

Alina Stosor

Wyższa Szkoła Biznesu i Nauk o Zdrowiu w Łodzi

ORCID: 0000-0002-4112-016X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.55/56.01>

Samostanowienie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – ograniczenia i możliwości

Tematem artykułu jest zagadnienie samostanowienia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w kontekście obowiązującego w Polsce prawa cywilnego i powszechnego stosowania instytucji ubezwłasnowolnienia. Omówione zostały ograniczenia w zakresie autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz zmiany w podejściu do tej grupy na przestrzeni ostatnich lat w odniesieniu do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowanej przez Polskę w 2012 roku. Scharakteryzowano pojęcie samostanowienia i trudności z jego realizacją w warunkach polskiego prawa. Zaprezentowano założenia modelu wspieranego podejmowania decyzji, nad którym trwają prace w Ministerstwie Sprawiedliwości. Przedstawione zostały wyniki badań własnych, które przeprowadzono wśród rodziców dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, którzy nie ubezwłasnowolnili swoich dzieci. Zaprezentowano motyw, którymi kierowali się rodzice, dokonując zaniechania procedury ubezwłasnowolnienia oraz trudności, których doświadczają w życiu codziennym w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia. W podsumowaniu zawarto wnioski dla praktyki pedagogicznej.

Słowa kluczowe: samostanowienie, ubezwłasnowolnienie, wspierane podejmowanie decyzji, autonomia, głębsza niepełnosprawność intelektualna

Self-determination of adults with profound intellectual disabilities – limitations and opportunities

The subject of the article is the issue of self-determination of people with profound intellectual disabilities in the context of civil law in force in Poland and the widespread use of the institution of incapacitation. The limitations on the autonomy of people with profound intellectual disabilities and changes in the approach to this group over the past years in relation to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities ratified by Poland in 2012 were discussed. The concept of self-determination and the difficulties with its implementation in the conditions of Polish law are characterized. The assumptions of the supported decision-making model, which is being worked on in the Ministry of Justice, were presented. The results of own research were presented, which were conducted among parents of adults with profound intellectual disabilities who did not incapacitate their children. The motives that guided the parents in abandoning the incapacitation pro-

cedure and the difficulties they experience in everyday life due to the lack of incapacitation are presented. The summary contains conclusions for pedagogical practice.

Key words: self-determination, incapacitation, supported decision-making, autonomy, more severe intellectual disability

Wprowadzenie

Niezależność, podmiotowość, godność to pojęcia, które w oczywisty sposób określają podstawowe prawa każdego człowieka, w tym prawo do samostanowienia i decydowania o sobie (Srednicka-Rosser 2010; Schalock 1996). Pojęcie samostanowienia ma swoje źródło w anglojęzycznym określeniu *self-determination* i jednym z jego znaczeń jest zdolność do kierowania swoim losem przez jednostkę. W literaturze przedmiotu zwraca uwagę definiowanie tego pojęcia w kontekście zdolności do dokonywania wyborów i bazowania na nich w dalszych działaniach (Ryan, Deci 2000), a stanowienie o sobie wiąże się ze zdolnością do podejmowania działania i kierowania nim (Deci 1977).

Zdefiniowanie pojęcia samostanowienia niesie ze sobą pewne trudności, ponieważ niemożliwe jest określenie kategorii zachowań, które świadczą o samostanowieniu. Dlatego precyzując to pojęcie, Wehmeyer, autor funkcjonalnego modelu samostanowienia, zwraca uwagę na działanie jako główny czynnik sprawczy we własnym życiu, podejmowanie decyzji i dokonywanie wyborów dotyczących własnego życia w sposób wolny od nadmiernego zewnętrznego wpływu i ingerencji (Wehmeyer 2004a: 351). Sprawczość jest drogą do samostanowienia (Little, Synder, Wehmeyer 2006). Takie rozumienie pojęcia implikuje pytanie o zdolność do samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z głębszym jej stopniem.

Dorosłość a samostanowienie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Dorosłość jest procesem rozwojowym i zarówno osoby pełnosprawne, jak i osoby z niepełnosprawnością intelektualną przechodzą poszczególne etapy rozwojowe w podobny sposób. Różnią ich tylko ograniczenia towarzyszące niepełnosprawności i fakt, że u osób z niepełnosprawnością zmiany biologiczne nie są zintegrowane ze zmianami w sferze psychospołecznej. Typową cechą okresu dorastania jest m.in. potrzeba samorealizacji, autonomii i samostanowienia, jednakże osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mają znaczenie większe trudności z realizacją zadań rozwojowych niż pełnosprawni rówieśnicy i wymagają większego wsparcia ze strony rodziny i otoczenia (Stelter 2009).

