

Inkluzyjna społeczność

Recenzja książki: *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*; autorzy: Marian Anasz, Krystyna Mrugalska, Joanna Wojtyńska, Maria M. Ferenc, Warszawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, 2012

Inclusive community

Book Review: *Life in the integration. Stargard model of local rehabilitation system and social and professional support of people with intellectual disabilities*; Authors: Marian Anasz, Krystyna Mrugalska, Joanna Wojtyńska, Maria M. Ferenc, Warsaw, Polish Disability Forum, 2012

Nowa definicja osoby z niepełnosprawnością wprowadzona została do polskiego prawa przez ratyfikowaną w 2012 roku *Konwencję Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych*, według której to nie indywidualne ograniczenia, ale zewnętrzne bariery utrudniające uczestniczenie w życiu czynią człowieka niepełnosprawnym. W myśl *Konwencji* do tej grupy zalicza się osoby, które mają *długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami*¹. *Konwencja* prezentuje ewoluującą, biospołeczną koncepcję niepełnosprawności.

Przyjęcie holistycznego modelu niepełnosprawności wymaga kompleksowego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością i sprawia, że miarą skutecznej rehabilitacji staje się wprowadzenie optymalnego sposobu „radzenia sobie” oraz poprawa jakości życia – najpełniej, jak to jest możliwe, we wszystkich jej wymiarach. Do osiągnięcia tego celu konieczne jest dostarczenie różnych form pomocy osobom, którym niepełnosprawność ogranicza możliwości pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Długofalowym celem kompleksowej rehabilitacji jest przygotowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, odpowiednio do jej możliwości, do pełnienia określonych ról społecznych, w sposób godny i zapewniający jej samorealizację.

¹ Dz. U. z 2012 nr 202, poz. 1169

Realizacja tego kompleksowego zamierzenia stwarza potrzebę scalenia istniejących, ale niekompletnych, nie powiązanych ze sobą usług, w system odpowiadający na potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną. Włączanie jest bowiem procesem bardzo złożonym i wymagającym zaangażowania wszystkich, którzy w nim uczestniczą. Polega ono na takim zorganizowaniu przestrzeni społecznej, by uwzględnione w niej zostały potrzeby i możliwości rozwojowe wszystkich ludzi.

W 2012 roku, nakładem Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON), pojawiła się publikacja *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, autorstwa Mariana Anasza, Krystyny Mrugalskiej, Joanny Wojtyńskiej i Marii M. Ferenc. Jest ona rezultatem zrealizowanego przez PFON projektu badawczego (sfinansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych), którego celem było opracowanie modelu lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Inspiracją dla tego opracowania są wdrożone w skali powiatowej w Stargardzie Szczecińskim, wypracowane przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) rozwiązania systemowe, które sprawdziły się w praktyce i uzyskały wysokie oceny specjalistów. Rozwiązania wdrożone przez stargardzkie Koło PSOUU, uznawane za dobrą praktykę, doczekały się wreszcie systematycznej oceny i całościowego opisu wzbogaconego o obiektywne dane na temat uzyskiwanych efektów.

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym od pięćdziesięciu lat realizuje aktywny model funkcjonowania – działalność na rzecz tych samych beneficjentów dopasowywana jest do potrzeb zmieniającej się rzeczywistości wymuszającej poszerzenie kierunków działań. W odniesieniu do konkretnych osób jest to warunek konieczny rozwoju – w miarę zwiększania doświadczeń życiowych zwiększają się równocześnie aspiracje i pojawiają się nowe formy funkcjonowania. Mądrość planowanych przez PSOUU działań polega na uwzględnianiu w procesie rehabilitacji długofalowego celu, jakim jest normalizacja życia osób z niepełnosprawnością. Celem działań jest więc nie samo udzielenie aktualnego wsparcia, ale dbałość o godność, podmiotowość, samostanowienie, rozwój i normalizację życia w integracji osób z niepełnosprawnością. To nietradycyjne, wielowariantowe podejście do potrzeb i problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną jest argumentem przemawiającym za awangardowym modelem wsparcia prezentowanym przez Stowarzyszenie, a „stargardzki system” wydaje się być tego najlepszym przykładem.

