

ROZDZIAŁ 1

OSOBA I JEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

1.1. Czym jest niepełnosprawność?

Niepełnosprawność jest to zjawisko indywidualne, dotyczące konkretnej, niepowtarzalnej osoby. Rozumie się ją najczęściej jako ograniczenie sprawności. Samo pojęcie nie wskazuje jeszcze ani na obszar, w jakim sprawność jest ograniczona, ani na stopień tego ograniczenia.

U podłoża każdej niepełnosprawności leży naruszenie struktur i/lub funkcji organizmu. Niepełnosprawność nie jest jednak tożsama z chorobą, choć niepełnosprawnościom często towarzyszą choroby. Podstawowa różnica polega na tym, że chorobę się leczy, co dotyczy zarówno osób w pełni sprawnych, jak i osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność może być czasowa (np. po wypadku przy pracy), jednak z reguły jest stanem trwałym. Jej nasilenie może się zmieniać w czasie, tym samym wpływając na rokowania co do dalszego funkcjonowania.

Osoby z niepełnosprawnościami domagają się, aby aspekt medyczny, a więc naruszenie sprawności organizmu, był rozpatrywany łącznie z warunkami otoczenia, w jakim funkcjonuje dana osoba. Często poprawa tych warunków znacząco redukuje ograniczenia w funkcjonowaniu danej osoby na równi z innymi.

1.2. Kwestie terminologiczne

Osoby z niepełnosprawnościami były kiedyś określane jako kaleki czy inwalidzi. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nazywano upośledzonymi umysłowo, a z niepełnosprawnością psychiczną – wariatami. Słowa takie jak „ślepy”, „głuchy” czy „kulawy” były w powszechnym użyciu i uznawano je za neutralne. To tylko niektóre określenia. Istnieją oczywiście inne, z wyraźniejszym pejoratywnym wydźwiękiem.

Od strony etymologicznej słowo „inwalida” wywodzi się z łaciny (*invalidus*), gdzie oznacza słaby, bezskuteczny, niezdolny, w przeciwieństwie do *validus* – silny, mocny, skuteczny⁷. Jego użycie rozpowszechniło się na świecie szczególnie w odniesieniu do inwalidów wojennych, którym przyznawano opiekę państwa ze względu na ich zasługi dla obronności kraju, które doprowadziły do niezdolności do pracy. Współcześnie inwalida często kojarzy się również z angielskim *invalid*, a więc nieważny, dlatego osoby z niepełnosprawnościami odbierają je jako upokarzające. Słowo inwalida utrzymało się w nazwach wielu spółdzielni inwalidów⁸, wywodzących się jeszcze z czasu PRL-u, oraz w nazwach niektórych tradycyjnych organizacji kombatanckich (np. Polski Związek Inwalidów Wojennych Rzeczypospolitej Polskiej).

Z kolei słowo „kaleka” przywędrowało do języka polskiego ze Wschodu. Źródłostów turecki wskazuje na jego znaczenie jako: niedostateczny, brakujący, mający defekt, ułomny⁹. We współczesnym języku polskim słowo to ma zdecydowanie negatywne zabarwienie. Potocznie używane jest równoznacznie z „łamagą”, „ciapą” czy „fujarą”. Wchodzi też w skład epitetu „kaleka życiowy”, oznaczającego osobę niezaradną, nieumiejącą sobie radzić w życiu¹⁰.

Mimo tendencji do odchodzenia od tych określeń są one nadal obecne w polskim porządku prawnym, a nawet w Konstytucji¹¹, która w art. 67 stanowi: „Obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego”.

Stara terminologia jest stosowana w wielu ustawach. Kodeks rodzinny i opiekuńczy¹² w art. 12 używa określenia „niedorozwój umysłowy”, dopuszczając sytuacje, w których urzędnik może odmówić zawarcia małżeństwa osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Od czasu do czasu media relacjonują takie przypadki, wywołując ożywioną debatę¹³. W kodeksie

⁷ *Słownik łacińsko-polski*, red. M. Plezia, t. III i V, wyd. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1998.

⁸ Spółdzielnia inwalidów formalnie jest jednym z rodzajów spółdzielni pracy, zob. ustawa z dnia 16 września 1982 r. Prawo spółdzielcze (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 648), art. 181a.

⁹ I. Malmor, *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Wydawnictwo Szkolne PWN, Warszawa–Bielsko-Biała 2009.

¹⁰ B. Dunaj, *Język polski. Współczesny słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Langenscheidt Polska, Warszawa 2007.