Problematykę samodzielnego decydowania o swoim życiu przez dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną można odnaleźć w założeniach paradygmatu bytowego, opartego na humanistycznej wizji relacji międzyludzkich, zwanego inaczej paradygmatem egzystencjalnym (Mikrut, za: Kijak 2016). Istotą tego paradygmatu jest akcentowanie prawa osób z niepełnosprawnością do pełnego udziału w życiu społecznym.

Podjęcie odnoszące się do integracji osób z niepełnosprawnościami poprzez normalizację ich środowiska uwidacznia się również w paradygmacie humanistycznym, który obejmuje teoretyczne i praktyczne aspekty wspierania rozwoju osoby z niepełnosprawnością jako w pełni wartościowego członka społeczeństwa z uwzględnieniem jej podmiotowości i potrzeby godności. W orientacji humanistycznej los człowieka z niepełnosprawnością jest traktowany jak niepowtarzalny fenomen, którego nie sposób opisać przy użyciu narzędzi statystycznych (Krause 2010).

Tak istotne w paradygmacie humanistycznym poczucie godności to poczucie wewnętrznej wolności, podmiotowości, autonomii i odpowiedzialności za siebie i innych. Niezbywalna godność stanowi źródło praw i wolności każdego człowieka. Poczucie godności osób z niepełnosprawnością i związana z nim podmiotowa samorealizacja, tożsamość, samoakceptacja i szacunek wobec siebie pomaga im odnaleźć sens życia, kształtuje tożsamość i system wartości (Szczupał 2009).

W polskiej pedagogice specjalnej od wielu lat były poruszane zagadnienia niezależności, samodzielności czy autonomii osób z niepełnosprawnościami, ale dopiero w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. termin *samostanowienie* został użyty w kontekście praw osób z niepełnosprawnością. Współczesna dydaktyka specjalna (Głodkowska 2014a; 2014b; 2017) podkreśla znaczenie autonomii, dobrej jakości życia, poczucia własnej wartości, poczucia kontroli wewnętrznej jako ważnych czynników edukacji do uczestniczenia i edukacji do podmiotowości. Jednak idea ta wciąż budzi wątpliwości wśród rodziców i specjalistów pracujących z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, stawiając pytania o granice samostanowienia (Żyta 2018).

Ograniczenia w samodzielnym podejmowaniu decyzji przez dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wynikają częściowo z przyczyn tkwiących w samej jednostce (niższy poziom funkcjonowania poznawczego, niski poziom zachowań adaptacyjnych, trudności komunikacyjne), ale często również z podejścia otoczenia do samodzielności i autonomii tej grupy osób (Żyta 2018). Najczęściej osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w związku z niskim zaufaniem co do możliwości racjonalnego podejmowania decyzji, są sterowane i kontrolowane, aby spełniać oczekiwania otoczenia. Osoby te wymagają

pomocy w podejmowaniu bardziej złożonych decyzji. Jednakże należy zwrócić uwagę na fakt, że na poziom samodzielności i autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną wpływają działania rozwijające procesy poznawcze: wyobraźnię, myślenie przyczynowo-skutkowe, wnioskowanie, które mogą w znaczący sposób poprawić zdolności tej grupy osób do przewidywania skutków własnych zachowań i podejmowanych decyzji (Kijak 2016).

Pomimo że od lat 70. XX wieku są widoczne głębokie przemiany w podejściu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także widoczny jest postępujący proces przejścia od medycznego do biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności, który zakłada, że źródłem niepełnosprawności nie jest osoba z niepełnosprawnością, ale samo społeczeństwo tworzące bariery i ograniczenia (Coffey, Rights 2012), w Polsce wciąż funkcjonuje instytucja ubezwłasnowolnienia, a przepisy je regulujące nie były nowelizowane od wejścia w życie kodeksu cywilnego (Domański 2014).

