusowe z dziećmi pełno- i niepełnosprawnymi.

Mając świadomość, że zaproponowany model analizy nie jest wolny od ograniczeń, a interpretacja uzyskanych wyników może podlegać dyskusji, uważam, że praca stanowi próbę postawienia, zgodnie z wymogami metodologii naukowej, problemów, które są istotne z punktu widzenia kształtowania się współczesnych obszarów wykluczenia, a w szczególności procesów wykluczania aktualnie i w przyszłości najsłabszych i najbardziej narażonych obywateli, jakimi niewątpliwie są dzieci niepełnosprawne.

Jeśli dzięki zastosowanej w pracy perspektywie badawczej udało się w jakiejś mierze ujawnić i przybliżyć mniej znane oblicza sytuacji społecznej łódzkich dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin, a co za tym idzie przyczynić się do znalezienia adekwatnych form wspomagania oraz możliwości ich integracji z głównym nurtem życia społecznego w ramach istniejących rozwiązań i możliwości społeczno-prawnych, to można uznać, że warto było podjąć trud i wysiłek badawczy tej kwestii dotyczący.

Celowi głównemu podporządkowana jest struktura pracy podzielona na dwie części: teoretyczną i empiryczną.

W części pierwszej, rozdział pierwszy, rozpoczynający się od przedstawienia teoretycznych podejść do niepełnosprawności, ma za zadanie przedstawić konceptualizację problemu społecznego, jakim jest niepełnosprawność, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci z niepełnosprawnością. Zaprezentowano w nim przede wszystkim socjologiczne koncepcje niepełnosprawności, podkreślając zmianę podejścia do niepełnosprawności od pojmowania niepełnosprawności jako formy dewiacji do konceptualizowania niepełnosprawności jako formy dyskryminacji i wykluczenia. Ważnym elementem w kontekście dalszych analiz jest konceptualizacja pojęcia wykluczenia i integracji społecznej osób niepełnosprawnych oraz specyfiki tych mechanizmów w przypadku dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością.

Rozdział drugi przyporządkowany jest przeglądowi regulacji prawnych dotyczących sytuacji dzieci niepełnosprawnych, ze szczególnym uwzględnieniem Konwencji o prawach dziecka ONZ oraz zastrzeżeniami wobec Polski w kwestii realizacji postanowień w niej zawartych.

W części drugiej kolejne rozdziały prezentują wyniki przeprowadzonych badań własnych ukazujących realizację praw dziecka do godziwych warunków życia, do opieki zdrowotnej i rehabilitacji, do edukacji oraz do równego traktowania i integracji w opinii rodziców dzieci niepełnosprawnych, rodziców dzieci pełnosprawnych oraz dzieci niepełno- i pełnosprawnych.

W rozdziale trzecim podjęta została próba określenia niepełnosprawności dzieci jako przedmiotu badań, wraz z uszczegółowieniem problematyki badań własnych oraz nakreśleniem zakresu i struktury zjawiska niepełnosprawności dzieci i młodzieży ze szczególnym uwzględnieniem miasta Łodzi.

W rozdziale czwartym przedstawione zostały wyniki badań własnych dotyczących warunków życia w badanych gospodarstwach domowych z dzieckiem niepełnosprawnym oraz oceny realizacji praw dziecka niepełnosprawnego do godziwych warunków życia i wsparcia instytucjonalnego ze strony państwa i organizacji pozarządowych.

Rozdział piąty pokazuje możliwości i ograniczenia w dostępie oraz realizacji prawa dziecka niepełnosprawnego do opieki zdrowotnej i rehabilitacji.

W rozdziale szóstym zaprezentowane zostały analizy dotyczące realizacji prawa dziecka niepełnosprawnego do edukacji, uwzględniając funkcjonowanie dziecka w życiu szkolnym i rówieśniczym, bariery i szanse edukacyjne uczniów niepełnosprawnych oraz pozytywne i negatywne aspekty integracji szkolnej.

Rozdział siódmy prezentuje realizację prawa dziecka niepełnosprawnego do równego traktowania, aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz prawa do integracji społecznej, dotyczące przede wszystkim relacji pozaszkolnych.

