

Agnieszka Żyta

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji<sup>1</sup>

Badania pokazują, że osoby niepełnosprawne mają niższy poziom samostanowienia niż ich pełnosprawni rówieśnicy (mają mniej możliwości dokonywania wyborów i wyrażania swoich preferencji). Z drugiej strony, w wielu badaniach odkryto, że poziom samostanowienia osoby jest związany z jej jakością życia. Samostanowienie jest jednym z ważnych elementów rehabilitacji i wymaga wspierania oraz rozwijania przez całe życie jednostki. Chociaż Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) gwarantuje prawo do niezależnego życia oraz promuje samostanowienie, wciąż istnieje wiele problemów i barier na drodze do włączania tych założeń do codziennej praktyki. Artykuł omawia kierunki przyszłych badań i stosowane praktyki

Słowa kluczowe: samostanowienie, rehabilitacja, wsparcie, osoby z niepełnosprawnościami, Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON)

## Supporting of self-determination of persons with disabilities as an important element of rehabilitation

Researches show that people with disabilities are less self-determined than their non-disabled peers (they have fewer opportunities to make choices and express their preferences). On the other hand, multiple research studies find that level of self-determination of person is connected with his or her quality of life. Self-determination is one of the important element of rehabilitation process and it needs to be encouraged throughout the lifespan. Although The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) guarantees the right to an independent and self-determined life, there are still a lot of problems and barriers with promoting and including assumptions of it into everyday practice. Directions for future research and practice are discussed.

Keywords: self-determination, rehabilitation, supporting, persons with disabilities, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

---

<sup>1</sup> Artykuł jest rozbudowaną wersją opracowania tematycznego pt. *Samostanowienie jako element rehabilitacji*, sporządzonego na potrzeby projektu badawczo-analitycznego ze środków PFRON (wykonawca główny: Polska Federacja Osób Niepełnosprawnych oraz Koalicja na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością) pt. *Przygotowanie przez organizacje reprezentujące osoby niepełnosprawne diagnozy o charakterze społecznym i polityczno-prawnym dla opracowania założeń do nowej ustawy o polityce wobec osób z niepełnosprawnościami* (Warszawa 2015–2016).

## Wprowadzenie

Samostanowienie jest konstruktem obecnym w literaturze przedmiotu poświęconej osobom z niepełnosprawnościami od lat 90. XX w.<sup>2</sup> Wcześniej termin ten obecny był w rozważaniach filozoficznych, politycznych czy psychologicznych i w zależności od dyscypliny miał różne definicje oraz ujęcia. W przypadku badań poświęconych niepełnosprawności możemy mówić o czterech podstawowych konceptualizacjach samostanowienia, kilku podejściach, ponad dziesięciu definicjach oraz ponad sześćdziesięciu programach dotyczących tego konstrukt [Srednicka-Rosser 2010]. Brak jednolitego podejścia do definicji czy ciągle problemy ze stworzeniem podstawowego modelu mogą być powodem szeregu wątpliwości i niejasności u praktyków mających za zadanie uczenie samostanowienia i osób będących odbiorcami tych działań. Najczęściej przytaczana definicja autorstwa M.L. Wehmeyera [1992: 305] podkreśla, że samostanowienie to „postawy i zdolności potrzebne do bycia podstawowym czynnikiem sprawczym w swoim życiu oraz dokonywanie wyborów, które są wolne od nadmiernego i bezprawnego wpływu oraz ingerencji zewnętrznych”. Samostanowienie często opisywane jest jako pewien proces, który mieści w sobie rozwój umiejętności, interakcje ze środowiskiem zewnętrznym oraz wsparcie ze strony innych [Bambara, Cole, Koger 1998}. Podkreśla się także konieczność istnienia połączenia pewnych postaw, zdolności i umiejętności, które mają w przypadku człowieka samostanowiącego o sobie prowadzić do stawiania sobie własnych celów oraz podejmowania inicjatywy, aby te cele realizować [Ward 1988, za: Srednicka-Rosser 2010]. W wielu definicjach i modelach oprócz wymieniania pewnych umiejętności i zdolności potrzebnych do decydowania o sobie, podkreśla się wagę kontekstu środowiskowego m.in. możliwości i wsparcia dostępnego w najbliższym środowisku [Field, Hoffman 1994], interakcji zachodzących między jednostką a otoczeniem [Mithaug, Campeau, Wolman 1994 za: Srednicka-Rosser 2010], kontekstów ekologicznych (np. szkoła, dom, społeczność lokalna) [Abery 1994].