Instytucja ubezwłasnowolnienia a samostanowienie osób z większą niepełnosprawnością intelektualną

Ubezwłasnowolnienie, czyli ograniczenie lub pozbawienie zdolności do czynności prawnych, jest oparte na modelu substytucyjnym, ustanawiającym substytutą działającego zamiast osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Model taki coraz częściej jest poddawany krytyce jako sprzeczny z podmiotowością, godnością i autonomią osób z niepełnosprawnością, w którym nie uwzględnia się pragnień woli i opinii tej grupy osób, a przyczynia do jej izolacji oraz utraty wpływu na własne życie (Kohn, Blumenthal, Campbell 2013).

Instytucja ubezwłasnowolnienia ma charakter stygmatyzujący, często wykluczający osobę ubezwłasnowolnioną z życia towarzyskiego i rodzinnego. Ubezwłasnowolnienie w istotny sposób ogranicza korzystanie z dóbr osobistych, w szczególności z wolności, prywatności, tajemnicy korespondencji. Osoba ubezwłasnowolniona traci w praktyce samodzielność w sferze prawnej i zostaje poddana ingerencjom opiekuna wkraczającego w sferę jego integralności oraz jego relacje i kontakty z osobami trzecimi (Balwicka-Szczyrba, Sylwestrzak 2018).

W zmieniającym się podejściu do niepełnosprawności rozwinęła się koncepcja modelu opieki abstynencyjnej, w którym podkreśla się, że osoba z niepełnosprawnością nie powinna być zastępowana w dotyczących jej decyzjach, ale należy udzielić jej maksymalnego wsparcia, aby uwzględniając jej ograniczenia i trudności, decyzje te były oparte na preferencjach danej osoby (Salzman 2011; Kędziora 2012).

Rozpowszechniona przez Bengta Nirjega (1969) idea normalizacji podkreśla potrzebę i konieczność brania pod uwagę życzeń, decyzji i woli osób z niepełnosprawnością w ich codziennym życiu. Autor zwraca uwagę na olbrzymie znaczenie systematycznego i wielozakresowego wspierania, kształtowania postaw i niezbędnych zdolności, w tym umiejętności komunikacyjnych, aby osoba z niepełnosprawnością mogła podejmować decyzje, dokonywać wyborów czy na miarę możliwości kontrolować własne życie (Żyta 2018).

Koncepcje oparte na wspieraniu osób z niepełnosprawnością w podejmowaniu decyzji mają wpływ na powstawanie międzynarodowych standardów w zakresie ochrony praw osób z niepełnosprawnością intelektualną, czego wyrazem jest orzecznictwo Europejskiego Trybunału Praw Człowieka oparte na Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności (Domański 2015: 11).

Artykuł 12 ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych potwierdza, że osoby z niepełnosprawnością mają prawo do uznania ich za podmioty prawa oraz mają zdolność prawną. Zgodnie z tym artykułem państwa mają zagwarantować odpowiednie zabezpieczenia, aby zapobiec nadużyciom w sytuacji korzystania ze zdolności prawnej. Środki, które mają zapobiec nadużyciom, są następujące:

- respektowanie prawa, woli i preferencji osoby z niepełnosprawnością,
- mają być wolne od konfliktów interesów i bezprawnych nacisków,
- muszą być proporcjonalne i dostosowane do sytuacji danej osoby,
- powinny być stosowane przez możliwie najkrótszy czas,
- muszą podlegać regularnemu przeglądowi przez właściwe niezależne i bezstronne władze lub organ sądowy (Balwicka-Szczyrba, Sylwestrzak 2018).

Stosowana powszechnie w Polsce instytucja ubezwłasnowolnienia nie spełnia tych wymogów, głównie z powodu nieelastycznej formuły dwóch postaci ubezwłasnowolnienia: całkowitego i częściowego. Ratyfikując Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych Polska złożyła oświadczenie interpretacyjne do art. 12 podtrzymujące praktykę stosowania instytucji ubezwłasnowolnienia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wielu badaczy podkreśla sprzeczność oświadczenia z celem Konwencji ONZ, którym jest pełne korzystanie z praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnościami. Oświadczenie naruszyło ponadto art. 46 ust. 1 Konwencji ONZ, który wyklucza wnoszenie zastrzeżeń do konwencji niezgodnych z jej celem (Zima-Parjaszewska 2014).

