

Grażyna Mikołajczyk-Lerman
Małgorzata Potoczna

**Instytucjonalne
wsparcie
dorosłych osób
z niepełno-
sprawnością
intelektualną
i psychiczną
w województwie
łódzkim**

– potencjał
potrzeby
wyzwania



WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI



**Instytucjonalne
wsparcie
dorosłych osób
z niepełno-
sprawnością
intelektualną
i psychiczną
w województwie
łódzkim**

– potencjał
potrzeby
wyzwania



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Grażyna Mikołajczyk-Lerman
Małgorzata Potoczna

**Instytucjonalne
wsparcie
dorosłych osób
z niepełno-
sprawnością
intelektualną
i psychiczną
w województwie
łódzkim**

– potencjał
potrzeby
wyzwania



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI

Łódź–Kraków 2020

Grażyna Mikołajczyk-Lerman, Małgorzata Potoczna – Uniwersytet Łódzki
Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej
90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43

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

RECENZENT
Beata Szluz

REDAKTOR INICJUJĄCY
Monika Borowczyk

OPRACOWANIE REDAKCYJNE
Ilona Turowska

SKŁAD I ŁAMANIE
AGENT PR

PROJEKT OKŁADKI
*AGENT PR
Anna Basista*

Zdjęcie wykorzystane na okładce: <https://pl.depositphotos.com/stock-photos/niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bc-umys%C5%82owaq.html?filter=all&qview=187320880>

© Copyright by Authors, Łódź–Kraków 2020
© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź–Kraków 2020
© Copyright for this edition by AGENT PR, Łódź–Kraków 2020

Publikacja jest udostępniona na licencji Creative Commons
Uznanie autorstwa-Użycie niekomercyjne-Bez utworów zależnych 4.0 (CC BY-NC-ND)

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.09638.19.0.K

Ark. wyd. 13,0; ark. druk. 13,5

<https://doi.org/10.18778/8220-368-4>

ISBN WUŁ 978-83-8220-368-4
e-ISBN WUŁ 978-83-8220-369-1
ISBN AGENT PR 978-83-64462-61-0

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

Spis treści

Wprowadzenie	7
Rozdział I	
Od modelu medycznego do poszanowania praw człowieka . . .	11
Rozdział II	
Dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie i psychicznie jako problem społeczny	21
2.1. Niepełnosprawność intelektualna.	27
2.1.1. Kwestie definicyjne	27
2.1.2. Od „niepełnosprawnego” dzieciństwa do „niepełnosprawnej” dorosłości – specyfika funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną . . .	30
2.1.3. „Niepełnosprawna rodzina” jako (nie)jeden system wsparcia	40
2.2. Niepełnosprawność psychiczna	45
2.2.1. Kwestie definicyjne	45
2.2.2. Choroba psychiczna w świadomości społecznej. . . .	47
2.2.2.1. Postawy i opinie mieszkańców województwa łódzkiego wobec osób chorych psychicznie . . .	51
2.2.3. Od hospitalizacji do psychiatrii środowiskowej	53
Rozdział III	
Rozwiązania legislacyjne wpływające na kształt polityki wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną	63
Rozdział IV	
Możliwości instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną.	81
4.1. Instytucje orzecznicze – procedury orzekania, tryb i zasady.	81
4.2. Instytucje pomocy społecznej i ochrony zdrowia	87
4.3. Zasoby instytucjonalne na terenie Łodzi i województwa łódzkiego	102

Rozdział V	
Instytucjonalne wsparcie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w województwie łódzkim w opinii badanych	111
5.1. Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego w instytucjach orzeczniczych.	112
5.2. Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego, pomocy i wsparcia w wybranych instytucjach świadczących usługi społeczne i zdrowotne	139
5.2.1. Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego	140
5.2.2. Uwarunkowania instytucjonalnego zakresu wsparcia	148
5.2.3. Specyfika współpracy międzyinstytucjonalnej.	157
5.2.4. Meandry współpracy z rodziną	170
5.2.5. Ograniczone możliwości aktywizacji zawodowej	178
Rozdział VI	
Dobre praktyki	185
Rozdział VII	
Zakończenie – rekomendacje dla efektywnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną.	189
Bibliografia	195

Wprowadzenie

Historycznie podejście do niepełnosprawności jako zjawiska ulegało zmianie w zależności od epoki i warunków życia społeczeństwa. Jednak bez względu na szczegółowe problemy i rozważane sytuacje, rozumienie i wyjaśnianie tego zjawiska koncentruje się zwykle na odmiennościach sytuacji życiowych osób niepełnosprawnych w porównaniu z życiem „pełnosprawnej”, „zdrowej” części społeczeństwa. Jak stwierdza B. Gąciarz: „O ile niepełnosprawność jest zjawiskiem obecnym w życiu społecznym od zawsze, to dopiero ostatnie dziesięciolecia wieku XX i początek XXI stulecia przyniosły głębokie przewartościowanie stosunku do kwestii niepełnosprawności, które w konsekwencji implikuje również fundamentalne zmiany w prawie, funkcjonowaniu sfery instytucjonalnej, polityce publicznej, ale także w świadomości społecznej i stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych” (Gąciarz, 2014a: 7).

W prezentowanej publikacji zwrócono uwagę na wybrane wątki, jakie w toczącym się procesie zmian i dyskursie publicznym na temat niepełnosprawności dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną. Badania osób niepełnosprawnych wyraźnie wskazują na osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną jako kategorie szczególnie zagrożone wykluczeniem społecznym, opisywane przez pryzmat wielu wymiarów deprywacji, wielowymiarowość barier społecznych, materialnych i instytucjonalnych, utrudniających integrację społeczną w cyklu życia. Niepełnosprawność w dzieciństwie zagraża wykluczeniem społecznym z edukacji i grona rówieśniczego, w dorosłym życiu z rynku pracy, szczególnie gdy dziecko dorasta w niedostatku. Doświadczenie niepełnosprawności intelektualnej i psychicznej dotyczy zatem całego życia osobniczego z bardzo szerokim wachlarzem konsekwencji zarówno zdrowotnych, jak i społecznych. Wpływa w sposób bezpośredni na funkcjonowanie nie tylko samej osoby doświadczającej niepełnosprawności, ale także funkcjonowanie

jej rodziny czy opiekunów. Co ważne, wymaga wsparcia instytucjonalnego. Jak dowodzą badania, w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz chorujących psychicznie wsparcie instytucjonalne stanowi niezwykle znaczący obszar realizowania się procesów usamodzielniania i integracji społecznej tych kategorii osób niepełnosprawnych.

Mając na uwadze zróżnicowanie między niepełnosprawnością intelektualną a zaburzeniami psychicznymi, warto odnotować pewne ustalenia w sprawie kwestii terminologicznych zawartych w prezentowanej publikacji. Niezależnie od faktu, iż nadal obowiązujący w polskim prawodawstwie i piśmiennictwie medycznym jest termin „upośledzenie umysłowe”, to w prezentowanej publikacji używa się przede wszystkim terminu „niepełnosprawność intelektualna” przyjmując, że określenie to jest mniej stygmatyzujące. Natomiast termin „niepełnosprawność psychiczna” jest traktowany jako równoznaczny z pojęciami „zaburzenia psychiczne”, „choroba psychiczna”. Pojęcie „choroba psychiczna” występuje w przypadku obowiązujących aktów prawnych (np. w zakresie prawa karnego czy cywilnego terminy te używane są zamiennie), zaś w ustawie o ochronie zdrowia psychicznego zdefiniowano jedynie termin „osoba z zaburzeniami psychicznymi”¹.

W strukturze publikacji wyróżnionych zostało sześć rozdziałów. W rozdziale pierwszym przedstawiono założenia społecznego modelu interpretacji niepełnosprawności ze szczególnym uwzględnieniem podejścia opartego na implementacji praw człowieka. W rozdziale drugim zdefiniowane zostało pojęcie niepełnosprawności intelektualnej i psychicznej w szerokim, specyficznym dla obu kategorii niepełnosprawności, kontekście sytuacji problemowych. Rozdział trzeci stanowi przegląd regulacji prawnych w sposób istotny kształtujących politykę społeczną wobec osób niepełnosprawnych. Rozdział czwarty egzemplifikuje możliwe instytucjonalne formy wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną. W rozdziale piątym zostały przedstawione wyniki przeprowadzonych analiz, które powstały w oparciu o materiał

¹ Podobnie jak czynią to w piśmiennictwie inni autorzy (np. Kurowski, 2014), w opinii części badaczy „Ustawodawca nie powinien dla swojej wygody łączyć tych grup i używać dwóch odrębnych terminów – niepełnosprawność intelektualna i zaburzenia psychiczne usuwając jednocześnie z sytemu prawnego zwrot «osoby chore psychicznie». Czasem na określanie obu tych grup używany jest termin «niepełnosprawność psychiczna», jednak ostatnio odchodzi się od tego, ponieważ specyfika tych grup powoduje, iż należy je rozpatrywać oddzielnie” (Kurowski, 2014: 34).

empiryczny zebrany w ramach projektu badawczego „Osoby nie-samodzielne w województwie łódzkim” zrealizowanego na zlecenie Regionalnego Obserwatorium Integracji Społecznej w Łodzi. Przetawione analizy ilustrują, w jaki sposób istniejący potencjał wybranych instytucji publicznych dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i chorujących psychicznie w województwie łódzkim radzi sobie z diagnozowaniem potrzeb i realizacją wsparcia w kontekście wyzwań współczesnej codzienności. Rozdział szósty prezentuje działania Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) – organizacji pozarządowej, której aktywność koncentruje się na wdrażaniu programów aktywnej integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podjęte rozważania wpisują się w ogólnopolski dyskurs na temat problemów funkcjonowania instytucjonalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i chorujących psychicznie na przykładzie analizy wybranych instytucji na terenie województwa łódzkiego.

Rozdział I

Od modelu medycznego do poszanowania praw człowieka

Próby wyjaśniania odmienności położenia społecznego osób niepełnosprawnych, genezę upośledzeń społecznych i mechanizmów spychających ich poza główny nurt życia społecznego można sprowadzić do dwóch zasadniczych modeli analitycznych. Podobnie jak inne problemy społeczne, niepełnosprawność jest wyjaśniana zarówno na poziomie indywidualnego deficytu jednostki, jak i odpowiedzialności społeczeństwa za nie (Ostrowska, Sikorska, 1996: 19). Modele te w istotny sposób różni między innymi sposób postrzegania tego, co jest kwintesencją niepełnosprawności, jakie są jej przyczyny, jak się jej doświadcza, jak jest rozumiana i jaki status przypisuje się osobom niepełnosprawnym – czy jest to skutek choroby czy urazu, jako niezbywalna cecha jednostki, czy też jako rezultat barier (w tym przypadku powody niepełnosprawności upatrywane są w społeczeństwie) oraz przede wszystkim jakie działania są podejmowane w odniesieniu do przyczyn i konsekwencji niepełnosprawności (w stosunku do jednostki czy do społeczeństwa).

Współcześnie pod wpływem wielu czynników odchodzi się od modelu medycznego wyjaśniania niepełnosprawności, w którym to „bycie niepełnosprawnym” pociągało za sobą hierarchiczność relacji pacjent-profesjonalista, w której ten drugi „który wie lepiej” zaleca jedynie właściwe rozwiązania w każdej kwestii (Barnes, Mercer, 2008; Finkelstein, 2004)¹.

¹ Równoległe z rozwojem regulacji dotyczących praw człowieka dokonały się radykalne zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności polegające na odejściu od modelu izolacyjno-opiekuńczego na rzecz jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym. Zwrócono uwagę, że należy odejść od traktowania

Akceptowalny współcześnie model społeczny zakłada, iż niepełnosprawność nie jest tylko skutkiem choroby czy urazu, ale jest ona przede wszystkim rezultatem barier, na jakie napotyka w społeczeństwie osoba z niepełnosprawnością (Barnes, 1996; Finkelstein, 2004; Oliver, 2004). Oznacza to, że nie traktuje się niepełnosprawności jako problemu jednostkowego, a tym samym nie definiuje osób niepełnosprawnych jako „wybrakowanych”, a zatem niezdolnych do pełnienia ważnych ról i funkcji społecznych².

Społeczny model niepełnosprawności podkreśla, że niepełnosprawność nie jest deficytem, ale wyrazem różnorodności, nie jest cechą jednostki, a raczej złożonym zbiorem stanów, z których wiele jest tworem środowiska społecznego. Przyjmuje się również, że to nie niepełnosprawny musi się dostosować do społeczeństwa, ale społeczeństwo do niego. Zgodnie z tym modelem proponuje się, zamiast indywidualnego trybu rehabilitacji i opieki, wprowadzenie zakrojonych na szeroką skalę zmian społecznych połączonych z alternatywnymi formami wsparcia i opieki (Finkelstein, 2004). Zmiana podejścia do niepełnosprawności ma służyć uniezależnianiu się osób niepełnosprawnych od pomocy państwa oraz ich społecznemu włączeniu (Bodnar, Śledzińska-Simon, 2012). Takie postępowanie wymaga działania społecznego, ponieważ na całym społeczeństwie spoczywa odpowiedzialność za dokonanie modyfikacji środowiska koniecznej dla pełnego uczestniczenia ludzi niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia społecznego. Co istotne, zmiana społeczna nie odnosi się tylko do zakresu zmiany postaw czy ideologii, stając się na poziomie politycznym kwestią realizacji praw człowieka.

Z tego powodu szczególnie wartym podkreślenia jest model oparty na prawach człowieka, który stanowi wielowątkową kwintesencję wszystkich koncepcji osadzonych w modelu społecznym i koncentruje się na realizacji praw człowieka, np. prawa do równych szans uczestnictwa w życiu społecznym (Piron, 2004; Mabbett, 2005; Lawson, 2006; Woźniak, 2008).

osób z niepełnosprawnościami w sposób paternalistyczny, a zacząć traktować je w sposób podmiotowy. Co istotne, zmieniła się również świadomość samych osób z niepełnosprawnościami, które zaczęły dostrzegać potrzebę walki o swoje wolności i prawa oraz mieć coraz większe aspiracje do pełnienia normalnych ról społecznych (Kurowski, 2014: 7–8).

² Postrzeganie osób niepełnosprawnych jako „bezużytecznych” wynikało przede wszystkim z tego, że nie mogą one angażować się w działalność należącą do głównego nurtu ekonomicznego (Foucault, 2000).

Zasadniczymi elementami podejścia opartego na poszanowaniu praw są uprawnienia i odpowiedzialność³. W tym rozumieniu niepełnosprawnym to ktoś więcej niż tylko ten, który „może” uczestniczyć w życiu szerszej społeczności, to osoba, która „może i ma do tego prawo” jako pełnoprawny obywatel i, co więcej, ma również prawo do artykułowania swoich potrzeb, tak jak każdy inny (pełnosprawny) członek społeczeństwa.

W podejściu tym zwraca się szczególną uwagę na fakt, że w zbyt wielu obszarach życia społecznego utrzymują się zjawiska i procesy sprzyjające dewaluacji pozycji osób z niepełnosprawnościami, ograniczaniu ich praw obywatelskich, deprecjonowaniu roli w życiu zbiorowym przez redukcję problemu niepełnosprawności do kosztów ekonomicznych i aktywności zawodowej niepełnosprawnych. To pozostaje jednak w sprzeczności z rzeczywistymi źródłami problemów tej grupy, które wynikają z „niesprawnego środowiska”.

Polityka formująca środowisko, w której żyją osoby z niepełnosprawnościami, zawsze odzwierciedla poglądy, wartości kultury dominującej, stąd też cechy tego środowiska nie są ani przypadkowe, ani wyjątkowe. Struktury prawne i/lub utrudnienia w realizacji praw w ramach społecznego i środowiskowego kontekstu mogą w konsekwencji prowadzić do utrudnienia bądź ograniczenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Obowiązkiem państwa jest zatem ochrona praw obywatelskich i przeciwdziałanie dyskryminacji jako zasada generalna, a nie jako szczególna formy ochrony prawnej. To punkt wyjścia w procesie generowania nowych wartości, poglądów i postaw społecznych zastępujących dotychczasowe oczekiwania społeczne i kryteria oceny ludzi dotąd wykluczanych. W związku z tym społeczeństwo musi się zmienić, aby zapewnić wszystkim obywatelom, w tym osobom niepełnosprawnym, równe możliwości uczestnictwa.

W aktualnie podejmowanym dyskursie na temat niepełnosprawności wskazuje się często na to, że model społeczny nie jest wystarczająco wrażliwy na różnice między osobami niepełnosprawnymi, które istnieją równolegle z ich podobieństwem. Zdaniem krytyków, w swojej skrajnej formie, model społeczny nie obejmuje osobistego doświadczenia bólu i ograniczenia, które często wpływa na

³ Empowerment oznacza uczestnictwo osób niepełnosprawnych jako aktywnych podmiotów, podczas gdy odpowiedzialność odnosi się do obowiązku instytucji publicznych i innych struktur w celu zapewnienia realizacji tych praw.

funkcjonowanie poszczególnych jednostek. Ponadto nie należy zapominać, że niektóre zaburzenia, choć są niewidoczne, mogą mieć wpływ i znaczenie dla tożsamości i samopoczucia psychicznego (Shakespeare, Watson, 2002).

Niektóre z najgłębszych problemów doświadczanych przez ludzi z pewnymi zaburzeniami są trudne lub wręcz niemożliwe do rozwiązania w ramach społecznych działań⁴.

Warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt współczesnej toczącej się dyskusji na temat podejścia do zjawiska niepełnosprawności. Zdaniem części badaczy wyjaśnianie niepełnosprawności, odwołując się wyłącznie do modelu medycznego lub tylko społecznego, stanowi zubożenie wielowymiarowości tego zjawiska (Sikorska, Ostrowska, 1996; Shakespeare, Watson, 2002; Waddell, Aylward, 2010). W ich ocenie niepełnosprawność musi być rozumiana raczej jako iloczyn wielu biopsychospołecznych sił, gdyż jest procesem daleko bardziej złożonym, dynamicznym, zmiennym w czasie i nasileniu, niż zakładały to dwa poprzednie modele wyjaśniające. Badacze ci proponują holistyczny, biopsychospołeczny model rozumienia i wyjaśniania niepełnosprawności wraz z rehabilitacją, wskazujący na ścisłą współzależność pomiędzy doświadczanymi przez osoby niepełnosprawne trudnościami i ograniczeniami a specyfiką socjalizacyjnych wpływów środowiska, w którym żyją.

Model biopsychospołeczny obejmuje problem zaburzeń funkcjonowania z punktu widzenia biologii, jednostki i społeczeństwa. Niepełnosprawność należy postrzegać i rozumieć jako rezultat interakcji uszkodzeń i deficytów, ograniczeń funkcjonalnych oraz przeszkód utrudniających uczestnictwo w takich podsystemach, jak: edukacja, rynek pracy, wypoczynek, życie organizacyjne, życie towarzyskie itp. (Woźniak, 2008: 83–84).

Jako że model ten zakłada, iż funkcjonowanie może ulec zakłóceniu na poziomie organizmu, jednostki, środowiska, to trzeba znaleźć rozwiązania na każdym z tych poziomów. To holistyczne podejście uznaje odrębność psychospołeczną każdego chorego i poszukuje sposobów leczenia najlepiej dostosowanych do jego indywidualnych potrzeb, przyjmując tezę o wyjątkowości każdego życia przy zwyczajności przeżywanej choroby. Respektuje społeczne otoczenie choroby i również w nim poszukuje

⁴ Należy pamiętać, że upośledzenie umysłowe, na przykład, istnieje w sensie absolutnym i że osoby z ciężką postacią tego stanu zawsze będą potrzebowały pomocy pełnosprawnych, bez względu na zmiany wprowadzane, na przykład w ich sytuacji socjalnej czy materialnej (French, Sim, 2004).

źródeł trapiących pacjenta dysfunkcji. Włącza rodzinę, środowisko nauki i pracy oraz społeczność lokalną, a przede wszystkim samego chorego, w proces przejmowania kontroli nad chorobą, odbudowywania zdrowia i zwiększania jego potencjału. W modelu holistyczna perspektywa zdrowia jest zgodna z perspektywą zdrowia WHO, która definiuje je jako stan dobrego samopoczucia psychicznego, fizycznego i społecznego, a nie tylko brak choroby czy niepełnosprawności (Ewles, Simnett, 2003; Uramowska-Żyto, 2010). Niepełnosprawność staje się w tym ujęciu uniwersalnym ludzkim doświadczeniem, które nie czyni z osób z niepełnosprawnością marginalizowanej i etykietowanej mniejszości. Z. Woźniak w nawiązaniu do holistycznego podejścia do zdrowia i jego promocji (Ewles, Simnett, 2003) proponuje rozumieć niepełnosprawność „jako rezultat luki między zasobami jednostki (zdolności i możliwości), a oczekiwaniami oraz wymaganiami generowanymi przez środowisko fizyczne i społeczne osoby z ograniczoną sprawnością, co oznacza realne zagrożenie dla jej potencjału i/lub aktywności, spowodowane wtórnie organizacją życia zbiorowego, którego struktura normatywna, organizacyjna i instytucjonalna nie zaspokaja potrzeb ludzi z niepełnosprawnością, co skutkuje utratą/ograniczeniem ich samodzielności życiowej i wykluczenia z uczestnictwa w głównym nurcie życia społecznego” (Woźniak, 2008: 108–110).

Z zastosowania określonego modelu wynikają pewne konsekwencje praktyczne dla określonych działań polityki społecznej. Można zauważyć, że proponowane formy oddziaływań stosowano i nadal stosowane są w zależności od funkcjonujących w danej zbiorowości modeli wyjaśniania i konceptualizacji przyczyn niepełnosprawności. Współczesny system pomocy i wsparcia osób z niepełnosprawnościami powinien być zbudowany w oparciu o nową narrację rozumienia niepełnosprawności, czyli uwzględniać szeroko rozumiane przejście od modelu medycznego do modelu społecznego, a także uwzględniać specyfikę niepełnosprawności.

Z badań wynika, że szczególnie zagrożone wykluczeniem społecznym są osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną (Wertheimer, 1981; Shakespeare, 2006; Woźniak, 2008; Ostrowska, 2015). Pomimo obowiązującej nowej narracji na temat wsparcia w myśl założeń podejścia opartego na modelu biopsychospołecznym i prawach człowieka widoczne jest, że także najtrudniej procesy integracji i włączania zachodzą wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną.

Pomimo tego, że Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wprowadziła pojęcia niepełnosprawności, uwzględniając stan zdrowia człowieka oraz mając na względzie relację między zdrowiem człowieka a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza⁵, to można odnieść wrażenie, że wobec tej kategorii niepełnosprawnych, jaką są osoby niepełnosprawne intelektualnie i psychicznie, nadal stosuje się głównie podejście medyczne, gdzie dominuje koncepcja „upośledzenia”/„uszkodzenia“ (*impairment*) oraz uznanie słuszności rehabilitacji i instytucjonalizacji niepełnosprawnych. W konsekwencji niepełnosprawność w tym wydaniu postrzegana jest jako problem osobisty, bezpośrednio wywołany przez chorobę, uraz lub inny stan chorobowy, wymagający opieki medycznej w postaci indywidualnego leczenia prowadzonego przez przygotowane do tego zawodowo osoby. Celem postępowania w niepełnosprawności jest wyleczenie lub dostosowanie jednostki i zmiana jej zachowania. Opieka medyczna postrzegana jest jako główne zagadnienie, a na poziomie ustalania polityki zasadnicza reakcja polega na modyfikacji lub reformie polityki opieki zdrowotnej. Dla tego modelu charakterystyczna jest medykalizacja i rozwój instytucji opieki, które realizują potrzeby „prawdziwych klientów”, czyli przedstawicieli społeczeństwa, niżli samych „głupków” czy „wariatów” (Kmicik, 2017; Zakrzewska-Manterys, 2018).

Podobnie dzieje się w aspekcie dorosłości, czyli tej fazy życia, która jest nierozzerwalnie kojarzona z aktywnością zawodową, a w tej materii niepełnosprawni intelektualnie i psychicznie są najsłabszym ogniwem. Na ogół w opinii badaczy społecznych, ale także praktyków wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny w procesie ich edukacji i rozwoju społecznego przygotowującego

⁵ Społeczny kontekst tematyki niepełnosprawności został omówiony w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), przyjętej podczas Światowego Zgromadzenia na rzecz Zdrowia (World Health Assembly) w 2001 roku: *Niesprawność (impariment)* – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym; *Niepełnosprawność (disability)* – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka; *Ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (handicap)* – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami (UNICEF, 2019).

do w miarę aktywnego, zintegrowanego społecznie dorosłego życia, podejmowane działania nie przynoszą oczekiwanego rezultatu. Aktualnie toczący się społeczny dyskurs nad aktywną polityką zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w kontekście przynależnych im praw akcentuje, iż doskonalenie systemu wsparcia w tej sferze życia wydaje się jedną z najskuteczniejszych form włączenia, dotąd często wykluczonych i marginalizowanych osób, w główny nurt życia społecznego. Ma to szczególne znaczenie w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, które z wielu powodów znajdują się w specyficznym trudnej sytuacji. Usamodzielnianie poprzez aktywizację zawodową może przynieść korzyści zarówno w sferze indywidualnego funkcjonowania jednostki, jak i w wymiarze makrospołecznym odciążać państwo i system pomocy społecznej.

Tworzenie i wdrażanie dobrych praktyk w zakresie budowania skutecznego mechanizmu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w otwartym środowisku społecznym może tworzyć realną szansę na integrację środowiskową, do której osoby te, dotychczas często separowane od głównego nurtu życia społecznego, mają niezbywalne prawo. Niepełnosprawni są bowiem ze względu na swe ułomności narażeni w wyższym stopniu niż osoby pełnosprawne na napotykanie barier utrudniających im pełne urzeczywistnienie ich praw i wolności. Niezbędnym zatem jest stworzenie odpowiedniego instrumentarium umożliwiającego osobom niepełnosprawnym korzystanie na równi z osobami pełnosprawnymi z pełni przyrodzonych każdemu człowiekowi praw.

Temu służą właśnie regulacje prawne w zakresie problematyki praw niepełnosprawnych i ich rodzin w systemie uniwersalnym, europejskim i krajowym. Artykuł 69 Konstytucji wprowadza obowiązek pomocy niepełnosprawnym w zabezpieczeniu ich egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej, co znajduje swoje odzwierciedlenie w uregulowaniach ustawy o pomocy społecznej i ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. Rzecznicy praw osób z niepełnosprawnościami są przekonani, że ratyfikowanie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych⁶ stanowi przełom w sankcjonowaniu praw osób z niepełnosprawnościami

⁶ Ustawa ratyfikacyjna została uchwalona przez Sejm 15 czerwca 2012 r. (Ustawa o ratyfikacji Konwencji, 2012). 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).

w polskim porządku prawnym, i jednocześnie mają nadzieję, iż otwiera drogę do uchwalania przepisów kompatybilnych z systemami wprowadzonymi w innych państwach Unii Europejskiej (Michalska-Olek, Zaremba, 2017).

Powszechnie wiadomo, iż brak jest spójnej polityki publicznej wobec niepełnosprawności, a niewątpliwie na jej brak składa się wielu czynników, takich, jak: brak statystyk, brak odpowiedniej sprawozdawczości czy brak jednolitego orzecznictwa. Przede wszystkim warto odnotować, iż „w polskim prawie nie ma jednej, powszechnie obowiązującej definicji niepełnosprawności. Brak jest również jednolitego systemu orzekania o niepełnosprawności. Poszczególne akty prawne posługują się różnymi pojęciami na określenie niepełnosprawności lub jej rodzajów. To powoduje, że przyznanie określonych rodzajów wsparcia jest uzależnione od szeregu dokumentów, a tym samym brak spójnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami” (*Spółeczny Raport Alternatywny*, 2015: 10).

Dla przykładu, w trwającej od roku 2012 debacie wokół systemu orzekania o niepełnosprawności istnieje zgodność co do tego, że jest to przede wszystkim system niespójny (odrębne systemy orzecznictwa: o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności oraz o niezdolności do pracy) oraz oparty na dysfunkcjach orzekanej osoby (Głąb, Kurowski, 2018). Można domniemywać, iż jednym z grzechów głównych, który niejako zaprzepaszcza szansę na odpowiednią narrację przy tworzeniu nowego systemu, jest dążenie do unifikacji środowiska osób potrzebujących większego wsparcia w kategorię osób „niesamodzielnych”.

Oczywiście są osoby niepełnosprawne, które nigdy nie podejmą pracy i potrzebują stałej opieki innych osób, i to one powinny otrzymywać największą, zapewniającą godne życie pomoc ze strony państwa. Jednak przy przyznawaniu tego wsparcia powinno się promować aktywność, a nie bierność. Nie ma też przy tym potrzeby etykietowania osoby jako „niezdolnej do samodzielnej egzystencji”. Elastyczny system orzecznictwa dawałby zdecydowanie większe gwarancje przestrzegania wobec osób niepełnosprawnych praw człowieka, stąd też postulat, iż „należy stworzyć jeden system orzekania o niepełnosprawności, który nie koncentrowałby się na dysfunkcjach danej osoby, ale na tym, jakie wsparcie (także finansowe), umożliwi jej jak najpełniejsze funkcjonowanie w społeczeństwie” (Kurowski, 2014: 29).

Jeśli dodamy do tego brak jednoznacznej definicji i statystyk co do niesamodzielności, które są warunkiem koniecznym do

planowania usług w zakresie pomocy społecznej, to trudno nie zgodzić się z faktem, „że to nie niesamodzielność jako kategoria bezwzględna powinna być obiektem zainteresowań, ale wsparcie, jakie jest niezbędne, by osoba mogła pozostawać względnie niezależna” (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2018: 5). Zaś w przypadku kategorii osób z niepełnosprawnością intelektualną czy z chorobą psychiczną wiąże się to z koncepcją niezależnego życia, która jest możliwa tylko dzięki wsparciu.

Już Deklaracja Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons) z 1971 r., która podkreślała, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie mają te same prawa co inni ludzie, oraz ustanawiała specjalne prawa dla tych osób, z wymownym podkreśleniem – „wynikające z ich potrzeb”.

Jeśli dodamy do tego fakt, iż Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2006) eksponuje potrzebę bardziej intensywnego i specjalistycznego wsparcia, to termin „niesamodzielność” traci rację bytu. W obliczu tych wyzwań z uznaniem należy wskazać, iż w zamian za kryterium niesamodzielności coraz częściej w polskich analizach interdyscyplinarnych pojawia się propozycja myślenia o osobach z niepełnosprawnościami w kategoriach *potencjału relacyjności* i coraz częściej pojawia się dyskurs o autonomii (Penczek 2017, Podgórska-Jachnik, 2018).

Istniejący w Polsce instytucjonalny system wsparcia osób z niepełnosprawnościami niejednokrotnie krytykowany był za istotne luki, które stanowią tym samym bariery w procesie wsparcia i integracji społecznej całej tej grupy, jak i specyficznych kategorii (Kowalik, 2011; Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014; Kubicki, 2017). Można domniemywać, iż tego typu niedoskonałe funkcjonowanie instytucji publicznych w znacznym stopniu może utrudniać wdrażanie zapisów zawartych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Na szczególną uwagę zasługuje ten segment instytucjonalny, który w swych założeniach ma wsparcie i pomoc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i chorujących psychicznie. Dzieje się tak dlatego, iż ta grupa odznacza się specyficznymi cechami, które wymagają też odpowiedniego działania.

Generalnie niepełnosprawność psychiczna lub umysłowa łączy się z dużą niestabilnością somatyczną i socjalną, zaś ludzie psychicznie chorzy lub upośledzeni umysłowo wymagają szczególnej troski we wszystkich aspektach życia (Kozłowski, 2005). Jednocześnie też w największym stopniu skupiają na sobie uwagę społeczną

z wszelkimi negatywnymi jej przejawami, zaś stereotypizacja i uprzedzenia na pewno nie ułatwiają tym osobom uczestnictwa w życiu społecznym. Taki konglomerat może doprowadzić do niezadowolającego, niewystarczającego wsparcia dla tych osób oraz występowania problemów i zagrożeń w drodze do integracji społecznej. Co więcej, uniemożliwia również identyfikację trudnień, które nie pozwalają osobom z niepełnosprawnościami uczestniczyć w życiu społecznym, a następnie wskazywać, w jaki sposób można je w największym stopniu kompensować poprzez odpowiednie wsparcie. W konsekwencji nieustająco mamy do czynienia ze statusem „niepełnosprawności społecznej”, która dotyczy środowisk wielorako stygmatyzowanych (Eribon, 2019: 84–85).

Rozdział II

Dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie i psychicznie jako problem społeczny

Szeroko rozumiane zaburzenia psychiczne są jednym z istotnych problemów społecznych, głównie ze względu na to, iż w dużym stopniu ograniczają osobie dotkniętej chorobą możliwość pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, generując konieczność wchodzenia w różnego rodzaju zależności od specjalistów (lekarzy) oraz instytucji pomocy społecznej. Instytucjonalne biografie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i osoby chorej psychicznie przebiegają nieco odmiennie, co wynika ze specyfiki zaburzeń. Funkcjonowanie wsparcia instytucjonalnego jest w przypadkach tych kategorii osób oparte na realizacji zadań ustawy o pomocy społecznej i ustawy o ochronie zdrowia psychicznego przez instytucje wsparcia i pomocy (Ustawa o pomocy społecznej, 2004; Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego, 1994).

Artykuł 3 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego definiuje kategorię osób z zaburzeniami psychicznymi. Należą do niej osoby chore psychicznie (wykazujące zaburzenia psychotyczne), osoby upośledzone umysłowo (niepełnosprawne intelektualnie), osoby wykazujące inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych. Osoby te wymagają świadczeń zdrowotnych lub innych form pomocy i opieki, niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym.

Obecnie coraz częściej słusznie zwraca się uwagę na diametralne różnice między upośledzeniem umysłowym (niepełnosprawnością intelektualną) a zaburzeniami psychicznymi. Równocześnie także w literaturze przedmiotu rezygnuje się z używania terminu „osoby

chore psychicznie” – zastępując go pojęciami „osoby chorujące psychicznie” lub właśnie „osoby z zaburzeniami psychicznymi”⁷.

Uznany naukowo fakt, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takie same potrzeby jak inni, przekonuje, że zdecydowane rozróżnienie pomiędzy upośledzeniem i chorobą umysłową nabiera ogromnego znaczenia, każde z nich należy traktować w ich specyficznym zakresie potrzeb. Osoby upośledzone umysłowo mają określone potrzeby, które znacznie różnią się od potrzeb osób chorych umysłowo.

Stąd ważne jest, by instytucjonalne wsparcie niezbędne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną były oddzielone od służb/institucji świadczących pomoc i opiekę na rzecz chorych umysłowo. Ale równie ważne jest, by osoby upośledzone umysłowo miały zapewniony pełny dostęp do służb psychiatrycznych zawsze wtedy, gdy tego potrzebują. Choć oba rodzaje instytucjonalnego wsparcia są jednakowo ważne, a współpraca między nimi jest warunkiem skuteczności podejmowanych działań, istotne jest, aby leczenie każdego człowieka (upośledzonego, czy z chorobą umysłową) było dostosowane do rzeczywistych potrzeb danej osoby, bowiem każdy z tych obszarów niesprawności wymaga własnych, wyspecjalizowanych praktyków i swych własnych metod terapeutycznych.

Pomimo tego, że niepełnosprawność intelektualna oraz choroba psychiczna bardzo często bywają traktowane jednakowo, to niewątpliwie należy stwierdzić, iż choroba psychiczna jest chorobą i tym samym jako taka może zostać wyleczona. Natomiast niepełnosprawność intelektualna nie jest sama w sobie odrębną jednostką chorobową, a raczej stanem trwającym przez całe życie, wynikającym ze współistnienia czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych, które z kolei determinują szereg powiązanych zachowań i emocji (Bobińska, Gałęcki, 2012: 26–27).

Lokowanie tych zjawisk na jednej płaszczyźnie jest związane z dwoma wspólnymi aspektami, tj. wspólnymi historycznymi źródłami przebywania i leczenia czy też wspólną tendencją do podlegania różnorodnym nadużyciom, procesom dyskryminacji i wykluczenia społecznego.

⁷ Warto dodać, iż „wedle oficjalnego polskiego tłumaczenia Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych do osób z niepełnosprawnościami zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów”. W języku polskim pojęcia „niepełnosprawność umysłowa” i „niepełnosprawność intelektualna” odnoszą się do tej samej grupy osób (*intellectual impairments*). W polskim tłumaczeniu brakuje natomiast niepełnosprawności psychicznej (*mental impairments*), co może ograniczać ochronę konwencyjną wobec osób z tą niepełnosprawnością” (*Spółeczny Raport Alternatywny*, 2015: 10).

Na przestrzeni dziejów kształtował i zmieniał się w różnych obszarach kulturowych stosunek społeczeństwa do osób z zaburzeniami psychicznymi, zarówno chorych psychicznie („wariatów”), jak i upośledzonych umysłowo („głupków”) (Kmieciak, 2017: 9). Od zarania dziejów przenikanie tych terminów wiązało się w głównej mierze z niechętnym nastawieniem do tej grupy osób oraz instytucjonalnym kontekstem ich wspólnego przebywania zwykle w niehumanitarnych warunkach.

Niepełnosprawność intelektualną i psychiczną na pewno łączy także wspólna tendencja do podlegania różnorodnym nadużyciom, procesom dyskryminacji i wykluczenia społecznego. Nasilenie oraz forma uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych sprawiają, że doświadczają one swoistej formy „opresji”, która ujawnia się szczególnie w momencie, gdy zaczynamy rozpatrywać to w aspekcie wieku osób niepełnosprawnych i specyfiki ich niepełnosprawności. Z badań wynika, iż w szczególnie dyskryminującej sytuacji znajdują się osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną. Pomimo wykazywanego dystansu społecznego wobec wszystkich rodzajów niepełnosprawności, analizy międzykulturowe wskazują na istnienie tendencji do silniejszego odrzucania osób przejawiających zaburzenia o charakterze psychologicznym i związanym z funkcjonowaniem społecznym (upośledzenie umysłowe i zaburzenia psychiczne), podczas gdy najbardziej akceptowani są chorzy somatycznie, a następnie osoby z niepełnosprawnością fizyczną i sensoryczną (Woźniak, 2008; Ostrowska, 2015).

Najistotniejsze z socjologicznego punktu widzenia prezentowanych analiz wydają się teoria dewiacji społecznej i teoria naznaczenia społecznego. Koncepcje te koncentrują się przede wszystkim na widocznych uszkodzeniach ciała czy dysfunkcjach, wskazują na rolę piętna i etykiety w postrzeganiu ludzi niepełnosprawnych oraz wyjaśniają mechanizm ich etykietowania. Proces etykietowania ma więc wyraźne konsekwencje nie tylko dla określonego postrzegania ludzi niepełnosprawnych, ale także ich zachowania, sposobu prezentowania siebie innym, a w dalszej perspektywie wyznaczania struktury własnych aspiracji i możliwości życiowych.

Przyjęcie perspektywy teorii dewiacji i naznaczenia do wyjaśnienia sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych oznacza, że za główny czynnik uruchamiający kolejne ogniwa łańcucha automarginalizacji należałoby uznać niewłaściwą reakcję społeczną na niepełnosprawność i błędne przekonania na jej temat (Ostrowska, Sikorska, 1996).

W konsekwencji samo naznaczenie, czyli ten typ przekonań o sobie jako gorszym, może prowadzić do zmiany własnego obrazu,

wchodzenia w nową rolę, a także do wytworzenia się nowego rodzaju tożsamości, niezależnie od obiektywnych reakcji otoczenia. W konsekwencji pojawiają się dwa typy zachowań: redukcja interakcji przewlekle chorego z najbliższym otoczeniem oraz koncentracja jego kontaktów na poziomie życia rodzinnego. Tego typu zachowania bezpośrednio prowadzą do zjawiska izolacji społecznej. Szczególnie jest to widoczne w przypadku upośledzenia umysłowego, któremu obok zaburzeń intelektualnych, często towarzyszą także widoczne defekty somatyczne, na przykład w postaci spastycznego ciała, zniekształconych kończyn, nieskoordynowanych ruchów ciała, nad którymi jednostka nie jest w stanie zapanować, jak również ślinienia czy zaburzeń mowy i chodu. Te widoczne ułomności, współwystępując wraz z zaburzeniami intelektu, stawiają otoczenie społeczne w dość trudnej sytuacji. Wśród osób nieposiadających wiedzy medycznej budzą bowiem najczęściej lęk, dezorientację, wynikające z braku umiejętności interpretacji zachowań chorego i wyjaśnienia przyczyn jego odmienności. Wreszcie, uznawane są w wielu przypadkach jako dyskomfortowe, bowiem przeczą wizji człowieka jako istoty doskonałej, szczególnie we współczesnych społeczeństwach konsumpcyjnych. Osoby niesprawne fizycznie, posiadające ewidentne wady rozwojowe (zarówno w sensie fizycznym, jak i umysłowym), czy też pozbawione wyraźnie widocznych części ciała, często postrzegane są jako zdecydowanie naruszające obowiązujący kanon estetyczny (Leszkowicz-Baczyńska, 2001: 85).

Percepcji właściwości jednostek, wyraźnie odbiegających od norm estetycznych, towarzyszy często brak wiedzy społeczeństwa na temat reakcji osoby upośledzonej umysłowo oraz jej sposobów zachowania się. W rezultacie brak adekwatnej wiedzy powoduje, że otoczenie podejmuje działania, których celem jest minimalizowanie wchodzenia w interakcje z osobami upośledzonymi umysłowo, nawet pośredniego typu. Taki stan z kolei wzmacnia przekonanie jednostek zmagających się ze wspomnianą chorobą o braku akceptacji zarówno osoby upośledzonej, jak i jej najbliższych (Leszkowicz-Baczyńska, 2001).

W efekcie okazuje się, iż brak woli i wiedzy do przełamywania barier mentalnych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną bywa trudniejszy do usunięcia niż na przykład bariery architektoniczne. A jest to niezbędne do włączenia tych osób do społeczeństwa w każdej dziedzinie życia. Niezaprzeczalnie obie grupy potrzebują także wsparcia w najbliższym lokalnym środowisku.

Jednakże pomimo wspólnych punktów odniesienia to definiowanie różnic między niepełnosprawnością intelektualną a chorobą

psychiczną jest istotne między innymi ze względu na umiejętne dopasowanie form wsparcia i pomocy, nawet jeśli stają się nierozłączne dla personelu instytucji pomocowych⁸.

Jak zauważa E. Zakrzewska-Manterys: „Chorzy psychicznie różnią się od upośledzonych umysłowo tym, że nienormalność tych pierwszych wynika z jakichś zaburzeń psychiatrycznych (np. schizofrenii), są oni natomiast normalni pod względem inteligencji. Nienormalność tych drugich polega natomiast na tym, że są oni całkowicie lub częściowo nieinteligentni, jednak są, według kryteriów lekarskich zdrowi i w tym sensie psychiatrycznie normalni (z tego powodu wyrażenie «choroba Downa» jest nieprawidłowa). Z różnicy tej wynika, że podczas gdy chorymi psychicznie zajmują się psychiatrzy, to upośledzonymi zajmują się pedagogowie, psychologowie i terapeuci” (Zakrzewska-Manterys, 2010: 124).

Specyfika tych niepełnosprawności okazuje się bardzo dużą barierą dla włączenia społecznego, gdyż osoby chorujące psychicznie uciekają w związku z chorobą w depresję i izolację od kontaktów z innymi osobami, zaś osoby z upośledzeniem umysłowym mogą budzić w otoczeniu lęk lub niechęć ze względu na przykład zachowanie odbiegające od przyjętych norm. Dla osób chorujących psychicznie szczególnie ważna jest zatem pomoc psychologiczna, z której również relatywnie często już korzystają. Z kolei osoby z upośledzeniem umysłowym dużą wagę przywiązują do wsparcia w postaci dofinansowania różnych form rekreacji, rehabilitacji społecznej (np. WTZ) czy też usług dziennego domu pobytu (Sochańska-Kawiecka, 2017).

Zatem osoby z chorobą psychiczną potrzebują opieki zdrowotnej, medycznej oraz psychoterapii. Ogólnie rzecz biorąc, nie są oni niepełnosprawni intelektualnie i mogą żyć niezależnie, kiedy ich zdrowie psychiczne jest kontrolowane. Osoby niepełnosprawne intelektualnie nie są chore w dosłownym tego słowa znaczeniu, a do możliwie samodzielnego życia potrzebują wsparcia.

Uznanie tych dwóch odmiennych grup zaburzeń za jedną, prowadzi m.in. do złych założeń, mylnego planowania pomocy, jak również bardzo często instytucjonalnej stygmatyzacji. Ważnym jest, aby lekarze, terapeuci i nauczyciele byli w stanie rozróżniać te dwie grupy, aby móc im udzielać stosownej pomocy. Również politycy szczebla lokalnego, krajowego i europejskiego muszą znać te

⁸ Zgodnie z artykułem 56 ustawy o pomocy społecznej wprowadzono możliwość łączenia domów działających dla różnych grup beneficjentów (Grewiński, 2012: 57).

różnice, aby zapewnić obu grupom system wsparcia na odpowiednim poziomie. Oczywiście często trudno jest rozpatrywać kwestie niepełnosprawności intelektualnej i psychicznej oddzielnie, gdyż w przypadku części osób występują sprzężenia, które kumulują więcej niżli tylko jedno schorzenie.

Dodatkowo jeszcze niepełnosprawność intelektualną i psychiczną łączy pojęcie „piętna przeniesionego”. Piętno choroby psychicznej i upośledzenia może być odczuwane także przez członków bliższej rodziny⁹. Badania wskazują, iż członkowie rodzin odczuwali stygmatyzację i wykluczenie społeczne, będąc świadkami nieprzyjaznych postaw wobec chorego, a niekiedy także sami stawali się obiektami dyskryminacji (Świtaj, 2008; Byra, Parchomiuk, 2014; Parchomiuk, 2010).

Rodzina jako środowisko społeczne daje osobie niepełnosprawnej wsparcie psychiczne, fizyczne i emocjonalne, ale jednocześnie jako środowisko najbliższe tej osobie doświadcza bezpośrednich konsekwencji dysfunkcjonalności jednego ze swych członków. W przeszłości osoby przewlekle chore, upośledzone często były oddawane pod opiekę specjalistycznych instytucji medycznych i tym samym ich kontakt z rodziną był ograniczony. Aktualnie postawy ulegają zasadniczej zmianie i te osoby włącza się do życia rodzinnego. W konsekwencji bliscy, w tym także zdrowe rodzeństwo, musi zmierzyć się z obiektywnie trudną sytuacją obecności osób potrzebujących większego wsparcia. Jako że niepełnosprawność stawia wiele dodatkowych wymagań lub wyzwań w systemie rodzinnym, a większość z nich trwa przez długi czas, to właśnie sprawia, że rodziny doświadczają przede wszystkim ciężaru braku koordynacji między opieką i możliwościami pomocy oraz wsparcia (Maciarz, Janiszewska-Nieścioruk, Ochonczenko, 2001; Ogryzko-Wiewiórkowska, 2008; Szluz, 2007; Żyta, 2011; Kotzampopoulou, 2015; Glinowiecki, 2019).

Z. Kawczyńska-Butrym podkreśla, że badania prowadzone wśród rodzin osób niepełnosprawnych wskazują na duże obszary bezradności i trudności, które przekraczając możliwości tych rodzin, prowadzić mogą do ich dysfunkcji. Jednocześnie wiele rodzin deklaruje, że „jakoś sobie radzą”. Często bowiem znajdują się w takiej sytuacji, w której po prostu „muszą sobie radzić”. Członkowie tych rodzin, nie znajdując wystarczającej pomocy z zewnątrz, są

⁹ Warto podkreślić, że w licznych przypadkach ciężar opieki nad przewlekle chorującym dorosłym już dzieckiem spada na rodziców, a zwłaszcza matki. To one niosą brzemień choroby dziecka i odczuwają piętno przeniesione. Przejawy odrzucenia społecznego, izolacji, braku zrozumienia u profesjonalistów stanowią dodatkowe obciążenia, które mogą generować zespół wypalenia (Jackowska, 2009: 663).

skazani albo na wyrzeczenia, rezygnację ze swoich planów życiowych, z kariery zawodowej, z realizacji planów i marzeń oraz na obciążającą fizycznie i psychicznie wieloletnią mobilizację i powiązany z nią stres, niezależnie od emocjonalnej postawy wobec podjętych i realizowanych zadań opiekuńczych, albo na trudną decyzję rezygnacji z większego zaangażowania w opiekę i szukanie innych rozwiązań. W każdej z przyjętych opcji występuje ryzyko zaburzeń ich zdrowia fizycznego i psychicznego, zaniedbań w opiece nad osobą niepełnosprawną bądź nad innymi osobami z rodziny, a także wystąpienia dysfunkcjonalności rodziny, a w konsekwencji nawet jej rozpadu (Kawczyńska-Butrym, 2008: 138).

2.1. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA

2.1.1. Kwestie definicyjne

Upośledzenie umysłowe, dawniej zwane też oligofrenią lub niedorozwojem umysłowym, traktowane jest najczęściej jako globalne zaburzenie rozwojowe, diagnozowane na podstawie trzech łącznie występujących kryteriów: funkcjonowania intelektualnego na poziomie istotnie niższym niż średnie, wyraźnie obniżonej zdolności przystosowania społecznego w takich obszarach jak: porozumiewanie się, samoobsługa, umiejętności interpersonalne, szkolne, praca zawodowa, oraz wystąpienia takich zaburzeń przed 18. rokiem życia (Gierowski, Paprzycki, 2013: 111).

Aktualnie wszystkie używane dotąd terminy i definicje zastąpiło pojęcie „niepełnosprawność intelektualna”. Jest ono stosunkowo nowe i terminologia z nim związana nie jest w związku z tym w pełni uporządkowana, a jej zakres podlega pewnej zmienności, zależnie od aspektu, w jakim jest rozpatrywane.

We współczesnej literaturze przedmiotu oraz międzynarodowych aktach prawnych niepełnosprawność intelektualna jest traktowana jako jedna z płaszczyzn niepełnosprawności, która funkcjonuje w wielu postaciach, prowadząc do ograniczeń w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym, intelektualnym (Kazanowski, 2015). Dlatego też kwestie dotyczące niepełnosprawności intelektualnej można rozpatrywać z różnych perspektyw: medycznej, psychologicznej, socjologicznej czy pedagogicznej (Gierowski, Paprzycki, 2013: 111).

Samo pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo szerokie ze względu na istniejące obowiązujące stopnie

niepełnosprawności i towarzyszące im zróżnicowane zaburzenia sprawności motorycznej, zachowania się, motywacji, emocjonalności. Niepełnosprawność intelektualną określa się najczęściej jako „trwały stan ogólnego zmniejszenia możliwości rozwojowych, zwłaszcza intelektualnych, manifestujący się w obszarze przystosowania się do zewnętrznych, społecznych warunków, spowodowanych bardzo wczesnymi i jednocześnie nieodwracalnymi zmianami patologicznymi w ośrodkowym układzie nerwowym” (Gierowski, Paprzycki, 2013: 111–112).

Trzeba podkreślić, że niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, jest natomiast naturalną formą ludzkiej egzystencji o odmiennym przebiegu rozwoju. Towarzyszą jej istotne deficyty w zakresie zachowań adaptacyjnych (w szczególności niezależności i odpowiedzialności). Przyjmując nieco inną, bardziej społeczną perspektywę, można uznać, że za osobę z niepełnosprawnością intelektualną można uważać kogoś, kto z powodu urazu, choroby lub wady wrodzonej ma poważne trudności albo nie jest zdolny wykonywać czynności, które osoba w tym samym wieku, rozwijająca się bez zaburzeń, jest zdolna realizować (Gierowski, Paprzycki, 2013; Bobińska, Pietras, Gałęcki, 2012).

Badacze są też zgodni co do tego, że niepełnosprawność intelektualna, nie stanowiąc żadnej określonej jednostki chorobowej, jest zespołem skutków rozmaitych w swej etiologii stanów chorobowych i uszkodzeń układu nerwowego o różnym obrazie klinicznym i przebiegu. Czasami towarzyszą jej inne zaburzenia psychiczne, które wymagają leczenia, ale nie sama niepełnosprawność intelektualna. W literaturze przedmiotu znaleźć można wiele definicji, które zależnie od przyjętych kryteriów mają charakter kliniczno-medyczny, prawno-administracyjny czy społeczno-psychologiczny (Wołowicz-Ruszkowska, 2012). Wielu autorów definiuje niepełnosprawność intelektualną, wskazując na główny jej aspekt, a mianowicie zaburzenie funkcjonowania społecznego i osobniczego mające różną etiologię. Niektórzy badacze ujmują w definicji również etiologię niepełnosprawności (Bobińska, Gałęcki, 2012).

Polska przyjęła definicję i stopnie „upośledzenia umysłowego” sformułowane przez Światową Organizację Zdrowia w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-10), a także przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (DSM-IV). Zgodnie z DSM-IV niepełnosprawność intelektualna definiowana jest jako znacznie niższy od przeciętnego (IQ 70 i poniżej) ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszy istotne ograniczenie funkcjonowania przystosowawczego co najmniej w zakresie dwóch

spośród następujących rodzajów sprawności: porozumiewania się, troski o siebie, trybu życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalnych, korzystania ze środków zabezpieczenia pracy, sposobów organizowania wolnego czasu (wypoczynku) oraz troski o zdrowie i bezpieczeństwo. Początek tego stanu musi wystąpić przed 18. rokiem życia (Wołowicz-Ruszkowska, 2012: 8).

Generalnie przyjmuje się przede wszystkim, że istota niepełnosprawności intelektualnej powstaje w okresie rozwojowym (jak wspomniano wcześniej, początek tego stanu musi wystąpić przed 18. rokiem życia) i jest specyficznym stanem funkcjonowania, w którym istotnie niższy poziom funkcjonowania intelektualnego współistnieje z ograniczeniami w zakresie zachowania przystosowawczego.

Warto podkreślić, że chociaż niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą w sensie medycznym, to jednak posiada swoje kody w klasyfikacji WHO (ICD-10) i Klasyfikacji Chorób Psychiczych (DSM-IV) jako zaburzenie psychiczne ze względu na specjalne potrzeby wspomagania rozwoju, jest charakterystycznym stanem ujawniającym się w zachowaniu jednostki. Może być spowodowana wieloma czynnikami, przy czym im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym częściej wykrywalne są przyczyny organiczne. Jako że jest stanem, w którym ograniczone jest aktualne funkcjonowanie, a nie jest cechą, to przy odpowiednim wsparciu funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną można polepszyć (Wołowicz-Ruszkowska, 2012: 11). Z powyższych względów niepełnosprawność intelektualna staje się częściej problemem bardziej społecznym niż medycznym.

Specyfika niepełnosprawności intelektualnej wiąże się z mniejszymi kompetencjami społecznymi, a co za tym idzie – także niższą akceptacją społeczną w zakresie funkcjonowania. Warto podkreślić, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może jednak w wyniku treningu społecznego nabywać kompetencje społeczne, one zaś staną się podstawową jej niezależności (Baczała, 2012).

W nowej wersji Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) z 2013 roku podano aktualnie obowiązującą definicję niepełnosprawności intelektualnej, a mianowicie: „Niepełnosprawność intelektualna to zaburzenie charakteryzujące się zarówno deficytem intelektualnym, jak i deficytem w funkcjonowaniu przystosowawczym z początkiem w okresie rozwojowym”, które charakteryzuje się deficytami ogólnych sprawności umysłowych, takich jak: wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, myślenie krytyczne, uczenie się

w szkole oraz uczenie się na podstawie doświadczenia. Takie deficyty powodują upośledzenie funkcji przystosowawczych, przez co osoba ich doświadczająca nie osiąga odpowiedniego poziomu samodzielności w życiu osobistym oraz zdolności do ponoszenia odpowiedzialności w życiu społecznym. Upośledzenia dotyczą co najmniej jednego aspektu życia codziennego, takich jak sprawność komunikacji, udział w życiu społecznym, uczenie się, wykonywanie pracy, a także samodzielność osobista w domu lub w środowisku społecznym (Gałęcki i in., 2013: 35)¹⁰.

Pomimo tego, iż w skali międzynarodowej nie istnieją standaryzowane metody szacowania poziomu funkcjonowania intelektualnego, które pozwoliłyby na ocenę realnego rozpowszechnienia tej niepełnosprawności na świecie, to jednak można stwierdzić, iż niepełnosprawność intelektualna jest zaburzeniem powszechnie występującym w każdym społeczeństwie. I choć nie ma wiarygodnych danych epidemiologicznych, które pozwoliłyby na zwrócenie uwagi na istotność tego zagadnienia w zakresie zdrowia publicznego i związanych z nim konsekwencji, w tym także tych społecznych, a dane dostępne różnią się znacznie między sobą, to jednakże przyjmuje się, że rozpowszechnienie niepełnosprawności intelektualnej w krajach zachodnich wynosi około 1–3%, a nawet do 4% w zaniedbanych regionach świata (Bobińska, Pietras, Gałęcki, 2012: 17).

2.1.2. Od „niepełnosprawnego” dzieciństwa do „niepełnosprawnej” dorosłości – specyfika funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

Według E. Zakrzewskiej-Manterys „Dorosłość to specyficzna faza życia osób niepełnosprawnych, zwłaszcza niepełnosprawnych intelektualnie, do której jako społeczeństwo nie jesteśmy przygotowani. W skali pokoleniowej po raz pierwszy stykamy się z dorosłością, a ostatnio także ze starością osób niepełnosprawnych intelektualnie” (Zakrzewska-Manterys, 2018: 27).

¹⁰ Warto zauważyć, iż DSM-5, opublikowane przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (American Psychiatric Association – APA), jest przede wszystkim dostosowane do sytuacji i potrzeb psychiatrii w USA. Podobnie jak przy okazji poprzednich wersji jego wysoka jakość sprawiła, że zyskał on międzynarodowe znaczenie, chociaż głównie w kontekście badań naukowych. Wprowadzenie DSM-5 wzbudziło również duże zainteresowanie w wielu krajach, w których obowiązkowym systemem klasyfikacji jest ICD-10 (Möller, 2018).

Problematyka społecznego funkcjonowania osób z niepełnością intelektualną pojawiła się wraz z masową edukacją, która oprócz oczywistych korzyści przyniosła też wiedzę na temat istnienia dzieci „nieedukowalnych”, a wraz z nią wprowadzenie miar psychofizycznych (iloraz inteligencji). Ponieważ według tej miary okazało się, że niepełnosprawność intelektualna oznacza funkcjonowanie osoby starszej metrykalnie na poziomie osoby młodszej, to w konsekwencji stało się to powodem infantylizacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, traktowania ich nieustająco jak dzieci z całym bagażem tego, co przynosi dzieciństwo, wśród których prym wiedzie uzależnienie od innych, „którzy wiedzą lepiej” (Zakrzewska-Manterys, 2018). Według wielu psychiatrów także współcześnie to, co przysparza najwięcej trudności w zdiagnozowaniu upośledzenia umysłowego, to właśnie opieranie się na trudno definiowanym pojęciu inteligencji (Heitzman, 2017: 20).

Kilka dekad temu średnia oczekiwana długość życia osób z niepełnością intelektualną była krótsza niż obecnie, a do lat siedemdziesiątych XX wieku stosowano głównie podejście medyczne, które zakładało korektę i „unormalnienie” tych osób, one zaś w większości przebywały w zamkniętych instytucjach i nie brały udziału w życiu społecznym. Pomimo zaistniałych zmian sytuacja dorosłych z niepełnością intelektualną znacznie odbiega od dorosłości normalnych dorosłych. Nie jest ich udziałem wiele sfer tak charakterystycznych dla dorosłego życia, jak: praca zawodowa, związki, życie seksualne, prokreacja czy rodzicielstwo.

Badacze i praktycy często zadają pytanie, jak to się dzieje, że osoby z niepełnością intelektualną kończące edukację i wchodzące w dorosłość jednak nie zawsze mogą liczyć na pełne wsparcie i włączenie w społeczność lokalną, szczególnie w zakresie wykonywania zadań społeczno-zawodowych (Korzeniowska, 2018). Przecież wczesne wspomaganie rozwoju i specjalistyczna edukacja szkolna dzieci z upośledzeniem umysłowym znacznie zwiększa ich szanse na samodzielność życiową i aktywność zawodową w dorosłości. Zaś istniejące możliwości szkoleń zawodowych oraz możliwości podjęcia pracy, jak również mieszkania chronione, zapewniają warunki do pełnej integracji społecznej także w życiu dorosłym. Zamiast tego zbyt często, jak twierdzą niektórzy badacze, wobec tych „niepełnosprawnych inaczej” stosuje się radykalne metody, jak całkowite lub częściowe ubezwłasnowolnienie, które w polskim prawie miało być formą ochrony prawnej osób z niepełnością intelektualną, ale ostatecznie stało się narzędziem naruszającym ich konstytucyjne prawa (Cytowska, 2011; Baczala,

2012). Analizując liczne badania, można uznać, iż niepełnosprawni intelektualnie nie są podgrupą niepełnosprawnych, ale są przeciwstawieni wszystkim innym niepełnosprawnym. Dodatkowo jest ich bardzo mało i nie mają swojego lobby. Inni niepełnosprawni się od nich odzegnują, w myśl zasady „my nie jesteśmy upośledzeni” (Zakrzewska-Manterys, 2018: 34).

Jak zauważa K. Kurowski: „Niewątpliwie są osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną, które potrzebują wsparcia przy wykonywaniu czynności prawnych, jednak przepisy regulujące takie wsparcie, żeby były zgodne z konstytucyjnym systemem wolności i praw człowieka, muszą gwarantować poszanowanie woli tej osoby w stopniu tak szerokim, jak to jest możliwe, ze względu na jej stan intelektualny lub psychiczny. Muszą również uwzględniać możliwości rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną, a więc być tak skonstruowane, żeby wsparcie prawne, jeśli jest konieczne, było udzielane w taki sposób, by ten rozwój stymulować, a nie go blokować” (Kurowski, 2014: 107–108). Nawet jeśli upośledzenie umysłowe jest nienaprawialne, to istnieje droga do zaakceptowania dorosłości osób upośledzonych umysłowo jako współobywateli, a nie tylko podopiecznych w myśl Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), której założenia odnoszą się także do praw osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Dodać należy, iż trwające aktualnie prace nad poszukiwaniem nowego systemu orzekania o niepełnosprawności, który powinien opierać się nie na deficytach jednostki, ale na jej możliwościach i potrzebie wsparcia, stanowiąc mają najważniejszy postulat systemowej zmiany procesu orzekania. Należy uznać prawo osób z niepełnosprawnościami do niezależnego życia i decydowania o sobie przy jednoczesnej potrzebie aktywizacji tej grupy. Nowe orzecznictwo powinno zatem nie tylko zapewniać jednostce realizację praw człowieka, ale także mieć charakter stymulujący osoby z niepełnosprawnością do aktywności i przejmowania odpowiedzialności za swoje życie (Głąb, Kurowski, 2018: 41).

Wydaje się, że jest jeszcze wiele do zrobienia w świecie dorosłych w którym także i osoby z niepełnosprawnością będą mogły funkcjonować i pełnić role społeczne na miarę swoich możliwości. W opinii wielu badaczy nie ulega bowiem wątpliwości, iż określenie upośledzenia umysłowego będzie zawsze kwestią merytoryczną, a nawet umowną, szczególnie istotną dla celów badawczych i ogólnej orientacji. „Z praktycznego bowiem punktu widzenia ważne jest przede wszystkim indywidualne podejście do każdej osoby z upośledzeniem umysłowym, ponieważ złożoność tego

zjawiska powoduje, iż z istniejącej różnorodności sposobów ujmowania upośledzenia umysłowego wynikają różne konsekwencje praktyczne (Kirienko, 2012: 10).

Wyniki dotychczas prowadzonych badań ewidentnie wskazują na to, iż problemy osób niepełnosprawnych, w tym zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną w sposób szczególny łączą się ze zjawiskiem wykluczenia społecznego. Pomimo tego, że istniejące systemy zabezpieczeń społecznych gwarantują na ogół osobom z niepełnosprawnościami podstawowe wsparcie, rzadziej jednak tworzą warunki do podejmowania przez nich normalnych ról społecznych, ich rozwoju osobistego, samorealizacji, a także w dalszej perspektywie właściwych relacji między nimi i resztą społeczeństwa (Zakrzewska-Manterys, 2018; Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017; Ostrowska, 2015; Gąciarz, 2014b; Owen, 2009; Ostrowska, Sikorska, 1996).

Jeśli przyjmiemy, że „niepełnosprawną jest osoba, której stan fizyczny lub psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnienie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z przyjętymi normami prawnymi i społecznymi”¹¹, to warto zastanowić się, w jakich warunkach i okolicznościach niepełnosprawni intelektualnie internalizują normy i wartości.

Z socjologicznego punktu widzenia norma to ogólnie podzielane oczekiwanie dotyczące sposobu postępowania, wyrażające to, co jest uważane za pożądane i właściwe w danej kulturze. Tym samym pojęcie to jest blisko powiązane z zagadnieniami regulacji społecznej i kontroli społecznej, której podstawowym mechanizmem jest proces socjalizacji.

Z badań wynika, iż biorąc pod uwagę specyfikę postrzegania istniejących norm i wartości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, należy zwrócić szczególną uwagę na znaczenie właśnie okresu dzieciństwa i młodości w zakresie funkcjonowania osób niepełnosprawnych intelektualnie w relacjach społecznych i tworzenia tożsamości społecznej jednostki. Co więcej, potwierdza się teza, iż w gorszej sytuacji pod każdym względem są właśnie osoby niepełnosprawne intelektualnie, które mają mniejsze szanse na prawidłowe ukształtowanie norm, wzorców zachowań w procesie wychowania i socjalizacji, głównie z powodu niewystarczającej integracji środowiskowej i szkolnej.

¹¹ Zgodnie z ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (2011), definicja osoby niepełnosprawnej brzmi: „Niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej”.

Według E. 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).

Szczególą rolę w kształtowaniu się postaw sprawnej większości wobec osób z odchyleniami od normy przypisuje się wiedzy i doświadczeniom osobistym. Wyniki badań wskazują, że osoby mające częstszy kontakt z osobami niepełnosprawnymi charakteryzują się bardziej pozytywnymi postawami wobec nich. Postawy badanych, które nie znały osób niepełnosprawnych, niewiele wiedziały na ich temat i nie miały z nimi kontaktów, częściej miały charakter niezdecydowany, natomiast postawy zdecydowanie negatywne występowały znacznie rzadziej (Wciórka, Wciórka, 2008).

Badania opinii publicznej w tej kwestii pokazują, że przekonania na temat niepełnosprawności oraz akceptacja rozwiązań integracyjnych są dość zróżnicowane. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, obok osób niepełnosprawnych psychicznie, budzą najsilniejsze reakcje negatywne i największą chęć dystansowania się od nich. Natomiast pomoc osobom niepełnosprawnym intelektualnie i psychicznie jest dla osób pełnosprawnych trudniejsza niż pomoc osobie na wózku inwalidzkim, czy też osobie niewidomej. Spotykane są poglądy o możliwości zarażenia się niepełnosprawnością intelektualną, zagrożenia i agresywności za strony niepełnosprawnych intelektualnie (Zima-Parjaszewska, 2012).

Badacze zjawiska zgodnie podkreślają, że w postawach wobec osób niepełnosprawnych często brak spójności – rejestruje się rozbieżności pomiędzy werbalnie deklarowanymi postawami a zachowaniem oraz między werbalnymi deklaracjami a postawami rzeczywistymi. Werbalne deklaracje są wielokroć determinowane normami i konwenansami społecznymi oraz lękiem przed negatywną oceną społeczną i maskują negatywne, a nawet wrogie postawy rzeczywiste (Woźniak, 2008: 98).

