

Rozdział 1

Teoretyzowanie (na temat) niepełnosprawności

Niepełnosprawność jest zjawiskiem, które przechodzi w ostatnich latach gruntowne przewartościowanie w kilku wymiarach: w sposobie jej definiowania, w modelu postrzegania osób z niepełnosprawnościami oraz w sytuacji prawnej tych osób (m.in. Barnes, Mercer, 2008; Brzezińska, Rycielski, Sijko, 2010; Kołaczek, 2010; Shah, Priestley, 2011; Roulstone, Prideaux, 2012; Woźniak, 2008). Przez wiele lat polityka wobec niepełnosprawności polegała na minimalizowaniu jej wpływu na funkcjonowanie głównego nurtu życia społecznego i gospodarczego oraz na zapewnianiu opieki i świadczeń kompensacyjnych osobom z niepełnosprawnościami (Gąciarz, 2014a; Kubicki, 2015a, 2017). We współczesnym podejściu do niepełnosprawności uznaje się integrację społeczną za normatywny, docelowy stan określający położenie osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Integracja społeczna rozumiana jest wielowymiarowo jako pełnoprawne uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami we wszystkich dziedzinach życia społecznego. Źródła tej przemiany należy upatrywać we wzrastającej liczbie osób z niepełnosprawnościami, zmianie ładu społecznego – z medycznego na biopsychospołeczny czy prawnoczułowieczy i wynikającej z tego zmiany definicji, modeli niepełnosprawności oraz wzorcach dotyczących integracji, praw człowieka i waloryzacji ról społecznych. Niepełnosprawność jest zatem zjawiskiem, które nabiera coraz większego znaczenia dla funkcjonowania współczesnego społeczeństwa.

Rosnące liczby. Osoby z niepełnosprawnościami to największa i systematycznie wzrastająca grupa mniejszościowa. Wzrost liczby osób z niepełnosprawnościami związany jest m.in. z procesem starzenia się ludności oraz wzrostem zewnętrznych przyczyn niepełnosprawności, takich jak urazy, wypadki. Udział osób z niepełnosprawnościami w populacji globalnej i w poszczególnych krajach sięga od kilkunastu procent do jednej piątej ogółu ludności. Różnice w statystykach zależą od zastosowanej definicji terminu „niepełnosprawność”¹ oraz sposobu gromadzenia i klasyfikowania danych (Gąciarz, Bartkowski, 2014; Kubicki, 2015a).

¹ O wielości definicji pojęcia niepełnosprawności piszę w dalszej części rozdziału.

Według danych Światowej Organizacji Zdrowia odsetek osób z niepełnosprawnościami powyżej 15. roku życia wynosi od ok. 15,6% do 19,4% populacji świata (785–975 mln osób), z czego od 110 mln (2,2%) do 190 mln (3,8%) odczuwa poważne dolegliwości w codziennym funkcjonowaniu. Włączając do analiz niepełnosprawne dzieci poniżej 15. roku życia, szacuje się, że ponad miliard (ok. 15% populacji) mieszkańców świata to osoby z niepełnosprawnościami (WHO, 2011, s. 29–32). W Polsce, według wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 roku², liczba osób z niepełnosprawnościami wynosiła 4,7 mln, co stanowiło 12,2% ludności kraju (GUS, 2013). Wśród nich 4,1% stanowiły osoby niepełnosprawne wyłącznie biologicznie, 6,9% – niepełnosprawne biologicznie i prawnie oraz 1,2% – niepełnosprawne wyłącznie prawnie³. Ze względu na poważne braki w NSP 2011 nieuprawnione wydaje się badanie dynamiki wzrostu i zmian w poszczególnych kategoriach niepełnosprawności. Dane Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku odnotowały mniejszą (4 697,5 tys.) niż w 2002 (5 456,7 tys.) liczbę osób z niepełnosprawnościami. Jest to prawdopodobnie niedoszacowanie, ze względu na specyfikę i wrażliwość tematu (zgodnie z *Ustawą z dnia 4 marca 2010 r. o narodowym spisie powszechnym ludności i mieszkań*, Dz.U. 2010 nr 47 poz. 277) uczestnicy mieli bowiem prawo odmówić udzielania odpowiedzi na pytania o niepełnosprawność. Według informacji GUS prawie 1,5 mln osób odmówiło udzielenia odpowiedzi na ten temat. Wystąpiły także znaczące braki danych (ok. 1 940,2 tys.), co rzutuje na jakość, rzetelność i pełność pozyskanych informacji (Slany, 2014).