W ostatnim rozdziale zawarte są najważniejsze wnioski i rekomendacje. Konceptualizacja niepełnosprawności dzieci i młodzieży jako problemu społecznego implikuje konieczność przedstawienia propozycji konkretnych rozwiązań w zakresie działań i polityki społecznej na poziomie mikro- i makrospołecznym.

Pomimo wiodącego socjologicznego podejścia w prezentowanej publikacji, istnieje jednak niewątpliwie także konieczność zastosowania podejścia interdyscyplinarnego. Zagadnienie marginalizacji i wykluczenia osób niepełnosprawnych, w tym dzieci i młodzieży, stanowi bowiem wielkie wyzwanie dla praktycznie wszystkich dyscyplin nauk społecznych, a w szczególności socjologii, polityki społecznej, pedagogiki (ze szczególnym uwzględnieniem pedagogiki specjalnej), psychologii, ekonomii i prawa, w celu stawiania diagnoz i budowania skutecznych rozwiązań. Z tego powodu w swoich rozważaniach i analizach wykorzystuję dorobek naukowy i badawczy przedstawicieli wymienionych wyżej dyscyplin w celu wieloaspektowej eksploracji prezentowanej tematyki.

Część pierwsza

Rozdział I. Niepełnosprawność dzieci – konceptualizacja problemu społecznego

1. Teoretyczne podejścia do niepełnosprawności

1.1. Niepełnosprawność w teoriach socjologicznych

W ramach myśli socjologicznej szczególne znaczenie odegrały dwa modele rozumienia doświadczania choroby i niepełnosprawności. Pierwszy, związany ze szkołą funkcjonalistyczną, wyszczególnia normy zachowania, jakim powinna podporządkować się osoba chora. Drugie stanowisko reprezentowane przez interakcjonistów symbolicznych stanowi szerszą próbę wyjawienia tego, jak choroba jest interpretowana i jaki wpływ mają te interpretacje na ludzkie działania i zachowania (Giddens 2004: 181).

Znaczną popularność zyskały sobie opracowania, które interpretowały kalectwo i niepełnosprawność w języku teorii dewiacji społecznej i naznaczenia społecznego.

Istotnym podejściem obok wyżej wymienionych wydaje się być także to, które wskazuje, że niepełnosprawność jest traktowana jako forma wykluczenia i dyskryminacji przez analogię do sytuacji grup mniejszościowych i społecznych konsekwencji takiego „mniejszościowego” statusu.

Zdaniem A. Ostrowskiej i J. Sikorskiej (1996: 13) podejście socjologów do problematyki niepełnosprawności raczej wykorzystywało wiele różnych koncepcji teoretycznych i konstruktów analitycznych niż podejmowało próbę tworzenia jakichś bardziej spójnych podwalin teoretycznej problematyki niepełnosprawności. Zainteresowania zarówno ich, jak i wielu innych socjologów podejmujących tematykę choroby i medycyny koncentrowały się wokół badań silnie związanych z praktyką społeczną i tworzeniem modeli rozwiązań społecznych w tej praktyce aplikowalnych.

1.1.1. Niepełnosprawność w funkcjonalnych teoriach zdrowia i choroby

Zainteresowanie socjologów problematyką niepełnosprawności datuje się od połowy lat sześćdziesiątych XX w. Początkowo analizowali oni niepełnosprawność przede wszystkim z perspektywy teorii ról. Wyodrębniali zespół ról pełnionych przez osoby niepełnosprawne w społeczeństwie, analizowali problemy synchronizowania tych ról i konflikty między nimi czy problemy adaptacji społecznej do nowych ról (Thomas 1966; Davis 1963; Cogswell 1967 za: Ostrowska, Sikorska 1996).

T. Parsons potraktował medycynę jako instytucję kontroli społecznej. Punktem wyjścia było stwierdzenie, że równowaga systemu społecznego zależy od właściwego umotywowania jego uczestników do pełnienia ról społecznych. Choroba jest zagrożeniem dla tej równowagi, gdyż umożliwia uprawnocienne wycofanie się z tych ról. Dlatego też wymaga oficjalnej regulacji społecznej (Uramowska-Żyto 2010: 70). Tym samym rola chorego staje się elementem funkcjonalnie istotnym dla systemu społecznego.

