

Małgorzata Perdeus-Białek

## **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JAKO PROBLEM PRAW CZŁOWIEKA - DROGA DO KONWENCJI ONZ O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

Odwołanie się do praw człowieka jako argumentu o dążeniu do zapewnienia równości i ochrony przed dyskryminacją dla osób z niepełnosprawnością, ma swoje korzenie w II połowie XX wieku w akcjach politycznych i lobbingu środowisk niepełnosprawnych. Zostało wówczas odrzucone przekonanie, że działania charytatywne lub oparte na czyjejś dobrej woli mogą być wystarczające do poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych<sup>1</sup>. Rozwiązanie tego problemu widziano w zagwarantowaniu praw oraz upodmiotowieniu osób niepełnosprawnych jako aktywnych uczestników życia społecznego. Za cel ostateczny postawiono sobie dążenie do prowadzenia przez osoby niepełnosprawne niezależnego życia rozumianego jako kontrolowanie wszelkich jego aspektów oraz zachowanie osobistej autonomii i prowadzenia życia wolnego od dyskryminacji. Proces ten, w myśl ich postulatów, powinien toczyć się w duchu praw człowieka, które zagwarantowano każdej osobie ludzkiej<sup>2</sup>.

To odrzucone tradycyjne podejście do niepełnosprawności nazywane jest modelem medycznym. Kluczowym elementem przesądającym o sposobie rozwiązywania problemów niepełnosprawności jest przypisanie osobie niepełnosprawnej roli chorego. W konsekwencji osoba niepełnosprawna jest postrzegana jako cierpiąca na uszkodzenie organizmu, które powinno być usunięte (wyleczone)

---

<sup>1</sup> J. E. Bickenbach, *Disability Human Rights, Law, and Policy*, [w:] *Handbook of Disability Studies*, red. G. L. Albrecht, K. D. Seelman, M. Bury, London 2001, s. 566.

<sup>2</sup> M. J. Oliver, *The Disability Movement and The Professions*, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Oliver/The%20Disability%20Movement%20and%20the%20Professions.pdf>.

lub przynajmniej poddane działaniom naprawczym. Podobnie jak ktoś chory, osoba niepełnosprawna jest zwolniona z wielu powinności, na przykład z obowiązku świadczenia pracy czy uczestnictwa w zajęciach szkolnych.

W roli chorego jednostka musi też postępować zgodnie z decyzją specjalistów zajmujących się jej przypadkiem. Specjaliści są traktowani jako osoby znające możliwości i ograniczenia danej osoby lepiej niż ona sama. Od skrupulatności przestrzegania nakazów specjalisty zależy poprawa sytuacji osoby niepełnosprawnej. Odrzucenie przez taką osobę sugestii specjalisty, traktowane jest jako bunt i w konsekwencji obarcza ją współodpowiedzialnością za złą sytuację związaną z niepełnosprawnością.

Gdy „proces przywracania do stanu normalnego” nie może być zakończony sukcesem, osoba niepełnosprawna traci możliwość kreowania swojego życia i jest zmuszona do podejmowania aktywności, które uważane są za „najlepsze w jej sytuacji”. Dziać się to może poprzez narzucenie określonego zawodu (niewidomy masażysta, stroiciel fortepianów) lub po prostu wyłączenie z życia społecznego przez zagwarantowanie renty i zwolnienie z obowiązków (tak jak w przypadku choroby) oraz ze względu na narzuconą gorszą pozycję socjalną, pozostawanie w sferze działań charytatywnych, które mają na celu złagodzenie nieszczęścia dotykającego daną osobę<sup>3</sup>.

Nie ma możliwości wskazania jednego przeciwstawnego modelu niepełnosprawności podążającego za postulatami środowisk osób niepełnosprawnych. Proponuje się kilka wersji modelu niepełnosprawności (nazywanego wręcz paradygmatem), które różnią się od siebie uzasadnieniem filozoficznym oraz kontekstem systemowym z jakiego się wywodzą<sup>4</sup>. Wszystkie jednak odwołują się do wspólnych doświadczeń osób niepełnosprawnych i są powiązane problemami wynikającymi z interakcji osoby niepełnosprawnej z otoczeniem.

Do najistotniejszych elementów wspólnych należy też głębokie przekonanie, że próba wypełniania ról społecznych jest ograniczona przez dyskryminację wynikającą z organizacji społeczeństwa, oraz że dyskryminacja osób niepełnosprawnych jest wszechobecna.

Nowoczesne myślenie o niepełnosprawności charakteryzuje się przekonaniem, że niepełnosprawność to continuum: każdy z nas był, jest, lub będzie w swoim życiu niepełnosprawny. Niepełnosprawność jest więc naturalną częścią ludzkiego życia, która nie jest równoznaczna z tragedią i cierpieniem.