W literaturze przedmiotu podkreśla się zwłaszcza fakt, że niepełnosprawność intelektualna jest obarczona największą liczbą

stereotypów, które nie mają nic wspólnego z rzeczywistymi cechami indywidualnych osób. Stereotypy na temat niepełnosprawności intelektualnej, a przede wszystkim ten dotyczący braku możliwości rozwoju i celowości podejmowania różnorodnych aktywności życiowych, wywierają destrukcyjny wpływ na postawy społeczne, sposób postrzegania i traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także na szanse rozwojowe i wyrównujące, jakie się im stwarza. Tymczasem to właśnie sprzyjające postawy społeczne, a przede wszystkim wiedza, pozytywne nastawienie emocjonalne i konkretne działania, są czynnikami niezbędnymi do tworzenia warunków samodzielnego, niezależnego i aktywnego życia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście postawy takie mogą powstać we wzajemnych relacjach pełno- i niepełnosprawnych w warunkach integracji społecznej we wszystkich aspektach życia (Zima-Parjaszewska, 2012).

Trajektoria życia osób z niepełnosprawnością intelektualną to często trudne (ubogie) dzieciństwo, brak edukacji lub ograniczona edukacja, a w konsekwencji brak szans na rynku pracy.

O ile w okresie dzieciństwa i adolescencji dokonuje się rozwój człowieka w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej, który ma decydujący wpływ na dalsze życie jednostki, to najmłodszy niepełnosprawny członekowie społeczeństwa realizują swoje zadania rozwojowe w warunkach mniej korzystnych niż ich rówieśnicy. 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, zwłaszcza gdy 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. Niekiedy trudno jest zapobiec takiemu scenariuszowi bez niezbędnego zdiagnozowania warunków życia i nauki dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin oraz budowania strategii działań, aby w miarę możliwości przyczynić się do udoskonalania bądź też rekonstrukcji istniejących już rozwiązań wsparcia i pomocy dla tej zagrożonej wykluczeniem grupy społecznej.

Jak już wspomniano, specyfika funkcjonowania dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie na pewno ma często swoje źródło w okresie dzieciństwa. Często w życiu osoby niepełnosprawnej intelektualnie dzieciństwo, nawet trudne, jest jedynym okresem akceptacji ze strony innych i możliwością uczestnictwa w życiu społecznym.

Według badaczy dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną trudniej mogą liczyć na wsparcie społeczne niż dzieci i młodzież. Zwykle większość oddziaływań zazwyczaj ustaje wraz z zakończeniem obowiązku szkolnego i prawa do nauki, a brak odpowiedniej pomocy powoduje, że większość tych ludzi nie radzi sobie z wymaganiami dorosłości. Zakończenie edukacji może powodować utratę niejednokrotnie z trudem zdobywanych umiejętności i kompetencji społecznych, frustrację, utrudnioną aktywność, a nawet wycofywanie się z życia społecznego (Ćwirynkałło, 2013; Korzeniowska, 2018).

Dla osób z upośledzeniem umysłowym problemy edukacji mają zupełnie inne wymiary niż dla osób w normie umysłowej. Jeśli trafiają do szkół specjalnych, to często przeżywają poczucie gorszego losu, marginalizacji i wykluczenia. W szkołach integracyjnych z kolei zajmują niskie pozycje spośród ogółu niepełnosprawnych i to oni właśnie mają największe problemy z pozyskiwaniem akceptacji rówieśniczej (Chodkowska, 2011).

Tezę, iż w gorszej sytuacji pod każdym względem są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, potwierdzają także łódzkie badania dotyczące sytuacji niepełnosprawności w dzieciństwie i adolescencji (Mikołajczyk-Lerman, 2013). Szczególnie dotyczy to dziecka niepełnosprawnego poniżej normy intelektualnej, które w odróżnieniu od dziecka zdrowego jest częściej oceniane jako znacznie gorsze. Obniżona norma intelektualna powoduje, że często bywa ono obiektem drwin, niemiłych uwag, złośliwych komentarzy ze strony obcych ludzi na ulicy oraz ze strony znajomych i sąsiadów. Praktyki dyskryminacyjne w dostępie do szkół ogólnodostępnych (masowych) i integracyjnych także głównie dotyczą dzieci z obniżoną normą intelektualną, upośledzeniem umysłowym. Obniżona norma intelektualna zdecydowanie wpływa na ograniczenie kontaktów niepełnosprawnego dziecka ze zdrowymi rówieśnikami na terenie szkoły oraz relacje rówieśnicze poza szkołą. Dzieci, opisując życie niepełnosprawnych rówieśników, wskazują na ich niekorzystną sytuację. Są to osoby inne, obce, smutne, nieszczęśliwe, wykluczone, które nie mogą prowadzić ciekawego i szczęśliwego życia w odróżnieniu od dzieci pełnosprawnych. Ten niekorzystny obraz niepełnosprawnych potwierdza się w narracji zarówno dzieci zarówno pełno-, jak i niepełnosprawnych. Badania wskazują, iż na dalszych etapach edukacyjnych powiela się ten stereotypowy obraz osoby z niepełnosprawnością. Chociażby wśród młodzieży studiującej na wyższych uczelniach szczególnie dotknięci stereotypowymi obrazami

są także studenci z niepełnosprawnością psychiczną (Sztobryn-Giercuszkiewicz, 2018).

Dzieci pełnosprawne często nie rozumieją i nie potrafią reagować na zachowania swoich niepełnosprawnych rówieśników. Być może dlatego integracja na terenie szkoły (wraz z nauczaniem indywidualnym) sprawia wrażenie tylko integracji fizycznej, przestrzennej. Z deklaracji dzieci wynika, że nie zawiązuje się autentycznych relacji, które mogą być kontynuowane po lekcjach, poza szkołą. Tym samym nie ma okazji do weryfikacji stereotypowego obrazu życia osób niepełnosprawnych, które dzieciom jednoznacznie kojarzy się z osamotnieniem i wykluczeniem. Dla zdrowych dzieci ich niepełnosprawny rówieśnik nie jest partnerem do zabaw czy spędzania czasu wolnego. Według E. Zakrzewskiej-Manterys stosunki społeczne z upośledzonymi nigdy nie będą symetryczne, bo „to właśnie niesymetryczność jest papierkiem lakmusowym upośledzenia” (Zakrzewska-Manterys, 2010: 139). Dostrzeżenie czegoś innego niż tylko upośledzenie na pewno wymaga większej zażyłości i relacji, na które nie ma szans w takiej sytuacji pozornej integracji. Zaś brak prawdziwych kontaktów z takimi osobami w dzieciństwie (np. na niwie szkolnej, rówieśniczej) oczywiście może w dużej mierze nie sprzyjać procesowi skutecznego włączenia tych osób w dorosłe życie normalnych ludzi.

Na ogół badania potwierdzają tezę o ukształtowaniu się wśród dzieci poglądu o niepełnej wartości osób z niepełnosprawnościami, a zwłaszcza niepełnosprawnych intelektualnie. Te skutki utraty wartości przy pokonywaniu trudności w zaspokajaniu podstawowych potrzeb społecznych odgrywają ważną rolę w życiu niepełnosprawnych, a w przypadku dzieci i młodzieży na ogół mają także znaczenie dla ich funkcjonowania w przyszłości. Dzieci niepełnosprawne intelektualnie mogą doświadczać bardziej dotkliwie i w większym stopniu zinternalizować presję społeczną związaną z ich niepełnosprawnością, w konsekwencji bardzo wcześnie przyzwyczajają się do niższych oczekiwań albo „nienormalnego” stylu życia. Dorosłość z takim bagażem doświadczeń bardzo często nie może odbiegać od podobnych schematów życia na marginesie życia społecznego.

Doświadczenie biedy w okresie dzieciństwa i dorastania, osamotnienia w kontaktach rówieśniczych, zwłaszcza w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, może przyczynić się do obniżenia psychoemocjonalnego dobrostanu i spowodować ich funkcjonowanie w przyszłości na marginesie życia społecznego, przyczyniając się często do dziedziczenia statusu osoby

biednej i dodatkowo niepełnosprawnej. Brak lub ograniczenia oferty edukacyjnej dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną może oznaczać w przyszłości brak perspektyw na rynku pracy, a tym samym brak możliwości samodzielnego funkcjonowania. Pozorność działań edukacyjnych wobec dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną obejmujący brak przygotowania do wykonywania zawodu, ograniczony zakres kształcenia zawodowego, a w konsekwencji niskie kwalifikacje. Wykluczenie w edukacji staje się przyczyną wykluczenia w życiu dorosłym. Jak zauważają badacze (Jachimczak, Olszewska, Podgórska-Jachnik, 2011), o ile od 2007 roku odnotowuje się znaczny wzrost współczynnika aktywności zawodowej i wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, to jednak nadal populację osób z niepełnosprawnością reprezentuje większy udział osób o niższym poziomie wykształcenia w porównaniu z osobami bez niepełnosprawności. Zatem nieustająco niezbędne jest budowanie strategii edukacyjno-wychowawczej poprzez długofalowe wychowanie do „przyszłej pracy”, a nie do „renty socjalnej” (Jachimczak, Olszewska, Podgórska-Jachnik, 2011: 17).

Przyjmując, iż aktywność zawodowa jest immanentną cechą dorosłości, to życie dorosłe osób z niepełnosprawnością intelektualną może jednak wiązać się z ograniczeniem bądź całkowitym brakiem szans na rynku pracy. Tym samym oznacza to oznacza odsunięcie na margines słabszych obywateli, którym praca dostarcza rzeczywistego poczucia tożsamości. Ponieważ niepełnosprawność intelektualna, zwłaszcza w stopniu umiarkowanym i znacznym, wpływa na zakres samostanowienia, podejmowania decyzji i dokonywania wyborów, to ograniczone mogą być możliwości zatrudnienia w zależności od stopnia upośledzenia.

Zdaniem badaczy aktywna polityka zatrudnienia ma fundamentalne znaczenie dla powodzenia integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami zarówno w wymiarze makrospołecznym, jak i indywidualnym. Zagadnienie to na pewno wymaga pogłębionych analiz, gdyż dotychczasowe badania ewidentnie wskazują na to, iż pomimo poniesionych nakładów polski model rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych nie przynosi oczekiwanych rezultatów (Giermanowska, 2014: 157).

Odejście od rozumienia niepełnosprawności tylko w kategoriach medycznych, na rzecz modelu społecznego, uwzględniającego prawa osób niepełnosprawnych, wymaga z pewnością nowych rozwiązań w zakresie polityki społecznej, w tym ułatwiających osobom niepełnosprawnym wejście na otwarty rynek pracy. Ratyfikowanie przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

w roku 2012 dało asumpt do powstawania różnorodnych inicjatyw stwarzających warunki równego dostępu osób niepełnosprawnych do dóbr publicznych oraz promowanie działań aktywizujących i włączających te osoby w główny nurt życia społecznego, potwierdzając tym samym dążenie w kierunku uznania nowoczesnego, otwartego podejścia do niepełnosprawności, opartego na prawach człowieka. Niewątpliwie skuteczność podejmowanych działań jest jeszcze daleka od zadowalającej, jednakże w płaszczyźnie tej zauważa się pozytywne zmiany.

Wskazuje się na kilka aspektów utrudniających funkcjonowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Najistotniejsze wydają się właśnie zaniedbania okresu dzieciństwa, w tym w edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz stereotypowe, obciążone uprzedzeniami podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Brak oferty edukacyjnej dla dzieci z upośledzeniami sprawia, że ci młodzi ludzie wkraczający w dorosłość pozbawieni są realnych perspektyw zawodowych, zaś traktowanie ich w stereotypowych ramach tylko pogłębia narastające wykluczenie z kolejnej fazy życia.

O skuteczności społecznej integracji osób niepełnosprawnych (w tym skutecznej aktywizacji zawodowej) w znacznym stopniu decydują społeczne postawy wobec nich. Mają one wpływ na to, jakie miejsce, prawa, przywileje i obowiązki przyznaje się tym osobom w życiu społecznym. Postawy wobec osób niepełnosprawnych częściowo zależą od kontaktów osobistych, interpersonalnych z takimi osobami oraz od stopnia znajomości ich problemów życiowych. W innym przypadku postawy wobec nich opierają się głównie na stereotypach i obiegowych przekonaniach, a nie na własnych doświadczeniach i wiedzy.

Źródła napotykanych barier funkcjonowania dotyczą w dużej mierze społecznej akceptacji, świadomości, tolerancji oraz postaw wobec osób z niepełnosprawnościami. Przez bardzo długi okres osoby niepełnosprawne żyjące na marginesie życia społecznego i ekonomicznego, pozostające pod opieką instytucji, rodzin bądź opiekunów, nie były traktowane jako pełnoprawni obywatele społeczeństwa, a ich potrzeby związane z pełnieniem ról dorosłych były marginalizowane (Giermanowska, Greniuk, 2019).

Mając na uwadze fakt, iż praca dla osób z niepełnosprawnością pełni zasadniczo funkcje rehabilitacyjną, dochodową, socjalizacyjną i samorealizacyjną, co w żadnej mierze nie odbiega od znaczenia pracy w życiu człowieka w pełni sprawnego, każdy brak aktywności zawodowej osób znajdujących się w wieku

produkcyjnym jest kosztem społecznym, natomiast bezrobocie osób niepełnosprawnych jest obciążeniem społeczno-ekonomicznym (Paluszkiewicz, 2019; Czerwińska, 2009). Jednocześnie przyjmując, że aktywność zawodowa ma ogromne znaczenie w drodze do integracji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaś rodzaj i zakres niepełnosprawności bezpośrednio wyznaczają ograniczenia i możliwości zawodowe jednostki, należy wdrażać takie mechanizmy aktywizacji zawodowej, które przede wszystkim uwzględniają specyfikę jednostkową. Podejście oparte na prawach i biopsychospołecznym modelu niepełnosprawności zakłada, iż bariery wewnętrzne i zewnętrzne powodują konieczność wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną na indywidualnych warunkach. Specyfika piętna, którym jest niepełnosprawność intelektualna, polega na tym, że napiętnowane w ten sposób osoby rzadko kiedy, a może nawet nigdy, same mogą zarządzać piętnem, „potrzebny im jest ktoś, kto w ich imieniu będzie się upominał o ich prawa, będzie zgłaszał ich akces do świata normalsów” (Zakrzewska-Manterys, 2010: 131).

Indywidualizacja w procesie rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, która pełni istotną rolę w procesie aktywizacji zawodowej tej grupy, oznacza dopasowanie do indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych form i metod wsparcia profesjonalistów oraz organizacji procesu rehabilitacji (Wolan-Nowakowska, 2015: 20–21). Obecnie istniejące indywidualne metody, formy oddziaływania na jednostki niepełnosprawne oraz strategie i systemy instytucjonalnego wsparcia mają na celu przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do pełnienia określonych ról społecznych w sposób godny, zapewniający samorealizację. Ich zadaniem jest zintegrowanie jednostki niepełnosprawnej ze społecznością lokalną, wykorzystanie jej potencjału zawodowego, odciążenie rodziny w zapewnieniu opieki (Zima-Parjaszewska, 2012).

2.1.3. „Niepełnosprawna rodzina” jako (nie)jedyny system wsparcia

Do warunków, w jakich niepełnosprawni intelektualnie internalizują normy i wartości, obok wspomnianej już niewystarczającej integracji środowiskowej i szkolnej, zaliczyć należy także fakt dorastania w „rodzinie niepełnosprawnej”. W tej sytuacji niepełnosprawność intelektualna może być jeszcze większym czynnikiem ryzyka, powodującym trudności w rozumieniu i realizowaniu norm społecznych.

Niepełnosprawność nie może być traktowana jedynie jako aspekt funkcjonowania konkretnej jednostki, gdyż wkracza ona w biografię całej rodziny, modyfikując mentalność, percepcję świata, charakter interakcji, a w konsekwencji istotnie modyfikując przebieg życia zdrowych członków rodziny (między innymi rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka).

„Rodzinie niepełnosprawnej” często towarzyszą trudne finansowe i mieszkaniowe warunki życia oraz brak wsparcia instytucjonalnego. Niepełnosprawność oznacza wyższe koszty życia, które zwykle osoby niepełnosprawne i/lub ich rodziny muszą pokrywać z własnych zasobów. Wyższe koszty związane z niepełnosprawnością jedynie w części pokrywane są przez różnego rodzaju świadczenia, zwolnienia podatkowe, zasiłki i dodatki. Jak wynika z badań, największym i zarazem z reguły nierekompensowanym kosztem jest formalna lub nieformalna opieka nad osobą niepełnosprawną.

Rodzice często mają też trudności w godzeniu życia zawodowego z rodzinnym, co przekłada się na ich pozycję na rynku pracy, a w konsekwencji na osiągnięty przychód, a raczej jego ograniczenie lub brak. W konsekwencji rodzice/opiekunowie osób niepełnosprawnych także padają ofiarą dyskryminacji dotyczącej ich dzieci.

„Rodzinie niepełnosprawnej” towarzyszy jednocześnie mechanizm samostygmatyzacji, którego nieuchronną konsekwencją jest wycofywanie się rodziny z życia społecznego. Według badaczy (Leszkowicz-Baczyńska, 2001) źródeł samostygmatyzacji należy upatrywać przede wszystkim w odczuwaniu swojej roli rodzica (zwłaszcza matki) w kategorii roli niepełnowartościowej oraz przejmowaniu przez osobę zdrową aktywnej roli chorego. Zwykle to matka dziecka niepełnosprawnego pełni rolę „protezy komunikacyjnej”. Należy dodać, iż akceptacja dziecka niepełnosprawnego przez rodziców jest w dużej mierze także zróżnicowana i zależy przede wszystkim od normy intelektualnej u dziecka. Szczególnie w tej sytuacji ich ograniczenie lub wycofanie się z kontaktów jest często ochroną przed krępującymi pytaniami dotyczącymi niepełnosprawności dziecka (Ogryzko-Wiewiórkowska, 2019: 36).

Widoczność niepełnosprawności warunkuje nie tylko reakcje społeczeństwa, ale także przeżycia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny. Szczególnie silnie bywa przeżywana niepełnosprawność, którą bez trudu da się dostrzec (np. zespół Downa). Odrzucające postawy otoczenia mogą bowiem sprawić, że nie tylko dana osoba, lecz także dana rodzina będzie unikała kontaktów społecznych (Gorajewska, 2009: 60).

Natomiast normalne funkcjonowanie rodziny w życiu codziennym jest zaburzone z powodu często zadawanego sobie przez rodziców pytania: „Co będzie z dzieckiem, jak nas zabraknie?”. Zwykle przyszłość dziecka niepełnosprawnego napawa troską rodziców, gdyż to oni muszą zdecydować, jak teraz i w przyszłości zostanie zorganizowana opieka nad ich niepełnosprawnym dzieckiem – czy ma być nadal pod opieką rodziców, rodzeństwa czy też placówki opiekuńczej:

No co dalej, praktycznie dokąd sił wystarczy, no, to, wiadomo, że musimy się zająć nią. Czy ja czy mąż, a jak później się ułoży życie, to ja nie mogę też obciążyć tego, np. pozostałymi dziećmi, bo różnie bywa w życiu, nie? Choćby może córka chciała, (...) może będzie miała męża, (...) mężowi nie będzie pasować, żeby się ona zajęła, no to (...) też trzeba pomyśleć, że może kiedyś trzeba będzie to dziecko oddać gdzieś do jakiejś placówki. No, praktycznie jak ja nie będę miała siły, albo (...) no wiadomo, ile kto pożyje? Praktycznie ona teraz skończy 18 lat, stanie na komisji, no, dostanie tam ten zasilek, no, to myślę, że gdzieś jakoś... dopóki, mówię, dopóki będę żyć, dopóki będę miała siłę, to na pewno jej nie oddam (W33)¹².

W codziennym funkcjonowaniu rodziny niepełnosprawnej pojawia się nieustanny lęk o rozwój i przyszłość dziecka, niepewność i zagubienie spowodowane brakiem informacji, stałe wątpliwości co do obserwowanych objawów u dziecka, co do słuszności wyboru lekarza, metod rehabilitacji czy postępowania wychowawczego. Wszystkim tym negatywnym doznaniom towarzyszy brak akceptacji społecznej i wsparcia, wstyd oraz zmęczenie i napięcie wynikające z permanentnej mobilizacji i zwiększenia obowiązków.

W obliczu długotrwałej, często na całe życie opieki bardzo istotne wydaje się zaangażowanie całej rodziny, w tym także rodzeństwa osoby niepełnosprawnej.

Badania pokazują, że mimo iż rodzeństwo pełnosprawne zdaje sobie sprawę z obowiązków i obciążeń związanych z podjęciem roli podstawowego opiekuna i wspólnego zamieszkania, to podobnie

¹² Cytat pochodzi z badań przeprowadzonych w ramach projektu „Sieci wsparcia i lokalne partnerstwo w przewyciężaniu wykluczenia społecznego i transmisji biedy” (2005–2008), KBN Nr 1-H02E-021-29, zadanie 2 „Formy życia rodzinnego ludzi biednych i strategii formowania rodziny”. Okazało się, że w badanym środowisku wiejskim i małomiasteczkowym wypracowane metody współpracy w ramach gospodarstwa domowego zaspokajają w znacznej mierze realizację funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej dla całej rodziny (tj. opieka nad chorymi, starymi i/lub niepełnosprawnymi członkami gospodarstwa domowego) (Mikołajczyk-Lerman, 2018).

jak wcześniej rodzice, nie bierze pod uwagę możliwości zamieszkania brata lub siostry w domu pomocy społecznej lub traktuje tę możliwość jako ostateczność. Mimo że rodzice często deklarują, że nie chcą wywierać presji na swoje sprawne dzieci, „jednocześnie mówią o uczuciu wielkiej ulgi, gdy z ich ust usłyszeli zapewnienie o zaopiekowaniu się niepełnosprawnym bratem lub siostrą” (Żyta, 2011: 172).

Relacje międzypokoleniowe w ogromnej mierze mogą przyczynić się do lepszego funkcjonowania rodziny, otrzymywana pomoc i wsparcie stwarzają większe poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji dla niepełnosprawnego dziecka wobec niedostatków w zakresie otrzymywanej pomocy instytucjonalnej i jednocześnie niwelują niekorzystne konsekwencje doświadczania niepełnosprawności w okresie dzieciństwa. Rodzina bliższa i dalsza w wielu przypadkach staje się często jednym z niewielu źródeł lub jedynym źródłem pomocy, dając szansę na stwarzanie możliwości rozwoju dla dziecka niepełnosprawnego.

Rodzice i opiekunowie dzieci niepełnosprawnych w zasadzie są zgodni, że niewystarczające wsparcie finansowe oraz informacyjne potęgują trudności w załatwianiu formalności, biurokracja w instytucjach oraz brak możliwości odciążenia rodziców w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym. Skuteczna interwencja wymaga przede wszystkim zdiagnozowania potrzeb i odpowiednio do nich dostosowania usług społecznych. Okazuje się jednak, że dane dotyczące dzieci i młodzieży niepełnosprawnej są rozproszone i nie ma instytucji, która takie informacje integruje (Mikołajczyk-Lerman, 2018). Ta sytuacja skutkuje niekorzystnie także w dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż istniejące deficyty we wszystkich sferach życia wydają się bardzo podobne.

Codziennie życie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin wyznacza utrudniony dostęp do świadczeń pomocowych, trudności z otrzymaniem orzeczenia o niepełnosprawności, brak instytucjonalnej opieki nad dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną (np. zewnętrzny opiekun, asystent, trener), brak odpowiedniej „oferty zajęciowej” dla absolwentów szkół specjalnych, niewystarczająca oferta w zakresie aktywizacji zawodowej i społecznej, regres zdobytych i opanowanych umiejętności po kilku latach po zakończeniu szkoły, krótkotrwałe programy pomocowe, pozostawienie rodzin bez wsparcia instytucji, brak odpowiednich umiejętności życiowych pozwalających aktywnie funkcjonować społecznie, mała wiara we własne możliwości, niezaradność życiowa osób z niepełnosprawnością intelektualną

(oczekiwanie na pomoc z zewnątrz), mała integracja społeczna (najczęściej akceptacja przez najbliższych i znajomych) (Korzeniowska, 2018: 107).

Długo trwające obciążenie psychiczne matki, współwystępujące zwykle z przemęczeniem fizycznym, stwarza zagrożenie powstania u niej zespołu zaburzeń zwanego „wypaleniem się sił”. Zespół ten stanowi specyficzny stan psychofizycznego wyczerpania z wieloma nasilającymi się objawami. W badaniach wskazuje się, iż stopień nasilenia zagrożeniem zespołem zaburzeń „wypalania się sił” koreluje, między innymi, ze stopniem niepełnosprawności dziecka – wysokie nasilenie symptomów wśród matek dzieci w wysokim stopniu niepełnosprawnych, często upośledzonych umysłowo (Mikołajczyk-Lerman, 2011).

Powyższe powody wskazują na konieczność wdrażania dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych rozwiązań, poprawiających także sytuację członków ich rodzin lub opiekunów, którzy jednak zdecydowali się na długotrwałe sprawowanie opieki nad wymagającym wsparcia członkiem swojej rodziny w domu.

Jedną z możliwości, która leży na pograniczu opieki i wsparcia, wydaje się asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Asystentura może spełniać te kryteria, bo osoby z niepełnosprawnością powinny być wspierane w środowiskach, w których mieszkają, przy jednoczesnym zapewnianiu warunków do samodzielnej aktywności. Asystent, jako osoba towarzysząca, pomaga osobie z niepełnosprawnością intelektualną w pokonywaniu życiowych trudności, wspiera i motywuje osobę lub rodzinę do korzystnej zmiany opartej na rozwiązaniu sytuacji życiowej. Głównym założeniem asystentury jest kompleksowa działalność, polegająca na towarzyszeniu osobie i rodzinie w poszukiwaniu rozwiązań z wykorzystaniem mocnych stron wszystkich oraz zasobów rodziny, społeczności lokalnej i zasobów instytucjonalnych (Gumienny, 2017: 107).

Ważnym elementem wsparcia może okazać się także organizowanie oraz świadczenie usługi opieki wytchnieniowej, która w Polsce prowadzona jest obecnie w bardzo ograniczonym zakresie. W 2019 roku osoby zajmujące się niepełnosprawnym członkiem rodziny po raz pierwszy mogły skorzystać z pomocy oferowanej przez program „Opieka wytchnieniowa”. Program polegał na zapewnieniu opieki w sytuacji, gdy ze względu na chorobę, zdarzenie losowe czy potrzebę wypoczynku opiekun nie mógł zajmować się swoim podopiecznym osobiście. Za organizację opieki zastępczej odpowiadały gminy, które dostały na ten cel dofinansowanie. Przewidziano dofinansowanie w trzech modułach. Pierwszy ma

był realizowany w warunkach pobytu dziennego, drugi – pobytu całodobowego (w mieszkaniach chronionych lub środowiskowych domach samopomocy mających miejsca całodobowego pobytu). Trzeci moduł to specjalistyczne poradnictwo dla opiekunów oraz wsparcie w zakresie nauki i pielęgnacji/rehabilitacji i dietetyki (Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019a).

Według danych samorządowych okazało się jednak, że ze wsparcia skorzystało niewiele osób, a zdecydował o tym fakt, że program został uruchomiony zbyt późno i trwał zbyt krótko. Ponadto obowiązujące w nim zasady wykluczały z niego część rodzin lub mocno ograniczały dostęp do pomocy¹³.

Nieliczne samorzady oferują pomoc opiekunom osób niepełnosprawnych we własnym zakresie lub zlecają świadczenie usług opieki wytchnieniowej, np. organizacjom pozarządowym. Usługi tego typu powinny być powszechnie dostępne, a opiekun osoby niepełnosprawnej powinien mieć prawo decydować o rodzaju pomocy, z której chce skorzystać, oraz o sposobie jej udzielenia. Należy podkreślić, że wsparcie opiekuna osoby niepełnosprawnej poprzez usługę opieki wytchnieniowej powinno być udzielane w czasie i w takim zakresie, w jakim jest to niezbędne.

Nieustająco problemem pozostaje wsparcie środowiskowe wobec dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W jaki sposób można wykorzystać potencjał i umiejętności tych osób, zdobyte podczas wielu lat edukacji udzielonej specjalistycznej pomocy, oraz w jaki sposób środowisko, w którym żyje osoba z taką niepełnosprawnością, może zaangażować ją do współpracy i współdziałania. Chodzi przecież o to, aby dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w różnym stopniu mogły aktywnie oraz zgodnie ze swoimi predyspozycjami i potencjałem funkcjonować w życiu społecznym i zawodowym jako pełnoprawni partnerzy osób pełnosprawnych (Korzeniowska, 2019: 114).

2.2. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ PSYCHICZNA

2.2.1. Kwestie definicyjne

Pojęcie choroby psychicznej ma długie historyczne tradycje i jest głęboko utrwalone w psychiatrycznym (psychopatologicznym) opisie różnych grup zaburzeń psychicznych. Znajduje to swoje

¹³ W kolejnej edycji w 2020 roku postulowano wprowadzenie zmian, które zwiększą popularność i dostępność programu (Topolewska, 2020).

odzwierciedlenie m.in. w podziale psychiatrii na „dużą” (choroby psychiczne) i „małą” (upośledzenia umysłowe, nerwice, zaburzenia osobowości) (Gierowski, Paprzycki, 2013: 71). Według psychiatrów choroba psychiczna to zaburzenie psychiczne różnego pochodzenia, w którym następuje utrata zdolności do realnej oceny rzeczywistości, zaś upośledzenie umysłowe to zaburzenie psychiczne niepsychotyczne (Pużyński, 1993: 526).

Warto zwrócić uwagę na fakt, iż zdaniem wielu psychiatrów, pomimo iż termin diagnostyczny „choroba psychiczna” odegrał pozytywną rolę w rozwoju wiedzy o zaburzeniach psychicznych i pozycji psychiatrii jako działu medycyny klinicznej, w miarę upływu czasu stał się pojęciem anachronicznym. Głównie ze względu na to, że ani jego treść, ani granice nigdy nie były w sposób poprawny określone, zaczął służyć do maskowania niewiedzy o przyczynach zaburzeń psychicznych. Ponieważ bywał także nadużywany do celów niezgodnych z jego pierwotnym przeznaczeniem, wykorzystywany do „etykietowania” osób, których zachowanie nie mieściło się w akceptowanych dla danej społeczności konwencjach, niekiedy przyczyniał się do społecznego wykluczania tych osób. Okoliczności te stały się przyczyną rezygnacji z terminu „choroba psychiczna” we współczesnych systemach diagnostyczno-klasyfikacyjnych zaburzeń psychicznych, czyli DSM-IV i ICD-10 (Pużyński, 2007: 307–308).

Dostępne dane i prognozy na temat zdrowia psychicznego pokazują, że zaburzenia psychiczne, depresja i zaburzenia związane z nadużywaniem alkoholu stanowią poważny i narastający problem na całym świecie. Depresję zalicza się do jednej z 20 najważniejszych przyczyn niepełnosprawności (*Zdrowie psychiczne w Unii Europejskiej*, 2019: 3). Według Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022 liczba osób leczonych z powodu zaburzeń psychicznych w Polsce, podobnie jak w świecie, systematycznie rośnie (Rozporządzenie, 2017). Statystyki (badania epidemiologiczne EZOP i roczniki Instytutu Psychiatrii i Neurologii) pokazują, że rośnie zarówno liczba osób niepełnosprawnych z powodu problemów psychicznych, jak i liczba osób korzystających z pomocy psychiatrycznej (Moskalewicz, Kiejna, Wojtyniak, 2012). Rozpowszechnianie się i ciągły wzrost poziomu zachorowalności w związku ze specyfiką tych chorób, które w znacznym stopniu ograniczają normalne funkcjonowanie, niewątpliwie stanowi realny problem społeczny.

Ponieważ wydłużyła się średnia długość życia i w rozkładzie chorób zaczęły dominować choroby przewlekłe, to tym samym więcej osób niepełnosprawnych i chorych długoterminowo w dużym

stopniu jest zależnych od lekarzy, instytucji opieki społecznej, a także od innych ludzi (Tobiasz-Adamczyk, 2000).

Osoba chorująca psychicznie ma status pacjenta w systemie ochrony zdrowia. Choroba psychiczna może zostać wyleczona lub zatrzymana za pomocą oddziaływania farmakologicznego, psychoterapeutycznego, rehabilitacji społecznej i zawodowej. Aby tak się stało, to osoby doświadczające zaburzeń psychicznych potrzebują kompleksowego wsparcia dostosowanego do stanu zdrowia, leczenia farmakologicznego, odpowiednich działań psychoterapeutycznych, a także rehabilitacji społeczno-zawodowej (Kaszyński, 2006).

Niewielu chorobom psychicznym można zapobiec, ale prawie wszystkie można skutecznie opanować oraz leczyć. Niezwykle pomocny w tym jest niewątpliwie postęp w dziedzinie farmakologii i wprowadzenie do lecznictwa nowoczesnych środków psychotropowych, który powoduje, że osoby chorujące psychicznie najczęściej potrzebują krótkookresowych interwencji natury medycznej, po którym niezbędne staje się długookresowe wsparcie społeczne, utrwalające proces zdrowienia. Jednak często nieprzerwane zażywanie leków i okresowa hospitalizacja bywają konieczne do utrzymania poprawy i zapobiegania kryzysom psychotycznym.

Choroba psychiczna ze względu na swoją przewlekłość, tendencję do nawracania lub nawet do utrwalania się zaburzeń, często prowadzi do defensywnego stylu życia, nacechowanego wycofaniem, biernością, ograniczeniem sposobu wyrażania emocji, zainteresowań i potrzeb, co w znacznym stopniu negatywnie wpływa na niską ocenę jakości życia. Konieczne jest zatem wprowadzanie adekwatnych procedur psychorehabilitacyjnych, których celem będzie poprawa funkcjonowania we wszystkich sferach aktywności osób chorych, co docelowo wpłynie na poprawę jakości życia pacjentów przewlekle chorych psychicznie (Rasmus, Nowaczyńska, Stetkiewicz-Lewandowicz i in., 2013). Nawet jeśli specyfika niektórych zaburzeń psychicznych obejmuje cykle powtarzających się epizodów kryzysu psychotycznego, po których następuje poprawa stanu zdrowia, to nawet w takich aktywność społeczna i zawodowa w środowisku wolnym od nadmiernego stresu sprzyjają przedłużaniu remisji i opóźniają ewentualny nawrót objawów.

2.2.2. Choroba psychiczna w świadomości społecznej

Na gruncie socjologii zdrowia teorie dotyczące społecznego konstruktury choroby lub niepełnosprawności zwykle związane są z paradygmatami lokującymi określone choroby lub niepełnosprawność

w kategoriach dewiacji wtórnej, w konsekwencji łącząc je z naznaczeniem społecznym (Goffman, 2005). Jak zauważa B. Tobiasz-Adamczyk, również na gruncie psychiatrii, a szczególnie psychiatrii społecznej, znalazł szerokie zastosowanie wypracowany w socjologii medycyny biopsychosocjalny model chorób psychicznych: „Poszukiwanie związków pomiędzy uwarunkowaniami na poziomie makrostruktury społecznej w relacji do uwarunkowań na poziomie mikrostruktury i indywidualnych przeżyć czy doświadczeń jednostek, zapoczątkowane przez Emile’a Durkheima w jego klasycznej teorii samobójstw w zależności od stopnia kohezji społecznej, znalazło wielu kontynuatorów poświęcających uwagę kontekstom społeczno-kulturowym, towarzyszącym lub sprzyjającym występowaniu określonych zaburzeń w zdrowiu psychicznym” (Tobiasz-Adamczyk, 2015: 91). W tym samym czasie, szczególnie w latach 60. i 70. XX wieku, wykorzystywanie teorii dewiacji i kontroli społecznej zaznaczyło się mocno w psychiatrii. Prace Michaela Foucaulta to kolejny przykład znaczącego wkładu myśli socjologicznej w zrozumienie społecznego odbioru chorób psychicznych i traktowania chorych z zaburzeniami psychicznymi. Socjologia chorób psychicznych wiąże się ściśle z klasycznymi teoriami dotyczącymi „naznaczenia poprzez chorobę” (Goffman, 2005). Naznaczenie społeczne lub inaczej reakcja społeczna na chorobę psychiczną stanowiły zawsze istotny wkład nauk społecznych w psychiatrię – i nawiązywały do społecznych przyczyn tych chorób.

Społeczne wykluczenie osób z chorobami psychicznymi pozostaje nadal nierozwiązanym globalnym wyzwaniem dla zdrowia publicznego i praw człowieka. Definiując integrację społeczną w odniesieniu do właściwego, pełnego uczestnictwa w społeczeństwie, popartego Konwencją Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, przyjmuje się, że uczestnicy integracji społecznej powinni odczuwać, że są akceptowani, a także mają możliwości określania uczestnictwa w funkcjonowaniu społecznym na własnych warunkach (Hall, Kakuma, Palmer i in., 2019). Każde społeczeństwo, tworząc własny obraz chorób psychicznych, równocześnie wyznacza (w zależności od stopnia stygmatyzacji) miejsce osób dotkniętych tymi zaburzeniami w różnych kontekstach społecznych i określa warunki społeczne pozwalające na deinstytucjonalizację opieki nad osobami z zaburzeniami społecznymi, włączania ich w życie rodziny, społeczności. Jednocześnie różne są poziomy zaawansowania działań na rzecz integracji społecznej osób z zaburzeniami psychicznymi w celu ich destygmatyzacji (Tobiasz-Adamczyk, 91–93).

Choroba ma wymiar prywatny i publiczny zarazem, gdyż doświadczenia z nią związane nie są tylko doświadczeniem osoby chorującej, ale dotyczą także innych. Reakcje innych osób na chorobę mogą pomóc w zmaganiu się z nią, ale niekiedy mogą stanowić przeszkodę na drodze do ozdrowienia (Giddens, 2004: 181).

Z literatury przedmiotu, a także licznych badań (m.in. cykliczne badania CBOS w latach 1996–2012) ewidentnie wynika, iż postawy społeczne wobec osób chorych psychicznie nacechowane są głównie strachem, niechęcią i niezrozumieniem (Brodniak, 2000; Wciórka, Wciórka, 2009; Omyła-Rudzka, 2012; Iwanicka-Maciura, Boratyn-Dubiel, 2013; Glinowiecki, 2019).

Sytuacja wydaje się bardzo poważna przede wszystkim w warunkach ograniczonego dostępu do systemu sieci wsparcia dla osób mających w swojej biografii epizod pobytu w szpitalu psychiatrycznym. Sytuacja ta staje się podwójnie niekorzystna w przypadku popełnienia czynu zabronionego, poważnego naruszenia porządku prawnego przy jednoczesnym współwystępowaniu choroby psychicznej¹⁴.

W odniesieniu do osób chorujących psychicznie pojęcie stygmatyzacji obejmuje swoim zakresem kilka negatywnych, powiązanych ze sobą i nakładających się na siebie, postaw prezentowanych w społeczeństwie, począwszy od dystansowania się (unikanie wchodzenia w nieformalne kontakty), poprzez dewaluację i stereotypizację (upowszechnianie negatywnych, uproszczonych, stereotypowych opinii dotyczących wymienionej grupy ludzi), delegitymizację (wprowadzenie prawnych ograniczeń możliwości działania w jakimś obszarze), segregację (blokowanie dostępu do pewnych form aktywności, „zarezerwowanych” dla osób zdrowych) aż po możliwą eksterminację (formę dyskryminacji w postaci fizycznego niszczenia życia) (Jackowska, 2009: 656).

Wydaje się, iż szczególnie łatwo zachodzi proces stereotypizacji, czyli naznaczenia grupy osób chorych psychicznie bądź leczonych psychiatrycznie, poprzez przypisywanie im negatywnych, zgeneralizowanych i uproszczonych właściwości. Według badaczy w odniesieniu do osób z zaburzeniami psychicznymi stereotyp zbudowany jest z czterech głównych, niedostatecznie uzasadnionych

¹⁴ We współczesnych pracach z zakresu psychiatrii sądowej i kryminologii podkreśla się, że osoby niepełnosprawne intelektualnie nie popełniają przestępstw częściej niż osoby sprawne intelektualnie, a znacząca większość z nich nigdy nie łamie prawa. Wyniki badań pokazują także, iż osoby ze stwierdzoną chorobą psychiczną nie stosują przemocy częściej niż reszta populacji, za to na pewno częściej jej doświadczają (Bobińska, Eichstaedt, Gałecki, 2011).

stwierzeń: „chory psychicznie jest niebezpieczny, ponosi częściową odpowiedzialność za swój stan, cierpi na chorobę, która jest chroniczna i trudna do leczenia, jest nieprzewidywalny i niezdolny do należytego wypełniania ról społecznych” (Hayward, Bright, 1997 za: Jackowska, 2009: 657).

Wytworzone stereotypy tworzą społeczny klimat sprzyjający rozwojowi postawy dystansu społecznego i niechęci do osób chorych psychicznie, a uogólniając – stają się źródłem ich stygmatyzacji i wykluczenia. Szczególnie ważny jest fakt, że osoby przewlekłe chorujące są świadome przynależności do grupy osób naznaczonych, określanych pejoratywnymi, często obraźliwymi epitetami. Odczuwają też, że są traktowane inaczej, niż osoby bez piętna choroby psychicznej, przez bliskich, środowisko lokalne, a także służbę zdrowia. Niewątpliwie przeżywany w wielu sytuacjach społecznych przez chorego dyskomfort, wynikający z poczucia zagrożenia i odrzucenia, wzmacnia tendencje do wycofywania się z kontaktów, zamykania się we własnym świecie, obronnego zubożenia na ocenę społeczną, a także prowokuje wzorce zachowań nieprzystosowanych.

Badania jednoznacznie wskazują na to, że naznaczenie osoby jako chorej psychicznie może mieć różnorakie negatywne konsekwencje zarówno dla niej, jak i jej bliskich. Choroba psychiczna w odróżnieniu od większości schorzeń somatycznych jest postrzegana jako powód do wstydu i zażenowania, a jednocześnie powoduje większe wykluczenie społeczne niż jakiegokolwiek inne zaburzenie, uniemożliwiając chorym realizację celów życiowych. Zaburzenia wynikające z choroby psychicznej powodują ograniczenie zdolności adekwatnego pełnienia ról społecznych, przede wszystkim w zakresie rozumienia oraz postrzegania wymagań i oczekiwań związanych z tymi rolami. Choroba psychiczna może być czynnikiem ryzyka powodującym wiele trudności w rozumieniu i realizowaniu wszechobecnych norm i reguł społecznych, zaś chorzy mają w znacznym stopniu ograniczone możliwości nawiązywania kontaktów międzyludzkich i funkcjonowania na rynku pracy. W społeczeństwie są bardzo często postrzegani jako niebezpieczni, są napiętnowani, budzą lęk, a co za tym idzie są wykluczani z wielu sfer życia społecznego. Niejednokrotnie rola chorego psychicznie osobom, które raz w nią weszły, towarzyszy przez całe ich życie.

2.2.2.1. Postawy i opinie mieszkańców województwa łódzkiego wobec osób chorych psychicznie

W przeprowadzonych badaniach ankietowych na terenie województwa łódzkiego przeanalizowano kwestie dotyczące stosunku do osób chorujących psychicznie w kilku aspektach życia codziennego¹⁵.

Analizie poddano przede wszystkim kwestie związane z utrzymywaniem kontaktów bądź znajomości z osobą chorą psychicznie, poglądów na temat uleczalności schorzenia oraz stosunek do osób chorych psychicznie. Pomiar poziomu społecznego dystansu wobec osób chorych psychicznie obejmował między innymi: przyzwolenie na pełnienie rozmaitych ról przez osoby, które kiedyś chorowały psychicznie i leczyły się w szpitalu psychiatrycznym, a także przyzwolenie na funkcjonowanie we wspólnym miejscu pracy.

Blisko połowa badanych (47%) miała kontakt osobisty z osobą chorą psychicznie. Dokładnie 50% respondentów uważa, że aktualnie osoby chore psychicznie są w Polsce traktowane gorzej niż osoby zdrowe. Z deklaracji badanych wynika, że istnieje duże przyzwolenie na przymusowe (wbrew jej woli) leczenie osób psychicznie chorych (blisko 60%). Na uwagę zwraca fakt, iż prawie 40% badanych uważa, iż osoby „chore psychicznie popełniają przestępstwa częściej niż osoby zdrowe”.

W zakresie uleczalności chorób psychicznych 48% badanych jest przekonana, iż pozostaną chorzy do końca życia, zaś nieco mniej (40%) respondentów sądzi, że chorzy psychicznie mają szanse na wyzdrowienie. Jedynie w przypadku osób z zaburzeniami preferencji seksualnych prawie połowa respondentów uważa, że powinny one być izolowane od społeczeństwa na zawsze, do końca życia, zaś prawie 80% badanych uważa, że osoby karane za przestępstwa pedofilii nie ponoszą w Polsce odpowiedniej kary.

Ponad połowa badanych deklaruje, że ma życzliwy stosunek do chorych psychicznie, w tym większość określa swoje nastawienie

¹⁵ Badanie ankietowe zostało przeprowadzone w listopadzie 2019 roku wśród 120 dorosłych mieszkańców województwa łódzkiego w ramach prac na seminarium dla studentów kierunku *Praca socjalna*. Wstępne wyniki badań zaprezentowane zostały w referacie G. Mikołajczyk-Lerman pt. *Spoleczne konsekwencje detencji* wygłoszonym na V Międzynarodowym Kongresie Psychiatrii Sądowej.

W oparciu o wyniki przeprowadzonych badań powstała także praca licencjacka pt. *Postawy mieszkańców województwa łódzkiego wobec osób z zaburzeniami preferencji seksualnej (na przykładzie pedofilii)*, autor: Natalia Cała, promotor: dr hab. Grażyna Mikołajczyk-Lerman, prof. UŁ.

jako „raczej życzliwe”. Ponad 16% badanych przyznaje się do niechęci wobec tej grupy osób, a co czwarty (26%) – do obojętności.

O ile z deklaracji respondentów wynika, że w miarę po równo rozkłada się przyzwolenie (32,2%) i jego brak (30%) na fakt funkcjonowania we wspólnym miejscu pracy z osobą, która była pacjentem szpitala psychiatrycznego, to już w przypadku osób z zaburzeniami preferencji seksualnych 60,5% badanych wyrażałoby sprzeciw wobec pracy z taką osobą, a prawie 80% zdecydowanie nie chciałoby mieć takiej osoby za swojego sąsiada.

Z deklaracji badanych wynika, iż wśród określeń używanych do określania osób chorych psychicznie przeważają sformułowania pejoratywne, ale także wskazuje się, iż często: „nie mówi się o nich” bądź „nie jest poruszany taki temat”. Podobnie jak w badaniach (badania CBOS 1996–2012) stosunek badanych wobec choroby psychicznej determinowany jest przez zmienne społeczno-demograficzne, takie jak: płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania czy pozycja zawodowa.

Piętnowanie i stygmatyzowanie, w dużej mierze konstruowane społecznie, w dalszym ciągu pozostają jednym z największych problemów i wyzwań z zakresu zdrowia psychicznego. Oba procesy obniżają bowiem skuteczność wysiłków terapeutycznych i utrudniają proces zdrowienia. Niesłabnące i dominujące w społeczeństwie traktowanie chorób psychicznych jako wstydlivych, które zazwyczaj ukrywa się przed innymi, może opóźnić rozpoczęcie i realizację właściwego leczenia.

Badania przeprowadzone w niektórych krajach europejskich (Polska, Szwajcaria, Niemcy, Chorwacja, Hiszpania) pokazują na przykładzie schizofrenii, jak piętno i dyskryminacja społeczna osób z zaburzeniami psychicznymi stanowią przeszkody w profilaktycznej i skutecznej terapii zaburzeń psychicznych oraz jak rozpowszechnia się to zjawisko postaw piętnujących. Dla schizofreników ciężar piętna jest decydującym czynnikiem niedostosowania społecznego i ma niebagatelne znaczenie w przystosowaniu się do wymogów codziennego życia. Dane te wskazują, że ludzie zdrowi boją się schizofreników, wyrażają wobec nich rezerwę, a ich postawy pełne są negatywnych stereotypów. Chorzy są opisywani jako niebezpieczni, nieodpowiedzialni i nieprzewidywalni. Wyniki te wskazują, że bardzo często osoby chorujące psychicznie i ich rodziny cierpią z powodu piętna, dyskryminacji i odrzucenia, nie tylko wśród ogółu populacji, ale także od personelu pracującego w instytucjach zajmujących się leczeniem chorób psychicznych (Jackowska, 2009).

2.2.3. Od hospitalizacji do psychiatrii środowiskowej

Jednym z mechanizmów zmierzających do ograniczania stigmatyzacji oraz zapobiegania wykluczeniu społecznemu i dyskryminacji osób z chorobami psychicznymi stają się niewątpliwie oddziaływania w ramach psychiatrii środowiskowej, rozumianej jako projekt reintegracji społecznej osób z chorobami i zaburzeniami psychicznymi, a szczególnie w kontekście przemian w tej dziedzinie jest deinstytucjonalizacja opieki nad chorymi psychicznie czy upośledzonymi intelektualnie (Perzanowski, 2017: 204).

Sam termin „psychiatria środowiskowa” jest pojęciem wieloznacznym, „może być rozumiany jako pewne przesłanie moralne (idea przyjaznej wspólnoty), system organizacyjny (środowiskowy model psychiatrycznej opieki zdrowotnej), metoda leczenia i rehabilitacji (leczenie środowiskowe) lub sytuujący zagadnienia psychiatryczne w kontekście lub na tle innych problemów społecznych (ekologia społeczna)” (Wciórka, 2000: 319).

Podwójna stygma, jaką jest zarówno sama choroba, jak i pobyt w placówce psychiatrycznej, wydaje się szczególnie ważna w kontekście refleksji nad stanem psychiatrii środowiskowej, której celem jest przede wszystkim zmniejszanie liczby zaburzeń psychicznych w społeczeństwie, skracanie czasu trwania zaburzeń oraz zapobieganie dysfunkcjom społecznym powstającym w następstwie zaburzeń. Pośrednim celem tych działań była także zmiana wizerunku osoby chorej w świadomości społecznej oraz budowanie możliwie najszerszej sieci społecznego oparcia (Pietrzykowska, 2003: 606).

Dostęp do opieki we własnym środowisku i leki długo działające zmniejszają ilość epizodów, poprawiają stabilne funkcjonowanie i przywracają choremu jego własne życie. Jak zauważał przed dwudziestu laty J. Wciórka: „(...) społeczna edukacja i działania ograniczające wpływ stygmatu choroby psychicznej mogłyby otworzyć społeczne zasoby życzliwości i współdziałania na rzecz modelu środowiskowego” (Wciórka, 2000: 332).

Deinstytucjonalizacja, ograniczenie hospitalizacji i leczenie środowiskowe – to powszechnie przyjęte postulaty reformującej się psychiatrii, która w Polsce jest realizowana od początku lat siedemdziesiątych. Inspiracje reformy sięgają przede wszystkim do idei praw człowieka i obywatela i ich odniesienia do osób psychicznie chorych, a także wywodzą się z ruchu społecznego protestu przeciw niehumanitarnym metodom leczenia psychiatrycznego. Nie bez znaczenia było także wprowadzenie i upowszechnienie

nowych, skutecznych leków przeciwpsychotycznych i przeciwdepresyjnych, umożliwiających wielu pacjentom opuszczenie szpitala i korzystanie z różnorodnych form leczenia pozaszpitalnego (Załużska, 2006: 277).

Skoncentrowane na poziomie lokalnym, zintegrowane działania lecznicze, rehabilitacyjne oraz programy wspierające funkcjonowanie społeczne stanowią obecnie swoisty standard w pracy z osobami chorującymi psychicznie. Model środowiskowy – w porównaniu z opieką typu azylowego, opartą na wielkich szpitalach psychiatrycznych – ma niewątpliwe atuty, do których należy zaliczyć znaczną dostępność programów terapeutycznych, zachowanie równości w uzyskaniu pomocy oraz większą skuteczność w zapewnianiu wsparcia. Wzmacnia funkcjonowanie pacjenta w miejscu, w którym żyje, podtrzymuje i rozwija jego naturalne sieci społeczne z wykorzystaniem potencjału terapeutycznego tego środowiska, w którym funkcjonuje, oraz zapobiega marginalizacji (Bronowski, Sawicka, Kluczyńska, 2009; Pietrzykowska, 2011).

Tym samym niektórzy badacze idą dalej, uważając, iż: „Nie stoimy więc być może obecnie przed wyzwaniem deinstytucjonalizacji, jak na początku tworzenia się psychiatrii środowiskowej, ale całkowitej zmiany widzenia *chorego psychicznie*” (Prot-Klinger, 2013: 107).

Takie podejście wpisuje się w światowe tendencje i zmiany zachodzące w podejściu do pacjenta psychiatrycznego (Galderisi, Heinz, Kastrup i in., 2015). S. Galderisi, była przewodnicząca Europejskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, podczas 27. Europejskiego Kongresu Psychiatrii w Warszawie deklarowała: „Psychiatria jest w trakcie transformacji. Zdaliśmy sobie sprawę, że opieka nad osobami zmagającymi się z chorobami psychicznymi, realizowana przez wiele instytucji, nie wypełnia rzeczywistych potrzeb pacjentów i nie jest najlepszym rozwiązaniem. Dziś dzięki różnym metodom leczenia, kiedy leczenie rozpoczęte jest bardzo wcześnie, możemy pozwolić sobie na to, żeby leczyć pacjentów na tyle skutecznie, aby mogli żyć jako część społeczeństwa. Pacjenci wracają do szkoły, do pracy, do rodziny. Podstawowy aspekt dotyczący transformacji leczenia psychiatrycznego polega na tym, że wtedy, kiedy tylko jest to możliwe, chcemy doprowadzić do zamiany modelu opartego na hospitalizacji na leczenie pacjenta w jego środowisku. Musimy stworzyć rozwiązania alternatywne – żeby hospitalizacja była sytuacją wyjątkową. Placówki psychiatryczne to przeżytek, leczenie szpitalne jest o wiele efektywniejsze niż hospitalizacja, współczesne leczenie powinno odbywać się w środowisku pacjenta, a nie w łóżku szpitalnym” (Klinger, 2019).

M. Glinowiecki, dokonując wszechstronnego przeglądu dotychczasowych badań dotyczących oceny skuteczności psychiatrii środowiskowej, wskazuje, iż w przypadku chorych posiadających określone zasoby i objętych długotrwałą opieką środowiskową tendencja do izolacji i unikania kontaktów społecznych jest niższa niż w przypadku chorych bez takiej opieki. Chorzy dobrze radzą sobie w sytuacjach społecznych i mają zdolność nawiązywania relacji interpersonalnych. Poprawa stanu zdrowia nastąpiła zwłaszcza w takich aspektach jak: funkcjonowanie społeczne, zwiększenie zadowolenia z usług psychiatrycznych oraz zmniejszenie nasilenia uciążliwych zachowań chorego wobec członków rodziny. Skróceniu uległ średni czas hospitalizacji, zaś dostęp do opieki we własnym środowisku i leki długo działające zmniejszają ilość epizodów, poprawiają stabilne funkcjonowanie i przywracają choremu jego własne życie. Opieka środowiskowa w pozytywny sposób wpływa na jakość życia pacjentów, nawet mimo braku zmian w obrazie klinicznym choroby. Wsparcie społeczne było jednym z najważniejszych elementów determinujących subiektywne odczuwanie jakości życia. Pośrednim celem tych działań była zmiana wizerunku osoby chorej w świadomości społecznej oraz budowanie możliwie najszerzej sieci społecznego wsparcia (Glinowiecki, 2019: 129).

Deinstytucjonalizacja, czyli odejście od zamkniętego leczenia w szpitalach na rzecz opieki w środowisku pacjenta, poprzez upowszechnianie placówek pośrednich między szpitalem a domem (pozaszpitalne oddziały dzienne, środowiskowe domy samopomocy, poradnie zdrowia psychicznego, mieszkania chronione, kluby pacjenta, turnusy rehabilitacyjne, grupy wsparcia, zakłady pracy chronionej, firmy społeczne, a także stowarzyszenia i fundacje) – to podstawowe założenia reformy psychiatrii, tak w przypadku dorosłych, jak i dzieci. Procesy deinstytucjonalizacji wymagały nie tylko zmian w infrastrukturze: organizowania licznych, małych ośrodków wsparcia i pomocy w miejsce dużych szpitali psychiatrycznych. Prowadziły do współpracy psychiatrów, lekarzy z lokalnej opieki medycznej, zespołów współpracujących z rodzinami pacjentów i ich społecznościami, władz samorządowych, wolontariuszy, organizacji pozarządowych (Perzanowski, 2013: 257).

Wydaje się, że leczenie środowiskowe ma wiele korzyści, szczególnie wraz z rosnącą świadomością ujemnych skutków hospitalizacji, zwłaszcza długotrwałej, takich jak zespół instytucjonalizmu, stygmatyzacja czy zachowania regresywne (Pietrzykowska, 2011).

Jednocześnie niektórzy badacze i praktycy podkreślają, iż istnieje konieczność współistnienia psychiatrii szpitalnej i środowiskowej, a zmiany na tym polu powinny być starannie zaplanowane, ostrożnie wprowadzane i systematycznie oceniane. Dotyczy to w szczególności możliwości zaspokojenia psychologicznych potrzeb człowieka przez psychiatrię środowiskową w stosunku do tradycyjnego leczenia choroby psychicznej. „Psychiatria środowiskowa wydaje się dawać więcej możliwości zaspokojenia potrzeb bezpieczeństwa, szczególnie w przypadku pacjentów niepełnosprawnych. Co więcej, ten rodzaj leczenia jest również bardziej adekwatny, by radzić sobie ze strachem przed społeczną stygmatyzacją, a także rozwiązać problemy związane z fobią społeczną, brakiem motywacji (np. w depresji) czy ciągłością leczenia, które stanowią ważne przeszkody na drodze do realizacji potrzeb społecznych. Psychiatria środowiskowa jest także w stanie udzielić więcej informacji o komunikacji w rodzinie i potencjalnych zasobach pacjenta. Warto jednak pamiętać, że wizyta u pacjenta w jego własnym domu czyni różnicę z punktu widzenia ról społecznych, co jest warte rozważenia” (Żaroń, 2018: 48).

W Polsce podstawowy model leczenia psychiatrycznego obejmujący deinstytucjonalizację, opiekę pacjenta psychiatrycznego w jego środowisku, dopasowaną do jego potrzeb znajduje się w fazie w pilotażu, a zaangażowani w jego realizację eksperci postulują, aby został wpisany do ustawy o ochronie zdrowia psychicznego. Celem pilotażu jest przetestowanie środowiskowego modelu psychiatrycznej opieki zdrowotnej opartego na centrach zdrowia psychicznego w aspektach organizacji, finansowania, jakości oraz dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej. Jak twierdzi P. Gałęcki, konsultant krajowy ds. psychiatrii: „Mała nowelizacja Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (1994) zakłada wprowadzenie elementów wypracowanych w pilotażu, czyli wprowadzenie trzech poziomów referencyjnych: centra zdrowia psychicznego, oddziały psychiatryczne przy szpitalach ogólnych oraz oddziały referencyjne w szpitalach wojewódzkich, klinicznych, w których prowadzone są badania naukowe i działalność dydaktyczna” (Szczepańska, 2020).

Program pilotażowy jest realizowany od 1 lipca 2018 roku, a jego zakończenie nie może nastąpić później niż do 30 czerwca 2021 roku. Pilotaż centrów zdrowia psychicznego (CZP) jest przeznaczony dla dorosłych osób cierpiących na zaburzenia psychiczne, a także członków ich rodzin, bliskich i znajomych. Z pomocy centrum

mogą też skorzystać osoby, które zostały wypisane ze szpitala w celu uzyskania wsparcia w dalszym dochodzeniu do zdrowia¹⁶.

W pierwszym etapie powstało 27 centrów zdrowia psychicznego, czyli placówek, które zapewniają opiekę określonej populacji, czyli mieszkańcom swojego regionu¹⁷. Miała to być opieka blisko miejsca zamieszkania, w której szpital jest ostatecznością. Centra zapewniają różne formy wsparcia, dopasowane do indywidualnych potrzeb, a są to m.in. świadczenia terapeutyczne, programy terapeutyczne, niezbędne badania diagnostyczne, konsultacje specjalistyczne, leki, wyroby medyczne, w tym wyroby medyczne będące przedmiotami ortopedycznymi, zakwaterowanie i wyżywienie, z zastrzeżeniem art. 18 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Dodatkowo centra prowadzą działania edukacyjno-konsultacyjne dla rodzin, a w pilnych przypadkach oferują konsultacje w ciągu 72 godzin.

Podstawowym założeniem funkcjonowania centrów zdrowia psychicznego jest to, że biorą one odpowiedzialność za mieszkańców danego obszaru. Otrzymują z NFZ stawkę ryczałtową na populację – jednak nie za wykonane świadczenia, np. wizytę w poradni czy dobę hospitalizacji. Poza tym muszą posiadać w swojej strukturze co najmniej cztery z pięciu zakresów świadczeń: oddział dzienny, oddział całodobowy, zespół leczenia środowiskowego, poradnie zdrowia psychicznego i izbę przyjęć szpitala psychiatrycznego. Do tej pory poszczególni świadczeniodawcy mieli kontrakty na jeden, dwa czy trzy zakresy świadczeń i nie było w ich interesie, żeby pacjent z nich nie korzystał. Na przykład szpitalowi bardziej się opłacało, żeby pacjent w nim leżał. Bo jeżeli otrzymywał pieniądze za osobodzień, to im dłużej był hospitalizowany i im częściej do niego wracał, tym dla szpitala było lepiej. Ale nie jest to wcale lepsze dla pacjenta (Szczepańska, 2020). Aktualnie wdrażany nowy model psychiatrii środowiskowej z pewnością zasługuje na upowszechnienie i jeśli ten system zostałby wpisany do ustawy, to są większe szanse, że stanie się on standardem w całej Polsce. Zanim jednak nastąpią regulacje na poziomie ustawowym, to trzeba zauważyć,

¹⁶ Rozporządzenie (2018, par. 5) stanowi, że Centrum nie udziela świadczeń dzieciom i młodzieży poniżej 18. roku życia, osobom uzależnionym oraz pacjentom, wobec których zastosowano środek zabezpieczający w postaci detencji psychiatrycznej.

¹⁷ Minister zdrowia zmienił rozporządzenie w sprawie programu dotyczącego centrów zdrowia psychicznego. Powodem były przede wszystkim plany rozszerzenia pilotażu o kolejne ośrodki.

iż trudności we wdrażaniu programów leczenia psychiatrycznego związane są przede wszystkim z brakiem środków finansowych, a co za tym idzie – brakiem zintegrowanego systemu wsparcia i pomocy w cyklu życia (ograniczenie działań profilaktycznych, brak diagnozy lub zbyt późna diagnoza, opóźnienie wdrożenia leczenia), czego przykładem jest zapaść psychiatrii dziecięcej.

Programy środowiskowego modelu leczenia psychiatrycznego mają na celu opiekę nad chorym poprzez zwiększenie dostępu do placówek pobytu dziennego, poradni, wyspecjalizowanego personelu, ale także transformację świadomości rodzin pacjenta. Bo warto pamiętać, że mimo wielu słabości i trudności to właśnie rodziny dźwigają często w największym stopniu brzemień związane z chorobą bliskich i są często ich jedynym realnym sojusznikiem w zmaganiach z chorobą (Wciórka, 2000: 327–328). Bywa jednak, że często nie ma kapitału rodzinnego, na którym opiera się system wsparcia środowiskowego,

Zaburzenia psychiczne to zachowania będące głównym obszarem zainteresowania psychiatrii, ze względu na potrzebę ich leczenia, natomiast pomoc społeczna skupia swoje działania na budowaniu stosownego wsparcia dla tych osób.

Rozwój metod terapeutycznych w psychiatrii idzie w parze z istotnymi przeobrażeniami po stronie rekomendacji апробowanych form wsparcia dla osób zaburzonych psychicznie. Stosowanie nowych form leczenia psychiatrycznego łączy się ze znacznym ograniczeniem opieki w szpitalach, tendencją ograniczania hospitalizacji do niezbędnego minimum i przenoszenia środka ciężkości z form instytucjonalnych na rzecz opieki środowiskowej. Stąd w pomocy społecznej od momentu wejścia w życie ustawy o ochronie zdrowia psychicznego realizowana jest sieć oparcia, której głównym ogniwem są środowiskowe domy samopomocy. W wielu jednak przypadkach wsparcie w środowisku okazuje się niewystarczające, zwłaszcza wtedy, gdy zagrożone jest bezpieczeństwo zdrowia i życia takiej osoby lub jego otoczenia. Domy pomocy społecznej dla osób przewlekle psychicznie chorych to oferta nie dla wszystkich osób zaburzonych psychicznie, ale jedynie dla osób spełniających kryteria przyznania tej formy pomocy, u których występują objawy psychotyczne stale lub okresowo (przewlekle), ale nie jednorazowo, czy sporadycznie – powodujące niemożność samodzielnego przezwyciężania trudnych sytuacji życiowych (Grabusińska, 2013: 47–48).

Ponieważ w Polsce środowiskowa opieka psychiatryczna tworzona jest w dwu odrębnych organizacyjnie i finansowo systemach:

opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, przy udziale organizacji pozarządowych, jest to duża szansa na stworzenie w całym kraju wydolnej sieci służb i placówek psychiatrycznej opieki środowiskowej. Jednak, aby psychiatria środowiskowa stała się antidotum na problemy związane z zaburzeniami psychicznymi, istnieje potrzeba tworzenia form zintegrowanej psychiatrycznej opieki środowiskowej, koordynującej świadczenia leczenia i pomocy społecznej. Problemem i wyzwaniem na przyszłość jest zapewnienie odpowiedniego przepływu informacji i skoordynowanie działań obu jednostek (Załużska, 2006: 279).

Począwszy od roku 1994, w którym weszła w życie ustawa o ochronie zdrowia psychicznego, pomoc społeczna, samorządy lokalne oraz organizacje pozarządowe profesjonalistów, rodzin i pacjentów stopniowo przejmują coraz większą liczbę zadań z zakresu pomocy na rzecz osób przewlekle chorych psychicznie (Załużska, 2000).

Niewątpliwie efektywne wsparcie dla tej kategorii osób wymaga zintegrowania systemu wsparcia z uwzględnieniem nie tylko sieci medycznej opieki psychiatrycznej, lecz również oparcia społecznego realizowanego głównie w obszarze pomocy społecznej. Istotną kwestią jest nie tylko rozwój opieki środowiskowej obejmującej pomoc psychiatryczną i wsparcie dla osób chorujących psychicznie, ale także objęcie pomocą ich rodzin, bowiem osoby najbliższe stanowią podstawową siłę w opiece nad chorym (Regulska, 2015).