Wspierane podejmowanie decyzji jako alternatywa dla ubezwłasnowolnienia

Od kilku lat w środowiskach działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, wśród rodziców i profesjonalistów toczą się dyskusje o potrzebie zmian w kodeksie cywilnym znoszących instytucję ubezwłasnowolnienia i dostosowujących opiekę prawną nad osobami z niepełnosprawnością do standardów międzynarodowych. W momencie pisania niniejszego artykułu w Ministerstwie Sprawiedliwości są prowadzone prace w obszarze zastąpienia instytucji ubezwłasnowolnienia modelem wspieranego podejmowania decyzji w zakresie, na jaki pozwala jej rozeznanie i świadomość dokonywanych czynności prawnych. Prace te są jednak wciąż na poziomie koncepcyjno-analitycznym, a to oznacza, że treść projektowanych przepisów nie została jeszcze ustalona (*Model wspieranego podejmowania decyzji – likwidacja ubezwłasnowolnienia*, Ministerstwo Sprawiedliwości, portal gov.pl, dostęp: 12.08.2025).

Artykuł 12, ust. 3 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych podkreśla, że państwa powinny zaprzestać pozbawiania zdolności do czynności prawnych, a raczej szukać możliwości wsparcia niezbędnego do podejmowania decyzji mających skutki prawne. Wsparcie to powinno cechować poszanowanie praw, woli i preferencji osób z niepełnosprawnością. Nie jest ono zdefiniowane w konwencji, ale powinno mieć szerokie spektrum, np. wybranie przez osobę z niepełnosprawnością zaufanej osoby, która będzie pomagać jej w realizowaniu czynności prawnych lub wsparcie w wyrażeniu woli przez osoby nieposługujące się komunikacją werbalną. W przypadku, gdy nie jest możliwe ustalenie woli i preferencji osoby wspieranej, należy zastosować kryterium *najlepszej wykładni woli i preferencji*, a nie jej *najlepszego interesu*. Ponadto należy chronić osobę z niepełnosprawnością przed nadmiernym wpływem osób ją wspierających. Wpływ ten może polegać na zastraszaniu, agresji, groźbie oszustwie lub manipulacji. Zastosowane środki ochrony powinny być jednak oparte na woli i preferencji tych osób i uwzględniać prawo do podejmowania ryzyka i popełniania błędów (Domański 2014: 34–35).

Przekazany do konsultacji społecznych polski projekt wspieranego podejmowania decyzji ma być wdrażany etapami, co pozwoli właściwie przygotować infrastrukturę, kadrę i procedury.

Wyniki badań własnych

W Polsce wciąż obowiązuje instytucja ubezwłasnowolnienia, jednak niektórzy rodzice dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie decydują się na rozpoczęcie związanej z nią procedury. Aby poznać motywami

kierujące, a także poznać konsekwencje braku ubezwłasnowolnienia dla rodzin wychowujących dorosłe dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, przeprowadzono badania z wykorzystaniem narzędzia Formularze Google, które zapewniło badanym anonimowość oraz umożliwiło przeprowadzenie analizy danych uzyskanych w trakcie badania.

Metodą badawczą uczyniono sondaż diagnostyczny. Badania zostały przeprowadzone na przestrzeni dwóch miesięcy: marca 2025 r. i kwietnia 2025 r. za pomocą kwestionariusza ankiety opracowanego na potrzeby badań własnych.

Kwestionariusz ankiety zawierał pięć pytań zamkniętych z kafeterią odpowiedzi i jedno pytanie otwarte. Pytania zamknięte brzmiały następująco:

1. Wiek dorosłego dziecka.
2. Czy w związku z faktem, że Pani/Pana dziecko nie jest ubezwłasnowolnione miała Pani/Pan trudności w różnych sytuacjach życiowych?
3. W jakim obszarze napotkała Pani/Pan trudności w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia Pani/Pana dorosłego dziecka?
4. W jakich konkretnych sytuacjach brak ubezwłasnowolnienia Pani/Pana dorosłego dziecka okazał się problemem?
5. Czy uważa Pani/Pan, że konieczne są zmiany w Kodeksie cywilnym, aby wspierać Państwa dorosłe dzieci w czynnościach prawnych bez konieczności całkowitego ubezwłasnowolnienia?