Bardzo mocno kwestionowane jest przekonanie, że istnieje coś takiego, jak „normalne ludzkie zachowanie”, na którym powinna bazować polityka społeczna. Natomiast za normalne uważa istnienie różnic w stylach życia będących wynikiem niepełnosprawności. Przede wszystkim zaś niepełnosprawność nie oznacza utraty potencjału, produktywności, możliwości oddania swojego wkładu w społe-

---

<sup>3</sup> D. Pfeiffer, *The Conceptualization of Disability*, „Research in Social Science and Disability” 2001, Vol. 2, s. 29–52.

<sup>4</sup> *Ibidem*.

czeństwo, wartości, możliwości i innych tego typu wartości<sup>5</sup>. Przykładem nowego modelu niepełnosprawności może być model społeczny, który jest wersją wypracowaną w Wielkiej Brytanii i odnoszącą się do perspektywy klasowej. Zakłada on, że niepełnosprawność jest utratą możliwości uczestniczenia w życiu społecznym z powodu barier fizycznych, społecznych (a także prawnych), stworzonych przez grupę dominującą (czyli zdrowych)<sup>6</sup>.

Konsekwencje dla organizacji życia społecznego są następujące: po pierwsze problem niepełnosprawności przestaje być problemem rozwiązywalnym za pomocą rehabilitacji (w tym tej zawodowej i społecznej) oraz po drugie, odpowiedzialność za „rozwiązanie” problemu przestaje spoczywać na wyspecjalizowanych jednostkach lecz zostaje umiejscowiona we wszystkich instytucjach, do których trafia osoba niepełnosprawna<sup>7</sup>.

Symptomatyczne jest odejście od koncentrowania się na medycznych przyczynach niepełnosprawności i przeniesienie ciężaru na fizyczny, psychiczny i społeczny sposób funkcjonowania człowieka, który może być różny, w zależności od celu, jaki stawia sobie dana jednostka oraz od rodzaju niepełnosprawności.

Inny model, to model dyskryminacyjny, bardzo mocno związany z rozumieniem niepełnosprawności jako czynnika tworzącego mniejszość. W tym wypadku relacja pomiędzy osobą niepełnosprawną a jej otoczeniem definiuje fakt niepełnosprawności. Podstawą, na której buduje się kontekst teoretyczny jest to, że wiele osób niepełnosprawnych nie czuje się niepełnosprawnymi i nie łączy trudności życiowych z realnie istniejącym uszkodzeniem ciała. Problem dostrzega dopiero w momencie zetknięcia się z barierami w otoczeniu, które nie są możliwe do pokonania ze względu na uszkodzenie ciała. Może to być zarówno problem dostępności architektonicznej, jak i dostępu do informacji czy negatywnego nastawienia ludzi. Poprzez istnienie tej bariery (która dla nich jest zjawiskiem zewnętrznym) czują się dyskryminowani.

Model ten odwołuje się do doświadczenia reakcji na dyskryminację w przypadku innych grup mniejszościowych i kładzie nacisk na odpowiednie sformułowanie polityki społecznej i prawodawstwa, aby wywołać zmiany społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych. Model ten również uwypukla fakt, że niepełnosprawność jest kwestią polityczną: prawa związane z niepełnosprawnością, to prawa obywatelskie. Dla osoby niepełnosprawnej wizją pożądaną jest bycie traktowanym i doświadczanie dostępności życia społecznego na równi z innymi<sup>8</sup>.

---

<sup>5</sup> *Ibidem*.

<sup>6</sup> D. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008, s. 29.

<sup>7</sup> K. Mrugańska, „Czym jest system wyrównywania szans z perspektywy osoby niepełnosprawnej i czym on się różni do tzw. Systemowych rozwiązań instytucjonalnych”, wykład wygłoszony na konferencji „Niepełnosprawni – szanse i perspektywy włączenia społecznego – koncepcja rozwiązań systemowych”, Warszawa, 10 października 2006 r.

<sup>8</sup> C. Barnes, G. Mercer, *Disability, Work, and Welfare: Challenging the Social Exclusion of Disabled People*, „Work, Employment, Society” 2005, Vol. 19.

Konsekwencją działań środowisk osób niepełnosprawnych było przyjmowanie kolejnych dokumentów, coraz precyzyjniej ukazujących to, co jest istotą praw człowieka dla osób niepełnosprawnych.