Populacje wrażliwe. Niepełnosprawność w sposób nieproporcjonalny dotyczy różnych podatnych populacji. Wyniki Światowego Badania Zdrowia (ang. World Health Survey) wskazują na częstsze występowanie niepełnosprawności w krajach o niższych niż o wyższych dochodach. Większa częstość występowania niepełnosprawności dotyczy również osób najbiedniejszych pod względem majątkowym i osób starszych. Dane statystyczne świadczą także o występowaniu zjawiska feminizacji niepełnosprawności. W NSP z 2011 roku liczba kobiet z niepełnosprawnościami

² W Polsce w narodowych spisach powszechnych tematykę niepełnosprawności podejmowano czterokrotnie, w 1978, 1988, 2002 i 2011 roku.

³ W Narodowym Spisie Powszechnym z 2002 i 2011 roku za osobę niepełnosprawną uznano tę, która posiada odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony lub osobę, która takiego orzeczenia nie posiada, lecz odczuwa ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka, praca, samoobsługa). Zbiorowość osób niepełnosprawnych została podzielona na trzy grupy: (1) **osoby niepełnosprawne wyłącznie prawnie**, tj. takie, które posiadały odpowiednie, aktualne orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony, natomiast nie deklarowały jakichkolwiek ograniczeń w wykonywaniu czynności podstawowych dla wieku; (2) **osoby niepełnosprawne tylko biologicznie**, tj. takie, które nie posiadały orzeczenia, ale miały (odczuwały) całkowicie lub poważnie ograniczoną zdolność do wykonywania czynności podstawowych; (3) **osoby niepełnosprawne prawnie i biologicznie**, tj. takie, które posiadały aktualne orzeczenie i jednocześnie deklarowały całkowitą, poważną lub umiarkowaną ograniczoną zdolność do wykonywania czynności podstawowych.

wynosiła 2 530,4 tys. (2 888,5 tys. – 2002 rok), mężczyzn zaś – 2 167,1 tys. (2 568,2 tys. – 2002 rok). Zatem odsetek kobiet z niepełnosprawnościami wynosił 13,5%, a mężczyzn 12,3%. Nie ma województwa, w którym poziom niepełnosprawności wśród kobiet byłby niższy od poziomem niepełnosprawności mężczyzn. Przeciętne różnice między płciami wynoszą ok. 2 punktów procentowych.

1.1. Przemiany modelu niepełnosprawności

Medyczny i społeczny model niepełnosprawności. Równocześnie z rozwojem regulacji dotyczących praw człowieka dokonały się radykalne zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności, polegające na odejściu od medyczno-opiekuńczego jej rozumienia (początkowo regulacje międzynarodowe dotyczyły przede wszystkim konieczności opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, zapewnienia im prawa do rehabilitacji czy leczenia) ku modelowi społecznemu, akcentującemu odpowiedzialność społeczeństwa za osoby z niepełnosprawnościami i gwarantującemu pełniejsze ich uczestnictwo w życiu społecznym. Zwrócono uwagę, że należy porzucić odnoszenie się do osób z niepełnosprawnościami w sposób paternalistyczny, a zacząć traktować je podmiotowo. Uznano, że niepełnosprawność nie jest jedynie pochodną biologii, praw socjalnych, zabezpieczenia społecznego czy przedmiotem polityki społecznej państwa, ale stanowi jeden z elementów tożsamości człowieka (Błęszyńska, 2001; Wołowicz-Ruszkowska, 2013), dotyczy wszystkich jego praw i wolności, a status prawny osoby z niepełnosprawnością powinien być określony w świetle zasad godności, wolności i równości (Zima-Parjaszewska, 2015a). Te przeobrażenia implikują istotne zmiany w prawie, funkcjonowaniu instytucji, polityce publicznej, ale również w świadomości społecznej i stosunku społeczeństwa do tej grupy osób. Zmieniła się także świadomość samych osób z niepełnosprawnościami, które zaczęły mieć coraz większe aspiracje do pełnienia normalnych ról społecznych i dostrzegać potrzebę walki o swoje prawa (Kurowski, 2014).