Oczywiście, jeżeli nawet Parsons uznał, że człowiek nie jest odpowiedzialny za swój stan (chorobę), w którym się znajduje, to jednocześnie zwolnienie go z dotychczasowych zadań nie zwalnia go tym samym z podjęcia działań w celu zmiany tego stanu rzeczy. W koncepcji Parsonsa choroba została jednoznacznie uznana za stan niepożądany i wymagała od pacjenta poszukiwania profesjonalnej pomocy i aktywnego współdziałania w prowadzonej terapii.

Spółeczeństwo zgadza się, że chory nie może wyzdrowieć jedynie dzięki „własnym chęciom” i pozwala mu na pewien czas wyjść z „normalnych” ról społecznych. Chory z kolei musi uzyskać medyczne potwierdzenie stanu swojego zdrowia i stosować się do przepisanej terapii, robiąc wszystko, by jak najszybciej wyjść z roli chorego. Parsons określił chorobę jako pokrewną dewiacji społecznej, ze względu na fakt, że choroba uniemożliwia bądź ogranicza pełnienie ról społecznych. To oczywiście powoduje zakłócenie normalnego funkcjonowania w zakresie przede wszystkim przydatności, sprawności i większej wydajności ekonomicznej. Równocześnie choroba doprowadza do ograniczenia lub nawet zerwania kontaktów z otoczeniem (Barnes, Mercer 2008).

Charakterystyczne jest to, że w klasycznej konceptualizacji roli chorego dokonanej przez Parsonsa (1951) nie pojawiają się jeszcze odniesienia adekwatne do kalcetu czy nawet choroby przewlekłej. Nacisk położony w tej koncepcji na okresowe (możliwie jak najkrótsze) zawieszenie pełnionych ról społecznych na rzecz roli chorego i szybki powrót do zdrowia wskazują, że miał on na myśli przede wszystkim choroby ostre. W późniejszych pracach Parsons rozszerzył swoją koncepcję i uwzględnił sytuację chorych, którzy wprawdzie nie powracają do „normalnego” funkcjonowania w społeczeństwie, to jednak zarówno oni, jak i leczący ich lekarze stawiają sobie za cel maksymalne zbliżenie do tego stanu (Ostrowska 2010: 159).

W późniejszym okresie ustanowiono odrębną „rolę niepełnosprawnego” polegającą na zaakceptowaniu przez niepełnosprawnych swej zależności od innych w zamian za uprawomocnienie ich statusu (Haber, Smith 1971; Safilios-Rothschild 1970 za: Barnes, Mercer 2008: 10).

Od takich osób wymaga się, aby współpracowały ze specjalistami od rehabilitacji w celu osiągnięcia pewnego stopienia „normalności”. Sytuacja taka pokazuje hierarchiczność relacji, gdzie fachowiec (ten, który pomaga w przystosowaniu się) określa potrzeby i zdolności laika (tego, któremu należy pomóc przystosować się do roli „idealnego” zdyscyplinowanego pacjenta) oraz zaleca właściwe indywidualne rozwiązania, począwszy od opieki medycznej i socjalnej, aż po specjalistyczne szkolnictwo (Finkelstein 2004).

1.1.2. Niepełnosprawność jako forma dewiacji, piętno, naznaczenie

W socjologii zdrowia i medycyny dominował przez długi okres paradygmat normatywny, ale coraz częściej sięgano do analiz mieszczących się w nurcie socjologii humanistycznej, m.in. fenomenologii czy interakcjonizmu symbolicznego.

U podstaw paradygmatu interakcjonistycznego w opisywaniu i definiowaniu choroby leżą trzy stwierdzenia. Po pierwsze, choroba nie pojawia się na skutek nieświadomej motywacji, ale z powodu społecznego przypisania. Po drugie, choroba jest pewną rolą dożywotnio przypisaną jednostce, jeśli występuje równocześnie proces stygmatyzowania. Po trzecie zaś, choroba opisuje pewną „karierę” związaną ze środowiskiem społecznym, a szczególnie z instytucjami, które chorobą się zajmują.

Interakcjonisci w przeciwieństwie do Parsonsa uważają, że choroba jako zjawisko społeczne pojawia się na skutek oddziaływania czynników zewnętrznych (środowiskowych). W związku z tym wyróżniają dwa poziomy analizy: poziom stosunków interpersonalnych, w trakcie których mają miejsce zmiany w zachowaniach ludzi i przypisanie na skutek tych zmian choroby, oraz poziom instytucji społecznych, które mają za zadanie skategoryzowanie i ocenę indywidualnych zachowań¹.