„System stargardzki”, rozumiany jako oferta programowa adresowana do lokalnej polityki społecznej w Polsce, zakłada istnienie dowodów świadczących o jego efektywności, których zebrania podjęli się autorzy prezentowanego w publikacji badania.

Model stargardzki stanowi element systemowego rozwiązania problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Rozwinięty planowo, w oparciu o gruntowne rozpoznanie potrzeb, z wykorzystaniem doświadczeń Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, własnych praktyk, elementów służb przewidzianych w prawie polskim, jest skuteczną formą wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działania proponowane osobom z niepełnosprawnością intelektualną mają charakter długofalowy, wielosektorowy, kompleksowy. Cele koncepcyjne systemu wsparcia zaproponowanego osobom z niepełnosprawnością intelektualną koncentrują się wokół umożliwienia przezwyciężenia ograniczeń funkcjonalnych, pokonywania barier w środowisku fizycznym i społecznym, rozwijania potencjału umożliwiającego pełne uczestnictwo w głównym nurcie życia społecznego i maksymalnie niezależne funkcjonowanie na miarę możliwości.

Autorzy publikacji dokonali ewaluacyjnej analizy porównawczej warunków i jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, beneficjentów „systemu stargardzkiego” oraz osób zamieszkałych w celowo dobranym, ze względu na typowość środowiskowych warunków do rehabilitacji, powiecie. W założeniach badania przyjęto, że w taki sposób zidentyfikowane zostaną rezultaty działania osiągnane przez „system stargardzki”, którego najważniejszym celem jest wysoka jakość życia osób z niepełnosprawnością.

Zastosowanie konstruktów *jakości życia* jako kontekstu przyjętej metodologii badania jest ciekawym i bardzo trafionym zamierzeniem, gdyż to właśnie w jej oparciu projektuje się, wdraża i ewaluje współczesne rozwiązania instytucjonalne i nowoczesne systemy wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Autorzy przyjmują definicję sformułowaną przez Roberta L. Schalocka, według której jakość życia jest *konceptcją odzwierciedlającą posiadaną kondycję życiową w zakresie: dobrostanu emocjonalnego, stosunków interpersonalnych, dobrostanu materialnego, rozwoju osobistego, dobrostanu fizycznego, autonomii, integracji społecznej oraz praw jednostki*². Prezentowana definicja uwzględnia zarówno położenie, jak i jednostkowe, subiektywne odzwierciedlenie doświadczanego życia. Warto zauważyć, że dwuwymiarowość kategorii osiowej podjętego badania wpisuje się we współczesne definiowanie niepełnosprawności, w którym zwraca się uwagę zarówno na obiektywny, jak i subiektywny jej obraz. Kiedy mówimy o obrazie obiektywnym niepełnosprawności, wówczas realizacja standardowych procedur rehabilitacji zazwyczaj ma na celu instytucjonalne zabezpieczenie potrzeb osób z niepełnosprawnością. Jednak – jak zauważa Elżbieta Rutkowska: *ostatecznym celem skuteczności rehabilitacji nie jest stopień przywróconej sprawności*

² R. L. Schalock, *Three decades of Quality of Live*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2000, Vol. 15, s. 146–147

biologicznej i funkcjonalnej, ale zakres ich społecznej przydatności, rozumianej jako użyteczność wypracowanych sprawności, ich wpływ na samorealizację i poprawę jakości życia³. Stworzenie jak najlepszych warunków do pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością we wszystkich przejawach życia społecznego oraz wypełniania ról społecznych – to zadanie dla współcześnie rozumianej rehabilitacji społecznej, której egzemplifikację można znaleźć w opisywanym w książce modelu stargardzkim. Celem działań wspierających, uwzględniających subiektywny obraz niepełnosprawności, jest wzmacnianie sprawności, zapewnienie warunków samorealizacji i doskonalenie sposobów radzenia sobie z ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności. Zatem budowanie subiektywnego obrazu niepełnosprawności przekłada się na miarę poziomu jakości życia.

