

Joanna Konarska [ORCID: 0000-0003-2034-8875]

dr hab., prof. KA, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

## **SPOŁECZEŃSTWO I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. WPROWADZENIE**

Niepełnosprawność to słowo, które działa jak hasło kojarzące się z cudzym (byłe nie własnym) nieszczęściem, a także z: trudnościami, ograniczeniami w działaniu i pracy, leczeniem, bólem, cierpieniem, samotnością i wieloma innymi sytuacjami życiowymi, z których w żadnej przeciętny człowiek nie chciałby się znaleźć. Jednak dane statystyczne mówią, że procent osób z niepełnosprawnościami na całym świecie rośnie w coraz większym tempie. Niepełnosprawność i zagadnienia z nią związane stają się wobec tego problemem nie jednostki, ale całego społeczeństwa i w żadnym wypadku nie można go ignorować.

Niepełnosprawność jednostki w sposób bardziej lub mniej bezpośredni dotyka wszystkich członków danego społeczeństwa, dlatego w ostatnich latach zainteresowanie jakością życia osób z niepełnosprawnością jest dość powszechne. Zależy ona nie tylko od stanu zdrowia fizycznego, ale także od psychicznego nastawienia do siebie, swoich ograniczeń wynikających bezpośrednio z rodzaju i stopnia niepełnosprawności, a przede wszystkim ze znajomości i adekwatnej oceny swoich potencjalnych możliwości. Jednak to nie wystarcza,

aby człowiek z niepełnosprawnością zajmował należne mu z racji wieku, wykształcenia i umiejętności miejsce w społeczeństwie. Większym utrudnieniem niż sama niepełnosprawność, są różnej natury ograniczenia zewnętrzne, które uniemożliwiają samorealizację jednostce z niepełnosprawnością. Stąd konieczne jest nie tylko ich rozpoznanie i klasyfikacja, ale także znalezienie sposobu ich neutralizacji lub choćby łagodzenia skutków ich oddziaływania na jednostkę z niepełnosprawnością.

Sprawa komplikuje się o wiele bardziej, gdy uświadomimy sobie, że bariery nie zawsze działają bezpośrednio na osobę z niepełnosprawnością, ale czasami oddziałują za pośrednictwem całego splotu uwarunkowań o charakterze prawnym, ekonomicznym, medycznym i przede wszystkim społecznym. Warto zaznaczyć, że postawy społeczne wobec niepełnosprawności wpisują się w model podświadomego izolowania tych osób, na których temat nie mamy wystarczającej wiedzy, a także doświadczenia w obcowaniu z nimi. Generalnie są one uznawane za „innych” i nie ma tu większego znaczenia, czy inność jest spowodowana odmiennością wyglądu (w tym np. koloru skóry, zniekształcenia ciała, czy widocznie odmiennego sposobu działania w typowych dla większości osób sytuacjach), odmiennością kulturową albo religijną, z którą dotychczas nie było styczności.

Problem w tym, że większość ludzi zdaje sobie sprawę z tego, że niepełnosprawność to przypadłość, która może przytrafić się każdemu i właściwie nie można tego ani przewidzieć, ani temu zapobiec, a taka myśl wywołuje poczucie zagrożenia najwyższych wartości, jakimi są życie oraz zdrowie własne i bliskich. Jeśli więc można o tym nie myśleć, to łatwiej osiągnąć równowagę psychiczną, a unikanie tematu niepełnosprawności w rozmowach, stronienie od zdobywania wiedzy na ten temat, czy ignorowanie obecności problemu to najprostsze formy mechanizmów obronnych. Niestety, takie zachowania społeczne przekładają się na niewiedzę i generują niesprzyjające dla osób z niepełnosprawnościami postawy społeczne. Na szczęście minęły już czasy, gdy osoby z niepełnosprawnością były ostentacyjnie niechciane w społeczeństwach, w których przyszło im żyć. Nadal jednak w wielu krajach istnieje niepisana zasada, że to osoba z niepełnosprawnością ma dostosować się do świata osób pełnosprawnych, ponieważ stanowią one większość, a dopiero jeśli jej się to uda, zostaje zaakceptowana taką jaką jest. Należy jednak pamiętać, że to nie o akceptację chodzi, ale o pełnoprawne uczestnictwo we wszystkich przejawach życia społecznego, zawodowego, kulturalnego, sportowego, a także o udział w edukacji, pracy i wypoczynku. Dzisiaj nazywa się to inkluzją, jednak taka forma współistnienia wymaga wielokierunkowych działań przedstawicieli różnych dziedzin i dyscyplin naukowych, którzy tworząc podstawy normalizacji życia wszystkich członków danego społeczeństwa, muszą połączyć wysiłki, aby doprowadzić do zmian w organizacji tego systemu. Nie jest to zadanie tylko dla naukowców, lecz także dla tych, którzy wprowadzają w życie osiągnięcia nauki poprzez: ustanawianie odpowiedniego prawa; organizowanie komórek społecznych odpowiedzialnych za przestrzeganie