¹ Socjologia fenomenologiczna A. Shutza (1962) wskazuje, że zamiast koncentrować się na rolach i zachowaniach tych, którzy uznani zostali za chorych, należy zacząć od tego, co człowiek odczuwa i jaką postawę wobec tego przyjmuje. Niepełnosprawność, choroba zaczyna być traktowana jako „przeżycie”, A. Strauss (1985) zaś wykorzystał „konceptę samego siebie” oraz „obraz samego siebie” do analizy sytuacji życiowych osób chronicznie chorych (*biographical body conception*). Obok biograficznej koncepcji ciała ważnym pojęciem jest pojęcie trajektorii, które oznacza przebieg choroby wraz z podejmowanym działaniem (pracą) wszystkich osób zaangażowanych (aktorów) w celu poradzenia sobie z chorobą, pokierowania nią i zorganizowania tych aspektów życia, które choroba zakłóciła (Uramowska-Żyto 2010: 75–76).

W orientacji interpretatywnej znaczną popularność zyskały sobie różne ujęcia nauk społecznych z lat sześćdziesiątych i siedemdziesiątych, zgodnie z którymi niepełnosprawność postrzegano jako formę społecznej dewiacji i naznaczania społecznego (Goffman 2005, Lemert 1951).

Koncentrowały się one przede wszystkim na widocznych uszkodzeniach ciała czy dysfunkcjach, wskazując na rolę piętna w postrzeganiu ludzi niepełnosprawnych i wyjaśniając mechanizm procesu etykietowania. Ten kierunek analiz był istotny dla dalszych badań, gdyż problem kalectwa fizycznego zdefiniowano jako zjawisko tworzone przede wszystkim społecznie – jako funkcję uproszczonych generalizacji, stereotypów i uprzedzeń (Ostrowska, Sikorska 1996).

W tym rozumieniu osoby niepełnosprawne są ludźmi z piętnem, którym jest kalectwo, ułomność, choroba, to co ich dyskredytuje w oczach innych ludzi. Za przydatne i adekwatne do rozpatrywania sytuacji osób niepełnosprawnych uznano koncepcje kalectwa w języku teorii dewiacji społecznej i naznaczania społecznego (Freidson 1966, Davis 1964). Wykorzystano w nich kierunek wyznaczony przez E. Goffmana, H. Beckera i E. Lemerta.

Według Goffmana (2005) każde społeczeństwo ustanawia własne sposoby kategoryzowania ludzi, a przedstawiciele poszczególnych kategorii wyposaża w zestawy atrybutów uchodzących za ich cechy typowe i naturalne. Piętno to określenie atrybutu dotkliwie dyskredytującego i ujawnionego w relacjach społecznych, a „normals” i „napiętnowany” to nie osoby, ale raczej pewne perspektywy.

„Rzecz jasna, z założenia nie wierzymy, że osoba napiętnowana jest w pełni człowiekiem. Opierając się na takim założeniu, stosujemy wobec niej różne formy dyskryminacji, przez co skutecznie – nawet jeśli często nieświadomie – zmniejszamy jej życiowe szanse. W codziennych interakcjach posługujemy się charakterystycznymi określeniami (kaleka, bękart, kretyn)” (Goffman 2005: 35).

Jednostka oczekuje należnego szacunku i uznania, które według jej założeń po prostu się jej należą ze względu na niezakwestionowane aspekty jej społecznej tożsamości. Tymczasem otoczenie odmawia jej zarówno pierwszego, jak i drugiego. W rezultacie jednostka zaczyna odnajdywać w sobie takie cechy, które mogłyby tę odmowę uzasadnić. Zaczyna kwestionować także te swoje atrybuty, które wcześniej uważała za niewątpliwe (Goffman 2005: 39).