W wyniku zmian w postrzeganiu niepełnosprawności przeformułowano też jej znaczenie w naukach społecznych. Ewolucja podejścia do niepełnosprawności w teorii społecznej i polityce publicznej polega na odchodzeniu od interpretowania niepełnosprawności jako problemu na poziomie jednostkowym, sprowadzania jej do indywidualnego ograniczenia sprawności, koncentrowania się na działaniach leczniczych i rehabilitacji medycznej na rzecz ujmowania niepełnosprawności jako zjawiska społeczno-ekonomicznego oraz konstruowania działań zorientowanych na integrację i aktywizację społeczną (Barnes, Mercer, 2004; Gąciarz, 2014a; Oliver, 1983, 1990a; Smart, 2009). Przeobrażenie postrzegania osób z niepełnosprawnościami spowodowało zmianę wizerunku tych osób – z podopiecznego do pełnoprawnego uczestnika życia społecznego (Barnes, Mercer, 2008; Firkowska-Mankiewicz, 2007). Uważam,

że wyżej opisane zmiany wymagają dokładniejszej charakterystyki ze względu na ich znaczący wpływ na kształtowanie refleksji o niepełnosprawności w nauce, polityce społecznej i debacie publicznej.

Sposób definiowania niepełnosprawności jest odzwierciedleniem istotnych cech strukturalnych społeczeństwa, przemian podejścia do niepełnosprawności w polityce społecznej i postaw społecznych wobec niej. Rozumienie niepełnosprawności i dominujące w danym społeczeństwie wzorce odnoszenia się do osób z niepełnosprawnościami stanowią syntezę tego, jak traktowane są podmiotowe prawa jednostki oraz jaki jest zakres i formy realizacji zobowiązań publicznych wobec ludzi należących do poszczególnych kategorii społecznych (Gąciarz, 2014b). To z kolei wyznacza rolę i miejsce osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie oraz zakres ich uczestnictwa w życiu społecznym.

Według modelu medycznego osobę definiowano przez chorobę lub niepełnosprawność, rozumianą jako fakt biologiczny oznaczający występowanie deficytów funkcji fizycznych lub psychicznych organizmu, które mają wpływ na sprawność jego działania w różnych sytuacjach życiowych. W kontekście modelu medycznego niepełnosprawność ujmowano przez pryzmat dwóch koncepcji charakterystycznych dla medycyny: choroby oraz deficytu, a problemy, które napotykają osoby z niepełnosprawnościami, pojmowano jako ich bezpośrednią konsekwencję. Zgodnie z pierwszą koncepcją istniała tendencja do definiowania niepełnosprawności jako stanu wymagającego odpowiedniego „leczenia”, którego metody określała wyłącznie wiedza i praktyka medyczna (Llewellyn, Hogan, 2000). W rozumieniu tego modelu osoba z niepełnosprawnością pozbawiona była podmiotowości – o jej życiu decydowali specjaliści, opierając się na diagnozie medycznej, na której podstawie kontrolowano i regulowano jej dostęp do świadczeń i usług społecznych, do edukacji, rodzaju i miejsca zamieszkania, pracy i wypoczynku. W modelu tym dominowało przekonanie, że na każdy nieprawidłowy stan biologiczny ciała powinien istnieć jakiś lek lub inna skuteczna metoda jego „naprawienia”, a rehabilitacja miała stanowić trzon życia osoby z niepełnosprawnością. Ta koncepcja została uzupełniona o koncepcję niepełnosprawności jako „braku” lub „deficytu”, w której osoba z niepełnosprawnością postrzegana była jako „niepełna”, „niedoskonała”, „wadliwa” czy „wybrakowana”, była „ofiara” choroby, w związku z czym stawiała się przedmiotem terapeutycznego oddziaływania. Podejmowano zatem działania zmierzające do „naprawienia”, czyli uzupełnienia braku lub kompensacji wady u osoby z niepełnosprawnością (Wiliński, 2010a,b), ponieważ to ona musiała dostosować się do sposobu organizacji społeczeństwa, natomiast społeczeństwo pozostawało niezmiennie (Llewellyn, Hogan, 2000). W tym celu stosowano zróżnicowane środki – począwszy od interwencji medycznych, metod usprawniających, środków kompensacyjnych aż po sprawowanie opieki i pomoc – mające na celu dostosowanie osoby z niepełnosprawnością do funkcjonowania w sposób zgodny z panującymi normami społecznymi. Działania te, będące