¹¹ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.). Dalej: Konstytucja.

¹² Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1359).

¹³ „Ich miłość pozostanie zakazana. Para niepełnosprawnych z Biskupca nie może wziąć ślubu. Sorry, takie mamy prawo...”, portal Bezprawnik, 21.02.2020. <https://bezprawnik.pl/malzenstwo-niepelnosprawnych/>; dostęp 2.07.2021.

cywilnym¹⁴ w art. 444 i art. 447 jest stosowany termin „inwalida” w stosunku do poszkodowanego. W prawie oświatowym¹⁵ do 2015 roku funkcjonowało pojęcie upośledzenia umysłowego, obecnie jest to „niepełnosprawność intelektualna”. Sformułowanie „upośledzenie umysłowe” nadal jest w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego¹⁶ (art. 3), a także w przepisach dotyczących orzekania o niepełnosprawności¹⁷. Pojęcie kalectwa wciąż pojawia się np. w par. 3 kodeksu postępowania administracyjnego¹⁸.

Z czasem dostrzeżono wspólną cechę różnych niepełnosprawności, jaką jest potrzeba większego czy mniejszego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Ma ono służyć wyrównaniu szans tych osób na pełne uczestnictwo w życiu rodzinnym, społecznym czy zawodowym, na równi z innymi osobami. Ogólne pojęcie „niepełnosprawni” pojawiło się w Polsce w latach siedemdziesiątych dwudziestego wieku¹⁹.

¹⁴ Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 1740 z późn. zm.).

¹⁵ Pojęcie upośledzenia umysłowego pojawia się jako jedna z przyczyn niepełnosprawności w obowiązującym rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. z 2021 r. poz. 857, dalej: rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności), par. 32 ust. 2. Znaleźć je można było także w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (t.j. Dz.U. z 2014 r. poz. 414). W nowszej o pięć lat wersji tego aktu pojawia się już określenie „niepełnosprawność intelektualna”, zob. rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. poz. 1113 z późn. zm.). Mimo tej zmiany w systemie oświaty nadal funkcjonuje pojęcie „głębokiego upośledzenia umysłowego”, gdyż rozporządzenie wykonawcze, dotyczące zajęć w należących do systemu oświaty ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych, zostało wydane na podstawie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, posługującej się pojęciem „upośledzenia umysłowego” (rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz.U. poz. 529, dalej: rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, oraz ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego t.j. Dz.U. z 2020 r. poz. 685, dalej: ustawa o ochronie zdrowia psychicznego).

¹⁶ Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego.

¹⁷ Rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności.

¹⁸ Ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r. Kodeks postępowania administracyjnego (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 735).

¹⁹ J. Niedbalski, *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2019, s. 14.

Pojęcie niepełnosprawności zaczęło utrwalać się w języku, a jednocześnie nabierać znaczenia, o którym socjologia mówi, że jest „konstruowane społecznie”²⁰. Niepełnosprawność stała się zarazem pojęciem bardzo pojemnym, obejmującym różne jej rodzaje, a co za tym idzie – różne sytuacje życiowe. Wszystkie te rodzaje łączy cecha niespełniania społecznych kryteriów bycia w „normie”²¹. Zmiany terminologiczne są przejawem głębszych przemian kulturowych. Obecnie występuje tendencja do poszukiwania tego, co wspólne, choć niekiedy prowadzi to do ignorowania faktycznych różnic²². W każdej kulturze obecne są jednak pewne przekonania, a te, które stoją za zmianami terminologii, mogą okazać się nie mniej problematyczne od poprzednich²³. Niezależnie od tego, jakie sformułowanie w danym okresie przyjmowane jest jako neutralne, każde z nich stopniowo nabiera wartościującego wydźwięku²⁴. Kolejne zmiany terminologii, nastawione na eliminację określeń wartościujących niepełnosprawność jako „nienormalność” (co znajduje wyraz w epitetach), mogą być tym samym uznane za racjonalny mechanizm stałej społecznej reakcji na wykluczanie i dyskryminację.

Społeczne definiowanie niepełnosprawności wiąże się również z kulturowymi założeniami dotyczącymi najistotniejszych cech ludzi, zwłaszcza tych, które umożliwiają im uczestniczenie w życiu społecznym²⁵. Deficyty w tym obszarze mogą prowadzić do postrzegania osób z niepełnosprawnościami jako niekompetentnych społecznie, to zaś z kolei, zgodnie z przyjętą koncepcją człowieka – do ich dehumanizacji. Odczłowieczenie pozwala zaś usprawiedliwiać praktyki dyskryminacyjne²⁶. Warto przy

²⁰ P.L. Berger, T. Luckmann, *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, tłum. J. Niżnik, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.