H. Kaszyński (2004) podkreśla, że pracownicy socjalni w psychiatrii zaangażowani są w rozwój środowiskowych systemów wsparcia, które umożliwiają chorym zaspokajanie podstawowych potrzeb społecznych, w tym związanych z aktywnością zawodową i pracą. Co warto podkreślić, dla osób chorujących psychicznie, u których charakterystyczne jest osłabienie kompetencji społecznych i izolowanie się, podjęcie pracy jest niezwykle cenne. Posiadanie pracy daje chorym szansę na samodzielne utrzymanie oraz kontynuację leczenia. Umożliwia nawiązywanie i rozwijanie kontaktów z innymi ludźmi. Natomiast rozwój zróżnicowanych środowiskowych form pomocy, dla których punktem odniesienia są konkretne wspólnoty lokalne, powstają nowe możliwości profesjonalnego działania, równocześnie zwiększa się odpowiedzialność pracowników socjalnych za osoby chore psychicznie oraz rodzaj i jakość świadczonych usług. Z drugiej strony trzeba stwierdzić, iż „w ogólnej rehabilitacji społeczno-zawodowej, najtrudniejszą sprawą jest rehabilitacja osób chorych psychicznie. W tej grupie społeczne wykluczenie manifestuje się ze szczególną siłą. Jest to

problem opisywany, aby posłużyć się przenośnią, jako walka na „ostatniej linii frontu”. Problem wart jednak podjęcia, bowiem powszechnie podzielamy pogląd, iż aktywność zawodowa osób po głębokich kryzysach psychicznych – szczególnie na otwartym rynku – jest najbardziej pożądanym wynikiem leczenia i rehabilitacji, który jest powiązany z obniżeniem poziomu objawów chorobowych, ograniczaniem liczby i czasu hospitalizacji psychiatrycznych oraz ze znaczną poprawą funkcjonowania społecznego. Równie istotna jest konstatacja, że dla samych chorych praca jest synonimem zdrowia psychicznego” (Kaszyński, 2006: 4).

Z badań wynika, że przyczyna powstawania bezrobocia wśród osób chorujących psychicznie jest niezwykle złożona i uwzględnia, z jednej strony, sytuację społeczno-ekonomiczną kraju, z drugiej – czynniki związane z samą chorobą. Jej przewlekłość, często niekontrolowane przerywanie okresów remisji okresami zaostrzeń oraz zmianami w zaangażowaniu i motywacji pacjentów do poszukiwań i podejmowania odpowiedniej do swoich potrzeb i możliwości pracy, powodują, że czynniki osobiste odgrywają tu także znaczącą rolę. Dotyczą one motywacji do podejmowania ról zawodowych i są związane z pożądanymi na każdym rynku pracy określonymi cechami osobistymi i postawami życiowymi (Sawicka, Meder, 2008: 960).

Ogólnie można wymienić cztery podstawowe przyczyny wykluczania chorujących psychicznie z rynku pracy: „niedostateczna ilość miejsc pracy zdolnych do zapewnienia zatrudnienia dostosowanego do indywidualnych potrzeb beneficjentów, zjawisko stygmatyzacji i dyskryminacji, długotrwała zależność od pasywnych form pomocy społecznej oraz zależność od własnych rodziców” (Kaszyński, 2006: 6).

Na ile oczywiście uda się zrealizować przyjazny, niewykluczający tych osób rynek pracy jest nierozdzielnie związane ze skutecznym systemem szkolenia zawodowego, świadomych swej roli pracodawców i dostosowane miejsca pracy oraz system wsparcia dla tworzących miejsca pracy, przy jednoczesnym upowszechnianiu dobrych praktyk w tym zakresie (Szczupał, 2015).

Praktyka staje się złożoną aktywnością, wymagającą ustawicznej refleksji nad procesem udzielania pomocy oraz miejscem i rolą profesji w pracy z osobami zagrożonymi trwałym społecznym wykluczeniem z powodu utrzymujących się zaburzeń psychicznych. Należy podkreślić, iż ważnym celem profesjonalnych działań pracowników socjalnych jest umożliwienie jednostce wymagającej pomocy i wsparcia pozyskanie umiejętności pozwalających jej

żyć w wybranym przez siebie środowisku oraz aby owa możliwość wyboru – dotycząca pracy, mieszkania, leczenia lub rehabilitacji – faktycznie istniała (Kaszyński, 2004: 9).

W budowaniu mechanizmu wsparcia środowiskowego na pewno ważne jest uwzględnienie zróżnicowania form pomocy w zależności od miejsca zamieszkania. Wskazane byłoby „przygotować strategię wdrożenia modelu środowiskowej opieki psychiatrycznej, która zostanie oparta na gminnym klastrze współpracy międzysektorowej. Szczególną rolę ma w nim odegrać wolontariat, gdyż może najlepiej wyzwoić inicjatywę społeczną. Oczywiście chodzi o szerokie zaangażowanie na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi, a dokładnie stworzenie masowego ruchu poparcia dla wdrożenia poprzez gminę środowiskowej opieki psychiatrycznej. To jedyna droga polepszenia statusu osób z zaburzeniami psychicznymi na terenach wiejskich, żeby zmniejszyć ich powszechne wykluczenie i marginalizację, ponieważ zupełnie tam zawiódł aktualny system organizacji opieki psychiatrycznej” (Niczyporuk i in., 2016; 36).

Rozdział III

Rozwiązania legislacyjne wpływające na kształt polityki wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną

Rehabilitacja społeczna osób z niepełnosprawnościami i psychicznie chorych winna być oparta na społecznym modelu i prawach człowieka, Ze względu na swe ułomności niepełnosprawni są narażeni w większym stopniu niż osoby pełnosprawne na napotykanie barier utrudniających im pełne urzeczywistnienie ich praw i wolności. Niezbędnym zatem jest stworzenie odpowiedniego instrumentarium umożliwiającego osobom niepełnosprawnym korzystanie na równi z osobami pełnosprawnymi z pełni przyrodzonych każdemu człowiekowi praw (Mikołajczyk-Lerman, 2013: 87).

Akty legislacyjne odnoszące się do praw człowieka akcentują konieczność zapewnienia pełnego uczestnictwa niepełnosprawnych jednostek na każdym etapie ich rozwoju we wszystkich sferach życia społecznego.

Akty prawne istotne z punktu widzenia praw niepełnosprawnego można podzielić ze względu na kryterium podmiotowe na ogólne oraz szczegółowe¹. Dokumenty ogólne dotyczą praw o charakterze powszechnym, przynależnych każdemu człowiekowi. Akty te zawierają wyrażone *explicite* bądź *implicite* gwarancje dla osób niepełnosprawnych, podkreślając jednocześnie specyficzny charakter tych grup oraz potwierdzając konieczność implementacji odpowiednich mechanizmów antywykluczeniowych i antydiskryminacyjnych. Konkretyzacja sektorowej ochrony wskazanych

¹ Podział aktów prawnych istotnych z punktu widzenia praw osób z niepełnosprawnościami opiera się na szczegółowych analizach zawartych w publikacji Mikołajczyk-Lerman (2013).

kategorii osób następuje natomiast w dokumentach o charakterze szczegółowym, wyspecjalizowanym. Akty te poświęcone są tworzeniu dodatkowych form zabezpieczeń umożliwiających niepełnosprawnym pełne korzystanie z należnych im praw. Dokumenty szczegółowe wprowadzają zatem odpowiednie instrumenty i procedury pogłębiające ochronę wskazanych grup, w tym niepełnosprawnych jako specjalnej kategorii osób w sposób szczególnie narażonych na dyskryminację i trudności w realizowaniu swych praw. „Osoby niepełnosprawne są beneficjentami wszystkich praw, które przysługują osobom pełnosprawnym. Nie ma zatem potrzeby deklarowania w szczególności sposobu, że osobom niepełnosprawnym przysługują takie prawa człowieka, jak np. prawo do życia czy do pracy. Potwierdzenie w szczególnym akcie prawnym przysługiwania osobom niepełnosprawnym niektórych praw obywatelskich powszechnie obowiązujących może sugerować, że gdyby tego nie uczyniono, to osoby niepełnosprawne nie mogłyby z tych praw korzystać. Osoby niepełnosprawne mogą jednak w praktyce napotykać na trudności w korzystaniu z niektórych praw – w związku ze swymi ułomnościami. Rzeczywiste zagwarantowanie praw człowieka wymaga zatem stworzenia mechanizmów wyrównania szans osób niepełnosprawnych i stworzenia im warunków do korzystania w pełni z praw przysługujących wszystkim obywatelom. Mówiąc inaczej, osoby niepełnosprawne powinny korzystać z pewnych szczególnych praw, swoistych dla tej grupy społecznej – po to, aby mogły w takim samym stopniu korzystać z praw przysługujących wszystkim ludziom” (Przybysz, 2011: 1).

Kolejnym istotnym podziałem, jakiego można dokonać wśród dokumentów odnoszących się do sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce, jest rozróżnienie między aktami o charakterze międzynarodowym, europejskim oraz krajowym. Kryterium stanowi źródło pochodzenia analizowanych norm. Akty międzynarodowe stanowią część uniwersalnego systemu praw człowieka o powszechnym zasięgu obowiązywania, wykształconego w ramach ONZ. Dokumenty europejskie natomiast zostały wypracowane przez ośrodki decyzyjne Unii Europejskiej oraz Rady Europy i jako takie stanowią instrument tzw. regionalnej ochrony praw człowieka. Należy przy tym zaznaczyć, iż europejska regulacja praw człowieka w sensie normatywnym również ma charakter międzynarodowy, gdyż powstała w ramach organizacji międzynarodowych i opiera się w dużej części na klasycznych źródłach prawa międzynarodowego, czyli na umowach międzynarodowych – konwencjach, traktatach (Lubiszewski, 2005: 69). Jednakże w prawie wspólnotowym (obecnie:

europiejskim) wykształcono również swoiste instrumenty prawne niewystępujące do tej pory w prawie międzynarodowym i przesądzające o specyfice tego systemu normatywnego.

Wśród omawianych dokumentów ze względu na moc prawną zawartych w nich norm należy wyróżnić akty o charakterze prawnie wiążącym oraz dokumenty kierunkowe, pozbawione wiążącej mocy prawnej, tzw. *soft law*. Do pierwszej grupy należą na szczeblu międzynarodowym wszelkie umowy międzynarodowe (konwencje, traktaty), podobnie jak na szczeblu regionalnym w systemie Rady Europy, gdzie podstawowym źródłem norm jest klasyczny instrument prawa międzynarodowego, czyli konwencja. W prawie europejskim obok umów międzynarodowych, czyli traktatów założycielskich, rewizyjnych i akcesyjnych, stanowiących tzw. prawo pierwotne, normy o charakterze prawnie wiążącym odnaleźć można również w prawie wtórnym, tworzonym przez instytucje europejskie. Do źródeł prawa pochodnego zalicza się rozporządzenia, dyrektywy i decyzje, które po zmianach wprowadzonych Traktatem z Lizbony mogą mieć charakter ustawodawczy, delegowany lub wykonawczy. Rozporządzenia i decyzje nie wymagają przy tym transponowania ich do krajowego porządku prawnego i są bezpośrednio skuteczne, w przeciwieństwie do dyrektyw, które jako instrument harmonizacji praw państw członkowskich muszą zostać implementowane do prawa krajowego. Natomiast w polskim porządku prawnym do aktów o charakterze prawnie wiążącym – powszechnie obowiązujących, a powstałych na szczeblu krajowym – zalicza się konstytucję, ustawę oraz rozporządzenie.

Tymczasem akty prawa miękkiego (*soft law*), w przeciwieństwie do przedstawionych wyżej instrumentów, nie posiadają wiążącej mocy prawnej. Dokumenty *soft law* nie wprowadzają dla państwa prawnie wiążącego zobowiązania określonego działania lub zaniechania i nie mogą w związku z tym stanowić samodzielnej podstawy do wysuwania roszczeń w przypadku ich naruszenia. Akty te wyznaczają natomiast kierunki w polityce i prawodawstwie i mogą być podstawą interpretacji aktów prawnych o charakterze wiążącym. Instrumenty prawa miękkiego zmierzają bowiem do skatalogowania norm powszechnie uznanych lub do wprowadzenia do porządku prawnego pożądaných norm, których umieszczenie w przepisach powszechnie obowiązujących jest w danym momencie niecelowe lub niemożliwe z przyczyn natury politycznej lub technicznej (Jankowska, 2012: 29).

W systemie uniwersalnym oraz tym powstałym w ramach Rady Europy do aktów *soft law* należy zaliczyć głównie uchwały

Zgromadzenia Ogólnego ONZ i organów wyspecjalizowanych agend ONZ, funkcjonujące często pod nazwą rezolucji, deklaracji, rekomendacji, wytycznych, programów. Tymczasem na poziomie Unii Europejskiej akty prawa miękkiego można podzielić na akty nazwane oraz nienazwane. Aktami nazwanymi są wyłącznie opinie i zalecenia, które przewiduje art. 288 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej. Akty nienazwane stanowią natomiast grupę bardzo różnorodnych instrumentów prawnych, które zostały wykształcone przez praktykę i przybierają na ogół postać uchwał, wytycznych, rekomendacji, stanowisk, komunikatów, programów. Adresatami nazwanych i nienazwanych aktów prawnych mogą być instytucje Unii Europejskiej, państwa członkowskie oraz inne podmioty prawa (Wyrozumski, 2010: 289–291). W krajowym porządku prawnym do dokumentów nieposiadających wiążącej mocy prawnej zaliczymy głównie uchwały Sejmu i Senatu.

Organizacja Narodów Zjednoczonych od początku swego istnienia zajmuje się problemami osób niepełnosprawnych. Postulat ich ochrony i wspierania jest zawarty w najważniejszych aktach prawnych organizacji. Wśród ogólnych aktów legislacyjnych, które nawiązują do sytuacji praw człowieka (także niepełnosprawnego), należy przede wszystkim Karta Narodów Zjednoczonych, która została podpisana w San Francisco 26 czerwca 1945 roku, na zakończenie Konferencji Narodów Zjednoczonych w sprawie Organizacji Międzynarodowej i weszła w życie 24 października 1945 roku. Stronami Karty są państwa członkowskie ONZ. Powyższy traktat międzynarodowy, stanowiący swoisty statut ONZ, zawiera postanowienia odnoszące się do praw człowieka w warstwie aksjologicznej oraz normatywnej. Zgodnie z brzmieniem art. 1 ust. 3 Karty jednym z celów ONZ jest bowiem popieranie i zachęcanie do poszanowania praw człowieka i podstawowych wolności dla wszystkich, bez względu na rasę, płeć, język lub wyznanie.

Karta NZ nie zawiera jednakże katalogu praw człowieka, który został sprecyzowany dopiero w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka przyjętej jako rezolucja przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w dniu 10 grudnia 1948 roku. Na pamiątkę tego wydarzenia dzień 10 grudnia został proklamowany Międzynarodowym Dniem Praw Człowieka. W Deklaracji potwierdzono, iż wszyscy ludzie są wolni i równi pod względem godności i praw. Artykuł 2 stanowi bowiem, iż każdy człowiek posiada wszystkie prawa i wolności zawarte w Deklaracji, bez względu na jakiegokolwiek różnice rasy, koloru, płci, języka, wyznania, poglądów politycznych i innych, narodowości, pochodzenia społecznego, majątku, urodzenia lub jakiegokolwiek innego

stanu. Zgodnie natomiast z art. 7 Deklaracji wszyscy są równi wobec prawa i mają prawo, bez jakiegokolwiek różnicy, do jednakowej ochrony prawnej oraz do jednakowej ochrony przed jakąkolwiek dyskryminacją i przed jakimkolwiek narażeniem na taką dyskryminację.

Deklaracja nie jest dokumentem prawnie wiążącym i nie nakłada na państwa obowiązków o charakterze prawnym, nie wprowadza też żadnych środków kontroli międzynarodowej nad przestrzeganiem swoich postanowień. Jednakże omawiana rezolucja posiada szczególny charakter, który wynika między innymi z okoliczności, iż została uchwalona przez niemal całą społeczność międzynarodową, a ponadto jest pierwszym dokumentem międzynarodowym zawierającym rozbudowany katalog praw człowieka.

W związku z tym, iż Deklaracja nie ma mocy wiążącej, po jej uchwaleniu rozpoczęto prace nad dwoma umowami międzynarodowymi, które zostały przyjęte w 1966 r. i które wraz z nią składają się na tzw. Międzynarodową Kartę Praw Człowieka (International Bill of Human Rights). Są to Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych (International Covenant on Civil and Political Rights – ICCPR) oraz Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights). Obydwa Pakty stanowią konwencje międzynarodowe, dlatego mają charakter wiążący dla państw, które je ratyfikowały. Polska ratyfikowała pakty dnia 3 marca 1977 roku. W Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych zostały ujęte prawa tzw. pierwszej generacji (prawa fundamentalne), dotyczące uprawnień i wolności obywatelskich oraz politycznych. W drugim pakcie (Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych) zebrano natomiast prawa ekonomiczne, społeczne i kulturalne, czyli prawa tzw. drugiej generacji. Należy wskazać przy tym, iż w art. 26 paktu wyrażono ogólną regułę antydyskryminacyjną.

W regulacjach prawnych ONZ znajdujemy te szczególne, które podkreślają specyfikę praw dziecka niepełnosprawnego (w tym także niepełnosprawnego intelektualnie) i jego rodziny. Dnia 20 listopada 1959 roku Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych proklamowało Deklarację Praw Dziecka, która jest rozszerzeniem deklaracji genewskiej z 1924 roku. Zawiera ona 10 szczegółowo sprecyzowanych zasad dotyczących praw dziecka, wśród których zasada nr 5 dotyczy dzieci niepełnosprawnych: „Dziecko upośledzone pod względem fizycznym, umysłowym lub społecznym należy traktować, wychowywać i otaczać szczególną opieką, z uwzględnieniem jego stanu zdrowia i warunków życiowych”.

Organizacja Narodów Zjednoczonych od początku swojej działalności zajmowała się problematyką osób niepełnosprawnych i podejmowała działania na rzecz ich wsparcia. Organizowano rozmaite seminaria oraz warsztaty, wówczas pojawiły się też koncepcje pełnego uczestnictwa i normalizacji, odzwierciedlające narastającą świadomość możliwości, jakimi dysponują osoby niepełnosprawne. Pod koniec lat sześćdziesiątych ONZ zaczął zwracać szczególną uwagę na kwestię pełnej integracji niepełnosprawnych w społeczeństwie, w tym też czasie sformułowana została nowa koncepcja niepełnosprawności, kładąca nacisk na ścisłe powiązania pomiędzy doświadczanymi przez osoby niepełnosprawne ograniczeniami, kształtem i strukturą środowiska, w którym żyją, oraz postawami społeczeństwa (Kurowski, 2010: 53; *Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych*).

Prawa osób niepełnosprawnych były także przedmiotem zainteresowania organizacji wyspecjalizowanych ONZ, a zwłaszcza UNESCO, praktycznie od początku jego funkcjonowania.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są podmiotem wszystkich wolności i praw człowieka, odnoszą się do nich wszystkie postanowienia dotyczące statusu prawnego jednostki. Jednak ze względu na historię „upośledzenia umysłowego”, długoletnie uprzedmiotowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną, dostrzega się potrzebę kierowania do tej grupy odrębnych regulacji prawnych, których zadaniem jest podkreślenie wolności i praw tych osób oraz wzmocnienie ich ochrony prawnej (Zima-Parjaszewska, 2012: 12).

Jednym z pierwszych dokumentów poświęconych bezpośrednio osobom z niepełnosprawnością intelektualną była Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo z 20 grudnia 1971 roku (Rezolucja 2856 [XXVI] Zgromadzenia Ogólnego ONZ), podkreślająca, iż osoby upośledzone umysłowo mają, tak dalece, jak jest to możliwe, te same prawa, co inni ludzie. Podkreślono tym samym wagę wychowania i rozwoju niepełnosprawnych umysłowo w środowisku rodzinnym, kiedy tylko jest to możliwe. Wskazano również, iż rodzina, z którą zamieszkują, powinna otrzymywać odpowiednią pomoc. Jeżeli konieczne jest umieszczenie takiej osoby w zakładzie opiekuńczym, to warunki życia i otoczenie w tym zakładzie powinny być jak najbardziej zbliżone do warunków życia normalnego. Osoba z upośledzeniem umysłowym ma przede wszystkim prawo do odpowiadającej potrzebom opieki lekarskiej i usprawniania fizycznego oraz do nauki, szkolenia, rehabilitacji i poradnictwa w takim zakresie, aby umożliwić jej maksymalny rozwój posiadanych

uzdolnień i potencjału. Osoba z upośledzeniem umysłowym ma prawo do zabezpieczenia środków utrzymania i godziwego poziomu życia. Ma ona też prawo do wykonywania pracy zarobkowej bądź innego pożytecznego zajęcia przy najpełniejszym wykorzystaniu jej uzdolnień i uczestniczyć w różnych formach życia społecznego. Osoba z upośledzeniem umysłowym ma prawo do korzystania z pomocy opiekunów o odpowiednich kwalifikacjach, jeśli jest to wskazane do ochrony jej osoby i interesów. Osoba z upośledzeniem umysłowym ma prawo do ochrony przed wyzyskiem nadużyciami i poniżającym traktowaniem, a postawiona w stan oskarżenia, ma prawo do normalnego postępowania sądowego, z pełnym uwzględnieniem stopnia jej odpowiedzialności. Jeśli osoba z upośledzeniem umysłowym nie jest w stanie ze względu na stopień swego upośledzenia prawidłowo korzystać ze swoich uprawnień, lub gdy konieczne jest ograniczenie lub pozbawienie jej części lub wszystkich uprawnień, to stosowane w tym przypadku postępowanie powinno zapewnić prawne środki ochrony osoby z upośledzeniem umysłowym przed możliwością jakichkolwiek form nadużyć. Postępowanie to oparte być powinno na ocenie dojrzałości społecznej osoby z upośledzeniem umysłowym, dokonanej przez wykwalifikowanych specjalistów. Decyzje w sprawie ograniczenia lub pozbawienia uprawnień powinny być weryfikowane w odpowiednich terminach i podlegać odwołaniu do wyższych instancji.

Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych podjęta uchwałą Zgromadzenia Ogólnego ONZ z 9 grudnia 1975 roku stanowi natomiast pierwszy dokument ONZ odnoszący się do wszystkich grup niepełnosprawnych (Rezolucja 34/37(XXX)). Rezolucja ta proklamuje równość fundamentalnych praw dla osób niepełnosprawnych. W Deklaracji podkreślono, iż każdy niepełnosprawny ma prawo do korzystania z godziwego życia w możliwie szerokim zakresie, wskazano również na prawo do odpowiedniej opieki medycznej, oświaty, a także wolności od poniżającego lub dyskryminującego traktowania. W par. 9 Deklaracji wskazano, iż osoba niepełnosprawna ma prawo do życia z własną rodziną lub rodziną zastępczą i uczestniczenia w każdej aktywności społecznej, twórczej i rekreacyjnej. Natomiast, jeśli konieczny jest pobyt niepełnosprawnego w wyspecjalizowanych placówkach, to znajdujące się tam otoczenie i warunki życia powinny być jak najbardziej zbliżone do normalnego życia osoby w podobnym wieku.

Rezolucją 31/123, uchwaloną 16 grudnia 1976 roku, Zgromadzenie Ogólne ONZ proklamowało rok 1981 Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych, natomiast w dniu 3 grudnia

1982 roku przyjęło Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych (The World Programme of Action Concerning Disabled Persons). Głównymi celami programu są działania prewencyjne i ochrona osób niepełnosprawnych, wspieranie pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i skuteczna rehabilitacja oraz wyrównywanie szans.

Lata 1983–1992 zostały proklamowane Dekadą Osób Niepełnosprawnych. Mimo iż zaczątki społecznej koncepcji niepełnosprawności powstały już w latach sześćdziesiątych, to dopiero w tym okresie podjęto na tak szeroko zakrojoną skalę społeczną kampanię na rzecz uświadamiania problemów osób niepełnosprawnych. „Po raz pierwszy w historii konsekwentnie ukazywano, że źródłem problemów osób niepełnosprawnych są nie tylko ich własne ograniczenia, ale i – jeśli nie przede wszystkim – ich relacje z otaczającym środowiskiem społecznym” (Szumski, 2006: 46). Na zakończenie Dekady Osób Niepełnosprawnych Zgromadzenie Ogólne ONZ ogłosiło dzień 3 grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych i zaapelowało do państw członkowskich, aby zwróciły szczególną uwagę na obchody tego dnia w celu pogłębienia integracji niepełnosprawnych ze społeczeństwem (rezolucje A/RES/47/3 i A/RES/47/88).

W 1989 roku uchwalono konwencję o prawach dziecka ONZ, w której artykule 23 w wyczerpujący sposób przedstawione zostały powinności państwa wobec niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin.

W dniach 14–22 sierpnia 1989 roku w Tallinnie obradował Międzynarodowy Zjazd dotyczący Zasobów Ludzkich w dziedzinie Niepełnosprawności. Efektem obrad były Wytyczne dla Działań z Rozwoju Zasobów Ludzkich w Dziedzinie Niepełnosprawności, czyli tzw. zasady z Tallina przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne ONZ uchwałą 44/70 15 marca 1990. Jako główne kierunki działań wskazano między innymi zapewnienie partycypacji osób niepełnosprawnych na wszystkich poziomach planowania, promocji integracji, edukacji, szkoleń oraz świadomości społecznej.

Światowa Deklaracja Edukacji dla Wszystkich została przyjęta w 1990 roku na Światowej Konferencji w Jomtien w prowincji Chonburi (Tajlandia) wraz z dziesięcioletnim planem działania i stanowi podstawę głównego programu edukacyjnego UNESCO *Edukacja dla Wszystkich*, którego celem jest doprowadzenie do pełnej realizacji powszechnego prawa do edukacji, potwierdzonego w art. 26 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka.

Istotnym dokumentem dla ochrony praw niepełnosprawnych intelektualnie i psychicznie są Zasady Ochrony Osób z Chorobą

Psychiczną i Poprawa Opieki Chorych Psychiczenie przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 17 grudnia 1991 roku uchwałą 46/119 i zawierające 25 zasad odnoszących się do praw niepełnosprawnych intelektualnie. W dokumencie tym zapisano przede wszystkim, że: „Zasada 1 ustanawia fundamentalne swobody i podstawowe prawa osób chorych psychicznie. Zgodnie z nią każdy ma prawo do najlepszej dostępnej opieki psychiatrycznej, która jest częścią systemu służby zdrowia i pomocy społecznej. Każda osoba z chorobą psychiczną, lub traktowana jako chora psychicznie, ma być traktowana humanitarnie i z poszanowaniem wrodzonej godności osoby ludzkiej” (Kurowski, 2010: 59–60).

Kolejnym ważnym aktem prawnym są Standardowe Zasady Wyrównywania Szans dla Osób z Niepełnosprawnością, które zostały przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1993 roku na podstawie doświadczeń zdobytych w trakcie Dekady Osób Niepełnosprawnych (Uchwała 48/46 z 20 grudnia 1993 roku). W imię równych szans edukacyjnych dokument zaleca także, aby zasada integracyjnego kształcenia była traktowana jako element ogólnej polityki oświatowej i była uwzględniana przy opracowywaniu programów szkolnych i organizacji szkół. Standardowe Zasady dopuszczają, co prawda, możliwość tworzenia segregacyjnych form kształcenia, ale wskazują jednocześnie na ich wyjątkowy charakter. Kształcenie segregacyjne nie stanowi zatem trwałej alternatywy dla szkolnictwa regularnego, gdyż jego funkcją jest przede wszystkim przygotowanie uczniów niepełnosprawnych do nauki w ogólnym systemie szkolnym.

Rok później, na odbywającej się w dniach 7–10 czerwca 1994 roku Światowej Konferencji Dotyczącej Specjalnych Potrzeb, zorganizowanej przez rząd Hiszpanii we współpracy z UNESCO, uchwalono Deklarację z Salamanki oraz integralnie z nią związane Wytyczne do Działań w Zakresie Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych.

Dnia 13 grudnia 2006 rezolucją 61/106 A/RES/61/106 Zgromadzenie Ogólne ONZ przyjęło Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych, stanowiącą ukoronowanie kilkudziesięcioletniej polityki prointegracyjnej Organizacji. Jak wskazuje się bowiem w literaturze, przyczyną uchwalenia konwencji była potrzeba swoistej kodyfikacji praw osób niepełnosprawnych, do tej pory zamieszczonych w rozmaitych aktach różnej rangi, i nadanie im prawnie wiążącego charakteru (Jankowska, 2012: 37). Opracowanie konwencji stanowiło również zasługę aktywnej działalności na arenie międzynarodowej społeczności osób niepełnosprawnych,

w tym Międzynarodowej Grupy Niepełnosprawnych (International Disability Caucus).

Konwencja została otwarta do podpisu 30 marca 2007 r. dla państw oraz dla organizacji integracji regionalnej. Tego dnia konwencję podpisało 81 państw, w tym Polska. W dniu 26 lipca 2012 roku Prezydent RP podpisał ustawę z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji. Konwencja weszła w życie w stosunku do Polski wraz z datą jej ogłoszenia w „Dzienniku Ustaw”, czyli w dniu 25 października 2012 roku.

Konwencja w art. 1 formułuje legalną definicję pojęcia osób niepełnosprawnych, który to termin obejmuje osoby dotknięte długotrwałym naruszeniem sprawności fizycznej, umysłowej, intelektualnej lub sensorycznej, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi. Celem konwencji jest promowanie, ochrona i zapewnienie pełnego oraz równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i fundamentalnych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne i promowanie szacunku dla ich wrodzonej godności.

Konwencja w art. 34 powołała Komitet ds. Praw Osób Niepełnosprawnych, który ma zapewnić kontrolę wykonywania jej postanowień. W skład komitetu wchodzi 18 wybranych przez państwa-strony konwencji ekspertów, w tym osoby niepełnosprawne, co stanowi oznakę zrozumienia przez społeczność międzynarodową, iż najlepszymi ekspertami w dziedzinie niepełnosprawności są sami niepełnosprawni (Kurowski, 2010 : 68). Wskazuje to również na podmiotowe podejście do kwestii niepełnosprawności i podkreśla definitywne odejście od przedmiotowego spojrzenia na osoby niepełnosprawne wyłącznie przez pryzmat ich ułomności.

Zgodnie z dyspozycją art. 35 konwencji państwa-strony zobowiązane są do złożenia komitetowi pierwszego sprawozdania z wykonywania konwencji w terminie dwóch lat od jej wejścia w życie w stosunku do danego państwa i do regularnego (co cztery lata) sporządzania kolejnych sprawozdań okresowych. Wraz z konwencją uchwalony został protokół fakultatywny, który wprowadza dodatkowy mechanizm kontrolowania stosowania jej postanowień o charakterze quasi-sądowym w postaci możliwości rozpatrywania przez komitet skarg indywidualnych (tzw. zawiadomień, doniesień). Polska nie przystąpiła do wskazanego protokołu i tym samym nie uznała kompetencji komitetu w zakresie przyjmowania i badania zawiadomień złożonych bezpośrednio lub w imieniu osób lub grup osób podlegających polskiej jurysdykcji, a które podają się za ofiary naruszenia przez Polskę któregośkolwiek z praw wymienionych w konwencji.

Wśród najważniejszych regionalnych aktów prawnych o charakterze ogólnym, które nawiązują do sytuacji praw osób niepełnosprawnych należy niewątpliwie wymienić Konwencję o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Europejska Konwencja Praw Człowieka) przyjętą przez Radę Europy 4 listopada 1950 roku. Polska ratyfikowała EKPC w dniu 19 stycznia 1993 roku. Artykuł 14 EKPC zawiera ogólny zakaz dyskryminacji wynikającej z takich powodów jak: płeć, rasa, kolor skóry, język, religia, przekonania polityczne i inne, pochodzenie narodowe lub społeczne, przynależność do mniejszości narodowej, majątek, urodzenie bądź z jakichkolwiek innych przyczyn.

W 18 października 1961 roku w Turynie państwa członkowskie Rady Europy podpisały z kolei Europejską Kartę Społeczną (EKS), następnie zrewidowaną w roku 1996 (zrewidowana EKS). Polska podpisała Kartę w 1991 roku, przystępując do Rady Europy, a ratyfikowała w 1997 roku. EKS jest podstawowym dokumentem na poziomie regionalnym dotyczącym praw społeczno-ekonomicznych obywateli. Europejska Karta Społeczna gwarantuje prawo osób niepełnosprawnych fizycznie i umysłowo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji zawodowej i społecznej. Europejski Komitet Praw Społecznych, sprawujący nadzór nad przestrzeganiem EKS, postrzega przy tym wskazaną normę jako ochronę prawa każdego człowieka do godności bez względu na upośledzenia, na jakie cierpią poszczególne jednostki. Art. 15 jest zatem najlepszym przykładem zależności między ochroną praw społecznych a prawem każdego człowieka do godności (Świątkowski, 2006: 183).

Dnia 2 października 1997 r. podpisano Traktat z Amsterdamu, zmieniający Traktat o Unii Europejskiej, traktaty ustanawiające Wspólnoty Europejskie oraz niektóre związane z nimi akty (wszedł w życie 1 maja 1999 r.). Traktat amsterdamski wprowadził do Traktatu ustanawiającego Wspólnotę Europejską artykuł 13, zawierający zakaz dyskryminacji między innymi w oparciu o niepełnosprawność i umożliwił w granicach uprawnień wspólnotowych Radzie Unii Europejskiej na wnioski Komisji Europejskiej i po konsultacji z Parlamentem Europejskim, podejmowanie środków niezbędnych dla zwalczania wszelkiej dyskryminacji, w tym ze względu na niepełnosprawność. Znaczenie traktatu amsterdamskiego dla ochrony praw osób niepełnosprawnych sprowadza się głównie do tego, iż jest to pierwszy akt w systemie Unii Europejskiej, w którym wyraźnie zaliczono niepełnosprawnych do grup społecznych zagrożonych wykluczeniem.

Z kolei podczas szczytu Rady Europejskiej w Nicei 7 grudnia 2000 r. uchwalono i podpisano Kartę Praw Podstawowych Unii Europejskiej,

którą proklamowano początkowo jako dokument polityczny, jednakże na mocy zmian wprowadzonych Traktatem z Lizbony Karta, w brzmieniu skonsolidowanym w 2007 roku, uzyskała charakter prawnie wiążący. Zgodnie bowiem z nowym brzmieniem art. 6 ust. 1 TUE akt ten posiada obecnie taką samą moc prawną jak traktaty.

Artykuł 21 Karty zakazuje dyskryminacji m.in. ze względu na niepełnosprawność, zaś artykuł 26 uznaje prawo osoby niepełnosprawnej do korzystania ze środków zapewniających jej przynależność społeczną i zawodową integrację oraz uczestnictwo w życiu społecznym.

Dnia 27 listopada 2000 r. Rada Unii Europejskiej wydała natomiast Decyzję Ustanawiającą Wspólnotowy Program Działania w zakresie Zwalczania Dyskryminacji na lata 2001–2006. Programem zostało objęte m.in. zwalczanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

Pierwsze akty wspólnotowe dotyczące osób niepełnosprawnych zostały wydane w latach 70. i w pierwszej połowie lat 80. XX wieku. Dotyczyły one przede wszystkim pracy zawodowej niepełnosprawnych². Był to bowiem okres, w którym krystalizowała się społeczna koncepcja niepełnosprawności, kładąca szczególny nacisk na integrację i dostrzegająca źródła problemów niepełnosprawnych nie tylko w ich ułomnościach, ale i w nieprzychylnych postawach społecznych.

W roku 1992 z kolei Rada Europy uchwaliła Zalecenie w sprawie spójnej polityki wobec osób z niepełnosprawnością, określające w kompleksowy sposób ogólne zasady polityki wobec niepełnosprawności.

Tymczasem w kwietniu 1993 roku Parlament Europejski w uchwale 83-580/93 z wezwał Komisję Europejską do powołania forum badającego przypadki przemocy wobec osób z niepełnosprawnością oraz opracowywania rocznych raportów na temat sytuacji tych osób w państwach członkowskich.

Pierwsza ogólna strategia Wspólnoty Europejskiej w sprawie działań na rzecz osób niepełnosprawnych została zawarta w komunikacie Komisji Europejskiej w sprawie równych szans osób

² Były to:

- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich (Rady Ministrów) z 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca pierwszy wspólnotowy program działania na rzecz readaptacji zawodowej osób niepełnosprawnych;
- Uchwała Rady Wspólnot Europejskich z 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca wspólny program działań Wspólnot w dziedzinie reintegracji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych;
- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich z 21 grudnia 1981 r. w sprawie integracji społecznej osób niepełnosprawnych na szczeblu wspólnotowym.

niepełnosprawnych – Nowa strategia Wspólnoty Europejskiej w odniesieniu do osób niepełnosprawnych z 30 lipca 1996 roku. Pierwszą część strategii zatytułowano *Opis sytuacji: bariery w osiągnięciu równych szans*. Do problemów osób niepełnosprawnych mieszkających na terenie Unii Europejskiej zaliczono, co istotne, luki w systemie pomocy społecznej, w którym często w niedostatecznym stopniu lub w ogóle nie uwzględnia się dodatkowych kosztów potrzeb osób z niepełnosprawnością. W komunikacie zauważa się przy tym ogromne koszty, jakimi marginalizacja i dyskryminacja niepełnosprawnych obciąża państwo opiekuńcze. W drugiej części strategii *Równe szanse – nowe podejście* wskazano na nowe partycypacyjne podejście do niepełnosprawności, które stoi w opozycji do stosowanej w przeszłości polityki społecznej kompensacji i segregacyjnych metod pomocy polegających na zapewnianiu osobom niepełnosprawnym oddzielnych świadczeń oraz specjalistycznych usług opiekuńczych w ramach odrębnych struktur, pozostających niejako na marginesie społeczeństwa.

Wskazany komunikat Komisji stał się podstawą przyjętej 20 grudnia 1996 r. uchwały Rady Unii Europejskiej w sprawie „równych szans” dla osób z niepełnosprawnością. W uchwale potwierdzono m.in. konieczność wyeliminowania wszelkich form negatywnej dyskryminacji jedynie ze względu na niepełnosprawność oraz uwzględnienia zasady równych szans w rozwoju kompleksowej polityki w dziedzinie niepełnosprawności.

Dnia 12 maja 2000 r. Komisja Europejska przedstawiła komunikat skierowany do Rady Europejskiej, Parlamentu Europejskiego, Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów: *W kierunku Europy bez barier dla osób z niepełnosprawnością*. W komunikacie zwrócono uwagę na znaczenie mobilności w procesie efektywnej integracji osób niepełnosprawnych. Mobilność, rozumiana jako możliwość swobodnego przemieszczania się, powinna być traktowana jako przysługujące każdemu prawo, podlegające sensownym ograniczeniom ekonomicznym i technicznym.

W dniach 20–24 marca 2002 r. odbył się w Madrycie Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, na którym uchwalono deklarację madrycką. W preambule zauważono, iż niepełnosprawnym przysługują takie same prawa, jak wszystkim innym obywatelom. Oceniając obecną sytuację osób niepełnosprawnych, często dotkniętych ubóstwem, dyskryminacją i społecznym wykluczeniem, Deklaracja wzywa do zapewnienia osobom niepełnosprawnym niezależnego życia w pełnej integracji ze społeczeństwem. Deklaracja jest przy tym kolejnym z serii niewiążących aktów

prawnych w systemie europejskim, który podkreśla nowe podejście do niepełnosprawności, odchodzące od tworzenia, zwłaszcza w sektorach oświaty i zatrudnienia, odrębnych struktur dla zaspokojenia specjalnych potrzeb osób niepełnosprawnych.

Natomiast 3 grudnia 2001 roku Rada Unii Europejskiej podjęła decyzję o ustanowieniu roku 2003 Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych. Artykuł 2 określa założenia podjętej przez Radę decyzji. Celem Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych jest między innymi podniesienie świadomości o prawie osób niepełnosprawnych do ochrony przed dyskryminacją oraz do pełnego i równego korzystania z tych praw, a także świadomości o różnicowaniu występującym między osobami niepełnosprawnymi oraz o różnych formach dyskryminacji; jak również zachęcanie do przemyślenia i przedyskutowania rozwiązań, jakie są potrzebne w celu promowania równych szans osób niepełnosprawnych w Europie.

W Europejskim Roku Osób Niepełnosprawnych Rada Unii Europejskiej wydała cztery rezolucje dotyczące osób niepełnosprawnych: w sprawie poprawy dostępu osób niepełnosprawnych do społeczeństwa opartego na wiedzy, w sprawie dostępu osób niepełnosprawnych do instytucji i aktywności kulturalnych oraz w sprawie promocji zatrudnienia i integracji społecznej osób niepełnosprawnych, a także w sprawie równouprawnienia niepełnosprawnych uczniów i studentów w dostępie do edukacji.

Dnia 30 listopada 2006 r. Parlament Europejski uchwalił Rezolucję w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w rozszerzonej Unii Europejskiej: Europejski Plan Działania na lata 2006–2007 (2006/2105 (INI)). Podsumowano w niej działania Unii na rzecz niepełnosprawnych i wezwano państwa członkowskie do uchylecia wszystkich obowiązujących w ich krajowych systemach prawnych przepisów, które dyskryminują osoby niepełnosprawne.

Europejski Plan Działania zasługuje na szczególną uwagę, gdyż jest próbą przełamania dotychczasowego, deklaratywnego podejścia na rzecz tworzenia konkretnych strategii, których istotnym elementem jest ocena osiągniętych rezultatów. W proces przygotowywania programów, artykułowania potrzeb, a także monitorowania skutków podjętych działań, poza instytucjami sektora publicznego, włączeni są przedstawiciele pracodawców, związków zawodowych i organizacje pozarządowych. Wśród tych ostatnich szczególną rolę odgrywa Europejska Platforma Socjalna Organizacji Pozarządowych i Europejskie Forum Niepełnosprawności (*Europejski Fundusz Społeczny*, 2010).

Natomiast Komitet Ministrów Rady Europy w dniu 5 kwietnia 2006 r. przyjął Zalecenie Nr Rec (2006) 5: Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015. Wskazano w nim m.in., iż władze krajowe powinny zapewniać niepełnosprawnym i ich rodzinom środki wsparcia i usługi odpowiedniej jakości.

Parlament Europejski 26 kwietnia 2007 r. wydał rezolucję w sprawie sytuacji niepełnosprawnych kobiet w Unii Europejskiej. W dokumencie stwierdzono, że równe traktowanie kobiet i dziewcząt niepełnosprawnych oraz matek niepełnosprawnych dzieci to podstawowe prawo człowieka, a zarazem obowiązek etyczny. Godnym podkreślenia jest fakt, iż w rezolucji zwrócono uwagę na specyficzną sytuację matek osób niepełnosprawnych, wskazując, iż według badań przeprowadzonych w państwach członkowskich to głównie matki niepełnosprawnych dzieci podejmują działania zmierzające do poszerzenia wiedzy o niepełnosprawności ich dzieci i do znalezienia najlepszych rozwiązań. To zazwyczaj na matkach spoczywa też ciężar zajmowania się niepełnosprawnym dzieckiem, a następnie niesamodzielnym niepełnosprawnym dorosłym, co często może prowadzić do przymusowego wycofania się przez nie z rynku pracy.

Przyjęta 17 marca 2008 r. przez Radę Unii Europejskiej Rezolucja w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2008/C 75/01) wpisuje się w nurt wydawanych na poziomie europejskich dokumentów o charakterze kierunkowym, zalecających podjęcie przez państwa członkowskie działań prointegracyjnych. W myśl rezolucji osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom należy zapewnić dostęp do dobrej jakości usług użyteczności publicznej, w tym usług socjalnych, zdrowotnych i rehabilitacyjnych, poprzez rozwijanie dobrowolnych ogólnoeuropejskich ram jakości.

Ważnym krokiem w kierunku pełnej ochrony praw osób niepełnosprawnych było przystąpienie przez Wspólnotę Europejską do Europejskiej Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (decyzja Rady z dnia 26 listopada 2009 roku w sprawie zawarcia przez Wspólnotę 2010/48/WE). Obecnie postanowienia Konwencji wiążą nie tylko państwa członkowskie – strony Konwencji, ale i instytucje unijne.

Komisja Europejska w komunikacie z 15 listopada 2010 r. do Parlamentu Europejskiego, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów przedstawiła Europejską strategię w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowienie zobowiązań do budowania Europy bez barier, KOM (2010) 636.

Ogólnym celem strategii jest zwiększenie możliwości osób niepełnosprawnych, tak aby mogły one w pełni korzystać ze swoich praw i uczestniczyć w życiu społecznym oraz w europejskiej gospodarce. W centrum strategii znajduje się szeroko pojęte eliminowanie barier. Komisja określiła osiem podstawowych obszarów działania: dostępność, uczestnictwo, równość, zatrudnienie, kształcenie i szkolenie, ochrona socjalna, zdrowie i działania zewnętrzne.

Parlament Europejski, uwzględniając treść omówionego wyżej komunikatu, a także innych dokumentów przedstawionych przez Komisję, dnia 25 października 2011 r. podjął Rezolucję w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010–2020 (2010/2272(INI)). Należy jednak zauważyć, iż większość przedstawionych dokumentów ma charakter niewiążących norm kierunkowych, a zatem ciężar ich realizacji spoczywa na państwach członkowskich.

Oprócz działań legislacyjnych Unia realizuje także akcje mające na celu wprowadzenie w życie zawartych w nich idei poprzez realizację programów, na które przeznaczyła duże środki finansowe. Do programów takich należy zaliczyć programy Helios I (realizowany w latach 1988–1991) i Helios II (realizowany w latach 1993–1996). Programy te miały na celu propagowanie wzorcowych praktyk, zapewniających równe szanse osobom niepełnosprawnym. Przyczyniły się również do powstania specjalistycznej bazy danych, dostarczającej wszelkiego rodzaju niezbędnych informacji z zakresu niepełnosprawności pod nazwą Handynet oraz utworzenia Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych. Forum jest organizacją reprezentującą osoby niepełnosprawne w dialogu z Unią. W jego skład wchodzi Narodowe Rady Niepełnosprawności, po jednej z każdego kraju członkowskiego Unii Europejskiej oraz z Norwegii i Islandii, a także 85 europejskich organizacji reprezentujących interesy różnych grup osób niepełnosprawnych.

Podstawę prawną realizacji i ochrony praw osób niepełnosprawnych w Polsce tworzą Konstytucja RP z dnia 2 kwietnia 1997 roku i polskie ustawodawstwo oraz ratyfikowane przez Polskę umowy międzynarodowe dotyczące praw człowieka.

Zgodnie z art. 32 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej wszyscy są równi wobec prawa i mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny. Wskazany przepis statuuje zasadę równości, która polega na tym, iż wszystkie podmioty prawa charakteryzujące się daną cechą istotną (relewantną) w równym stopniu, mają być traktowane równo,

a więc według równej miary, bez różnicowań dyskryminujących, jak i faworyzujących (por. Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego, 1988). Nie oznacza to jednak, iż omawianą zasadę można utożsamiać z zakazem różnicowania. Należy bowiem interpretować zasadę równości przy uwzględnieniu innej konstytucyjnie chronionej wartości, jaką jest zasadą sprawiedliwości społecznej (art. 2 Konstytucji). Dopuszczalne zatem jest różnicowanie sytuacji podmiotów podobnych, o ile jest ono usprawiedliwione. Odmienne potraktowanie podmiotów charakteryzujących się tą samą cechą jest uzasadnione, jeśli pozostaje w związku bezpośrednim z celem przepisów, przy czym różnicowanie to musi mieć charakter proporcjonalny, czyli waga interesu, któremu ma służyć różnicowanie sytuacji adresatów normy, pozostaje w odpowiedniej proporcji do interesów naruszanych, a jednocześnie różnicowanie nie uwłącza w sposób zasadniczy innym wartościom. Nie jest zatem wykluczone preferowanie pewnych grup (dyskryminacja pozytywna, uprzywilejowanie wyrównawcze), gdy jest to konieczne dla doprowadzenia do faktycznej równości (Banaszak, 2012, teza 5 do art. 32). Konstytucyjnie dopuszczalne jest zatem uprzywilejowanie wyrównawcze, to znaczy uprzywilejowanie prawne mające na celu zmniejszenie nierówności faktycznie występujących w życiu społecznym pomiędzy osobami pełno- i niepełnosprawnymi. Przepisy lub praktyki wprowadzające tego typu dyskryminację pozytywną nie mogą być traktowane jako zakazane na tle zasady równości regulacje faworyzujące osoby niepełnosprawne. W pewnych sytuacjach ustawodawca ma wręcz konstytucyjny obowiązek ustanawiania przepisów wprowadzających uprzywilejowanie wyrównawcze niepełnosprawnych, w tym osób niepełnosprawnych intelektualnie. Artykuł 69 Konstytucji wprowadza obowiązek pomocy niepełnosprawnym w zabezpieczeniu ich egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej.

Prawo osób niepełnosprawnych do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz wolność od dyskryminacji zostało wyraźnie podkreślone w uchwalonej przez Sejm RP w dniu 1 sierpnia 1997 roku Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych. Karta, jako uchwała Sejmu, nie ma charakteru prawnie wiążącego i nie może jako taka stanowić podstawy do dochodzenia przez niepełnosprawnych swych praw, jednakże pozostaje istotną deklaracją, wskazującą na ogólny kierunek polityki państwa, zmierzający do pełnej integracji osób niepełnosprawnych oraz realizacji konstytucyjnych wartości wyrażonych zwłaszcza w art. 32, art. 68 oraz art. 69 ustawy zasadniczej. Sejm, podejmując wskazaną uchwałę, zmanifestował zamiar przestrzegania

jej postanowień w swej dalszej działalności ustawodawczej. Osoby niepełnosprawne zostały przy tym zdefiniowane jako „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi”. W Karcie zawarto również katalog dziesięciu praw, wskazując tym samym najważniejsze obszary, w których niezbędne jest wyrównywanie szans niepełnosprawnych.

System instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną oraz ich rodzin tworzą w szczególności ustawy: ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego oraz ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Z powyższych analiz wynika, że widoczny jest postęp w zakresie prawnych uregulowań dotyczących osób niepełnosprawnych. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 r. w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych przypieczętowała przyjęcie przez Polskę w zasadzie wszystkich najistotniejszych dokumentów chroniących prawa osób niepełnosprawnych. W związku z tym należy przyznać, że także osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną na każdym etapie swojego rozwoju, od dzieciństwa aż po dorosłość, mają zapewnioną ochronę praw im przynależnych. Jednocześnie nie można jednak twierdzić, że prawo w pełni umożliwia osobom niepełnosprawnym korzystanie ze swoich zdolności i doświadczenia w życiu zbiorowym. W prawnym rozwiązaniu problemów niepełnosprawnych coraz bardziej powinno się wzmacniać działania mające na celu wspomaganie, a nie wyręczanie w załatwianiu ich spraw (Dębniak, 2001: 192). Wiele jest jeszcze do zrobienia, zarówno w sferze wsparcia materialnego, jak i – a może przede wszystkim – zmian w zakresie świadomości i postaw sprawnej części społeczeństwa wobec „innych”, co może przyczynić się do eliminacji zachowań dyskryminacyjnych i budowania podwalin prawdziwego wsparcia, w tym także instytucjonalnego, opartego na poszanowaniu praw człowieka.

Reasumując, można potwierdzić wnioski z wielu badań i analiz, iż „sytuacja osób z niepełnosprawnościami zmienia się na lepsze, ale zmiany te zachodzą zbyt wolno i czasem mają charakter jedynie reagowania na protesty grup społecznych. Polska potrzebuje głębokiego przededefiniowania polityki społecznej. W przeciwnym wypadku prawa osób z niepełnosprawnościami nie będą przestrzegane” (*Społeczny Raport Alternatywny*, 2015: 8).

Rozdział IV

Możliwości instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną

Instytucjonalne wsparcie osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w Polsce lokuje się w ramach instytucji zabezpieczenia społecznego w zakresie orzecznictwa, instytucji opieki zdrowotnej i rehabilitacji medycznej, instytucji pomocy i integracji społecznej, instytucji aktywizacji zawodowej oraz instytucji szeroko rozumianego rynku pracy (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014)¹.

4.1. INSTYTUCJE ORZECZNICZE – PROCEDURY ORZEKANIA, TRYB I ZASADY²

Zgodnie z podstawą prawną kwalifikacji do orzekania o niepełnosprawności i o stopniu niepełnosprawności, niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

¹ Ze względu na specyfikę prezentowanej publikacji, czyli odnoszącej się do funkcjonowania osób dorosłych, nie uwzględniono szerzej instytucji oświatowych.

² Podstawy prawne kwalifikacji do orzekania o stopniu niepełnosprawności wyznacza ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej (1997). Szczegółowe zasady orzekania określają: Rozporządzenie (2003); Rozporządzenie w sprawie wzoru oraz trybu wydawania i zwrotu kart parkingowych (2014); Rozporządzenie w sprawie rodzaju placówek (2014), Ustawa Kodeks postępowania administracyjnego z dn. 14 czerwca 1960 r. (Dz.U. 2017, poz. 1257). Szczegółowy przebieg procedury orzeczniczej zawiera stosowne rozporządzenie w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności.

O niepełnosprawności orzekają powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (jako pierwsza instancja) i wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (jako druga instancja). Postępowanie orzecznicze, służące ustaleniu niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności, co do zasady jest zespołowe i dwuinstancyjne. Oznacza to, że w posiedzeniu składu orzekającego zespołu powiatowego i wojewódzkiego uczestniczy co najmniej dwóch specjalistów – członków zespołu orzekającego, z których co najmniej jednym jest lekarz sprawujący jednocześnie funkcję przewodniczącego składu orzekającego (zwykle reprezentujący adekwatną specjalność do choroby zasadniczej). Drugim członkiem składu orzekającego może być pedagog, psycholog, pracownik socjalny, doradca zawodowy albo inny lekarz. Prawo strony postępowania orzeczniczego do złożenia odwołania od orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności jest wyrazem realizacji prawa zawartego w Konstytucji RP, które stanowi, iż każdy obywatel ma prawo do rozstrzygnięcia swojej sprawy przez niezawisły sąd. Rejonowe sądy pracy i ubezpieczeń społecznych rozpatrują sprawy z odwołania od orzeczeń wojewódzkich zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności poprzez poddanie oceny ustalonej przez składy orzekające pod ocenę biegłych lekarzy sądowych oraz innych biegłych, których przewodniczący składu orzekającego powołuje w zależności od problematyki indywidualnej sprawy. Postępowanie orzecznicze w zakresie ulg i uprawnień jest jednoosobowe (orzeka lekarz) i jednoinstancyjne (nie przysługuje odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności).

Powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności wydają orzeczenia o niepełnosprawności, stopniu niepełnosprawności i wskazaniach do ulg i uprawnień. Przedmiotowe orzeczenia, poza ustaleniem statusu osoby orzeczonej jako osoby niepełnosprawnej, stanowią również podstawę do przyznania różnego rodzaju ulg i uprawnień na podstawie odrębnych przepisów.

W przypadku orzeczenia o stopniu niepełnosprawności przepisy ww. ustawy przewidują gradację niepełnosprawności poprzez określenie jej stopni³. Ustala się trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki. Stopień niepełnosprawności osoby zainteresowanej orzeka się na czas określony lub na stałe. Decyduje

³ Z uwagi na przedmiot naszych zainteresowań i analiz zajmujemy się przepisami regulującymi postępowanie o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, pomijając regulacje odnoszące się do postępowania o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności dla osoby, która nie ukończyła 16. roku życia.

ocena możliwości poprawy funkcjonowania osoby zainteresowanej. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje się osobie, która ukończyła 16 rok życia.

Do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osoby:

1. Niezdolne do pracy i wymagające, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych, w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.
2. Zdolne do pracy w warunkach pracy chronionej i wymagające, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych, w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

Zarówno osoby z pierwszej, jak i drugiej grupy muszą jednocześnie wymagać stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych, w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Zatem zaliczenie do znacznego stopnia niepełnosprawności możliwe jest tylko wówczas, gdy u osoby zainteresowanej występują jednocześnie ograniczenia w wykonywaniu zatrudnienia i konieczności stałej lub długotrwałej opieki i pomocy (Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych 2018).

„Niezdolność do samodzielnej egzystencji” oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację.

W myśl przepisów zaliczenie do znacznego stopnia niepełnosprawności osoby zainteresowanej nie wyklucza możliwości zatrudnienia tej osoby u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej w przypadkach przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej lub zatrudnienia w formie telepracy.

Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności mogą być zaliczone trzy grupy osób z naruszoną sprawnością organizmu, tj.: niezdolne do pracy, zdolne do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej oraz wymagające czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych. W myśl przepisów zaliczenie do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności osoby zainteresowanej nie wyklucza możliwości zatrudnienia tej osoby u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej w przypadkach przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej czy zatrudnienia w formie telepracy.

W odniesieniu do ograniczeń w zatrudnieniu definicja umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie różni się od definicji stopnia znacznego. W obu przypadkach występuje kryterium niezdolności do pracy lub zdolności do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej. Kolejnym kryterium kwalifikującym do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności jest konieczność czasowej lub częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych. Użyte w definicji umiarkowanego stopnia niepełnosprawności „lub” oznacza, że w przeciwieństwie do znacznego stopnia niepełnosprawności, każda z przesłanek stanowi samodzielną podstawę do zaliczenia do tego stopnia niepełnosprawności (Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych 2018).

Do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osoby:

1. O naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną.
2. O naruszonej sprawności organizmu, mające ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować za pomocą wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne⁴.

Obowiązujące w polskim systemie orzecznictwa o niepełnosprawności kryteria i standardy postępowania orzeczniczego zawarte w definicjach stopni niepełnosprawności oraz niepełnosprawności budowane są na konstrukcji określającej zachowane, mimo naruszonej sprawności organizmu, możliwości osoby w zakresie samodzielnej egzystencji, pełnienia ról społecznych oraz zatrudnienia w odpowiednich warunkach. Pojęcia „niepełnosprawność” oraz „stopień niepełnosprawności” obejmują więc kategorię zdolności do pełnienia przez człowieka ról społecznych. Zachodzi bowiem zależność pomiędzy ograniczeniem zdolności do realizacji oczekiwań, funkcji, zachowań i postaw wynikających z zajmowanej pozycji społecznej w różnych grupach społecznych a niepełnosprawnością.

Niepełnosprawność, zgodnie z kryterium ustawowym, to niemożność efektywnego pełnienia ról społecznych, tj. wypełniania zobowiązania wynikającego z zajmowanej pozycji społecznej przy korzystaniu przez osobę z przysługujących jej przywilejów i praw według bardziej lub mniej określonego wzoru, a więc niemożność

⁴ Nie ma wymogu, aby przesłanki powyższe (w punktach 1 i 2) występowały łącznie.

bądź trudności w codziennej aktywności i uczestnictwie. Rola społeczna jest zatem konsekwencją określonej pozycji jednostki w grupie, choć jej realizacja zależy od wielu innych czynników, m.in. od zespołów norm i oczekiwań. Rola społeczna nie jest jednak jedynie odzwierciedleniem pozycji już posiadanej. Bywa ona czasem odzwierciedleniem pozycji, do której jednostka dopiero aspiruje.

Problem zróżnicowania tych zasad orzeczniczych w polskim systemie zabezpieczenia społecznego od dłuższego czasu stanowi przedmiot analiz i krytyki. Przede wszystkim dotyczy to samej kwestii definiowania pojęć istotnych dla procedur orzekania, wśród których stosowane są takie jak: niezdolność do pracy w ogóle, niezdolność do pracy wykonywanej/wyuczonej, niezdolność do pracy w gospodarstwie rolnym oraz stopnie niezdolności, niezdolność do samodzielnej egzystencji, inwalidztwo, uszczerbek na zdrowiu, uszkodzenie ciała, grupy inwalidztwa. Następnie dotyczy to wymiaru instytucjonalnego, gdyż nie istnieje żadna instytucja orzecznicza, wspólna przedmiotowo i podmiotowo, a także problemu zróżnicowania wymogów odnoszących się do kwalifikacji/kompetencji organów/podmiotów orzeczniczych (zasadniczo różne dla poszczególnych pionów orzecznictwa). Niezwykle istotne wydaje się także zróżnicowanie samych kryteriów orzekania (zarówno tych formalnych, jak i medycznych) oraz skutków wydawanych decyzji orzeczniczych (Golinowska, 2013: 117)

Współcześnie badacze i praktycy ewidentnie wskazują na to, iż konsekwencją nieprzyjęcia w polskim prawie ujednoliconej definicji niepełnosprawności są dwa odrębne systemy orzecznictwa, czyli o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności oraz o niezdolności do pracy. Należy nadmienić, iż te dwa systemy oparte na medycznym modelu niepełnosprawności uznawane są za przestarzałe i niezgodne z międzynarodowymi regulacjami dotyczącymi niepełnosprawności, a zwłaszcza z założeniami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Głąb, Kurowski, 2018: 24).

Przede wszystkim należy zwrócić uwagę na różnicę między definicją niepełnosprawności zawartą w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r. oraz definicjami stopni niepełnosprawności a definicją przyjętą w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. „Konwencja, opierając się na społecznym modelu niepełnosprawności, kładzie nacisk na interakcje z różnymi barierami, które mogą ograniczać pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym. Natomiast polskie ustawy zgodnie z medycznym modelem niepełnosprawności koncentrują się na dysfunkcjach

i ograniczeniach. Podobny zarzut należy postawić systemowi orzekania o niezdolności do pracy, zgodnie z którym rozróżnia się osoby całkowicie i częściowo niezdolne do pracy. Ten system oparty jest na modelu medycznym oraz stosuje mylącą i utrwalającą stereotypy wobec osób z niepełnosprawnościami terminologię. Należy bowiem zauważyć, że zgodnie z regulacjami tego systemu zdolność do pracy w warunkach przystosowanych nie stanowi przeszkody do orzeczenia niezdolności do pracy” (*Społeczny Raport Alternatywny*, 2015: 10–11).

W dotychczasowej praktyce polityki społecznej i zdrowotnej w Polsce stosowane były i są różne definicje i kryteria oceny niepełnosprawności. Podstawową cechą definicji używanych w głównych instytucjach orzeczniczych, czyli ZUS, KRUS i resorty mundurowe, przy ustalaniu prawa do świadczeń społecznych jest orzekanie negatywne, czyli o niezdolności do pracy czy służby. Opinie taka wydają lekarze, którzy, zajmując się diagnozowaniem naruszenia sprawności organizmu i dalszymi rokowaniami co do jego usprawnienia, muszą skojarzyć to z wykonywaniem danej pracy. Zdaniem samych lekarzy orzekających, „mogą oni z przekonaniem oceniać wyłącznie niewydolność organizmu oraz uszczerbek na zdrowiu, a po przeszkoleniu (i we współpracy np. z pielęgniarką czy pracownikiem socjalnym) także niepełnosprawność funkcjonalną (podstawową ADL i instrumentalną – IADL), natomiast nie posiadają kwalifikacji, aby samodzielnie oceniać zdolność/niezdolność do pracy. Do tego potrzebna jest dodatkowa wiedza lub uczestnictwo rzeczoznawców zawodowych w procesie orzekania” (Golinowska, 2012: 442).

Tym samym funkcjonuje przekonanie, że istniejący aktualnie w Polsce system orzekania o niepełnosprawności ma charakter fikcyjny i oparty jest na pojęciach negatywnych, takich jak niezdolność do pracy, niezdolność do samodzielnej egzystencji, a to – jak wspomniano wcześniej – jest niezgodne z definicją zawartą w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (Kurowski, 2014).

Stąd też bardzo krytycznie oceniane jest przede wszystkim orzekanie o *niezdolności* zamiast *zdolności* do pracy. Wdrażanie aktywizującej polityki społecznej wymaga zmiany definicji niepełnosprawności, zaś w jej ocenie „mierzy się” zdolność do pracy i sprawnego funkcjonowania, a nie ocenia się niezdolności do pracy (czyli w pozytywnym sensie, poszukując zasobów sprawności u każdej osoby z dysfunkcjami organizmu i ograniczeniami funkcjonalności) (Golinowska, 2012: 444).

Na nieefektywność tych systemów orzekania zwróciła także uwagę Najwyższa Izba Kontroli, której zdaniem występująca zbieżność zadań wykonywanych w systemach orzekania dla celów rentowych i o niepełnosprawności uzasadnia potrzebę wprowadzenia przez organy do tego uprawnione zmian w obowiązującym stanie prawnym, w celu ich zintegrowania. Może to nastąpić w drodze powołania jednej instytucji orzekającej o stopniu niesprawności, zarówno dla potrzeb orzekania dla celów rentowych, jak i w zakresie wsparcia niezbędnego osobom ze stwierdzoną niesprawnością. Dodatkowo zintegrowanie systemów powinno pozwolić na zmniejszenie wydatków na działalność orzeczniczą, ze względu na zmniejszenie liczby podmiotów uprawnionych do orzekania i realizowanie tego zadania przez specjalistów zarówno z zakresu medycyny, jak i zatrudnienia (NIK, 2012).

W zasadzie można uznać, że w toczącej się debacie w wielu środowiskach, także samych niepełnosprawnych oraz ich rzeczników, nie ma sporu co do potrzeby ujednoczenia systemu orzekania, a jedynie tego, na czym nowy system ma się koncentrować.

Badacze są przekonani, iż: „Nowy system orzekania powinien skupiać się na potrzebach i możliwościach, i potencjale jednostki, wskazując jednocześnie rodzaj wsparcia, który umożliwi ich wykorzystanie. Konieczna jest też identyfikacja ograniczeń, jakie ma jednostka w niezależnym funkcjonowaniu i wskazaniu sposobu ich kompensacji. Konieczna jest zatem maksymalna indywidualizacja orzeczenia przy jednoczesnej standaryzacji i przewidywalności świadczeń” (Głąb, Kurowski, 2019: 31).

4.2. INSTYTUCJE POMOCY SPOŁECZNEJ I OCHRONY ZDROWIA

Ustawodawca, porządkując organizację usług zapisami w ustawie o pomocy społecznej z 12 marca 2004 roku, „zastosował ciąg logiczny – osoba samodzielnie funkcjonuje w środowisku, gdy nie jest już samodzielna i wymaga wsparcia innych osób, może skorzystać z usług opiekuńczych w środowisku swojego zamieszkania lub w miejscu zamieszkania usługodawcy w przypadku rodzinnego domu pomocy, a w sytuacji gdy usługi te nie rozwiązują jego problemów egzystencjonalnych lub, inaczej, są niewystarczające, może zamieszkać w domu pomocy społecznej, prowadzonym przez podmioty publiczne, lub prywatnej placówce całodobowego wsparcia, działającej w oparciu o zasady wolnego rynku. Dodatkowo dla osób

z zaburzeniami psychicznymi i przewlekle psychicznie chorych na poziomie lokalnym organizowane są usługi w ośrodkach wsparcia, między innymi w środowiskowych domach samopomocy, w którym mogą organizowane być okresowe miejsca całodobowego pobytu, pomyślane jako wsparcie dla osób na co dzień zajmujących się opieką wobec swoich bliskich. Dopełnieniem tej ilustracji katalogu usług adresowanych do osób niesamodzielnych jest możliwość pobytu w placówce funkcjonującej w systemie ochrony zdrowia – zakładzie opiekuńczo-leczniczym czy pielęgnacyjno-opiekuńczym, adresowanym do osób, które mają poważne problemy zdrowotne, a nie wymagają leczenia szpitalnego” (Grabusińska, 2013: 26–27). Ocena zasięgu wsparcia i szacowania potrzeb pomocowych przynależna jest *ośrodkom pomocy społecznej* (OPS) (Ustawa o pomocy społecznej, 2004; Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019b), które są jednostkami organizacyjnymi, wykonującymi zadania z zakresu pomocy społecznej w gminie. Zgodnie z obowiązującymi regulacjami prawnymi ośrodki pomocy społecznej udzielają wsparcia osobom niesamodzielnym w trzech formach, tj. w formie wsparcia finansowego, usług opiekuńczych oraz w ramach umieszczenia osoby niesamodzielnej w domu pomocy społecznej

Ogólnie można przyjąć, iż podstawowe programy wsparcia społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną realizowane są przede wszystkim w następujących instytucjach: domy pomocy społecznej, środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej, zakłady pracy chronionej, spółdzielnie socjalne, centra integracji społecznej kluby integracji społecznej, mieszkania chronione, hostele, zakłady opiekuńczo-lecznicze oraz zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze,

Dom pomocy społecznej (DPS) (Ustawa o pomocy społecznej, 2004) stanowi ważny element systemu pomocy społecznej. Posiada jedno z najstarszych korzeni jako forma pomocy społecznej w zakresie organizowania opieki adresowanej do osób, które bez pomocy osób trzecich nie byłyby w stanie samodzielnie funkcjonować w miejscu zamieszkania. Obecnie domy pomocy społecznej stały się poniekąd zakładnikami wypracowanych i wdrożonych standardów, których utrzymanie niesie za sobą określone koszty. Tarapaty finansowe części samorządów sprowadzają się do ich rozwiązywania kosztem domów pomocy społecznej (Grabusińska, 2013: 6).