wynikiem ograniczonej akceptacji osób z niepełnosprawnościami, prowadziły w konsekwencji do pozbawienia ich niezależności. W modelu medycznym osoby z niepełnosprawnościami postrzegane były jako trwale zależne i wymagające opieki, niezdolne lub zdolne w ograniczonym zakresie do odgrywania ról społecznych. W ujęciu medycznym dominowało charytatywne myślenie o osobach z niepełnosprawnościami – „obiektach” opieki i pomocy (Firkowska-Mankiewicz, 2010), mających ograniczone możliwości upominania się o zakres i jakość świadczeń, będących zależnymi od świadczących pomoc i zobowiązanymi do wdzięczności. Można stwierdzić, że model medyczny przyczynił się do „ukrycia” niepełnosprawności i wyznaczył instytucjonalną erę dla osób z niepełnosprawnościami (Goffman, 1961, 2011). W wyniku takiego myślenia zaczęto umieszczać osoby z niepełnosprawnościami (definiowane jako pacjenci) w instytucjach zamkniętych (Oliver, 2009). Większość form wsparcia instytucjonalnego dla osób z niepełnosprawnościami, stworzonych w przeszłości i występujących w Polsce również dzisiaj (np. domy pomocy społecznej, zakłady opiekuńcze), została oparta na medycznym rozumieniu niepełnosprawności.

Wspólnym elementem wielu dotychczasowych narracji na temat niepełnosprawności, będących konsekwencją medycznego podejścia do tego zjawiska – dodajmy, że pisanych zazwyczaj przez osoby bez niepełnosprawności – jest ujęcie jej w ograniczających kategoriach „normalności” i „inności”, tożsamości i odmienności, sprawności i jej braku, który uniemożliwia funkcjonowanie osobom z niepełnosprawnościami w taki sam sposób, jak ludziom bez niepełnosprawności. W takim rozumieniu niepełnosprawności tkwiło założenie o normalności jako standardzie. Osoby z niepełnosprawnościami, które nie dostosowały się w wystarczający sposób do funkcjonowania w otoczeniu ludzi „pełnosprawnych”, nie mogły uczestniczyć w zwykłych aktywnościach społecznych i były utrzymywane poza głównym nurtem społeczeństwa, separowane w instytucjach specjalnie dla nich stworzonych. Powodowało to ich uzależnienie (również ekonomiczne) od pomocy instytucjonalnej, przyczyniło się do postrzegania osób z niepełnosprawnościami jako słabych, bezradnych i prowadziło do tego, że to instytucje definiowały to, co jest im potrzebne, i w jaki sposób ma być to dostarczone.

Dyskusja na temat ujęć niepełnosprawności prowadzona przez osoby z niepełnosprawnościami oraz ich sojuszników doprowadziła do przełamania dominującego w modelu medycznym poglądu, że problem niepełnosprawności wynika wyłącznie z upośledzenia funkcji organizmu. Wskazano, że trudności dotyczą relacji osób z niepełnosprawnościami z ludźmi bez niepełnosprawności, w ramach których ci pierwsi „odsuwani są od normalności” jako „nieszczęśliwi, bezużyteczni, inni, uciskani i chorzy” (Hunt, 1966, s. 146). W tej relacyjnej perspektywie zwrócono uwagę na mechanizmy rządzące procesem wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnościami oraz doprowadzono do uwspólniania tego doświadczenia z innymi grupami

mniejszościowymi i wzrostu poczucia bycia dyskryminowaną mniejszością. Próbowano wprowadzić nową narrację na temat niepełnosprawności i pomyśleć o niej jako o jednym z wielu stanów życia.