Istotnym punktem odniesienia dla studiów nad społecznymi reakcjami na odmienność było rozróżnienie E. M. Lemerta między dewiacją pierwotną i wtórną. Według niego dewiacja pierwotna polega na przekroczeniu przez jednostkę normy, nierzadko w wyniku zadziałania pewnych mechanizmów zewnętrznych, jednak nie pociąga to za sobą trwałych skutków. Z kolei dewiacja wtórna rozpoczyna się z chwilą pojawienia się reakcji społecznej na owe naruszenie normy i stanowi właściwy proces stygmatyzowania (naznaczania). Cechą charakterystyczną tego procesu jest to, że jednostka zaczyna reagować na to, co na jej temat sądzą i głoszą inni ludzie. Nierzadko efektem jest dostosowanie się do owych ocen, które wyznaczają status dewianta (Siemaszko 1993).

Lemert sądzi, że socjologiczne pytanie o istotę choroby nie dotyczy tego, co ludzie wnoszą ze sobą, ale jaki to ma wpływ na ich zachowania i reakcje społeczne.

Rozwijając myśl Goffmana, M. Mankoff stwierdził, że w przypadku dewiacji przypisanej (w odróżnieniu od dewiacji osiągniętej) status dewianta uzyskuje się niejako niezależnie od działania czy intencji (Siemaszko 1993: 335). W przypadku osób niepełnosprawnych wyraźnie zaobserwować można zjawisko dewiacji przypisanej, która zależy nie tyle od zachowania jednostki, co od reakcji społecznej na nią bądź na posiadane przez nią cechy.

Dewiacja jest rozumiana szeroko, jak każda odbiegająca od norm inność, która wywołuje reakcje społeczne. Dewiantem z tej perspektywy jest nie tylko ten, kto świadomie narusza normy społeczne, ale również ten, kto swoim wyglądem i sposobem bycia odbiega od oczekiwań społecznych. Kryterium jest więc pozytywna bądź negatywna reakcja społeczna określająca daną jednostkę jako dewianta. Przykładem tego negatywnego stosunku może być odnoszenie się do chorych na epilepsję. Mimo pełnej sprawności intelektualnej dzieci dotknięte tą chorobą są w szkołach traktowane jako kandydaci do szkół specjalnych, rodzice innych dzieci nie pozwalają swoim dzieciom bawić się z nimi, natomiast jako dorośli nie mogą znaleźć pracy nawet w przypadku łagodnej wersji tej choroby, która nie przeszkadza w sprawnym wypełnianiu obowiązków (Szacka 2003: 167).

E. Zakrzewska-Manterys, zadając pytanie „kim jest dziecko niepełnosprawne”, podkreśla, że stereotypowe ujęcie tego terminu wskazuje na fakt, że zawarte są w nim cechy nie tyle istotne czy konieczne dla adekwatnego opisu osoby, ile cechy szczególnie wyraziste, charakterystyczne, widoczne na pierwszy rzut oka. Otóż taką najbardziej wyrazistą cechą jest fakt „odstawania” od standardów normalnego czy typowego dziecka, niespełnienie kryteriów „pełnosprawności”. Już samo istnienie pojęcia niepełnosprawność wskazuje na to, że najważniejsze jest samo „odstawanie”, a nie jego powody. Tym samym pojęciem określana jest osoba, której brakuje na przykład ręki, i osoba, której „brakuje rozumu”. Łączy je cecha niespełnienia społecznych kryteriów „bycia w normie” (Zakrzewska-Manterys 2010: 45).

1.1.3. Niepełnosprawność jako forma dyskryminacji i wykluczenia (*disablizm*)

Sytuację ludzi niepełnosprawnych w społeczeństwie analizowano też często przez analogię do sytuacji grup mniejszościowych (religijnych, etnicznych) i z punktu widzenia społecznych konsekwencji przyznawania im takiego „mniejszościowego” statusu. Wskazywały one na separacyjne i dyskryminacyjne aspekty usytuowania kategorii ludzi niepełnosprawnych, polegające przede wszystkim

na tworzeniu dla nich odrębnych instytucji życia społecznego, usprawiedliwianych przeważnie ich własnym dobrem (Ostrowska, Sikorska 1996: 12).

W nurcie tym uważa się, że przez wieki ludzie niepełnosprawni byli prześladowaną i represjonowaną grupą, żyjącą na marginesie życia społecznego. Osoby niepełnosprawne były izolowane, więzione, obserwowane, opisywane, operowane, instruowane, osadzane, sterowane, leczone, instytucjonalizowane i kontrolowane w stopniu prawdopodobnie nieporównywalnym z tym, w jakim doświadczane były inne mniejszości (Davis 1997).