Dodatkowo w kwestionariuszu ankiety zamieszczono pytanie otwarte: Jakże były motywy Pani/Pana decyzji o zaniechaniu procedury ubezwłasnowolnienia Pani/Pana dorosłego dziecka?

Aby dotrzeć do rodziców, którzy nie ubezwłasnowolnili swoich dorosłych dzieci, nawiązano kontakt z instytucjami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnością, do których należały Stowarzyszenie „Serdeczni” z Tarnowskich Gór, Fundacja Novum Spatium z Chorzowa, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Autystów w Kędzierzynie Koźlu. W bezpośrednim spotkaniu z osobami spełniającymi kryteria badania wyjaśniono cel badania oraz zasady anonimowości, a także przekazano na ich pocztę elektroniczną, link do Formularza Google zawierający kwestionariusz ankiety. Dodatkowo link z opisem celu badania zamieszczono na grupach „AUTYZM wsparcie edukacja”, „Rodzice niepełnosprawnych dzieci – dyskusja na każdy temat” na facebooku. W badaniu wzięło udział 116 rodziców dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (n=116).

Struktura badanej grupy była zróżnicowana pod względem wieku dorosłych dzieci badanych rodziców i kształtowała się w przedziale 18 lat i powyżej 45 lat. W badaniu wzięli udział rodzice dorosłych osób w następujących grupach wiekowych (zob. tabela 1):

Tabela 1. Wiek dorosłych dzieci badanych rodziców

Przedziały wiekowe	Procentowy udział w grupie badanych (%)
18–25 lat	6,2
26–30 lat	31,3
31–35 lat	18,8
36–40 lat	12,5
41–45 lat	18,7
Powyżej 45 lat	12,5

Źródło: badania własne, n=116.

Najliczniejszą grupę stanowili badani mający dorosłe dzieci w wieku 26–30 lat, najmniej liczną grupę mający dzieci w wieku 18–25 lat.

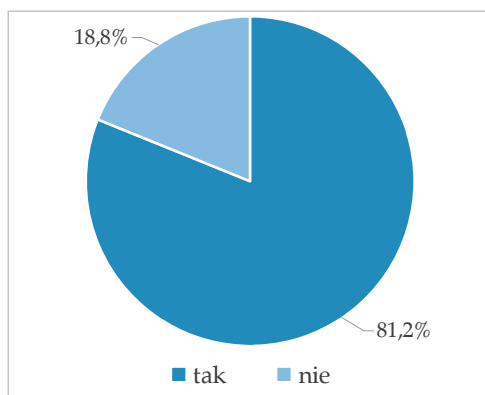
Badani rodzice zostali zapytani, jakie były motywy decyzji o zaniechaniu procedury ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka. Weryfikując przesłane odpowiedzi, można stwierdzić, że najczęściej pojawiające się odpowiedzi, to:

- brak mojej zgody na pozbawienie mojego dziecka prawa do decydowania o sobie;
- czuję lęk i obawę przed skutkami takiej decyzji;
- nie dam rady psychicznie;
- na razie waham się;
- nie mogę się z tym pogodzić;
- boję się o przyszłość dziecka;
- mam jeszcze czas.

Badani rodzice zostali zapytani również, czy w związku z faktem, że dorosłe dziecko nie jest ubezwłasnowolnione, doświadczyli trudności w różnych sytuacjach życiowych.

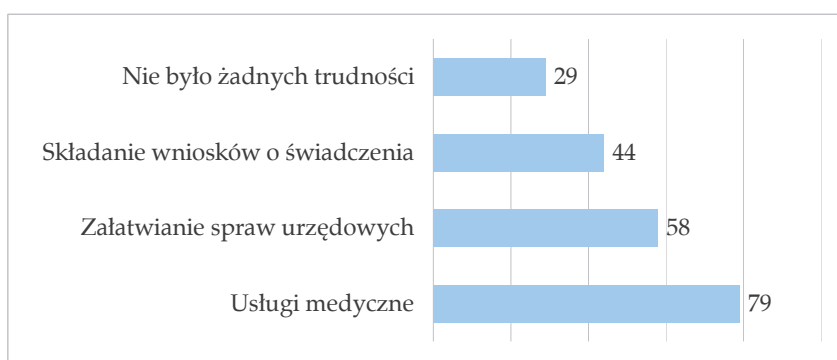
Przeważająca większość badanych, bo 81,2 doświadczyła takich trudności, 18,8% badanych ich nie doświadczyła.