Dom pomocy społecznej jest specyficzną formą pomocy adresowaną do osób, które ze względu na utratę lub brak zdolności do zaspokajania swoich codziennych potrzeb, nie mogą samodzielnie

funkcjonować w środowisku dotychczasowego zamieszkania, zastępując otoczenie rodzinne i próbując je substytuować. Jest więc placówką o charakterze całodobowym, oferującą usługi bytowe wraz ze wszystkimi składnikami życia codziennego, które towarzyszą każdemu człowiekowi. „Jednak zanim dom pomocy społecznej przyjął obecnie realizowaną filozofię funkcjonowania, przebył długą drogę ewolucji od pierwotnie bardzo siermiężnych miejsc izolacji osób chorych psychicznie, nazywanych potocznie przytułkami, do współczesnych wystandaryzowanych jednostek, różniących się zakresem i rodzajem usług, w zależności od typu niepełnosprawności osób, które w nim mieszkają (Grabusińska, 2013: 24).

*Środowiskowy dom samopomocy (ŚDS)*⁵ (Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019c), zwany inaczej ośrodkiem wsparcia, służy budowaniu sieci oparcia społecznego i przygotowuje do życia w społeczeństwie oraz funkcjonowania w środowisku. Zadaniem takich ośrodków jest wspieranie osób psychicznie chorych, niepełnosprawnych intelektualnie oraz osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych (np. osoby z autyzmem, chorobą Alzheimera) w środowisku lokalnym. To placówki okresowego dziennego lub całodobowego pobytu, w którym osoby z zaburzeniami psychicznymi mogą otrzymać częściową opiekę i pomoc w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych oraz posiłek. Domy, w zależności od kategorii osób, dla których są przeznaczone, dzielą się na następujące typy (dom może obejmować wsparciem więcej niż jedną kategorię osób):

1. Typ A – dla osób przewlekłe psychicznie chorych.
2. Typ B – dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
3. Typ C – dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych.
4. Typ D – dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Ich program, zadania i formy realizacji są dostosowane do różnych zaburzeń psychicznych. Stosowane formy terapii i zajęć integracyjnych mają na celu poprawę stanu zdrowia uczestników, podtrzymywanie i rozwijanie ich umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia. Równocześnie prowadzone są zajęcia edukacyjne, udzielana pomoc psychologiczna, pomoc w organizacji grup wsparcia. Prowadzone są także kluby samopomocowe dla rodzin.

⁵ Środowiskowe domy samopomocy działają w oparciu o przepisy ustawy o pomocy społecznej (2004); ustawy o ochronie zdrowia psychicznego (1994) oraz rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy (2010).

Zaletą jest skierowanie oferty do osób z różnymi dysfunkcjami psychicznymi, oddzielnie dla osób dotkniętych chorobą Alzheimera, schizofrenią, autyzmem czy upośledzeniem umysłowym.

Klub samopomocy (KS) jest także ośrodkiem wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększenia zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej. Klub samopomocy zapewnia wsparcie w zakresie aktywizacji, rehabilitacji i integracji społecznej, przy współudziale najbliższej rodziny uczestnika. Klub świadczy usługi z zakresu kształtowania umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym. Rodzaj i zakres usług uwzględnia indywidualne potrzeby i możliwości psychofizyczne poszczególnych uczestników.

Warsztat terapii zajęciowej (WZT) (Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej, 1997; Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019d) jest placówką, która daje osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej. Warsztat nie jest placówką samodzielną, ale stanowi część większej struktury organizacyjnej. WTZ mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty.

Zakład aktywności zawodowej (ZAZ) (Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej, 1997; Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, 2019a) jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo jednostką, tworzoną w celu zatrudnienia osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności i osób zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną.

To miejsca, w których osoby niepełnosprawne ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, niezdolne do pracy lub zdolne do pracy jedynie w warunkach chronionych, mają możliwość realizacji siebie. Poza tym osoba niepełnosprawna uczy się nie tylko wykonywania powierzonych jej obowiązków, ale również radzenia sobie w życiu codziennym oraz ma możliwość odnalezienia swojego miejsca w zespole, a także współpracy z innymi osobami.

Zakład pracy chronionej (ZPCh) (Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej, 1997; Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, 2019b), oznacza warunki pracy chronionej.

Pracodawca prowadzący działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy, zatrudniający nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i osiągający wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych przez okres co najmniej 6 miesięcy, uzyskuje status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli:

- wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosi co najmniej 50%, a w tym co najmniej 20% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, albo co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych, albo upośledzonych umysłowo zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
- obiekty i pomieszczenia użytkowane przez zakład pracy odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy oraz uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełniają wymagania dostępności do nich oraz
- zapewniona jest doraźna i specjalistyczna opieka medyczna, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne.

Zakładem Pracy Chronionej jest pracodawca, któremu wojewoda przyznał ten status w formie decyzji administracyjnej.

Spółdzielnie socjalne (SS) (Ustawa zatrudnieniu socjalnym, 2003; Ustawa o spółdzielniach socjalnych, 2006; Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019e) to przedsiębiorstwa działające w ramach ekonomii społecznej, Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych reguluje zasady tworzenia oraz prowadzenia działalności przez spółdzielnie socjalne. Jest to forma podmiotowości prawnej łączącej cechy przedsiębiorstwa oraz organizacji pozarządowej. Spółdzielnie socjalne, prowadząc równolegle działalność gospodarczą oraz reintegrację społeczną i zawodową, stały się jednym z kluczowych podmiotów ekonomii społecznej oraz istotnym instrumentem polityki społecznej w zakresie aktywnej integracji i zwiększania spójności społecznej.

W okresie 10 lat funkcjonowania ustawy zidentyfikowano potrzebę ponownego uregulowania przepisów dotyczących instrumentów wsparcia na założenie i przystąpienie do spółdzielni socjalnych osób w charakterze członków, czy też pracowników niebędących członkami spółdzielni. Tego typu wsparcie udzielane jest z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz z Funduszu Pracy.

Centrum integracji społecznej (CIS) (Ustawa o zatrudnieniu socjalnym, 2003; Ustawa o działalności pożytku publicznego, 2003) może być utworzone przez jednostki samorządu terytorialnego lub organizacje pozarządowe i podmioty kościelne czy spółdzielnie socjalne osób prawnych. Reintegracja społeczna realizowana w CIS obejmuje m.in. kształcenie umiejętności niezbędnych do pełnienia ról społecznych, naukę planowania i gospodarowania dochodami. Integracja zawodowa polega natomiast w szczególności na umożliwieniu uczestnikom centrum nabycia nowych umiejętności zawodowych umożliwiających przekwalifikowanie lub podwyższenie kwalifikacji.

Działalność CIS jest współfinansowana ze środków publicznych, w szczególności ze: środków własnych jednostek samorządu terytorialnego, EFS i funduszu pracy. Centra podlegają rejestracji, a decyzję o przyznaniu statusu podejmuje wojewoda.

Klub integracji społecznej (KIS) (Ustawa o zatrudnieniu socjalnym, 2003; Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019f), podobnie jak CIS, może być utworzony przez jednostki samorządu terytorialnego lub organizacje pozarządowe i podmioty kościelne oraz spółdzielnie socjalne osób prawnych. Kluby, podobnie jak centra, prowadzą reintegrację społeczną i zawodową, polegającą m.in. na organizowaniu: działań mających na celu pomoc w znalezieniu pracy, robót publicznych, prac społecznie użytecznych, poradnictwa prawnego, staży, działań samopomocowych. Funkcjonowanie KIS może być współfinansowane ze środków UE lub jednostek samorządu terytorialnego.

Mieszkanie chronione wspierane (Ustawa o pomocy społecznej, 2004; Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019g) przeznaczone jest dla osoby niepełnosprawnej, w szczególności osoby niepełnosprawnej fizycznie lub osoby z zaburzeniami psychicznymi, a także osoby w podeszłym wieku lub przewlekle chorej. Osobie, która ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę potrzebuje wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymaga usług w zakresie świadczonym przez jednostkę całodobowej opieki, zwłaszcza osobie z zaburzeniami psychicznymi, osobie opuszczającej pieczę zastępczą w rozumieniu przepisów o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, młodzieżowy ośrodek wychowawczy, zakład dla nieletnich, a także cudzoziemcowi, który uzyskał w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy lub ochronę uzupełniającą, może być przyznany pobyt w mieszkaniu chronionym. Mieszkanie chronione jest formą pomocy społecznej, przygotowującą pod opieką specjalistów osoby tam przebywające do prowadzenia samodzielnego życia lub wspomagającą te osoby

w codziennym funkcjonowaniu. Mieszkanie chronione może być prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej lub organizację pożytku publicznego i w zależności od celu udzielania wsparcia prowadzone jest jako mieszkanie chronione treningowe lub mieszkanie chronione wspierane. W mieszkaniu chronionym treningowym zapewnia się usługi bytowe oraz naukę, rozwijanie lub utrwalanie samodzielności, sprawności w zakresie samoobsługi, pełnienia ról społecznych w integracji ze społecznością lokalną, w celu umożliwienia prowadzenia samodzielnego życia. W mieszkaniu chronionym wspieranym zapewnia się usługi bytowe oraz pomoc w wykonywaniu czynności niezbędnych w życiu codziennym i realizacji kontaktów społecznych, w celu utrzymania lub rozwijania samodzielności osoby na poziomie jej psychofizycznych możliwości.

Głównym celem mieszkań chronionych jest zapewnienie osobom chorym psychicznie (bezpośrednio po hospitalizacji) warunków do samodzielnego funkcjonowania w środowisku. Osoby przebywające w mieszkaniach uczestniczą w programach w zakresie readaptacji i rehabilitacji psychospołecznej, mają zabezpieczone potrzeby socjalno-bytowe, organizację czasu wolnego i usprawnianie ruchowe.

Hostel (Rozporządzenie, 2019) dla osób z zaburzeniami psychicznymi to placówka leczenia pozaszpitalnego. Świadczenia w hostelu lub mieszkaniu terapeutycznym są świadczeniami udzielanymi w miejscu chronionego zakwaterowania, posiadającym jedno-, trzyosobowe pokoje ze współdzieleniem części wyposażenia oraz pomieszczeń, w tym wspólnej kuchni i łazienki, w którym są prowadzone profilowane programy psychoterapeutyczne, rehabilitacyjne dla świadczeniobiorców niewymagających leczenia szpitalnego, lecz wymagających poprawy codziennego funkcjonowania oraz przywrócenia podstawowych umiejętności społecznych⁶.

Zakład opiekuńczo-leczniczy (ZOL) (Rozporządzenie MZ 2012; Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, 2019h) oraz *zakład pielęgnacyjno-opiekuńczy* (ZPO) to placówki, w której udzielane są stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne inne niż szpitalne. Świadczenia

⁶ Do hostelu (mieszkania terapeutycznego) mogą być przyjmowane osoby z rozpoznanymi zaburzeniami psychicznymi, spowodowanymi uszkodzeniem lub dysfunkcją mózgu, lub chorobą somatyczną (F06), ze schizofrenią, zaburzeniami schizotypowymi i urojeniowymi (F20–F29), zaburzeniami nastroju (afektywne (F30 – F39), upośledzeniem umysłowym lekkim (F70), zaburzeniami zachowania i emocji rozpoczynającymi się zwykle w dzieciństwie i wieku młodzieńczym (F90–F94), reakcjami na ciężki stres i zaburzeniami adaptacyjnymi (F43) (Załuska, 2015: 29–30).

mogą polegać w szczególności na udzielaniu całodobowych świadczeń zdrowotnych, które obejmują swoim zakresem pielęgnację, opiekę i rehabilitację pacjentów niewymagających hospitalizacji oraz zapewnieniu im produktów leczniczych potrzebnych do kontynuacji leczenia, pomieszczeń i wyżywienia odpowiednich do stanu zdrowia, a także prowadzeniu edukacji zdrowotnej dla pacjentów i członków ich rodzin oraz przygotowaniu tych osób do samoopieki i samopielęgnacji w warunkach domowych.

Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze (Ustawa o pomocy społecznej, 2004; Rozporządzenie, 2005) stanowią świadczenia niepieniężne z pomocy społecznej (usługi pomocy społecznej). Pomoc w formie usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych przysługuje osobie samotnej, która z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymaga pomocy innych osób, a jest jej pozbawiona, a także osobie, która wymaga pomocy innych osób, a rodzina, a także wspólnie niezamieszkujący małżonek, wstępni i zstępni nie mogą takiej pomocy zapewnić. Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem. Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym. Usługi opiekuńcze przyznaje ośrodek pomocy społecznej, który ustala ich zakres, okres i miejsce świadczenia.

Zgodnie z Rozporządzeniem (2005) zakres specjalistycznych usług obejmuje przede wszystkim:

- uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia (w tym zwłaszcza kształtowanie umiejętności zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych i umiejętności społecznego funkcjonowania, interwencje i pomoc w życiu w rodzinie, pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, wspieranie i pomoc w uzyskaniu zatrudnienia, pomoc w gospodarowaniu pieniędzmi);
- pielęgnacja – jako wspieranie procesu leczenia (w tym przede wszystkim pomoc w dostępie do świadczeń zdrowotnych, pomoc w wykupywaniu lub przyjmowaniu leków);
- rehabilitacja fizyczna i usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu (współpraca ze specjalistami w zakresie wspierania psychologiczno-pedagogicznego oraz edukacyjno-terapeutycznego, zmierzającego do wielostronnej aktywizacji osoby korzystające ze specjalistycznych usług);

- pomoc mieszkaniową (w tym pomoc w uzyskaniu mieszkania, negocjowaniu i wnoszeniu opłat).

Świadczenie specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi odbywa się w miejscu zamieszkania (tj. w mieszkaniu osoby chorej) i jego najbliższym otoczeniu. Najczęściej polegają na pomocy i asystowaniu w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych oraz trenowaniu umiejętności niezbędnych do samodzielnego zaspokajania potrzeb bytowych, wspólnym organizowaniu i spędzaniu czasu, korzystaniu z usług różnych instytucji, pomocy w załatwianiu spraw urzędowych.

Wszechstronne badania interdyscyplinarne cech organizacji systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych ewidentnie wskazują na to, iż są one w znacznej mierze rezultatami ogólnych, strukturalnych wad administracji publicznej w Polsce, którą cechuje m.in. resortowość, fragmentaryzacja odpowiedzialności oraz brak sprawnych mechanizmów koordynacyjnych. Co ważniejsze, to „logika działania istniejącego układu instytucjonalnego wskazuje, że nacisk jest w nim położony na kompensowanie skutków niepełnosprawności w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, na zagwarantowanie świadczeń finansowych i opiekuńczych zapewniających minimalny uznawany społecznie standard życiowy. Wszystkie inne działania, wymagające rozszerzenia aktywności personelu instytucji, ale także zaangażowania samych osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, są albo intencjonalne, albo z powodu zaniechań wynikających z braku zdolności ludzkich, organizacyjnych lub finansowych pozostawione aktywności organizacji trzeciego sektora lub samodzielnej inicjatywie osób niepełnosprawnych” (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014: 119).

Nierealizowanie przez instytucje publiczne programów interwencji społecznej jest określane mianem pasywnej polityki społecznej, „gdzie deklarowane cele integracji społecznej i aktywizacji osób niepełnosprawnych nie są odpowiednio zoperacjonalizowane w ustanowionych ramach prawnych, w funduszach publicznych, w zasobach organizacyjnych instytucji publicznych, które powinny służyć ich realizacji” (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014: 119–120).

Zarzuty co do orzekania o „niesamodzielnosci” dotyczą głównie położenia akcentu tylko na słabe strony danej jednostki, natomiast w kontekście instytucji praktykowana jest opieka zamiast pomocy i wsparcia. „(...) przejawem jest zły system pomocy społecznej, koncentrujący się na opiece nad osobami niepełnosprawnymi, czyli formie z założenia ingerującej w autonomię danej

osoby. Podczas gdy większości osób z niepełnosprawnościami, potrzebujących usług pomocy społecznej wystarczy wsparcie, czyli forma w pełni szanująca autonomię danej osoby (...) W tym kontekście trzeba zauważyć, iż ustawa o pomocy społecznej przewiduje głównie usługi opiekuńcze, a nie wspierające, co powoduje marnowanie potencjału osób z niepełnosprawnościami, a także naruszenie wobec nich zasad poszanowania godności i wolności. Polski system pomocy społecznej nie wyróżnia nawet usług wspierających jako osobnej kategorii usług. Zawiera jedynie kilka form mających taki charakter, np. mieszkanie chronione, w dodatku zupełnie niezrozumiale w przepisach stanowiących o nich użyto terminu opieka” (Kurowski, 2014: 75–76).

Egzemplifikacją dysfunkcji działań w placówkach świadczących usługi społeczne i zdrowotne dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną z punktu widzenia realizacji ich praw są liczne raporty z kontroli funkcjonowania tych instytucji przeprowadzone przez uprawnione do tego organy. Dla przykładu warto tu wymienić raport z wizytacji takich placówek w ramach działań biura Krajowego Mechanizmu Prewencji Tortur Rzecznika Praw Obywatelskich (2017) oraz raporty NIK (2019, 2020).

Przykładem na łamanie praw w tej materii są niewątpliwie wyniki wizytacji RPO Krajowego Mechanizmu Prewencji Tortur (KMPT) w domach pomocy społecznej, w tym także placówkach w Łodzi i województwie łódzkim (*Raport RPO*, 2017). Wyniki wizytacji ukazały wiele trudności, do których można zaliczyć między innymi problemy systemowe oraz przypadki nieludzkiego lub poniżającego traktowania. Wśród trudności systemowych zwrócono uwagę między innymi na: brak systemu kontroli legalności pobytu osób skierowanych do domu pomocy społecznej orzeczeniem sądowym; niedostateczną kontrolę sprawowaną w domach pomocy społecznej przez sędziów rodzinnych⁷; problemy związane z ogra-

⁷ Zgodnie z art. 43 ust. 1 ustawy o zdrowiu psychicznym obowiązek sądowej kontroli legalności przyjęcia i przebywania w domu pomocy społecznej osób z zaburzeniami psychicznymi, a także przestrzegania ich praw oraz warunków panujących w placówce dotyczy wyłącznie domów pomocy społecznej przeznaczonych dla osób psychicznie chorych lub niepełnosprawnych intelektualnie. Tymczasem pensjonariusze, którymi powinien interesować się sąd z urzędu, mogą przebywać również w innych typach domów, np. w domach dla osób przewlekle somatycznie chorych, z uwagi na ich stan somatyczny i decyzję organów kierujących. W praktyce zatem zdarza się, że ze względu na konstrukcję wskazanego wyżej przepisu dany dom pomocy społecznej nie jest w ogóle kontrolowany przez sąd, mimo iż przebywają w nim osoby chore psychicznie (*Raport RPO*, 2017: 46).

niczaniem wyjść mieszkańców poza teren domu pomocy społecznej⁸ oraz specyficzną sytuację osób ubezwłasnowolnionych⁹.

Przypadki nieludzkiego lub poniżającego traktowania dotyczyły między innymi umieszczenia mieszkańców w niewłaściwych typach domu. Potwierdzały to wcześniejsze ustalenia, iż według dostępnych danych statystycznych coraz częściej domy przekształcają się w domy o typach mieszanych, w których występują dwie, a czasem niestety więcej typów niepełnosprawności, co skłania do refleksji, że samorządy nie realizują polityki gospodarki miejscami, wynikającej ze specjalizacji działań dla określonego typu niepełnosprawności, a kierują się minimalizacją wydatków i kierowaniem osób do domów usytuowanych na własnym terenie, czasem również wtedy, gdy nie ma ku temu przesłanek związanych ze stanem zdrowia czy określoną niepełnosprawnością. W dłuższej perspektywie może to prowadzić do całkowitego zatarcia różnic pomiędzy poszczególnymi domami i sprowadzić funkcje domu do zapewnienia dachu nad głową i wyżywienia dla mieszkańców i rezygnację ze specjalistycznego wsparcia adresowanego do osób dotkniętych poszczególnymi niepełnosprawnościami (Grabusińska, 2013: 51)¹⁰.

Zgłaszano także przypadki niewłaściwego traktowania mieszkańców przez personel domów pomocy społecznej. Pensjonariusze skarżyli się na podniesiony ton głosu pracowników domu, zwracanie się do nich bez zachowania formy pan/pani, agresję werbalną,

⁸ Zgodnie z ustaleniami reglamentacja wyjść obejmuje zwłaszcza osoby przewlekłe psychicznie chore, niepełnosprawne intelektualnie, nadużywające alkoholu, umieszczone w placówce na podstawie orzeczenia sądowego oraz ubezwłasnowolnione. W wizytowanych domach wprowadzane ograniczenia przybierały bardzo różne formy, począwszy od zniechęcania przez personel do samodzielnych wyjść, umożliwienia wyjść tylko w godzinach pracy administracji placówki, wydawania przepustek na wyjścia, aż do całkowitego zamknięcia drzwi wejściowych do budynku (*Raport RPO*, 2017: 48).

⁹ Dotyczy np. podawania ubezwłasnowolnionym mieszkańcom leków antykonceptyjnych za zgodą opiekunów prawnych.

¹⁰ Jednak z drugiej strony trzeba także podkreślić, iż często jednorodność niepełnosprawności w jednym domu jest w praktyce bardzo trudna do osiągnięcia z uwagi na ewoluowanie stanu pojedynczego mieszkańca oraz liczne sprzężenia, proces starzenia, rozwój, wielochorobowości bądź odwrotnie – poprawę kondycji fizycznej i psychicznej, będącej następstwem kompleksowej opieki i rehabilitacji w domu. Łączenie tzw. typów pokrewnych wprowadza możliwość funkcjonowania domu tzw. dwutypowego. To rozwiązanie jest konsekwencją zmiany podejścia do osoby mieszkającej w domu, a mianowicie, jeśli osoba zamieszkała w domu z własnej nieprzymuszonej woli, to, respektując prawa podmiotowe takiej osoby, nie można wbrew jej woli przenieść jej do innego typu domu tylko dlatego, że jest starsza lub w gorszej kondycji (Grabusińska, 2013: 22).

używanie wulgaryzmów, straszenie pobytym w szpitalu psychiatrycznym. Reprezentanci Mechanizmu odbierali sygnały wskazujące również na naruszanie nietykalności cielesnej mieszkańców poprzez szarpanie za włosy i popędzanie, a także popychanie.

W toku wizytacji przedstawiciele KMPT stwierdzili także przypadki naruszenia prawa do intymności podczas zabiegów higieniczno-pielęgnacyjnych wykonywanych wobec mieszkańców. Nieprawidłowości w tym zakresie dotyczyły wykonywania zabiegów w pokojach wieloosobowych, przy obecności innych mieszkańców, bez jednoczesnego zasłonięcia osoby poddawanej czynnościom pielęgnacyjnym, oraz zmuszania mieszkańców oczekujących na kąpiel do pozostawiania w pokojach nago (RPO, 2017: 74).

W czasie wizytacji personel domu pomocy społecznej zgłaszał także problemy z dostępem do lekarzy innych specjalizacji oraz odległych terminów planowanych zabiegów operacyjnych czy utrudnionego dostępu do opieki stomatologicznej dla pacjentów, którzy ze względu na brak współpracy lub rodzaj dolegliwości wymagają leczenia w znieczuleniu ogólnym. W części placówek wizytujący ujawnili również braki w obsadzie pielęgniarskiej. Stosunkowo częstym problemem ujawnianym przez KMPT jest nierejestrowanie faktycznie stosowanych w placówkach środków przymusu bezpośredniego, brak zgłoszenia o zastosowaniu przymusu do lekarza specjalisty z dziedziny psychiatrii upoważnionego przez marszałka województwa¹¹.

¹¹ Podczas wizytacji w jednym z domów pomocy społecznej w Łodzi wizytujący zaobserwowali, „iż dwoje mieszkańców było w trakcie obiadu przywiązanych pasem do fotela i wózka. Mieszkanka miała ponadto założony na głowę pas zrobiony z rajstop. Z wyjaśnień personelu wynikało, że mężczyzna niedawno przeszedł operację, a zabezpieczenie pasami miało uchronić go przed upadkiem, natomiast kobieta sama miała domagać się zabezpieczenia. Pracownicy placówki twierdzili ponadto, iż niektórzy mieszkańcy są zabezpieczani pasami, żeby nie stała się im krzywda, w chwili gdy opiekunki zajęte są karmieniem i pielęgnacją innych osób”. Biorąc pod uwagę niejednoznaczny charakter przedstawionej powyżej kwestii, w opinii przedstawicieli KMPT zachodzą wątpliwości w zakresie prawnej oceny wskazanych zachowań, gdyż bardzo utrudnione jest określenie, czy przypadki te należy zakwalifikować jako bezpodstawne, czy też jako mieszczące się w granicach wykonywanych czynności opiekuńczych i uzasadnionych wobec specyfiki podopiecznych. O ile charakter przeprowadzonych działań może wskazywać na bezpodstawne użycie wobec mieszkańców przymusu w postaci przytrzymania, to z drugiej jednak strony należy mieć na uwadze, „że stopień niepełnosprawności intelektualnej części mieszkańców lub ich zły stan zdrowia somatycznego stwarza konieczność stosowania rozwiązań niemających oparcia w obowiązujących przepisach, jednakże uzasadnionych potrzebą ochrony życia i zdrowia tych osób”. Często bywa tak, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą nie być świadome

W zakresie prawa do informacji często zauważano brak regulaminów w miejscach ogólnodostępnych oraz danych teleadresowych instytucji stojących na straży praw człowieka.

Z kolei jeśli chodzi o kontrole przeprowadzane przez Najwyższą Izbę Kontroli, warto zwrócić uwagę na dwie z nich, czyli kontrolę w kwestii pomocy państwa, realizowanej w formie środowiskowych domów samopomocy udzielanej osobom z zaburzeniami psychicznymi (NIK, 2019), oraz kontrolę działań podejmowaną przez wojewodów wobec placówek udzielających całodobowej opieki bez wymaganego zezwolenia (NIK, 2020). Obydwa raporty z przeprowadzonych kontroli ewidentnie wskazują na zaniedbania wynikające z nierzetelnego nadzoru wojewodów i administracji samorządowej.

Wyniki pierwszej z nich zawarto w raporcie *Pomoc państwa realizowana w formie środowiskowych domów samopomocy udzielana osobom z zaburzeniami psychicznymi*, który ukazał się 2019 roku i wykazał, iż oferowana pomoc nie we wszystkich aspektach była prawidłowo zorganizowana i realizowana. W ocenie NIK wspieranie funkcjonowania i rozwoju tego typu placówek jest jeszcze niewystarczające. Przede wszystkim obniżył się stopień zaspokojenia potrzeb w zakresie korzystania z usług środowiskowych domów samopomocy oraz był nierzetelnie sprawowany nadzór wojewodów, organów gmin i powiatów nad realizacją tego zadania (np. wojewoda łódzki w ogóle nie przeprowadzał w nadzorowanych ośrodkach kontroli kompleksowych w tym okresie). Wojewodowie oraz organy jednostek samorządu terytorialnego zostali zobligowani do dołożenia wszelkich starań na rzecz jak najpełniejszego rozpoznania potrzeb w zakresie świadczenia na ich terenie osobom z zaburzeniami psychicznymi wsparcia w formie środowiskowych domów samopomocy. W tym celu, dla jak najlepszego oszacowania tych potrzeb, winni oni korzystać z danych pochodzących z różnych źródeł, w tym z dostępnych danych medycznych o osobach z zaburzeniami psychicznymi oraz informacji dotyczących orzekania o stopniu niepełnosprawności. Dla przykładu za dobrą praktykę w zakresie rozpoznania potrzeb uznano korzystanie przez wojewodę lubuskiego i wojewodę łódzkiego z danych medycznych lub

poważnych konsekwencji zdrowotnych wynikających z odmowy przyjmowania posiłków lub leków albo wybiórczego ich przyjmowania. „W takich sytuacjach, wobec nieskuteczności metod perswazyjnych, personel postawiony jest przed dylematem, czy w danym przypadku można odstąpić od podania posiłku lub leku, czy też spowodowałoby to zagrożenie dla zdrowia lub życia mieszkańca, zwłaszcza w przypadku powtarzających się odmów ich przyjmowania” (RPO, 2017: 82–83).

pochodzących z komisji ds. orzekania o niepełnosprawności, a także z danych zawartych w analizach dotyczących tego zagadnienia, sporządzanych przez inne podmioty, w tym Regionalne Centrum Pomocy Społecznej (NIK, 2019: 25).

Zbieżne z wynikami powyżej omawianej kontroli były też wyniki kolejnej, raportowanej przez NIK *Działania podejmowane przez wojewodów wobec placówek udzielających całodobowej opieki bez wymaganego zezwolenia*, a podjętej w związku z doniesieniami prasowymi o występujących patologiami w placówkach zapewniających całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku¹².

Główny wniosek z pracy inspektorów brzmi: „(...) wojewodowie zaniedbują nadzór nad placówkami. Ich kontrole podejmowane były rzadko, najczęściej w reakcji na napływające skargi, niemal nigdy prewencyjnie. Tym samym nadzór państwa wykonywany przez wojewodów jest iluzoryczny”. Wskazano także, iż Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki nawet w tak prostej sprawie jak liczba ośrodków całodobowych miało „niespójne i nierzetelne dane”. Podobnie oceniono rejestry, które prowadzili wojewodowie, jako „mało przejrzyste, nie zawsze aktualne, trudno dostępne”. W efekcie rodziny, które chcą umieścić kogoś w domu opieki, nie potrafią zweryfikować, czy ośrodek działa legalnie, czyli czy jego właściciel uzyskał zgodę wojewody po spełnieniu szeregu wymogów¹³.

Przy okazji tej kontroli okazało się, że legalnie funkcjonujące placówki, które świadczą usługi w zakresie całodobowej opieki nad osobami niepełnosprawnymi, przewlekle chorymi oraz osobami w podeszłym wieku, w świetle istniejących przepisów nie gwarantują zapewnienia dostatecznego bezpieczeństwa swoim podopiecznym. Placówki te nie muszą bowiem przestrzegać żadnych wymogów dotyczących wskaźników zatrudnienia oraz kwalifikacji osób świadczących usługi opiekuńcze.

Należy dodać, iż obecnie sposób funkcjonowania domów pomocy społecznej w Polsce reguluje ustawa o pomocy społecznej z 12 marca 2004 roku, która odnosi się nie tylko do domów pomocy

¹² Aktualnie wyniki tej kontroli ujęte w raporcie *Działania podejmowane przez wojewodów wobec placówek udzielających całodobowej opieki bez wymaganego zezwolenia* stały się asumptem do publicznej debaty na temat istniejących zaniedbań w prywatnych placówkach zapewniających całodobową opiekę w kontekście epidemii COVID-19, która szczególnie dotyka podopiecznych domów opieki.

¹³ Jednym z podanych przypadków była placówka w Zgierz, zarejestrowana jako noclegownia, a funkcjonowała jako dom pomocy społecznej, udzielając opieki w nieodpowiednim standardzie, bez wymaganego zezwolenia (NIK, 2020: 6–7).

społecznej prowadzonych przez samorządy terytorialne lub w ich zastępstwie przez podmioty niepubliczne, ale także do placówek prowadzonych „komercyjnie” przez osoby fizyczne lub podmioty prawne w ramach działalności gospodarczej. Wprowadzenie do rozwiązań ustawowych tzw. prywatnych domów miało w zamyśle projektodawców doprowadzić do uporządkowania sfery usług całodobowych z punktu widzenia potencjalnego odbiorcy całodobowej usługi, który często nie rozróżnia animozji związanych z mechanizmami prawnymi i finansowymi pomiędzy poszczególnymi jednostkami i tożsamo traktuje wszystkie placówki całodobowego wsparcia (Grabusińska, 2013: 26).

Najwyższa Izba Kontroli w swoim raporcie podkreśla, że istotny wpływ na złą jakość sprawowanego nadzoru, w tym na długotrwałość postępowania, miał również niewystarczający stan zatrudnienia pracowników ds. nadzoru i kontroli w urzędach wojewódzkich.

Wyniki tej kontroli ukazały oprócz wielu zaniedbań powodowanych przez właścicieli tych domów¹⁴ pewną prawidłowość w nadzorze i kontroli. Dotyczy to pewnych tendencji, które winny być uwzględnione przez odpowiednie władze. Systematyczny wzrost liczby osób wymagających całodobowej opieki powoduje zapotrzebowanie na nowe miejsca w DPS i placówkach zapewniających całodobową opiekę. Prowadzenie i zapewnienie miejsc w domach pomocy społecznej oraz kierowanie do nich osób wymagających opieki należy do zadań własnych gminy. Natomiast kierowanie do domu pomocy społecznej i ponoszenie odpłatności za pobyt mieszkańca gminy w tym domu leży w gestii gminy. Dynamiczny wzrost liczby placówek zapewniających całodobową opiekę wynika m.in. z tego, że samorządy gminne nie tworzyły własnych systemów pomocy, alternatywnych wobec domów pomocy społecznej oraz placówek zapewniających całodobową opiekę, jakkolwiek ustawa o pomocy społecznej przewiduje możliwość powoływania dla tych celów zróżnicowanych form organizacyjnych: środowiskowych domów samopomocy, mieszkań chronionych, rodzinnych domów pomocy, domów dziennego pobytu. Gminy z tej możliwości korzystały w niewielkim zakresie, mimo że są to rozwiązania społecznie bardziej akceptowalne i kilkukrotnie tańsze niż pobyt w całodobowej placówce specjalistycznego wsparcia, jaką jest Dom Pomocy Społecznej. Z kolei władze powiatów odpowiedzialnych

¹⁴ Zaniechania właścicieli ośrodków dotyczą np. zawierania umowy na przyjęcie pensjonariusza poprzez podpisywanie umów cywilnoprawnych na umieszczenie w placówce przez rodziny z pominięciem zgody pensjonariusza, choć on sam nie wyrażał na to zgody, a nie był zarazem osobą ubezwłasnowolnioną.

za rozwój sieci ponadgminnych domów pomocy społecznej, w niewielkim stopniu realizowały to zadanie, głównie ze względu na ograniczone możliwości finansowe i skupiały się na zarządzaniu siecią już istniejących domów pomocy społecznej.

4.3. ZASOBY INSTYTUCJONALNE NA TERENIE ŁODZI I WOJEWÓDZTWA ŁÓDZKIEGO

Zasoby instytucjonalne na terenie Łodzi i województwa łódzkiego, tak jak i na terenie całego kraju dla osób potrzebujących zwiększonego wsparcia (z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną), powinny być niewątpliwie dostosowane do istniejących potrzeb. Jak wcześniej wspomniano, województwo łódzkie plasuje się w czołówce w tych niechlubnych statystykach wzrostu liczby zaburzeń psychicznych, tak więc tym bardziej wymagałby większych zasobów instytucjonalnych pomocy i wsparcia w tej kwestii.

Ponieważ województwo łódzkie charakteryzuje się niekorzystną sytuacją demograficzno-epidemiologiczną oraz niską świadomością zdrowotną mieszkańców województwa, to tym samym generuje coraz większe zapotrzebowanie na usługi zdrowotne i pomocowe w zakresie zdrowia psychicznego. Wykazano, iż spośród wszystkich regionów w Polsce, to w województwie łódzkim najczęściej hospitalizowano osoby w wieku produkcyjnym (18–64) z powodu zaburzeń psychicznych. Zaburzenia psychiczne znajdują się też wśród najczęstszych przyczyn niepełnosprawności, a ponadto województwo łódzkie jest regionem o wysokim współczynniku (na 1 tys. mieszkańców) pacjentów poradni dla osób z zaburzeniami psychicznymi (*Program edukacyjno-rehabilitacyjny*, 2018).

Zatem ważne jest ustalenie, czy tak się dzieje, czy wystarczający jest potencjał tych instytucji na określone potrzeby i określone wyzwania w tej materii związane między innymi ze zmianą regulacji prawnych i stosowaniem praw człowieka zgodnie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych.

Jak już wspomniano, istniejący w Polsce instytucjonalny system wsparcia osób z niepełnosprawnościami niejednokrotnie był krytykowany za luki, które stanowią bariery w procesie wsparcia i integracji społecznej całej tej grupy, jak i specyficznych kategorii (Kowalik, 2011; Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014; Kubicki, 2017). Można domniemywać, iż tego typu niedoskonałe funkcjonowanie instytucji publicznych także w Łodzi i województwie łódzkim

w znacznym stopniu może utrudniać wdrażanie zapisów zawartych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

W województwie łódzkim wsparcie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną oferowane jest przez kilka rodzajów instytucji (*Ocena zasobów pomocy społecznej*, 2019; *Diagnoza zasobów opieki psychiatrycznej*, 2018; Baza danych Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych).

Według raportu *Ocena zasobów pomocy społecznej województwa łódzkiego za rok 2018* (2019) na terenie województwa łódzkiego znajduje się 56 domów pomocy społecznej. Wśród nich 48 jednostek prowadzonych było przez jednostkę samorządu terytorialnego (powiat), natomiast osiem przez inne podmioty. Łącznie w całym województwie domy pomocy społecznej oferowały w 2018 roku 6305 miejsc, z których skorzystało w ciągu całego roku 7390 osób. Średnio w 2018 roku na jeden dom pomocy społecznej przypadało około 113 miejsc. Wskaźnik zaspokojenia potrzeb miejsc w domach pomocy społecznej (stosunek liczby osób umieszczonych do ogółu osób wymagających umieszczenia w DPS, tj. osób umieszczonych oraz oczekujących na umieszczenie) osiągnął w województwie łódzkim wartość 61%, co oznacza, iż w 2018 roku 39% osób wymagających umieszczenia w domach pomocy społecznej nie otrzymało miejsca w istniejących placówkach.

Kolejną z nich są środowiskowe domy samopomocy, zaliczane do ośrodków wsparcia oferujących pomoc instytucjonalną w formie dziennej, skierowaną do osób z zaburzeniami psychicznymi. W województwie łódzkim w 2018 roku znajdowało się 47 takich placówek, a ich liczba jest na stałym poziomie od 2015 roku. Wśród wszystkich funkcjonujących obecnie tego typu ośrodków 32 prowadzą jednostki samorządu terytorialnego, natomiast prowadzenie pozostałych 15 zlecono innym podmiotom. Największa liczba środowiskowych domów samopomocy znajduje się na terenie powiatu zgierskiego (5) i miasta Łodzi (5). Pozostałe powiaty, na terenie których działają środowiskowe domy samopomocy, posiadają od jednego do czterech tego typu placówek. Na terenie powiatu skierniewickiego oraz miasta Skierniewice w 2018 roku nie funkcjonował żaden środowiskowy dom samopomocy. Liczba miejsc we wszystkich domach samopomocy w roku pomiaru wyniosła 1922. Jednocześnie z usług domów skorzystały łącznie 2144 osoby, a liczba osób w nich umieszczonych wyniosła 568. Liczba osób oczekujących na miejsce w domu samopomocy w województwie łódzkim pod koniec 2018 roku wyniosła 189 osób. Jest to wartość niższa o 2,0% w stosunku do liczby oczekujących w 2017 roku.

Wskaźnik zaspokojenia potrzeb miejsc w środowiskowych domach samopomocy (stosunek liczby osób umieszczonych do ogółu osób wymagających umieszczenia w domach samopomocy, tj. osób umieszczonych oraz oczekujących na umieszczenie) osiągnął w województwie łódzkim wartość 75%, co oznacza, iż w 2018 roku 25% osób wymagających umieszczenia w środowiskowych domach samopomocy nie otrzymało miejsca w istniejących placówkach.

Wspieraniem tej kategorii osób zajmują się również ośrodki wsparcia, jakimi są kluby samopomocy. W 2018 roku kluby samopomocy w województwie łódzkim oferowały łącznie 326 miejsc, z których skorzystało 290 osób. Najwięcej osób skorzystało z usług klubów samopomocy w Bełchatowie (150 osób) i Łodzi (82).

Kolejną instytucją oferującą wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami są warsztaty terapii zajęciowej. Zgodnie z danymi Biura Pełnomocnika Rządu ds. osób niepełnosprawnych w województwie funkcjonuje 41 tego rodzaju jednostek. Dostęp do nich mieli mieszkańcy większości powiatów regionu. Brak tego typu jednostki odnotowano w powiecie pączęzańskim oraz skierniewickim. Największa liczba takich placówek znajduje się w Łodzi (9), natomiast pozostałe powiaty posiadają od jednej do trzech placówek na swoim terenie.

Województwo łódzkie posiada zdecydowanie ubogą infrastrukturę wsparcia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych (w tym osób dotkniętych niepełnosprawnością z powodu zaburzeń psychicznych) w postaci zakładów aktywności zawodowej. W 2018 roku utworzono jeden zakład aktywności zawodowej i nie prognozuje się tworzenia kolejnych. Zgodnie z danymi RCPS w Łodzi w województwie łódzkim w 2018 roku działało w regionie siedem zakładów aktywności zawodowej, z czego pięć zlokalizowanych było na terenie Łodzi, jeden w powiecie wieruszowskim i jeden w powiecie rawskim

W województwie łódzkim w 2018 roku funkcjonowały trzy centra integracji społecznej finansowane z budżetu samorządów. Znajdowały się one na terenie miast Łódź, Opoczno i Radomsko były prowadzone na zlecenie jednostek samorządu terytorialnego przez inne podmioty. Jednocześnie w województwie łódzkim funkcjonowało osiem klubów integracji społecznej, a ich liczba zmniejszyła się o połowę w porównaniu do 2017 roku. Najwięcej klubów (3) funkcjonowało w powiecie miasto Łódź, dwa kluby integracji społecznej posiadał powiat zgierski, a po jednym powiaty: pabianicki, radomszczański i sieradzki. Wszystkie były prowadzone

były przez jednostki samorządu terytorialnego. W zajęciach klubów integracji społecznej w 2018 roku uczestniczyło 651 osób, co oznacza spadek w stosunku do 2017 roku o 56%. Formą wsparcia w obszarze zapewnienia odpowiednich warunków mieszkaniowych są mieszkania chronione, które jednocześnie stanowią, w formie instytucjonalnej, m.in. pomoc w usamodzielnianiu. Zgodnie z danymi w 2018 roku w województwie łódzkim funkcjonowały łącznie 62 mieszkania chronione oferujące łącznie 239 miejsc. Na 24 powiaty województwa łódzkiego 10 dysponowało mieszkaniami chronionymi, z czego największą ich liczbę (32) odnotowano w powiecie kutnowskim¹⁵. W pozostałym powiatach liczba mieszkań wahała się między 1 a 7. Z mieszkań chronionych skorzystało w województwie, w roku analizy, 209 osób, tj. o 11% mniej niż w 2017 roku. Liczba osób umieszczonych w mieszkaniu chronionym w województwie łódzkim pod koniec 2018 roku wyniosła 121 osób, natomiast liczba oczekujących na miejsce w mieszkaniu chronionym to zaledwie 15 osób. Wskaźnik zaspokojenia potrzeb miejsc w mieszkaniach chronionych (stosunek liczby osób umieszczonych do ogółu osób wymagających umieszczenia w mieszkaniach chronionych, tj. osób umieszczonych oraz oczekujących na umieszczenie) osiągnął w województwie łódzkim wartość 89%, co oznacza, iż w 2018 roku jedynie 11% osób oczekujących na umieszczenie w mieszkaniu chronionym nie otrzymało miejsca w istniejącej placówce.

Kolejną formą wsparcia są specjalistyczne usługi dla osób z zaburzeniami psychicznymi, których organizacja i świadczenie w miejscu zamieszkania należy do zadań zleconych gminie z zakresu administracji rządowej. Przeznaczone są one dla osób chorujących psychicznie (wykazujących zaburzenia psychiatryczne), upośledzonych umysłowo oraz osób wykazujących inne poważne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga takiej formy pomocy i opieki niezbędnej do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym. W 2018 roku z tej formy pomocy skorzystało w województwie łódzkim łącznie 160 osób (o 21 osób mniej niż w roku 2017) z dwóch miast na prawach powiatu oraz 11 powiatów. Najczęściej z omawianych usług (podobnie jak przed rokiem) korzystali mieszkańcy powiatu kutnowskiego

¹⁵ Mieszkania te są przeznaczone dla osób starszych i niepełnosprawnych, znajdują się w Kutnie i mieszczą się w Kompleksie Terapeutyczno-Integracyjnym „Wspólny dom”.

i Łodzi (odpowiednio: 52 i 50 osób) oraz Piotrkowa Trybunalskiego (17 osób), natomiast usługi te nie były świadczone w 2018 roku w gminach powiatów: łaskiego, łęczyckiego, łódzkiego wschodniego, pabianickiego, rawskiego, sieradzkiego, wieluńskiego, wierszowskiego, zduńskowolskiego, zgierskiego oraz w Skierniewicach.

W obliczu powyższych danych oraz biorąc pod uwagę dane w zakresie zdrowia psychicznego, jak wspomniano wcześniej, województwo łódzkie przoduje w występowaniu zaburzeń psychicznych, na zadane pytanie, czy instytucjonalne zasoby pomocy i wsparcia są wystarczające, należy odpowiedzieć negatywnie.

Takie też stanowisko znalazło odzwierciedlenie w rekomendacjach zawartych w dokumencie *Ocena zasobów pomocy społecznej* (2019), gdzie ewidentnie wskazano, iż dotychczasowe zasoby lokalne są niewystarczające, a do najważniejszych zmian w tym zakresie należy odejście od instytucjonalizacji działań opiekuńczych w stronę aktywizacji naturalnego środowiska społecznego i wzmocnienia potencjału wspólnoty (opiekuńczej, bazującej na poczuciu odpowiedzialności za jednostkę). Wśród najistotniejszych rekomendacji w zakresie pomocy społecznej na terenie województwa łódzkiego znalazły się m.in.:

- zagwarantowanie odpowiedniej liczebności kadr służb społecznych oraz zapewnienie szerokiego wsparcia procesu ich profesjonalizacji poprzez tworzenie warunków organizacyjnych i finansowych umożliwiających podnoszenie ich kwalifikacji i umiejętności zawodowych pracowników, w tym osiągnięcie kolejnych stopni specjalizacji, w celu zapewnienia jak najwyższej jakości świadczonych usług oraz nabywania umiejętności trafnego diagnozowania istniejących w wymiarze lokalnym potrzeb społecznych. Istotną kwestią jest również stworzenie systemu wsparcia pomagającego przeciwdziałać wypaleniu zawodowemu;
- odejście od dominującej roli pracownika socjalnego w procesie pomocowym na rzecz większej współpracy z klientem pomocy społecznej oraz zwiększenia jego aktywnego do zwiększenia jego aktywności w tym procesie;
- rozwój indywidualnych programów i planów pracy z klientami pomocy społecznej (w tym m.in. projektów socjalnych), umożliwiających dostosowywanie pomocy do jednostkowych potrzeb i indywidualnej sytuacji klientów oraz wykorzystanie szerokiego wachlarza narzędzi, w tym spoza obszaru pomocy społecznej (w tym aktywizacji zawodowej);
- zapewnienie efektywności wsparcia oferowanego poszczególnym grupom docelowym o zróżnicowanych potrzebach poprzez

- indywidualizację, kompleksowość i długofalowość podejmowanych działań;
- dopasowywanie oferty domów pomocy społecznej w związku ze zmianami w strukturze demograficznej mieszkańców oraz wzrostem ich potrzeb zdrowotnych, w tym: położenie większego nacisku na zapewnienie całodobowej opieki dla osób przewlekle somatycznie chorych, zmniejszenie okresu oczekiwania na umieszczenie w placówce osób przewlekle psychicznie chorych, zapewnienie odpowiedniej liczby miejsc dla osób w podeszłym wieku.;
 - deinstytucjonalizacja usług (włączając formy stacjonarne) oraz tworzenie efektywnego systemu opieki środowiskowej oraz, co niezwykle istotne, także rozwój i wzmocnienie współpracy z organizacjami pozarządowymi.

W opinii twórców tej oceny: „Rekomendowane zadania są niezbędnym krokiem na drodze do przekształcania systemu pomocy o charakterze «ratownictwa» w system pomocy społecznej o charakterze wspierającym. Zmiana systemowa w tym obszarze musi być oparta nie tylko na nowym podejściu w myśleniu o pomocy społecznej, jako istotnym elemencie polityki społecznej, ale musi być wzmocniona przez nowe możliwości wsparcia i oddziaływania społecznego. W dłuższej perspektywie inwestowanie w pomoc społeczną ogranicza negatywne skutki społecznych i ekonomicznych niedostosowań, wykluczenia i patologii społecznych. Kreowanie wskazanego podejścia i dążenie do poprawy skuteczności działań w pomocy społecznej przyczyni się ostatecznie do rozwoju całej społeczności lokalnej” (*Ocena zasobów pomocy społecznej*, 2019: 13).

W obliczu przedstawionych danych należy stwierdzić, że sieć placówek świadczących usługi społeczne i zdrowotne dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w Łodzi przedstawia się najkorzystniej, to jednak w obliczu istniejących potrzeb także sytuacja w stolicy regionu wymaga dodatkowych inwestycji w zakresie pomocy i wsparcia dla tej kategorii osób (*Polityka Społeczna 2020+ dla Miasta Łodzi*, 2016).

Na terenie miasta Łodzi działania na rzecz osób niepełnosprawnych realizowane są na podstawie Powiatowego Programu Działań na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami w Mieście Łodzi w Latkach 2014–2020. Głównym celem programu jest poprawa sytuacji osób niepełnosprawnych w mieście oraz umożliwienie im aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Cel ten ma zostać osiągnięty poprzez realizację celów szczegółowych, do których należą:

rehabilitacja zawodowa, rehabilitacja społeczna, edukacja, formy pomocy społecznej, przestrzeganie praw osób niepełnosprawnych. W ramach „rehabilitacji społecznej” jednym z głównych zadań i działań operacyjnych jest likwidowanie barier architektonicznych w jednostkach organizacyjnych miasta.

Na wstępie należy podkreślić, iż lokalni władarze borykają się z tymi samymi problemami, które występują w całym kraju, czyli brakiem możliwości oceny zasięgu zjawiska, a tym samym utworzenia adekwatnej do stanu faktycznego liczby miejsc w posiadanych placówkach pomocy i wsparcia. Autorzy Strategii twierdzą, że prognoza w obszarze niepełnosprawności jest utrudniona z braku dokładnej diagnozy stanu obecnego, a „w ramach niniejszej Polityki pojawia się wyzwanie zdiagnozowania ilościowego problemu niepełnosprawności w taki sposób, aby następnie na tej podstawie móc rzetelnie prognozować (przewidywać, jak rozwinie się sytuacja) i planować (postanawiać, jakie działania chcemy podjąć)”.

Kolejna kwestia to sytuacja niepełnosprawnych, którzy muszą być otoczeni stałą opieką, gdyż nie są w stanie funkcjonować samodzielnie. Raport NIK z przeprowadzonej w 2010 r. kontroli dotyczącej kierowania osób do domów pomocy społecznej i finansowania ich pobytu przez organy samorządu terytorialnego wskazuje, iż w większości przypadków (80%) opiekę nad osobami wymagającymi pomocy w codziennym funkcjonowaniu sprawują tzw. opiekunowie nieformalni (rodzina, przyjaciele, sąsiedzi). Oznacza to, że opiekunowie w wieku produkcyjnym muszą łączyć obowiązki opiekuńcze z pracą. Niestety najczęściej rodziny osób niepełnosprawnych pozostawione są samym sobie – muszą samodzielnie borykać się z problemami finansowymi, organizacyjnymi i emocjonalnymi. Opiekunowie nie mają czasu na jakiegokolwiek inne formy aktywności – wycofują się z życia społecznego i kulturalnego, co często prowadzi do ich wykluczenia, a nawet rezygnują z aktywności zawodowej. Dlatego tak ważna jest tu pomoc.

Na terenie Łodzi funkcjonuje jeden dom pomocy społecznej dla mężczyzn niepełnosprawnych intelektualnie: prowadzony jest na zlecenia Miasta, dysponuje 10 miejscami i na przestrzeni ostatnich 4 lat zwolniło się w nim jedno miejsce.

Część osób niepełnosprawnych intelektualnie, w szczególności kobiet, kierowana jest do domów pomocy społecznej odpowiedniego typu poza Łodzią, okres oczekiwania na umieszczenie w tego typu placówkach wynosi od 1 roku do 2 lat. Znaczna część osób upośledzona umysłowo, u których współistniejącym schorzeniem są zaburzenia psychiczne, kierowana jest do domów pomocy

społecznej dla osób z zaburzeniami psychicznymi, co skutkuje również wydłużeniem czasu oczekiwania oraz zwiększeniem liczby osób oczekujących na umieszczenie w domach pomocy społecznej dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

Na terenie miasta funkcjonuje pięć środowiskowych domów samopomocy, w tym dwa dla przewlekle psychicznie chorych, dysponujące 86 miejscami, jeden dla osób upośledzonych umysłowo z 55 miejscami i dwa dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych (dla osób autystycznych i osób z chorobą Alzheimera), zapewniające 64 miejsca, w tym 20 miejsc dla osób z chorobą Alzheimera. Liczba miejsc ogółem wynosi 205. W ciągu roku korzysta z nich rotacyjnie około 270 osób. Klub samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi dysponuje 30 miejscami, jeśli zaś chodzi o mieszkania chronione dla osób z zaburzeniami psychicznymi, to w ciągu roku w mieszkaniach przebywa rotacyjnie średnio 50 osób.

Podstawowym sposobem zwiększania uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym jest prowadzenie działań mających na względzie wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej. Jest to osiąganę poprzez edukację, znieszenie barier architektonicznych, transportowych, technicznych, w komunikowaniu się i dostępie do informacji oraz zwiększaniu społecznego zrozumienia i akceptacji dla osób niepełnosprawnych.

Osoby niepełnosprawne, niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, mają prawo do zatrudnienia. Część z nich wybiera pracę w warunkach chronionych (zakłady pracy chronionej, zakłady aktywności zawodowej), inni wybierają otwarty rynek (np. byli uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej) lub spółdzielnie socjalne. W Łodzi funkcjonuje 49 Zakładów Pracy Chronionej i dwa Zakłady Aktywności Zawodowej. W zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych zauważalne jest duże zapotrzebowanie na uczestnictwo w warsztatach terapii zajęciowej, na terenie Łodzi funkcjonowało dziewięć warsztatów terapii zajęciowej, w zajęciach uczestniczyło 296 osób, ponadto 39 osób korzystało z zajęć WTZ na terenie Zgierza i Pabianic.

Ważną konstatacją było na pewno to, że po przeglądzie zasobów instytucjonalnych świadczących usługi pomocy i wsparcia stwierdzono, iż: „Miasto Łódź aktualnie nie zapewnia w pełni adekwatnego do potrzeb wsparcia dorosłym osobom niepełnosprawnym intelektualnie wymagającym pomocy całodobowej” (*Polityka Społeczna 2020+ dla Miasta Łodzi*, 2016: 87).

Rozdział V

Instytucjonalne wsparcie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w województwie łódzkim w opinii badanych

Analizy zawarte w prezentowanej publikacji powstały w oparciu o materiał empiryczny zebrany w ramach projektu badawczego *Osoby niesamodzielne w województwie łódzkim*, zrealizowanego na zlecenie Regionalnego Obserwatorium Integracji Społecznej w Łodzi. Badanie zostało zrealizowane w wybranych instytucjach orzeczniczych oraz różnego typu placówkach świadczących usługi opiekuńcze i zdrowotne osobom dorosłym, które z uwagi na wiek, stan zdrowia lub niepełnosprawność wymagają większego wsparcia¹.

Celem przeprowadzonych badań była identyfikacja oraz szczegółowy opis praktyk związanych z przebiegiem procesu diagnostycznego w badanych instytucjach, szacowaniem potrzeb pomocowych i opiekuńczych, a także ograniczeń, problemów i oczekiwań w zakresie diagnozy, pomocy i wsparcia oraz opis form i zakresu

¹ Dobór placówek starano się zróżnicować, osiągając kompromis pomiędzy kryterium maksymalizacji wariacji wewnętrznej oraz wyrażonej zgody placówki. W trakcie realizacji badania decydujące okazało się to drugie kryterium. Wśród podmiotów badanych znalazły się: zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności (powiatowe i wojewódzkie); ośrodki pomocy społecznej; placówki opieki długoterminowej, w tym: zakłady opiekuńczo-lecznicze, środowiskowe domy samopomocy (typu A, B), dom pomocy społecznej dla mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną; organizacje pozarządowe świadczące usługi opiekuńcze i pomocowe (Caritas, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Towarzystwo Przyjaciół Niepełnosprawnych, Fundacja Aktywnej Rehabilitacji (FAR) prowadzące m.in. warsztaty terapii zajęciowej, Zakład Aktywności Zawodowej, Środowiskowy Dom Samopomocy) (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017: 29).

wsparcia oferowanego przez badane instytucje i organizacje na rzecz swoich podopiecznych². Materiał do szczegółowej analizy wybranych zagadnień stanowiły informacje uzyskane od przedstawicieli instytucji orzeczniczych oraz świadczących wsparcie, zebrany techniką wywiadu pogłębionego (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017: 28)³.

W ramach analiz prezentowanych w niniejszej publikacji skoncentrowano się przede wszystkim na uwarunkowaniach i problemach procesu orzeczniczego oraz diagnozy potrzeb opiekuńczych, formach i zakresie wsparcia realizowanego przez instytucje opieki środowiskowej i długoterminowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, ocenie współpracy międzyinstytucjonalnej, współpracy z rodziną, a także barier i ograniczonych możliwości aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną⁴.

5.1. PROBLEMY I UWARUNKOWANIA PROCESU DIAGNOSTYCZNEGO W INSTYTUCJACH ORZECZNICZYCH

Jak wcześniej wykazano, problem zróżnicowania zasad orzeczniczych w polskim systemie zabezpieczenia społecznego od dłuższego czasu stanowi przedmiot analiz i głosów krytycznych (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014; Golinowska, 2013; *Społeczny Raport Alternatywny*, 2015; Głąb, Kurowski, 2018). Mając na uwadze fakt, iż posiadanie odpowiedniego orzeczenia o niepełnosprawności ma kluczowe znaczenie dla funkcjonowania całego systemu instytucjonalnego wsparcia, należy stwierdzić, że niewątpliwie ta sfera zabezpieczenia społecznego wymaga gruntownego uporządkowania

² Szczegółowy opis metodologii badawczej został przedstawiony w raporcie badawczym (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017).

³ W wymienionych placówkach przeprowadzono ogółem 20 wywiadów z różnymi kategoriami respondentów (kierownicy, dyrektorzy, prezesi zarządów placówek/podmiotów lub ich zastępcy; kierownicy poszczególnych działów, np. kierownik rehabilitacji, kierownik działu służb społecznych i terapii, kierownik działu usług pielęgnacyjnych, kierownik działu terapeutyczno-opiekuńczego); przewodniczący zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności; pracownicy socjalni; psychologowie; doradcy zawodowi (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017: 28–29).

⁴ Analizy w oparciu o uzyskany materiał badawczy zostały opisane także m.in. w publikacjach: Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna (2017) oraz Mikołajczyk-Lerman, Potoczna (2019: 184–203).

i zmian, które przyczynią się do stworzenia nowoczesnych ram spójnej polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami.

Na użytek niniejszego opracowania posłużono się rekonstrukcją zdiagnozowanych w ramach badania trzech modeli praktyk diagnostycznych w zakresie oceny niesamodzielności i szacowania potrzeb pomocowych i opiekuńczych w wybranych instytucjach orzeczniczych i świadczących usługi społeczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną (tj. środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, zakład aktywności zawodowej, dom pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie)⁵.

W efekcie przeprowadzonych analiz można przyjąć wyartykułowaną już przez badaczy problemu tezę, że aktualnie obowiązujące procedury odnoszące się do orzekania o niepełnosprawności i stopnia niepełnosprawności oraz obowiązujące w ich ramach kryteria, instrumenty i środki nie odzwierciedlają zmiany dyskursu i stają się wręcz barierą utrudniającą spojrzenie na niepełnosprawność w aspekcie społecznym, czyli zgodnym z wymogami przyjętej przez ONZ Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014: 120).

Procedura służąca wydaniu orzeczenia o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności realizowana jest zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami prawa przez powiatowe (organy orzecznicze I instancji) i wojewódzkie (organy orzecznicze II instancji) zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności⁶.

⁵ W przeprowadzonym badaniu w wybranych instytucjach orzeczniczych i świadczących usługi społeczne i zdrowotne na terenie województwa łódzkiego zidentyfikowano i opisano trzy modele praktyk diagnostycznych związanych z diagnozowaniem niesamodzielności i szacowaniem potrzeb pomocowych i opiekuńczych. Model pierwszy opisuje procedurę obowiązującą w procesie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności w wojewódzkim i powiatowych zespołach ds. orzekania o niepełnosprawności. Model drugi wskazuje procedurę oceny niesamodzielności w zakresie przyznawania oraz ustalania odpłatności za świadczenie usług opiekuńczych oraz kwalifikowania do umieszczenia osoby niesamodzielnej w domu pomocy społecznej – realizowany przez ośrodki pomocy społecznej. Zaś model trzeci uwzględnia procedurę diagnozy niesamodzielności w instytucjach pomocy społecznej i instytucjach ochrony zdrowia świadczących usługi w zakresie opieki dziennej i długoterminowej (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017: 33–34).

⁶ Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności jest organem drugiej instancji, właściwym do rozpatrywania odwołań od orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, wydawanych przez powiatowe i miejskie zespoły orzekające, działające na terenie danego województwa. Wojewódzki zespół może się zgodzić lub nie zgodzić (w części albo w całości) z orzeczeniem

Podstawę prawną stosowanych procedur orzeczniczych stanowi Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej (1997). Ponadto dokumentem wspierającym proces orzeczniczy są wydane przez ministerstwa takie kryteria kwalifikowania do niepełnosprawności jak: rola i zadania pedagoga, rola i zadania pracownika socjalnego, doradcy zawodowego, psychologa.

W skład zespołów orzekających wchodzi lekarz orzecznik (jako przewodniczący), pracownik socjalny, doradca zawodowy, psycholog, pedagog. Ostateczną decyzję podejmuje lekarz orzecznik. W ocenie badanych kryteria orzecznicze dotyczą głównie sfery lekarskiej.

To na lekarzach spoczywa obowiązek oceny, czy jest to niepełnosprawność osoby wymaga częściowej/okresowej opieki, czy też osoba jest niezdolna do samodzielnej egzystencji, czy też jest to niepełnosprawność, która powoduje określoną niewydolność, ale można ją niwelować lub zmniejszać np. poprzez środki pomocnicze, środki ortopedyczne, turnusy rehabilitacyjne a więc okresową rehabilitację (W2).

W procedurze służącej wydaniu orzeczenia o niepełnosprawności ocenie członków komisji orzekających podlegają trzy elementy, tj. stan zdrowia osoby zainteresowanej uzyskaniem orzeczenia, wynikające ze stanu zdrowia ograniczenia funkcjonalne oraz możliwości wsparcia osoby w jej w samodzielnym funkcjonowaniu.

Kluczową rolę odgrywa ocena stanu zdrowia, rozpoznanie choroby zasadniczej (rodzaju schorzenia) oraz chorób współwystępujących, którą potwierdzają aktualne wyniki lekarskich badań diagnostycznych. Co istotne, ocena stanu zdrowia polega na weryfikacji zebranej i przedstawianej przez osobę ubiegającą się o orzeczenie dokumentacji przebiegu choroby, którą uzupełnia przedmiotowe i podmiotowe badanie lekarskie. Warto zauważyć, że w konsekwencji dokumentacja medyczna jest głównym źródłem wiedzy na temat stanu zdrowia:

Ocena stanu zdrowia jest bardzo ważna. Lekarz przede wszystkim patrzy na ten stan zdrowia, ale nie tylko (W3)⁷.

powiatowego zespołu. W przypadku gdy pacjent nie zgadza się z orzeczeniem wojewódzkiego zespołu, przysługuje mu możliwość odwołania do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych. Należy to zrobić za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który wydał decyzję.

⁷ Cytowane w tekście wypowiedzi pochodzą z wywiadów przeprowadzonych z pracownikami badanych instytucji, każda wypowiedź została oznaczona numerem przypisanym danemu wywiadowi. Cytując wypowiedzi respondentów,

Jak podkreślają członkowie komisji orzekających, rzetelna dokumentacja medyczna jest szczególnie istotna w przypadku tzw. orzeczeń zaocznych, dokonywanych bez udziału osoby orzekanej⁸.

Rzetelnie prowadzona dokumentacja jest niewątpliwie mocną stroną w każdym przypadku (W1). Mocne strony są również badań psychologicznych, które oceniają w sposób rzetelny funkcjonowanie danej osoby na tle innych osób w populacji w podobnym wieku, które różnicuje też płęć (W1).

Równoległe do oceny stanu zdrowia, ocenie członków komisji orzekających podlegają ograniczenia funkcjonalne, jakich na skutek choroby może doświadczać osoba w życiu codziennym, w samodzielnej egzystencji i uczestnictwie w różnych sferach życia związanych z aktywnością społeczną, w tym w głównej mierze w sferze aktywności zawodowej.

Musimy patrzeć czy ta choroba niesie pewne ograniczenia. Na to lekarz musi patrzeć. Choroba owszem, ale czy są ograniczenia przy tej chorobie. Tak mówią nawet te nasze kryteria. Żeby lekarz na komisji, przewodniczący składu, jak i też specjalista, patrzył przede wszystkim na te ograniczenia w życiu codziennym, w samoobsłudze, poruszaniu się (W3).

Znaczenie, jakie przypisuje się diagnozie ograniczeń funkcjonalnych, wynika z pełnej zgody członków komisji co do tego, że nie każda jednostka chorobowa daje takie same ograniczenia:

Bo nie każda jednostka chorobowa, dajmy na to rak, daje nam takie same ograniczenia. Każdy ma inny próg bólu, każdy inaczej tę chorobę przechodzi. Ciągłe nam powtarzają: patrzmy na tę samoobsługę, na to czy jest samodzielny, no i to, czy jest zdolny do pracy. To jest też bardzo ważne. Więc ma znaczenie, na pewno. My musimy w każdej naszej ocenie zawierać informacje o stanie zdrowia, jakby w pierwszych punktach, ale cały czas gdzieś tam dalej musimy patrzeć, czy osoba ma te ograniczenia, czy jest samodzielna, czy wymaga pomocy bądź całkowicie jest zależna od otoczenia. Na to patrzymy (W3).

starano się z nich usunąć tylko największe potknięcia językowe, zachowując jednocześnie sens wypowiedzi.

⁸ Szczegółowa analiza danych zastanych (*desk research*) w postaci kwestionariuszy ocen (funkcjonowania społecznego, oceny zawodowej i psychologicznej, a także oceny stanu zdrowia) sporządzanych na potrzeby postępowania o ustalenie stopnia niepełnosprawności została zawarta w publikacji Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna (2017).