²¹ E. Zakrzewska-Manterys, *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, [w:] *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, red. A. Gustavsson, J. Tøssebro, E. Zakrzewska-Manterys, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2003, s. 108.

²² Elżbieta Zakrzewska-Manterys nazywa ową tendencję „intelektualną modą”, co wydaje się być uproszczeniem, nie uwzględniającym głosu osób z niepełnosprawnościami, które oczekują respektowania ich podmiotowości oraz politycznej reprezentacji ich interesów (E. Zakrzewska-Manterys, *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, dz. cyt., s. 117).

²³ Taż, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010, s. 32–35.

²⁴ Taż, *Niepełnosprawność jako pole badawcze socjologii*, [w:] *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność*, red. J. Kowalska, R. Dziurla, K. Bargiel-Matusiewicz, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2018, s. 58.

²⁵ Stanisław Kowalik określa to jako „pragmatyczny model człowieka”. Zob. S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Biblioteka Pracownika Socjalnego, Interart, Warszawa 1996, s. 171.

²⁶ Uwagi dotyczące instytucjonalizacji dyskryminacji, opisywanej w naukowych studiach nad niepełnosprawnością pod wpływem społecznego modelu niepełnosprawności, można znaleźć m. in. w pracy Tomasza Masłyka (T. Masłyk, *Laicy jako rzecznicy. Opinie*

tym zauważyć, że wiele udogodnień technicznych i dostosowań w otoczeniu ułatwia pełnienie ról społecznych osobom z pewnymi rodzajami niepełnosprawności. W dolnym krańcu spektrum włączania pozostają osoby, których sama istota niepełnosprawności stanowi barierę w komunikacji społecznej, w szczególności są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, u których deficyty poznawcze utrudniają zrozumienie kontekstu interakcji, możliwych zagrożeń czy konsekwencji własnych działań²⁷. Niedające się skompensować upośledzenie zdolności do pełnienia kulturowo określonych ról społecznych postrzegane jest jako odstępstwo od dominującej normy, a nie jako jedna z równoprawnych norm, zatem może być ono traktowane jako zagrożenie dla „normalnego” porządku społecznego.

Kwestia społecznego definiowania niepełnosprawności jest powiązana z kształtowaniem tożsamości osoby z niepełnosprawnością, w czym główną rolę odgrywa mechanizm autostereotypizacji w reakcji na funkcjonujące w danym społeczeństwie stereotypy²⁸.

Obecnie środowisko osób z niepełnosprawnościami na świecie i w Polsce domaga się określania ich przede wszystkim za pomocą pojęcia „osoba z niepełnosprawnością”²⁹. Sformułowanie to wskazuje na fakt, że ograniczenie nie dotyczy człowieka jako podmiotu, lecz jest jedynie dodatkiem do jego podmiotowości³⁰. Niepełnosprawność jest w tym ujęciu traktowana jako jedna z wielu szczególnych cech danej osoby, taka jak kolor oczu, waga czy wzrost. Osoby z niepełnosprawnościami chcą w ten sposób

osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczony przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2020, t. XVI, nr 3, s. 89. <https://czasopisma.uni.lodz.pl/socjak/article/view/8269>; dostęp 22.07.2021).

²⁷ E. Zakrzewska-Manterys, *Niepełnosprawność jako pole badawcze socjologii*, s. 57.

²⁸ J. Wolińska, *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności – perspektywa aktora i obserwatora*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia Sectio J” 2015, t. XXVIII, nr 1, s. 45–66. <https://journals.umcs.pl/j/article/view/1829>; dostęp 23.07.2021.

²⁹ P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2017, s. 38. https://cor.sgh.waw.pl/bitstream/handle/20.500.12182/627/Polityka_publiczna_wobec_osob_z_niepelnosprawnosciami.pdf?sequence=60&isAllowed=y; dostęp 22.07.2021; J. Niedbalski, *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, s. 17.

³⁰ D. Galasiński, *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością?*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania 2013, nr IV (9), s. 5. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/477_01-Dariusz_Galasinski.pdf; dostęp 22.07.2021. Krytycznie do określeń „osoby z niepełnosprawnością” i „osoby z niepełnosprawnościami” odnosi się Marek Rymsza (M. Rymsza, *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, red. E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2016, s. 14–18).

ograniczyć stygmat niepełnosprawności, podkreślając podobieństwa, a nie różnice między ludźmi³¹.