W systemie ONZ pierwszym istotnym dokumentem dotyczącym tych spraw była przyjęta 20 grudnia 1971 r., Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo<sup>9</sup>. Dokument ten, odwołując się do Karty Narodów Zjednoczonych, Powszechnej Deklaracji i Paktów Praw Człowieka oraz innych dokumentów potwierdzał fakt, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma mieć zagwarantowane możliwie w największym stopniu te same prawa, co inni. W deklaracji podkreślono między innymi prawo do zamieszkiwania ze swoją rodziną oraz prawo do pomocy ze strony osób wykwalifikowanych. Określono także warunki, w jakich może mieć miejsce ograniczenie lub pozbawienie praw oraz wskazano na konieczność ochrony osoby niepełnosprawnej przed wszelkimi nadużyciami, jeśli taki krok wobec niej zostanie podjęty.

Kolejnym dokumentem jest Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych, przyjęta w 1975 r. Deklaracja ta przypominając zapisy wcześniejszych dokumentów potwierdziła, że w oczywisty sposób dotyczą one osób niepełnosprawnych. Wzywała też kraje do podjęcia krajowych i międzynarodowych działań w celu ochrony, między innymi, prawa do poszanowania godności, do osiągnięcia możliwie dużej niezależności oraz uwzględnienia specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych na każdym etapie planowania rozwoju społeczno-ekonomicznego oraz ochrony przed wszelkimi formami wykorzystywania i działaniami, które mają charakter dyskryminacyjny, poniżający i degradujący<sup>10</sup>.

Lata 1983–1992 to okres proklamowany przez ONZ Dekadą Osób Niepełnosprawnych. W wyniku doświadczeń tych lat opracowano kolejny dokument – Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych. Dokument ten zawiera 22 zasady, które miały ułatwiać decydom politycznym współpracę i koordynację działań w zakresie problematyki osób niepełnosprawnych. W tym dokumencie ujawnia się jakościowa zmiana w sposobie myślenia o niepełnosprawności. Zaakcentowane jest przeniesienie punktu ciężkości z biernej pomocy na rzecz konieczności tworzenia mechanizmów umożliwiających równouprawnienie w życiu społecznym.

Standardowe Zasady Wyrównywania Szans są podzielone na 4 następujące działy:

- wstępne warunki równoprawnego uczestnictwa,
- kluczowe obszary,
- działania wdrożeniowe,
- mechanizm monitoringu.

---

<sup>9</sup> [http://www.ffm.pl/index.php?mod=4&p=1&srw=1&text=160\\_g12](http://www.ffm.pl/index.php?mod=4&p=1&srw=1&text=160_g12).

<sup>10</sup> *Ibidem*.

W każdym z działów wymienione są kolejne zasady określające, jakie warunki w poszczególnych dziedzinach życia (np. edukacja, praca, bezpieczeństwo socjalne) powinny być spełnione przez rządy i władze lokalne w celu wyrównania szans i zapewnienia równego uczestnictwa dla osób z niepełnosprawnością. W myśl tych zasad, państwa i organy administracji lokalnej powinny m.in.:

- zachęcać środki masowego przekazu do przedstawiania pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych,
- zagwarantować dostęp do urzędzeń pomocniczych oraz sprzętu rehabilitacyjnego,
- tworzyć prawo i przepisy, które nie będą dyskryminować osób niepełnosprawnych ani czynić trudności w ich zatrudnianiu,
- umożliwić osobom niepełnosprawnym życie we własnej rodzinie.

Bardzo szybko okazało się, że Standardowe Zasady są również dokumentem zbyt ogólnikowym, a przez to niewystarczającym i wskazując cel, jaki powinien być osiągnięty, nie definiując go dostatecznie precyzyjnie. Co więcej, praktyka ich stosowania pokazała, że konieczne jest stworzenie dokumentu, który nakładałby na państwa zobowiązania prawne.

Cały proces wydaje się więc przypieczętowany Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych<sup>11</sup>, którą Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych przyjęło 13 grudnia 2006 r. Określa ona standardy, jakie powinny być stosowane przez strony, aby prawa człowieka osób niepełnosprawnych można było uznać za przestrzegane<sup>12</sup>.

Pojęcie osoby niepełnosprawnej zostało zdefiniowane w sposób wskazujący na relację pomiędzy osobą z długotrwałą obniżoną sprawnością, a jej środowiskiem. Podkreślenia wymaga też fakt odejścia od pojęcia normy w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych, na rzecz uczestnictwa w życiu społecznym na równych zasadach.

Wśród zdefiniowanych pojęć znalazło się też pojęcie komunikacji, która w myśl Konwencji wykracza poza tradycyjnie przyjęte formy i zawiera systemy, języki i alternatywne sposoby porozumiewania się, wykorzystywane przez osoby niepełnosprawne. Dotyczy to na przykład systemu brajla, a także formatów związanych z nowoczesnymi technologiami. Niezwykle istotne jest ustawienie języków migowych na równym poziomie z mową foniczną.