Koncepcja modelu społecznego, krytykująca „pełnosprawne społeczeństwo”, została sformułowana w 1976 roku przez Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), brytyjską organizację zrzeszającą osoby z niepełnosprawnościami. W dokumencie zatytułowanym *Fundamental Principles of Disability* (1976) zwrócono uwagę na wpływ barier społecznych i środowiskowych, dyskryminujących postaw oraz negatywnych stereotypów kulturowych, które „upośledzają” osoby z niepełnosprawnościami. Ten nowy model rozdziela wzajemnie konstytuujące się do tej pory zjawiska: niesprawność, uszkodzenie (ang. *impairment*), rozumiane jako ograniczenie w zakresie funkcjonowania jakiegoś narządu lub organu, i niepełnosprawność (ang. *disability*), pojmowaną jako ograniczenie aktywności spowodowane organizacją społeczeństwa, które nie bierze pod uwagę ludzi z uszkodzeniami i wyklucza ich z głównego nurtu życia społecznego (UPIAS, 1976).

Otoczenie dostosowane do potrzeb i możliwości wyłącznie osób bez niepełnosprawności wyznacza zakres akceptowalnego uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami. Społeczeństwo tworzy złożony zbiór reguł, mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanych, takich jak przepisy prawa lub zwyczaje środowiskowe, które mają normalizujący charakter. Zatem to nie osoba z niepełnosprawnością ma być „przedmiotem” zmian i dostosowań, ale warunki, w jakich żyje, muszą być modyfikowane i dopasowywane do jej możliwości, tak aby mogła ona żyć w sposób uznawany za normalny, godny i pożądany w danym społeczeństwie. Niepełnosprawność jest więc cechą relatywną, wynikającą przede wszystkim z charakteru interakcji między daną osobą a środowiskiem, w którym się ona znajduje. Relatywizm niepełnosprawności polega na zmiennym zakresie jej występowania i natężenia przy jednocześnie istniejącym obiektywnym podłożu (Shakespeare, 2010). Jak pisze Barbara Gąciarz (2014b), ta zmienność wynika z ustanawianych przez społeczeństwo reguł organizacji najważniejszych sfer życia, które mogą rozszerzać bądź zmniejszać zakres występowania niepełnosprawności. Zatem uzasadniona jest teza, że ludzie nie są niepełnosprawni, ale czyni się ich niepełnosprawnymi (Arnade, Haefner, 2011). Społeczeństwo wyznacza osobom z niepełnosprawnościami kryteria dostępu do poszczególnych rodzajów aktywności społecznej, takich jak edukacja, praca czy sprawowanie innych ról społecznych, uzależniając je często od rodzaju niepełnosprawności. Standardy dostępności do uczestnictwa społecznego są najbardziej wykluczające dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (Ostrowska, 2015; Sękowski, Witkowska, 2002)⁴.

⁴ Choć dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w ciągu ostatnich dwudziestu lat uległ znaczącemu zmniejszeniu, to nadal jest to grupa budząca najsilniejszą niechęć do nawiązywania relacji oraz ponosząca największe ryzyko stygmatyzacji (por. Ostrowska, 2015).

Wynika to przede wszystkim z wciąż istniejących stereotypów uznających *en masse* te osoby za pozbawione sprawczości i możliwości intelektualnych i w związku z tym podporządkowuje się je restrykcyjnym regulacjom normatywnym, które mają w tej grupie wyjątkowo opresyjny charakter.