prawa i ułatwiających jego aplikowanie; rozwój innych działów organizacji życia społecznego, jak i poprzez rozwój edukacji, techniki, informatyki oraz przemysłu, a więc gałęzi, które warunkują podnoszenie jakości życia wszystkich ludzi, w tym osób o szczególnych potrzebach.

W oddanym do rąk czytelnika numerze „Państwa i Społeczeństwa”, które podejmuje różne zagadnienia z zakresu organizacji państwa i wieloaspektowego funkcjonowania społeczeństwa, problematyka niepełnosprawności pojawia się po raz pierwszy. W żadnym wypadku nie wyczerpuje ona tematu, a jedynie sygnalizuje kilka aspektów organizacji życia społecznego i raczej pośrednich niż bezpośrednich skutków niepełnosprawności dla członków najbliższej rodziny czy osób odpowiedzialnych za rozwój, wychowanie i rehabilitację człowieka z niepełnosprawnością. Szczególną uwagę zwrócono na różnorodność zagadnień związanych z niepełnosprawnością i wyzwań, przed którymi stoi społeczeństwo lub tylko niektóre grupy zawodowe, w zależności od wieku osób za które są bezpośrednio odpowiedzialne. W każdej jednak sytuacji uregulowania prawne stanowią bardzo ważny element normalizacji życia osób z niepełnosprawnością bez względu na to, w jakim są one wieku, stanie fizycznym czy psychicznym. Naczelną zasadą jest uznanie, że człowiek to każda jednostka ludzka.

Pierwszy artykuł zapoznaje czytelnika z uregulowaniami w prawie dotyczącymi osób z niepełnosprawnością, ale również wskazuje na brak jakichkolwiek konsekwencji prawnych, jeśli osoby te nie będą mogły korzystać ze swoich praw. Większe znaczenie w tym względzie mają dyskryminujące postawy i zwyczaje społeczne niż respektowanie godności ludzkiej. Do tego samego zjawiska nawiązuje drugi artykuł, który większy nacisk kładzie na mechanizm powstawania uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dwa kolejne artykuły dotyczą specyficznych problemów osób z dystrofią mięśniową Duchenne’a oraz ich rodzin.

Artykuły anglojęzyczne zamieszczone w numerze wskazują na podobieństwo problemów, z którymi muszą się zmagać osoby z niepełnosprawnością i ich opiekunowie. Dotyczy to w równym stopniu dzieci z niepełnosprawnościami, których pierwszym etapem procesu normalizowania życia społecznego jest nauka w szkole. To właśnie tam zarówno one, jak i ich pełnosprawni rówieśnicy uczą się, jak w przyszłym dorosłym życiu stosować zasady pełnej inkluzji. Autorki artykułów pochodzą ze Słowacji i z Białorusi, co pokazuje, że nawet w odmiennych i trudniejszych niż w krajach Unii Europejskiej warunkach życia, istnieją te same problemy, a podejmowane próby ich rozwiązania mają identyczne podstawy teoretyczne.