Zdaniem wielu badaczy (Finkelstein 1980, 2001; Oliver 1990) w analizie sytuacji osób niepełnosprawnych należy odrzucić paradygmat dewiacji na rzecz społecznego paradygmatu opresji lub jego wariantów. Innymi słowy, perspektywy, które są wymagane, muszą być dostosowane do teoretyzowania i badania życia społecznego w nowym nurcie równości i różnorodności badań.

Możemy powiedzieć, że oczywiście, upośledzenie powoduje pewne ograniczenia działalności, ale nie to jest najbardziej interesujące w badaniu naukowym i w zwalczaniu niepełnosprawności. Najistotniejsze jest to, że niepełnosprawność jest formą ucisku społecznego na równi z innymi formami przemocy w społeczeństwie związanymi z płcią, rasą, klasą i seksualnością.

Zdrowie jest dobrem generującym nierówności społeczne. W oczywistym sensie jest to wartość autoteliczna: dobre samopoczucie jest źródłem bardzo silnej samoistnej satysfakcji. Ale jest to także warunek *sine qua non* wszystkich pozostałych wartości: bogactwa, władzy, prestiżu i wykształcenia. Na ogół choroba czy niepełnosprawność uniemożliwiają osiągnięcie tych dóbr, a w każdym razie ich skonsumowanie czy wykorzystanie (Sztompka 2002: 336).

Dyskryminacja to niesprawiedliwe traktowanie danej osoby lub grupy na podstawie uprzedzeń. Dyskryminacja jest uważana za główną barierę dla osób w osiąganiu przynależnych im praw człowieka. Jednak ustawodawstwo nie reguluje wszystkich aspektów dyskryminacji, których ludzie mogą doświadczyć w życiu codziennym. To dotyczy przede wszystkim zapewnienia, że ludzie są tak samo traktowani w sprawach, które są już uregulowane przez prawo.

Najczęściej tworzące się uprzedzenia i zachowania dyskryminacyjne wobec osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych stają się barierą dostępu do dóbr i usług, teoretycznie dostępnych dla wszystkich.

Podczas gdy uprzedzenia dotyczą opinii i postaw członków jednej grupy wobec drugiej, dyskryminacja odnosi się do faktycznych zachowań wobec innej grupy lub jednostki. Dyskryminacja przejawia się w praktykach, w efekcie których pewne możliwości zostają zarezerwowane dla członków jednej grupy (pełnosprawnych) kosztem innej (niepełnosprawni), na przykład dostęp do edukacji czy pracy. Chociaż podstawą dyskryminacji są często uprzedzenia, bywa, że zjawiska te występują osobno. Ludzie mogą mieć swoje uprzedzenia, ale nie kierować się nimi w działaniu. Co równie ważne, dyskryminacja nie musi wynikać bezpośrednio z uprzedzeń (Giddens 2004: 272–273).

We współczesnym podejściu istotną rolę w socjologicznych analizach niepełnej sprawności odgrywa „nowa socjologia niepełnosprawności”, w której w centrum uwagi znajduje się *disablizm* (Thomas 1999, 2001, 2004, 2007, 2012). W tej holistycznej koncepcji niepełnosprawność postrzega się jako zakorzenioną w nierównych stosunkach społecznych, a konsekwencje tego mogą się objawiać jako bariery fizyczne, społeczne i emocjonalne, które ograniczają życie osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

W tym relacyjnym rozumieniu niepełnosprawności *disablizm* odnosi się do społecznego nakładania ograniczeń w aktywności życiowej, aspiracji i psychoemocjonalnego samopoczucia osób skategoryzowanych jako „upośledzone” przez osoby uznane za „normalne”. *Disablizm* ma społeczny, relacyjny charakter i stanowi formę ucisku społecznego we współczesnym społeczeństwie – obok seksizmu, rasizmu, ageizmu i homofobii. Jest również dowiedzione, że w stosunku do osoby niepełnosprawnej *disablizm* może przejawiać się w zinstytucjonalizowanych i innych formach społeczno-strukturalnych relacji (Thomas 2010: 37).

Te skutki utraty wartości przy pokonywaniu trudności w zaspokajaniu podstawowych potrzeb społecznych odgrywają ważną rolę w życiu osób niepełnosprawnych, a w przypadku dzieci na ogół mają także znaczenie wtórne dla ich funkcjonowania w przyszłości.

Dzieci niepełnosprawne mogą doświadczać bardziej dotkliwie i w większym stopniu zinternalizować presję społeczną, ponieważ ich słabsza pozycja oznacza, że są one bardziej podatne na opinie szerszego społeczeństwa, a ponadto ich rodzice/opiekunowie mogą często nieświadomie przyczyniać się do stosowania opresji, ponieważ ich przekonania i oczekiwania zwykle są w wielu kwestiach kształtowane przez profesjonalistów (French 2004). Bywa, że doprowadza to u dzieci do niskiego poczucia własnej wartości, które z kolei może spowodować, że będą one bardziej podatne na nadużycia. Niepożądane wartości społeczne wpajane dzieciom z dysfunkcjami stwarzają sytuację prawdopodobieństwa zaakceptowania, uprawomocnienia nadużyć. Dziecko, któremu wpaja się, że jest „bezwartościowe”, godzi się na nadużycia, ponieważ ono samo utożsamia się z tym, że jest „wadliwe” (Kennedy 1996 za: Reeve 2004).

Badaczki C. Connors i K. Stalker (2003, 2007) uznały, że społeczno-relacyjne podejście jest w stanie pomóc w rozumieniu doświadczeń dzieci niepełnosprawnych i jako jedno z pierwszych zastosowały podejście C. Thomas do badania funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Koncepcja ta pozwala na analizę rozmaitych doświadczeń dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zakładając, że dzieci mają większe bariery w *being* niż w *doing*, może to mieć szczególne znaczenie w latach dzieciństwa, kiedy młodzi ludzie przechodzą wiele ważnych etapów powstawania tożsamości, które z kolei mogą określić fundamenty ich pewności (niepewności) siebie oraz własnej wartości w przyszłości, kiedy będą funkcjonowali jako dorośli (Thomas 2007: 31).

Doświadczanie biedy i samotności w okresie dorastania, szczególnie w przypadku dzieci niepełnosprawnych, może zdeterminować ich funkcjonowanie w przyszłości na marginesie życia społecznego, przyczyniając się do utrwalania systemu nierówności społecznych.

Osoby z wrodzonym upośledzeniem lub nabywający niepełnosprawność bardzo wcześnie przyzwyczajają się do niższych oczekiwań albo „nienormalnego” stylu życia. Poza tym rodziny i szkoły specjalne mogą izolować dzieci z poważnymi upośledzeniami, by je chronić przed dyskryminacją, czasem aż do momentu ich wejścia w dorosłe życie. Większość niepełnosprawnych dzieci dorasta więc wśród domowników lub w środowisku, gdzie nie ma innych osób niepełnosprawnych. Postępowanie rodziców i bliskiej rodziny, długie okresy hospitalizacji, oddzielne szkoły i w dużym stopniu nieprzystosowane otoczenie fizyczne mogą sprawiać, że wiele spośród tych dzieci nabywa typową dla niepełnosprawnych tożsamość. Znaczna liczba osób dorastających z upośledzeniami nie styka się ze społecznym wymiarem niepełnosprawności dopóty, dopóki nie zaczną one szukać pracy lub nie podejmą innej aktywności wymagającej wyjścia poza rodzinny krąg. W porównaniu z ich pełnosprawnymi rówieśnikami młodzi niepełnosprawni wykazują jednak niższe aspiracje zawodowe, nie mają informacji (lub mają ich niewiele) na temat możliwości podjęcia pracy, są dyskryminowani przez pracodawcę oraz marginalizowani na rynku pracy. Niepełnosprawni opuszczają dom, biorą ślub, zostają rodzicami czy wchodzą na rynek pracy później niż ich pełnosprawni rówieśnicy (Barnes, Mercer 2008; Priestley 1998, 2005).