Społeczny charakter niepełnosprawności ma swoje odzwierciedlenie w koncepcji normalizacji (Bank-Mikkelsen, 1969; Borowska-Beszta, 2012; Krause, 2000, 2010a; Nirje, 1994, 1985; Wolfensberger, Glenn, 1973; Wolfensberger, 1980; Żółkowska, 2004, 2016), którą można scharakteryzować jako konieczność zagwarantowania określonych warunków życia osobom z niepełnosprawnościami. Stworzenie warunków do godnego funkcjonowania, niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności obniża jej naznaczający potencjał i przenosi ciężar konsekwencji niepełnosprawności z jednostki na społeczeństwo i system wsparcia tych osób. Jednym ze sposobów zapewnienia miejsca w społeczeństwie jest wspieranie osób z niepełnosprawnościami w podejmowaniu ról cenionych społecznie. W odniesieniu do osób z głębszymi niepełnosprawnościami dotyczy to głównie społecznego przyzwolenia na pełnienie normalnych ról społecznych i zawodowych, włącznie z macierzyństwem i związkami intymnymi. Teoria waloryzacji ról społecznych (Wolfensberger, 1983, 1985, 2011) dotyczy reorganizacji społecznego wizerunku osób marginalizowanych oraz zwiększenia społecznych kompetencji tych osób. Podkreślono w niej, że funkcjonowanie w określonej roli społecznej (również wspierane systemowo) zmniejsza piętno i zwiększa gotowość społeczną do akceptowania niepełnosprawności (Żółkowska, 2003). Warto zaznaczyć, że teoria ta zakłada przymus adaptacyjny, ponieważ wskazuje na konieczność sprostania standardom wyznaczonym przez społeczeństwo oraz dążenie do osiągnięcia tego, co uznane za normalne (unormalnianiu niepełnosprawności). W rezultacie standardy kulturowe stworzone dla pełnosprawnej społeczności wyznaczają obszar funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w którym często formułowane są oczekiwania dotyczące ich rezygnacji z podejmowania ról społecznych uznawanych za wartościowe w odniesieniu do osób pełnosprawnych (Krause, 2016; Żółkowska, 2003).

Model społeczny zobowiązuje do stworzenia środowiska, które „upełnosprawnia”, czyli umożliwia korzystanie z praw wszystkim na równych zasadach (Helsińska Fundacja Praw Człowieka, 2012; VSO, 2006). W koncepcji tej postuluje się emancypację osób z niepełnosprawnościami, której celem jest całkowita integracja społeczna. Aby to osiągnąć, należy dokonać zmiany w otoczeniu materialnym, w konstrukcji mechanizmów instytucjonalnych, mających zapewniać skuteczne wsparcie osobom z niepełnosprawnościami, a także w społecznych wzorcach zachowań wobec nich (Barnes, 2012). Model społeczny dokonał również zmian w relacji władzy pomiędzy usługodawcami a osobą z niepełnosprawnością – zniósł hegemonię, czyli panowanie profesjonalistów, dostawców usług, personelu nad życiem osób z niepełnosprawnościami (Firkowska-Mankiewicz, 2010).

Z przyjęcia społecznego modelu niepełnosprawności wynika kilka istotnych konsekwencji, które prowadzą do podejmowania określonych strategii wobec opisywanej grupy. Niepełnosprawność przestaje być deficytem, a staje się wyrazem różnorodności, ponieważ dostrzega się heterogeniczność grupy osób z niepełnosprawnościami oraz krzyżowanie się niepełnosprawności z innymi cechami czy stanami jednostek, które wpływają na ich sytuację życiową. Ponadto włączenie osób z niepełnosprawnościami do głównego nurtu życia społecznego czyni je odpowiedzialnymi za decydowanie o własnym życiu i egzekwowanie swoich praw. Jednocześnie taka sytuacja wymaga od całego systemu społecznego umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami przyjęcia aktywnej postawy wobec własnego życia.

Warto zaznaczyć, że w Polsce model ten został zaakceptowany w oficjalnej polityce społecznej, ale w praktyce nie wdrożono jego zasad w sposób zapewniający strukturalną, całościową zmianę podejścia do zjawiska niepełnosprawności (Gąciarz, 2014b). Wciąż istniejące gorsze usytuowanie społeczne osób z niepełnosprawnościami wiąże się z przesunięciem ich z publicznej do prywatnej sfery życia.

Krytyka medycznego i społecznego modelu. Opisane modele często pozostają ze sobą w konflikcie, współcześnie sądzi się jednak, że żaden z nich samodzielnie nie jest w stanie objąć pełnego spektrum niepełnosprawności, a traktowane rozłącznie zubażają złożoność tego zjawiska (Wiliński, 2010a).