## Czynniki warunkujące samostanowienie w świetle literatury przedmiotu

Analizując stan poziomu samostanowienia osób z niepełnosprawnością w świetle literatury przedmiotu oraz doniesień badawczych nie sposób pominąć czynniki je warunkujące (o charakterze środowiskowym oraz intrapersonalnym).

<sup>2</sup> Termin „samostanowienie” w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami nie jest silnie ugruntowany w polskiej literaturze przedmiotu. Tradycyjnie częściej używano określenia autonomia, niezależność, samodzielność. Jego popularność i coraz częstsza obecność w realiach polskich wiąże się z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), gdzie termin ten jest obecny.

Ich przegląd wraz z przykładami badań analizującymi ich znaczenie przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Czynniki środowiskowe i intrapersonalne warunkujące poziom samostanowienia

Uwarunkowania samostanowienia – czynniki środowiskowe	Wyniki badań
Miejsce zamieszkania	Korzystniejsze dla rozwoju samostanowienia jest mieszkanie w domach chronionych czy niezależnych niż w dużych instytucjach (Wehmeyer, Garner 2003) Szczególnie ważne jest podejście personelu tam pracującego wobec samostanowienia, sposobów jego rozwijania i wspierania na różnych etapach życia jednostki
Środowisko szkolne	Dla rozwoju samostanowienia istotne znaczenie ma stosowanie programów nauczania i metod uwzględniających zindywidualizowane działania skoncentrowane na wspieraniu podejmowania decyzji i sprawowania kontroli nad swoim życiem (Wehmeyer, Abery 2013)
Miejsce pracy	Wyższy poziom samostanowienia jest skorelowany z dobraniem zindywidualizowanego stanowiska pracy oraz z wyższym wynagrodzeniem [Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer 2007]
Opieka ze strony otoczenia	Opieka o charakterze nadmiernie ochraniającym, stale kontrolującym i wyręczającym nie sprzyja rozwojowi kompetencji do samostanowienia. Podobnie negatywny charakter może mieć obowiązujący system prawny, np. instytucja ubezwłasnowolnienia [Ibidem]
Wielkość środowiska zamieszkania czy pracy	Im mniejsza placówka, mniej współmieszkańców i osób z personelu, tym więcej okazji do dokonywania wyborów i tym wyższy poziom samostanowienia [Ibidem]
Poziom intelektualny (I.I.) oraz występowanie niepełnosprawności	Osoby z głębszymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej (z niższym funkcjonowaniem poznawczym) mają niższy poziom samostanowienia, jakości życia i zdolności społecznych [Stancliffe i in. 2000]. Pewne różnice w poziomie samostanowienia występują także u osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (np. autyzmem, głuchoślepotą, uszkodzeniami słuchu, niepełno sprawnościami sprzężonymi, zaburzeniami widzenia itd.) co w dużym stopniu związane jest z zaspokajaniem ich indywidualnych potrzeb w zakresie otrzymywanego wsparcia. Badania podkreślają, że nie powinno się analizować czynnika jakim jest stopień niepełnosprawności w izolacji od pozostałych uwarunkowań [Shogren 2013]
Wiek	Samostanowienie jest konstruktem rozwojowym, a umiejętności i postawy z nim związane rozwijają się wraz z upływem lat – związane jest to głównie ze wzrostem doświadczeń i możliwości ćwiczenia tych umiejętności [Wehmeyer, Garner 2003]
Płeć	Występują różnice w wynikach – niekiedy na korzyść kobiet (Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007, s. 252), czasami badania wykazują wyższy poziom samostanowienia u mężczyzn [Soresi, Nota, Ferrari, 2003, za: ibidem] – różne wyniki mogą być związane m.in. z różnicami kulturowymi panującymi w różnych krajach

Uwarunkowania samostanowienia – czynniki środowiskowe	Wyniki badań
Poziom zachowań adaptacyjnych i zachowań trudnych danej jednostki	Ważne są umiejętności, np. podejmowanie decyzji czy rozwiązywanie problemów, zaliczane do zachowań adaptacyjnych jednostki. Oprócz tego istotne jest, czy dana osoba ma poczucie sprawowania kontroli nad tym, co robi, oraz jaką ma samoświadomość. Badania wykazują, że część tych kompetencji można usprawnić poprzez stosowanie odpowiednich działań edukacyjno-interwencyjnych w trakcie nauki szkolnej [Stancliffe 2001] Ponadto ludzie z lepiej rozwiniętymi umiejętnościami społecznymi i zachowaniami adaptacyjnymi, mającymi niski poziom zachowań trudnych/zakłócających reprezentują wyższy poziom samostanowienia [Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer 2007]
Pochodzenie etniczne	Badania potwierdzają, że w zależności od pochodzenia etnicznego i kulturowego rodziny w różny sposób definiują samostanowienia i różne mają oczekiwania wobec niezależności swoich niepełnosprawnych członków rodziny [Shogren 2013]

Źródło: Żyta A. (2013b), *Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość?*, „Człowiek-Niepełnosprawność-Człowieczeństwo», nr 4, s. 121–122; Shogren K.A. (2013), *A socio-ecological analysis of the self-determination literature*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, nr 6, s. 496–511.