W ocenie ograniczeń funkcjonalnych najistotniejszą rolę odgrywają dwa aspekty. Pierwszym, na którym koncentruje się uwaga członków komisji⁹, jest ustalenie zakresu samodzielności i sposobu funkcjonowania osoby w rolach społecznych:

I w mojej ocenie jest tylko jeden punkt, gdzie pytam o trudności w pełnieniu ról społecznych w zakresie właśnie samoobsługi, samodzielnego zaspokajania potrzeb życiowych, to jest ten jeden punkt, no tak trochę więcej miejsca zostawione, i pytam właśnie o tę samoobsługę, o poruszanie się, o komunikowanie. Bo to jakby te kryteria, według tych kryteriów przede wszystkim orzekamy. Czyli to, co nas najbardziej interesuje, czy jest samodzielny. I my oto to pytamy, a nie czy nie jest niesamodzielny. Bo jak zaczynamy tę rozmowę i pytamy, czy jest pani samodzielna, to tak dla nas to lepiej to brzmi, niż spytałabym, czy jest pani niesamodzielna.. Więc zazwyczaj pytam o tę samodzielność i też musimy kwalifikować do stopnia (W3).

Ponieważ doświadczenie choroby często:

odbija się na życiu społecznym, bo osoby, które jak są chore i ja ktoś sobie radzą, a są takie osoby, które jak się rozchorują, to się zamykają, nie chcą nigdzie wychodzić, są apatyczne, potrzebują pomocy drugiej osoby). Ocenie komisji podlega także umiejętność pogodzenia się ze swoim stanem zdrowia (W2.1).

Drugi aspekt oceny ograniczeń funkcjonalnych stanowi ocena możliwości podjęcia przez osobę ubiegającą się o orzeczenie aktywności zawodowej¹⁰.

Dla ustalenia stopnia niepełnosprawności oceniamy kwalifikacje tej osoby i możliwości, czy ta osoba jest zdolna do pracy na otwartym rynku pracy, czy ma ograniczenia i jakie. Aktywność zawodowa ma wielkie znaczenie, ponieważ wskazana jako punkt pierwszy określa, czy osoba jest zdolna do pracy. I tutaj duże znaczenie mają te przeciwwskazania do pracy, żeby lekarz w swojej ocenie podał, czy osoba ma ograniczenia w wykonywaniu zawodu. I teraz my, oczywiście, piszemy o wszystkich ograniczeniach. Nawet patrząc na to, że osoba ma wyższe wykształcenie, pracuje np. na uczelni, ale to i tak napiszemy, że przeciwwskazana będzie osobie, która miała operację kręgosłupa, ciężka praca fizyczna. Wiemy, że może nie wykonuje takiej pracy. Pracuje na uczelni, więc nie musi

⁹ Oceny aktywności społecznej dokonuje przede wszystkim pracownik socjalny: *Ocena pracownika socjalnego, najwięcej tutaj możemy dopytać osobę o to, czy jest samodzielna, czy uczestniczy w ogóle w życiu społecznym, czy jest aktywna. Tutaj jest tych pytań sporo i pracownik musi każde z nich zadać, żeby móc tą ocenę uzupełnić (W3).*

¹⁰ Ocena zdolności aktywności zawodowej jest zadaniem doradcy zawodowego.

dźwigać ciężarów, ale już w orzeczeniu będzie miała takie przeciwwskazanie. Tu będzie przede wszystkim brany pod uwagę ten stan zdrowia i czy może wykonywać pracę. Nie patrzymy, czy może wykonywać tę pracę, którą wykonuje, tylko w orzeczeniu będzie zaznaczone, czy może pracować na otwartym rynku pracy, czy w warunkach pracy chronionej, a może na dzień dzisiejszy w ogóle nie powinna pracować. Piszemy wtedy: niezdolny do pracy (W3).

Trzeci element oceny służącej wydaniu orzeczenia o stopniu niepełnosprawności stanowi ocena możliwości poprawy funkcjonowania osoby w jej samodzielnej egzystencji oraz pełnieniu ról społecznych poprzez leczenie, rehabilitację, zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, usługi opiekuńcze lub inne działania. Tym samym ten element oceny wskazuje się na zakres niezbędnych dla osoby niepełnosprawnej form pomocy i wsparcia. Jest to więc postępowanie, co do zasady, wpisujące się w model oparty na zasobach. Ograniczenia w samodzielności oceniane są w kategoriach warunków osiągnięcia niezależności od innych (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017: 34).

Warto podkreślić, iż w procesie orzeczniczym wydanie decyzji o przyznaniu lub nieprzyznaniu stopnia niepełnosprawności jest niezależne od takich czynników jak sytuacja bytowa (zasoby materialne, posiadane dochody czy warunki mieszkaniowe) osoby ubiegającej się o orzeczenie. Jak stwierdza przedstawiciel zespołu orzeczniczego drugiej instancji:

Tak naprawdę to my nie bardzo mamy prawo brać to pod uwagę, dlatego że, owszem, my możemy się wykazać zrozumieniem osobistym, natomiast nie może się to przekładać na wydanie orzeczenia w danym zakresie. Znaczy oczywiście, że jest to ważne, natomiast bardzo się bronimy przed orzekaniem na potrzeby otrzymania dofinansowań – nie w sensie dofinansowań do rehabilitacji – tylko dofinansowań np. jako dodatek mieszkaniowy, i takiego społecznego faktycznie wsparcia finansowego (W1). Dla mnie nie ma znaczenia, pewnie, że jak się zdarzają jeszcze osoby, które są bardzo, bardzo biedne, które mieszkają w domach, w których nie ma wody, nie ma ogrzewania, no to tak, ale to są już, można powiedzieć, sporadyczne przypadki, ja nie miałam takiego, pewnie jeżeli chodzi o leczenie to ma, ale to ja tego nie oceniam (W2.1).

Nie oznacza to jednak, że wymienione czynniki dla członków komisji stają się całkowicie nieistotne. Wiedza na temat sytuacji bytowej jest ważna w przypadku wskazań co do zakresu niezbędnego wsparcia. I tak np. trudna sytuacja bytowa osoby niepełnosprawnej jest wskazaniem do wsparcia jej w formie dofinansowania zakupu sprzętu ortopedycznego:

Właściwie, muszę powiedzieć, że lekarz przewodniczący składu nie może patrzeć, że osoba ma ciężką sytuację bytową, a jest całkowicie samodzielna, całkowicie zdrowa i przyznać stopnia. Nie, on musi patrzeć przede wszystkim na ten stan zdrowia, na te ograniczenia. A ta sytuacja bytowa to jest taka poboczna, już jak wypełnia wskazania. Wtedy trzeba się zastanowić, czy ta osoba powinna mieć jakieś dofinansowanie, na przykład do przedmiotów ortopedycznych (W3).

W sytuacji gdy osoba z uwagi na jednostkę chorobową wymaga samodzielnego pokoju, w decyzji orzeczniczej wskazanie takie zostaje zaznaczone:

Jeśli osoba jest na łóżku albo na wózku, albo ma takie ciężkie choroby psychiczne, że nikt z tą osobą nie będzie mógł być w jednym pomieszczeniu, to wtedy lekarz zaznacza to wskazanie do zamieszkiwania w oddzielnym pokoju. I ważne jest dla niego wtedy to, czy ta osoba ma oddzielny pokój, z tych naszych wywiadów. To wtedy ma to dla niego znaczenie, ale przy każdym innym wskazaniu to nie jest już istotne (W3).

Na wydanie decyzji o przyznaniu lub nieprzyznaniu stopnia niepełnosprawności nie ma wpływu sytuacja rodzinna. Nie pomija się jednak rozpoznania sytuacji rodzinnej w przypadku szacowania zakresu niezbędnego wsparcia:

Ja, jako pracownik socjalny, orzekając z lekarzem, pytam o to [o sytuację rodzinną – przypis autorem] w swojej ocenie. Dla mnie ma znaczenie takie, że mam taki ogólny obraz i widzę tutaj, że osoba na przykład jest samotna, a leżąca. No i teraz pytanie: jak ona sobie radzi? Ja do wywiadu swojego muszę o to spytać, ale w orzeczeniu nie ma to większego znaczenia do wydania decyzji. Znaczenie ma stan zdrowia, to czy jest samodzielny, czy ma ograniczenia, czy sam pełni te role społeczne i to czy ktoś jest przy tej osobie, czy nie, to tym się nie może kierować. Musi wydać decyzję zgodnie ze stanem zdrowia w tym momencie. Ja nie jestem w stanie w orzeczeniu gdzieś jakoś wpisać, że wymaga ona opieki. Jedynie ten stopień. Jeżeli przyznamy tej osobie znaczny stopień niepełnosprawności, to on z definicji już mówi, że osoba jest całkowicie zależna od otoczenia, czyli dalej będą brane po uwagę definicje tych naszych stopni. Lekarz sobie czyta i ma całokształt, ale on nie wyda innej decyzji, jeżeli ta pani leżąca ma wokół siebie pięcioro dzieci i one się nią opiekują, albo nie ma, to nie wyda tej pani większego stopnia, bo nie ma się nią kto opiekować (W3).

Sytuacja rodzinna jest bardzo ważna, jeżeli chodzi o przemoc w rodzinie, ale ja zupełnie o takich rzeczach nie wiem. U nas tego nikt nie podaje, nie mówi, przy orzekaniu nie. Przyznam, że przez lata, kiedy robię te wywiady, to nigdy nie miałam takiej sytuacji.

Czasami się kobiety skarżą, że nie chce myć okien, że nie chce tego tamtego, ale to są takie rozmowy, ale nigdy nie miałam takiej sytuacji (W2.1).

Przedstawiciele zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności w swoich wypowiedziach zwracają uwagę na liczne problemy utrudniające przebieg procesu orzeczniczego. Potwierdzają zastrzeżenia i uwagi co do wielu płaszczyzn orzecznictwa, funkcjonowania zespołów orzekających czy też niedoskonałości stosowanych narzędzi diagnostycznych:

Nie ma instytucji doskonałej i w każdym systemie orzeczniczym, czy to powiatowych zespołów, czy to zusowskich czy krusowskich, na pewno istnieją takie elementy, które należałoby zmienić (W2).

Wśród najistotniejszych obszarów problemowych utrudniających przebieg procesu orzeczniczego, jakie identyfikują badani, znalazły się: (1) problemy wynikające z braku jednolitego systemu orzeczniczego oraz standaryzacji obowiązujących kryteriów oceny; (2) problemy wynikające z organizacji i przebiegu procedury orzeczniczej, na które składają się: zbyt krótki czas przewidziany na diagnozę stanu osoby orzekanej czy też deklaracyjny charakter zbieranych informacji w codziennych sytuacjach życiowych, niedofinansowanie procedury orzeczniczej, skomplikowana procedura odwoławcza i orzecznictwo zaoczne, rozbieżność ocen; (3) problemy dotyczące trafności wykorzystywanych technik, metod i narzędzi weryfikacji wynikających ze stanu zdrowia ograniczeń funkcjonalnych (zakresu niesamodzielności).

Pierwszy obszar problemowy stanowią kwestie wynikające z braku jednolitego systemu orzeczniczego oraz standaryzacji obowiązujących kryteriów oceny:

W Polsce tych systemów orzecznicznych jest kilka, nie zawsze one się nakładają, nie zawsze przekładalny jest język orzecznictwa ZUS-u, KRUS-u i MSWiA (W2).

W konsekwencji brak jednolitego systemu orzeczniczego może powodować utrudnienia związane z biurokracją, która w największym stopniu obciąża osoby, które nie zawsze posiadają odpowiednie kompetencje do poruszania się w zawiłych procedurach orzecznicznych:

Utrudnieniem, które spotyka tych ludzi, to pójście z urzędu do urzędu, składanie dokumentów, bardzo często, no niestety, powielają się te dokumenty, bo każdy urząd zgodnie ze swoimi

przepisami musi zażądać takich dokumentów, by osoba mogła stanąć na tej komisji, aby lekarz mógł przeprowadzić analizę tej dokumentacji i wykonać badanie. Myślę, że tu jest utrudnienie, że jest ta wielorakość i że przeciętny człowiek boi się urzędów, boi się dokumentów, czasami jest to smutne, kiedy mówimy do osób, a one nie rozumieją, piszemy, zaznaczmy, no tu jest trudno, ale też trzeba to złożyć na karb chorób, braku wykształcenia. Dlatego czasem mam takie poczucie, że im bardziej się rozwijamy, ten człowiek, który niekoniecznie jest zdolny, niekoniecznie zrobił karierę zawodową i niekoniecznie ma ochotę na kształcenie się i rozwijanie w swoim życiu w sensie takim intelektualnym, taki człowiek nie nadąga, tak jak nie nadążają osoby starsze i schorowane, i myślę, że przed tym należałoby się bronić, bo jeśli nasza średnia wieku się wydłuża, to znaczy, że tych ludzi nie wolno pozostawiać samych, a coraz częściej są samotni i chorzy (W2).

Kluczowy dla przebiegu procesu orzeczniczego problem stanowi brak wystandaryzowanych kryteriów oceny:

Problem w tym, i również w jednostkach chorobowych, także nam brakuje takiego dookreślenia, przykładem niech będzie epilepsja, która tak naprawdę nie jest dookreślona, ile napadów uprawnia do danego stopnia niepełnosprawności, i jest to bardzo subiektywne, czy lekarz stwierdzi, że jeśli raz w miesiącu, to już osoba potrzebuje pomocy, czy jeśli to jest raz na dobę, to potrzebuje pomocy, czy jeśli ostatni atak był dwa lata temu, to jeszcze potrzebuje czy już nie potrzebuje (W1).

Na przestrzeni ostatnich lat obowiązujące kryteria oceny uległy zaostrzeniu i są dość surowe:

Podam przykład, przed laty alergia była jednostką chorobową, która np. do 16. roku życia czy w określonym wieku dawała uprawnienia, otrzymanie pozytywnego orzeczenia w zespole, w tej chwili, jeśli chodzi np. o dzieci, nie ma możliwości zaliczenia, owszem, są przypadki zaliczeń, ale są to przebiegi choroby ciężkie, przewlekłe, powodujące wiele powikłań, więc myślę, że same te kryteria orzecznice tutaj są dość surowe (W2).

W konsekwencji brak jednolitych kryteriów oceny może powodować, iż decyzje orzecznicze są subiektywne i uznaniowe:

I tak naprawdę to właśnie to, że te przepisy nie są tak bardzo ujednolicone, wystandaryzowane, to powoduje tę rozbieżność. Niemożność przez nas odwołania się do danego punktu, no bo rozporządzenie może być traktowane uznaniowo, nazwijmy to, bo każdy z nas może wyczytać coś innego (W1).

Natomiast w tym momencie w dużej mierze jest to sprawa oceny. Co może powodować subiektywne oceny lekarza. Co może

powodować, że w zależności od cech osobowości, czyli tego, czy ktoś jest bardziej hipochondryczny czy mniej, te oceny, te orzeczenia mogą być różne. One nie będą różne, jakby jeżeli chodzi o krańcowe funkcjonowanie. Natomiast są takie orzeczenia na styku. Mamy tylko trzy stopnie niepełnosprawności i tu mogą być różnice w zależności od tego, czy lekarz orzeka bardziej rygorystycznie czy mniej (W1).

Przykładem niech będzie rozbieżność oceny lekarzy orzeczników i biegłych sądowych: Bo to co jeszcze zauważamy, to jest również rozbieżność między podejściem orzeczniczym a biegłych sądowych, którzy często właściwie bardzo płynnie stosują się do tych przepisów obowiązujących w orzecznictwie. Często mamy wrażenie, że bardziej idąc tylko w kierunku ilości schorzeń, a nie funkcjonowania społecznego. Tutaj, gdzie my bierzemy pod uwagę jedno i drugie. Bardziej to drugie, czyli funkcjonowanie społeczne, u biegłych sądowych jest odwrócone. Mielśmy takie przypadki i było to zgłaszane... natomiast nie mamy na to wpływu. Orzekanie z ogólnego stanu zdrowia tutaj nie istnieje coś takiego jak orzekanie z ogólnego stanu zdrowia. Nie sumujemy wszystkich schorzeń i na tej podstawie nie wydajemy orzeczenia. Tylko jeżeli wpisujemy określony symbol niepełnosprawności, to stopień niepełnosprawności musi być adekwatny do tego symbolu. Czyli jeżeli wpisujemy trzy symbole niepełnosprawności, to tylko dlatego, że schorzenie jest w porównywalnym stopniu, czyli z każdego z nich osoba będzie miała stopień umiarkowany, albo z każdego z tych symboli osoba będzie miała stopień lekki. Nie ma możliwości wpisania rozszerzenia symbolu niepełnosprawności, jeżeli nie wskazuje on na ten sam stopień niepełnosprawności. Jeśli ktoś ma wadę wzroku, która może mu dać symbol z lekkim stopniem i jednocześnie ma chore serce, które go upoważnia do stopnia umiarkowanego, to wpisujemy wyłącznie symbol serca i stopień umiarkowany, dlatego że oczy nie dają mu uprawnień posiadania stopnia umiarkowanego. Biegły sądowy tłumaczy to ogólnym stanem zdrowia, wpływem jednych chorób na drugich i orzeka w ten sposób. I druga rzecz, która się zdarza w opiniach biegłych, to taka, że prognoza na przyszłość, np. schorzenie będzie postępowało i w związku z tym już orzekamy stopień wyższy, niż orzekł zespół wojewódzki i powiatowy. Natomiast orzecznictwo nie jest prognostykiem, nie jest prognostką. Więc my orzekamy stan faktyczny na dzień dzisiejszy, jeśli się komuś stan zdrowia pogorszy, to oczywiście, miesiąc później czy dwa miesiące później ma prawo wnieść ponowną prośbę o orzeczenie na podstawie tego, co się dzieje za te dwa miesiące. Nikt z nas nie wróży z fusów i nie przewiduje, co się dalej będzie działo. Tak naprawdę zagrożenie jest podobne, że w zależności od tego, na ile wiarygodnie osoba przedstawia swoją sytuację, możemy dojść do takich samych wniosków. Natomiast myślę, że tak naprawdę dopóki nie sprawdzimy w praktyce, jak to wygląda, i rzeczywiście nie sprawdzimy, czy rzeczywiście to, że ilość punktów będzie się przekładała na określony stopień niepełnosprawności, i dopóki tego nie zobaczymy, to tak naprawdę nie wiemy, czy nie byłoby to słusznym rozwiązaniem (W1).

Kwestia standaryzacji kryteriów oceny wydaje się zatem kluczową z punktu widzenia poprawy efektywności procesu orzekania o niepełnosprawności. Postulat, jaki definiują przedstawiciele zespołów orzeczniczych, dotyczy przede wszystkim dwóch zasadniczych kwestii. Po pierwsze wprowadzenia jednolitych kryteriów oceny warunków, jakie osoba ubiegająca się o orzeczenie musi spełnić w celu otrzymania określonego stopnia niepełnosprawności. Kwestią priorytetową jest to, aby kryteria te mogły być w sposób jednoznaczny interpretowane przez wszystkie osoby zaangażowane w proces orzeczniczy:

Najważniejsze są uściślające przepisy i ujednolicające dla całej Polski, żeby nie było rozbieżności między podejściem w jednym województwie a drugim, żeby było to ujednoczone w całym kraju (W1). To też żeby było czytelne w związku z tym dla lekarzy, biegłych sądowych, żeby to też jasno się przekładało, że każdy z nas orzeka tymi samymi kryteriami (W2). Najistotniejsze na dzień dzisiejszy z tego, co zauważamy, jest to, żeby były, powiedzmy, jakieś broszury, których musimy się wszyscy trzymać (W1).

Po drugie, wprowadzenia jasnych kryteriów oceny poszczególnych jednostek chorobowych, które kwalifikują do danego stopnia:

To, czego ja bym oczekiwała, to takiego dookreślenia, jeżeli chodzi o orzekanie osób dorosłych. Oczywiście, że osoba przy określonych schorzeniach może funkcjonować różnie, ale też była informacja wtedy od lekkiego do umiarkowanego czy czasem do znacznego, w zależności od głębokości dolegliwości depresyjnych. Kilka innych czynników, które były wyartykułowane, to czy cukrzyca jest z powikłaniami czy bez powikłań (W2).

W ocenie badanych aktualnie obowiązujące rozwiązania są zdefiniowane zbyt ogólnikowo:

W tym momencie jedynym wyznacznikiem jest definicja stopnia niepełnosprawności, mówię o dorosłych. Definicja stopnia niepełnosprawności plus w rozporządzeniu z 15 lipca wyszczególnienie schorzeń. Ale wyszczególnienie schorzeń zaczyna się do lekkiego, umiarkowanego, znacznego stopnia niepełnosprawności. Zaliczane są osoby, czyli na przykład upośledzenie umysłowe, począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym, czyli, owszem, jest to w jakiś sposób konkretna informacja, że upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim nie daje przełożenia na stopień niepełnosprawności, natomiast tak naprawdę począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym znowu mamy szeroki wachlarz, czyli możemy jakby przyporządkować do każdego stopnia niepełnosprawności, czyli jest to wyartykułowane. W rozporządzeniu natomiast jest

tam właściwie coś takiego, jak kryterium początkowe, czyli od kiedy należy zaliczać do osób niepełnosprawnych według schorzeń, natomiast dalej jest to potraktowane bardzo ogólnikowo (W1).

Członkowie komisji orzekających oczekują zatem konkretnych zmian w zakresie obowiązujących kryteriów oceny:

Jeśli chodzi o powiatowe zespoły, myślę, że zawężanie tych kryteriów z czasem co do ustalenia stopnia w kontekście określonej jednostki chorobowej, jej rokowań i przebiegu (W2). To znormalizowane wszystkich zaburzeń funkcjonowania powinny być. Było ileś książeczek dotyczących orzekania w określonych schorzeniach, czyli było coś takiego, jak zasady orzekania w schorzeniach, nie wiem, neurologicznych, jakichś tam, jakichś tam, oczywiście, że one wszystkie nie były wprost, że padaczka w zależności od rodzaju napadów, ale było to jasno dookreślone, i specjaliści byli szkoleni według tego, i te książeczki były dostępne w całej Polsce (W1). Dla mnie istotne byłoby, żeby specjaliści otrzymali podobne książeczki, jak otrzymali na początku orzecznictwa, i żeby cała Polska orzekała według dokładnie takich samych kryteriów medycznych, a nie wyłącznie odnosząc się do zapisu definicji, bo zapis definicji może być nieostry (W1).

Znaczący jest także postulat doprecyzowania wytycznych przekazywanych przez organy zwierzchnie w zakresie rozdzielania pomocy i opieki:

Podobnie jeżeli chodzi o ministerstwo, wielokrotnie przez nas postulowane dostosowanie zapisu jednego ze wskazań do tego, co mamy powiedziane na szkoleniach i czego się od nas oczekuje w orzekaniu, czyli precyzyjne rozdzielanie pomocy i opieki, co do której rzeczywiście rozporządzenie podaje bardzo konkretne przesłanki, które należy uwzględnić (W1).

Wyraźnie postulowaną zmianą w orzecznictwie jest rozszerzenie kryterium stopnia znacznego:

Ja tutaj jakiś szczególnych zmian może bym nie dokonała, chyba że w samym zakresie oceny i rozszerzenia kryterium stopnia znacznego, rozszerzyłabym na pewno zakres stopnia znacznego, tu zdecydowanie tak. Bo przecież inaczej funkcjonuje osoba, która jest po udarze, jest osobą leżącą, przebywającą na materacu odleżynowym, z barierkami, by nie spaść w nocy, więc taka osoba jest niezdolna do samodzielnej egzystencji, ale ta egzystencja inaczej przebiega niż np. u osoby ze stomią, która jednak jest w stanie się poruszać, choć wiadomo, że to funkcjonowanie jest też utrudnione. I jeszcze dla przykładu podam, inaczej funkcjonuje osoba ze schizofrenią paranoidalną, gdzie okres remisji jest bardzo krótki i sporadyczny, i ma stopień znaczny, bo jest to osoba,

która jednak jest w stanie się poruszyć i jest w stanie opuścić dom, ale czy jest w stanie funkcjonować społecznie, więc mówię jakby choroba a stopień i zakres tego funkcjonowania w stosunku do tego stopnia, tu nad tym bym się pochylili, no i oczywiście należy też brać pod uwagę, to co było kiedyś w projekcie, osoby starsze, czyli te zniedołężnienia, ta nieumiejętność radzenia sobie (W2). Trzeba pamiętać, że życie niesie mnóstwo niespodzianek, i jednego dnia jesteśmy zdrowi, drugiego dnia ulegamy wypadkowi, to nie tylko ta starość, o której mówimy, że jesteśmy zniedołężniali, bo mamy głęboko zaawansowaną miażdżycę czy też alzheimera. Często po wypadkach nie wracamy do normalnego funkcjonowania, ten poziom funkcjonowania jest już zupełnie inny, dlatego też myślę, że określenie stopnia niepełnosprawności znacznego czy umiarkowanego, ta skala powinna zostać rozszerzona, ale to na pewno będzie łączyło się z oceną nie stricte medyczną, lecz psychologiczną i społeczną (W2).

Zdaniem badanych niezbędne wydaje się rozszerzenie katalogu symboli możliwych do wpisania w orzeczeniu z aktualnie obowiązujących trzech do pięciu.

Mamy wiele zarzutów, pomimo tego, że dany symbol wpisywałby się w dany stopień, to my już nie możemy go dopisać ze względu na to, że ten katalog w orzeczeniu może być maksimum trzech symboli. Myślę, że dopuszczenie do 5 byłoby wielokrotnie jednak ułatwieniem, dlatego że też często zresztą argumenty, które padają w odwołaniach do sądu są takie, że człowiek ma kolejną rzecz, która go upoważnia do symbolu, natomiast ten symbol nie jest wpisany, i później zdarzają się takie wyroki, gdzie sąd dopisuje czwarty lub piąty, co jest z faktycznymi wymogami, dlatego tutaj też mamy rozbieżność w tym zakresie, tak że myślę, że to byłby dobry krok (W1).

W ocenie badanych korzystną zmianą było wprowadzenie do orzeczenia zapisów co do wskazań w zakresie wyposażenia osób niepełnosprawnych w niezbędne środki pomocnicze:

Poniekąd rozszerzałbym zakres może nawet wpisywania tego w orzeczeniu, jeśli chodzi o wskazania do przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych, tu bym bardziej to rozszerzyła, ponieważ tak naprawdę to, co przeraża tych ludzi składających tutaj u nas wnioski samodzielnie czy też przez instytucję, czy drugą osobę, to jest to, że z danymi orzeczeniami trzeba pójść do następnej instytucji. Szeroką gamę czy też wachlarz oferuje PFRON, jest to zakres dofinansowań do pieluchomajtek, materacy odleżynowych, kul, wózków itd., i myślę, że w tym zakresie to bym rozszerzyła (W2).

W ocenie przedstawicieli instytucji orzeczniczych nie mniej istotne byłoby wydłużenie okresu, na który orzeczenie może zostać

wydane, co wydaje się szczególnie zasadne w przypadku najcięższych schorzeń:

W przypadku osób z nowotworami są to też trudne kryteria, bo jest to najcięższa choroba i nie wszystkim udaje się ją pokonać, i często jest tak, że na szkoleniach dowiadujemy się, że taka osoba może dostać orzeczenie na rok, maksymalnie na dwa lata, wydaje mi się troszkę niesprawiedliwe, ale może, nie wiem czy wolno mi to tak oceniać, uważam, że powinien być wzdłużony zostać troszeczkę okres czasu wydania orzeczenia, z nowotworami jest tak, że nigdy się nie da przewidzieć nawrotu i nie zawsze osoba po chemioterapii, radioterapii i innych wskazanych terapiach jest w stanie powrócić do normalnego trybu życia, a na pewno nie jest w stanie powrócić do swojego środowiska zawodowego (W2).

Kluczową kwestią jest także głębsze zwrócenie uwagi na społeczny kontekst funkcjonowania osoby ubiegającej się o orzeczenie:

Myślę, że jak najbardziej kryterium społeczne, i to spektrum takiego oddziaływania od psychologa, pedagoga, doradcy zawodowego, powinny być bardziej brane pod uwagę, ale sądzę, że łączyłoby się ze zmianą punktów wskazań w orzeczeniach, które w Polsce istnieją, dotyczy to wówczas rozszerzenia punktu 6 i punktu 7, o ile osoba w tej niesamodzielności występuje i takową ma stwierdzoną (W2).

Wymaga to, aby aktualnie obowiązujące kryteria oceny funkcjonowania społecznego zostały rozbudowane o kryteria dodatkowe:

Być może byłoby słusznym rozwiązaniem, być może, bo ocena funkcjonowania społecznego też się zmieniała. Ja mam wrażenie, że lepsza była wersja oceny, chyba jej nie mamy, że lepsza była wersja oceny, która miała bardzo szczegółowo dopracowane punkty i należało napisać, czy osoba jest samodzielna, czy potrzebuje pomocy, czy jest uzależniona od innych osób, wtedy pracownik socjalny musiał się do wszystkich, nawet tych drobnych punktów ustosunkować. W momencie kiedy w ocenie funkcjonowania społecznego jest to napisane na marginesie i w książęce, która jest materiałem pomocowym dla pracowników socjalnych, to tak naprawdę zależy to też od stopnia dokładności danego pracownika socjalnego, czy on pyta tylko o główne dziedziny czy też zagłębia się na szczegółowe pytania i rozkłada to na części pierwsze, więc być może w tym kontekście skala Barthel i inna skala tego typu byłaby rzeczywiście pomocna (W1).

Wprowadzenie dodatkowych kryteriów oceny funkcjonowania społecznego jest istotne z punktu widzenia rzetelnej oceny zakresu niezbędnego wsparcia, jakiego wymaga osoba niepełnosprawna:

Ja dostrzegam taką potrzebę, dlatego że są oby starsze, które mają rodziny, mieszkają z córką, z synem, z zięciem, z panem, i tym osobom jest łatwiej być samodzielny, ponieważ czego ona nie może zrobić, zrobi osoba zamieszkująca z nią. Problem dla mnie jest z osobą chorą, niepełnosprawną, która mieszka sama, bo jeżeli ona mieszka na trzecim piętrze i ma problemy ze stawami biodrowymi, i ona mówi, że nie może wyjść do sklepu, nie może zrobić sobie zakupów, nie może wyjść do fryzjera, ona nie może nigdzie wyjść, czyli pod kątem społecznym jest bardzo biedną osobą. Natomiast nie ma większego znaczenia, czy ona mieszka sama czy mieszka z kimś, tutaj też to powinno być rozgraniczone moim zdaniem... Powinny dostać większe wsparcie, ponieważ one muszą prosić osoby obce, typu sąsiad czy sąsiadka, czy instytucje (W2.1).

W ocenie badanych efektywność procesu wsparcia osób niepełnosprawnych wymaga podjęcia wielowymiarowych i w swoim charakterze kompleksowych działań. Wśród nich nieodzowna jest rehabilitacja, pomoc psychologiczna, pomoc socjalna:

To mnie przeraża, że idziemy do lekarza, pomagają nam, ale potem jesteśmy pozostawieni, tak mało kładzie się na nacisk, nawet nie na samą profilaktykę, tylko na gamę zabiegów, które można tym osobom oferować w celu poprawienia jakości tego życia. Myślę, że tutaj bardziej właśnie ta rehabilitacja, te pomoce z zakresu tej psychologii, ale i też takie zajęcia, jak prowadzą np. środowiskowe domy pomocy społecznej, te dzienne, gdzie osoby uczą się od gotowania po szycie, przede wszystkim człowiek ma kontakt z człowiekiem, a więc jest w stanie rozwijać się społecznie, oczywiście na poziomie własnych możliwości, ale nie pozostaje sam. I myślę, że przed tym powinniśmy się bronić, myślę, że tu zakres pomocy społecznej powinien być jakoś tak bardziej akcentowany (W2).

Myślę sobie, patrząc na wieloletnią pracę w zespole, że ci ludzie przychodząc tutaj, oczekują, poza pytaniami zadanymi zgodnie z kwestionariuszem, wsparcia takiego bardzo emocjonalnego, potrzebują, by ich wysłuchać. Więc myślę sobie, że w ogóle w systemie pracy z drugim człowiekiem tej terapii, tego wsparcia psychologicznego jest dość mało. Lekarze leczą, lecz nie prowadzą terapii. Terapii w Polsce, ze względu na małą ilość placówek świadczących usługi psychologiczne, nie świadczą, w większości trzeba mieć skierowanie, gdy się człowiek np. leczy psychiatrycznie, więc jest to już zakres poza orzecznictwa (W2).

Drugi obszar trudności, które w ocenie badanych utrudniają przebieg procesu orzeczniczego, obejmuje problemy wynikające z organizacji i przebiegu procedury orzeczniczej. Składają się na nie liczne kwestie, jak zbyt krótki czas przewidziany na diagnozę stanu osoby orzekanej czy też deklaracyjny charakter zbieranych

informacji w codziennych sytuacjach życiowych, niedofinansowanie procedury orzeczniczej, skomplikowane procedury odwoławcza i orzecznictwa zaocznego, a także rozbieżność ocen członków komisji orzekających.

Kluczową kwestią, na którą zwracają uwagę przedstawiciele komisji orzeczniczych, jest ograniczony czas, jaki komisja może poświęcić na weryfikację stanu zdrowia i zakresu samodzielności osoby ubiegającej się o orzeczenie. W zgodnej ocenie badanych wymiar czasu, jakim dysponuje komisja, nie jest wystarczający na przeprowadzenie rzetelnej, pogłębionej oceny:

(...) to nie powinna być jednorazowa wizyta, bo co można powiedzieć, nawet gdybyśmy się przez godzinę widziały. Co można powiedzieć o danym człowieku, czy on jest samodzielny czy nie. Powinniśmy mieć możliwość sprawdzenia. Wiem, że w innych krajach są takie możliwości stworzenia warunków takich życiowych w gabinecie, żeby sprawdzić, czy osoba jest samodzielna czy nie. Czy sama umie coś zrobić, np. wstawić sobie wodę, żebyśmy my to mogli zobaczyć. Wiem, że to pewnie jest niemożliwe, ale chciałabym to zobaczyć, że jak ktoś mówi, że nie może wstać z łóżka, to chciałabym zobaczyć to wstawanie, bo może coś źle robi, nie zna techniki, lekarz nie powiedział, jak to robić. Ja na przykład znam technikę, jak ktoś ma z wózka przejść na leżankę, a niektórzy nie wiedzą tego, nikt ich tego nie uczył. Zostaje ktoś niepełnosprawnym, jest na wózku i nie wie, że tym wózkiem może po schodach sobie zjeżdżać i wjechać, on tego nie wie. To by musiało być tak, że orzekanie trwałoby nie jeden dzień, nie jedną godzinę, tylko to by musiała być praca, żeby sprawdzić wiarygodność tego, co ta osoba mówi. Być może ona nas nie chce okłamać, tylko ona sobie naprawdę nie radzi. Więc gdyby tej obserwacji było więcej niż te 15 minut, które ja mogę poświęcić tu na komisji. I lekarz też, bo potem następna osoba i następna, i lekarz idzie do następnej pracy (W3).

Problematyczną kwestią jest niedofinansowanie procedur procesu orzeczniczego. Organizacja procedury orzeczniczej wymaga określonego poziomu nakładów finansowych. Ten poziom, który aktualnie pozostaje do dyspozycji osoby odpowiedzialnej za organizację składu komisji orzekającej (tj. przewodniczącego zespołu), nie jest wystarczający. Zgodnie z obowiązującymi zasadami wysokość środków finansowych, jakie otrzymują zespoły orzekające, jest ściśle uzależniona od liczby wydanych przez dany skład decyzji orzeczniczych:

Najprościej to powiem, że brakuje pieniędzy. Nam tutaj płacą za jedną wydaną decyzję. Ja dostaję 105 zł za decyzję, a zespoły są mniejsze i większe. A pieniądze dostają tylko na orzeczenie. Więc jak będę miała mniej wniosków, dostanę mniej pieniędzy, i może

mi nie starczyć na to, żeby powołać następne składy. Czyli jak osoba nie będzie przychodziła 10 razy na komisję i nie przyjdzie już, to nam za nią nie zapłacę. A ja tej osobie wysłałam ileś tam zawiadomień, ponagleń. Mało tego, komisję powołałam, przyszedł lekarz, a ja mu nie płacę za to, jak ten pacjent nie przyjdzie. Ale i tak cały czas mam koszty. A przecież są jeszcze koszty stałe: czynsz, pensje dla pracowników, trzeba zapłacić za te wszystkie druki.

Wiem, że to brzydko mówić o pieniądzach, kiedy Pani pyta o diagnozę, ale ciężko zrobić, jeżeli nie będę miała z czego zrobić, nie będę miała pieniędzy, żeby powołać skład. Zdarzało się już tak, że nie mieliśmy pieniędzy na orzekanie i zamiast 300 osób, które minimum orzekałam zazwyczaj w miesiącu, to orzekałam połowę, bo nie miałam jak stworzyć tych składów, bo nie mogę nie zapłacić lekarzowi (W3).

A zatem dla efektywności przebiegu procesu orzeczniczego w ocenie badanych kluczową kwestią staje się zmiana zasad finansowania procedur orzeczniczych. Najbardziej pożądaną zmianą jest wprowadzenie zasady stałego finansowania pracy komisji orzekających, tym samym odejście od zasady uzależniającej wysokość otrzymywanych środków finansowych od liczby wydanych orzeczeń:

Na pewno te środki finansowe to byłaby ta najważniejsza zmiana. Żeby tam już odgórnie było gdzieś ustalone, że my nie będziemy dostawać pieniądze za ilość orzeczeń, żebyśmy mogli sobie tu spokojnie pracować i zawsze mieć na czynsz, na wypłaty dla lekarzy, żeby mnie nie musiało zajmować to, że ja nie mam jak zapłacić lekarzom, żeby stworzyć skład (W3).

Konsekwencji niedofinansowania procedury orzeczniczej jest co najmniej kilka. Nierozzerwalnie z ograniczonymi zasobami środków finansowych, jakimi dysponują zespoły orzekające, należy łączyć problem braku możliwości etatowego zatrudnienia lekarzy orzeczników. A zatem dofinansowanie procedury orzeczniczej wzmocniłoby skład komisji poprzez oczekiwane zatrudnienie etatowe lekarzy orzeczników:

Jeszcze jakby lekarz był na etacie, to już by było wspaniale. Gdybyśmy mieli więcej pieniędzy na składy orzekające – lekarzowi my płacimy 27 zł brutto. Właśnie, gdybym ja mogła mieć tu lekarza na etacie. Gdyby było nas na to stać, żeby tu codziennie był lekarz na pół etatu, to ile ja bym mogła orzec ludzi. Gdyby lekarz miał więcej czasu na to, żeby przyjść do nas i miałby dla jednego pacjenta godzinę, gdzie mógłby go sam odpowiednio przebadać, tę dokumentację przejrzeć, ewentualnie zapisać, i gdyby jeszcze mógł wysyłać na badania. A to jest tak, że ja muszę poprosić tego lekarza, żeby on znalazł czas dla nas, i to jest moje codzienne dzwonięcie

i umawianie się i nigdy nie jest tak, że ja wiem, że będę miała codziennie komisję. Ja nie mam czym tego lekarza zachęcić (W3).

W ocenie badanych zdecydowanie bardziej korzystnym rozwiązaniem byłoby zatrudnienie lekarza orzecznika w ramach etatu „merytorycznego lekarza”:

Fajnie by też było, żeby, tak jak w ZUS-ie był jeden lekarz orzecznik, a nie żeby patrzeć na tę specjalizację. Żeby oni byli tak przeszkoleni, żeby lekarz orzecznik, który przychodzi, potrafił orzec osobę według tych definicji. Może by jeszcze jakoś tak ułatwić te kryteria dla tych lekarzy, żeby z każdej innej specjalizacji potrafił to zrobić. Bo tak to w niektórych zespołach strasznie ciężko, brakuje tych specjalistów, zwłaszcza w tych małych zespołach, dalej od Łodzi. A czasami jest kilku specjalistów w jednej sprawie, a każdemu trzeba zapłacić (W3).

Ważną konsekwencją niedofinansowania procedury orzeczniczej są także ograniczone możliwości zlecenia przez składy orzekające badań aktualizujących wiedzę na temat stanu zdrowia osoby orzekanej. Jak zwracają uwagę przedstawiciele zespołów orzekających, niekiedy istotnym utrudnieniem jest nieadekwatność przedstawianej przez osoby ubiegające się o orzeczenie dokumentacji medycznej:

Ludzie przychodzą z dokumentami, które są z dawnych lat, i tylko to mają. Strasznie ciężko jest ocenić, mając np. dwie karty ze szpitala sprzed 10 lat. Czasem przynoszą takie badania, które budzą wątpliwości. Nikt im nie wykonał, nie zlecił żadnego badania np. po operacji kręgosłupa w 2000 r. My możemy wysłać na badania do wojewódzkiego zespołu, ale to jest badanie psychologiczne chyba, badanie USG kończyn. Tam jest tylko niewiele tych badań. Gdybyśmy my mieli taką możliwość wysłać osoby na badania i uzyskiwać dokumenty dla potrzeb orzekania, to by to było bardzo wiarygodne i na bieżąco. To jest tak, że oni są naprawdę chorzy, często to są starsi ludzie i nie mają sił tak chodzić po przychodniach. Sama Pani wie, ile się teraz czeka do specjalisty. Tu się czeka pół roku, tam się czeka dwa, a ona już dzisiaj potrzebuje dofinansowania do aparatu słuchowego. Wszędzie każą czekać, więc tak naprawdę ma te dokumenty, które ma, przynosi na komisję. I teraz my na komisji, szkoda, że nie możemy zbadać słuchu. To można byłoby zrobić, gdyby były na to pieniądze, to nie jest taki wielki aparat. Tak samo wzrok. Chyba te pieniądze są tutaj problemem, tak mi się wydaje (W3).

Znaczącym utrudnieniem jest ponadto ograniczona czytelność dokumentacji:

Historię od internisty przynoszą, to tak są napisane czasami, to pismo jest takie, jakby ktoś zrobił badanie EKG. Oni nie piszą na

komputerach. Ja nie wiem, jak lekarz się doczytuje, bo mnie jest bardzo ciężko z samego zaświadczenia, do którego mam wgląd. My, specjaliści, na komisjach nie oglądamy tak dokumentacji medycznej, tylko te zaświadczenia do wniosku. Ono jest czasami tak napisane, że ja nie mogę odczytać, jaka to jest choroba. Więc, żeby jeszcze wymóg był taki, że lekarz pisze na komputerze. Techniczna, prosta sprawa. Czasami to jest tak napisane, że my musimy tę osobę dopytywać, żeby wiedzieć, co ten lekarz tam napisał (W3).

Do obszaru problemów wynikających z organizacji i przebiegu procedury orzeczniczej należy zaliczyć obowiązujące w ocenie badanych, dość skomplikowane dla jej odbiorców zasady procedury odwoławczej oraz problemy, które wiążą się z procedurą orzeczniczą w trybie zaocznym.

Badani są świadomi zawilości drogi, jaką, składając odwołanie, musi przejść jego wnioskodawca:

My rozstrzygamy, czy człowiek, który postanawia się orzec o stopniu niepełnosprawności jest niepełnosprawny czy nie, ponieważ nie zawsze się to kończy orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności. Pierwsze jego kroki są kierowane do powiatowego zespołu orzekania o niepełnosprawności. Jeśli nie zgadza się z orzeczeniem wydanym w powiatowym zespole, ma prawo odwołać się od tej decyzji. Wtedy powiatowy zespół w ramach samokontroli jeszcze raz przygląda się dokumentacji, jeśli podtrzymuje swoje zdanie na ten temat, przekazuje do analizy pełną dokumentację do nas. Jeszcze raz człowiek przechodzi weryfikację medyczną, psychologiczną, medyczno-społeczną. Jest przeprowadzana wstępna analiza dokumentacji, druga analiza przeprowadzana jest tuż przed komisją i w trakcie komisji, po czym zbiera się zespół, dyskutując ze sobą na temat orzekanego, tak żeby wypracować wspólne zdanie. Zdaniem decydującym jest zdanie lekarza. Natomiast drugi pracownik, ten drugi członek zespołu, czyli psycholog, pedagog, doradca zawodowy, pracownik socjalny, ma prawo zgłosić zdanie odrębne, które jest zapisane w dokumentacji, i to jest jak gdyby taki drugi stopień tego odwołania. Jeśli nadal orzekany się nie zgadza z orzeczeniem, czyli już naszym, wojewódzkiego zespołu, ma prawo również wnieść odwołanie do nas. Wtedy my ponownie weryfikujemy, analiza dokumentacji jest przeprowadzana i weryfikacja jeszcze raz następuje, czy aby nie zostało nic przeoczone, czy nie zostało gdzieś przekłamanie jakiegoś. Jest samokontrola wykonywana w momencie, kiedy uznajemy, że wszystko zostało zrobione zgodnie ze sztuką orzeczniczą, odsyłamy dokumenty do sądu pracy, i to jest już ostatni instancja, do której można się odwołać i czasami nasze orzeczenie jest zmieniane przez sąd pracy. Często jest przesyłane do ponownej weryfikacji, do ponownego rozpatrzenia. Czasami do naszego tutaj stopnia, a czasami bezpośrednio do powiatowego. Tutaj zaczyna się cała droga od nowa. Zazwyczaj dzieje się tak i w czasie między orzeczeniem a odwołaniem pojawiły się nowe

przesłanki, pojawiły się nowe badania, nowe dowody w sprawie po prostu. Natomiast wiadomo, że sąd tak jak i my może rozpatrzyć sprawę do dnia wydania orzeczenia, bo tak naprawdę my nie wiedzieliśmy, co się stanie za miesiąc, że kolejne badanie wniesie nowy obraz w sprawie, wtedy często jest do ponownego rozpatrzenia odsyłana sprawa (W1).

W wypowiedziach członków, przede wszystkim komisji powiatowych, często przywoływane są problemy, które wiążą się z procedurą orzecznictwa w trybie zaocznym. Jak stwierdza jedna z respondentek:

Nie jest to łatwe. Naprawdę nie jest. Zwłaszcza przy tej komisji zaocznej, kiedy ja mam wypełnić tę ocenę bez obserwacji tej osoby, to jest mi bardzo trudno z samego tylko tego wywiadu suchego, napisanego przez pracownika socjalnego czy tę osobę na podstawie złożonej dokumentacji medycznej, oraz wywiadu, bardzo często z żoną lub dzieckiem dorosłym. Dlatego my bardzo nie lubimy tych komisji zaocznych. One są strasznie trudne dla oceny i dla lekarza, i dla nas tu (W3).

Trudno jednak nie zauważyć, iż w kontekście całokształtu zachodzących współcześnie przemian demograficznych i społecznych liczba osób, które spełniają warunki tej formy orzecznictwa, wzrasta:

Mówimy, że średnia wieku się nam wydłuża, może i wydłuża się, ale też zniedołężniałe mamy społeczeństwo. Jak ja patrzę na wydawane orzeczenia sprzed 10 lat, a teraz, przeraża mnie fakt istniejących chorób u ludzi bardzo młodych, coraz więcej mamy osób z przeszczepami nerek, coraz więcej osób z nowotworami, coraz więcej osób chorych psychicznie, zniedołężniałych i niestety po wypadkach. Kilka przypadków w bardzo krótkim czasie mieliśmy osób, które były bardzo samodzielne, prowadziły firmę, miały rodziny, wyjeżdżały i, chcąc zarobić, wyjeżdżały za granicę, wracały rośliny (W2).

Nie mniej istotną kwestię, która ma wpływ na przebieg procedury orzeczniczej, stanowi w pewnym stopniu brak elastyczności obowiązującej procedury w zakresie dwóch aspektów. Pierwszy z nich to konieczność uczestnictwa w posiedzeniu komisji orzekającej osób ciężko chorych:

(...) są te przypadki tych ludzi chorych, bardzo chorych, z nowotworami, w trakcie chemioterapii, że oni muszą tutaj przychodzić, no, lekarz o tym decyduje, ale jakby było ogólnie, że nie, w trakcie leczenia, to nie, że jak już jest zaleczone, to owszem, a tak to żeby to było zaocznie, aż żal patrzeć na te osoby i pytać, czy może się Pani

ubrać czy nie, jeżeli ta kobieta jest przywleczona przez męża – to w tym przypadku to akurat bym to zmieniła. Co ja mam takiemu człowiekowi powiedzieć? Potrzebne jest, wiadomo, ze względu na dofinansowanie chociażby do pieluchomajetek, czy do czegokolwiek do materaca odleżynowego, czy nawet połamane stawy biodrowe, nie tylko nowotwory, też na tych wózkach przywożę, może powinno to być odgórnie, w konkretnych przypadkach, żeby lekarze nie decydowali (W2.1).

Drugi aspekt braku elastyczności dotyczy kwestii możliwości dokonania zmiany w zakresie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności:

Są pacjenci, którzy mają orzeczonego znaczny stopień niepełnosprawności, a bardzo dobrze rokują, i również w drugą stronę, mamy bardzo dużo orzeczeń umiarkowanych, gdzie stan pacjenta tak w przeciągu czasu się pogarsza, że jakby to jego funkcjonowanie, degradacja spowodowana chorobą itd. powoduje, że on już dawno powinien już mieć znaczny stopień, co tak naprawdę dałoby mu też możliwość uzyskania większej pomocy, bo ta choroba też tak funkcjonuje, że zubaża pewnego rodzaju funkcjonowanie. Orzeczenie na stałe, ok, rozumiem, że są orzeczenia na stałe, ale to jakby etykietuje. Są możliwości zmiany, ale jeżeli pacjent dostaje znaczny stopień niepełnosprawności, to mu nie zależy, żeby mieć mniejszy (W5).

Ostatnią z kwestii problematycznych w tym obszarze, na którą warto zwrócić uwagę, stanowić może artykułowana przez poszczególne członków komisji rozbieżność ocen końcowych:

Nawet nie wiem, czy to nazwać przyczyną, no, rozbieżność w zdaniu, w ustaleniu jednakowego stanowiska, nawet ustawodawca to przewidział, że tak może być, więc myślę, że to jest naturalne, że pani doktor czy pan doktor ocenia jednostkę chorobą, a ja oceniam, jak ta osoba funkcjonuje z tą jednostką w społeczeństwie, i dlatego są różne. Czasami jest tak, że wychodzi nam taki sam stopień niepełnosprawności i nie ma problemu, ale czasami ja mam takie w rozporządzeniu, że mogę pisać zdanie rozbieżne i korzystam z tego, bywa, że ja niżej oceniam, czyli lekki daję, pan doktor umiarkowany, ale dla mnie ta osoba w społeczeństwie funkcjonuje prawidłowo i dobrze, i nie potrzebuje, ona ma tam tylko jakieś ograniczenia dające się kompensować, oczywiście odwrotnie też zdarzają się sytuacje (W2.1).

Wynikający z rozbieżności zdań brak kompatybilności ocen końcowych może pojawić się w efekcie przyjęcia innej definicji niepełnosprawności, którą posługują się poszczególni członkowie komisji. Rozbieżność ocen dotyczy opinii lekarza co do sfery medycznej i pracownika socjalnego.

Lekarz widzi stronę medyczną, nie zawsze widzi całe spektrum społecznego funkcjonowania danej osoby, natomiast pracownik socjalny widzi codzienność, widzi samodzielność bądź brak tej samodzielności lub wszelkie ograniczenia, które tam występują (W2).

W ocenie pracownika socjalnego osoba niepełnosprawna to:

osoba, która w czynnościach podstawowych potrzebuje pomocy. No, czynnością podstawową jest zrobienie sobie codziennie zakupów w sklepie spożywczym na dole, ja już nie mówię o ciężkich zakupach, jeżeli ta osoba nie może wyjść, bo ma z tym problemy, różnego rodzaju problemy takie czy inne. To jest osoba, która potrzebuje już pomocy innych osób. Są takie osoby, które nie mogą same zadbać o to, co w domu, nie mogą posprzątać, nie mogą same wejść do wanny się wykąpać, musi być ktoś obok. No, to zachwiana jest samodzielność (W2.1).

Zasadniczą kwestią sporu pozostaje kwalifikacja osoby do stopnia niepełnosprawności: Czasami mam trudności, to wtedy się objawia moim zdaniem odrębnym, jeżeli chodzi o trudność, ustalenia chociażby z przewodniczącym składu orzekającego tego samego stopnia, bo według mojej analizy odpowiedzi, mojego wywiadu, moich obserwacji wynika, że ta osoba sobie naprawdę w społeczeństwie nie radzi, że jest osobą, która potrzebuje wsparcia i pomocy innych, natomiast z punktu widzenia pani czy pana doktora ta choroba nie kwalifikuje go do takiego stopnia niepełnosprawności. Nie zawsze ta sama jednostka chorobowa powoduje taki sam stopień niepełnosprawności, ja po prostu robię ocenę na podstawie tego, co powiedziałam, ja się tego trzymam. Dla mnie, pracownika socjalnego, jest ważne, jak te osoby siebie radzą w środowisku (W2.1).

Kwestią rozbieżności pozostaje ocena zakresu ograniczeń funkcjonalnych wynikających z danej jednostki chorobowej.

W ocenach socjalnych, o tym jeszcze nie powiedziałam, jest taka możliwość, że wywiad ja przeprowadzam, pytam o te wszystkie sprawy socjalne, czy jest samodzielny, a z drugiej strony ja sobie mogę zapisać, co ja uważam. To jest to, że osoba przyjdzie na komisję i mówi, że sam się nie ubierze, a przecież widzę, że się ubiera, bo przed chwilą zdjął płaszcz. Mówił mi lekarz, że sam zdejmie skarpetki do badania, sam się położył, wszystko przy sobie zrobił sam, a mnie przed chwilą mówił, że żona musi mu pomagać. Więc my potem siedzimy i na ten temat rozmawiamy. To jest bardzo ważne. Wtedy ja w swojej ocenie się wypowiadam, czy osoba według mnie to naprawdę nie może się sama ubrać. Więc mogę napisać, że na podstawie obserwacji lub po rozmowie z lekarzem uzgodniłam, że jednak pan się sam ubrał. Wszystko to, co osoba mi poda, muszę wziąć pod uwagę. Na pewno nie jest to łatwo ocenić, więc gdybyśmy nie mieli tych lekarskich zaświadczeń do wniosku,

gdzie tam jest tak napisane, na podstawie tego zaczynamy tak naprawdę tę procedurę orzeczniczą, to ciężko by nam było podjąć tę decyzję (W3).

Ponieważ jednak przebieg procedury orzeczniczej zakłada możliwość odrębności zdań, w konsekwencji istotnym elementem przebiegu procesu orzeczniczego jest finalna konsultacja członków zespołu orzekającego.

W całym systemie orzeczniczym zasada jest taka, po każdym posiedzeniu składu orzekającego specjalista siada z lekarzem i ustala, dochodzą do jakiegoś konsensusu. Ja, jeśli się nie zgadzam z decyzją lekarza, i według mnie osoba powinna mieć wyższy bądź niższy stopień, ja kwalifikuję do takiego stopnia, jaki ja uważam, jaki mi wychodzi z tego mojego wywiadu. Ale jeszcze muszę odrębność zdania swojego napisać na piśmie, dołączyć do protokołu, wyjaśnić, dlaczego według mnie ta osoba ma, powinna dostać wyższy bądź niższy stopień. No ja to też z definicji zazwyczaj wyjaśniam (W3).

Końcowa narada umożliwia uzgodnienie stanowiska poprzez weryfikację opinii poszczególnych członków zespołu:

(...) na spotkaniu siedzimy, rozmawiamy, uzgadniamy i w wyniku tego jest ustalona grupa niepełnosprawności bądź niezakwalifikowanie do niepełnosprawności, bo takie sytuacje też się zdarzają (W2.1).

Zdaniem respondentów proces orzeczniczy i podejmowane w jego ramach działania muszą być profesjonalne, gdyż są weryfikowane podczas kontroli całego postępowania:

Oczywiście nasze decyzje musimy uzasadnić i na to bardzo przy kontrolach, bo nas kontrolują. Wojewódzki zespół nas kontroluje. Zdarzało się, że ministerstwo też przyjeżdża z kontrolami. Dawno temu, chyba w 2002, też byli u nas właśnie z kontrolą, i te uzasadnienia są bardzo ważne, co i jak my tu uzasadnimy. My musimy obronić to swoje proponowane rozstrzygnięcie tym uzasadnieniem. Dlatego tak ważna jest ta rozmowa, ten wywiad i ta obserwacja, no bo bez tego to byśmy tutaj nie mieli możliwości tu powiedzieć (W3).

Kolejny, trzeci już obszar kwestii problematycznych, które decydują o przebiegu procesu orzeczniczego, dotyczy trafności wykorzystywanych technik, metod i narzędzi weryfikacji ograniczeń funkcjonalnych, wynikających ze stanu zdrowia osoby ubiegającej się o orzeczenie (zakres jej niesamodzielności). Aby proces orzeczniczy uczynić optymalnym, w toku postępowania orzeczniczego wykorzystuje się zróżnicowane metody, techniki i narzędzia

diagnostyczne. Podstawowe metody to analiza dokumentów medycznych, rozmowa (wywiad) z osobą ubiegającą się o orzeczenie, obserwacja. Wywiady są przeprowadzone zgodnie z obowiązującymi kwestionariuszami oceny. Zdaniem członków komisji orzekających wykorzystywane w procesie diagnostycznym metody są wystarczające, aby dokonać właściwej oceny niesamodzielności danej osoby. Nie można jednak nie zauważyć, iż każde z wykorzystywanych narzędzi czy metod ma swoje ograniczenia:

Spotykam się z osobą, która chce uzyskać stopień niepełnosprawności z powodu swoich schorzeń, i orzekam w sumie na podstawie wywiadu i zebranych dokumentów, to co mogę z wniosku wyczytać, bo tam są istotne dla mnie dane o osobie niepełnosprawnej, no i przeprowadzam wywiad, zadaję pytania, to jest opracowane na podstawie druków, które są ogłoszone w rozporządzeniu, jak że tam nie ma nic poza tym, mogę zadać tylko takie pytanie, jakie mogę, i muszę przeprowadzić analizę, oczywiście jeszcze obserwuję tę osobę, bo to też jest istotne, czasami ktoś mówi coś innego, a inaczej to wygląda. To samo tyczy się pracownika socjalnego, to samo jak doradca zawodowy przy zadawaniu pytań oceniam wiarygodność odpowiedzi, bo na podstawie zachowań, na podstawie tego, jak człowiek porusza się, jak wchodzi, jak siada, to też mam ogląd, bo ja analizuję po prostu całość (W2.1).

Osoby nam opowiadają o swoim cierpieniu i często widać, że to jest prawda. Ona [osoba] nam mówi, że z czymś sobie nie radzi i to jest tylko słowo tej osoby. Wszystko widać już od samego początku, jak osoba wchodzi, jak wyciąga te dokumenty, jak sobie radzi w tych dokumentach (W3).

W ocenie członków składów orzekających trudność, z jaką niekiedy zderzają się osoby niepełnosprawne w procesie orzecznictwym, stanowi brak wiarygodności osób udzielających wywiadu, niekiedy są to postawy manipulacji i postawy roszczeniowe. A zatem nastawienie samego wnioskodawcy stojącego przed komisją, który próbuje przekazać nierzetelne i nieprawdziwe informacje o sobie, powoduje, że trudno jest zachować pełen obiektywizm oceny, ustrzec się przed pewną dozą subiektywności:

Słabą stroną jest to, że ta osoba czasem mówi nieprawdę. A to jest wywiad i musi spisać wywiad (W3). Jeżeli chodzi o ocenę np. pracownika socjalnego, oczywiście, że ta ocena w jakiś sposób jest subiektywna. Subiektywna w tym sensie, że zależy od wiarygodności osoby, która udziela wywiadu. Oczywiście jest ogromna pula osób, które tego wywiadu udzielają w sposób wiarygodny, rzetelny. Ale zdarzają nam się sytuacje opowieści o tym, że osoba zupełnie nie jest w stanie się samodzielnie rozebrać i wszystkie czynności są

przy niej wykonywane. Natomiast w gabinecie lekarza rozbiera się, łącznie ze zdjęciem biustonosza, i się okazuje, że ruchomość kończyn jest właściwie do pozazdrozczenia dla danego wieku (W1).

Członkowie wojewódzkiego zespołu orzekającego zwracają uwagę, że specyfika orzekania w przypadku dorosłych wiąże się z większym prawdopodobieństwem manipulacji:

Człowiek dorosły już jest wyuczony pewnych rzeczy, słów, nawet zachowań przy drugim człowieku, tak żeby móc przekłamać rzeczywistość po to, co chce osiągnąć. Dziecko na etapie kilku lat, będąc uczniem szkoły i funkcjonując w tej szkole, nie jest w stanie przekłamać wszystkiego. Natomiast człowiek dorosły już też w zupełnie innym środowisku funkcjonuje. On już jest w stanie pewne rzeczy przedstawić tak, jakby chciał, żeby to było przedstawione (W1).

Zachowania takie charakteryzują osoby, które oczekują wyższego stopnia niepełnosprawności:

(...) a zatem ich celem może być, nie mówię, że jest, ale może być pokazanie się w świetle korzystniejszym, nie w sensie takim, że funkcjonują lepiej tylko korzystniejszym pod kątem orzeczniczym. Czy to jest do zweryfikowania, jeżeli mamy pełną dokumentację i widzimy, co pisał lekarz prowadzący, i jest badanie naszego lekarza, jest to do zweryfikowania. Zatem jakby widać też niespójności w wywiadzie. Owszem, zdarzały się również takie przypadki, że osoby przychodziły o kulach, a wychodziły bez kul, zapominając tych kul, więc też takie przypadki się zdarzają. Oczywiście, że przeprowadzając badanie psychologiczne, również osoba na możliwości manipulacji, natomiast jeżeli robi to na granicy błędu, to nie ma to istotnego wpływu na stopień (W1).

Postawy manipulacji wynikają z obowiązujących regulacji w zakresie możliwości podjęcia pracy zarobkowej. Stopnia niepełnosprawności, który umożliwia zatrudnienie, oczekują nie tylko osoby niepełnosprawne, ale i pracodawcy:

Dlatego że, owszem, niepełnosprawność wiele ograniczeń wprowadza, natomiast jak gdyby odwrotność tego, że oczekiwania społeczne są w stosunku do nas takie, że jeśli otrzymam orzeczenie o stopniu minimum umiarkowanym, to mam szanse na pracę. No my nie posiadamy kryterium takiego, że mamy ułatwiać pozyskiwania pracy w sensie gdzieś przekłamywania rzeczywistości, żeby dany człowiek mógł mieć pracę. Nie możemy niestety odpowiadać za tak naprawdę gdzieś nieustosunkowanie się do prawa pracodawców i oczekiwania od pracownika danych schorzeń, danego stopnia niepełnosprawności dla pozyskania ich zatrudnienia. Tak naprawdę tutaj jest ogromny problem wśród pracodawców, że jednak to

nastawienie na dofinansowanie do pracownika ulgi wszelkie tworzą w społeczeństwie właśnie taki system roszczeniowy do systemu orzeczniczego (W1).

Warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden, wydaje się, najszerszy aspekt zachowań manipulacyjnych, polegający na utrwalaniu, niekiedy wręcz spychaniu, sytuacji wykluczenia:

Często widzimy, że funkcjonowanie dziecka niestety jest zaburzone, dysfunkcje rodzinne. Natomiast niestety nie jesteśmy w żaden sposób uprawnieni do przełożenia tego i jedyne, co możemy, to określić, jak dany człowiek w swoim środowisku i społeczeństwie funkcjonuje. Natomiast faktycznie można zauważyć, i to zwłaszcza u dzieci widać, ale również czasami u dorosłych, wbijanie osób, które są, powiedzmy, na granicy niepełnosprawności, w poczucie niepełnosprawności psychicznej, wbijanie i upewnianie w dysfunkcji społecznej. Często właśnie rodzice bardzo pracują nad dzieckiem, żeby ono czuło się niepełnosprawne, że jemu nic nie wolno, że właściwie jest niezaradne życiowo, i to niestety u nas bardzo często widać, że dzieci, które biegają po korytarzu i naprawdę mają 7 lat, i są w stanie założyć pantofelki czy buciki, mamusia dopada do dziecka i zakłada za niego, żeby, broń Boże, dziecko nie wykazało samodzielności. No więc często mamy taki obraz, że niestety to dziecko jest pozbawiane samodzielności i pozbawiane treningu samodzielności w takim zakresie samoobsługowym, funkcjonowania społecznego. Często jak dzieci są proszone, aby cokolwiek opowiedziały, oczywiście opowiada opiekun, nie dziecko, dziecko nie jest dopuszczane do głosu. I tutaj jest faktycznie jeszcze ogrom pracy takiej w społeczeństwie, żeby jednak modą się stało usamodzielnienie dziecka, a nie robienie wszystkiego za dziecko lub szukanie drogi być może po to, żeby nie musieć pracować. Często niestety też to zauważamy, że te dzieci są wbijane w poczucie choroby, w poczucie niemożności robienia czegokolwiek, aby rodzic po prostu był zwolniony z mentalnego obowiązku pracy (W1).

W związku z tym niewątpliwą trudność dla zespołów wojewódzkich¹¹ stanowi na płaszczyźnie odwoławczej weryfikacja przypadków tzw. wątpliwych:

Jest to trudne, natomiast powiedziałam też o tym, że w kontekście całości jest to możliwe do wychwycenia, tym bardziej że mamy ocenę funkcjonowania z powiatowego czy miejskiego zespołu. Więc czasami te oceny się różnią, to też jest istotne, bo, owszem, jest to możliwe i może się tak zdarzyć w ciągu dwóch miesięcy, że stan zdrowia danej osoby się pogarsza, ale często też są takie przypadki, kiedy wyraźnie widać z oceny funkcjonowania w miejskim czy

¹¹ Należy pamiętać, iż zespoły wojewódzkie to zespoły odwoławcze, rządzące się określonymi zasadami, odbiegającymi od pierwszej instancji.

powiatowym zespole, że osoba funkcjonowała znacznie lepiej, niż to co pokazuje tutaj. Poza tym badanie przedmiotowe, które przeprowadza lekarz, też pokazuje, że pewne czynności osoba może wykonać, pomimo że my mamy w wywiadzie, że tych czynności nie wykonuje. Podobnie jak ograniczenia związane z sytuacją zawodową, też osoba może zgłaszać szereg ograniczeń, natomiast istotny jest tutaj głos lekarza, który wie, jakie ograniczenie de facto wynikają z danej jednostki chorobowej, czyli czego na rynku zawodowym osoba nie może robić, czyli, owszem, istnieje słabość tych narzędzi, natomiast znowu podkreślam, że całokształt, czyli wszystkie te metody, o których wspominaliśmy wcześniej, dają nam jakąś możliwość weryfikacji ewentualnych agrawacji dolegliwości danej osoby. (...) W przypadku symulacji nie mam pomysłu, jak ten problem przezwyciężyć, ale uważam, że i tak jesteśmy w lepszej sytuacji niż organy pierwszej instancji, bo, tak jak mówię, mamy możliwość porównania tego, co się działo w ocenach innych specjalistów w stosunkowo krótkim czasie przed (W1).

Poza rozmową (wywiadem) jako metodę diagnostyczną, która w zgodnej opinii badanych stanowi wiarygodne źródło wiedzy, wykorzystuje się obserwację:

Ja muszę obserwować tę osobę, bo czasami jest tak, że wchodzi osoba i od razu mówi, że nie chodzi, kiedy ja widzę, że wchodzi. Zaczyna od tego, że jest niesamodzielna. A ja mówię, że muszę dopytać i dopytujemy, w czym wymaga pomocy. I tu się zaczynają już problemy. Jak się pytamy, w czym wymaga pomocy, to już nie potrafi znaleźć tego. No i np. sama nie pójdę do sklepu. Ale to już nie jest samoobsługa i tu już trzeba dopytywania. Czasem przechodzą tacy, szczególnie mężczyźni, że oni nic nie wiedzą o swojej chorobie, żona im naszykowała (W3). No bo jak ktoś przyjdzie i mówi właśnie, że w ogóle nie jest zdolny do żadnej pracy, a ma ręce sprawne, nogi sprawne, to pytam dlaczego (W1).

Obserwacja pomaga członkom składu orzekającego sprawdzić, na ile schorzenie danej osoby przekłada się na jej codzienne funkcjonowanie:

Bo nie każdy niepełnosprawny jest niesamodzielny. Osoba z lekkim stopniem właściwie już z definicji mówi, że ona jest samodzielna, tylko ma pewne ograniczenia. I np. nie może wykonywać takiej samej pracy jak każda inna osoba z takim podobnym wykształceniem. Ma pewne ograniczenia, i my w tej ocenie zawodowej piszemy te przeciwwskazania do wykonywania pracy. Konsultujemy z naszym lekarzem. Czyli ja, jako doradca zawodowy, wiem z tych kryteriów kwalifikowania, jakie zawody mogłaby wykonywać osoba z daną jednostką chorobową, albo raczej jakie przeciwwskazania są do wykonywania pracy z taką chorobą, jaką tutaj osoba podaje, że ma (W3). Zadaniem lekarza jest również

sprawdzenie, na ile osoba wymaga pomocy, opieki czy jak dane schorzenie wpływa na jej funkcjonowanie. Lekarz też ma możliwość konfrontacji. Pacjent u lekarza się rozbiera, więc samodzielność ubierania i rozbierania, lekarz to widzi, ponieważ pacjent się rozbiera do badania (W1).

5.2. PROBLEMY I UWARUNKOWANIA PROCESU DIAGNOSTYCZNEGO, POMOCY I WSPARCIA W WYBRANYCH INSTYTUCJACH ŚWIADCZĄCYCH USŁUGI SPOŁECZNE I ZDROWOTNE

Szczegółowa analiza informacji uzyskanych od badanych przedstawicieli instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną na temat obowiązujących w poszczególnych placówkach procedur diagnozowania niesamodzielności i szacowania potrzeb pomocowych wykazała pewne charakterystyczne tendencje w podejmowanych działaniach. Procedura oceny niezbędnego wsparcia w zakresie przyznawania oraz ustalania odpłatności za świadczenie usług opiekuńczych dla osób niesamodzielnych w miejscu zamieszkania oraz kwalifikowania do umieszczenia osoby niesamodzielnej w domu pomocy społecznej realizowana jest przez ośrodki pomocy społecznej¹². Na całościową procedurę diagnostyczną w zakresie oceny niesamodzielności składają się trzy etapy. Pierwszy etap to przyjęcie przez pracownika socjalnego zgłoszenia o potrzebie udzielenia pomocy, drugi stanowi ocena/rozpoznanie sytuacji życiowej osoby składającej wniosek o pomoc, a trzeci ewentualne wydanie decyzji o przyznaniu (bądź odmowie przyznania) usług opiekuńczych. Umieszczenie w domu pomocy społecznej nie podlega odmowie (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna, 2017: 38–39).

Kolejne procedury oceny niesamodzielności realizowane są w instytucjach ochrony zdrowia świadczących usługi w formie opieki długoterminowej, tj. przez zakłady opiekuńczo-lecznicze, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze oraz w formie świadczenia długoterminowej środowiskowej opieki pielęgniarstwa oraz w instytucjach pomocy społecznej realizujących wsparcie w formie opieki dziennej przez środowiskowe domy samopomocy, domy dziennego

¹² Zgodnie z obowiązującymi regulacjami prawnymi ośrodki pomocy społecznej udzielają wsparcia w trzech formach, tj. w formie wsparcia finansowego, usług opiekuńczych oraz w ramach umieszczenia osoby w domu pomocy społecznej.

pobytu, warsztaty terapii zajęciowej oraz w formie stacjonarnej opieki długoterminowej (domy pomocy społecznej).

W przeprowadzonych analizach wykazano, iż pracownicy instytucji świadczących wsparcie dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną z jednej strony lokują diagnozę niesamodzielności poza właściwymi ich instytucjom zadaniami, z drugiej zaś traktują ją jako element procesu udzielania pomocy. Oznacza to, że nie identyfikują procesu diagnozowania niesamodzielności i szacowania potrzeb jako etapu w jakimkolwiek aspekcie odrębnego od samego udzielania pomocy. Pacjenci trafiają bowiem do placówek na podstawie wcześniejszego rozpoznania ich stanu fizycznego i psychicznego, dokonywanego poza tymi placówkami. Często diagnozom tym towarzyszą także zalecenia co do zakresu wsparcia, które powinno zostać udzielone danej osobie (zwłaszcza w kontekście stanu zdrowia czy funkcjonowania społecznego w zakresie wykonywania podstawowych czynności samoobsługowych).

Analiza dostępnych dokumentów i wypowiedzi przedstawicieli instytucji wspierających osoby niesamodzielne wskazuje, iż na całościową procedurę oceny niesamodzielności i szacowania potrzeb pomocowych we wszystkich typach badanych placówek składają się: złożenie wniosku o przyjęcie do placówki świadczącej usługi opiekuńcze, rozpoznanie sytuacji i wstępna ocena niesamodzielności podopiecznego i zakresu niezbędnego wsparcia, rozpoznanie i ocena zasobów i kompetencji podopiecznych, opracowanie indywidualnego planu pracy i pakietu usług dostosowanych do potrzeb konkretnego podopiecznego oraz ocena realizacji indywidualnego planu pracy (Kusideł, Podgórska-Jachnik, Potoczna 2017: 40–41).

5.2.1. Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego

Formalnym warunkiem przyjęcia do placówki pomocowej jest złożenie wymaganej dokumentacji. Zakres niezbędnej dokumentacji określają obowiązujące regulacje prawne. Podstawowym kryterium kwalifikowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną do placówek pomocy społecznej realizujących pomoc w formie wsparcia środowiskowego jest diagnoza lekarza specjalisty z zakresu psychiatrii. W przypadku warsztatów terapii zajęciowej oraz zakładu aktywności zawodowej niezbędne jest aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, które uwzględnia wskazanie do terapii zajęciowej:

Żeby zostać przyjętym do pracy, to muszą przede wszystkim przynieść aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności w stopniu znacznym, i wtedy jakby nie ma znaczenia jednostka chorobowa. Bez orzeczenie nawet nie rozmawiamy. Jeśli ktoś ma nieaktualne orzeczenie o niepełnosprawności i nie doniesie nam aktualnego, ważnego, no to niestety taka osoba nawet nie jest brana pod uwagę, bo nie możemy jej brać pod uwagę, bo musimy mieć u nas aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim w ogóle nie mogą być przyjęte. Nie mogą być u nas zatrudnione. To nie jest nasz wymysł, i te grupy przy umiarkowanym stopniu niepełnosprawności to też nie jest nasz pomysł – to też ustawodawca na nas narzucił, i to nawet nie jest kwestia tego, że tu wchodzi, bo czasami jak ja ludziom mówię, że tylko z umiarkowaną, to mówią, że wy chcecie tylko specjalnych, bo dofinansowanie. Przy umiarkowanym to mogą być osoby chorujące psychicznie, z autyzmem, lekkim upośledzeniem umysłowym. Gdybyśmy mieli zatrudnić grupy specjalne z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, to byśmy mieli dużo większy zakres tych jednostek chorobowych (W18)¹³.

Pierwszym istotnym elementem procesu diagnozy, którego celem jest ustalenie zakresu niezbędnego wsparcia, jest potencjał, zasoby i kompetencje posiadane przez osoby niepełnosprawne. Oceny dokonuje się za pomocą określonych procedur diagnostycznych (niekiedy wieloetapowych) w zależności od typu instytucji. Aby trafnie dokonać oceny zakresu niezbędnego wsparcia, kadra placówki wykorzystuje różne źródła informacji, metody i narzędzia diagnostyczne. Oceny dokonuje zespół programowy, w skład którego wchodzi psycholog, pedagog, rehabilitanci, doradcy zawodowi. Już „na wejściu” do placówki podopieczny odpowiada na pytania:

Potem, kiedy się pojawiają wolne miejsca w zakładzie, my się spotykamy po raz kolejny, i wtedy podejmowana jest decyzja, czy dana osoba jest przyjęta do zakładu na okres próbny na trzy miesiące (W18).

W zakładzie aktywności zawodowej pierwsze spotkanie, pierwsza rozmowa służy nie tylko ocenie potrzeb w zakresie wsparcia, ale przede wszystkim ocenie motywacji do pracy nad zmianą w swoim życiu:

¹³ Należy przy tym pamiętać, iż ustawowym celem zakładu aktywności zawodowej jest zatrudnienie osób niepełnosprawnych, dlatego też rekrutacja do zakładu aktywności zawodowej jest rekrutacją przypominającą rekrutację do zakładu pracy. Osoby pozyskuje się przez ogłoszenia i przez kontakty z różnymi placówkami, tj. fundacje, BUP, MOPS.

To, na co zwracamy uwagę, przyjmując pracownika, to jest jego chęć zmiany, gotowość do podjęcia tak naprawdę ciężkiej pracy nad sobą. Z drugiej strony też musimy patrzeć na to, czy dana osoba się tutaj odnajdzie w roli pracownika, bo my przecież prowadzimy działalność gospodarczą. To muszą być takie osoby, które są w stanie podołać zadaniom, które są realizowane na terenie zakładu niekoniecznie związane bezpośrednio z rehabilitacją leczniczą, społeczną czy też zawodową. To wynika z faktu, że nie możemy przyjmować do pracy osoby, gdzie, powiedzmy, 29 osób będzie pracowało, a jedna trzy czy cztery nie będą nic robiły, bo nie mogą. Jest to strasznie demotywuujące dla innych osób (W18).

Jak wskazują wypowiedzi badanych, przebieg procesu diagnozy determinują ograniczenia wynikające z dwóch kluczowych kwestii. Po pierwsze specyfiki zaburzeń i dynamiki zmian osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, ograniczonych możliwości lub braku współpracy z pacjentem oraz braku współpracy i wsparcia dla niego ze strony rodzin (problem współpracy placówek z rodzinami osób niepełnoprawnych opisuje punkt 5.2.4 – Meandry współpracy z rodziną). Po drugie problematyczne niekiedy okazują się nie w pełni adekwatne do potrzeb narzędzia diagnostyczne. Po trzecie proces diagnostyczny utrudnia brak dostępu do szybkiej diagnozy lekarskiej, brak procedur sprawnej współpracy specjalistów oraz brak pogłębionej wiedzy na temat osób chorujących psychicznie.

Kluczową kwestią dla przebiegu procesu diagnozy jest sama specyfika funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, która jest niewątpliwie pochodną wielu czynników. Aktualny stan zdrowia, który determinuje funkcjonowanie podopiecznych w placówkach, wpływa na ich stosunek do przypisywanych oraz pełnionych ról i obowiązków, tym samym determinuje cały zakres wsparcia, a zarazem powoduje istotne ograniczenie w bieżącej ocenie potrzeb wsparcia. Aby w pełni realizować plany opiekuńcze i terapeutyczne, placówki uwzględniają możliwości i zdrowotne ograniczenia podopiecznych:

W ŚDS praca terapeutyczna nastawiona jest konkretnie pod rodzaj zaburzenia. W województwie natomiast jest mnóstwo tych mieszanych typów i naprawdę podziwiam pracę. Nie wiem, jak to jest możliwe, to znaczy jest możliwe, ale bardzo trudne, bo pamiętajmy, że osoby chore psychicznie to osoby z normą intelektualną, jeśli tam nie ma żadnego sprzężenia czy upośledzenia, więc też zajęcia przygotowujemy, które mają na celu te procesy poznawcze, pamięciowe podtrzymać, je tutaj jakby mobilizować do działania. Pod tym kątem jest ustawiany cały plan pracy ośrodka, ale też indywidualne plany. Natomiast wiadomo, że zupełnie inne potrzeby ma ŚDS dla osób chorujących na alzheimera (W6).

Dodatkowo w przypadku osób chorujących psychicznie istotnym ograniczeniem jest duża dynamika zmian w obrazie choroby psychicznej:

Zwłaszcza że naprawdę poziom aktywności uczestników w ogromnej części jest warunkowany ich stanem psychicznym, a przecież to są osoby, które mają ogrom chorób współtowarzyszących, bo to są cukrzyce, nadciśnienie, osteoporozy, epilepsje itd., szereg dodatkowych chorób współtowarzyszących. To skutkuje tym, że osoba ma mniejszą wydolność, potrzebuje oddechu. Gdzieś nawet na poziomie psychoedukacyjnym często rodzinę trzeba nauczyć, że mają członka rodziny, który nie jest leniwy, tylko jest w stanie apatii. Ponieważ depresja i schizofrenia mają charakter nawracający, więc niezależnie od tego, i to jest potwierdzone, niezależnie, czy pacjent współpracuje w procesie leczenia czy też nie, może nastąpić nawrót choroby, potem hospitalizacja kilka tygodni, potem powrót, kolejna adaptacja, choć jest ona zawsze już łatwiejsza dla osoby, która tutaj była, ponowne przyjście nie stanowi większego problemu. Ale dobrym elementem jest współpraca tutaj na terenie miasta, jeśli chodzi o szpital, o ŚDS. Istnieje dość wspólne widzenie, że psychiatria środowiskowa w takim wydaniu ma sens, bo to jest to jakby uzupełnienie, pacjent nie ląduje znowu w jakimś niebycie poszpitalnym. Dynamika życia osób ze schizofrenią radykalnie się nie poprawia. To nie jest tak, że są to osoby, które pełnymi garściami korzystają z życia kulturalnego, ale już na pewno ekwiwalentem dla nich staje się tu uczestniczenie i wchodzenie w interakcje z innymi, z nowymi osobami na terenie placówki. No, nie są to osoby, które będą gwiazdami socjometrycznymi, nagle my tu z nich nie zrobimy wodzirejów, ale już większe poczucie bezpieczeństwa, większe poczucie swobody, załatwianie spraw urzędowych nie będzie K2 (W7).

Niekiedy utrudnieniem dla przebiegu procesu diagnozy jest brak współpracy samych zainteresowanych:

(...) problemy też ze strony klientów, którzy podlegają tej ocenie, bo nie każdy z nich jest skory do współpracy, niektórzy wbrew ich woli są uszczęśliwiani przez rodziny, przez sąsiadów itd., dużo osób zdaje sobie sprawę z sytuacji, w której się znajduje z powodu stanu umysłu złego (W14.2).

Nie mniej istotna dla przebiegu procesu diagnozy jest, oceniana w dość zróżnicowany sposób, dostępność i adekwatność wykorzystywanych narzędzi diagnostycznych. W procesie oceny potrzeb opiekuńczych w różnym stopniu i zakresie w poszczególnych placówkach wykorzystuje się metody i narzędzia diagnostyczne, tj. rozmowa, wywiad, obserwacja, testy diagnostyczne.

W zakładzie aktywności zawodowej nie stosuje się żadnych dodatkowych narzędzi diagnostycznych. Ważny dla osób

niepełnosprawnych proces rehabilitacji zostaje oparty na przedstawionej dokumentacji medycznej:

Do przyjęcia wystarczy tylko rozmowa. Rehabilitant w momencie, kiedy osoby są już przyjęte, mają podpisaną umowę o pracę, indywidualnie się już z nimi spotyka, omawia z nimi ich dokumentację medyczną (W18).

Na brak wystandaryzowanych narzędzi diagnozy zwraca uwagę przedstawiciel warsztatów terapii zajęciowej:

Dla mnie, teraz, z mojego doświadczenia, i pewnie moich terapeutów też, to, co mówiłam, to brak tych kryteriów odgórnych, czyli stworzenia arkuszy, jakichś narzędzi, na których my mamy pracować, robić tę ocenę roczną, półroczną czy nawet trzyletnią. My nie dostaliśmy do ręki nigdy takiego... że każdy warsztat ma obowiązek to, to i to. I to jest dla nas bardzo duże utrudnienie, przyjeżdżamy z różnych szkoleń. Boże, co mi tam nagadali, my powinniśmy mieć jeszcze to, to i to. My mamy takie teczki uczestników, jedziemy na spotkania z różnymi specjalistami z innych warsztatów, i oni robią to, to, i oni są po kontroli. Kontroluje nas PCPR. Każdy warsztat jest kontrolowany przez PCPR, i oni sami też sami nie wiedzą, czego oni mają, że tak powiem, szukać. Jak to ma wyglądać, bo ja niejednokrotnie pytam: Ale powiedz mi czy to jest dobrze. No, chyba dobrze jest. Więc oni też nie mają stricte wyznaczników, co powinno być. Jest napisane: ocena roczna, półroczna i trzyletnia, no i dziękuję, ale jak to ma być zrobione, kto to ma robić, to tego nie ma, czy ma to terapeuta, czy ma to psycholog, czy kierownik, to tego nie ma. Jest napisane cała rada programowa ma robić (W17).

Zdaniem przedstawiciela zakładu aktywności zawodowej utrudnieniem jest brak możliwości weryfikacji nabytych umiejętności beneficjenta:

Znaczy tak, my na pewno jesteśmy w stanie zaobserwować to, jak dana osoba funkcjonuje tutaj. Kwestia tego, jak funkcjonuje już po wyjściu z zakładu, jak funkcjonuje faktycznie w domu, no to jest wszystko na wiarę tak naprawdę i w oparciu o obserwację tego, co my widzimy, i na ile sposób funkcjonowania tutaj przekłada się z opowieści na sposób funkcjonowania w domu. I to jest jakby największy problem. Ja nie widzę takiego narzędzia, no bo trzeba by było wejść do środowiska rodzinnego. To nie jest rola zakładu, żebyśmy teraz wchodzili. No bo jak – pójdziemy do kogoś na dzień do mieszkania i poobserwujemy, jak tam funkcjonuje. To kwestia jakby uczciwości danej osoby w stosunku nawet nie do nas, ale przede wszystkim do siebie (W18).

Nie zawsze jednak osoby udzielające wywiadu doceniają potrzebę standaryzacji czy stosowania narzędzi diagnostycznych.

Bardziej są skłoni, aby zawierzyć własnemu doświadczeniu, które jest z pewnością kluczowe w dostrzeganiu problemów, ale wymaga obiektywizacji:

Sprawność umysłowa i zaburzenia funkcji poznawczych – ponieważ to już można na poziomie rozmowy. Wynika to z samego przebiegu rozmowy, na ile ta osoba jest w stanie płynnie przeprowadzić rozmowę, na ile rozumie komunikaty, które do niej kieruję. To daje obraz, jaki oczywiście nie określi w 100% poziomu intelektualnego danej osoby, ale już widać zakres kompetencji. Występowanie depresji i chorób neurologicznych. Jeśli chodzi o depresję – jeśli nie jest osoba w tym okresie depresyjnym i nam się nie przyzna, no to nie ma opcji. Nawet jeśli mamy orzeczenie, no to w orzeczeniu on nie pisze. Chyba że mamy wgląd do dokumentacji medycznej, no to wtedy mamy tę wiedzę, ale to też... Jeśli osoba chorowała na depresję cztery lata temu, tutaj może przez najbliższe pięć lat świetnie funkcjonować i nie mieć tego śladu. Jeśli chodzi o zaburzenia neurologiczne, to wiadomo, są różne (W18).

Ponadto trafności diagnozy upatrują także w posiadanych kompetencjach zawodowych:

Diagnoza obarczona jest taką wadą, że jest to zależne od poziomu kompetencji osób pracujących w placówce. Powiem tak, jak ktoś pracuje jako psycholog, nie jest hydraulikiem, naturalne jest, że warsztatowo mam prawo oczekiwać, że będzie to czynione prawidłowo, jeśli już to nie ma zunifikowanego jakiegoś narzędzia, którymi by się posługiwały wszystkie pozostałe placówki. Większych błędów w ocenie to nam się nie zdarzyło, natomiast kwestia tworzenia samym placówek, zapewne był taki zamysł, żeby ujednolicić, myślę, że sama dokumentacja jakby też zachęca do tego, aby ujednolicić oceny. Natomiast czy się da stworzyć narzędzie, tak jak się nie da stworzyć fotelika dla dziecka 6 miesięcy i 11 lat, tak samo i tutaj może być problem w odniesieniu, żeby posługiwać się jednym narzędziem dla osób z depresją i osób upośledzonych, w tym zakresie, akceptuję to, że w dużej części to jednak my mamy obowiązek rzetelnej oceny, a nie chować się za jakimś arkuszem (W7).

Często badani sami mają świadomość, że taka diagnoza nacechowana jest subiektywizmem:

Ciężko ocenić samych siebie. Wydaje mi się, że wychodzi to dobrze. To też jest kwestia tego jakiegoś poziomu zaufania, jaki wypracowaliśmy sobie z osobami, z którymi pracujemy. One też nam dają informacje zwrotne, czy to, co zostało im zaofiarowane, w jakiś tam sposób narzucone, czy to działa. Poza tym też to widać w efektach, na ile dane osoby się zmieniają i czy stoją w miejscu, czy idą do przodu (W18).

Dotyczy to także obserwacji:

Obserwacja, wiadomo, jak to obserwacja – staramy się, aby była skuteczna, ale obserwacja nie jest wolna od subiektywnej oceny. To jest to ryzyko. Trochę przez to, że my się konsultujemy ze sobą... To nie jest tak, że tylko jest moja opinia brana pod uwagę. Ja się konsultuję z rehabilitantem i pozostałymi pracownikami kadry. Trochę to nas chroni, bo każdy z nas ma inne spojrzenie na daną sytuację, inny fragment widzi. No, ale na pewno gdzieś się ten subiektywizm siłą rzeczy pojawia. Aczkolwiek, mimo wszystko ja mam wrażenie, że jest chyba najskuteczniejsza, bo testy, one z kolei też tylko jakiś fragment nam pokazują. Chociaż ja mam takie poczucie, że im oni więcej różnego rodzaju testów robią, też się uczą, jak je robić (W18).

Kolejne problemy, które utrudniają proces diagnozy, to brak dostępu do szybkiej diagnozy lekarskiej, brak procedur sprawnej współpracy specjalistów oraz potrzeba pogłębionej wiedzy na temat osób chorujących psychicznie. Są to problemy, z którymi na co dzień mierzą się pracownicy socjalni.

Kluczowym, w ocenie pracowników socjalnych, utrudnieniem dla przebiegu diagnozy potrzeb opiekuńczych, jest brak mechanizmów współpracy specjalistów:

Takim obszarem, który wymaga rzeczywiście współpracy i pomocy ze strony innych specjalistów, to jest niesamodzielność ze względu na chorobę psychiczną, tu bym widziała konieczność popracowania nad procedurami takiej sprawniejszej współpracy, bo tu specjaliści są niezbędni do oceny stanu zdrowia pacjenta psychicznie chorego (W14.2).

Brak mechanizmów systemowo ogranicza możliwość konsultacji medycznej, przede wszystkim uzyskania opinii lekarza psychiatry. Zgodnie z ustawą o ochronie zdrowia psychicznego, pracownik socjalny, który dostrzega jakieś symptomy choroby psychicznej, ma obowiązek posłkować się opinią lekarza specjalisty. Procedura diagnostyczna jest zdecydowanie łatwiejsza i przebiega sprawniej, jeżeli osoba, zgłaszając po pomoc, jest już objęta opieką poradni zdrowia psychicznego, posiada stosowne w tym zakresie dokumenty. Brak dokumentacji potwierdzający problemy psychiczne klienta wymaga od pracownika socjalnego podjęcia starań o uzyskanie opinii lekarza psychiatry:

Praktyka jest taka, że my np. stwierdzamy, że ktoś ma zaburzenia psychiczne, mamy różne sygnały, że ktoś zajmuje się zbieractwem, że źle funkcjonuje, że higieny osobistej nie utrzymuje, prosimy

o diagnozę lekarza psychiatry, bo dla nas to jest podstawą do działań formalnych, już pomijając diagnozę, ale do działań formalnych typu oddanie sprawy do umieszczenia osoby, to musimy przez sąd osobę umieszczać i wtedy podstawą są zaświadczenia lekarza psychiatry (W14.2).

A zatem wypracowanie i wdrożenie takich mechanizmów jest najwyraźniej definiowaną przez pracowników socjalnych potrzebą:

W procesie diagnozowania to większa powinna być dostępność do tych osób potwierdzających pewnych sytuacji, większa dostępność do psychiatry, czy większa dostępność do lekarza specjalisty, który zajmuje się daną osobą, a my nie możemy wejść w jakieś kontakty z tymi ludźmi i dowiedzieć się jakichś szczegółów, a na pewno dużo to by nam to ułatwiło (W14.2).

Niestety rzeczywistość często jest taka, iż czas oczekiwania na diagnozę specjalisty trwa niekiedy i kilka miesięcy:

No właśnie, w zeszłym roku w marcu napisałam o wizytę lekarza psychiatry, współpraca jest taka wspaniała, że do dzisiaj wizyta się nie odbyła, bo po prostu nie ma lekarzy, którzy mają na wizyty domowe podpisane umowy z NFZ w takiej ilości, jakie są potrzeby, na te wizyty czekamy minimum pół roku, a są to stany naprawdę trudne (W14.2).

Jednak można dostrzec pewne korzystne zmiany:

(...) chociaż teraz trochę się od pewnego czasu zliberalizowało, ponieważ okazuje się, że na skutek problemów z psychiatrami, możemy bez zaświadczenia o stanie zdrowia psychicznego, na podstawie naszej opinii wnioskować do sądu, a potem sąd powołuje biegłego psychiatrę i te sprawy z reguły krócej trwają, ale generalnie jeśli chodzi o osoby niesamodzielne, u nas istnieje taka forma pomocy jak umieszczanie kogoś bez jego zgody na podstawie postanowienia sądu, tak samo możemy skłonić taką osobę na podstawie postanowienia sądu do leczenia psychiatrycznego, to też jest jakaś forma pomocy dla tych ludzi (W14.2).

Ważną kwestią w kontekście procesów diagnostycznego jest potrzeba pogłębienia wiedzy przez pracowników socjalnych w zakresie diagnozowania zaburzeń psychicznych, a także postępowania z takimi osobami:

Przydałoby się pogłębić zakres wiedzy o osobach psychicznie chorych, jakieś szkolenia czy spotkania ze specjalistami, na co zwrócić uwagę w kontakcie np. z taką osobą, bo w pierwszym kontakcie nie widać tych zaburzeń, one widoczne są dla osób,

które przebywają częściej w towarzystwie takich osób, i tutaj taka jakaś specjalistyczna wiedza by się przydała z zakresu zdrowia psychicznego (W14.1).

Niezależnie od tego, w jakim stopniu proces diagnostyczny rodzi problemy, udaje się w toku codziennego zaangażowania kadry placówek pomocowych wypracować pozytywne zmiany w sytuacji życiowej podopiecznych. Sukces mierzony jest więc miarą ich sukcesu:

Feedback ze strony uczestników, że odbierają to miejsce jako przyjazne, odbierają laury. Są i spektakularne zdarzenia, gdzie nagle ktoś odkrywa własne talenty. Jeśli się osoby odnajdują w realiach pracy artystycznej, zdobywają laury na wystawach wojewódzkich i ogólnokrajowych itd. I to osoby, które były naturszczykami, nie warsztatowcami, a tutaj nagle zdobywają laury, czy na olimpiadzie w Koninie, czy na terenie naszego województwa. Myślę, że pozytywne konotacje ich samych i to jaka jest zwrotna informacja ze strony rodzin, że pojawiała się umiejętność planowania spędzenia czasu wolnego, zaangażowanie w sprawy domu. To są takie rzeczy, które jakby pokazują, że ten kierunek był właściwy (W7).

5.2.2. Uwarunkowania instytucjonalnego zakresu wsparcia

Rodzaj oraz szczegółowe zasady udzielania wsparcia, jakie obowiązują w instytucjach pomocy społecznej i ochrony zdrowia, świadczących usługi na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zaburzeniami psychicznymi, określają obowiązujące akty prawne, regulujące funkcjonowanie pomocy społecznej (Ustawa o pomocy społecznej, 2004; Rozporządzenie, 2012; Rozporządzenie, 2010) i instytucji systemu ochrony zdrowia (Rozporządzenie, 2013). Obowiązujące regulacje prawne określają szczegółowo procedury, których dopełnienie stanowi podstawowe kryterium uzyskania wsparcia oraz jego zakres i rodzaj.

Rodzaj i zakres wsparcia wyznacza specyfika zaburzenia, potwierdzona w rozpoznaniu medycznym, zawierającym konkretne zalecenia, co do form wsparcia. Jak zostało wspomniane wcześniej, podstawowym dokumentem, który określa rodzaj sugerowanego wsparcia, jest skierowanie wystawione przez lekarza psychiatrę. Charakteryzując ogólne zasady udzielania wsparcia przez badane placówki, należy zauważyć, iż oferują one szeroki zakres wsparcia, a poszczególne formy i ich zakres jest ustalany indywidualnie dla każdego uczestnika i ujęty w planie postępowania wspierająco-aktywizującego. Każdorazowo kluczowym kryterium, na podstawie którego

placówki określają zakres niezbędnego wsparcia, jest aktualny stan zdrowia podopiecznego, rodzaj schorzenia, jego sprawność fizyczna oraz kondycja psychiczna. W konstruowaniu procesu postępowania wspierająco-aktywizującego dominuje podejście wielostronne:

Naprawdę staramy się zawsze patrzeć tak holistycznie, i jeżeli pacjent ma jakąś taką trudność, wiemy, że jest np. samotny i nie ma takiego wsparcia rodziny, to właśnie kierujemy do jakichś takich form wsparcia, też środowiskowych. Jeżeli pacjent do nas trafia i ma sytuację socjalną, że np. jest to pacjent lat 70, wieloletnio chorujący, różne hospitalizacje – te hospitalizacje są ewidentnie w okresie zimowym – no i dowiadujemy się, że pacjent mieszka w kamienicy na trzecim piętrze bez wygód i musi jeszcze sobie nosić węgiel, i dodatkowo jest jakaś otyłość polekowa, i ma trudności z poruszaniem się, no to pierwsza kwestia to jest usprawnianie fizyczne tego pacjenta, ale druga kwestia to jakby dbałość o te warunki socjalne, żeby to jednak poprawić w jakiś sposób dostępnymi nam środkami. Jeżeli wiemy, że pacjent nie ma sieci wsparcia, i to powoduje, że przerywa leczenie, trafia na hospitalizację, to staramy się jakoś skierować go potem do rehabilitacji środowiskowej. ŚDS, leczenie środowiskowe, opieka środowiskowa czy jakieś inne placówki, które w jakiś sposób będą uczyły go tego. Więc to jest pod takim kątem. Kierujemy też do mieszkań chronionych, jeśli jest taka potrzeba, i widzimy, że ktoś np. nie potrafi... Ten dom jest zapuszczony, są długi itd. Nie potrafi tam jakoś gospodarować, ogarnąć, zrobić zakupów, to planując tę rehabilitację, też zakładamy ewentualnie, czy pacjent będzie potrzebował po naszym pobycie wsparcia, więc przygotowujemy takiego pacjenta do pobierania wsparcia w takiej formie (W5).

Wszystkie proponowane przez placówki formy działań pomocowych służą podtrzymaniu lub zwiększeniu samodzielności podopiecznych i przeciwdziałaniu utrwalaniu się zależności od pomocy. Tym samym służą wzmocnieniu bądź przywracaniu posiadanych zasobów i kompetencji. Ich efektem staje się umiejętne podtrzymywanie lub odzyskiwanie przez osoby, których samodzielność jest zagrożona, określonego poziomu kontroli nad własnym życiem. Należy podkreślić, iż wsparcie oferowane przez placówki stanowi odgrywa znaczącą rolę w procesie przełamywania stygmatyzacji i wykluczenia, jakiego doświadczają osoby z niepełnosprawnością intelektualną i chorujące psychicznie, tym samym stanowi istotną formę integracji społecznej, włączania tej kategorii osób w codzienne relacje społeczne:

Sam fakt, że poszerza się świat tej osoby, nie obkurcza się jedynie do rozmiarów własnego pokoju, własnego mieszkania, że zaczyna aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym, ma okazję uczestniczyć

w różnych wydarzeniach kulturalnych, aktywizować się, stymulować się, tutaj na terenie placówki, to nie ukrywam, ma też bezpośrednie przełożenie na wydłużenie czasów remisji (W7).

W procesie przełamывania wykluczenia społecznego szczególną rolę odrywają działania w zakresie aktywizacji zawodowej (problem aktywizacji i związanych z tym procesem ograniczeń przedstawia punkt 5.2.3 – Ograniczone możliwości aktywizacji zawodowej).

Do podstawowych form wsparcia realizowanych przez placówki należą: wsparcie opiekuńcze, pielęgnacyjne, medyczne, terapeutyczne, rehabilitacyjne, psychologiczne, socjalne, edukacyjne, wsparcie w sytuacjach kryzysowych (realizowane np. w formie opieki całodobowej w sytuacji zdarzeń losowych dotyczących opiekunów osób niepełnosprawnych), pomoc w załatwianiu spraw osobistych. Jak wynika z badania, kadra w sposób ciągły poszukuje atrakcyjnych form zajęć wspierających samodzielność i aktywność osób przebywających w placówkach.

Do kluczowych form służących odbudowaniu i wypracowaniu kompetencji do samodzielności należy zaliczyć wsparcie terapeutyczne. W środowiskowych domach samopomocy są realizowane usamodzielniające w określonych sferach funkcjonowania, treningi lekowe, kulinarne, higieniczne, budżetowe, ekonomiczne, kompetencji społecznych. Podopieczni uczestniczą także w zajęciach sportowych i rekreacyjnych. Organizowane są konkursy, wycieczki, wyjazdy, projekcje filmów, wyjścia do teatru i kina, bale karnawałowe, grille, imprezy okolicznościowe (np. rozpoczęcie i zakończenie lata, Wigilia, sylwester). W ocenie kadry placówek funkcjonowanie psychiczne podopiecznych uczestniczących w różnego rodzaju aktywnościach ulega zdecydowanej poprawie. Osoby te: *Mają większe zadowolenie i satysfakcję z życia, że coś mogą zrobić (W8)*. Podobny, usamodzielniający cel przyświeca działaniom, jakie podejmowane podczas warsztatów terapii zajęciowej. W przypadku tego typu placówek wsparcie podopiecznych służy ponadto wypracowaniu kompetencji społecznych niezbędnych do udziału w grupowych zajęciach warsztatowych. Ponieważ najczęściej na warsztaty trafiają osoby doświadczające niepełnosprawności od urodzenia, które przez długie lata pozostając w środowisku rodzinnym, miały bardzo ograniczone możliwości kształtowania kompetencji społecznych, ich udział w warsztatach wymusza zdobycie tego rodzaju kompetencji, niezbędnych do efektywnego funkcjonowania w grupie:

W rodzinie byli w takiej naturalnej bezradności, bo mają wszystko podawane, wszystko robione, a my tutaj stawiamy jednak na tę

samodzielność w miarę możliwości, do granic możliwości. Oczywiście nie wymagamy więcej, niż ta osoba może, ale to, co może, żeby robiła sama, i staramy się uczulać innych podopiecznych, żeby nie dali się też tak wplątać w układ pomocowy, że jest osoba, której się wszystko poda, wszystko za nią zrobi (W18).

Kolejny rodzaj wsparcia, jaki swoim podopiecznym oferują badane placówki, stanowi wsparcie socjalne. Niezależnie od typu placówki osoby niepełnosprawne mogą uzyskać wsparcie w zakresie zaspokajania potrzeb bytowych. Zakres, w jakim poszczególne placówki udzielają tego rodzaju wsparcia, zależy od typu instytucji i jest warunkowany przez problemy, z jakimi borykają się poszczególne podopieczni.

Jak wskazują badani, wsparcie socjalne jest niezbędne, ponieważ zdecydowana większość osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorujących psychicznie doświadcza problemów socjalno-bytowych. Należą do nich w głównej mierze niskie dochody oraz trudne warunki mieszkaniowe.

Także, jeśli chodzi o warunki takie socjalno-bytowe, to jest to duży problem, jeśli chodzi o podopiecznych tego ośrodka. Powiedziałabym, że połowa osób, która tutaj przebywa, ma tego typu problemy (W6).

Do tej grupy należy zaliczyć także problemy dotyczące regulowania spraw urzędowych.

Choroba psychiczna (schizofrenia) ujawnia się często w bardzo młodym wieku, a więc dotyka osoby będące jeszcze w trakcie edukacji, w konsekwencji:

To są jednak osoby z takiego obszaru niszowego, jeśli chodzi o ich możliwości finansowe, to są osoby albo ze słabym wykształceniem, albo też nie mają wielkiego stażu zawodowego, w związku z tym mają niski status ekonomiczny (W7).

W badanych placówkach działania o charakterze wsparcia socjalnego podejmuje pracownik socjalny¹⁴. Podopieczny może liczyć na pomoc w uzyskaniu dostępu do przysługujących mu różnych form wsparcia, np. świadczeń finansowych, oraz doradztwo w zakresie możliwości wykorzystania różnych form pomocy. Wsparcie doradcze otrzymać mogą zarówno podopieczni, jak i członkowie ich rodzin.

¹⁴ Ponieważ nie w każdym przypadku pracownik socjalny jest pracownikiem etatowym placówki, w momencie gdy zachodzi potrzeba uruchomienia wsparcia socjalnego podopiecznego, zadanie to przejmuje pracownik socjalny właściwego ośrodka pomocy społecznej.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną istotną formą pomocy jest wsparcie mające na celu ochronę podopiecznych przed utratą samodzielności mieszkaniowej. Utrata mieszkania przez osoby niepełnosprawne nie należy do sytuacji wyjątkowych. Zdarza się, że osoby żyjące samotnie, pozbawione wsparcia ze strony rodziny, tracą prawo do lokalu z uwagi na zadłużenie powstałe w wyniku nieregulowania opłat mieszkaniowych, spowodowane niezaradnością, ale także z powodu kilkumiesięcznego pobytu w szpitalu:

To są często osoby bardzo samotne, które żyją i mieszkają w bardzo kiepskich warunkach, które nie radzą sobie z takimi podstawowymi rzeczami, dotyczącymi właśnie tego mieszkania, czyli dbaniem o to, żeby ono było opłacone, wymienione jakieś usterek i naprawione. To są takie rzeczy, które tutaj wielu podopiecznych ma takie problemy (W6).

Jak stwierdza jedna z osób badanych:

Niestety teraz w szpitalach psychiatrycznych nie ma pracowników socjalnych, albo są w minimalnych ilościach, w związku z czym nie ma się kto tymi ludźmi zająć właśnie od takich spraw socjalnych, czyli wesprzeć i pomóc chociażby w opłatach, przypilnowaniu opłat, które wiadomo, że są nieopłacone. Wychodząc ze szpitala, okazuje się, że taka osoba ma odcięty prąd i ileś tam długów. Kiedy trafia do nas, to my staramy się takie trudne sytuacje jakoś rozwiązać. To nie jest łatwe, oczywiście, bo nie dysponujemy tutaj środkami, które mamy nadwyżkowo i możemy opłacać długi naszych podopiecznych, ale staramy się robić wszystko, żeby jakoś tę sytuację wyprostować. Idziemy do urzędów, tam staramy się rozmawiać na różnych poziomach, tak żeby osoba mogła jakoś normalnie funkcjonować i żyć (W6).

Aby zapobiec utracie mieszkania, osoby te są często kontrolowane w regulowaniu comiesięcznych opłat mieszkaniowych: *Łącznie z tym, że część osób jest pilnowanych, wspieranych przy comiesięcznych opłatach, żeby były te opłaty robione (W6).* Niejednokrotnie z powodu pobytu w szpitalu tracą także uprawnienia do świadczeń, np. z pomocy społecznej, ponieważ w zgodzie z obowiązującymi regulacjami nie udaje się np. zrealizować wywiadu środowiskowego. Kadra placówki podejmuje starania o ich przywrócenie. Dla wielu podopiecznych istotną formą wsparcia socjalnego jest całodzienne wyżywienie¹⁵. Z uwagi na specyfikę zakładu aktywności

¹⁵ Wielokrotnie posiłki są przygotowywane przez samych podopiecznych w ramach treningu kulinarnego.

zawodowej zakres wsparcia socjalnego regulują ogólne zasady przyznawania świadczeń socjalnych w zakładzie pracy:

Ale my nie mamy zbyt dużo takich możliwości w ramach tego obszaru, my jesteśmy placówką Caritasu. Na terenie zakładu jest fundusz socjalny i fundusz aktywności zawodowej, w jakimś stopniu oprocentowane, z którego pracownicy mogą korzystać. Nie mamy środków ani możliwości do innego wsparcia, chyba że korzystając z pomocy innych placówek będących w naszym zasięgu. Wiedząc z wywiadu, jaki prowadzimy z naszymi pracownikami, że sytuacja materialna jest trudna, no to wtedy staramy się pomóc czy z punktu pomocy charytatywnej wziąć paczki, możemy ich tam gdzieś pokierować o dodatkowe wsparcie, aby w jakiś tam sposób dopomóc tej osobie (W18).

Ważną formą wsparcia, na jaką mogą liczyć osoby z niepełnosprawnością intelektualną i chorzy psychicznie, jest pomoc w załatwieniu różnego rodzaju spraw urzędowych, z którymi sobie nie radzą:

Jak się pojawi jakieś pismo, to bardzo często podopieczny przychodzi tutaj i jest czytane wspólnie z nim, o co chodzi. On nie rozumie, nie radzi sobie, nie wie, co ma z tym zrobić (W6).

W ocenie badanych główną przyczyną doświadczanych przez osoby niepełnosprawne utrudnień, na jakie napotykają przy załatwianiu różnych spraw urzędowych, jest tendencja do wykluczającego, stereotypowego postrzegania i budowania wokół tych osób atmosfery lęku i niechęci:

Jeśli chodzi o kwestię samej choroby psychicznej, to jednak człowiek jest naznaczony. Nasi podopieczni mają problemy w różnych obszarach życia, ale w tych formalno-urzędniczych zawsze jest problem. To jest od wielu lat problem i w urzędach, i w środowisku tym najbliższym, w którym chory funkcjonuje. To zawsze jest długotrwały proces, żeby uzyskać jakąś pomoc. To są pisma do różnych ludzi, jedno, drugie, piąte, żeby ułatwić temu człowiekowi życie. Jest taki pogląd, że to są osoby niebezpieczne, których trzeba unikać. Chociaż ja też widzę zmianę, od dwudziestu lat to jest jednak postęp i idziemy ku lepszemu (...) myślę jednak, że wszystkie urzędy, że urzędnik powinien być bardziej przychylny petentowi, to jednak tam jest strasznie nadbudowane tych wszystkich procedur, których chory, nieporadny, niezaradny życiowo człowiek nie jest często w stanie przejść sam. Te procedury na pewno nie służą szybkiej pomocy i szybkiej interwencji, a czasami tutaj chodzi o życie człowieka. Papierologia, która się za nami ciągnie (W6).

Placówki, wspierając osoby z niepełnosprawnością intelektualną i chorujące psychicznie, borykają się z problemami, które w pewien sposób ograniczają efektywność podejmowanych działań.

Kluczową kwestią w tym zakresie są utrudnienia wynikające z uwarunkowań formalnych:

Bardzo często zdarza się, że nagle nam z dnia na dzień znika podopieczny. Wiadomo, że się zaczynamy martwić, kiedy osoba jest samotna. My oczywiście sprawdzamy w domu, nie odbiera. O niektóre osoby martwimy się mniej, jak mają rodziny i ktoś nie przyjdzie, to nie dzwoniemy od razu, bo wiemy, że np. ma katar, nie przyjdzie. Ale jak ktoś jest samotny i te osoby często chorują i mocno chorują, i ta choroba potrafi być bardzo nieprzewidywalna, wtedy szybko reagujemy, staramy się. Następnym naszym ruchem jest sprawdzenie – powinno być, chcemy sprawdzić – w szpitalach psychiatrycznych. Nie jesteśmy w stanie tego sprawdzić, ponieważ nikt nam nie udzieli informacji, czy podopieczny jest w szpitalu. I zaczynają się schody niesamowite. Ale cóż z tego, skoro nie jesteśmy w stanie sprawdzić, czy na przykład pogorszony był stan zdrowia i podopieczny został umieszczony w szpitalu. Tutaj też uruchamiamy tak naprawdę nieformalne kanały, żeby to sprawdzić i żeby się nie martwić, nie zgłaszać na policję zaginięcia. To jest duży problem. To oczywiście wynika z ustawy o ochronie życia psychicznego i były duże nadużycia. Tak naprawdę jesteśmy formalną instytucją. Powiem więcej, dzielnicowy, pracownik socjalny rejonowy również nie jest w stanie tego sprawdzić. Szpital po prostu nie udziela informacji absolutnie. I przez kilka dni to jest niewyjaśnione, nie wiadomo, czy ktoś „pojechał w Polskę” i źle się czuje, czy jest zabezpieczony w szpitalu i jest wszystko ok, czy nie żyje (W6).

Wśród identyfikowanych ograniczeń są także zastrzeżenia, które dotyczą nieadekwatności orzeczeń komisji orzekających:

(...) w takich komisjach też powinni zasiadać, komisja powinna się składać również z osób z takich jak my. Jak ja bym pokazała Pani orzeczenia, gdzie uczestnicy mi przynoszą, no to czasami... Ostatnio dziewczyna z zespołem Downa, wskazanie do pracy, ja mówię: no fajnie, że ją tak ocenili, ale ja mówię do rodzica: niech pani się odwoła od tej decyzji. To jest niesamowite, co się okazało, pani sekretarka się pomyliła przy przepisywaniu orzeczenia. Komisje wyglądają też tak, czasami jedziemy z uczestnikiem i z opiekunem, my nie możemy wejść. Jest zapytanie: jak się nazywasz i gdzie mieszkasz? Uczestnik to powie i na tym kończy się komisja dosłownie, i on dostaje na tej podstawie dokument na całe życie. Dla mnie to jest w ogóle niepojęte. Z drugiej strony, np. kiedy mówimy rodzicom, że zmieniamy orzeczenie, rodzice się boją. Bo np. ktoś ma znaczny, nie bo zabiorą, bo szukają pieniędzy i mi zrobią umiarkowany. No ale to jest taka furtka, może do pracy, ale rodzice tego nie chcą, bo to też wiąże się ze sprawą finansową. Tak to daje jakieś poczucie bezpieczeństwa. Niektórzy mają jeszcze stare orzeczenia, takie te jeszcze bez wskazania, stare, stare, ja nie mogę rodzica zmusić, nie bo oni jeszcze im zabiorą, bo wie Pani, co dzieje się na tych komisjach, sami o tym opowiadają. Czasami

my, kiedy idzie osoba na taką komisję, my po prostu robimy szereg papierów od siebie, że osoba uczęszcza do ośrodka, całe jej funkcjonowanie, psycholog całą opinię pisze, żeby jednak zwrócić na to uwagę, wziąć pod uwagę, że ta osoba jest z nami, że my ją znamy. Czasami te dokumenty nie są brane pod uwagę. Nawet nikt nie chce do nich zajrzeć, bo oni uważają, że chcą działać na rzecz swojego uczestnika. Bo nasza opinia może być zawyżana, zaniżona, żeby dostał gorsze orzecznictwo (W17).

Niekiedy w znaczący sposób efektywność podejmowanych działań ogranicza brak rzetelnej opinii o podopiecznym. Zdarzają się sytuacje, kiedy:

(...) opinie są często podkolorowane. Czasami osoba trafia z ulicy, czasami sama się zgłosi, czy nawet z Urzędu Pracy się zgłosi, no to nic. Ale jeśli już przychodzi z jakiejś instytucji, przychodzi z jakiegoś projektu, czy skądś, to niestety z tym obiektywizmem oceny, to jest różnie. Ja zdaję sobie sprawę, z czego to wynika. Nie chce się tym ludziom robić krzywdy. Wiadomo, jak się czasami 100% prawdy napisze, to nie jest to korzystne. Tylko potem my dostajemy co innego, a rzeczywistość się rozłazi. I tak naprawdę musimy zaczynać obserwację w 100% od początku (W18).

Zdecydowanie rzetelna opinia o podopiecznym w ocenie badanych stwarza większe szanse na podjęcie efektywnych działań wspierających:

Ja myślę, że to co by nam się na pewno przydało, to w momencie kiedy... bo jak przychodzi do nas osoba z ulicy, gdy tylko jest jej słowo i nasza obserwacja, ewentualnie dokumentacja medyczna, to już niewiele więcej tu już się da uzyskać. To, czego chyba by mi brakowało, to w momencie kiedy przychodzi do nas osoba z innych placówek, czy to z innych stowarzyszeń, czy to z projektu, czy to z warsztatów terapii zajęciowej – rzetelna opinia o tej osobie. Nie taka, żeby ją puścić, tylko faktycznie, co się dzieje. Mieliśmy taką sytuację – fajny chłopak, on teraz super funkcjonuje, a było nam sprzedane, że jest super, on powinien być magazynierem, cuda wianki, a jak się okazało, jak do nas przyszedł, że bida z nędzą i trzeba było od początku wszystko. Udało się, jest teraz naprawdę super, jest naprawdę gotowy do wyjścia i sam już chce. Potrzeba jakiejś takiej uczciwości, rzetelnych opinii (W18).

W ocenie badanych efektywność wsparcia ogranicza brak jest przystępnej bazy informacji o instytucjach pomocy i wsparcia:

Coś, co ułatwia pracę w pomocy społecznej, lekarzom, pielęgniarkom, ale przede wszystkim, że ta osoba, która potrzebuje tego wsparcia, może je mieć szybko i adekwatnie do swoich potrzeb. My zajmujemy się osobami chorymi psychicznie i odbieram mnóstwo

telefonów, setki w ciągu roku, z wszystkimi niepełnosprawnościami, jakie ludziom przychodzą do głowy, jakie mają potrzeby, ponieważ nasza organizacja nazywa się Towarzystwo Przyjaciół Niepełnosprawnych. Ludzie szukający pomocy, z konkretną niepełnosprawnością. Oczywiście teraz mamy możliwości, sprawdzamy w internecie, to jest pewne ułatwienie, jeżeli coraz więcej organizacji ma swoje strony internetowe. Jest rzecznik osób niepełnosprawnych. Ale też prawda jest taka, że czasami nieadekwatnie są kierowane osoby. I jak mam te telefony, staram się zawsze pomóc, przekierować gdzieś osobę. Jeżeli jest wsparcie dzienne, a jest osoba z upośledzeniem to do innego ŚDS-u po prostu kieruję. My mamy przy telefonie nawet taki informator dla siebie, żeby człowieka, który dzwoni, chce pomocy dla siebie, albo swojego bliskiego, nie zostawiać samego. Ale część osób chorych nawet nie ma pomysłu, żeby się po taką pomoc zgłosić, osoba chora psychicznie sama o pomoc nie poprosi, nie będzie jej szukała. Choroba psychiczna też na tym polega, że człowiek nie akceptuje swojej choroby, więc po co ośrodek. Tutaj jest też taka potrzeba, żeby całe środowisko pomocowe dawało tę pomoc, wsparcie, wskazówki, żeby odpowiednio pokierować taką osobę, do odpowiedniego miejsca (W6).

Znaczącym ograniczeniem, z jakim borykają się instytucje wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną i chorujące psychicznie, są niewystarczające w stosunku do potrzeb zasoby finansowe:

Problemy finansowe np. trzy lata temu dostaliśmy 100 zł na uczestnika. Borykamy się z tymi finansami niesamowicie, bo tak jak mówię, nie dostajemy tutaj na ośrodek większych pieniędzy, ostatnie pieniądze, jakie dostaliśmy trzy temu po wielkich bojach, 100 zł na uczestnika warsztatu. Wiąże się to z zatrudnieniem personelu, bo osoby, kiedy słyszą 2500 tys. brutto, no halo, co ja mam z tym zrobić. Ja zawsze mówię: w naszym zawodzie nigdy się nie zarabiało i nie będzie zarabiał, a praca jest, jaka jest. I widzimy nie tylko u nas, ale we wszystkich ośrodkach jest problem z zatrudnieniem specjalistów, wykształconych specjalistów. Bo o ile jeszcze tutaj w warsztacie terapii zajęciowej ja mam taką dogodność, że może być osoba po terapii środowiskowej, policealną, ma skończoną terapię zajęciową. O tyle w domu środowiskowym każdy terapeuta, instruktor musi mieć studia wyższe, a zatrudniony opiekun nie musi i może być tylko po liceum, ale terapeuci muszą mieć studia wyższe, więc wiąże się to również z finansami. To jest bardzo duża bolączką. Domy środowiskowe zaczęły się podnosić, ponieważ ta ustawa „Za życiem”, jakby mówi, że stworzenie jednego warsztatu w okręgu, a wkoło cztery domy środowiskowe. W tej chwili jest duży nacisk na tworzenie domów środowiskowych, ponieważ zauważona jest kwestia taka, że zbyt mało osób wychodzi do pracy, a głównym celem warsztatu miało być przygotowanie do pracy i wyjście tych uczestników do pracy. Ale wiąże się też ze strachem, bo, ja pani powiem, miała wejść, teraz jest przygotowywana nowa

ustawa, miała się pojawić, prawdopodobnie ona gdzieś się pojawiła, ale nie zmieniono tej ustawy. Były piękne konsultacje społeczne, zapraszano nas jako specjalistów, ale niestety w tej kwestii nic się nie zmieniło. I np. była sytuacja, kiedy nasz uczestnik poszedł do pracy, po czterech latach nam się wydawało, że jest przygotowany idealnie do pracy, ale kiedy poszedł do pracy, ja musiałam skreślić go z listy warsztatowej i przyjąć na jego miejsce nową osobę, bo jeżeli bym go nie przyjęła, wtedy zabierają mi pieniądze, zmniejszają mi warsztat o jedną osobę, bo w drugą stronę nie ma rozszerzenia, to jest w ogóle niemożliwe, aby warsztaty były rozszerzone. Po paru miesiącach okazało się, że ta praca jest za ciężka dla niego, on nie chce, on się nie znalazł na otwartym rynku pracy, on pracował w zakładzie zniczy, różnie tam miał, i on chciał wrócić, i jaka sytuacja: ja go nie mogę przyjąć, no alternatywą były te dwa ośrodki, wtedy tylko był zespół, bo nie było środowiska, więc on wszedł do zespołu, poczekał, aż się zwolni miejsce, bo to idealna osoba do warsztatu, poczekał, aż się miejsce znajdzie, i dlatego też rodzice nie chcą, bo nie ma tego powrotu, dla mnie powinno być rok czasu, żeby on się sprawdził na tym rynku, ale jego wybór, wracasz czy nie. A oni nie mieli wtedy niestety gdzie wrócić (W17).

Realne wsparcie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną bywa nieosiągalne lub uzależnione od życia w instytucjach pomocowych. Prowadzi to do przypadków porzucenia, uzależnienia od członków rodziny, instytucjonalizacji opieki lub izolacji osób potrzebujących jedynie pomocy. Zaniechania te bywają usprawiedliwane przez stereotypy, zgodnie z którymi osoby z niepełnosprawnością są raczej przedmiotem opieki niż podmiotem praw i obowiązków. A przecież niezależne życie i włączanie w społeczność lokalną to pojęcia nierozzerwalnie związane z podstawową zasadą dotyczącą praw człowieka, która mówi, że wszyscy ludzie rodzą się, mając jednakową godność i jednakowe prawa, a życie każdego człowieka ma jednakową wartość. Prawo to odnosi się do wszystkich ludzi, bez stawiania jakichkolwiek kryteriów (RPO, 2019).

5.2.3. Specyfika współpracy międzyinstytucjonalnej

Współpraca pomiędzy organizacjami samorządu terytorialnego, organizacjami pozarządowymi, placówkami w obszarze pomocy społecznej i służby zdrowia oraz innymi podmiotami działającymi w środowisku lokalnym stanowi jeden z kluczowych elementów budowania efektywnego środowiskowego systemu wsparcia. Szczególnie jest to istotne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną.

Specyfikę procesu współpracy międzyinstytucjonalnej określają trzy podstawowe charakterystyki. Po pierwsze jest to zróżnicowany zakres zaangażowania poszczególnych instytucji w proces współpracy, po drugie ograniczony w stosunku do rzeczywistych potrzeb lub co najmniej daleki od oczekiwanego zakres współpracy pomiędzy ośrodkami pomocy społecznej a instytucjami służby zdrowia, po trzecie brak rozwiązań systemowych umożliwiających stały, bieżący przepływ informacji na temat osób niepełnosprawnych korzystających ze wsparcia w ramach różnych instytucji (pomocy społecznej i służby zdrowia), co skutkuje brakiem synchronizacji udzielanej pomocy.

Zasadniczą cechą charakteryzującą proces współpracy międzyinstytucjonalnej jest jej zróżnicowany zakres, w jaki zaangażowane są poszczególne placówki pomocowe. Zakres jak i formy współpracy wyznacza specyfika zadań realizowanych przez poszczególne typy instytucji. Z uwagi na swoją specyfikę zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności współpracują głównie z ośrodkami pomocy społecznej. Przedmiotem współpracy jest wymiana informacji na temat sytuacji socjalnej osoby ubiegającej się o orzeczenie:

U nas nie ma jakiejś większej współpracy z innymi organizacjami. Nie ukrywam, że z pomocą społeczną chyba najwięcej, bo takich też mamy tutaj wnioskodawców, którzy bardzo często korzystają z pomocy społecznej. Ale to jest tylko w takim zakresie, że składają wniosek za danego wnioskodawcę, czasami wysyłają właśnie taki kwestionariusz, czasami piszą prośbę, żeby na przykład przyspieszyć termin komisji, bo osoba jest bez środków do życia. Wtedy ja też biorę to pod uwagę. Współpraca wygląda tak, że ja oczywiście chcę pomóc i wtedy przyspieszamy tę komisję, na ile mogę oczywiście (W3).

Niekiedy współpraca realizowana w takiej formie stanowi odpowiedź na prośbę składaną przez domy pomocy społecznej:

Jeszcze są domy pomocy społecznej, bo też składają za swoich pensjonariuszy wnioski i też czasami nas proszą o to, żeby przyspieszyć tę komisję, bądź też my ich prosimy, żeby uzupełnili dokumenty. Ale to jest tak w zakresie składania wniosków. Tu nie ma innej współpracy. Nie jest potrzebna (W3).

Członkowie zespołów orzekających, przekonani o własnych możliwościach orzekania, nie widzą potrzeby innych form współpracy: *Nie, nie widzę takiej potrzeby [współpracy – przyp. auterek].* Bądź też nie widzą konieczności współpracy z tymi instytucjami, z którymi nie współpracuje sam zainteresowany:

Nie ma takiego obowiązku, te osoby w większości przypadków nie mają styczności z pracownikiem socjalnym, który pracuje w terenie, to nie są osoby, które są objęte pomocą pracownika socjalnego miejskiego czy gminnego (W2.1).

W niewielkim zakresie z innymi podmiotami współpracuje także zakład aktywności zawodowej:

Jedyne co, to czasami ja proszę o zaświadczenie od lekarza prowadzącego, czy dana osoba może wykonywać dane czynności, dany zawód, który sobie wymyśli albo wcześniej pracował i chciał do niego powrócić, czy dalej jest to możliwe. Bo mnie się np. wydaje, że kryteria zawodowe wykluczają, czy dana choroba, jednostka chorobowa... Albo wręcz przeciwnie, wydaje mi się, że nie powinno być problemów, ale czasami lekarz mówi nie. Osoba ta przynosi odmowę, że w żadnym wypadku (W18).

W ograniczonym zakresie zakład aktywności zawodowej współpracuje z warsztatami terapii zajęciowej. Ten ograniczony zakres współpracy (a niekiedy jej brak) wynika zarówno z pewnych obaw, jak i nie zawsze dobrych dotychczasowych doświadczeń:

Powiem tak, do tej pory tej współpracy w ogóle nie było. Ciężko powiedzieć, że ona dalej jest. Jest lepiej niż było, coś się ruszyło, może to jest dzięki temu, że RCPS nas przycisnęła, zrobiła to siewowanie. Ale tak naprawdę tej współpracy nie było. Ja nie chcę nikogo o to obwiniać np. WTZ-y obwiniać, bo zawsze dwie strony muszą chcieć. Z jednej strony my w zeszłym roku wysłaliśmy do wszystkich WTZ-ów informację, że poszukujemy kandydatów do zakładu, to raptem chyba dwa się do nas odezwały ze wszystkich. Ale z drugiej strony my też mamy w sobie taką obawę przed przyjmowaniem osób z warsztatów terapii zajęciowej do nas, no bo uczestnicy z warsztatów terapii zajęciowych też są specyficzni. Ja nie chcę ich tutaj oceniać. Spora część osób, które są uczestnikami warsztatów terapii zajęciowych, obiektywnie mówiąc, nie nadaje się, żeby pójść dalej. Po prostu nie są w stanie podołać wyzwaniu, jakim jest pójście na otwarty rynek. Oni może by w zakładzie się odnaleźli, bo to ciągle jest jakaś tam ochronka dla nich. Jest to bezpieczne miejsce pracy w specyficznych warunkach. To nie jest otwarty rynek pracy, gdzie my bardziej ich naciskamy, ale ciągle jest jakiś ten klosz, ale jednak spora część odbiorców WTZ-ów się nie nadaje, nie jest przygotowana. To już nawet nie jest kwestia przygotowania do zakładu, ale ich stan, sytuacja psychofizyczna ich nie kwalifikuje. To jest chyba najbardziej rokująca grupa. W większości uczestnicy warsztatów terapii zajęciowych to raczej mają znaczny stopień niepełnosprawności. W większości to są osoby z upośledzeniami umysłowymi, wcale nie w stopniu lekkim, tylko stopień umiarkowany, to są głębsze niepełnosprawności (W18).

W ocenie przedstawiciele zakładu współpraca pomiędzy zakładami aktywności zawodowej a warsztatami terapii zajęciowej powinna mieć miejsce:

Dla mnie osobiście jednym z najfajniejszych rozwiązań dla tego, żeby WTZ-y faktycznie przychodziły do ZAZ-u, to od samego początku, od momentu przyjmowania osoby do WTZ-u, współpraca z ZAZ-ami, żeby ich przygotowywać do tego, co jest w danym ZAZ-ie robione. Tak jak w Wieruszowie. Oni mają ZAZ-y i WTZ-y, i oni sobie sami przygotowują ludzi, którzy mogą przyjść do ZAZ-u. Tak jak my jesteśmy na zewnątrz, to z łapanki z WTZ-ów... Każdy WTZ ma pomysł na siebie jakiś. Od samego początku powinna być ścisła współpraca. Nie na zasadzie, że my tu mamy kogoś, kogo byśmy w końcu od nas wypchnęli do was. Myślę, że to by pozwalało lepiej diagnozować potrzeby niż teraz, bo teraz „każdy sobie rzepkę skrobie” Teraz my mamy już trochę innych beneficjentów niż WTZ-y. U nas z 30 osób, które teraz są, no to tylko dwie osoby są z lekkim upośledzeniem umysłowym albo z niską normą. Reszta jest w normie albo nawet lepiej. Przygotowanie naszej placówki, zaplecze, jakie my mamy, też utrudnia nam pracę z osobami, które wymagają większej indywidualności (W18).

W najszerszym zakresie w proces współpracy międzyinstytucjonalnej angażują się środowiskowe domy samopomocy. Jako placówki wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną poszukają różnych form współpracy z instytucjami, które z racji zadań statutowych są także zaangażowane w działania na rzecz tych kategorii osób niepełnosprawnych, tj. poradnie zdrowia psychicznego, poradnie i szpitale psychiatryczne, lekarze psychiatrzy. W przypadku ŚDS ważną rolę odgrywa współpraca z ośrodkami pomocy społecznej, z uwagi na fakt, iż wielokrotnie skuteczność działań podejmowanych przez ŚDS warunkowana jest podjęciem szybkiej interwencji popartej wsparciem pracownika socjalnego reprezentującego ośrodek pomocy społecznej. Wywiad środowiskowy, jaki przekazują pracownicy socjalni, stanowi bowiem podstawowe źródło informacji na temat sytuacji bytowej czy mieszkaniowej osoby niepełnosprawnej. Z punktu widzenia potrzeb podopiecznych środowiskowych domów pomocy społecznej równie ważną rolę odgrywa współpraca z jednostkami samorządu terytorialnego, przede wszystkim z wydziałem lokalowym Urzędu Miasta, dzięki której wielokrotnie udaje się zapobiec eksmisji osoby niepełnosprawnej czy też uzyskać dla niej lokal zastępczy:

Często ta osoba ma i eksmisję i jakiś lokal zastępczy, więc idziemy do urzędów, tam staramy się rozmawiać na różnych poziomach. Tak, żeby było najlepiej dla tego naszego podopiecznego (W6).

Istotne znaczenie ma także współpraca ŚDS z organizacjami pozarządowymi wspierającymi rodziny osób niepełnosprawnych:

Najbliższą to jest organizacja zajmująca się rodzinami osób chorych psychicznie. I to jest tak, że część osób, które mają rodziny, też staramy się kierować do Stowarzyszenia, bo tam mają wsparcie rodziny, bo to też jest bardzo istotne, że osoba chorująca to jest jedna rzecz, ale całe jego środowisko, rodzina również choruje z tą osobą. Bardzo ważne jest tutaj to wsparcie właśnie dla rodziny (W6).

Współpraca jest oceniana różnie, w zależności od rodzaju instytucji:

Czasami [współpraca] bywa bardzo dobra, wręcz wymarzona, a czasami jest pod górkę. Zależy tak naprawdę, na kogo się trafi, czy osoba ma wiedzę na temat funkcjonowania tego typu ośrodka. Niektórzy pracownicy socjalni i lekarze nie wiedzą w ogóle o takim ośrodku, kim my się zajmujemy (W6).

Kolejną cechą, która w sposób określa specyfikę procesu współpracy międzyinstytucjonalnej na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, jest ograniczony w stosunku do rzeczywistych potrzeb lub co najmniej daleki od oczekiwanego zakresu współpracy pomiędzy ośrodkami pomocy społecznej, instytucjami służby zdrowia instytucją sądu. Często współpraca ta ogranicza się do pojedynczych kontaktów kadry obu instytucji warunkowanych przez bieżące potrzeby podopiecznych. Ponadto w znacząco większym stopniu jest uruchamiana przez „osobiste znajomości” osób zaangażowanych w pomoc niż istniejące, sformalizowane procedury:

Na pewno wszelkie ułatwienia pod tytułem „po znajomości”, bo kogoś znamy, możemy się na kogoś powołać, wielokrotnie wykorzystywaliśmy. I to jest taki ważny moment, kiedy możemy, duże ułatwienie. Na pewno powinno być to uproszczone, ale o to musi mnóstwo osób się postarać (W6).

Na problem ten zwracają uwagę pracownicy socjalni, w przypadku których wielokrotnie efektywność podejmowanych działań pomocowych zależy od sprawnej współpracy z kadrą instytucji służby zdrowia (lekarzami). Pracownicy socjalni wielokrotnie w toku wykonywania codziennych zadań zawodowych nawiązują relacje z lekarzami pierwszego kontaktu:

Ja nie mam zastrzeżeń, dlatego że wymieniamy się informacjami, jeśli potrzebujemy takich informacji, to otrzymujemy taką informację zwrotną, jeśli się o nią zwracam do POZ, jeśli POZ dzwoni

w sprawie jakiegoś pacjenta, i ja potrzebuję bardziej wyczerpujących informacji to udziela, nie mogę narzekać na współpracę z POZ-ami (W14.1).