Model medyczny, choć doceniany za skuteczność rehabilitacyjną i obiektywizację zjawiska niepełnosprawności, jest równocześnie krytykowany za sprowadzenie go do stanu ciała, deficytu lub choroby, a jednostka spostrzegana jest jako „przedmiot” oddziaływania medycznego. W ramach tak jednostronnego ujęcia ignorowane są osobiste doświadczenia osób z ograniczeniami sprawności oraz skutki i uwarunkowania społeczne problemu niepełnosprawności. Model ten ganiony jest również za przyczynienie się do „upośledzenia” społecznego osób z niepełnosprawnościami. Hahn (1988) oraz Wade i de Jong (2000) stwierdzili, że uprzedzenia i dyskryminacja osób z niepełnosprawnościami nie powstały przypadkowo, ale właśnie na gruncie modelu medycznego, który przez postrzeganie niepełnosprawności jako słabości ukazuje osoby z niepełnosprawnościami jako gorsze, patologizuje niepełnosprawność i prowadzi do dyskusji w kategoriach „deficytu”. Model ten prowadzi do utrwalenia negatywnego obrazu osoby z niepełnosprawnością, przypisywania jej ocen kwalifikujących ją jako gorszą, słabszą, co może zostać przez nią zinternalizowane i stać się jej „stygmatem” (Goffman, 2005). Innym zarzutem jest negatywne waloryzowanie niepełnosprawności, zawierające oceniający komponent odwołujący się do pojęcia „normalności” (Brzezińska, Kaczan, Smoczyńska, 2010). Model ten, ignorując czynniki środowiskowe i polityczne, doprowadził do zawłaszczenia niepełnosprawności przez medycynę, zwalniając tym samym opinię publiczną z zapewniania osobom z niepełnosprawnościami usług, praw osobistych oraz dostępu do instytucji i dóbr publicznych. Monopolizacja wiedzy poskutkowała brakiem rozpowszechniania

wiedzy i dyskusji o niepełnosprawności (Fleischer, Zames, 2001) oraz pojawieniem się bezrefleksyjnego lęku przed utratą sprawności. Jak zaobserwował Conrad (2004, s. 22): „zdefiniowanie niepełnosprawności jako problemu medycznego spowodowało zniknięcie tematu niepełnosprawności z debaty publicznej; jest on poruszany tylko w przestrzeni medycznej, przez specjalistów wytrenowanych w tej dziedzinie”. Niepełnosprawność stała się elementem dyskursu eksperckiego, który postrzega się jako narzędzie normalizacji jednostek i regulowania ich tożsamości (Foucault, 1993). Ta tendencja sprowokowała naukowców zajmujących się tematem niepełnosprawności do określenia modelu medycznego jako „kierowanego diagnozą” zamiast „zogniskowanego na jednostce” (Wiliński, 2010a, s. 41).

Model społeczny natomiast krytykuje się za „zniekształcenie” zjawiska niepełnosprawności, polegające z jednej strony na przypisywaniu społeczeństwu postawy dyskryminacyjnej wobec osób z niepełnosprawnościami, a w szczególności jednostkom bez niepełnosprawności i niezaangażowanym w rozwiązanie tego problemu (Wiliński, 2010a). Z drugiej strony zaprzeczenie cielesnemu wymiarowi zjawiska niepełnosprawności osłabia analizę psychosomatycznych aspektów niepełnosprawności (Hughes, Paterson, 1997; Skrzypek, 2011). Jako inną wadę tego modelu wskazuje się to, że przez oczekiwanie zmiany społecznej (społeczeństwo musi się zmienić i dostosować do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, np. usunąć bariery, zmodyfikować negatywne postawy wobec nich) pozycjonuje się osoby z niepełnosprawnościami w roli ofiar struktury społecznej (Swain, French, 2000). W związku z tym w wielu środowiskach postuluje się potrzebę samorzecznictwa (*self-advokatury*), emancypacji i wzmacniania (ang. *empowerment*) osób z różnymi ograniczeniami sprawności (Wiliński, 2010a).

Zarówno w modelu medycznym, który sprowadza niepełnosprawność do właściwości ciała ludzkiego, jak i w modelu społecznym, podkreślającym istnienie barier i uprzedzeń społecznych, wskazuje się na złożoność i wielowymiarowość tego zjawiska. Podkreśla się również fakt, że niepełnosprawność wymyka się prostym interpretacjom i nie daje zredukować się do grupy czynników o jednorodnym charakterze. Mimo istniejących zarzutów model społeczny dokonał rewolucji w myśleniu o niepełnosprawności polegającej na wskazaniu roli, którą w kreowaniu niepełnosprawności odgrywa otoczenie społeczne, a przede wszystkim szeroko rozumiane bariery, zarówno fizyczne, mentalne, jak i związane z samymi regułami życia społecznego. Skoro niepełnosprawność jest cechą relatywną, to celem polityki społecznej jest tworzenie warunków, które umożliwią działanie wszystkim obywatelom, niezależnie od ich indywidualnych ograniczeń.