Realizując wielowymiarową koncepcję jakości życia, model wsparcia proponowany przez Stargard Szczeciński przyczynia się niewątpliwie do rozwoju tożsamości człowieka ujmowanej w kategoriach „puzzli”, wystrzegającej konieczność ciągłego przepracowywania ogromnej liczby elementów składowych. Koncepcja Anny Titkow wskazuje na bardzo ważne zjawisko złożoności tożsamości, w obliczu którego staje się ona *konglomeratem niekiedy sprzecznych cech, ruchomą układanką różnorodnych elementów*⁴.

Wielowymiarowa koncepcja jakości życia, opisana przez Schalocka i wykorzystana przez autorów prezentowanej publikacji, składa się na prezentowany w książce model wsparcia oparty o nowoczesną definicję niepełnosprawności oraz definicję niepełnosprawności intelektualnej, koncepcję osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz koncepcję rehabilitacji i integracji społecznej. W tym kontekście oczywiste wydaje się, że podjęte przez autorów rozważania oparte są o ewoluującą koncepcję niepełnosprawności, akcentującą obywatelski (w odróżnieniu od pacjenta i klienta) model rozumienia niepełnosprawności.

Decyzja o wykorzystaniu definicji Schalocka do zaprojektowania badania miała swoje źródło m.in. w dogodności dla celów badawczych, pozostawiającej badaczowi swobodę doboru korelatów dla poszczególnych domen. Zbadano następujące domeny dookreślone korelatami: dobrostan fizyczny (stan zdrowia, korzystanie z opieki medycznej, stan higieny, warunki rehabilitacji), dobrostan materialny (sytuacja materialna, dochody, zatrudnienie i zarobki, wyżywienie, zadowolenie z odzieży, sytuacja mieszkaniowa), rozwój osobisty (potencjał osobisty, samodzielność, aktywność podstawowa, postawa wobec nauki, aktywność w czasie wolnym), relacje interpersonalne (odczuwanie samotności, stosunki międzyludzkie), samostanowienie (stopień niezależności, korzystanie z używek), integracja społeczna i partycypacja społeczna (udział w życiu środowiska,

³ E. Rutkowska, *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, Nr 3, s. 42

⁴ A. Titkow, *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*, Warszawa, IFiS PAN, 2007, s. 293

korzystanie z praw obywatelskich i dóbr społecznych), dobrostan emocjonalny (samoocena sytuacji życiowej, poczucie szczęścia i radości życia).

Zbadano dwie grupy osób z co najmniej umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej: grupę stargardzką i grupę z powiatu porównawczego. Kryterium doboru tej drugiej była „typowość” w rozumieniu oferowanych przez tzw. przeciętny powiat możliwości rehabilitacji i integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Ocenę poszczególnych obszarów jakości życia uczestników systemu stargardzkiego, na tle grupy porównawczej, przeprowadzono z wykorzystaniem metody ilościowej. Zebrane dane pochodziły z wywiadów zrealizowanych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które zawierały dwie kategorie pytań: otwarte i zamknięte. W analizie korzystano ze specjalnie dobranych wskaźników szczegółowych charakteryzujących poszczególne aspekty domen składających się na jakość życia.