Często współpraca z lekarzami jest podejmowana z inicjatywy samych pracowników socjalnych:

Zresztą też my jesteśmy twórcami tych dróg tej współpracy, dlatego że to ja idę do lekarza, są przypadki, że ktoś potrzebuje usług opiekuńczych czy jakiejś innej pomocy i nie jest w stanie iść do lekarza, to ja idę do lekarza, więc wtedy ja idę do lekarza w jego imieniu i z nim rozmawiam o stanie, lekarz wydaje mi zaświadczenie, jak jest mi potrzebne, więc ta współpraca jest uzależniona od naszych działań (W14.2).

Wspomniana powyżej pozytywna ocena współpracy pracowników socjalnych z lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej, zdecydowanie mniej korzystnie wygląda w przypadku dostępu do lekarzy specjalistów, w tym przede wszystkim lekarzy psychiatrów:

My zawsze mamy pretensje do poradni zdrowia psychicznego, że nie możemy się dopytać o opinię lekarza psychiatry czy o wizytę, na podstawie której możemy podejmować dalsze działania (W14.2) (szerzej na temat oczekiwań pracowników socjalnych w zakresie współpracy i przyśpieszenia procedur oceny stanu zdrowia, zwłaszcza w przypadku pacjenta psychicznie chorego, piszemy w p. 5.2.1 – Problemy i uwarunkowania procesu diagnostycznego).

Z uwagi na istniejące regulacje prawne istotna dla pracowników socjalnych jest także współpraca z instytucją sądu. W tym przypadku kadra ośrodków pomocy społecznej zakres współpracy ocenia jako dalece niewystarczający, a skrajna opinia jednego z pracowników socjalnych wskazuje na zupełny jej brak:

Ta współpraca jest taka, że jej nie ma. My zawsze mamy pretensje do sądu, że opieszale podejmuje postanowienia, że to tak długo trwa ten tok postępowania, ale to jest kwestia funkcjonowania systemu, sądownictwo tak funkcjonuje, że jedna sprawa jest wielokrotnie wywoływana na wokandzie, nie ma w jeden dzień załatwienia jednej sprawy, my cierpimy tutaj za to, że tak funkcjonuje system w Polsce, a nie inaczej, tak samo służba zdrowia ma jakieś ograniczenia swoje, łącznie z długoterminową, więc my jesteśmy tylko jakby zwierciadłem tych wszystkich instytucji, które też mają swoje wewnętrzne kłopoty i źle funkcjonują (W14.2).

Największą bolączką pracowników socjalnych jest długi czas oczekiwania na opinie i decyzje. Oczekiwanie niekorzystnie wpływa

na możliwości, niekiedy wręcz uniemożliwia podjęcie niezbędnych działań pomocowych:

Czas odgrywa rolę, straszną rolę, my nie możemy czekać na opinię sądu rok czy półtora, prosić o przyspieszenie tego postępowania, to powinno odbywać się bardzo szybko, płynnie, żeby udzielić konkretnego wsparcia osobie, która tego wsparcia wymaga, a nie przeciągać tę sprawę w czasie, i ta odpowiedzialność jakby ciąży na nas, że to wsparcie nie jest udzielone, a my oczekujemy wymiernego wsparcia ze strony instytucji, które powinny nam w tym względzie udzielić pomocy, a nie otrzymujemy takiej (W14.1).

Niekiedy zdarzają się takie sytuacje, kiedy czas oczekiwania na wydanie decyzji przeciąga się tak długo, że ostatecznie wydana decyzja sądu nie ma już znaczenia z powodu śmierci osoby zainteresowanej:

(...) przypominała mi się taka sytuacja, że sąd wydał postanowienie o ubezwłasnowolnieniu pacjenta, natomiast zupełnie nie wydał postanowienia o ustanowieniu opiekuna prawnego. I co nam daje takie postanowienie, że ktoś jest ubezwłasnowolniony, jak nie ma opiekuna prawnego? Pacjent zdążył umrzeć, zmarł, zanim drugie postanowienie o ustanowieniu opiekuna zostało wydane. To są takie kuriozalne sytuacje, ale które decydują o tym, czy i jakiego wsparcia udzielić tej osobie, która wymaga wsparcia. Nie wiem, czy takich sytuacji jest dużo, dlaczego w sądzie tak długo musimy czekać na postanowienie w jakiejś sprawie, nie wiem (W14.1).

Nieobojętny dla efektywności działań podejmowanych przez pracowników socjalnych jest także czas oczekiwania na decyzje zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności:

Nawet sama komisja ds. orzekania o niepełnosprawności, no też na orzeczenie czekamy czasami kwartał, trzy miesiące, tak długo trwają te komisje, ten orzecznik długo wydaje też te orzeczenia (W14.2).

A także decyzji w sprawie przyznania usług opiekuńczych, miejsca w domu pomocy społecznej czy zakładzie opiekuńczo leczniczym:

Powinniśmy też mieć jakiś wpływ na długoterminową pomoc pielęgniarską, jak są takie sytuacje, kilka miesięcy czeka się na odpowiedź ze strony poradni, które mają umowę z NFZ na tę pomoc pielęgniarską długoterminową, domową, jeśli chcemy umieścić kogoś w domu pomocy społecznej, bo jest taka potrzeba, no to nie jest łatwa sprawa przebrnąć, nie mówię że przez kwestie formalne, ale też znaleźć to miejsce w domu pomocy społecznej czy w zakładzie opiekuńczo-leczniczym dla osoby, która powinna być umieszczona (W14.1).

Pracownicy socjalni przyczyn ograniczonej w swym zakresie współpracy środowiskowej upatrują w kwestii braku prestiżu wykonywanego przez siebie zawodu:

Dlatego że nasz zawód cieszy się niskim prestiżem. My mamy bardzo mały prestiż, i dlatego to wszystko znajduje odzwierciedlenie we współpracy właśnie, gdybyśmy my cieszyli się jakąś estymą w społeczeństwie itd., to byśmy inaczej byli traktowani, to, że my jesteśmy tak traktowani, to wynika ogólnie z braku szacunku dla naszego zawodu, z braku prestiżu (W14.2).

W konsekwencji ich realny wpływ na przebieg procesu pomocowego jest zbyt ograniczony. Pożądany mechanizm współpracy z instytucjami:

My powinniśmy mieć po prostu możliwość wpływania na formy, nasza opinia, ocena powinna być wiążąca, bo my jesteśmy fachowcami w tej dziedzinie, bo my tu mówimy o ocenie, jakie narzędzia mamy do oceny, ale to właściwie nasza ocena sporządzona w formie notatki czy wywiadu itd. jest oceną fachowca, i powinna być brana pod uwagę jak opinia biegłego, powinna być wiążąca dla wymiaru pomocy, dla zakresu pomocy, a tymczasem praktyka jest zupełnie inna. To jest przykład oczywiście, żeby osoby były zwolnione z odpłatności, to muszą dostarczyć plik jakichś zaświadczeń, nie wystarczy moja opinia... I to jest podważanie prestiżu. I my jesteśmy traktowaniu ogólnie po macoszemu, a gdybym ja była traktowana jako fachowiec, którym jestem, to by zupełnie inaczej wyglądała realizacja mojej oceny (W14.2).

Kluczową cechą, która wyznacza specyfikę procesu ograniczonej w swym zakresie współpracy międzyinstytucjonalnej, zarówno w kontekście procesów diagnostycznych, jak i praktyki pomocowej, jest wyraźnie wyartykułowany przez badanych brak mechanizmów systemowych, które stanowiły podstawę do zbudowania płaszczyzny współpracy, tworząc tym samym realną szansę na zbudowanie instytucjonalnej sieci wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną. Ponieważ jednak trudno wskazać na unormowania prawne, które obligowałyby instytucje do ścisłej współpracy, taki mechanizm realnie nie funkcjonuje, ani nie zostały wypracowane w tym zakresie przez poszczególne instytucje wewnętrzne procedury, tym samym instytucje sektora pomocy społecznej i ochrony zdrowia nie tworzą spójnego, zsynchronizowanego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych. Każda z instytucji działa niezależnie od siebie w ramach posiadanych uprawnień:

Są różne instytucje, które w jakichś tam kawałkach pomagają. To tak jak cała pomoc społeczna, ale też, w przypadku osób chorujących psychicznie, ten obszar zajmujący się zdrowiem. Tutaj nie ma w ogóle żadnego przepływu informacji ani współpracy, więc tu jest bardzo to potrzebne. Podam przykład: osoba chora jest psychotyczna i wymaga natychmiastowego umieszczenia w szpitalu. Nie zgadza się na to umieszczenie. Nie ma wsparcia w ośrodku, więc pracownik socjalny musi współpracować z lekarzem prowadzącym, psychiatrą, bo dostaje informacje ze środowiska, że osoba zachowuje się w taki sposób, że zagraża sobie i innym. Często lekarz nie współpracuje, wydając jakiś odpowiedni dokument, który potwierdza, że wymagane jest to leczenie, że wymagana jest interwencja, czasami z policją, żeby zapobiec tragedii. To się źle kojarzy, jeżeli osoba jest umieszczana w szpitalu na siłę, ale pamiętajmy, że to dla jej własnego bezpieczeństwa. Ona nie odpowiada wtedy za siebie, nie ma wglądu w to, co robi. Ale też zagraża innym, bo może rozpalic ognisko w domu na przykład. Tu jest bardzo potrzebna współpraca, a jej brak. Pracownik socjalny jest bezsilny. On powinien jakieś kroki podjąć, ale nie ma współpracy ze strony lekarza w pozostaje sam sobie, a nie jest specjalistą od schizofrenii (W6).

Brak wypracowanych mechanizmów współpracy środowiskowej generuje brak szerszego zakresu wiedzy na temat działających w środowisku instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną, takich jak np. środowiskowe domy samopomocy. Na kwestię braku wiedzy zwracają uwagę przede wszystkim przedstawiciele ŚDS:

Niestety to jest tak, że i niektórzy pracownicy socjalni i lekarze nie wiedzą w ogóle o takim ośrodku, kim my się zajmujemy. To jest kwestia takiej sieci wsparcia, która jest umieszczona w bazie i w ten sposób szybko reaguje, szybko niesie pomoc, może odpowiednio pokierować taką osobę. To jest duży brak, że nie ma takiej sieci i nie ma realnie stworzonej bazy dla różnych osób, z poradni zdrowia też, czegoś, co ułatwia pracę, ale przede wszystkim pomaga tym biednym ludziom, by otrzymywali różne formy wsparcia w zależności od potrzeb (W6).

Brak bazy sieci instytucji wsparcia skutkuje tym, że:

Na przykład pracownik socjalny wchodzi na rejon, dostaje informacje, już wie, że tu i tu jest jakaś pani, choruje na schizofrenię, jest samotna, kiepsko sobie radzi. Szuka jakiegoś miejsca, gdzie może tę panią pokierować, takiego jak to, albo do poradni zdrowia psychicznego. Pracownik socjalny oczywiście ma ogólną wiedzę, ale nie ma wiedzy specjalistycznej, więc on powinien się posilać czymś, co ma podane w przystępnej formie i czego wyszukiwanie nie zajmie mu pięciu dni (W6).

Pomimo inicjowania przez ŚDS działań, których celem jest przekazanie informacji na temat ich funkcjonowania:

To są te rzeczy, które nam niestety utrudniają pracę, pomimo że my bardzo często robimy akcje takie „promocyjne”. Wchodzimy do poradni, do szpitali psychiatrycznych, staramy się oprócz tego ulotki dać, lekarzom powiedzieć. Organizowaliśmy takie spotkania, gdzie mówiliśmy konkretnie, kim się zajmujemy, dla kogo. Mamy nie tylko ten ośrodek, ale i mieszkania chronione, usługi specjalistyczne i ZOL, więc tych obszarów i miejsc wspomagania mamy dużo. Staramy się to robić systematycznie, bo też się zmieniają i lekarze, i pracownicy socjalni, więc ta niewiedza często i z tego powodu wynika (W6).

Brak wypracowanych mechanizmów współpracy środowiskowej powoduje brak rozwiązań systemowych, które umożliwiłyby stały przepływ informacji na temat osób korzystających ze wsparcia w ramach różnych instytucji, i brak koordynacji podejmowanych przez poszczególne instytucje działań.

Brak koordynacji podejmowanych działań szczególnie wyraźnie ujawnia się w momencie, gdy osoba z niepełnosprawnością psychiczną kończy pobyt w placówce stacjonarnej i wraca do środowiska, na co wskazuje przedstawiciel zakładu opiekuńczo-leczniczego:

Ale tak naprawdę niejednokrotnie instytucje robią tylko do tego momentu i potem nie interesują się już. Niejednokrotnie zdarzają się takie sytuacje z podopiecznym, że zamiast do ośrodka pomocy społecznej trafia do szpitala, np. na okres zimowy, u nas w placówce jest np. ze względów dyscyplinarnych, jest usuwany, więc jest telefon do punktu pracy socjalnej, że pacjent wychodzi, więc trzeba usługi opiekuńcze, ale jak to, przecież jak wychodzi, jak to możliwe, że wychodzi, przecież nie ma załatwionego tego, tego, tego... Czyli jest taka psychologia, jest w tej instytucji, to już mam go na chwilę z głowy (W5).

Brak wypracowanych mechanizmów współpracy środowiskowej powoduje, iż działania poszczególnych instytucji ujawniają swego rodzaju rozbieżność interesów, skutkującą np. chęcią „przeniesienia odpowiedzialności” za daną osobę poza własną instytucję. Niejednokrotnie skutkuje to okresowym „wypadnięciem” podopiecznego z systemu wsparcia i pogorszeniem jego sytuacji. Wskazany proces „wypadania” z systemu opieki i wsparcia nieodparcie wskazuje na konieczność koordynacji służb, w tym także pracy socjalnej, co potwierdza poniższa wypowiedź:

Ja myślę, że na pewno to, co mówiliśmy o wypadaniu z systemu na jakiś czas. Ja myślę, że to na pewno koordynacja jakby tej pracy socjalnej. Ja tutaj jakby nie chcę mówić, że pracownicy socjalni nie wykonują swojej pracy, ale to wynika pewnie z tego, że są jakieś braki kadrowe. Natomiast jeżeli pacjent wypada na jakiś czas z tego systemu, jest go bardzo trudno w ten system włożyć z powrotem, bo jakby obciążenie pracy tych danych punktów powoduje, że jest trudno jakby wejść w te sprawy. Myślę, że jakby to, czyli zwiększenie dostępu, albo zmniejszenie obciążenia dla tych osób, żeby to rzeczywiście to nie było tak, że one wypadają. Domyślam się, aczkolwiek to już takie moje domysły, z czego to może wynikać. Więc myślę, że to na pewno tak, takie wsparcie środowiskowe (W5).

Ograniczenia współpracy międzyinstytucjonalnej dają podstawy do sformułowania konkluzji, iż funkcjonujący system wsparcia środowiskowego nie w pełni zapobiega wykluczeniu osób niepełnosprawnych i skutkuje często wykluczeniem mieszkaniowym:

(...) ale jak najbardziej zdarzają się takie sytuacje, że pacjent wyszedł od nas, jakiś czas go nie było, trafia za jakiś czas i okazuje się, że np. mieszkanie, które ma, jest tak zadłużone, że jest np. nakaz eksmisji, a wychodząc od nas, staraliśmy się aby uregulować jakoś te kwestie. To było gdzieś tam uregulowane, natomiast wyszedł do środowiska, no i nie zadziałało, coś nie kliknęło (W5).

W przypadku grupy pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną i chorujących psychicznie wypracowanie mechanizmów współpracy i koordynacja działań jest szczególnie istotna, ponieważ daje możliwość zbudowania realnych możliwości pomocy. Jest również ważna z uwagi na specyfikę choroby pacjenta, który wymaga nadzoru i zastosowania wobec niego adekwatnego, indywidualnego wsparcia w sytuacjach trudnych bądź nawrotu choroby, powrotu po pobycie w szpitalu:

Ja bardziej to widzę w kategoriach braku wsparcia na odpowiednim poziomie w odpowiednim momencie. Jeżeli trafia do mnie pacjent, który ma zlicytowane drugie mieszkanie i gdzieś po drodze rzeczywiście to wsparcie było takie, że pracownik socjalny był. Ale to też wynika, tak jak powiedziałam, z kompetencji, które są... Mając na myśli ten program koordynacji, miałam na myśli też to, żeby widzieć tego pacjenta w różnych momentach jego życia, że pacjent, no właśnie, dostaje, powiedzmy, zasiłek z opieki społecznej, a jednocześnie ma mieszkanie, którego utrzymać nie może. Jest raz zlicytowane za długi, potem jest drugi raz, i pacjent popada w bezdomność. No to można powiedzieć, że system zawiódł, bo ma się takie po prostu poczucie, że no gdzieś ten pacjent został niezauważony, gdzieś po drodze. Oczywiście schizofrenia jest specyficzną chorobą, specyficznie przebiega, specyficznie jest leczona. No, to

jest choroba psychiczna, więc też wpływa na takie funkcjonowanie. No, ale ta opieka gdzieś nie zadziałała. Tak to można wprost powiedzieć (W5).

W przypadku pacjentów chorujących psychicznie szczególnie ważne jest funkcjonowanie całej sieci wsparcia środowiskowego, realnych możliwości rehabilitacji.

Więc my też różnymi możliwościami staramy się ten dostęp zapewnić. Co do dalszego jakby procesu rehabilitacji już po wyjściu z placówki, no to, tak jak powiedziałam, mamy możliwości gdzieś tam współdziałania, ale to jest jakby też wynika z tego, że ta nasza instytucja jest dość taka bogata, nakierowana na pomoc takim osobom. W związku z powyższym te różne formy wsparcia się pojawiają. To jest tak naprawdę tak ułożone od szpitala do samodzielnego życia, i gdzieś na tej drodze pacjent może się dołączyć (W5). Trzeba brać też pod uwagę specyfikę choroby i tego, jak ta choroba się objawia, jak pacjent choruje, ale to nie jest brane pod uwagę tak do końca. No bo my jeżeli np. widzimy – ja wiem, że tak idealistycznie to przedstawiam, ale tak trochę to jest – że pacjent po raz trzeci np. trafia do nas, czy po raz drugi, bo trafił do szpitala, bo przestał brać leki, to staramy się zrobić tak, na tyle, na ile pacjent się godzi oczywiście, żeby w jakiś sposób wesprzeć go, kiedy on wyjdzie z ośrodka. Kierujemy go do ŚDS-u, gdzie codziennie przyjdzie i będzie miał jakiś trening lekowy. Staramy się załatwić usługi opiekuńcze, tak żeby ktoś przyszedł, dopilnował i np. zareagował w momencie, kiedy ten stan się znacznie pogarsza, a nie ktoś musi już trafić do szpitala. Ewentualnie kierujemy do rehabilitacji w mieszkaniach chronionych, bo np. nie leży tylko kwestia brania leków, ale w ogóle higieny, tak jak powiedziałam, tych wszystkich kwestii związanych z życiem codziennym (W5).

Bardzo ważnym elementem wsparcia jest zapewnienie realnej pracy socjalnej. W ocenie przedstawiciela zakładu opiekuńczo-leczniczego realne możliwości wsparcia przez pracownika socjalnego są niewystarczające:

To jest tylko informacja o dostępie do pracownika socjalnego. Natomiast mamy takie wrażenie, że żeby to jakby holistyczne podejście do pacjenta, to jednak specjalistów powinno być dużo więcej. Kwestia pracy socjalnej, myślę, że to bardzo ważny element, dlatego że niejednokrotnie osoby, które są pod opieką jakichś instytucji pomocowych, mają mocno zagmatwaną sytuację. Myślę, że w jakiś taki, nie wiem jak to nazwać, czy to ma być jakiś taki system, który będzie – to też mi nie pasuje do końca, bo system zawsze jakoś tam odczłowiecza – ale jakby informacja o tym, jakie wsparcie ta osoba otrzymuje. Na jakim poziomie wsparcie, żeby w momencie, kiedy osoba trafia do takiej placówki jak nasza, czy, nie wiem, trafia do MOPS-u, żeby MOPS miał świadomość też tego, jak to wygląda.

Bardziej mam na myśli taką jakby koordynację, coś takiego mi chodzi po głowie, tak, że być może jakiś model koordynacyjny, który by w jakiś sprawny przepływ informacji, jakaś forma koordynacji tej opieki, bardziej takie zespołowe. Ja jestem idealistką, więc bardziej zespołowo, gdzie zdają sobie sprawę, że to niemożliwe, żeby lekarz psychiatra brał udział w jakichś innych działaniach, bo rzeczywiście z jednej strony w tym momencie mam wrażenie, jakby pewnego rodzaju ograniczeń kompetencji. Jest to tylko do tego momentu i albo się trafi taka osoba, która będzie chciała więcej... Więc forma takiej koordynacji... Mam na myśli takie zainteresowanie stałe: co się stało, co się z tym pacjentem dzieje, co w tym czasie można zrobić. Na pewno siłą rzeczy to jest jakby rozciągnięte w czasie, więc zawieszanie tego na moment, kiedy pacjent wypada z danej formy wsparcia i nie wiemy, co z pacjentem się dzieje, albo wiemy, że jest z innymi, to oni się nim zajmą, powoduje, że niejednokrotnie, no, właśnie te formy, ta rehabilitacja, powrót do społeczeństwa, do takiego leczenia środowiskowego, jest po prostu rozciągnięte mocno w czasie i z niekorzyścią dla pacjenta (W5).

Wyzwalać powinno potencjał zmiany postaw w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorujących psychicznie:

Po drugie, jakby jak najbardziej nastawienie, jak gdyby edukacja taka, dotycząca tego, czym jest ta choroba. Mam na myśli schizofrenię, ewentualnie depresję. Jak ona może wpływać na relacje. Żeby była też większa świadomość tego, że no, to nie są takie działania intencjonalne, mające na celu pogorszenie relacji. Tak, żeby, być może, zachować większe wsparcie środowiskowe i wsparcie środowiskowe dla otoczenia też – czego nie ma na ten moment. Na pewno tego życzę sobie, ale tak to wygląda tak, że gdzieś ta rodzina, gdzieś to otoczenie nie jest wsparte w całym tym procesie, więc te osoby niejednokrotnie potem zostają gdzieś tam same (W5).

W konkluzji rysuje się potrzeba i zarazem konieczność wypracowania i wdrożenia mechanizmu współpracy między instytucjami pomocy społecznej i służby zdrowia. W ocenie badanych efektywność procesu pomocowego jest znaczącym stopniu zależna od współpracy pomiędzy instytucjami zaangażowanymi w proces pomocowy. Ponieważ aktualny zakres współpracy jest dalece niewystarczający, ma swoje ograniczenia. W tym aspekcie wybrzmiewa konieczność wdrożenia rozwiązań nie tyle zachęcających, co wręcz wymuszających współpracę między tymi instytucjami poprzez wdrożenie w ramach obu sektorów i pomiędzy nimi obligatoryjnych procedur:

Moim zdaniem, żeby udzielić sprawnie pomocy osobie, która jest niesamodzielna, my potrzebujemy sprawnej współpracy, czasowo sprawnej współpracy, takiej merytorycznej z instytucjami, jak np. z sądem, czy z lekarzem psychiatrą (W14.1).

5.2.4. Meandry współpracy z rodziną

Specyfika funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z koniecznością ich wsparcia w codziennym funkcjonowaniu i przekłada się niewątpliwie na codzienne funkcjonowanie całej rodziny. Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego zwykle u rodziców/opiekunów od początku wywołuje nieustanny lęk o jego rozwój i przyszłość, niepewność i zagubienie spowodowane brakiem informacji, stałe wątpliwości co do obserwowanych objawów, co do słuszności wyboru lekarza, metod rehabilitacji czy postępowania wychowawczego. Wszystkim tym negatywnym doznaniom towarzyszy brak akceptacji społecznej i wsparcia, wstyd oraz stałe zmęczenie i napięcie wynikające z nieustannej mobilizacji i zwiększenia obowiązków. Rzeczywistość pokazuje, że w dorosłości ścieżki życiowe osób z niepełnosprawnością intelektualną zwykle mogą przebiegać dwojako, albo osoby te pozostają pod opieką rodziców, a później rodzeństwa, albo trafiają do placówki pomocy społecznej (Kowalik, 2011: 267).

Realizacja funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej przez rodzinę stanowi istotne kryterium szacowania potrzeb pomocowych i opiekuńczych. Zadania związane z prawidłowym zaspokajaniem potrzeb osób wymagających większego wsparcia wydają się dla ich rodzin coraz trudniejsze do realizacji. Po pierwsze coraz częściej zapewnienie stałej pomocy i opieki tym członkom rodziny uniemożliwia brak osób, które mogłyby się podjąć takiego zadania. Wiąże się to z rozproszeniem członków rodziny wskutek ich większej mobilności przestrzennej, spowodowanej m.in. zmianami na rynku pracy i koniecznością migracji w poszukiwaniu zatrudnienia. Po drugie w rodzinach coraz częściej stałej opieki i pielęgnacji wymaga więcej niż jedna osoba. Sytuację utrudnia ponadto fakt, iż bardzo często z uwagi na rodzaj schorzenia, które staje się przyczyną niesamodzielności, wymagana jest specjalistyczna pielęgnacja, co z kolei wiąże się z koniecznością ponoszenia dodatkowych wydatków. Co za tym idzie – w wielu przypadkach rodziny nie są w stanie zapewnić właściwych warunków egzystencji swoim członkom, na co zwrócili uwagę przedstawiciele instytucji wspierających osoby niepełnosprawne intelektualnie i chorujące psychicznie.

To, jaką rolę w szacowaniu potrzeb pomocowych i opiekuńczych odgrywa sytuacja rodzinna podopiecznych w aspekcie wydolności opiekuńczej rodziny czy przemocy, ale także szersze wsparcie społeczne (sąsiedzi, znajomi), zdaniem badanych w dużej mierze

zależy od indywidualnych sytuacji. Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną znajdujących pomoc w placówkach objętych badaniem jest bardzo zróżnicowana. W grupie beneficjentów pomocy środowiskowej są osoby mieszkające samotnie, osoby zamieszkujące z rodzinami, często rodziny te charakteryzuje niski kapitał opiekuńczy.

W zdecydowanej większości dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną to osoby samotne, które nie posiadają rodziny lub nie mogą liczyć na wsparcie najbliższych krewnych, którzy ograniczają z nimi kontakt lub w ogóle kontakt ten zrywają. Można rzec, że członkowie rodzin nie są obecni w ich życiu, co w oczywisty sposób warunkuje ich funkcjonowanie, a tym samym często wpływa na zakres potrzebnego wsparcia instytucjonalnego:

Rodzina to jest taka specyficzna sytuacja. Większość osób, nawet jeżeli ma rodzinę, to nie utrzymuje kontaktu. To są osoby samotne, ale dlatego, że te rodziny nie chcą mieć do czynienia z osobami chorymi, i tu bardzo dużo mówi specyfika choroby, bo się boją często swojego brata, siostry. To są osoby, które mają tak naprawdę rodziny, tylko te rodziny nie utrzymują z nimi kontaktu. W związku z tym są samotne, tak trzeba je traktować (W6). Powiem tak, jak to wygląda bez owijania w bawełnę, większość naszych uczestników jest osobami samotnymi, w ogóle samotnymi, gdzie brak jest innych członków rodziny, pozostali zamieszkają z rodzimi, czy z partnerami (W7).

W tym miejscu warto zwrócić uwagę na sytuację mieszkających samotnie osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w środowisku lokalnym. I choć niewątpliwe placówki udzielające wsparcia w dużo mniejszym stopniu mają szansę rozeznaczyć szerszy kontekst funkcjonowania swoich podopiecznych, to jak wskazują badania, społeczność działa w sposób wykluczający:

Rzadko się zdarza, żeby w ogóle osoby obce [sąsiedzi, znajomi] ingerowały i wspierały. Bardzo rzadko. Zdarzają się takie sytuacje, ale są to naprawdę sytuacje incydentalne, dlatego że ta choroba, jaką jest schizofrenia... Bo inaczej wygląda to w przypadku osób z depresjami. Natomiast w przypadku schizofreników jest tak, że niejednokrotnie to otoczenie też jest skonfliktowane. Zarówno wynika to z obaw otoczenia, takich stereotypowych, ale też z rzeczywistości takiego zagrożenia realnego, takiego, jak zbieractwo, jakieś urojenia, które się pojawiają. Więc bardzo rzadko zdarza się takie pozarodzinne wsparcie (W5).

Często jest tak, że osoby chorujące psychicznie w miejscu zamieszkania:

(...) nieraz są też naznaczone, ponieważ sąsiedzi też mieli możliwość zobaczenia tej osoby w gorszej formie, że była dziwaczna, dziwnie się zachowywała, dziwne rzeczy zaczęła znosić do domu. Nieraz to sąsiedzi interweniują w takich sytuacjach. I teraz to zależy od ludzi, bo część osób, doszliśmy do takiego etapu, że faktycznie jest otwarta i mądra życiowo w tym wszystkim, że mają poczucie, że to jest choroba, że to nie jest ten przysłowiowy wariat, którego trzeba się bać, albo go w ogóle najlepiej wyeksmitować i wyrzucić ze swojego życia. Niestety część osób takich jest, które uważają, że to jest zagrożenie i najlepiej żeby nie mieć z tym nic wspólnego, ale część osób jest jednak otwartych, współpracujących. Mamy też takich sąsiadów, którzy nam reagują i dzwonią, bo mają tutaj numer, że coś się dzieje, że np. nie wychodzi, zniknął, nie widzieli go. Też mamy takie sytuacje (W6).

Część osób niepełnosprawnych mieszka z rodzinami, niestety bardzo często są rodziny o niskim kapitale opiekuńczym, które zaniedbują i nie realizują w sposób właściwy funkcji opiekuńczej w stosunku do swoich wymagających większego wsparcia członków rodziny. W skrajnych przypadkach są to rodziny, w których osoba niepełnosprawna doświadcza przemocy:

Rodzina, temat rozległy. Bardzo dużo rodziców po prostu zaniedbuje osoby upośledzone, one dopiero, jak tu przychodzą [do placówki], to dopiero tak jakby czują, że ktoś się nimi w końcu zajmuje, że ktoś o nich dba (W8).

W ocenie badanych członkowie rodzin nie posiadają kompetencji do radzenia sobie z niepełnosprawnością intelektualną i chorobą psychiczną. W konsekwencji nie radzą sobie z problemami wynikającymi z opieki nad osobą chorującą, a ona nie otrzymuje w rodzinie należytego wsparcia:

To się okazuje, że wielu członków rodzin nie wie, na czym polega specyfika depresji, że nie pomaga banalne mówienie „weź się w garść”, że poczucie choroby lub brak poczucia choroby nie znaczy, że ktoś jest zdrowy (W7).

Problemem jest brak „oswojenia” rodzin z problemem choroby psychicznej najbliższych krewnych:

Niestety, choroba psychiczna nie jest „oswojona” w rodzinie, bardzo często mamy do czynienia z elementarnymi brakami w wiedzy w tym zakresie. Wydawałoby się, że w XXI wieku, gdzie to poradnictwo jest już szeroko rozwinięte, jeśli do nas trafia np. uczestnik po szkole specjalnej, to oczywiście są to osoby, które nie funkcjonują w próżni. Tutaj poradnia psychologiczno-pedagogiczna

funkcjonuje od 50 lat, więc to nie jest jakiś zaniedbany diagnostycznie obszar. Istnieje poradnia pedagogiczno-psychologiczna, poradnia PZZ przy centrum medycznym, gdzie dostępność do specjalisty czy do osób, które mogłyby udzielić elementarnej wiedzy, jest (W7).

Ten brak wiedzy na temat specyfiki choroby psychicznej powoduje zarazem problem wyparcia w rodzinie:

To jest takie zaklinanie rzeczywistości: jak się będzie spotykała z osobami inteligentnymi, to będzie mądrzejsza, lub w ogóle wypierania problemu, to jest twój problem, to nie jest mój problem. To już na poziomie rodziny następuje wykluczenie. To, co my tu mówimy o poziomie makro (W7).

Z kolei część podopiecznych środowiskowych domów samopomocy mieszkających wspólnie z rodzinami, co prawda, otrzymuje wsparcie swoich najbliższych, ale nieadekwatne do potrzeb. Specyfika choroby psychicznej, wyzwalając postawy nadopiekuńcze, niestety często ogranicza lub wręcz eliminuje usamodzielniający charakter procesu socjalizacji w rodzinie, utrwalając niesamodzielnosc:

Schizofrenia jest specyficzną chorobą, która generalnie mocno te więzi rozluźnia, napina niejednokrotnie. W związku z powyższym, ale też niejednokrotnie, podtrzymuje pewnego rodzaju objawy, które są, i jak najbardziej zdarzają się takie sytuacje, że środowisko np. wspiera w objawach. Na przykład bardzo dużo młodych osób trafia z takim bardzo małym poziomem samodzielności. Na przykład rodzina wyręcza albo nie rozumie choroby i jakby wiele kwestii jest odbierane jako złośliwość, jako jakby takie cechy intencjonalne, na zasadzie intencjonalnego działania. W związku z powyższym też to jakoś napina te relacje (W5).

W konsekwencji zarówno zaniedbywanie osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, ale i niewłaściwie sprawowana opieka mają konsekwencje w momencie, kiedy osoba niepełnosprawna, trafiając np. do placówki opieki długoterminowej, nie jest przygotowana do tego, aby funkcjonować samodzielnie:

Zdarzają się czasem rodziny, z reguły to są mamy, których dziecko zachorowało, mając lat np. 19, na schizofrenię, teraz ma lat pięćdziesiąt parę, i są nadopiekuńcze w stosunku do tego swojego dziecka dorosłego, bardzo dorosłego. I trafiają do nas też takie osoby, przyprowadzone właśnie przez mamę, dorosłe, które nie umieją funkcjonować samodzielnie zupełnie, ponieważ mama całe życie go wyręczała, ponieważ był chory, ponieważ często dziwacznie się

zachowywał, więc też nie wychodził z domu. Ten rodzic utwierdzał go w tej chorobie jeszcze bardziej, utrzymywał go w tej chorobie, nie pozwalając wyjść do ludzi i walczyć z tym, co się dzieje przy wybuchu takiej choroby psychicznej (W6).

Aby oswoić w rodzinie problem niepełnosprawności intelektualnej i psychicznej, placówki inicjują różne formy współpracy z rodzinami swoich podopiecznych. W zależności od potrzeb oferują członkom rodzin wsparcie w formie poradnictwa rodzinnego:

Czasami jest to praca elementarna, organiczna, tłumaczymy, czym jest choroba psychiczna, to weryfikuje rodzaj oczekiwań, który ma rodzina, urealniamy te oczekiwania ze strony członków rodziny, co można i co należy oczekiwać, co należy wypracować, jak można próbować kształtować, bo w niektórych sytuacjach wymaga modelowania a w niektórych wręcz kształtowania zachowań rodziny (W7).

Podjęmą działania o charakterze interwencji wynikającej z doraźnej sytuacji kryzysowej. Aby zachęcić rodziny do czynnego współuczestniczenia w procesie pomocowym zapraszają do udziału w imprezach okolicznościowych:

Na terenie placówki też pojawiają się spotkania, które stanowią zachętę, żeby przyjść zobaczyć, choćby zainteresować się wytworami artystycznymi swoich bliskich. Takimi działaniami jest to, że mamy wspólne Wigilie, wspólne śniadania wielkanocne, kiedy się zaprasza rodziny, nasi uczestnicy zapraszają wtedy swoich najbliższych, jest wtedy możliwość, no, chociażby kilka razy, czy pikniki integracyjne, które też organizujemy, po to, żeby to osoby przyszły i miały okazję zainteresować się po raz kolejny, gdzie członek mojej rodziny spędza jedną trzecią doby (W7).

Zaproszenie do współpracy kierują nie tylko do rodziców:

Rozmawiamy z rodziną, z rodzeństwem, zresztą zachęcamy, żeby tutaj przy różnych spotkaniach, żeby również rodzeństwa brało udział w tych różnych formach, ponieważ wiadomo, rodzic odchodzi. Czasami jest też tak, że kiedy przychodzi rodzic i kiedy mówimy, że należy pomyśleć co dalej. Więc on mówi do nas: ale ja mam jeszcze syna, córkę i on się zaopiekuje. Czasami jest to niemożliwe. Bo nie możemy obarczać zdrowego rodzeństwa faktem, że on się zajmie, bo każdy ma pracę zawodową i nie jest w stanie, każdy ma swoją rodzinę, też czasami ta druga połówka jakby, no, nie godzi się na to, ja nie neguję takiego postępowania, no, dlatego. Natomiast rodzice bardzo pokładają nadzieję. Ja mam córkę, ona go nie zostawi. Fajnie, jak on będzie w takim domu, a siostra, brat przyjedzie, zabierze go na święta, czy będzie go odwiedzać, ale niech ta osoba ma swój kąt i będzie wiedziała, że to jest jego

dom, ale, no, rodzice tak niestety, to są emocje, że u nas rodzina, traktowana jako ostoja, że powinien się zająć. Ale my tutaj to rodzeństwo również wprowadzamy, zachęcamy do tego, żeby było w tym życiu, żeby też wiedziało, że mogą się do nas zwrócić. Bo czasami jest tak, że z jakimiś różnymi problemami to rodzeństwo przychodzi i mówi: wie pani, ja nie będę się z mamą już kłóciła. Więc to tak sobie jest (W17).

Bywa, że rodzeństwo podejmuje opiekę w razie śmierci rodzica:

To jest różnie, to też zależy, jakie warunki bytowe ma ta druga strona, bo jeżeli ma duże mieszkania, dom to oni się podejmują tego, że biorą rodzeństwo do siebie, ale są też sytuacje, kiedy jest to niemożliwe (W17).

W ocenie badanych przedstawicieli badanych placówek współpraca z rodzinami podopiecznych zwykle nie należy do łatwych. Są rodziny, które charakteryzuje niechęć do podejmowania współpracy, pasywność, bierność, a niekiedy i wyraźnie artykułowana postawa roszczeniowa w stosunku do placówki:

Z rodziną bardzo ciężko się współpracuje, są bardzo niechętni do współpracy, łącznie z tym, że są bardzo roszczeniowi, a najchętniej to wychodzą z założenia, żeby oddać tutaj do ośrodka osobę upośledzoną umysłowo, i powiem może nieładnie, ale żeby mieli nareszcie święty spokój, nie chcą angażować w ich życie, nie chcą, często my wychodzimy z inicjatywą, żeby przyjechali, żeby się trochę chociaż zainteresowali (W8).

Niekiedy postawy rodzin charakteryzuje niechęć do angażowania się w sprawy najbliższych członków rodziny:

Mamy od 8 lat stowarzyszenie, które w samym zamysle było też takim pomysłem, by zintegrować rodziny, by bardziej chciały się zaangażować do pracy na rzecz naszych uczestników, powiem szczerze, udział rodzin jest marginalny. Tak naprawdę począwszy od zainteresowania tym, czym zajmuje się stowarzyszenie, a przede wszystkim po aktywne włączenia się. Mamy osoby, które mają przeszłość domów dziecka albo domy, które z natury są domami, w których już drugie pokolenia jest z zaburzeniami, i dysfunkcjonalność tych rodzin się pojawia, i zdrowych konstruktywne rodzinnych to my na palcach jednej ręki możemy policzyć, tak to wygląda, dlatego czasami brakuje dla zobiektywizowania tej woli ze strony rodziny, by tu wspierać, by zachęcać, by w warunkach domu też było wykorzystane. Dla nas to duży problem, bo to jest taki przerwany proces, taka dwutorowość życia jakby się pojawiała (W7). Ale jeżeli jest rodzina i możemy się skontaktować i ten kontakt nie jest utrudniony, to jak najbardziej uzupełniamy te informacje (W6).

Specyfikę współpracy w przypadku placówek opieki długoterminowej wyznacza brak wiarygodności rodzin w przekazywaniu informacji na temat swoich bliskich oraz zerwany kontakt z niepełnosprawnym członkiem rodziny po jego umieszczeniu w placówce. Brak wiarygodnych informacji, jakie przekazuje rodzina, niekiedy w istotnie dużym stopniu zniekształcają obraz kompetencji i potrzeb opiekuńczych:

Ja tak patrzę z przymrużeniem oka, bo nie zawsze rodzina mówi prawdę, koloryzują bardzo, nie mówią części rzeczy, później to wychodzi u nas w praktyce, wszystko jest w porządku, nie ma żadnego problemu, oni sobie świetnie radzą, świetnie funkcjonują, nie ma z nimi żadnego problemu (W8). Bywa nawet, że rodzina jest barierą, która utrudnia diagnozę niesamodzielności podopiecznych (W7).

Jeszcze ważniejszy problem stanowi zachowanie rodzin, polegające na ograniczeniu lub wręcz zerwaniu kontaktu z przebywającym w placówce niepełnosprawnym członkiem rodziny:

Rodzina, przyjeżdża, jak sobie przypomni, to wtedy rodzina przyjedzie, obiecują, obiecują, później wiadomo czekają, łącznie z tym, że nawet zgłaszają, że będą, jakby tu powiedzieć tak delikatnie, robić sobie krzywdę, żeby zwrócić uwagę rodziny, żeby tutaj przyjechała i zaangażowała się w ich życia (W8).

Brak kontaktu z rodziną rodzi poczucie odrzucenia emocjonalnego. Osoby niepełnosprawne wymagają wtedy zazwyczaj szerszego zakresu wsparcia psychologicznego, niż osoby, które mają kontakt z bliskimi. Doświadczenie tęsknoty staje się nieodłącznym elementem ich egzystencji w placówce:

Te osoby bardzo tęsknią, to problem numer jeden tęsknota za rodziną, za swoim miejscem zamieszkania, za kontaktem, bardzo silną potrzebą bliskości z rodziną, te osoby są już tu na stałe, a trafiają tu osoby, które mają po 19 lat i całe życie przed sobą (W8).

Są też takie osoby:

(...) które się nigdy nie zaaklimatyzują w Domu Pomocy Społecznej, i o tym mówią. Jest im tutaj źle, rozsądkowo wiedzą, że nie mają gdzie pójść. To są osoby, które są porzucone, mają takie odczucia porzucenia. Jest nam trudniej do nich dotrzeć i tutaj wzmożona opieka nad tymi osobami jest potrzebna (W9).

Nawet jeżeli w ramach wizyty przebywają w domu rodzinnym, nie otrzymują należytej opieki:

Często widać, jak wracają po wypadach do domu, są zaniedbane, są brudne, brzydko pachną, są nieogoleni, nie wszyscy, są rzeczywiście wyjątki, że rodziny dbają, że chcą, ale to są małe jednostki (W8).

Zdarzają się dobre przykłady współpracy z rodziną/opiekunem prawnym podopiecznego:

Mam teraz takie bardzo dobre doświadczenie, ponieważ niektórzy z naszych podopiecznych są osobami ubezwłasnowolnionymi, mają opiekunów prawnych i całkiem niedawno objawił nam się tu opiekun prawny, którego poznałam osobiście. On się interesuje i dzwoni, widzę, że dba faktycznie o podopiecznego, i to jest rzecz, z którą się bardzo rzadko spotykałam tutaj w pracy. Być może to jest ta dobra zmiana i ten kierunek, że np. ten kurator to nie jest tylko spotkanie za biurkiem raz na nie wiem ile tygodni, tylko faktycznie uczestniczy w życiu swojego podopiecznego. I sam kurator wyszukał ten ośrodek, przyprowadził podopiecznego. To jest naprawdę taka rzecz, że nieraz zabiegaliśmy... To jest osoba ubezwłasnowolniona, tu jest mnóstwo problemów takich formalnych i nie możemy iść sami z podopiecznym, bo jego podpis jest nieważny i musi opiekun prawny (W6).

Z uwagi na swoją specyfikę w marginalny sposób z rodzinami współpracuje zakład aktywności zawodowej:

Tutaj są osoby dorosłe i stawiamy na ich samodzielność i raczej nie mamy kontaktu z rodzinami tych osób. Często są to osoby, wbrew pozorom, samodzielne. Jednak to są osoby, które już mają jakiś tam poziom samodzielności. Takich totalnie, totalnie niesamodzielnych to jest znikomy procent albo wcale. One nie wymagają jakby nadzoru tej trzeciej osoby. Jest oczywiście procent osób, które mieszkają z rodzicami i mają to wsparcie, przy czym rodzice z nami się nie kontaktują. W tym momencie mamy piątkę czy szóstkę osób, które mieszkają z rodziną, z rodzicami swoimi, ale w tej piątce to jest tak: chłopak za chwilę wyleci z domu, bo bierze ślub, dziewczyna bardziej pilnuje rodziny niż oni jej. Pozostała trójka to jeszcze dwie matki, które co jakiś czas się jeszcze kontaktują w momencie, gdy zaczyna się coś zdrowotnego dziać, coś, co ją niepokoi, to wtedy jest kontakt. Tak to nie ma takiej potrzeby, żebyśmy ingerowali w środowisko rodzinne. Oczywiście, jak jest taka konieczność, to kontaktujemy się, ale to jest taka grupa ludzi, gdzie nie ma takiej potrzeby. Poza tym prawda jest taka, jest to próba jakby takiego odępowienia ich od rodziców. To jest forma ich usamodzielniania, no bo podpisując umowę o pracę, to nie rodzice mają za nich podejmować decyzje, tylko oni na poziomie bycia tutaj tę decyzję podejmują. No tutaj też chodzi o to, że sytuacja rodzinna też brana jest pod uwagę w kontekście propozycji o wsparcie dla tych osób (W18).

5.2.5. Ograniczone możliwości aktywizacji zawodowej

Placówki objęte badaniem odgrywają niebagatelną rolę w ramach szeroko rozumianej aktywizacji zawodowej zawodowo osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną. Głównym celem podejmowanych działań aktywizujących jest pomoc w rozpoczęciu i prowadzeniu aktywnego życia zawodowego wraz z nawiązaniem w tym procesie relacjami społecznymi, przyczyniając się tym samym do zwiększenia poziomu samodzielności podopiecznych:

Takim finalnym celem terapii na terenie placówki, to jest oczywiście, jeśli jest to tylko możliwe, żeby to były osoby, które aktywizują się zawodowo. Nie ukrywam, że w wielu przypadkach, zwłaszcza ludzi młodych, dla nas jest to priorytetem. Na dzień dzisiejszy spośród naszych uczestników dwoje wykonuje pracę etatową, jedna pracuje w pracach społecznie użytecznych (W7).

Aby proces aktywizacji zakończył się sukcesem, na jego przebieg składa się wiele działań podejmowanych przez kadre:

Po pierwsze rozpoznanie potrzeby aktywizacji, próba skonkretyzowania, w jakim obszarze, no i wtedy próba stworzenia po pierwsze też osobistego zaangażowania, czyli penetrowania rynku pracy, zbierania ofert pracy, pisania CV, przygotowanie do rozmowy kwalifikacyjnej. Identyfikacja zasobów odbywa się na zasadzie rozmowy (W7).

Z racji swoich zadań statutowych w procesie budowania kompetencji do samodzielności odgrywa najważniejszą rolę zakład aktywizacji zawodowej:

Celem naszej placówki jest usamodzielnienie i wypuszczenie na otwarty rynek pracy. Przychodząc do naszej placówki, te osoby muszą mieć w sobie potencjał i gotowość do pracy nad sobą. To jest baza. Jeżeli ją mamy, to osoby u nas będące, mogą korzystać, i korzystają obligatoryjnie, z rehabilitacji leczniczej. Mamy fizjoterapeutę na miejscu, co jest w przypadku niepełnosprawności ruchowej bardzo istotne, żeby utrzymywać na tym samym poziomie, żeby ten poziom się nie obniżał. Najlepiej żeby ta sprawność ulegała podnoszeniu się. Z drugiej strony to, co robimy, to jest takie uspołecznienie tej osoby, bo często długie lata siedzieli gdzieś tam w domu i muszą od nowa nauczyć się być w grupie. Najczęściej to dotyczy osób, które są niepełnosprawne od urodzenia, gdzie w środowisku rodzinnym byli w takiej naturalnej bezradności, bo mają wszystko podawane, wszystko robione. A my tutaj stawiamy jednak na tę samodzielność w miarę możliwości, do granic możliwości. Oczywiście nie wymagamy więcej, niż ta osoba może, ale to, co może, żeby robiła sama, i staramy się uczyć innych

podopiecznych, żeby nie dali się też tak wplątać w układ pomocowy, że jest osoba, której się wszystko poda, wszystko zrobi. Dlatego trzeba wyznaczyć te granice, zobaczyć, co ona faktycznie może, a czego nie może, i w tym obszarze działać (W18).

Kadra badanych placówek podkreśla, że możliwość podjęcia pracy zawodowej przez osoby niepełnosprawne jest jednym z kluczowych czynników budowania kompetencji do samodzielności. Jak zauważa jedna z respondentek:

Osoby posiadające dodatkowe dochody wynikające z własnej aktywności zawodowej są bardziej samodzielne niż osoby, które z racji swojej sprawności psychofizycznej nigdy tej pracy nie podjęły (W8).

Podjęcie zatrudnienia pozwala osobie niepełnosprawnej nie tylko rozwijać swoje umiejętności, ale także, co ważne, odbudować lub wzmocnić poczucie własnej wartości i odpowiedzialności za swoje życie. Pozwala także na nawiązanie relacji społecznych:

Te osoby zresztą... widać, jaki jest poziom ich dojrzałości, jeśli chodzi o potrzebę pracy nadal. Ktoś, kto miał w przeszłości pracę, zupełnie inaczej wywiązuje się tutaj z ról, to znamienne. Nawet to poczucie własnej pracy, pozyskiwania własnych środków, budowanie własnego wizerunku to rzecz niezmiernie ważna, bo wspieranie wyłącznie, tworzenie takiej wyuczonej bezradności lub tylko bycia beneficjentem opieki społecznej, pomijając już rząd wielkości tych środków, to jest jedna rzecz, w niektórych przypadkach to jest demoralizujące (W7).

Co należy także podkreślić, praca dla osób z niepełnosprawnością intelektualną ma istotne znaczenie terapeutyczne. Pozwala bowiem uporać się z trudnymi przeszłymi doświadczeniami, poczuciem bezradności, naznaczającej, a niekiedy uzależniającej roli beneficjenta pomocy społecznej i rozpocząć samodzielne życie:

Ja powtarzam, w dużej części to dla nas, w tym takim docelowym zakresie to jest możliwość zaktywizowania tych osób. Te osoby wchodzi z całym bagażem własnych zaburzeń, nawet jeśli ta praca była na miesiąc, na dwa miesiące, ale ona zaistniała w ich kolejnym etapie życia. Bo są to osoby, które się na tyle w pełni usamodzielnili, że skończyła się potrzeba terapii, te osoby funkcjonują, zawierają związki małżeńskie, to są takie najbardziej wymierne sukcesy (W7).

Realizowany przez placówki proces aktywizacji zawodowej nie przebiega w sposób bezproblemowy, napotyka na dość liczne ograniczenia, które wynikają z obowiązujących regulacji prawnych, specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną,

braku szerszego zainteresowania pracodawców zatrudnieniem osób niepełnosprawnych, ograniczona oferta odpowiednich miejsc pracy, brak przemyślanej strategii w zakresie organizacji szkoleń.

W ocenie przedstawiciela zakładu aktywizacji zawodowej obowiązujące rozwiązania legislacyjne nie w pełni odpowiadają na potrzeby rynku pracy i, co równie ważne, ograniczają w pewien sposób efektywność funkcjonowania placówki, która z założenia przygotowuje do wejścia na rynek pracy, ponieważ rozwiązania te w większym stopniu wspierają osoby z orzeczoną znacznym stopniem niepełnosprawności, mimo że osoby te mają relatywnie mniejsze szanse powrócić do normalnego funkcjonowania. W pewien sposób problematyczne są zasady, na podstawie których tworzone są zakłady aktywności zawodowej, a przede wszystkim zakładany stosunek osób ze znacznym do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności. Zgodnie z obowiązującym aktualnie rozporządzeniem zakład aktywności zawodowej może zatrudniać 70% osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, a tylko 30% ze stopniem umiarkowanym. Jednocześnie miejsc pracy dla osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności jest istotnie mniej, podczas gdy osoby te mają większe szanse na wejście na rynek pracy, wielokrotnie na usamodzielnienie się i tym samym odciążenie finansowe budżetu państwa:

Jakby ustawodawca zakłada, że więcej ma być ze znacznym, a mniej z umiarkowanym, a jednocześnie jest bardzo mało miejsc pracy chronionej dla osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. W związku z tym te osoby, które mają zdiagnozowany umiarkowany stopień niepełnosprawności, mogłyby szybciej wypaść z procesu wsparcia, a nie mają możliwości. Moim zdaniem to proporcje jednak powinny być w jakiś sposób pozmieniane. Tak, żeby te osoby miały większą możliwość. U nas jakby patrzy się bardziej w kategoriach pogorszenia niż poprawy, czyli jakby bardziej premiowana jest, tak trochę jest, że jeżeli ktoś jest bardziej chory niż osoba, która jeśli ma stopień lekki, stopień umiarkowany, gdzie można by było taką stworzyć sytuację, że ona wypadłaby też z finansowania państwa, tak naprawdę, żeby zaspokoić swoje potrzeby. Właśnie dlatego, że częściej do nas trafiają osoby z umiarkowanym stopniem, to ja jakby widzę możliwość. A więc tych miejsc pracy z umiarkowanym jest dużo mniej, gdzie tak naprawdę zakład aktywności zawodowej ma wysłać na rynek pracy. No to w takim razie, jakby patrzy się bardziej na tę gradację deficytową niż tę gradację wychodzenia z tego wsparcia (W5).

Jak pokazują dane statystyczne, osoby z orzeczoną znacznym stopniem niepełnosprawności mają mniejsze szanse na podjęcie aktywności zawodowej:

To znaczy, jak najbardziej te osoby potrzebują wsparcia, i tutaj tego nie odbieram. Natomiast jest jakby pewnego rodzaju kwestia skuteczności wskaźników. Mam takie poczucie, być może błędne, że jednak jeżeli ktoś ma orzeczony w przypadku chorób psychicznych znaczny stopień niepełnosprawności, to tak naprawdę jego droga powinna być: znaczny, umiarkowany, lekki. A premiowana jest tak naprawdę bardziej ta większa niesamodzielność, gdzie tak naprawdę, tak jak mówię, te osoby z umiarkowanym czy lekkim miałyby większą możliwość, żeby wypaść w ogóle z tego procesu wsparcia (W5).

Niekiedy w dużym stopniu na powodzenie bądź porażkę procesu aktywizacji wpływa specyfika podopiecznych. Nie wszystkie osoby niepełnosprawne są zainteresowane podjęciem pracy. Zdarza się, że pomimo czynionych starań, użycia wielu metod, sposobów i narzędzi trudno osiągnąć sukces, ponieważ jest to niemożliwe bez zaangażowania podopiecznych:

Gros osób jakby nie ma takiej potrzeby, ja mogę pokazywać, modelować zmianę punktu widzenia, wzbudzać potrzebę gdzieś w obszarze motywacyjnym, kiedyś wylano dziecko z kąpielą, chyba trochę bezpowrotnie, bo nie zgodzę się z tym, że miejsca pracy chronionej tworzone gdzieś okazjonalnie rozwiążą problem (W7).

Wielu podopiecznych charakteryzuje trudny do zmiany brak motywacji do podjęcia pracy:

Powiem tak, potrzeba pracy jest przejawem takiej dużej dojrzałości, nie chcę powiedzieć, że nasi podopieczni są niedojrzali, ale w rankingu potrzeba pracy nie jest priorytetem (W7).

Brak motywacji do pracy może oczywiście wynikać z wielu kwestii, w tym także z istniejących rozwiązań systemowych, które wręcz zniechęcają do podjęcia pracy:

Tak, bo tak naprawdę niejednokrotnie osoby młode, które tu trafiają [ZOL] i mają renty socjalne, i fajnie, że mają, bo jakby ta choroba naprawdę wyłącza ich z życia społecznego, ale to też nie powoduje, że oni mają np. potrzebę pracy. Czyli są beneficjentami pomocy społecznej tak naprawdę. I tutaj jest trudność, bo tak naprawdę ta pomoc społeczna im się jak najbardziej na tym etapie należy, ale z drugiej strony ona jest jakby momentami z jednej strony za niska dla osób, które rzeczywiście są zależne, ale z drugiej strony być może w przypadku osób bardziej sprawnych mogłoby być jakoś inaczej... Ale to są kwestie już formalne, co do sposobu... Ale to też generuje pewnego rodzaju bierność tych osób i trudność przełamania takiej bierności. Czyli tak naprawdę buduje dużą zależność, uczy wielu takich postaw roszczeniowych. Więc to są takie trudności, które rzeczywiście ten proces rehabilitacji wyhamowują (W5).

Niekiedy zdarza się także, że osoby niepełnosprawne są utwierdzone w takim „roszczeniowym podejściu” i nie są odpowiednio motywowane do podjęcia pracy przez przedstawicieli różnych służb, co referuje jedna z respondentek:

(...) ale to, co np. ja widzę, i to, co jest dla mnie jakoś trudne, to jest podejście lekarzy psychiatrów do aktywizacji zawodowej, do poziomu bierności tych osób. Bo jest bardzo mało osób, które trafiają... Być może łatwiej byłoby pracować i rehabilitować takie osoby chorujące psychicznie pod warunkiem, że również takie samo nastawienie byłoby np. w poradniach zdrowia psychicznego. Zdarzają się pacjenci, którzy np. twierdzą, że oni nie podejmą aktywizacji zawodowej, bo stracą zasiłek i lekarz im powiedział, że nie muszą. Więc tutaj jest taka bariera, takiej mentalności tego, wartości pracy, mentalności związanej z wartością samodzielności, takiej zależności. Ja mam wrażenie, że tutaj brakuje jakby takich oddziaływań, które byłyby spójne na każdym etapie leczenia takiej osoby (W5).

Znaczącym ograniczeniem dla efektywności procesu aktywizacji jest nieadekwatne w stosunku do potrzeb zainteresowanie pracodawców zatrudnieniem osób niepełnosprawnych oraz brak oferty odpowiednich miejsc pracy. Z przeprowadzonych analiz wynika, że na niwie zawodowej zdecydowanie lepsza jest sytuacja w przypadku osób chorych psychicznie niżli osób z niepełnosprawnością intelektualną:

My część osób przygotowujemy, i to jest bardzo duży odsetek naszych podopiecznych, tak naprawdę do aktywności zawodowej, czyli te osoby, które są w stanie, są gotowe, staramy się je przekierować do różnego rodzaju projektów aktywizacji zawodowych. W ramach naszej organizacji też zawsze realizujemy projekty z obszaru aktywizacji zawodowej. Mamy o tyle ułatwioną sprawę, że takiego podopiecznego, który, czasami po krótkim okresie, a czasami po bardzo długim, staramy się go przekierować. Tam może popробować swoich sił. To są często osoby, które jeżeli wcześniej zachorowały, to nie mają w ogóle doświadczeń, jeśli chodzi o pracę, więc to jest naprawdę bardzo trudne. Sam proces przygotowania, czyli to, co my tutaj robimy, trwa długo, ale też później to ćwiczenie pracy w różnego rodzaju projektach z aktywizacji zawodowej też jest długie. Ale mamy mnóstwo sukcesów. Jestem teraz też na etapie różnych statystyk i to było chyba 10 osób, które poszły krok dalej w tę aktywizację zawodową i podjęły pracę czy w ZAZ-ie czy nawet na wolnym rynku (W6).

Z drugiej strony jednak pomimo w miarę poprawnej sytuacji przedstawiciele instytucji wskazują na konieczność stworzenia znacznie większych możliwości na rynku pracy dla osób

chorujących psychicznie. Nagminne jest to, że pacjent przygotowany do pracy w zakładzie aktywności zawodowej nie odnajduje się na zewnętrznym rynku pracy, a taka sytuacja jest w dużej mierze spowodowana stereotypowym myśleniem o osobach z zaburzeniami psychicznymi oraz brakiem ofert dla takich osób:

Placówka robi, co może. Myślę, że taka większa sieć wsparcia po wyjściu z placówki. Jakby większa ilość takich możliwości, zmniejszenie ilości oczekiwania na pewne też usługi, jakby większy rozwój rynku pracy dla osób np. z diagnozą schizofrenii. Na pewno też to sam fakt, to jest takie bardziej związane ze środowiskiem zewnętrznym, które by na pewno było pomocne w tym procesie rehabilitacji i wychodzenia. To jest właśnie, tak jak mówię, aktywizacja zawodowa, która mimo naszych starań... My mamy dwa zakłady aktywności zawodowej i tak naprawdę, licząc jeszcze jeden zakład aktywności zawodowej, tu na terenie jest bardzo mało. Jest więc bardzo mało miejsc pracy chronionej i bardzo mała otwartość na osoby z diagnozą psychiatryczną (W5).

Jednak nawet w przypadku pozytywnego przejścia procesu uaktywnienia zawodowego na przeszkodzie staje brak ofert pracy „szytych na miarę” podopiecznych:

Uważam, że problemu diagnostycznego większego nie mamy. Natomiast, czego ja mógłbym chcieć, to zobaczyć naszych uczestników też i w realiach zawodowych, to ja tutaj wiedzę, że nawet nie mamy oferty, urząd pracy ma albo takie, które dyskwalifikują, bo ja mojemu uczestnikowi nie powiem, że może pan pracować w systemie trzymianowym, bo nie po to szpitalu reguluje się rytm dobowy, żeby pacjent spał w nocy, żeby poprzez pracę zawodową zburzyć to i wyrzucić do góry nogami jego życie, a jednocześnie zaburzyć proces leczenia. To są takie nieadekwatne propozycje, skąpa oferta. To, co jest moim konikiem, żeby osoby jak najdłużej pozostawały aktywne zawodowo, a nie były wyłącznie beneficjentami, receptywnym takim stanowiskiem, że przyjmuje środki finansowe bez własnego wkładu (W7). Ponieważ współpraca placówek z podmiotami rynku pracy jest dalece niezadowolająca, oczywistą potrzebą staje się pogłębiona i zaawansowana współpraca z podmiotami, które chciałyby stworzyć miejsca pracy: Pracodawcy czasami wprost mówili: tak, szukamy osoby niepełnosprawnej, ale nie tego obszaru. Stygmatyzacja istnieje, i tu nie ma co opowiadać, że nie ma, dalej pozostaje taka niewiedza, trochę powielanych wiele mitów. A drugiej strony ja mam takie doświadczenie, że kiedy kilka lat temu w szpitalu polecałem osoby do pracy, to w międzyczasie na przestrzeni 12 lat, kiedy firmy zewnętrzne przejęły np. prace porządkowe w szpitalu, to firmy się zmieniają, a moi byli rekomendowani są rozchwytywani, polecani, bo są bardzo solidnymi pracownikami. To co czasami też i w pracy terapeutycznej z naszymi pacjentami: największym naszym wrogiem bywa nasza

wyobraźnia, w związku z tym zweryfikują to, spróbuj temat zgłębić, a nie tylko bazować na niesprawdzonych informacjach (W7).

Istotnym elementem, który ogranicza efektywność procesu aktywizacji zawodowej, jest nieprzemyślana strategia szkoleń adekwatnych do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych. Jak wskazuje dotychczasowa praktyka, wielokrotnie skierowane do osób niepełnosprawnych propozycje szkoleń nie są poprzedzone rzeczową diagnozą potrzeb:

Ubolewam nad brakiem tak naprawdę jakichś systemowych działań, jeśli chodzi o aktywizację osób niepełnosprawnych, bo rynek pracy dla tych osób jest wyjątkowo wąty, pomijam jakość szkoleń, w których nasi podopieczni uczestniczyli. Bo mógłbym tutaj opowiadać anegdotyczne niemal historie, źle lub głupio wydawanych pieniędzy z funduszy europejskich na różnego rodzaju projekty, gdzie bez konsultacji z nami kierowano osoby do zawodów, np. osobę ze schizofrenią wdrożono w projekt pod tytułem księgowy, osobę autystyczną do masażu klasycznego, osobę, która była na szkoleniu w zakresie brakarz pakowacz zaprasza się do finalnie do ekskluzywnej restauracji na pożegnalną kolację, gdzie mają być spotkania z pracodawcami, no mi przyjeżdża pracodawca i zdziwiony, że przyjechał z zapytaniem, czy znajdzie przedstawiciela handlowego, a nikt mu nie nawet powiedział, że tu są tylko osoby przeszkolone. Są to takie kuriozalne, absurdalne już rzeczy. Nikt nie zbierał wiedzy o tych osobach, taką metodą chybił-trafił przydzielane były do rzekomych profesji. Pomijam, że to jest nieuczciwe, kiedy ludziom się wmawia, że w ciągu dwóch tygodni mogą stać się fryzjerami, florystami. Mówię, to są bardzo nieuczciwe praktyki, ja tutaj mówię o swoich doświadczeniach bardzo negatywnych. Ja uważam, że to było bardzo nieuczciwe wobec osób, które brały udział w takich szkoleniach (W7).

Takie nieskoordynowane działania i brak współpracy przy aktywizacji zawodowej oczywiście ewidentnie wskazują na pozorność podejmowanych inicjatyw, które tym samym nie mogą spełnić realnie oczekiwanego celu, którym jest szansa osób z niepełnosprawnościami na włączenie w rynek pracy¹⁶.

¹⁶ Wiele badań potwierdza te tendencje, iż jedynie nieliczni uczestnicy WTZ są gotowi do pojęcia zatrudnienia. W zdecydowanej większości WTZ osoby posiadające kompetencje i motywację do podjęcia zatrudnienia stanowią wyjątek na tle całego grona uczestników – jest ich mniej niż 25%. Jednoznaczna chęć do podjęcia zatrudnienia w większości wyrażają jedynie uczestnicy 28% WTZ (*Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej*, 2014: 11).

Rozdział VI

Dobre praktyki

Organizacją pozarządową, która wypracowała kompleksowy system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wsparcia ich rodzin, jest Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI). Wieloaspektowość i zarazem komplementarność działań podejmowanych w ramach systemu wsparcia tworzy realne szanse rozwoju procesów usamodzielnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie ich życia¹. Na system ten składają się liczne programy uwzględniające innowacyjne metody i sposoby wspierania tej kategorii osób niepełnosprawnych, różnych form terapii i rehabilitacji, rewalidacji, opieki i wychowania, edukacji, opieki medycznej, udziału w działalności rekreacyjnej, kulturalnej, sportowej, turystycznej, artystycznej oraz integracji z otwartym środowiskiem społecznym.

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną działa w ramach 120 kół terenowych, prowadzi ogółem 356 placówek różnego typu, w których wsparcie otrzymuje blisko 32 tys. dzieci, młodzieży i osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną². Realizuje także liczne projekty terapii i rehabilitacji

¹ Szczegółowy opis kompleksowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną znajduje się w publikacji Mikołajczyk-Lerman, Potoczna (2019: 184–203).

² Do placówek prowadzonych przez PSONI należą ośrodki wczesnej interwencji dla dzieci z problemami rozwoju psychoruchowego w wieku od 0 do 7 lat, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze (OREW), w których dzieci i młodzież w wieku od 3 do 25 lat z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizuje obowiązek szkolny, przedszkola, niepubliczne szkoły specjalne dla uczniów z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym lub znacznym, niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, zespoły rehabilitacyjno-terapeutyczne,

społecznej i zawodowej osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, których celem jest przygotowanie do pełnienia, w miarę możliwości w sposób samodzielny i aktywny, ról społecznych i zawodowych poprzez rozwijanie kompetencji społecznego uczestnictwa, rozwój aktywności twórczej i poznawczej, postawy samodzielności i zaradności życiowej. Zadania w tym zakresie realizowane są przez trzy placówki dla osób dorosłych, tj. warsztaty terapii zajęciowej³, działający od 2014 r. środowiskowy dom samopomocy oraz powołany do życia w roku 2000 Zespół Terapeutyczno-Rehabilitacyjny Aktywności Społecznej.