Wyniki badań potwierdzają nie tylko złożoność elementów oddziałujących na poziom samostanowienia osób z niepełnosprawnościami, ale także konieczność holistycznego podejścia do funkcjonowania jednostek, tak aby uwzględnić różne obszary ich życia oraz poszczególne ekosystemy, w których uczą się, żyją i pracują.

## Samostanowienie osób z niepełnosprawnością w Polsce i w innych krajach

Wyniki badań potwierdzają, że samostanowienie i jego promowanie mają istotny wpływ na poprawę jakości życia oraz inkluzję społeczną ludzi z niepełnosprawnością. Wehmeyer i Abery [2013], analizując badania prowadzone m.in. w USA, Wielkiej Brytanii, Australii, we Włoszech, Kanadzie, Belgii, Francji wymieniają szereg cech wspólnych, charakterystycznych dla poziomu samostanowienia osób z niepełnosprawnością (przede wszystkim intelektualną) we współczesnym świecie:

- młodzież i dorośli z niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawnościami rozwojowymi mają niższy poziom samostanowienia niż ich pełnosprawni rówieśnicy (mają znacznie mniej okazji do dokonywania wyborów, wyrażania swoich preferencji, sprawowania kontroli nad swoim życiem);

- osoby z niepełnosprawnością mogą podwyższyć swój poziom samostanowienia, jeśli otrzymają adekwatne do indywidualnych potrzeb wsparcie (szczegółne znaczenie ma wspieranie dzieci i młodzieży w okresie szkolnym w zakresie dokonywania wyborów, rozwiązywania problemów, podejmowania decyzji, wyznaczania sobie celów do osiągnięcia, ćwiczenia zdolności do bycia self-advokatem, promowania znaczenia bycia osobą stanowiącą o sobie),
- czynniki środowiskowe i intrapersonalne mają istotne znaczenie w kształtowaniu samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną (choć różnie czynniki oddziałują na poziom samostanowienia badania potwierdzają, że szczególnie istotne jest stworzenie odpowiednich warunków do dokonywania wyborów [Wehmeyer, Garner 2003], rodzaj środowiska zamieszkania i pracy osób z niepełnosprawnością, który może wspierać lub ograniczać ich możliwości samostanowienia [Stancliffe 2001];
- pozytywny wpływ na wzmocnienie poziomu samostanowienia u osób z niepełnosprawnością mają dobre warunki stworzone na etapie edukacji, warunki w społeczności lokalnej, w której żyje taka osoba oraz jej lepsza jakość życia (ważne jest promowanie umiejętności i zdolności potrzebnych do samostanowienia na etapie szkolnym bowiem absolwenci z wyższym jego poziomem mają lepsze osiągnięcia w zakresie zdobywania i utrzymywania pracy, prowadzenia niezależnego życia, finansowej niezależności, satysfakcji z własnego życia oraz poziomu włączenia w życie społeczne [Wehmeyer, Schwartz 1998];
- podejmowane działania interwencyjne (np. włączanie w planowanie działań edukacyjnych) mające na celu promowanie samostanowienia osób z niepełnosprawnością odgrywają istotne znaczenie w lepszym funkcjonowaniu tych osób i osiąganiu lepszej jakości życia.

W Polsce można mówić o pewnym „chaosie terminologicznym”. Sam termin samostanowienie osób z niepełnosprawnością nie ma silnego ugruntowania w polskiej literaturze przedmiotu. Częściej mówi się o autonomii [Zawiślak 2008], niezależności, samodzielności<sup>3</sup>. Terminy te bywają stosowane zamiennie. Hasło samostanowienia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością stało się bardziej

<sup>3</sup> Por. analizę podstawy programowej dla uczniów z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W podstawach tych (na poziomie szkoły podstawowej, gimnazjum i szkoły przysposabiającej do pracy) ani razu nie użyto terminu „samostanowienie” natomiast wielokrotnie używa się jego synonimów lub elementów niezbędnych do jego osiągnięcia (niezależność, samodzielność, autonomia). Żyta A. (2013b), *Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną...* Należy zaznaczyć, że obecnie obowiązuje już inna podstawa programowa (por. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej (Dz. U. z dnia 24 lutego 2017 r., poz. 356).