W kolejnym pytaniu ankietowym badani rodzice zostali zapytani o rodzaj trudności, których doświadczyli w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka.



Wykres 1. Doświadczenie trudności w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka

Źródło: badania własne, n=116.

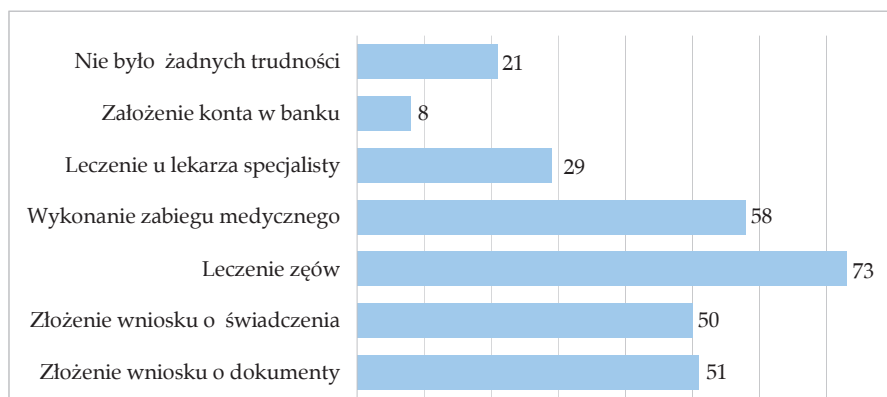


Wykres 2. Rodzaj trudności jakich doświadczyli rodzice w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia ich dorosłego dziecka (liczba osób)

Źródło: badania własne, n=116.

Najwięcej badanych osób, bo aż 79 doświadczyło trudności w obszarze usług medycznych, 58 osób miało problemy z załatwianiem spraw urzędowych, a 44 – ze złożeniem wniosku o świadczenia. Jedynie 29 badanych nie wskazała żadnych trudności w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia.

W dalszej części badania uczestnicy zostali zapytani o określenie konkretnych sytuacji, w których doświadczyli trudności w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka.

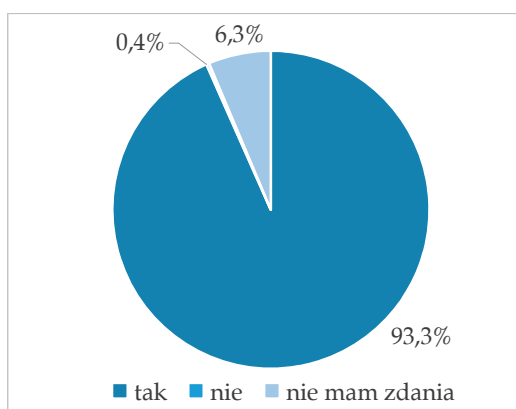


Wykres 3. Sytuacje, w których badani rodzice doświadczyli trudności w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia ich dorosłych dzieci (liczba osób)

Źródło: badania własne, n=116.

Najwięcej badanych osób wskazało na trudności z procedurą leczenia zębów czy wykonaniem zabiegu medycznego (73). Znacząca liczba badanych miała również trudności ze złożeniem wniosku o dokumenty (51) czy świadczenia (50). Część badanych zwróciła uwagę na trudności z założeniem konta w banku (8) czy wizytą u lekarza specjalisty (29).

Ostatnie pytanie dotyczyło opinii rodziców na temat konieczności zmian w kodeksie cywilnym, znoszących ubezwłasnowolnienie, a rozwijających się wsparcia w zakresie czynności prawnych dla ich dorosłych dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki badań prezentuje poniższy wykres 4.



Wykres 4. Opinia rodziców na temat konieczności zniesienia instytucji ubezwłasnowolnienia

Źródło: badania własne, n=116.

Wyniki badania ukazały trudności, z którymi mierzą się rodzice dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, którzy nie ubezwłasnowolnili swoich dorosłych dzieci. Najczęściej w postawie rodziców tkwi głęboka niezgoda na odebranie dziecku praw przynależnych każdej jednostce ludzkiej. Rodzice nie chcą odbierać swoim dorosłym dzieciom prawa do decydowania o sobie.

Ponadto w rodzicach tkwi lęk i niepokój o konsekwencje przeprowadzenia procedury ubezwłasnowolnienia. W takiej sytuacji obawa o przyszłość dziecka jest nadrzędną motywacją do zaniechania tejże procedury.