Z przeprowadzonego badania wynika, że uczestnicy „systemu stargardzkiego” osiągają istotnie wyższe wyniki w badanych korelatkach, jak również wyższy – opracowany dla potrzeb analitycznych – syntetyczny wskaźnik jakości życia. Wzmocnienie tego faktu następuje, gdy czytelnik dowiaduje się, że badani uczestnicy „systemu stargardzkiego” to w większości osoby o niższym poziomie funkcjonowania intelektualnego niż osoby z grupy porównawczej, a więc napotykające na większe bariery rozwojowe i adaptacyjne. Kluczową przyczyną ustalonej w trakcie badania, dobrej jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie w Stargardzie Szczecińskim, są korzystne warunki środowiskowe będące efektem dobrze funkcjonującego lokalnego systemu wsparcia. Został on stworzony przez silne, lokalne Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, organizujące i zarządzające systemem placówek rehabilitacji i wsparcia dla swoich podopiecznych, reprezentujące jednocześnie ich potrzeby i interesy wobec władz samorządowych. Pośrednim wnioskiem z przeprowadzonego przez autorów badania jest przesłanie, że działanie w ramach silnej, ogólnokrajowej organizacji wpływa wprost na jakość świadczonych przez nią usług. Organizacja, która posiada i aktywnie wykorzystuje możliwość uczestniczenia w kształtowaniu polityki społecznej państwa wobec osób z niepełnosprawnością, wydaje się być dostarczycielem usług o lepszej jakości, wyrażonej wskaźnikiem jakości życia jej beneficjentów. Innym czynnikiem podnoszącym jakość życia uczestników „systemu stargardzkiego” są, według autorów, formy wsparcia oferowane osobom z niepełnosprawnością intelektualną – ich organizacja i kompleksowość. Ważnym czynnikiem jest tutaj dostarczanie usług dla względnie homogenicznej pod względem stopnia niepełnosprawności intelektualnej grupy.

„System stargardzki” działa w mieście powiatowym, co jest dodatkową ważną dla podnoszenia jakości życia, niezależności i indywidualnego rozwoju

okolicznością, a działanie mieszkalnictwa wspomaganego pozwala na uczestniczenie w systemie osobom z odległych wiejskich terenów powiatu.

Przeprowadzone badanie jednoznacznie pokazało, że dzięki spójnej strategii i konsekwentnie realizowanej wizji rozwoju, prezentowany przez autorów „model stargardzki” nadaje się do implementacji jako model wzorcowy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ten walor modelu podkreśliła, w napisanej do książki przedmowie, prof. Irena Lipowicz, Rzecznik Praw Obywatelskich.

Zdobywanie przez osoby z niepełnosprawnością coraz większych obszarów życia, wychodzenie z izolacji medyczno-opiekuńczego marginesu ku pełniejszemu uczestnictwu w życiu społecznym, realizacja nowych aspiracji wymuszają na podmiotach realizujących działania wspierające stałego rozwoju i propozycji kompleksowego wsparcia uwzględniającego wieloaspektowość ich potrzeb. Autorzy *Życia w integracji...* ukazują „system stargardzki” jako system oparty o nowoczesny paradygmat polityki społecznej na rzecz osób z niepełnosprawnością. System wsparcia w Stargardzie Szczecińskim powstał na skutek demokratyzacji i decentralizacji polityki społecznej, której głównym atrybutem stała się subsydiarność. W ramach nowego paradygmatu polityki społecznej postuluje się deinstytucjonalizację dostępnych rodzajów i form wsparcia, *zastępowania segregacyjnych instytucji sprawujących opiekę totalną zróżnicowanymi formami wsparcia w otwartym środowisku*⁵. Proces wyodrębnienia polityki społecznej na rzecz osób z niepełnosprawnością w pełni służy ich interesom – ukazuje bowiem niepełnosprawność jako szerokie, wieloobrazowe i złożone pod względem uwarunkowań zagadnienie. Niepełnosprawność nie jest już wyłącznie problemem socjalnym lub ekonomicznym, a w ramach nowego paradygmatu wymaga kreowania warunków dla wdrożenia takich form wsparcia, które umożliwią osobom z niepełnosprawnością korzystanie z przynależnych im praw, rozwiązań w dziedzinie gospodarki, polityki zatrudnienia i rynku pracy, polityki mieszkaniowej, edukacji, kultury i sztuki, zabezpieczenia społecznego, wypoczynku i rekreacji, czy ochrony zdrowia. Zatem nowoczesna polityka społeczna powinna koncentrować się na samodzielnym, niezależnym życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w otwartym środowisku przy zapewnieniu niezbędnej pomocy i wsparcia⁶.