popularne w naszym kraju wraz z pracami na rzecz ratyfikacji Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnością (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) z 2006 r.<sup>4</sup>

Badania podejmujące problematykę samostanowienia/autonomii przeprowadzone w Polsce dotyczą zwykle osób z niepełnosprawnością intelektualną [Niedbalski 2013; Żółkowska 2008; Krause, Żyta, Nosarzewska 2010; Cytowska 2012; Żyta 2013b]. Zwracają uwagę m.in. na duże braki w zakresie samostanowienia i rzeczywistej niezależności w przypadku tej grupy osób. Podnoszony jest problem swoistej ambiwalencji działań instytucjonalnych (m.in. domy pomocy społecznej [Niedbalski 2013] czy warsztaty terapii zajęciowej, gdzie z jednej strony panuje kontrola i podporządkowanie, z drugiej – w statutach tych placówek podkreśla się znaczenie wspierania niezależności i samostanowienia. Bywa, że instytucje te zamiast uniezależnić skupiają się na opiece i ochronie, tworząc często wygodny kokon niedający możliwości rozwijania samodzielności i rzeczywistego wpływu na swoje działania [Żółkowska 2008]. Badania dotyczące normalizacji środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają, że „niezależnie od miejsca zamieszkania osoby niepełnosprawnej mamy do czynienia z sytuacjami wkraczania w swobodę jej decyzji czy wolność wyborów w większym stopniu, aniżeli jest to uzasadnione indywidualnymi ograniczeniami. W instytucjach autonomię determinuje głównie regulamin, statut placówki, wymogi personelu, koncepcja pracy; w domach rodzinnych – głównie nadopiekuńczość i niedostrzeżenie procesu dorastania osoby niepełnosprawnej” [Krause, Żyta, Nosarzewska 2010: 37]. Badani dorośli z niepełnosprawnością intelektualną z terenu województwa warmińsko-mazurskiego są w dużym stopniu uzależnieni od innych, co szczególnie widoczne jest w sferze mieszkalnictwa (97% badanych nie mieszkało samodzielnie) oraz w sferze pracy. Także badania jakościowe B. Cytowskiej poświęcone dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną dotyczą zagadnień autonomii społecznej i drogom ku emancypacji [Cytowska 2012]. Autorka podkreśla ważną rolę wchodzenia w rolę pracownika (zwłaszcza na tzw. otwartym rynku pracy), co prowadzi do „narodzin tożsamości osoby przydatnej”. Dzięki pracy zawodowej osoba zarówno rozwija się i doskonali, jak i buduje wewnętrzny obraz siebie jako człowieka samodzielnego, sprawczego, odpowiedzialnego i kompetentnego. Praca daje jej także warunki i podstawę do „kształtowania się zrębów odpowiedzialności jako efektu usamodzielnienia” [Cytowska 2012: 352]. Jednocześnie wyniki badań potwierdzają, że ta grupa osób nie czuje się pewnie w decydowaniu i samodzielnym działaniu, co w dużym stopniu wynika z traktowania ich przez otoczenie od najmłodszych lat jako jednostek niesamodzielnych oraz z wieloletniego bycia chronionym, kontrolowanym i wyręczanym.

<sup>4</sup> [http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja\\_Praw\\_Osob\\_Niepelnosprawnych.pdf](http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf) [dostęp: 4.12.2016].

## Wspieranie samostanowienia – kierunki działań i rekomendacje

Badacze amerykańscy opracowali w 2015 r. strategię i rekomendacje dotyczące celów polityki społecznej związanej z samostanowieniem osób z niepełnosprawnością na najbliższe dziesięć lat. Wśród postulatów dotyczących ruchu self-adwokatów, znalazły się cztery punkty poruszające rekomendowane kierunki działań w zakresie samostanowienia (zarówno w obszarze badawczym, jak i rozwiązań praktycznych) [Shogren i in. 2015: 207–208]:

1. Zidentyfikowanie, wprowadzenie w życie oraz poddanie ewaluacji najbardziej efektywnych dróg wspierania opierających się na indywidualnych preferencjach osób z niepełnosprawnością oraz zwiększaniu poziomu samostanowienia m.in.:
  - badanie wpływu wspomaganego podejmowania decyzji na ich jakość oraz poziom samostanowienia,
  - wyodrębnienie czynników krytycznych (mogących pełnić zarówno rolę wspomagającą, jak i stanowiącą przeszkodę na drodze ku realizacji samostanowienia) na wszystkich poziomach ekosystemu,
  - przeprowadzenie analizy opartej na danych uzyskanych od różnych podmiotów zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnością w zakresie stosowanych praktyk promujących samostanowienie i ich efektów (organizacje pozarządowe, placówki publiczne i niepubliczne zajmujące się edukacją i rehabilitacją, pracodawcy itd.).
2. Badanie i rozwój strategii mierzących samostanowienie na wielu poziomach w różnych okresach życia jednostki (od lat najmłodszych po schyłek życia) ze szczególnym naciskiem na osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub niepełnosprawnościami sprzężonymi. Zaleca się podjęcie badań uwzględniających krytyczne czynniki środowiskowe i kontekstowe wpływające na samostanowienie.
3. Badania i rozwój wsparcia osób wymagających rozległej i szczególnej pomocy – opracowanie szczegółowych strategii postępowania w zakresie wspierania samostanowienia osób z uszkodzeniami poznawczymi i komunikacyjnymi
4. Określenie, realizacja i ocena najlepszych praktyk w zakresie samostanowienia dla osób zajmujących się wspieraniem osób niepełnosprawnych (nauczycieli, terapeutów, asystentów, pracowników socjalnych, pracodawców, ale także członków rodzin) w celu lepszego zrozumienia, czym jest i jak można umożliwiać realizację działań z tego zakresu.

Postulowane zalecenia mają charakter bardzo ogólny, i chociaż – zgodnie z ujęciem ekologicznym – ważnym elementem wpływającym na samostanowienie powinien być kontekst kulturowy i społeczny, w jakim dana jednostka żyje –

zalecenia te mają charakter uniwersalny i mogą stać się podstawą do wyznaczenia kierunków działań dostosowanych do warunków polskich.

Analiza dostępnych badań [por. Zima-Parjaszewska 2012; Żyta 2013a; Żyta 2013b; Wehmeyer, Abery 2013; Wehmeyer 2014; Żukiewicz 2014; Parchomiuk 2015] pozwala wysunąć szereg wniosków i określić ścieżki proponowanych działań, zarówno w zakresie podstaw teoretycznych, koniecznych do stworzenia optymalnego modelu działań, jak i propozycji praktycznych w zakresie kształtowania polityki społecznej odpowiadającej na potrzeby wszystkich obywateli z uwzględnieniem ich potrzeb i praw:

1. Brakuje badań polskich, które pozwoliłyby na lepsze i bardziej komplementarne rozpoznanie stanu obecnego w zakresie poziomu samostanowienia osób z niepełnosprawnością. Szczególnie cenne wydają się badania o charakterze ogólnopolskim uwzględniające różne grupy osób z niepełnosprawnością, w różnym wieku, mieszkające zarówno samodzielnie czy z rodzinami, jak i w placówkach instytucjonalnych (ze szczególnym naciskiem na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w przypadku których samostanowienie jest szczególnie niedoceniane).
2. Brak jednolitego podejścia do terminologii dotyczącej samostanowienia w języku polskim (obecne w literaturze przedmiotu określenia – autonomia, podmiotowość, niezależność, upodmiotowienie, często stosowane zamiennie) może powodować szereg nieporozumień i niejasności. Przydatne wydają się działania zmierzające do uporządkowania terminologii, która zgodna byłaby z współczesnymi trendami w dziedzinie studiów nad niepełnosprawnością oraz specyfiką i wymaganiami j. polskiego,
3. Ważnym działaniem jest propagowanie problematyki samostanowienia w różnych środowiskach – wśród samych osób z niepełnosprawnością, członków ich rodzin (zwłaszcza rodziców małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością, tak aby w podejmowanych działaniach wychowawczych zwracali uwagę na ćwiczenie umiejętności i zdolności koniecznych do bycia w życiu dorosłym osobą niezależną i decydującą o sobie), jak i nauczycieli, terapeutów, pracowników placówek zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnością, urzędników czy polityków. Wiedza ta powinna dotyczyć zarówno wyjaśnienia, czym jest samostanowienie, jak i uczyć sposobów jego wspierania na różnych etapach życia osób z niepełnosprawnością. Działania praktyczne mające na celu przygotowanie rodziców do wspierania samostanowienia powinny opierać się na takich założeniach, jak:
  - poszukiwanie złotego środka pomiędzy ochroną a niezależnością (pozwalanie na eksplorowanie i doświadczanie skutków swoich działań i decyzji),