Część rodziców nie rozpoczyna procedury ubezwłasnowolnienia w obawie o swój stan psychiczny. Dla części rodziców ogrom czynności formalnych związanych z procesem ubezwłasnowolnienia jest niezwykle obciążająca, co może być przyczyną jej zaniechania.

Inni rodzice wciąż się wahają. Stwierdzają, że dopóki brak ubezwłasnowolnienia nie jest zbyt uciążliwy, mają jeszcze czas na rozpoczęcie tej procedury. Czekają na zmiany przepisów, mając nadzieje, że nie będą musieli podejmować ostatecznych decyzji związanych z ubezwłasnowolnieniem.

Znacząca większość (81,2%) badanych rodziców doświadcza różnych trudności w związku z brakiem ubezwłasnowolnienia ich dzieci i bywa to dla nich bardzo uciążliwe. Rodzice mają trudności przede wszystkim w obszarze usług medycznych. Problemem stają się zabiegi, takie jak leczenie zębów czy planowany zabieg chirurgiczny. Niektórzy lekarze specjaliści również nie chcą przyjmować pacjentów, np. z trudnościami komunikacyjnymi czy zaburzeniami zachowania. Stawia to rodziców i opiekunów dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w niezwykle trudnej sytuacji życiowej, gdy osobie takiej odmawia się podstawowych praw w zakresie ochrony zdrowia. Fakt ten zmusza część rodziców do rozpoczęcia procedury ubezwłasnowolnienia, chociaż jest on niezgodny z ich przekonaniami.

Równie uciążliwe bywa załatwianie spraw urzędowych przez dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Problem ten jest nasilony zwłaszcza u osób z trudnościami komunikacyjnymi, które mają ograniczone możliwości wyrażenia swojej woli lub wyrażenie to jest niezrozumiałe dla urzędnika. W związku z tym ogromnym problemem staje się złożenie wniosku o dowód osobisty lub paszport, a także np. złożenie wniosku o świadczenia, w szczególności gdy wymagany jest podpis, a osoba z niepełnosprawnością nie opanowała umiejętności pisanie. Praktycznie niemożliwa w przypadku osób z trudnościami komunikacyjnymi staje się czynność prawna jak założenie konta w banku.

W sytuacji gdy każdy pełnoletni obywatel Polski ma obowiązek posiadania dowodu osobistego, odmowa przyjęcia wniosku o taki dokument jest rażącym przykładem dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz łamaniem podstawowych praw człowieka. W polskiej rzeczywistości jest to jednak dość

częstą praktyką według opinii rodziców dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Ogromna większość badanych rodziców (93,8%) widzi potrzebę zmian w kodeksie cywilnym i zniesienia instytucji ubezwłasnowolnienia na korzyść innych rozwiązań wspierających podejmowanie decyzji przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością.

Podsumowanie

Polska ratyfikowała Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych w 2012 r. Fakt ten oznacza, że państwo powinno przychylić się do zniesienia instytucji ubezwłasnowolnienia i podjąć kroki w celu wszechstronnego wsparcia osób z niepełnosprawnością, w szczególności w kwestii czynności prawnych. Jednakże Polska odwołała się od art. 12 ust. 3 omawianej konwencji, co w praktyce oznacza dalsze stosowanie instytucji ubezwłasnowolnienia. Środowiska działające na rzecz osób z niepełnosprawnością, rodzice i opiekunowie, a także wiele osób działających w naszym kraju na rzecz przestrzegania praw człowieka oraz rozwoju idei inkluzji i włączania, alarmują, że działania państwa nie wpisują się w standardy europejskie i światowe w zakresie przestrzegania praw człowieka dotyczące podmiotowości oraz samostanowienia osób z niepełnosprawnością.

Wielu rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością nie podejmuje się przeprowadzenia procedury ubezwłasnowolnienia swoich dzieci, nie godząc się na odebranie im podstawowych praw lub odkładając ten proces w czasie.

W naszym kraju dochodzi do praktyk dyskryminacyjnych i wykluczających w sytuacji braku ubezwłasnowolnienia osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice doświadczają trudności w zakresie świadczenia ich dorosłym dzieciom niektórych usług medycznych, a także obsługi w urzędach, gdzie wymagane jest jasne i czytelne wyrażenie woli.