Dodajmy, że tylko zaplanowany, skoordynowany system może wspierać proces realizacji zadań rozwojowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zadanie rozwojowe to *problem, wobec którego staje jednostka w danym okresie*

⁵ M. Anasz, K. Mrugalska, J. Wojdyńska, M. M. Ferenc, *Życie w integracji. Stargardzki model lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, 2012, s. 49

⁶ K. Mrugalska, *Osoby z upośledzeniem umysłowym*, [w:] B. Szczepankowska, A. Ostrowska, *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*, Warszawa, Krajowy Fundusz Pracy, 1998, s. 119

życia⁷. W realizacji zadań rozwojowych niezwykle ważna jest jakość środowiska, w którym człowiek żyje i czy otoczenie jest na tyle wrażliwe, że potrafi rozpoznać trafnie jego potrzeby w danym momencie rozwojowym i dostosować do nich swoje oczekiwania. To dopasowanie (lub jego brak) jest głównym czynnikiem wyznaczającym tempo i rytm procesu rozwoju oraz jakość osiągnięć rozwojowych w różnych sferach.

Autorzy publikacji dokonali również szczegółowej charakterystyki i analizy „systemu stargardzkiego”. W trakcie badania zwracano szczególną uwagę na rolę poszczególnych elementów systemu w eliminowaniu barier integracji społecznej i jakości życia jego beneficjentów. Autorzy zwracają uwagę, że „system stargardzki” charakteryzuje się holistycznym podejściem do rozwiązywania problemów życiowych i zawodowych osób z niepełnosprawnością, dostosowaniem form i zakresu wsparcia do ich potrzeb i wieku, zindywidualizowanym podejściem do poszczególnych uczestników, pozostawieniem przestrzeni do decydowania o sobie i stanowienia o swoim życiu, włączeniem osób z niepełnosprawnością w rynek pracy i życie całej społeczności. Poszczególne ogniwa systemu stargardzkiego działają na podstawie odrębnych przepisów, ale, dzięki zarządczej roli stargardzkiego Koła PSOUU, są w stanie funkcjonować w sposób systemowy. Analizowany w publikacji system oferuje osobom z niepełnosprawnością intelektualną: Warsztat Terapii Zajęciowej, Zakład Aktywności Zawodowej, Środowiskowy Dom Samopomocy oraz mieszkalnictwo wspomagane (tutaj warto wspomnieć o ciekawym porównaniu mieszkalnictwa wspomagane w Stargardzie Szczecińskim z założeniami obowiązujących przepisów prawa). Autorzy szczegółowo scharakteryzowali wszystkie wymienione formy wsparcia, dokonali analizy przepisów prawnych regulujących ich funkcjonowanie, przeglądu koncepcji, założeń programowych, trudności napotykanych przez kierowników i personel. Dane pochodzące z analizy materiałów zastanych zostały wsparte informacjami pochodzącymi z wywiadów.