Disablizm zawsze daje o sobie znać albo subtelnie lub jawnie – na przykład w sytuacjach, gdy utrudniony jest dostęp do edukacji, otrzymania i utrzymania pracy, załatwiania formalności, ograniczony jest dostęp do opieki zdrowotnej, do posiadania odpowiedniego mieszkania czy też dotarcia do sklepów lub kina.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem społecznie określonym, ma wszechstronne konsekwencje społeczne dla osób i ma znaczący wpływ na społeczeństwa (Barnartt 2005). Zaś zdaniem C. Thomas (2010) można nawet domniemywać, że niepełnosprawność – podobnie jak płeć – stanie się w przyszłości głównym wymiarem globalnych społecznych podziałów i nierówności.

1.2. Modele wyjaśniania niepełnosprawności

Rozumienie i wyjaśnianie niepełnosprawności historycznie ulegało zmianie w zależności od epoki i warunków życia społeczeństwa. Dokonany wyżej przegląd koncepcji badawczych stosowanych do analiz sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych pokazuje różnorodność podejmowanych tematów i stanowi asumpt do badań społecznych. Jednak bez względu na szczegółowe problemy

i rozważane sytuacje, koncentrują się one na odmiennościach warunków życiowych ludzi niepełnosprawnych w porównaniu z życiem „pełnosprawnej”, „zdrowej” części społeczeństwa. Specyficzne miejsce, jakie zajmują osoby niepełnosprawne na marginesie społeczeństwa, i wzrastająca świadomość konsekwencji tego faktu sprawiają, że problem niepełnosprawności jest częściej traktowany jako poważny problem społeczny niż zdrowotny (Ostrowska, Sikorska 1996: 17).

Upowszechnianie się praw człowieka, wzrost politycznego zaangażowania samych niepełnosprawnych oraz organizowanie licznych kampanii społecznych od końca lat sześćdziesiątych, głównie w Stanach Zjednoczonych i Europie, miały zasadniczy wpływ na zmiany w postrzeganiu i definiowaniu niepełnosprawności. Nadal jednak w wielu krajach istnieją różne definicje niepełnosprawności, w zależności od tego, na jaki użytek zostały one skonstruowane².

Próby wyjaśniania odmienności położenia społecznego kategorii ludzi niepełnosprawnych, genezę upośledzeń społecznych i mechanizmów spychających ich poza główny nurt życia społecznego można sprowadzić do dwóch typowych modeli analitycznych. Podobnie jak inne problemy społeczne (przestępczość, nędza, bezrobocie, alkoholizm czy narkomania), niepełnosprawność może być wyjaśniana zarówno na poziomie indywidualnego deficytu jednostki, jak i odpowiedzialności za nie społeczeństwa (Ostrowska, Sikorska 1996: 19). Modele wyjaśniające niepełnosprawność różnią się między innymi ze względu na to:

- co jest istotą niepełnosprawności, jakie są jej przyczyny, jak się jej doświadcza;
- jak jest rozumiana niepełnosprawność i jaki status przypisuje się osobom niepełnosprawnym (czy jest to skutek choroby czy urazu, jako niezbywalna cecha jednostki, czy też jako rezultat barier – powody niepełnosprawności upatrywane są w społeczeństwie);
- jakie działania są podejmowane w odniesieniu do przyczyn i konsekwencji niepełnosprawności (w stosunku do jednostki czy do społeczeństwa).

Teorie wyjaśniające te zjawiska w obrębie modelu indywidualnego odwołu- ją się do koncepcji deprywacji kulturowej, niższej inteligencji, nieprzystosowania społecznego, specyficznych cech osobowości czy po prostu zwykłego lenistwa. Orientacja przenosząca ciężar odpowiedzialności za problemy społeczne na system społeczny odwołuje się do niedoskonałości instytucji, do istniejących stereotypów, przesądów i uprzedzeń społecznych, a także makrospołecznych czynników polityczno-ekonomicznych i specyficznych układów interesów (Ostrowska, Sikorska 1996: 19).

² Analiza trendów polityki społecznej w różnych krajach i różnych okresach historycznych pokazuje niezmiennie obecność dwóch ideologii w tej kwestii – humanitarnej troski o pokrzywdzonych przez los i ekonomicznej presji na zmniejszenie kosztów ich utrzymania przez społeczeństwo. Ścieranie się bądź koegzystencja tych ideologii w wymiarze makrospołecznym decydują w dużej mierze o oficjalnych, prawnie uznanych, a więc gwarantujących świadczenia, określeniach niepełnosprawności (Ostrowska, Sikorska 1996: 10).