Model biopsychospołeczny. Koncepcja społecznego modelu niepełnosprawności z czasem ewoluowała. W literaturze przedmiotu od pewnego czasu panuje pewien rodzaj konsensusu teoretycznego, polegającego na odejściu od modelu biologicznego niepełnosprawności i na uzgodnieniu paradygmatycznym jej społeczno-kulturowych

uwarunkowań. Opisy niepełnosprawności różnią się najczęściej głównie stopniem determinizmu społecznego, w którym poszczególni badacze upatrują konsekwencji niepełnosprawności. Ci, którym bliższe jest społeczno-kulturowe jej postrzeganie, widzą w tej kategorii mechanizmy deprecjacji i marginalizacji, co przekłada się na zabiegi mające przeciwdziałać społecznemu wykluczeniu i na szeroko pojęte działania integracyjne. Inni, zajmujący się rehabilitacyjnym wymiarem niepełnosprawności, zwracają uwagę również na cechy jednostkowe i funkcjonalne związane bezpośrednio z uszkodzeniem. Dla nich modelem pracy z osobami z niepełnosprawnościami jest wzmacnianie potencjału jednostki i jej zdolności adaptacyjnych (Krause, 2016). Zatem współcześnie w definiowaniu niepełnosprawności korzysta się z bardziej rozwiniętego podejścia określanego modelem biopsychospołecznym. Jego zwolennicy dostrzegają i akcentują, że niepełnosprawność jest generowana zarówno przez bariery społeczne, jak i przez zaburzenia zdrowia (tj. dysfunkcje lub choroby). Następuje również wzrost świadomości wielości niepełnosprawności oraz różnic w aktywności, funkcjonowaniu i partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością, w zależności od rodzaju, stopnia niepełnosprawności i innych cech, zwłaszcza płci (Ciaputa, Król, Warat, 2014; Fine, Asch, 1981, 1988; Morris, 1998; Wołowicz-Ruszkowska, 2015), wieku (Priestley, 2000; Zarb, Oliver, 1992), związanego z nim etapu życia jednostki czy orientacji seksualnej (Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies, 1996). Mówiąc o niepełnosprawności, mamy w istocie do czynienia z niejednorodnym zbiorem zjawisk, o rozmaitym podłożu, nasileniu i miejscu w doświadczeniu indywidualnym, co powoduje, że osoby z niepełnosprawnościami konfrontują się z różnymi rodzajami barier.

Model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka. Zachodzące przemiany ładu społecznego, umacnianie się wartości demokratycznych, w tym dyskursu praw człowieka jako fundamentów organizacji życia społecznego (Mrugalska, 2008), umocniły konceptualizację niepełnosprawności w kontekście praw człowieka. Znaczącą rolę w procesie budowania tej koncepcji niepełnosprawności odegrały organizacje międzynarodowe, które w ramach różnych instytucji ochrony praw człowieka, tj. Organizacji Narodów Zjednoczonych, Rady Europy oraz Unii Europejskiej, początkowo sygnalizowały, a następnie wprowadziły konkretne gwarancje przestrzegania wszystkich wolności i praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnościami⁵.

Prawa człowieka utożsamia się z prawami naturalnymi, które jako przyrodzone i niezbywalne przysługują wszystkim ludziom. Są one powszechne i równe, nie można różnicować ludzi z jakichkolwiek względów i z tego tytułu przypisywać im innych katalogów praw człowieka (*Powszechna deklaracja praw człowieka*, 1948). Taki sposób

⁵ Szczegółowo na ten temat piszą: Krzysztof Kurowski w publikacji *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami* (2014) oraz Monika Zima-Parjaszewska w publikacji *Status prawny osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami i innych aktów prawa międzynarodowego* (2015).