Jakość życia jest warunkowana czynnikami osobistymi i środowiskowymi, subiektywnymi i obiektywnymi. Prezentowana publikacja prezentuje ideę, że ludzie, miejsca i otoczenie społeczne mogą kształtować warunki zapewniające dobrą jakość życia osób z niepełnosprawnością. Autorzy zwracają uwagę, że działania mające na celu podnoszenie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zasadniczym stopniu powinny skupiać się na wieloaspektowym dostosowaniu środowiska do potrzeb życiowych tych osób. Trafność tej tezy została potwierdzona przez ewaluację działań „systemu stargardzkiego”, który tworzy warunki zapewniające szeroką inkluzję społeczną, umożliwiające środowiskowe życie swoich uczestników, pozwalające i wymagające brania odpowiedzialności

⁷ R. Havighurst, 1953, za: E. Gurba, *Wczesna dorosłość*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, t. II, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Warszawa, PWN, 2004, s. 204

za siebie i swoje otoczenie⁸. Zgodnie ze współczesnymi poglądami, za dobrostan i życie osób z niepełnosprawnością nie są odpowiedzialne wyłącznie rodziny i specjaliści, ale podmioty zarządzające i organizujące życie na poziomie społecznym. Autorzy *Życia w integracji...* wskazują również na szczególnie doniosłą rolę organizacji pozarządowych i konieczność ich wzmocnienia.

Życie w integracji... jest książką wyjątkową nie tylko ze względu na podejmowany temat, ale również na sposób jego prezentacji. Oparta o najbardziej współczesne teorie myślenia o osobach z niepełnosprawnością jest prezentacją innowacyjnej myśli rehabilitacyjnej i światowego dorobku rozwiniętego w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*.

Publikacja jest odpowiedzią na występujący w skali ogólnokrajowej problem ograniczonej skuteczności działań dotyczących integracji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością. Dysfunkcjonalność i dekoncentracja procesu integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie prowadzi dziś do ich dezaktywacji i wykluczenia. Publikacja, o której mowa, precyzyjnie opisuje skutecznie wdrożony w Stargardzie Szczecińskim model lokalnego systemu rehabilitacji społecznej, zawodowej i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pokazuje działania, które należy podjąć, żeby osoby najsilniej dyskryminowane w społeczeństwie mogły aktywnie żyć i czynnie uczestniczyć w życiu swoich społeczności. Dokonuje też naukowego zweryfikowania i szczegółowego dopracowania, zwłaszcza w zakresie uporządkowania organizacyjnych, społecznych i prawnych aspektów ich wdrażania i funkcjonowania oraz rozwinięcia realizowanych idei.

Niezaprzeczalnym walorem publikacji jest jej praktyczny charakter – z tego powodu warto polecić ją nie tylko pracownikom naukowym i studentom specjalności podejmujących problematykę niepełnosprawności, ale również politykom społecznym, przedstawicielom samorządów rozwiązujących problemy osób z niepełnosprawnością oraz liderom organizacji pozarządowych działającym w tym obszarze. Rozwiązania te, przydatne do wykorzystania przez wszystkie powiaty, zostały opisane w sposób umożliwiający ich upowszechnianie.

Książkę kończą sformułowane *Rekomendacje* dla modelu lokalnego systemu rehabilitacji i wsparcia społeczno-zawodowego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczą one: podstawowych założeń konstrukcyjnych, celu systemu, obszaru działania i wypełnianych funkcji, struktury, zasad organizacyjnych, które powinno brać się pod uwagę przy budowie systemu dla konkretnych środowisk lokalnych.

Cechą nowoczesnej polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością jest dbałość o kształtowanie jakości życia tych osób na każdym z poziomów: krajowym, regionalnym i lokalnym. Ten ostatni ma szczególne znaczenie, gdyż

⁸ M. Anasz, K. Mrugalska, J. Wojdyńska, M. M. Ferenc, *Życie w integracji...*, dz. cyt., s. 289

zgodnie z zasadą subsydiarności odpowiada on za pełne rozpoznanie potrzeb i dokładne zaplanowanie wsparcia i pomocy. *To przede wszystkim w lokalnych społecznościach można rozwijać tzw. politykę inteligentną, posługującą się narzędziami precyzyjnie zaadresowanymi do konkretnych środowisk i kategorii osób niepełnosprawnych, skutecznie zapewniającą im rzeczywistą poprawę ich położenia życiowego*⁹. We współczesnym podejściu do niepełnosprawności szczególne znaczenie przypisuje się interakcji pomiędzy osobą niepełnosprawną a jej środowiskiem. Realizowanie zadań rozwojowych jest warunkiem prawidłowego przystosowania społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i w bezpośredni sposób wpływa na jakość ich życia.