- kształtowanie poczucia własnej wartości i pewności siebie (docenianie indywidualności każdej osoby, poszukiwanie jej mocnych stron, pomoc w akceptacji ograniczeń),
- nauka stawiania sobie celów i dochodzenia do nich (stwarzanie możliwości interakcji z osobami w różnym wieku i z różnych środowisk),
- stawianie ambitnych, ale realistycznych, wymagań wobec dziecka (pozwolenie na wzięcie odpowiedzialności za własne działania, sukcesy i porażki przez dziecko),
- stwarzanie wielu okazji do pozwalania dokonywania wyborów przez dziecko (wybory na temat ubioru, posiłku, miejsca odpoczynku),
- dostarczanie dziecku uczciwych i pozytywnych informacji zwrotnych w odpowiedzi na jego działania i wybory (wyjaśnianie mu zapobieg wytworzeniu się przekonania o niskim poziomie umiejętności i sprawczości dziecka z niepełnosprawnością, z jednoczesnym skupieniem się na sprawach, które wymagają pracy i zmiany) [Wehmeyer 2014].

Uwzględnienie przytoczonych założeń w programach szkoleniowych i pedagogizacji rodziców może stać się dobrą podstawą do właściwego przygotowania dzieci z niepełnosprawnością do dorosłości opartej na poszanowaniu ich samodzielności i niezależności.

4. Istotne jest wprowadzenie zagadnień związanych z istotą samostanowienia w życiu osób z niepełnosprawnością do programów studiów i szkoleń dla przyszłych i obecnych pedagogów zajmujących się edukacją, wychowaniem i rehabilitacją dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, a także pracujących z dorosłymi osobami (np. w środowiskowych domach społecznych, domach pomocy społecznej, warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej itd.). Doświadczenia innych krajów, w których prowadzone są szkolenia, programy interwencyjne i akcje promujące samostanowienie [Wehmeyer, Abery 2013], pokazują, że duże znaczenie odgrywa odpowiednie nastawienie nauczycieli oraz personelu pracującego z osobami z niepełnosprawnością. Chodzi o zarówno o uczenie ważnych dla samostanowienia umiejętności i zachowań (m.in. dokonywanie wyborów, podejmowanie decyzji, rozwiązywanie problemów, stawianie sobie celów do osiągnięcia, umiejętności samoobserwacji, samoewaluacji i samowzmocnienia, poczucie wewnętrznej kontroli, poczucie skuteczności, samoświadomość, wiedza o sobie) [Wehmeyer 1999], jak i stwarzanie odpowiednich warunków do możliwości ćwiczenia tych zachowań w życiu codziennym.
5. Ważnym postulatem jest podjęcie działań mających na celu dostosowanie prawa polskiego do możliwości rzeczywistej realizacji haseł samostanowienia. W świetle analizy zaleceń Konwencji ONZ szczególne miejsce zajmuje tutaj problem ubezwłasnowolnienia oraz małżeństw zawieranych przez osoby

- z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami psychicznymi. Istniejąca w Polsce instytucja ubezwłasnowolnienia całkowitego i częściowego jest najmniej korzystnym dla osób z niepełnosprawnością rozwiązaniem. Coraz częściej podkreśla się, że o wyborze opiekuna prawnego czy kuratora powinna współdecydować sama osoba z niepełnosprawnością, która znajdując się pod jego opieką powinna także w maksymalnie dużym zakresie podejmować decyzje w swoich sprawach (Parchomiuk 2015). Dobrym rozwiązaniem byłoby wprowadzenie w miejsce ubezwłasnowolnienia instytucji asysty i asystenta prawnego [Zima-Parjaszewska 2012]. Innym rozwiązaniem – z powodzeniem stosowanym w innych krajach [Blanck, Martinis 2015] – może być utworzenie centrum krajowego (lub punktów wojewódzkich) zajmujących się wspieraniem podejmowania decyzji przez osoby z niepełnosprawnością. Przykładem może tu być Narodowe Centrum Wspieranego Podejmowania Decyzji (*The National Resource Center for Supported Decision-Making*) działające w USA z inicjatywy kilku organizacji pozarządowych oraz ośrodków akademickich, a wspierane przez administrację państwową. Jest to miejsce, którego celem jest koordynowanie wysiłków i działań skoncentrowanych na wspieraniu podejmowania decyzji – gdzie ludzie korzystają z pomocy przyjaciół, członków rodziny, profesjonalistów, asystentów, którzy mają za zadanie pomóc zrozumieć im sytuację i zadania, które przed nimi stoją w codziennym dorosłym życiu. Efektem stosowanych działań ma być podejmowanie własnych decyzji, co jest ważnym elementem samostanowienia. Podstawą powinno być uznanie zasady, że nie istnieje model uniwersalny, który będzie możliwy do stosowania w każdym przypadku. Idea wspieranego podejmowania decyzji jest zgodna z zaleceniami Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, gdzie w art. 12 podkreśla się, że wszyscy ludzie mają taką samą zdolność prawną, a państwo ma im zapewnić dostęp do pomocy, aby mogli korzystać z tej zdolności i podejmowania własnych życiowych decyzji<sup>5</sup>.
6. Dużym ułatwieniem w zakresie wspierania samostanowienia dorosłych osób (zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną czy niepełnosprawnościami sprzężonymi) jest osoba asystenta osoby niepełnosprawnej czy rodziny, w której taka osoba znajduje się. W Polsce nowa profesja jaką jest „asystent osoby niepełnosprawnej” pojawiła się w kategorii zawodowej „pracownicy pomocy społecznej i pracy socjalnej” w 2002 roku w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej [Dz. U. z 20.12.2002 r.; Żukiewicz 2014]. Niestety „względy finansowe i przyjęte w Polsce zasady redystrybucji dochodu narodowego przeznaczonego na realizację usług pomocy społecznej (w tym asystentów osób z niepełnosprawnością) nie sprzyjały intensyfikacji rozwoju