Z kolei dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność, została opisana jako „wszelkie formy różnicowania, wykluczania lub ograniczania ze względu na niepełnosprawność, których celem lub wynikiem jest utrudnienie lub uniemożliwienie uznania, korzystania lub egzekwowania wszelkich praw człowieka i fundamentalnych swobód, na równych zasadach z innymi obywatelami”. Dyskryminacją jest także odmowa dokonania racjonalnego dostosowania, które oznacza konieczne i stosowne modyfikacje, niezbędne do zapewnienia dostępności środowiska fizycznego osobom niepełnosprawnym. Powiązane z nim jest pojęcie projektowania

<sup>11</sup> <http://www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnosc/konwencja.php?cos=1>.

<sup>12</sup> Konwencja (bez protokołu fakultatywnego) została podpisana przez Polskę 30 marca 2007 r.

uniwersalnego, które dotyczy rozwiązań użytecznych dla wszystkich ludzi w jak największym zakresie, bez potrzeby dodatkowych adaptacji lub specjalistycznych zmian.

W preambule i kolejnych pięćdziesięciu artykułach Konwencji znalazły się odwołania do wcześniejszych międzynarodowych aktów dotyczących praw człowieka. Powtórzono gwarancje prawa do życia i wolności, integralności osobistej, poszanowania prywatności i życia rodzinnego, uczestnictwa w życiu politycznym, publicznym i kulturalnym, a także równości w dostępie do edukacji i ochrony zdrowia. Celem Konwencji jest promowanie, ochrona oraz umożliwienie wszystkim osobom niepełnosprawnym korzystania z dóbr i poszanowania godności osobistej. Środkiem do osiągnięcia tego celu jest zobowiązanie stron Konwencji do zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu na równych zasadach z innymi obywatelami do środowiska fizycznego, transportu, informacji i komunikacji międzyludzkiej. Działania mające na celu zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym dostępności nie ograniczają się do likwidowania barier architektonicznych, lecz także transportu i usług informacyjnych oraz komunikacyjnych. Dotyczyć to powinno także odpowiedniego oznakowania (np. systemem brajla), a także pomocy innych osób (przewodników, lektorów, tłumaczy języka migowego).

Konwencja nakłada na strony obowiązek podjęcia natychmiastowych i stosownych działań mających na celu podnoszenie świadomości społecznej dotyczącej osób niepełnosprawnych oraz promowanie świadomości ich potencjału i wkładu w życie społeczne.

Strony Konwencji są zobowiązane do przedstawienia Komitetowi Praw Osób Niepełnosprawnych obszernych sprawozdań dotyczących działań, podjętych w celu realizacji Konwencji. Komitet ten docelowo ma składać się z 18 członków, którzy będą występować we własnym imieniu i reprezentować wysokie normy etyczne oraz doświadczenie w zakresie niepełnosprawności. Członkowie Komitetu dokonują analizy sprawozdań, a następnie przygotowują dla stron sugestie i ogólne zalecenia.

Do Konwencji dołączony został Protokół fakultatywny, który przewiduje możliwość składania do Komitetu Praw Człowieka doniesień o naruszeniu praw człowieka osób niepełnosprawnych przez osoby lub grupy osób będące w jurysdykcji danego państwa. Komitet po rozpatrzeniu doniesienia przekazuje swoją opinię wraz z ewentualnymi zaleceniami i komentarzami państwu skarżonemu.

Konwencja jest kompromisem uwzględniającym w znacznym stopniu stanowisko środowisk osób niepełnosprawnych, stawia jednak bardzo wysokie wymagania przed państwami – stronami tego dokumentu.

Z perspektywy półwiecza wydaje się, że problematyka niepełnosprawności w kontekście praw człowieka jest tematem coraz lepiej przemyślanym i rozumianym. Jednak wciąż spore trudności sprawia zdefiniowanie granicy między wsparciem mającym na celu zagwarantowanie osobie niepełnosprawnej równych praw, a pomocą o podtekście patriarchalnym. Trudno też jest wskazać, które dostosowa-

nie jest racjonalne, a które już nie, i co za tym idzie, czy odmowa dostosowania może być uznana za dyskryminację. Poza tym praktyka społeczna pokazuje, że nie da się całkowicie przystosować środowiska. Zjawisk, takich jak na przykład ból czy zmęczenie, nie da się wyeliminować zmieniając środowisko. Nie można także zaprzeczyć, że są one ściśle związane z uszkodzeniem ciała i obniżają możliwości danej osoby.