Światowe standardy określone w różnorodnych dokumentach międzynarodowych, zakładają prawo każdego człowieka do pełnego uczestnictwa oraz równych szans w życiu społecznym, które wyraża się między innymi prawem do życia w najmniej ograniczającym środowisku. Model stargardzki, jak opisują go autorzy prezentowanej publikacji, egzemplifikuje przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością mają prawo być takimi, jakimi są, a więc wzrastać i uczyć się we własnym tempie i na swój własny sposób. To sposób myślenia o niepełnosprawności odzwierciedlający koncepcję praw człowieka, pozwalający na proces rozwijania umiejętności i wspierania osób niepełnosprawnych w kierunku samostanowienia, aktywności i maksymalnie pełnego uczestnictwa w życiu społecznym w celu osiągnięcia jak najwyższej jakości życia.

Jeżeli popatrzymy na jakąś grupę społeczną, to zapewne jedną z pierwszych rzeczy, jaką dostrzeżemy, będą wewnętrzne podziały. Widzimy różne podgrupy społeczne, klasy, subkultury, różnobarwne spektrum orientacji politycznych, światopoglądowych, grupy o różnym statusie majątkowym i wszelkiego rodzaju mniejszości. Oczywiście w każdej społeczności istnieje tzw. główny nurt (*mainstream*), który determinuje w największym stopniu to, co jest określane jako „słuszne” czy „właściwe”. Większość społeczna określa normy oraz piętnuje i patologizuje wszystko to, co poza nie wykracza, poprzez normy dokonuje się zagłada inności i jej odrzucanie, zatem *szerokość głównego nurtu, tzn. jak wiele różnorodnych zachowań i postaw jest on w stanie pomieścić, określa stopień demokracji społecznej*¹⁰. Zmiana paradygmatu postrzegania niepełnosprawności kształtuje rzeczywistość społeczną tych osób: od życia poza dominującą normą i pozostawaniu na marginesie, poprzez aktualnie eksplorowany paradygmat włączania tego, co jest poza normą, w jej obszar. Z tego punktu wydaje się zasadne pytanie o możliwość przededefiniowania lub odrzucenia pojęcia normy. Czy możliwe jest wyjście poza sztywne i ograniczające kategorie *mainstreamu*? Ideałem

⁹ Tamże, s. 291

¹⁰ T. Teodorczyk, *Persona non grata: o wykluczeniach wewnętrznych i zewnętrznych*, [w:] *Skażani na wykluczenie*, red. M. Orłowska, Warszawa, APS, 2005, s. 127

byłaby różnorodność, ciągle przekształcanie i różnicowanie, co wskazywałoby na niedefiniowalność ludzkiej tożsamości i na jej nieskończoność.

Bibliografia

- Gurba E., *Wczesna dorosłość*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, t. II, red. Harwas-Napierała B., Trempała J., Warszawa, PWN, 2004
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych
- Kawula S., *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, Nr 1
- Mrugalska K., *Osoby z upośledzeniem umysłowym*, [w:] Szczepankowska B., Ostrowska A., *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*, Warszawa, Krajowy Fundusz Pracy, 1998
- Rutkowska E., *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, Nr 3
- Schalock R. L., *Three decades of Quality of Life*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2000, Vol. 15
- Teodorczyk T., *Persona non grata: o wykluczeniach wewnętrznych i zewnętrznych*, [w:] *Skazani na wykluczenie*, red. Orłowska M., Warszawa, APS, 2005
- Titkow A., *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*, Warszawa, IFiS PAN, 2007