Na szczęście w ostatnich latach rozpoczęto w Ministerstwie Sprawiedliwości prace nad zmianą tego stanu rzeczy. Naciski ze strony środowisk osób z niepełnosprawnościami sprawiły, że jest tworzony projekt zmian w kodeksie cywilnym w zakresie modelu wspieranego podejmowania decyzji, który ma zastąpić obecną instytucję ubezwłasnowolnienia. Ma to być dostosowanie do międzynarodowych standardów w zakresie ochrony osób z niepełnosprawnościami.

W przygotowaniach do zmian w podejściu do ochrony prawnej osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które wkrótce nastąpią, szczególnie istotne wydaje się przygotowanie tej grupy osób pod względem komunikacyjnym, poznawczym, społecznym, aby w jak największym stopniu poszerzyć ich kompetencje do samodzielnego podejmowania decyzji, wyrażania woli i własnego zda-

nia. Zatem nie powinien to być tylko proces w obszarze prawa, ale także w obszarze edukacyjnym, aby jak najlepiej przygotować osobę z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do samodzielności, niezależności i samostanowienia.

Bibliografia

- Balwicka-Szczyrba M., Sylwestrzak A. (2018), *Instytucja ubezwłasnowolnienia w perspektywie unormowań Konstytucji RP oraz Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, Gdańskie Studia Prawnicze, t. XL: 151–168.
- Coffey L., Rights A. (2012), *Based claim to surrogacy: Article 23 of the convention on the rights of persons with disabilities*, Michigan State International Law Review, 2: 265.
- Deci E. (1977), *Some thoughts on the matter of self-determination and will*, National Institutes on Health.
- Deci E., Ryan R. (1985), *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, Plenum Press.
- Domański M. (2014), *Ubezwłasnowolnienie w prawie polskim a wybrane standardy międzynarodowej ochrony praw człowieka*, Prawo w działaniu. Sprawy cywilne, 7–48.
- Głodkowska J. (2014a), *Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1(23): 73–96.
- Głodkowska J. (2014b), *Być podmiotem i stawiać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 26(4): 29–44.
- Głodkowska J. (2017), *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*, PWN.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie.
- Kohn N.A., Blumenthal J.A., Campbell A.T. (2013), *Supported decision-making: A viable alternative to guardianship*, Penn State Law Review, 4: 1119.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Little T., Snyder C., Wehmeyer M. (2006), *The agentic self: On the nature and origins of personal agency across the life span* [w:] D. Mroczek, T. Little (red.), *Handbook of personality development*, Lawrence Erlbaum Associates, 61–80.
- Nirje B. (1969), *The normalization principle and its human management implications* [w:] R. Kugel, W. Wolfensberger (red.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, President’s Committee on Mental Retardation.
- Ryan R., Deci E. (2000), *Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being*, American Psychologist, 55(1): 68–78.
- Salzman L. (2011), *Guardianship for persons with mental illness – a legal and appropriate alternative?*, Saint Louis University Journal of Health Law & Policy, 2: 279.
- Schalock R.L. (1996), *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life* [w:] R.L. Schalock (red.), *Quality of life: Conceptualization and measurement*, t. 1, AAMR: 73–82.
- Stelter Ż. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Srednicka-Rosser M. (2010), *How is self-determination conceptualized in special education literature? A content analysis of model demonstration projects and special education literature*, The George Washington University.
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Wehmeyer M. (1996), *Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?* [w:] D. Sands, M. Wehmeyer (red.), *Self-determination across the life-span: Independence and choice for people with disabilities*, Paul H. Brookes, 15–34.
- Wehmeyer M. (2004a), *Beyond self-determination: Causal agency theory*, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4): 337–359.
- Zima-Parjaszewska M. (2014), *Artykuł 12 Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami a ubezwłasnowolnienie w Polsce* [w:] Pudzianowska D. (red.), *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, *Monografie Lex*, 142 – 143.
- Żyta A. (2018), *Samostanowienie z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców*, *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 4(42): 53–65.

Źródła internetowe

- Model wspieranego podejmowania decyzji – likwidacja ubezwłasnowolnienia, Ministerstwo Sprawiedliwości, portal gov.pl [dostęp: 12.04.2025].
- https://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf [dostęp: 12.04.2025].