<sup>5</sup> [http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja\\_Praw\\_Osob\\_Niepelnosprawnych.pdf](http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf) (dostęp: 4.12.2016).

omawianej formy pomocy i zarazem profesji” [Żukiewicz 2014: 37]. Ten sam autor analizując dotychczasowe działania asystentów wymienia najczęściej pełnione przez nich role – opiekuna, koordynatora, doradcy, animatora, nauczyciela i diagnosty, podkreślając, że przyszłe działania powinny zostać uzupełnione o role towarzysza, ucznia, mistrza i wychowawcy.

Ważne jest, aby osoby pełniące funkcje asystenta były właściwie przygotowane pod względem teoretycznym i praktycznym (a także miały wiedzę na temat istoty samostanowienia, jego znaczenia w życiu osoby z niepełnosprawnością i sposobów jego wspierania) oraz, żeby zapewnić stałe finansowanie dla tego typu rozwiązań.

## Zakończenie

Samostanowienie jako element rehabilitacji oraz podstawa do uznawania niezależności, podmiotowości i godności każdej jednostki ludzkiej (niezależnie od jej kondycji zdrowotnej) jest jednym z podstawowych czynników ściśle związanych z jakością życia oraz osobistą niezależnością. Znaczenie samostanowienia wynika m.in. z faktu, że:

- dotyczy wszystkich ludzi na różnych etapach życia,
- jest podstawowym prawem każdego człowieka,
- wiąże się z dużą ilością pozytywnych skutków w rozwoju i funkcjonowaniu człowieka [Srednicka-Rosser 2010],
- ma duże znaczenie w pozytywnym odbiorze ludzi z niepełnosprawnością,
- wpływa na lepszą jakość życia, która zależy w dużym stopniu od zaspokojenia potrzeb i stworzenia warunków do osiągnięcia własnych celów [Schalock 1996].

„Istotnym elementem człowieczeństwa jest poczucie wolności osobistej oraz niezależności w myśli, działaniu, ustosunkowaniu do samego siebie i świata. To właśnie samostanowienie i autonomia wewnętrzna decydują o dojrzałości człowieka, jego realnym wpływie na swoje wybory życiowe, podejmowane wyzwania i samorealizację. Współcześnie prawo każdego człowieka do decydowania o swoim życiu jest zagwarantowane przez konstytucję” [Żyta 2013: 67]. Samostanowienie w przypadku osób z niepełnosprawnością wiąże się ściśle z ruchem społecznym na rzecz self-adwokatury, praw osób niepełnosprawnych, ruchu na rzecz niezależnego życia. Po wielu latach dyskryminacji, segregacji, instytucjonalizacji, wykluczania osób z niepełnosprawnością z życia społecznego zaczęły zmieniać się zarówno warunki ich życia, jak i podejście do możliwości i praw tej grupy obywateli.

Należy pamiętać o miejscu i znaczeniu samostanowienia w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Z jednej strony jego wspieranie to zwykły obowiązek podmiotów nadzorujących i realizujących politykę społeczną wynikający z poszanowania potrzeb i praw każdej jednostki, a także licznych aktów prawnych i deklaracji, z drugiej – szansa na rzeczywiste wsłuchanie się w głos samych zainteresowanych, tak, aby nie było „nic o nich, bez nich”. Uwzględnianie istoty samostanowienia daje szansę na dostosowaną do rzeczywistych potrzeb odpowiedź tych, którzy organizują takie wsparcie. Jednocześnie należy pamiętać, że wspieranie samostanowienia jest zadaniem niełatwym dla osób zawodowo zajmujących się pomaganiem osobom z niepełnosprawnością. Dylematy dotyczą znalezienia złotego środka pomiędzy pomocą konieczną i niezbędną a nadmierną ingerencją. Jednym z celów powinno być przejęcie przez samą jednostkę z niepełnosprawnością odpowiedzialności za rehabilitację.