PSONI Koło w Zgierzu w 2012 r. zrealizowało pierwszy na terenie województwa łódzkiego program wspierający zaradność życiową i proces usamodzielniania osób z niepełnosprawnością intelektualną pod nazwą „Samodzielne życie”. Od 2018 r. Koło realizuje projekt „Prowadzenie lokalu gastronomicznego Cafe Bistro «U Tkaczy»” jako formę aktywizacji społecznej i zawodowej. Plany na przyszłość uwzględniają uruchomienie małego domu pomocy społecznej.

PSONI Koło w Zgierzu wspiera członków rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną w wypełnianiu codziennych obowiązków opiekuńczych oraz w sytuacjach kryzysowych. W ramach Koła działają grupy wsparcia i grupy samopomocy. W ramach projektu „Wsparcie rodziny” z zakresu opieki wychowawczej członkowie rodzin otrzymują indywidualne wsparcie psychologa, prawnika w formie doradztwa, poradnictwa. Uczestniczą w warsztatach i szkoleniach na temat seksualności, radzenia sobie z agresją i autoagresją, i innymi trudnymi zachowaniami niepełnosprawnych członków rodzin. Ponadto uczestniczą w wyjazdach integracyjnych organizowanych dla rodziców i dzieci.

Ponadto PSONI Koło w Zgierzu realizuje programy wsparcia w niezależnym, samodzielnym życiu dorosłych osób w formie rozwoju różnych form mieszkalnictwa (w tym chronionego, wspomagającego, treningowego) oraz wsparcia indywidualnego w formie osobistego asystenta dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Realizuje projekt Centrum Szkoleniowo-Rehabilitacyjne z Domem Mieszkalnym i Hostelem dla Osób Niepełnosprawnych, którego celem jest zapewnienie godnych warunków życia dla osób dorosłych, pozbawionych oparcia w rodzinie z powodu śmierci rodziców czy

środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej oraz zakłady aktywności zawodowej (*Roczne sprawdzanie merytoryczne*, 2017: 4).

³ Warsztaty terapii zajęciowej zostały utworzone w 1995 r. Były pierwszą tego typu placówką w mieście. Aktualnie w ich ramach działa sześć pracowni terapii zajęciowej (pracowania rękodzieła, plastyczna, umiejętności społecznych, techniczna, komputerowo poligraficzna, gospodarstwa domowego).

opiekunów⁴. Prowadzi projekty edukacyjne i szkoleniowe skierowane do członków i pracowników stowarzyszenia, pracowników ochrony zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, wymiaru sprawiedliwości, opiekunów, asystentów rodzin i osób niepełnosprawnych oraz wolontariuszy (*Roczne sprawdzanie merytoryczne*, 2017: 120).

Ważnym obszarem działalności stowarzyszenia jest inicjowanie procedur legislacyjnych wprowadzających uregulowania prawne, gwarantujące przestrzeganie praw osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaspokajanie ich potrzeb we wszystkich wymiarach aktywności życiowej, wspierania w samodzielnym, niezależnym życiu oraz w wymiarze zabezpieczenia socjalnego, ochrony i pomocy prawnej, niezbędnych form pomocy dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnością, tworzenia sprzyjających warunków rozwoju i godnego życia w integracji z otwartym środowiskiem społecznym dzieci i osób dorosłych przebywających w placówkach opieki całkowitej.

Kluczową rolę w procesie rehabilitacji społecznej i zawodowej realizowanej przez PSONI odgrywają projekty prozatrudnieniowe, których celem jest przygotowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną do wejścia na rynek pracy (*Sprawozdanie*, 2018). Jednym z nich jest realizowany od 2006 roku Program Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie (Centrum DZWONI) (Mrugalska, 2015; Zakrzewska, 2015).

Program Centrum DZWONI to wypracowana przez stowarzyszenie innowacyjna forma aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, której celem jest zwiększenie udziału w życiu społecznym i zawodowym osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wyposażanie tych osób w kompetencje niezbędne do wprowadzenia na otwarty rynek pracy, znalezienie pracy i zatrudnienie osoby niepełnosprawnej, wsparcie w utrzymaniu tego zatrudnienia oraz utrzymaniu wysokiej motywacji i jakości wykonywanej przez nią pracy. To ważne zadanie w ramach programu realizuje zespół specjalistów, w skład którego wchodzi psycholog, doradca zawodowy i trener pracy⁵.

⁴ Aktualnie Koło w Zgierzu w ramach projektu Centrum Usług Środowiskowych w powiecie zgierskim realizuje zadanie pn. „Utworzenie i działalność mieszkania wspieranego i treningowego, którego celem jest utworzenie mieszkań wspomaganych i treningowych opartych na całodobowym pobycie uczestnika projektu”.

⁵ Projekt jest współfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Ma charakter ponadregionalny i jest realizowany w sześciu województwach. Poza województwem łódzkim są to województwa: śląskie, pomorskie, podkarpackie, warmińsko-mazurskie oraz mazowieckie. Biura Centrum DZWONI zlokalizowane są w Bytomiu, Gdańsku, Jarosławiu, Ostródzie, Warszawie, Zgierzu.

Rozdział VII

Zakończenie – rekomendacje dla efektywnego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną

Wyniki prowadzonych badań pokazują, że populacja osób niepełnosprawnych nie jest jednorodna. Różne są problemy, z którymi borykają się badani, ale i zarazem sposoby radzenia sobie z nimi. Patrząc na populację osób niepełnosprawnych przez pryzmat rodzaju niepełnosprawności, można stwierdzić, że najniższe wartości wskaźnik jakości życia osiąga dla osób niepełnosprawnych intelektualnie (24,5 pkt) oraz dla osób chorujących psychicznie (31,2 pkt) na możliwe 100 pkt (Sochańska-Kawiecka, 2017).

W prezentowanej monografii przedstawiono zostały wyniki przeprowadzonych analiz, które ilustrują, w jaki sposób wybrane instytucje dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i chorujących psychicznie w województwie łódzkim radzą sobie z diagnozowaniem potrzeb i realizacją wsparcia w kontekście wyzwań współczesnej codzienności.

Nie we wszystkich badanych placówkach sytuacja jest oceniana przez pracowników tak pozytywnie, jak w załączonym cytacie:

Wszystko tutaj funkcjonuje fajnie, wszystko jest dostosowane praktycznie dla nich, my też staramy się jak najbardziej być dla nich, jest to ich dom, takie mają odczucie, że jest to teraz ich dom. Staramy się, żeby funkcjonowali tak jak w domu, żeby czuli się dobrze, swobodnie, żeby mieli swoją prywatność. Jak mają potrzebę wyjścia, oczywiście mogą wyjść, tylko żeby odnotowali, że chcą iść się przejść, jeśli nie mogą sami, to może jakiś terapeuta, może ze mną, szukamy wszystkich rozwiązań, żeby ich nie ograniczać, żeby ich aktywność była tak jak u normalnych osób, zdrowych. Nie wszyscy wychodzą samodzielnie, część jest takich, którzy chodzą samodzielnie, zwłaszcza ci sprawniejsi. Mamy taką grupą hotelową, oni

chodzą do pracy, oni sobie sami zakupy robią, to są osoby aktywne zawodowo i w gastronomii, i w takiej elektromechanice, i usługi porządkowe (W8).

Pomimo starań poszczególnych wybranych instytucji należy dostrzec przede wszystkim pewne systemowe niedogodności, które ograniczają skuteczność podejmowanych działań.

Wiadomo, że w obliczu wydłużającej się długości życia tak u osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, jak i pojawiającą się także z wiekiem niepełnosprawnością innego rodzaju, w najbliższej przyszłości należy liczyć się ze wzrostem zapotrzebowania na usługi opiekuńcze, rehabilitacyjne, pielęgnacyjne, świadczone przez instytucje pomocy społecznej oraz ochrony zdrowia na rzecz osób niesamodzielnych, zarówno w formie instytucjonalnej, jak i realizowane w formie środowiskowych usług opiekuńczych oraz pielęgniarstwa długoterminowego.

Zainteresowanie usługami wspierającymi dla osób potrzebujących większego wsparcia wiąże się nie tylko ze stanem zdrowia, ale też często brakiem wsparcia tej kategorii osób ze strony rodziny, samotnego zamieszkiwania i złej sytuacji materialnej.

Pomiędzy stanem pewnych ograniczeń funkcjonalnych a całkowitą zależnością od innych można dostrzec obszar, w którym racjonalne wsparcie zwiększa i podtrzymuje autonomię tych osób.

Wśród najistotniejszych wniosków badawczych należy wymienić przede wszystkim te, które wynikają z braku ogólnych ram dla polityki społecznej wobec niepełnosprawności.

Do tych barier zaliczyć należy między innymi brak jednolitej definicji osoby niepełnosprawnej i niepełnosprawności w ogóle. Finalizacja prac nad od dawna przygotowywaną reformą systemu orzecznictwa mogłaby dać asumpt do nowych rozstrzygnięć i ustaleń, umożliwiających pełną realizację praw przynależnych tej kategorii obywateli.

Dodatkowo artykuł 31 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych nakłada na państwa, które ją ratyfikowały, w tym Polskę, obowiązek gromadzenia danych koniecznych do realizacji postanowień konwencji. Mają one dostarczyć informacji niezbędnych do monitorowania sytuacji osób niepełnosprawnych oraz wprowadzania działań wspierających równouprawnienie i równe szanse osób z niepełnosprawnością w różnych dziedzinach życia. W opinii statystyków podstawowym problemem zbierania danych o populacji osób niepełnosprawnych są trudności definicyjne. „Różne definiowanie populacji osób niepełnosprawnych zarówno w spisach powszechnych, jak i badaniach ankietowych prowadzonych w ramach

statystyki publicznej oraz poza nią, a także w rejestrach administracyjnych powoduje, że niemalże każde źródło podaje dane o częściowo innej grupie, w wyniku czego dane na temat populacji osób niepełnosprawnych są wyrywkowe i nie tworzą spójnego obrazu” (Antczak, Grabowska, Polańska, 2018: 41).

Nieustająco ważne pozostają kwestie związane z niedofinansowaniem systemu pomocy społecznej (skutkujące brakiem kadry i brakiem wystarczającej oferty wsparcia), które w znacznym stopniu determinują zakres lokalnych działań pomocy i wsparcia.

Nieadekwatna w stosunku do rosnących potrzeb wydaje się dostępność do infrastruktury pomocowej – ograniczona liczba i długi czas oczekiwania na miejsce w stacjonarnych placówkach opieki długoterminowej (domy pomocy społecznej) i placówkach sektora zdrowia (zakłady opiekuńczo-lecznicze). Dodatkowo nieadekwatna jest także w stosunku do potrzeb pomoc, świadczona w formie środowiskowych usług opiekuńczych oraz długoterminowej pielęgniarstwa środowiskowego. Taki stan rzeczy może powodować problemy z zapewnieniem kontynuacji właściwej opieki nad osobą potrzebującą większego wsparcia po okresie jej hospitalizacji.

Nieprzystająca do oczekiwań jest także środowiskowa pomoc dla osób z orzeczeniem o niepełnosprawności, z uwzględnieniem niezaspokajania wszystkich potrzeb dotyczących wsparcia dla rodzin (szczególnie specjalistycznego wsparcia psychologicznego i edukacyjnego).

Zauważalne są ograniczone możliwości kontraktowania usług NFZ przez lekarzy psychiatrów oraz niewystarczająca w stosunku do potrzeb dostępność świadczeń na rzecz osób chorujących psychicznie.

Ograniczony jest także zakres współpracy pomiędzy instytucjami pomocy społecznej i służby zdrowia, a także brak systemowych rozwiązań w zakresie koordynacji działań pomiędzy sektorami pomocy społecznej i służby zdrowia uniemożliwia stały, bieżący przepływ informacji o osobach korzystających ze wsparcia między różnymi instytucjami zaangażowanymi w proces udzielania pomocy,

Wśród zastrzeżeń dotyczących świadczonych usług w badanych instytucjach orzeczniczych oraz pomocy społecznej i ochrony zdrowia wskazać należy na kilka zasadniczych kwestii.

Pracownicy instytucji orzekających/świadczących wsparcie dorosłym osobom niesamodzielnym lokują diagnozę poza właściwymi zadaniami ich instytucji i traktują ją jako element procesu udzielania pomocy. Co za tym idzie, pracownicy badanych instytucji nie tyle diagnozują poziom funkcjonowania osoby, która została do nich

skierowana, ile weryfikują czy też interpretują diagnozę, w oparciu o którą dokonano skierowania. Czynią to w zależności od zasobów i profilu placówki, przede wszystkim po to, aby w miarę możliwości dobrać z oferty placówki taki typ terapii, rehabilitacji czy zajęć, który będzie względnie adekwatny do otrzymanej diagnozy.

Przedstawiciele badanych instytucji w większości nie dostrzegają potrzeby korzystania ze specjalistycznych narzędzi diagnostycznych, ocenie sytuacji pacjenta/podopiecznego służy codzienna, bezpośrednia obserwacja zachowań, rozmowa/wywiad oraz analiza dokumentów medycznych. Proces diagnostyczny realizowany w oparciu o dostępne im metody i narzędzia diagnostyczne pozwala – w ich opinii – w sposób trafny rozpoznać i adekwatnie do potrzeb oszacować zakres indywidualnego wsparcia. Pracownicy deklarują brak potrzeb nowych narzędzi oraz zawieranie głównie własnemu doświadczeniu, które jest z pewnością kluczowe w dostrzeganiu problemów, ale niewątpliwie wymaga obiektywizacji. Właściwą drogą może być wykorzystanie interdyscyplinarnego kodu opisu funkcjonalnego ograniczeń i możliwości, jakie stwarza ICF. Klasyfikacja ta wykorzystywana jest jeszcze w niewielkim stopniu.

Rzeczywistymi diagnostami niesamodzielnymi oraz osobami wytyczającymi kierunek i zakres pomocy świadczonej przez instytucje wspierające osoby niesamodzielne są przede wszystkim lekarze, co sprawia, że mechanizm oparty głównie na przesłankach medycznych jest niekompletny.

Stan zdrowia, rodzaj schorzenia, sprawność fizyczna oraz kondycja psychiczna stanowią najważniejsze, decydujące kryteria ustalania zakresu wsparcia; pozostałymi, uzupełniającymi kryteriami są: sytuacja społeczna i zawodowa, sytuacja ekonomiczna osoby zgłaszającej się po pomoc, w tym jej dochody i warunki mieszkaniowe, oraz sytuacja rodzinna.

Dostrzegalne jest niedocenienie kompetencji pracownika socjalnego, który z racji koncentracji na faktycznym funkcjonowaniu życiowym wspieranych osób i możliwości poznania podopiecznych w ich środowisku życia, może dostarczyć najpewniejszych informacji o ograniczeniach, ale i zasobach samodzielności osób wymagających wsparcia. Kwestia oceny posiadanych zasobów – zauważana i w miarę możliwości wdrażana do procesu diagnozy – powinna doczekać się bardziej dynamicznych rozwiązań metodycznych, nie tyle uznających statycznie aktualny stan osoby, ale dynamicznie sprawdzających możliwości ponownego usamodzielniania – podtrzymywania lub przywracania maksymalnej możliwej niezależności.

Niekiedy pojawiające się trudności dotyczą kwestii technicznych tak, jak brak umiejętności w zakresie komunikacji z beneficjentami. Brak znajomości dla przykładu języka migowego może powodować brak możliwości skutecznego oddziaływania w ramach diagnozy, a następnie udzielanego wsparcia. W tej materii niezbędne wydają się wskazania do udoskonalania narzędzi stosowanych przez pracowników instytucji pomocy i wsparcia, podejmowania przez nich kursów i szkoleń uzupełniających pożądaną wiedzę i kompetencje.

Kadra instytucji wspierających osoby niesamodzielne identyfikuje przede wszystkim ograniczenia/utrudnienia w zakresie realizacji usług świadczonych na rzecz osób niesamodzielnych.

Jak wynika z jakościowej części przeprowadzonych badań, wzmocnienie procesu diagnostycznego i wsparcia osób wymagających większego wsparcia wymaga podjęcia działań na kilku podstawowych płaszczyznach. Na pierwszy plan wysuwają się rekomendacje dotyczące przede wszystkim:

- opracowania systemowych rozwiązań wspierających współpracę pomiędzy instytucjami ochrony zdrowia i pomocy społecznej;
- zwiększenia dostępności do środowiskowych usług opiekuńczych, zgodnie z założeniami deinstytucjonalizacji;
- nieustające podtrzymywanie samodzielności przez zmianę organizacji życia i środowiska osób zagrożonych jej utratą, do czego przyczynić się może wykorzystanie zasobów najbliższego otoczenia;
- wdrożenie programów wsparcia dla rodzin opiekujących się osobami o niskim stopniu samodzielności.

Wszystkie wymienione postulaty wsparcia są identyfikowane przez przedstawicieli różnych typów instytucji pomocowych w sposób jednoznaczny, jako korzystniejszy wariant organizacji procesu pomocowego na rzecz osób wymagających większego wsparcia, a jednocześnie warunkujący, przy wykorzystaniu istniejącej sieci wsparcia społecznego, zachowanie autonomii.

Bo o ile biografie dorosłej osoby z niepełnosprawnością umysłową i osoby chorującej psychicznie są na pewno nieco odmienne, co oczywiście wynika ze specyfiki choroby, niepełnosprawności, to niewątpliwie często jednoczy je konieczność przezwyciężania trudności i barier w dążeniu do zachowania w miarę samodzielnego życia.

Konieczność prowadzenia takich analiz jest w najwyższym stopniu podyktowana koniecznością poprawy położenia społecznego i jakości życia tej kategorii społecznej, ale jak wskazują dotychczasowe badania, nie jest to możliwe bez zmiany zasadniczych

elementów i reguł działania tego systemu zarówno na poziomie lokalnym, jak i przede wszystkim krajowym (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014: 124).

W świetle literatury przedmiotu i przeprowadzonych badań można założyć, iż instytucjonalne formy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną stanowią niewątpliwie ważny obszar pomocy służący aktywizacji społecznej tych jednostek, ale decyzje, w jaki sposób to wsparcie jest dla nich organizowane, a następnie realizowane, w większości podejmowane są bez udziału samych zainteresowanych (Korzeniowska, 2018: 113).

Zbudowanie odpowiedniego i adekwatnego do potrzeb systemu działań jest niezbędne, gdyż pomoc nie może opierać się tylko na dobrej woli i zaangażowaniu urzędników czy pracowników pomocy społecznej¹. Szczególną rolę do odegrania w tym względzie mają władze lokalne, które powinny inicjować i realizować taką pomoc na wszystkich możliwych szczeblach, także w zakresie współpracy z organizacjami pozarządowymi, których placówki uzupełniają w sposób efektywny ofertę dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami potrzebujących dodatkowego wsparcia.

Trudno się nie zgodzić z tezą, że deklarowane cele integracji społecznej i aktywizacji osób z niepełnosprawnościami są osiągane w ograniczonych rozmiarach, w enklawach społecznych stworzonych w wyniku działalności i zaangażowania pojedynczych ludzi lub organizacji społecznych o różnym zasięgu działania (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014: 120).

Na pewno niezbędne dla dalszych planów badawczych wydaje się podjęcie analiz opinii podopiecznych instytucji, aby zweryfikować założenia i plany pomocy oraz wsparcia, a także skuteczność podejmowanych działań dla całościowej diagnozy sytuacji w ramach badanych instytucji.

¹ Jak pokazują badania, to właśnie personel wielu instytucji, w tym domów pomocy społecznej, podejmuje działania, które nieco zwiększają zakres partycypacji podopiecznych oraz poziom ich autonomii, wszędzie tam, gdzie jest możliwe i zasadne, ze względu na dobro ich samych (Niedbalski, 2013).

Bibliografia

- Antczak R., Grabowska I., Polańska Z. (2018), *Podstawy i źródła danych statystyki osób niepełnosprawnych*, „Wiadomości Statystyczne”, Rok LXIII 2 (681), s. 21–43.
- Baczała D. (2012), *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej* (2014), Raport końcowy z badania, Warszawa: PFRON.
- Banaszak B. (2012), *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Komentarz*, Warszawa: Legalis.
- Barnes C. (1996), *Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western society*, [in:] L. Barton (ed.), *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*, s. 43–60, Harlow: Addison Wesley Longman.
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (2019a), *Zakłady aktywności zawodowej*, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,73,zaklady-aktywnosci-zawodowej>; [dostęp: 03.2019].
- Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (2019b), *Zakłady pracy chronionej*, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,72,zaklady-pracy-chronionej> [dostęp: 03.2019].
- Bobińska K., Gałęcki P. (2012), *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*, [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, s. 21–40, Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Bobińska K., Eichstaedt K., Gałęcki P. (2011), *Aspekty prawa karnego i cywilnego dotyczące zagadnienia niepełnosprawności intelektualnej*, „Psychiatria i Psychologia Sądowa”, 4, s. 23–28.
- Bodnar A., Śledzińska-Simon A. (2012), *O potrzebie ratyfikacji Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnością*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, <http://www.europapraw.org/files/2012/01/O>

- potrzebie–ratyfikacji–Konwencji–ONZ–o–Prawach–Os%20C3%B3b–z–Niepe%20C5%82nosprawno%20C5%9Bci%20C4%85.pdf [dostęp: 03.2019].
- Brodniak W.A. (2000), *Choroba psychiczna w świadomości społecznej*, Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Bronowski P., Chotkowska K. (2016), *Nowe trendy w rehabilitacji osób chorujących psychicznie*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, III (20), s. 11–20.
- Bronowski P., Sawicka M., Kluczyńska S. (2009), *Charakterystyka populacji objętej środowiskowym systemem rehabilitacji i wsparcia społecznego*, „Psychiatria Polska”, t. XLIII, nr 4, s. 421–434.
- Byra S., Parchomiuk M. (2014), *Stygmatyzacja przeniesiona. Część 1: perspektywa rodziców dzieci z niepełnosprawnością i chorobą*, „Niepełnosprawność”, nr 15, s. 29–46.
- Chodkowska M. (2011), *Drogi do integracji osób z upośledzeniem umysłowym*, [w:] M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata*, s. 33–44, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chodkowska M., Byra S., Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D., Parchomiuk M., Szabała B. (red.) (2010), *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Cytowska A. (2011), *Ubezważnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskiej rzeczywistości prawnej – gdzie kończy się ochrona, a zaczyna ograniczenie?*, [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, s. 473–502, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Ćwirynka K. (2013), *Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni*, [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, s. 201–220, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Daly M. (2002), *Dostęp do praw społecznych w Europie*, Strasburg: Europejski Komitet Spójności Społecznej, http://www.eapn.org/pl/expert/files/dostep_do_praw_spolecznych_by_M_Daly_PL.pdf [dostęp: 03.2019].
- Definicja i kryteria oceny stopni niesamodzielności. Raport*, <http://www.aio.uksw.edu.pl/sites/default/files/ctools/css/Definicja%20i%20kryteria%20oceny%20stopni%20niesamodzielno%20C5%9Bci.pdf> [dostęp: 10.2019].
- Dębniak A. (2001), *Osoby niepełnosprawne w świetle unormowań Konstytucji RP z 1997 roku*, [w:] T. Jasudowicz (red.), *Polska wobec*

- europjskich standardów praw człowieka, s. 185–192, Toruń: Wydawnictwo Dom Organizatora TNOiK.
- Diagnoza zasobów opieki psychiatrycznej w województwie łódzkim (2018), Łódź: Departament Polityki Zdrowotnej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Łódzkiego, <https://zdrowie.lodzkie.pl/polityka-zdrowotna/zdrowie-psychiczne-na-lata-2017-2022/diagnoza-zasobow-opieki-psychiatrycznej> [dostęp: 03.2019].
- Domagała-Zyśk E. (2004), *Definicja niepełnosprawności intelektualnej formą społecznego wsparcia*, „Nasze Forum – Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny”, 3–4 (15–16), s. 37–42.
- Dykcik W. (2009), *Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi*, „Niepełnosprawność”, nr 1, s. 25–57.
- Eribon D. (2019), *Powrót do Reims*, Kraków: Wydawnictwo Karakter.
- Ewles L. Simnett I. (2003), *Promoting Health: A Practical Guide*, Edinburgh: Baillière Tindal.
- Finkelstein V. (2004), *Representing disability*, [in:] J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (eds), *Disabling barriers – enabling environments*, s. 13–20, London: SAGE Publications.
- Foucault M. (2000), *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- French S., Sim J. (2004), *Physiotherapy: a psychosocial approach*, London: Butterworth-Heinemann.
- Galderisi S., Heinz A., Kastrup M., Beezhold J., Sartorius N. (2015), *Toward a new definition of mental health*, „World Psychiatry”, Vol. 14, Iss. 2, June, s. 231–233.
- Gałecki P., Szulc A. (2018), *Psychiatria*, Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Gałecki P., Pilecki M., Rymaszewska J., Szulc A., Sidorowicz S., Wciórka J. (redakcja wydania polskiego) (2013), *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5)*, Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Gąciarz B. (2014a), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie*, „Studia Socjologiczne”, 2 (213), s. 7–14.
- Gąciarz B. (2014b), *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne”, 2 (213), s. 15–42.
- Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S. (2014), *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*, [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, s. 105–126, Kraków: Wydawnictwo AGH.

- Giddens A. (2004), *Socjologia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giermanowska E. (2014), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki i uwarunkowania zmian*, [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do modelu polityki społecznej*, s. 157–186, Kraków: Wydawnictwo AGH.
- Giermanowska E., Greniuk A. (2019), *Wchodzenie w dorosłość i niezależne życie osób niepełnosprawnych na przykładzie działalności European Network on Independent Living (ENIL)*, [w:] B. Szluz (red.), *Doświadczenie niepełnosprawności w rodzinie*, s. 158–173, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Giermanowska E., Raclaw M. (2014), *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, „*Studia Socjologiczne*”, 2 (213), s. 107–127.
- Gierowski J.K., Paprzycki L. (2013), *Niepoczytalność i psychiatryczne środki zabezpieczające. Zagadnienia prawno-materialne, procesowe, psychiatryczne i psychologiczne*, Warszawa: Wydawnictwo C.H. Beck.
- Glinowiecki M. (2019), *Chory na schizofrenię w rodzinie i w środowisku społecznym – potrzeba wsparcia. Analiza socjologiczna*, Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Głąb Z., Kurowski K. (2018), *W poszukiwaniu nowego systemu orzekania o niepełnosprawności w świetle Konwencji OZN o prawach osób niepełnosprawnych i idei niezależnego życia*, „*Studia z Polityki Publicznej*”, nr 4 (20), s. 23–43.
- Goffman E. (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Golinowska S. (2012), *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*, Warszawa: IPiSS.
- Gorajewska D. (2009), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Grabusińska Z. (2013), *Domy pomocy społecznej w Polsce*, Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Grewiński M. (2012), *System instytucjonalny pomocy społecznej w Polsce i wybrane formy wsparcia*, [w:] M. Grewiński, A. Zasada-Chorab (red.), *System pomocy społecznej w Polsce – wyzwania i kierunki*, s. 53–62, Toruń: RCPS.
- Gumienny B. (2017), *Opieka – pomoc – wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, s. 30–48, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2017/04/Asystent-ONI.pdf> [dostęp: 03.2019].

- Hall T., Kakuma R., Palmer L., Minas H., Martins J., Kermode M. (2019), *Social inclusion and exclusion of people with mental illness in Timor-Leste: a qualitative investigation with multiple stakeholders*, BMC Public Health, Vol. 19.
- Hayward P., Bright, J. A. (1997), *Stigma and mental illness: A review and critique*, „Journal of Mental Health”, 6 (4), s. 345–354.
- Heitzman J. (2017), *Niepełnosprawni intelektualnie i chorzy psychicznie w jednostkach penitencjarnych*, [w:] E. Dawidziuk, M. Mazur (red.), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w jednostkach penitencjarnych*, s. 17–29, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- ICF, *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia* (2009), WHO, https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf [dostęp: 06.2019].
- Institucje Orzekające – procedury orzekania, tryb i zasady* (2018), Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,13,institucje-orzekajace-procedury-orzekania-tryb-i-zasady> [dostęp: 03.2019].
- Iwanicka-Maciura A., Boratyn-Dubiel L. (2013), *Wykluczenie społeczne osób chorych psychicznie*, [w:] M. Pokrzywa, S. Wilk (red.), *Wykluczenie społeczne. Diagnoza, wymiary i kierunki działań*, s. 135–151, Rzeszów: Uniwersytet Rzeszowski.
- Jachimczak B., Olszewska B., Podgórska-Jachnik D. (red.) (2011), *Mój zawód – moja praca – moja przyszłość. Perspektywy osób z niepełnosprawnością*, Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP.
- Jackowska E. (2009), *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, „Psychiatria Polska”, t. XLIII, nr 6, s. 655–670.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2003), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. I, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2004), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. II, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.) (2005), *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Jankowska M. (2012), *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr 2, s. 24–45.

- Kaszyński H. (2004), *Socjologiczna praca socjalna w trosce o zdrowie psychiczne*, Kraków: Uniwersytet Jagielloński.
- Kaszyński H. (2006), *Osoby chore psychicznie jako grupa beneficjentów organizacji pozarządowych świadczących usługi na rynku pracy*, Warszawa: Polsko-Amerykańska Fundacja Wolności FISE.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2008), *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin: Wydawnictwo Makmed.
- Kazanowski Z. (2015), *Spółeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej*, „*Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*”, Vol. XXVIII, 1, Sectio J, s. 33–43.
- Kijak R.J. (2013), *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem*, Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kirienko J. (2012), *Istota i zakres pojęcia upośledzenia umysłowego*, [w:] *Praca socjalna z osobami upośledzonymi umysłowo*, Lublin: EFS, http://www.kpss.lublin.pl/upload/modul_uposledzenie.pdf [dostęp 03.2019].
- Klinger K. (2010), *Zlikwidować szpitale. Psychiatryczne placówki zamknięte to przeżytek*. Wywiad z Silvaną Galderisi, *Gazeta Prawna* 1–3 marca, nr 43.
- Kmieciak Z.R. (2017), *Losy wariata i głupka w państwie i społeczeństwie*, Warszawa: Wolters Kluwer.
- Konarska J. (2008), *Inny – nie znaczy gorszy*, [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, s. 134–144, Warszawa: IPISS.
- Kondycja psychiczna mieszkańców Polski* (2012), Raport z badań „Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostęp do psychiatrycznej opieki zdrowotnej – EZOP Polska”, Warszawa: Instytut of Psychiatrii i Neurologii, https://ezop.edu.pl/wp-content/uploads/2019/07/EZOP-I_Raport_min.pdf [dostęp 03.2019].
- Korybski T. (2013), *Europejska Unia Zatrudnienia Wspomagane*, Broszura Informacyjna i Standardy Jakości. Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, https://www.pfon.org/images/dodatki/20131114_broszura.pdf [dostęp 06.2019].
- Korzeniowska R. (2018), *Inkluzja społeczna dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie wsparcia społecznego*, „*Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*”, nr III (28), s. 97–118.
- Kowalik S. (2011), *Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w świetle nowych koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, s. 267–290, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

- Kotzampopoulou I. (2015), *Quality of life in families having children with disabilities: The parents' perspective*, Oslo: University of Oslo.
- Kozłowski J. (2005), *Postrzeganie praw osób chorych psychicznie i upośledzonych umysłowo w postanowieniach Europejskiej Konwencji Praw Człowieka i podstawowych wolności*, [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, s. 84–89, Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.
- Kubicki P. (2017), *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH, Szkoła Główna Handlowa w Warszawie.
- Kurowski K. (2010), *Ewolucja regulacji prawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych w zakresie problematyki osób niepełnosprawnych*, [w:] D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, t. 2, *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, s. 53–71, Łódź: Wydawnictwo WSP/EGP.
- Kurowski K. (2014a), *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Kurowski K. (2014b), *Przestrzeganie wolności i praw człowieka i obywatela w domach pomocy społecznej*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr II(11), s. 157–181.
- Kusideł E., Podgórska-Jachnik D., Potoczna M. (2017), *Osoby niesamodzielne w województwie łódzkim*, Łódź: Regionalne Centrum Polityki Społecznej.
- Lawson A. (2006), *The EU Rights Based Approach to Disability: Some Strategies for Shaping an Inclusive Society*, Cornell University ILR School, <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1312&context=gladnetcollect> [dostęp: 03.2019].
- Leszkowicz-Baczyńska Ż. (2001), *Samostygmatyzacja rodzin z dzieckiem upośledzonym umysłowo i jej społeczne konsekwencje*, [w:] Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, s. 81–95, Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Rusieckiego.
- Lindyberg I. (2009), *Pytanie o specyfikę systemu instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność”, nr 2, s. 13–22.
- Lubiszewski M. (2005), *Kodyfikacja ochrony praw człowieka w systemach regionalnych*, [w:] B. Gronowska, T. Jasudowicz, M. Balcerzak, M. Lubiszewski, R. Mizerski (red.), *Prawa człowieka i ich ochrona*, s. 68–79, Toruń: Wydawnictwo Dom Organizatora TNOiK.

- Mabbett D. (2005), *The Development of Rights-based Social Policy in the European Union: The Example of Disability Rights*, „Journal of Common Market Studies”, Vol. 43, No. 1, s. 97–120.
- Maciarz A., Janiszewska-Nieścioruk Z., Ochonczenko H. (red.) (2001), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i w środowisku lokalnym*, Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Marciniak-Madejska N. (2014), *Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną. cele i zadania instytucji wspierających*, [w:] *Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej. Raport z badania*, s. 13–20, Poznań: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu.
- Marszałek L. (2009), *Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, „SEMINARE”, 26, s. 201–213.
- Michalska-Olek A., Zaremba J. (2017), *Status prawny osób z niepełnosprawnością w Polsce na podstawie obowiązujących regulacji prawnych z uwzględnieniem porównania strategii w tym zakresie w Republice Austriackiej oraz Republice Czeskiej*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr II (23), s. 7–28.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica”, 39, s. 73–90.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2013), *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2018), *Rodzina jako naturalny i (nie)jedyne system wsparcia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością*, [w:] K. Juszczyk-Frelkiewicz, G. Libor, A. Górny, A. Zygmunt (red.), *Rodzina niejedno ma oblicze – refleksja o współczesnej rodzinie*, s. 23–34, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Mikołajczyk-Lerman G., Potoczna M. (2019), *Enhancing Autonomy through the Occupational Engagement of Adults with Intellectual Disabilities: Supported Employment Model Applied by the Polish Association for Persons with Intellectual Disabilities (Branch in Zgierz)*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 15, nr 4, s. 184–203.
- Moskalewicz J., Kiejna A., Wojtyniak B. (2012), *Kondycja psychiczna mieszkańców Polski*, Raport z badań „Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostęp do psychiatrycznej opieki zdrowotnej – EZOP Polska”, Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Möller H.-J. (2018), *Możliwości i ograniczenia DSM-5 w polepszeniu klasyfikacji i diagnozy zaburzeń psychicznych*, „Psychiatria Polska”, 52 (4), s. 611–628.

- Mrugalska K. (2015), *Wstęp. Myślenie konwencyjne jako droga do innowacyjności w obszarze aktywności zawodowej*, [w:] *Indywidualizacja i kompleksowość*, s. 5–8, Raport podsumowujący realizację projektu pn. „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie – Centrum DZWONI” realizowanego w ramach zadania publicznego „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną”, Warszawa: Centrum DZWONI, <http://pfzw.pl/wp-content/uploads/2015/11/ic1raport.pdf> [dostęp: 05.2019].
- NIK (2012), *Organizacja systemów orzecznictwa lekarskiego ZUS dla celów rentowych oraz orzekania o niepełnosprawności*, Warszawa: NIK, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,4996,vp,6483.pdf> [dostęp: 04.2019].
- NIK (2019), *Pomoc państwa realizowana w formie środowiskowych domów samopomocy udzielana osobom z zaburzeniami psychicznym*, Warszawa: NIK, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21405,vp,24046.pdf> [dostęp: 11.2019].
- NIK (2020), *Działania podejmowane przez wojewodów wobec placówek udzielających całodobowej opieki bez wymaganego zezwolenia*, Warszawa: NIK, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,21939,vp,24606.pdf> [dostęp: 04.2020].
- Niczyporuk J. i in. (2016), *Strategia wdrażania woluntarystycznego modelu środowiskowej opieki psychiatrycznej*, Lublin: Instytut Spraw Administracji Publicznej.
- Niedbalski J. (2013), *Między kontrolą a autonomią – instytucjonalne uwarunkowania życia niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr IV (9), s. 47–64.
- Niepełnosprawni w województwie łódzkim* (2014), Łódź: Urząd Statystyczny w Łodzi www.lodz.stat.gov.pl [dostęp: 06.2019].
- Nizińska G., Perlak P. (2015), *Praca w przestrzeni życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] M. Bosak (red.), *Prawo a niepełnosprawność. Wybrane aspekty*, s. 259–266, Warszawa: Wydawnictwo C.H. Beck.
- Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej. Raport z badania* (2014), Poznań: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu, <http://www.wrot.umww.pl/wp-content/uploads/2016/02/Jako%C5%9B%C4%87-%C5%BCycia-doros%C5%82ych-os%C3%B3b-z-niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85-intelektualn%C4%85-raport-2014.pdf> [dostęp: 10.2019].

- Ocena zasobów pomocy społecznej województwa łódzkiego za rok 2018 (2019), Łódź: Wydział ds. Badań i Analiz Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, http://www.rcpslodz.pl/images/Pobieranie/2019/2019-11-21-ocena-zasobow-ef/Ocena_zasobow_pomocy_spoecznej_2018.pdf [dostęp: 12.2019].
- Odoj G. (2015). *Problemy integracji społecznej osób niepełnosprawnych intelektualnie*, [w:] E. Górnikowska-Zwolak, W. Walkowska (red.), *Dzieło Lucyny Frąckiewicz inspiracją dla współczesnej polityki społecznej*, s. 199–212, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M. (2008), *Społeczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnością*, [w:] B. Skrętowicz, M. Komorska (red.), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, s. 101–118, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M. (2019), *Role rodzinne a niepełnosprawność*, [w:] B. Szluz (red.), *Doświadczenie niepełnosprawności w rodzinie*, s. 28–39, Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Oliver M. (1996), *Understanding Disability: From Theory to Practise*, Basingstoke: Macmillan.
- Oliver M. (2004), *If I had a hammer: the social model in action*, [in:] J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (eds), *Disabling Barriers – Enabling Environments*, s. 7–12, London: SAGE Publications.
- Omyła-Rudzka M (2012), *Stosunek do osób chorych psychicznie*, Warszawa: CBOS.
- Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Raport* (2005), Open Society Institute EU Monitoring and Advocacy Program, Mental Health Initiative, http://www.psouu.org.pl/sites/default/files/publikacje/Report_ID_PolishVersion.PDF [dostęp: 01.2019].
- Ostrowska A. (2015), *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996), *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Paluszkiewicz M. (2019), *Wolność pracy osób z niepełnosprawnościami jako wartość prawnie chroniona*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Parchomiuk M. (2010), *Stygmatyzacja przeniesiona – analiza zjawiska w odniesieniu do rodzin osób niepełnosprawnych i chorych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia”, Vol. XXIII, s. 55–69.
- Penczek M. (2017), *Indywidualistyczne i relacyjne koncepcje autonomii w dyskursie dotyczącym osób z niepełnosprawnością intelektualną*,

- [w:] K. Moczka (red.), *Edukacyjno-terapeutyczna podróż w lepszą stronę*, s. 103–121, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Perzanowski A. (2013), *Antropologia i psychiatria: społeczny wymiar deinstytucjonalizacji opieki psychiatrycznej*, [w:] M. Ząbek (red.), *Antropologia stosowana*, s. 257–275, Warszawa: Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UW, Międzynarodowe Centrum Dialogu Międzykulturowego i Międzyreligijnego UKSW, http://www.cyfrowaetnografia.pl/Content/5111/12_Andrzej%20Perzanowski.pdf [dostęp: 03.2019].
- Perzanowski A. (2017), *Środowisko. Wykluczenie i reintegracja społeczna w praktyce psychiatrii środowiskowej*, „Lud”, t. 101, s. 203–229, <https://apcz.umk.pl/czasopisma/index.php/LUD/article/view/lud101.2017.06/14479> [dostęp: 03.2019].
- Pietrzykowska B. (2011), *Psychiatria środowiskowa i organizacja psychiatrycznej opieki zdrowotnej*, [w:] A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, s. 605–617, Warszawa: PZWL.
- Piron L.-H. (2004), *Rights-based approached to social protection*, London: ODI.
- Pisula E. (2008), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Podgórska-Jachnik D. (2018), *(Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 32, s. 57–71.
- Podogrodzka-Niell M., Tyszkowska M. (2014), *Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych – czynniki związane z funkcjonowaniem społecznym*, „Psychiatria Polska”, 48 (6), s. 1201–1211.
- Polityka Społeczna 2020+ dla Miasta Łodzi – Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych* (2016), Załącznik do uchwały nr XXIV/570/16 Rady Miejskiej w Łodzi z dnia 3 lutego 2016 r., https://uml.lodz.pl/files/public/user_upload/Polityka_Spoleczna_2020_.pdf [dostęp: 03.2019].
- Prawa mieszkańców domów pomocy społecznej, Jak wspólnie zadbać o godne życie osób starszych, chorych i z niepełnosprawnościami? Naruszenia – Dobre praktyki – Problemy systemowe*, Raport Krajowego Mechanizmu Prewencji Tortur (2017), Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, <https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/KMPT%20raport%20o%20domach%20pomocy%20spolecznej.pdf> [dostęp: 11.2019].
- Program edukacyjno-rehabilitacyjny w zaburzeniach nerwicowych, związanych ze stresem i pod postacią somatyczną dla mieszkańców województwa łódzkiego na lata 2019–2022* (2018), Łódź: Urząd Marszałkowski

- Województwa Łódzkiego, <https://rpo.lodzkie.pl/images/2018/749-nabor-10.3.1/zal15.pdf> [dostęp: 12.2019].
- Prot-Klinger K. (2013), *Psychiatria środowiskowa między romantyzmem a pozytywizmem – próba integracji podejść*, „Psychiatria”, 10, 3–4, s. 101–108.
- Przybysz P. (2011), *Prawa człowieka a prawa niepełnosprawnych*, http://www.idn.org.pl/sonnszz/prawa_niepelno-spraw_n1.htm [dostęp: 10.2019].
- Pużyński S., Langiewicz W., Pietrzykowska B. (1997), *Wybrane zagadnienia psychiatrycznej opieki zdrowotnej*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, 6, s. 489–497.
- Pużyński S. (red.) (1993), *Leksykon psychiatrii*, Warszawa: PZWL.
- Rasmus P., Nowaczyńska E., Stetkiewicz-Lewandowicz A., Sobów T. (2013), *Jakość życia osób przewlekle chorych psychicznie w województwie łódzkim*, [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Łaska-Formejster (red.), *Spoleczne konteksty chorób przewlekłych*, s. 123–136, Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (A/HRC/35/21)*; thirty-fifth session of the United Nations (UN) Human Rights Council, 2017 6–23 June, <https://www.right-docs.org/doc/a-hrc-35-21/> [dostęp: 10.2019].
- Regulska A. (2015), *Pomoc społeczna wobec zjawiska wykluczenia społecznego osób z chorobami psychicznymi*, „Forum Pedagogiczne”, nr 1, s. 187–194.
- Roczne sprawdzanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego*, <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Sprawozdanie-merytoryczne-OPP-za-2017.pdf> [dostęp 06.2019].
- RPO (2019), *Niezależne życie i system orzekania o potrzebie wsparcia – perspektywa osób z niepełnosprawnościami i osób starszych*, Sesja 43 III KPO, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/panel/sesja-43KPO-potrzeba-solidarnosci-miedzypokoleniowej> [dostęp: 01.2020].
- Sawicka M., Meder J. (2008), *Znaczenie punktu konsultacyjnego doradztwa zawodowego w przełamywaniu niepełnosprawności psychicznej*, „Psychiatria Polska”, t. XLII, nr 6, s. 959–967.
- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019a), *Nabór wniosków w ramach Programu „Opieka wythnieniowa” – edycja 2019*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/institucje-pomocy-spoecznej> [dostęp: 12.2019].
- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019b), *Rodzina. Instytucje pomocy społecznej*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/institucje-pomocy-spoecznej> [dostęp: 05.2019].

- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019c), *Rodzina, Środowiskowe domy samopomocy*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/srodowiskowe-domy-samopomocy-informato> [dostęp: 03.2019].
- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019d), *Rodzina, Warsztaty Terapii Zajęciowej*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/warsztaty-terapii-zajeciowej-pomoc-dla-niepelnosprawnych> [dostęp: 03.2019].
- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019e), *Rodzina. Spółdzielnie socjalne*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/spoldzielnie-socjalne> [dostęp: 03.2019].
- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019f), *Informacja o KIS i CIS*, <https://www.ekonomiaspoleczna.gov.pl/Informacja,o,KIS,i,CIS,4107.html> [dostęp: 03.2019].
- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019g), *Rodzina. Mieszkanie chronione*, <https://www.gov.pl/web/rodzina/mieszkanie-chronione> [dostęp: 03.2019].
- Serwis Rzeczypospolitej Polskiej (2019h), *Psychiatryczne zakłady opiekuńczo-lecznicze*, <https://www.gov.pl/web/rpp/psychiatryczne-zaklady-opiekunczo-lecznicze> [dostęp: 03.2019].
- Shakespeare T. (2008), *Disability Rights and Wrongs*, New York: Routledge.
- Shakespeare T., Watson N. (2002), *The social model of disability: an outdated ideology?*, „Journal Research in Social Science and Disability”, Vol. 2, s. 9–28.
- Sochańska-Kawiecka M. (2017), *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*, Raport końcowy, Warszawa: PFRON, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download [dostęp: 06.2019].
- Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce* (2015), http://monitoringobywatelski.firr.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Spo%C5%82eczny-Raport-Alternatywny_ostateczny.pdf [dostęp: 11.2019].
- Statut Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną*, <https://psoni.org.pl/statut-stowarzyszenia/> [dostęp: 06.2019].
- Stelter Ź. (2006), *Charakterystyka niepełnosprawności intelektualnej. Zagadnienia szczegółowe*, [w:] *Poradnik usługodawcy osób niepełnosprawnych*, s. 89–100. <file:///C:/Users/user/AppData/Local/Temp/poradnik10.pdf> [dostęp: 03.2019].
- Szczepańska A. (2020), *Pilotaż wpisany do ustawy*, *Dziennik Gazeta Prawna* 12 lutego, nr 29.
- Szczupał B. (2015), *Aktywizacja społeczno-zawodowa i zatrudnienie osób z zaburzeniami psychicznymi – wybrane uwarunkowania i rozwią-*

- zania praktyczne, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin–Polonia”, Vol. XXVIII, 1 Sectio J, s. 179–193.
- Szluz B. (2007), *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, „Roczniki Teologiczne”, t. LIV, z. 10, s. 201–214.
- Szto Bryn-Giercuskiewicz J. (2018), *Szanse i ograniczenia kształcenia akademickiego osób z niepełnosprawnościami w Polsce – perspektywa socjologiczna*, Łódź: Wydawnictwo Politechniki Łódzkiej.
- Szumski G. (2006), *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Świątkowski A. P. (2006), *Prawo socjalne Europy*, Kraków: Universitas.
- Świtaj P. (2008), *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*, Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Świtaj P., Wciórka J. (2012), *Stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, s. 399–416, Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Tobiasz-Adamczyk B. (2015), *Wybrane aspekty relacji pomiędzy socjologią medycyny a socjologią choroby*, „Studia Sociologica”, VII, Vol. 1, s. 78–96.
- Topolewska M. (2020), *Na razie wytchnienia brak*, *Gazeta Prawna*, 5 lutego, nr24.
- Tylewska-Nowak B. (2011), *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, s. 17–43, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- UNICEF (2019), *Niepełnosprawność*, <http://www.unic.un.org.pl/niepelnospawnoscd/definicja.php> [dostęp: 09.2019].
- Uramowska-Żyto B. (2010), *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, [w:] A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*, s. 65–86, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Wapiennik E. (oprac.) (2005), *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. Polska* (raport), Open Society Institute, https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Report_ID_PolishVersion.pdf [dostęp: 07.2012].
- Wciórka B., Wciórka J. (2008), *Osoby chore psychicznie w społeczeństwie. Komunikat z badań*, Warszawa: CBOS.
- Wciórka J. (2000), *Psychiatria środowiskowa: idea, system, metoda i tło*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, 9, s. 319–337.

- Wertheimer A. (1981), *People with mental handicaps*, [w:] A. Walker, P. Townsend (eds), *Disability in Britain: a manifesto of rights*, s. 156–174, Oxford: Martin Robertson.
- Wojewódzki Program Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych i Przeciwdziałania ich Wykluczeniu Społecznemu oraz Pomocy w Zatrudnianiu Osób Niepełnosprawnych na lata 2014–2020 (2014), Łódź: Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, http://www.rcpslodz.pl/images/Pobieranie/2017_03_27_WPWSO_Ni_PIWSO_PwZON_2014_2020.pdf [dostęp: 10.2019].
- Wolan-Nowakowska M. (2015), *Indywidualizacja w procesie doradztwa zawodowego jako niezbędny element skutecznego dostosowania stanowisk pracy*, [w:] *Indywidualizacja i kompleksowość*, s. 19–24, Raport podsumowujący realizację projektu pn. „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie – Centrum DZWONI” realizowanego w ramach zadania publicznego „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną”, Warszawa: Centrum DZWONI, <http://pfzw.pl/wp-content/uploads/2015/11/ic1raport.pdf> [dostęp: 05.2019].
- Wolska R. (2011), *Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, s. 44–71, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2017), *Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychospołecznym. Aktualny stan wiedzy*, [w:] M. Zima-Parjaszewska, B.E. Abramowska (red.), *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, s. 13–30, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2017/04/Asystent-ONI.pdf> [dostęp: 03.2019].
- Wołowicz-Ruszkowska A. (oprac.) (2012), *Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego – podręcznik dobrych praktyk*, Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/p/2393_P_D_P__Wsparcie_osob_z_upośledzeniem_umysłowym.pdf [dostęp: 05.2019].
- Woźniak Z. (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej – społeczny kontekst medycznego problemu*, Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”.
- W kierunku reintegracji społecznej – system pracy z osobami niepełnosprawnymi na terenie województwa łódzkiego, mający na celu ich aktywizację społeczną*, Raport z badania (2012), Łódź: Regionalne

- Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, http://www.rcpslodz.pl/images/Pobieranie/2014_01_29_W_kierunku_reintegracji_spoecznej.pdf [dostęp: 06.2019].
- Wsparcie trenera pracy w procesie zatrudnienia wspomagane osób niepełnosprawnych (2018), Raport podsumowujący realizację projektu realizowanego w ramach dwudziestego konkursu o zlecenia zadań zlecanych w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, Warszawa: Centrum DZWONI, http://www.centrumdzwoni.pl/wp-content/uploads/2019/05/Raport_z_realizacji_projektu_2018.pdf [dostęp: 06.2019].
- Wyrozumsk A. (2010), *Źródła prawa Unii Europejskiej*, [w:] J. Barcz, M. Górka, A. Wyrozumsk (red.), *Instytucje i prawo Unii Europejskiej*, s. 263–292, Warszawa: LexisNexis.
- Zakrzewska M. (2015), *Centrum DZWONI – wymiar praktyczny*, [w:] *Indywidualizacja i kompleksowość*, s. 27–30, Raport podsumowujący realizację projektu pn. „Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie – Centrum DZWONI” realizowanego w ramach zadania publicznego „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną”, Warszawa: Centrum DZWONI, <http://pfzw.pl/wp-content/uploads/2015/11/ic1raport.pdf> [dostęp: 05.2019].
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zakrzewska-Manterys E. (2018a), *Dorosość osób z niepełnosprawnością intelektualną jako zjawisko społeczne*, „SOCIETAS/COMMUNITAS”, 2–2 (26–2), s. 27–38.
- Zakrzewska-Manterys E. (2018b), *Zatrudnienie wspomagane – przejście od WZT do zatrudnienia w firmach na otwartym rynku pracy*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, nr IV (29), s. 51–63.
- Zakrzewska-Manterys E. (2018c), *Praca. Co to znaczy? Doświadczenia osób upośledzonych umysłowo związane z zatrudnieniem*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 126–156.
- Żałuska M. (2000), *Funkcjonowanie społeczne i zapotrzebowanie na opiekę środowiskową w schizofrenii*, Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Żałuska M. (2006), *Środowiskowy model leczenia psychiatrycznego a zmiany w strukturze lecznictwa w ostatnich latach w Polsce*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii”, 15 (4), s. 285–276.
- Żałuska M. (2015), *Opieka zdrowotna i wsparcie społeczne dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Informator dla chorujących, ich rodzin*

- i przyjaciół*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Opieka_zdrowotna_i_wsparcie_spo%C5%82eczne.pdf [dostęp: 03.2019].
- Zdrowie Psychiczne. Informator o dostępnych w województwie łódzkim formach pomocy* (2018), Łódź: Departament Polityki Zdrowotnej Urząd Marszałkowski Województwa Łódzkiego.
- Zdrowie psychiczne w Unii Europejskiej* (2019), Opracowania tematyczne OT – 674, Warszawa: Kancelaria Senatu, https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/175/plik/ot-674_zdrowie_psychiczne.pdf [dostęp: 03.2020].
- Zima-Parjaszewska M. (2012), *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji*, https://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminaria/Niepelnosprawnosc_%20Intelektualna_MZima_TEA.pdf [dostęp: 05.2019].
- Żaroń A. (2018), *Psychiatria środowiskowa z punktu widzenia wybranych potrzeb psychologicznych*, „Psychiatria”, t. 15, nr 1, s. 45–49.
- Żuraw H. (1998), *Obraz osób upośledzonych umysłowo w opiniach ludzi pełnosprawnych*, „Psychologia Wychowawcza”, nr 4, s. 346–352.
- Żyta A. (2009), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie warmińsko-mazurskim. Ograniczenia i możliwości w świetle relacji społecznych*, „Niepełnosprawność”, nr 2, 85–92.
- Żyta A. (2011), *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, s. 151–174, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Dokumenty, akty prawne

- Decyzja Ustanawiająca Wspólnotowy Program Działania w Zakresie Zwalczania Dyskryminacji na lata 2001–2006 (2000), Dz. Urz. UE, L 303, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000D0750:PL:HTML> [dostęp 03.2019].
- Decyzja o ustanowieniu roku 2003 Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych (2001), Rada Unii Europejskiej, 2001/903/WE, www.mpips.gov.pl/userfiles/File/mps/DECYZJAUE2003.rtf [dostęp: 03.2019].
- Deklaracja madrycka (2002), Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, Madryt 20–24 marca, http://www.disabilityworld.org/09-10_02/news/madrid.shtml [dostęp: 03.2019].

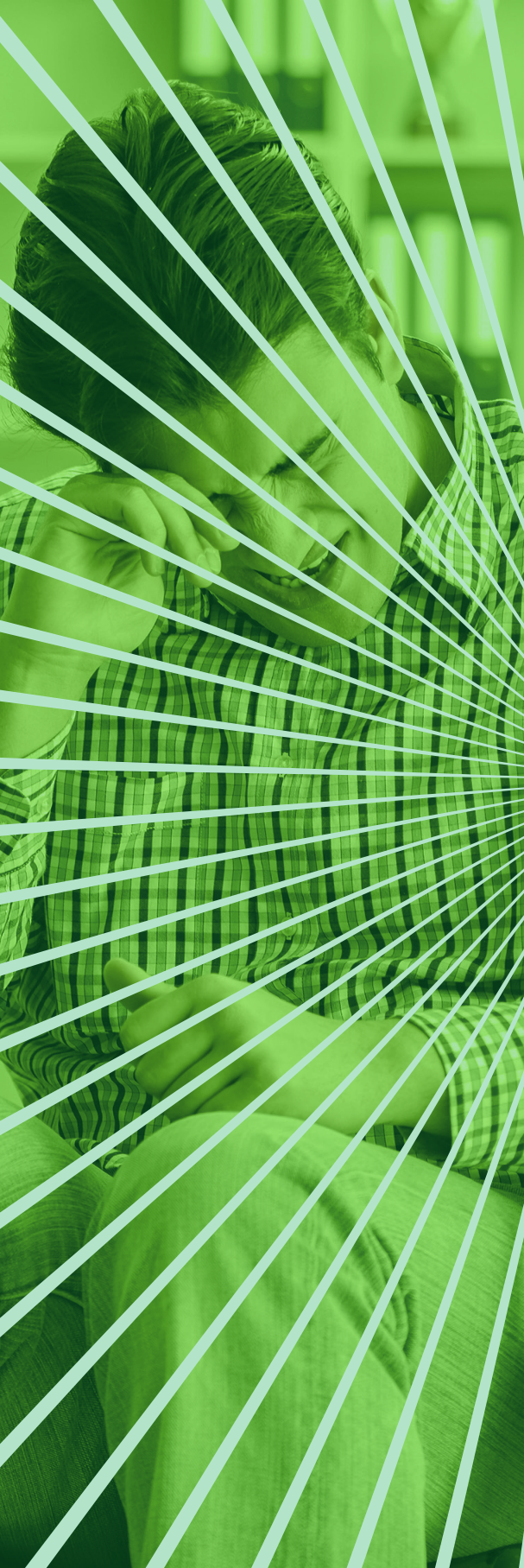
- Deklaracja Praw Dziecka (deklaracja genewska) (1924), przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Ligi Narodów w 1924 r., www.unicef.pl/Co-robimy/Prawa-dziecka/Akty-prawne [dostęp: 03.2019].
- Deklaracja Praw Dziecka (1959), <http://www.unicef.pl/Co-robimy/Prawa-dziecka/Akty-prawne> [dostęp: 03.2019].
- Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych (1975), ONZ, Rezolucja 3437 (XXX).
- Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo (1971), Rezolucja 2856 (XXVI).
- Europejska Karta Społeczna (1961), <http://www.mpips.gov.pl/spoleczne-prawa-czlowieka/rada-europy-europejska-karta-spoeczna/> [dostęp: 03.2019].
- Europejska Karta Społeczna (zrewidowana) (1996), Strasbourg, <http://www.coe.int/t/dGHI/monitoring/Socialcharter/Presentation/ESCRBooklet/Polishpdf> [dostęp: 03.2019].
- European Commission (2010), *Study of Disability in EC Development Cooperation*, http://ec.europa.eu/europeaid/what/social-protection/documents/223185_disability_study_en.pdf [dostęp: 03.2019].
- European Commission Communication, *Towards a United Nations legally binding instrument to promote and protect the rights and dignity of persons with disabilities*, COM (2003) 16 final of 24.01.2003.
- European Commission (2002), *Definitions of Disability in Europe. A Comparative Analysis*, Brussels: Directorate-General for Employment and Social Affairs, Unit E. 4.
- Karta Narodów Zjednoczonych (1945), http://www.hfhrpol.waw.pl/pliki/Karta_Narodow_Zjednoczonych.pdf [dostęp: 03.2019].
- Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (1997), M.P. 1997, Nr 50, poz. 475.
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej (2007), 2007/C 303/01, <http://eur-lex.europa.eu/pl/treaties/dat/32007X1214/htm/C2007303PL01000101.htm> [dostęp: 03.2019].
- Komunikat Komisji *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* (2010), <http://eurex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF> [dostęp: 03.2019].
- Komunikat Komisji Europejskiej w sprawie równych szans osób niepełnosprawnych, *Nowa strategia Wspólnoty Europejskiej w odniesieniu do osób niepełnosprawnych* (1996).
- Komunikat *W kierunku Europy bez barier dla osób z niepełnosprawnością* (2000), COM (2000) 284, www.euronet.ffm.pl/html/docs/13.html [dostęp: 03.2019].
- Komunikat rządowy z dn. 25 września 2012 r., poz. 1170.

- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Europejska Konwencja Praw Człowieka) (1950).
- Konwencja o Prawach Dziecka (1989) ONZ, Dz.U. z dn. 23 grudnia 1991 r., Nr 120, poz. 526.
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), Rezolucja 61/106 A/RES/61/106.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dn. 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. 1997, Nr 78, poz. 483.
- Krajowy program „Zabezpieczenie społeczne i integracja społeczna na lata 2008–2010” (2008), Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, ec.europa.eu/social/ajax/BlobServlet?docId=2561&langId=pl/ [dostęp: 03.2019].
- Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights) (1977), Dz.U. 1977, Nr 38, poz. 167 i 169.
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych (International Covenant on Civil and Political Rights – ICCPR) (1077), Dz.U. 1977, Nr 38, poz. 167 i 169.
- Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie komunikatu Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów, *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*, COM(2010) 636, wersja ostateczna (2011/C 376/15).
- Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 9 marca 1988, U 7/87, OTK 1988, Nr 1, poz. 1.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (1948), http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf [dostęp: 03.2019].
- Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 25 października 2011 r. w sprawie mobilności i integracji osób niepełnosprawnych oraz europejskiej strategii na rzecz osób niepełnosprawnych 2010–2020 (2010/2272 (INI)).
- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich (Rady Ministrów) z dn. 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca pierwszy wspólnoty program działania na rzecz readaptacji zawodowej osób niepełnosprawnych.
- Rezolucja Rady Wspólnot Europejskich z 21 dn. grudnia 1981 roku w sprawie integracji społecznej osób niepełnosprawnych na szczeblu wspólnotowym.
- Rezolucja w sprawie równouprawnienia niepełnosprawnych uczniów i studentów w dostępie do edukacji (2003).

- Rezolucja w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w rozszerzonej Unii Europejskiej: Europejski Plan Działania na lata 2006–2007 (2006), 30 listopada 2006 r., Parlament Europejski (2006/2105 (INI)).
- Rezolucja w sprawie sytuacji niepełnosprawnych kobiet w Unii Europejskiej (2007), Parlament Europejski, 26 kwietnia 2007 r.
- Rezolucja (2008/C 75/01) w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2008) przyjęta 17 marca 2008 r. przez Radę Unii Europejskiej.
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dn. 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, Dz.U. 2015, poz. 110 z późn. zm. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 19 czerwca 2019 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, Dz.U. 2019 poz. 1285, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190001285> [dostęp: 12.2019].
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dn. 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych, Dz.U. Nr 189, poz. 1598 z późn. zm.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy, Dz.U. Nr 238, poz. 1586 z późn. zm.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 23 czerwca 2014 r. w sprawie rodzaju placówek uprawnionych do uzyskania karty parkingowej, Dz.U. 2014, poz. 818.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 30 czerwca 2014 r. w sprawie wzoru oraz trybu wydawania i zwrotu kart parkingowych, Dz.U. 2016, poz. 1438.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 25 czerwca 2012 r. w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych, Dz.U. 2012, poz. 731.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej, Dz.U. 2013, poz. 1480.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 27 kwietnia 2018 r. w sprawie programu pilotażowego w centrach zdrowia psychicznego (2018), <https://czp.org.pl/wp-content/uploads/docs/Rozporz%C4%85dzenie%20pilota%C5%BCowe%20Ministra%20Zdrowia%20tekst%20ujednolicony%20na%20dzie%20C5%84%201%20kwietnia%202020.pdf> [dostęp: 04.2020].
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dn. 8 lutego 2017 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022, Dz.U. 2017, poz. 458.

- The Salamanca Statement and Framework For Action On Special Needs Education (1994), World Conference on Special Needs Education: Access And Quality, Salamanca, Spain, 7–10 June (paper), UNESCO.
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (1994), Rezolucja 48/96, http://www.pfon.org/index.php?option=com_content&view=article&id=110:standardowe-zasady-wyrownywania-szans-rezolucja-onz&catid=9:dokumenty-midzynarodowe&Itemid=51 [dostęp: 03.2019].
- Study of Disability in EC Development Cooperation (2010), Framework Contract Commission 2007 Lot nr 4 Contract Nr 2009/212558, European Union: European Commission.
- Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych (The World Programme of Action Concerning Disabled Persons), ONZ, Rezolucja 31/123.
- Traktat amsterdamski (1997), <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/8295> [dostęp: 03.2019].
- Uchwała Rady Wspólnot Europejskich z dn. 27 czerwca 1974 r. ustanawiająca wspólny program działań Wspólnot w dziedzinie reintegracji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, UN Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Draft Guidelines: A Human Rights Approach to Poverty Reduction Strategies, 10 September 2002, <http://www.unhcr.org/refworld/docid/3f829854.html> [dostęp: 03.2019].
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dn. 7 grudnia 2012 r. w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych, M.P. 2012 poz. 991, <http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP20120000991> [dostęp: 01.2019].
- UNESCO (1990), *Edukacja dla wszystkich*, <http://www.unesco.pl/edukacja/edukacja-dla-wszystkich/> [dostęp: 03.2019].
- Ustawa z dn. 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, Dz.U. Nr 111, poz. 535.2255, z późn. zm.
- Ustawa z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 2011, Nr 127, poz. 721 z późn. zm.
- Ustawa z dn. 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dz.U. 2016, poz. 239 i 395.
- Ustawa z dn. 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym, Dz.U. 2011, Nr 43, poz. 225 z późn. zm.
- Ustawa z dn. 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych, Dz.U. 2003, Nr 228, poz. 2255.
- Ustawa z dn. 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 2004, Nr 64, poz. 593.

- Ustawa z dn. 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych, Dz.U. 2006, Nr 94, poz. 651 z późn. zm.
- Ustawa z dn. 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.
- Wytyczne dla Działań z Rozwoju Zasobów Ludzkich w Dziedzinie Niepełnosprawności (1990), Zgromadzenie Ogólne ONZ, 15 marca 1990, uchwała 44/70.
- Zasady Ochrony Osób z Chorobą Psychiczną i Poprawa Opieki Chorych Psychiczenie (1991), Zgromadzenie Ogólne ONZ, 17 grudnia 1991 roku, uchwała 46/119.
- Zalecenie nr REC(2006)5 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich *Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015*, <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1073507> [dostęp: 03.2019].
- Zalecenie w sprawie spójnej polityki wobec osób z niepełnosprawnością (1992), Rada Europy.



Grażyna Mikołajczyk-Lerman – doktor habilitowana, profesor nadzwyczajna Uniwersytetu Łódzkiego. Główne zainteresowania badawcze autorki obejmują problematykę rodziny, niepełnosprawności, wykluczenia społecznego, instytucji pomocy i wsparcia społecznego oraz realizacji praw dziecka.

Małgorzata Potoczna – doktor socjologii, adiunkt w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Zainteresowania badawcze autorki obejmują problematykę biedy i wykluczenia społecznego, pracy socjalnej i pomocy społecznej, aktywnych narzędzi integracji społecznej oraz ewaluacji i edukacji do pracy socjalnej.

W prezentowanej publikacji podjęto rozważania na temat problemów funkcjonowania instytucjonalnego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych intelektualnie i chorujących psychicznie na przykładzie analizy wybranych instytucji na terenie województwa łódzkiego. Przedstawione zostały założenia społecznego modelu interpretacji niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem podejścia opartego na implementacji praw człowieka wraz z przeglądem regulacji prawnych, kształtujących politykę społeczną wobec osób niepełnosprawnych. W książce zaprezentowane zostały potencjalne zasoby instytucjonalne form wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną, a ich egzemplifikacją stały się przedstawione wyniki przeprowadzonych analiz, które powstały na podstawie materiału empirycznego. Ze względu na ważną społecznie tematykę zainteresowani publikacją będą zarówno badacze tej problematyki, jak i praktycy, a także rodziny/opiekunowie dorosłych osób z niepełnosprawnościami.

„Szczególnie cenne jest ujęcie tej problematyki w kontekście interdyscyplinarnym (...) Jest to ważny głos w dyskusji polskich naukowców, badaczy tej problematyki. Monografia z pewnością inspirowa do dalszych eksploracji, przemyśleń i badań empirycznych”.

Z recenzji wydawniczej prof. B. Szluz

**WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO**

wydawnictwo.uni.lodz.pl

@ ksiegarnia@uni.lodz.pl

(42) 665 58 63

Książka dostępna również
jako e-book