Niepełnosprawność można bowiem traktować jako jeden z wielu przejawów ludzkiej różnorodności. Stosowanie określeń, które nie ranią i nie stygmatyzują osób z niepełnosprawnościami, jest wyrazem respektowania ich wrażliwości.

1.3. Kontrowersje wokół definicji

W polskim porządku prawnym nie ma jednej powszechnie obowiązującej definicji niepełnosprawności. Podstawowe akty prawne określają niepełnosprawność jako „trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy” (art. 2 pkt 10 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych³²) czy też przez odwołanie do niezdolności do pracy, definiowanej jako utrata „zdolności do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu” połączona z brakiem rokowania „odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu” (art. 13 ustawy o emeryturach i rentach z funduszu ubezpieczeń społecznych³³).

Obie te definicje akcentują ograniczenie aktywności zawodowej, choć definicja z ustawy o rehabilitacji odwołuje się też do szerszego pojęcia ról społecznych. Należy jednak podkreślić, że w obu definicjach ustawowych zawarte jest odniesienie do naruszonej sprawności organizmu.

W tym kontekście warto wspomnieć o pewnym kontinuum definicji niepełnosprawności, które rozciągają się od modelu czysto medycznego do modelu czysto społecznego. Dotyczy to definicji, które mają związek z polityką publiczną, gdyż wpływają na dobór interwencji, mających umożliwić jednostkom pełnienie ról społecznych, w tym zawodowych. W modelu medycznym niepełnosprawność jest ujmowana jako skutek uszkodzenia lub choroby organizmu. Właściwym sposobem radzenia sobie z niepełnosprawnością jest więc leczenie i rehabilitacja. Model ten skupia się na deficytach jednostki. Natomiast model społeczny zwraca

³¹ „Nie jestem kaleką. Nie przejmuję się moimi niepełnosprawnymi nogami, tylko cellulitem na tyłku”, wywiad Agaty Szcześniak z Karoliną Hamer, *Oko.press*, 13.05.2018. <https://oko.press/nie-jestem-kaleka-nie-przejmuje-sie-moimi-niesprawnymi-nogami-tylko-celulitem-na-tylku/>; dostęp 2.07.2021.

³² Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 573), dalej: ustawa o rehabilitacji.

³³ Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (t.j. Dz.U. z 2021 r. poz. 291 z późn. zm.), dalej: ustawa o emeryturach i rentach z FUS.

uwagę na naturalny potencjał jednostki. Odmienność funkcjonowania zdrowotnego czy społecznego jest przejawem ludzkiej różnorodności, a niepełnosprawność to wynik przeszkód środowiskowych. Należy więc w pierwszym rzędzie likwidować bariery w otoczeniu: przestrzenne, komunikacyjne, a nawet mentalne. W skrajnej wersji tego modelu problemy funkcjonalne jednostki przestają być niepełnosprawnością, gdy zostanie zlikwidowane „społeczne upośledzanie”³⁴.

Same osoby z niepełnosprawnościami wolą posługiwać się definicją, zapisaną w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2008 roku³⁵ (Polska ratyfikowała ją w 2012). W Preambule Konwencji (punkt e) pojawia się stwierdzenie, „że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i że niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami”.

Z kolei art. 1 tej konwencji stanowi: „Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”³⁶.

Definicja konwencyjna kładzie nacisk na podwójne podłoże ograniczeń: z jednej strony jest to naruszenie sprawności organizmu konkretnej osoby, z drugiej – warunki otoczenia, ma ona więc charakter relacyjny. Wskazuje zarazem na możliwości poprawy funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami czy wręcz osiągnięcie niezależności przez dokonywanie zmian w ich otoczeniu.

³⁴ J. Niedbalski, *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, dz. cyt., s. 24–27; P. Kubicki, *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 36.

³⁵ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169 z późn. zm.), dalej: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.

³⁶ Definicję z Konwencji przyjmuje dokument Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami z 2017 roku, który powstał w wyniku oddolnych konsultacji społecznych. Wprowadza on zarazem pewną modyfikację w tłumaczeniu angielskiego słowa „mental”, trafnie określając niepełną sprawność w tym obszarze jako „psychiczną”, nie zaś – jak w oficjalnym tłumaczeniu – jako „umysłową”. Zob. Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami*, 2017, s. 2. <http://konwencja.org/download/zalozenia-dla-projektow-ustaw-dla-nowego-systemu-wsparcia-osob-z-niepelnosprawnosciami-v3-0-2017-12-11-2/>; dostęp 22.07.2021.