## Bibliografia

- Abery B.H. (1994), *A conceptual framework for enhancing self-determination [w:] Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities*, M.F. Hayden, B.H. Abery (red.), Paul H. Brooks, Baltimore, s. 345–380.
- Bambara L.M., Cole C.L., Koger F. (1998), *Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities*, „Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps”, nr 23(1), s. 27–37.
- Blanck P., Martinis J.G. (2015), *The right to make choices: the national resource center for supported decision-making*, „Inclusion”, nr 1, s. 25–33.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Field S., Hoffman A. (1994), *Development of a model for self-determination*, „Career Development for Exceptional Individuals”, nr 17, s. 159–169.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo „Akapit”, Toruń.
- 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.
- Nota L., Ferrari L., Soresi S., Wehmeyer M. (2007), *Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 11, s. 850–865.
- Parchomiuk M. (2011). *Prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia. Analiza instytucji ubezwłasnowolnienia w Polsce [w:] Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata. In memoriam Doktor Grażyna Tkaczyk*, M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 277–286.

- Schalock R.L. (1996), Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life [w:] *Quality of Life: Conceptualization and Measurement*, Schalock R.L. (red.), AAMR, vol. 1, Washington DC.
- Shogren K.A. (2013), *A socio-ecological analysis of the self-determination literature*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, nr 6, s. 496–511.
- Shogren K.A., Abery B., Antosh A., Broussard R., Coppens B., Finn C., Goodman A., Harris C., Knapp J., Martinis J., Ne’eman A., Nelis T., Wehmeyer M.L. (2015), *Recommendation of the Self-Determination and Self-Advocacy Strand from the National Goals 2015 Conference*, „Inclusion”, nr 4, s. 205–210.
- Srednicka-Rosser M. (2010), *How is self-determination conceptualized in special education literature? A content analysis of model demonstration projects and special education literature*, ProQuest, The George Washington University, Washington.
- Stancliffe R.J. (2001), *Living with support in the community: predictors of choice and self-determination*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities”, nr 7, s. 91–98.
- Stancliffe R.J., Abery B.H., Smith J. (2000), *Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type*, „Mental Retardation”, nr 6, s. 431–454.
- Stancliffe R.J., Abery B.H., Springborg H., Elkin S. (2000), *Substitute decision-making and personal control: implications for self-determination*, „Mental Retardation”, nr 5, s. 407–421.
- Wapiennik E. (2011), *Wierzyć, ale kontrolować? Samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną, zakres i granice*, referat wygłoszony na XXI Konferencji „...i żyli długo i pogodnie. Pozarodzielska opieka nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną”, Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Osób z zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa.
- Wehmeyer M.L. (1992), *Self-determination and the education of students with mental retardation*, „Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities”, nr 27, s. 302–314.
- Wehmeyer M.L. (1999), *A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, nr 1, s. 53–62.
- Wehmeyer M.L. (2014), *Self-determination: A family affair*, „Family Relations”, nr 63, s. 178–184.
- Wehmeyer M.L., Abery B.H. (2013), *Self-determination and choice*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, nr 5, s. 399–411.
- Wehmeyer M.L., Garner N.W. (2003), *The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 16, s. 255–265.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K., Richards S. (1996), *Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities*, „American Journal on Mental Retardation”, vol. 100, s. 632–642.
- Wehmeyer M.L., Schwartz M. (1998), *The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation*, „Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities”, nr 1, s. 3–12.
- Zawiślak A. (2008), *Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, „Nauki o edukacji. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy”, nr 3, s. 41–59.

- Zima-Parjaszewska, M. (2012). Równość osób z niepełnosprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych [w:] *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, S. Trociuk (red.), „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich”, nr 10, s. 16–25.
- Żółkowska T. (2008), *Usługi dla dorosłych z niepełnosprawnościami – integracja czy segregacja* [w:] *W stronę podmiotowości osób niepełnosprawnych*, A. Klinik (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żukiewicz. A. (2014), *Asystent osoby z niepełnosprawnością w służbie społecznej. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”*, nr 1, s.27- 43.
- Żyta A. (2013a), *Samostanowienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, „Szkice Humanistyczne”, t. XIII, nr 31, s. 67–76.
- Żyta A. (2013b), *Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość?*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Człowieczeństwo”, nr 4, s. 117–130.

## Netografia

[http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja\\_Praw\\_Osob\\_Niepelnosprawnych.pdf](http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf).