

2/2014 (213)

Studia

KWARTALNIK

SOCJOLOGICZNE

Niepełnosprawność. Wyzwania teorii i praktyki

Redakcja naukowa

Barbara Gąciarz

Ewelina Ciaputa • Barbara Gąciarz • Ewa Giermanowska • Dorota Jedlikowska • Beata Kowalska • Agnieszka Król • Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska • Kamil Łuczaj • Tomasz Masłyk • Ewa Migaczewska • Aleksandra Migalska • Tomasz Piróg • Mariola Raclaw • Paweł Rozmus • Seweryn Rudnicki • Maria Stojkow • Marta Warat • Elżbieta Zakrzewska-Manterys • Dorota Żuchowska

P O L S K A A K A D E M I A N A U K
KOMITET SOCJOLOGII INSTYTUT FILOZOFII I SOCJOLOGII

WYDZIAŁ FILOZOFII I SOCJOLOGII UW

RADA REDAKCYJNA

Zygmunt Bauman, Jolanta Kulpińska, Władysław Markiewicz, Janusz Mucha,
Grażyna Skąpska, Antoni Sufek

REDAKCJA

Jacek Wasilewski (SWPS) – redaktor naczelny, e-mail: redakcja@studiasocjologiczne.pl
Barbara Gruszka (IFiS PAN) – sekretarz redakcji, e-mail: bgruszka@ifispan.waw.pl

Redaktorzy tematyczni

Wojciech Adamek (UJ) – klasyczna myśl socjologiczna oraz dział recenzji, listów i polemik

Marta Bucholc (UW) – socjologia humanistyczna

Henryk Domański (IFiS PAN) – redaktor statystyczny, socjologia struktur społecznych
i mobilności

Anna Horolets (UG) – antropologia społeczna

Marta Juza (UP w Krakowie) – komunikacja społeczna i socjologia Internetu

Michał Kaczmarczyk (UG) – współczesne teorie socjologiczne

Lech M. Nijakowski (UW) – socjologia konfliktu, socjologia narodu

Tomasz Szlendak (UMK) – socjologia zmian społecznych, kultury i rodziny

ZESPÓŁ RECENZENTÓW

Zbigniew Bokszański (UŁ)

Irena Borowik (UJ)

Mikołaj Cześniak (ISP PAN)

Marek Czyżewski (UŁ)

Rafał Drozdowski (UAM)

Grzegorz Ekiert (Harvard University)

Kaja Gadowska (UJ)

Krzysztof Gorlach (UJ)

Jolanta Grotowska-Leder (UŁ)

Krzysztof Jasiecki (IFiS PAN)

Krzysztof Jasiewicz (Washington & Lee University)

Sławomir Kaprański (IFiS PAN)

Kazimierz Krzysztofek (SWPS)

Jan Kubik (Rutgers University)

Katarzyna Leszczyńska (AGH)

Grzegorz Lissowski (UW)

Hanna Mamzer (UAM)

Barbara Misztal (Leicester University)

Janusz Mucha (AGH)

Krzysztof Olechnicki (UMK)

David Ost (Hobart and William Smith Colleges)

Antonina Ostrowska (IFiS PAN)

Dorota Praszałowicz (UJ)

Adam Przeworski (New York University)

Tomasz Sahaj (AWF Poznań)

Joanna Sikorska (IFiS PAN)

Krystyna Słany (UJ)

Kazimierz M. Słomczyński (IFiS PAN,

Ohio State University)

Radosław Sojak (UMK)

Urszula Strawińska (SWPS)

Józef Styk (UMC-S)

Antoni Sufek (UW)

Marek Szczepański (UŚ)

Krzysztof Tymicki (SGH)

Kazimiera Wódz (UŚ)

Studia 2/2014 (213)
SOCJOLOGICZNE

P O L S K A A K A D E M I A N A U K
KOMITET SOCJOLOGII INSTYTUT FILOZOFII I SOCJOLOGII

WYDZIAŁ FILOZOFII I SOCJOLOGII UW

„Studia Socjologiczne” znajdują się na liście czasopism *Journal Citation Reports/ Social Sciences Edition*, impact factor 2011 = 0,079; 2012 = 0,024; zgodnie z decyzją Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 grudnia 2013 roku „Studia Socjologiczne” zostały zaliczone do kategorii A.

Artykuły tomu przygotowane zostały w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, realizowanego przez Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej im. Stanisława Staszica w Krakowie. Projekt finansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

WYDAWCA

INSTYTUT FILOZOFII I SOCJOLOGII PAN, KOMITET SOCJOLOGII PAN,
WYDZIAŁ FILOZOFII I SOCJOLOGII UW

REDAKTOR NAUKOWY TOMU

BARBARA GAĆIARZ

© Copyright by Polska Akademia Nauk - Komitet Socjologii
and Instytut Filozofii i Socjologii PAN

© Copyright by Studia Socjologiczne 2014

Publikacja dofinansowana przez Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego

ADRES REDAKCJI

00–330 WARSZAWA, NOWY ŚWIAT 72, pokój 231, tel. 22 65 72 861
redakcja@studiasocjologiczne.pl
www.studiasocjologiczne.pl

REALIZACJA WYDAWNICZA

Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN
00–330 Warszawa, ul. Nowy Świat 72, tel. 22 6572 897
publish@ifispan.waw.pl

SPIS TREŚCI

Artykuły

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. WYZWANIA TEORII I PRAKTYKI

| | |
|--|-----|
| <i>Barbara Gąciarz</i> : Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie..... | 7 |
| <i>Barbara Gąciarz</i> : Przemysłuć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej | 15 |
| <i>Seweryn Rudnicki</i> : Niepełnosprawność i złożoność | 43 |
| <i>Paweł Rozmus, Dorota Jedlikowska i Kamil Luczaj</i> : Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Teoria badań i praktyka działań na podstawie konkretnych przedsięwzięć realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych | 63 |
| <i>Barbara Gąciarz i Tomasz Piróg</i> : Od państwa opiekuńczego do społeczeństwa opiekuńczego. Dylematy wokół partycypacji obywateli na przykładzie polityki społecznej wobec niepełnosprawności | 85 |
| <i>Ewa Giermanowska i Mariola Raclaw</i> : Pomiedzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych | 107 |
| <i>Agnieszka Kumaniecka-Wisniewska i Elżbieta Zakrzewska-Manterys</i> : Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów | 129 |
| <i>Maria Stojkow i Dorota Żuchowska</i> : W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji..... | 153 |
| <i>Tomasz Masłyk i Ewa Migaczewska</i> : Charakter użytkowania Internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne w perspektywie cyfrowego wykluczenia – analiza porównawcza | 175 |
| <i>Ewelina Ciaputa, Agnieszka Król, Aleksandra Migalska i Marta Warat</i> : Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i sluchu..... | 203 |
| <i>Beata Kowalska, Marta Warat, Agnieszka Król i Aleksandra Migalska</i> : Studia nad niepełnosprawnością a wyobrażenia socjologiczna | 225 |

Recenzje

| | |
|--|-----|
| <i>Karolina Grabowska-Garczyńska i Marcelina Smużewska</i> : „Czy możliwy jest naród europejski?” Rozważania w świetle publikacji <i>Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa</i> (recenzja z: <i>Tożsamość, zaufanie, integracja: Polska i Europa</i> . Red. Włodzimierz Wesołowski i Kazimierz M. Słomczyński) | 253 |
| <i>Przemysław Chmielecki</i> : Zadanie dla hermeneuty (recenzja z: Tomasz Gmerek. <i>Edukacja i nierówności społeczne. Studium porównawcze na przykładzie Anglii, Hiszpanii i Rosji</i>) | 267 |

CONTENTS

Articles

DISABILITY. CHALLENGES TO THEORY AND PRACTICE

| | |
|--|-----|
| <i>Barbara Gąciarz</i> : Integration of Disabled Persons as a Challenge to Science and Social Practice. Introduction | 7 |
| <i>Barbara Gąciarz</i> : Rethinking Disability. From Welfare State Institutions to Integration and Social Activisation | 15 |
| <i>Seweryn Rudnicki</i> : Disability and Complexity | 43 |
| <i>Paweł Rozmus, Dorota Jedlikowska and Kamil Luczaj</i> : Social Policy and Disability. Theory of Research and Practice of Action Based on Particular Undertakings For the Benefit of Disable Persons | 63 |
| <i>Barbara Gąciarz and Tomasz Piróg</i> : From Welfare State to Welfare Society. Dilemmas Around Citizens Participation in Shaping Social Policies..... | 85 |
| <i>Ewa Giermanowska and Mariola Raclaw</i> : Between Politics of Life, Emancipation and Appearances. Questions Regarding a New Model of Social Policy of Disabled Persons Employment | 107 |
| <i>Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska and Elżbieta Zakrzewska-Manterys</i> : Studying in the Narratives of Disabled Students | 129 |
| <i>Maria Stojkow and Dorota Żuchowska</i> : Toward a New Identity: Disabled Persons On Their Way to Emancipation..... | 153 |
| <i>Tomasz Masłyk and Ewa Migaczewska</i> : The Manner of Using the Internet by Persons With and Without Disability in the Perspective of Digital Exclusion: A Comparative Analysis | 175 |
| <i>Ewelina Ciaputa, Agnieszka Król, Aleksandra Migalska and Marta Warat</i> : Motherhood of Women With Vision or Hearing Impairments and Physical Disability | 203 |
| <i>Beata Kowalska, Marta Warat, Agnieszka Król and Aleksandra Migalska</i> : Disability Studies and Sociological Imagination..... | 225 |

Book Reviews

| | |
|--|-----|
| <i>Karolina Grabowska-Garczyńska and Marcelina Smużewska</i> : „Can There Be a European Nation?”. Reflections Inspired by <i>Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa</i> (review of: <i>Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa</i> [Identity, Trust, Integration. Poland and Europe] by Włodzimierz Wesołowski and Kazimierz M. Słomczyński (eds.)) | 253 |
| <i>Przemysław Chmielecki</i> : A Task for a Hermeneut (review of: <i>Edukacja i nierówności społeczne. Studium porównawcze na przykładzie Anglii, Hiszpanii i Rosji</i> [Education and Social Inequalities. Comparative Study of England, Spain and Russia] by Tomasz Gmerek)..... | 267 |

ARTYKUŁY

Barbara Gąciarz
AGH w Krakowie
Polska Akademia Nauk

INTEGRACJA SPOŁECZNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH JAKO WYZWANIE DLA NAUKI I PRAKTYKI SPOŁECZNEJ. WPROWADZENIE

Niepełnosprawność jest zjawiskiem obecnym w życiu społecznym od zawsze. Przekazy dotyczące stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych odnajdujemy w dziełach literackich, filozoficznych i księgach religijnych od starożytności po czasy nowożytne. W społeczeństwach przemysłowych zjawisko to stało się problemem społecznym, który został uregulowany w formie stosownych przepisów prawa oraz stworzenia instytucji zajmujących się jego rozwiązywaniem. Kwestia niepełnosprawności stała się częścią polityki publicznej, a sposób jej postrzegania i rozwiązywania – ważnym wyznacznikiem modelu polityki społecznej realizowanej przez państwa. Przez wiele dziesięcioleci XIX i XX wieku istota przyjmowanych i realizowanych modeli polityki wobec niepełnosprawności polegała na kontrolowaniu tego zjawiska, poprzez zapewnienie opieki i świadczeń kompensacyjnych oraz minimalizowaniu jego wpływu na funkcjonowanie głównego nurtu życia społecznego i gospodarczego. Dopiero ostatnie dziesięciolecie wieku XX i początek XXI stulecia przyniosły głębokie przewartościowanie stosunku do kwestii niepełnosprawności, które w konsekwencji implikuje również fundamentalne zmiany w prawie, funkcjonowaniu sfery instytucjonalnej, polityce publicznej, ale także w świadomości społecznej i stosunku społeczeństwa do osób niepełnosprawnych. Źródła tej zmiany są złożone, ale wskazać trzeba przynajmniej na jej dwie istotne przyczyny: wzrastająca liczebność osób niepełnosprawnych (zarówno w liczbach bezwzględnych, jak i w proporcji do ogółu ludności) i przemiany ładu społeczno-gospodarczego (wyłanianie się społeczeństw postprzemysłowych, zmiany ideologiczne, zmiany systemów wartości i stylów życia). Ten pierwszy proces powoduje, że kontynuowanie modelu polityki społecznej, w którym osoby niepełnosprawne są utrzymywane w swojej przytłaczającej większości poza głównym nurtem aktywności społecznej, zawodowej i ekonomicznej, jest zbyt kosztowne, niemożliwe nawet w najbogatszych społeczeństwach. Zmiana była więc koniecznością ekonomiczną. Z kolei proces zmian ładu społecznego i gospodarczego spowodował, że dominujący wpływ na stosunki społeczne uzyskały doktryny praw człowieka, kładące silny nacisk na zwalczanie wszelkich form dyskryminacji i równe traktowanie wszystkich ludzi w każdym obszarze ich aktywności społecznej, politycznej, ekonomicznej. Osoby niepełnosprawne są jedną z tych kategorii społecznych, które ze względu na

cechy ich położenia w społeczeństwie są narażone na różne rodzaje dyskryminacji, prowadzące do marginalizacji i wykluczenia społecznego. Przeciwdziałanie tym zjawiskom stało się w świetle doktrynalnych zmian ideału stosunków społecznych, ich aksjologicznego fundamentu, jednym z najważniejszych zobowiązań publicznych w sferze polityki społecznej w krajach wysokorozwiniętych i wszystkich aspirujących do spełniania uznanych międzynarodowych standardów w tym zakresie (np. w państwach-stronach Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ).

Nowoczesne teorie społeczne odnosiły się do zagadnienia niepełnosprawności w sposób standardowy, interpretując je za pomocą swoich siatek pojęciowych jako jedno z wielu zjawisk społecznych. Dominowało przy tym, wywodzące się z klasycznych teorii Comte'a i Durkheima, podejście do niepełnosprawności jako do formy dewiacji. Linia ta była kontynuowana w ramach teorii strukturalno-funkcjonalnej, interakcjonizmu symbolicznego i innych nurtów socjologii subiektywistycznej. Problematyka niepełnosprawności nie była kwestią z kręgu głównego nurtu refleksji socjologicznej, niemniej jednak studia nad nią dla wielu badaczy zyskiwały istotną rangę wówczas, gdy podejmowali wysiłek zastosowania swoich koncepcji teoretycznych dla badania konkretnej rzeczywistości empirycznej i wspomaganie praktyki społecznej, w szczególności w odniesieniu do rozwiązywania problemów społecznych, których występowanie wpływało negatywnie na funkcjonowanie społeczeństwa jako spójnej całości.

Współcześnie, w związku z przemianami społecznymi wspomnianymi powyżej zmianie ulega również podejście do kwestii niepełnosprawności w naukach społecznych. Przestaje to być kwestia wtórna, zjawisko, które jedynie interpretuje się w wyniku zastosowania kategorii pojęciowych i metod badawczych wypracowanych w głównym nurcie konstruowania teorii. Coraz częściej, i w coraz większym stopniu, niepełnosprawność jest traktowana jako zjawisko społeczne samo w sobie, a poznanie jego struktury wewnętrznej stanowi przedmiot refleksji teoretycznej, która służy poznaniu cech strukturalnych całego społeczeństwa. Niepełnosprawność stała się przedmiotem studiów teoretycznych w ramach nurtów współczesnej socjologii, o czym świadczą liczne publikacje (np. Goodley, Hughes i Davis red. 2012).

Ewolucja podejścia do zagadnienia niepełnosprawności w teorii społecznej i w polityce publicznej ma kilka charakterystycznych rys, które można ująć następująco:

- odchodzenie od interpretowania niepełnosprawności jako problemu jednostki (koncepcja tragedii osobistej) na rzecz ujmowania jej jako zjawiska i zarazem problemu społecznego; uznanie za podstawę interpretowania zjawiska niepełnosprawności tezy, że jego charakter określa ład społeczno-gospodarczy;
- odchodzenie od postrzegania losu osób niepełnosprawnych w kategoriach moralnych na rzecz ujmowania go w kategoriach problemu społeczno-ekonomicznego;
- odchodzenie od koncentrowania się na działaniach leczniczych i rehabilitacji medycznej na rzecz konstruowania działań zorientowanych na integrację i aktywizację społeczną osób niepełnosprawnych.

Najważniejszą cechą współczesnego podejścia do zagadnienia niepełnosprawności jest uznawanie integracji społecznej za normatywny, docelowy stan określający położenie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Przy czym integracja społecz-

na jest pojmowana wielowymiarowo, jako pełnoprawne uczestnictwo osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach funkcjonowania społeczeństwa. Ujmując to lapidarnie, idzie o zapewnienie warunków do normalnego (takiego samego jak w przypadku osób sprawnych) wypełniania przez nie ról społecznych obywatela, pracownika, konsumenta (patrz rysunek 1).

Rysunek 1. Obszary włączenia społecznego osób niepełnosprawnych.



Wychodząc z tych przesłanek grupa badaczy z Wydziału Humanistycznego Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie oraz kilku ośrodków akademickich, a w tym Instytutu Społecznych Nauk Stosowanych Uniwersytetu Warszawskiego oraz Instytutu Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego pod kierunkiem Barbary Gąciarz, podjęła wysiłek realizacji projektu badawczego, którego celami były: synteza wiedzy o sytuacji osób niepełnosprawnych, wynikającej z licznych badań społecznych zrealizowanych w ostatnich latach w Polsce, porównanie jej z położeniem osób niepełnosprawnych w innych krajach UE i EOG, zrealizowanie własnych badań empirycznych oraz wypracowanie założeń nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności w Polsce. Projekt *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*, finansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, miał za zadanie dokonanie całościowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce i opracowanie rekomendacji wskazujących na kierunki modyfikacji polityki społecznej, które pozwoliłyby na włączenie osób nie-

pełnosprawnych w główny nurt różnych obszarów życia społecznego, zwiększenie skuteczności działań instytucji wspierających te osoby oraz wzrost upodmiotowienia środowisk niepełnosprawnych w kształtowaniu dotyczącej ich polityki.

Projekt kierował się kilkoma założeniami, które ukształtowały sposób postępowania badawczego. Po pierwsze, założono, że diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce oraz określenie szans ich integracji społecznej musi opierać się na skumulowanym, istniejącym rozległym dorobku badawczym w tej dziedzinie (wytworzonym w szczególności w ciągu ostatniego pięciolecia). Po drugie, wiedza zawarta w tym dorobku wymagała uzupełnienia przez badania eksplorujące problematykę dotychczas słabiej rozpoznaną, jak np. możliwości wykorzystania Internetu i nowych mediów w integracji społecznej osób niepełnosprawnych czy też kwestię wpływu na ich dyskryminację czynnika zróżnicowania płciowego. Po trzecie, elementem procesu badawczego było przeprowadzenie studiów przypadków oraz analizy praktyk stosowanych w krajach europejskich i w Polsce. Wykorzystanie potencjału obu źródeł wiedzy – zastanego i wywołanego – pozwoliło na przejście od etapu działań badawczych do etapu formułowania propozycji interwencji społecznych, czyli tworzenia programów działania. Projekt był podzielony na sześć odrębnych modułów badawczych, które były samodzielnymi przedsięwzięciami badawczymi, a których wyniki składały się na realizację głównego celu całego projektu. Lista modułów przedstawia się następująco:

Moduł I. Polityka społeczna w działaniu. Instytucjonalne uwarunkowania sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce.

Moduł II. Źródła sukcesów i niepowodzeń instytucji wsparcia osób niepełnosprawnych na przykładzie wybranych działań realizowanych ze środków PFRON.

Moduł III. Wyrównywanie szans w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami. Dobre praktyki pracodawców. Doświadczenia polskie i międzynarodowe.

Moduł IV. Wejście na rynek pracy niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych.

Moduł V. Niepełnosprawni i niepełnosprawność w nowych mediach.

Moduł VI. Genderowy wymiar niepełnosprawności.

Zastosowane podejście pozwoliło na stworzenie kompleksowego opisu położenia osób niepełnosprawnych oraz na określenie sposobów rozwiązania utrzymujących się problemów związanych z ich integracją społeczną. Szczególny nacisk położono na instytucjonalne aspekty rozwiązywania problemu niepełnosprawności, gdyż polityka publiczna w tej sferze wymaga istotnego wzmocnienia dla zapewnienia jej odpowiedniego poziomu skuteczności.

Strategia badawcza projektu związana była z przyjęciem dyrektyw metodologicznych i teoretycznych, które w znacznym stopniu wiążą się z dorobkiem samodzielnie rozwijającej się dyscypliny studiów nad niepełnosprawnością (ang. *Disability studies*). Są to:

- Model społeczny niepełnosprawności (Oliver 2009), który przyjmuje, że niepełnosprawność jest cechą relatywną, wynikającą przede wszystkim z charakteru interakcji pomiędzy daną osobą a środowiskiem, w którym się ona znajduje i musi działać. Model społeczny uznaje niepełnosprawność za formę opresji społecznej,

rodzaj dyskryminacji, których przezwyciężenie wymaga dokonania zmiany organizacji społeczeństwa, w tym antydyskryminacyjnej reorientacji polityki publicznej oraz samoorganizacji osób niepełnosprawnych.

- Paradygmat szkoły neoinstytucjonalnej, w szczególności jego wariant socjologiczny, ale również istotne wątki wersji ekonomicznej (zob. DiMaggio i Powell 1991). Paradygmat neoinstytucjonalny umożliwia takie podejście do zagadnień niepełnosprawności, w ramach którego, przyjmując ich autonomiczność w sferze przyczyn, skutków na poziomie jednostki oraz indywidualny charakter środków stosowanych dla rehabilitacji i wsparcia psychologicznego, zarazem uznaje się, że efekty działań zorientowanych na wsparcie osoby niepełnosprawnej są w znacznej mierze uwarunkowane ustanowionymi przez społeczeństwo instytucjonalnymi sposobami reagowania na występowanie zjawiska niepełnosprawności.

- Koncepcje nowego zarządzania publicznego (ang. New Public Management) i dobrego rządzenia (ang. Good Governance), które konstruuje model działania administracji publicznej, w którym zasady nastawienia na cel i na potrzeby klienta, maksymalnej efektywności działań oraz partnerstwa w kształtowaniu polityki publicznej są fundamentalne. Najważniejszym aspektem tych koncepcji jest podejście do stanowienia celów działania administracji publicznej i nastawienie na osiągnięcie rezultatów (Hausner red. 2006).

Dodatkowo należy podkreślić, że sposób zinterpretowania poczynionych w trakcie badań obserwacji, ale przede wszystkim wyciągane z nich wnioski, są rezultatem przyjęcia określonej koncepcji polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, która opiera się na idei egzekwowania ich praw podmiotowych i wynikającego stąd zobowiązania władz publicznych do kształtowania organizacji społeczeństwa w sposób zapewniający maksymalizację szans na realizację praw człowieka i obywatela przez tę kategorię osób. Jest to koncepcja polityki, której imperatywem jest włączanie problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki państwa i władz publicznych wszystkich szczebli (*disability mainstreaming*), co wymaga ustanawiania takich rozwiązań instytucjonalnych, które umożliwiają szerokie włączanie osób niepełnosprawnych w nurt różnych aktywności społecznych na pełnoprawnych zasadach. Jest to podejście silnie związane z zasadami polityki antydyskryminacyjnej, tkwiącej u podstaw europejskiego modelu społecznego, w istocie rzeczy uznające emancypację osób niepełnosprawnych za najważniejsze przesłanie działań władz publicznych adresowanych do tego środowiska.

Część dorobku projektu przedstawiamy czytelnikom w niniejszym tomie „Studiów Socjologicznych”. Logika projektu jest odzwierciedlona w strukturze prezentowanych tekstów. Omawiają one wyniki prowadzonych w ramach poszczególnych modułów badawczych analiz teoretycznych i badań empirycznych. Moduł I projektu obejmował najszerzy zakres zagadnień i miał charakter horyzontalny, toteż jego dorobek jest zaprezentowany szerzej w postaci trzech tekstów omawiających ogólnie zagadnienia teoretyczne. Artykuł Barbary Gąciarz *Przemysłać niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej* analizuje historyczną ewolucję pojmowania niepełnosprawności jako problemu społecznego oraz instytucjonalnych form jego rozwiązywania. Szczególna uwaga jest

poświęcona porównaniu modeli indywidualnego i społecznego niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest ukazana jako zjawisko odzwierciedlające cechy strukturalne społeczeństwa i kultury. W tym kontekście Autorka stawia tezę o konieczności zmiany paradygmatu polityki publicznej wobec niepełnosprawności w Polsce. Seweryn Rudnicki w artykule *Niepełnosprawność i złożoność* pokazuje możliwości zastosowania elementów tzw. teorii złożoności (*complexity theory*) do analizy działania systemu instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce, co prowadzi go do tezy, iż wytwarzanie przez systemy instytucjonalne złożoności i obciążanie koniecznością jej redukcji samych osób niepełnosprawnych jest istotnym mechanizmem ich dyskryminacji. Empirycznej ilustracji do stawianych tez dostarczają dane zebrane w trakcie badań jakościowych (60 wywiadów pogłębionych i 2 warsztaty eksperckie). Barbara Gąciarz i Tomasz Piróg w artykule *Od państwa opiekuńczego do społeczeństwa opiekuńczego. Dylematy wokół partycypacji obywateli na przykładzie polityki społecznej wobec niepełnosprawności* analizują zagadnienie partycypacji beneficjentów w wyznaczaniu celów polityki społecznej w jej modelu wielosektorowym. Autorzy poddają krytyce idealizującą wizję demokratycznej funkcji organizacji pozarządowych, wskazując na nieusuwalność konfliktów społecznych dotyczących mechanizmów kształtowania polityki społecznej. Na tym tle przedstawiają tezę, że dla jak najlepszego dopasowania jakości usług do oczekiwań beneficjentów konieczne jest zwiększenie podmiotowej roli bezpośrednich adresatów polityk publicznych.

W artykule *Polityka społeczna wobec niepełnosprawności. Teoria badań i praktyka działań na podstawie konkretnych przedsięwzięć realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych* Paweł Rozmus, Dorota Jedlikowska, Kamil Łuczaj poruszają kwestie związane z efektywnością mechanizmów wsparcia udzielanego osobom niepełnosprawnym. Autorzy łączą refleksję teoretyczną z analizą funkcjonowania systemu wsparcia wobec niepełnosprawnych w Polsce. Funkcjonowanie tego obszaru polityki społecznej przedstawiono wykorzystując dane zastane i studium czterech projektów na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnościami (zrealizowanych przez organizacje pozarządowe w Małopolsce).

Ewa Giermanowska i Mariola Raław w artykule *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych* wskazują na trzy procesy wpływające na politykę zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce: tworzenie wspólnotowej koncepcji przeciwdziałania wykluczeniu osób niepełnosprawnych, zmiany w polityce edukacyjnej oraz przemiany ogólnej polityki zatrudnienia w Polsce (od działań osłonowych po aktywizację). Pierwszy proces interpretują – używając terminologii Anthony'ego Giddensa – jako próbę przejścia od polityki emancypacji do polityki życia; drugi – jako wykorzystywanie przez jednostki strukturalnych możliwości w drodze do emancypacji grupy osób niepełnosprawnych w Polsce (polityka emancypacji); trzeci – jako pozorowaną instytucjonalnie emancypację ze względu na nikłe efekty zatrudnieniowe w stosunku do osób niepełnosprawnych. Asynchronia tych procesów w opinii Auterek rodzi nowe problemy społeczne, nie rozwiązując starych.

Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska i Elżbieta Zakrzewska-Manterys w artykule *Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów* podejmuje problematykę

pełnienia roli społecznej studenta przez osoby niepełnosprawne. Autorki traktują narracje jako pracę nad tożsamością i ujmują ją w różnych kontekstach: trajektorii cierpienia w rozumieniu Fritza Schutzege, trajektorii tożsamości oraz kokonu ochronnego w rozumieniu Anthony'ego Giddensa, a także transformacji tożsamości w rozumieniu Anselma L. Straussa. Konfrontują one te ujęcia z koncepcją osobowości społecznych Floriana Znanieckiego, pokazując, że połączenie „typyfikującej” koncepcji Znanieckiego z indywidualistycznymi koncepcjami metody biograficznej jest szczególnie owocne przy badaniu sytuacji niestandardowych, za jakie można uznać pełnienie przez osoby niepełnosprawne roli studenta. Punktem wyjścia jest raport z badań jakościowych przeprowadzonych na próbie 60 osób.

W artykule *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*, Maria Stojkow i Dorota Żuchowska analizują wpływ na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych zjawisk wywołanych przez ekspansję nowych technologii medialnych i informatycznych: kryzysu legitymizacji instytucji, które były dotychczas podstawą funkcjonowania systemu społecznego i rozpadu tradycyjnych wspólnot typowych dla społeczeństwa przemysłowego. Powstające dzięki rozwojowi Internetu wspólnoty wirtualne, zbierające ludzi zmagających się z podobnymi problemami, chcących uzyskać pomoc, radę i wsparcie, pomagają łagodzić skutki kryzysu instytucji oraz atrofii dotychczasowych wspólnot, wytwarzając nową tożsamość osób niepełnosprawnych. Może ona być istotnym składnikiem oporu wobec praktyk dyskryminacji i wykluczenia ze społeczeństwa oraz katalizatorem redefinicji pozycji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie oraz zmiany całego systemu polityki społecznej. Autorki rekonstruują typy tożsamości osób niepełnosprawnych, które są budowane w ramach realizowanych w sieci wspólnot i inicjatyw.

Z kolei Tomasz Małyk i Ewa Migaczewska w artykule *Charakter użytkownika Internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne w perspektywie cyfrowego wykluczenia – analiza porównawcza*, podejmują zagadnienie użyteczności Internetu w radzeniu sobie z percepcyjnymi i motorycznymi dysfunkcjami przez osoby niepełnosprawne, stawiają pytanie, jak dalece może on stać się macluhanowskim „przedłużeniem człowieka”. Artykuł oparty na danych z badań *Diagnoza Społeczna*, zrealizowanych w roku 2013, pokazuje udział osób niepełnosprawnych wśród użytkowników Internetu w Polsce, w jakim zakresie go wykorzystują i z jakich rozwiązań oferowanych w sieci internetowej korzystają.

Problematyki genderowego wymiaru niepełnosprawności dotyczy artykuł *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu* autorstwa Eweliny Ciaputy, Agnieszki Król, Aleksandry Migalskiej i Marty Warat. Przedstawia on wpływ uwarunkowań społeczno-ekonomicznych na możliwość pełnienia roli matki przez kobiety z niepełnosprawnościami, na podstawie wywiadów biograficznych i warsztatów. Analizowane są zagadnienia, takie jak: tabuizacja seksualności, bariery w dostępie do opieki ginekologicznej, brak adekwatnej edukacji seksualnej, a także często negatywna ocena możliwości pełnienia roli matki, dylematy związane z możliwością dziedziczenia niepełnosprawności czy zapewnienia odpowiedniej opieki dziecku. Tekst kończy się próbą odpowiedzi na pytania o nowy model macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami. Ten sam nurt badawczy reprezentuje artykuł

Beaty Kowalskiej, Marty Warat, Agnieszki Król i Aleksandry Migalskiej *Studia nad niepełnosprawnością a wyobraźnia socjologiczna*, w którym Autorki odwołując się do stworzonej przez Wrighta Millsa kategorii wyobraźni socjologicznej stawiają pytania o obecność studiów nad niepełnosprawnością w socjologii, o znaczenie badań wyznaczonych przez społeczny model niepełnosprawności, o badania jakościowe dotyczące genderowego wymiaru niepełnosprawności. Autorki lokując swoje badania w perspektywie metodologii feministycznej i socjologii zaangażowanej, podkreślają ich procesualny i wzmacniający charakter, przełamanie tradycyjnych relacji badacz/ka – osoba badana, unikanie narzucania siatki pojęciowej badacza/ki i uznanie kompetencji uczestniczek badań oraz konieczność zapewnienia jak najpełniejszej dostępności jako warunku podmiotowego traktowania uczestniczek badań.

Prezentowany wybór tekstów powstałych w trakcie realizacji projektu wyznacza przestrzeń teoretyczną, w ramach której podejmowane będą dalsze poszukiwania badawcze studiów nad niepełnosprawnością w Polsce. Stanowią one również wyraz autorefleksji teoretycznej badaczy, którzy w wyniku podjętych działań badawczych przyjęli również na siebie zobowiązanie do sformułowania propozycji dla praktyki, które pozwolić mają na poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych w Polsce.

* * *

W imieniu Autorów chcę złożyć podziękowanie Redakcji, „Studiów Socjologicznych” za umożliwienie realizacji tego przedsięwzięcia wydawniczego. Szczegółne podziękowania kieruję do redaktora naczelnego Jacka Wasilewskiego i do sekretarza redakcji Barbary Gruszki, która kierowała pracami redakcyjnymi z zaangażowaniem i profesjonalizmem. Wyrazy uznania i podziękowania składam wszystkim recenzentom, którzy pracując pod silną presją czasu dokonali wnikliwej analizy tekstów i walnie przyczynili się do nadania im doskonalszej postaci.

Jako redaktor naukowy tomu biorę pełną odpowiedzialność za jego ostateczny kształt i kieruję podziękowania do autorów, którzy wykazali się rzadką dzisiaj dyscypliną w wywiązywaniu się ze zobowiązań wobec redaktora naukowego i redakcji.

Literatura

- Dan Goodley, Bill Hughes i Lennard Davis (red.). 2012. *Disability and Social Theory: New Developments and Directions*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- DiMaggio, Paul J. i Walter W. Powell (red.). 2006. *The New Institutionalism in Organization Analysis*. Chicago: University of Chicago Press.
- Hausner, Jerzy (red.). 2006. *Administracja publiczna*. Warszawa: WN PWN.
- Oliver, Michael. 2009. *Understanding Disability. From Theory to Practice. Second Edition*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- www.polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl

Barbara Gąciarz
AGH w Krakowie
Polska Akademia Nauk

PRZEMYSŁEĆ NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ NA NOWO. OD INSTYTUCJI PAŃSTWA OPIEKUŃCZEGO DO INTEGRACJI I AKTYWIZACJI SPOŁECZNEJ

Artykuł analizuje historyczną ewolucję pojmowania niepełnosprawności jako problemu społecznego oraz instytucjonalne formy jego rozwiązywania. Autorka porównuje modele indywidualny i społeczny niepełnosprawności oraz ich wpływ na politykę społeczną. Niepełnosprawność jest ukazana jako zjawisko złożone, odzwierciedlające cechy strukturalne społeczeństwa: właściwości systemu ekonomicznego i politycznego, typ więzi społecznych i wzory kultury. Autorka stawia tezę o konieczności zmiany paradygmatu polityki publicznej wobec niepełnosprawności w Polsce, oparcia go na modelu integrującym wymiar medyczny i społeczny, a także wskazuje na najważniejsze wyzwania z tym związane.

Główne pojęcia: problem społeczny; społeczny model niepełnosprawności; integracja społeczna; wykluczenie społeczne; uczestnictwo społeczne; aktywizacja.

Wprowadzenie

Wśród wielu zjawisk występujących w społeczeństwie mamy do czynienia ze szczególną ich kategorią, którą określamy jako problemy społeczne (lub kwestie społeczne). Ich cechą konstytutywną jest to, że stanowią one obiektywnie lub w subiektywnej percepcji ludzkiej odchylenie od stanu uznawanego za normalny, od statystycznie dominującego w danym społeczeństwie sposobu działania lub warunków życiowych jednostek lub całych grup społecznych. Przez wiele dziesięcioleci w podejściu do problemów społecznych dominowało stanowisko obiektywistyczne, które uznaje, że są to warunki społeczne zidentyfikowane w ramach naukowego poznania i powszechnie uznawanych wartości jako szkodliwe dla dobrobytu ludzi (Manis 1976: 25). Podejście to skoncentrowane na empirycznym badaniu warunków życia, ich parametryzacji za pomocą różnych wskaźników demograficznych, ekonomicznych i społecznych czyniło z kwestii identyfikacji problemów społecznych zagadnienie profesjonalne. Tymczasem w praktykę polityki społecznej silnie interweniują czynniki o charakterze intersubiektywnym: ideologie rządzących, przekonania dominujących warstw społecznych, tradycje i zwyczaje społeczne, które powodują, iż opinia publiczna i decydenci polityczni niekoniecznie muszą uznawać daną kwestię za problem społeczny i podejmować stosowne działania.

W opozycji do takiego rozumienia problemów społecznych wyrosło podejście konstruktywistyczne, które z kolei przesuwa całkowicie uwagę z obiektywnych warunków życiowych na ich postrzeganie i ocenianie przez jednostki lub grupy społeczne. Autorzy najbardziej rozpowszechnionej konstruktywistycznej definicji tego pojęcia piszą: „Definiujemy problemy społeczne, jak działalność osób lub grup domagających się uznania skarg i roszczeń w stosunku do niektórych rzekomych warunków życia” (Spector i Kitsuse 1977: 75). Problem społeczny powstaje, gdy jakieś grupy ludzi, media, politycy zaczynają się domagać uznania danego zjawiska (np. określonych zachowań lub warunków życiowych) za szkodliwe, degradujące społecznie, nieludzkie. Podejście to w skrajnej interpretacji oznacza, iż badacze społeczni nie muszą zajmować się opisem i wyjaśnianiem obiektywnych aspektów położenia społecznego różnych kategorii społecznych. Przedmiotem analiz uczynić należy sposoby artykułowania własnego położenia przez różne grupy społeczne, ich siłę przetargową wobec władz publicznych, klasy politycznej i innych, konkurujących grup. Stanowisko takie niewątpliwie zwróciło uwagę na bardzo ważny aspekt problemów społecznych: ich znaczenie dla polityki publicznej, priorytetyzacja działań związanych z ich rozwiązywaniem nie zależy wyłącznie od ich obiektywnie mierzonego zasięgu, dolegliwości i negatywnych skutków dla jednostek ludzkich czy całego społeczeństwa. To, czy i jak społeczeństwo reaguje na występowanie problemów społecznych, zależy w przeważającej mierze od siły przetargowej grup społecznych bezpośrednio dotkniętych problemem i innych aktorów społecznych, którzy uczestniczą w definiowaniu polityki społecznej.

W głównym nurcie praktyki badawczej i procesów stanowienia polityki społecznej mamy do czynienia z faktycznym kompromisem pomiędzy oboma dychoomicznymi stanowiskami. Uznaje się, że u podłoża problemów społecznych tkwią obiektywne warunki (mieralne, potwierdzone w doświadczeniu wielu ludzi), które następnie powodują wzrastający niepokój dostatecznie szerokich kręgów społeczeństwa i żądanie dokonania zmian likwidujących lub ograniczających zasięg nieakceptowanych społecznie zjawisk (Henslin 2003: 3).

Uznanie jakiegoś zjawiska za problem społeczny wymaga wyodrębnienia go z tła społecznego, zidentyfikowanie jego właściwości jako odbiegających od tego, do czego jesteśmy przyzwyczajeni. Silniejszym wskaźnikiem nadania zjawisku statusu problemu społecznego jest uznawanie danego zjawiska za niepożądane, budzące negatywne nastawienie, poczucie dyskomfortu, a nawet w skrajnych przypadkach wywołujące uczucie strachu czy stanowiące źródło zagrożenia. Identyfikacja zjawiska jako problemu społecznego oznacza, że uznaje się za potrzebne działania mające kontrolować dane zjawisko i modyfikować go aby ograniczyć jego wpływ na życie społeczne (Sztumski 2005: 43). Następstwem tego jest podejmowanie działań mających na celu adaptację osób dotkniętych problemem do zasad normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Problem społeczny jest więc konstruktem społecznym, niezależnie od tego, czy ma lub w jakim stopniu posiada materialny substrat na poziomie indywidualnym, czy ma obiektywny wymiar wpływający na zachowania jednostek niezależnie od subiektywnej jego interpretacji (Mills 2007). Sprowadzanie problemów społecznych wyłącznie do kwestii cech

indywidualnych ludzi oznacza konstruowanie praktyki społecznej zorientowanej wyłącznie na przystosowywanie ludzi do istniejących standardów społecznych i pomijanie kwestii zmian warunków społecznych, w jakich żyją ci ludzie.

Problemy społeczne są zjawiskiem historycznym na dwa sposoby. Po pierwsze, na różnych etapach rozwoju społeczeństw pojawiają się i znikają różne problemy, tworząc zmienny historycznie zbiór. Przykładów na historyczną zmienność problemów społecznych jest wiele, ale warto wskazać takie zjawiska, które kiedyś były zjawiskiem powszechnym, a obecnie zanikły oraz odwrotnie, na takie, które nie były uznawane za problem, a współcześnie stały się nim. Wśród pierwszych zjawisk wskazać można np. na eksploatację pracy dzieci i nieletnich. Wykorzystywanie dzieci do pracy w epokach dominacji gospodarki rolnej i systemu naturalnego było czymś zwykłym, normą społeczną. W dobie wczesnego kapitalizmu stało się powszechną praktyką, która wraz z jego rozwojem została uznana za niedopuszczalną, a nawet przestępczą. Rozpoczęto walkę o wyeliminowanie tego zjawiska i w krajach wysokorozwiniętych praktycznie ono nie ma miejsca. Innym przykładem może być problem seksizmu – dyskryminacji ze względu na płeć – który w społeczeństwach zdominowanych przez tradycyjne systemy wartości nie był w ogóle zauważany, był czymś normalnym. Wraz ze zmianami ekonomicznymi i społecznymi stał się problemem społecznym (np. podział na zawody kobiece i męskie).

Po drugie, problemy występujące we wszystkich typach społeczeństw mają jednak odmienną charakterystykę, różne typowe formy przejawiania się, specyficzne interpretacje i przypisywane znaczenia. Typowym przykładem zróżnicowanego pojmowania problemu społecznego jest ubóstwo. Zakres ubóstwa i sposobów przeciwdziałania mu w konkretnych społeczeństwach jest różny, zależny od konkretnych warunków ekonomicznych i stosunków społecznych. Wyrazistym przykładem odmienności przejawów problemu społecznego jest korupcja, która jest w bardzo zróżnicowany sposób postrzegana i oceniana, co może powodować, iż zjawiska uznawane za przejaw korupcji w jednych społeczeństwach mogą być traktowane jako norma społeczna w innych.

Obserwacje te wiodą do wniosku, że problemy społeczne są wyrazem strukturalnych cech społeczeństwa i kultury, stanowią emanację ich sposobu funkcjonowania w danym historycznym kontekście. Konstatacja ta ma o tyle istotne znaczenie dla rozważań nad problemami społecznymi, iż teorie socjologiczne z reguły nie podejmuje ich jako samodzielnego wątku, odrębnego przedmiotu poznania teoretycznego. Interpretacja natury problemów społecznych i ich wpływu na życie społeczne jest raczej pochodną zastosowania paradygmatów socjologicznych do opisu i wyjaśniania konkretnych zjawisk niż wynikiem włączania analizy kwestii społecznych w główny nurt myślenia teoretycznego, co mogłoby prowadzić do innego pojmowania ich natury i zwrotnie modyfikowania poglądu na istotne cechy strukturalne społeczeństwa.

Rezultatem tej generalnej cechy teorii socjologicznych jest zdominowanie podejścia do problemów społecznych przez umieszczanie ich w ramach dychotomii normalność – dewiacja. Powoduje to skoncentrowanie wyjaśnienia występowania i dynamiki problemów społecznych przede wszystkim na zrozumieniu powodów, dla których pewne zachowania społeczne odchylają się od normy, dlaczego nara-

sta lub obniża się częstość występowania takich dewiacji, a także zwracanie uwagi głównie na to, jakie powodują one skutki dla głównego nurtu życia społecznego. Następuje rozdzielenie dwóch obszarów zjawisk: normalnego, zwykłego funkcjonowania struktur społecznych i zjawisk niestandardowych, zakłócających właściwy przebieg działań społecznych. Naturalną konsekwencją takiego podejścia jest dążenie do eliminacji zjawisk niestandardowych, doprowadzenie do przywrócenia równowagi społecznej opartej na uznawanych, dominujących wzorcach zachowań społecznych. U podstaw takiego myślenia tkwi założenie, że owe niestandardowe zjawiska, nietypowe zachowania stanowią rodzaj błędu w działaniu struktur społecznych, a nie ich immanentną konsekwencję. Priorytetem w tym kontekście staje się poszukiwanie rozwiązań, które mają przystosowywać poszczególne osoby do normalnego życia poprzez korygowanie ich indywidualnych zachowań tak, aby mieściły się w ramach obowiązujących, akceptowanych społecznie wzorców działania. Adresatami działań są więc jednostki, konkretni ludzie, którzy wymagają korekty, dostosowania do wymogów społecznych. Społeczeństwo jako takie jest przyjmowane jako rzeczywistość oczywista, niepodlegająca kwestionowaniu i niewymagająca modyfikacji. Nieuchronną konsekwencją takiego paradygmatu jest utrata możliwości uchwycenia strukturalnych przyczyn wielu problemów społecznych, ujawnienia ich powiązania z prawidłowościami funkcjonowania społeczeństwa, jego organizacją. Problemy społeczne stają się czymś w rodzaju ubocznego efektu standardowego działania społeczeństwa, który trzeba przyjąć do wiadomości i w miarę możliwości łagodzić skutki jego występowania.

Zarysowany powyżej sposób rozumowania w pełni odnosi się do niepełnosprawności, która stanowi z jednej strony stały, uniwersalny element życia społeczeństw, ale z drugiej strony przejawia się w bardzo zróżnicowany sposób na różnych etapach rozwoju historycznego społeczeństw. Oddaje to następujący pogląd: „Pomimo obiektywnej rzeczywistości, to co staje się niepełnosprawnością, jest zdeterminowane przez społeczne znaczenia, jakie jednostki przypisują do poszczególnych fizycznych i mentalnych zaburzeń. Pewne niepełnosprawności zostają zdefiniowane jako problemy społeczne dzięki powodzeniu zabiegów wpływowych grup w promowaniu na rynku własnych interesów. Konsekwentnie, tzw. obiektywne kryteria niepełnosprawności odzwierciedlają uprzedzenia, egoistyczne interesy i oceny moralne tych którzy zajmują pozycję dającą im wpływ na politykę.” (Albrecht i Levy 1981: 14).

Obserwujemy na przestrzeni historii bogate spektrum rozmaitych sposobów odnoszenia się do niepełnosprawności, odmiennych sposobów pojmowania natury i źródeł jej występowania. W różnych epokach historycznych nadawano inne znaczenia zjawisku niepełnosprawności, a także – co być może najważniejsze – w zróżnicowany sposób traktowano osoby niepełnosprawne, tworzono dla nich różnorodne zinstytucjonalizowane formy wsparcia. Są to wskaźniki tego, że w sposobie traktowania niepełnosprawności odzwierciedlają się istotne, strukturalne cechy społeczeństwa, w szczególności odnoszące się do tego jak traktowane są podmiotowe prawa jednostki ludzkiej, jaki jest zakres i formy realizacji zobowiązań publicznych wobec jednostek i ich poszczególnych kategorii społecznych. To z kolei wyznacza miejsce i rolę, jaką osoby niepełnosprawne pełnią w danym społeczeństwie, w jakim

stopniu uczestniczą w życiu społecznym, gospodarczym, w działalności publicznej. Wszystkie te aspekty niepełnosprawności są pochodną społecznego konstruowania tego zjawiska w danych warunkach społecznych i kulturowych.

Konstruowanie niepełnosprawności: ewolucja historyczna i współczesne wyzwania

Z perspektywy socjologicznej złożoność problemu niepełnosprawności wynika z dwoistej natury samego tego zjawiska. Z jednej strony jest ona obiektywnym faktem biologicznym (medycznym), oznaczającym występowanie deficytów funkcji fizycznych lub psychicznych organizmu człowieka, co wpływa na sprawność jego działania w zwykłych sytuacjach życiowych. Niepełnosprawność jest cechą z reguły widoczną, ujawniającą się bądź to w wyglądzie, bądź to w zachowaniu danej osoby. Jest ona również cechą mierzalną, której występowanie i natężenie można ustalać za pomocą medycznych i psychologicznych technik diagnostycznych. Jako cecha osobista człowieka wpływa ona na jego funkcjonowanie w społeczeństwie, kształtując jego możliwości funkcjonowania w standardowych sytuacjach społecznych, samodzielnego realizowania wielu czynności i spełniania wymagań otoczenia społecznego w odniesieniu do wykonywania działań. Niepełnosprawność polega w tym znaczeniu na odchyleniu od normy, które rzutuje na pozycję danej osoby w społeczeństwie. Stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych polega na ustanowieniu mechanizmów kontrolowania ich sposobu funkcjonowania w społeczeństwie, które mają zapewnić, że nie wywierają one wpływu na zasadnicze elementy organizacji społeczeństwa, nie naruszają normalnego działania podstawowych struktur społecznych. Niepełnosprawność jest immanentną właściwością jednostki, której społeczeństwo oferuje możliwości adaptacji do warunków funkcjonowania w różnych rodzajach aktywności poprzez pokonywanie własnych ograniczeń (leczenie, rehabilitację medyczną, korzystanie z protez) oraz pomoc w zaspokajaniu potrzeb.

Istotą reakcji społeczeństwa na niepełnosprawność w ramach paradygmatu biologiczno-medycznego jest dążenie do separacji osób niepełnosprawnych od pozostałej, normalnej części społeczeństwa (jest to odzwierciedlenie modelu szpitala jako miejsca przeznaczonego dla osób ciężko chorych). W ramach takiego indywidualistycznego paradygmatu ujmowania niepełnosprawności poznanie socjologiczne zaoferować może właściwie tylko opis i wyjaśnianie kształtowania się reakcji społeczeństwa na istnienie osób niepełnosprawnych, wytwarzania się cech charakterystycznych postaw społecznych wobec tej kategorii ludzi. Zwieńczeniem tego nurtu myślenia socjologicznego o niepełnosprawności jest zastosowanie teorii naznaczania społecznego (Becker 2009; Lemert 1951) i różnych interpretacji rodem z interakcjonizmu symbolicznego lub antropologii kulturowej do analizy wzorców określających tożsamość osób niepełnosprawnych i ich miejsce w społeczeństwie.

Z drugiej strony niepełnosprawność jest faktem społecznym w tym znaczeniu, że oznacza ona powstanie kategorii osób, których funkcjonowanie odbiega od norm działań społecznych usankcjonowanych w danym społeczeństwie i w związku z tym

zajmujących w nim specjalną pozycję. Społeczeństwo wyznacza jednostkom ludzkim kryteria dostępu do poszczególnych rodzajów aktywności społecznej, takich jak np. edukacja, praca, działalność publiczna czy też sprawowanie pewnych ról społecznych. Standardy dostępności do uczestnictwa społecznego mogą być bardziej lub mniej wykluczające dla poszczególnych osób, w tym w szczególności osób charakteryzujących się jakimś rodzajem deficytu fizycznego lub psychicznego. Organizacja różnych rodzajów aktywności może bardziej lub mniej sprzyjać włączeniu osób, które wskutek różnych ograniczeń osobistych mogą mieć trudności z uczestnictwem w nich na zwykłych warunkach. Ujmując to syntetyzująco, społeczeństwo wytwarza cały zespół barier w dostępie do poszczególnych rodzajów aktywności zbiorowej, które zależnie od tego jak bardzo są restrykcyjne, wyznaczają różne granice sprawności i niesprawności osobom żyjącym w danym społeczeństwie.

Niepełnosprawność jest konstruktem społecznym w tym znaczeniu, że to usankcjonowane normami społecznymi i odzwierciedlone w organizacji społecznej określenie zakresu akceptowanego uczestnictwa społecznego osób z deficytami fizycznymi i psychicznymi. Wraz z ewolucją społeczeństw, w szczególności wraz z rozwojem stosunków ekonomicznych od gospodarki naturalnej do rynkowej gospodarki przemysłowej oraz wraz ze zmianą typu dominujących więzi społecznych od naturalnych wspólnot w społecznościach wiejskich do sformalizowanych, bezosobowych i zrzeszeniowych więzi w zurbanizowanych społeczeństwach masowych, następują także przeobrażenia stosunku do osób niepełnosprawnych oraz ich umiejscowienia w strukturze społecznej. Najważniejsze przemiany w tym względzie, których skutki trwają do dzisiaj, dokonały się w dobie kapitalistycznej industrializacji, która mocno zakorzeniła w świadomości społecznej, zwyczajach i kulturze stereotyp nieproduktywności tej kategorii ludzi, stygmatyzując ich jako ludzi zbędnych i narzucając im status outsiderów. Była to logiczna i spójna konsekwencja dominującej ideologii indywidualizmu oraz kultu racjonalności ekonomicznej jako głównego wyznacznika wartości. Ludzie niepełnosprawni nie mieścili się w takich ramach społecznych, nie spełniali wymogu uczestników rywalizacji ekonomicznej, nie nadawali się na pełnoprawnych uczestników stosunków pracy. Ponieważ struktura rodziny uległa zmianie, a wspólnoty naturalne zaniknęły, to jedyną możliwością utrzymywania osób niepełnosprawnych było umieszczanie ich w wyspecjalizowanych instytucjach (szpitalach, przytułkach, schroniskach, domach opieki). Bez większej przesady można uznać, że stosunek do niepełnosprawnych pełen nieufności i lęku w dobie średniowiecza w wiekach XVII i XIX nabrał cech wrogości, odrzucenia, pogardy (Barnes 2010). Logika tworzonych w tym czasie instytucji powoływanych dla zajmowania się osobami niepełnosprawnymi była oparta na założeniu o potrzebie ich odseparowania od sprawnie działającego układu społecznego i zmniejszeniu obciążeń ponoszonych przez społeczeństwo na ich utrzymanie. Dopiero przemiany społeczne i ekonomiczne końca XX wieku przyniosą przewartościowanie tego podejścia i podjęcie prób budowania innych ram funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Spoleczna natura niepełnosprawności

Złożony zbiór mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanych reguł (od przepisów prawa i regulaminów różnych organizacji po środowiskowe zwyczaje) określa obecność osób niepełnosprawnych w różnych obszarach sfery publicznej lub jej brak. Aby przybliżyć społeczną naturę niepełnosprawności można odwołać się do przykładów dotyczących fizycznej obecności osób niepełnosprawnych w miejscach publicznych: jeśli są one dla nich dostępne i czytelne (informacja o ich funkcjach i topografii jest dostępna np. dla osób z ograniczeniami wzroku, słuchu), to w tym wymiarze uczestnictwa społecznego nie są one niepełnosprawne, gdyż mogą samodzielnie zrealizować działania związane z obecnością w nich; w przypadku braku takiej możliwości społeczeństwo je faktycznie czyni niepełnosprawnymi (uniepełnosprawnia), gdyż choć są one zdolne do wykonania pewnych czynności, to nie mogą tego zrobić z powodu narzuconych ograniczeń dostępu. Nasuwa się wniosek, że niepełnosprawność jest cechą relatywną, która może mieć zmienne zakres występowania i natężenia, choć ma materialne, obiektywne podłoże. Ta zmienność jest pochodną stosunku społeczeństwa, które w zależności od ustanawianych przez siebie reguł organizacji najważniejszych sfer życia, może rozszerzać lub zmniejszać zakres występowania niepełnosprawności, podwyższać lub obniżać natężenie występowania problemu niepełnosprawności. Jeśli przyjmiemy, że niepełnosprawność jest zjawiskiem z natury społecznym, to uzasadniona jest teza, że stanowi ona emanację strukturalnych cech społeczeństwa, które przekładają się na dominującą ideologię legitymizującą nierówności społeczne, ich źródła i skalę, uznawaną koncepcję praw jednostki i instytucjonalnych mechanizmów ich zabezpieczenia. Z fundamentalnych reguł organizacji społeczeństwa wynika zakres zinstytucjonalizowanych zobowiązań publicznych wobec poszczególnych kategorii społecznych ludzi, wyodrębnianych ze względu na specyficzne cechy ich położenia społecznego. Fundamentalne zasady organizacji społecznej określają strukturę i determinują rezultaty działań komunikacyjnych poszczególnych jednostek i zbiorowości, określając zakres legitymizacji ich interesów, oczekiwań w odniesieniu do ich roli w społeczeństwie, wyznaczając szanse osiągnięcia celów życiowych (Habermas 1975; 1996).

Szczególne znaczenie dla statusu osób niepełnosprawnych ma to, jak interpretowana jest ich podmiotowość indywidualna i zbiorowa. Jednym z zasadniczych aspektów społecznego wymiaru niepełnosprawności jest pozycja osób niepełnosprawnych we wszelkiego typu stosunkach społecznych. Historyczne doświadczenie wskazuje, że typowe podejście do tej kategorii osób to podejście przedmiotowe, w którym to przedstawiciele instytucji publicznych decydują o tym, jakie mają one potrzeby, jak je zaspokajać i jakie rodzaje aktywności są dla nich dostępne i preferowane. W wielu społeczeństwach taką rolę wobec osób niepełnosprawnych spełniały osoby reprezentujące najbliższe im wspólnoty (grupy pierwotne). Takie ukształtowanie relacji społeczeństwo – niepełnosprawni znajduje swój wyraz w terminie „społeczeństwo wyłączające” (ang. *disabling society*), który wskazuje, że to reguły funkcjonowania społeczeństwa niejako wpędzają ludzi w niepełnosprawność, wykluczając ich z uczestnictwa w życiu społecznym. To nie obiektywne, fizyczne i psychiczne ogra-

niczenia sprawnego działania są powodem niemożności uczestniczenia w różnych aktywnościach życiowych przez osoby nimi dotkniętymi, lecz sposób ich organizacji społecznej, który ustanawia bariery dostępności niemożliwe do pokonania przez nie.

Kwestia natury niepełnosprawności może być oczywiście analizowana i rozstrzygana na różne sposoby i ma to ważne konsekwencje dla praktyki społecznej. Studia nad niepełnosprawnością – bogaty nurt rozważań teoretycznych i badań teoretycznych nad położeniem osób niepełnosprawnych i możliwościami poprawy jakości ich życia – wskazują, że obydwa rodzaje podejścia do tego zjawiska: indywidualistyczne i społeczne, mają zarówno pozytywne, jak i negatywne strony. Dlatego też w przypadku kształtowania przesłanek praktyki społecznej, w szczególności polityki społecznej, uzasadnione wydaje się poszukiwanie koncepcji łączących elementy jednego i drugiego paradygmatu. Niemniej jednak nie można ignorować faktu, że historycznie dominującą podstawą działań podejmowanych przez społeczeństwo wobec niepełnosprawnych było podejście indywidualistyczne, najpełniej wyrażone w medycznym (funkcjonalnym) modelu niepełnosprawności. Większość form instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych, wytworzonych w przeszłości i nadal dominujących, została oparta na takim właśnie rozumieniu natury niepełnosprawności. Konsekwencją tych uwarunkowań historycznych jest to, że jedną z najważniejszych charakterystyk położenia osób niepełnosprawnych w nowoczesnych społeczeństwach jest kultura uzależnienia (ang. *culture of dependecy*). Jej najważniejszym przejawem jest podporządkowanie osób niepełnosprawnych instytucjom stworzonym przez społeczeństwo jako wyspecjalizowane agendy do zajmowania się ich problemami, do świadczenia im pomocy i opieki w różnych formach. Zasady działania tych instytucji opierają się na założeniu braku samodzielności i zdolności do podejmowania decyzji przez osoby niepełnosprawne, co prowadzi do tego, że to instytucje definiują to, co jest potrzebne niepełnosprawnym i w jaki sposób ma im być dostarczane. Typem idealnym instytucji zajmujących się niepełnosprawnymi jest zamknięty zakład opieki całodziennej, w którym pełną kontrolę nad organizacją życia codziennego sprawuje profesjonalny personel, a osoby niepełnosprawne są beneficjentami świadczeń opiekuńczych, których standardy wyznaczają władze publiczne lub gremia kierownicze organizacji charytatywnych.

Kultura uzależnienia jest wytworem wielowiekowego procesu konstruowania niepełnosprawności jako zjawiska społecznego. Dokonywał on się spontanicznie, w wyniku kształtowania różnych form reakcji zbiorowych na występowanie poszczególnych kategorii osób niepełnosprawnych we wspólnotach i szerszych społecznościach. Ważnym wskaźnikiem społecznego charakteru zjawiska niepełnosprawności jest zmienny zakres tej kategorii osób, gdyż w różnych epokach włączane są do niej pewne grupy osób, a inne nie. Ważnym aspektem odnoszenia się do kategorii niepełnosprawności jest zróżnicowanie sposobów traktowania osób ze względu na kontekst wystąpienia ich niepełnosprawności. Najlepszym przykładem na tego rodzaju sytuację jest tworzenie odrębnych, zinstytucjonalizowanych form pomocy dla weteranów wojennych, co zostało zapoczątkowane w XVII stuleciu we Francji (Hotel des Invalides założony w 1633 roku) i Anglii (Chelsea Hospital powołany w 1685 roku), współcześnie stając się standardem cywilizacyjnym (Gerber

2000). Odrębność traktowania weteranów sprowadza się nie tylko do znacznie hojniejszego poziomu przyznawanej im pomocy finansowej czy opieki medycznej, ale również w sankcjonowaniu specjalnych rozwiązań umożliwiających im samodzielne życie, np. poprzez preferencyjny dostęp do edukacji czy zatrudnienia. W przypadku weteranów wojennych możliwe stawało się odrzucenie takiej kategoryzacji osób niepełnosprawnych, które powodowało ich wyłączenie z aktywnego życia zawodowego czy społecznego. Był to widoczny symptom tego, że kwestia statusu społecznego osób niepełnosprawnych nie jest zdeterminowana czynnikami obiektywnymi, niepodlegającymi kontroli ze strony społeczeństwa, ale jest raczej uzależniona od panujących w danym społeczeństwie przekonań aksjologicznych, od dominujących ideologii określających kształt ładu społecznego i gospodarczego, a ostatecznie od zakresu uczestnictwa społecznego, do którego społeczeństwo dopuszcza osoby niepełnosprawne.

Spółeczny wymiar niepełnosprawności nie był właściwie uświadamiany w większości znanych nam z historii społeczeństw. Zdawano sobie sprawę z tego, że społeczeństwo reaguje na istnienie osób niepełnosprawnych, kształtuje pewne typowe postawy wobec różnych rodzajów niepełnosprawności (np. inne traktowanie osób głuchych, inne niewidomych). Poszukiwano metod adaptowania osób niepełnosprawnych do warunków życia w danym społeczeństwie. Było to jednak ujmowanie problemu z perspektywy dwóch zewnętrznych wobec siebie rzeczywistości, które wzajemnie na siebie oddziałują, powodują ważne skutki, ale są odrębne. W warunkach dominacji gospodarki naturalnej i wspólnotowej więzi społecznej osoby niepełnosprawne nie były wyodrębniane jako kategoria społeczna i w związku z tym nie konstytuowały problemu społecznego, wymagającego zorganizowanej odpowiedzi ze strony społeczeństwa. W średniowieczu, w warunkach społeczeństwa feudalnego i rozwoju gospodarki opartej na wymianie, osoby niepełnosprawne stają się wyodrębnioną kategorią, której oferowane są zorganizowane formy wsparcia dostarczane przez społeczności wiejskie i miasta, instytucje kościelne oraz instytucje powoływane przez świeckich władców (pierwsze schronisko dla niewidomych ufundował we Francji król Ludwik IX w połowie w XII stulecia), a także przyznawane są im przywileje społeczne służące zapewnieniu im źródeł dochodów (np. prawo do żebrania przed kościołami) (Wheatley 2010).

Kulturowa interpretacja niepełnosprawności

Zjawisku niepełnosprawności towarzyszy również kulturowa interpretacja genezy zjawiska niepełnosprawności, jego sensu w wymiarze indywidualnym i społecznym oraz tworzenie wzorów postaw wobec niepełnosprawności. Taki usystematyzowany zbiór przekonań dotyczących niepełnosprawności powstał w kręgu chrześcijaństwa w okresie średniowiecza i określany jest jako religijny (moralny) model niepełnosprawności (Barnes 2010). Poczucie obcości wobec niepełnosprawnych, strach, niechęć i uprzedzenia wobec nich zostały w tym modelu usankcjonowane pochodzącą z teorii grzechu moralną oceną zjawiska niepełnosprawności, a instytucjonalną formą adaptacji społeczeństwa było powoływanie zamkniętych kościelnych instytucji

opiekuńczych. W tym modelu niepełnosprawności pełną odpowiedzialność za radzenie sobie z deficytem ponosi sama jednostka i jej rodzina. Odpowiedź ze strony społeczeństwa opiera się na wsparciu charytatywnym i aktach religijnych (modlitwa, piętnowanie i wybaczenie za grzech). Właściwą formą radzenia sobie z niepełnosprawnością jest oddanie się pogłębianiu wiary i praktykom kulturowym. Wiele postaw charakterystycznych dla tego modelu trwa w przekazie kulturowym do dnia dzisiejszego, kształtując w wielu środowiskach pierwotne formy reakcji na obecność osób niepełnosprawnych w społeczności. Postawa moralizatorska nadal stanowi podłoże wielu praktyk związanych z niesieniem pomocy osobom niepełnosprawnym.

W epoce modernizmu rozwinęły się interpretacje niepełnosprawności odwołujące się do koncepcji ewolucjonistycznych i genetycznych, które uzasadniały praktyki wykluczające wobec osób niepełnosprawnych. Te głęboko zakorzenione w przeszłości reakcje na niepełnosprawność ukształtowały rozpowszechnioną w wielu środowiskach (a niekiedy całych społeczeństwach) kulturę tzw. ableizmu. Pod tym terminem kryją się dominacja społecznych uprzedzeń oraz postaw dyskryminujących wobec osób niepełnosprawnych. Ableizm jest definiowany przez badaczy tej problematyki jako „forma dyskryminacji lub uprzedzenia wobec jednostek z niepełnosprawnościami fizycznymi, mentalnymi lub rozwojowymi, która charakteryzuje się przekonaniem, że takie jednostki muszą być wyleczone lub nie mogą funkcjonować jako członkowie społeczeństwa” (Castañeda i inni 2000). Skutkiem takiego postrzegania osób niepełnosprawnych jest ich naznaczanie jako osób nienormalnych, a to oznacza odmowę uznawania ich za grupę mniejszościową, której specyficzne potrzeby powinny być uwzględniane w organizowaniu różnych rodzajów zinstytucjonalizowanej aktywności społecznej, jak np. w edukacji czy pracy. Ableizm prowadzi wręcz do postrzegania osób niepełnosprawnych jako „zredukowanego stanu człowieczeństwa”, gdyż tworzy on system przekonań, zgodnie z którym „w pełni człowiekiem jest się wyłącznie wówczas, gdy posiadamy umysł i ciało odpowiadające typowym, idealnym standardom cielesnym i psychicznym” (Campbell 2009: 3–5). Tego rodzaju postawy wpływały na stosunek społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych dostatecznie długo, aby ukształtować trwale wzorce instytucjonalne rozwiązywania ich problemów, w których imperatywem jest różny stopień izolowania tych osób od normalnej aktywności w społeczeństwie.

Wprawdzie współcześnie ableizm jest powszechnie odrzucany jako ideologia zaprzeczająca podstawowym wartościom, na których ufundowane są nowoczesne społeczeństwa demokratyczne, to jednak jego dziedzictwo oddziałuje ciągle na wiele aspektów praktyki społecznej, od edukacji, poprzez organizację instytucji opiekuńczych, po stosunki pracy. U podstaw modelu medycznego niepełnosprawności, przez wiele dziesięcioleci dominującej interpretacji tego zjawiska, tkwi założenie o normalności jako standardzie, do którego odnosimy wszelkie cechy jednostki ludzkiej, fizyczne i mentalne. Celem, jaki stawia się przed wszelkimi działaniami podejmowanymi wobec niepełnosprawnych, jest przywrócenie ich do stanu normalnego (wyleczenie, naprawienie, skorygowanie, przystosowanie) lub chronienie przed patologią. Osoby niepełnosprawne trzeba przede wszystkim włączyć w obręb normalności, maksymalnie przybliżyć w wyglądzie czy zachowaniu do tego, co uznajemy za normalne. Jest to

w istocie rzeczy pojmowanie niepełnosprawności zbieżne z ideologią ableizmu, choć rzecz jasna pozbawione elementów ocennych i unikające negatywnych konotacji emocjonalnych. To podejście ukształtowało tzw. profesjonalne podejście do niepełnosprawności, charakteryzujące środowiska pracowników instytucji sprawujących opiekę nad osobami niepełnosprawnymi. W centrum ideologii profesjonalnej znajduje się przekonanie o tym, że misją pracy z niepełnosprawnymi polega na ich maksymalnej adaptacji do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. W przypadku osób nieradzących sobie z osiągnięciem stanu normalności należy zapewnić im opiekę w odrębnych instytucjach, zapewniających odseparowanie od normalnych sytuacji społecznych, którym nie mogą poddać.

Model społeczny vs model indywidualny niepełnosprawności

Rozwój społeczeństwa przemysłowego spowodował stopniowe odkrywanie społecznego wymiaru niepełnosprawności, na co złożyło się szereg czynników. Wśród nich wyróżnić trzeba wzrost liczby osób niepełnosprawnych zarówno w liczbach bezwzględnych, jak i w proporcji do ogółu ludności. Przyrastała stale liczba osób, które nie spełniały różnych kryteriów normalności. Kolejnym czynnikiem było coraz silniejsze powiązanie kwestii niepełnosprawności ze sferą pracy, możliwością zatrudnienia i pełnoprawnego uczestniczenia w działalności zawodowej. Wymagania organizacji pracy, presja na wydajność i konkurencyjność powodowała wykluczanie z rynku pracy coraz szerszych kategorii ludzi, którzy w innych warunkach funkcjonowaliby w obrębie systemu wytwarzania. Następowala zmiana percepcji niepełnosprawności: zyskiwała ona status problemu społecznego oraz zjawiska społecznego z natury. Wyrazem takiego podejścia stało się interpretowanie zjawiska niepełnosprawności jako rezultatu dokonywania się zróżnicowania społecznego pod wpływem działania reguł systemu ekonomicznego, zasad organizacji społeczeństwa i legitymizujących je reguł ustroju politycznego i prawa. Niepełnosprawność – niezależnie od jej biologiczno-medycznego wymiaru – jest określana jako kategoria statusu społeczno-ekonomicznego. Oznacza ona pozycję danej osoby wobec zasadniczych wymiarów funkcjonowania społeczeństwa oraz jej przynależność społeczną. Jest to więc konstrukt społeczny wynikający ze strukturalnych cech danego społeczeństwa i odzwierciedlający się w subiektywnych interpretacjach tożsamości kategorii osób określanych mianem niepełnosprawnych. Podejście do niepełnosprawności, w którym uznajemy ją za wynik działania czynników ekonomicznych, społecznych i politycznych, charakteryzuje koncepcję społecznego modelu niepełnosprawności. Bywa on również określany jako model grupy mniejszościowej, gdy nacisk kładziony jest na specyficzną wiązkę czynników statusu społecznego, konstytuującą odrębność grupową osób niepełnosprawnych.

Spółeczny model niepełnosprawności przenosi punkt ciężkości na zagadnienie dyskryminacji osób niepełnosprawnych, na powstawanie i utrwalanie się nierówności społecznych, które powodują, że są one wykluczane z życia społecznego. Przyczynami zachodzenia tego procesu są zasady organizacji społeczeństwa, które uniemożliwiają osobom niepełnosprawnym pełnoprawne uczestnictwo w życiu

zawodowym, wykonywanie pracy, ale także udział w życiu publicznym (w tym politycznym), aktywności kulturalnej. Efektem tych wielowymiarowych działań dyskryminujących jest status socjo-ekonomiczny zdecydowanej większości osób niepełnosprawnych lokujący je w strefie ubóstwa, jako kategorię osób o niewielkich zasobach ekonomicznych, niskich kompetencjach własnych i ograniczonym zasobie relacji z innymi uczestnikami społeczeństwa. Słabość posiadanego kapitału ekonomicznego, społecznego i osobistego powoduje, że osoby niepełnosprawne są strukturalnie uwarunkowane do bycia wykluczonymi społecznie. Takie podejście do tego, czym jest niepełnosprawność, implikuje szereg skutków, z których najważniejsze dotyczą instytucjonalnej odpowiedzi społeczeństwa na występowanie tego zjawiska, ale inne także odnoszą się do osób niepełnosprawnych, ich sposobu funkcjonowania w społeczeństwie, a nawet do ich sfery prywatnej. Przyjęcie, że niepełnosprawność jest konstruktorem społecznym, nie powoduje zanegowania jej indywidualnego wymiaru, zdystansowania się wobec osobistych przeżyć osób dotkniętych deficytem sprawności, lecz oznacza wprowadzenie do dyskursu i w konsekwencji do działania społecznego nowego wymiaru, do tej pory pomijanego (Oliver 2009). Ten nowy wymiar to relacja pomiędzy indywidualnymi możliwościami osoby a organizacją różnych sfer życia społecznego, która powoduje, że dana osoba ma szansę na uczestnictwo lub jej nie ma. Niepełnosprawność w praktyce oznacza różne postacie wykluczenia. Rehabilitacja oznacza włączanie, integrację danej osoby do różnych form życia społecznego. Remedium na niepełnosprawność nie jest wyłącznie dokonywanie maksymalnego wysiłku celem zmiany cech osobistych danej osoby (co często nie jest obiektywnie możliwe) lub wspomoczenie jej sprawności przy pomocy różnych urządzeń. To jest niezbędny element przełamywania osobistych słabości, niezbędny do włączania danej osoby w codzienne funkcjonowanie w społeczeństwie. Ale nie jest to warunek wystarczający. Czynnikiem niezbędnym jest dokonanie modyfikacji w sposobie funkcjonowania samego społeczeństwa, ustanowienie reguł umożliwiających osobom dotkniętym różnymi rodzajami deficytów realizację tych samych działań co osoby sprawne, ale w sposób i na warunkach, które są dostosowane do ich specyficznych wymagań.

Najbardziej chyba syntetyczne ujęcie różnicy pomiędzy społecznym modelem niepełnosprawności a innymi podejściami, opartymi na paradygmacie indywidualistycznym zawiera się w następujących formułach:

- Deficyty fizyczne i psychiczne dotyczą pojedyncze osoby. Społeczeństwo udziela im pomocy w celu poprawy ich zdrowia i w uzyskaniu maksymalnej możliwej sprawności. Jeśli pomimo to nie są w stanie samodzielnie radzić sobie z edukacją, pracą, zaspokajaniem swoich potrzeb podstawowych, to powierzane są profesjonalnym instytucjom opiekuńczym, odpowiadającym za ich utrzymanie; tworzymy dla nich odrębny układ życiowy.

- Deficyty są cechami pojedynczych osób. Ich włączenie w nurt życia społecznego wymaga przede wszystkim ustanowienia takich zasad organizacji różnych sfer życia społecznego, aby pozwalały one na samodzielną lub wspomaganą realizację ról społecznych przez osoby ograniczane w swobodzie działania przez te deficyty.

Rehabilitacja medyczna i poprawianie indywidualnej sprawności psycho-fizycznej są niezbędne do zachowania zdolności tych osób do działania, ale same z siebie nie prowadzą do ich integracji społecznej.

Wieloaspektowe porównanie modeli indywidualnego i społecznego pozwala zwrócić uwagę na zasadniczo różną orientację aksjologiczną obu tych podejść (patrz tabela 1). Model indywidualny przyjmuje za oczywistość istniejące mechanizmy społeczne i za cel stawia sobie dostosowanie do niego osoby niepełnosprawnej, nie pozostawiając jej w tym względzie żadnego wyboru. Jedynym celem działań, zewnętrznym wobec samych osób niepełnosprawnych, są postawy ludzkie, subiektywne odnoszenie się do nich i ich obecności w otoczeniu społecznym. W modelu społecznym z kolei mechanizmy społeczne podlegają krytyce, są podważane jako przyczyny powodujące problematyzację egzystencji osób niepełnosprawnych. Celem nadrzędnym działań jest stworzenie osobom niepełnosprawnym możliwości dokonywania wyboru różnych form działania i pełnienia różnych ról społecznych. Osoby niepełnosprawne są postrzegane jako pełnoprawne podmioty działania. W związku z tym celem polityki wobec nich musi być zapewnienie im możliwości skorzystania z praw podmiotowych. Istotną implikacją takiego podejścia jest wprowadzenie do dyskursu jako podstawowych tematów kwestii partycypacji osób niepełnosprawnych w podejmowaniu decyzji ich dotyczących (zarówno na poziomie indywidualnym, jak i na poziomie zbiorowości) oraz ich tożsamości zbiorowej, reprezentacji interesów i obywatelskiej samoorganizacji.

Tabela 1. Porównanie modeli niepełnosprawności

| Model indywidualna | Model społeczny |
|-------------------------------------|--|
| Teoria tragedii osobistej | Teoria opresji społecznej |
| Problem osobisty | Problem społeczny |
| Indywidualne leczenie | Działanie społeczne |
| Metody medyczne | Samopomoc |
| Dominacja profesjonalnego personelu | Odpowiedzialność indywidualna i osobista |
| Wiedza ekspercka | Doświadczenie |
| Dostosowanie | Afirmacja |
| Tożsamość indywidualna | Tożsamość zbiorowa |
| Uprzedzenie | Dyskryminacja |
| Postawy | Zachowania |
| Opieka | Prawa |
| Kontrola | Wybór |
| Strategia (ang. – <i>policy</i>) | Polityka (ang. – <i>politics</i>) |
| Indywidualna adaptacja | Zmiana społeczna |

Źródło: Oliver 2009: 45

Podsumowując, trzeba stwierdzić, że uznanie niepełnosprawności za konstrukt społeczny oznacza, iż w warunkach współczesnych społeczeństw rozwiązywanie problemów niepełnosprawności musi uwzględniać działania na poziomie makrospołecznym, tworzenia właściwych rozwiązań instytucjonalnych i włączania osób niepełnosprawnych w zwykłe mechanizmy życia społecznego, łącznie z gospodarką, polityką czy kulturą. Oznacza to negację dominującej przez wieki praktyki tworzenia odrębnego, zamkniętego świata dla osób „dotkniętych nieszczęściem bycia innymi”, której powszechnie obserwowanym skutkiem jest kultura uzależnienia.

Praktyki instytucjonalne a niepełnosprawność

Analiza przyczyn dominacji kultury uzależnienia pozwala lepiej zrozumieć na czym polega społeczne konstruowanie niepełnosprawności. W odniesieniu do tej kwestii panuje wśród badaczy zajmujących się studiami nad niepełnosprawnością zgoda, że uzależnienie jest skutkiem oddziaływania czynników ekonomicznych, politycznych, społecznych, technologicznych oraz rozpowszechnionych ideologii społecznych. Niemniej jednak zarysowują się pewne różnice w interpretowaniu samego mechanizmu pomiędzy zwolennikami dwóch szkół: społecznego konstrukcjonizmu i społecznego kracjonizmu (Hahn 1986; Stone 1985; Oliver 1989).

Według przedstawicieli społecznego konstrukcjonizmu istota problemu tkwi w dominujących postawach społecznych ludzi zdrowych, postawach wrogich, odrzucających, niechętnych. O politykach społecznych wobec osób niepełnosprawnych decyduje taki właśnie stan umysłu większości społeczeństwa, utrwalony w przekazach kultury i usankcjonowany przekonaniem aksjologicznymi dominujących warstw społecznych. Separacja osób niepełnosprawnych od pełnego udziału w życiu społecznym jest mechanizmem tworzonym ze względu na subiektywne – indywidualne i zbiorowe – przekonania większości społeczeństwa.

Z kolei badacze reprezentujący szkołę społecznego kracjonizmu uznają, że istotą problemu są zinstytucjonalizowane praktyki społeczeństwa, zasady działania najważniejszych instytucji i organizacji, które niezależnie od postaw ludzi, od deklarowanych przekonań i dekretowanych zasad postępują według własnych procedur i kierują się racjonalnością zakorzenioną w ich własnych tradycjach. W rezultacie mamy do czynienia ze zinstytucjonalizowaną dyskryminacją, która zachodzi faktycznie pomimo często oficjalnie obowiązującego ustawodawstwa zabraniającego nierównego traktowania czy kampanii społecznych zmieniających postawy ludzkie. Jest to stan rzeczy, który zdarzał się już wielokrotnie w historii, np. gdy znoszono oficjalnie segregację rasową lub różne zakazy społeczne oparte na różnicach płci, religii czy pochodzenia społecznego. Okazywało się, iż pomimo zmian ram prawnych praktyki dyskryminacyjne trwały nadal przez wiele dziesięcioleci. Jak podsumował to jeden z badaczy, „choć walka o formalną równość była stosunkowo udana, to struktury niedomagań pozostały nietknięte” (Gregory 1988: 5).

Jeśli nie ulegają zmianie praktyki instytucjonalne, to nie można liczyć na eliminację różnych form dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Bardzo wyraźnie dostrzec to można na przykładzie zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Stosunek

najważniejszych aktorów na rynku pracy do tej kwestii został ukształtowany w ramach reguł rynku, które były i są nadal podporządkowane bezwzględny wymogom konkurencyjności, wydajności i optymalizacji kosztów. W takich warunkach zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników wymagających dodatkowego wyposażania stanowisk pracy, mających prawo do zmniejszonego czasu pracy, a także powodujących inne dodatkowe obciążenia administracyjne pracodawcy nie mieści się w logice racjonalności ekonomicznej. Skutkiem tego jest niewielka skuteczność przyjmowanych na poziomie ustawodawczym rozwiązań w założeniu mających prowadzić do zwiększenia aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. W praktyce jednak podmioty gospodarcze kierują się wymaganiami konkurencji rynkowej i nie są zainteresowane pracą osób niepełnosprawnych. Jak pokazują dane statystyczne i badania prowadzone w wielu krajach, osoby niepełnosprawne mogą liczyć na zatrudnienie głównie na stanowiskach niskopłatnych, w formach pracy tymczasowej, dorywczej. Instrumenty wspomaganie zatrudniania osób niepełnosprawnych są skierowane głównie na podażową stronę rynku pracy: szkolenia i inne formy przygotowania zawodowego, dotowanie wynagrodzeń i ubezpieczeń społecznych, wspomaganie doradztwem psychologicznym pracownika niepełnosprawnego. W efekcie wprowadzie indywidualne kompetencje osób niepełnosprawnych rosną, ale zarazem są one postrzegane przez pracodawców jako inna kategoria pracowników, ulegają stygmatyzacji, która powoduje, że zatrudnia się ich niechętnie jako potencjalne źródło obciążeń dla wyników ekonomicznych przedsiębiorstwa. Niewiele instrumentów jest skierowanych do strony popytowej rynku pracy, do pracodawców i przedsiębiorstw, w celu zachęcenia ich do tworzenia miejsc pracy przeznaczonych dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i poszukiwania następnie pracowników, którzy dzięki takim warunkom mogliby wykorzystywać swoje kompetencje bez ograniczeń wynikających z deficytów funkcjonalnych. Tego rodzaju działania wymagają jednak znacznie głębszej interwencji w reguły działania rynku niż stanowienie norm równego traktowania w prawie pracy. Analogiczne sytuacje związane z uporczywością utrzymywania się praktyk dyskryminujących wobec osób niepełnosprawnych można wskazać w wielu innych dziedzinach życia społecznego i świadczą one o tym, że jest to zjawisko o charakterze strukturalnym, związane z zakorzenionymi regułami funkcjonowania instytucji i różnego typu organizacji.

Zagadnienie dokonania trwałych zmian w mechanizmach instytucjonalnych rozwiązywania problemu niepełnosprawności jest jednym z najważniejszych wyzwań intelektualnych i politycznych zarazem. Zjawisko oporu przed zmianą instytucjonalną jest od dawna przedmiotem refleksji przedstawicieli szkoły neoinstytucjonalnej w socjologii, ekonomii i politologii. Odwołując się do paradygmatu analizy wpływu instytucji na procesy gospodarcze O. E. Williamsona (Williamson 2000: 597) należy stwierdzić, że dwa elementy instytucjonalnego podłoża procesów ekonomicznych i społecznych: zakorzenienie (podłoże kulturowe, zwyczaje, normy społeczne, przekonania religijne) oraz fundamentalne instytucje (formalne reguły gry) są trudne do zmiany, są czynnikami stabilności funkcjonowania gospodarki i struktur społecznych. Możliwość dokonywania ich zmiany w krótkim okresie czasu jest niewielka, co powoduje, że rezultaty nawet bardzo poważnych przemian społecznych

i politycznych przenoszą się na nowe wzorce instytucjonalne ze sporym opóźnieniem (Gaćiarz i Bartkowski 2012: 32–38). W przypadku prób nowego uregulowania rozwiązywania problemów niepełnosprawności problem polega na tym, że zwykle nie dotyczą one nawet tych aspektów mechanizmów społecznych, które odnoszą się do zakorzenionego podłoża kulturowego i fundamentalnych reguł społecznych, co nieuchronnie powoduje, że na poziomie struktur zarządzania w poszczególnych sektorach gospodarki i społeczeństwa następuje jedynie częściowe dostosowanie bieżących reguł dystrybucji środków oraz zasad reagowania na potrzeby klientów organizacji, które przynoszą efekty marginalne wobec perspektywy potrzeby makrostrukturalnej zmiany (np. w odniesieniu do aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych czy likwidowania zagrożenia ubóstwem i wykluczeniem społecznym).

Jest to obserwacja ważna ze względu na to, iż w zależności od tego, jak pojmujemy niepełnosprawność, gdzie lokujemy jej najważniejsze wymiary, przyczyny i skutki zarówno dla jednostki, jak i zbiorowości, tak będziemy interpretować potrzebę zmian instytucjonalnych i sposób ich przeprowadzania. Jeśli istotą problemu niepełnosprawności sprowadzamy do wymiaru indywidualnego, to oczywiście priorytetem jest dostosowanie jednostki do logiki działania instytucji. W przypadku stwierdzenia braku skuteczności stosowanych metod adaptacji osób niepełnosprawnych do funkcjonowania w społeczeństwie poszukuje się błędów na poziomie instrumentalnym. Podejmowane są działania zorientowane na poprawę organizacji wewnętrznej instytucji, podniesienie kompetencji profesjonalnych personelu, zastosowanie innowacji technicznych i technologicznych usprawniających deficytowe czynności, rozbudowywane są zachęty mające motywować do aktywności zawodowej czy społecznej. Natomiast sam rdzeń świata instytucjonalnego nie ulega żadnym zmianom, natura barier, z którymi muszą zmagać się osoby niepełnosprawne, nie ulega zmianie (np. reguły rynku pracy czy reguły rynku usług). Sprowadzając to do lapidarnej formuły: usprawniamy świat takim, jakim on jest. Znakomitym przykładem na tego rodzaju proces jest ewolucja instytucji przytułku, która od miejsca skrajnie nieprzyjaznego (świadomie obliczonego na zniechęcanie do długiego pozostawiania pod jej opieką) przekształcała się w miejsce oferujące coraz szerszy zakres usług i form opieki, a nawet stając się z czasem miejscem realizacji działań resocjalizacyjnych. Sama funkcja tej instytucji jednak nie ulega zmianie: objęcie osób wykluczonych kontrolą i przeciwdziałanie zagrożeniu zachowaniami naruszającymi porządek publiczny.

Jeśli zaakceptujemy model społeczny, to priorytetem staje się przebudowa reguł instytucjonalnych, tak aby umożliwiały one osobom niepełnosprawnym osiągnięcie takich samych pozycji społecznych i funkcjonowanie na takich samych warunkach jak osoby zdrowe. Aby to osiągnąć, niezbędna staje się ingerencja w podstawowe zasady funkcjonowania instytucji i oddziaływanie na podłoże kulturowe w celu ukształtowania nowych wzorców zachowań społecznych (np. wykorzenienie uprzedzeń i stereotypów społecznych). Takie podejście z góry zakłada, że przekształcenia będą dokonywać się długoterminowo i wymagają holistycznych działań podejmowanych na wszystkich szczeblach organizacji społeczeństwa, nie mogą się ograniczać tylko do poszczególnych, selektywnie dobranych sektorów gospodarki i społeczeństwa. Właściwie oznaczają one wprowadzenie horyzontalne zupełnie nowych

reguł, które oznaczają zmianę logiki funkcjonowania podstawowych instytucji, np. rynku czy też systemu zabezpieczenia społecznego. Odwołując się do analiz tego, jak dokonują się zmiany instytucjonalne, stwierdzić należy, że w przypadku problemu niepełnosprawności zastosowanie ma koncepcja kryzysu wewnętrznego, zgodnie z którą „zmiana następuje wskutek wyczerpania się zdolności współdziałania w ramach ustanowionych reguł. Istotą tego procesu jest wyczerpywanie się użyteczności danego zestawu zasad racjonalnego, sprawnego uregulowania wzajemnych stosunków pomiędzy aktorami społecznymi dążącymi do osiągnięcia swoich celów poprzez wzajemne oddziaływanie. W rezultacie następuje zablokowanie możliwości albo zasadnicze obniżenie prawdopodobieństwa ich osiągnięcia. Aby rozwiązać ten problem trzeba ustanowić nowe zasady kooperacji, rozstrzygnąć dylematy konfliktu pomiędzy różnymi zasadami regulującymi działania aktorów. Generalnie trzeba wdrożyć innowacyjne sposoby osiągania celów, jeśli te ostatnie same nie podlegają przewartościowaniu wskutek kryzysu” (Gąciarz 2004: 50). Problem niepełnosprawności stał się współcześnie zjawiskiem generującym symptomy kryzysowe związane z obciążeniem systemu zabezpieczenia społecznego wydatkami na polityki społeczne związane z przeciwdziałaniem skutkom niepełnosprawności oraz w związku z jego wpływem na zdolności rozwojowe społeczeństw (Komisja Europejska 2010). Legitymizuje to zarówno w sensie poznawczym, jak i praktycznym podejście do zagadnienia niepełnosprawności jako problemu strukturalnego, którego rozwiązanie wymaga modyfikacji, zmianę pewnych fundamentalnych reguł organizacji społeczeństwa, do tej pory uznawanych za oczywiste i spełniających swoją funkcję utrzymywania ładu społecznego.

Fundamentalne ramy instytucjonalne polityki wobec niepełnosprawności ukształtowały się w dwóch etapach: powstawania gospodarki kapitalistycznej i społeczeństwa przemysłowego oraz rozwoju państwa dobrobytu. Ich istotą jest uznanie, że osoby niepełnosprawne, które nie mogą dostosować się do stanu normalności muszą pozostawać pod kontrolą (opieką) instytucjonalną. Warunki racjonalności ekonomicznej i reprodukcji ładu społecznego wymagały utrzymywania „ludzi nadmiarowych” lub „ludzi zbędnych” poza rynkiem pracy (Meszaros 1995: 702), poza aktywnym uczestnictwem społecznym. Jest to układ zorganizowanej opresji, która prowadzi według zwolenników społecznego modelu do atrybucji kategorii osób niepełnosprawnych cechami quasi-klasowymi. Cechy statusowe osób niepełnosprawnych uprawniają do włączania ich w kategorię podklasy społecznej (ang. *underclass*), ze wszystkimi jej charakterystycznymi wymiarami: dziedziczeniem biedy, subkulturą ubóstwa, subiektywną automarginalizacją (alienacją), uległością wobec hegemonicznej ideologii i władzy (Charlton 2010: 149–156; Oliver i Barnes 2012: 52–76).

Spółeczeństwa postindustrialne stają przed wyzwaniami rozwojowymi, które wymuszają przemysłenie instytucjonalnych mechanizmów rozwiązywania problemu niepełnosprawności. Składają się na nie: wzrost udziału osób niepełnosprawnych w populacji, starzenie się i zmniejszanie się zasobów pracy. Kreują one granice racjonalności utrzymywania statusu „ludzi nadmiarowych”. Konieczne stają się zmiany systemowe, które pozwolą na przejście do stanu społeczeństwa aktywnego, włączającego wszystkich ludzi w główny nurt życia społecznego. Pociąga to za sobą

konieczność zmiany instytucjonalnego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych oraz zmiany wzorów kulturowych kształtujących traktowanie tej kategorii osób w społeczeństwie.

Podsumowując, odpowiedź społeczeństwa na niepełnosprawność przejawia się w postaci usankcjonowanych sposobów wsparcia tych osób i definiowania ich roli społecznej. Opierają się one na swoistych typach idealnych niepełnosprawności zwanych modelami: religijnym, indywidualnym (funkcjonalnym, medycznym), społecznym. Każdy z nich implikuje różne rozumienie niepełnosprawności jako problemu społecznego. To z kolei determinuje zróżnicowanie celów polityki wobec osób niepełnosprawnych, mieszczące się w przedziale od segregacji i zapewniania kontroli nad ich działaniami po integrację społeczną i zapewnienie samodzielności życiowej. Każdy z tych celów powoduje konieczność wytworzenia układu instytucji, które wykonują funkcje związane z oddziaływaniem na zdrowie, psychikę, położenie społeczne osób niepełnosprawnych.

Polityka emancypacji jako cecha strukturalna społeczeństw ponowoczesnych

Polityka społeczna wobec niepełnosprawności zmieniała się stopniowo wraz z rozwojem państwa dobrobytu. Jej podstawą było skuteczne wykonywanie funkcji kompensacyjnych wobec niepełnosprawnych. Zgodnie z logiką modelu indywidualnego docelowym rozwiązywaniem problemów osób niepełnosprawnych było wykonywanie dwóch funkcji przez instytucje publiczne: kompensacji i opieki. W wymiarze społecznym prowadziło to do petryfikacji opresji ekonomicznej (wykluczenie rynkowe); wykluczenia społecznego, alienacji na poziomie świadomości indywidualnej. Funkcją pozytywną tego etapu rozwoju było uprawomocnienie niepełnosprawności jako problemu społecznego. Nie podlegało negacji uznanie jej za sprawę publiczną. Wraz z narastaniem symptomów kryzysu państwa dobrobytu w jego tradycyjnym, silnie scentralizowanym kształcie, następowały zmiany form wsparcia osób niepełnosprawnych, które wiązały się z przemieszczaniem sprawowania funkcji opiekuńczych do wspólnot (rodziny, społeczności lokalne) i decentralizacją zadań związanych z realizacją polityki społecznej. Tendencja ta znalazła również wyraz w modyfikacji modelu indywidualnego niepełnosprawności, w którym zaczęto podkreślać znaczenie przystosowania osób dotkniętych deficytami do wykonywania ról społecznych w warunkach naturalnych, najlepiej w realnych życiowych sytuacjach, we współpracy z innymi ludźmi przy wykonywaniu „prawdziwych” zadań (Wolfensberger 1983; 1998). Taka ewolucja w podejściu do instytucjonalnych form wsparcia osób niepełnosprawnych była przede wszystkim racjonalnym wyborem ekonomicznym, albowiem utrzymywanie hojnego systemu zasiłkowego i rozbudowanych instytucji opieki zamkniętej stanowiło zbyt wielkie obciążenie dla państwa. Dywersyfikacja odpowiedzialności i zasad udzielania wsparcia była nieodzowna.

Niepełnosprawność jako zjawisko społeczne zmieniała swój status pod wpływem przemian ekonomicznych, technologicznych, kulturowych. W społeczeństwach post-

industrialnych staje się coraz poważniejszym uwarunkowaniem zdolności rozwojowych, głównie ze względu na wyzwania demograficzne spowodowane starzeniem się społeczeństw oraz zwiększaniem się udziału osób niepełnosprawnych w całości populacji. Przede wszystkim legitymizację społeczną straciło uznawanie osób niepełnosprawnych za ludzi nieproduktywnych i wynikająca stąd organizacja systemu wsparcia, wykluczająca ich z rynku pracy. Racjonalność ekonomiczna tego modelu ulegała coraz większej atrofii, wskutek zmiany uwarunkowań determinujących konkurencyjność i zdolność ekspansji ekonomicznej. Wzrastającą populację osób niepełnosprawnych zaczęto postrzegać w kategoriach siły rynkowej, konsumentów zdolnych do wpływania na sytuację na rynku dóbr i usług. Kolejnym logicznym krokiem było dostrzeżenie ich znaczenia jako zasobu ludzkiego, siły roboczej, która może aktywnie uczestniczyć w rynku pracy. Cały ten kompleks czynników doprowadził do zasadniczego przewartościowania celów polityki wobec niepełnosprawności. Uznano, że jej fundamentem powinno być włączenie społeczne i aktywizacja ekonomiczna możliwie jak największej części osób niepełnosprawnych.

Podstawą tak przeformułowanej polityki społecznej jest społeczny model niepełnosprawności, który identyfikuje to zjawisko jako problem społeczny wynikający ze strukturalnych cech gospodarki, stosunków społecznych i sposobu ich legitymizacji w kulturze. Niepełnosprawność jest zjawiskiem relatywnym, ukształtowanym przez organizację społeczeństwa oraz stosunki władzy i wpływu w państwie. Polega ono na narzucaniu osobom z niepełnosprawnościami ograniczeń w aktywności i zakresie wykonywanych ról społecznych poprzez wytwarzanie (zarówno intencjonalne, jak i nieświadomiane) barier w dostępie do różnych rodzajów aktywności. Skutkiem tego jest uzależnienie osób niepełnosprawnych od instytucji i niezdolność do samodzielnego życia. Podstawowymi problemami nie są deficyty jednostek ludzkich, lecz bariery społeczne (materialne, organizacyjne, mentalne), które wykluczają osoby z niepełnosprawnościami z uczestnictwa społecznego.

Wskutek takiej diagnozy teoretycy polityki społecznej i działacze społeczni reprezentujący koncepcję społecznego modelu niepełnosprawności postulują politykę społeczną opartą na założeniu pełnej emancypacji osób niepełnosprawnych, której celem finalnym jest pełna integracja społeczna tej kategorii osób. Osiągnięcie tego stanu wymaga przebudowy społeczeństwa, reguł jego funkcjonowania, a przede wszystkim dokonania zmian instytucjonalnych. Ideologiczną podstawą tych ostatnich jest uznanie specjalnych praw osób niepełnosprawnych za składową praw człowieka. Nowe reguły organizacji społeczeństwa mają zapewniać równość praw osób niepełnosprawnych i sprawnych. Warunkiem niezbędnym osiągnięcia równego traktowania osób niepełnosprawnych jest zasadnicza zmiana relacji pomiędzy nimi jako zbiorowością a władzami publicznymi oraz pomiędzy nimi jako jednostkami a profesjonalnymi służbami społecznymi. Zmiana powinna polegać na ich upodmiotowieniu: obywatelskiej partycypacji reprezentacji osób niepełnosprawnych wyłonionej przez nie same w opracowywaniu, stanowieniu i ewaluacji polityki publicznej. W wymiarze indywidualnym upodmiotowienie oznaczać powinno zapewnienie osobie niepełnosprawnej wyboru odnoszącego się do jej kwestii życiowej, w tym co do jej rehabilitacji oraz form wsparcia ze strony instytucji. Funkcją upodmiotowie-

nia jest zmniejszanie uzależnienia osób niepełnosprawnych od instytucji, wzrost ich odpowiedzialności za własne sprawy.

Model społeczny niepełnosprawności nie jest wyłącznie zjawiskiem intelektualnym. Został on wyartykułowany w 1976 roku przez organizację zrzeszającą ludzi niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii – Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) – w dokumencie zatytułowanym „Fundamental Principles of Disability”. Niepełnosprawność określono w nim jako „niedogodność albo ograniczenie aktywności spowodowane przez współczesną społeczną organizację, która nie bierze w ogóle lub w niewielkim stopniu pod uwagę ludzi, którzy mają uszkodzenia lub wady fizyczne i wskutek tego wyklucza ich z uczestnictwa w głównym nurcie aktywności społecznej” (UPIAS 1976: 14). Od lat osiemdziesiątych ubiegłego stulecia oddziałuje on silnie na politykę społeczną wielu krajów, przede wszystkim anglosaskich, skandynawskich, Holandii i Niemczech. Najważniejszymi skutkami jego oddziaływania na praktykę społeczną są zmiany w organizacji usług publicznych (edukacja, transport publiczny, pośrednictwo pracy) oraz zasadach ich finansowania (np. wprowadzenie bezpośrednich płatności i indywidualnych budżetów, w ramach których osoby niepełnosprawne uzyskują możliwość współdecydowania o wydatkach). Głównym nurtem tego typu polityki społecznej jest wdrażanie koncepcji niezależnego życia, przejawiające się np. w specjalnych projektach mieszkaniowych i rezygnowaniu z prowadzenia domów opieki na rzecz organizowania usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania. Kolejnym wymiarem zmian jest również inne podejście do kwestii aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, w ramach którego następuje indywidualizacja stosowanych metod rehabilitacji zawodowej i rozwijane są zróżnicowane, elastyczne formy zatrudnienia tej kategorii pracowników. Miernikiem powodzenia polityki wobec osób niepełnosprawnych stała się poprawa jakości życia w wymiarach materialnym i subiektywnym. Jest to kolejny przejaw starań o upodmiotowienie osób niepełnosprawnych, gdyż to ich komfort życiowy staje się wyznacznikiem polityki społecznej.

Ważnym następstwem wdrażania modelu społecznego stała się względna deinstytucjonalizacja systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, która przejawia się w odnowieniu znaczenia społeczności lokalnych i wspólnot naturalnych w działaniach na rzecz niepełnosprawnych. Tendencja ta jest tym silniejsza, im większy priorytet jest nadawany integracji społecznej osób niepełnosprawnych, ich włączaniu w różne formy aktywności edukacyjnej, kulturalnej, społecznej. Następuje zmniejszanie ich zależności w życiu codziennym od instytucji publicznych, w szczególności wyspecjalizowanych instytucji opiekuńczych. Jest to zjawisko o dużym społecznym znaczeniu, gdyż często zdarza się, że w wielu środowiskach ma miejsce znaczny niedorozwój instytucjonalnych form wsparcia. To ostatnie powoduje silne zróżnicowanie szans życiowych osób niepełnosprawnych pomiędzy wielkimi miastami a obszarami wiejskimi (Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008). Deinstytucjonalizacja stanowi więc możliwość wyrównania szans dla osób niepełnosprawnych zamieszkałych na obszarach ze słabą infrastrukturą społeczną.

Polityka oparta na modelu społecznym niepełnosprawności stała się jednym z ważnych elementów ładu społecznego społeczeństw ponowoczesnych. Stała się

układem odniesienia dla polityk antydyskryminacyjnych stosowanych wobec różnych mniejszościowych grup społecznych (dyskryminowanych z powodu rasy, pochodzenia etnicznego, orientacji seksualnej, przynależności do subkultur). Rozwiązywanie problemu społecznego niepełnosprawności poprzez horyzontalne usuwanie barier ograniczających ich prawa człowieka stało się swojego rodzaju wzorcem dla polityki równego traktowania (Gooding i Casserley 2005). Model społeczny niepełnosprawności kładzie nacisk na te elementy społecznego funkcjonowania jednostki, które zajmują najwyższe pozycje w hierarchiach wartości społeczeństw ponowoczesnych: poszanowanie tożsamości indywidualnej i zbiorowej, możliwość swobodnego realizowania własnego stylu życia, znaczenie relacji interpersonalnych i niezdeformowanej komunikacji między ludźmi. W warunkach społeczeństwa przywiązującego wielkie znaczenie do podmiotowości ludzkiej i uwolnionego od presji systemu ekonomicznego wymagającego bezwzględnego podporządkowania się rygorom przemysłowej organizacji, polityka społeczna nastawiona na jakość życia i włączenie społeczne jest częścią składową normalnego funkcjonowania systemu społecznego, jego ważnym układem zapewniającym równowagę społeczną.

Położenie osób niepełnosprawnych w Polsce: pomiędzy deklaracjami a realiami

W Polsce model społeczny – a właściwie niektóre jego aspekty – został inkorporowany do oficjalnej doktryny polityki społecznej, ale w praktyce nie wdrożono jego zasad w sposób zapewniający strukturalną, całościową zmianę podejścia do problemu niepełnosprawności (Gąciarz 2009). Taka diagnoza była podstawą koncepcji projektu badawczego „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, który był realizowany w latach 2012–2013 pod kierunkiem Barbary Gąciarz przez zespół badawczy socjologów z Wydziału Humanistycznego AGH w Krakowie oraz UJ i UW.

Projekt obejmował studia i badania empiryczne odnoszące się do funkcjonowania instytucjonalnego systemu wsparcia, roli organizacji pozarządowych, problematyki zatrudnienia osób niepełnosprawnych (w tym karier zawodowych niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych), uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie informacyjnym, zagadnienia dyskryminacji kobiet niepełnosprawnych. W jego wyniku określono szereg dysfunkcji systemu instytucjonalnego wsparcia i różnych instrumentów polityki społecznej wobec niepełnosprawnych w Polsce. Potwierdziły się główne hipotezy wskazujące, że w Polsce nadal działa szereg barier ekonomicznych, społecznych i kulturowych uniemożliwiających osobom niepełnosprawnym normalne uczestnictwo społeczne, a nawet powodujące występowanie u nich syndromu bierności i automarginalizacji. Wskazane bariery dotyczą przede wszystkim dezaktywizującego charakteru finansowych instrumentów polityki społecznej, niespójnego charakteru rozwiązań instytucjonalnych (fragmentaryzacja działań, niejasny podział odpowiedzialności, brak kryteriów efektywnościowych), braku mechanizmu koordynacji działań wobec niepełnosprawnych w administracji publicznej, niskiego poziomu uczestnictwa w infosferze (między innymi wyklucze-

nie cyfrowe), niedostosowanego do potrzeb niepełnosprawnych systemu usług publicznych oraz braku standardów usług komercyjnych dla niepełnosprawnych.

Syntetyczny obraz sytuacji, jaki przyniosły te badania, to wielowymiarowe upośledzenie społeczne tej kategorii osób, noszące istotne znamiona dyskryminacji. Stanowi to wyraz znacznej rozbieżności pomiędzy zasadami i celami deklarowanymi w założeniach polityki publicznej a faktycznym sposobem realizowania działań wspierających osoby niepełnosprawne. Jest to stan rzeczy charakterystyczny w sytuacji, gdy w praktyce społecznej nadal stosowane są rozwiązania i metody postępowania charakterystycznej dla koncepcji rozwiązywania problemu niepełnosprawności, która na poziomie oficjalnej doktryny została odrzucona. Co więcej, występują symptomy uporczywego podtrzymywania rozwiązań instytucjonalnych, co do których już wielokrotnie potwierdzono, że są nieskuteczne i przynoszą straty. Jaskrawym tego przykładem jest polityka aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, działalność w tym zakresie urzędów pracy i bierność władz publicznych w tym zakresie. Dalsze przedłużanie takiej praktyki musi nieuchronnie prowadzić do pogłębiania wykluczenia społecznego coraz większej liczby osób niepełnosprawnych. Nasuwa się wniosek, że funkcjonujące w praktyce instrumentarium polityki społecznej jest w wysokim stopniu niedostosowane do jej celów zakładanych w obowiązującym ustawodawstwie i programach polityki rządowej. Długotrwałe utrzymywanie się takiego stanu rzeczy jest związane z wieloma okolicznościami, ale jedna z nich musi zostać wyraźnie wskazana, gdyż dotyczy wprost samego podejścia do praw osób niepełnosprawnych i ich pozycji w społeczeństwie. Tym czynnikiem jest słabość samoorganizacji środowiska osób niepełnosprawnych. Jeden ze współtwórców modelu społecznego, Michael Oliver, w swoich pracach wskazywał jednoznacznie na to, że brak autentycznej reprezentacji środowisk niepełnosprawnych jest jedną z najważniejszych przyczyn trwania praktyk w zakresie ich wspierania, które są bardziej w interesie administracji publicznej i klas rządzących niż służą zaspokajaniu najważniejszych potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami. Jak podkreślał on w swoich analizach sytuacji osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii, większość organizacji charytatywnych czy różnych organów konsultacyjnych to gremia kierowane i zdominowane przez osoby sprawne i powiązane z władzami publicznymi. Mają one w istocie rzeczy profil tzw. QUANGO, quasi-organizacji pozarządowych, które nie będąc częścią samej organizacji, wykonują faktycznie pewne funkcje i zadania na jej rzecz. Istotne jest przy tym, że są one niemal całkowicie lub w znacznej mierze uzależnione finansowo od administracji publicznej (Oliver 2009). Ważną lekcją z historii narodzin i oddziaływania społecznego modelu niepełnosprawności jest to, że jego względne powodzenie wynikało z tego, że jego koncepcję wypracowano w środowisku autentycznych stowarzyszeń i ruchów społecznych osób niepełnosprawnych. Przez to środowisko była ona również promowana w relacjach z rządem i administracją publiczną (Shakespeare 1993).

Dlatego konieczna jest przebudowa polityki publicznej wobec niepełnosprawności z zastosowaniem instrumentów opartych na modelu społecznym, z pewnymi modyfikacjami wynikającymi z krytycznych analiz ukazujących także jego słabe strony. Jego ograniczenia mają korzenie teoretyczne i są związane z granicami traf-

ności wyjaśniania i stosowania w praktyce społecznej koncepcji konstrukcjonizmu społecznego. Dwojaka natura niepełnosprawności (biologiczno-medyczna i społeczno-kulturowa) musi być brana pod uwagę przy formułowaniu programu oddziaływania na sytuację życiową osób niepełnosprawnych. Ich problemów nie rozwiązuje wyłącznie eliminacja ograniczeń wynikających z niedostosowania organizacji społecznej do ich potrzeb. Obiektywne ograniczenia fizyczne i problemy związane z poziomem dobrostanu psychicznego są również istotną barierą uczestnictwa społecznego (Shakespeare 2010). Powoduje to potrzebę dwutorowości podejmowanych działań: przekształcania organizacji społeczeństwa i oddziaływania rehabilitacyjnego na poszczególne jednostki w celu maksymalnego zbliżenia ich działań do stanu normalności.

Model społeczny niepełnosprawności jest koncepcją wyraźnie określającą orientację aksjologiczną działań, zaangażowanie w promowanie standardu życia osób niepełnosprawnych, który opiera się na wartościach niezależności ekonomicznej, podmiotowości i uczestnictwa społecznego, wykonywaniu ról rodzinnych i zawodowych oraz samodzielnym poruszaniu się w przestrzeni fizycznej i informacyjnej. Jak ujęto to w definicji niepełnosprawności przedstawionej Parlamentowi Europejskiemu przez Europejskie Forum Niepełnosprawności w 1994 roku: „Osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie. Bariery te są często zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa” (EP, 1994: 10). Polityka publiczna powinna być zorientowana na likwidowaniu barier i kształtowaniu akceptujących postaw społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnościami.

Krytyczna analiza stosowania modelu społecznego do kształtowania praktyki społecznej prowadzi do wniosku, że jednym z największych wyzwań jest niejednorodność niepełnosprawności. W istocie rzeczy mamy do czynienia z całym zbiorem zjawisk o różnym podłożu, stopniu nasilenia, o odmiennej historii i miejscu w doświadczeniu indywidualnym. W konsekwencji zarówno osoby niepełnosprawne, jak i społeczeństwo konfrontują się z problemem wielości rozmaitych barier, które stają na drodze do normalnego funkcjonowania ludzi obarczonych różnymi rodzajami dysfunkcji. Niepełnosprawność ujmowana tak jak zwykliśmy to robić na potrzeby rozważań naukowych czy w jeszcze większym stopniu, gdy definiujemy ją do warunków aktów prawnych, jest właściwie pojęciem upraszczającym, konwencjonalnym sposobem nazywania sytuacji bardzo różnych zarówno pod względem przyczyn, jak i możliwości rehabilitacji, integracji społecznej, szans na samodzielne życie. Dla potrzeb opracowania polityki społecznej, sprawnie działającej i przynoszącej poprawę jakości życia poszczególnych kategorii osób niepełnosprawnych, niezbędna jest dekonstrukcja samej kategorii niepełnosprawności ze względu na jej niejednorodny i wieloaspektowy (biologiczny, psychologiczny i społeczny) charakter. Należy zakładać, że w jej rezultacie powinniśmy przejść od myślenia w upraszczających ramach ogólnych kategorii niepełnosprawności do mówienia o niepełnosprawnościach, w kategoriach ich wielości. Jeśli spojrzymy na to zagadnienie

z historycznego i socjologicznego punktu widzenia, to zauważymy, że niektóre kategorie niepełnosprawności mają swoją własną, odrębną i dobrze ugruntowaną tradycję funkcjonowania w społeczeństwie (np. niewidomi, głusi). Jeśli wskażemy na słabość reprezentacji i samoorganizacji osób niepełnosprawnych, to również nie dotyczy to w jednakowym stopniu wszystkich kategorii niepełnosprawności. Zrzeszenia osób niewidomych czy głuchych działają prężnie, skutecznie pełniąc rolę adwokatów interesu swojego środowiska, organizując samopomoc i wpływając na standardy usług zdrowotnych i rehabilitacyjnych świadczonych przez instytucje publiczne. Te przykłady wskazują na zasadność pluralistycznego podejścia do zagadnienia integracji społecznej osób niepełnosprawnych. Podejście ujednociające jest stosowane przede wszystkim ze względu na wymogi władz publicznych, dla których posługiwanie się jednym pojęciem niepełnosprawności jest rozwiązaniem racjonalizującym, ułatwiającym konstruowanie i stosowanie standardowych procedur administracyjnych.

Rekonstrukcja polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych oprzeć musiałaby się na zindywidualizowanym podejściu do różnych kategorii niepełnosprawności i poszczególnych osób z niepełnosprawnością. Pakiet działań wspierających leczenie, rehabilitację medyczną i wsparcie aktywizacji zawodowej i społecznej dostosowany musiałby być dostosowany do potrzeb i możliwości konkretnej osoby, wynikających z typu i głębokości dysfunkcji. Osoba z niepełnosprawnością musiałaby być traktowana jako integralny podmiot przez instytucje publiczne zobowiązane na mocy prawa do świadczenia różnych form wsparcia. Ta zasadnicza zmiana logiki działania służb społecznych miałaby polegać na zapewnianiu komplementarności działań, które obecnie są zbiorem toczących się niezależnie od siebie działań sektorowych. Misją służb zajmujących się osobami niepełnosprawnymi musiałoby się stać zapewnienie synergii działań sektorowych: leczenia, rehabilitacji, edukacji, kształcenia i szkolenia zawodowego, doradztwa zawodowego i pośrednictwa pracy, wsparcia psychologicznego, i innych form włączania w uczestnictwo społeczne. Ten postulat wydobywa na pierwszy plan działań podejmowanych wobec osób niepełnosprawnych niezwykle istotną kwestię: likwidacja barier kulturowych, społecznych, ekonomicznych i psychologicznych ma fundamentalne znaczenie dla skutecznej ich integracji społecznej i zapewnienia im dobrostanu osobistego.

Zmiana polityki społecznej wobec niepełnosprawności jawi się w tym kontekście jako proces składający się z komplementarnych wobec siebie dwóch nurtów przeobrażeń. Z jednej strony byłyby to zmiany na poziomie narodowym: ram prawnych i generalnych mechanizmów polityki społecznej, których funkcją miałyby być zmodyfikowanie celów polityki społecznej wobec niepełnosprawnych, ukierunkowanie wydatków publicznych na likwidację barier różnych typów, stworzenie sposobów finansowania działań na rzecz niepełnosprawnych wychodzących poza kompensacyjny format świadczeń. Z drugiej strony niezbędna byłaby modyfikacja działalności instytucji na poziomie lokalnym, tam gdzie następuje faktyczna interakcja pomiędzy osobą niepełnosprawną a administracją publiczną i różnymi podmiotami działającymi w sferze wspierania tej kategorii osób. Instytucje te i organizacje pozarządowe winny zyskać większe możliwości działania elastycznego, dostosowanego

do zróżnicowanych potrzeb różnych środowisk i nawet konkretnych osób. Powinno to się wręcz stać regułą, iż podejmują działania w ramach indywidualnych programów wsparcia na podstawie diagnozy potrzeb i możliwości konkretnej osoby niepełnosprawnej. Mając na uwadze podmiotowość osób niepełnosprawnych, nieodzownym elementem takiego programu wsparcia winno być ich współdecydowanie o jego zawartości i sposobie wykonywania.

Wszelkie działania reformatorskie muszą brać pod uwagę zagrożenie wystąpienia efektów bumerangowych, niezamierzonych skutków wprowadzanych innowacji, które często przeczą zamierzeniom ich inicjatorów. Istnieje ewidencja empiryczna świadcząca o tym, że programy aktywizacji zawodowej i społecznej mogą przynosić takie właśnie efekty niezamierzone, dysfunkcjonalne wobec zakładanych celów (Giermanowska i Raclaw 2014). Sposób funkcjonowania instytucji powoływanych do adaptacji osób niepełnosprawnych do pracy zawodowej prowadzi niekiedy do wyuczonego stanu niepełnej samodzielności, pogłębiając ich zależność od instytucji. Pierwotny cel jest zastępowany przez cel wtórny – utrzymanie się w pracy w instytucji, która miała pełnić rolę przejściowego miejsca rehabilitacji zawodowej. Zjawisko to znane również z polskiego doświadczenia działalności warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywizacji zawodowej (Gąciarz i Giermanowska red. 2009), opisane zostało wyczerpująco na przykładzie Szwecji (Holmqvist 2009). To ograniczenie praktyki opartej na modelu społecznym wymaga dokładnego przemyślenia modyfikacji instrumentów stosowanych w programach aktywizacji zawodowej.

W świetle doświadczeń wdrażania różnych wariantów polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, a także biorąc pod uwagę pewne utrwalone w polskim społeczeństwie wzory traktowania osób niepełnosprawnych jako kategorii osób chorych, wymagających przede wszystkim leczenia, wydaje się za uzasadnione opieranie praktyki na modelu integrującym podejście medyczne i społeczne. Taki model socjo-medyczny niepełnosprawności jest znany w praktyce światowej dzięki przyjętej w 1980 roku przez WHO Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Jego głównym celem jest maksymalizacja włączenie społeczne osób niepełnosprawnych i ich samodzielności życiowej. Do tego niezbędne jest wypracowanie modelu instytucjonalnego polityki aktywizacji, który oparty byłby na stosowaniu zindywidualizowanych programów włączenia społecznego (alternatywne ścieżki integracji społecznej oparte na partnerstwie w ich realizowaniu) umożliwiających upodmiotowienie osób, do których są one adresowane. Konieczne jest również rozważenie stosowania zupełnie nowych mechanizmów aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych, które nie będą skierowane wyłącznie na popytową stronę rynku pracy (pracowników), ale również na jego stronę podażową, wprowadzając pracodawców jako aktywnych aktorów tych działań (Rymsza 2013).

Wszystkie te zagadnienia wymagają aktywnej, otwartej debaty z udziałem środowisk osób niepełnosprawnych, ponieważ niezbędne jest dokonanie istotnych wyborów społecznych i politycznych, które zahamują obserwowane tendencje alienujące osoby niepełnosprawne z aktywności gospodarczej, społecznej i politycznej. Społeczeństwo polskie stoi przed koniecznością dokonania wyboru o znaczeniu cywiliza-

cyjnym, który wpłynie na tworzenie ładu społecznego nawiązującego do wartości i wzorców, do których Polacy aspirują od dawna, albo spowoduje nieuchronną stagnację społeczną wskutek pogłębiania się problemów społecznych, nierozwiązywalnych ze względu na nieskuteczną politykę społeczną. Kwestią, którą socjolog musi postawić przed sobą i innymi w tym kontekście, jest pytanie, czy taka zasadnicza zmiana podejścia do osób niepełnosprawnych jest możliwa w ramach istniejącego ładu ekonomicznego i społecznego w Polsce? Czy poziom rozwoju stosunków ekonomicznych, stratyfikacja społeczna i wynikający z niej układ dominacji – podrzędności interesów oraz ideologie panujące w świadomości społecznej Polaków nie stanowią w sumie kontekstu makrospołecznego niesprzyjającego takiemu podejściu do problemu społecznego niepełnosprawności, jaki prezentuje jej model społeczny? Czy doświadczenie nieudanych prób wprowadzania ambitnych zamierzeń aktywizacyjnej polityki społecznej w Polsce podejmowane już w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego stulecia nie wskazują, że społeczeństwo polskie jest jeszcze odległe od wzorów działania społecznego charakteryzujących społeczeństwa postindustrialne? Pytania te stawiam nie po to, aby zniechęcić do podejmowania wysiłków na rzecz przebudowy polityki publicznej wobec osób niepełnosprawnych, lecz wskazania, jak trudne to jest wyzwanie.

Literatura

- Albrecht, Gary L. i Judith A. Levy. 1981. *Constructing Disabilities as Social Problems*. W: G.L. Albrecht (red.). *Cross National Rehabilitation Policies: A Sociological Perspective*. London: SAGE, s. 11–32.
- Barnes, Colin. 2010. *A Brief History of Discrimination and Disabled People*. W: L.J. Davis (red.). *The Disability Studies Reader*. New York and London: Routledge, s. 20–32.
- Becker, Howard Saul. 2009. *Oustersiderzy. Studia z socjologii dewiacji*. Warszawa: WN PWN.
- Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. Palgrave: Macmillan.
- Castañeda, Carmelita, Larissa E. Hopkins i Madeline L. Peters. 2000. *Ableism*. W: M. Adams, W. Blumenfeld, C. Castañeda, H.W. Hackman, M.L. Peters i X. Zuniga (red.). *Readings for Diversity and Social Justice*. New York: Routledge, s. 319–323.
- Charlton, James. 2010. *The Dimensions of Disability Oppression*. W: L.J. Davis (red.). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, s. 147–160.
- European Parliament. 1994. Report of the Human Rights Plenary Meeting. Brussels.
- Gąciarz, Barbara. 2004. *Instytucjonalizacja samorządności. Aktorzy i efekty*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Gąciarz, Barbara. 2009. *Lokalne instytucje samorządowe i organizacje pozarządowe jako aktorzy systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Diagnoza i rekomendacje*. „Trzeci Sektor” nr 16.
- Gąciarz, Barbara i Jerzy Bartkowski. 2012. *Samorząd a rozwój. Instytucje – Obywatele – Podmiotowość*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Gąciarz, Barbara i Ewa Giermanowska (red.). 2009. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenie pracodawców*. Warszawa: ISP.
- Gąciarz, Barbara, Antonina Ostrowska i Włodzimierz Pańków. 2008. *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń. Raport z badań*. Warszawa: MPiPS.

- Gerber, David A. 2000. *Introduction: Finding Disabled Veterans in History*. W: D.A. Gerber (red.). *Disabled Veterans in History*. Ann Arbor: The University of Michigan Press, s. 1–54.
- Giermanowska, Ewa i Iwona Raclaw. 2014. Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Maszynopis.
- Gooding, Caroline i Catherine Casserley. 2005. *Open for All? Disability Discrimination Laws in Europe Relating to Goods and Services*. W: A. Lawson i C. Gooding (red.). *Disability Rights in Europe. From Theory to Practice*. Oxford, Portland: Hart Publishing, s. 135–162.
- Gregory, Jeanne. 1988. *Sex Race and the Law: Legislating for Equality*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Habermas, Jürgen. 1975. *Legitimation Crisis*. Boston: Beacon Press.
- Habermas, Jürgen. 1996. *Between Facts and Norms*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Hahn Harlan. 1986. *Public Support for Rehabilitation Programmes; the Analysis of US Disability Policy*. „Disability, Handicap and Society” vol. 1 (2): 121–138.
- Henslin, James M. 2003. *Social Problems*. Boston: Allyn & Bacon.
- Holmqvist, Mikael. 2009. *The Disabling State of an Active Society*. Farnham Surrey (UK), Burlington VT (USA): Ashgate Publishing Company.
- Komisja Europejska. 2010. *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020. Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*. Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów, KOM(2010)636. Bruksela: Komisja Europejska.
- Lemert, Edwin M. 1951. *Social Pathology*. New York: MacGraw-Hill Book Co., Inc.
- Manis, Jerome G. 1976. *Analyzing Social Problems (Viewpoints in sociology)*. New York: Praeger Publishers Inc.
- Meszáros, Istvan. 1995. *Beyond Capital: Towards a Theory of Transition*. New York: Monthly Review Press.
- Mills, Charles Wright. 2007. *Wyobraźnia socjologiczna*. Warszawa: WN PWN.
- Oliver Michael. 1989. *Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies*. W: B. Len (red.), *Disability and Dependency*. Brighton: Falmer Pres.
- Oliver, Michael. 2009. *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Second Edition. Houndmills, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Oliver, Michael i Colin Barnes. 2012. *The New Politics of Disablement*. Houndsmills, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Rymsza, Marek. 2013. *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich Welfare States?*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Shakespeare, Tom. 2010. *The Social Model of Disability*. W: L.J. Davis (red.). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, s. 266–273.
- Shakespeare, Tom. 1993. *Disabled People’s Self-organisation: A New Social Movement?* „Disability, Handicap and Society” vol. 8, nr 3.
- Spector, Malcolm i John I. Kitsuse. 1977. *Constructing Social Problems*. Menlo Park CA: Cummings Publishing Co.
- Stone Deborah A. 1985. *The Disabled State*. Basingstoke. Macmillan.
- Sztumski, Janusz. 2005. *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. Katowice: „Śląsk” Wydawnictwo Naukowe.
- UPIAS. 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Wheatley, Edward. 2010. *Medieval Constructions of Blindness in France and England*. W: L.J. Davis (red.). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, s. 63–73.

-
- Williamson, Oliver E. 2000. *The New Institutional Economics: Taking Stock, Looking Ahead*. „Journal of Economic Literature” vol. 38, nr 3: 595–613.
- Wolfensberger, Wolf. 1998. *A Brief Introduction to Social Role Valorization. A higher-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services*. New York: Training Institute for Human Service Planning (Syracuse University).
- Wolfensberger, Wolf. 1983. *Social Role Valorization. A Proposed New Term for the Principle of Normalization*. „Mental Retardation” vol. 21, nr 6: 234–239.

Rethinking Disability. From Welfare State Institutions to Integration and Social Activisation

Summary

The article analyzes the historical evolution of the way in which disability has been perceived as a social problem, as well as the institutional forms of solving it. The author compares individual and social models of disability and their impact on social policy. Disability is presented as a complex phenomenon, reflecting structural properties of society: its economic and political system, the type of social bond and the patterns of culture. The author proposes that it is necessary to change the paradigm of public policy related to disability in Poland and to base it on a model integrating medical and social dimensions. She also indicates the main challenges related to this proposal.

Key words: social problem; social model of disability; social integration; social participation; activation.

Seweryn Rudnicki
AGH w Krakowie

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I ZŁOŻONOŚĆ

Celem artykułu jest zaadaptowanie elementów tzw. teorii złożoności (*complexity theory*) do analizy działania systemu instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce. Zgodnie z główną tezą tekstu, wytwarzanie przez systemy instytucjonalne złożoności i obciążanie koniecznością jej redukcji samych osób niepełnosprawnych jest istotnym mechanizmem ich dyskryminacji. Dodatkowo, podstawowe problemy związane z efektywnością funkcjonowania instytucjonalnego wsparcia wynikają z nieumiejętnego radzenia sobie przez system instytucjonalny ze złożonością zjawiska, jakim jest niepełnosprawność. Empirycznej ilustracji do stawianych tez dostarczają dane zebrane w trakcie 60 wywiadów pogłębionych oraz 2 warsztatów, przeprowadzonych z ekspertami w dziedzinie niepełnosprawności. Przeprowadzona analiza nie tylko wzbogaca refleksję nad niepełnosprawnością o nowe wątki teoretyczne, ale także wskazuje kierunki pożądanych zmian w obszarze polityki społecznej.

Główne pojęcia: niepełnosprawność; złożoność; teoria złożoności; instytucje.

Wprowadzenie

Społeczny model niepełnosprawności, od dawna obecny w refleksji nad niepełnosprawnością (Barnes 2012; Gąciarz 2013: 13–29), można niezależnie od jego krytyki uznać za przykład *stricte* socjologicznego podejścia do tej problematyki. Zmiana perspektywy, wyrażona w przejściu od koncentracji na ograniczeniach jednostek do sposobu, w jaki ich społeczne i materialne otoczenie tworzy bariery w efekcie wywołując niepełnosprawność, była także istotnym argumentem w realnej walce o prawa osób niepełnosprawnych. Celem artykułu jest kontynuacja i rozwinięcie tego sposobu myślenia przez adaptację wybranych konstruktów teoretycznych z zakresu teorii złożoności i współczesnej teorii systemowej. Główna teza tekstu wyraża się w przekonaniu, że obecnie jednym z głównych mechanizmów dyskryminacji osób niepełnosprawnych jest wytwarzanie przez systemy instytucjonalne złożoności poznawczej i obciążanie koniecznością jej redukcji osób niepełnosprawnych. Również niektóre istotne problemy związane z efektywnością funkcjonowania instytucjonalnego wsparcia wynikają z nieumiejętnego radzenia sobie przez system instytucjonalny ze złożonością zjawiska, jakim jest niepełnosprawność.

Podstawową inspiracją do powstania tego artykułu oraz źródłem danych empirycznych są informacje zebrane w trakcie 60 wywiadów pogłębionych i 2 warsztatów

z ekspertami w dziedzinie niepełnosprawności (przedstawicielami urzędów, placówek edukacyjnych, organizacji pozarządowych, wśród których były również osoby niepełnosprawne bądź członkowie ich rodzin)¹. Celem badania było uzupełnienie diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych i funkcjonowania instytucji, prowadzonej w ramach szeroko zakrojonego projektu², o perspektywę osób aktywnie zaangażowanych i dysponujących ponadprzeciętną orientacją w tej problematyce (Rudnicki 2013). Spośród wielu tematów poruszanych w trakcie wywiadów bardzo istotnym wątkiem okazał się problem trudności w uzyskaniu przez osoby niepełnosprawne i ich rodziny wiarygodnej, aktualnej i zrozumiałej informacji na temat możliwości i sposobów uzyskania wsparcia instytucjonalnego. Niezależnie od wielu innych obszarów problemowych, kwestia skomplikowania systemu wsparcia instytucjonalnego z perspektywy jego klienta wydała się jedną z głównych charakterystyk obecnej sytuacji osób niepełnosprawnych (zob. Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008: 109–114; Rudnicki 2013: 17–18).

Poszukiwania płaszczyzny teoretycznej, która pomogłaby lepiej wyjaśnić te problemy, zakończyły się zwróceniem w stronę tzw. teorii złożoności (*complexity theory*). Tym mianem określa się zespół interdyscyplinarnych koncepcji opisujących zachowanie różnorodnych układów – od zjawisk pogodowych, przez zachowanie zwierząt, po ruch uliczny – składających się z wielu elementów wchodzących ze sobą w interakcje. Choć perspektywa ta zakorzeniona jest przede wszystkim w naukach przyrodniczych, bywa także stosowana do opisu zachowań społecznych (Nowak, Borkowski i Winkowska-Nowak 2009), pojawia się w badaniach organizacji (Wang i Tunzelman 2000), zarządzaniu publicznym (Byrne 1998), bywa także łączona z podejściem instytucjonalnym (Room 2011). W naukach społecznych obiecującym sposobem zastosowania teorii złożoności jest również potraktowanie jej jako źródła metafor i inspiracji teoretycznych. W tym kontekście można mówić o pojawieniu się w socjologii atmosfery teoretycznej wyrażającej się w przekonaniu, że współcześnie żyjemy w rzeczywistości coraz bardziej złożonej, a skala tej złożoności jest źródłem jakościowych przemian w życiu społecznym i powinna być uwzględniana przez teorię socjologiczną, stając się jednym z jej głównych zagadnień (Urry 2005; zob. także sesja plenarna „Socjologia wobec złożoności współczesnego świata” w trakcie XV Ogólnopolskiego Zjazdu Socjologicznego i artykuły w numerze 4/2013 „Studiów Socjologicznych” autorstwa Rafała Drozdowskiego, Tomasza Szlendaka, Marka Krajewskiego, Marty Bucholc i Radosława Sojaka).

Niniejszy artykuł wpisuje się w ten nurt refleksji, traktując złożoność jako zjawisko o rosnącym i zasługującym na uwagę socjologów i twórców polityk publicznych znaczeniu. Odwołanie do teorii złożoności w kontekście niepełnosprawności motywowane jest chęcią wzbogacenia jej o nowe, płodne poznawczo wątki, pozwalające wyjaśnić problemy trudne do uchwycenia w ramach innych perspektyw teoretycz-

¹ Próba została dobrana tak, by obejmować ekspertów o różnych obszarach specjalizacji, wykonujących swoją pracę na terenie Warszawy, Krakowa, Tarnowa i okolicznych miejscowości. Wypowiedzi badanych cytowane w tym artykule pochodzą z tych wywiadów.

² „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Projekt był kierowany przez prof. Barbarę Gąciarz, a finansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

nych. Wydaje się, że w obecnym już w socjologii połączeniu problemu złożoności z perspektywą systemową (Luhmann 2007), można upatrywać nadziei na reformę i poszerzenie społecznego modelu niepełnosprawności, przy jednoczesnym pozostaniu na gruncie socjologicznym.

Złożoność i złożoność poznawcza

Określenie „teoria złożoności” odnosi się do grupy interdyscyplinarnych koncepcji, których obiektem zainteresowania jest złożoność, niestanowiących jednak w ścisłym znaczeniu teorii, a raczej rodzinę koncepcji dzielących przynajmniej część założeń i pojęć. Głównym przedmiotem zainteresowania teorii złożoności są procesy zmian zachodzące w różnego rodzaju złożonych układach, np. ekosystemach, organizacjach, rynkach finansowych, komórkach, mózgach, miastach itd. Rozwój refleksji nad złożonością miał miejsce głównie w ramach nauk przyrodniczych – zwłaszcza fizyce, biologii i chemii (zob. Gell-Mann 1996) – przy czym istotne znaczenie miał wzrost możliwości obliczeniowych dzięki zastosowaniu komputerów. Od początku był to jednak interdyscyplinarny nurt badań, a zastosowanie elementów teorii złożoności w innych dyscyplinach, np. meteorologii, medycynie, informatyce, innych dyscyplinach technicznych i naukach społecznych opierało się na założeniu o analogii między zachowaniem cząstek, komórek, organizmów, ekosystemów, ludzi itd. i wynikającej stąd możliwości poszukiwania uniwersalnych reguł wyjaśniających to zachowanie (Szydłowski i Tambor 2010: 1). W tym aspekcie teoria złożoności ma zresztą wiele wspólnego z teorią systemową.

Pojęcie złożoności ma wiele definicji (Manson 2001), których przytaczanie tutaj wydaje się niepotrzebne – zarówno z uwagi na ich niewielki związek z perspektywą socjologiczną, brak konsensu wśród badaczy złożoności, jak i na ograniczenia objętościowe tego tekstu. Bardziej przydatna w kontekście charakterystyki omawianej perspektywy będzie rekonstrukcja głównych założeń i idei tego nurtu. Oto najważniejsze z nich (Byrne 1998; Gell-Mann 1997; Livneh i Parker 2005; Szydłowski i Tambor 2010; Urry 2005; Warren, Franklin i Streeter 1998; White 2001):

Nelinearność

W ramach teorii złożoności zakłada się, że zmiany parametrów układu często nie następują w sposób liniowy. Charakterystycznym zjawiskiem są tzw. przejścia fazowe, czyli skokowe, jakościowe zmiany zachodzące w układzie wskutek niewielkich zmian ilościowych. Przykładem może być zmiana stanu skupienia wody w temperaturze 0 i 100 stopni Celsjusza, czy niektóre zachowania zbiorowe związane z dynamiką protestów publicznych albo rozprzestrzenianiem się plotek. W tym kontekście mówi się o „punktach rozgałęzień” (*bifurcation points*), w których system postawiony jest przed dwoma alternatywami, a po dokonaniu wyboru przechodzi gwałtowną i pozornie trudną do przewidzenia zmianę, np. uczy się nowego zachowania, odzyskuje równowagę na innym poziomie integracji lub rozpada się. W języku potocznym tego rodzaju zmiany opisywane są metaforycznie jako „punkty krytyczne”, „wartości progowe”, „mechanizmy

spustowe” itp. Dla złożonych układów charakterystyczny jest także brak proporcjonalności między wejściem i wyjściem, występujący np. w postaci tzw. efektu motyla (drobna zmiana w warunkach początkowych wywołuje nieproporcjonalnie dużą zmianę w efektach końcowych).

Częściowa determinacja

Zgodnie z teorią złożoności zachowanie systemów na ogół nie jest ani całkowicie przypadkowe, ani zupełnie deterministyczne, ponieważ z pozoru losowe zjawiska cechuje pewien porządek, a zachowanie zdeterminowane – losowość (opierająca się choćby na wspomnianych wcześniej nagłych i skokowych zmianach lub nieproporcjonalnej zależności od warunków początkowych). Z tego powodu ich zachowanie, zawieszona między losowością a determinacją, określa się jako pozostawanie „na krawędzi chaosu” (*on the edge of chaos*). Ten sposób myślenia, choć wiąże się z odnajdywaniem regularności w chaosie, kwestionuje mimo wszystko nadzieje nowożytnej nauki na znalezienie zestawu prawidłowości, które pozwolą w sposób prosty i dokładny przewidywać poprzednie i przyszłe stany układu. Praktyczna niewykonalność tego zadania wynika między innymi z wielości interakcji i sprzężeń zwrotnych zachodzących w układzie i w jego relacjach z otoczeniem oraz braku ośrodka kierującego zachowaniem całości. Niektóre układy (np. społeczne) cechuje również zdolność uczenia się i antycypacji oraz refleksyjność, co dodatkowo utrudnia przewidywanie ich zachowań. Fundamentalną cechą naszej wiedzy o zachowaniu tego rodzaju układów jest zatem jej niepewność.

Emergencja

Teorię złożoności charakteryzuje wyraźne nastawienie antyredukjonistyczne. Podkreśla się, że zachowania systemu nie da się wyjaśnić cechami jego elementów składowych, a prawidłowości stwierdzane na jednym poziomie nie są adekwatne do wyjaśniania zjawisk zachodzących na innym. W dużej skali zachowanie wielu pojedynczych elementów wchodzących ze sobą w interakcje oparte na względnie prostych zasadach może prowadzić do zaskakujących efektów na poziomie całości układu (np. zachowanie zwierząt w dużych skupiskach albo pojazdów w ruchu ulicznym). Zauważa się także, że zjawiska chaotyczne na jednym poziomie mogą być ściśle zdeterminowane na innym. O zachowaniu całego układu mogą też decydować zjawiska zachodzące na różnych poziomach ontologicznych (np. biologicznym, psychologicznym, społecznym). Tego rodzaju emergencja sprawia, że zachowanie systemu staje się trudne do przewidzenia, a typowa dla podejścia naukowego perspektywa analityczna, związana z podziałem całości na mniejsze i możliwe do zbadania części, jest mało skuteczna w wyjaśnianiu efektów zachodzących na poziomie całego układu.

Systemy otwarte

Teoria złożoności podziela niektóre z założeń teorii systemów, np. wspomnianą już emergencję, zdolność złożonych układów do samoorganizacji, spontaniczne

pojawianie się porządku i nowych struktur zachowania oraz autopojęzę. Różni ją jednak fakt, że dużo uwagi poświęca systemom otwartym i rozpraszającym (*dissipative*) – wytracającym energię, a nie tylko systemom zamkniętym, pozostającym w stanie równowagi dzięki negatywnym sprzężeniom zwrotnym (jak to jest w klasycznych ujęciach systemowych). Aby utrzymać się przy życiu, systemy otwarte muszą importować zasoby (energię, informację) z otoczenia oraz eksportować entropię (zużyte zasoby). W ten sposób nie tylko utrzymują swoje istnienie, a dzięki dopływowi zasobów zyskują także zdolność ewolucji, związanej z reorganizacją i pojawieniem się nowych, bardziej adaptacyjnych form zachowania.

Już na podstawie tego krótkiego zarysu widać szczególne cechy programu poznawczego, który leży u podstaw teorii złożoności. Warto przy tym zwrócić szczególną uwagę na sposób, w jaki te koncepcje podważają wiele fundamentalnych założeń, często milcząco przyjmowanych w ramach nowożytniej nauki i opartych na jej autorytecie i metodach systemów eksperckich (np. podział na wyspecjalizowane dyscypliny badawcze, analityczny model wyjaśniania czy poszukiwanie pojedynczych zależności przyczynowo-skutkowych w niewypowiedzianej wprost nadziei, że ich suma pozwoli osiągnąć całościowe rozumienie (zob. Krajewski 2013; Szydłowski i Tambor 2010: 11)). Ten wątek jest szczególnie ważny w kontekście stosowania wiedzy naukowej do rozwiązywania praktycznych problemów, co jest proponowane także w ramach tego artykułu. Wydaje się, że atrakcyjność poznawcza teorii złożoności opiera się po części właśnie na wyjściu poza dobrze zadomowione w naukowym myśleniu schematy, a jednocześnie na tworzeniu czegoś w rodzaju interdyscyplinarnej „supernauki” – o znacznym stopniu formalizacji i relatywnie dużej mocy wyjaśniającej. Nie jest ona oczywiście wolna od słabości, przy czym bodaj najpoważniejszą z nich jest brak zgody co do rozumienia podstawowych terminów, takich jak złożoność czy emergencja.

Nie zagłębiając się dalej w teorię złożoności i jej krytykę, warto w tym miejscu postawić pytanie, w jakim sensie socjologia czy szerzej – nauki społeczne – mogą i powinny zajmować się złożonością. W dyskusji na temat teorii złożoności wyraźny jest wątek tworzenia programu „nauki o złożoności” (*complexity science*), którą zalicza się do nauk ścisłych (Phelan 2001) i trudno oprzeć się wrażeniu, że mamy tutaj do czynienia z imperialistycznymi w gruncie rzeczy aspiracjami tego nurtu, opierającymi się na przekonaniu, że pojęcie układu złożonego może być uniwersalnym modelem poznawczym nadającym się do wyjaśnienia bardzo różnych obiektów i zjawisk. Wydaje się, że socjologia stoi tutaj w obliczu dylematu: czy pozwolić na zajmowanie swojego pola badawczego przez badaczy zajmujących się teorią złożoności w jej zmatematyzowanym wydaniu, czy też poszukać własnej odpowiedzi na problem złożoności, być może przy potraktowaniu teorii złożoności jako źródła metafor i inspiracji lub poprzez odnajdywanie w refleksji socjologicznej podobnych wątków (Urry 2005; zob. także Drozdowski i Szlendak 2013; Sojak 2013). Jest to dylemat tym ważniejszy, że złożoność wydaje się pojęciem, które oddaje specyfikę współczesnego życia społecznego – jego niestabilność, płynność, niepewność

i nieprzewidywalność – a dzięki temu już funkcjonuje jako ważna socjologiczna metafora.

Strategia badawcza przyjęta w tym artykule opiera się na drugim ze wskazanych podejść – wykorzystaniu teorii złożoności jako rezerwuaru pojęć uwrażliwiających (Blumer 1954) i zaadaptowaniu niektórych elementów tego myślenia (*complexity thinking*) do analizy problemów związanych z niepełnosprawnością. Nie chodzi tutaj zatem o bezpośrednie zastosowanie teorii złożoności z jej aparatem matematycznym (zob. Byrne 1998; Livneh i Parker 2005). Zamiast tego proponowane jest pojęcie złożoności poznawczej, rozumianej jako cecha środowiska ujmowana z perspektywy systemu, a polegająca na trudności w stworzeniu przez system takiej reprezentacji poznawczej otoczenia, która byłaby (z perspektywy systemu) zrozumiała, wiarygodna, stabilna i pozwalająca podejmować działania zwiększające jego poziom adaptacji. Ta właściwość utrudnia systemowi osiągnięcie poznawczej kontroli, wskutek skomplikowania, nieprzejrzystości, wielorakich uwarunkowań, zmienności, nieprzewidywalności, nieprzejrzystości i heterogeniczności ważnych obiektów i procesów zachodzących w otoczeniu. Aby przetrwać, systemy muszą radzić sobie ze złożonością, ale różnią się możliwościami w tym zakresie – złożoność poznawcza jest zatem własnością relatywną, ponieważ wyznaczają ją zarówno cechy środowiska, jak i systemu (środowisko obiektywnie mało złożone może być bardzo złożone dla systemu, w którym przetwarzanie informacji na temat otoczenia ma deficyty), ale jej skutkiem są realne trudności systemu w adaptacji. Źródłem złożoności poznawczej mogą być również zachowania samego systemu, w sytuacji gdy ma on trudności w tworzeniu reprezentacji siebie i własnych działań.

Naturalnie ten sposób rozumienia złożoności ma wiele wspólnego z ujęciem złożoności znanym z teorii systemowej Niklasa Luhmanna (2007), akcentuje jednak w większym stopniu nie tylko skomplikowanie informacyjne otoczenia i samego systemu, ale nieprzewidywalność, heterogeniczność, płynność i wynikającą z nich niepewność. Podstawową zaletą takiego rozumienia jest wykorzystanie inspiracji płynących z teorii złożoności i osadzenie ich w *stricte* socjologicznym kontekście, związanym nie tylko z teorią Luhmanna (zob. Medd 2002), ale także z koncepcjami społecznego wytwarzania wiedzy i poznawczą perspektywą w analizie instytucji (Stein 1997) i organizacji (Wang i Tuzelman 2000). Może zatem stanowić użyteczne narzędzie analityczne, a efekty jego zastosowania do analizy niepełnosprawności zostaną przedstawione w dalszej części artykułu.

Źródła złożoności

Z uwagi na rozległość problematyki niepełnosprawności wskazane wydaje się skoncentrowanie analizy na dwóch rodzajach systemów: instytucjach publicznych działających na rzecz osób niepełnosprawnych oraz osobach niepełnosprawnych wraz z rodzinami, w których funkcjonują. System instytucji publicznych obejmuje instytucje z różnych sektorów i szczebli administracji powołane do wspierania osób niepełnosprawnych (np. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, szkoły specjalne, biura ds.

osób niepełnosprawnych działające na uczelniach itd.) oraz takie, dla których pomoc dla osób niepełnosprawnych jest tylko jednym z wykonywanych zadań (Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej oraz Ministerstwo Edukacji Narodowej wraz z podległymi im placówkami, a także instytucje działające na poziomie samorządów, np. powiatowe centra pomocy rodzinie).

Z perspektywy systemu instytucjonalnego zjawisko niepełnosprawności jest elementem złożonego otoczenia, który – przed podjęciem działań pomocowych – wymaga wysiłku interpretacyjnego. Z tego powodu dla funkcjonowania całego systemu podstawowe znaczenie ma konstruowanie kategorii niepełnosprawności w sensie prawnym, a więc system orzecznictwa. Obecnie w Polsce funkcjonują dwa rodzaje orzecznictwa (Bartkowski 2013: 28–30) – do celów rentowych (wydawane przez ZUS i KRUS) oraz pozarentowych (wydawane przez powiatowe centra pomocy rodzinom oraz poradnie psychologiczno-pedagogiczne). Pierwsze z nich jest niezbędne do otrzymania renty inwalidzkiej, a drugie do skorzystania z różnego rodzaju uprawnień (np. kształcenia specjalnego, dofinansowania zatrudnienia czy rehabilitacji). W funkcjonowaniu obu systemów badani eksperci zauważali liczne problemy (Rudnicki 2013: 39): zdarza się, że ta sama osoba dostaje różne orzeczenia w obu systemach (np. w ZUS-ie o stopniu lekkim, a w PCPR o stopniu umiarkowanym – przy czym zwłaszcza orzeczenia do celów rentowych są odbierane jako „surowsze”) albo osoby o tych samych dysfunkcjach otrzymują różne orzeczenia. Szczególnie kontrowersyjne są sytuacje, w których osoby z poważnymi uszkodzeniami ciała dostają orzeczenia czasowe. Jak mówił jeden z badanych:

(...) ja, jako niepełnosprawny 10 lat po wypadku, po utracie ręki i nogi, w zeszłym roku po raz pierwszy otrzymałem bezterminowe zaświadczenie o niepełnosprawności. Wcześniej trzy razy dostawałem terminowe orzeczenie, które jasno zakłada, że pacjent ma duże szanse na wyzdrowienie – czyli że mu ręka i noga odrósłnie.

Krytycznie oceniana jest także praca komisji orzekających – wskazywano, że oceniają one w pośpiechu i podlegają zewnętrznym naciskom związanym z zaostrzeniem kryteriów. Za demotywujący i przeciwny wobec celów systemu wsparcia można także uznać efekt faktycznego „karania” osób niepełnosprawnych za postępy w rehabilitacji poprzez obniżanie lub odebranie rent. Wreszcie, charakterystyczne jest skoncentrowanie systemu orzecznictwa wokół diagnozy dysfunkcji, a nie diagnozy funkcjonalnej, która określa przede wszystkim potrzeby i możliwości osoby niepełnosprawnej (Kubicki 2013: 29).

W świetle przyjmowanej tutaj perspektywy teoretycznej orzecznictwo jest procesem translacji złożonej rzeczywistości pozasystemowej na wewnętrzną logikę systemu, w toku której dochodzi do poważnych zniekształceń. Nie chodzi tylko o nierozpoznanie przez system instytucjonalny innego rodzaju niepełnosprawności niż niepełnosprawność w sensie prawnym (związana z posiadaniem orzeczenia), co samo w sobie jest przejawem dyskryminacji (Waszkielewicz 2008: 27–29). W szerszym kontekście istotny jest sposób, w jaki system „rozumie” niezwykle złożone, wielowymiarowe i wewnętrznie zróżnicowane zjawisko, jakim jest niepełnosprawność (WHO 2011: 3). W sensie biologicznym za niepełnosprawne mogą zostać

uznane osoby z bardzo różnymi problemami: fizycznymi, intelektualnymi, związanymi z dysfunkcją wzroku lub słuchu, zaburzeniami psychicznymi, schorzeniami wewnętrznymi, różnymi postaciami dysfunkcji sprzężonych itd. Tylko na poziomie medycznym problemy zdrowotne mogą być:

„(...) widoczne albo niewidoczne, tymczasowe lub długoterminowe; na stałym poziomie, epizodyczne lub pogarszające się; związane z cierpieniem lub pozbawione widocznych konsekwencji. Warto zauważyć, że wiele osób z niepełnosprawnościami nie uważa się za osoby niezdrowe” (tamże, s. 8).

Z położeniem na każdym z tych wymiarów wiążą się specyficzne problemy i potrzeby (Gąciarz 2013: 32). Poza kwestiami biologicznym wymiarem funkcjonowania fundamentalne znaczenie mają także różnice pod względem:

„(...) płci, rasy, wieku, kondycji zdrowotnej, sprawności, stylu życia, nawyków, wychowania, sposobów radzenia sobie, kontekstu społecznego, wykształcenia, zawodu, przeszłych i obecnych doświadczeń (...), wzorów zachowania i stylów charakteru, indywidualnych cech psychologicznych i innych charakterystyk, z których każda może odegrać pewną rolę w kontekście niepełnosprawności” (WHO 2001: 17).

Wszystkie te czynniki w ogromnym stopniu różnicują sytuację życiową osób niepełnosprawnych, a każdy z nich podlega dodatkowo społecznym oddziaływaniom. Kontekst społeczny w istotnym stopniu warunkuje także ilość i rodzaj środków przydatnych w radzeniu sobie z niepełnosprawnością, przy czym dotyczy to zarówno zasobów będących w posiadaniu otoczenia osób niepełnosprawnych, jak i związanych z miejscem zamieszkania (w dużym mieście dostęp do usług publicznych i komercyjnych dla osób niepełnosprawnych jest z reguły nieporównywalnie większy niż w małych miejscowościach). Osobne znaczenie ma także psychologiczna reakcja na własną niepełnosprawność, która może wyrażać się na kontinuum od aktywności i motywacji do działania po poczucie bezradności. Wreszcie, nie sposób pominąć także podkreślanego w społecznym modelu niepełnosprawności faktycznego wytwarzania niepełnosprawności zarówno przez kontekst sytuacyjny, jak i instytucjonalny czy społeczno-kulturowy.

Biorąc to pod uwagę, łatwo zdać sobie sprawę, z jak złożonym i heterogenicznym obszarem rzeczywistości mamy do czynienia (Wojtowicz-Pomierna 2010: 273–274) – z wielością relacji i oddziaływań, w jakie uwikłany jest każdy przypadek niepełnosprawności i nieliniową dynamiką zarówno samych dysfunkcji, jak i reakcji dotkniętej nimi osoby (Livneh i Parker 2005). Specyfika zjawiska niepełnosprawności spełnia w istocie wiele kryteriów złożoności: wspomniany nieliniowy przebieg, wielość i różnorodność determinant, biopsychospołeczny i biotechnospołeczny charakter (ten drugi jest dobrze widoczny w przypadku osób protezowanych lub korzystających z udogodnień technologicznych) oraz związaną z nimi emergencję. Tocząca się w czasie pisania tego artykułu publiczna debata na temat wsparcia finansowego rodziców dzieci i dorosłych niepełnosprawnych, wywołana przez ich protest w budynku Sejmu RP, może być przykładem zakłócenia równowagi systemu i kondensowania jej na powrót wokół atraktorów, jakimi są w tym wypadku nowe

propozycje wysokości rent sformułowane przez rząd, który „dostrzegł” wagę problemu. Jeśli zaś za istotę problemu złożoności uznamy wielość interakcji i relacji oraz brak możliwości ich kontroli (zob. Krajewski 2013: 49), to właśnie tę właściwość niepełnosprawności podkreśla jej model społeczny, opisujący ją jako efekt relacji między różnymi stanami organizmu i umysłu jednostki (z których część nazywa się dysfunkcjami) a kontekstami społecznymi i materialnymi jej funkcjonowania.

Tym samym widoczna staje się również skala transformacji niepełnosprawności, do jakiej dochodzi w systemie orzecznictwa, w którym cała złożoność zjawiska zostaje zamieniona w system klasyfikacji oparty na diagnozie rodzaju i głębokości dysfunkcji, z wszystkimi ograniczeniami rzetelności tego procesu, o których wspomniano wcześniej. Mamy zatem do czynienia z sytuacją, w której system instytucjonalny nie potrafi stworzyć adekwatnej reprezentacji poznawczej głównego składnika swojego otoczenia, a w konsekwencji proponuje działania, które nie mogą być odpowiednio dostosowane do specyfiki problemów, ponieważ posługują się ich zniekształconym obrazem. Dotyczy to zresztą nie tylko orzecznictwa, ale również braku portfela wskaźników, który przy użyciu statystyki publicznej pozwalałby monitorować warunki życia osób niepełnosprawnych i skuteczność polityki społecznej (Kubicki 2013: 3). Brak odpowiednich danych, dolegliwy zwłaszcza na poziomie lokalnym (Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008: 109), przekłada się na niewystarczające uznanie dla problemu niepełnosprawności (jak wspominał jeden z rozmówców, przedstawiciel organizacji pozarządowej: „A ja pytam, rozmawiam z takim wójtem, ile ma pan na terenie osób niepełnosprawnych? No nie wiem – odpowiedź”). W ogólniejszym wymiarze problemy ze stworzeniem powszechnie akceptowanej, teoretycznie poprawnej i praktycznie użytecznej (w sensie orientowania polityki) definicji niepełnosprawności (Olivier i Barnes 2012: 11–31) są również wyrazem poznawczej bezradności wobec złożoności zjawiska.

Z kolei z perspektywy drugiego analizowanego tutaj systemu – osób niepełnosprawnych – złożony charakter ma otoczenie instytucjonalne. Z wypowiedzi badanych wyraźnie wylania się obraz osoby niepełnosprawnej, która staje w obliczu labiryntu rozproszonych instytucji, organizacji, projektów, przepisów i procedur. W założeniach zapewniają one wsparcie, ale w praktyce osoba niepełnosprawna ma do dyspozycji „nie taką pomoc, jakiej naprawdę potrzebuje, ale taką, jaka w ogóle jest dostępna. Sytuację dodatkowo komplikuje fakt, że wsparcie może być uzyskane z różnych systemów i udzielone przez różne instytucje, które często działają niezależnie do siebie” (Wojtowicz-Pomierna 2010: 276). Tymczasem zwrócenie się do konkretnej instytucji publicznej po kompletną informację może skończyć się odesłaniem do jej oddziałów zajmujących się jakimś zakresem usług i potrafiącym udzielić informacji tylko na ten temat (Dudzińska 2010: 136). Osobnym problemem jest biurokratyzacja, stanowiąca realną barierą w kontakcie z systemem – jak to ujął jeden z badanych, pracownik organizacji pozarządowej:

Jeżeli [niepełnosprawny] sam nie wejdzie na stronę i nie przeczyta 20 stron z załącznikami, z 80 paragrafami i przekierowanym do 30 ustaw. Jeżeli nie zadzwoni, a później będzie musiał 8 razy iść, bo pieczątki zapomniał. (...) Gdybym nie piastował tego stanowiska (...) jakie mam, to bym nie wiedział, jak z tego korzystać.

Radzenie sobie z niepełnosprawnością na poziomie codziennego życia oznacza zatem nie tylko zmaganie się z konsekwencjami samych dysfunkcji, ale w bardzo istotnym stopniu także ze złożonością poznawczą otoczenia.

Z perspektywy klientów systemu można mówić nie tylko o skomplikowaniu systemu instytucjonalnego (w sensie składania się z wielu elementów), ale także faktycznej złożoności, wyrażającej się we względnie częstych, nie zawsze zrozumiałych zmianach w jego funkcjonowaniu i związanej z tym niepewności. Symboliczna może tutaj być duża liczba nowelizacji Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z 1997 roku, skomplikowanie procedur wnioskowania o dofinansowanie dla przedsiębiorców zatrudniających osoby niepełnosprawne, ale także wielość kolejnych programów i projektów oferujących różne formy wsparcia, z punktu widzenia indywidualnych beneficjentów pojawiających się i znikających bez wyraźnej reguły (Rudnicki 2013: 22). Istotne jest także rozproszenie informacji – brakuje miejsc, w których można byłoby otrzymać całościową informację związaną z radzeniem sobie z danym przypadkiem niepełnosprawności w różnych sferach życia (od opieki zdrowotnej i rehabilitacji po edukację i zatrudnienie). W efekcie zadanie integracji wsparcia staje się najważniejsze – „nowy charakter wsparcia publicznego stawia jego odbiorców w sytuacji inicjowania, rozwoju i utrzymywania powiązań między różnymi obszarami specjalizacji” (French i Swain 2012: 108). O skali tego rodzaju problemów może świadczyć fakt, że rozmówcy reprezentujący instytucje działające na rzecz osób niepełnosprawnych sami wskazywali trudności, jakie mają w zebraniu informacji o aktualnych regulacjach prawnych i dostępnych formach wsparcia. Warto w tym kontekście podkreślić wyjątkowo trudną sytuację osób niepełnosprawnych intelektualnie, w radykalnym stopniu zdanych w tym obszarze na swoich bliskich.

W konsekwencji jakość życia osób niepełnosprawnych zależy w istotnej mierze od posiadania w otoczeniu zasobów, które pozwalają redukować złożoność otoczenia instytucjonalnego – począwszy od kompetencji intelektualnych, przez motywację do samodzielnego poszukiwania odpowiednich informacji, po dostęp do osób lub organizacji, posiadających potrzebną wiedzę. Wydaje się, że o ile system instytucjonalny dysponuje mechanizmami, które pozwalają mu zredukować złożoność otoczenia (choć w rezultacie obniżają skuteczność realizacji oficjalnych celów), np. poprzez tworzenie regulacji prawnych, o tyle osoby niepełnosprawne są uwarunkowane posiadanymi zasobami.

Radzenie sobie ze złożonością

Zgodnie z założeniem, w odpowiedzi na złożoność otoczenia systemy powinny rozwijać mechanizmy jej redukcji. Omawiany już wcześniej system orzecznictwa jest przykładem sposobu, w jaki faktyczna złożoność niepełnosprawności zostaje przetłumaczona na wewnętrzny kod systemu. Innym przykładem stosowanych uproszczeń mogą być reguły przyznawania i rozliczania dotacji, zarówno tych udzielanych beneficjentom indywidualnym, jak i organizacjom pozarządowym. Choć w potocznej świadomości zapewne dominuje przekonanie o niedostatku środków,

wskazywanym przez badanych problemem w tym obszarze były raczej reguły ich dystrybucji oraz procedury kontrolno-rozliczeniowe (Rudnicki 2013: 20–22). Stosowanie niskiej ceny jako dominującego kryterium w procedurach konkursowych, opieranie się na ilościowych wskaźnikach realizacji celów czy wymaganie skrupulatnego planowania finansowego w projektach można zinterpretować jako metody uproszczenia złożoności związanej z wykorzystywaniem wsparcia finansowego. W rezultacie jego odbiorcy dopasowują się do wymogów systemu – przykładowo organizacje zgłaszają projekty takich działań, które są względnie łatwe do wskaźnikowania i rozliczenia.

Innym ważnym mechanizmem redukcji złożoności jest fragmentacja działań. Realizacja polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych jest, jak już wspomniano, rozproszona pomiędzy różne resorty i podległe im urzędy; istotna jej część kontrolowana jest także przez samorządy, przy czym zauważanym problemem jest brak integracji zarówno w perspektywie horyzontalnej (między ministerstwami czy między placówkami działającymi na terenie gminy), jak i wertykalnej, tj. na linii gmina, powiat, administracja centralna (Kubicki 2013: 3–4). Jednak jeśli kompetencje danej instytucji odnoszą się tylko do określonego segmentu życia osoby niepełnosprawnej (pracy, zdrowia, edukacji itd.), a przy ograniczonych możliwościach i zachętach do wzajemnego komunikowania się instytucji wzajemne uwarunkowania między czynnikami należącymi do różnych sfer (np. zdrowiem i edukacją, edukacją i pracą) stają się nieczytelne dla systemu:

(...) u nas w Polsce to jest tak: jest ministerstwo, które zarządza tylko własnym wydziałem. I tak szkoła sobie, opieka społeczna sobie. Wszystko podzielone. Na zachodzie jest to fajne, bo tam po prostu działa system. Tam jest tak, jeżeli rodzi się dziecko niepełnosprawne to wszystkie instytucje, które zajmujące się tym dzieckiem o tym wiedzą. I współpracują ze sobą.

W świetle teorii złożoności fragmentacja niepełnosprawności jest przykładem eksportu entropii (nieuporządkowania) poza system, ponieważ dzięki temu procesowi to klienci instytucji, a nie one same, stają przed zadaniem zintegrowania dostępnego wsparcia. Tego rodzaju delegowanie innych aktorów do wykonania pewnych istotnych zadań ma miejsce także w innych sferach. W tej roli występuje przede wszystkim trzeci sektor, który jest postrzegany jako lepiej rozumiejący rzeczywiste potrzeby osób niepełnosprawnych i oferujący wsparcie bardziej dostosowane do ich potrzeb – uzupełniający, a być może raczej zastępujący instytucje publiczne. Z kolei o rodzinach osób niepełnosprawnych mówi się jako o „czwartym”, nieformalnym sektorze wsparcia, bez którego trudno sobie w ogóle wyobrazić osiągnięcie przez system równowagi. Przeniesienie części działań instytucjonalnych na poziom samorządowy także można interpretować w kategoriach redukcji złożoności – samorządy są bowiem postrzegane jako będące bliżej realnych problemów i faktycznych potrzeb niepełnosprawnych. Niezwykłego przykładu delegacji w trakcie warsztatów z ekspertami dostarczyła matka dziewczynki chorującej na chorobę genetyczną zaliczaną do tzw. chorób rzadkich, do której Centrum Zdrowia Dziecka odsyłało rodziców znajdujących się w podobnej sytuacji, wskazując ją jako najlepsze źródło informacji.

Wreszcie, jako ostatni mechanizm redukcji złożoności na poziomie instytucjonalnym, można wskazać hasła i ideologie, które wyrażają oficjalne cele działania systemu, posługując się w istocie uproszczeniami na temat jego otoczenia. Mowa, między innymi, o „integracji”, „włączaniu”, „upodmiotowianiu”, „indywidualizacji”, „dopasowaniu do potrzeb”, „likwidacji barier” itd. Tego rodzaju hasła można uznać za ideologiczną składową opisywanych przez Marka Krajewskiego (2013: 40) „polityk prostoty”, czyli społecznego „urządzenia”, którego celem jest podtrzymanie nowożytnego przekonania o naszej kontroli nad rzeczywistością. Charakterystyczne jest, że choć wiele z tych idei pochodzi z naukowej lub eksperckiej refleksji nad niepełnosprawnością, to w ramach systemu instytucjonalnego zostają one zinternalizowane jako ogólnikowe hasła, legitymizujące działanie, bez pogłębionej świadomości związanych z nimi dylematów, wyboru celów czy operacjonalizacji ścieżek ich osiągnięcia. Tymczasem w rzeczywistości realizacja tak pozornie prostego celu, jak likwidacja barier architektonicznych na przystankach komunikacji miejskiej wiąże się z potencjalnym konfliktem między interesami osób niewidomych oraz niedowidzących (dla których ułatwieniem są nierówności chodnika ostrzegające przed krawędzią jezdni) a osób poruszających się na wózkach (dla których są one dodatkowym utrudnieniem). Podobnie, dla osób używających protez kończyn dolnych wygodne są wysokie ławki, które z kolei są problemem dla osób niskiego wzrostu. Podobne trudności i dylematy można mnożyć, tymczasem trudno je dostrzec w powszechnie akceptowanej narracji „likwidowania barier”.

Z punktu widzenia klientów systemu instytucjonalnego jego złożoność może być zredukowana przez dostęp do adekwatnej informacji, znalezionej samodzielnie lub przy pomocy innych osób – urzędników, pracowników organizacji pozarządowych, placówek oświatowych, znajomych itd. Jak powiedziała rozmówczyni, dyrektorka gimnazjum specjalnego: *„Więc dowiadują się rodzice przez nas, przez opieki społeczne, przez instytucje, z którymi są na co dzień, w szkole. I to też zależy od ludzi, od otwartości, od tego czy przekażą, czy nie”*. Wydaje się przy tym, że to powtarzające się w wielu wywiadach przekonanie „wszystko zależy od człowieka” zdradza nie tylko potoczną skłonność do myślenia przez pryzmat raczej osób niż instytucji, ile jest świadectwem faktu, że złożoność systemu wsparcia faktycznie może być skutecznie zredukowana dzięki dobrej woli i kompetencji konkretnych pracowników. Okazuje się zatem, że to człowiek będąc układem złożonym jest w stanie lepiej niż biurokratyczne procedury zredukować złożoność systemu w sposób adekwatny do potrzeb i możliwości jego klientów.

Warto wspomnieć także o roli pośredników między poziomem instytucji a życiem jej klientów, w której występują organizacje pozarządowe oraz środowiska naukowo-ekspertskie. O obsadzaniu organizacji pozarządowych w roli reprezentantów osób niepełnosprawnych, którzy rozumieją i potrafią „przedstawić” ich potrzeby wspomniano już wcześniej, ciekawa jest jednak także rola drugiego ze wspomnianych aktorów. Z założenia naukowcy i eksperci występują jako zewnętrzni dostarczyciele obiektywnej wiedzy dla systemów instytucjonalnych. Warto jednak zastanowić się, w jakim stopniu dostarczana wiedza musi zostać w praktyce przetransformowana, by móc zostać zrozumiana wewnątrz systemu instytucjonalnego

oraz na ile służy ona jako źródło legitymizacji systemu (poprzez dyskursywne podtrzymywanie problemów czy dostarczanie idei ukierunkowujących działanie – takich jak „upodmiotawianie” czy „społeczny model niepełnosprawności”). Działania naukowo-eksperskie same tworzą zresztą odrębny system (podobnie jak organizacje pozarządowe), który wytwarza złożoność, a nie tylko ją redukuje – różnorodne i niekonkluzywne definicje i modele niepełnosprawności mogą być tego najlepszym przykładem (Woźniak 2008: 36–82). O potęgowaniu złożoności przez system naukowo-eksperski może także świadczyć liczba publikacji czy skomplikowanie języka, a także trudność w formułowaniu trafnych, realistycznych i całościowo adresujących problem niepełnosprawności rekomendacji. Można zastanawiać się, jak dalece eksperci i naukowcy diagnozujący brak całościowego i spójnego systemu instytucjonalnego nie zatrzymują się na etapie takiej diagnozy, ale faktycznie pomagają stworzyć projekty systemu, którego brak uznają za tak dolegliwy³.

W tym miejscu warto sformułować wprost pytanie, w jakim stopniu wytwarzanie złożoności w obszarze niepełnosprawności jest efektem intencjonalnych działań indywidualnych, zbiorowych czy instytucjonalnych podmiotów⁴. Odpowiedź na to pytanie nie jest prosta. Zgodnie z założeniami teorii złożoności i teorii systemowych rosnąca złożoność jest przede wszystkim efektem emergencji układu, powstaje jako niezamierzona i nieprzewidywalna cecha jego ewolucji, niezależnie od woli składających się na niego agentów. Z drugiej strony trudno nie dostrzec, że (nie tylko w kontekście niepełnosprawności) wytwarzanie złożoności bywa zgodne z interesami (zwykle niejawnymi) niektórych aktorów, ponieważ prowadzi do ochrony posiadanych zasobów lub uzyskania nowych. I tak, w interesie instytucji może być uzasadnianie swojego rozrostu (postępująca specjalizacja, liczniejsze kadry, większy budżet itd.) potrzebą lepszego „radzenia sobie” z problemem niepełnosprawności, jednak te „racjonalne” wysiłki mogą skutkować rosnącą złożonością układu. Podobnie w interesie środowisk eksperckich jest podkreślanie złożoności problemu, co staje się zarówno racją dla pozyskiwania dodatkowych zasobów, jak i wygodnym alibi w wypadku niepowodzenia (zob. Drozdowski i Szlendak 2013: 14). Z kolei powstająca dzięki działaniom badaczy i ekspertów nowa wiedza może w istocie zwiększać złożoność opisu rzeczywistości i stawać się racją istnienia dla specjalistów, którzy potrafią go odczytać (oczywiście dotyczy to również samej teorii złożoności, która hiperbolizuje złożoność rzeczywistości i przedstawia własnych ekspertów). Z kolei dla osób niepełnosprawnych wytwarzanie złożoności poznawczej związanej z niepełnosprawnością może być korzystne jako sposób utrudnienia jej właściwego odczytania przez system instytucjonalny (np. przez symulację objawów czy zgłaszanie potrzeb „na wyrost”, w sytuacji, gdy z zewnątrz trudno ocenić adekwatność roszczeń), co może ułatwiać uzyskanie dodatkowych zasobów. Wydaje się jednak,

³ Celowo nie podaję tutaj konkretnych przykładów, by nie tworzyć mylnego wrażenia, że problem dotyczy tylko jakiś konkretnych raportów czy publikacji. Samo zagadnienia generowania złożoności przez systemy eksperckie zasługuje zresztą na znacznie obszerniejsze omówienie, niż było to możliwe w tym artykule.

⁴ Za zwrócenie uwagi na ten problem bardzo dziękuję Recenzentowi/Recenzentce.

że choć wytwarzanie złożoności z pewnością bywa dla wszystkich aktorów w tym układzie instrumentem realizacji własnych interesów, to nie każdy z nich może ją generować z jednakową łatwością. Wprawdzie żaden aktor nie ma pełnej kontroli nad „ilością” złożoności w całym systemie, to możliwość jej wytwarzania zapewne nie jest równomiernie rozdystrybuowana. I choć trudno to precyzyjnie zmierzyć, to wydaje się, że więcej zasobów do jej wytwarzania ma aparat instytucjonalny niż jednostki – przynajmniej gdy ich działanie nie jest zintegrowane.

W stronę rozwiązań

Jeśli zatem złożoność jest uwarunkowana nie tylko emergencją układu, ale także interesami poszczególnych aktorów, to gdzie można upatrywać rozwiązania problemu jej nadmiaru? Przyjmowana tutaj perspektywa nie zakłada, że istnienie problemu jest nieuchronnie podtrzymywane przez systemy, których oficjalnym celem jest ich rozwiązanie, przez co utrzymują one własne istnienie (Rasch 1991: 78). Jednym z celów tego artykułu jest raczej zaproponowanie konstruktywnych rozwiązań i sposobów wyjścia poza to błędne koło (także w imię programu powrotu do socjologii jako dyscypliny oferującej praktyczne rozwiązania (zob. Aftelowicz i Pietrowicz 2013)). Choć w interesie aktorów bywa podtrzymywanie wytwarzanej przez siebie złożoności, to nie jest to przecież jedyna determinanta ich działania – w szczególności inni aktorzy mogą działać (w imię własnych interesów) na rzecz jej ograniczenia. Wiele wskazuje na to, że stoimy obecnie u progu świadomej refleksji nad całościowym, zintegrowanym i nowoczesnym modelem polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych w Polsce (Gąciarz 2013). Zgodnie z teorią złożoności zmiany w złożonych układach są zjawiskami typowymi, problemem jest raczej „zarządzanie” ich przebiegiem. Warto zatem zastanowić się, co wynika z powyższych rozważań dla nowej polityki.

Jak się wydaje, pierwszorzędne znaczenie ma uwzględnienie perspektywy systemowej, która wyjaśnia przynajmniej część mechanizmów odpowiedzialnych za uporczywe słabości istniejących rozwiązań. Co więcej, pokazuje ona także słabości związane z prowadzeniem polityki społecznej zgodnie z nowożytnym paradygmatem – wyboru celów i prowadzących do nich działań przy wsparciu eksperckich diagnoz i rekomendacji. Choć tego rodzaju racjonalne planowanie w polityce publicznej w Polsce wciąż jeszcze aż nazbyt często bywa wyzwaniem, będzie miało ograniczoną skuteczność, jeśli nie uwzględni mechanizmów systemowych, które dochodzą do głosu niezależnie od dobrych intencji i ilości wydanych środków. Pierwszym krokiem byłoby zatem uświadomienie faktycznej złożoności niepełnosprawności i konieczności jej adekwatnego potraktowania. Słusznie proponowane monitorowanie realizacji celów polityki społecznej (np. Wojtowicz-Pomierna 2010: 272–273) powinno być przygotowane na nieliniową dynamikę realizacji pozornie „liniowych” postulatów („likwidacja barier”, „integracja”, „aktywizacja” itd.). W tym kontekście można mówić o konieczności prowadzenia nie tylko racjonalnej czy „opartej na dowodach”, ale przede wszystkim „zwinnej” (*agile*) polityki publicznej, której pomysł wyrasta z połączenia teorii instytucjonalnej i teorii złożoności (Room 2011).

W tym kontekście szczególnie ważny wydaje się problemem złożoności poznawczej omawiany w tym artykule. Jakkolwiek jej redukcja jest nieodłącznym aspektem funkcjonowania systemu, może przebiegać w różny, niekoniecznie dysfunkcyjny sposób. Złożoność poznawcza, jak już wspomniano, jest własnością relacyjną, odzwierciedla nie tylko cechy otoczenia, ale także zdolności systemu do radzenia sobie z nią. Wskazane byłyby zatem „zaszycie” w projektowane rozwiązania mechanizmów ułatwiających taką redukcję złożoności, która nie prowadziłyby do radykalnego zniekształcenia obrazu rzeczywistości pozasystemowej.

W związku z omawianym wcześniej problemem orzecznictwa przykładem może być model wprowadzony w 2005 roku we Francji (Kubicki 2013: 17). Funkcjonujące wcześniej dwie komisje orzekające w zakresie edukacji i potrzeb osób z niepełnosprawnościami zastąpiono jedną (Komisja Praw i Autonomii Osób Niepełnosprawnych, CDAPH), składającą się z grona specjalistów z różnych dyscyplin (nie tylko urzędników i przedstawicieli instytucji edukacyjnych, ale także stowarzyszeń rodziców). Opracowuje ona indywidualny plan kompensowania skutków niepełnosprawności wychodząc z perspektywy potrzeb osoby. Poszerzenie składu orzekającego i włączanie do niego reprezentantów różnych środowisk można uznać za sposób poszerzania możliwości poznawczych systemu i uzyskiwanie lepszych zdolności radzenia sobie ze złożonością problemu. Jakkolwiek tego rodzaju procesy konsultacji i reprezentowania interesów osób niepełnosprawnych rozwijają się także w Polsce, problemem jest ich prawne umocowanie, od którego zależy, jak dalece opinie tego rodzaju gremiów są wiążące dla urzędników. Wątpliwości budzi także sposób finansowania ich pracy – przykładowo, jeśli pełnomocnik prezydenta miasta ds. osób niepełnosprawnych jest pracownikiem urzędu miasta, można zadać pytanie, którego systemu jest on faktycznie reprezentantem. Mimo to, co do zasady poszerzanie możliwości poznawczych systemu, przez włączanie w jego funkcjonowanie elementów spoza niego i tworzenie przestrzeni instytucjonalnych, w których mogą (muszą?) współpracować przedstawiciele różnych systemów, jest rozwiązaniem, które powinno przynosić pozytywne skutki.

Z punktu widzenia problemów życia codziennego osób niepełnosprawnych wskazane jest zapewnianie wiarygodnej, łatwo dostępnej i zrozumiałej informacji. Rolę tą mogą spełniać „interfejsy”, zapewniające dostęp do systemu instytucjonalnego, jednocześnie radykalnie ułatwiając proces korzystania z niego (tak jak interfejs komputerowy pozwala w prosty sposób korzystać z bardzo skomplikowanej technologii). Ważne jest nie tylko oferowanie dostępu do informacji, np. choćby poprzez wdrażanie standardów tworzenia stron internetowych dostosowanych do różnych niepełnosprawności (French i Swain 2012: 111–112; Królewski 2013) czy poprzez tworzenie serwisów internetowych zawierających bazy przepisów prawnych czy aktualnie realizowanych projektów). W idei interfejsu chodzi przede wszystkim o stworzenie przestrzeni, w której możliwa jest sprawna, wzajemna komunikacja systemu i człowieka. Istotne jest zatem nie tylko udostępnienie samej informacji, ale także zapewnienie możliwości wykonywania działań w ramach systemu (np. złożenie wniosków do różnych urzędów w ramach jednego serwisu). Hasło „jednego okienka”, pojawiające się jako, częściowo już zrealizowany, postulat w kontekście

zakładania działalności gospodarczej, jak najbardziej oddaje sens potrzebnych rozwiązań w obszarze niepełnosprawności. Szczególnym momentem, w którym dostęp do zintegrowanej i wiarygodnej informacji jest bodaj najważniejszy, jest okres zaraz po utracie sprawności własnej albo członka rodziny – obecnie często można spotkać się z opinią, że jest to moment, w którym osoba niepełnosprawna czy jej bliscy są zostawiani bez tego rodzaju wsparcia (Rudnicki 2013: 51).

Warto wreszcie wskazać na rolę drugiego człowieka, nie tylko jako źródła informacji, ale po prostu jako reprezentanta systemu. Wydaje się, że polski system administracyjny, dziedzicząc część kultury organizacyjnej po carskiej Rosji i PRL-owskiej biurokracji, a obecnie obudowany przepisami unijnymi (w tym antykorupcyjnymi) poczynił w ostatnich dziesięcioleciach ogromne postępy w zakresie formalnoprawnej poprawności, ale opiera się na braku zaufania zarówno do obywatela, jak i urzędnika. Tymczasem w innych kulturach zajmowanie stanowiska w administracji wiąże się z przyznaniem większej autonomii i mandatu do rozstrzygania złożonych problemów (zob. np. rola sędziego w anglosaskim systemie *common law*). Człowiek, będąc złożonym układem, może być również sprawnym przewodnikiem w radzeniu sobie ze złożonością innych systemów.

Zakończenie

Jak pisał Colin Barnes: „obecnie bardziej niż kiedykolwiek musimy opierać się na wnioskach płynących z modelu społecznego i odkrywać powody, dla których polityki adresujące problem niepełnosprawności okazują się nieskuteczne” (2012: 24). Zwrócenie uwagi na zjawisko złożoności poznawczej w obszarze niepełnosprawności miało być przykładem zastosowania inspiracji płynących z teorii złożoności do wyjaśnienia mechanizmów uporczywych problemów wpływających na efektywność systemu instytucjonalnego wsparcia. Pokazano, jak złożoność jest generowana przez system instytucjonalny, co w konsekwencji staje się jednym z mechanizmów wtórnej dyskryminacji osób niepełnosprawnych. Rozwiązaniem tego problemu może być wprowadzenie innych sposobów radzenia sobie ze złożonością, które pomagałyby zarówno instytucjom, jak i zwykłym ludziom.

Do podstawowych zalet tego rozumowania można zaliczyć połączenie perspektywy teorii złożoności i teorii systemowej z podejściem instytucjonalnym, zaproponowanie modelu wyjaśniającego skoncentrowanego nie na jednostronnych zależnościach, ale wzajemnej relacji instytucji i problemów życia codziennego, oraz zarysowanie konstruktywnych propozycji zmian. Jednocześnie wydaje się, że możliwości związane z zastosowaniem teorii złożoności w refleksji nad niepełnosprawnością czy, szerzej, w analizie instytucjonalnej są interesujące i powinny być dalej rozwijane.

Literatura

- Aftelowicz, Łukasz i Krzysztof Piotrowicz. 2013. *Maszyny społeczne. Wszystko ujdzie, o ile działa*. Warszawa: WN PWN.
- Barnes, Colin. 2000. *A Working Social Model? Disability, Work and Disability Politics in the 21st Century*. „Critical Social Policy” 20 (4): 441–457.
- Barnes, Colin. 2012. *Understanding the Social Model of Disability: Past, Present and Future*. W: N. Watson, A. Roulstone i C. Thomas (red.). *Routledge Handbook of Disability Studies*. London and New York: Routledge, s. 12–29.
- Bartkowski, Jerzy. 2013. Położenie społeczno-ekonomiczne osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport ekspercki na podstawie danych zastanych i najnowszych badań. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Blumer, Herbert. 1954. *What Is Wrong With Social Theory*. „American Sociological Review” 18: 3–10.
- Bucholc, Marta. 2013. *Złożoność nie do udźwignięcia: utopie jedności, utopie różnicy*. „Studia Socjologiczne” 4 (211): 19–33.
- Byrne, David. 1998. *Complexity Theory and the Social Sciences. An Introduction*. London: Routledge.
- Drozdowski, Rafał i Tomasz Szlendak. 2013. *Socjologia wobec złożoności współczesnego świata*. „Studia Socjologiczne” 4 (211): 8–17.
- Dudzińska, Agnieszka. 2010. *Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010. Raport z badań diagnostycznych*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Dzieci z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- French, Sally i John Swain. 2012. *Working With Disabled People in a Policy and Practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Gąciarz, Barbara. 2013. Polityka społeczna w działaniu. Instytucjonalne uwarunkowania sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Gąciarz, Barbara, Antonina Ostrowska i Włodzimierz Pańków. 2008. *Integracja społeczne i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich. Uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Warszawa: MPiPS.
- Gell-Mann, Murray. 1997. *Kwark i jaguar. Przygody z prostotą i złożonością*. Warszawa: Wydawnictwo CIS.
- Krajewski, Marek. 2013. *Przeciwzłożoność. Polityki prostoty*. „Studia Socjologiczne” 4 (211): 36–50.
- Królewski, Jarosław. 2013. Dostępność i użyteczność w sieci. Aplikacje i serwisy internetowe w kontekście osób niepełnosprawnych. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Kubicki, Paweł. 2013. Najlepsze praktyki instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych na poziomie społeczności lokalnych i regionalnych, ze szczególnym uwzględnieniem obszarów edukacji powszechnej, doradztwa i kształcenia zawodowego, pośrednictwa na rynku pracy, dostępu do kultury, korzystania z transportu publicznego. Raport przygotowany

- w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Livneh, Hanoch i Randall M. Parker. 2005. *Psychological Adaptation to Disability: Perspectives From Chaos Theory and Complexity Theory*. „Rehabilitation Counseling Bulletin” 49 (1): 17–28.
- Luhmann, Niklas. 2007. *Systemy społeczne. Zarys ogólnej teorii*. Tłum. Michał Kaczmarczyk. Kraków: Nomos.
- Manson, Steven M. 2001. *Simplifying Complexity: A Review of Complexity Theory*. „Geoforum” 32: 405–414.
- McKelvey, Bill. 1999. *Avoiding Complexity Catastrophe in Coevolutionary Pockets: Strategies For Rugged Landscapes*. „Organization Science” 10 (3): 294–321.
- Medd, Will. 2002. *Complexity and the Social World*. „International Journal of Social Research Methodology” 5 (1): 71–81.
- Nowak, Andrzej, Wojciech Borkowski i Katarzyna Winkowska-Nowak. 2009. *Układy złożone w naukach społecznych. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Scholar.
- Olivier, Michael i Colin Barnes. 2012. *The New Politics of Disablement*. London, New York: Palgrave Macmillan.
- Phelan, Steven E. 2001. *What Is Complexity Science, Really?* „Emergence” 3 (1): 120–136.
- Rasch, William. 1991. *Theories of Complexity, Complexities of Theories: Habermans, Luhmann, and the Study of Social Systems*. „German Studies Review” 14 (1): 65–83.
- Room, Graham. 2011. *Complexity, Institutions and Public Policy: Agile Decision-making in a Turbulent World*. Cheltenham: Edward Elgar.
- Rudnicki, Seweryn. 2013. *Szanse na integrację społeczną i dobrobyt osób z niepełnosprawnościami. Uwarunkowania społeczne, ekonomiczne i prawnoinstytucjonalne realizacji polityki integracyjnej w Polsce*. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Sojak, Radosław. 2013. *Socjologiczny syndrom Münchhausena. Złożoność w teorii i praktyce*. „Studia Socjologiczne” 4 (211): 51–66.
- Stein, Johan. 1997. *How Institutions Learn: A Socio-Cognitive Perspective*. „Journal of Economic Issues” 31 (3): 729–740.
- Szydłowski, Marek i Paweł Tambor. 2010. *Złożoność*. W: *Encyklopedia filozofii przyrody*. Wyszukana 20.01.2014 na: http://www.kul.pl/hasla-nadeslane_art_20941.html.
- Urry, John. 2005. *The Complexities of the Global*. „Theory, Culture and Society” 22 (5): 235–254.
- Wang, Qing i Nick von Tunzelman. 2000. *Complexity and the Functions of the Firm: Breadth and Depth*. „Research Policy” 29: 805–818.
- Warren, Keith, Cynthia Franklin i Calvin L. Streeter. 1998. *New Directions in Systems Theory: Chaos and Complexity*. „Social Work” 43 (4): 357–372.
- Waszkielewicz, Aleksander. 2008. *Dostęp do świadczeń w ramach funduszy strukturalnych. W: Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*. Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- White, Leroy. 2001. *‘Effective Governance’ Through Complexity Thinking and Management Science*. „System Research and Behavioral Science” 18: 241–257.
- Wojtowicz-Pomierna, Alicja. 2010. *Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe*. W: A. I. Brzezińska, R. Kaczan i K. Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Scholar, s. 267–281.

-
- WHO. 2001. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. 2011. *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.
- Woźniak, Zbigniew. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Disability and Complexity

Summary

The purpose of the article is to adapt elements of the so-called complexity theory to analyzing the operations of the system of institutional support for disabled persons in Poland. According to the main thesis of the article, complexities produced by the institutional systems and putting the burden of reducing it on the disabled persons themselves is an important mechanism of discrimination. Additionally, the basic problems related to the effectiveness of institutional support result from lack of competence in the institutional system's dealing with the complexity of the phenomenon of disability. An empirical illustration of the thesis is drawn from the data gathered during 60 interviews and 2 workshops, conducted with the experts in the field of disability. The analysis not only contributes new theoretical insights to the reflection on disability, but it also indicates the direction of desirable developments in social policy.

Key words: disability; complexity; complexity theory; institutions.

Paweł Rozmus
Dorota Jedlikowska
Kamil Łuczaj
Uniwersytet Jagielloński

POLITYKA SPOŁECZNA WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI. TEORIA BADAŃ I PRAKTYKA DZIAŁAŃ NA PODSTAWIE KONKRETNICH PRZEDSIĘWZIĘĆ REALIZOWANYCH NA RZECZ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

W artykule poruszone zostały kwestie polityki społecznej w kontekście niepełnosprawności i wsparcia udzielanego osobom niepełnosprawnym. W pierwszej części zestawiono opisy pojęcia polityka społeczna w języku naukowym, polskim, jak i światowym. Następnie przedstawiono odniesienia do tego terminu w dokumentach europejskich oraz polskim ustawodawstwie. Kontekst teoretyczny artykułu stanowią głównie krytyczno-afirmatywne podejście do polityki społecznej (Ryszard Szarfenberg) oraz *evidenced-based policy* (Ray Pawson), a także społeczny i oparty na prawach obywatelskich model niepełnosprawności.

Autorzy analizują, jak akademicka dyskusja na temat niepełnosprawności i obecne w niej modele teoretyczne przekładają się na filozofię funkcjonowania systemu wsparcia wobec niepełnosprawnych w Polsce, formę jego ustawowego uregulowania i konkretne działania w jego ramach. Realne funkcjonowanie tego obszaru polityki społecznej przedstawiono wykorzystując dane zastane i case study czterech projektów na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnościami (zrealizowanych przez organizacje pozarządowe w Małopolsce).

Główne pojęcia: polityka społeczna; niepełnosprawność; społeczny model niepełnosprawności; efektywność polityk publicznych; rozwiązania systemowe.

Wprowadzenie

Polityka społeczna należy do pojęć coraz częściej pojawiających się w debacie publicznej. W socjologii, naukach o zarządzaniu oraz prawoznawstwie i innych dyscyplinach bywa rozumiana bardzo wieloznacznie. Ponadto, choć dotyczy codziennego życia wielu osób, niekiedy jest uznawana za pojęcie abstrakcyjne, a wobec trudności z precyzyjnym określeniem jej istoty, wręcz niepotrzebne. Hartley Dean w swoim zwięzłym wprowadzeniu do tematyki przytacza anegdotę dobrze oddającą trudności związane z rozumieniem tych kwestii: „Kiedy mówię ludziom, że uczę polityki społecznej [social policy], całkiem częstą odpowiedzią jest ‘Ooo!... [pauza]. Co to właściwie jest?’” (Dean 2012: 1).

Instytut Socjologii: Paweł Rozmus, e-mail: paweu.rozmus@gmail.com; Dorota Jedlikowska, e-mail: d.jedlikowska@gmail.com; Kamil Łuczaj, e-mail: kamil.luczaj@gmail.com.

Składamy serdeczne podziękowania mgr Kamili Albin za pomoc w opracowaniu znacznych fragmentów tekstu, a także sugestie dotyczące analizy dokumentów prawnych zawartej w dalszej części tekstu.

Syntetycznie można stwierdzić, że polityka społeczna „wiąże się z badaniem relacji społecznych koniecznych dla zapewnienia dobrobytu ludzkiego oraz systemów, poprzez które dobrobyt ten jest promowany” (Dean 2012: 1). Zazwyczaj jednak od razu przechodzi się do wyróżniania bardziej szczegółowych typów polityk społecznych (dedykowanych wykluczonym lub marginalizowanym grupom społecznym). Przez teoretyków jest ona postrzegana nie tylko jako dyscyplina naukowa, ale głównie jako celowe oddziaływanie na rzecz poprawy warunków życia i rozwoju oraz wyrównywania szans w dostępie do zasobów (niwelowanie nierówności społecznych), w odniesieniu do całego społeczeństwa ze szczególnym uwzględnieniem warstw społecznych uznawanych za ekonomicznie oraz socjalnie najsłabsze (a niekiedy wręcz podlegające wykluczeniu i dyskryminacji); rola państwa pozostaje w tej kwestii wiodąca (por. Rajkiewicz red. 1979: 30; Auleytner i Głąbicka 2000: 16; Wnuk-Lipiński 1996: 62; Woźniak 2008: 17).

Polityka społeczna może być definiowana wąsko lub szeroko. Przykładem wąskiego definiowania są definicje amerykańskie mówiące o zapewnieniu podstawowego dochodu, wyżywienia, ochrony zdrowia i ochrony przed przemocą, znacznie rzadziej wspominające o programach edukacyjnych, a zupełnie pomijające potrzeby kulturalne (por. Guzman, Pirog i Seefeldt 2013: 53). Natomiast jedną z bardziej rozbudowanych typologii zaproponował Chau-kiu Cheung (2013: 50) piszący o politykach społecznych wdrażanych w Hongkongu¹. Wyróżnił on aż osiem typów polityk społecznych, obejmujących: integrację społeczną, politykę dotyczącą rozwoju strefy kulturalnej, sport, przedsiębiorczość społeczną, szczęśliwe życie rodzinne, pomoc żywieniową, talony na usługi medyczne dla osób starszych czy nawet szczepienia i edukację obywatelską. Modyfikując tę typologię, powstała na potrzeby konkretnego kraju, można powiedzieć, że polityka społeczna odpowiada zazwyczaj za przynajmniej jeden z obszarów aktywności, takich jak: integracja społeczna, opieka zdrowotna i socjalna, edukacja obywatelska, animacja szeroko rozumianego życia kulturalnego (obejmującego także sport), rozwój przedsiębiorczości (także biznesu odpowiedzialnego społecznie) i wspieranie życia rodzinnego.

W Polsce realizacja polityki społecznej oznacza zdecydowanie mniejsze spektrum działań. Głównie zwraca się uwagę na potrzeby rodzin oraz grup defaworyzowanych, dość często pojawiają się odniesienia do kwestii dotyczących sportu i kultury, a na przykład wątki edukacyjne opisywane są zazwyczaj w wąski sposób (jedynie w odniesieniu do szkolnictwa powszechnego), w jeszcze mniejszym stopniu uwzględnia się aktywność obywatelską i promowanie pożądanych postaw społecznych. Polski model polityki społecznej można określić mianem systemu „konserwatywno-korporacjonistycznego”, w którym prawo do pomocy publicznej i wartość tej pomocy jest ściśle związana z pozycją jednostki na rynku pracy” (Książkowski

¹ Hongkong różni się oczywiście pod wieloma względami od Polski. Powyższy przykład stosujemy jednak, aby pokazać jak „szeroko” może zostać zdefiniowana polityka społeczna. W artykule nie podejmujemy się porównywania polskich polityk społecznych z politykami azjatyckimi, a nawet europejskimi, ponieważ poszczególne kraje bardzo różnią się przyjmowanymi rozwiązaniami (por. Neesham i Tache 2010).

2013: 36). Ponadto, pomoc ta ogranicza się zazwyczaj do wsparcia materialnego (w postaci świadczeń socjalnych). W kolejnej części tekstu przedstawione zostaną implikacje teoretyczne dotyczące gałęzi polityki publicznej związanej ze wsparciem osób z niepełnosprawnościami.

Polityka społeczna i niepełnosprawność: model „medyczny” i „społeczny”

W naszym krajowym systemie wspierania osób niepełnosprawnych stale obecny jest sposób myślenia i działania charakterystyczny dla indywidualnego (medycznego) modelu niepełnosprawności, który w ramach współczesnych studiów nad niepełnosprawnością uznawany jest już za niewystarczający do opisu tej kategorii zjawisk. W modelu indywidualnym niepełnosprawność została silnie zmedyalizowana („niepełnosprawny znaczy chory”), z czego wynika opisywanie jej głównie w kategoriach dysfunkcji i odstępstw od zobiektywizowanych kryteriów normy pełnosprawności. W związku z czym położenie osoby niepełnosprawnej interpretowane jest jako wyłączna konsekwencja choroby i wynikających z niej niedogodności (koncentracja na wymiarze biologicznym). Dlatego też nadrzędnym celem w tej sytuacji staje się wpływanie na motywację konkretnych jednostek do podejmowania wysiłku i ułatwiania im adaptacji do zastanych w otoczeniu warunków. Takie przystosowanie ma przebiegać zarówno w sensie *stricte* funkcjonalnym, jak i na płaszczyźnie psychicznej akceptacji własnych ograniczeń (Ostrowska i Sikorska 1996: 17–20).

Dominującą reakcją stanowi tutaj wypracowanie systemowych sposobów, które pozwoliłyby osobie niepełnosprawnej zbliżyć się do normy pełnosprawności. Poszukuje się metod rehabilitacji i udzielania pomocy poprzez wyspecjalizowane instytucje, czyli szpitale i zakłady opieki, znajdujące się najczęściej pod kuratelą państwa. W efekcie rozbudowy tego rodzaju polityki społecznej, szczególnie w wymiarze pomocy socjalnej, osoby niepełnosprawne stają się przede wszystkim biorcami świadczeń i beneficjentami opieki państwa. Uznaje się, że w obliczu wzrastającej efektywności i podnoszonego tempa pracy w społeczeństwie poprzemysłowym zapewnienie osobom niepełnosprawnym opieki państwa jest konieczne, bo bez tego nie będą w stanie funkcjonować (Schriner 2000). Powszechność traktowania niepełnosprawności w kategoriach medycznych prowadzi zatem do koncentracji na działaniach związanych z dostarczaniem wsparcia doraźnego w zakresie zabezpieczenia medycznego i socjalnego (głównie wypłacanie zasiłków pielęgnacyjnych i rodzinnych, przyznawanie ulg podatkowych, dofinansowanie zakupu sprzętu rehabilitacyjnego i ortopedycznego lub innych urządzeń specjalistycznych, ułatwiających funkcjonowanie oraz wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne lub zajęć rehabilitacyjnych zarówno w placówkach publicznej służby zdrowia, jak i za pośrednictwem organizacji pozarządowych).

Model medyczny doczekał się obszernej krytyki w naukach społecznych. Michael Oliver pokazuje niedostatki szczególnego przypadku tego modelu określanego jako „personal tragedy theory” (Oliver 1986: 6). Podejście to definiuje niepełnosprawność jako traumatyczne zdarzenie uniemożliwiające dalsze funkcjonowanie bez ograniczeń, które muszą być rekompensowane poprzez różnorakie mechanizmy

w ramach polityki społecznej. Jednocześnie Oliver, jak i inni teoretycy, udowadniają, że w wypadku odpowiedniego ich doboru niepełnosprawność nie musi i nie powinna oznaczać wykluczenia z życia (Skotch 2001).

Z drugiej strony wielu badaczy udowadnia, że medyczny model niepełnosprawności nie odszedł zupełnie do historii. Louise Humpage na przykładzie Australii pokazuje, że współcześnie pojawiają się próby powrotu do niego, gdy polityka społeczna jako źródło problemu określa jednostkę i stara się zmarginalizować obowiązki państwa w tym zakresie, najczęściej przerzucając odpowiedzialność na najbliższą rodzinę. Ponadto opisywana przez tę autorkę polityka australijska równocześnie zakłada, że jedynymi osobami predysponowanymi do rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych są lekarze. Zmarginalizowaniu ulega natomiast bardzo istotna rola, którą mogą odegrać inne służby, posiadające kompetencje pozamedyczne (Humpage 2007: 216).

W toku analiz socjologicznych wypracowano konkurencyjny i dominujący obecnie społeczny model postrzegania niepełnosprawności, w ramach którego bierze się pod uwagę materialne deficyty i ideologiczne uwarunkowania istniejące w społeczeństwie, stanowiące źródło barier i ograniczeń pełnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Zgodnie z założeniami tego modelu dąży się do zmian w otoczeniu społecznym, tak aby uwzględniło ono specyficzne potrzeby niepełnosprawnych, jednocześnie formułując wobec nich realistyczne oczekiwania. Na wiodącą rolę czynników makrosocjalnych i konieczność udostępniania otoczenia oraz przede wszystkim zmianę świadomości i postaw (zarówno osób niepełnosprawnych oraz ogółu społeczeństwa) wskazują czołowi przedstawiciele tego nurtu (Oliver 1990; Oliver i Barnes 2012). Jak pisze Zbigniew Woźniak: „Model społeczny nie bagatelizuje ani nie wypiera znaczenia medycznego i psychologicznego zaopatrzenia długotrwałej choroby lub urazu/uszkodzenia oraz doświadczeń osób z ograniczeniem sprawności, lecz przede wszystkim otwiera «trzecią drogę» prowadzącą do spotkania teorii niepełnej sprawności z polityką adresowaną do niepełnosprawnych obywateli” (Woźniak 2008: 81).

Zmiana dominującego „paradygmatu” ujawnia się też poprzez przekształcenie definicji niepełnosprawności. W wyniku oddolnego ruchu osób niepełnosprawnych, zwrócono uwagę na fakt, że sformułowania koncentrujące się jedynie na ograniczeniach fizycznych i wymiarze indywidualnym (z pominięciem czynników środowiskowych) mają charakter pejoratywny, i w dodatku mogą utrzymywać krzywdzące stereotypy. W konsekwencji rozpowszechniło się rozumienie niepełnosprawności jako *disability*, czyli ograniczenia lub nawet całkowitej niemożności wykonywania pewnych czynności oraz udziału w życiu społecznym – nie przede wszystkim w wyniku konkretnych fizycznych dysfunkcji, ale raczej w konsekwencji środowiskowych barier o charakterze społecznym (Barnes 1997: 37–38).

Zaczęto uwzględniać wpływ na postrzeganie i sytuację osób niepełnosprawnych całego otoczenia oraz kontekstu społecznego (por. Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych ONZ oraz Strategia UE 2010–2020). Pewnego rodzaju rozwinięcie tego modelu (ujawniające się zwłaszcza w dokumentach ONZ oraz Unii Europejskiej i wyraźnie obecne w ustawodawstwie Wielkiej Brytanii, krajów skandynaw-

skich oraz USA) stanowi postrzeganie problemów osób niepełnosprawnych w kategoriach pełnego dostępu do praw obywatelskich oraz idącego za tym udostępnienia wielu sfer życia, począwszy od służby zdrowia, edukacji i pracy, a skończywszy na usługach komercyjnych i zagwarantowaniu poszanowania godności osobistej tej grupy obywateli (Bingham, Clarke, Michielsens i Van de Meer 2013; von Krogh 2010).

Dylematy oceny efektywności polityki społecznej wobec niepełnosprawności

Wobec wskazanych wyżej trudności z opisem pojęcia polityka społeczna, złożonością potrzeb osób z różnego typu niepełnosprawnościami i omówionych różnic w podejściu do niepełnosprawności, trudniejsze wydaje się poszukiwanie idealnej formuły dla polityki społecznej adresowanej do tej kategorii osób. Problematyczne staje się w tym kontekście także rozumienie efektywności. Ryszard Szarfenberg rekonstruując szereg stanowisk teoretycznych proponuje, aby dokonując oceny efektywności polityki społecznej stosować ekonomiczną zasadę optymalności Pareto: „Decyzja publiczna poprawiająca indywidualny dobrobyt jakiejś grupy lub zbiorowości bez pogarszania go u reszty będzie oceniana zgodnie z nią jako postęp” (Szarfenberg 2008: 113). Bardziej liberalne kryterium (jak się wydaje dominujące w Polsce) wywodzi się z podejścia prakseologicznego, zgodnie z którym efektywne jest wszystko, czego skutki uznawane są za pozytywne, bez względu na wcześniejsze zamierzenia (Szarfenberg 2008: 114–118). Natomiast Ray Pawson, wraz ze współpracownikami, proponuje bardziej skonkretyzowane podejście do oceny efektywności polityk w nurcie *evidenced-based policy*, według którego należy poszukiwać technik badawczych pozwalających na jak najbardziej wieloaspektowy opis podstaw i konsekwencji danej decyzji, polegający na poszukiwaniu obiektywnych dowodów słuszności podjętych działań (Pawson 2006; por. Bartlett 2013).

Jednak w odniesieniu do osób niepełnosprawnych zróżnicowanie cech osobowych, ograniczeń i wynikających z tego potrzeb oraz zawsze niewystarczające środki finansowe na wydatki socjalne (wobec potrzeb i subiektywnego poczucia grup objętych wsparciem) w sposób wyraźny utrudniają taką ocenę. Widoczne jest napięcie między uniwersalizacją tego elementu polityki społecznej w zakresie kontroli wydatkowania publicznych środków a indywidualizacją wsparcia oraz jego finansowania w ramach spersonalizowanych budżetów (Schroeder, Buckley i Debisette 2001; Fisher i in. 2010; Høgelund 2003).

W dalszej części artykułu wskazujemy, jak te ogólne założenia teoretyczne przeładają się na regulacje ustawowe w Polsce (także w nawiązaniu do prawa międzynarodowego, wpływającego na lokalny system prawny). Następnie zaś prześledzimy, jak oddziałują one na konkretne projekty realizowane na rzecz osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Polityka wobec niepełnosprawności w kontekście dokumentów europejskich i światowych

Analiza dokumentów międzynarodowych takich jak Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Plan działań Rady Europy wobec osób niepełnosprawnych 2006–2015 czy Europejska Strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 ukazuje holistyczną i inkluzywną wizję polityki wobec niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest postrzegana w nich w kontekście modelu społecznego, nacisk położono przede wszystkim na zwiększenie możliwości osób niepełnosprawnych w odniesieniu do korzystania z przynależnych im praw obywatelskich, udziału w życiu społecznym oraz europejskiej gospodarce. Niepełnosprawność traktowana jest jako rezultat oddziaływania pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiska, co utrudnia tym osobom pełny udział w życiu społecznym.

Dokumenty podkreślają ogromne znaczenie samodzielności i niezależności osób niepełnosprawnych oraz potrzebę stwarzania im możliwości uczestniczenia w procesach decyzyjnych, a także znaczenie, jakie w tej mierze ma dostępność środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji i informacji oraz wszelkich innych dóbr społecznych. Akty legislacyjne optują za aktywną polityką społeczną, obejmującą zarówno oddziaływanie oddolne, jak i działania o charakterze instytucjonalnym, zwalczające wszelkie formy dyskryminacji. Tego typu polityka powinna być oparta na równym traktowaniu osób niepełnosprawnych we wszystkich wymiarach.

Podsumowując, główne obszary aktywności instytucjonalnej pojawiającej się w wyżej wymienionych regulacjach to zapewnienie: dostępności (towarów, usług komercyjnych i publicznych oraz urządzeń wspomagających, środowiska opartego na zasadach „Universal Design”, wszystkich środków transportu, które powinny być dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych); uczestnictwa (w życiu politycznym i publicznym oraz kulturalnym, realizacja aktywnej integracji społecznej, poprzez udział w różnego rodzaju stowarzyszeniach, możliwości rozwoju pasji, zainteresowań, a także usuwanie barier fizycznych, administracyjnych i świadomościowych oraz życie w społeczności lokalnej wspomagane instytucjonalnie, ale traktowane w sposób zindywidualizowany, a także wspieranie integracji osób niepełnosprawnych w społeczności sąsiedzkiej); równości i niezależności (wylimowanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność; dystrybucja informacji i komunikacji poprzez równy i pełny dostęp do wszystkich źródeł informacji, dostosowanie kanałów komunikacyjnych do potrzeb osób niepełnosprawnych; ochrona przed przemocą fizyczną i psychiczną oraz wykorzystywaniem, a w tym zagwarantowanie ochrony prawnej; ochrona socjalna obejmująca szeroki wachlarz świadczeń przeciwdziałających biedzie i wykluczeniu, ale z naciskiem na zlikwidowanie zależności od świadczeń socjalnych, i zwiększenie samodzielności życiowej osób niepełnosprawnych, opieka zdrowotna oraz doradztwo zdrowotne i rehabilitacja oparte na wysokich standardach i jakości świadczonych usług oraz wyspecjalizowanej kadrze).

Inne opisane obszary to: edukacja i zatrudnienie (realizowane przez promowanie kształcenia otwartego oraz uczenia się przez całe życie, poradnictwo i szkolenie zawodowe, a w konsekwencji umożliwienie większej liczbie niepełnosprawnych zatrudnienie na otwartym rynku pracy i zdobycie niezależności finansowej); rozwój wiedzy i upowszechnianie dobrych praktyk (któremu ma służyć: gromadzenie wielowymiarowych i rzetelnych danych na temat osób niepełnosprawnych i ich sytuacji życiowej oraz monitorowanie zmian w tym zakresie, podnoszenie świadomości i popularyzacja wiedzy na temat osób niepełnosprawnych i ich potrzeb oraz stymulowanie wrażliwości społecznej i kształtowanie pozytywnych postaw społecznych).

Należy w tym miejscu zaznaczyć, że dokumenty międzynarodowe ujmują kwestie związane z polityką społeczną na poziomie deklaratoryjnym, opisując pożądany program wielowymiarowych zmian. Natomiast rozwiązania szczegółowe pozostają w gestii polityki wewnętrznej każdego z państw, co często skutkuje brakiem wyraźnego przełożenia zarysowanych w niej celów na poziom działań praktycznych. W kolejnej części przedstawimy polskie ustawodawstwo dotyczące polityki państwa wobec problemu niepełnosprawności i będący jego konsekwencją model świadczenia wsparcia osobom niepełnosprawnym w Polsce.

Polityka społeczna w polskim systemie prawnym i praktyce politycznej

Analiza dokumentów sygnowanych przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej nie daje odpowiedzi na pytanie, jak rozumiany jest przedmiot i zakres odpowiedzialności państwa w zakresie polityki społecznej. Żadnej definicji polityki społecznej nie dostarcza też strona ministerstwa (www.mpips.gov.pl). W Konstytucji RP „polityka społeczna” nie pojawia się ani razu, choć w artykule 75 tego dokumentu wspomniano kilka szczegółowych problemów, które intuicyjnie można wiązać z tym pojęciem. Wśród nich znalazło się między innymi prowadzenie polityki sprzyjającej zaspokojeniu potrzeb mieszkaniowych obywateli, w szczególności przeciwdziałanie bezdomności, wspieranie rozwoju budownictwa socjalnego oraz popieranie działań obywateli zmierzających do uzyskania własnego mieszkania. Warto zatem zauważyć, że polska konstytucja odnosi się do sytuacji osób niepełnosprawnych (art. 68), podobnie jak pionierska w tym zakresie, konstytucja kanadyjska z 1982 roku (por. Dunn 2006: 420).

Sformułowania odwołujące się do niepełnosprawności zawiera również Europejska Karta Społeczna oraz uchwała sejmowa określana jako Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. z 13.08.1997, nr 50, poz. 475). Jednak w obu dokumentach kwestie te ujęto ogólnikowo. Co prawda podobnie, jak we wspomnianych wcześniej aktach międzynarodowych, położono nacisk na samodzielność, integrację społeczną i udział w życiu społecznym, oraz dostęp między innymi do rehabilitacji leczniczej, pomocy psychologicznej, pracy na otwartym rynku, środowiska bez barier, własnej reprezentacji oraz pełnego uczestnictwa w sferze publicznej. Jednocześnie nie wskazano ani pożądanego poziomu realizacji celów, ani działań prowadzących do ich osiągnięcia (można przyjąć, że zapisy te mają wyłącznie deklaratoryjny charakter).

Dodatkowo w artykule 7 ustawy o pomocy społecznej (Dz.U. 2004 nr 64 poz. 593) osoby niepełnosprawne, korzystające z opieki państwa zestawiane są z ofiarami przemocy w rodzinie czy ofiarami handlu ludźmi, cudzoziemcami i uchodźcami lub osobami bezrobotnymi, przewlekle chorymi czy uzależnionymi oraz niezaradnymi życiowo. To z jednej strony rozmywa specyfikę potrzeb osób niepełnosprawnych, a z drugiej utrwała postrzeganie dostarczanego tej grupie wsparcia w kategoriach zaspokajania najpilniejszych potrzeb socjalno-bytowych i zdrowotnych poprzez świadczenia socjalne. Brak precyzyjnej definicji pojęcia polityki społecznej w systemie prawnym i praktyce polityczno-społecznej może mieć szkodliwe konsekwencje. Prowadzi bowiem do utożsamiania polityki społecznej wyłącznie z pomocą społeczną, wzbudzającą negatywne konotacje. Tymczasem ta ostatnia stanowi jedynie pewien ważny element tej polityki.

Najważniejsze regulacje prawne precyzujące konkretne zadania i cele polityki społecznej realizowanej przez państwo względem osób niepełnosprawnych zostały opisane w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2011 roku Nr 127, poz. 721, z późn. zm). Określa ona między innymi jak definiowana jest niepełnosprawność, w jaki sposób można uzyskać status osoby niepełnosprawnej i jakie prawa oraz możliwości uzyskania wsparcia są z tym związane. Ustala też kompetencje instytucji i organów odpowiedzialnych za realizację zadań opisanych w ustawie, w tym zasady funkcjonowania Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Zgodnie z zapisami ustawy jedną z najskuteczniejszych form integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie jest bardzo szeroko rozumiana rehabilitacja, zarówno społeczna, jak i zawodowa. Eksponowane są w związku z tym działania organizacyjne, lecznicze, związane z rynkiem pracy, a także psychologiczne, techniczne, szkoleniowe, edukacyjne oraz społeczne, które zmierzają do osiągnięcia przy aktywnym uczestnictwie osób niepełnosprawnych możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej (rozdz.3 art. 7. 1.).

Rehabilitacja zawodowa ma ułatwić osobom niepełnosprawnym uzyskanie i utrzymanie odpowiedniego zatrudnienia oraz awans zawodowy poprzez poradnictwo, szkolenie zawodowe i pośrednictwo pracy. Osobie niepełnosprawnej przysługuje: możliwość uzyskania dofinansowania do kosztów zatrudnienia (w tym w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej), możliwość uczestnictwa w szkoleniach (także specjalistycznych) i korzystania ze ściśle określonych przywilejów pracowniczych (między innymi: prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy) oraz możliwość wsparcia działalności gospodarczej lub rolniczej (art. 8.1.). Kolejnym szeroko omawianym pojęciem jest *rehabilitacja społeczna*, która ma umożliwić osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym. Realizowana jest między innymi poprzez: wyrabianie zaradności osobistej umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych, i pobudzanie aktywności społecznej, likwidację barier architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, technicznych, komunikacyjnych (art. 9). Służą temu narzędzia, takie jak na przykład: warsztaty terapii zajęciowej, turnusy

rehabilitacyjne oraz dofinansowania do remontów usuwających fizyczne przeszkody (rozdz. 3 art. 10).

Widać tutaj odniesienia do społecznego modelu niepełnosprawności i tego, co uznawane jest za kierunki pożądane (na wysokim poziomie ogólności) oraz znajduje potwierdzenie w dominującej refleksji teoretycznej. Warto jednak zauważyć, iż pojęcie rehabilitacji jest sformułowane nieprecyzyjne, brakuje jasnych kryteriów weryfikacji narzędzi do osiągnięcia celów i wdrażania skutecznych działań na rzecz osób niepełnosprawnych.

W kontekście kilku powyższych akapitów okazuje się, że polityka, na której realizację wydawane są znaczne środki państwowe – stanowiące w krajach takich jak Francja czy Niemcy 1/4 PKB, w Szwecji aż 1/3 (Taylor-Gooby 2002) – w Polsce obejmuje szereg różnego typu ogólnie określonych i słabo skoordynowanych działań, dotyczących szerokiego katalogu grup społecznych (o niekiedy skrajnie zróżnicowanych potrzebach), które w związku z tym nie znajdują zrozumienia u większości społeczeństwa. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych ma natomiast formę utrwalonego i od lat niezmiennego modelu, którego skuteczność jest słabo weryfikowana, a w praktyce okazuje się niewielka. Jeśli chodzi natomiast o wysokość nakładów, to według danych Eurostat (2012) wydatki na politykę społeczną w kraju w latach 2009–2011 wynosiły stale 19,2% PKB i choć jest to wskaźnik znacznie poniżej średniej europejskiej (około 30–50%), uwzględniając kondycję polskich finansów publicznych, należy te koszty uznać za istotny element budżetu (zarówno pod względem konsekwencji finansowych i społecznych).

Katarzyna Piętka-Kosińska (2012) zwraca uwagę, odnosząc się do danych z 2010 roku, że: „Największy udział w wydatkach na niepełnosprawność (uwzględniając wszystkie elementy kosztów) [w 2010 roku] mają świadczenia dla osób niepełnosprawnych (43%) i ich opiekunów (8%). Następnym dużym agregatem to publiczne wydatki na ochronę zdrowia (blisko 29%). Indywidualne wydatki na ochronę zdrowia osób niepełnosprawnych stanowią 10%, wydatki PFRON – 6%, a subwencja oświatowa na dzieci niepełnosprawne – 4%. Orzecznictwo stanowi zaledwie 0,4% ogółu wydatków”. Jednocześnie dodaje: „skala wsparcia dla działań przywracania sprawności i wzrostu aktywności osób niepełnosprawnych, czyli wydatki związane z usługami rehabilitacji medycznej, zawodowej i społecznej (realizowanej w sektorze zdrowotnym, w ramach prewencji rentowej oraz przez PFRON)”, a także subwencja oświatowa na dzieci niepełnosprawne stanowiły 29% ogółu wydatków, pozostałe 3/4 to usługi zdrowotne i wydatki rzeczowe, obejmujące między innymi koszty rent i orzekania o nich, świadczeń dla opiekunów, zarówno prywatne i publiczne wydatki na ochronę zdrowia (bez rehabilitacji) a także świadczenia pomocy społecznej dla niepełnosprawnych (Piętka-Kosińska 2012: 59). Mimo ostrożności tych szacunków (ze względu na braki danych, o których pisze autorka), dysproporcja między wydatkami na świadczenia oraz szersze wsparcie aktywizujące jest wyraźnie widoczna.

Konsekwencje dysfunkcji systemu orzekania o niepełnosprawności dla efektywnej polityki społecznej w Polsce

Jedynie posiadanie któregoś z orzeczeń (o niepełnosprawności – dla dzieci do 16 roku życia lub o stopniu niepełnosprawności: lekkim, umiarkowanym bądź znacznym), co definiowane jest jako niepełnosprawność prawna, stanowi tytuł do objęcia działaniami wspierającymi. Jednak oprócz orzecznictwa do celów pozarentowych (uprawnającego do korzystania ze wsparcia w postaci świadczeń pielęgnacyjnych i dofinansowań) funkcjonuje orzeczenie o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji wydawane przez lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, które wiąże się z przyznaniem renty z tytułu niezdolności do pracy. Jednocześnie system orzecznictwa do celów rentowych stanowi poważną barierę administracyjną obniżającą poziom uczestnictwa osób niepełnosprawnych w rynku pracy. Zakłada on, że rodzaj i stopień ograniczenia sprawności można wprost przełożyć na sytuację danej osoby na rynku pracy. Przy orzekaniu o zdolności do pracy nie uwzględnia się czynników takich jak wykształcenie, motywacja do podjęcia pracy, stopień zrehabilitowania i samodzielności, indywidualne cechy osobowościowe (Lempart 2011).

Wysoki poziom komplikacji polskiego systemu orzekania o niepełnosprawności (istnienie niezależnych instytucji orzekających i odrębnych regulacji prawnych: oprócz rozróżnienia na cele rentowe i pozarentowe, także inne zasady dla rolników i służb mundurowych) powoduje chaos i dezinformację oraz utrudnia precyzyjne docieranie z pomocą. Tym samym ogranicza realizowanie spójnego, kompleksowego oraz skutecznego wsparcia społecznego (wykraczającego poza zaspokajanie podstawowych potrzeb). W wyniku nieprecyzyjnego określenia kryteriów orzecznictwa i w znacznej mierze uznaniowego charakteru decyzji komisji orzekających otrzymanie prawa do renty lub innych uprawnień nie zawsze wynika wprost z faktu bycia osobą niepełnosprawną, lecz jest rezultatem przejścia przez szereg procedur oraz wymaga determinacji i wytrwałości (Ruban 2011).

Potwierdzają to także wyniki badań, jak wynika z *Ogólnopolskiego badania sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* z 2010 roku, około 75,5% (z 33 335 ankietowanych) nie widzi możliwości pomocy ze strony instytucji publicznych, a 41% wszystkich badanych, choć doświadczali często znaczących ograniczeń funkcjonalnych (które utrudniały im wykonywanie codziennych czynności), nie posiadało orzeczenia o niepełnosprawności. Dodatkowo 48% zbadanych gospodarstw domowych (zamieszkiwanych przez przynajmniej jedną osobę niepełnosprawną) deklarowało niekorzystanie z żadnego wsparcia z zewnątrz. W największym stopniu dostępne środki wykorzystywali natomiast ci respondenci, którzy w momencie badania nie odczuwali poważnych ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu, ale posiadali orzeczenie (Brzezińska red. 2010).

Programy PFRON skierowane do organizacji pozarządowych i realizowane w ich ramach projekty jako jeden z instrumentów polityki społecznej

Instytucją odpowiedzialną za realizację ustawowych zadań na rzecz osób niepełnosprawnych jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Ten fundusz celowy finansuje w szczególności rehabilitację zawodową i społeczną oraz badania, ekspertyzy i analizy. Środki są dystrybuowane przez centrale i oddziały wojewódzkie oraz przekazywane jednostkom samorządu terytorialnego, fundacjom i organizacjom pozarządowym na programy celowe oraz zadania wynikające z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu.

Przykładowe programy PFRON realizowane obecnie to między innymi: *Aktywny Samorząd* (dla odbiorców indywidualnych, realizowany za pośrednictwem jednostek samorządu terytorialnego, polega na dofinansowywaniu sprzętu komputerowego oraz rehabilitacyjnego, a także kosztów kształcenia); *dofinansowywanie kosztów szkolenia osób głuchoniemych i głuchoniewidomych, refundacja szkoleń psów asystujących, Pierwsza praca oraz Junior* (staże zawodowe i finansowanie zatrudnienia wspieranego), *dofinansowywanie kosztów zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami zarówno w Zakładach Pracy Chronionej i na otwartym rynku pracy, Wyrównywanie różnic między regionami* (tworzenie warunków wzrostu konkurencyjności gospodarki opartej na wiedzy i przedsiębiorczości zapewniającej wzrost zatrudnienia oraz wzrost poziomu spójności społecznej, gospodarczej i przestrzennej).

PFRON stymuluje także działalność organizacji pozarządowych przez dofinansowywanie realizowanych przez nie projektów na rzecz osób niepełnosprawnych, wpisujących się w cele działania Funduszu i zadania wynikające z ustawy o rehabilitacji. Do roku 2009 odbywało się to głównie w ramach programu Partner III, a obecnie w ramach procedury Zadań Zleczanych. Ta forma współdziałania PFRON z organizacjami pozarządowymi jako jeden z przykładów praktycznego wdrożenia polityki wobec osób z niepełnosprawnościami zostanie omówiona w kolejnej części artykułu. Dalej koncentrujemy się na tym jednym z wielu instrumentów polityki wobec osób niepełnosprawnych.

Podstawą jest materiał z analizy wybranych dokumentów tego typu projektów oraz z 36 wywiadów pogłębionych zrealizowanych z przedstawicielami trzech grup, uznanych za głównych aktorów systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami (beneficjenci, przedstawiciele organizacji pozarządowych i samorządu terytorialnego). Badania zrealizowano w ramach modułu pt. *Źródła sukcesów i niepowodzeń instytucji wsparcia dla osób niepełnosprawnych, na przykładzie wybranych działań realizowanych ze środków PFRON*, stanowiącego element projektu badawczego *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*, kierowanego przez Barbarą Gąciarz, a sfinansowanego ze środków PFRON.

Do pogłębionej analizy przypadku wybrano następujące projekty spośród działań wspierających osoby niepełnosprawne zrealizowanych przez organizacje pozarządowe w Małopolsce ze środków PFRON, w latach 2008–2011:

1) projekt wydania gazety (dystrybuowanej w lokalnej społeczności) prezentującej działalność wydającej ją fundacji, a także zawierającej informacje lokalne oraz specyficznym adresowane do osób z niepełnosprawnościami (realizowany na wsi) – Zadania Zlecane PFRON;

2) dofinansowania indywidualnie dobranej rehabilitacji w placówkach prywatnych lub w domu oraz pomocy w codziennym funkcjonowaniu osób głęboko niepełnosprawnych (realizowany w mieście wojewódzkim) – PARTNER III oraz Zadania Zlecane PFRON;

3) szkolenia dla przedstawicieli organizacji pozarządowej w zakresie praw i przywilejów oraz możliwości skorzystania z pomocy przez osoby niepełnosprawne (również realizowany w mieście wojewódzkim, jednak dotyczył przedstawicieli struktur również w mniejszych miejscowościach) – PARTNER III;

4) cykliczne zajęcia rehabilitacyjne dla podopiecznych organizowane w siedzibie organizacji (realizowane w mieście powiatowym) – Zadania Zlecane PFRON.

Zastosowano dobór celowy na podstawie związku celów projektów z rehabilitacją medyczną, szkoleniem oraz promocją treści związanych z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Dodatkowo przeprowadzono wywiady z następującymi grupami rozmówców: a) przedstawiciele NGO: osoby odpowiedzialne za przygotowanie wniosku i zarządzanie projektem) – 4 wywiady; b) przedstawiciele jednostek samorządowych z obszaru terytorialnego, na którym realizowano 4 wybrane projekty (między innymi ośrodków pomocy społecznej, urzędów miasta, urzędu marszałkowskiego, starostwa powiatowego, wojewódzkiego urzędu pracy, regionalnego ośrodka polityki społecznej); c) beneficjenci, czyli osoby objęte oddziaływaniem wybranych projektów (osoby z niepełnosprawnościami, rodzice dzieci lub osób całkowicie zależnych z niepełnosprawnością, przedstawiciele innych organizacji pozarządowych, do których trafiały rezultaty projektów).

Problemy utrudniające wdrożenie efektywnej polityki społecznej wobec niepełnosprawnych

Trudność związane z opisem zakresu i celów polityki społecznej, szeroko omówione w pierwszej części artykułu, ujawniły się także na poziomie zrealizowanych badań. Zarówno na podstawie analizy dokumentów dotyczących czterech wybranych projektów zrealizowanych przez organizacje pozarządowe, a także kontaktów z urzędnikami szczebla samorządowego odpowiedzialnymi za pomoc społeczną względem osób niepełnosprawnych oraz przedstawicielami takich osób, można stwierdzić, że opis ram polityki społecznej w Polsce znajduje się w wielu różnych aktach prawnych o różnym poziomie szczegółowości, ale wszędzie pozostaje na wysokim poziomie ogólności (i nigdzie nie jest to opis wyczerpujący).

Chociaż bardzo często pojawiają się sformułowania takie jak: „integracja społeczno-zawodowa” i „aktywizacja”, w zasadzie nie do końca wiadomo, jak zamierza się je osiągnąć. Nawet w programach PFRON, choć opierają się one na złożonych procedurach (i z założenia mają uszczegóławiać tę politykę), na etapie procedury konkursowej ich cele i przewidywane rezultaty opisywane są w sposób bardzo sze-

roki. Dla przykładu: „Celem strategicznym [...] jest wzrost aktywności zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych poprzez działania podejmowane przez organizacje pozarządowe”. Cele operacyjne to: „zapewnienie dostępności do oferty wsparcia, w tym usług świadczonych przez organizacje pozarządowe na rzecz osób niepełnosprawnych” (Partner III) lub „wejście osób niepełnosprawnych (beneficjentów projektu) na rynek pracy, zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych (beneficjentów projektu), wsparcie działań integracyjnych prowadzonych na rzecz osób niepełnosprawnych poprzez poradnictwo psychologiczne, społeczno-prawne oraz udzielanie osobom niepełnosprawnym informacji dotyczących możliwości uzyskania różnego rodzaju pomocy” oraz rozwijanie form integracji społecznej osób niepełnosprawnych, poprawa jakości funkcjonowania otoczenia osób niepełnosprawnych, upowszechnianie pozytywnych postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych i wiedzy dotyczącej niepełnosprawności” (Zadania Zlecane). Sformułowania takie umożliwiają wykonanie założeń programu w dość dowolny sposób, metodami uznawanymi za najbardziej skuteczne (lub najdogodniejsze), co jednocześnie utrudnia rozliczanie efektów i precyzyjną redystrybucję środków finansowych.

Jednocześnie środki PFRON (pochodzące z rynku pracy i z definicji z nim związane) są w ramach różnego typu programów rozdysponowane przez PFRON, a także instytucje samorządowe, co paradoksalnie, zamiast ułatwiać, może utrudniać dostęp do środków. Zwłaszcza w kontekście słabości struktur samorządowych, nieefektywnej współpracy między instytucjami (działanie w ramach narzuconych ustawowo obowiązków, ograniczone kontakty z innymi podmiotami) i luk informacyjnych (niepełnosprawny nie wie, gdzie, w jakiej sprawie może się udać, informacja rzadko do niego trafia, jeśli sam nie szuka). W dodatku pieniądze te wydawane są głównie na nieprzynoszący zauważalnych efektów na rynku pracy instrument dofinansowywania wynagrodzeń, a jego nieskuteczność potwierdzają dane o niskim poziomie aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w wieku produkcyjnym. Na przykład w latach 2008–2012 budżet PFRON rokrocznie wynosił od 4–5 mld zł, a większość jego wydatków przeznaczana była na aktywizację zawodową (dofinansowanie wynagrodzeń, składek na ubezpieczenie społeczne, przystosowania stanowisk pracy, wkładu na rozpoczęcie działalności gospodarczej, dofinansowanie prowadzenia zakładów aktywności zawodowej). Mimo to wskaźnik aktywności zawodowej niepełnosprawnych (w wieku produkcyjnym) waha się w Polsce w okolicach 30%, a w zeszłym roku wyniósł 27,3% (BAEL 2013), przy średniej europejskiej sięgającej 40–60%.

Pozostała część puli PFRON przeznaczana jest w znacznej mierze na sprzęt rehabilitacyjny, turnusy lecznicze i inne działania rehabilitacyjne jako uzupełnienie niewydolnej służby zdrowia. Polityka ta jest więc nadal zorientowana na zaspokajanie właściwie wyłącznie najpilniejszych potrzeb medycznych i socjalno-bytowych osób z niepełnosprawnościami, w mniejszym stopniu podejmując oddziaływanie świadomościowe i aktywizujące (wzmacniające potencjał i samodzielność osób niepełnosprawnych nie tylko na poziomie fizycznego usprawniania). Częściowo potwierdza to także analiza przedmiotu projektów realizowanych przez organizacje pozarządowe (choć wydatki na ten cel to jedynie kilka procent całego budżetu PFRON).

Według bazy dostarczonej przez Fundusz, w latach 2008–2011 projekty polegające na finansowaniu rehabilitacji podopiecznych fundacji/organizacji stanowiły większość wśród przedsięwzięć dofinansowanych w ramach konkursów dla organizacji pozarządowych w Małopolsce. Niecałe 46% z 213 dofinansowanych projektów w tym okresie dotyczyło usług rehabilitacyjnych, diagnostyki chorób lub prowadzenia ośrodków dziennego pobytu. Około 24% z całości stanowiły wydarzenia kulturalno-artystyczne i sportowe (festiwale, zawody, turnieje), a w tym też terapia przez sztukę (warsztaty terapii artystycznej). Z kolei blisko 18% z wszystkich dofinansowanych w województwie zadań stanowiły szkolenia (w tym nie tylko ludzi, ale i psów przewodników osób niewidomych, a w obszarze podnoszenia kompetencji w większości obejmujące współpracowników, nie zaś podopiecznych organizacji), warsztaty, seminaria, konferencje, a niecałe 9% to wydawnictwa prasowe lub inne opracowania dotyczące niepełnosprawności. Projekty mające formę wycieczek i wyjazdów integracyjnych stanowiły niecałe 4%. Należy jednak zaznaczyć, że w przypadku trzech dofinansowanych zadań na podstawie dostępnych informacji nie udało się ustalić, co dokładnie było ich przedmiotem i niemożliwe było przypisanie ich do żadnej z wymienionych kategorii.

Problem podnoszony w wywiadach zarówno przez osoby niepełnosprawne, jak i urzędników, to skomplikowany i nieprecyzyjny system orzekania o niepełnosprawności oraz brak kompetentnych składów zespołów orzekających (również ujawniający się we wcześniej cytowanych uregulowaniach prawnych i opracowaniach zastanych). Wynikiem tego są zarówno zarzuty ze strony osób niepełnosprawnych o niesprawiedliwość i konieczność wielokrotnego udowadniania niepełnosprawności, a z drugiej strony z punktu widzenia pracowników instytucji opieki społecznej uwagi, że z orzeczenia nie wynika katalog potrzeb, który faktycznie powinien zostać zagwarantowany i trudno wnioskować, jaki rodzaj wsparcia legitymująca się nim osoba powinna otrzymać (por. Golinowska red. 2012: 94–146).

Opinie takie wyrażało wielu rozmówców, a o to kilka przykładowych cytatów:

Mało jest tych stopni i z tego chyba wyniknęło jakieś takie nieporozumienie, miałam znaczny stopień niepełnosprawności i po półtora roku przyznano mi umiarkowany stopień, gdzie doszły mi dwie choroby, które mi się przyplątały. [cytat z wywiadu z beneficjentem projektu.]

Te formalności zbędne nieustannie. To samo się dzieje z komisjami kwalifikującymi te dzieci. Matka jedzie, znam tą matkę, mówi: wiesz co, ja już naprawdę nie mam siły. Ma syna z zespołem Downa. Ten syn już ma naście lat. No to tak jakby się spodziewali, że co? Że cudownie wyzdrowieje? Po co tą matkę tak wlec? [cytat z wywiadu z beneficjentem projektu]

Zgodnie, z ustawą o rehabilitacji cel turnusu to jest poprawa funkcjonowania w środowisku, to jest nauczenie się żyć z niepełnosprawnością. W myśl tej ustawy, ja jak widzę tutaj w drzwiach człowieka to nie mam narzędzi, żeby mogła powiedzieć, pan nie pojedzie, bo pan jest zdrowy, pan sobie może jechać do sanatorium albo na wczasy [cytat z wywiadu z przedstawicielem administracji samorządowej].

Zbiurokratyzowany i „nieszczelny” system wsparcia premiuje *de facto* pomoc osobom dobrze zorientowanym w jego meandrach i zdeterminowanym do jej uży-

skania, nie zaś potrzebującym (trudność uzyskania oczekiwanej pomocy i trudne do wypełnienia oraz usztywnione kryteria biurokratyczne, to kwestie często podnoszone w wywiadach przez osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny).

Problemy na poziomie realizacji konkretnych działań wspierających

We wszystkich czterech przypadkach projektów, realizowanych przez organizacje pozarządowe ze środków PFRON, ich cele zostały opisane językiem ogólnym lub za pomocą sformułowań skopiowanych wprost z opisu procedury konkursowej. Analizując dokumentację złożoną w związku z tymi przedsięwzięciami można wywnioskować, że działania proponowane przez organizacje opisywane są w taki sposób, aby formalnie spełniać jak najwięcej założeń konkursowych. Chociaż tylko jeden z analizowanych projektów odnosił się faktycznie do obszaru rynku pracy (szkolenia dla przedstawicieli organizacji), to we wszystkich pozostałych wnioskach można również znaleźć sformułowania, że działania będą stymulowały aktywność zawodową i społeczną osób niepełnosprawnych, a nawet treść publikowanej gazety będzie sprzyjać ich zatrudnianiu (propagując odpowiednie postawy społeczne).

Chociaż przedstawiciele wszystkich badanych grup mówią o potrzebie precyzyjnego adresowania środków na cele związane z niepełnosprawnością, to jednocześnie ze wszystkich wypowiedzi przebija bierna akceptacja stanu zastanego. Jakikolwiek działanie na rzecz tej grupy uznawane jest za pozytywne, ponieważ przeciwstawia się je wcześniejszemu brakowi jakichkolwiek działań i minionej marginalizacji tej kategorii społecznej. Osoby niepełnosprawne z definicji uznają system wsparcia za niewystarczający i nieefektywny, akceptując, że większość potrzeb muszą zaspokoić ze środków własnych. Jakikolwiek wsparcie (np. od organizacji pozarządowej) traktują jako dodatkowe (wręcz rozpatrując je w kategoriach bonusu), więc właściwie nie zgłaszają wobec usług, które otrzymują, skonkretyzowanych zastrzeżeń lub uwag.

Istotny problem w efektywnej realizacji tego typu projektów stanowi także mocno ograniczona dostępność środków. W trzech przeanalizowanych przypadkach wysokość otrzymanego dofinansowania była znacząco niższa od wnioskowanej, a stawki wynagrodzeń osób realizujących wyznaczono poniżej stawek obowiązujących w tym czasie na rynku. Co w praktyce skutkuje obniżeniem jakości lub zakresu wsparcia, gdyż po uzyskaniu niższego dofinansowania organizacje najczęściej zmniejszyły ilość i jakość usług na jednego beneficjenta. Skłania to do zadania pytania, czy warto utrzymywać nadal praktykę dofinansowywania niewystarczającymi kwotami większości organizacji pozarządowych z regionu, czy też większy nacisk należy położyć na realizację projektów priorytetowych i efektywność działań, uwzględniając nie tylko sytuację finansową podmiotu, ale też jego skuteczność w podejmowanych wcześniej przedsięwzięciach.

Na opisanym wyżej przykładzie widać także kolejny problem: część narzuconych procedur konkursowych jest nieprzystosowana do procesu realizacji projektów, przez co generuje szereg rozwiązań alternatywnych, również mogących wpływać negatywnie na skuteczną realizację projektu. Jedno z takich rozwiązań wynikających z praktyki działania to na przykład opóźniające się rozpoczynanie realizacji

projektów przez przedłużający się proces decyzyjny w zakresie przyznawania dofinansowań. Choć formalnie wszystko pozostaje w zgodzie z założeniami, to harmonogramy projektów rozpisywane są zazwyczaj tak, że wszystkie podzadania trwają przez cały okres realizacji projektu, aby można było je rozpocząć i zakończyć niemal w dowolnym momencie. Grantodawca akceptuje taki brak precyzji, ponieważ dofinansowanie (mimo że zazwyczaj stanowi podstawowe źródło finansowania projektu) przekazywane jest do organizacji dopiero w połowie roku, chociaż formalnie działania powinny trwać od stycznia. Jednak nabór wniosków rozpoczyna się dopiero w trzecim kwartale roku, po zatwierdzeniu budżetu PFRON, a wnioski muszą przejść wymagającą czasu ocenę formalną i merytoryczną.

Jeden z respondentów opisał tę sytuację następująco:

Często te organizacje nie mają tych środków, żeby zacząć projekt. Więc projekty upadają, tak przypuszczam, bo właśnie nie ma pieniędzy na to, żeby z tym ruszyć. Bo jak jednak ktoś dostaje 90% dofinansowania z PFRONu, a ze swojej części pokrywa 10%, to nie będzie pokrycie pół roku projektu, tylko założmy trzy miesiące, i co dalej? Pewnie by się nam wszystkim lepiej pracowało, gdyby te informacje były wcześniej podane, gdyby to było wszystko wcześniej rozpatrzone i gdybyśmy mieli wcześniej taką pewność, że dostaniemy te pieniądze i że będzie można spokojnie ten projekt realizować. [cytat z wywiadu z przedstawicielem NGO]

Kolejny element zagrażający efektywnej realizacji tego rodzaju działań wspierających to nieadekwatne mechanizmy ewaluacji zrealizowanego zadania. Chociaż organizacja pobierająca środki ma obowiązek dokonać oceny jego przebiegu i realizacji, to zazwyczaj weryfikacja ta ma charakter mocno fasadowy, bazujący w znacznej mierze na trudnych do sprawdzenia wskaźnikach i rezultatach miękkich (np. określa się uzyskaną poprawę stanu zdrowia u 100% beneficjentów). Proces ten, choć jest egzekwowany i prowadzony, spełnia rolę znacząco inną od założonej, ponieważ nie wykazuje rzeczywistych sukcesów i porażek w projekcie. Raczej ma stanowić dowód na to, że środki zostały właściwie wydane, a organizacja zasługuje na kolejne dofinansowania w przyszłości.

Oto przykładowe cytaty ze sprawozdań z realizacji projektów:

- *Ewaluacja projektu z 2008 roku jest bardzo obiecująca. Dlatego też kontynuacja projektu jest tak istotna. Przerwanie realizacji projektu spowoduje zahamowanie rozwoju osób niepełnosprawnych oraz zaprzęści wszystkie dotychczasowe osiągnięcia.*
- *Projekt pozwolił poprawić sprawność fizyczną osób niepełnosprawnych, poprawił kondycję psychoruchową beneficjentów.*

Natomiast rozliczenie projektu przez PFRON zasadniczo ogranicza się do formalnego spełnienia poprzez projekt początkowych założeń i zgodności wydatków z przedstawionym na etapie konkursu budżetem. Urzędnicy, jako współodpowiedzialni za procedurę przydziału środków publicznych, też dążą do wykazania sukcesu projektu (przyjmując opisywaną postawę minimalizacji oczekiwań). Natomiast wśród przedstawicieli administracji samorządowej niezwiązanych z PFRON (ale biorących udział w przydziale środków z jego budżetu), w wywiadach pojawiają się

opinie, że nie mają oni ustawowego obowiązku, kompetencji ani zasobów ludzkich do realizacji kompleksowej ewaluacji.

W opinii jednej z osób biorących udział w wywiadach respondentą kwestia ta wygląda w następujący sposób:

No, ja myślę tak, że w ramach tych sił które posiadamy to są bardzo ograniczone możliwości bo robienie w zasadzie to co można by było zrobić? Jakies ewentualnie badania ankietowe na rzecz tych osób by rozsyłać. A bardzo często jest prawie nieosiągalne żeby uzyskać określone informacje od tych osób. Trzeba by było pojechać i byśmy musiały do tych osób dotrzeć po zakończeniu każdego zadania i zbadać. A my mamy tyle zadań tyle do wydatkowania środków, a nasza etatowa obsada jest tak niewielka, że naprawdę jest nam trudno. A po drugie nikt nie wymaga od nas tego jeszcze po zakończeniu tych określonych zadań. Bo jak robimy określone sprawozdania i wykazujemy ile osób skorzystało i w jaki sposób skorzystało. [cytat z wywiadu z przedstawicielem administracji publicznej]

W efekcie można stwierdzić, że ogólne cele ustawowe, pozostają również niedokreślone na poziomie konkretnych programów, których realizacja nie jest potem poddawana rzetelnej ocenie. Nie możemy tutaj mówić o polityce typu *evidence-based*, ale raczej o chaotycznej formule „płonącej platformy”, charakteryzującej się brakiem spójnej wizji, która mogłaby przekładać się na konkretne i celowe działania. Reakcje systemu są odpowiedziami na zgłaszane na bieżąco zapotrzebowania ze strony NGO, a część działań ma postać reprodukcji utrwalonych schematów (działań dla działania), w ramach których organizacje pozarządowe przyjmują model funkcjonowania narzucony przez jednostki administracji publicznej.

Nasi rozmówcy komentowali tę problematykę następująco:

Zawsze jest lepiej gazetę wydać niż, niżeli nie wydać i po prostu nie robić nic. To jest dla mnie sprawa oczywista. [cytat z wywiadu z przedstawicielem NGO]

Każda inicjatywa, która może się przyczynić do tego, żeby osoby z niepełnosprawnością lepiej funkcjonowały, jest godna, że tak powiem wsparcia, promocji. Więc jak najbardziej pozytywnie ja odnoszę się do tych inicjatyw. [cytat z wywiadu z przedstawicielem administracji samorządowej]

Podsumowanie

Dokonana przez nas analiza pozwala wyprowadzić trzy główne wnioski. Przede wszystkim pojęcia takie jak „polityka społeczna”, w szczególności „polityka społeczna skierowana do osób niepełnosprawnych” funkcjonują w polskiej praktyce raczej jako hasła niż określenia, za którymi stoi realna i jasno interpretowana treść. Podstawowe dokumenty prawne zawierają szereg określeń, które zamiast ułatwiać zrozumienie podstawowych założeń polityki społecznej wobec niepełnosprawności, utrudniają je. W żadnym z nich nie znajdziemy precyzyjnego katalogu potrzeb, których zaspokojenie gotowe jest wziąć na siebie państwo, albo ewentualnie kto i w jakim zakresie miałby uczestniczyć w realizacji pozostałych zadań z tego obszaru.

Po drugie, co wykazała analiza materiału empirycznego, nieprecyzyjne sformułowania i brak rzetelnej oceny podjętych działań przekładają się na nieefektywną realizację założeń. W przypadku każdego z analizowanych przez nas projektów z łatwością można wskazać operowanie pojęciami ogólnikowymi, niewiele znaczącymi sformułowaniami. W ten sposób np. gazeta o treści „lokalno-polityczno-religijnej” finansowana była ze środków przeznaczonych na rehabilitację osób niepełnosprawnych, chociaż treści dotyczące tej kategorii osób znalazły się na marginesie jej zawartości.

Dwa pierwsze wnioski należy jednak umieścić w kontekście obserwacji ogólniejszej natury, dotyczących przedsięwzięć realizowanych przez organizacje pozarządowe. Zawilości prawne i bierna akceptacja dokumentacji projektów, weryfikowanych niemal wyłącznie pod względem formalnym, stanowią kolejne problemy. Natomiast główna słabość związana jest z niewłaściwym adresowaniem środków w stosunku do potrzeb, co skutkuje ich permanentnym niedoborem. W tej szczególnej sytuacji każde pieniądze powinny być wydawane ostrożnie i z rozwagą, tak aby mogły najskuteczniej, jak to możliwe, służyć osobom potrzebującym. Niestety, tak się nie dzieje. Mimo prób obiektywizacji wyników konkursów i obszernych wniosków opisujących projekty, ich celowość i tak ujmowana jest maksymalnie szeroko, a wymiar merytoryczny jest tylko jednym z wielu czynników decydujących o przyznaniu dofinansowania.

Należy przy tym zaznaczyć, że projekty realizowane przez PFRON oraz inne systemowe działania wspierające osoby niepełnosprawne stanowią wprost konsekwencję realizacji modelu indywidualnego (medycznego). Pomimo deklaracji polityków na temat ważnej roli modelu społecznego, traktującego osoby niepełnosprawne nie jako chore, lecz po prostu potrzebujące wsparcia, a także naukowych analiz wspierających ten model, cele analizowanych projektów oraz realizowanego także innymi metodami modelu wsparcia osób niepełnosprawnych rzadko wykraczają poza dość wąsko rozumianą rehabilitację (zwłaszcza na poziomie faktycznie podejmowanych działań i uzyskiwanych efektów).

Opisany przez nas system nie sprzyja efektywnemu wydawaniu środków publicznych, nawet pomimo tego, że polska polityka społeczna w odniesieniu do osób niepełnosprawnych wydaje się bardziej rozwinięta i lepiej wspierana (zarówno prawnie, jak i finansowo) w stosunku do polityk w innych krajach o podobnej historii i zamożności (por. Ionescu 2012). Nie można nie zauważać pozytywnych zmian w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych, wpływu tego rodzaju działań na położenie społeczno-ekonomiczne oraz wzrastającą aktywność tej grupy. Jednocześnie ciągle brakuje w Polsce strategicznej wizji polityki społecznej skierowanej do osób niepełnosprawnych, precyzji w określaniu celów i środków jej realizacji, a także weryfikowania oczekiwanych rezultatów. Ponadto chaotyczność, krótkowzroczność, doraźność działań i nieefektywność procedur, skutkuje niewłaściwą redystrybucją środków finansowych, co w pewnym stopniu blokuje lub przynajmniej spowalnia rozpoczęte procesy pełnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych.

Literatura

- Auleytner, Julian i Katarzyna Głębicka. 2000. *Polityka społeczna pomiędzy opiekuńczością a pomocniczością*. Warszawa: PWST, TWP.
- Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności. 2013. *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych prawnie od 1993 r. do IV kwartału 2013* (dostępne: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach-/bael/> [10.03.14]).
- Barnes, Colin. 1997. *Wizerunki niepełnosprawności i media. Badanie sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w środkach przekazu*. Warszawa: Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych.
- Bartlett, Will. 2013. *Obstacles to Evidence-based Policy-making in the EU Enlargement Countries: The Case of Skills Policies*. „Social Policy and Administration” 47(4): 451–467.
- Bingham, Cecilie, Linda Clarke, Elisabeth Michielsens i Marc Van de Meer. 2013. *Towards a Social Model Approach? British and Dutch Disability Policies in the Health Sector Compared*. „Personnel Review” Vol. 42, nr 5: 613–637.
- Brzezińska, Anna (red.). 2010. *Raport nr 10 Wyniki i wnioski z ogólnopolskiego badania sondażowego przeprowadzonego w ramach badania pt. „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”*. Warszawa: SWPS.
- Cheung, Chau-kiu. 2013. *Public Policies that Help Foster Social Inclusion*. „Soc Indic Res” 112: 47–68.
- Dean, Hartley. 2012. *Social Policy Short Introductions*. Cambridge: Polity Press.
- Dunn, Peter A. 2006. *Canadians with Dissabilities*. W: A. Westhues (red.). *Canadian Social Policy*. Waterloo: Wilfrid Laurier University Press, s. 413–433.
- Fisher, Karen R., Ryan Gleeson, Robyn Edwards i in. 2010. *Effectiveness of Individual Funding Approaches for Disability Support*. „Occasional Paper” 29. Commonwealth of Australia.
- Golinowska, Stanisława (red.). 2012. *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*. Warszawa: IPiSS.
- Guzman, Tatyana, Maureen A. Pirog i Kristin Seefeldt. 2013. *Social Policy: What Have We Learned?* „The Policy Studies Journal” 41(S1): 53–70.
- Høgelund, Jan. 2003. *In search of Effective Disability Policy: Comparing the Developments and Outcomes of the Dutch and Danish Disability Policies*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Humpage, Louise. 2007. *Models of Disability, Work and Welfare in Australia*. „Social Policy & Administration” 41(3): 215–231.
- Ionescu, Ionela. 2012. *Social Policies of Inclusion of the People with Physical Disabilities in Romania – social diagnosis*. „Journal of Community Positive Practices” 4: 812–837.
- Komisja Europejska. 2010. *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* (dostępne: eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF [10.03.2014]).
- Książkowski, Mirosław. 2013. *Between Guarantees of Communism and a Paternalistic-market Hybrid. Polish Social Policy at the Turn of the 20th Century*. „Poznań University of Economics Review” 13(3): 23–41.
- Lempart, Marta. 2011. *„Prawa osób niepełnosprawnych w Polsce” – Zatrudnienie, poradnictwo i szkolenie zawodowe* (dostępny: http://www.firr.org.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=262:prawa-osob-niepelnosprawnych&catid=11&Itemid=124&lang=pl [10.03.2014]).
- Neesham, Cristina i Ileana Tache. 2010. *Is there an East-European Social Model?*. „International Journal of Social Economics” 37(5): 344–360.

- Oliver, Michael. 1990. *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, Michel. 1986. *Social Policy and Disability: Some Theoretical Issues*. „Disability, Handicap & Society” 1: 5–17.
- Oliver, Michael i Colin Barnes. 2012. *The New Politics of Disablement*. New York/ Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Organizacja Narodów Zjednoczonych. 2006. *Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych* (dostępne: http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf [10.03.2014]).
- Ostrowska, Antonina i Joanna Sikorska. 1996. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Pawson, Ray. 2006. *Evidenced-based Policy a Realist Perspective*. London/Thousand Oaks/ New Delhi: Sage.
- Piętka-Kosińska, Katarzyna. 2012. *Koszty niepełnosprawności*. „Polityka Społeczna” nr monograficzny „Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji”, s. 57–61.
- Rada Europy. 2006. *Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015* (dostępne: [www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec\(2006\)5%20Poland.doc](http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Rec(2006)5%20Poland.doc) [10.03.2014]).
- Rajkiewicz, Antoni (red.). 1979. *Polityka społeczna*. Warszawa: PWE.
- Ruban, Joanna. 2011. *Materiały konferencyjne „Prawa osób niepełnosprawnych w Polsce” – Rehabilitacja* (dostępne http://www.firr.org.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=262:prawa-osob-niepelnosprawnych&catid=11&Itemid=124&lang=pl [10.03.2014]).
- Schriner, Kay. 2000. *The Political Implications of the Disability Construct in Public Policy*. „Journal of Disability Policy Studies” 11: 103–104.
- Schroeder, Mary A., Kathleen M. Buckley i Annette Tyree Debisette. 2001. *Public Policy Decisions Related to Disability and Rehabilitation: Is it Time for a New Paradigm?* „Policy, Politics & Nursing Practice” 2: 310–315.
- Skotch, Richard K. 2001. *Disability Policy: An Eclectic Overview*. „Journal of Disability Policy Studies” 11: 6–11.
- Szarfenberg, Ryszard. 2008. *Krytyka i afirmacja polityki społecznej. Wydanie drugie rozszerzone, uzupełnione i poprawione*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Taylor-Gooby, Peter. 2002. *The Silver Age of the Welfare State: Perspectives on Resilience*. „Journal of Social Policy” 31/4: 597–621.
- Von Krogh, Torbjörn. 2010. *From a Medical to a Human Rights Perspective: A Case Study of Efforts to Change the Portrayal of Persons with Disabilities on Swedish Television*. „International Communication Gazette” 72: 279–394.
- Wnuk-Lipiński Edmund. 1996. *Demokratyczna rekonstrukcja: z socjologii radykalnej zmiany*. Warszawa: WN PWN.
- Woźniak, Zbigniew. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS.

Social Policy and Disability. Theory of Research and Practice of Action Based on Particular Undertakings For the Benefit of Disable Persons

Summary

In the article the question of social policy is discussed in the context of disability and support of disabled persons. The first part contains an overview of the ways in which the concept of social policy is defined in scientific language in Poland and abroad. Next, references to this term are presented in EU legal documents and in Polish legislation. Theoretical context of the article are the critical-affirmative approach to social policy (Ryszard Szarfenberg) and *evidenced-based policy* (Ray Pawson), as well as social and civic rights-based model of disability.

The authors analyze how the academic debate regarding disability and the theoretical models represented therein transpire into the philosophy of system of supporting the disabled in Poland, the forms of its legislative regulations and particular actions within its framework. Real operations of this sphere of social policy were presented based on ready data and case studies of four projects supporting disabled persons, conducted by non-governmental organizations in Małopolska.

Key words: social policy; disability; social model of disability; efficiency of public policies; system solutions.

Barbara Gąciarz
AGH w Krakowie
Polska Akademia Nauk
Tomasz Piróg
AGH w Krakowie

OD PAŃSTWA OPIEKUŃCZEGO DO SPOŁECZEŃSTWA OPIEKUŃCZEGO. DYLEMATY WOKÓŁ PARTYCYPACJI OBYWATELI NA PRZYKŁADZIE POLITYKI SPOŁECZNEJ WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Artykuł dotyczy partycypacji beneficjentów w wyznaczaniu celów polityki społecznej w jej modelu wielosektorowym. Główne tezy dotyczą pozytywnych skutków włączenia niepublicznych aktorów zbiorowych w definiowanie celów i realizowanie zadań publicznych, uszeregowane według ich związku z narastaniem poczucia obywatelskiego wpływu na władze publiczne oraz zadowoleniem obywateli z efektów działania państwa. Autorzy poddają krytyce idealizującą wizję demokratycznej funkcji organizacji pozarządowych, zakorzenioną w idei demokracji społecznej, oraz wskazują na nieusuwalność konfliktów społecznych dotyczących ingerencji państwa w wielosektorową politykę społeczną. Na tym tle przedstawiają tezę, że dla jak najlepszego dopasowania jakości usług do oczekiwań beneficjentów konieczne jest zwiększenie podmiotowej roli bezpośrednich adresatów polityk publicznych. Kwestia ta odniesiona zostaje do roli organizacji zrzeszających i reprezentujących osoby niepełnosprawne w przekształcaniu modelu polityki społecznej.

Główne pojęcia: model wielosektorowy polityki społecznej; społeczeństwo opiekuńcze; niepełnosprawność; organizacje pozarządowe.

Od lat siedemdziesiątych XX wieku model państwa opiekuńczego w wysokorozwiniętych społeczeństwach demokratycznych przechodzi transformację w stronę reguł wielosektorowej polityki społecznej (Grewiński 2009). Proces ten dotyczy także krajów, które przeszły transformację ustrojową i odrzucając etatystyczny model ustrojowy socjalizmu przeprowadziły w gospodarce reformy wolnorynkowe. Doprowadziło to również do istotnych zmian w zarządzaniu publicznym, w tym także w sposobie realizowania polityki społecznej przez państwo. Logika tego procesu polega na stopniowym ograniczaniu metod rządzenia imperatywnego na rzecz instrumentów nowego zarządzania publicznego, a w dalszej kolejności na implementowaniu koncepcji tzw. „dobrego rządzenia”. Najważniejsza zmiana dotyczy rezygnacji państwa (szerzej – władz publicznych) z wykonywania funkcji bezpośredniego dostarczania obywatelom usług publicznych, przy zachowaniu kontroli nad priorytetami polityki społecznej (Osborne i Gaebler 1992). Państwo zachowu-

je pozycję podmiotu sterującego polityką, ale instytucje publiczne wykorzystują do realizowania celów politycznych potencjał tkwiący w podmiotach *non-profit* i *for-profit*. Następuje scedowanie części kompetencji władz wykonawczych w zakresie zarządzania usługami publicznymi na organizacje nienależące do sektora finansów publicznych. Przyświeca temu cel – używając terminologii Giovanniego Sartoriego (1998) – zwiększenia satysfakcji obywateli z „demo-dystrybucji”, czyli z efektów działania demokratycznego państwa.

Przekształcenia te są rezultatem szerszego kryzysu tradycyjnej demokracji pośredniej, ujawniania się i trwania szeregu jej deficytów, które skutkują delegitimizacją roli władz publicznych w określaniu i osiąganiu celów polityki (Gąciarz i Bartkowski 2012; Stoker 2006). Odpowiedzią na ten problem jest powstawanie różnych form bezpośredniego udziału obywateli w definiowaniu celów różnych sektorów polityki i przejmowanie przez nich bezpośredniej kontroli nad działaniami wykonawczymi. W literaturze nauk społecznych istnieje silny nurt teoretyczny, który przedstawia uczestnictwo podmiotów niepublicznych w rządzeniu jako renesans społeczeństwa obywatelskiego (por. Szacki 1997; Pietrzyk-Reeves 2004), skutkujący zwiększeniem „demo-władzy”, czyli poczucia wpływu obywateli na rządzenie. Jest on wynikiem „prywatyzacji odpowiedzialności” obywateli za swój los (Grewiński 2009; Giddens 1999: 112), przekładając się na wzrost liczby organizacji pozarządowych współpracujących z państwem (Salamon 1995). Legitymizacja tego mechanizmu dokonuje się w formie ustanawiania odpowiednich formalnych ram prawnych określających zakres i formy wpływu niepublicznych aktorów zbiorowych na działania władz wykonawczych (Załęski 2012), które obejmują również współokreślanie celów polityki publicznych w ramach tzw. dialogu obywatelskiego (Misztal 2008).

Wzrostowi znaczenia podmiotów niepublicznych w polityce towarzyszy idea partycypacji obywateli we współkształtowaniu polityki społecznej. Jest ona szczególnie ważna, bowiem w państwie liberalnym „indywiduum pozostaje *terminus quo* [punktem wyjścia] i *terminus ad quem* [celem]” (Schmitt 2000: 241) polityki państwa. Uporczywość trwania wielu problemów społecznych, a nawet zwiększanie się ich negatywnego wpływu na ład społeczny i gospodarczy, wzmacnia poczucie alienacji struktur władzy państwowej, która nie jest w stanie efektywnie zaspokajać uzasadnionych interesów obywateli związanych z ich pełnoprawnym udziałem w rynku, w aktywności społecznej i politycznej. Jednym ze sposobów zmiany tej sytuacji są modyfikacje realizowania polityki społecznej państwa przez odchodzenie – tam, gdzie to możliwe – od bezpośrednich świadczeń trafiających do beneficjentów w formie zasiłków lub dóbr materialnych (żywności, przedmiotów codziennego użytku) na rzecz włączania ich do udziału w kompleksowych usługach publicznych, wymagających aktywności osobistej, zaangażowania w proces ich realizacji (Szarfenberg 2011). Funkcjami tej zmiany mają być aktywizacja, integracja i zwiększenie zaangażowania społecznego zarówno obywateli – beneficjentów, jak też obywateli – wytwórców usług (Rymsza 2013).

W tym kontekście jako problem szczególnie rysuje się udział osób niepełnosprawnych zarówno w kształtowaniu celów polityki społecznej, jak i w organizowaniu czy ewaluacji usług publicznych. Formy realizacji ich podmiotowości są zagadnieniem

wyjątkowo trudnym, gdyż jest to kategoria osób z jednej strony silnie zróżnicowana wewnątrznie, o bardzo niejednorodnych potrzebach i interesach, a z drugiej strony jest ona generalnie zbiorowością o niskim statusie społecznym i ekonomicznym, podatną na wykluczenie. Czynniki te powodują, że jej zdolność do podmiotowego udziału w polityce – zarówno na poziomie lokalnym, jak i ogólnonarodowym – jest słaba. Przy takich uwarunkowaniach zachodzi możliwość, że funkcje reprezentacji interesów i udziału w procesach decyzyjnych przejmą różnego typu organizacje działające w obszarze realizacji polityki wobec osób niepełnosprawnych, ale niekoniecznie utożsamiające się z ich interesami.

Dostępność usług publicznych i komercyjnych ma fundamentalne znaczenie dla integracji społecznej osób niepełnosprawnych, uzyskiwania przez nie trwałych warunków do podmiotowego, w pełni lub częściowo samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie, życiu zawodowym, w pełnieniu ról rodzinnych. Jest to relacja pomiędzy jednostką a jej otoczeniem społecznym (w szczególności instytucjami publicznymi i organizacjami pozarządowymi), która syntetycznie wskazuje na szanse i bariery, z jakimi ma do czynienia osoba niepełnosprawna w konkretnych warunkach danego społeczeństwa, konkretnej społeczności lokalnej. Określa ona skalę i poziom zaspokojenia potrzeb indywidualnych oraz zdolność do kształtowania własnych działań społecznych. Kwestie integracji społecznej muszą być analizowane z perspektywy oferty społeczeństwa (sektorów publicznego i prywatnego) w zakresie usług, które umożliwiają realizowanie ról społecznych i złożonych przedsięwzięć przez osoby niepełnosprawne.

W tym kontekście istotna staje się refleksja nad demokratycznym charakterem organizacji obywatelskich (por. Warren 2001) uzyskujących zwiększony wpływ na rządzenie zarówno w zakresie kompetencji wykonawczych, jak i legislacyjnych. W przeciwieństwie do podmiotów działających *stricte* dla celów komercyjnych, organizacje pozarządowe i podmioty tzw. ekonomii społecznej nie wykluczają działalności prowadzonej nie dla zysku, ale generujących określone korzyści dla obywateli (Kazimierzczak 2007). Taka aktywność nosi w Polsce nazwę działalności pożytku publicznego i oznacza dostarczanie darmowych lub niskopłatnych usług¹ dla ludności w wybranym obszarze działalności państwa. Podmioty trzeciego sektora są charakteryzowane jako kierujące się altruizmem (Hudock 1999), pełniące rolę „racjonalizatorów” polityki społecznej (Leś 2000: 23). Uważa się, że mają one dużą „wrażliwość” na potrzeby obywateli, która wynika z nagromadzonej wiedzy eksperckiej, demokratycznych relacji łączących pomagających, organizatorów i konsumentów, a także często charyzmatycznego charakteru ich przywództwa. Przypisywana jest im zdolność: a) dostarczania usług lepiej jakościowo dopasowanych do oczekiwań beneficjenta, niż ma to miejsce w przypadku podmiotów sektora finansów publicznych (por. Grewiński 2009; Szarfenberg 2008), oraz b) wyłączenia państwa w obszarach jego słabości, pełnienia roli strefy buforowej i parapublicznych peryferii (Siebel 1989: 188). Ten rodzaj przekonania stoi w rozwiniętych społeczeństwach de-

¹ Tzw. odpłatna działalność pożytku publicznego. Opłata pokrywa jedynie koszt wytworzenia usługi, bez zysku dla producenta.

mokratycznych u podstaw charyzmatycznej legitymacji dla rozszerzania władczych uprawnień organizacji pozarządowych. Implikacją jest to, że podmioty trzeciego sektora na mocy decyzji władz politycznych uzyskują uprawomocnienie legalnego wpływu na rządzenie (Załęski 2012). Przybiera to najczęściej formę prawnego wymogu współpracy z trzecim sektorem przy wykonywaniu zadań publicznych, zarówno ze względów ekonomicznych, jak i dla spełnienia nowych standardów poprawności politycznej. Stąd blisko do wniosku, że „*civil society* to obecnie specyficzna forma *civil service* – dostosowana do wymogów globalnego liberalizmu” (tamże, s. 211). Można to uznać za postbiurokratyczną formę udostępniania świadczeń społecznych (Hoggett 1991).

W wyniku opisanych przemian państwo opiekuńcze nie zanika, ale stopniowo ewoluuje i staje się częścią społeczeństwa opiekuńczego (Rodger 2000; Załęski 2012), charakteryzującego się zwiększoną odpowiedzialnością trzeciego sektora za dostarczanie obywatelom usług publicznych, produkowanych na bazie zasobów pochodzących także ze źródeł zewnętrznych wobec lokalnych budżetów publicznych. W warunkach społeczeństwa opiekuńczego istotny jest fakt przyciągania przez trzeci sektor środków pochodzących od sponsorów oraz z mechanizmu finansowania kaskadowego, które nie mają pokrycia w lokalnej społeczności. Polityka społeczna, prowadzona przez władze publiczne na szczeblu krajowym lub samorządowym za pomocą takich narzędzi, jak regulacje prawne i redystrybucja środków publicznych, zaczyna przypominać „pole organizacyjne” (DiMaggio i Powell 2006), ze zmiennym zestawem obecnych w nim aktorów niepublicznych, uprawnionych do czynnego wpływania na realizowanie bieżących programów polityki społecznej i współdecydowania o definiowaniu przyszłych celów politycznych. Niektórzy z aktorów zbiorowych, mimo swej bierności politycznej, już poprzez samą obecność w „polu” i produkowanie usług publicznych dla ludności stanowią punkt odniesienia dla decydentów politycznych. W ten sposób przyczyniają się do instytucjonalizacji wielosektorowej polityki społecznej realizującej określone wartości i odpowiadającej określonym stylom życia. Obecni w „polu organizacyjnym” aktorzy z trzeciego sektora mogą korzystać z lokalnych uprawnień politycznych, ale też organizować własną działalność w sposób wykraczający poza kontekst lokalny, co sprawia, że niekiedy równolegle są potencjalnymi uczestnikami globalnego społeczeństwa opiekuńczego, funkcjonującego ponad granicami podziałów znanych z geografii politycznej. Według wytycznych „dobrego rządzenia” zdefiniowanych przez Unię Europejską (MRR 2008), uczestnictwo to utożsamiane jest między innymi z dialogiem obywatelskim, czyli zinstytucjonalizowanymi interakcjami między władzami wykonawczymi i trzecim sektorem.

Słabe państwo

Porzuceniu klasycznego modelu polityki społecznej, opartej na monopolu sektora publicznego zarówno w definiowaniu celów, jak i wykonywaniu jej zadań, sprzyjał szereg czynników społeczno-ekonomicznych (Grewiński 2011). Podstawowym zjawiskiem był powojenny wzrost dobrobytu i powstanie społeczeństwa postindustrial-

nego w krajach zachodniej hemisfery. Wraz z upadkiem dawnego bloku wschodniego proces ten również zaczął oddziaływać na kraje przechodzące transformację ustrojową (był to jeden z jej składników).

Konsekwencją tych zmian makrospołecznych była indywidualizacja potrzeb i form ich zaspokajania, którą określa się jako mechanizm „zinstytucjonalizowanego indywidualizmu” (Beck i Beck-Gernsheim 2002). Państwo pozostało w tych zmienionych uwarunkowaniach adresatem oczekiwań związanych z kompensowaniem skutków modernizacji. Mimo rozwiązania znacznej liczby głównych problemów społecznych doby industrializacji (choroby zakaźne, głód, skrajne ubóstwo, niski standard mieszkalnictwa, dostęp do służby zdrowia i ubezpieczeń społecznych), koncept państwa opiekuńczego nie traci znaczenia i społecznego poparcia, pojawia się jednak niezadowolenie z efektów jego działania (Mau i Veghte 2007: 12) w wyniku rosnących indywidualnych oczekiwań obywateli wobec systemów opiekuńczych, dotyczących niwelowania niedogodności indywidualnego życia w warunkach późnej nowoczesności.

Według Niklasa Luhmanna (1994) raz powołane do życia państwo opiekuńcze rządzi się dwoma konstytuującymi zasadami: inkluzji i kompensacji. Inkluzja oznacza ciągle włączanie do zbioru zagadnień politycznych nieobecnych wcześniej tematów oraz otaczanie opieką nowych grup społecznych. Kompensacja oznacza wyrównywanie określonym obywatelom negatywnych skutków modernizacji. Paradoksem jest, że po pewnym czasie interwencja państwa w stosunki społeczne sama wymaga refleksyjnej reformy, przez co dochodzimy do kompensowania skutków wcześniejszej kompensacji oraz do kresu zdolności kompensacyjnych państwa dysponującego określonym zbiorem zasobów. Dlatego też współczesne państwa opiekuńcze, wywiązując się ze swych zobowiązań wobec obywateli, sięgają do zasobów niemających pokrycia w budżetach publicznych. Zapraszają przy tym do współorganizowania polityki społecznej niepubliczne podmioty komercyjne i *non-profit*, które w ramach danej wspólnoty politycznej (państwa lub samorządu) uzyskują uprawnienia polityczne. Ich działalność stanowi element globalnego społeczeństwa opiekuńczego.

W dyskursie neoliberalnym głównym oskarżonym w likwidowaniu monopolu instytucji publicznych na wyznaczanie celów polityki społecznej i ich realizowanie stał się biurokratyczny model administracji publicznej (por. Osbourne i Gaebler 1992; Hausner 2002). Wielu teoretyków społecznych wskazywało w swoich analizach na dysfunkcje biurokracji ujętej w typie idealnym przez Maksa Webera (Merton 1957; Crozier 1964; Selznick 1957; Gouldner 1964; Downs 1967). Systemowi administracji publicznej, skoncentrowanemu na sztywnych procedurach, nieprzejrzystemu językowo dla obywateli, kontrolowanemu i sterowanemu w hierarchiczny sposób, zarzucono, że konserwuje porządek społeczny, nie wykorzystuje wiedzy urzędników i nie motywuje ich do sprawnego działania. Istotą jego działania jest pielęgnowanie konformizmu wobec odgórnie narzuconych reguł. Znaczna część krytyki biurokracji w rzeczywistości dotyczy zjawiska alienacji struktur biurokratycznych. Polega on na tym, że biurokracja jest w stanie zneutralizować kontrolę polityczną nad swoim działaniem, narzucając albo brak zmiany celów działania pomimo zmiany warunków społecznych i ekonomicznych, które uzasadniały ich ustanowienie, albo dokonywanie

jedynie tych zmian, które podyktowane są interesami uznawanymi przez nią samą. Następuje zawłaszczenie przez biurokrację systemu rządzenia (Abrahamsson 1977).

Dostrzeżono również, że urzędnicy wykorzystują urzędy do własnych celów, stając się grupą interesu i łowcami renty politycznej (Buchanan, Tollison i Tullock 1980), nie zaś bezosobowym i bezstronnym pośrednikiem między demokratycznie wybranymi władzami publicznymi a społeczeństwem, wypełniającym profesjonalną rolę służby publicznej. Biurokratyczny model rządzenia określany jest jako nieelastyczny, zamknięty na dialog z otoczeniem i niepotrafiący zbierać wiedzy o zmieniającym się świecie, co skutkuje niezadowoleniem obywateli z jakości usług publicznych (Hausner 2002; Mazur 2007).

Głębokim następstwem funkcjonowania systemu biurokratycznego są nieprawidłowości systemu rządzenia (*governing failures*), określane też niekiedy jako syndrom niezdolności państwa do rządzenia (Mayntz 1993; Kooiman 1993). Przyczyny tego zjawiska najogólniej sprowadzają się do niepełnego lub nieprawidłowego rozoznania natury procesów, którymi się zarządza, oraz do zniekształceń w procesie komunikowania się pomiędzy władzami a społeczeństwem i pomiędzy różnymi segmentami systemu instytucji, co powoduje w konsekwencji niewłaściwe zdefiniowanie problemu i instrumentów jego rozwiązywania.

Krytyka nieprawidłowości rządzenia odnosiła się przede wszystkim do funkcjonowania sektora publicznego w rozwiniętych demokratycznych państwach przemysłowych, które wdrażały rozbudowaną politykę socjalną. Do przełomu lat sześćdziesiątych–siedemdziesiątych XX wieku środki publiczne wydawane na politykę społeczną *de facto* były kierowane wyłącznie do instytucji publicznych, których właścicielem było państwo lub, w wyjątkowych przypadkach, na dotacje publiczne dla reglamentowanych przez państwo związków służebnych (jak to ma miejsce w modelu korporacjonistycznym). W przypadku państwa postkomunistycznego słabość polityki społecznej wynika dodatkowo z mniejszych zasobów przeznaczanych na nią i ogólnie mniejszego poziomu dobrobytu niż w krajach wysokorozwiniętych, ale także z traumy społecznej spowodowanej transformacją mechanizmów instytucjonalnych (redefinicja grup potrzebujących i uprawnionych do pomocy, urynkowanie części usług publicznych, przekazanie części kompetencji w ręce samorządów) i zmianami w strukturze społecznej (znaczący wzrost rozwarstwienia społecznego). Immanentną cechą transformacji jest w tej sferze ścieranie się ze sobą dwóch logik instytucjonalnych: kontynuacji etatyzmu oraz dążenia do wzmocnienia wielosektorowości jako przejawu zyskiwania statusu państwa nowoczesnego, osiągającego standardy socjalne społeczeństw wysokorozwiniętych (Leś 2000; Rymśa 2013). Konflikt tych odmiennych racjonalności uwidoczni się w praktyce działania władz publicznych w Polsce, które często dokonują zmiany zasad polityki społecznej dopiero pod wpływem zobowiązań międzynarodowych (takich jak integracja z Unią Europejską).

Próby odnowy

Deficyty biurokracji prowadzą do zjawiska tzw. wyuczonej nieudolności, które w praktyce funkcjonowania instytucji państwa oznacza nieumiejętność rozwiązy-

wania przez państwo nietypowych problemów wskutek nadmiernej regulacji formalnej i standaryzacji zachowań (Staniszki 1972: 61). Odpowiedzią na kryzys efektywności administracji publicznej była koncepcja nowego zarządzania publicznego (New Public Management), oparta na przeniesieniu podejścia menedżerskiego charakterystycznego dla korporacji gospodarczych do zarządzania sektorem publicznym. Jej głównym skutkiem miało być wzmocnienie odpowiedzialności urzędników za osiąganie celów politycznych i ekonomikę działań (Hausner 2008; Zawicki 2011). Służyć temu miało: a) wzmocnienie rozliczalności urzędników w odniesieniu do efektów zewnętrznych ich działalności, mierzonych za pomocą wskaźników społeczno-ekonomicznych, oraz b) tzw. „miękkie prawo”, czyli zagwarantowanie urzędnikom możliwości elastycznego stosowania szerokiego repertuaru działań, które mogą podejmować, aby osiągnąć określone cele polityczne (Peters 2011: 118). W myśl neoliberalnej zasady prywatyzacji (Friedman 1976; Hayek 2005), ważna staje się konkurencja i wykorzystywanie przewag komparatywnych charakteryzujących aktorów zbiorowych niezależnie od tego, czy należą oni (lub nie) do sektora finansów publicznych. W ten sposób pieniądze publiczne coraz szerszym strumieniem trafiają do organizacji pozarządowych (Salamon 1995; Salamon i Anheier 1996), zaś władze publiczne wyodrębniają nowe quasiryunki dotacji publicznych, które sterowane są niekiedy przez specjalne agencje finansujące, niezajmujące się bezpośrednio produkowaniem usług publicznych. Efektem ubocznym nowego zarządzania publicznego jest „współdziałanie podmiotów władzy publicznej z organizacjami sektora drugiego (prywatnego) i trzeciego (społecznego), a tym samym swoiste ‘upolitycznienie’ materii administracyjnej” (Hausner 2002: 438). Administracja staje się podatna na bodźce ekonomiczne i presję społeczną nie tylko w zakresie realizowania ustalonych zadań, ale również w zakresie definiowania celów przyszłej polityki.

W dominujących koncepcjach reform sektora publicznego odnowa państwa, odzyskanie przez nie sprawności, wymaga decentralizacji, delegacji uprawnień i zasobów oraz dekoncentracji władzy politycznej (Peters 2004). Współczesna delegacja części zadań władzy publicznej do sektora pozarządowego jest objawem tych praktyk. Transfer uprawnień i zasobów poza sektor publiczny nie jest przyjmowany bezkrytycznie. Przeciwnicy tego typu myślenia wskazują na poważne skutki takiej praktyki dla zdolności państwa do wypełniania jego fundamentalnych funkcji. „Dla niektórych teoretyków delegowanie przez publiczne państwo opiekuńcze coraz większej liczby funkcji organizacjom społecznym oraz organizacjom quasipublicznym w celu utrzymania stabilności i legitymacji – stanowi wyraz kryzysu legitymacji państwa. Argumentuje się bowiem, iż państwo nie jest w stanie sprawować władzy, skoro dla utrzymania stabilności i legitymacji jego suwerenność wobec poszczególnych grup społecznych jest zredukowana i w konsekwencji ma ono problemy z »kierowaniem«” (Leś 2000: 23). Organizacje pozarządowe nie pełnią już tylko roli wsparcia organizacyjnego i merytorycznego w zakresie wywiązywania się administracji ze zobowiązań dotyczących sprawnego dostarczania usług publicznych, ale również aktywnie wpływają poprzez dialog obywatelski na definiowanie celów polityki społecznej prowadzonej przez państwo. Stąd pytanie o demokratyczną funkcję

organizacji pozarządowych staje się kwestią zasadniczą dla funkcjonowania systemu politycznego. Jest to pytanie o to, w jakim stopniu organizacje zyskujące pozycję na bazie charyzmatycznego uprawomocnienia uznawane być mogą za reprezentatywny głos społeczeństwa obywatelskiego.

Współzależność sektorów

W systemie władzy politycznej zmodyfikowanym przez praktyki dobrego rządzenia istotną rolę odgrywają organizacje pozarządowe – aktorzy zbiorowi korzystający z szeregu uprawnień – jako osobny podsystem społeczny. W tym systemie problem odnoszący się do funkcji podmiotów pozarządowych polega na tym, że władze wykonawcze uzyskują możliwość interpretowania relacji wynikających z powierzenia wykonywania zadań publicznych jako partycypacji społecznej.

Istotnym problemem takiej praktyki funkcjonowania relacji władzy jest to, że zamaskowany zostaje fakt pozostawania organizacji trzeciego sektora w stosunku zależności nie tylko od społeczeństwa, ale również od władz stanowiących prawo oraz od administracji, która ma kompetencje tworzenia aktów wykonawczych (definiujących np. reguły dialogu obywatelskiego lub zasady prowadzenia konkursów ofert na dotacje publiczne). Władza dokonuje właściwie zabiegu polegającego na wytworzeniu (lub co najmniej kooptacji) partnerów dialogu obywatelskiego, których może efektywnie kontrolować poprzez uzależnienie od publicznych zasobów finansowych i organizacyjnych.

Co więcej, poszczególne podmioty niepubliczne, które w swoich statutach zapisane mają produkowanie nieodpłatnych usług publicznych, kierując się interesem organizacyjnym, nie muszą być zainteresowane uzyskiwaniem wsparcia ze strony społeczeństwa, bowiem do ich przetrwania może wystarczyć: a) wsparcie ze strony władz stanowiących lub władz wykonawczych, b) przychody uzyskiwane z działalności gospodarczej, lub c) wsparcie pochodzące spoza danej wspólnoty politycznej (globalna solidarność).

W krajach, w których reformy odwołujące się do koncepcji nowego zarządzania publicznego, w szczególności w Wielkiej Brytanii i Irlandii, wyodrębnia się nawet jako odrębny typ organizacji tzw. QUANGO (*quasi-autonomous non-governmental organisation*). Najczęściej są to powoływane przez samą administrację agencje, zrzeczenia, komitety lub komisje, które wykonują zadania publiczne. Formalnie są to organizacje niezależne od administracji, tworzone jako dobrowolne zrzeczenia i mające własną, odrębną podmiotowość prawną, ale faktycznie są niemal całkowicie uzależnione od władz publicznych, a nawet od administracji. Istnienie organizacji tego typu nie musi zakłócać funkcjonowania stosunków władzy; w praktyce następuje rozszerzenie funkcji przypisywanych organizacjom typu QUANGO – przypisywane im są funkcje konsultacyjne, opiniotwórcze, są uznawane za prawomocne ramy dla dialogu obywatelskiego. W rezultacie zakłóceniu ulega artykulacja interesów środowisk obywatelskich, w szczególności tych, które są zagrożone wykluczeniem społecznym, ze względu na niskie kompetencje kulturowe mają ograniczone zdolności do autonomicznego organizowania się, artykułowania swo-

ich interesów i wywierania nacisku na władze publiczne w celu ich uwzględnienia w procesie kształtowania polityki publicznej. Tego rodzaju problemy odnoszą się w znacznym stopniu do środowisk osób niepełnosprawnych, które częściej niż przeciętnie są reprezentowane w relacjach z władzami publicznymi przez organizacje zajmujące się dostarczaniem im usług publicznych lub działalnością charytatywną na ich rzecz niż przez organizacje zrzeszające je same w celu podmiotowej reprezentacji w kształtowaniu polityki publicznej. Problem ten opisał Michael Oliver, opierając się na doświadczeniu dialogu obywatelskiego z osobami niepełnosprawnymi w Wielkiej Brytanii – kraju, w którym stopień rozwoju ruchu społecznego osób niepełnosprawnych należy do najbardziej zaawansowanych w Europie. Jak stwierdza on w swoich pracach, wiele instytucji konsultacyjnych, a nawet zarządzających programami polityki społecznej, powoływanych w Wielkiej Brytanii w latach siedemdziesiątych i osiemdziesiątych XX wieku, uległo przekształceniu w gremia podporządkowane interesom administracji i uprawomocniające jej działania wskutek tego, że w ich skład w większości wchodziłi przedstawiciele organizacji zewnętrznych w stosunku do środowiska niepełnosprawnych. Polityka społeczna wobec tej kategorii osób uległa zasadniczej zmianie w wyniku samoorganizacji środowiska osób niepełnosprawnych, rozwoju ich ruchu społecznego i sformowania się reprezentacji społecznej niezależnej od administracji rządowej (Oliver 2009; Oliver i Barnes 2012).

Przypadek organizacji osób niepełnosprawnych jest ilustracją tego, że do roli organizacji pozarządowych jako prawomocnych reprezentantów społeczeństwa należy podchodzić refleksyjnie: nie można niczego przyjmować jako założone z góry, trzeba dokonywać analizy relacji łączących je w luhmannowskim modelu władzy politycznej zarówno z poszczególnymi rodzajami władzy, jak i z publicznością. Jeśli spojrzeć z tej perspektywy na praktykę społeczną w Polsce, to okazuje się, że mamy do czynienia z charakterystycznym zróżnicowaniem funkcji organizacji pozarządowych działających w środowisku osób niepełnosprawnych. Tylko niewiele z nich pełni rolę reprezentacji politycznej, posiadających program oddziaływania na władze publiczne w kwestiach polityki społecznej i szerzej – kształtowania spraw publicznych w sposób uwzględniający interesy tego środowiska. Poziom aktywności politycznej środowiska niepełnosprawnych jest niewysoki, można je określić jako środowisko bierno politycznie (przejawem tej sytuacji była długotrwałość procesu wdrażania rozwiązań prawnych umożliwiających osobom niepełnosprawnym samodzielny udział w wyborach lub też realizację podmiotowego prawa do głosowania przez pełnomocnika). Organizacje pozarządowe są zdecydowanie skupione na roli wykonawców zadań zleczanych przez administrację publiczną, co oznacza, że są w swoim działaniu zdominowane przez jej interesy, oczekiwania i reguły gry (Rozmus 2013; Bogacz-Wojtanowska 2013).

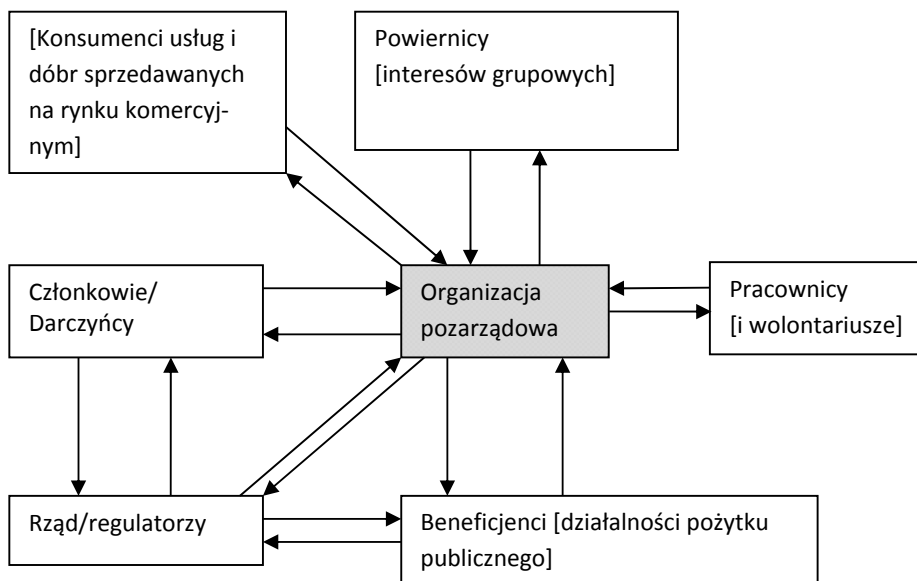
Problemy z altruizmem

Założenie altruizmu pozostaje w sprzeczności z faktycznymi uwarunkowaniami działania podmiotów sektora pozarządowego, wśród których egoistyczne intere-

sy osobiste lub środowiskowe odgrywają ważną rolę. Przede wszystkim podmioty trzeciego sektora uczestniczą w konkurencji o podział dóbr, których pula jest ograniczona, co nieuchronnie powoduje animozje grupowe, wynikające ze zdobywania przewagi dzięki koncesjom ze strony państwa (rynkii wyodrębnione), a także nierówności wskutek pozyskiwania środków na rynku komercyjnym. Nie można również pomijać tego, że organizacje te stanowią miejsce pracy dla zatrudnionych w nich osób, a więc fundamentalnym interesem jest ich utrzymanie, co musi być wkalkulowane w preferencje dotyczące podejmowanych działań (lub ich zaniechanie). Z czasem dążenie do przetrwania staje się celem każdej organizacji (Hudock 1999: 20–21).

Jednym ze źródeł nieporozumień wokół trzeciego sektora jest utożsamianie stowarzyszeń (*associations*) z relacjami stowarzyszeniowymi (*associational relations*) (Warren 2001: 54). Stowarzyszenia utożsamiane są z organizacjami, których siła wynika przede wszystkim z oddziaływania normatywnego, czyli z tego, że dominują w nich relacje stowarzyszeniowe (dobrowolność i poczucie solidarności). Ale nie są to jedyne typy relacji występujące w stowarzyszeniach. Obok nich funkcjonują również relacje społeczne oparte na władzy i pieniądzu, które dalekie są od dobrovolności, altruizmu i poczucia wspólnoty. Według Marka Warrena relacje stowarzyszeniowe pojawiają się również w każdym podmiocie gospodarczym, niezależnie od tego, do którego sektora gospodarki należy: prywatnego, publicznego czy pozarządowego. Nie jest niczym wyjątkowym, że organizacje pozarządowe rozwijają wewnątrz swoich struktur również takie typy relacji i działań, które nie są pochodną celu ich istnienia, i które mogą się autonomizować, uzyskując istotny wpływ na charakter działania organizacji.

W „polu organizacyjnym” wielosektorowej polityki społecznej dochodzi do procesów izomorfizmu instytucjonalnego (DiMaggio i Powell 2006), na które wpływ obok regulacji prawnych i zjawisk rynkowych ma również kultura. Organizacje pozarządowe, dostosowując się do panujących warunków, uzyskują możliwość przetrwania lub zdominowania innych aktorów. W efekcie twardy paternalizm instytucji państwowych organizujących politykę społeczną w klasycznym modelu państwa opiekuńczego, zostaje zastąpiony „miękkim paternalizmem” (Glaeser 2006) organizacji pozarządowych, najlepiej dopasowujących się do wymogów otoczenia. Oznacza to, że nadal występować będą obywatele niezadowoleni z oferowanych im usług publicznych, zmuszeni do korzystania z oferty, która nie spełnia ich oczekiwań. Wsłuchiwanie się organizacji pozarządowych w ludzkie potrzeby pozostaje często w konflikcie z koniecznością przetrwania organizacji w określonych warunkach instytucjonalnych. Reprezentatywność organizacji pozarządowych dla potrzeb i oczekiwań różnych grup społecznych nie jest stanem oczywistym i danym raz na zawsze. Wynika to przede wszystkim z tego, że dążą one do przetrwania lub do sukcesu organizacyjnego i w tym celu starają się zwiększać zakres swojej reprezentatywności społecznej, starają się zazwyczaj pełnić rolę adwokatów więcej niż jednej grupy obywateli. Powoduje to, że bezpośredni adresaci usług publicznych nie muszą odgrywać dla nich znaczącej roli (por. rysunek 1).

Rysunek 1. Relacje organizacji samorządowych z otoczeniem zewnętrznym

Źródło: Opracowanie własne (T.P.) dostosowane do polskich realiów, przygotowano na podstawie diagramu autorstwa M. Vieira i D. Runcimana (2011: 183)

Rosnącą rolę sektora pozarządowego w funkcjonowaniu państwa opiekuńczego można przedstawić jako zmienną wynikową, fakt społeczny będący skutkiem przemian społeczno-ekonomicznych, powodujących nieskuteczność wcześniejszych modeli rządzenia. Z drugiej strony, wzrost znaczenia trzeciego sektora można analizować jako zmienną źródłową, a więc zmianę stanu świadomości społecznej, która potem wpływa na reformę państw opiekuńczych. Należałoby uznać, że zarówno koncepcja demokracji społecznej, jak i koncepcja państwa liberalnego mają do spełnienia ważne funkcje racjonalizujące organizację społeczeństwa w odniesieniu do zarządzania sprawami publicznymi. Jednostronność uznawania prymatu organizacji pozarządowych lub państwa w tej sferze mogłaby prowadzić do istotnych deformacji życia społecznego.

Wzrost znaczenia organizacji pozarządowych w polityce społecznej wpisuje się w tendencje do deinstytucjonalizacji form wsparcia osób niepełnosprawnych. Najdalej idącą praktyką jest w tym względzie przekazywanie zobowiązań i zasobów publicznych wspólnotom: rodzinie, społeczności lokalnej w celu maksymalnego zbliżenia zakresu i sposobu świadczenia pomocy do naturalnych warunków funkcjonowania jednostki w społeczeństwie. Rozbudowywana jest także praktyka delegowania zadań do stowarzyszeń i fundacji. Ten nowy mechanizm realizowania polityki społecznej również jest obciążony niedoskonałościami, gdyż u jego podstaw tkwi uzależnienie od ram instytucjonalnych narzucanych przez państwo, w szczegól-

ności w odniesieniu do form finansowania, sposobów definiowania celów oraz metod rozliczania z ich osiągnięcia. Zasadniczy problem pozostaje aktualny: kontrola nad definiowaniem celów działalności oraz oceną ich osiągnięcia (Rozmus 2013).

Uwarunkowania partycypacji obywatelskiej osób niepełnosprawnych

Implementowanie rozwiązań prawnych związanych z wielosektorową polityką społeczną prowadzi do wzmocnienia politycznej roli organizacji pozarządowych w państwach opiekuńczych. Ich władza nie opiera się już jedynie na charyźmie, lecz korzysta z legalnego uprawomocnienia swojej pozycji. Bez względu na kryteria wydajności, skuteczności i oszczędności, państwa opiekuńcze przekazują organizacjom pozarządowym część kompetencji wykonawczych oraz nadają uprawnienia do współdefiniowania celów polityki społecznej *via* zinstytucjonalizowany dialog obywatelski (Załęski 2012). Delegacja władzy politycznej na niepublicznych aktorów zbiorowych stanowi, obok dekoncentracji i decentralizacji, główny wyznacznik współczesnych praktyk reformowania układów rządzenia (Peters 2011).

Sektor pozarządowy staje się źródłem cennych zasobów z perspektywy wytwarzania usług publicznych: pieniędzy od filantropów i sponsorów, zysków z działalności gospodarczej, dotacji z finansowania kaskadowego, oraz nieodpłatnej pracy wolontariuszy. Źródła te nie muszą mieć pokrycia w danej społeczności lokalnej. Mogą być transferowane z zewnątrz, ze świata globalnego. W ten sposób państwa zmierzają w stronę systemu częściowo samofinansującej się administracji publicznej, w którym obywatele ponoszą odpowiedzialność za własny dobrobyt, organizując się na bazie solidarności grupowej i rynkowej przedsiębiorczości. Rodzi to nowe problemy, gdyż jak wskazano wcześniej, mechanizm rządzenia zwiększający polityczną rolę organizacji pozarządowych jest ułomny z racji braku wymogu wewnętrznej demokracji w organizacjach pozarządowych oraz z powodu zakłóceń transmisji jednostkowych preferencji przechodzących przez trzeci sektor, które wynikają z zakorzenienia instytucjonalnego aktorów zbiorowych i ich zdolności do organizowania swej działalności ponad granicami geografii politycznej.

Powyższy wywód uzasadnia tezę, że nie ma możliwości zbudowania postpolitycznego państwa opiekuńczego, które gwarantowałoby zadowolenie wszystkich obywateli z demodystrybucji oraz jednakowe poczucie sprawiedliwości. Akcentowanie polityki bez polityczności, rugowanie polityczności z państwa, bezkrytyczna wiara w dialog i wzmacnianie przekonania o konieczności jego prowadzenia w obliczu grożącego ryzyka, prowadzi do ukrycia realnych struktur władzy w państwie opiekuńczym (Mouffe 2008), gdzie władza polityczna zależy w coraz większym stopniu od aktorów zbiorowych częściowo oswojonych od władzy danego państwa (firmy komercyjne, organizacje pozarządowe, zewnętrzne instytucje finansujące granty). W konkluzji trzeba stwierdzić, że beneficjenci polityki społecznej, tacy jak osoby niepełnosprawne nie mogą ograniczać się do wpływania na nią wyłącznie poprzez uczestnictwo w procesie organizowania i dostarczania usług publicznych oraz poprzez korzystanie ze wsparcia organizacji pozarządowych, którym pozostawia się wypełnianie funkcji rzecznictwa interesów. Dla

pełnej realizacji praw podmiotowych niezbędne jest bezpośrednio uczestnictwo w polityce *sensu stricto*, a także w kontrolowaniu działalności organizacji trzeciego sektora.

Jak zauważono wyżej, każda próba poszukiwania konsensu w zakresie polityki społecznej obarczona jest ryzykiem osiągnięcia wyniku ocenianego przez jednostki jako niesprawiedliwe, niezależnie od tego, czy poszukiwanie konsensu angażuje jednostki indywidualnie, czy też za pomocą instancji uznanych prawnie za gremia pośredniczące (reprezentanci polityczni, organizacje pozarządowe). Dlatego demokracja uczestnicząca w postaci konsultacji społecznych, ewaluacji demokratycznej, referendów i deliberacji również nie doprowadzi do zaniku braku zadowolenia z osiągniętych konkluzji, a w dodatku nie zawsze ma przełożenie na politykę państwa. Dyskusje między jednostkami rzadko angażują wszystkich zainteresowanych, częściej uczestniczą w nich osoby zmobilizowane (Frieske 2008). Rozmowy tego typu nie toczą się w idealnej sytuacji komunikacyjnej (Habermas 2004: 38), bowiem ogranicza je czas, środki finansowe i reguły konkluzyjności.

Niekiedy konsultacje prowadzone są w sposób aktywny, władze publiczne zapraszają określonych obywateli do udziału. W niektórych formach partycypacji uczestnikom płaci się za udział w obradach, jak np. w przypadku sondażu deliberatywnego (Fishkin 2011). Wtedy dobór osób do gremiów konsultacyjnych prowadzony jest przez ekspertów, którzy tym samym zyskują władzę nad prowadzeniem dialogu. Sposób zadawania pytań i moderowania dyskusji również wpływa na wyniki. W ramach deliberacji oddolnie odtwarzają się nierówności społeczne, ludzie identyfikują swoje statusy i odgrywają określone role (Frieske 2008). Oznacza to, że każda forma partycypacji obywatelskiej jest narzędziem niedoskonałym, zarówno zapośredniczona przez trzeci sektor, jak i bezpośrednia. Realizm polityczny podpowiada zaś, że jesteśmy skazani na stosowanie niedoskonałych metod dochodzenia do decyzji zbiorowych i spierania się o sposób prowadzenia dialogu (Piróg 2013).

W przypadku wielosektorowej polityki społecznej bywa ona idealizowana jako droga do nowego racjonalnego modelu rządzenia, jako cel sam w sobie, likwidujący niedostatki hierarchicznej biurokracji i anarchii rynku (Jessop 2007). W modelu polityki społecznej, w której państwo definiowało i wykonywało cele polityki społecznej, potrzeby obywateli były definiowane przez decydentów politycznych *ex ante*, przed wytworzeniem usługi. W przypadku prywatyzacji polityki społecznej i przekazaniu jej w ręce podmiotów niepublicznych (np. za pomocą bonów, które otrzymują obywatele (Friedman 1976)), ewaluacja polityki społecznej dokonuje się *ex post*, po wybraniu i skonsumowaniu usługi, która była dostępna na rynku. Wielosektorowa polityka społeczna, przebiegająca w zgodzie z wytycznymi dobrego rządzenia, powinna być oparta na partnerstwie i dialogu. Jest ona formą heterarchii, czyli współdecydowania obywateli *via* organizacje pozarządowe o celach polityki społecznej i sposobie wykonywania usług publicznych. Jednak, jak zauważa Bob Jessop (2007), dobre rządzenie nie jest spójnym modelem teoretycznym, łączy bowiem w sobie: a) postulaty praktyków głoszące kryzys biurokratycznego modelu rządzenia i niechęć do całkowitej prywatyzacji, oraz b) głosy teoretyków mówiące, że nie jest możliwe wypracowanie modelu teoretycznego dobrego rządzenia, który spełniałby pokładane

w nim oczekiwania (satysfakcja konsumentów, brak konfliktów, harmonijna współpraca). Dlatego zamiast typu idealnego nowych rządów otrzymujemy „romantyczną ironię publiczną”, a więc sytuację, w której decydenci polityczni głoszą hasła dobrego rządzenia, a na co dzień stosują elastyczny repertuar środków i refleksyjnie monitorują skutki uboczne swoich poczynań (tamże).

Opisane zapotrzebowanie na teorie „dobrego rządzenia” jest pośrednio rezultatem wzrostu znaczenia trzeciego sektora w skali globalnej (por. Salamon i Anheier 1996), charakterystycznego dla zmian makroekonomicznych i społecznych będących konsekwencją reform opartych na doktrynie neoliberalnej. Uprawomocnienie charyzmatyczne władzy organizacji pozarządowych w systemach opiekuńczych ewoluuje w stronę uprawomocnienia legalnego, bazującego na prawach nabytych dzięki aktom legislacyjnym uchwalanym i wdrażanym przez władze polityczne (Załęski 2012). Tak przekształcające się państwa opiekuńcze nie ograniczają swych wydatków na systemy socjalne, a nawet niekiedy je zwiększają (por. Rhodes 2010: 105). Robią to jednak w specyficzny sposób, który Jadwiga Staniszkis nazywa „wolnorynkowym socjalizmem” (2003). Łączy on porządek państwowy z konkurencją rynkową. Etatyzm państwowy znika, ale w jego miejsce pojawia się mechanizm transferu środków publicznych do podmiotów niepublicznych oraz kultura uzależnienia beneficjenta grantów od donatorów (głównie administracji publicznej). Swiste quasiryunki dotacji publicznych generują zagrożenie etatyzmem rozproszonym, odległym od realizacji idei pomocniczości. Dialektyka późnej nowoczesności polega na zderzeniu wpływów niepublicznych aktorów zbiorowych częściowo wyswobodzonych z zależności od lokalnych kontekstów działania (przy czym należy pamiętać, że nie wszystkie organizacje pozarządowe operują ponad granicami geografii politycznej i zdobywają zasoby w zdywersyfikowany sposób) z ewoluującą polityką państw adaptujących się do zmiany warunków rządzenia. Siła trzeciego sektora polega więc na potencjalnym wyswobodzeniu się z więzów lokalnych zależności politycznych, w dostępie do źródeł zasobów dających mu władzę w kontekstach lokalnych, nawet wbrew woli decydentów politycznych. W przypadku słabego sektora pozarządowego, w którym dominującym źródłem wpływów są dotacje publiczne – *vide* przypadek Polski (por. Przewłocka 2011), tym trudniej jest mówić o zaniku wpływu państwa na sferę wielosektorowej polityki społecznej.

Z punktu widzenia zobowiązań państwa wobec obywatela, będącego pochodną „zinstytucjonalizowanego indywidualizmu” (Beck i Beck-Gernsheim 2002), oraz w opozycji do idealizmu heterarchii, implementowanie wielosektorowości w polityce społecznej można potraktować jedynie jako środek do celu, nie zaś jako cel sam w sobie. Oznacza to realizm w ocenie wpływu, jaki wywiera na uzdrowienie polityki społecznej zwiększające się upodmiotowienie polityczne organizacji pozarządowych.

W kontekście przytoczonego wcześniej przypadku ruchu społecznego osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii (rozciągnąć go należy na inne kraje anglosaskie, a także szereg krajów UE), wzrost liczby różnych organów konsultacyjnych z udziałem organizacji pozarządowych i pozycji tych organizacji w kształtowaniu polityki społecznej nie prowadził sam w sobie do zmiany relacji państwo – be-

neficjenci, a co najważniejsze, miał ograniczony wpływ na poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych. Przyczyniał się do poprawy warunków świadczenia usług publicznych dla ich dostawców (we wzrastającej skali samych organizacji pozarządowych). Jest więc jasne, że istota problemu tkwi w tym, kto kontroluje działania organizacji pozarządowych oraz proces artikulacji przez nie interesów obywateli (tej ich części, do reprezentowania których pretendują). Jest to fundamentalne zagadnienie relacji mocodawca – agent. W odniesieniu do problematyki niepełnosprawności ma ono szczególne znaczenie, gdyż słabość pozycji społecznej osób niepełnosprawnych i ich niski kapitał społeczny powodują wysokie zagrożenie zastępowania autentycznej reprezentacji społecznej przez podmioty narzucone przez administrację publiczną i takie, które kreują same siebie jako prawomocne przedstawicielstwa. Bezpośredni udział, sprawowanie władczej kontroli przez osoby niepełnosprawne nad organizacjami je reprezentującymi, uprawdopodobnia zdolność tych organizacji do zapewniania wpływu beneficjentów polityki społecznej na jej kształt.

W badaniach zrealizowanych w latach 2012–2013 w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” uzyskano szereg rezultatów pozwalających ocenić rolę, jaką spełniają organizacje pozarządowe w polityce społecznej wobec niepełnosprawności w Polsce². Uczestnicy badań oceniali pozytywnie ich rolę, wskazując na to, że wypełniają one wiele luk w działaniu państwowych instytucji, mają elastyczne struktury, reprezentują interesy osób niepełnosprawnych

² Było to jedno z kilku działań badawczych w ramach Modułu I „Polityka społeczna w działaniu. Instytucjonalne uwarunkowania sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce”, składające się z dwóch etapów. W czasie pierwszego z nich metodą wywiadu pogłębionego (IDI, In-Depth Interview) przebadano 60 ekspertów zajmujących się problematyką niepełnosprawności: praktyków doradztwa społeczno-zawodowego i psychologicznego, pracowników socjalnych, przedstawicieli instytucji, aktywistów organizacji pozarządowych. Próba została dobrana tak, by zgromadzić ekspertów o różnych obszarach specjalizacji. Ostatecznie w jej skład weszło 29 działaczy organizacji pozarządowych i aktywistów zaangażowanych w pracę na rzecz osób z niepełnosprawnościami, 12 przedstawicieli urzędów publicznych i administracji samorządowej zajmujących się realizacją polityki społecznej i wspieraniem osób z niepełnosprawnościami oraz 18 przedstawicieli szkół, przedszkoli i innych placówek edukacyjnych. Drugim kryterium doboru było zróżnicowanie geograficzne – aby uniknąć zniekształcenia spowodowanego specyfiką dużych miast lub małych miejscowości do próby zakwalifikowano ekspertów z różnych miast (Warszawy, Krakowa i Tarnowa) oraz okolicznych miejscowości.

Drugim etapem były dwa jednodniowe warsztaty eksperckie, w których uczestniczyły łącznie 24 osoby, także reprezentujące różne środowiska (organizacje pozarządowe, urzędy, placówki edukacyjne). Głównym elementem warsztatów były dyskusje nad propozycjami zmian w obszarze polityki społecznej. W wywiadach pogłębionych i warsztatach uczestniczyły osoby z niepełnosprawnościami (głównie ruchowymi i z dysfunkcją wzroku) oraz opiekunowie osób z niepełnosprawnościami (Rudnicki 2013). Badania poprzedzone zostały przygotowaniem ekspertyzy na podstawie bogatego dorobku badawczego dotyczącego funkcjonowania organizacji pozarządowych reprezentujących interesy osób niepełnosprawnych w Polsce i w Europie „*Partycypacja społeczna (w tym polityczna) osób niepełnosprawnych w krajach UE/EOG oraz sytuacja w Polsce. Przesłanki prawne i społeczne upodmiotowienia środowisk osób niepełnosprawnych*” (Bogacz-Wojtanowska 2013).

w sferze publicznej i służą jako kompetentni przewodnicy w gąszczu złożonych instytucjonalnych źródeł i form wsparcia. Podkreślano, że oferują one wsparcie bardziej zindywidualizowane i dostosowane do wymogów beneficjentów, niż czynią to instytucje publiczne. Są one bliższe osobom niepełnosprawnym i lepiej rozumieją ich potrzeby. Świadczą także bardzo ważne usługi informacyjne, a dzięki temu pomagają zintegrować rozproszone wsparcie, z czym instytucje publiczne mają spore problemy. Wskazywano także na wysoki poziom zaangażowania i ideowość ich pracowników, w znacznej mierze rekrutujących się spośród osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Badania potwierdziły również utrzymujące się od lat słabości sektora organizacji pozarządowych, zarówno w kategoriach ich liczby i różnicowania profili ich działania, jak i nowoczesności metod działania i innowacyjności przedsięwzięć. Znaczne obszary aktywności organizacji pozarządowych mają charakter akcyjny, jednorazowy, nie pozostawiają trwałych skutków w środowisku. Przyczynia się do tego również sposób wykorzystania środków publicznych, w którym nie przywiązuje się znaczenia do zapewnienia trwałego i stabilnego rozwiązania problemów społecznych w efekcie realizacji określonych projektów (Gąciarz i Ostrowska 2008).

Choć zasadniczo dobrze przebiega współpraca między różnymi organizacjami, to jednak duży wpływ na ich strategię działania ma silna konkurencja o uzyskanie dofinansowania ze środków publicznych lub źródeł prywatnych. W rezultacie występują ogromne różnice kondycji, w jakiej znajdują się organizacje pozarządowe. Czynniki najsilniej różnicującymi zdolności do działania są: powiązania z elitami politycznymi, biznesowymi i społecznymi (znane postaci jako główny kapitał organizacyjny), lokalizacja działalności (w układzie miasto – wieś; centrum administracyjne – prowincja). Istotną rolę odgrywają także zdolności organizacji do wyłonienia swojej reprezentacji i utrzymywania spójnego stanowiska w relacjach zarówno z władzami lokalnymi, jak i rządem.

W tym kontekście kwestią wymagającą uwagi jest posługiwanie się zbiorczym określeniem „środowisko osób niepełnosprawnych”. Trudno byłoby uznać tę kategorię za osobną grupę społeczną. Oczywiście niepełnosprawność bywa podstawą wspólnej tożsamości, ale trudno mówić tutaj o istnieniu odrębnego i jednolitego środowiska. W opinii uczestników naszych badań właściwie jedynie wśród osób głuchych i – częściowo – niewidomych widoczna jest silniejsza tożsamość, poczucie odrębności wyrażające się w tendencjach do izolowania się od reszty społeczeństwa i zamknięcia we własnym środowisku. W wielu sytuacjach, w szczególności w przypadku starań o realizację swoich interesów przez władze publiczne, ogromne znaczenie ma wewnętrzne zróżnicowanie kategorii osób niepełnosprawnych, odmienne potrzeby i interesy różnych środowisk. W tym kontekście najczęściej wskazywano na różnice między osobami niepełnosprawnymi ruchowo, intelektualnie, głuchymi i niedosłyszącymi, niewidomymi i niedowidzącymi oraz chorującymi psychicznie. Prowadzi to do sytuacji konfliktowych w przypadku podejmowania decyzji przez władze publiczne o finansowaniu rozmaitych dostosowań przestrzeni publicznej, budynków, środków transportu publicznego, gdyż rozwiązania pożądane dla jednej grupy mogą być nieprzyjemne dla innej (np. wszelkie dodatkowe urządzenia niezbęd-

ne dla osób upośledzonych ruchowo mogą stanowić przeszkodę, a nawet zagrożenie dla osób niewidzących).

Z pewnością nie można więc mówić o jednolitej reprezentacji interesów całego środowiska niepełnosprawnych. Realnie funkcje te wykonują organizacje zrzeszające osoby z określonymi rodzajami niesprawności, takie jak Polski Związek Głuchych, Polski Związek Niewidomych czy Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Są to organizacje będące przykładami samoorganizacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Jak wskazuje doświadczenie międzynarodowe, są to zrzeszenia, które należałoby uznać za jedynych autentycznych wyrazicieli interesów niepełnosprawnych (Oliver 2009). W opinii publicznej, ale także w świadomości wielu przedstawicieli tego środowiska, jako reprezentanci interesów niepełnosprawnych funkcjonują organizacje pozarządowe zajmujące się działalnością charytatywną na ich rzecz. Nie negując dorobku tych organizacji i wagi ich działalności do zaspokajania wielu potrzeb osób niepełnosprawnych, nie można ich jednak uznać za wyrazicieli interesów tej kategorii społecznej, gdyż z reguły zajmują się silnie wyspecjalizowaną działalnością pomocową i nie formułują propozycji kształtujących politykę publiczną, określających trwale, instytucjonalne rozwiązania problemów środowiska niepełnosprawnych. Co więcej, często będąc beneficjentami funduszy publicznych, organizacje te nie są zainteresowane głębszymi zmianami w sposobie ich dystrybuowania, co może niekiedy kolidować z autentycznymi interesami osób niepełnosprawnych.

Rozwój sektora pozarządowego działającego na rzecz osób niepełnosprawnych związany jest zatem z poważnymi dylematami. Z jednej strony, jego aktywność jest bardzo pożądana i w wielu obszarach skuteczniejsza niż działania podejmowane przez instytucje publiczne. Mamy jednak także do czynienia z procesem powstawania organizacji w odpowiedzi na mnożenie się programów i funduszy, o środki których mogą się ubiegać. Rośnie zatem poziom konkurencji między organizacjami, a w tej rywalizacji z reguły wygrywają te z największym doświadczeniem i wpływami, które o swój wizerunek muszą odpowiednio dbać. Dodatkowo, konieczność zabiegania o popularność skłania do wydawania środków na działania z zakresu PR, a nie na bezpośrednią pomoc dla osób potrzebujących. W efekcie pojawia się naturalna presja na efektywne działanie, związane jednak nie tylko z działalnością statutową organizacji, ale w dużej mierze z zapewnieniem warunków istnienia i działania. Proces ten prowadzi do profesjonalizacji i nabierania cech korporacyjnych przez organizacje pozarządowe, w związku z czym wzrastają w nich poważnie koszty utrzymania ich struktur organizacyjnych. W sytuacji, gdy wymogiem staje się profesjonalizacja działalności, ten problem przekłada się na możliwości zatrudnienia i utrzymania personelu o odpowiednich kwalifikacjach, a także na trudność prowadzenia stałej działalności promocyjnej i lobbingsowej (co wymaga stałych struktur organizacyjnych). Niektóre z nich przekształcają się stopniowo w *quasi*-instytucje publiczne (Bogacz-Wojtanowska 2013).

Pytaniem otwartym jest to, w jakim stopniu procesy rosnącej konkurencyjności i profesjonalizacji, w jakimś zakresie naturalne i potrzebne, wpływają na rzeczywiste zwiększenie skuteczności realizacji podstawowych celów, a jak dalece są ubocznym

i kosztownym efektem walki organizacji o przetrwanie. Konieczność konkurowania ma także efekt uboczny w postaci zamiany relacji między organizacjami w grę o sumie zerowej, kosztem zdolności do współdziałania. Może ona także prowadzić do zachowań korupcyjnych, „umawiania się”, która organizacja weźmie udział w konkretnym konkursie. Obie te alternatywy są problematyczne z punktu widzenia jakości i efektywności świadczonej pomocy.

Podstawowym problemem organizacji pozarządowych jest zapewnienie ciągłości działania. Wymaga ono stabilności finansowej i organizacyjnej (w tym stałej, wykwalifikowanej kadry i infrastruktury, np. pomieszczeń). Tymczasem dostępne źródła finansowania nie zaspokajają tych potrzeb w wystarczającym stopniu. Nie tylko opierają się na konkursach krótkookresowych (co utrudnia planowanie), ale także są rozproszone, operują różnymi i zmiennymi kryteriami przyznawania środków, działają według wygodnych dla siebie kalendarzy wypłat i sposobów rozliczeń. W efekcie organizacje należące do sektora pozarządowego obarczone są koniecznością działania w niepewnym i zmiennym środowisku, co może niekorzystnie odbijać się na sytuacji beneficjentów, zwłaszcza wtedy, gdy świadczona pomoc wymaga trwałości i ciągłości w dłuższym okresie (Bogacz-Wojtanowska 2013; Gąciarz 2013).

Zakończenie

Podsumowując działalność organizacji trzeciego sektora na rzecz i dla osób niepełnosprawnych w Polsce, można wskazać na kilka ważnych jej aspektów. Po pierwsze, ich lepszą sytuację finansową na tle całego trzeciego sektora w Polsce, jak również subiektywnie postrzeganą skalę potrzeb osób niepełnosprawnych, których nie są w stanie wypełnić, z powodu braku finansowania ich działań. Po drugie, wydaje się, że liczba organizacji pozarządowych jest niewystarczająca w stosunku do potrzeb, na co wpływ ma słabsza aktywność społeczna osób niepełnosprawnych. Po trzecie, należy wyraźnie podkreślić siłę roli rzeczniczej i reprezentacyjnej organizacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Duża aktywność organizacji pozarządowych ma bez wątpienia pozytywny wpływ na sytuację osób niepełnosprawnych, ale nie przewyższa wszystkich ograniczeń polityki społecznej wobec niepełnosprawności. W związku z tym aktualnym zagadnieniem pozostaje włączenie osób niepełnosprawnych w partycypację obywatelską.

Partycypacja taka również nie przynosi doskonałych wyników. Jednak to obywatel, a nie organizacja pozarządowa jest bezpośrednim adresatem działań demokratycznego państwa opiekuńczego (dotyczy to także obywatela, który ma ograniczone prawa obywatelskie i wyznaczonego reprezentującego go opiekuna prawnego). Przy braku idealnych nieinwazyjnych metod konsultowania polityki społecznej z beneficjentami, partycypację bezpośrednią można potraktować jako drogę do triangulacji wiedzy o potrzebach obywateli. Wiedzy zdobywanej od jednostek, a nie tylko od ekspertów lub aktorów zbiorowych obecnych w lokalnym „polu organizacyjnym” wielosektorowej polityki społecznej. Władze wykonawcze i ustawodawcze w oczach wyborców ponoszą ostateczną odpowiedzialność za efekty polityki społecznej (Peters 2011: 111–112). Dlatego dostęp decydentów politycz-

nych do zdywersyfikowanych źródeł informacji oraz traktowanie wielosektorowej polityki społecznej jako narzędzia do realizacji celów politycznych (nie jako celu samego w sobie), może stanowić istotną wartość w czasach, gdy wytwarzanie usług publicznych odbywa się w ramach elastycznych, zindywidualizowanych schematów organizacyjnych.

Literatura

- Abrahamsson, Bengt. 1977. *Bureaucracy or Participation. The Logic of Organization*. London: Sage Publications Inc.
- Beck, Ulrich i Elisabeth Beck-Gernsheim. 2002. *Individualization. Institutionalized Individualism and its Social and Political Consequences*. London: Sage.
- Bogacz-Wojtanowska, Ewa. 2013. Partycypacja społeczna (w tym polityczna) osób niepełnosprawnych w krajach UE/EOG oraz sytuacja w Polsce. Przesłanki prawne i społeczne upodmiotowienia środowisk osób niepełnosprawnych. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawnych”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Buchanan, James M., Robert D. Tollison i Gordon Tullock (red.). 1980. *Toward a Theory of the Rent-seeking Society*. College Station: Texas A&M University Press.
- Crozier, Michel. 1964. *The Bureaucratic Phenomenon*. London: Tavistock.
- Dahl, Robert A. 1995. *Demokracja i jej krytycy*. Tłum. S. Amsterdamski. Kraków–Warszawa: Znak–Fundacja Batorego.
- DiMaggio, Paul J. i Walter W. Powell. 2006. *Nowe spojrzenie na „żelazną klatkę”: instytucjonalny izomorfizm i racjonalność zbiorowa w polach organizacyjnych*. Tłum. A. Lompart. W: A. Jasińska-Kania, L. M. Nijakowski, J. Szacki i M. Ziółkowski (red.). *Współczesne teorie socjologiczne*. Tom 2, Warszawa: Scholar, s. 600–612.
- Downs, Anthony. 1967. *Inside Bureaucracy*. Boston: Little, Brown & Company.
- Edwards, Bob, Michael W. Foley i Mario Diani (red.). 2001. *Beyond Tocqueville. Civil Society and Social Capital Debate in Comparative Perspective*. Hanover: University Press of New England.
- Fishkin, James S. 2011. *When People Speak: Deliberative Democracy and Public Consultation*. Oxford: University Press.
- Friedman, Milton. 1976. *Capitalism and Freedom*. Chicago–London: University of Chicago Press.
- Frieske, Kazimierz W. 2008. *Fatamorgana deliberacji*. W: J. Sroka (red.). *Wybrane instytucje demokracji partycypacyjnej w polskim systemie politycznym*. Warszawa: IPiSS, s. 190–204.
- Fukuyama, Francis. 1997. *Zaufanie: kapitał społeczny a droga do dobrobytu*. Tłum. A. i L. Śliwa. Warszawa–Wrocław: WN PWN.
- Gąciarz, Barbara. 2013. Przemysław niepełnosprawność na nowo. Zmiana modelu instytucjonalnego wsparcia dla osób niepełnosprawnych jako szansa polityki integracyjnej w Polsce. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawnych”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Gąciarz, Barbara i Antonina Ostrowska. 2008. *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich*. Raport z badań. Warszawa: IFiS PAN.

- Gąciarz, Barbara i Bartkowski Jerzy. 2012. *Samorząd a rozwój. Instytucje – obywatele – podmiotowość*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Giddens, Anthony. 1999. *Trzecia droga. Odnowa socjaldemokracji*. Tłum. H. Jankowska. Warszawa: Książka i Wiedza.
- Glaeser, Edward L. 2006. *Paternalism and Psychology*. „The University of Chicago Law Review” nr 1: 133–156.
- Gouldner, Alvin W. 1964. *Patterns of Industrial Bureaucracy*. New York: Free Press of Glencoe.
- Gray, John. 2001. *Dwie twarze liberalizmu*. Tłum. P. Rymarczyk. Warszawa: Aletheia.
- Grewiński, Mirosław. 2009. *Wielosektorowa polityka społeczna: o przeobrażeniach państwa socjalnego*. Warszawa: WSP TWP.
- Grewiński, Mirosław. 2011. *Transformacja polityki społecznej w Europie – główne kierunki reorganizacji*. W: M. Grewiński i B. Więckowska (red.). *Przeobrażenia sfery usług w systemie zabezpieczenia społecznego w Polsce*. Warszawa: WSP TWP, s. 21–42.
- Habermas, Jurgen. 2004. *Działanie komunikacyjne i detranscendentalizacja rozumu*. Tłum. W. Lipnik. Warszawa: Oficyna Wydawnicza.
- Hausner, Jerzy. 2002. *Od idealnej biurokracji do zarządzania publicznego*. W: M. Marody (red.). *Wymiary życia społecznego. Polska na przełomie XX i XXI wieku*. Warszawa: Scholar, s. 420–440.
- Hausner, Jerzy. 2008. *Zarządzanie publiczne*. Warszawa: Scholar.
- Hayek, Friedrich von. 2005. *Droga do zniewolenia*. Tłum. K. Gruba i in. Kraków: Arkana.
- Hoggett, Paul. 1991. *A New Management for Public Sector*. „Policy & Politics” vol. 19, no 4: 243–256.
- Hudock, Ann. 1999. *NGO's and Civil Society: Democracy by Proxy?* Cambridge: Polity Press.
- Izdebski, Hubert. 2007. *Od administracji publicznej do public governance*. „Zarządzanie Publiczne” nr 1: 7–19.
- Jessop, Bob. 1997. *Capitalism and Its Future: Remarks on Regulation, Government and Governance*. „Review of International Political Economy” vol. 4, no 3: 561–581.
- Kazimierzczak, Tomasz. 2007. *Zrozumieć ekonomię społeczną*. W: T. Kazimierzczak i M. Rymsha (red.). *Kapitał społeczny. Ekonomia społeczna*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 93–126.
- Kooiman, Jan. 1993. *Social-political Governance: Introduction*. W: J. Kooiman (red.). *Modern Governance. New Government-Society Interactions*. London: Sage, s. 1–6.
- Leś, Ewa. 2000. *Od filantropii do pomocniczości. Studium porównawcze rozwoju i działalności organizacji społecznych*. Warszawa: Elipsa.
- Luhmann, Niklas. 1994. *Teoria polityczna państwa bezpieczeństwa socjalnego*. Tłum. Grażyna Skąpska. Warszawa: WN PWN.
- Lukes, Steven. 2006. *Władza w ujęciu radykalnym*. W: A. Jasińska-Kania, L. M. Nijakowski, J. Szacki i M. Ziółkowski (red.). *Współczesne teorie socjologiczne*. Warszawa: Scholar.
- Mau, Steffen i Benjamin Veghte (red.). 2007. *Social Justice. Legitimacy and the Welfare State*. Aldershot: Ashgate.
- Mayntz, Renate. 1993. *Governing Failures and the Problem of Governability: Some Comments on a Theoretical Paradigm*. W: J. Kooiman. *Modern Governance. New Government-Society Interaction*. London: SAGE, s. 9–20.
- Mazur, Stanisław. 2007. *Biurokracja jako dylemat*. „Zarządzanie Publiczne” nr 2(2): 99–111.
- Merton, Robert K. 1957. *Bureaucratic Structure and Personality*. W: R. K. Merton. *Social Theory and Social Structure*. Glencoe IL: Free Press, s. 195–206.
- Mill, John S. 1959. *O wolności*. Tłum. A. Kurlandzka. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

- Millon-Desol, Chantal. 1996. *Zasada subsydiarności – założenia, geneza oraz problemy współczesne*. W: D. Milczarek (red.). *Subsydiarność*. Warszawa: CE UW, s. 41–52.
- Misztal, Wojciech. 2008. *Lokalny dialog obywatelski*. Warszawa: CDS Dialog.
- Mouffe, Chantal. 2008. *Polityczność. Przewodnik krytyki politycznej*. Tłum. J. Erbel. Warszawa: Krytyka Polityczna.
- MRR. 2008. *Koncepcja Good Governance – refleksje do dyskusji*. Warszawa: Ministerstwo Rozwoju Regionalnego.
- Oliver, Michael. 2009. *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Second Edition, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Oliver, Michael i Barnes Colin. 2012. *The New Politics of Disablement*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Osborne, David i Ted Gaebler. 1992. *Rządzić inaczej. Jak duch przedsiębiorczości przenika i przekształca administrację publiczną*. Tłum. A. Jankowski. Poznań: Media Rodzina.
- Peters, Guy B. 2011. *Dwie wizje rządzenia decentralizacją i recentralizacją procesów rządzenia*. Tłum. S. Mazur. „Zarządzanie Publiczne” nr 1 (15): 110–122.
- Pietrzyk-Reeves, Dorota. 2004. *Idea społeczeństwa obywatelskiego. Współczesna debata i jej źródła*. Wrocław: Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Piróg, Tomasz. 2013. *Znaczenie komunikacji w zarządzaniu publicznym*. W: W. Kieżun, J. Wołęjszko i S. Sirko (red.). *Public management 2013. Wyzwania i dylematy zarządzania organizacjami publicznymi*. Tom 1. Warszawa: Akademia Obrony Narodowej, s. 91–102.
- Putnam, Robert. 1995. *Demokracja w działaniu: tradycje obywatelskie we współczesnych Włoszech*. Tłum. J. Szacki. Kraków–Warszawa: Znak–Fundacja Batorego.
- Putnam, Robert. 2008. *Samotna gra w kręgle: upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*. Tłum. P. Sadura, S. Szymański. Warszawa: WAiP.
- Przewłocka, Jadwiga. 2011. *Współpraca organizacji pozarządowych i administracji publicznej w roku 2009*. Raport z badań. Warszawa: Klon/Jawor.
- Rhodes, Rod A.W. 2010. *Nowe współzarządzanie publiczne: rządzenie bez rządu*. Tłum. R. Chrabąszcz. „Zarządzanie Publiczne” nr 4: 104–118.
- Rodger, John J. 2000. *From a Welfare State to a Welfare Society. The Changing Content of Social Policy in Postmodern Era*. London, New York: MacMillan Press LTD, St. Martin's Press Inc.
- Rozmus, Paweł. 2013. *Źródła sukcesów i niepowodzeń instytucji wsparcia dla osób niepełnosprawnych, na przykładzie wybranych działań realizowanych ze środków PFRON*. Raport z badań. Kraków (manuskrypt).
- Rudnicki, Seweryn. 2013. *Szanse na integrację społeczną i dobrobyt osób z niepełnosprawnościami. Uwarunkowania społeczne, ekonomiczne i prawnoinstytucjonalne realizacji polityki integracyjnej w Polsce*. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawnych”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Runciman, David i Monica Brito Vieira. 2011. *Reprezentacja*. Tłum. K. Sosnowska. Warszawa: Sic!
- Rymsza, Marek. 2013. *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich welfare states*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Salamon, Lester. 1995. *Partners in Public Service. Government-Nonprofit Relations in the Modern Welfare-State*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Salamon, Lester i Helmut Anheier. 1996. *Social Origins of Civil Society: Explaining the Non-profit Sector Cross-Nationally*. Working Papers of the John Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, Baltimore: John Hopkins University.
- Sartori, Giovanni. 1998. *Teoria demokracji*. Tłum. P. Amsterdamski i D. Grinberg. Warszawa: WN PWN.

- Schmitt, Carl. 1990. *Politics and Theory*. New York: Greenwood Press.
- Schmitt, Carl. 2000. *Pojęcie polityczności*. W: tenże, *Teologia polityczna i inne pisma*. Tłum. M.A. Cichocki. Kraków–Warszawa: Znak–Fundacja im. Stefana Batorego, s. 191–250.
- Selznick, Phillip. 1957. *Leadership in Administration. A Sociological Interpretation*. New York: Harper & Row.
- Siebel, Wolfgang. 1989. *The Function of Mellow Weakness: Nonprofit Organizations as Problem Nonsolvers in Germany*. W: E. James (red.), *The Nonprofit Sector in International Perspective. Studies in Comparative Culture and Policy*. New York–Oxford: Oxford University Press, s. 177–192.
- Smith, Roger M. 1993. *Beyond Tocqueville, Myrdal and Hartz: Multiple Traditions in America*. „American Political Science Review” vol. 87, no 3: 549–566.
- Staniszki, Jadwiga. 1972. *Patologie struktur organizacyjnych (próba podejścia systemowego)*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Staniszki, Jadwiga. 2003. *Władza globalizacji*. Warszawa: Scholar.
- Stoker, Gerry. 2006. *Why Politics Matters: Making Democracy Work*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Szacki, Jerzy. 1997. *Wstęp. Powrót idei społeczeństwa obywatelskiego*. W: J. Szacki (red.), *Ani Księżę, ani kupiec. Obywatel. Idea społeczeństwa obywatelskiego w myśli współczesnej*. Kraków–Warszawa: Znak–Fundacja im. Stefana Batorego, s. 5–62.
- Szarfenberg, Ryszard. 2008. *Krytyka i afirmacja polityki społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Szarfenberg, Ryszard. 2011. *Polityka społeczna i usługi społeczne*. W: M. Grewiński i B. Więtkowska (red.), *Przeobrażenia sfery usług w systemie zabezpieczenia społecznego w Polsce*. Warszawa: WSP TWP, s. 43–73.
- Warren, Mark E. 2001. *Democracy and Association*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- Załęski, Paweł. 2012. *Neoliberalizm i społeczeństwo obywatelskie*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Zawicki, Marcin. 2011. *Nowe zarządzanie publiczne*. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.

From Welfare State to Welfare Society. Dilemmas Around Citizens Participation in Shaping Social Policies

Summary

The article discusses beneficiaries' participation in determining the goals of social policy in multisector model. The main theses concern the positive effects of including non-public collective actors in defining policy goals and carrying out public tasks. The effects are ranked depending on how they relate to increasing sense of empowerment vis à vis public authorities and the citizens' satisfaction with the effects of state activities. The authors criticize idealistic vision of democratic function of the NGOs, embedded in the idea of social democracy. They also indicate the inevitable social conflicts related to state intervention in multisector public policy. Against this backdrop they propose that an increase in the role of direct addressees of public policies is necessary to provide for the best possible match between the quality of services and the needs of the beneficiaries. This issue is also analyzed in the context of the role of organizations representing disabled persons in transformations of social policy model.

Key words: multisector model of social policy; welfare society disability; non-governmental organizations.

Ewa Giermanowska
Mariola Raław
Uniwersytet Warszawski

POMIĘDZY POLITYKĄ ŻYCIA, EMANCYPACJĄ I JEJ POZOROWANIEM. PYTANIA O NOWY MODEL POLITYKI SPOŁECZNEJ WOBEC ZATRUDNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

W artykule wskazano trzy procesy, wpływające na działania w polityce zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce, tj. tworzenie wspólnotowej koncepcji przeciwdziałania ich wykluczeniu (włączanie we wszelkie sfery życia społecznego), zmiany w polityce edukacji (oddziałujące na wzrost poziomu wykształcenia osób niepełnosprawnych) oraz tworzenie ogólnej polityki zatrudnienia w Polsce (od działań osłonowych po aktywizację). Pierwszy proces interpretować można – używając terminologii Giddensa – jako próbę przejścia od polityki emancypacji do polityki życia (na poziomie idei UE i zalecanej krajom członkowskim); drugi – wykorzystywanie przez jednostki strukturalnych możliwości w drodze do emancypacji grupy, czyli osób niepełnosprawnych w Polsce (polityka emancypacji). Trzeci zinterpretowano jako pozorowaną instytucjonalnie emancypację ze względu na nikłe efekty zatrudnieniowe wobec osób niepełnosprawnych. Wskazana asynchronia procesów rodzi określone skutki społeczne dla zbiorowości, rodzin i samych niepełnosprawnych, tworząc nowe problemy społeczne, a nie rozwiązując starych.

Główne pojęcia: emancypacja; polityka życia; polityka społeczna; niepełnosprawność.

Społeczno-polityczny kontekst zmian polityki społecznej

Po II wojnie światowej Polska stała się krajem o ustroju niedemokratycznym z gospodarką centralnie planowaną, a realizowany model polityki społecznej określała się jako biurokratyczno-kolektywistyczny, wspólny dla krajów tzw. realnego socjalizmu (Książopolski 2007). Według Mirosława Książopolskiego model ten cechowała dominacja (a nawet wyłączność) państwa w polityce społecznej przy dążeniu do jej „swoiście rozumianej «powszechności» [...]”, wyrażającej się nie tyle w prawie każdego do otrzymania pomocy, ile zagwarantowaniu każdemu prawa do pracy” (tamże, s. 159). Zgodnie z założeniami ideologicznymi państwo gwarantowało pracę (pełne zatrudnienie) i wsparcie socjalne obywatelom. Uzależniono prawa socjalne od statusu danej osoby na rynku pracy a podstawową techniką zabezpieczenia społecznego była technika ubezpieczeniowa. System ubezpieczeń społecznych został upaństwowiony i scentralizowany. Istnienie dolegliwych kwestii społecznych zostało właściwie zanegowane (państwo gwarantując pracę neu-

tralizowało ryzyka socjalne) zgodnie z założeniem, że uspołecznienie środków produkcji usuwa główne źródło sprzeczności między kapitałem a pracą, „a tym samym możliwość wystąpienia spowodowanych nią konfliktów społecznych” (Dziwięcka-Bokun 2000: 74). Ostatecznie rozwiązywano tylko te kwestie i problemy socjalne, które pozostawały w związku z procesem uprzemysłowienia kraju, aktywizacją zawodową, miały wyciszyć nastroje społeczne i nie stanowiły nadmiernego obciążenia finansowego, gdyż nakłady kierowano przede wszystkim w sferę gospodarki (tamże, s. 75). Istnienie grup słabszych było dostrzegane i tolerowane, jednak nie tworzono rozbudowanych systemów wsparcia i integracji. Do lat sześćdziesiątych XX wieku rehabilitacją osób niepełnosprawnych zajmowano się głównie z punktu widzenia medycznego. Osoby niepełnosprawne znajdowały zatrudnienie w państwowych i prywatnych zakładach pracy oraz w spółdzielniach inwalidów. Spółdzielnie inwalidów i niewidomych tworzyły „oryginalny” podsystem rehabilitacji, określany także jako „polski model zatrudnienia” (Mikulski 1995: 226). System ten, wypracowany w warunkach gospodarki i państwa realnego socjalizmu, został zlikwidowany po zmianach ustrojowych, a majątek likwidowanych związków spółdzielczych uległ rozproszeniu (tamże, s. 226).

W latach dziewięćdziesiątych XX wieku polska polityka społeczna była w procesie nieustających zmian. Wprowadzano nowe rozwiązania adekwatne dla ustroju demokratycznego, dla gospodarki rynkowej i pojawiających się problemów. W początkowym okresie, tj. do połowy lat dziewięćdziesiątych XX wieku próbowano modernizować istniejący system zabezpieczenia społecznego, który miał zaspokoić potrzeby społeczne, będące rezultatem zmian w gospodarce (w sytuacji wzrostu bezrobocia i ubożenia społeczeństwa). Natomiast koniec dekady lat dziewięćdziesiątych XX wieku przyniósł radykalne zmiany, np. reformę ubezpieczenia emerytalnego wprowadzoną w 1999 roku, reformę oświaty, ochrony zdrowia, zmiany w pomocy społecznej. Modernizowano istniejące rozwiązania wraz z wprowadzaniem elementów rynkowych, mniej zależnych od państwa (np. w ubezpieczeniu emerytalnym czy w ochronie zdrowia). Jednocześnie od 2004 roku (po wejściu Polski do Unii Europejskiej) nasz kraj obowiązuje ustalenia wspólnotowe w zakresie zabezpieczenia społecznego. Unifikacyjny wpływ rozwiązań unijnych oraz podobne (ale nie takie samo) „postsocjalistyczne” dziedzictwo regionu Europy Środkowo-Wschodniej (między innymi Polska, Czechy, Słowacja, Węgry) powodują, że polska polityka społeczna jest zbieżna z działaniami innych krajów UE oraz tych z Grupy Wyszehradzkiej, ale i unikatowa (Ingłot 2010). Kraje byłego „bloku wschodniego” nigdy nie pozbyły się swojego narodowego dziedzictwa w zakresie polityki społecznej ukształtowanego przed II wojną światową (w Polsce na wzór niemiecki), mimo że po 1989 roku podążyły wspólną ścieżką reform transformujących systemy. Ich rozwiązania są unikatowe, charakterystyczne dla każdego z państw.

Ostatecznie Polska w drugiej dekadzie XXI wieku wykształciła hybrydowy model polityki społecznej (Księżopolski 2013; Rymsha 2013). Oznacza to, że polska strategia polityki społecznej nie odpowiada żadnemu ze znanych, klasycznych reżimów *welfare state* np. z typologii Gøsty Esping-Andersena (Esping-Andersen 1990). Niektóre potrzeby społeczne zaspokajane są przy dużej ingerencji władz publicz-

nych (jak w modelu socjaldemokratycznym), a inne poprzez ich urynkowanie (jak w modelu liberalnym). Ten model hybrydowy jest wynikiem splotu dwóch istotnych dla kształtowania polityki społecznej procesów: transformacji ustrojowej oraz rekonstrukcji rozwiązań dotychczas stosowanych w Europie Zachodniej. Polska, podobnie jak Czechy czy Węgry, musiała jednocześnie „wydobywać się” z komunizmu i wraz z innymi krajami unijnymi poszukiwać nowych dróg naprawy *welfare state* (Rymsza 2013). Obrany w polskiej polityce społecznej kurs zmian jest zgodny z kierunkiem tzw. aktywnej polityki społecznej (APS).

Aktywna polityka społeczna – jako koncepcja – rozwija się w Europie od lat dziewięćdziesiątych XX wieku. Postuluje ona przekształcenie państwa opiekuńczego w państwo zdecentralizowane i pomocnicze, stymulujące rozwój przedsiębiorczości społecznej oraz aktywności obywatelskiej z utrzymaniem zasady solidaryzmu społecznego w obliczu konieczności redefiniowania kwestii socjalnych przy coraz bardziej ograniczonych środkach finansowych (Rymsza 2008). W sferze praktycznej powinna nastąpić reorientacja „polityki społecznej w kilku różnych, powiązanych ze sobą wymiarach: aksjologicznym – od bezpieczeństwa socjalnego do partycypacji, merytorycznym – od transferów socjalnych do redystrybucji pracy oraz w zakresie adresowania wsparcia – od reorientacji na pracownika/obywatela do orientacji na pracodawcę tworzącego miejsca pracy” (tamże, s. 47). Jak podkreśla Marek Rymsza, aktywna polityka społeczna wymaga wdrożenia całościowych rozwiązań łączących różne obszary polityki społecznej (od polityki zatrudnienia po system zabezpieczenia) i służby społeczne z nimi związane (Rymsza 2008).

Aktywna polityka społeczna jako koncepcja i działalność praktyczna podlega krytyce. Wskazuje się zarówno na „niefortunne semantycznie określenie” (polityka społeczna jest zawsze „aktywna” jako forma działalności) (Rajkiewicz 2010 za: Karwacki 2010), jak i na rodzące się niebezpieczeństwa związane z delegitimizacją działań opiekuńczych (przy koncentracji na aktywizacji zawodowej), ograniczaniem wolności jednostek (prawo wyboru ograniczone tylko do wyboru form aktywności), stygmatyzacją uczestników programów aktywizujących oraz wykazywaną już w studiach porównawczych nikłą ich efektywnością (por. Karwacki 2010). Pomimo rozpoznawanych już zagrożeń i konceptualnych niejasności, aktywna polityka społeczna jest strategią, którą promuje Unia Europejska i zaleca w różnych obszarach działań, np. w odniesieniu do osób starszych, ale też niepełnosprawnych.

Polska polityka społeczna początku XXI wieku, co zaznaczono wyżej, nie stanowi jednak zwartej i spójnej strategii działań. Jako konglomerat programów socjalnych kierowanych do określonych grup beneficjentów tworzy niespójne instrumentalnie i ideologicznie „rozwiązanie”. Systemy mieszane (hybrydowe), co podkreśla się w badaniach porównawczych, mogą być szansą na tworzenie udanych programów poprzez uczenie się od innych, *benchmarking* i wdrażanie praktyk, które sprawdziły się w innych krajach i w innych kontekstach kulturowych (Hemerijck 2003; Garbat 2012: 121). Nie chodzi oczywiście o bezrefleksyjną postawę „kopisty”, który – „wierząc w system” (tzn. że cel zawsze „«utrafia» środki”) – wdraża rozwiązania adekwatne w innych kontekstach kulturowych, organizacyjnych i koniunkturalnych; i który nie zastanawia się nad otoczeniem i sytuacją, w której będą one funkcjono-

wać (por. Tabin 2010: 170). Zwraca się jednak uwagą na możliwość wytworzenia nowych jakościowo działań pod presją koniecznej adaptacji struktur do gwałtownych zmian społeczno-gospodarczych. Przykładowo, Anton Hemerijck podkreśla, że proces „hybrydyzacji” opieki (*welfare*) i polityki rynku pracy, w takich krajach jak Dania, Irlandia, Holandia i Portugalia, przyczynił się do wytworzenia udanych dostosowań do zmieniających się warunków na rynku pracy. Było to możliwe dzięki kombinacji różnych rozwiązań w zakresie uczenia się od siebie nawzajem: wiedzy własnej (unikatowej, wewnętrznej dla danego państwa) oraz wiedzy uzyskiwanej od innych i razem z innymi, pozyskiwanej w nadziei, że będzie można uniknąć uczenia się na błędach (Hemerijck 2003: 213).

Polityka społeczna wobec niepełnosprawnych: od polityki emancypacji do polityki życia

Polska polityka wobec niepełnosprawności również ulega przeobrażeniom wraz z przyjęciem nowych koncepcji i strategii zabezpieczenia społecznego na poziomie krajowym i wspólnotowym, w tym ze względu na dostępne środki unijne, przypisane do określonego modelu postępowania (np. aktywizującego, nastawionego na politykę równości, inkluzji itd.), obszaru (rynek pracy, edukacja) i kategorii ludności (niepełnosprawni, kobiety, dzieci i młodzież, osoby starsze). Nowe idee dotyczą zarówno ogólnego modelu uprawiania polityki społecznej (wprowadza się tzw. aktywną politykę społeczną – APS), jak i szczegółowych działań adresowanych do wybranych grup czy kwestii. Politykę walki z ubóstwem zastępuje polityka walki z wykluczeniem społecznym, politykę ochrony pracobiorców – polityka wsparcia pracodawców, a stare ryzyka socjalne wzbogacane są o nowe (np. ryzyko związane z zapewnieniem potrzeb opiekuńczych w okresie starości, ryzyko elastyczności zatrudnienia) i na nowo strukturyzuje się działania antycypacyjne oraz ratownicze wobec jednostek dotkniętych skutkami ich zaistnienia.

Socjologowie, identyfikujący zmiany społeczne i ich konsekwencje, coraz częściej wypowiadają się o konieczności przeobrażeń w systemach zabezpieczenia społecznego. Przykładowo, Esping-Andersen, duński socjolog, wskazuje na procesy ludnościowe i społeczne prowadzące do przeobrażeń *welfare state* i konieczność wsparcia rodziny, jako agendy bezpieczeństwa socjalnego (Esping-Andersen 2010); Anthony Giddens postuluje przejście od polityki emancypacji do polityki życia (Giddens 2010). I te ostatnie kategorie uznajemy za przydatne do dalszej analizy.

Emancypację rozumiemy – za Giddensem – jako „taką organizację życia zbiorowego, że jednostka ma tak czy inaczej rozumianą wolność i niezależność działania w ramach życia społecznego” (Giddens 2010: 284). Polityka emancypacji nastawiona była na „wyzwolenie jednostek i grup z ograniczeń, które ciążyą na ich szansach życiowych. Składają się na nie dwa zasadnicze elementy: dążenie do zrzucenia oków przeszłości, a zatem dopuszczenie postawy zmierzającej do przekształcenia przyszłości, oraz postawienie sobie za cel przewyciężenia nieuprawnionej dominacji jednych jednostek i grup nad innymi” (tamże, s. 281). Dla Giddensa polityka emancypacji to polityka szans życia, natomiast postulowana jako właściwa dla ponowo-

czesności polityka życia to polityka stylu życia, to „polityka *wyboru*” (tamże, s. 285). Wiąże się ona z samorealizacją, z refleksyjnym projektem tożsamości w warunkach wzajemnego oraz obopólnego oddziaływania jednostki i jej otoczenia w zglobalizowanym świecie. J. P. Roos podkreśla, że koncepcja polityki życia Giddensa zawiera wiele elementów normatywnych: „polityka życia jest w swych wszystkich pozytywnych przejawach tym, co umożliwiałaby czyjaś samorealizację” (Roos 1999: 73). Jednak dla wskazanego badacza jest ona „użyteczną koncepcją badawczą”, gdyż odzwierciedla działanie i jego przedmiot. Koncepcja ta akcentuje ważność indywidualnych i zbiorowych decyzji, „które dotyczą kierunku życia, zmian życiowych, relacji międzyludzkich, samorealizacji, szczęścia lub jego braku, dobrobytu. Codzienne życie nie jest zatem polityką życia, lecz podejmowaniem decyzji wpływających na jej kształt, odzwierciedlających jej założenia, planujących jej przyszły kształt lub ustanawiających dla niej moralne zasady” (tamże, s. 72).

Ustanowiony system zabezpieczenia społecznego oddziałuje na warunki, w których podejmujemy wybory i je realizujemy. W pewnych warunkach możemy tylko walczyć o określony poziom autonomii (emancypacja), w innych realizować własne wybory w jej granicach (tworzyć refleksyjny projekt tożsamości). Niewłaściwe postawy i praktyki wobec osób niepełnosprawnych, polegające na wykluczaniu ich z różnych sfer życia społecznego, występowały w społeczeństwach od czasów starożytności. Jednak zepchnięcie takich osób na margines życia społecznego nastąpiło na zachodzie Europy na początku XVII wieku w wyniku pojawienia się nowych norm związanych z pracą i produkcją ekonomiczną (Foucault 2000: 95). Jak podkreślają Colin Barnes i Geof Mercer, marginalizacja osób niepełnosprawnych nastąpiła w kapitalizmie przemysłowym, który za pomocą prawa sankcjonował nieuczestniczenie osób z dysfunkcjami w społecznym podziale pracy, argumentując to ich niską produktywnością. Usunięcie niepełnosprawnych z głównego nurtu życia ekonomicznego skutkowało zamknięciem ich w specyficznym rynku zajęć chronionych (prostych prac chałupniczych czy rękodzielniczych, niewymagających kwalifikacji), co utrwalało ich marginalną pozycję społeczną. Jednocześnie rozwój funkcji opiekuńczych państwa i postęp medycyny spowodowały, że kapitalizm przemysłowy zaczął na nowo „kolonizować” ich życie, poddając różnym formom medykalizacji i kontroli poprzez instytucje charytatywne oraz specjalistów, utrwalając ich poczucie zależności i frustracji, wynikającej z niemożności podjęcia samodzielnego życia (Barnes i Mercer 2008: 53). Osoby niepełnosprawne doświadczały różnych form opresji ze strony społeczeństwa, a wyznacznikami tej sytuacji były: „niekorzystna sytuacja materialna, bezsilność i poniżające stereotypy kulturowe” (tamże, s. 52).

Społeczne wykluczenie osób niepełnosprawnych ogranicza ich możliwości rozwoju i walki o swoje interesy w społeczeństwie, utwierdzając ich „status jako grupy podporządkowanej” (tamże, s. 54). Problemy, na jakie napotykają osoby niepełnosprawne w swoim codziennym życiu, obejmują między innymi takie obszary jak: nauka, praca, komunikacja, dostęp do usług medycznych, rehabilitacyjnych i socjalnych, wypoczynek oraz kwestie powiązane z „prawem do życia”. Stopień wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych i jego powszechność różni się w zależności od kraju, jest wynikiem zróżnicowanych doświadczeń społecznych,

gospodarczych, politycznych i kulturowych oraz funkcjonujących modeli polityki społecznej. Datujące się od lat sześćdziesiątych XX wieku w krajach cywilizacji zachodniej zmiany w praktykach wobec osób niepełnosprawnych, idące w kierunku tworzenia polityki normalizacji i włączenia ich w główny nurt życia społecznego, współwystępowały z odejściem od postrzegania niepełnosprawności wyłącznie jako problemu medycznego. Wskazanie na społeczny wymiar niepełnosprawności, będący reakcją na opresyjne praktyki społeczne, łączyło się ze zmianą w podejściu do tego środowiska – uznaniem praw osób niepełnosprawnych za prawa człowieka i rozwojem prawodawstwa przeciw dyskryminacji. Zaowocowało to koncepcjami polityki emancypacyjnej, jak też polityki życia. Jej prawnym przejawem jest Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych. Konwencja przyjęta w 2006 roku przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych, została w 2010 roku ratyfikowana przez Unię Europejską, a w 2012 roku przez Polskę (Dz.U. nr 0 z 2012, poz. 1169). Ten dokument międzynarodowy zobowiązuje państwa do ochrony praw osób niepełnosprawnych oraz zapewnienia warunków rzeczywistego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności na równi z innymi osobami; do wdrożenia zasad normalizacji i integracji, rozumianej w kategoriach prawa jednostki do integracji i obowiązku społeczeństwa, aby zapewnić warunki dla możliwie najlepszego stanu funkcjonowania osób z deficytami sprawności (Mikołajczyk-Lerman 2013).

Do zaleceń konwencji nawiązuje nowa *Europejska Strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* (Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów, 2010). Jej celem jest realizacja idei włączenia społecznego przez zwiększenie możliwości osób niepełnosprawnych, tak aby mogły one w pełni korzystać ze swoich praw i uczestniczyć w życiu społecznym oraz zawodowym. Strategia nawiązuje do koncepcji *disability mainstreaming* (zawartej w Konwencji NZ) i zaleca stopniowe włączanie problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki państwa oraz tworzenie rozwiązań instytucjonalnych włączających osoby niepełnosprawne w życie społeczne. Nowe spojrzenie na niepełnosprawność przyczynia się nie tylko do zmian prawa krajowego i funkcjonowania instytucji, ale także wpływa na przemiany świadomości społecznej oraz na wzrost oczekiwań osób niepełnosprawnych, coraz bardziej świadomych swoich praw.

Niska efektywność zatrudnieniowa polskiego modelu rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych

Polski system rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia został stworzony w 1991 roku, wraz z uchwaleniem Ustawy o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1991, nr 46, poz. 201 ze zm.) (por. Rymśza 2013). Powstał wówczas Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), którego zadaniem było między innymi dofinansowanie oraz tworzenie miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych na otwartym i chronionym rynku pracy. Fundusz był zasilany obligatoryjnymi wpłatami pracodawców, niezatrudniających określonej

procentowo kwoty pracowników niepełnosprawnych. Wprowadzony w Polsce model udziałowy wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych (Jaworski 2009), określany też jako model kwotowy, redystrybucyjny, dominuje w państwach europejskich. Występuje między innymi w Austrii, Francji, Niemczech, Hiszpanii, Włoszech (Garbat 2012: 114 i nast.). W modelu tym dostrzega się kosztowe bariery popytu na pracę osób niepełnosprawnych i motywuje się pracodawców do zatrudniania osób z deficytami sprawności przez wprowadzenie „opłaty za niezatrudnienie” niepełnosprawnego. Ponoszenie takiej opłaty teoretycznie powinno zachęcić przedsiębiorców i instytucje do rekrutacji i utrzymania w pracy niepełnosprawnych pracowników.

Pomimo instytucjonalizacji procesu aktywizowania na rynku pracy osób niepełnosprawnych, w latach dziewięćdziesiątych XX wieku liczba pracujących niepełnosprawnych wciąż była niska. W 1997 roku zmieniono system, wprowadzając Ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997, nr 139, poz. 776). Jednak rezultaty integrowania osób niepełnosprawnych z rynkiem pracy (zwłaszcza rynkiem otwartym) były nadal niezadowolające, a wydatkowane przez PFRON środki uznawano za zbyt rozproszone i nietrafnie lokowane (np. w turnusach rehabilitacyjnych). Środowiska eksperckie domagały się zmian i wprowadzenia prozatrudnieniowych mechanizmów. Uwieńczeniem tego kierunku była nowelizacja Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w 2008 roku, dostosowująca polskie przepisy do wymogów UE (Dz. U. 2008, nr 237, poz. 1652). Między innymi poszerzono możliwości korzystania z dotacji PFRON o przedsiębiorców prowadzących firmy nieposiadające statusu zakładów pracy chronionej. Stopniowo zaczęto też zmniejszać dopłaty do wynagrodzeń dla pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności i zakładów pracy chronionej. Natomiast w 2014 roku planowane jest zrównanie dofinansowań wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników zatrudnionych w zakładach pracy chronionej i na otwartym rynku pracy.

Pomimo zintensyfikowania skali i zakresu działań, nadal utrzymuje się „niska efektywność zatrudnieniowa” systemu wsparcia osób niepełnosprawnych. Według szacunków GUS w 2012 roku spośród 1 930 000 osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym (18–59/64 lata) pracę zawodową wykonywało jedynie 448 000 (*Aktywność ekonomiczna ludności Polski, IV kwartał 2012*, 2013: 252)¹. Stanowili oni 23,2% osób w wieku produkcyjnym. W Polsce blisko 60% młodych niepełnosprawnych, w wieku 25–34 lat, po skończeniu nauki nie pracuje i nie poszukuje zatrudnienia – są oni zaliczani do kategorii osób zwanych biernymi zawodowo, a tylko 28,5% ogółu niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem wykonuje pracę zarobkową.

Niska aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce występuje mimo szerokiej bazy instytucji i usług nakierowanych na aktywizację zawodową tego środowiska. Polski system rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz reintegracji osób niepełnosprawnych oparty jest na funduszu celowym (PFRON) i trzech wzajemnie komplementarnych (w założeniach) instytucjach aktywizacji zawodowej i społecz-

¹ Dotyczy osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności.

nej, tj. zakładach pracy chronionej (ZPCh), zakładach aktywizacji zawodowej (ZAZ), warsztatach terapii zajęciowej (WTZ). Wsparcie w poszukiwaniu i otrzymaniu pracy niepełnosprawni mogą uzyskać dodatkowo w ramach szeroko definiowanego „systemu reintegracyjnego” (poza środkami PFRON). System ten stanowią podmioty zatrudnienia socjalnego (centra integracji społecznej) i spółdzielnie socjalne, adresowane do osób trwale wykluczonych (lub zagrożonych taką ekskluzją) na rynku pracy. Bardzo często działania te finansowane są z programów UE. Ponadto istnieją oferty usług reintegracji w ramach pomocy społecznej (nierzadko zabezpieczone ze środków EFS). Innymi słowy, aktywizacja osób niepełnosprawnych odbywa się w czterech systemach: pośrednictwa pracy (urzędy pracy), rehabilitacji (system PFRON-owski), pomocy społecznej (ośrodki pomocy społecznej, państwowe centra pomocy rodzinie) oraz reintegracji (centra i kluby integracji społecznej, WISE). Stawia to osoby niepełnosprawne w uprzywilejowanej pozycji, gdyż „Klienci programów aktywizujących niebędący osobami niepełnosprawnymi nie mają aż tak różnorodnej oferty wsparcia” (Rymsza 2013: 354). Jednak, jak twierdzi Mirosław Grewiński, „Wydaje się, że wszystkie te systemy funkcjonują odrębnie od siebie. Utrzymanie tego zdeintegrowanego systemu wsparcia aktywizującego dla osób niepełnosprawnych jest dublowaniem zadań i w gruncie rzeczy marnotrawstwem środków publicznych” (Grewiński 2011: 130; por. też Rymsza 2013: 35). Rozproszenie działań (i wydatków na nie) mimo różnorodności oferty wpływa na ich niedostateczną dostępność dla klientów.

Obecnie wdrażane są dalsze zmiany w systemie rehabilitacji i zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Łączą się one między innymi z decentralizacją zadań PFRON i przekazaniem ich na szczebel samorządowy. Założeniem reformy jest przekonanie, że na szczeblu samorządowym lepiej rozpoznane są potrzeby klientów i trafniej będzie można adresować wsparcie, a także nawiązywać współpracę między sektorem publicznym, komercyjnym i pozarządowym. Badacze instytucji samorządowych w Polsce nie są w tym zakresie optymistami. Wskazują na ograniczenia samorządów w realizacji wielu trudnych i wymagających wiedzy zadań oraz zagrożenie wystąpieniem dysfunkcji (Gąciarz i Bartkowski 2013). Może to wpłynąć na zróżnicowanie sytuacji osób niepełnosprawnych w poszczególnych rejonach kraju i powiatach.

Wypunktowana wyżej, „dyskwalifikująca wada systemu” rehabilitacji społeczno-zawodowej w Polsce, czyli nikłe rezultaty zatrudnieniowe, oraz niespójne i niedostateczne działania w ramach szeroko rozumianego „systemu reintegracyjnego” stoją w sprzeczności nie tylko z założoną orientacją polityki społecznej (aktywizacja przez zatrudnienie), ale i z obserwowanymi przeobrażeniami w społeczeństwie – zmieniają się praktyki społeczne: edukacja i praca staje się „sposobem na niepełnosprawność” (Gąciarz 2010). W efekcie rośnie liczba niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych, poszukujących zatrudnienia zgodnego z ich kwalifikacjami i wykształceniem, ale poza chronionym rynkiem pracy. Natomiast pracodawcy pragnący zatrudnić osoby niepełnosprawne mają często problemy z samodzielnym pozyskaniem odpowiednio przygotowanych pracowników i w niewielkim stopniu mogą liczyć na wsparcie ze strony instytucji publicznych. W artykule zaprezentujemy wyniki badań realizowanych w ramach projektu „Od kompleksowej

diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności²² z uwzględnieniem perspektyw dwóch stron stosunków pracy: kandydata do pracy/pracownika, posiadającego określony potencjał wiedzy, umiejętności, zdrowia i sprawności oraz pracodawców, którzy posiadają określone potrzeby i oczekiwania w stosunku do pracowników. Ukazemy uwarunkowania powiązań ze sobą tych dwóch stron stosunków pracy w wymiarze kulturowym i systemowym.

Niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych – nowy potencjał zawodowy czy narastający problem społeczny?

Po 1989 roku w Polsce odnotowano rekordowy wzrost liczby studentów, do 1 953 832 osób w roku akademickim 2005/2006, co oznaczało blisko pięciokrotny wzrost. W roku akademickim 1990/1991 studiowało w Polsce 403 824 studentów (*Szkoły wyższe i ich finanse w 2011r.*, 2012). Zjawisko to określane jest jako boom edukacyjny. W kolejnych latach wzrost kształcenia na poziomie wyższym objął także osoby niepełnosprawne. W roku akademickim 1998/1999 studiowało w Polsce 1 273 955 studentów, w tym 826 niepełnosprawnych (stanowili 0,06% ogółu studentów) (*Szkoły wyższe i ich finanse w 1998 r.* 1999). W roku akademickim 2011/2012 w 460 szkołach wyższych w Polsce kształciło się 1 764 060 studentów, w tym 30 249 studentów niepełnosprawnych (*Szkoły wyższe i ich finanse w 2011 r.* 2012). Stanowili 1,7% ogółu studentów. Należy podkreślić, że o ile liczba studentów ogółem od roku akademickiego 2006/2007 zaczęła stopniowo spadać, o tyle liczba studentów niepełnosprawnych stale rośnie.

Wzrost liczby studentów niepełnosprawnych był możliwy dzięki zmianie prawa o szkolnictwie wyższym, które zobligowało uczelnie do działań na rzecz dostosowania infrastruktury i programów kształcenia do potrzeb studentów niepełnosprawnych. Szkoły wyższe na te zadania otrzymują wsparcie z PFRON i funduszy unijnych. Uczestniczą także w programach badawczych i wdrożeniowych dotyczących wsparcia edukacji studentów niepełnosprawnych. Obecnie na większości uczelni istnieją pełnomocnicy do spraw osób niepełnosprawnych, a często i wydzielone biura do spraw osób niepełnosprawnych. Instytucje te wspierają studentów w procesie kształcenia, ale stanowią także ciała doradcze dla władz uczelni i prowadzą wymianę doświadczeń z innymi krajami. Studenci niepełnosprawni mogą korzystać z różnych form wsparcia z uczelni i PFRON, np. wsparcia stypendialnego, pokrycia zakupu pomocy naukowych, kosztów czesnego, transportu, zakwaterowania. Warto podkreślić, że na zmianę polityki uczelni i ich dostosowania do potrzeb osób z dysfunkcjami wpłynął też spadek liczby studentów ogółem i niekorzystne prognozy demograficzne dla nadchodzących lat (od 2010 roku).

Narastający problem społeczny to zapewnienie pracy niepełnosprawnym absolwentom szkół wyższych. Wsparcie uczelni na ogół kończy się wraz z zakończe-

²² Projekt realizowany przez Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej w latach 2012–2014, kierowany przez profesor Barbarę Gąciarz, finansowany ze środków PFRON.

niem edukacji. Wysokie bezrobocie młodzieży, niska jakość pomocy oferowanej przez publiczne służby zatrudnienia oraz silne stereotypy i uprzedzenia pracodawców wobec niepełnosprawnych pracowników jak do tej pory stanowią silne bariery w podjęciu i utrzymaniu pracy. Problem ten został zasygnalizowany w publikacjach z badań dotyczących niepełnosprawnych absolwentów, realizowanych w Instytucie Spraw Publicznych w latach 2006–2007 (Giermanowska red. 2007a, b). Młodzi niepełnosprawni opuszczający szkoły wyższe często kierowani byli do zakładów pracy chronionej, gdzie proponowano im wykonywanie prostych zajęć, niewymagających wysokich kwalifikacji zawodowych. Problemy z wejściem na rynek pracy i podjęciem satysfakcjonującego zatrudnienia były powodem frustracji młodych ludzi i narastającego uczucia zmarnowanego wysiłku, jaki włożyli oni i ich rodziny w uzyskanie wykształcenia na poziomie wyższym. Na problem obniżonej satysfakcji w pracy u osób z ograniczoną sprawnością, wykonujących pracę poniżej osiągniętego wykształcenia, wskazują prace psychologów społecznych (Brzezińska i Piotrowski 2008). Barbara Gąciarz zwróciła uwagę na problem negatywnego nastawienia społeczeństwa do wysiłku edukacyjnego i aspiracji zawodowych osób niepełnosprawnych: „Przypisywane im przez społeczeństwo role społeczne i cele życiowe nie zawierają kariery edukacyjnej i zawodowej jako prawomocnego, wysoko ocenianego składnika ich osiągnięć życiowych” (Gąciarz 2010: 16).

Badania sytuacji na rynku pracy niepełnosprawnych młodych ludzi wskazują na narastanie nowego problemu, związanego z ograniczonym dostępem do rynku pracy absolwentów szkół wyższych i frustracją wynikającą z niemożności zaspokojenia rozbudzonych aspiracji zawodowych (Giermanowska 2012). Kwestia ta została podjęta we wspomnianym wcześniej projekcie „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. W 2012 roku zrealizowano 60 wywiadów pogłębionych z niepełnosprawnymi absolwentami (i studentami) szkół wyższych z pięciu wybranych ośrodków akademickich (Kielce, Lublin, Olsztyn, Rzeszów, Warszawa). Wywiady narracyjne dotyczyły okresu studiowania, poszukiwania pracy i wejścia w rolę zawodowe (jeśli takie nastąpiło)³.

Wyniki badań wskazują na znaczącą rolę PFRON w realizacji edukacyjnych zamierzeń osób niepełnosprawnych. Dzięki stypendiom, dofinansowaniu materiałów edukacyjnych, możliwa była nauka poza miejscem zamieszkania oraz przystosowanie miejsc i narzędzi nauczania do potrzeb osób niepełnosprawnych. Również uczelnie dofinansowywały kształcenie studentów poprzez specjalne stypendia. Stosowano też potrzebne udogodnienia związane z procesem kształcenia. Znaczące było wsparcie ze strony rodziny (jego skala i zakres zależała od typu niepełnosprawności, np. ogromne znaczenie miała pomoc logistyczna rodziny w wypadku niepełnosprawności ruchowej). Integracja w środowisku akademickim uzależniona była od dysfunkcji – najczęściej trudności z włączeniem w życie studenckie miały osoby głuche

³ Pełne wyniki badań znajdują się w planowanej publikacji: E. Giermanowska, A. Kumaniecka-Wiśniewska, M. RaclaŹ, E. Zakrzewska-Manterys, *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*.

i niedosłyszające, które pozostawały poza nurtem życia towarzyskiego a wewnątrz własnej, wyznaczonej niepełnosprawnością, grupy. Nie odnotowano przejawów wrogości, niechęci ze strony wykładowców i studentów. Sporadycznie zdarzały się przypadki niezrozumienia specyfiki dysfunkcji ze strony nauczycieli i studentów.

Okres studiów był okresem przemian biograficznych (interpretowanych jako „zwrot na zewnątrz” w Sennettowskim sensie (Sennett 2012) u wielu studiujących niepełnosprawnych). Nierzadko to czas pierwszego opuszczenia na dłuższy czas domu, rodziców i usamodzielnienia. Pokonywanie trudności (często o psychologicznym charakterze) w nowym środowisku wzmacniało młode osoby i aktywizowało do dalszych działań.

Ta gotowość do aktywnego życia często napotykała na „instytucjonalną próżnię” po ukończeniu studiów. Okres „moratorium” kończył się, a praca okazywała się dobrem rzadkim, jednak większość badanych otrzymywała ją po dłuższym lub krótszym czasie. O ile badanych na ogół cechowała duża determinacja w poszukiwaniu i utrzymaniu miejsca pracy, o tyle wsparcie instytucjonalne było nikłe. Po stronie instytucji (UP, PCPR, OPS) – w narracjach badanych – pojawiała się bierność. Niekiedy pomoc przychodziła ze strony organizacji pozarządowych, jednak nie zawsze była ona satysfakcjonująca.

Wyniki badań dowodziły istnienia licznych dysfunkcji instytucjonalnego wsparcia absolwentów w drodze do zatrudnienia. Pozwoliły nam postawić tezę o ekonomizacji niepełnosprawności ze względu na potrzeby instytucji, a nie beneficjenta (samego niepełnosprawnego). Oznacza to, że niepełnosprawność jest „racją bytu” wielu instytucji, pozwala uzyskiwać środki finansowe z wielu źródeł, ale efekt w postaci integracji i aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych jest nikły. Jednocześnie wytraca się kapitał: ludzki i społeczny wyedukowanych osób niepełnosprawnych, jaki mogą wnieść ludzie mający oprócz kwalifikacji zawodowych, doświadczenia w pokonywaniu własnych dysfunkcji oraz finansowy, związany z wcześniej poniesionymi nakładami w procesie kształcenia. Podobnie jak wielu młodych ludzi doświadczają oni skutków kryzysu gospodarczego na rynku pracy. Jednak ich wyedukowanie i przygotowanie do zatrudnienia wiąże się z o wiele większymi wysiłkami rodzin i instytucji. Ci młodzi wykształceni niepełnosprawni przy wykorzystaniu istniejących strukturalnych możliwości (edukacja, wsparcie PFRON) odrzucili ograniczenia tkwiące w nich samych, ich rodzinach i środowiskach. Ten proces emancypacji poprzez edukację jest jednak niepełny; przeszkodą są bariery w wejściu na rynek pracy i usamodzielnieniu się. Z perspektywy polityki społecznej to marnowanie środków finansowych i wsparcia instytucjonalnego, kierowanego na wzmacnianie spójności społecznej.

Pracodawcy – główny aktor zmian społecznych

Ochrona i realizacja prawa do pracy osób niepełnosprawnych dokonuje się poprzez różne formy interwencji państwa na rynku pracy wspierających ich zatrudnienie. Osoby niepełnosprawne są bowiem słabszą stroną stosunku pracy, a ich potrzeby często rozmiągają się z potrzebami pracodawców. Pracodawcy, mając wpływ na

generowanie popytu na pracę i tworzenie miejsc pracy, szukają przede wszystkim produktywnych pracowników, dążą do obniżenia kosztów pracy i starają się unikać sytuacji, które mogą tworzyć problemy. Osoby niepełnosprawne poszukują miejsc pracy gwarantujących im dochód, odpowiadających ich wykształceniu i kwalifikacjom, ale i przystosowanych do ich dysfunkcji. Zbliżeniu potrzeb potencjalnych pracodawców i niepełnosprawnych kandydatów do pracy, a także utrzymaniu ich zatrudnienia służą różne formy interwencji państwa.

Pracodawcy w nowym modelu polityki społecznej stają się podstawowymi podmiotami polityki wobec osób niepełnosprawnych. Ich rola i odpowiedzialność w tworzeniu miejsc pracy dla osób z ograniczeniami sprawności jest zawsze brana pod uwagę przy identyfikacji barier w dostępie do zatrudnienia. Jako „bezpośredni beneficjenci wsparcia publicznego” (poprzez system zachęt prawnych, transferów finansowych i działań edukacyjnych do nich kierowanych) w dużym zakresie decydują o możliwościach realizacji uprawnień obywatelskich jednostek. Ich gotowość na włączanie się w strategiczne cele socjalne przesądza o sukcesach działań publicznych. Skuteczność polityki zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest wypadkową wielu czynników, jednak wielu autorów zwraca uwagę, iż dla pracodawców liczy się przede wszystkim rachunek ekonomiczny i podkreśla, że bez wsparcia finansowego, wyrównującego mniejszą produktywność pracowników niepełnosprawnych, większość firm nie będzie chętna zatrudniać takich osób (Garbat 2012: 123). Dominujące znaczenie kalkulacji ekonomicznej dla pracodawców występuje w powiązaniu z silnie utrwalonym w społeczeństwach kapitalistycznych paradygmatem produktywności, który w dobie globalnej gospodarki wywiera olbrzymią presję na społeczeństwa i „skłania je do przyswojenia przekonań, postaw i wartości zgodnych z paradygmatem produktywności” (Porter 2003: 78).

Prowadzone przez nas analizy – badania sondażowe pracodawców i studia przypadku organizacji wdrażających dobre praktyki w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁴ – dowiodły ograniczonej skuteczności systemu kwotowego i korzyści finansowych, czyli systemu wymuszającego określone zachowania pracodawców za pomocą instrumentów ekonomicznych. Instrumenty ekonomiczne są ważne dla pracodawców, niezbędne do wyrównania dodatkowych kosztów ponoszonych z tytułu dostosowania stanowisk pracy, infrastruktury, ewentualnie niższej produktywności pracowników, jednak ich występowanie nie decyduje o zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Istotne dla pracodawców jest wsparcie instytucjonalne w postaci usług: pośrednictwa pracy i doradztwa zawodowego, szkoleń, organizacji rehabilitacji medycznej, transportu, wsparcia asystenckiego. Jedną z najsilniejszych barier zatrudnienia osób niepełnosprawnych, na co wskazują też inne badania, jest występowanie

⁴ Badania wykonane w ramach wspomnianego wyżej projektu „*Od kompleksowej...*” objęły badania sondażowe 100 pracodawców (ankieta pocztowa/internetowa) i 30 wywiadów swobodnych. Badania organizacji (studia przypadków) zostały wykonane w Polsce (10) i innych krajach Europy (10). Zarówno pracodawcy, jak i organizacje zostali dobrani ze względu na realizowanie dobrych praktyk w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Więcej o badaniach: E. Giermanowska (red.), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*, AGH, Kraków 2014.

uprzedzeń i stereotypów po stronie pracodawców oraz obawy braku akceptacji przez innych pracowników. Towarzyszy temu brak wiedzy o możliwościach uzyskania wsparcia w zatrudnieniu niepełnosprawnych pracowników, wykorzystania ich potencjału zawodowego i zarządzania problemami osób niepełnosprawnych w miejscu pracy (Gąciarz i Giermanowska red. 2009; Kryńska i Pater 2013). Zmiana postaw pracodawców i pracowników jest warunkiem koniecznym trwałej zmiany w podejściu do zatrudnienia osób niepełnosprawnych, na co wskazują analizowane w projekcie dobre praktyki organizacyjne. Jak do tej pory, ten konglomerat czynników o charakterze ekonomicznym, organizacyjnym, poznawczym i kulturowym tworzy silny „mur”, który są w stanie pokonać tylko nieliczne jednostki i organizacje w Polsce.

Rozważając przyczyny niskiej efektywności dotychczasowego modelu rehabilitacji zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych w Polsce, z perspektywy pracodawców, chcemy zwrócić uwagę na dwa czynniki:

– skutki braku zindywidualizowanego podejścia do zatrudniania osób z różnymi rodzajami sprawności i potrzebami w ramach dotychczasowej polityki społecznej;

– występowanie w organizacjach połączenia udanych praktyk w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników z budowaniem kultury organizacyjnej opartej na indywidualnym podejściu do pracownika, społecznie odpowiedzialnej i opiekuńczej.

Opisana wcześniej niska efektywność modelu rehabilitacji i zatrudnienia osób niepełnosprawnych wzmacniana jest przez istniejące rozwiązania dotyczące wspierania pracodawców. Dotychczasowy kierunek rozwoju polityki społecznej i form wsparcia nakierowany był na pracodawców oraz tworzenie systemu zachęt i kar nastawionych na wymuszanie lub mobilizowanie ich do zatrudnienia niepełnosprawnych pracowników. Prowadziło to jednak często do tworzenia rozwiązań ujednoliconych, wystandaryzowanych dla „uśrednionego” statystycznego niepełnosprawnego. Potrzeby i zakres wsparcia biorący pod uwagę indywidualne uwarunkowania (a tego domagają się coraz bardziej wyemancypowane jednostki) wymaga bardziej zróżnicowanych rozwiązań. Indywidualizacja staje się jednym z filarów aktywnej polityki społecznej. Może być ona rozumiana jako instytucjonalna strategia na rzecz przeciwdziałania problemom społecznym (różnorodność podmiotów-wykonawców zadań społecznych, docenienie indywidualnych wyborów ludzi), jako wzrost jednostkowej odpowiedzialności za własny dobrobyt oraz wzrost refleksyjności i racjonalności w życiu zbiorowym oraz na poziomie jednostki (Biernat i Karwacki 2011: 29–30). W praktyce przejawiać się powinna „ograniczeniem nadmiernego paternalizmu, przebiurokratyzowania, krótkowzrocznej standaryzacji, a skutkować wzrostem refleksyjności i racjonalności w działaniu” (Karwacki 2013: 52). W efekcie indywidualizacja usług, w tym usług rynku pracy, prowadzić powinna do uwzględnienia różnorodności kulturowej i społecznej klientów oraz konieczności dostosowania wsparcia do ich potrzeb, poszanowania ich indywidualnych wyborów w projektowaniu ścieżek życiowych. Podkreśla się przy tym konieczność łączenia wymogu indywidualizacji z wysoką jakością usług.

Wyniki referowanych badań pracodawców i dobrych praktyk w organizacjach zatrudniających niepełnosprawnych pracowników dowodzą, że o skuteczności tej polityki decydują zmiany postaw pracodawców i pracowników. Z analizy udanych

praktyk wynika ogromne znaczenie kultury organizacyjnej promującej równe traktowanie i indywidualne podejście do pracownika, którą cechują takie wartości jak: egalitaryzm, tolerancja, otwartość i nastawienie na drugiego człowieka. Polityka równego traktowania i indywidualnego podejścia stosowana jest nie tylko do pracowników niepełnosprawnych, ale i innych osób z tzw. grup ryzyka na rynku pracy. Upowszechnianiu praktyk równościowych sprzyja prowadzenie komplementarnych strategii zarządzania personelem z kulturowo zróżnicowanymi grupami pracowników, w ramach których uwzględniane są kwestie zarządzania problemami osób niepełnosprawnych w miejscu pracy. Praktyki równościowe, stanowiące integralną część polityki rozwoju zasobów ludzkich w organizacjach, mogą obejmować proces rekrutacji, dostępu do odpowiednich udogodnień, szkoleń i awansu, stosowanie elastycznych form zatrudnienia i organizacji czasu pracy oraz budowanie empatii innych pracowników.

Z kulturą organizacyjną łączy się tworzenie atmosfery naturalności wokół zatrudnienia osób niepełnosprawnych i rozwijanie tej wrażliwości u pracowników oraz kształtowanie wizerunku społecznie odpowiedzialnego pracodawcy. Organizacje zatrudniające niepełnosprawnych zwracają uwagę przede wszystkim na komunikowanie podejmowanych działań swoim pracownikom i budowanie wokół nich wspólnoty przekonań, zachowań i akceptacji ze strony załogi. Wychodzą także z inicjatywami na rzecz niepełnosprawnych pracowników poza środowisko pracownicze i włączają w te działania różne inicjatywy społeczne i podmioty z otoczenia lokalnego.

Na kwestie wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych można również spojrzeć przez pryzmat postulatów łączenia życia zawodowego i prywatnego oraz zaleceń dotyczących rozwoju przedsiębiorstw jako organizacji społecznych. Od lat osiemdziesiątych XX wieku debaty dotyczące polityki rodzinnej, polityki ludnościowej i zatrudnienia zazębiają się, eksponując wątek „przyjaznych rodzinie” rozwiązań zatrudnieniowych, umożliwiających pracownikom (a szczególnie matkom) wypełnianie ról rodzinnych i zawodowych. W ostatnich latach postulaty te wzbogacono o żądania instrumentów odpowiadających na wyzwania opieki wobec starszych krewnych lub – z jeszcze szerszej perspektywy – jako na przestrzeń świadczenia pracy i doświadczenia (dawania i otrzymywania) opieki, gdzie formalne i nieformalne strategie oraz praktyki opiekuńcze wzajemnie na siebie wpływają. Koncepcja „artykulacji pracy/opieki” (*work/care articulation WCA*) definiowana jest następująco: „Ten termin jasno wskazuje podstawowe koncepty pracy (w tym wypadku płatnej pracy) i opieki (w tym wypadku nieformalnej opieki), które często włączają również organizacje i dostępność formalnych usług opiekuńczych i świadczeń” (Bowlby, McKie, Gregor i MacPherson 2010: 120). Perspektywa WCA daje możliwość zauważania nie tylko wąskiego wycinka rozwiązań godzących „życie rodzinne i zawodowe”, ale i całego obszaru praktyk opiekuńczych, mających miejsce w przestrzeni zatrudnienia. Są one wynikiem oddziaływania czynników poziomu makro i mezo, między innymi: legislacji, sytuacji gospodarczej kraju/regionu, sytuacji finansowej firmy i jej celów, sytuacji demograficznej. Inny rodzaj czynników ma związek z indywidualnym pracownikiem. To kwestia relacji między kierownictwem firmy a personelem, między zespołami pracowników i między nimi indywidualnie. Stąd

przywileje socjalne są tylko jednym z uwarunkowań kultury opiekuńczej w firmie, inne łączą się z możliwością i sposobami realizacji oraz doświadczaniem opieki na drodze nieformalnych kontaktów.

Wyniki badań pracodawców i organizacji wdrażających dobre praktyki dowodzą, że polscy pracodawcy zatrudniający osoby niepełnosprawne w coraz większym stopniu zdają sobie sprawę, iż osoby z dysfunkcjami sprawności mogą być wydajnymi i lojalnymi pracownikami. Zatrudnianie osób niepełnosprawnych może przyczynić się do generowania wielu korzyści społecznych, organizacyjnych czy wizerunkowych dla firm i instytucji. U podstaw wprowadzanych zmian są wartości, postawy, przekonania i relacje interpersonalne rozpowszechnione w danej organizacji. Indywidualne podejście do pracowników i budowanie kultury organizacyjnej, opiekuńczej w stosunku do załogi i społecznie odpowiedzialnej, wzmacnia więzi pracownicze oraz lojalność pracowników wobec zespołu pracowniczego i firmy. Takie rozwiązanie są korzystne nie tylko dla niepełnosprawnych pracowników (z orzeczeniem), ale i dla tych, których stan zdrowia jest niesatysfakcjonujący i wymaga wsparcia, np. mogą skorzystać rodzice małych dzieci czy opiekunowie seniorów.

Ku rekonstrukcji modelu polityki społecznej – czy zmiana społeczna doprowadzi do „polityki życia”?

Rosnąca emancypacja środowisk osób niepełnosprawnych, wzmacniana przez ustawodawstwo antydyskryminacyjne i uznanie praw osób niepełnosprawnych za prawa człowieka prowadzą do rekonstrukcji modelu polityki społecznej. Spojrzenie na niepełnosprawność nie tylko jako na problem medyczny, ale i społeczno-kulturowy, spowodowało zmiany strategii działań. Początkowo w rozwiązaniach kładziono nacisk na problemy wykluczenia społecznego, jego przejawy i sposoby, w jaki proces inkluzji może być osiągnięty. Natomiast odkąd coraz częściej i coraz wyraźniej głos osób niepełnosprawnych i ich organizacji jest słyszalny, walka o poprawę warunków społeczno-ekonomicznych, jakości życia i o prawa obywatelskie trwa, i nabiera też coraz większego znaczenia (Barnes, Mercer i Shakespeare 2005: 227). Stąd, jak podkreślają Colin Barnes, Geof Mercer i Tom Shakespeare, istnieje pilna potrzeba sformułowania kompleksowej socjologicznej teorii niepełnosprawności, odwołującej się do zbiorowych i indywidualnych doświadczeń osób niepełnosprawnych, która będzie stanowiła bodziec do dalszych badań i formułowania polityki. Społeczny model niepełnosprawności powinien być inkorporowany do socjologii medycyny i zdrowia, i na nowo oceniony z tej perspektywy (tamże, s. 227). W ostatnich latach model społeczny jest jednak krytykowany jako zbyt redukcjonistyczny i nieuwzględniający występujących pomiędzy niepełnosprawnymi różnic w ich doświadczeniu (w tym doświadczeniu bólu i ograniczeń, które mogą wpływać na funkcjonowanie jednostek) (Mikołajczyk-Lerman 2013). Pomimo zarzutu zubożenia wielowymiarowości zjawiska niepełnosprawności i postulatów ujęcia go jako „iloczynu wielu biopsychicznych sił” (tamże, s. 29), model społeczny stał się przyczynkiem do poszukiwania nowych rozwiązań w sferze politycznej. Doprowadził do powstania modelu opartego na prawach człowieka (zwanego też socjopolitycznym),

akcentującego uprawnienia, czyli prawo do uczestnictwa osób niepełnosprawnych jako aktywnych podmiotów w życiu społecznym oraz odpowiedzialność struktur instytucjonalnych (przede wszystkim instytucji publicznych) do zapewnienia warunków realizacji tych praw (tamże, s. 34).

Poszukiwanie nowego paradygmatu łączącego osiągnięcia modelu społecznego i medycznego wynika z nowego kontekstu, zmiany stosunków społecznych i umożliwienia osobom niepełnosprawnym uzyskania większej autonomii w ich życiu. Postulowane przez badaczy niepełnosprawności „podejście emancypacyjne” to zaangażowanie się w rozwój, w przyspieszenie sprawiedliwości społecznej dla osób niepełnosprawnych (Barnes, Mercer i Shakespeare 2005: 226). Jest ono zbieżne z zachodzącymi procesami upolitycznienia i mobilizacji środowisk osób niepełnosprawnych zachodzących we współczesnych społeczeństwach. Jak wskazano wyżej, podejście to pociąga za sobą rekonstrukcję dotychczasowego modelu funkcjonowania polityki społecznej, w tym zmianę instytucjonalnego systemu wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Przeprowadzone badania ukazują obszary owej rekonstrukcji, jej skalę oraz ograniczenia w biograficznych narracjach młodych niepełnosprawnych oraz w badaniach pracodawców. Niżej wskazano tylko niektóre ich rezultaty, istotne dla prowadzonych rozważań.

Niedokończony proces emancypacji. Obecnie w Polsce jesteśmy świadkami niedokończonego procesu emancypacji młodych osób niepełnosprawnych. Jednym ze znaczących kroków na drodze emancypacji osób niepełnosprawnych było „otwarcie” im ścieżki kariery edukacyjnej (w tym akademickiej). Pozwoliło to aktywnie tworzyć własną biografię, poszerzyć wachlarz dostępnych wyborów. Emancypacja grup definiowanych jako słabsze jest wyrazem społecznego solidaryzmu z osobami w trudniejszym położeniu. Jednak niedokończenie procesu emancypacji poprzez zablokowanie dostępu do pracy powodować może niepokoje społeczne i frustracje jednostkowe, co stworzy, a nie rozwiąże, kolejne problemy społeczne. W sytuacji poczynionych inwestycji, między innymi w obszarze edukacji i nauki, oznacza marnotrawienie kapitału społecznego, ludzkiego, ekonomicznego, czego skutkiem jest ponowne wejście wykształconych niepełnosprawnych w pasywne role społeczne. Jednocześnie świadczy to o mocno warunkowym charakterze solidaryzmu społecznego, gdyż społeczeństwo wycofuje się z niego w obliczu konieczności dzielenia się z osobami w trudniejszym położeniu pracą – dobrem rzadkim i pożądanym we współczesnym świecie.

Kulturowe uwarunkowania zmiany społecznej. Utrwalony w polskim społeczeństwie stereotyp biernego niepełnosprawnego, zamkniętego w swoim domu ma jeszcze silne korzenie. Jednak analizowane w projekcie przykłady firm i instytucji dowodzą, że rekonstrukcja myślenia o osobach niepełnosprawnych jako pracownikach postępuje. Dowodem są zmiany postaw pracodawców i pracowników w organizacjach wdrażających udane praktyki w zatrudnianiu osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Przykłady dobrych praktyk organizacyjnych powinny być upowszechniane, wpływają one bowiem nie tylko na sposoby myślenia, odczuwania i zachowania pracowników danej organizacji, ale i jej otoczenia społecznego. Sprzyjają przełamywaniu uprzedzeń i negatywnych stereotypów

o osobach niepełnosprawnych w roli pracowników i kształtują wzorzec postępowania oparty na równościowym podejściu w społeczeństwie, na co zwracają uwagę też inni autorzy (Kryńska i Pater 2013). Osiągnięcie wyższej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych wymaga nie tylko doskonalenia instrumentów ekonomicznych, prawnych, rozwoju usług i współpracy międzysektorowej. Zmiana w podejściu do zatrudnienia osób niepełnosprawnych dokonuje się także przez kulturę. Z socjologicznych analiz gospodarki wyłania się problem kulturowych uwarunkowań działań rynkowych, zaniedbywanych często w analizach ekonomicznych. Rynek jest kategorią ekonomiczną i wszelkie rodzaje działań na rynku powinny podlegać analizie ekonomicznej. Jednak, jak podkreśla Alan Aldridge – rynek nie istnieje poza obszarem wiedzy kulturowej – „wszystkie działania ekonomiczne i wszystkie rynki są faktycznie kulturowe; nie ma czegoś takiego jak działanie wolne od kultury” (Aldridge 2006: 160), a „działanie kultury jest potrzebne, aby tworzyć rynki i przygotowywać aktorów, którzy będą w nich uczestniczyć” (tamże, s. 157). Podsumowując referowane wyniki badań i analiz, można nawiązać do tytułu znanego zbioru esejów o wpływie wartości na rozwój społeczeństw pod redakcją Lawrence’a E. Harrisona i Samuela P. Huntingtona, i powtórzyć za autorami zamieszczonych tam opracowań, że kultura ma znaczenie, w naszej opinii, także dla rozwoju zatrudnienia osób niepełnosprawnych (Harrison i Huntington red. 2003).

Polityka wyboru stylu życia. Na obecny model polityki społecznej oparty na aktywizacji przez pracę warto też spojrzeć z perspektywy wyłaniających się nowych modeli pracy i zatrudnienia. Ulrich Beck formułuje alternatywną do obecnego społeczeństwa pracy koncepcję społeczeństwa obywatelskiego (*civil society*) opartego na zaangażowaniu obywateli w różne rodzaje pracy (Beck 2005). Idea ta nawiązuje do szerokiej definicji *pracy*, obejmującej nie tylko wykonywanie czynności w celach zarobkowych, ale także uwzględniającej inne rodzaje aktywności, czyli pracę domową, kształceniową, wolontaryjną. Społeczeństwo obywatelskie jest oparte na zaangażowaniu obywateli w różne rodzaje pracy: pracę płatną w pełnym i niepełnym wymiarze czasu pracy (w miarę możliwości i potrzeb), pracę obywatelską (*civil labour*), do której zalicza się pracę wolontaryjną (np. w sztuce, kulturze, polityce) oraz rodzicielską opiekę nad dziećmi i ich wychowaniem (Beck 2005: 6). Podział pracy w tzw. *multi-active society* znacznie wykracza poza dystrybucję pracy płatnej, gwarantując niektóre uprawnienia związane dotychczas z pracą zarobkową (np. emerytury, opiekę zdrowotną) także osobom wykonującym inne rodzaje pracy. Włączenie pracy obywatelskiej w zakres polityki społecznej jest metodą przeciwdziałania bezrobociu i formą realizacji praw obywatelskich. Richard Sennett, analizując przyszłość pracy w kulturze nowego kapitalizmu, wskazuje na kategorię użyteczności, jako kryterium, wokół którego mogą być tworzone nowe rozwiązania w sferze pracy. Postulowana definicja użyteczności łączy się z nową definicją statusu zawodowego, budowanego nie tylko przez pracę zawodową, ale i inne aktywności: wolontaryjną, domową, kształceniową. Są to także rodzaje prac użytecznych w wymiarze społecznym, które mogą budować status zawodowy i społeczny jednostek (Sennett 2010).

Procesy różnicowania się społeczeństwa są coraz bardziej złożone. Tradycyjne podziały społeczne na podstawie geograficznej lokalizacji, klasy społecznej, gen-

der, płci biologicznej i pochodzenia etnicznego są coraz bardziej zamazane, stąd rośnie popyt na coraz większą wnikliwość socjologiczną w analizach procesów związanych z niepełnosprawnością. Dylematy moralne związane z wyborem wartości, priorytetów działań i narzędzi wprowadzanych zmian będą rosnąć, o czym świadczy debata dotycząca prawa do życia (np. aborcja, eutanazja). Przykładowo komentatorzy życia społecznego podkreślają kwestię tzw. „eugeniki sprywatyzowanej”, czyli decyzji rodziców dotyczących aborcji płodu zdiagnozowanego jako uszkodzony. „Eugenika sprywatyzowana działa na zasadzie pojedynczych decyzji i coraz swobodniejszego wyboru, lecz może przynieść podobne skutki do państwowej higieny rasy: odrzucenie tego, co odstaje od normy, słabości, kalectwa” (Bielawski 2011: 404). W nowym świecie XXI wieku reakcja na te zjawiska to zadanie potężniejsze niż socjologiczna wyobraźnia (Barnes, Mercer i Shakespeare 2005: 226)

Dylematyczność wyborów politycznych powiązana z coraz większymi naciskami wyemancypowanych i emancypujących się grup społecznych doprowadza do przewartościowania dotychczasowych instytucjonalnych rozwiązań. Politycy muszą reagować na powstające instytucjonalne antynomie o podłożu społecznym, demograficznym i gospodarczym. Wyłaniające się nowe normy, wartości i instytucje „muszą zyskać pewien stopień uznania, akceptacji, a nawet aktywnego wsparcia ze strony członków społeczeństwa” (Sztompka 2005: 240), aby mogły zostać zinstytucjonalizowane, czyli aby utrzymać się i oddziaływać na społeczeństwo. Te role mogą pełnić prawo i kultura. Pierwsze tworzy granice dozwolonych zachowań i ustala sankcje za ich przekroczenie, druga – pozwala na rzeczywistą realizację uprawnień jednostek, w tym praw równościowych i obywatelskich.

Nowe podejście do problemu dostępu i nierówności, z jakimi spotykają się osoby niepełnosprawne na rynku pracy oraz ich szans prowadzenia niezależnego życia, prowadzą do zmiany społecznej. Dokonuje się ona poprzez zmiany zachowania ludzi w codziennym życiu lub poprzez podejmowane przez różne podmioty reformy normatywne, dokonujące zmian za pomocą prawa (Sztompka 2005: 235). W przyjętej perspektywie „polityki życia” osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość wyboru różnych stylów życia, opartych nie tylko na zarobkowaniu, ale na różnych innych formach aktywności, które też są – szeroko rozumianą – użyteczną pracą. Rekonfiguracja koncepcji pracy mogłaby być nie tyle alternatywą, ile uzupełnieniem działań zwiększających partycypację osób niepełnosprawnych na rynku pracy, jednak wymaga to zmiany kulturowych wartości, które leżą u podstaw nierówności na rynku pracy (Barnes i Roulstone 2005: 324). Reformy państwa opiekuńczego powinny być dogłębne i zmieniać dotychczasowe wyobrażenia o roli systemu świadczeń socjalnych. Giddens, nawiązując do polityki życia podkreśla, że „system świadczeń socjalnych to nie tylko unikanie ryzyka. Coraz częściej dotyczy również pozytywnych zmian w stylu życia” (Giddens 2009: 45). Stworzenie warunków realizacji wybranego stylu życia urzeczywistnia model oparty na prawach obywatelskich, w którym „niepełnosprawny to ktoś więcej niż tylko ten, który «może» uczestniczyć w życiu szerszej społeczności [na drodze emancypacji], to osoba, która «może i ma do tego prawo» jak pełnoprawny obywatel i co więcej, ma również prawo do artykułowania swoich potrzeb, tak jak każdy inny (pełnosprawny) członek społeczeństwa”

(Mikołajczyk-Lerman 2013: 36). Ma również prawo do „własnej” polityki życia. Jednak nieskuteczność oferowanych narzędzi do realizacji osobistych wyborów – przy propagowaniu modelu opartego na prawach – prowadzić będzie do powstania nowych problemów społecznych (jak wzrost liczby bezrobotnych absolwentów szkół wyższych z orzeczeniem niepełnosprawności), bez ograniczenia tych, które już występują (utrwalone strukturalne bariery w integrowaniu niepełnosprawnych w życiu społecznym).

Literatura

- Aktywność ekonomiczna ludności Polski, IV kwartał 2012*. 2013. Warszawa: GUS.
- Aldridge, Alan. 2006. *Rynek*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Barnes, Colin i Alan Roulstone. 2005. „Work” is a Four-letter Word: Disability, Work and Welfare. W: A. Roulstone i C. Barnes (red.). *Working Futures? Disabled People, Policy and Social Inclusion*. Bristol: The Policy Press University of Bristol.
- Barnes, Colin i Geof Mercer. 2008. *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Barnes, Colin, Geof Mercer i Tom Shakespeare. 2005. *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Beck, Ulrich. 2005. *The Brave New World of Work*. Cambridge: Polity Press.
- Bielawski, Maciej Z. 2011. *Higienišci. Z dziejów eugeniki*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
- Biernat, Tomasz i Arkadiusz Karwacki. 2011. *Aktywna polityka społeczna jako wyzwanie dla służb społecznych*. W: T. Biernat i A. Karwacki (red.). *Aktywna polityka społeczna i profesjonalna praca socjalna w województwie kujawsko-pomorskim. Raport z badań*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Bowlby, Sophia, Linda McKie, Susan Gregory i Isobel MacPherson. 2010. *Interdependency and Care Over the Lifecourse*. London and New York: Routledge.
- Brzezińska, Anna Izabela i Konrad Piotrowski. 2008. *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczoną sprawnością: Kompetencje i relacje*. Warszawa: SWPS „Academica”.
- Dziewięcka-Bokun, Ludmiła. 2000. *Systemowe determinanty polityki społecznej*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Esping-Andersen, Gøsta. 1990. *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Esping-Andersen, Gøsta. 2010. *Spoleczne podstawy gospodarki postindustrialnej*. Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP w Warszawie.
- Foucault, Michel. 2000. *Szaleństwo i społeczeństwo*. W: M. Foucault. *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*. Warszawa–Wrocław: WN PWN.
- Garbat, Marcin. 2012. *Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Gąciarz, Barbara i Ewa Giermanowska (red.). 2009. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Gąciarz, Barbara i Jerzy Bartkowski. 2013. *Samorząd a rozwój. Instytucje, obywatele, podmiotowość*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Gąciarz, Barbara. 2010. *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność*. W: B. Gąciarz (red.). *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Giddens, Anthony. 2009. *Europa w epoce globalnej*. Warszawa: WN PWN.

- Giddens, Anthony. 2010. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: WN PWN.
- Giermanowska, Ewa (red.). 2007a. *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, Ewa (red.). 2007b. *Młodzi niepełnosprawni. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, Ewa. 2012. *Bariery aktywności zawodowej młodzieży z niepełnosprawnościami w świetle badań*. „Polityka Społeczna”, numer monograficzny: 46–51.
- Giermanowska, Ewa (red.). 2014. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: AGH.
- Grewiński, Mirosław. 2011. *Dekalog dylematów i wyzwań w polityce pomocy społecznej w Polsce*. W: M. Grewiński i J. Krzyszkowski (red.). *Współczesne tendencje w pomocy społecznej i pracy socjalnej*. Warszawa: Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej.
- Harrison, Lawrence E. i Samuel P. Huntington (red.). 2003. *Kultura ma znaczenie. Jak wartości wpływają na rozwój społeczeństw*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Hemerijck, Anton. 2003. *The Self-Transformation of the European Social Model(s)*. W: G. Esping-Andersen, D. Gallie, A. Hemerijck i J. Myles. *Why We Need a New Welfare State*. Oxford – New York: Oxford University Press.
- Inglot, Tomasz. 2010. *Welfare state w Europie Środkowo-Wschodniej w latach 1919–2004*. Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP w Warszawie.
- Jaworski, Jacek. 2009. *Praca dla osób niepełnosprawnych w zwalczaniu ich wykluczenia społecznego. Ocena polskiego systemu wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Karwacki, Arkadiusz. 2010. *Papierowe skrzydła. Rzecz o spójnej polityce aktywizacji*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Karwacki, Arkadiusz. 2013. *Pomiędzy aktywizmem a pasytywizmem instytucji pomocy społecznej*. „Empowerment. O polityce aktywnej integracji” 1: 47–60.
- Kryńska, Elżbieta i Krzysztof Pater. 2013. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu. Raport syntetyczny*. Warszawa: PFRON, IPiSS, CBOS (www.ipiss.com.pl/wp-content/uploads/downloads/2014/01/raport-zatrudnienie_osob_niepelnosprawnych.pdf, dostęp 10.03.2014).
- Książkowski, Mirosław. 2007. *Polityka społeczna w różnych krajach i modele polityki społecznej*. W: G. Firlit-Fesnak i M. Szyłko-Skoczny (red.). *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*. Warszawa: WN PWN.
- Książkowski, Mirosław. 2013. *Polish Social Policy at the Turn of the 20th Century*. W: P. Michoń, J. Orczyk i M. Żukowski (red.). *Facing the Challenges Social Policy in Poland after 1990*. Poznań: University of Economics Press.
- Mikołajczyk-Lerman, Grażyna. 2013. *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mikulski, Jerzy. 1995. *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. W: J. Auleytner (red.). *Polityka społeczna. Stan i perspektywy*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej, Warszawa.
- Porter, Michael E. 2003. *Postawy, wartości i przekonania a makroekonomia dobrobytu*. W: L.E. Harrison i S.P. Huntington (red.). *Kultura ma znaczenie. Jak wartości wpływają na rozwój społeczeństw*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Rajkiewicz, Antoni. 2010. *Opinia wydawnicza o maszynopisie książki Arkadiusza Karwackiego pt. „Papierowe Skrzydła. rzecz o spójnej polityce aktywizacji”* (w dostępie autora A. Karwackiego i Wydawnictwa UMK).

- Roos, J. P. 1999. *Polityka życia: coś więcej niż polityka i styl życia?* W: D. Gawin (red.). *Homo Eligens. Społeczeństwo świadomego wyboru. Księga jubileuszowa ku czci Andrzeja Sicińskiego*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Rymsza, Marek. 2008. *Aktywna polityka społeczna w Polsce. Szanse i ograniczenia*. W: A. Karwacki i H. Kaszyński (red.). *Polityka aktywizacji w Polsce*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Rymsza, Marek. 2013. *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich welfare state?* Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Sennett, Richard. 2010. *Kultura nowego kapitalizmu*. Warszawa: Muza.
- Sennett, Richard. 2012. *Szacunek w świecie nierówności*. Warszawa: Muza.
- Szkoły wyższe i ich finanse w 1998 r.* 1999. Warszawa: GUS.
- Szkoły wyższe i ich finanse w 2011r.* 2012. Warszawa: GUS.
- Sztompka, Piotr. 2005. *Socjologia zmian społecznych*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Tabin, Marek. 2010. *Funkcjonowanie przekazu odrzuconego*. „Societas/Communitas” 2: 161–178.

Dokumenty

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13.12.2006, ratyfikowana przez UE 23.12.2010, przez Prezydenta RP 6.09.2012 (Dz.U. nr 0 z 2012, poz. 1169).
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów z dnia 15.11.2010, *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*, Bruksela, KOM(2010) 636 wersja ostateczna.
- Ustawy o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1991, nr 46, poz. 201 ze zm.).
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997, nr 139, poz. 776) i nowelizacja (Dz. U. 2008, nr 237, poz. 1652 ze zm.).

Between Politics of Life, Emancipation and Appearances. Questions Regarding a New Model of Social Policy of Disabled Persons Employment

Summary

Three processes are indicated in the article, which have an influence on the employment policies applied to disabled persons in Poland: (1) creating a community concept of counteracting exclusion (including the disabled in all spheres of social life), (2) changing educational policy (which has an impact on the level of education of the disabled persons), and (3) creating a Poland-wide employment policy (from protective measures to activation). The first process may be interpreted – in the words of A. Giddens – as an attempt to proceed from emancipation politics to life politics (at the level of the EU-idea which is recommended to the member states). The second process consists in individuals using structural possibilities as means of group emancipation of disabled persons in Poland (emancipation politics). The third is interpreted as an attempt to create institutional appearances of emancipation because of its scarce effects on the employment of disabled persons. The asynchrony of processes is discussed which results in social effects for the community, families and the disabled persons themselves, thus giving rise to new social problems instead of solving the old ones.

Key words: emancipation; life politics; social policy; disability.

Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska
Elżbieta Zakrzewska-Manterys
Uniwersytet Warszawski

STUDIOWANIE W NARRACJACH NIEPEŁNOSPRAWNYCH STUDENTÓW

Artykuł dotyczy problematyki pełnienia roli społecznej studenta przez osoby niepełnosprawne. Autorki traktują narrację jako pracę nad tożsamością. Narracje te ujmowane są w różnych kontekstach: trajektorii cierpienia w rozumieniu Fritza Schutze, trajektorii tożsamości oraz kokonu ochronnego w rozumieniu Anthony'ego Giddensa, a także transformacji tożsamości z uwzględnieniem punktów zwrotnych i przechodzenia od statusu do statusu w rozumieniu Anselma L. Straussa. Następnie konfrontowane są one z koncepcją osobowości społecznych sformułowaną przez Floriana Znanieckiego w książce *Ludzie terazniejsi a cywilizacja przyszłości*. Autorki pokazują, że połączenie „typyfikującej” koncepcji Znanieckiego z indywidualistycznymi koncepcjami metody biograficznej jest szczególnie owocne przy badaniu sytuacji niestandardowych, za jakie można uznać pełnienie przez osoby niepełnosprawne roli studenta. Punktem wyjścia jest raport z badań przeprowadzonych w 2011 roku na próbie 60 osób. Spośród 60 wywiadów zostały zaprezentowane cztery, egzemplifikujące wyróżnione na podstawie analizy wszystkich wywiadów typy „osobowości społecznej niepełnosprawnego studenta”: „duże dziecko”, „mentor”, „samodzielny” i „hiperaktywny”.

Główne pojęcia: socjologia niepełnosprawności; narracja; tożsamość; typifikacja; triangulacja.

Wywiad jako podstawa triangulacji teorii

W ramach projektu badawczego zatytułowanego „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”¹, przeprowadziłyśmy badania mające między innymi na celu zdiagnozowanie sytuacji edukacyjnej niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. Zebrane dane poddałyśmy drobiazgowej analizie i interpretacji, co pozwoliło nam na wyciągnięcie ogólnych wniosków oraz zaproponowanie rekomendacji dla przyszłych działań, zmierzających do poprawy procesu studiowania niepełnosprawnych studentów. Zastosowałyśmy metodę wywiadu swobodnego, dzięki czemu mogłyśmy uchwycić osobiste narracje osób badanych na temat doświadczeń

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych: Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, e-mail: akw32@wp.pl; Elżbieta Zakrzewska-Manterys, e-mail: ezakrzewska@isns.uw.edu.pl

¹ Szczegółowe informacje o przebiegu badań – patrz: E. Giermanowska, A. Kumaniecka-Wiśniewska, M. Raclaw, E. Zakrzewska-Manterys, *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów na rynek pracy*. Książka złożona w Wydawnictwach Uniwersytetu Warszawskiego.

związanych z ich pobytom na studiach. Dane badawcze zebrane w taki sposób mają bardzo specyficzne właściwości, na co już w 1934 roku zwrócił uwagę Florian Znaniecki, gdy pisał o jednym z ważniejszych według niego źródeł materiału socjologicznego, którym są osobiste doświadczenia innych ludzi (Znaniecki 2008[1934]: 217–223). Kwestią, na którą szczególnie zwraca uwagę Znaniecki, jest wiarygodność tego typu materiału, która w dużej mierze zależy od prawdomówności osób badanych: „Socjolog, który z jednej strony pragnie zachować ostrożność, lecz z drugiej strony nie lubi marnować dobrego materiału, musi się nauczyć, jak wydobyć z dokumentu wszystkie zawarte tam dane, zarazem unikając przypisywania tym danym więcej rzeczywistej wagi, niż te faktycznie mają” (tamże, s. 216–217).

W celu uwiarygodnienia zebranych danych, porównywałyśmy narracje sześćdziesięciorga studentów, wprowadzając różnicujące zmienne, takie jak: rodzaj i stopień niepełnosprawności; miasto, w którym znajduje się uczelnia; tryb studiowania; rodzaj uczelni itp. Jednak, aby „nie marnować dobrego materiału”, chcemy dodatkowo zaprezentować analizę mówiącą nie o tym, w jakim sensie osoby badane są informatorami na temat faktycznych warunków, w jakich przyszło im studiować, lecz o tym, jaką rolę ich narracja odgrywa w ich osobistych procesach biograficznych. Innymi słowy, przedmiotem badań może stać się nie „rzeczywistość”, o której opowiadają badani, lecz proces opowiadania albo też interakcja, w jaką podczas prowadzenia wywiadu wchodzi z sobą badacz i osoba badana.

Współcześni socjologowie często podkreślają, że spór dotyczący tego „co właściwie badamy” stosując metodę wywiadu, dotyka fundamentalnych założeń metodologicznych socjologii. Jody Miller i Barry Glassner piszą na ten temat: „Pozytywiści mieli na celu stworzenie „czystego” wywiadu – przebiegającego w wysterylizowanym kontekście, w taki sposób, aby był on „lustrzanym odbiciem” jak najwierniej przedstawiającym rzeczywistość istniejącą w świecie społecznym. [...] Radykalni konstrukcjoniści społeczni twierdzą natomiast, że na podstawie wywiadów nie można uzyskać żadnej wiedzy na temat rzeczywistości, która znajduje się „tam oto” w świecie społecznym, ponieważ wywiad jest całkowicie i wyłącznie interakcją między badaczem a osobą badaną, w której to interakcji obaj partnerzy tworzą i konstruują narracyjne wersje społecznego świata. Problem z traktowaniem tych narracji jako odzwierciedlenia pewnej „prawdy” o świecie, polega według konstrukcjonistów na tym, że narracje te są zależne od kontekstu, albo, jak można to inaczej ująć, zaprojektowane są tak, by pasowały do interakcyjnego kontekstu wywiadu, a więc nie odzwierciedlają po prostu niczego” (Miller i Glassner 2011: 131–132). Autorzy twierdzą dalej, że uprawianie socjologii nie oznacza konieczności jednoznacznego opowiedzenia się po stronie jednej z tych skrajności. Owszem, z wywiadów możemy wiele się dowiedzieć o różnych aspektach otaczającego nas świata, wzbogacić jego rozumienie czy umieć na ich podstawie uzasadnić zmianę społeczną (tamże, s. 132). W poniższych analizach zastosujemy jedną z takich perspektyw teoretycznych, dzięki której możliwe stanie się traktowanie wywiadów jako wiarygodnego i rzetelnego źródła danych o sposobach przeżywania i interpretowania świata społecznego przez uczestniczących w nim obserwatorów, którzy stali się naszymi rozmówcami.

Zdajemy sobie sprawę, że – jak twierdzi Jean-Claude Kaufmann – idea powrotu do dawnych badań może wzbudzać podejrzenie „o lenistwo lub brak zdolności, skłaniających do wygodnego przetwarzania starych materiałów. Według dominującego w nauce wyobrażenia badanie ujawnia swe wyniki tylko raz, co dobrze wyraża termin „analiza treści”. Tak jakby mogła istnieć jedna, jedyna treść. To jakby badanie można było opróżnić jak worek. Otóż żadna treść nigdy nie istnieje w takiej formie. Worek jest faktycznie rogiem obfitości” (Kaufmann 2013: 223).

Korzystając z możliwości wzbogacenia zebranych danych o nowe interpretacje, zastosujemy procedurę triangulacji. Większość autorów odnosi triangulację do możliwości porównywania ze sobą danych, głównie ilościowych i jakościowych, oraz metod, takich jak na przykład wywiad i obserwacja (np. Silverman 2008: 438; Northcutt i McCoy 2004: 239). Jednak autor socjologicznego rozumienia pojęcia triangulacji, Norman Denzin, oprócz triangulacji danych i metod wyróżnia także triangulację badaczy i teorii (Denzin 2006). O ile jednak triangulacja danych i metod stosowana jest *w celu ustalenia, czy wzajemnie się potwierdzają* (Silverman 2007: 253), o tyle triangulacja teorii dotyczy zjawiska, o którym w przedstawionym powyżej cytacie pisze Kaufmann: możliwości spoglądania na dane badawcze z różnych perspektyw i ujmowanie ich w różnych, nieprzystających do siebie kontekstach teoretycznych. Dlatego też w niniejszym artykule dokonamy zasadniczo odmiennej interpretacji zebranych danych, niż to miało miejsce w cytowanej na początku książki, analizując je przy użyciu innych kluczy teoretycznych. Jak pisze Robert Stake, „badacz jakościowy jest zainteresowany różnorodnością perspektyw badawczych, a nawet wielością rzeczywistości, w jakich żyją ludzie. Triangulacja pomaga je zidentyfikować” (Stake 2009: 640).

Pojęcia i narzędzia metody biograficznej

W niniejszym artykule, dokonując analizy narracji osób badanych, odwołujemy się do siatki pojęciowej związanej z metodą biograficzną. Za Fritzem Schutze traktujemy narracje jako pracę nad własną tożsamością, poprzez odniesienia wobec siebie w wymiarze trajektorii cierpienia, rozumianej jako „beładne procesy społeczne i procesy cierpienia” (Riemann i Schutze 2012: 393), którym towarzyszy ciąg niespełnionych oczekiwań, załamań, poczucie niepokoju i utraty kontroli nad swoim życiem. W tym kontekście zwracamy uwagę na pracę biograficzną nie tylko samego niepełnosprawnego, ale pracę często całej rodziny przechodzącej przez serię doświadczeń biograficznych (Strauss 2012: 519). Schutze wyróżnia wiele stadiów i mechanizmów rozwijania się trajektorii, które nie muszą przebiegać zgodnie z podaną przez niego kolejnością i mają różną dynamikę: „gromadzenie potencjału trajektoryjnego, przekroczenie granicy potencjału trajektoryjnego, próba rozwinięcia chwiejnej równowagi, destabilizacja chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym, załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie, próba teoretycznego przepracowania załamania się systemu orientacji oraz trajektorii, praktyczna próba opracowania trajektorii i uzyskania nad nią kontroli oraz/lub uwolnienia się z jej więzów” (Schutze 2012: 428).

W swoich rozważaniach skupimy się na dwóch ostatnich stadiach. Pierwszym z nich jest próba teoretycznego przepracowania załamania się systemu orientacji oraz trajektorii, która polega na redefinicji sytuacji życiowej poprzez wyjaśnienie uwarunkowań procesów cierpienia. Drugie stadium polega na analizie oddziaływania trajektorii na obecny i przyszły sposób życia oraz praktycznej próbie uzyskania nad nią kontroli (Schutze 2012: 429–430). Krótko mówiąc, poszukamy odpowiedzi, czy decyzja o podjęciu studiów wyższych jest próbą znalezienia sposobu na opanowanie i kontrolę trajektorii, próbą racjonalizacji trajektorii i efektem pogodzenia się z nią.

Pojęcie trajektorii cierpienia skonfrontujemy z pojęciem trajektorii tożsamości Anthony'ego Giddensa. Rozumiana jest ona jako projekt refleksyjny, za który jednostka jest odpowiedzialna (Giddens 2001: 105). W takim kontekście będzie nas interesowało, w jaki sposób osoby niepełnosprawne „tworzą siebie”. Na ile konstruują swoją tożsamość wokół roli niepełnosprawnego, a na ile inne role pozwalają na dystansowanie się wobec swojej dysfunkcji. Innymi słowy, jak dalece różne wydarzenia w ich życiu przyczyniają się do ich samorozwoju, a więc świadomego poddawania refleksji własnej osoby. Będziemy zwracać uwagę, jak nasi rozmówcy konstruują wizję siebie w przyszłości i czy kontrolują procesy mające na celu realizację planów życiowych, związanych z samorealizacją. Wydaje się szczególnie interesujące, w przypadku osób niepełnosprawnych, uchwycenie uwalniania od przeszłości, a więc przejścia drogi metamorfozy oglądu rzeczywistości, z uwzględnieniem siebie i znaczących innych.

Z pojęciem samorealizacji jest powiązane pojęcie spełnienia, które oznacza poczucie bycia kimś dobrym, osobą wartościową (tamże, s. 110). W tym kontekście będziemy zwracać uwagę, jak dalece refleksyjne projekty własnej tożsamości, w powiązaniu z realizacją planów życiowych w rzeczywistości, dają naszym rozmówcom poczucie spełnienia. Z trajektorią samorealizacji powiązane są również serie przejęć, które wiążą się z inicjowaniem przez jednostkę różnego typu działań: podjęcie decyzji o studiowaniu na wyższej uczelni, zmaganie z niepełnosprawnością, opuszczenie domu rodzinnego, podjęcie pracy zawodowej, wyjazd na stypendium zagraniczne. Dzięki temu jednostka kreuje nowe punkty odniesienia do oceny przebiegu własnej biografii. Z trajektorią tożsamości wiążą się także style życia, rozumiane jako zrutynizowane praktyki, „które odpowiadają nawykom żywieniowym, sposobom ubierania się, zachowania i zwyczajom spotykania się w ulubionych miejscach” (tamże, s. 113). Wszystkie te wybory poddawane są refleksji, demonstrują „ja” jednostki, mówią, kim ona jest.

Przemożne znaczenie dla wyboru stylu życia ma decyzja o podjęciu studiów, wybór uczelni i kierunku studiów, następnie podjęcie pracy oraz jej charakter. W tym kontekście będziemy się zastanawiać, czy nasi rozmówcy będąc studentami albo absolwentami zmienili swój styl życia, nawiązali przyjaźnie z innymi studentami, na czym one polegały, a odwołując się do siatki pojęciowej Giddensa, czy wiązały się z czystą relacją, a więc taką, która jest satysfakcjonująca dla obydwu stron tylko ze względu na wzajemną atrakcyjność partnerów (tamże, s. 125). Wreszcie, zwracamy uwagę na niezwykle interesujące pojęcie ciała, które we współczesności stało się

„wizytówką” nosiciela, ponieważ określa przynależność do grup społecznych, klasy społecznej, wyraża stopień samodyscypliny i bezpośrednio wiąże się ze stylem życia. W tym kontekście będziemy się zastanawiać, jak niepełnosprawne ciało może opowiadać historię wewnętrznej kontroli jego nosiciela, w jakim stopniu dysfunkcja związana z obszarem cielesności zamazuje jasność interpretacji wyrażającej styl życia i przynależność do różnych grup społecznych.

Studiowanie przez osoby niepełnosprawne często wiąże się z pokonywaniem niestannych trudności, a czasem – z systematycznym znoszeniem uczucia upokorzenia. Dlatego spróbujemy się zastanowić, co pomaga odnaleźć się w rzeczywistości oferującej „pole minowe”, które należy przejść, aby osiągnąć postawiony sobie cel. W próbie wyjaśnienia tego procesu wydaje się interesujące i pomocne pojęcie kokonu ochronnego w rozumieniu Anthony’ego Giddensa. Kokon ochronny stanowi ochronę przed wszelkimi zagrożeniami i pozwala zachować nadzieję w przypadku sytuacji, które są odczuwane przez jednostkę jako niebezpieczne. Chroni przed permanentnym poczuciem lęku poprzez „przebywanie w nierzeczywistości”, które polega na umiejętności brania w nawias wszystkich wydarzeń, które mogą stanowić zagrożenie dla jej integralności psychicznej i cielesnej (tamże, s. 56–57). Poczucie zaufania zostaje zakorzenione w rutynie i w efekcie jednostka odczuwa bezpieczeństwo ontologiczne. Nawyki i działania rutynowe przeciwdziałają odczuwaniu lęku. Taka jednostka w sytuacji zagrożenia jest w stanie podjąć działania kreatywne, które są możliwe jedynie u osób „zaszczepionych”. Refleksyjnie kontroluje rzeczywistość, a nie bezwolnie poddaje się jej wpływom. W kontekście pojęcia kokonu ochronnego będziemy się zastanawiać, czy i jak mocno został on zaszczerpiony naszym rozmówcom i przez kogo. Czy jest on pochodną przebywania w środowisku rodzinnym, czy też wręcz przeciwnie, został zaszczerpiony przez instytucje działające na rzecz niepełnosprawnych, które poprzez wyspecjalizowane działanie dały poczucie rutyny i zaufania ontologicznego?

W jeszcze inny sposób podejmuje tematykę pracy nad własną biografią i problem transformacji tożsamości Anselm L. Strauss. Transformację tożsamości rozumie on jako przyswajanie nowych klasyfikacji, które zmieniają poziom konceptualny sposobu oglądu i rozumienia rzeczywistości, a co za tym idzie, zachowania i działań. Jednostka zaczyna inaczej oceniać siebie i innych, dochodzi do nieodwracalnej transformacji percepcji. Jednostka, dokonując oglądu rzeczywistości, może ją ocenić jedynie z perspektywy nowego statusu. Transformacje mogą zachodzić zgodnie ze zinstytucjonalizowanymi sposobami działania w ramach organizacji, mogą także zachodzić pomimo regulowanej antycypacji, bądź poza widocznymi strukturami społecznymi (Strauss 2013: 86). Strauss wyjaśnia dokładnie, za pomocą pojęcia przyswajania nowych klasyfikacji, na czym mogą polegać techniki uwalniania się od przeszłości, o których wspomina Giddens, a które prowadzą do metamorfozy tożsamości, czyli oglądu rzeczywistości z uwzględnieniem siebie i znaczących innych. Strauss z transformacją tożsamości wiąże pojęcie punktów zwrotnych. Punkty zwrotne rozumiane są jako „podjęcie wyzwania, czy to postanowionego przez siebie samego, czy też rzuconego przez innych” (tamże, s. 88). Jednostki wystawiają się na próby, bez względu na wynik, po próbie dokonują nowego oglądu siebie i innych.

W przypadku przejścia próby, we własnych oczach zyskują nowy status; porażka niesie ze sobą nowe plany, które mogą zaowocować zwycięstwem lub całkowitą klęską. W ten sposób jednostki mogą rozpoznawać swój potencjał, a więc odnajdywać siebie (tamże, s. 88–89).

Punkty zwrotne przypominają pojęcie serii przejść Giddensa, które to serie wiążą się z inicjowaniem przez jednostkę różnych typów działań. Jednak Strauss punkty zwrotne rozumie nieco szerzej niż Giddnes serie przejść, zwracając uwagę na związek między efektem działania a zmianą percepcji oglądu rzeczywistości i odnajdywaniem własnego potencjału, rozpoznawaniem siebie w sytuacjach oznaczonych przez jednostkę jako graniczne. Wprowadza także w kontekście transformacji tożsamości pojęcie przechodzenia od statusu do statusu, rozumiane jako zmiana działania i zachowania wynikającego z odrzucenia motywacji dla poprzedniego statusu (przeważnie niższego) i wykształcenia nowego rodzaju motywów (tamże, s. 94). Z pojęciem przechodzenia od statusu do statusu wiąże się pojęcie instruktora, czyli osoby, która wpaja nowe umiejętności i pomaga przejść przez zaskakujące doświadczenia. Instruktor namawia do ryzyka, żąda porzucenia dawnych sposobów działania, a w zamian oczekuje nowego sposobu myślenia, mówienia, co wydaje się niebezpieczne (tamże, s. 103).

Punkty zwrotne i przechodzenie od statusu do statusu stanowią elementy napędowe zmiany percepcji siebie i otaczającego świata, które prowadzą do bezpowrotnej metamorfozy tożsamości. W tym kontekście zastanowimy się, jak dalece nasi rozmówcy, w wyniku podjęcia wyzwania, jakim jest studiowanie, zmienili percepcje oglądu siebie i innych, czy mają poczucie zmiany statusu społecznego i czy pojawił się w ich życiu instruktor, który pomaga im przejść przez niebezpieczne sytuacje.

Omówiona powyżej siatka pojęciowa pomoże nam zrozumieć, czy decyzja o podjęciu studiów wyższych przez osoby niepełnosprawne jest próbą kontroli nad trajektorią, czy jest efektem refleksyjnego projektu siebie. Spróbujemy także odpowiedzieć na pytanie, czy w trakcie procesu studiowania doszło do transformacji tożsamości, choćby na skutek zinstytucjonalizowanych sposobów działań w ramach organizacji uczelni.

Idealnotypiczne konstrukty osobowości społecznych

Można, na podstawie zebranego materiału, wyróżnić kilka typów niepełnosprawnych studentów rozumianych jako konstrukcje idealnotypiczne (Weber 2004: 172–174):

1. „Hiperaktywni” – osoby traktujące studia w sposób kompensacyjny. Są hiperaktywne, działają na różnych polach, cały czas w ruchu. Te osoby są szczególnie narażone na frustrację po zakończeniu okresu studenckiego, do którego nie pasuje proza dorosłego życia².

² Typologia ta została zaproponowana przez Elżbietę Zakrzewską-Manterys w raporcie z badań, maszynopis, AGH, Kraków, 2013.

2. „Duże dzieci” – osoby znajdujące się pod nieustanną czujną opieką rodziców, niesamodzielne, wymagające wsparcia psychicznego, pomocy w podejmowaniu decyzji. W trakcie studiów nie nawiązywały przyjaźni, chodziły na studia jak do szkoły, a potem wracały do domu „odrabiać lekcje”.

3. „Mentorzy” – osoby starsze niż koledzy z tego samego roku. Podjęły świadomą decyzję o studiowaniu mając około trzydzieści lat, studia to droga do udowodnienia sobie, że niepełnosprawność nie przekreśla ambicji.

4. „Samodzielni” – osoby samodzielne, podejmujące nieustanne wyzwania, realizujące swoje pasje. Często mieszkają w akademiku, aby odciąć się od nadopieczonych rodziców.

Jako konstrukcje idealnotypiczne, kategorie te nie występują w rzeczywistości, lecz – mówiąc słowami Webera – są w sposób tendencyjny i jednostronny wyolbrzymione i przerysowane. Mimo to jednak w „rzeczywistości”, czyli w narracjach opowiadających o tym „jak to jest być niepełnosprawnym studentem” odnaleźć można wyraźne rysy pozwalające zaliczyć daną narrację do jednej lub, w niektórych przypadkach, dwóch wyróżnionych kategorii.

Podobny sposób analizy przyjął Florian Znaniecki w książce *Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości*. Znaniecki, analizując możliwość posługiwania się kategorią roli społecznej, twierdzi, że aktorzy społeczni, żywi ludzie z krwi i kości, pełniąc określone role realizują pewien wzór osobowy, dzięki czemu możliwe jest tworzenie klasyfikacji osób społecznych (Znaniecki 1974: 113–118). Bogactwo indywidualnych tożsamości nie zostaje w ten sposób zubożone, lecz, wręcz przeciwnie, zyskuje pewne ramy odniesienia, dzięki którym to co typowe i powtarzalne w biografii społecznej splata się z tym, co jedyne i niepowtarzalne w indywidualności. „Indywidualność dla badacza jest niesprowadzalną resztą, która pozostanie po uwzględnieniu wszystkiego, co daje się porównywać i wyjaśniać, a która sprawia, że biografia każdego osobnika w swym całokształcie różni się od biografii każdego innego, jakkolwiek podobne być mogą poszczególne fragmenty ich osobowości” (tamże, s. 117).

Połączenie perspektywy teoretycznej Znanieckiego, zaprezentowanej w *Ludziach terażniejszych...*, kładącej duży nacisk na klasyfikacje strukturalizujące opis osobowości społecznych, z propozycjami metody biograficznej wywodzącej się z socjologii interpretatywnej, ukierunkowanej na „pokazywanie indywidualnego, sprawczego i autonomicznego wymiaru działań jednostki” (Kaźmierska 2012: 10) może być szczególnie owocne w badaniu biografii niestandardowych. Badacze biografii często podejmują analizy osób i sytuacji nietypowych: migrantów, alkoholików, osób umierających, chorych i cierpiących. Bowiernie sytuacje takie sprzyjają czemuś, co w naszych późnonowoczesnych czasach jest wartością bezcenną – refleksji nad własnym życiem. I właśnie taką niestandardową sytuacją społeczną jest bycie niepełnosprawnym studentem.

Niepełnosprawność jest czymś rzadkim, społeczna wiedza o funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych jest znikoma. Ponadto niepełnosprawność często kojarzy się z biedą, patologią i byciem beneficjentem pomocy społecznej. Dlatego też niezwykle istotne wydaje się pokazanie pozytywnych wzorców ról społecznych, jakie

mogą być odgrywane przez niepełnosprawnych studentów. Skonstruowana przez nas typologia jest prosta, dzieli niepełnosprawnych studentów na cztery typy. Ale słynna typologia Znanieckiego przedstawiona w *Ludziach terażniejszych...* też „była bardzo prosta, dzieliła wszystkich ludzi na cztery typy, łatwo było w niej odnaleźć cechy poszczególnych klas społecznych” (Szczepański 1974: XVI). Oczywiście, cele badawcze, które przyświecały Znanieckiemu, gdy pisał on o ludziach dobrze wychowanych, ludziach pracy, ludziach zabawy i ludziach-zboczeńcach były zupełnie inne niż te, które nam przyświecają. Wspólną perspektywą teoretyczną jest natomiast to, że chcemy pokazać dynamiczny związek zachodzący między typowym radzeniem sobie z rolą społeczną a niepowtarzalnością indywidualnej biografii.

Analiza materiału badawczego

Poniżej przedstawiamy cztery wyróżnione typy charakteru społecznego niepełnosprawnych studentów. Każdy z nich jest egzemplifikowany przez jedną narrację biograficzną, opracowaną na podstawie materiału badawczego. Typ „samodzielny” jest kategorią najczęściej występującą, jednocześnie można powiedzieć, że trzy pozostałe typy również obrazują biografie osób na tyle samodzielnych, że mimo niepełnosprawności zdołały ukończyć studia wyższe. W konstruowaniu typów nie chodziło o wierność zasadzie filozofii analitycznej, zgodnie z którą desygnaty używanych terminów nazywających kategorie muszą być rozłączne. Chodziło raczej o nawiązanie do tradycji socjologii humanistycznej reprezentowanej przez koncepcję Znanieckiego, zgodnie z którą zadaniem konstruowanych typologii jest zwrócenie uwagi z jednej strony na niepowtarzalność biografii każdego człowieka, z drugiej – na charakterystyczne rysy związane z odgrywaniem roli osobistej w życiu społecznym (Znaniecki 1974: 112).

Typ „hiperaktywny”

Piotr jest niepełnosprawny ruchowo w stopniu umiarkowanym, porusza się samodzielnie. Przebieg jego kariery biograficznej świadczy o refleksyjnym projektowaniu własnej trajektorii życia: *już w szkole średniej zastanawiałem się co bym mógł w życiu robić, co z jednej strony jest moją pasją [...], z drugiej strony zastanawiałem się nad tym co mi da możliwość utrzymania i życia*. Zdecydował się podjąć studia na kierunku „Nauka o rodzinie”, z czego jest bardzo zadowolony, ponieważ: *to jest kierunek interdyscyplinarny łączący w sobie filozofię, teologię, psychologię, pedagogikę, socjologię, również pewnie jeszcze antropologię i pomniejsze*. Rozmówca zwraca uwagę na chęć samorozwoju, którą Giddens wiąże z pojęciem samorealizacji, powiązaniem z poczuciem samospelnienia, bycia kimś dobrym, osobą wartościową: *kierunek, który wybrałem jest dla mnie pasją przede wszystkim i to chyba stąd się wzięło, że nie tyle szedłem na studia po sam zawód, a bardziej ten rozwój zawsze mi towarzyszył, ta chęć rozwoju*. Dlatego *ukończenie studiów nie było rozczarowaniem, a bardziej satysfakcją*. Z wypowiedzi jasno wynika, że rozmówca otrzymując dyplom magistra nie tylko zmienił swój status społeczny w rozumieniu instytucjonalnym, ale także poczuł się osobą wartościową.

Piotr studiował w trybie dziennym, trudno mu było zdecydować się na podjęcie pracy zawodowej i pogodzić wszystkie obowiązki z rehabilitacją: *byłem ograniczony czasowo, ale podejmowałem też różne aktywności już pod kątem późniejszej pracy. Najczęściej był to wolontariat, chociaż nie tylko, bo już na trzecim roku studiów pracowałem jako terapeuta w jednym z domów pomocy społecznej*. Łatwo zauważyć, że rozmówca odnosi terażniejszość do przyszłości i podejmuje próby zagospodarowania czasu w taki sposób, aby zwiększyć swoje szanse na realizację planu pracy w zawodzie. Jego niepełnosprawność nie stała się hamulcem w samorozwoju, ale elementem, wokół którego będzie budował swoją ścieżkę rozwoju i samorealizacji. Konstruuje swoją tożsamość wokół problemu niepełnosprawności, ale nie bezpośrednio, wykorzystuje znajomość tej problematyki do włączenia jej w obszar zawodowy. Piotr na trzecim roku studiów zdecydował się na równoległe studia w trybie zaocznym: *zrodziła się taka myśl, żeby zająć się psychoterapią ludzi. Też podjąłem studia w tym kierunku*. Podjął wysiłek dojazdu kilka razy w miesiącu do innego miasta. Dwa lata po skończeniu pierwszego kierunku ukończył drugi. Otrzymał dyplom magistra na kierunku „Nauka o rodzinie” i równocześnie uzyskał licencjat z zakresu psychoterapii. Wykorzystał znajomości zawarte w trakcie wolontariatu i został zatrudniony w ośrodku wsparcia, w warsztatach terapii zajęciowej, gdzie prowadził zajęcia dla osób upośledzonych umysłowo. Jednak ten rodzaj pracy nie był dla niego satysfakcjonujący, ponieważ polegał na prowadzeniu warsztatów komputerowo-introligatorskich i miał jego zdaniem charakter socjoterapii: *praca terapeuty w warsztatach jest troszeczkę inna niż przy psychoterapii*. Postanowił więc znaleźć pracę w zawodzie psychoterapeuty. Rozpoczął poszukiwania, rozsyłając życiorys do pracodawców i nawiązując kontakt z ośrodkami terapeutycznymi. Po kilku miesiącach: *pojawiła się możliwość pracy w ośrodku terapii szkoleniowej, gdzie pracuję do tej pory*. Z przebiegu kariery biograficznej Piotra wynika, że konstruuje on wizję siebie w przyszłości i nieustannie kontroluje realizację planów życiowych, co zdaniem Giddensa świadczy o refleksyjnym stosunku do własnej biografii. W obecnej pracy Piotr dostosowuje swój czas pracy do wymagań i potrzeb klientów: *to jest wymiar na akord, to znaczy jeżeli są pacjenci w ośrodku, to wtedy pracuję, a i tak najczęściej w praktyce odbywa się to w ten sposób, że praca jest po południu, dlatego że kiedy ludzie kończą swoje prace zawodowe, przychodzą do ośrodka na konsultacje, na terapię, na poradnictwo*.

W czasie studiów Piotr działał w wielu obszarach: uczył na rehabilitację, studiował na dwóch kierunkach (w dwóch miastach), odbywał praktyki studenckie, pracował jako wolontariusz. Zakończenie tego etapu spowodowało gwałtowne zwolnienie tempa życia. Praca zawodowa, którą szybko uzyskał i która jest dla niego satysfakcjonująca, dała mu możliwość ponownego poddania refleksji własnej trajektorii biograficznej, dała mu – mówiąc słowami Giddensa – nowy punkt odniesienia. Polegał on na połączeniu pracy w zawodzie psychoterapeuty z wykorzystaniem wiedzy dotyczącej problematyki rodziny oraz ze znajomością problematyki niepełnosprawności. Zaczął zastanawiać się nad stworzeniem *pewnego modelu porozumienia rodziny, który by w przypadku rodzin z niepełnosprawnością dał terapeutom troszkę więcej narzędzi do pracy i do diagnozy tej sytuacji rodzinnej*. Aby to osiągnąć,

zrodziła się myśl o podjęciu studiów doktoranckich: *najlepszą drogą do zrobienia takich badań, a jednocześnie zweryfikowania ich wcześniej, ich potrzeby i sposobu ich przeprowadzenia będą studia doktoranckie*. W ten sposób Piotr ponownie zagospodarował swój czas tak, że jego tryb życia stał się bardzo intensywny. Po roku pracy w ośrodku terapii zajęciowej podjął studia doktoranckie na kolejnej publicznej uczelni, które traktuje jako element samorozwoju oraz narzędzie do względnego panowania nad własną przyszłością: *to co mi daje też i to, że to jest trzecia praca, daje mi takie poczucie, że jestem w stanie sobie poradzić w tej sytuacji, która jest na rynku pracy, że nie jest tak, że nie pracuję, mogłoby tak być. Można mieć nadzieję, bo o pewności trudno tu mówić, ale można mieć nadzieję na przyszłość i można mieć odwagę w planowaniu tej przyszłości, jeśli chodzi o kupienie mieszkania, wybudowanie domu, czy ustabilizowania się*. Podjęcie studiów doktoranckich zwiększa według niego szanse na rynku pracy: *myślę trochę dwutorowo, aczkolwiek nie wiem jak to będzie w praktyce, bo studia doktoranckie otwierają możliwość pracy naukowej i bycia na uczelni. To jest jeden tor, natomiast drugi to jest terapia*. Obecnie Piotr pracuje w ośrodku terapii szkoleniowej, jest na drugim roku studiów doktoranckich oraz społecznie pracuje w poradni rodzinnej.

Piotr intuicyjnie wyczuwa potrzebę przechodzenia przez proces nazywany przez Giddensa „serią przejść”, a przez Straussa – „punktami zwrotnymi”: *zakończył się pewien etap i przede mną jest nowy, w którym czekają mnie nowe zadania, który jest niewiadomą też. Chociaż pojawiła się ta nostalgia za tym, że lata studenckie kończą się i już nie wrócą, to jednak moje myślenie gdzieś na przyszłość koncentrowało się, to znaczy co dalej*. Można zatem stwierdzić, że rozmówca odczuwa ryzyko związane z przyszłością, ale systematycznie próbuje nad nim zapanować poprzez podejmowanie nowych działań, które pozwalają mu na przyswajanie nowych klasyfikacji oglądu rzeczywistości, z perspektywy nowego statusu społecznego. Innymi słowy, przebieg kariery biograficznej Piotra to nieustanne podejmowanie nowych działań (studia, praca, praktyki, wolontariat, studia doktoranckie), które są dla niego wyzwaniem (stanowią serię przejść) w konsekwentnym dążeniu do celu, który pozwoli wyłania się dzięki możliwości przyswajania kategorii pojęciowych nazywanych przez Straussa nowymi klasyfikacjami. Niepełnosprawność stanowi tło do konstrukcji siebie, staje się instrumentem, który Piotr wykorzystuje w projektowaniu własnej aktywnej przyszłości zawodowej. W całym wywiadzie problem niepełnosprawności nigdy nie jest pierwszoplanowy, stanowi jeden z wielu elementów składających się na przebieg kariery biograficznej rozmówcy. Dlatego nie traktujemy decyzji o podjęciu studiów wyższych oraz innych decyzji określanych przez Straussa punktami zwrotnymi jako próby znalezienia sposobu na „opanowanie i kontrolę trajektorii” w rozumieniu Schutzego. Z wywiadu nie wynika jasno, czy niepełnosprawność rozmówcy jest nabyta, czy też wrodzona, ale nie stanowi dla niego przeszkody ani ogromnego utrudnienia w realizacji kalendarza planów życiowych. Innymi słowy, nie jest centralnym punktem odniesienia w podejmowaniu decyzji życiowych.

Rodzina Piotra przez cały okres studiowania i obecnie, kiedy już pracuje i pisze doktorat, wspiera go psychicznie: *dla mnie najbardziej liczyło się to wsparcie psychiczne i takie kibicowanie w tych moich wyborach, wysiłkach, decyzjach które*

podejmowałem na przestrzeni tych lat. Też w takim utwierdzeniu tego, że dobrze wybrałem. Co prawda, Piotr niewiele mówi o relacji z rodziną, ale przebieg jego kariery biograficznej oraz powyższa deklaracja świadczą o dobrze zaszczerpionym przez najbliższych „kokonie ochronnym”, uważanym przez Giddensa za niezwykle ważne wyposażenie, jakie rodzina może zaoferować swojemu członkowi u progu jego doświadczeń społecznych. Piotr został zabezpieczony przed permanentnym odczuwaniem lęku, potrafi działać kreatywnie, poddając refleksji siebie i swoją przyszłość. Podejmuje działania, które ograniczają ryzyko związane z poczuciem porażki. Najlepszym tego przykładem jest angażowanie się w prace non profit, oraz konsekwentne podnoszenie kwalifikacji zawodowych, które stanowią swoistego rodzaju ochronę przed staniem się bezrobotnym, nieużytecznym. Piotr stwierdza, że jego rodzina dawała mu wsparcie psychiczne i kibicowała w dokonywanych przez niego wyborach. Myślimy, że można zaryzykować za Straussem stwierdzenie, że stała się jego „instruktorem” i pomagała „przejsć przez niebezpieczne sytuacje”.

Piotr studiując mieszkał w akademiku, tam zawarł przyjaźnie z kolegami, którzy pomagali mu w niektórych czynnościach: *przenieść biurko czy pudła z książkami.* Zawsze mógł liczyć na ich wsparcie. Należy jednak zwrócić uwagę, że rozmówca jest osobą samodzielną, więc nie był uzależniony od ich życzliwości. Nawiazał trwale przyjaźnie: *z mojego rocznika bardzo fajnie utrzymują się niektóre. Takim potwierdzeniem na to dla mnie jest to, że drugi rok miał studiów i zostałem poproszony o świadkowanie na ślubie, więc mile, ale pokazujące, że te przyjaźnie są trwale. Powiedziałbym chyba, że trwalsze są te zawiązane w akademiku, niż stricte na roku studenckim.* Sam nazywa się: „osobą towarzyską”, *spotkania z ludźmi, przede wszystkim to jest to, co jest dla mnie ważne i co jest odskocznią od pracy i obowiązków.* Piotr lubi ludzi i oni jego też, więc można stwierdzić, że był w stanie nawiązać przyjaźnie ze względu na własną atrakcyjność. Nie był od nikogo uzależniony, a pomoc w przeniesieniu rzeczy nie jest niczym obciążającym dla kolegów. Z przebiegu kariery biograficznej wynika, że jego styl życia doskonale wpisuje się w czasy późnej nowoczesności. Jest hiperaktywny, rzeczywistość i siebie poddaje refleksji, a jego zainteresowanie innym odpowiada oczekiwaniom społeczeństwa zewnętrzsterownego (Riesman, Glazer i Denney 1971).

Piotr, jak zaznaczyliśmy na wstępie, jest niepełnosprawny w stopniu umiarkowanym. Nie może dźwigać i szybko się męczy. Jego ciało demonstruje swoją niedoskonałość. Podczas wywiadu Piotr jedynie raz o tym wspomina, mówi, że musi uczęszczać na rehabilitację. Dlatego można wnioskować, że dysfunkcja związana z cielesnością wymaga od niego wewnętrznej kontroli tego obszaru, ale nie wpływa na zmianę jego stylu życia.

Podsumowując możemy stwierdzić, że decyzja o podjęciu studiów wyższych przez Piotra była efektem projektu refleksyjnego siebie, który podczas przechodzenia serii przejść zaowocował transformacją tożsamościową. Rozmówca wpisując się w oczekiwania współczesności, chętnie podejmuje nowe wyzwania, które doprowadzają go do zmian statusu społecznego (którego niepełnosprawność nie jest centralnym elementem), zmieniają poziom konceptualny sposobu oglądu i rozumienia rzeczywistości.

Typ „mentor”

Krystyna jest niepełnosprawna w stopniu znacznym, porusza się na wózku inwalidzkim. Bezpośrednio po szkole średniej uczęszczała na warsztaty terapii zajęciowej, ponieważ: *wcześniej nie było dofinansowań, ani dostosowań na uczelniach*. Krystyna chciała studiować, dlatego kiedy tylko powstał system dofinansowań przez PFRON, a niektóre uczelnie rozpoczęły proces likwidowania barier architektonicznych, zdecydowała się podjąć naukę w trybie wieczorowym na kierunku „Pracownik socjalny”, *jest to zawód pomocniczy, a ja lubię pomagać innym, zwłaszcza osobom niepełnosprawnym, które mają problem z wypełnianiem dokumentów, załatwianiem różnych spraw. Więc, zainteresował mnie ten zawód i tak postanowiłam złożyć dokumenty w filii lubelskiej uczelni*.

Krystyna wybrała kierunek studiów, dzięki któremu mogła zdobyć zawód znany jej od wielu lat. Była klientką pomocy społecznej i mogła obserwować, na czym polega praca pracownika socjalnego. Jej wybór jest ściśle powiązany z problematyką niepełnosprawności. Odwołując się do siatki pojęciowej Giddensa można powiedzieć, że konstruuje swoją trajektorię życia wokół identyfikacji z rolą niepełnosprawnego. Wybierając kierunek studiów brała pod uwagę: *możliwość późniejszej pracy i wartość w sobie. Chciałam pomagać innym i ważna była znajomość przepisów, różnych kruczków prawnych, PFRON-owskich, ustawa jak to rozumieć, jak wypełniać dokumenty, jak rozliczać, jak pisać projekty unijne. Teraz praca socjalna opiera się przede wszystkim na projektach unijnych dla aktywizacji zawodowej osób zwracających się o środki do MOPS-u i różnej formy aktywizacji. To wszystko bardzo mi się spodobało, że mogę coś zrobić dla siebie, dla innych i zacząć działać, być aktywną, bo zawsze mi na tym zależało*. Można zatem stwierdzić, że Krystyna konstruuje wizję siebie przede wszystkim jako osoby niepełnosprawnej, której wybory życiowe są ściśle związane z ograniczeniami związanymi z obszarem cielesności. Dysfunkcja ciała ogranicza paletę możliwości wyborów. Warto jednak zauważyć, że kierunek studiów wkracza w problematykę niepełnosprawności, która sama w sobie jest dla niej interesująca. Innymi słowy, poddając refleksji własną osobę i otaczający świat, dominującym elementem odniesień staje się niepełnosprawność. Przebieg jej kariery biograficznej jest najlepszym przykładem wyjaśniającym mechanizm powstawania centralnej osi identyfikacyjnej, która krąży wokół jej niepełnosprawności i staje się podstawą do konstruowania Ja.

W trakcie studiów Krystyna mogła uczestniczyć w praktykach, które odbywały się jedynie w wybranych budynkach, przystosowanych architektonicznie dla niepełnosprawnych. Zauważa, że odbywała praktyki: *w instytucjach dotyczących niepełnosprawnych ruchowo i to mi pomogło, bo pracując w stowarzyszeniu, czy jak teraz jestem na stażu w MOPS-ie, to niepełnosprawni do mnie przychodzą, „bo nie rozumiem tego, nie wiem jak to wypełnić”*. Krystyna jest z tego zadowolona, ponieważ uważa, że może lepiej pomóc innym niepełnosprawnym niż osoba bez dysfunkcji: *niestety wielu niepełnosprawnych poruszających się na wózku korzysta z cewników, pampersów, tego typu rzeczy. Wstydzą się rodzice, wstydzą się sami niepełnosprawni pozyskiwać środki na ten cel. Jest to niezbędne, ale oni wstydzą się iść do pełnosprawnej osoby, bo to jest sprawa intymna. Do mnie jak przyjdą, to powiedzą prosto*

z mostu. Zupełnie inaczej, nie ma tego dystansu: niepełnosprawny petent – urzędnik, tylko człowiek, który mnie zrozumie.

Krystyna zaczęła poszukiwać w swojej dysfunkcji elementu funkcjonalnego. Goffman w następujący sposób opisuje takie działania: „zamiast opierać się na swojej kuli, zaczynają grać w nią w golfa” (Goffman 2005: 60). Krystynie daleko do „gry w golfa”, ale jej plany życiowe wiążą się z takim rodzajem pracy, w którym niepełnosprawność może stać się atutem. Pomimo różnych nieprzyjemnych uwag ze strony klientów pomocy społecznej kontynuowała obraną przez siebie ścieżkę kariery zawodowej: *usłyszałam parę razy, że jak jestem na utrzymaniu państwa, to po co jeszcze pracuję, zabieram ludziom pracę.* Mimo wszystko Krystyna jest zadowolona z pracy, czuje się użyteczna: *czyli się przydaję, bo ludzie się przestają bać, jak mają kontakt z osobą, z którą się mogą skomunikować. Nie ma czegoś takiego, że dziecko mówi: „mamo a czemu ta pani jest na wózku? Cicho, nie patrz, nie mów”. To się zmienia, ale to idzie drobnymi krokami. Ja się nie przejmuję jak dziecko mówi „ta pani jeździ na wózku”. Krystyna czuje satysfakcję ze swojej pracy w ramach stażu, ponieważ widzi efekty. Czasami zdarzało się usłyszeć, że „pani będzie surowa to jej spuścimy powietrze z opon”. Teraz jest „dzień dobry” z daleka i nie ma problemu.*

Krystyna twierdzi, że również pracownicy ośrodka musieli się oswoić z jej niepełnosprawnością: *na początku pracownicy, mimo że mnie znali (jako klientkę ośrodka pomocy społecznej) to było „co ja będę robić”. Taka konsternacja co oni robią, żebym ja była w stanie sięgnąć, zrobić. Niestety szafki z dokumentami mają tyle wzrostu ile mają. Oni się musieli oswoić, że potrafię sobie wsadzić szklankę z ciepłą herbatą między kolana i przejechać po prostu wózkiem.*

Krystyna zaczyna swój przyszły zawód traktować w kategoriach misji, jej cielesność staje się instrumentem do osvajania innych z niepełnosprawnością. Używając siatki pojęciowej Giddensa można stwierdzić, że jej trajektoria zaczyna wiązać się z poczuciem samorealizacji. Wydaje się, że w niedługim czasie zrealizuje swój kalendarz planów życiowych i zostanie specjalistą w zakresie niepełnosprawności. Krystyna zauważa, że nie może wykonywać wszystkich czynności należących do obowiązków pracownika socjalnego, dlatego aktywnie poszukuje obszaru, w którym będzie użyteczna: *na pewno zdrowe osoby mają łatwiej, bo nie ukrywajmy, pracownicy socjalni chodzą na wywiady. Ja technicznie nie jestem w stanie tego zrobić, więc musiałam być pracownikiem wykonującym inne rzeczy, który orientuje się w przepisach, w działaniach, które są przez instytucje robione.* Warto zauważyć, że ten rodzaj pracy także wiąże się z pokonywaniem przeszkód natury technicznej: *nie do wszystkich pokoi się dostanę. Tak, żeby wjechać to mi meble przeszkadzają.* Ciało Krystyny daje o sobie znać w każdej chwili jej istnienia. Nie tylko zmusza ją do dokonywania określonych wyborów życiowych, ale także determinuje codzienność. Jest w nim uwięziona, a furtką uwolnienia z jego więzów staje się idea „oswojenia z innością”. Próbuje „sprzedać” swoją cielesność i stanąć po drugiej stronie lady, obsługując niepełnosprawnych. Staż daje jej możliwość poczucia się, choćby przez ten okres, kimś dobrym, osobą wartościową.

Krystyna odczuwa satysfakcję z ukończenia studiów, ponieważ: *w pewnym sensie chciałam się czuć jak normalny człowiek, że nie jestem kimś gorszym, a z dru-*

giej strony otworzyły mi się drzwi na działania wolontarystyczne, pisanie projektów unijnych, żeby pozyskiwać środki na tego typu działania. Więc, bez tej wiedzy którą wyniosłam nie poznałabym tych ludzi. Można by stwierdzić, że Krystyna dzięki ukończeniu studiów ma poczucie spełnienia i osiąga punkt zwrotny w przebiegu swojej biografii. Zmienia status społeczny z niepełnosprawnej studentki na niepełnosprawnego specjalistę, który obsługuje „słabszego”. Dochodzi do zmiany percepcji siebie i otaczającego ją świata, który należy „ulepszać” i „uwrażliwiać”. Dostrzega skuteczność swojego działania, z którym wiąże swoją przyszłość.

Niestety, realia rynku pracy weryfikują realizację kalendarza planów. Obecnie Krystyna jest bezrobotna, miała nadzieję, że zostanie zatrudniona w ośrodku pomocy społecznej, w którym odbywała staż, ale: *okazało się, że nie ma pieniędzy, bo pracownicy socjalni mają teraz problem.* Krystyna szukała bezskutecznie pracy: *ale jest ciężko. Nawet spotkałam się z ofertami, gdzie byli oszuści naciągający niepełnosprawnych.* Doświadczyla serii przejść (dostanie się na studia, ukończenie studiów, odbycie praktyk i stażu), które bez wątpienia były dla niej wyzwaniem. W sensie instytucjonalnym zmieniła status społeczny z uczestniczki warsztatów terapii na absolwentkę wyższej uczelni, ale jednocześnie osiągnęła status osoby bezrobotnej. Studia wyższe nie doprowadziły do zdystansowania się do roli niepełnosprawnego, wręcz przeciwnie, wzmocniły jej identyfikację. Innymi słowy, Krystyna „zatoczyła koło”, zmieniła perspektywę oglądu siebie i świata, zaczęła postrzegać siebie jako osobę wartościową i potrzebną, jednocześnie zderzając się z rzeczywistością, która odmawia jej przypieczętowania metamorfozy tożsamości i nowego statusu społecznego.

Warto w kontekście procesów tożsamościowych zwrócić uwagę na zdawkową uwagę Krystyny, która mówiąc o poszukiwaniu pracy wspomina: *ja piszę, wydałam tomiki poezji, teraz szykuję się do wydania książki, więc jestem rozpoznawalna jako osoba niepełnosprawna. [...] Ja z tym pisaniem wiązałam przez długi czas duszę.* Pod koniec wywiadu okazuje się, że Krystyna, jeszcze będąc uczestniczką warsztatów terapii, zajmowała się pisaniem wierszy, wygrywała konkursy literackie. Dlatego wydaje się zastanawiającym fakt, że nie wiązała swojej przyszłości z tym obszarem działalności. Krystyna postrzega siebie jako niepełnosprawną, która jest rozpoznawalna w środowisku dzięki pisaniu. Nie jest po prostu rozpoznawalna, ponieważ pisze książki, tylko jest niepełnosprawną piszącą. Ten sposób myślenia potwierdza koncentrację konstrukcji tożsamości wokół niepełnosprawności, co prowadzi do redukcji pojawienia się innych kategorii odniesień względem Ja. Obszary zainteresowań niezwiązane bezpośrednio z problematyką niepełnosprawności zajmują drugoplanowe miejsce w planowaniu przyszłości: *jak nie uda mi się jednak gdzieś w PCPR, czy w MOPS-ie znaleźć pracy, to może wyjdzie z tym pisaniem i pomaganiem niepełnosprawnym wolontarystycznie.*

Krystyna ponownie stała się finansowo uzależniona od rodziny, a przyjaciele wspierają ją psychicznie: *pomagają wyjść gdzieś, dostać się na jakąś rehabilitację nie dotyczącą ciała, usprawniania.* Z tego fragmentu wywiadu wynika, że po skończeniu studiów Krystyna została zmuszona do prowadzenia stylu życia bliskiego stereotypom związanym ze społecznym wizerunkiem niepełnosprawnego poruszającego się na wózku inwalidzkim. Jest bezrobotna, uwięziona w domu, uzależniona

finansowo i emocjonalnie od najbliższego otoczenia. Krystyna, nie chcąc się poddać rzeczywistości, zabiega o możliwość uczestniczenia w ćwiczeniach rehabilitacyjnych: *teraz jest coraz mniej środków na turnusy rehabilitacyjne, ale ja się staram wszelkimi drogami, gdzie się daje, walczyć o rehabilitację, bo bez względu na wiek każde działanie usprawnia*. Krystyna stara się kontrolować swoje ciało i wdrożyć dyscyplinę ćwiczeń usprawniających. Warto także zauważyć, że zajęcia terapeutyczne stają się dla niej „oknem na świat”.

Krystyna ma w swoim otoczeniu ludzi, na których pomoc może liczyć. Od dziecka została nauczona otwartej i bezpośredniej komunikacji z najbliższym otoczeniem: *gdyby nie wspaniali nauczyciele w podstawówce, gdyby nie było indywidualnego nauczania, nie miałabym kontaktu z klasą w ogóle. Ale miałam myślących nauczycieli, starą kadrę, którzy może nie mieli tak do czynienia z niepełnosprawnymi, ale coś im tam świtało, że tak trzeba. Przesyłali do mnie całą klasę, przychodzili. Na wycieczki mnie zabierali. Próbowali, żebym była, istniała w tym świecie, który oni mi organizują, a ja: „jak chcecie ze mną współdziałać musicie mi się nauczyć pomagać. Musicie wiedzieć co możecie zrobić, a czego nie. Jak mnie wywalicie, to mnie się może coś stać”. W podstawówce, w szkole średniej miałam takie klasy, z którymi mam do tej pory kontakt. [...] Teraz są te szkoły integracyjne, ale mimo wszystko nauczyciele nie mają takiej wiedzy jak kiedyś*.

Odwolując się do siatki pojęciowej Straussa można uznać dawnych nauczycieli za instruktorów, którzy wpajali nowe umiejętności, żądających porzucenia dawnych sposobów działania i nabycia nowych sposobów myślenia. Nauczycieli Krystynę otwartego mówienia o swoich możliwościach i ograniczeniach, co prawdopodobnie zapoczątkowało przebieg trajektorii związanej z później kontynuowaną ideą „oswajania z innością”. W trakcie studiów Krystyna również nie miała problemu z nawiązaniem relacji z młodszymi kolegami: *na początku było trudno z tego względu, że była różnica wieku [...], nie wiadomo czy się odezwać, jak się odezwać, jaka będzie reakcja. Oni się bardziej bali, niż ja. Chociaż mnie też było trochę dziwnie, bo język nie ten, zachowanie. Jest bariera wiekowa spora, ale to po miesiącu, dwóch się okazało, że można mnie zapytać, jak czegoś nie wiedzą, czy się poradzić*. Krystyna pomagała kolegom z zakresu wiedzy na temat niepełnosprawności, a oni jej w przemieszczaniu się po budynku: *ta pomoc, to się tak przeplatała, bo kiedy mieliśmy materiał o niepełnosprawności i czegoś nie wiedzieli, albo nie rozumieli, albo nie mogli znaleźć, nie wszystko w książkach piszą na temat danych schorzeń, to człowiek wiedział z życia po prostu, czym to się je i na czym polega*. Dzieliła się z nimi wiedzą praktyczną: *jak pomóc, jak zareagować, co zrobić. Nawet jak się wózek wywali, trzeba go umieć podnieść, żeby komuś nie zrobić krzywdy. Więc takie techniczne rzeczy, bardziej też pytanie jak to zrobić. A że działałam w Fundacji Aktywnej Rehabilitacji dla osób powypadkowych to starałam się dzielić tą wiedzą ze wszystkimi*.

Relacje z kolegami również zostały zbudowane wokół problematyki niepełnosprawności – niepełnosprawności Krystyny i niepełnosprawności w ogóle. Krystyna twierdzi, że utrzymuje kontakt z kolegami i wykładowcami ze studiów: *część studentów, którzy ze mną studiowali na młodszym latach i na starszych. Również kilku wykładowców, z którymi miałam dobry kontakt, bo oni też ode mnie się uczyli na temat*

niepełnosprawności, bo nie wszyscy mieli z tym do czynienia. Relacje z kolegami czy wykładowcami mają podobny charakter do relacji z klientami pomocy społecznej. Krystyna przybiera rolę specjalisty i instruktora w zakresie niepełnosprawności.

W trakcie studiów Krystyna miała wypadek, w wyniku którego złamała nogę, dlatego była zmuszona w większym stopniu liczyć na pomoc rodziców, kolegów, znajomych, wolontariuszy. Opowiada o tym następująco: *rodzice się poświęcili, bo musieli wstawać, musieli mi trochę pomóc organizacyjnie. Ja sobie wynajęłam taksówkę i jeździłam sama, ale organizacyjnie musiałam mieć posilek, od czasu do czasu jakieś pranie. Niestety nie dało się tego fizycznie, jak wracałam po szesnastej, czy po osiemnastej, zorganizować wszystkiego samemu. Wszystko spadło na barki rodziców. Więc co mi nie mogli pomóc rówieśnicy, koledzy, znajomi, wolontariusze, to załatwiali mi rodzice. To była cała machina.*

Odniesienie do roli rodziców pojawia się jedynie w tym fragmencie wywiadu. Trudno z niego wywnioskować, jak mocno został Krystynie zaszczerpiony przez rodziców kokon bezpieczeństwa. Natomiast przebieg kariery biograficznej (podjęcie studiów, próby zainteresowania swoją osobą pracodawcy, tworzenie alternatywnego planu na przyszłość) wskazuje na umiejętność podejmowania kreatywnych działań, poddawanie refleksji siebie i otoczenia. Warto jednak po raz kolejny podkreślić, że refleksyjność Krystyny jest podporządkowana kontekstom niepełnosprawności.

Podsumowując możemy stwierdzić, że decyzja o podjęciu studiów wyższych przez Krystynę była efektem refleksyjnego projektu siebie, który jest ściśle zespolony z silną identyfikacją z rolą niepełnosprawnej osoby, studentki, koleżanki, pisarki, stażystki. Innymi słowy, problematyka niepełnosprawności zawłaszcza w jej życiu wszelkie obszary, które zostają jej podporządkowane. Cieleśność stała się jej wizytówką, którą próbuje zmienić na atrakcyjniejszą społecznie. Można sądzić, że studia doprowadziły do metamorfozy tożsamości poprzez odcięcie od statusu uczestniczki warsztatu i osiągnięcie statusu absolwentki wyższej uczelni. Ukończenie studiów podniosło jej samoocenę i pozwoliło uwierzyć, że jest kimś wartościowym. Nie zmieniło to jednak jej stylu życia, ponieważ została wykształconą, ale bezrobotną rencistką. Obecnie jakość jej życia jest porównywalna do tego z okresu uczęszczania na warsztaty terapii zajęciowej. Przebieg jej kariery biograficznej to seria przejść, które zataczają koło i sprowadzają ją do punktu wyjścia „uwięzionego ciała”.

Typ „duże dziecko”

Andrzej posiada znaczny stopień niepełnosprawności. Jest osobą słabowidzącą oraz, jak przyznaje w wywiadzie, w wieku 20 lat został u niego zdiagnozowany zespół Aspergera. W 2005 roku Andrzej podjął studia dzienne na Politechnice Lubelskiej, na kierunku „Informatyka”. Był to świadomy wybór: *to jedyny kierunek, który mi pasował, uważałem, że będzie tam najmniej treści, których nie lubię.* Ten wybór „przez negację” może sugerować, że Andrzej najlepiej czuje się zdobywając konkretną, wymierną wiedzę, bez zbędnego „łania wody” charakterystycznego dla humanistyki. Studia ukończył w 2010 roku i w następnym roku podjął kolejne studia na drugim kierunku, o którym wypowiada się dość mgliście: *też informatyka, tylko inna specjalność, gdyż to bardziej się pokrywało z moimi zainteresowaniami,*

a ponadto dowiedziałem się o atrakcyjnym projekcie realizowanym z funduszy europejskich, w skład którego wchodziły również staże i potraktowałem taki staż jako przepustkę do podjęcia pracy. Choć nie wynika to jasno z treści wywiadu, prawdopodobnie ów drugi kierunek to 2-letnie studia magisterskie, które Andrzej ukończył na krótko przed wzięciem udziału w badaniach. Andrzej konstruuje swoją przyszłość w kontekście zainteresowań, dystansując się od problematyki niepełnosprawności, która pojawia się jedynie w kontekście życia studenckiego: *nie uczestniczyłem w życiu studenckim, co się wiąże z tym, że miałem zdiagnozowany w wieku dwudziestu lat Zespół Aspergera. No i to spowodowało, że nie odczuwałem takiej potrzeby. Miałem potrzeby towarzyskie ogólne, natomiast nie były one realizowane przez kolegów. Korzystał także z pomocy 2–3 osób: Pożyczałem od nich zeszyty i skanowałem sobie. Tak, żeby mieć notatki. Raczej to nie były przypadkowe osoby.* Poza tym nie udzielał się towarzysko. Jego hobby to *zbieranie starych płyt gramofonowych, produkowanych od lat 40-tych do 60-tych, oraz komputery i informatyka.* Relacje społeczne Andrzeja ograniczały się do wymiany informacji. Nie nawiązał żadnych przyjaźni, co oczywiście ma związek z zespołem Aspergera, ale może też mieć przyczynę w „parasolu ochronnym”, jaki rozpostarła nad nim rodzina: *Ktoś mnie zawsze woził na uczelnię i zabierał z niej. To akurat nie uważam za zbyt dobry pomysł, bo byłem niesamodzielny przez to i raczej to było dla mnie szkodliwe, gdyż nie potrafiłem się samodzielnie poruszać, nie znałem topografii miasta w ogóle.* Rozmówca twierdzi, że ma świadomość ograniczającego wpływu nadopiekuńczości rodziny na przebieg jego kariery biograficznej, lecz nie podejmuje żadnych kroków, aby to zmienić. „Parasol ochronny”, jaki roztoczyła nad Andrzejem rodzina, nie ogranicza się wszakże jedynie do pomocy w rozwiązywaniu problemów komunikacyjnych. Jest on cały czas „pod kontrolą”, a w związku z tym jego poglądy na ważne kwestie życiowe związane z dorosłością są infantylne i nierealistyczne. Z tego ograniczającego wpływu rodziny rozmówca, jak się wydaje, nie zdaje sobie sprawy. Dlatego trudno określić, jak mocno został mu zaszczipiony kokon ochronny, ponieważ Andrzej nie staje w obliczu sytuacji zagrożenia, która wymaga podjęcia kreatywnych działań. Rodzina stworzyła całą machinę do obsługi Andrzeja, w znacznym stopniu ograniczając jego samodzielność, również tę związaną z refleksyjnym projektowaniem siebie i odpowiedzialnością za podjęte decyzje. Rodzina zapełnia jego kalendarz planów i czuwa nad jego realizacją.

W 2009 roku, gdy był na IV roku studiów, Andrzej został zatrudniony w firmie ubezpieczeniowej brata, inicjatorami tego przedsięwzięcia, jak sam zaznacza: *byli brat i rodzice. Kierowali się tym, że będę miał jakieś doświadczenie zawodowe, będę miał co wpisać do cv, no i jednocześnie pomogę bratu. Będę na miejscu jeśli będą jakieś problemy.* Jest to 4-osobowe mikroprzedsiębiorstwo, w którym Andrzej pracuje jako informatyk na pół etatu. Rodzina zapewniła mu możliwość połączenia: *pracy ze studiami dziennymi z uwagi na to, że będąc zatrudnionym na pół etatu część pracy wykonywałem zdalnie, w domu. Jeden dzień w tygodniu byłem w biurze i akurat zawsze tak było na uczelni, że jeden dzień w tygodniu miałem wolny. Brat mógł mnie zatrudnić dzięki temu, że PFRON finansuje osobom niepełnosprawnym część kosztów pracy, w przypadku osób ze schorzeniami narządu wzroku jest to 90%.* Rozmów-

ca podkreśla, że jego pozycja w firmie jest taka sama jak pozostałych pracowników, brat nie stosuje wobec niego taryfy ulgowej: *Nie ma znaczenia, że jestem rodziną. Jeżeli ma znaczenie, to raczej w drugą stronę. [...] W związku z tym, że jesteśmy rodziną, to brat uważa, że powinienem mu bardziej pomagać niż inni pracownicy.* Z drugiej jednak strony Andrzej mówi o miejscu swojego zatrudnienia w sposób każący się domyślać, że nie zdaje sobie sprawy z ostrych zasad konkurencji, jakimi rządzi się współczesny rynek pracy. Świadczą o tym następujące wypowiedzi: *tak, mam poczucie bezpieczeństwa; otrzymałem podwyżkę, znaczącą, dwukrotną; nie miałem okresu próbnego, od razu zaproponowano mi zatrudnienie na stałe; nie byłem na szkoleniach, nie było takiej potrzeby jak dotąd; jestem niezależny finansowo; w tej chwili przy poszukiwaniu ofert pracy nie szukam, nie zgadzam się na wszystkie warunki, na jakąkolwiek stawkę, tylko już mam pewne wymagania, pewien pułap zarobków.* Ta ostatnia wypowiedź wskazuje na to, że rozmówca traktuje dotychczasowe zatrudnienie jako ukłon w stronę brata, chciałby jednak zmienić pracę na bardziej satysfakcjonującą i lepszą płatną.

Rodzina przeprowadza Andrzeja przez serie przejść (studia, praca), pozbawiając go istoty sensu związanego z ich pokonywaniem, mianowicie trajektorii samorealizacji, która ma bezpośredni związek z samodzielnym podejmowaniem różnego typu działań. Odwołując się do siatki pojęciowej Straussa, można powiedzieć, że Andrzej osiąga punkty zwrotne w przebiegu swojej kariery biograficznej, ale nie wystawiając się na próbę i tym samym jest pozbawiony możliwości dokonania nowego oglądu siebie i innych. Tym samym tkwi w infantylnym oglądzie rzeczywistości, choć instytucjonalnie osiąga nowe statusy społeczne. Dlatego jego wizja przyszłości, zarówno w sferze zawodowej, jak i rodzinnej, jest mglista i zupełnie nierealistyczna. Jeśli chodzi o przyszłą pracę, Andrzej twierdzi: *generalnie to nie mam jakiegogo pomysłu. Nie wiem, może własną działalność prowadzić, aczkolwiek jest to wizja bliżej niesprecyzowana, niekonkretna na razie. Ewentualnie myślałem, żeby zostać freelancerem, czyli oprócz pracy u brata wykonywać jakieś zleczone zadania.* Natomiast jeśli chodzi o życie osobiste: *no cóż, chcę założyć rodzinę, ale na razie to jest w sferze spekulacji, nie skonkretyzuję tych planów.* Można zatem stwierdzić, że w gruncie rzeczy dominująca i nadopiekuńcza rola rodziny pozbawia go nabycia umiejętności refleksyjnego projektowania Ja. Jego styl życia jest stylem wyrośniętego dziecka, które zamiast do szkoły uczęszcza do pracy.

Podsumowując możemy stwierdzić, że Andrzej został pozbawiony przez nadopiekuńczą rodzinę możliwości refleksyjnego projektowania własnej tożsamości. Można przypuszczać, że decyzja o podjęciu przez niego studiów jest w dużej mierze efektem refleksyjnego projektu jego rodziny. Chociaż Andrzej dystansuje się od roli niepełnosprawnego, to okoliczność ta zajmuje centralne miejsce w sposobie myślenia o nim jego rodziny. Innymi słowy, rodzina buduje swoją tożsamość opartą na jego niepełnosprawności, tym samym wpychając go w rolę dużego dziecka.

Typ „samodzielnny”

Robert jest osobą niepełnosprawną ruchowo, jeżdżącą na wózku. Podjął studia na SGGW, na kierunku „Informatyka w Leśnictwie i Rolnictwie”. Gdy zaczął studio-

wać, był osobą pełnosprawną. Wybór kierunku studiów podyktowany był wówczas dwiema okolicznościami. Po pierwsze, interesowały go sprawy związane z techniką i zarazem rolnictwem, *to wszystko bardzo techniczne, a ja miałem z techniką do czynienia dużo wcześniej, dlatego, że mieszkałem na wsi i z tą techniką miałem dość dużo i dlatego wybrałem sobie taki kierunek*. Druga okoliczność wiązała się ze sprawami rodzinnymi: *Moje miejsce rodzinne jest 80 km od Warszawy, typowo wiejskie tereny. Moi rodzice mieli gospodarstwo, które przepisali na mnie. Ja miałem je prowadzić. Byłem młody, więc rodzice robili więcej niż ja, ale ja miałem więcej do powiedzenia. Studia w tym kierunku częściowo z tym były związane*. Można zatem stwierdzić, że decyzja o podjęciu studiów miała charakter refleksyjny. Robert konstruował swoją przyszłość na własnym zainteresowaniu i wiązał je z powrotem do gospodarstwa rodzinnego, które miał w przyszłości objąć. Te rodzinne plany legły w gruzach, gdy po III roku studiów Robert miał wypadek, na skutek którego, jak to ujmując, *zaczął się wozić*.

Wypadek zmienił nie tylko plany życiowe, ale też znacząco wpłynął na tożsamość Roberta, na jego poczucie własnej wartości. *Po wypadku miałem dwuletnią przerwę. No i sam nie wiedziałem co robić. Co dalej będzie ze mną*. Rozmówca przez dwa lata trwał w zawieszeniu, które może być określone mianem trajektorii cierpienia. *Faktycznie miałem takie dylematy, czy iść na studia, czy coś innego robić, rzucić to. Miałem 3 lata studiów za sobą. Tak naprawdę te studia dawały mi dużo rzeczy niezwiązanych z rolnictwem. Niby to były rolnicze studia, ale nauczono mnie wielu rzeczy nie związanych z rolnictwem, ale takich przydatnych w życiu. Więc jedno, żeby skończyć, bo to jeszcze dwa lata. Coś się zaczęło, trzeba skończyć. A drugie, to taki aspekt wyrwania się z domu. Pójdę, zobaczę, dokończę. Zobaczę czy się uda, zobaczę co będzie dalej*. Robert nie ukrywa, że pierwsze lata po wypadku spowodowały ogromne przewartościowania w jego sposobie myślenia. *Wiadomo, początki były trudne. To bardziej z takiego względu, bo jeszcze nie zdążyłem się wtedy przestawić z osoby pełnosprawnej na niepełnosprawną. Ale już miałem taką myśl, żeby iść na te studia i zacząć coś robić, a nie siedzieć w domu i jeszcze rok odkładać*.

Podjęcie decyzji o kontynuowaniu studiów stanowi ważny rytuał przejścia, Robert z osoby poszkodowanej przez los przeistacza się w osobę samodzielny, podejmującą trudne wyzwania: *zmobilizowała mnie rodzina, sam siebie zmobilizowałem, żeby iść i skończyć*. Od tego momentu Robert jest odpowiedzialny za przebieg własnej kariery biograficznej, myśli nie tylko o studiach, ale mierzy się z koniecznością zrewidowania planów na przyszłość i odnalezienia innego miejsca na ziemi niż to, które zaplanował wspólnie z rodzicami, polegające na przejściu ich gospodarstwa rolnego. Z tego fragmentu wyraźnie widać, że rodzice zaszczepili mu kokon ochronny. W sytuacji dramatycznej, zagrożenia ontologicznego, Robert wyhamowuje dynamikę trajektorii, podejmując racjonalne decyzje. Jego działania mają charakter kreatywny, dzięki czemu może zacząć kontrolować trajektorię.

Po powrocie na studia Robert zaaklimatyzował się do nowej sytuacji: *studia bardzo przyjemnie wspominam, bardziej na plus niż na minus. Choć nie powiem, że miałem taryfę ulgową, ale szli mi na rękę*. Z drugiej jednak strony nie był już tak bez troskim chłopakiem jak przed wypadkiem, nie uczestniczył w życiu studenckim,

*wtedy jeszcze nie, ja byłem innym człowiekiem niż byłem przedtem. Nie przestawiłem się. Dopiero potem. Nie nadawałem się fizycznie i psychicznie, żeby coś takiego jeszcze tam robić. Nie zawarł też nowych przyjaźni, jedynie jakoś tam się kolegowaliśmy, jak to na studiach. Do tej pory utrzymuję z dwiema osobami jakiś kontakt. Z większością nie mam tego kontaktu. Więcej osób mam i mam kontakt, z tą grupą wcześniejszą, przed wypadkiem. Z wypowiedzi tych można wywnioskować, że trajektoria cierpienia nie jest już tak intensywna, jak w pierwszych dwóch latach po wypadku, ale ciągle trwa. Robert przyjaźni się z tymi osobami, które wcześniej znały go jako zwykłego, w pełni sprawnego chłopaka; osoby poznane po wypadku to *tylko koledzy*, dla których nie jest on partnerem codziennych interakcji, ale osobą, której trzeba pomagać. Bagatelizuje swoją zależność od innych ludzi, twierdząc, że pomagali mu tylko w transporcie, lecz z drugiej strony ta rzekomo jedynie „techniczna” pomoc powoduje, że nie jest emocjonalnie związany z osobami ze swojego roku. Często powtarza, że nie miał żadnych problemów z przemieszczaniem: *Nie chciałem być uznany za takiego, co się nawet nie może przemieścić po piętrze, albo między piętremi, jak jest winda. Nie było dla mnie problemu z przemieszczaniem się. Nawet jak to było w drugim budynku, gdzie jest jeden schodek, to też nie było dla mnie problemu, bo spokojnie ktoś mi zawsze pomógł, jak nie koleżanka, to kolega. A też pierwsze pół roku, jak nie miałem samochodu własnego, to jeździłem z siostrą, jak nie jedną, to drugą. Nie było żadnych problemów. Jak jeździłem sam, to nie miałem żadnych problemów. [...] Pomoc kolegów była potrzebna tylko do dostania się do jednego budynku. W łazienkach wszystko jest dostosowane, wszystko jest na płasko, windy, podjazdy, więc nie było z tym najmniejszych kłopotów.* Trajektoria cierpienia powoduje załamanie interakcyjne, dlatego relacje z kolegami mają charakter powierzchowny i sprowadzają się do zwykłej życzliwości i uczynności z ich strony. Z tego fragmentu wywiadu wynika, że na tym etapie Robert jeszcze nie usystematyzował swojego życia z trajektorią. Znajduje się w fazie opracowania trajektorii oraz uzyskania nad nią kontroli.*

Robert dba o to, by nie obciążać innych osób swoimi trudnościami w poruszaniu się. Posiada samochód przystosowany do swojej niepełnosprawności. Mieszka samodzielnie, z kolegą, któremu odnajmuje pokój, w mieszkaniu, którego kupno częściowo sfinansowali rodzice ze sprzedaży gospodarstwa. Jedna z jego siostr mieszka w tym samym bloku i często go odwiedza, *ja już ją wyganiam. Nie przychodź, daj mi trochę spokoju.* Można zatem stwierdzić, że w pracę nad opanowaniem trajektorii zaangażowana jest cała rodzina. Tworzy sieć wsparcia poprzez stworzenie psychicznego i technicznego zaplecza, które pomoże Robertowi pogodzić się z trajektorią. Warto zwrócić uwagę na sposób działania rodziny, który pozwala Robertowi zachować samodzielność, a może wręcz nauczyć się jej od nowa. Innymi słowy, pomaga mu w dokonaniu nowego oglądu siebie, w kontekście statusu osoby niepełnosprawnej.

Robert pracuje w firmie produkującej systemy do ogrzewania domów. Jest niezależny finansowo, praca jest dla niego satysfakcjonująca, choć nie wiąże się bezpośrednio z wykształceniem zdobytym na studiach: *trochę te studia nie poszły... w planach było co innego, a wyszło co innego. To nie jest do końca to, czego bym teraz oczekiwał, po czasie. Nie powiem, że były bezużyteczne, że nie przydały się na nic, ale teraz*

nie jestem w tym kierunku. Nie mam nic do czynienia z rolnictwem i tymi maszynami. Mimo to jednak Robert jest zadowolony z pracy i nie zamierza jej zmieniać. Szczerze mówiąc ta praca zmobilizowała mnie do tego, żeby się wyprowadzić z domu rodzinnego, spróbować iść na swoje. Bo wcześniej było: „co będziesz tam robił?”, „za co będziesz się utrzymywał?”. No a teraz nie ma tego problemu. Myślę, że dalej będę próbował, bo już mam jakąś stabilność finansową, mam gdzie mieszkać i jakieś tam różne zajęcia. Więc myślę co dalej sobie ułatwiać, czy usprawniać, co bym chciał robić. Ten fragment wywiadu wskazuje na teoretyczne przepracowanie załamania się systemu orientacji oraz trajektorii i w efekcie uzyskanie nad nią kontroli.

W czasie wolnym Robert uprawia grę w rugby. Trenuje dwa razy w tygodniu: *jak mi się uda załatwić wszystko w pracy i nie mam innych obowiązków, to wtedy wyskoczę sobie, telefon wyłączę, przekieruję do biura i sobie jadę. A jak mam pracę, to nie wychodzę. Mam przyzwolenie, w czwartki wcześniej wychodzę. [...] Mecze są, turnieje. Są co jakiś czas turnieje ogólnopolskie. Tu też organizujemy, warszawska drużyna. Nie wiem czy jakby rugby nie było, to czy bym się nie zasiedział w domu. Trzeba popracować, kondycję sobie wyrobić, popracować nad sobą. Gra się na poważnie. Nie ma tak, że sobie pojeździsz na wózku. Każdy się stara jak najlepszy wynik osiągnąć. Z wypowiedzi tej wynika, że uprawianie sportu, oprócz pracy zarobkowej, jest jedną z osi, wokół której ogniskują się procesy tożsamościowe Roberta. Wydaje się, że trajektoria cierpienia nie wygasła jeszcze całkowicie, Robert przez cały czas stara się sobie udowodnić, że jest wartościowym człowiekiem. Z drugiej zaś strony można obserwować powrót do refleksyjnego projektowania Ja.*

Podsumowanie

Powyżej przedstawione zostały cztery typy osobowości społecznej niepełnosprawnych studentów, opisane na podstawie analizy jednego wywiadu egzemplifikującego każdy typ. Całość materiału badawczego nie daje się jednoznacznie przyporządkować do zaproponowanych kategorii, gdyż mają one charakter konstrukcji idealnotypicznych. Niemniej jednak każdy z sześćdziesięciu wywiadów mniej lub bardziej przybliżył się do jednej lub – w niektórych przypadkach – dwóch wybranych kategorii. Najliczniej reprezentowanym typem osobowości społecznej, i najczęściej łączącym się z innymi typami, jest typ „samodzielny”, odnaleźć go można w 27 narracjach. Wynika to ze specyfiki doboru próby badawczej: rzadko się zdarza, aby osoby niepełnosprawne podejmowały studia wyższe, a za ewenement można uznać sytuację ukończenia studiów przez te osoby. Ponieważ w próbie znaleźli się absolwenci uczelni, to uznać można, że wszystkie osoby badane wykazały się ogromną samodzielnością i determinacją w kształtowaniu własnej biografii. Pozostałe trzy typy wyróżnione zostały na podstawie dodatkowych okoliczności, towarzyszących samodzielności i ze względu na tego rodzaju specyfikę są znacząco rzadziej egzemplifikowane w materiale badawczym. Typ „duże dziecko” występuje 15 razy, typ „hiperaktywny” – 12 razy, typ „mentor” – 6 razy.

Wszystkie z wyróżnionych typów osobowości społecznej pokazują specyficzne, pozytywne wzorce pełnienia roli społecznej studenta przez osoby niepełnosprawne.

Ponieważ każda z tych osób jest wyjątkowa, a jej kariera biograficzna – niepowtarzalna, to szczególnie zasadne wydaje się połączenie typyfikującej metody konstruowania osobowości społecznej z indywidualistycznymi zasadami konstruowania metodologii badań biograficznych.

We współczesnym świecie, w którym coraz większą rolę odgrywa refleksyjność, godna namysłu jest każda okoliczność wymuszająca refleksję. Niepełnosprawność jest właśnie taką okolicznością. W literaturze socjologicznej pojawiają się nawet próby traktowania „kalectwa” nie w kategoriach niepełnosprawności, lecz w kategoriach „dziwaczności” – analogicznie do tego jak termin „queer” odnosi się do niestandardowych form seksualności (McRuer 2006).

Niepełnosprawność bowiem wymusza specyficzne podejście do cielesności. Ciało przestaje być „przezroczyste”, „niezwracające uwagi”, a zaczyna być nosicielem sensów kulturowych. „W przypadku niepełnosprawności fizycznej, rzutu na wygląd ciała, zmianie ulega sposób postrzegania siebie oraz postrzegania jednostki przez otoczenie, często pojawia się poczucie nieadekwatności, co znacząco wpływa na przebieg interakcji i zagraża konstrukcji »ja«” (Piątek 2012: 167). Odnosząc te słowa do analizowanych przez nas narracji można zauważyć, że cielesność (do której, w przypadku Andrzeja – osoby słabowidzącej – zaliczyć można także sferę zmysłów) jest czymś przykuwającym uwagę, a jednocześnie czymś wymykającym się spod kontroli. Różne są strategie radzenia sobie z tym problemem: Krystyna z własnej ułomności czyni atut, Piotr jej kompulsywnie zaprzecza, Andrzej traktuje ją jako element „bycia sobą”, natomiast Robert poddaje ją reżimowi „ćwiczenia i usprawniania”. Nie ulega jednak wątpliwości, że wszystkie z tych osób stosują skomplikowane strategie zarządzania ciałem.

Niepełnosprawność na ogół nie jest traktowana jako jedno z oblicz „wzbogacającej różnorodności”. Częściej traktowana jest jako piętno. W kulturze indywidualizmu – jak pisze Małgorzata Jacyno – „cierpienie, ból, starość choroba, niepełnosprawność i śmierć stają się [...] „wywrotowymi” wydarzeniami, z którymi trzeba koniecznie „coś” zrobić: hospitalizować, usuwać i korygować. Nie pasują one bowiem do racjonalnego porządku” (Jacyno 2007: 11–12). Wiele osób niepełnosprawnych bierze na siebie ciężar nie cenionego w kulturze indywidualizmu „życia niskiej jakości”, godząc się z losem. Według danych pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych, w 2010 roku udział niepełnosprawnych wśród osób legitymizujących się wyższym wykształceniem wynosił 6,6%. W 2011 roku udział ten wzrósł do 7,5%³, jednak wskaźniki te, mimo tendencji wzrostowej, pozostają wciąż bardzo niskie. Badacze zwracają uwagę na liczne bariery w podejmowaniu studiów przez osoby niepełnosprawne. Mariola Wolan-Nowakowska do subiektywnych autobarier zalicza zaniżoną samoocenę, automarginalizację, ograniczone kompetencje społeczne i postawę roszczeniową. Natomiast do obiektywnych barier kształcenia autorka zalicza słaby stan zdrowia, ograniczenia lokomocyjne i manualne, bariery w porozumiewaniu się (Wolan-Nowakowska 2013: 21–22).

³ www.konektia.pl, dostęp 17.03.2014.

Przedstawione przez nas narracje zadają kłam rozumieniu pojęcia „obiektywne bariery kształcenia”. Losy wszystkich badanych przez nas studentów, z których wybrałyśmy przykładowe cztery narracje, wskazują na to, że mimo znacznej, niekiedy sprzężonej niepełnosprawności, podejmują wyzwanie i są w stanie wieść ciekawe życie, realizując pasje i spełniając marzenia.

Literatura

- Denzin, Norman K. 2006. *Sociological Methods: A Sourcebook*. Chicago: Aldine Transaction.
- Giddens, Anthony. 2001. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: WN PWN.
- Goffman, Erving. 2005. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Jacyno, Małgorzata. 2007. *Kultura indywidualizmu*. Warszawa: WN PWN.
- Kaufmann, Jean-Claude. 2013. *Kiedy Ja jest innym*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Kaźmierska, Kaja. 2012. *Wstęp*. W: K. Kaźmierska (red.). *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos.
- McRuer, Robert. 2006. *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: University Press.
- Miller, Jody i Barry Glassner. 2011. *The „Inside” and the „Outside”: Finding Realities in Interviews*. W: D. Silverman (red.). *Qualitative Research. Issues of Theory, Method and Practice*. Third Edition. Sage.
- Northcutt, Norvell i Danny McCoy. 2004. *Interactive Qualitative Analysis. A Systems Method for Qualitative Research*. Sage Publications.
- Piątek, Katarzyna. 2012. *Ciało nadzorowane. Strategie kontroli ciała podejmowane przez kobiety z niepełnosprawnością fizyczną*. W: E. Banaszak, P. Czajkowski i R. Florkowski. *Fenomeny kontroli ciała*. Warszawa: Difin.
- Riemann, Gerhard i Fritz Schutze. 2012. *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*. W: K. Kaźmierska (red.). *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos.
- Riesman, David, Nathan Glazer i Reuel Denney. 1971. *Samotny tłum*. Tłum. J. Strzelecki. Warszawa: PWN.
- Schutze, Fritz. 2012. *Trajektoria cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*. W: K. Kaźmierska (red.). *Procesy biograficzne. Metoda biograficzna w socjologii*. Kraków: Nomos.
- Silverman, David. 2007. *Interpretacja danych jakościowych*. Warszawa: WN PWN.
- Silverman, David. 2008. *Prowadzenie badań jakościowych*. Warszawa: WN PWN.
- Stake, Robert E. 2009. *Jakościowe studium przypadku*. W: N.K. Denzin i Y.S.Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. Tom 1. Warszawa: WN PWN.
- Strauss, Anzelm L. 2012. *Praca biograficzna i jej powiązania*. W: K. Kaźmierska (red.). *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos.
- Strauss, Anzelm L. 2013. *Zwierciadła i maski. W poszukiwaniu tożsamości*. Kraków: Nomos.
- Szczeptański, Jan. 1974. *Wstęp*. W: F. Znaniecki. *Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości*. Warszawa: PWN.
- Weber, Max. 2004. *„Obiektywność” poznania społeczno-naukowego i społeczno-politycznego*. W: M. Weber, *Racjonalność, władza, odczarowanie*. Tłum. M. Holona. Poznań: Wydawnictwo Poznańskie.

Wolan-Nowakowska, Mariola. 2013. *Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badania porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Znaniecki, Florian. 1974 (1934). *Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości*. Warszawa: PWN.

Znaniecki, Florian. 2008 (1934). *Metoda socjologii*. Warszawa: WN PWN.

Studying in the Narratives of Disabled Students

Summary

The article discussed the problem of disabled persons performing the social role of a student. The authors analyse narratives as identity work. Narratives are framed in different contexts: trajectories of suffering in the meaning of Fritz Schutze, trajectories of identity and protective cocoon in the meaning of Anthony Giddens as well as transformations of identity including turning points and passing from one status to another as envisaged by Anselm L. Strauss. Subsequently, they are confronted with the concept of social personalities set forth by Florian Znaniecki in his book *Ludzie terażniejsi a cywilizacja przyszłości*. The authors show that a combination of Znaniecki's "typifying" conception with individualistic concepts of biographical method may be particularly fruitful in the research of unusual situations, one of which may be a disabled person performing the role of a student. The starting point is a report from research conducted in 2011 on a sample of 60 persons. Four interviews are presented, which exemplify the types of disabled students "social personality" distinguished as a result of an analysis of all 60 interviews: "big child", "mentor", "self-reliant" and "hyperactive".

Key words: sociology of disability; narrative; identity; typification; triangulation.

Maria Stojkow
Dorota Żuchowska
AGH w Krakowie

W KIERUNKU NOWEJ TOŻSAMOŚCI – OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W DRODZE KU EMANCYPACJI

Współczesne społeczeństwo zmienia się pod wpływem nowych technologii medialnych i informatycznych, co wywołuje kryzys legitymizacji sensu i funkcji instytucji, które były dotychczas podstawą jego funkcjonowania. Towarzyszy temu rozpad tradycyjnych wspólnot typowych dla społeczeństwa przemysłowego. Procesy te wpływają na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Powstające dziś dzięki Internetowi wspólnoty wirtualne, zbierające ludzi zmagających się z podobnymi problemami, chcących uzyskać pomoc, radę i wsparcie, pomagają łagodzić skutki kryzysu instytucji oraz atrofii dotychczasowych wspólnot. W ich ramach tworzy się nowa tożsamość osób niepełnosprawnych, która może przybierać formę oporu wobec dominującego modelu myślenia o niepełnosprawności i stanowić przestrzeń swoistego sprzeciwu wobec praktyk dyskryminacji i wykluczenia ze społeczeństwa. Może również ewoluować w kierunku emancypacji.

Zasadniczym celem artykułu jest rekonstrukcja typów tożsamości osób niepełnosprawnych, które są budowane w ramach realizowanych w sieci wspólnot i inicjatyw, przeprowadzona na wywiadach swobodnych z 51 osobami niepełnosprawnymi, które podejmują aktywne działania w Internecie na rzecz swojego środowiska.

Główne pojęcia: niepełnosprawność; tożsamość; wspólnoty wirtualne; aktywność społeczna; zmiana społeczna.

Przemiany tożsamości osób niepełnosprawnych

Współcześnie zmiana społeczna dokonuje się pod wpływem nowych technologii informatycznych i medialnych. W jej wyniku powstaje społeczeństwo sieci, oparte na istniejącej infrastrukturze sieci medialnych i społecznych, które kształtują jego organizację na wszystkich poziomach od jednostkowego do społecznego (Van Dijk 2010: 36). Zachodzące zmiany obejmują swym zasięgiem wszystkie dotychczas istniejące instytucje i organizacje. Ulegają one wykorzenieniu z obowiązujących dotąd wzorców i praktyk (Giddens 2008: 15). W wyniku osłabienia znaczenia państwa narodowego, leżące u jego podstaw ideologie polityczne i zorganizowane wokół niego instytucje społeczeństwa obywatelskiego przeżywają kryzys i w coraz mniejszym stopniu są zdolne odnosić się do wartości i problemów codziennych większości społeczeństwa. Nakłada się na to zakwestionowanie patriarchy i rozpad rodziny tradycyjnej, który spowodował zakłócenie bezpieczeństwa osobistego i zdeorganizował

sekwencję przekazywania kodów kulturowych z pokolenia na pokolenie. Doprowadziło to do rozpadu tożsamości, która dotąd była podzielana w ramach całego społeczeństwa przemysłowego (Castells 2008: 379–380).

Wynika to z zależności pomiędzy zachodzącymi zmianami dokonującymi się na poziomie instytucjonalnym, które zwykle znajdują bezpośrednie przełożenie na życie jednostek i, co za tym idzie, ich tożsamość (Giddens 2006: 6). W rezultacie w społeczeństwie transformującym w kierunku postindustrialnym jednostki znalazły się w sytuacji strukturalnej schizofrenii, polegającej na rozdarciu pomiędzy tym, kim jednostka jest, albo chce być i miejscem wyznaczanym jej przez system społeczny (Castells 2007: 20–21). W obliczu destrukuralizacji organizacji i delegitymizacji tradycyjnych instytucji, poszukiwanie własnej, zarówno indywidualnej, jak i zbiorowej tożsamości stało się głównym źródłem sensu dla jednostki (Castells 2008: 21). Tożsamość jest tu rozumiana jako proces refleksyjny, w wyniku którego jednostki, na podstawie samopoznania i samozrozumienia, w toku swojego życia konstruują siebie (Giddens 2006: 105). Najprościej można tożsamość określić jako to, jak ludzie postrzegają samych siebie i co ma dla nich znaczenie (Giddens 2004: 736). Tożsamość powstaje na podstawie pewnego atrybutu kulturowego lub powiązanego zbioru atrybutów kulturowych, które jednostka uznaje za ważniejsze od innych (Castells 2008: 22).

Do rozpadu tożsamości legitymizującej i poszukiwania nowej tożsamości przyczynia się również rozpadanie się wspólnot, które stanowiły podstawę organizacji społecznej i przestrzeń aktywności jednostek w społeczeństwie przemysłowym. Wspólnoty te opierały się na gęstych, wielowymiarowych interakcjach i tradycyjnych więziach, natomiast dziś zastępują je niewielkie grupy reprezentujące rozmaite, coraz bardziej wyspecjalizowane tożsamości, które zorganizowane są na rozproszonych, jednoaspektowych interakcjach. Prowadzi to do powstawania „wspólnot prywatnych”, małych wyspecjalizowanych grup, które są odpowiedzią na większą płynność naszego życia (Putnam 2008: 309–310). W wyniku tych procesów w nowoczesnych społeczeństwach tożsamość podlega ciągłym przekształceniom, które przebiegają w refleksyjnym procesie, w ramach którego przemianie osobistej towarzyszy społeczna. Nie można ich rozdzielić, są one bowiem ze sobą wzajemnie splecione (Giddens 2006: 47).

Zjawiska te dotyczą również osób niepełnosprawnych, ponieważ zachodzące współcześnie przemiany sprawiają, iż zasadniczo zmienia się ich pozycja społeczna. Dziś tożsamość podzielana przez wszystkich, która definiowała dotąd miejsce i rolę osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, przestaje być aktualna. W społeczeństwie przemysłowym osoby niepełnosprawne były objęte opieką państwa i instytucji opierających się na zasadach solidarności społecznej, które dziś w dobie oddzielenia polityki reprezentacji od interwencji, prywatyzacji agencji publicznych i krytyce państwa opiekuńczego nie są w stanie wypełnić swojej funkcji (Castells 2008: 379). Wymaga to od niepełnosprawnych zmiany tożsamości i zbudowania nowej polityki życia, w toku refleksyjnych procesów, co pozwoli na emancypację tej kategorii społecznej, dotąd definiowanej w sposób narzucony przez naturę lub tradycję (Giddens 2001: 23). Polityka życia wiąże się z autonomicznym działaniem jednostek i powstaje w wyniku zmian zachodzących w życiu społecznym w skali lokalnej

i globalnej. Polityka emancypacji oznacza zniwelowanie nierówności i powstanie takiej organizacji życia zbiorowego, w której jednostka ma wolność i niezależność działania w ramach życia społecznego, ograniczoną tylko koniecznością poszanowania zobowiązań wobec zbiorowości i innych jednostek. Wymaga to wyzwolenia z niezmienności tradycji i obyczaju (por. Giddens 2006: 291–293).

W odniesieniu do osób niepełnosprawnych w ramach refleksyjnego projektu tożsamości i powstawania nowej polityki życia konieczne jest wyjście poza tradycyjny model myślenia o niepełnosprawności, który został ukształtowany w dobie społeczeństwa przemysłowego. W jego ramach niepełnosprawność definiowana jest przez pryzmat problemu medycznego i indywidualnego niedostosowania do życia w społeczeństwie (por. Goodley 2011: 6–7). Emancypacja będzie polegała tu na zmianie definiowania niepełnosprawności i zastąpienia obecnej, nową społeczną definicją. Upatruje ona źródeł wykluczenia społecznego nie tylko w ograniczeniach funkcjonalnych osób niepełnosprawnych, ale przede wszystkim w barierach fizycznych i kulturowych, które nie pozwalają osobom niepełnosprawnym uczestniczyć w pełni w życiu społecznym. Model ten nie neguje spojrzenia na osobę niepełnosprawną z perspektywy jej potrzeb medycznych czy rehabilitacyjnych, jednak nie koncentruje się na jej ograniczeniach fizycznych, ale na udzieleniu wsparciu w celu wyeliminowania przeszkód, które uniemożliwiają jej włączenie się do społeczeństwa (Barnes 2012: 223). Takie spojrzenie na niepełnosprawność wymaga podejmowania działań w kierunku likwidacji barier w życiu gospodarczym, politycznym i kulturalnym, co pozwoli na pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (Olivier i Barnes 2012: 12).

Skutki kryzysu instytucji pomagają również załagodzić powstające dziś wspólnoty o samopomocowym charakterze, które zbierają ludzi z podobnymi problemami, w zbliżonej sytuacji życiowej, chcących uzyskać w ich ramach pomoc, radę i wsparcie. We współczesnych społeczeństwach nie wszystkie więzi ulegają rozbięciu i nie każdy typ organizacji traci członków, temu trendowi nie ulegają małe grupy spotkaniowe, grupy wsparcia i samopomocowe, a także pozostające na przeciwległym biegunie ze względu na wielkość, poziom sformalizowania i zakres prywatności wielkie ruchy społeczne XX wieku, takie jak ruch praw obywatelskich, ruchy kobiece, ruchy gejów i lesbijek, wylamują się z niego również wspólnoty wirtualne (Putnam 2008: 250–251). Małe grupy o charakterze samopomocowym oraz ruchy społeczne są zdolne do podejmowania działań w odniesieniu do tych kwestii, które są ważne dla społeczeństwa. Pozwalają one na zainicjowanie debaty publicznej wokół problemów, które dotąd były w niej nieobecne. W tej przestrzeni podważane mogą być dotychczas obowiązujące definicje oraz tradycyjne praktyki i działania społeczne z nich wynikające, które wcześniej nie były przedmiotem dyskusji (Giddens 2001: 25–26). W tej perspektywie istotne znaczenie mają zwłaszcza organizacje samopomocowe, pomagają one bowiem przełamać izolację społeczną jednostek, przenosząc na forum wspólnotowe problemy, z którymi dotąd radziły sobie same. Pozwala to przekształcić ich prywatne sprawy w problemy społeczne (Putnam 2008: 255).

Współcześnie nowe technologie medialne i informatyczne pozwalają na powstawanie i funkcjonowanie małych grup samopomocowych w przestrzeni wirtualnej,

w ramach których realizuje się obecnie znaczna część działań podejmowanych przez jednostki. Tworzą one sieci, które wyrastają z poziomu jednostkowych kontaktów i nabierają społecznego znaczenia w toku budowania i podtrzymywania komunikacji w ich ramach. Stanowią więc przestrzeń, gdzie tworzą się powiązania społeczne powstające w sieci wzajemnych zobowiązań (por. Putnam 2008: 36–37). Sieci te tworzą pole tworzących się wspólnot wirtualnych, które stanowią uzupełnienie wspólnot rzeczywistych, ulegających dziś osłabieniu w wyniku dokonującej się dezintegracji wspólnot rodzinnych, sąsiedzkich, pracowniczych i stowarzyszeniowych (van Dijk 2010: 232). Daje to przestrzeń, w której rodzi się nowy typ kulturowej wspólnoty (Castells 2008: 73) i powstaje nowa polityka życia osób niepełnosprawnych.

W ramach tych procesów dokonuje się redefinicja tożsamości osób niepełnosprawnych oparta na poczuciu istnienia wspólnych interesów i potrzebie walki o samostanowienie i możliwość samodefiniowania swojej pozycji i roli w społeczeństwie (Barnes i Mercer 2013: 2). W wyniku rosnącej zdolności aktorów społecznych do konstruowania systemu wiedzy oraz narzędzi, które pozwalają na interwencję w proces własnego funkcjonowania realizuje się proces samotworzenia się społeczeństwa (Tourine 2010: 20). Takiego charakteru zaczynają nabierać dziś działania osób niepełnosprawnych, podejmujących aktywność na rzecz swojego środowiska i wykorzystujących narzędzia, jakie dają im nowe media i technologie informatyczne. Ich działania o charakterze protestu nie dotyczą dziś tylko sfery ekonomicznej, zdecydowanie przemieszczają się one do sfery kulturowej, przy jednoczesnej prywatyzacji problemów społecznych (Buechler 2008: 165).

Spoglądając na działalność osób niepełnosprawnych można zauważyć, że kształtują się w tym środowisku dwie modelowe tożsamości. Z jednej strony można zauważyć, że osoby niepełnosprawne podobnie, jak inne środowiska, które są stygmatyzowane, budują tożsamość opartą na sprzeciwie wobec marginalizującego je społeczeństwa. Takie podejście bazuje na ukazywaniu osób niepełnosprawnych jako uciskanej mniejszości. Wyrasta ono w tych środowiskach z poczucia zajmowania w ramach społeczeństwa pozycji, postrzeganych jako gorsze (Shakespeare 1996: 97). Podobne zjawisko można zauważyć w odniesieniu do kategorii społecznych, takich jak geje i lesbijki czy rastafarianie, które w odpowiedzi na poczucie wyalienowania społecznego tworzą własne polityki życia, pozostające w opozycji do tych powszechnie przyjmowanych (Barnes 2003: 2). Tworzą oni tożsamość oporu opartym na własnym systemie wartości i norm kulturowych, które zapewniają im indywidualne i zbiorowe mechanizmy obrony przeciwko wykluczeniu i pozwalają na wypracowanie swoistych strategii przetrwania w obliczu dyskryminacji. Ten typ tożsamości powstaje przez realizowanie potrzeby oporu zbiorowego wobec odczuwanej nierówności w traktowaniu, wynikającej z jasno zdefiniowanych przez społeczeństwo źródeł, które tkwią w historii, biologii lub geografii (Castells 2008: 23). Ten rodzaj tożsamości nie pozwala na emancypację. Raczej jest on nastawiony na przetrwanie w przestrzeni zbudowanej polityki życia. W jej ramach nie podejmuje się bowiem żadnych działań w kierunku wywalczenia lub wynegocjowania realizacji swoich specyficznych interesów. Jednak ta tożsamość w niektórych wypadkach może wychodzić poza zbudowane szanse oporu. Wtedy opiera się nie na tradycyj-

nych wartościach, które chce obronić w zmieniającym się społeczeństwie, ale na ich zmianie. Taką drogę przebyły np. ruchy kobiece, które początkowo tworzyły swoją autonomię dzięki wspólnotowemu oporowi, aż do czasu, gdy stały się na tyle silne, by zakwestionować istniejący porządek społeczny (Castells 2008: 380–381), Przebyły one drogę od tożsamości oporu do tożsamości projektu.

Tożsamość projektu to drugi modelowy typ tożsamości, który nie jest tak popularny, jak tożsamość oporu, jednak odgrywa niezwykle ważną rolę, stanowi bowiem nie tyle kolektywny sprzeciw wobec odczuwanej opresji ze strony społeczeństwa, ale nastawiony na walkę o redefinicję pozycji i ról przypisywanych osobom niepełnosprawnym. Działania takie będą budować nową tożsamość niepełnosprawności w ramach kultury większości, żądając zmiany norm i wartości leżących u jej podstaw. Aktorzy społeczni tworzący ją podejmują samodzielnie działania wykorzystując dostępne im normy, wartości i inne kulturowe uwarunkowania, aby dokonać transformacji całej struktury społecznej poprzez podejmowanie aktywności w przestrzeni publicznej i społecznej, mającej na celu przededefiniowanie obrazu i miejsca osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (Castel 2008: 24).

Taki typ tożsamości tworzony jest przez podmioty historyczne, czyli aktorów, którzy gotowi są podjąć działania mające na celu tworzenie lub przekształcenie organizacji społecznej w procesie opartym na kreatywności, która może mieć swoje źródła w wiedzy, kulturze lub akumulacji doświadczeń i zdecydowanie wychodzi poza projekty indywidualne, realizowane wyłącznie w celu zdefiniowania siebie przez pryzmat własnej kreatywności w ramach działań społecznych (Touraine 2010: 33). Podstawowym celem tej tożsamości jest bowiem budowanie projektu nowego życia, w ramach którego dokona się przededefiniowanie całościowej pozycji osób niepełnosprawnych, które spowoduje zmiany w społecznym postrzeganiu tej kategorii osób.

Tożsamość ta może wyrastać z oporu i zmierzać w kierunku transformacji całej organizacji społecznej – aby dokonać zmiany całej struktury społecznej od ekonomii poprzez politykę społeczną po kwestie seksualności i osobowości – na której historycznie oparte jest społeczeństwo, tak jak się to stało w odniesieniu do społeczeństwa postpatriarchalnego, które dzięki projektowi tożsamości kobiet, doprowadziło do wyzwolenia z tego tradycyjnego modelu mężczyzn, dzieci i same kobiety (Castels 2008: 25). Taką drogą, jaką już pokonały ruchy kobiece, musi dziś pójść też działalność osób niepełnosprawnych, aby osiągnąć emancypację i zapewnić prawdziwą zmianę systemu społecznego (Shakespeare 2013: 12). W praktyce oznacza to podjęcie działań, które w konsekwencji doprowadzą do zakwestionowania porządku społecznego i stworzenia nowego projektu tożsamości osób niepełnosprawnych, umożliwiającego im budowanie polityk życia, które pozwolą decydować o sobie, wyzwalając z ograniczeń narzucanych przez naturę czy tradycję.

W odniesieniu do sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce jest to szczególnie istotne, bowiem, jak pokazują badania, syndrom wykluczenia społecznego prowadzi do silnego uzależnienia osób niepełnosprawnych od pomocy ze strony państwa, co powoduje umacnianie się w tym środowisku postaw roszczeniowych wobec instytucji państwowych (Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008: 8). W obliczu kryzysu tożsamości legitymizującej i zachodzących zmian społecznych, może to pogłębiać

coraz bardziej poczucie wykluczenia społecznego, stąd ważne jest ukazanie potrzeby refleksyjnego tworzenia własnej tożsamości i zmieniania polityki społecznej w kierunku wzmocnienia postaw nastawionych na samorealizację umożliwiających faktyczną emancypację tego środowiska.

Od lat siedemdziesiątych XX wieku osoby niepełnosprawne podejmują działania mające na celu przede wszystkim przeciwdziałanie wykluczeniu i dyskryminacji w społeczeństwie. Wpisują się tym w projekt tożsamości, który jest podzielany przez inne kategorie społeczne, między innymi mniejszości seksualne, etniczne i rasowe. Znajdują one reprezentację w ramach ruchu walczącego o równe prawa (Shakespeare 1993: 249). Podejmowane przez ten czas działania zaowocowały zmianą systemu prawnego w kierunku postulowanym przez aktywne środowiska działaczy niepełnosprawnych, pozwoliły też na wypracowanie całościowej tożsamości projektu osób niepełnosprawnych, skonstruowanej na indywidualizmie, wolności wyboru oraz zwiększeniu znaczenia samopomocy w ramach tworzonych wspólnot i społeczności. Ruch o równe prawa określił też kierunki zmian systemu polityki społecznej, który powinien dziś zostać zdecentralizowany i sprywatyzowany, aby mniejszą rolę odgrywało w nim państwo, a większą prywatni przedsiębiorcy oraz by instytucje pomocowe działały na zasadach rynkowej konkurencji, co powinno podnieść jakość świadczonych przez nie usług. Nadal jednak te postulaty pozostają ideami i nie są realizowane w komercyjnym świecie, jednak ich istnienie wskazuje na powstawanie tożsamości projektu osób niepełnosprawnych, zdolnego do wskazania pożądanych kierunków zmian w organizacji i zasadach funkcjonowania polityki społecznej (French i Swan 2012: 33–34).

Zdolność tego środowiska do samoorganizowania się, która przybiera formę np. protestów ulicznych, sprawia, że osoby niepełnosprawne są zauważane w społeczeństwie, a ich działania mają szansę przebić się do debaty publicznej. W rezultacie pozwala to na zmianę stereotypowego postrzegania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, bowiem przekształca ich jednostkowe problemy, z którymi dotąd zmagali się w izolacji, w problemy społeczne (Shakespeare 1993: 263). W konsekwencji działalność taka umożliwia zmianę definiowania niepełnosprawności i postrzegania osób niepełnosprawnych poprzez stereotypy ukształtowane dotychczasową tożsamością legitymizującą, opartą na indywidualno-medycznym modelu definiowania niepełnosprawności.

W Polsce w przestrzeni publicznej niewiele można dziś wskazać przejawów budowania tożsamości oporu lub projektu przez środowisko osób niepełnosprawnych. Takie formy działań są widoczne w Internecie, gdzie powstają fora, blogi i profile na portalach społecznościowych, skupiające osoby mające podobne problemy. Tam dokonuje się budowanie tożsamości osób niepełnosprawnych, ponieważ nowe media odgrywają ważną rolę w nagłaśnianiu działalności i budowaniu ruchu osób niepełnosprawnych, a co za tym idzie – dają możliwości kreowania tożsamości projektu w tym środowisku. Wynika to z możliwości kontrolowania przez organizacje osób niepełnosprawnych treści umieszczanych na ogólnodostępnych portalach lub kanałach, które mogą same dla siebie tworzyć w przestrzeni Internetu (Zames Fleischer i Zames 2011: 232).

Dodatkowo wzmacniane jest to przez zasięg tego medium, pozwala ono istnieć tym ruchom w skali globalnej. Ma to duże znaczenie dla Polski, w której po II wojnie światowej w wyniku zmian politycznych i ustrojowych system pomocy społecznej skupił się wyłącznie w rękach państwa. Od 1960 roku podmiotem odpowiedzialnym za jej realizację było utworzone Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej. W tym okresie pomoc społeczną traktowano przede wszystkim jako działania na rzecz osób będących w potrzebie ze względu na zły stan zdrowia, wiek lub niepełnosprawność (Krzyszkowski 2005: 54–57; Grewiński 2011: 10). Pojawiające się w tym czasie na świecie, pod wpływem działań podejmowanych przez niepełnosprawnych aktywistów, nowe modele myślenia o niepełnosprawności nie wpływały w żaden sposób na zmianę postrzegania niepełnosprawności w naszym kraju. Internet umożliwił dyfuzję tych wzorów i ich upowszechnienie, gdy w Polsce w wyniku transformacji ustrojowej zmieniła się sytuacja polityczna, pozwoliło to na wyrównanie tych deficytów i dało szansę odrobić polskim niepełnosprawnym zapóźnienia w tym zakresie umożliwiając ich włączenie się do tych organizacji oraz podejmowanie podobnych działań w naszym kraju.

Metoda badawcza

Przedstawione tu badania stanowią prezentację części wyników uzyskanych w ramach grantu: „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”¹. Zasadniczy cel artykułu stanowi odtworzenie istniejących w przestrzeni Internetu typów tożsamości osób niepełnosprawnych. Zostaną one zrekonstruowane na podstawie 51 wywiadów swobodnych z osobami niepełnosprawnymi aktywnymi społecznie i podejmującymi w Internecie działania ukierunkowane na swoje środowisko.

Dobór próby badawczej miał charakter celowy i dodatkowo został poprzedzony obserwacją Internetu, skoncentrowaną na znalezieniu najbardziej widocznych przejawów aktywności osób niepełnosprawnych, następnie do ich twórców adresowano prośbę o udział w badaniu. Obserwacja była prowadzona od grudnia 2012 do lutego 2013 roku. Pierwszy etap dwutygodniowy objął przeszukiwanie zasobów Internetu wyszukiwarkami: google, yahoo, bing oraz wyszukiwarką portalu społecznościowego facebook. Wpisywano słowo klucz: „niepełnosprawni”. Wśród wyświetlonych wyników wybierano te, które dotyczyły osób niepełnosprawnych i starano się poprzez ich analizę dotrzeć do informacji o autorze. Te profile, fora, moderacje na forach, strony WWW, blogi, które były tworzone przez osoby niepełnosprawne przynajmniej przez rok, obserwowano przez 2,5 miesiąca. Zwracano uwagę na częstotliwość wpisów, za minimalny poziom aktywności przyjęto pojawianie się nowych wpisów, dotyczących różnych kwestii przynajmniej raz w tygodniu, w całym analizowanym okresie. Obserwowano też poziom reakcji na pojawiające się treści w formie odpowiedzi na nie. Założono, że tylko te formy aktywności w Internecie, które budują

¹ Realizowanego na Wydziale Humanistycznym AGH pod kierunkiem prof. Barbary Gąciarz w latach 2012–2014.

wspólnotę, zostaną poddane badaniu, tak więc nie włączono do próby tych, w których komentarze innych użytkowników pojawiały się rzadziej niż raz na 5 poruszonych wątków.

Do badanych docierano też metodą kuli śniegowej, dzięki wywiadam poznawano inicjatywy cenione w tym środowisku oraz ich twórców. W rezultacie przeprowadzono wywiady z 10 osobami z niepełnosprawnością wzroku, 10 z niepełnosprawnością słuchu, 10 z niepełnosprawnością ruchu, 11 osób miało niepełnosprawność sprzężoną, kolejne 7 osób miało niepełnosprawność wynikającą z chorób neurologicznych, natomiast 3 miały inne rodzaje niepełnosprawności, związane z chorobami metabolicznymi i psychicznymi. Dzięki takiemu doborowi chciano uniknąć nadreprezentacji w próbie osób z jednym typem niepełnosprawności, co mogłoby zakłócić wnioskowanie. Do próby wybierano osoby aktywne w Internecie, mające określony rodzaj niepełnosprawności. Natomiast ich miejsce zamieszkania, wiek, płeć i wykształcenie nie stanowiło istotnego elementu przy doborze i nie różnicowało próby.

Wywiad miał charakter wywiadu swobodnego, był prowadzony według schematu. Znaczna część wywiadów została przeprowadzona przez komunikator internetowy Skype, który jest dostępny dla wszystkich użytkowników, bez względu na stopień i rodzaj ich niepełnosprawności. W przypadku osób niesłyszących posłużono się możliwością, jaką daje ten komunikator i przeprowadzono wywiad poprzez chat (pismo), to pozwoliło na bezpośrednią komunikację z respondentem, bez pośrednictwa osób trzecich.

Dla pełnego poznania niepełnosprawnego internauty wywiad miał konstrukcję segmentową, składał się z trzech bloków. Pierwszy z nich miał charakter wprowadzający i obejmował pytania o typ i rodzaj niepełnosprawności oraz ocenę swojego stanu zdrowia i stopnia zależności od innych. Dzięki temu chciano odtworzyć subiektywne odczuwanie poziomu niepełnosprawności i jej rodzaju. Kolejne pytania dotyczyły powodów i celów, w jakich respondent wykorzystuje Internet oraz jego opinii na temat tego, jak może on być wykorzystywany przez inne osoby niepełnosprawne. Kolejną część poświęcono była pytaniom o korzystanie z Internetu w odniesieniu do sfery: osobistej, rodzinnej, medycznej, edukacyjnej, zawodowej, pozazawodowej, aktywności politycznej i społecznej oraz w przestrzeni społecznej. Dało to obraz aktywności badanych w Internecie i pozwoliło odtworzyć ich opinię na temat możliwości, jakie sieć może dać osobom niepełnosprawnym. Trzecią część, podstawową z punktu widzenia celu naszych badań, stanowiły pytania o powody aktywności respondentów na rzecz swojego środowiska, które są przez nich podejmowane i realizowane w Internecie oraz o ocenę reprezentowania interesów osób niepełnosprawnych we współczesnym społeczeństwie przez podmioty polityki społecznej na szczeblu centralnym, samorządowym i w trzecim sektorze. Pytano też o opinie na temat pozycji, jaka jest przypisywana dziś osobom niepełnosprawnym w społeczeństwie i o ocenę systemu pomocy i polityki społecznej współcześnie w Polsce oraz role poszczególnych podmiotów politycznych i instytucji w ich kształtowaniu. Ta część wywiadu posłużyła do odtworzenia tożsamości osób niepełnosprawnych powstających w przestrzeni Internetu, na jej podstawie odtworzono, jak widzą siebie i swoją działalność

osoby niepełnosprawne i co dla nich jest istotne w konstruowaniu samych siebie dziś, w perspektywie jednostkowej, ale i zbiorowej. Pozwoliło to odpowiedzieć na pytanie, w jakim kierunku zmienia się dziś tożsamość osób niepełnosprawnych oraz zrekonstruować tożsamości osób, które funkcjonują w sieci.

Tożsamości osób niepełnosprawnych aktywnych na rzecz swojego środowiska w Internecie

Analizie zostaną poddane dwa typy tożsamości osób niepełnosprawnych, tożsamość oporu i tożsamość projektu. Pierwszy z nich charakterystyczny jest dla większej części badanych. Żaden z wymienionych typów tożsamości nie występuje w czystej postaci, można jednak zauważyć ich dominujące cechy w wypowiedziach badanych. Większość z nich analizując swoją sytuację życiową akcentuje aspekt pomocy i zmian w systemie społecznym – ten fakt jest znaczący, ponieważ jest on jednym ze wskaźników występowania tożsamości oporu. Tę potrzebę pomocy i zaspokojenia własnych potrzeb badani określają różnorodnie. Podkreślają, iż interesy osób niepełnosprawnych są często zaspokajane, gdyż istnieje wiele podmiotów mających temu służyć, jednak osobną kwestią pozostaje fakt, iż

to bardziej dbanie wciąż o kwestie materialne, a niewiele jest programów stypendialnych umożliwiających realizację np. hobby.

Badani, którzy nie byli usatysfakcjonowani poziomem zaspokojenia potrzeb osób niepełnosprawnych, zwracali przede wszystkim uwagę na fakt, iż wynika to

z małej uwagi samych zainteresowanych niestety, [...] ale też z bardzo małej świadomości w społeczeństwie i czasami nawet z wrogości w społeczeństwie,

co wskazuje również na poczucie bycia kategorią stygmatyzowaną.

Analizując system wspierania osób niepełnosprawnych większość badanych podkreśla kwestie finansowania programów pomocowych. Zwracali uwagę na brak skuteczności działań instytucji do tego powołanych, jednak jest to według nich cecha nie tylko instytucji państwowych, ale ogólnie instytucji pomocowych w społeczeństwie polskim. Badani w wywiadach podkreślają niewydolność systemu i nieskuteczność jego praktyk np. w rozdziale środków finansowych. Według badanych pieniądze wydawane są nieefektywnie, często marnotrawione i nie trafiają w ręce osób, które tego wsparcia najbardziej potrzebują. Dodatkowo, mimo pomocy organizacji trzeciego sektora, często o pomoc materialną zainteresowani muszą walczyć sami. Obrazują to słowa jednego z badanych:

fundacje pomagają pod warunkiem, że sobie człowiek sam ueziera pieniądze. Czyli ja też zbieram sobie pieniądze sam z 1% i te pieniądze wpływają tylko raz w roku. A urząd skarbowy przesyła te pieniądze na konto fundacji, tak gdzieś w okolicach września.

Bardzo wyraźnie wśród badanych widać potrzebę korzystania ze wzorów zagranicznych, które sprawdzają się znacznie lepiej. Obrazują to słowa jednego z bada-

nych, który oceniając system pomocy osobom niepełnosprawnym w Polsce zauważa, iż

brak dostatecznej pomocy ze strony państwa jest widoczny gołym okiem [...] A jak temu podolać? Wybrać się za granicę i zobaczyć, jak to się robi. Bo przecież tam się udaje.

Przed wszystkim badani zwracają uwagę na potrzebę zmian w całym systemie i zwrócenie uwagi na skomplikowanie struktur biurokratycznych, jest tu widoczna konieczność przemiany systemu, ale nadal obecne jest patrzenie na niepełnosprawność przez pryzmat pomocy, jaka powinna być udzielona, czyli uproszczenie procedur, elastyczność instytucji itp. Nawet najlepiej funkcjonujące fundacje nie są w stanie zapewnić pełnych środków na pomoc konkretnej jednostce. Badani podkreślają potrzebę nieustannego poszukiwania pomocy. Wytwarzają oni swoje indywidualne strategie przetrwania – choć każdy typ niepełnosprawności ma inne indywidualne ograniczenia, to działając razem stają się siłą. Taki typ widzenia niepełnosprawności dominuje w wypowiedziach badanych. Dodatkowo można zauważyć w wypowiedziach badanych, iż ich działania o charakterze oporu czy protestu nie są już dziś tylko i wyłącznie skoncentrowane na kwestiach ekonomicznych. Wyraźnie w nich widać pewną prywatyzację problemów. Badani występują we wspólnej sprawie, np. w sprawie dofinansowań sprzętu przez PFRON i konieczność zakupu odpowiedniego oprogramowania (np. Windows, a nie Apple), podkreślając, iż taki wybór wymaga najczęściej późniejszej pomocy osób sprawnych, ponieważ wiąże się z koniecznością dostosowywania go np. dla osób niewidomych. W wypowiedziach badanych wyraźnie zarysowuje się potrzeba działania w obronie wspólnych interesów – między innymi wysyłania raportów dla Windows czy PFRON.

Istnieje wiele ciał kolegialnych, mających działać na rzecz osób niepełnosprawnych, które jednak nie mają wystarczających uprawnień, by rzeczywiście jakąś zmianę wprowadzić. Najczęściej są to jednostki doradcze, których działanie polega tylko i wyłącznie na opiniowaniu projektów lub tworzeniu własnych, brak im jednak wyraźnych kompetencji do narzucania własnych pomysłów lub poddawania ich pod głosowanie. Takim przykładem są chociażby wspomniane w kilku wywiadach powiatowe rady społeczne ds. osób niepełnosprawnych. Jednak jak podkreślają sami zainteresowani

to jest tylko taka rola doradczą przy prezydencie miasta, nic nie obliguje później urzędników do działania na podstawie tych naszych rekomendacji [...] Jeśli wymyślilibyśmy coś zupełnie innego, a ułatwiającego życie osobom niepełnosprawnym to nie ma żadnego mechanizmu, który później by zmuszał same urzędy do podejmowania tych działań.

Choć często brak tym instytucjom kompetencji do wprowadzania zmian, jest to na pewno forma walki z marginalizacją osób niepełnosprawnych i ich nierównym traktowaniem, zatem według badanych ma pozytywny wymiar. W przypadku tożsamości oporu kwestią podstawową są potrzeba wsparcia i ochrony. W wielu wypowiedziach badanych te kwestie pojawiają się podczas wywiadów niezwykle często:

chodzi o to, że te przepisy w jakiś sposób nas chroniły. Żeby nie można nas było właśnie tak wykorzystywać, jak np. pracodawcy nas wykorzystują.

Badani wskazują, iż ich walka z marginalizacją przede wszystkim powinna dotyczyć udziału w debacie publicznej osób niepełnosprawnych, które na razie są w niej zupełnie nieobecne, a debata zupełnie nie dotyczy ich spraw życiowych. Jak podkreślają badani

tylko działania podejmowane przez osoby niepełnosprawne i ich walka o dostęp do swoich praw, wyszukiwanie możliwości, programów pozwalają coś zmienić.

Na brak możliwości działania osób niepełnosprawnych zwracano uwagę podczas wielu wywiadów. Cechą charakterystyczną jest brak sprawnego lobby działającego na rzecz osób niepełnosprawnych. Badani podkreślali, iż środowisko osób niepełnosprawnych nie ma takiej siły przebicia jak inne grupy np. górnicy, którzy

wezmą stare opony i będą je palić pod urzędem. I wtedy się bardziej przestraszą rządzący tych działań takich nieformalnych i jest jakaś forma nacisku.

Badani podkreślają, iż w swym działaniu próbują wykorzystywać narzędzia, jakie są dziś dostępne dla nich, czyli np. media, głównie społecznościowe, tak by budować kolektywny sprzeciw wobec różnych form marginalizacji i wykluczenia. Badani podkreślają, iż niezwykle istotne jest dziś wykorzystanie narzędzi, jakie dają nam media elektroniczne.

Jak przyznają niektórzy, jest właściwie tylko jedna forma, czyli wywalczona jakiś czas temu większa dostępność do urn wyborczych [...] konkretna siła nacisku, jeśli środowiska osób niepełnosprawnych jest w Polsce te kilka procent to wraz z ich rodzinami, przyjaciółmi, znajomymi dalszymi, którzy są jakoś wprowadzeni w te problemy. No to się robi dość spory elektorat. Jednak jak sami przyznają, podobnie jak inne kategorie społeczne, zdecydowanie za rzadko korzystają z tego narzędzia wywierania presji na rządzących. Wielu badanych wskazuje, iż cenne rozwiązania już istnieją, natomiast upatrują szanse na zaangażowanie polityczne osób niepełnosprawnych i na zaistnienie kwestii dla nich istotnych, np. dzięki obecności na poziomie lokalnym polityków posiadających niepełnosprawności (niepełnosprawny radny albo urzędnik), tak by sprawy, którymi się zajmuje, znał z autopsji, a dodatkowo miałby szansę promować idee aktywności politycznej osób niepełnosprawnych, gdyż jak podkreślają badani, dziś ewidentnie brak takich wzorców.

Takie działania wpłynęłyby pozytywnie na rozwój systemu wsparcia osób niepełnosprawnych. Dodatkowo, jak podkreślają badani, istnieje problem reprezentacji osób niepełnosprawnych. Wyraźnie obrazują to słowa jednego z badanych

środowiska, które nas reprezentują dawno o nas zapomniały, a z drugiej strony sami niepełnosprawni nie mówią jednym głosem i nie potrafią wyrzucić na... Po prostu krótko mówiąc te środowiska zmienić, znaczy te władze pozmienić, które nas reprezentują.

Wielu badanych widzi konieczność przekształcenia struktury instytucjonalnej, tak by powstały jednostki wspomagające osoby niepełnosprawne poza obszarami miejskimi. Taką potrzebę wyrównania szans również w grupie osób niepełnosprawnych widzą badani niezależnie od typu tożsamości, jaki reprezentują. Potrzebne są

jakieś takie organy, które by się zajmowały osobami niepełnosprawnymi na prowincjach, na tych małych miejscowościach, przecież taka osoba z Koziej Wólki ona jest w kropce po prostu, bo ona nie ma nic. Ona jest na łasce rodziny i ona nie ma żadnej świetlicy, żeby gdzieś pójść [...] więc żeby tych ludzi w jakiś sposób zrzeszano, w jakiś sposób się nimi interesowano, dbano o ich potrzeby, żeby te osoby nie były pozostawione tak samym sobie.

Badani zwracali uwagę, iż podstawą jest wzajemna pomoc osób znajdujących się w podobnej sytuacji. Nie tylko rodziny, która zazwyczaj obejmuje opieką osoby niepełnosprawne, ale również pomoc osób niepełnosprawnych innym osobom znajdującym się w podobnym położeniu, rozumiejących ich sytuację i wiążące się z nią ograniczenia, emocje i sposoby radzenia sobie.

W obliczu niewydolności systemu, odczuwanej stygmatyzacji oraz dzięki wyrażanemu sprzeciwowi wobec bycia marginalizowanymi osoby niepełnosprawne przyjmują różnorodne strategie, których celem jest poprawa ich sytuacji życiowej. Dzięki nowemu typowi tożsamości zaczynają kształtować zbiorowe mechanizmy obronne przeciwko wykluczeniu. Cechą charakterystyczną tożsamości oporu jest wypracowywanie własnych strategii w obliczu dyskryminacji społecznej. Takimi strategiami może być tworzenie sieci samopomocy i współpracy między niepełnosprawnymi oraz budowanie wspólnoty. Dla większości badanych istotne były kwestie samopomocy jako nowego modelu, który we współczesnym świecie z dominacją mediów elektronicznych jest w stanie zmienić sytuację osób niepełnosprawnych w stopniu znacznie większym niż tradycyjne mechanizmy pomocowe, związane z konkretnymi instytucjami. Jak podkreślali badani, zwłaszcza wykorzystanie forów, profili na portalach społecznościowych, takich jak Facebook czy Twitter, stron internetowych czy blogów, może przyczynić się do tworzenia kanałów pomocy i wymiany informacji między osobami zainteresowanymi. Badani wskazują niejednokrotnie, iż wykorzystanie takich miejsc pozwala na szybkie dotarcie do poszukiwanych treści, a jednocześnie pozwala odnaleźć kogoś, kto oferuje pomoc, której badany szuka lub odwrotnie, pozwala na kontakt z kimś, kto potrzebuje pomocy, jaką badany może zaoferować. Dzięki temu tworzy się miejsce dla swoistej giełdy i wymiany, która zyskuje na popularności wśród osób niepełnosprawnych. Badani podkreślają, iż nie chodzi tylko o wymianę sprzętu rehabilitacyjnego, której dokonują między sobą niepełnosprawni internauci, co jest niezwykle istotne, ale również współcześnie badani zwracają uwagę na wymianę i dostęp do informacji oraz, co nie mniej ważne, na możliwość uzyskania wsparcia. To powoduje stopniową emancypację osób niepełnosprawnych, które tworzą swoistą sieć, gdzie każda z osób może szukać pomocy, a ta którą otrzymuje, może być znacznie bardziej dostosowana do jej indywidualnych potrzeb, niż gdyby pochodziła od instytucji do tego powołanych.

Jedną z form pomocy jest wykorzystanie serwisów społecznościowych do promowania i przesyłania próśb o pomoc lub wsparcie. Ten schemat pomocy obrazuje wypowiedź jednego z badanych:

Wysyłałem apele z prośbą o pomoc. To koledzy pomagali – jakby te apele dalej przysyłali po prostu. Czy na Naszej Klasie, na Facebooku, portalach innych. W taki sposób też się teraz odwdzięczam innym osobom.

Taki sposób wykorzystania nowych mediów jest dziś powszechny i to on buduje wspólnotę ludzi wzajemnie się wspierających. Z drugiej strony badani przyznawali, iż dziś w dobie dominacji Internetu, możliwość niesienia i zdobywania pomocy weszła na zupełnie nieznany do tej pory poziom. Przestrzeń forów, portali, blogów czy stron stanowi dziś wielką tablicę ogłoszeniową, gdzie może nastąpić wymiana między osobami, które w przestrzeni rzeczywistej nie miałyby możliwości się spotkać. To powoduje powstanie niezwykle szerokiego kręgu osób, które w wymianie mogą uczestniczyć, zatem każdy staje się potencjalnym biorcą lub dawcą pomocy, a pomoc jest dziś chętniej poszukiwana wśród osób zmagających się z podobnymi problemami niż wśród przedstawicieli instytucji. Badani określając sposoby i ramy pomocy odwoływali się do budowania poczucia wspólnoty i przynależności do społeczności osób niepełnosprawnych. Z jednej strony wskazywali na inicjatywy tę wspólnotę cementujące, z drugiej strony pokazywali pomysły, które chcieliby zrealizować, ale ze względu na brak umiejętności jeszcze nie mogą. Jeden z badanych przyznaje, iż

integruje środowisko osób niepełnosprawnych, które chcą działać i to jest fajne, ja trafiam na wiele inicjatyw w ten sposób, że ludzie wchodzi na mojego bloga, bardzo im się podoba to, co robię, nawiązują ze mną kontakt i nagle ja odkrywam, że oni też działają lokalnie na rzecz tych rzeczy i się od siebie wzajemnie uczymy.

Dodatkowo osoby, które poszukują informacji na temat niepełnosprawnych, też mogą do nich dotrzeć za pośrednictwem Internetu. Zatem współczesne technologie są według badanych tym, co daje największą nadzieję na zaistnienie daleko idących zmian społecznych.

Kolejną strategią, na którą wskazują badani, jest potrzeba stworzenia centrów dystrybucji informacji, np. w formie portalu, gdzie można by było zdobyć informacje na temat możliwości uzyskania pomocy w konkretnym regionie. W wielu wywiadach pojawił się postulat tworzenia miejsca w przestrzeni Internetu, gdzie znalazłyby się podstawowe informacje dotyczące planowanych i realizowanych projektów, zwłaszcza dotyczących społeczności lokalnej, działań pomocowych i aktywizujących osoby niepełnosprawne. Niejednokrotnie podkreślano brak świadomości w środowisku osób niepełnosprawnych istniejących już możliwości. Co ciekawe, w wypowiedziach wielu badanych potrzeba centralizacji pojawia się, co może sugerować problemy z dotarciem do informacji, która jak badani przyznają, jest często w wielu miejscach, tak iż osoba niepełnosprawna musi surfować po wielu stronach internetowych i skontaktować się z wieloma instytucjami, zanim otrzyma konkretną odpowiedź. Dlatego wielu badanych wskazuje na konieczność dzielenia się takimi informacjami na forach, stronach i portalach społecznościowych przez te osoby, które już taką drogę przeszły.

Dodatkowo nowe media stanowią dziś przestrzeń, gdzie osoby niepełnosprawne mogą wyrazić swój sprzeciw wobec marginalizacji i nierównemu traktowaniu. Bardzo często protest przenosi się dziś właśnie do Internetu, gdzie podpisywanie listów protestacyjnych i zrzeszanie się w grupy niezadowolone przybiera skalę do tej pory nieznaną. Jak przyznają badani, niestety nie wszystkie te inicjatywy przedostają się

następnie do debaty publicznej, jednak dzięki nim rośnie świadomość i niepełnosprawnych, i dużych części społeczeństwa, korzystających z Internetu.

Zdziwienie badanych budzi natomiast brak reakcji ze strony zainteresowanych, gdy podejmowane są działania bezpośrednio uderzające w ich interesy. Przykład takiego stanowiska sugeruje wypowiedź jednego z badanych, który stwierdza, iż

co ciekawe ta zmiana na gorsze [podniesienie opłat za książki w języku breilla] nie wywołała fali protestów niewidomych [...]. Nie dotarły do mnie żadne informacje, by ktoś rozpoczął jakiś ogólnopolski protest, mimo że zmieniono na niekorzyść zasady dofinansowania.

Drugi typ tożsamości, który wyraźnie zarysowuje się w trakcie badań, to tożsamość projektu. Jednak należy zauważyć, iż taka postawa wśród badanych jest rzadsza i niewielu badanych w pełni możemy utożsamić właśnie z reprezentowaniem takiego typu. Jednak wyraźnie widać, iż u części z nich taki typ myślenia o niepełnosprawności zaczyna odgrywać istotną rolę. Badani, których postawę można określić jako tożsamość projektu, zwracają uwagę na konieczność samodzielnego zdefiniowania swej roli w społeczeństwie i odejście od narzuconego sposobu postrzegania tej społeczności przez pryzmat ograniczeń, akcentując potrzebę własnej aktywności, niezależnie od posiadanych niepełnosprawności. Ta redefinicja roli jest silnie związana z kształtowaniem nowego wizerunku osób niepełnosprawnych, również z potrzebą przemiany mentalności w tej kategorii. Aktywizacja innych osób niepełnosprawnych stanowi istotny punkt działań badanych. Podkreślają oni również konieczność walki z syndromem roszczeniowości tej konkretnej grupy społecznej. Jedna z badanych przyznaje, iż

nie czuje się pokrzywdzona jakoś. Ale wiem, że ludzie korzystający z renty czy dodatków socjalnych narzekają na ich wysokość. Ale [...] jak im się nie podoba, mogą iść do pracy i zrezygnować z tych „napiwków” od państwa.

W pojawiającej się tożsamości projektu świadomość barier i potrzeba rewizji systemu jest wzbogacana przez konieczność własnego indywidualnego działania. Podczas wywiadów wyraźnie zarysowuje się postawa, sugerująca świadomość własnych ograniczeń, świadomość ograniczeń instytucjonalnych i potrzeba działania. Zwłaszcza wyraźnie widać potrzebę obecności kwestii związanych z niepełnosprawnością w debacie publicznej, np. w sprawie protestów, które są organizowane przez osoby niepełnosprawne. Pojawiają się sformułowania

ja sobie zdaję sprawę ze swoich upośledzeń czy ograniczeń i wiem, czego mogę oczekiwać od tych instytucji, czyli na niewiele. Bo zawsze jest to, że nie ma na nic pieniędzy, więc nie mam takiego parcia, żeby tam szukać czegoś.

W części wywiadów pojawia się tendencja do własnego poszukiwania możliwości rozwiązania problemów społecznych i dzielenia się własnym doświadczeniem w obliczu niewydolności systemu. Jest to związane z aktywnym wyszukiwaniem informacji, jej rozprzestrzenianiem, poszukiwaniem rozwiązań, również promocją tych rozwiązań, które dostępne są poza granicami Polski – badani podkreślają, iż

promują pewne rozwiązania, dobre praktyki, które znają z innych krajów, ale również wyszukują konkretnych pomysłów, np. na forach czy portalach społecznościowych, gdzie inni dzielą się swymi spostrzeżeniami.

Zmiana wizerunku osób niepełnosprawnych i stosunku społeczeństwa do tej konkretnej grupy jest podstawą wielu kampanii społecznych. Jednak duża część z nich jest przez aktywne osoby niepełnosprawne oceniane negatywnie. Obrazują to słowa jednej z badanych

ja nie lubię tych wszystkich kampanii na rzecz niepełnosprawnych, mnie po prostu 95% z nich wkurza i uważam, że jest to wyrzucanie pieniędzy w błoto.

Aby zmienić postrzeganie ról osób niepełnosprawnych, a tym samym zmienić nastawienie społeczeństwa

o wiele więcej by dało zamieszczenie bohatera niepełnosprawnego w jakimś filmie czy udział jego w programie takim jak, nie wiem, Kuba Wojewódzki [...], bo mamy celebrytów i znane osoby niepełnosprawne, a nie ma ich w programach.

Według badanych takie działania byłyby znacznie bardziej skuteczne niż kampanie społeczne. Badani wskazują inicjatywy, które przedostają się do mediów tradycyjnych i wchodzi do dyskursu społecznego, np. wybory miss na wózku czy komercyjne kampanie reklamowe z udziałem wokalistki Varius Manx – Moniki Kuszyńskiej – reklama rajstop eksponująca nogi wokalistki jeżdżącej na wózku. Takie działania są uznawane przez badanych za zdecydowanie bardziej skuteczne niż istniejące reklamy społeczne. Obrazują to wyraźnie słowa jednej z badanych

ja nie zapomnę momentu jak w 2003 roku była taka potworna kampania, i był taki inwalida, po prostu obrzydliwy inwalida na bilbordach i ja po prostu nie chciałam być z tym kojarzona.

Medialna obecność osób niepełnosprawnych jest często determinowana przez negatywne zdarzenia. Pojawiają się oni w kontekście konfliktu czy potrzeby pomocy, osobistej tragedii. Dlatego badani widzieli potrzebę tworzenia własnych lokalnych oddolnych mediów, które wskazywałyby na inną stronę życia osób niepełnosprawnych np. portal dzielnicowy itp. Jeden z badanych podkreślał, że w takiej sytuacji może umieszczać treści, które są dla niego istotne. Podobną rolę jak oddolne media lokalne odgrywa wiele działań za pośrednictwem nowych mediów, takich jak strony internetowe, blogi, portale społecznościowe czy fora. Badani podkreślają potrzebę pokazania w mediach ludzi niepełnosprawnych. Czy to w programach rozrywkowych, czy w serialach, czy jako dziennikarzy. Takie działania zmieniają wizerunek osób niepełnosprawnych znacznie szybciej i trwalej niż większość kampanii społecznych, które były realizowane przez organizacje trzeciego sektora. Większość badanych zwróciła uwagę na brak osób, które by w mediach mogły lub chciały gościć, dodatkowo bardzo trudno jest wykreować osobę niepełnosprawną na gwiazdę:

nie mogę zrozumieć, dlaczego nikt z tych laureatów [festiwali dla niepełnosprawnych] nie pojawił się jeszcze w Opolu, w Sopocie...

Jak przyznają badani, osoba niepełnosprawna bardzo rzadko ma szansę naprawdę zaistnieć w mediach – jest to możliwe raczej, gdy wcześniej była już w nich obecna, a dopiero później stała się niepełnosprawna. Skupienie się mediów tylko i wyłącznie na celebrytach, którzy niosą pomoc niepełnosprawnym, a nie na niepełnosprawnych, stanowi problem i jest przeszkodą w budowaniu nowej tożsamości osób niepełnosprawnych. Jedna z badanych przyznaje

drażni mnie to, że znane osoby mówią tak: bo ja tu działam na rzecz osób niepełnosprawnych, ja tu robię dla niepełnosprawnych i gwiazdą jest ten, który robi, a gdzie jest ta gwiazda niepełnosprawna, niech chociaż ktoś skupi się na jednej osobie niepełnosprawnej, jednej jedynej i przez 5 lat wypromuje gwiazdę niepełnosprawną, ale niech ta osoba będzie miała twarz, będzie miała nazwisko, a nie niech to będzie masa niepełnosprawnych, bo czy my jesteśmy w stanie podać [...] chociaż jedno nazwisko laureata Festiwalu Zaczarowanej Piosenki.

Konieczność redefinicji ról osób niepełnosprawnych wymusza sięgnięcie po nowe metody. Pojawiają się sformułowania, iż aby zmienić wizerunek osób niepełnosprawnych należy

nauczyć się je sprzedawać jak produkt.

Badani wyraźnie podkreślają, iż przede wszystkim należy zerwać z tradycyjnym sposobem patrzenia na niepełnosprawność, gdzie

robi się z nas kaleki, wiecznie płaczące, chore i po prostu to niczemu nie pomaga.

Kwestie wizerunku osób niepełnosprawnych są dla badanych niezwykle trudne, gdyż, jak pokazuje analiza, wywiadów zderzają się ze sobą dwa sposoby widzenia. Jak przyznają badani

z jednej strony chcemy, żeby nam społeczeństwo pomogło i [...] dało nam szansę i w ogóle i [...] mamy pokazywać te biedne kaleki, które pomocy potrzebują, no to wszyscy chwytajcie za komórki, wysyłajcie smsy, bo przecież jak się pokazuje sprawnych, aktywnych niepełnosprawnych, to po co im pomoc,

ale jak badani zauważają, taki sposób przedstawiania ludzi niepełnosprawnych stanowi pułapkę, gdyż następstwem tego jest fakt, iż

społeczeństwo chce do czasu takich problematycznych ludzi, oni mają jakiś moment uniesienia, że chcą pomóc, a później się to kończy, chcą wrócić do swojego normalnego życia, zobaczyć coś fajnego, fajnych ludzi, atrakcyjnych i właśnie niech już te kaleki mi zjedzą z oczu, ja już wysłałem tego smsa i dajcie mi święty spokój.

Zatem badani podkreślają, iż dziś w obliczu wielu przemian i stopniowej emancypacji środowiska osób niepełnosprawnych potrzebna jest redefinicja obowiązującego wizerunku, związanego z przekształceniami ról społecznych – potrzebna jest nowa wizja promocji osób niepełnosprawnych, obejmująca przede wszystkim ukazywanie osób atrakcyjnych. Badani z tożsamością projektu są niekiedy bardzo krytycznie nastawieni do pokazywania osób niepełnosprawnych przez pryzmat jedynie potrzeby

pomocy i bycia biednym. W wielu wywiadach zaobserwowano potrzebę promocji osób niepełnosprawnych, atrakcyjnych fizycznie. Co nie oznacza, iż nie należy zwracać uwagi na istniejące problemy, jednak podstawą powinna stać się emancypacja osób niepełnosprawnych. Nie jako kategorii skazanej na pomoc, ale równoprawnej, choć obciążonej problemami. Dodatkowo badani wyraźnie zaznaczają, iż pojawiające się problemy nie powinny być traktowane, jako indywidualna, jednostkowa tragedia, ale raczej powinny być rozumiane jako szersze problemy społeczne i jako takie powinny być systemowo rozwiązywane. Taki sposób widzenia sytuacji osób niepełnosprawnych potwierdzają słowa jednej z badanych, na istotność emancypacji tej kategorii i równość praw i szans, które nie powodują zbędnej litości zwracano uwagę w większości wywiadów, w których zauważalne były elementy tożsamości projektu.

Budowanie nowego wizerunku osób niepełnosprawnych, skoncentrowanego na promowaniu aktywności tej kategorii społecznej to koncentracja na sukcesach przez nich odnoszonych. Jednak, jak podkreślają badani, często sukcesy osób niepełnosprawnych są zawłaszczane przez instytucje je wspierające. Pojawiają się informacje o nich, tylko w kontekście wsparcia udzielonego przez instytucje, brak jest natomiast zwrócenia uwagi na indywidualny sukces jednostki. Dlatego jak przyznają badani do promocji własnych sukcesów lub sukcesów znanych im innych niepełnosprawnych szeroko dziś są wykorzystywane nowe media – na profilach, forach, twitach, blogach czy stronach często możemy znaleźć zdjęcia czy relacje z aktywności osób niepełnosprawnych – od prezentacji hobby, własnej twórczości do osiągnięć sportowych, np. skok ze spadochronem czy zdobycie szczytu itp. Jak przyznają badani, jest to niezwykle ważny sposób prezentacji siebie i redefiniowania własnych ról w społeczeństwie, ponieważ gdy

jesteśmy w stanie skoczyć z helikoptera lub samolotu, to znaczy, że nie trzeba się nad nami tak litować i wspierać.

Wielu badanych podkreśla konieczność mówienia o niepełnosprawności w inny sposób. Jako jeden z wielu pozytywnych przykładów jest wymieniana strona Łam Stereotypy, o sprawnych inaczej. To miejsce, które pozwala umieścić każdy list, informację oraz historie życia, opis problemów itp. dotyczący osób niepełnosprawnych. Jak podkreślało kilku badanych, to specyficzne przedsięwzięcie, ponieważ tutaj nie można uzyskać, jak w fundacji czy stowarzyszeniu, żadnej pomocy, nie ma nawet specjalistycznych informacji dotyczących niepełnosprawności. Badani zwracają głównie uwagę, iż jej zadaniem jest promocja sukcesów osób niepełnosprawnych, niezależnie od ich kalibru oraz pokazanie problemów, z jakimi borykają się osoby niepełnosprawne. Wielu badanych zwracało uwagę, iż tego typu inicjatywy są niezwykle cenne.

Badani, u których można zauważyć kształtującą się tożsamość projektu, wykazują niezadowolenie z faktu, iż są oni nieustannie określani przez pryzmat nieradzenia sobie z prostymi czynnościami życiowymi, jak również nieradzenia sobie z działaniami społecznymi. Instytucje trzeciego sektora są uważane za powołane do życia tylko i wyłącznie po to, by osobom niepełnosprawnym coś dać, jako tym, którzy sami

czegoś zdobyć nie mogą. Jednak jak przyznają, są w stanie poradzić sobie z wieloma elementami działania społecznego i sami bez pomocy fundacji czy innych instytucji organizują działania zbiorowe. Taką możliwość dają dziś wyraźnie nowe media. Badani wskazują, iż nie tylko są w stanie przeprowadzić wiele działań samodzielnie, ale starają się wiedzieć o tym, jak to zrobić również rozprzestrzenić wśród innych niepełnosprawnych. Większość badanych wskazywała, iż chętnie odwiedza fora, po to by promować aktywne sposoby działania i pozyskiwania, np. funduszy na konkretne kwestie. Podkreślali, iż na swoich profilach, stronach lub blogach umieszczają wiele informacji, które pozwalają innym osobom łatwiej przebrnąć przez gąszcz procedur, bądź samemu wykreować konkretne wydarzenie.

Bardzo wyraźnie w wywiadach podkreślano, iż środowisko osób niepełnosprawnych nie jest nastawione tylko na korzystanie z pomocy socjalnej. Wielu badanych podkreśla, iż ma nadzieję, iż niepełnosprawni, którzy mają pasję, coś ciekawego do powiedzenia, którzy publikują ciekawe treści na swych stronach czy w swych postach, staną się coraz bardziej zauważalni, że staną się kategorią społecznie rozpoznawalną, a nie taką, która się jednoczy tylko w obliczu możliwości utraty jakiegoś przywileju.

Wielu badanych dostrzega problem zmiany mentalności osób niepełnosprawnych, które można określić mianem roszczeniowych. Badani wskazują, iż dopiero zmiana sposobu myślenia tej kategorii społecznej może spowodować faktyczne zmiany w społeczności. Jak podkreślają badani, musi nastąpić zastąpienie kategorii „*należy mi się*” kategorią „*jestem w stanie sam o to zadbać*” lub „*sam to osiągnąć*”. Jak podkreślają badani

bardzo dużo osób niepełnosprawnych jest roszczeniowych – bo mnie się należy, mnie się należy jakaś trasa – i w tym kierunku idąc to niewiele zalatwimy [...], bo nie zburzy się wszystkich budynków żeby były dostosowane, jeżeli zmienimy myślenie, to nie będziemy musieli myśleć, komu co się należy.

Dlatego badani, u których można zaobserwować budującą się tożsamość projektu, zwracają uwagę na konieczność zmiany sposobu widzenia siebie jako niepełnosprawnego w społeczeństwie i podejmują wiele działań, by ten sposób patrzenia na siebie i świat zmienić. W wypowiedziach, ale i postach publikowanych w sieci próbują ten sposób myślenia obalić, wyśmiać i zastąpić nowym. Jednak, jak sami przyznają, dość widoczny jest w środowisku osób niepełnosprawnych brak świadomości potrzeby zmian i ich kierunku. Przyznają również, iż wiele osób niepełnosprawnych nie chce zmian i tkwi w swej ciężkiej sytuacji, nie dążąc do podniesienia swojego poziomu życia, koncentrując się jedynie na przetrwaniu i codzienności. Wielu badanych wyrażało frustrację z tego powodu, co pokazuje rozdźwięk w samej społeczności.

Różnice w aktywności i możliwościach bardzo wyraźnie definiuje miejsce zamieszkania. We wszystkich wywiadach ta kwestia była akcentowana. Bardzo niewielu aktywnych niepełnosprawnych pochodziło z obszarów wiejskich, mieli oni też słabszy dostęp do infrastruktury, w tym nowych mediów. Oczywiście jest to problem nie tylko osób niepełnosprawnych, jednak w ich przypadku wyraźnie widać kumula-

cję problemów, co było w wywiadach wielokrotnie podkreślane. Niepełnosprawność jest widoczna, ale głównie w miastach, gdzie oferta dla osób niepełnosprawnych jest bardziej kompleksowa, natomiast na terenach wiejskich trudniej być aktywnym i prezentować tożsamość projektu. Jak wskazują badani, obecny jest syndrom oczekiwania wobec osób niepełnosprawnych, którzy powinni być „smutni i wdzięczni za pomoc”. Natomiast zupełnie brak w społeczności wiejskiej postaw wspierających aktywność osób niepełnosprawnych, jest ona na tym obszarze niewidoczna.

Dodatkowo w dyskursie publicznym mówiąc o niepełnosprawności koncentrujemy się tylko na jej przejawach. Natomiast według badanych istnieje konieczność włączenia osób niepełnosprawnych do głównego nurtu społeczeństwa, ponieważ często problemy, z którymi się stykają, są problemami dotyczącymi szerszych kategorii społecznych niż tylko ta jedna. Jak przyznają badani, często są zamykani we własnym getcie. Jedna z badanych przyznaje:

nie rozumiem dlaczego Rada Zawodników Polskiego Komitetu Olimpijskiego nie może mieć w swoim składzie również [...] sportowców z niepełnosprawnością, paraolimpijczyków. Nie wiem, dlaczego mają być tworzone oddzielne ciała, [...] będzie w swoim sosie się [...] spotykało i coś tworzyło. I [...] ani jedno ani drugie nie będzie miało szerszego obrazu, z którego można byłoby coś jeszcze zbudować gdzieś dalej.

Badani przyznają, iż ich obecność może również wpłynąć korzystnie na rozwój konkretnej instytucji, organizacji czy społeczności. Bardzo wyraźnie wszyscy badani, których możemy zaliczyć do kategorii osób, u których tożsamość projektu jest widoczna, występują przeciwko separowaniu osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych, zwłaszcza na szczeblu decyzyjnym i analitycznym. Jak podkreślają badani, uczestnictwo osób niepełnosprawnych, tak jak i przedstawicieli różnych grup interesów, byłoby niezwykle cenne, a separacja, która dziś istnieje, nie przynosi korzyści. To separowanie dwóch kategorii osób ma równie często wpływ na działania skierowane do osób niepełnosprawnych. W przestrzeni publicznej tworzonych jest bardzo wiele projektów, których beneficjentami są osoby niepełnosprawne, które – jak przyznają – są nieefektywne, gdyż wiele pomysłów jest tworzonych przez osoby pełnosprawne dla osób niepełnosprawnych, co powoduje, iż mimo dobrych chęci świadomość sytuacji osoby niepełnosprawnej zawsze będzie ograniczona, co powoduje nieefektywność takich działań. Z tego też powodu potrzebę włączenia tej kategorii społecznej do głównego nurtu społecznego podkreśla bardzo wielu badanych.

Wnioski końcowe

Przestrzeń wirtualna staje się dziś miejscem, gdzie kształtuje się nowy rodzaj tożsamości osób niepełnosprawnych, ma ona obecnie wciąż jeszcze charakter oporu, jednak można odnaleźć w wypowiedziach respondentów takie elementy, które wskazują, że zaczyna ona zmieniać się w kierunku tworzenia projektu innego życia i aktywnych działań na rzecz zmiany społecznej i przekształcenia systemu. Budowanie w sieci tożsamości oporu jest istotne z punktu widzenia emancypacji tej ka-

tegorii społecznej. Dzięki temu osoby niepełnosprawne uświadamiają sobie własne interesy i zaczynają dostrzegać potrzebę walki o swoje prawa. Można zauważyć też, iż znaczna część aktywności działaczy niepełnosprawnych, która jest inicjowana w Internecie, służy przede wszystkim przełamaniu izolacji społecznej. Skupione tam osoby niepełnosprawne, poprzez opisywanie własnych sukcesów, trudności oraz problemów i doświadczeń codziennych tworzą grupę o charakterze samopomocowym, nastawionym na kolektywny opór wobec procesów stygmatyzacji i dyskryminacji w społeczeństwie. Jednak mogą one też odgrywać ważną rolę motywacyjną, dzięki pokazywaniu osób niepełnosprawnych jako zdolnych do podejmowania działań samopomocowych rozbudzają aktywność innych. Poprzez opisywanie osób niepełnosprawnych, które odniosły sukces w rzeczywistości społecznej, wzmacniają aspiracje, a tworząc wspólnoty dają przestrzeń do budowania solidarności wewnątrzśrodowiskowej. Takie działania pozwalają temu środowisku, zróżnicowanemu ze względu na różne typy i rodzaje niepełnosprawności na wyartykułowanie wspólnych poglądów i interesów, co tworzy pole do tworzenia tożsamości projektu innego życia dla całego środowiska.

W rezultacie takich działań redefiniuje się wizerunek osób niepełnosprawnych i ich postrzeganie w społeczeństwie. Jednak dzieje się to w naszej rzeczywistości bardzo powoli, do przestrzeni publicznej ze świata wirtualnego przenikają teraz wyłącznie projekty tożsamościowe, np. wybory miss na wózku, których celem było pokazanie osób niepełnosprawnych przez pryzmat ich cielesności i atrakcyjności fizycznej.

Mimo takiego marginalizowania kwestii niepełnosprawności w mediach w przekonaniu większości respondentów interesy osób niepełnosprawnych są w Polsce obecnie dość dobrze reprezentowane, dostrzegają oni w przestrzeni publicznej rozwiązania, które wskazują na podejmowanie działań ułatwiających życie osobom niepełnosprawnym. Jednak ich zdaniem zmiany te dzieją się zbyt wolno i choć w każdej dziedzinie są zauważalne, to w opinii osób niepełnosprawnych aktywnych w przestrzeni społecznej są wciąż niewystarczające. Uważają oni, że pozostawienie tego wyłącznie w przestrzeni związanej z edukowaniem społeczeństwa i budzeniem świadomości dotyczącej potrzeb osób niepełnosprawnych jest niewystarczające, bo zmiany takie mogą zająć zbyt dużo czasu.

Można zauważyć więc, że głos polskich aktywistów niepełnosprawnych wpisuje się w działania podejmowane współcześnie w ramach ruchu społecznego osób niepełnosprawnych, którego celem jest zmiana pozwalająca na wyeliminowanie z przestrzeni publicznej barier zarówno fizycznych, jak i społecznych, które powodują wykluczenie społeczne osób niepełnosprawnych.

Literatura

- Barnes, Colin. 2012. *The Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant?*. W: N. Watson, A. Roulstone i C. Thomas (red.). *Routledge Handbook of Disability Studies*. London – New York: Routledge, s. 12–29.
- Barnes, Colin. 2003. W: [www.http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes – Effecting – Change.pdf](http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes%20-%20Effecting%20-%20Change.pdf) [dostęp 09.07.2013].

- Barnes, Colin i Geof Mercer. 2013. *Exploring Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Buechler, Steven M. 2008. *Teorie nowych ruchów społecznych*. W: K. Gorlach i P. Mooney (red.). *Dynamika życia społecznego. Współczesne koncepcje ruchów społecznych*. Warszawa: Scholar, s. 161–190.
- Castells, Manuel. 2007. *Spółczesność sieci*. Warszawa: WN PWN.
- Castells, Manuel. 2008. *Sila tożsamości*. Warszawa: WN PWN.
- Gąciarz, Barbara, Antonina Ostrowska i Włodzimierz Pańków. 2008. *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkających w małych miastach i na terenach wiejskich uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Warszawa: IFiS PAN.
- Giddens, Anthony. 2001. *Poza lewicą i prawicą. Przyszłość polityki radykalnej*. Poznań: Wydawnictwo Zysk-ska.
- French, Sally i John Swain. 2012. *Working with Disabled People in Policy and Practice*. New York: Pelgrave Macmillan.
- Giddens, Anthony. 2004. *Socjologia*. Warszawa: WN PWN.
- Giddens, Anthony. 2006. *Nowoczesność i tożsamość. "Ja" i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: WN PWN.
- Giddens, Anthony. 2008. *Konsekwencje nowoczesności*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Goodley, Dan. 2011. *Disability Studies An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Grewiński, Mirosław. 2011. *Od systemu opieki przez politykę pomocy do aktywizacji i integracji społecznej*. W: M. Grewiński i J. Krzyszkowski (red.). *Współczesne tendencje w pomocy społecznej i pracy socjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Instytutu Technologii Eksploatacji – Państwowego Instytutu Badawczego, s. 9–22.
- Krzyszkowski, Jerzy. 2005. *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Olivier, Mike i Colin Barnes. 2012. *The New Politics of Disablement*. New York: Palgrave Macmillan.
- Putnam, Robert. 2008. *Samotna gra w kręgle*. Warszawa: WAIp.
- Shakespeare, Tom. 2013. *Disability Rights and Wrongs Revisited*. New York: Routledge.
- Shakespeare, Tom. 1993. *Disabled Peoples Self-organization: A New Social Movement?* „Disability, Handicap & Society” 8(3): 249–264.
- Shakespeare, Tom. 1993. *Disability, Identity and Difference*. W: C. Barnes i G. Mercer (red.). *Exploring the Divide. Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press, s. 94–113.
- Touraine, Alain. 2010. *Samotworzenie się społeczeństwa*. Kraków: Nomos.
- Van Dijk, Jan. 2010. *Spółczesne aspekty nowych mediów*. Warszawa: WN PWN.
- Zames-Fleischer, Doris i Frieda Zames. 2011. *The Disability Rights Movement*. Philadelphia: Temple University Press.

Toward a New Identity: Disabled Persons On Their Way to Emancipation

Summary

Contemporary society is changing under the influence of new media and informatics technologies. It results in a crisis of legitimization, affecting the meaning and function of institutions which used to be the basis for societal existence. It is accompanied by a disintegration of traditional communities of industrial society. These processes have an effect on the lives of disabled persons. Virtual communities emerging in the Internet, which bring together people struggling with similar problems, who wish to find assistance, council and support, help mitigate the impact of crisis and the atrophy of communities of old. They build a framework for creating

new identity of disabled persons, which can take up a form of a challenge to the discriminatory model of thinking about disability and make for a kind of space of resistance against the practices of discrimination and exclusion. It can also evolve in the direction of emancipation. The main purpose of the article is to reconstruct the types of identity of disabled persons construed within the framework of communities and initiatives, based on interviews with 51 disabled persons who are active on the Web on behalf of their community.

Key words: disability; identity; virtual communities; social activity; social change.

Tomasz Masłyk
Ewa Migaczewska
AGH w Krakowie

CHARAKTER UŻYTKOWANIA INTERNETU PRZEZ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE I SPRAWNE W PERSPEKTYWIE CYFROWEGO WYKLUCZENIA – ANALIZA PORÓWNAWCZA

Funkcjonalność Internetu, definiowana w odniesieniu do technologicznych innowacji, wiąże się przede wszystkim z potencjałem komunikacyjnych oraz informacyjnych rozwiązań, które pozwalają pokonać ograniczenia czasu, przestrzeni i ogólnie rozumianej fizyczności. W tym ujęciu użyteczność Internetu będzie tym większa, im wyższą efektywnością odznaczają się będą jego użytkownicy w pokonywaniu tego rodzaju barier. Dotyczy to szczególnie osób niepełnosprawnych, którym Internet daje szansę radzenia sobie z ich percepcyjnymi i motorycznymi dysfunkcjami, stając się realnym, macluhanowskim „przedłużeniem człowieka”. Artykuł ma pokazać, jaki jest udział osób niepełnosprawnych wśród użytkowników Internetu w Polsce, w jakim zakresie go wykorzystują i z jakich rozwiązań oferowanych w sieci internetowej korzystają. Każde zagadnienie analizowane było z uwzględnieniem podstawowych charakterystyk społeczno-demograficznych niepełnosprawnych internautów. Aby uzyskać pełniejszy obraz dla poruszanych kwestii, analizą objęto również sprawnych użytkowników Internetu. Dane, na których oparto wnioskowanie, pochodziły z badań Diagnoza Społeczna, zrealizowanych w roku 2013.

Główne pojęcia: Internet; niepełnosprawność; cyfrowe wykluczenie; funkcjonalność Internetu.

Wprowadzenie

Rośnie znaczenie informacji i technologii informacyjno-komunikacyjnych (ICT) w niemal wszystkich obszarach ludzkiej aktywności. Internet jest dziś głównym środkiem komunikacji, instrumentem nawiązywania i utrzymywania relacji, i więzi społecznych, źródłem informacji i wiedzy, coraz częściej stanowi również narzędzie, bez którego nie sposób funkcjonować w sferze edukacyjnej, zawodowej czy rozrywkowej, a także na płaszczyźnie wymiany handlowej czy uczestnictwa w kulturze. Jednostki funkcjonują współcześnie w społeczeństwie najbardziej w historii nasyconym techniką i od niej zależnym (Krzysztofek i Szczepański 2005: 169). Coraz większa powszechność ICT staje się tym samym czynnikiem istotnych przemian w strukturach społecznych, gospodarczych i kulturowych, czego implikacją – w wymiarze naukowo-badawczym – jest uczynienie koncepcji „społeczeństwa infor-

macyjnego” istotnym elementem obecnego dyskursu akademickiego¹. W aspekcie pragmatyki społecznej, z kolei, konsekwencją szybkiego tempa rozwoju technologii informacyjno-komunikacyjnych staje się zjawisko niedostosowania części społeczeństwa do pojawiających się wyzwań. Niedostosowanie to wiązać należy z dostępnością do sieci internetowej lub jej brakiem: „Podział na tych, którzy mają lub nie mają Internetu, dodaje nowy fundamentalny rozłam do istniejących nierówności społecznych powiększający rozdźwięk pomiędzy obietnicami ery informacji, a szarą rzeczywistością, na którą skazanych jest wielu ludzi na całym świecie” (Castells 2003: 275). Fizyczny dostęp do sieci nie może być jednak traktowany jako jedyne i wystarczające kryterium społecznego, binarnego podziału. Dostęp do Internetu (*access*) jest pojęciem o wiele bardziej złożonym, w definicyjnym i analitycznym zakresie, wychodzącym poza dychotomiczny podział na podłączonych i niepodłączonych. William E. Loges i Joo-Young Jung (2001) dla odróżnienia użytkowników Internetu od tych, którzy z niego nie korzystają, zaproponowali określenie „podłączenie” (*connectedness*) zamiast dostęp (*access*), ponieważ według nich użytkowanie Internetu jest problemem złożonym, w którym mniej istotne jest „posiadanie technologii”, co raczej „rozwijanie relacji z technologią”, a relacje te można rozpatrywać w wymiarze historii i kontekstu (w jaki sposób dana osoba stawiała się internautą), zakresu i intensywności wykorzystania (czyli ogólnie rozumianej funkcjonalności) oraz znaczenia dla życia (w kategoriach bilansu korzyści i strat) (Loges i Jung 2001: 537–539). Dokonujące się na coraz większą skalę upowszechnienie ICT powoduje, że cyfrowy podział (*digital divide*) w swoich pierwotnych, analitycznych założeniach traci na znaczeniu i zastępowany jest pojęciem „cyfrowych nierówności” (*digital inequality*), które odwołują się do zróżnicowanych form wykorzystania Internetu i konsekwencji z tym związanych (DiMaggio i Hargittai 2001). Postępujący proces nasycenia współczesnych społeczeństw nowoczesnymi technologiami informacyjnymi powoduje zatem, że nie sam dostęp do nich decyduje o położeniu jednostki po stronie cyfrowo uprzywilejowanych. Dziś to przede wszystkim umiejętność efektywnego wykorzystywania Internetu urasta do rangi kompetencji niezbędnej do niezależnego funkcjonowania i rozwoju każdego człowieka (por. Conklin 2001). Brak tej umiejętności przesądza o cyfrowym, a w konsekwencji społecznym wykluczeniu jednostek. Problem cyfrowego wykluczenia poddawany jest wnikliwym analizom (por. Castells 2003; Fink i Kenny 2003; Kleinman 2005; Warschauer 2002; Norris 2000; Dobransky i Hargittai 2006; DiMaggio, Hargittai, Celeste i Shafer 2004). W niniejszym studium kategorię tę rozumieć należy jako „nierówności w dostępie do Internetu, intensywności jego wykorzystania, wiedzy o sposobach szukania informacji, jakości połączenia i wsparcia społecznego, pomagającego w korzystaniu z Internetu, a także nierówności w zdolności do oceny jakości informacji i różnorodność wykorzystania sieci” (DiMaggio i in. 2001: 310 – cyt. za: Batorski 2005: 113–114). Zakres i sposoby wykorzystania zasobów i usług oferowanych przez sieć internetową stają się zatem czynnikiem generującym nowy typ rozwarstwienia spo-

¹ Główne nurty tej dyskusji przedstawia np. artykuł Michała Golińskiego *Spór o pojęcie społeczeństwa informacyjnego* (2009).

łecznego (por. Batorski 2009: 232), są istotnym elementem pogłębiającym dystans pomiędzy grupami społecznymi charakteryzującymi się deficytem w tym zakresie a resztą społeczeństwa.

Braki w umiejętnościach obsługi technologii internetowych, skutkujące społeczną marginalizacją, idą w parze z określonymi cechami społeczno-demograficznymi, a precyzyjniej rzecz ujmując, są ich pochodną. Jak pokazują badania, z Internetu korzystają przede wszystkim osoby wykształcone (i w konsekwencji posiadające wyższy status ekonomiczny), młode i aktywne zawodowo, a zatem takie, które na społecznej drabinie stratyfikacyjnej sytuują się relatywnie wysoko (DiMaggio i in. 2004: 9–10). Wśród użytkowników Internetu znacznie rzadziej spotkać można osoby o przeciwnych cechach: niewykształcone, starsze, niepracujące i słabo uposażone. Tym samym czynniki stratyfikujące społeczeństwo (związane ze statusem społeczno-ekonomicznym) można traktować jako wskaźniki nierównego dostępu do nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych, to one bowiem w znacznej mierze decydują o częstotliwości, formach i celach użytkowania Internetu. Z tej perspektywy oczywisty wydaje się fakt, że ze względu na charakterystykę demograficzno-społeczną osoby niepełnosprawne jako kategoria społeczna należą do szczególnie narażonych na cyfrową i społeczną ekskluzję. Tymczasem to właśnie medium, jakim jest Internet, mogłoby potencjalnie stanowić efektywne narzędzie niwelowania zjawiska wykluczenia osób niepełnosprawnych. Jego potencjał dla wieloaspektowej aktywizacji tej kategorii społecznej oraz poprawy jakości jej życia jest bowiem niepodważalny. Szansa, jaką Internet stwarza osobom niepełnosprawnym, kryje się w obfitości sieciowych zasobów, które mogą usprawnić codzienny byt ludzi z dysfunkcjami, a nawet – w wielu przypadkach – zapewnić im samodzielność. Osoby niepełnosprawne deklarują, że nowoczesne technologie informacyjno-komunikacyjne – poprzez dostęp do nieograniczonej liczby informacji i wiedzy zgromadzonej w sieci – potęgują możliwość autonomicznego podejmowania przez nie decyzji (Waldron, Lavitt i Kelley 2000). Sieć internetowa sprawia, że niepełnosprawni na równi z osobami zdrowymi realizować mogą szereg aktywności społecznych, wcześniej trudno dostępnych lub wręcz nieosiągalnych. Bez konieczności opuszczania domu mogą korzystać z dowolnych źródeł informacji, wymieniać je z innymi, uczyć się, poszukiwać pracy, lokalizować dostępne trasy komunikacyjne, nadrabiać zaległości w wiedzy na temat praw im przysługujących, robić zakupy, uczestniczyć w różnych formach kultury i rozrywki, mogą być częścią globalnej społeczności elektronicznej. Co ważne, wszystkie wskazane aktywności mogą wykonywać bez konieczności korzystania z pomocy innych – członków rodziny, opiekunów, asystentów (por. Ritchie i Blanck 2003: 5–6). Obok zyskiwanej w ten sposób niezależności, Internet jest narzędziem pozwalającym osobom niepełnosprawnym uzyskiwać wsparcie emocjonalne (Hagins 1995; Finn 1999), nie tylko od osób będących w takiej samej sytuacji życiowej, lecz także od pozostałych, sprawnych internautów. W sieci powstają coraz liczniej różnego rodzaju grupy samopomocowe, które – w odróżnieniu od tradycyjnych, istniejących w „świecie realnym” i opierających się na fizycznej współobecności wszystkich członków – mogą służyć wsparciem zapośredniczonym przez technologię. Innymi słowy, komunikacja

online umożliwia osobom niepełnosprawnym nawiązywanie relacji i podejmowanie działań z innymi w takim stopniu, który mógłby nie być możliwy w przestrzeni offline (Seymour i Lupton 2004). W świecie fizycznym bowiem to niepełnosprawność w wielu sytuacjach powstrzymuje jednostki przed społeczną aktywizacją i integracją lub je po prostu uniemożliwia. Coraz częściej zauważa się, że zaangażowanie w działania online może generować wysoki poziom kapitału społecznego wśród kategorii społecznej, jaką stanowią osoby niepełnosprawne (Huang i Guo 2005)², dla których potencjał Internetu w zakresie kreowania relacji społecznych ma szczególnie istotne znaczenie dla ich społecznej inkluzji.

Dyskutowane wyżej możliwości oferowane przez sieć internetową mogą stanowić dla osób niepełnosprawnych okazję do poprawy jakości ich życia³, pod warunkiem że z potencjału Internetu będą chciały, mogły i, wreszcie, umiały skorzystać. Wyniki badań prezentowane w niniejszym tekście, pokazujące udział osób niepełnosprawnych wśród ogółu użytkowników Internetu, zakres wykorzystania sieci przez tę kategorię społeczną oraz formy aktywności podejmowane w Internecie przez niepełnosprawnych w kontekście ich cech społeczno-demograficznych, pozwolą odpowiedzieć na pytanie, czy i ewentualnie w jaki sposób tę możliwość dyskontują.

Dane i wzór analizy

Charakterystyka niepełnosprawnych użytkowników Internetu oraz analiza zakresu i form aktywności podejmowanych przez nich w sieci internetowej przygotowane zostały na podstawie danych pochodzących z badań „Diagnoza Społeczna. Warunki i jakość życia Polaków”, zrealizowanych w roku 2013 (Rada Monitoringu Społecznego 2013). Wśród ogółu 26307 indywidualnych respondentów, którzy wzięli udział w badaniach, 11% stanowiły osoby niepełnosprawne. Analiza przeprowadzona została w kilku krokach.

Na pierwszym etapie określony został udział osób niepełnosprawnych wśród ogółu użytkowników Internetu, a następnie obie kategorie osób korzystających z In-

²Problematyka sieci komputerowych i kapitału społecznego od lat stanowi przedmiot badań (por. Bourdieu 1986; Coleman 1990; Fukuyama 1997; Putnam 2000; Lin 2001). Rozwój nowoczesnych technologii informacyjno-komunikacyjnych sprawił, że coraz powszechniejsze w ostatnich latach stają się badania nad związkiem pomiędzy nimi a kapitałem społecznym. W naukowym dyskursie poświęconym temu zagadnieniu pojawiają się nowe wątki analizujące Internet jako czynnik tworzący lub zmieniający kapitał społeczny. Funkcjonuje już kategoria „wirtualnego kapitału społecznego” (przez który rozumie się interakcje i relacje społeczne nawiązywane lub podtrzymywane dzięki nowym technologiom komunikacyjnym), wymagająca jednak pogłębionej konceptualizacji, a na pewno doprecyzowania nazwy – trafność obecnej wzbudza uzasadnione wątpliwości, bowiem ten rodzaj kapitału jest równie realny, jak pozostałe (Alessandrini 2006). Prezentacji wyników wybranych amerykańskich i kanadyjskich badań społecznych nad wpływem Internetu na kapitał społeczny poświęcony jest artykuł „Internet a kapitał społeczny” (Wiktor-Mach 2011). Choć badania na temat kapitału społecznego i społeczności online stają się w ostatnich latach coraz powszechniejsze, brakuje literatury poświęconej tym zagadnieniom w odniesieniu do osób niepełnosprawnych.

³Badania prowadzone wśród Amerykanów wykazały, iż niepełnosprawni dorośli częściej niż dorośli zdrowi deklarują, że Internet podnosi jakość ich egzystencji, niemniej jednak odsetek osób niepełnosprawnych w społeczności użytkowników Internetu jest istotnie mniejszy niż sprawnych (Taylor 2000).

ternetu (niepełnosprawnych i sprawnych) scharakteryzowano pod względem podstawowych cech demograficzno-społecznych, takich jak: płeć, wiek, wykształcenie, dochód indywidualny, klasa miejscowości zamieszkania, status społeczno-zawodowy oraz (w przypadku osób niepełnosprawnych) stopień niepełnosprawności. Porównań dokonano w odniesieniu do ogółu osób niepełnosprawnych i sprawnych.

W kroku drugim analizie poddano stopień funkcjonalności Internetu dla osób niepełnosprawnych (dla których kategorię odniesienia stanowili użytkownicy sprawni) określony poprzez zakres wykorzystania sieci internetowej, rozumiany jako liczba czynności realizowanych za jej pośrednictwem oraz czas poświęcany na realizację tych czynności.

W kroku trzecim scharakteryzowane zostały formy aktywności podejmowane w Internecie przez osoby niepełnosprawne i sprawne na pięciu charakterystycznych wymiarach wyróżnionych na podstawie rodzajów czynności podejmowanych w Internecie z uwzględnieniem ich społeczno-demograficznych charakterystyk.

Ogólną tezę, którą poddano weryfikacji na każdym etapie analizy, było założenie, iż niepełnosprawność sama w sobie nie decyduje o stopniu i formach wykorzystania Internetu przez osoby nią dotknięte, ale w głównej mierze są one warunkowane przez miejsce w strukturze społecznej zajmowanej przez daną osobę, które w sposób pośredni wyznacza cele i potrzeby realizowane za pośrednictwem Internetu.

Charakterystyka demograficzno-społeczna internautów niepełnosprawnych i sprawnych

Stawianie znaku równości pomiędzy faktem użytkowania Internetu a korzyściami z tym związanymi jest uproszczeniem, którego nie sposób zweryfikować bez uzyskania odpowiedzi na pytanie o rzeczywistość, końcową efektywność jednostki, która z Internetu korzysta. Jest to zatem zagadnienie odnoszące się do bilansu korzyści i strat (ekonomicznych, społecznych, emocjonalnych itp.), czy też efektu netto (w jakim stopniu zastosowane rozwiązanie samo w sobie wpływa na uzyskany rezultat, a w jakim jest zapośredniczone oddziaływaniem innych zmiennych). W przypadku osób niepełnosprawnych ta kwestia jest szczególnie interesująca. W odniesieniu do nich Internet stanowić może narzędzie pozwalające nie tylko na podejmowanie działań komplementarnych wobec aktywności realizowanych poza siecią, ale przede wszystkim daje szansę na kompensowanie ograniczeń wynikających z ich percepcyjno-motorycznych dysfunkcji. Kierując się tym przeświadczeniem można oczekiwać, że skala wykorzystania Internetu przez osoby niepełnosprawne będzie relatywnie wysoka (wobec ogółu członków społeczeństwa). Wyniki uzyskane w badaniach Diagnozy Społecznej weryfikują tę tezę negatywnie. Odsetek niepełnosprawnych użytkowników Internetu w Polsce jest dwukrotnie niższy (32,9%) w porównaniu z osobami sprawnymi, które z Internetu korzystają (67,3%)⁴. Dysproporcje te można tłumaczyć odmienną charakterystyką demograficzno-społeczną osób niepełnospraw-

⁴ Za użytkowników Internetu uznano wszystkich respondentów, którzy na pytanie „czy korzystają z Internetu”, odpowiedzieli twierdząco.

nych i sprawnych, która jest główną determinantą odpowiedzialną za powstawanie (ale i umacnianie się) zjawiska cyfrowego wykluczenia (różnice zaprezentowano w tabeli 1). Niepełnosprawni w Polsce to przede wszystkim osoby starsze – w obrębie kohorty 56–65 lat jest ich dwukrotnie więcej, a w kohorcie powyżej 65 lat, blisko trzykrotnie więcej niż osób sprawnych (odpowiednio 29,9% wobec 14,9% oraz 34,9% wobec 13%). Istotne różnice dotyczą również wykształcenia. Osób niepełnosprawnych z wykształceniem policealnym lub wyższym jest w Polsce dwukrotnie mniej (11,2%) niż ludzi sprawnych, które uzyskały wykształcenie co najmniej policealne (24,4%). Wysokość zarobków, związana z wykształceniem, również wypada na niekorzyść niepełnosprawnych. Kategorie dochodowe powyżej wartości przeciętnej (mediany) dla ogółu badanych reprezentuje 59,7% osób sprawnych i 33,2% niepełnosprawnych, przy czym w najwyższej kategorii dochodu (powyżej 3 kwartyła, tj. 25% najlepiej zarabiających) znajduje się trzykrotnie więcej ludzi sprawnych (28,8%) niż niepełnosprawnych (9,8%).

Kolejną zmienną, która ujawnia znaczne dysproporcje, jest status społeczno-zawodowy. W przypadku niepełnosprawnych dominują osoby nieaktywne zawodowo, szczególnie renciści (36,5%) oraz emeryci (35,5%), którzy wśród osób sprawnych są zdecydowanie mniej liczni (odpowiednio 2,5% i 18,3%). Osoby sprawne uzyskują natomiast przewagę w kategorii zawodowo aktywnych; 43,1% z nich zatrudnionych jest w sektorze publicznym lub prywatnym (wobec 12,7% niepełnosprawnych), 5,1% prowadzi własną działalność gospodarczą (wobec 0,8% niepełnosprawnych) lub gospodarstwo rolne 5,9% (wobec 0,7% niepełnosprawnych). Istotną przewagę, wśród osób sprawnych, uzyskują również uczniowie i studenci (9,2% wobec 2,5% niepełnosprawnych).

Różnice pomiędzy poszczególnymi kategoriami zmiennych demograficzno-społecznych, zarówno w przypadku niepełnosprawnych, jak i sprawnych użytkowników Internetu, nie są proporcjonalne do rozkładów tych cech wśród ogółu osób niepełnosprawnych i sprawnych. W obu kategoriach użytkowników mężczyźni uzyskują przewagę nad kobietami, młodszy nad starszymi, osoby kończące edukację na poziomie wyższym nad tymi, którzy zakończyli kształcenie na niższym poziomie, lepiej zarabiający nad wynagradzani gorzej, mieszkańcy miast nad mieszkańcami wsi oraz zawodowo aktywni nad biernymi. Co ciekawe, niepełnosprawni użytkownicy Internetu z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności są nadreprezentowani w stosunku do ogółu niepełnosprawnych, natomiast niepełnosprawnych z lekkim stopniem niepełnosprawności jest wśród użytkowników relatywnie mniej.

Proste porównanie dysproporcji w obrębie każdej kategorii zmiennych demograficzno-społecznych pozwala dostrzec pewne zależności, lecz na ich podstawie nie sposób orzec, które z tych zmiennych istotnie wpływają na fakt użytkowania Internetu (a które oddziałują w sposób zapośredniczony wpływem innych zmiennych). Aby tę kwestię rozstrzygnąć, posłużono się modelem regresji logistycznej, w którym zmienną zależną była kodowana binarnie odpowiedź na pytanie o korzystanie z Internetu, natomiast zmiennymi niezależnymi – analizowane wcześniej cechy demograficzno-społeczne. Dla celów porównawczych podobny model skonstruowano

Tabela 1. Cechy demograficzno-społeczne niepełnosprawnych i sprawnych użytkowników Internetu w odniesieniu do ogółu osób niepełnosprawnych i sprawnych w Polsce [dane %]

| Cechy demograficzno-społeczne | | Niepełnosprawni | | Sprawni | |
|-------------------------------|---|-----------------|---|---------|---|
| | | ogółem | użytkownicy (% różnica w odniesieniu do ogółu) | ogółem | użytkownicy (% różnica w odniesieniu do ogółu) |
| Płeć | kobieta | 51,1 | -3,6 | 52,5 | -1,4 |
| | mężczyzna | 48,9 | +3,6 | 47,5 | +1,4 |
| Wiek | 16-24 lat | 4,2 | +6,9 | 14,8 | +6,5 |
| | 25-34 lat | 4,8 | +12,1 | 21,2 | +6,9 |
| | 35-44 lat | 6,4 | +7,2 | 18,4 | +4,2 |
| | 45-55 lat | 16,9 | +5,4 | 17,8 | -1,4 |
| | 56-65 lat | 29,9 | -3,4 | 14,9 | -5,9 |
| | powyżej 65 lat | 34,9 | -25,3 | 13 | -10,4 |
| Wykształcenie | podstawowe i niższe | 29,7 | -22,5 | 12,4 | -9,2 |
| | gimnazjum/zawodowe | 33,3 | -1,2 | 31,5 | -4,6 |
| | średnie | 25,8 | +11 | 31,7 | +4,7 |
| | policealne/wyższe | 11,2 | +12,7 | 24,4 | +9,2 |
| Dochód | poniżej 1 kwartyła | 43,5 | -10,6 | 21,3 | -7,7 |
| | 1-2 kwartył | 23,3 | -4,2 | 19 | -4,3 |
| | 2-3 kwartył | 23,4 | +8,5 | 30,9 | +2,2 |
| | powyżej 3 kwartyła | 9,8 | +6,3 | 28,8 | +9,9 |
| Miejsce zamieszkania | miasta powyżej 500 tys. | 10 | +3,7 | 12,3 | +3 |
| | miasta 200-500 tys. | 9,6 | +1,7 | 9,5 | +1,5 |
| | miasta 100-200 tys. | 7,7 | +4,4 | 7,6 | +0,8 |
| | miasta 20-100 tys. | 24 | +3,8 | 18,9 | +0,8 |
| | miasta poniżej 20 tys. | 13,2 | +0,6 | 11,6 | +0,1 |
| | wieś | 35,5 | -14,2 | 40,2 | -6,2 |
| Status społeczno-zawodowy | pracownicy sektora prywatnego/publicznego | 12,7 | +16,1 | 43,1 | +10,5 |
| | prywatni przedsiębiorcy | 0,8 | +0,6 | 5,1 | +1,6 |
| | rolnicy | 0,7 | +0,1 | 5,9 | -2,1 |
| | renciści | 36,5 | -5,9 | 2,5 | -1,4 |
| | emeryci | 35,5 | -18,3 | 18,3 | -11,8 |
| | uczniowie i studenci | 2,5 | +4,7 | 9,2 | +4,3 |
| | bezrobotni | 4,2 | +3,8 | 8,4 | -0,3 |
| | inni bierni zawodowo | 7,1 | -1,1 | 7,6 | -0,9 |
| Niepełnosprawność | lekki stopień | 28,5 | -10,2 | | |
| | umiarkowany stopień | 44,2 | +4,9 | | |
| | znaczny stopień | 27,2 | +5,3 | | |

Źródło: opracowanie własne na podstawie DS 2013

dla osób niepełnosprawnych i sprawnych. Kategorią odniesienia (referencyjną) była kobieta, 16–24-letnia, z wykształceniem podstawowym lub niższym, z zarobkami poniżej 1 kwartyła, ze wsi i pracująca w sektorze państwowym lub prywatnym (tabela 2).

Zarówno dla niepełnosprawnych, jak i sprawnych użytkowników Internetu siła predykcyjna zmiennych ujętych w modelu jest relatywnie duża, o czym świadczą wysokie wartości współczynników R^2 Negelkerkego (odpowiednio 0,515 i 0,655). W odniesieniu do nich można przyjąć, iż w przypadku niepełnosprawnych internautów cechy te w połowie odpowiadają za fakt korzystania z Internetu, a w przypadku osób sprawnych – w dwóch trzecich.

W obu porównywanych kategoriach prawdopodobieństwo bycia użytkownikiem Internetu nie zależy od płci. Jest ono natomiast warunkowane każdą kolejną zmienną uwzględnioną w analizie. I tak, na przykład, z największym prawdopodobieństwem internautów spotkać można wśród osób najmłodszych (16–24-letnich)⁵. Dla osób sprawnych, prawdopodobieństwo posługiwania się Internetem zmniejsza się w każdej następnej kohorcie wiekowej (od 79,7% dla 25–34-latków do 99,7% dla osób powyżej 65. roku życia). Podobny wzór zależności dotyczy osób niepełnosprawnych, przy czym różnica sprowadza się do tego, że osoby 35–44-letnie mają taką samą szansę na korzystanie z Internetu jak najmłodsze, natomiast w pozostałych kohortach szansa ta jest niższa (od 64,1% dla 25–34-latków do 98,8% dla osób ponad 65-letnich).

Prawdopodobieństwo korzystania z Internetu rośnie również wraz z poziomem wykształcenia (w zbliżony sposób dla osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych). W porównaniu z osobami, które zakończyły kształcenie na poziomie co najwyżej podstawowym, osoby legitymujące się wykształceniem gimnazjalnym lub zawodowym mają ponaddwukrotnie większą szansę na korzystanie z Internetu, osoby z wykształceniem średnim – ponad siedmiokrotnie większą, a osoby z wykształceniem co najmniej policealnym – ponad dwudziestokilkukrotnie większą.

Podobna zależność dotyczy dochodu. W porównaniu z osobami uzyskującymi najniższe dochody (poniżej 1 kwartyła), szansa korzystania z Internetu jest istotnie wyższa wśród osób reprezentujących każdy kolejny poziom dochodu. Wśród niepełnosprawnych podobną szansę mają jedynie osoby z dochodem pomiędzy 1 a 2 kwartyłem, natomiast szansa ta dla osób plasujących się pomiędzy 2 a 3 kwartyłem jest ponaddwukrotnie większa, a dla osób mieszczących się w ostatniej ćwiartce dochodowej – 1,6 razy większa. Wśród osób sprawnych prawdopodobieństwo bycia internautą rośnie o 1,2 dla osób pomiędzy 1 a 2 kwartyłem, o blisko dwa razy dla osób z dochodami mieszczącymi się pomiędzy 2 a 3 kwartyłem i blisko czterokrotnie dla najlepiej zarabiających.

⁵ Wyższy poziom umiejętności obsługi komputera i Internetu przez najmłodszych użytkowników rozpatrywany jest w kontekście „mitu cyberdziecka” (Facer i Furlong 2001), który zakłada, że młodzi ludzie nabywają kompetencje związane z wykorzystaniem nowych technologii w sposób naturalny. W przypadku Polski, na podstawie wyników Międzynarodowych Badań Kompetencji Osób Dorosłych (PIAAC 2013), mit ten jest podważany. Wskazuje się bowiem, że wśród najmłodszych uczestników badania (16–24 lata) znalazła się spora grupa osób, które nie posiadały podstawowych umiejętności obsługi komputera. W Polsce jedynie 38% z nich osiągnęło 2 lub 3 poziom tych umiejętności (na 4 możliwe: poniżej poziomu 1, poziom 1, poziom 2 i poziom 3), gdy średnia dla krajów OECD wyniosła 50,6%.

Tabela 2. Wpływ cech demograficzno-społecznych na korzystanie z Internetu przez osoby sprawne i niepełnosprawne: wyniki estymacji modelu regresji logistycznej

| Cechy demograficzno-społeczne | | Oszacowanie ilorazu szans Exp(B) | |
|-------------------------------|---|----------------------------------|---------|
| | | Niepełnosprawni | Sprawni |
| Płeć | kobieta | ref. | ref. |
| | mężczyzna | - | - |
| Wiek | 16-24 lat | ref. | ref. |
| | 25-34 lat | 0,359* | 0,203 |
| | 35-44 lat | - | 0,136 |
| | 45-55 lat | 0,151 | 0,043 |
| | 56-65 lat | 0,070 | 0,015 |
| | powyżej 65 lat | 0,012 | 0,003 |
| Wykształcenie | podstawowe i niższe | ref. | ref. |
| | gimnazjum/zawodowe | 2,361 | 2,100 |
| | średnie | 7,120 | 7,873 |
| | policealne/wyższe | 22,251 | 24,176 |
| Dochód | poniżej 1 kwartyła | ref. | ref. |
| | 1-2 kwartył | - | 1,215* |
| | 2-3 kwartył | 2,108 | 1,989 |
| | powyżej 3 kwartyła | 1,597* | 3,884 |
| Miejsce zamieszkania | miasta powyżej 500 tys. | 2,637 | 3,674 |
| | miasta 200-500 tys. | 2,291 | 2,580 |
| | miasta 100-200 tys. | 3,298 | 2,582 |
| | miasta 20-100 tys. | 2,771 | 2,011 |
| | miasta poniżej 20 tys. | 2,377 | 2,155 |
| | wieś | ref. | ref. |
| Status społeczno-zawodowy | pracownicy sektora prywatnego/publicznego | ref. | ref. |
| | prywatni przedsiębiorcy | 0,243* | 1,669 |
| | rolnicy | - | 0,520 |
| | renciści | 0,542 | 0,490 |
| | emeryci | 0,526 | 0,720 |
| | uczniowie i studenci | - | - |
| | bezrobotni | - | 0,588 |
| | inni bierni zawodowo | 0,328 | 0,715* |
| Niepełnosprawność | lekki stopień | ref. | |
| | umiarkowany stopień | 1,299* | |
| | znacznym stopień | 1,553 | |
| R ² Nagelkerkego | | 0,515 | 0,655 |

Uwaga: *dla $p < 0,05$, pozostałe dla $p < 0,01$

Iloraz szans informuje o tym, jaka jest szansa zdarzenia (tutaj: korzystania z Internetu) dla danej wartości (kategorii) zmiennej niezależnej (i przy kontroli wpływu pozostałych zmiennych) w porównaniu z wartością (kategorią) referencyjną tej zmiennej.

Źródło: opracowanie własne na podstawie DS 2013

Zmienną istotnie wpływającą na szanse korzystania z Internetu jest również miejsce zamieszkania. Zarówno osoby niepełnosprawne, jak i sprawne mają istotnie wyższe prawdopodobieństwo użytkowania Internetu, jeśli są mieszkańcami każdej innej miejscowości niż wieś. W porównaniu z mieszkańcami wsi, wśród mieszkańców miast (bez względu na ich wielkość) szansa ta jest przynajmniej dwukrotnie wyższa.

Podobnie jak w przypadku pozostałych zmiennych, również status społeczno-zawodowy ujawnia podobny wzór zależności, tak dla osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych. W porównaniu z kategorią odniesienia (pracownikami sektora publicznego lub prywatnego) niższe prawdopodobieństwo korzystania z Internetu mają prywatni przedsiębiorcy (o 75,7%), renciści (o 45,8%), emeryci (o 47,4%) oraz inne osoby, biernie zawodowo (67,2%). Nie odnotowano istotnych różnic w przypadku kategorii referencyjnej a rolnikami, uczniami i studentami oraz bezrobotnymi. Podobnie, wśród osób sprawnych, szansa korzystania z Internetu jest mniejsza dla rencistów (o 51%), emerytów (28%), osób biernych zawodowo (28,5%), ale także rolników (48%) oraz bezrobotnych (41,2%). Ponadpółtorakrotnie wyższą szansę mają natomiast prywatni przedsiębiorcy.

Co ciekawe, w porównaniu z osobami o lekkim stopniu niepełnosprawności, zarówno niepełnosprawni z orzeczoną umiarkowaną, jak i znacznym stopniem niepełnosprawności, mają większe prawdopodobieństwo na bycie użytkownikiem Internetu (odpowiednio o 1,3 i 1,6 razy). Prawdopodobnie wynika to z faktu, iż dla osób zmagających się z większymi ograniczeniami natury percepcyjnej czy motorycznej Internet jest narzędziem o wyższym potencjale kompensacyjnym, bez którego pokonywanie barier związanych z niepełnosprawnością byłoby niezwykle utrudnione lub niemożliwe.

Bez względu na to, czy mamy do czynienia z osobami niepełnosprawnymi czy sprawnymi, ich przynależność do kategorii internautów istotnie warunkowana jest szeregiem zmiennych demograficzno-społecznych i pomimo zwiększającego się z roku na rok udziału użytkowników Internetu wśród ogółu społeczeństwa zmienne te nadal decydują o szansie wejścia do grona tych, którzy z niego korzystają. Przy wszystkich istotnych różnicach społecznych dzielących osoby niepełnosprawne od osób sprawnych, linia cyfrowego podziału opiera się na bardzo podobnym wzorze zależności. I w taki sposób tłumaczyć można rejestrowane dysproporcje pomiędzy odsetkiem osób niepełnosprawnych i sprawnych korzystających z Internetu. Użytkownikami, w obrębie obu kategorii, są przede wszystkim osoby młode lub stosunkowo młode (średni wiek niepełnosprawnych internautów to 47 lat wobec średniego wieku 37 lat użytkowników sprawnych), lepiej wykształcone (z wyraźną przewagą osób, które uzyskały wykształcenie policealne lub wyższe), uzyskujące wyższe dochody indywidualne, mieszkające w miastach oraz aktywne zawodowo lub uczące się. Ponieważ osób o takich cechach jest wśród niepełnosprawnych relatywnie mniej, zmniejsza to również szansę spotkania w ich gronie użytkowników Internetu⁶.

⁶ Potwierdzeniem spostrzeżeń na temat charakterystycznego profilu demograficzno-społecznego osób niepełnosprawnych, korzystających z Internetu, są dane uzyskane w internetowych badaniach

Zakres i intensywność wykorzystania Internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne

Cechy demograficzno-społeczne decydują nie tylko o przynależności do grona użytkowników Internetu, ale mogą odpowiadać również za odmienne sposoby jego wykorzystania. Mówiąc o odbiorcach Internetu, trudno abstrahować od ich pozycji społecznych, które będą determinować cele realizowane w sieci internetowej, a co za tym idzie, wpływać na dobór adekwatnych narzędzi. Aby odpowiedzieć na pytanie o wpływ zmiennych demograficzno-społecznych osób niepełnosprawnych i sprawnych na sposób użytkowania Internetu, posłużono się dwiema zmiennymi: zakresem wykorzystania Internetu, który został określony przez liczbę czynności podejmowanych w Internecie⁷ i czasem obecności w sieci internetowej w przeciętnym tygodniu („ostatniego tygodnia” poprzedzającego badania).

Pomiędzy niepełnosprawnymi i sprawnymi użytkownikami Internetu istnieje istotna różnica zarówno w odniesieniu do zakresu, jak i czasu. Osoby niepełnosprawne wykonują w sieci średnio niespełna 13 czynności, a sprawne ponad 15 i jest to różnica istotna statystycznie (test t dla $p < 0,01$). W ciągu tygodnia niepełnosprawni użytkownicy są obecni w Internecie średnio przez ponad 10 godzin, a sprawni poświęcają mu blisko 13 godzin i te różnice są również istotne statystycznie (test t dla $p < 0,01$). W obrębie obu porównywanych kategorii użytkowników te dwie zmienne są ze sobą istotnie i dodatnio skorelowane: im więcej czynności realizuje się za pomocą Internetu, tym dłuższy jest czas przeznaczany na ich wykonywanie (dla niepełnosprawnych $r = 0,317$ dla $p < 0,01$; dla sprawnych $r = 0,324$ dla $p < 0,01$).

ankietowych realizowanych w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” realizowanego pod kierunkiem prof. Barbary Gąciarz, w obrębie modułu „Niepełnosprawność i niepełnosprawni w nowych mediach” (zobacz: <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/publikacje/>). Do osób niepełnosprawnych skierowano dwie ankiety. Celem pierwszej miało być zebranie danych na temat „pozytkiwania informacji przez osoby niepełnosprawne z wykorzystaniem Internetu”, natomiast drugiej – „kształtowanie relacji interpersonalnych przez osoby niepełnosprawne przy wykorzystaniu Internetu”. Badania nie miały charakteru reprezentatywnego, więc uzyskanych wyników nie sposób uogólniać na szerszą populację, niemniej jednak ich rezultaty można traktować jako przesłanki pewnych symptomatycznych prawidłowości. Średni wiek osób niepełnosprawnych, które wypełniły ankietę, wyniósł 32 lata (w pierwszych badaniach) i 31 lat (w drugich). Zdecydowana większość uczestników badania deklarowała wykształcenie co najmniej policealne/pomaturalne (odpowiednio 69,5% i 71,6%), wśród których znaczną przewagę uzyskały osoby z wykształceniem wyższym – licencjackim/inżynierskim lub magisterskim (odpowiednio 57,3% i 58,2%). Mieszkańcy miast (w obu badaniach) stanowili blisko 80% wszystkich uczestników badania, wśród których szczególnie wielu pochodziło z miast dużych, ponad 500 tys. (odpowiednio 35,4% i 31,3%). Wyraźną przewagę nad reprezentantami innych kategorii społeczno-zawodowych zyskały również osoby aktywne zawodowo (pracownicy sektora publicznego, prywatnego lub prywatni przedsiębiorcy) (odpowiednio 32,9% i 32,8%) oraz uczniowie lub studenci (odpowiednio 32,9% i 26,9%).

⁷ W badaniach Diagnozy Społecznej użytkownikom Internetu przedstawiano listę 26 czynności, zadając pytanie, czy wykonywali je kiedykolwiek lub ostatnio. W analizie przyjęto, że osobą realizującą daną czynność jest ten użytkownik, który wskazał pierwszy lub drugi wariant odpowiedzi. Zakres wykorzystania Internetu określony został jako suma wszystkich wskazanych w ten sposób czynności.

Aby oszacować istotność i siłę wpływu zmiennych demograficzno-społecznych na zakres i czas korzystania z Internetu, posłużono się modelem regresji liniowej zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych. Również i tutaj obserwowany wzór zależności jest podobny w przypadku obu kategorii użytkowników (i dla obu zmiennych), chociaż analizowane cechy silniej determinują zakres czynności podejmowanych w Internecie niż czas, który jest mu poświęcany (wartości R^2) (tabela 3).

O zakresie wykorzystania Internetu przez osoby niepełnosprawne, jak i sprawne decyduje przede wszystkim wiek, wykształcenie, wysokość dochodów i typ miejscowości zamieszkania, przy czym najsilniejszy wpływ ujawnia się w przypadku wieku. Osoby najmłodsze 16–24-letnie realizują istotnie więcej czynności w Internecie w porównaniu z każdą inną kategorią wiekową (za wyjątkiem osób 25–34-letnich, wśród użytkowników niepełnosprawnych). Istotnie szerszy zakres, w jakim wykorzystywany jest Internet, tak przez osoby niepełnosprawne jak i sprawne, charakteryzuje tych użytkowników, którzy uzyskali wykształcenie średnie, a przede wszystkim policealne lub wyższe. Osoby z wykształceniem podstawowym lub niższym oraz gimnazjalnym lub zawodowym nie różnią się istotnie w tym względzie. W porównaniu z osobami o najniższych dochodach (poniżej 1 kwartyła) jedynie najlepiej zarabiający (powyżej 3 kwartyła) realizują w Internecie istotnie więcej czynności – dotyczy to zarówno osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych, chociaż wśród tych pierwszych siła tej zależności jest większa. Mieszkańcy każdej innej miejscowości niż wieś podejmują w sieci internetowej istotnie więcej rodzajów aktywności. Jedynie wśród niepełnosprawnych użytkowników osoby ze wsi nie różnią się istotnie od mieszkańców miast najmniejszych (poniżej 20 tys.). Zauważyć można również, że zamieszkanie w poszczególnych typach miast silniej oddziałuje na zakres wykorzystania Internetu w przypadku osób niepełnosprawnych niż sprawnych.

U osób niepełnosprawnych ujawnia się także istotny wpływ płci – mężczyźni, w porównaniu z kobietami, wykonują istotnie więcej czynności w Internecie. Dla statusu społeczno-zawodowego kategorią referencyjną byli pracownicy sektora publicznego lub prywatnego. Wśród osób niepełnosprawnych, w zakresie wykorzystania Internetu, nie różni się od nich istotnie żadna inna kategoria zawodowa, za wyjątkiem rolników, którzy w porównaniu z nimi realizują istotnie więcej funkcji. Wśród osób sprawnych w istotnie mniejszym zakresie, w porównaniu z pracownikami sektora publicznego lub prywatnego, korzystają z Internetu rolnicy, emeryci oraz osoby biernie zawodowo. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych stopień niepełnosprawności nie decyduje o zakresie, w jakim wykorzystywany jest Internet.

Zmienne demograficzno-społeczne podobnie oddziałują również na czas spędzany w sieci internetowej. Reprezentanci każdej innej kategorii wiekowej niż 16–24 lata, poświęcają na Internet istotnie mniej czasu, bez względu na to, czy mamy do czynienia z osobami niepełnosprawnymi czy sprawnymi. Także i tutaj wiek jest cechą najsilniej oddziałującą na zmienną zależną. W porównaniu z osobami o najniższym poziomie wykształcenia, istotnie więcej czasu poświęcają na Internet ci, którzy są najlepiej wykształceni, a wśród osób sprawnych także ci z wykształceniem średnim. Uwzględniając zróżnicowanie dochodowe zauważyć można, że zależności w obrębie dwóch porównywanych kategorii użytkowników są zasadniczo odmienne.

Tabela 3. Zależność pomiędzy cechami demograficzno-społecznymi a zakresem i czasem korzystania z Internetu wśród osób niepełnosprawnych i sprawnych: standaryzowane współczynniki regresji liniowej

| Cechy demograficzno-społeczne | | Beta | | | |
|-------------------------------|---|--------|---------|--------|--------|
| | | Zakres | | Czas | |
| | | ON | OS | ON | OS |
| Płeć | kobieta | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | mężczyzna | - | 0,061 | - | 0,121 |
| Wiek | 16-24 lat | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | 25-34 lat | - | -0,136 | -0,222 | -0,118 |
| | 35-44 lat | -0,225 | -0,236 | -0,385 | -0,211 |
| | 45-55 lat | -,0395 | -0,333 | -0,514 | -0,234 |
| | 56-65 lat | -0,530 | -0,362 | -0,426 | -0,200 |
| | powyżej 65 lat | -0,534 | -0,222 | -0,443 | -0,129 |
| Wykształcenie | podstawowe i niższe | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | gimnazjum/zawodowe | - | - | - | - |
| | średnie | 0,125* | 0,181 | - | 0,143 |
| | policealne/wyższe | 0,200 | 0,315 | 0,259 | 0,280 |
| Dochód | poniżej 1 kwartyła | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | 1-2 kwartył | - | - | - | -0,051 |
| | 2-3 kwartył | - | - | - | -0,032 |
| | powyżej 3 kwartyła | 0,134 | 0,056 | 0,105* | - |
| Miejsce zamieszkania | miasta powyżej 500 tys. | 0,101* | 0,139 | 0,097* | 0,154 |
| | miasta 200-500 tys. | 0,163 | 0,097 | 0,106* | 0,110 |
| | miasta 100-200 tys. | 0,138 | 0,078 | 0,153 | 0,070 |
| | miasta 20-100 tys. | 0,157 | 0,077 | 0,093* | 0,073 |
| | miasta poniżej 20 tys. | - | 0,050 | 0,100* | 0,027 |
| | wieś | ref. | ref. | ref. | ref. |
| Status społeczno-zawodowy | pracownicy sektora prywatnego/publicznego | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | prywatni przedsiębiorcy | - | - | - | 0,054 |
| | rolnicy | 0,089 | -0,045 | - | -0,063 |
| | renciści | - | - | - | 0,043 |
| | emeryci | - | 0,075 | - | - |
| | uczniowie i studenci | - | - | - | 0,050 |
| | bezrobotni | - | - | - | - |
| | inni bierni zawodowo | - | -0,019* | - | - |
| Niepełnosprawność | lekki stopień | - | - | - | - |
| | umiarkowany stopień | - | - | - | - |
| | znaczny stopień | ref. | - | ref. | - |
| Skorygowane R ² | 0,249 | 0,240 | 0,187 | 0,171 | - |

* dla $p < 0,05$, pozostałe dla $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne na podstawie DS 2013

W przypadku niepełnosprawnych osoby najlepiej zarabiające poświęcają na Internet istotnie więcej czasu niż osoby o najniższych dochodach, natomiast nie różnią się od nich osoby z dwóch środkowych przedziałów dochodowych. Wśród sprawnych użytkowników osoby o dochodach najniższych poświęcają istotnie więcej czasu na obecność w sieci internetowej od osób należących do dwóch środkowych przedziałów dochodowych, ale nie różnią się pod tym względem od najlepiej zarabiających. Fakt zamieszkania w mieście (bez względu na jego wielkość) wpływa istotnie (i dodatnio), na czas wykorzystywany w Internecie w porównaniu z mieszkańcami wsi, zarówno wśród jego niepełnosprawnych, jak i sprawnych użytkowników. W przypadku osób niepełnosprawnych, korzystających z Internetu, status społeczno-zawodowy nie decyduje o czasie obecności w Internecie. Wśród osób sprawnych, w porównaniu z pracownikami sektora publicznego lub prywatnego, istotnie więcej godzin w sieci internetowej spędzają prywatni przedsiębiorcy, renciści oraz uczniowie i studenci, natomiast istotnie mniej – rolnicy.

Obserwowane zależności prowadzą do konkluzji, iż cechy demograficzno-społeczne są odpowiedzialne nie tylko za to, kto jest użytkownikiem, a kto z Internetu nie korzysta, ale kształtują również charakterystyczne podziały wśród tych, którzy Internetem się posługują. Co więcej, linia tych wewnętrznych podziałów przebiega na ogół zgodnie z linią wyznaczającą ogólny, cyfrowy podział. Niepełnosprawnych użytkowników znamionuje wprawdzie niższa, średnia liczba czynności wykonywanych w sieci internetowej i krótszy czas przeznaczony na Internet, jednakże dysproporcje te są pochodną wpływu zmiennych demograficznych i społecznych – wieku, wykształcenia, dochodu, miejsca zamieszkania, a więc cech, pod względem których osoby niepełnosprawne różnią się istotnie od osób sprawnych.

Formy aktywności podejmowane w Internecie przez osoby niepełnosprawne i sprawne

Liczbę wykonywanych w Internecie czynności można traktować jako wskaźnik użyteczności tego medium (im większy zakres, tym większa użyteczność), jednakże poszczególne formy aktywności podejmowane przez użytkowników Internetu na tyle się od siebie różnią, iż takie proste wnioskowanie mogłoby być nietrafne. Dwaj użytkownicy Internetu, o podobnej liczbie zadań wykonywanych w sieci internetowej, mogą realizować zasadniczo odmienne czynności, co więcej, działaniom tym może towarzyszyć subiektywne i odmienne poczucie ich przydatności, co znacznie utrudnia wnioskowanie o faktycznej użyteczności realizowanych funkcji. Niemniej jednak obiektywnej analizie można poddać to, czy rodzaj wykonywanych czynności zależy od pozycji społecznej i zawodowej użytkowników Internetu, czyli inaczej mówiąc, które działania podejmowane są częściej i przez kogo. Aby to założenie zweryfikować, rodzaje czynności przeanalizowano bardziej szczegółowo. Ich ogólna liczba zredukowana została do 5 wymiarów, odznaczających się wysoką rzetelnością⁸. Na

⁸ Procedura redukcji wymiarów przeprowadzona została na hierarchicznej analizie skupień z porządkowaniem nieliniowym metodą Warda. Przy modelowaniu skupień (wyznaczaniu odległości po-

podstawie form aktywności, które weszły w zakres danego wymiaru, nadano im adekwatne nazwy:

- | | |
|-------------------------------|---------------|
| 1. Społecznościowo-rozrywkowy | (Alpha=0,884) |
| 2. Komplementarny | (Alpha=0,742) |
| 3. Komunikacyjno-informacyjny | (Alpha=0,756) |
| 4. Instytucjonalny | (Alpha=0,867) |
| 5. Kreatywny | (Alpha=0,905) |

W obrębie wymiaru społecznościowo-rozrywkowego znalazły się takie czynności jak: uczestnictwo w czatach, w grupach lub forach dyskusyjnych, korzystanie z Facebooka, korzystanie z innych portali społecznościowych, granie w gry sieciowe, a także ściąganie darmowego oprogramowania oraz ściąganie darmowej muzyki i filmów.

Czynności podejmowane w wymiarze komplementarnym stanowiły alternatywę dla rozwiązań oferowanych przez media tradycyjne: słuchanie muzyki lub radia, czytanie gazet lub książek oraz oglądanie telewizji za pośrednictwem Internetu.

Trzeci wymiar – komunikacyjno-informacyjny, obejmował czynności, które wiązały się z pozyskiwaniem informacji i z komunikowaniem: zbieranie materiałów potrzebnych do nauki lub pracy, sprawdzanie i wysyłanie poczty elektronicznej, korzystanie z komunikatorów oraz telefonowanie przez Internet. W wymiarze tym znalazła się również aktywność związana z kupowaniem produktów lub usług przez Internet w Polsce.

Wymiar instytucjonalny tworzyły czynności odnoszące się do relacji użytkownik–instytucje. Tworzyły go takie formy aktywności jak: rezerwacja biletów (lotniczych, do kina, do teatru), korzystanie w domu z Internetu i poczty elektronicznej w celach zawodowych, uzyskiwanie informacji ze stron internetowych instytucji publicznych, pobieranie lub wypełnianie formularzy urzędowych oraz korzystanie z elektronicznej bankowości.

Wymiar kreatywny skupiał w sobie między innymi takie czynności, które pozwalają wnieść do sieci internetowej wartość dodaną. Obejmował on bowiem: tworzenie i publikowanie własnych tekstów, grafiki, muzyki itp. oraz tworzenie lub modyfikowanie strony WWW. W jego obrębie znalazły się również inne, alternatywne (i nierzadko wymagające pewnego stopnia kreatywności) sposoby na wykorzystanie potencjału sieci: uczestnictwo w internetowych kursach lub szkoleniach, uczestniczenie w aukcjach, szukanie pracy w tym wysyłanie ofert dotyczących zatrudnienia oraz kupowanie produktów i usług przez Internet z zagranicy.

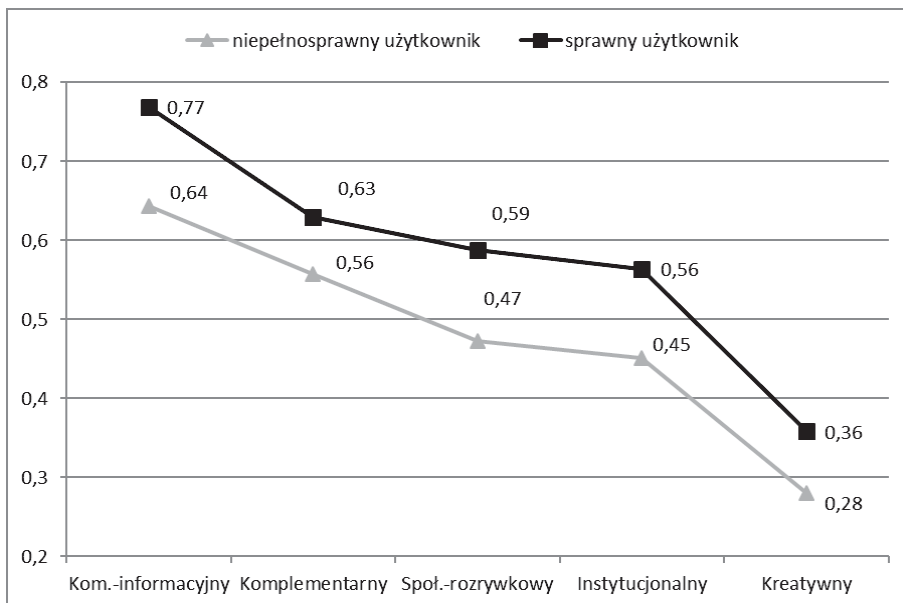
Biorąc pod uwagę wskazania ogółu użytkowników, najbardziej popularne są te czynności, które tworzą wymiar komunikacyjno-informacyjny. Średnia wartość 0,76 uzyskana na tym wymiarze oznacza, że internauci podejmują 3 na 4 czynno-

między klasami czynności) zastosowano kwadrat odległości euklidesowej. Czynności, które znalazły się w obrębie danego wymiaru (skupienia), zsumowano, a następnie poddano normalizacji dzieląc otrzymaną sumę przez liczbę czynności wchodzących w zakres danego wymiaru, uzyskując zmienne o wartościach z przedziału [0-1].

ści wchodzące w zakres tego wymiaru. Drugi w rankingu popularności jest wymiar komplementarny ze średnią równą 0,63 (2 na 3 wykonywane czynności). Na trzecim wymiarze – społecznościowo-rozrywkowym średnia wartość równa była 0,58, natomiast na czwartym – instytucjonalnym: 0,56, co oznacza, że korzystający z Internetu realizują średnio nieco ponad połowę czynności ujętych na tych obu wymiarach. Najbardziej podejmowane były te działania, które wpisują się w wymiar kreatywny. Średnia wartość 0,35 oznaczała, że przeciętny użytkownik Internetu wykonywał 1 na 3 czynności wchodzących w jego zakres.

Zarówno w przypadku osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych ranking popularności poszczególnych czynności tworzących pięć analizowanych wymiarów, jest zbliżony z rankingiem dla ogółu użytkowników. Niemniej jednak niepełnosprawni internauci różnią się istotnie od internautów sprawnych pod względem średniej liczby działań podejmowanych w obrębie każdego z nich (test t dla $p < 0,01$) (wykres 1).

Wykres 1. Różnica zaangażowania w formy aktywności podejmowanej w Internecie przez osoby niepełnosprawne i sprawne



Źródło: opracowanie własne na podstawie DS 2013

Podobnie jak poprzednio, przy analizie zakresu i czasu korzystania z Internetu, również i tutaj sprawdzono wpływ zmiennych demograficzno-społecznych na stopień wykorzystania funkcji Internetu z uwzględnieniem pięciu wyodrębnionych wymiarów. Użytkowników Internetu podzielono na dwie kategorie: na tych, dla których średnia liczba wykonywanych czynności w obrębie danego wymiaru jest

mniej od średniej dla ogółu (porównania dokonano osobno dla niepełnosprawnych i sprawnych) i tych, dla których jest ona większa. Zabieg ten pozwolił uzyskać pięć zmiennych kodowanych binarnie, w których wartością 0 oznaczono osoby w mniejszym lub większym stopniu niezaangażowane w wykonywanie czynności z danego wymiaru, a wartością 1 – osoby zaangażowane. Zmienne te wprowadzono do modelu regresji logistycznej (osobno dla każdego wymiaru i kategorii użytkowników), w którym zmiennymi niezależnymi były cechy demograficzno-społeczne badanych (tabela 4).

Prawdopodobieństwo, że niepełnosprawny użytkownik zaangażuje się w czynności wchodzące w zakres wymiaru społecznościowo-rozrywkowego (w zakresie większym niż przeciętna dla ogółu), zależy od wieku i miejsca zamieszkania. W każdej kohorcie wiekowej powyżej 35. roku życia, szansa ta jest coraz mniejsza. Grupa referencyjna 16–24-latków nie różni się pod tym względem jedynie od 25–34-latków. W porównaniu z osobami niepełnosprawnymi mieszkającymi na wsi – mieszkańcy każdego typu miasta (poza miastami największymi) mają wyższe prawdopodobieństwo znalezienia się po stronie zaangażowanych na tym wymiarze.

Te dwie zmienne oddziałują podobnie również w przypadku osób sprawnych. W każdej następnej kohorcie wiekowej – w odniesieniu do użytkowników najmłodszych – prawdopodobieństwo ponadprzeciętnego zaangażowania na wymiarze społecznościowo-rozrywkowym sukcesywnie maleje. Podobna zależność dotyczy typu miejscowości zamieszkania. Szansa na wykonywanie czynności ujętych w tym wymiarze jest większa wśród mieszkańców miast (choć maleje wraz z ich wielkością) w porównaniu z osobami mieszkającymi na wsi. Dla osób sprawnych zanotowano również istotny wpływ płci – mężczyźni mają większą niż kobiety szansę na znalezienie się po stronie zaangażowanych, o 46,7%. Wykształcenie wśród sprawnych odbiorców Internetu jest także istotnym predyktorem tego zaangażowania – osoby legitymujące się wykształceniem średnim i co najmniej policealnym mają większą szansę na częstsze podejmowanie czynności z analizowanego wymiaru, niż osoby, które zakończyły edukację na poziomie niższym (odpowiednio o 41,9% i 96,1%). W przypadku statusu społeczno-zawodowego rolnicy, w porównaniu z pracownikami sektora publicznego lub prywatnego, mają istotnie mniejsze prawdopodobieństwo uplasowania się po stronie zaangażowanych, natomiast wśród uczniów i studentów szansa ta jest wyższa. Pozostałe kategorie zawodowe nie różnią się istotnie od kategorii odniesienia.

Rozkład zależności wśród osób niepełnosprawnych na wymiarze komplementarnym zbliżony jest do poprzedniego. Szansa na podjęcie działań komplementarnych zmniejsza się wraz z wiekiem, przy czym jest ona istotnie niższa, w porównaniu z kategorią odniesienia, dla osób reprezentujących trzy najstarsze kohorty wiekowe (powyżej 45 lat). Po stronie istotnie bardziej zaangażowanych użytkowników mieszczą się również mieszkańcy miast (za wyjątkiem najmniejszych i największych) w porównaniu z mieszkańcami wsi.

Tabela 4. Wpływ cech demograficzno-społecznych na korzystanie z Internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne: wyniki estymacji modelu regresji logistycznej

| Cechy demograficzno-społeczne | | Spoleczno- rozrywkowy | | Komplementarny | | Komunikacyjno- informacyjny | | Instytucjonalny | | Kreatywny | |
|-------------------------------|---------------------|--------------------------|-------|----------------|--------|--------------------------------|-------|-----------------|--------|-----------|-------|
| | | ON | OS | ON | OS | ON | OS | ON | OS | ON | OS |
| Płeć | kobieta | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | mężczyzna | - | 1,467 | - | 1,441 | - | 1,151 | - | 1,116* | - | 1,261 |
| Wiek | 16-24 lat | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | 25-34 lat | - | 0,448 | - | 0,693 | - | 0,542 | - | 0,724 | - | 0,602 |
| | 35-44 lat | 0,206 | 0,221 | - | 0,411 | - | 0,325 | - | 0,544 | - | 0,401 |
| | 45-55 lat | 0,125 | 0,106 | 0,265 | 0,278 | 0,291 | 0,171 | 0,232 | 0,395 | 0,308 | 0,222 |
| | 56-65 lat | 0,089 | 0,049 | 0,227 | 0,150 | 0,138 | 0,108 | 0,180 | 0,257 | 0,165 | 0,104 |
| powyżej 65 lat | 0,022 | 0,038 | 0,086 | 0,135 | 0,041 | 0,078 | 0,057 | 0,192 | 0,041 | 0,093 | |
| Wykształcenie | podstawowe i niższe | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | gimnazjum/zawodowe | - | - | - | 1,361* | - | - | - | - | - | - |
| | średnie | - | 1,419 | - | 2,066 | 1,850* | 1,762 | 2,570 | 1,900 | - | - |
| | po licealne/wyższe | - | 1,961 | - | 3,081 | 3,163 | 3,366 | 7,127 | 4,735 | 2,116* | 2,123 |
| Dochód | poniżej 1 kwartyła | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | 1-2 kwartył | - | - | - | 0,787 | - | - | - | - | - | - |
| | 2-3 kwartył | - | - | - | 0,832 | - | - | - | - | - | - |
| | powyżej 3 kwartyła | - | - | - | - | 1,811* | 1,301 | 2,656 | 1,615 | - | - |

| | | | | | | | | | | | |
|---------------------------|---|--------|--------|--------|--------|--------|-------|--------|-------|--------|--------|
| Miejsce zamieszkania | miasta pow. 500 tys. | - | 2,098 | - | 2,048 | - | 1,989 | 3,736 | 2,715 | 1,874* | 2,314 |
| | miasta 200-500 tys. | 3,060 | 1,818 | 1,851* | 1,584 | 1,913* | 1,842 | 4,209 | 2,273 | 2,489 | 1,862 |
| | miasta 100-200 tys. | 2,093* | 1,590 | 2,283 | 1,642 | 3,096 | 1,874 | 6,023 | 1,964 | 3,030 | 1,696 |
| | miasta 20-100 tys. | 1,745 | 1,468 | 1,686 | 1,231 | 1,702 | 1,499 | 3,657 | 1,347 | 1,940 | 1,335 |
| | miasta pon. 20 tys. | 2,037 | 1,467 | - | - | - | 1,366 | 2,382 | 1,360 | - | 1,259 |
| | wieś | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. |
| Status społeczno-zawodowy | pracownicy sektora prywatnego/publicznego | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | prywatni przedsiębiorcy | - | - | - | - | - | - | 85,624 | 1,427 | - | 1,397 |
| | rolnicy | - | 0,764* | - | - | - | 0,679 | - | 0,710 | - | - |
| | renciści | - | - | - | 1,587* | - | - | - | - | - | - |
| | emeryci | - | - | - | 0,804* | - | 0,517 | - | 0,475 | - | 0,755 |
| | uczniowie i studenci | - | 1,706* | - | 1,616* | - | 3,372 | - | - | - | 1,403* |
| Niepełnosprawność | bezrobotni | - | - | - | - | - | 0,710 | - | - | - | - |
| | inni bierni zawodowo | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | lekki stopień | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | umiarkowany stopień | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | znaczny stopień | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. | ref. |
| | R ² Nagelkerkego | 0,243 | 0,156 | 0,169 | 0,274 | 0,247 | 0,302 | 0,262 | 0,242 | 0,195 | |

* dla p<0,05, pozostałe dla p<0,01

Źródło: opracowanie własne na podstawie DS 2013

Te dwie zmienne są również istotnymi predyktorami szansy podjęcia aktywności na wymiarze komplementarnym wśród sprawnych użytkowników Internetu – przy czym szansa ta maleje w każdej następnej kohorcie wiekowej (w porównaniu do 16–24-latków), a rośnie wśród wszystkich mieszkańców miast (w odniesieniu do mieszkańców wsi), za wyjątkiem mieszkańców miast najmniejszych (poniżej 20 tys.). Również i tutaj mężczyźni mają większe niż kobiety prawdopodobieństwo na realizację czynności ujętych w tym wymiarze (o 44,1%). Istotny wpływ ujawnia się także w przypadku wykształcenia i dochodu. Szansa zaangażowania rośnie z każdym kolejnym poziomem wykształcenia (w porównaniu z wykształceniem co najwyżej podstawowym), a zmniejsza się w przypadku osób z dochodami mieszczącymi się pomiędzy 1 a 3 kwartylem) w porównaniu z osobami zarabiającymi najmniej, które z kolei nie różnią się od zarabiających najwięcej. Istotnie wyższe prawdopodobieństwo zaangażowania się w wykonywanie czynności komplementarnych mają (w porównaniu z pracownikami sektora publicznego bądź prywatnego) renciści oraz uczniowie lub studenci. W przypadku emerytów szansa ta jest istotnie niższa.

Na aktywność komunikacyjno-informacyjną, w przypadku osób niepełnosprawnych, podobnie jak na dwóch poprzednich wymiarach, wpływa wiek użytkowników i ich miejsce zamieszkania, ale również poziom wykształcenia oraz w pewnym stopniu dochód. Istotnie rzadziej po stronie zaangażowanych można spotkać osoby, które ukończyły już 45 rok życia – im starsza kohorta wiekowa, tym szansa na wykonywanie większej (niż średnia) ilości zadań na tym wymiarze sukcesywnie maleje. W porównaniu z osobami z wykształceniem co najwyżej podstawowym, prawdopodobieństwo to rośnie w przypadku osób z wykształceniem średnim (o 85%), a szczególnie tych, które uzyskały wykształcenie co najmniej policealne (trzykrotnie). Istotnie wyższe jest również prawdopodobieństwo wyższego niż przeciętne zaangażowania wśród osób najlepiej zarabiających (o 81,1%), w porównaniu z tymi, którzy zarabiają najmniej (nie ma natomiast istotnej różnicy pomiędzy nimi, a osobami z dwóch środkowych przedziałów dochodowych). Wyższa aktywność na tym wymiarze dotyczy również mieszkańców miast z przedziału od 20 do 500 tys. Dla mieszkańców miast największych (powyżej 500 tys.) i najmniejszych (poniżej 20 tys.) prawdopodobieństwo to jest takie samo.

Dla osób sprawnych istotnymi predyktorami wyższego zaangażowania na wymiarze komunikacyjno-informacyjnym są również płeć oraz status zawodowy. U mężczyzn szansa ta jest wyższa niż u kobiet (o 15,1%). W porównaniu z pracownikami sektora publicznego i prywatnego niższe prawdopodobieństwo charakteryzuje rolników, emerytów oraz bezrobotnych, natomiast wyższe – uczniów i studentów. Podobnie jak ma to miejsce u osób niepełnosprawnych, szansa na zaangażowanie poniżej przeciętnej na tym wymiarze maleje wraz z wiekiem, przy czym dotyczy to każdej innej kategorii wiekowej niż kategoria referencyjna (16–24 lata). Zarówno osoby z wykształceniem średnim, jak i co najmniej policealnym, mają większe szanse na uplasowanie się po stronie użytkowników aktywnych na analizowanym wymiarze (odpowiednio o 76,2% i 3,3 razy). W przypadku dochodu, w porównaniu z najgorzej zarabiającymi, szansa ta jest wyższa tylko wśród osób z kategorii najwyższego wynagrodzenia (o 30,1%).

Podjęcie aktywności instytucjonalnej jest w przypadku osób niepełnosprawnych domeną młodszych użytkowników Internetu. Istotnie niższą szansą zaangażowania charakteryzują się na tym wymiarze osoby powyżej 45. roku życia (i szansa ta maleje w każdej kolejnej kohorcie wiekowej). Stopień zaangażowania w działania tego wymiaru zależy również od poziomu wykształcenia – jest on istotnie wyższy wśród osób z wykształceniem średnim (2,5 razy), a szczególnie – policealnym i wyższym (ponad siedmiokrotnie). Czynności o charakterze instytucjonalnym częściej podejmują osoby powyżej 3 kwartyła dochodowego (ponad trzykrotnie), w porównaniu z najmniej zarabiającymi, którzy jednak nie różnią się od osób mieszczących się powyżej 1 kwartyła i poniżej kwartyła 3. W każdej innej miejscowości zamieszkania niż wieś, prawdopodobieństwo zaangażowania jest wyższe. Patrząc na nie przez pryzmat statusu zawodowego można zauważyć istotnie wyższą szansę (w porównaniu z kategorią referencyjną) jedynie w przypadku prywatnych przedsiębiorców. Pozostałe kategorie nie różnią się pod tym względem od pracowników sektora publicznego lub prywatnego.

Wyższa szansa na podjęcie czynności mieszczących się w zakresie wymiaru instytucjonalnego charakteryzuje sprawnych mężczyzn w porównaniu ze sprawnymi kobietami (o 11,6%). Wśród osób sprawnych zmniejsza się ona wraz z wiekiem. W każdej innej kohorcie wiekowej niż 16–24 lata jest ona istotnie niższa. Istotną rolę odgrywa również wykształcenie – wyższym prawdopodobieństwem odznaczają się osoby z wykształceniem średnim (o 90%) i dużo wyższym osoby z wykształceniem co najmniej policealnym (blisko 5-krotnie). Podobnie jak wcześniej, wielkość miejscowości zamieszkania również i w odniesieniu do tego wymiaru istotnie różnicuje sprawnych odbiorców Internetu. Szansa, że podejmą się realizacji większej liczby czynności, niż wynosi średnia dla ogółu, jest wyższa dla mieszkańców miast (bez względu na ich wielkość) niż wsi. Bardziej aktywni – w porównaniu z kategorią referencyjną statusu społeczno-zawodowego – są prywatni przedsiębiorcy, natomiast istotnie niższą aktywnością odznaczają się rolnicy i emeryci.

Ostatni wymiar – kreatywny – odtwarza podobne zależności, jakie można obserwować na analizowanych wcześniej wymiarach, zarówno wśród osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych. Większą szansę na uplasowanie się po stronie kreatywnych, niepełnosprawnych użytkowników Internetu mają osoby młode – poniżej 45. roku życia. Prawdopodobieństwo realizacji czynności kreatywnych jest wyższe wśród osób niepełnosprawnych z wykształceniem policealnym lub wyższym (ponad dwukrotnie), w porównaniu z tymi, którzy ukończyli edukację na poziomie podstawowym lub niższym. Wielkość miejscowości zamieszkania również istotnie różnicuje niepełnosprawnych odbiorców Internetu na wymiarze kreatywnym – w każdej innej miejscowości zamieszkania niż wieś prawdopodobieństwo aktywnego, kreatywnego wykorzystania Internetu jest istotnie wyższe. Na wymiarze kreatywnym, dochód oraz status społeczno-zawodowy nie decydują o twórczym wykorzystaniu Internetu.

Wśród sprawnych użytkowników Internetu, podobnie jak na każdym innym wymiarze, większą szansę na znalezienie się po stronie osób kreatywnych mają mężczyźni w porównaniu z kobietami (o 26,1%). Kreatywność to domena osób

młodych – szansa na realizację czynności wchodzących w zakres tego wymiaru zmniejsza się z każdą kolejną kohortą wiekową, w odniesieniu do osób najmłodszych. Twórcze wykorzystanie Internetu idzie w parze z wykształceniem, chociaż wyższe prawdopodobieństwo na zyskanie miana użytkowników kreatywnych w porównaniu z kategorią referencyjną mają osoby najlepiej wykształcone (dwukrotnie). Wraz ze zmniejszającą się wielkością miejscowości zamieszkania maleje również prawdopodobieństwo twórczego wykorzystania Internetu, chociaż w każdym przypadku jest ono wyższe w porównaniu z mieszkańcami wsi. Szansa na bycie twórczym w Internecie, w odniesieniu do pracowników sektora publicznego lub prywatnego, jest wyższa dla prywatnych przedsiębiorców oraz uczniów i studentów. Mniejszą szansą w odniesieniu do kategorii referencyjnej charakteryzują się natomiast emeryci. Dochód, w przypadku osób sprawnych, nie jest istotnym predykatorem decydującym o miejscu zajmowanym na tym wymiarze.

Biorąc pod uwagę wszystkie obserwowane zależności można na ich podstawie sformułować kilka ogólnych wniosków. W przypadku osób niepełnosprawnych, w porównaniu ze sprawnymi, zmienne demograficzno-społeczne w mniejszym stopniu determinują zaangażowanie na wszystkich analizowanych wymiarach, czego przyczyną jest zapewne bardziej spójna (mniej zróżnicowana) charakterystyka tych osób pod względem analizowanych cech. Co więcej – znaczny udział, wśród niepełnosprawnych użytkowników Internetu, osób biernych zawodowo (rencistów i emerytów) bądź edukacyjnie, siłą rzeczy ogranicza zakres potrzeb, które można realizować w Internecie. Niemniej jednak pewne cechy demograficzno-społeczne decydują o popycie na określone funkcje udostępniane w sieci internetowej. Istotne znaczenie ma tutaj przede wszystkim wiek i wielkość miejscowości zamieszkania. Różnicowanie potrzeb ze względu na dochód i wykształcenie jest widoczne w odniesieniu do wymiarów komunikacyjno-informacyjnego i instytucjonalnego, a więc tych, w odniesieniu do których specyfika aktywności wiąże się bezpośrednio ze statusem społeczno-zawodowym. Określa ją między innymi praca zawodowa, zbieranie materiałów potrzebnych do jej wykonania, pozyskiwanie informacji lub formularzy publicznych czy korzystanie z elektronicznej bankowości. Bez tych potrzeb, a co za tym idzie, bez konieczności posiadania określonych kompetencji, realizacja tych czynności traci rację bytu. Co ciekawe, wśród niepełnosprawnych użytkowników Internetu o aktywności na żadnym z analizowanych wymiarów nie decyduje stopień niepełnosprawności. Można przypuszczać, nie znając natury dysfunkcji tych osób, iż użytkowanie Internetu przez osoby z lekką niepełnosprawnością jest dużo prostsze – łatwiej w ich przypadku nabyć określone kompetencje w posługiwaniu się Internetem i wykorzystywać je w codziennym życiu. Niemniej jednak osoby te ze względu na prawdopodobne, relatywnie niewielkie ograniczenia percepcyjno-motoryczne wiele z czynności dostępnych w sieci internetowej mogą realizować również bez udziału Internetu. Z drugiej strony, dla osób z niepełnosprawnością umiarkowaną bądź znaczną Internet jest narzędziem o większym potencjale w pokonywaniu ich ograniczeń, ale sam w sobie stanowi pewną barierą, którą w pierwszym kroku należy pokonać, aby w pełni z tego potencjału korzystać.

Zakończenie

W warunkach społeczeństwa informacyjnego zjawisko wykluczenia cyfrowego staje się nową płaszczyzną społecznej ekskluzji. O jego występowaniu decyduje już nie tylko fizyczny dostęp do sieci, ale szereg innych czynników determinujących zarówno fakt, jak i skalę wykluczenia. Wśród jednych z najważniejszych Ernest J. Wilson wymienia zasoby poznawcze (rozumiane jako poziom umiejętności potrzebnych do korzystania z Internetu) oraz twórcze (wskazujące, jak dalece użytkownik Internetu jest w stanie sam wpływać na jego zawartość w procesie twórczym – Wilson 2006). Na znaczenie tych zasobów dla możliwości skutecznego wykorzystywania nowych technologii zwraca także uwagę Mark Warschauer, pisząc o zasobach ludzkich, związanych z kompetencjami i wiedzą, niezbędnymi do efektywnej obecności w sieci (Warschauer 2002). W podobnym tonie wypowiadają się Wenhong Chen i Barry Wellman, wymieniając w zbiorze cech różniących użytkowników Internetu, ich świadomość i zainteresowania oraz wkład własny wnoszony do sieci, który bezpośrednio związany jest z technicznymi, ale i ogólnie rozumianymi umiejętnościami (Chen i Wellman 2005: 467–497). W kontekście wskazanych zasobów, będących funkcją cech społeczno-demograficznych, w odniesieniu do osób niepełnosprawnych zasadne wydaje się mówienie o istnieniu dwóch poziomów cyfrowego podziału. Pierwszy, dość oczywisty, zarysowuje się pomiędzy użytkownikami a niekorzystającymi z sieci. Wśród tych ostatnich dużo częściej spotkać można osoby niepełnosprawne niż sprawne – odsetek niepełnosprawnych użytkowników Internetu w Polsce jest dwukrotnie niższy w porównaniu z osobami sprawnymi, które korzystają z tego narzędzia (odpowiednio 32,9% i 67,3%). Za tak znaczącą dysproporcją stoi zespół cech społeczno-demograficznych, wyraźnie odróżniający osoby niepełnosprawne (wśród których dominują ludzie starsi, słabo wykształceni i w konsekwencji o niskich dochodach, nieaktywni zawodowo, nieuczący się) od sprawnych. Te same zmienne odpowiadają także za drugą – wewnętrzną – linię podziału cyfrowego, przebiegającą już w obrębie kategorii niepełnosprawnych użytkowników. Najczęściej spotkać można wśród nich (podobnie, jak wśród sprawnych Internautów) osoby młode lub stosunkowo młode, lepiej wykształcone, uzyskujące wyższe dochody indywidualne, mieszkające w miastach oraz aktywne zawodowo bądź uczące się. Wewnętrzny podział w kategorii niepełnosprawnych użytkowników sieci warunkowany jest zatem tymi samymi zmiennymi, co jego ogólny wymiar: wiekiem, wykształceniem, wysokością dochodów, a także miejscem zamieszkania. Parametry te decydują nie tylko o dostępie do ICT, ale przede wszystkim o zakresie czynności podejmowanych w Internecie przez osoby niepełnosprawne i czasie, jaki przeznaczają na korzystanie z tego medium. I tak, zdecydowanie więcej czynności realizują w sieci osoby młode z wykształceniem policealnym lub wyższym, najlepiej zarabiające, mieszkające w miastach (z wyjątkiem tych najmniejszych). Cechy demograficzno-społeczne w podobny sposób oddziałują na czas spędzany w sieci. W przypadku tej zmiennej nie ma jednak znaczenia status społeczno-zawodowy użytkowników. Ma on natomiast istotny wpływ na specyfikę aktywności podejmowanej w sieci

przez osoby niepełnosprawne zwłaszcza w jej wymiarze komunikacyjno-informacyjnym i instytucjonalnym. Charakter czynności znamionujących te dwa wymiary jest bowiem funkcją wykonywanej pracy zawodowej. Podczas gdy dla zakresu, czasu i zaangażowania w realizację określonych aktywności w Internecie cechy demograficzno-społeczne mają znaczenie podstawowe, bez znaczenia pozostaje stopień niepełnosprawności Internautów, jakkolwiek ma on wpływ na fakt bycia lub nie użytkownikiem sieci. Częściej wśród niepełnosprawnych Internautów spotkać można osoby o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności niż te o lekkim. Jak już sugerowano, taki stan rzeczy wynikać może z faktu, że dla osób z lekką niepełnosprawnością, możliwości oferowane przez sieć stanowią uzupełnienie lub alternatywę dla tych dostępnych również poza nią. Tymczasem dla osób o umiarkowanej lub znacznej niepełnosprawności przestrzeń online, jeśli już pokonają bariery dostępu do niej, może być często jedyną, w której mają szansę na podjęcie form aktywności niedostępnych dla nich (ze względu na ograniczenia wynikające z niepełnosprawności) bez wsparcia nowych technologii. W ich przypadku czynności realizowane w sieci stają się jedynym substytutem tych, których nie są w stanie wykonywać w przestrzeni offline.

Ostatnią kwestią wymagającą komentarza jest zasadność odnoszenia kategorii cyfrowego wykluczenia do populacji osób dotkniętych niepełnosprawnością. Refleksja nad tym zagadnieniem wiąże się z koniecznością postawienia dwóch pytań. Pierwsze pytanie dotyczy realnych potrzeb osób niepełnosprawnych, pozostających w związku z ich specyficzną charakterystyką demograficzno-społeczną. Drugie pytanie odnosi się do możliwości realizowania tych potrzeb dzięki rozwiązaniom ICT. Udzielenie na nie odpowiedzi wymaga zmian w dotychczasowym obszarze eksploracji dotyczących wpływu Internetu na położenie (wykluczenie?) osób niepełnosprawnych. Zmiany te polegać powinny na przesunięciu uwagi badaczy z wymiaru technicznego (koncentrującego się na fakcie dostępu do nowych technologii lub jego braku oraz posiadania lub deficytu kompetencji niezbędnych do ich obsługi) w kierunku diagnozowania potrzeb osób niepełnosprawnych, które nie są zaspokajane, ale mogłyby być dzięki sieci. O cyfrowym wykluczeniu niepełnosprawnych orzekać można pod warunkiem zidentyfikowania tych potrzeb i oszacowania skali ich rzeczywistego lub potencjalnego niezaspokojenia, bowiem brak potrzeb stawia pod znakiem zapytania zasadność posługiwania się pojęciem cyfrowego wykluczenia. Zweryfikowanie istnienia wskazanych rozbieżności stanowiłoby istotny wkład do analiz położenia osób niepełnosprawnych w sieci cyfrowych nierówności.

Literatura

- Alessandrini, Megan. 2006. *Getting Connected: Can Social Capital be Virtual*. „Webology” 3(4), EJ., dostępne w: <http://www.webology.org/2006/v3n4/a33.html> [dostęp 26.02.2014].
- Batorski, Dominik. 2005. *Internet a nierówności społeczne*. „Studia Socjologiczne” 2(177): 107–131.
- Batorski, Dominik. 2009. *Wykluczenie cyfrowe w Polsce*. „Studia Biura Analiz Sejmowych” 3 (19): 223–249.

- Bourdieu, Pierre. 1986. *The Forms of Capital*. W: J. Richardson (red.). *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. New York: Greenwood, s. 241–258.
- Castells, Manuel. 2003. *Galaktyka Internetu. Refleksje nad Internetem, biznesem i społeczeństwem*. Poznań: Rebis.
- Chen, Wenhong i Barry Wellman. 2005. *Charting Digital Divides: Comparing Socioeconomic, Gender, Life Stage, and Rural-Urban Internet Access and Use in Eight Countries*. W: W. H. Dutton, B. Kahin, R. O’Callaghan i A. W. Wyckoff (red.). *Transforming Enterprise*. Cambridge MA: MIT Press.
- Coleman, James S. 1990. *Foundations of Social Theory*. Cambridge MA: Belknap.
- Conklin, Nancy. 2001. *Computer Guts, ABCs and Basic Skills: Organizing a Cross-Disability Computer Users Group*. ILRU (Independent Living Research Utilization) Publications, dostępne w: http://www.ilru.org/html/publications/readings_in_IL/computerusers.html [dostęp 1.02.2014].
- DiMaggio, Paul, Eszter Hargittai, Russell W. Neuman i John P. Robinson. 2001. *Social Implications of the Internet*. „Annual Review of Sociology” 27: 307–336, dostępne w: <http://www.princeton.edu/~artspol/workpap/WP17%20-%20DiMaggio,%20Hargittai,%20Neuman,%20Robinson.pdf> [dostęp 5.03.2014].
- DiMaggio, Paul i Eszter Hargittai. 2001. *From the ‘Digital Divide’ to ‘Digital Inequality’: Studying Internet use as Penetration Increases*. Princeton University Center for Arts and Cultural Policy Studies, Working Paper Series 15, dostępne w: http://www.maximise-ict.co.uk/WP15_DiMaggioHargittai.pdf. [dostęp 2.02.2014].
- DiMaggio, Paul, Eszter Hargittai, Coral Celeste i Steven Shafer. 2004. *From Unequal Access to Differentiated Use: A Literature Review and Agenda for Research on Digital Inequality*, dostępne w: <http://www.eszter.com/research/pubs/dimaggio-et-al-digitalinequality.pdf> [dostęp 28.02.2014].
- Dobrąnsky, Kerry i Eszter Hargittai. 2006. *The Disability Divide in Internet Access and Use*. „Information, Communication & Society” 9 (3): 313–334.
- Facer, Keri i Ruth Furlong. 2001. *Beyond the Myth of the „Cyberkid”: Young People at the Margins of the Information Revolution*. „Journal of Youth Studies” 4: 451–469.
- Fink, Carsten i Charles J. Kenny. 2003. *W(h)ither the digital divide?*. info 5 (6): 15 – 24, dostępne w: <http://charleskenny.blogs.com/weblog/files/finkkenny.pdf> [dostęp 1.03.2014].
- Finn, Jerry. 1999. *An Exploration of Helping Processes in an Online Self-Help Group Focusing on Issues in Disability*. „Health and Social Work” 24(3): 220–231, dostępne w: <http://hsw.oxfordjournals.org/content/24/3/220.short> [dostęp 27.02.2014].
- Fukuyama, Francis. 1997. *Zaufanie: kapitał społeczny a droga do dobrobytu*. Warszawa: WN PWN.
- Goliński, Michał. 2009. *Spór o pojęcie społeczeństwa informacyjnego*. „Roczniki Kolegium Analiz Ekonomicznych” 20: 61–77.
- Hagins, Jerry. 1995. *Benefits and Barriers: People with Disabilities and the National Information Infrastructure*. Center for Research on Communication Technology and Society. Austin, TX: University of Texas.
- Huang, Jin i Baorong Guo. 2005. *Building Social Capital: A Study of the Online Disability Community*. „Disability Studies Quarterly” 25 (2), dostępne w: <http://dsq-sds.org/article/view/554/731> [dostęp 2.02.2014].
- Kleiman, Daniel L. 2005. *Science and Technology in Society: From Biotechnology to the Internet*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Krzysztofek, Kazimierz i Marek S. Szczepański. 2005. *Zrozumieć rozwój. Od społeczeństw tradycyjnych do informacyjnych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

- Lin, Nan. 2001. *Social Capital: A Theory of Social Structure and Action*. Cambridge, New York: Cambridge University Press.
- Loges, William E. i Joo-Young Jung. 2001. *Exploring the Digital Divide. Internet Connectedness and Age*. „COMMUNICATION RESEARCH” 28 (4): 536–562.
- Norris, Pippa. 2000. *Digital Divide? Civic Engagement, Information Poverty & the Internet in Democratic Societies*. Cambridge: Cambridge University Press.
- PIAAC. 2013. *Umiejętności Polaków – wyniki Międzynarodowego Badania Kompetencji Osób Dorosłych (PIAAC)*, Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych, dostępne w: <http://eduentuzjasci.pl/pl/badania/110-badanie/194-miedzynarodowe-badanie-kompetencji-osob-doroslych-piaac.html> [dostęp 10.02.2014].
- Putnam, Robert D. 2000. *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon and Schuster.
- Rada Monitoringu Społecznego. 2013. *Diagnoza społeczna: zintegrowana baza danych*, dostępne w: www.diagnoza.com [dostęp 29.10.2013].
- Ritchie, Heather i Peter Blanck. 2003. *The Promise of the Internet for Disability: A Study of On-Line Services and Web Site Accessibility at Centers for Independent Living*. „Behavioral Sciences and the Law” 21: 5–2, dostępne w: http://bbi.syr.edu/publications/blanck_docs/2003-2004/Ritchie_Blanck_PromiseOfInternet.pdf [dostęp: 22.02.2014].
- Seymour, Wendy i Deborah Lupton. 2004. *Holding the line online: exploring wired relationships for people with disabilities*. „Disability and Society” 19 (4): 291–305.
- Taylor, Humphrey. 2000. *How the Internet is improving the lives of Americans with Disabilities*. The Harris Poll #30. Los Angeles: Creators Syndicate, Inc., dostępne w: <http://www.harrisinteractive.com/vault/Harris-Interactive-Poll-Research-HOW-THE-INTERNET-IS-IMPROVING-THE-LIVES-OF-AMERICANS-WITH-DISABILITIES-2000-06.pdf> [dostęp 26.02.2014].
- Waldron, Vincent R., Melissa Lavitt i Douglas Kelley. 2000. *The Nature and Prevention of Harm in Technology-mediated Self-help Settings: Three Exemplars*. „Journal of Technology in Human Services” 17(2–3): 267–293.
- Warschauer, Mark. 2002. *Reconceptualizing the Digital Divide*. „First Monday”, dostępne w: http://rfrost.people.si.umich.edu/courses/SI110/readings/DigiDivide/Rethinking_Digital_Divide.pdf [dostęp 23.02.2012].
- Wiktor-Mach, Dobrosława. 2011. *Internet a kapital społeczny*. „Zeszyt Naukowy” 22: 157–172.
- Wilson, Ernest J. 2006. *The Information Revolution and Developing Countries*. Cambridge MA: MIT Press.

The Manner of Using the Internet by Persons With and Without Disability in the Perspective of Digital Exclusion: A Comparative Analysis

Summary

The functionality of the Internet, which is defined in respect of technological innovations, is mostly related to communicational and informational potential of the solutions which make it possible to go beyond the limitations of time, space and physicality as such. In this approach the more efficient the users are in breaking these barriers, the more useful the Internet itself will become. It is particularly important for the disabled persons, to whom the Internet offers a chance to cope with perception and motoric dysfunctions, becoming a very real, McLuhanian “extension of a human being”. The article shows the share of disabled persons in the population

of the Internet users in Poland as well as describes the way in which they use the Internet and the solutions offered by the Web which they apply. Every issue was analyzed in the light of basic social and demographic characteristics of the disabled Internet users. To obtain a more comprehensive picture, the analysis also covered those users who were not disabled. The analysis was based on the data from Diagnoza Społeczna 2013.

Key words: Internet; disability; digital exclusion; functionality of the Internet.

Ewelina Ciaputa
Agnieszka Król
Aleksandra Migalska
Marta Warat
Uniwersytet Jagielloński

MACIERZYŃSTWO Kobiet z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI RUCHU, WZROKU I SŁUCHU*

Artykuł przedstawia zagadnienie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami, rozumianego zarówno jako indywidualne doświadczenie, jak również jako konstrukt społeczny. Na podstawie wywiadów biograficznych oraz warsztatów autorki wskazują na najważniejsze czynniki kształtujące prawa reprodukcyjne kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu oraz ruchu. Poruszone zostają zagadnienia takie jak: tabuizacja seksualności, bariery w dostępie do opieki ginekologicznej, brak adekwatnej edukacji seksualnej, a także często negatywna ocena możliwości pełnienia roli matki, dylematy związane z możliwością dziedziczenia niepełnosprawności czy zapewnienia odpowiedniej opieki dziecku. Pokazany zostanie wpływ uwarunkowań społeczno-ekonomicznych na możliwość pełnienia roli matki. Tekst kończy się próbą odpowiedzi na pytania o nowy model macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami.

Główne pojęcia: macierzyństwo; niepełnosprawność; prawa reprodukcyjne i seksualne; seksualność; wywiady biograficzne; warsztaty.

Wprowadzenie do problematyki macierzyństwa kobiet (z niepełnosprawnościami)

Jednym z głównym elementów (auto)definicji kobiet jest pełnienie przez nie ról macierzyńskich. Co więcej, są one oceniane przez pryzmat owych ról i w przypadku ich niewłaściwego wypełniania bądź rezygnacji z nich – stygmatyzowane. Świadomie podjęta przez kobietę lub parę decyzja o nieposiadaniu potomstwa, a tym samym rezygnacja z macierzyństwa i rodzicielstwa uważana jest za aberrację. Presja wykonywania przez kobietę „pracy prokreacyjnej” towarzyszy jej od momentu zawarcia

Instytut Socjologii: Ewelina Ciaputa, e-mail: ewelinaciaputa@gmail.com; Agnieszka Król, e-mail: a.krol@uj.edu.pl; Aleksandra Migalska, e-mail: olka.migalska@gmail.com; Marta Warat, e-mail: marta.warat@uj.edu.pl

* Artykuł został oparty na badaniach przeprowadzonych w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” kierowanego przez prof. Barbarę Gąciarz, finansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz raportach przygotowanych w ramach modułu VI owego projektu autorstwa Krystyny Slany, Beaty Kowalskiej, Anny Bednarczyk, Eweliny Ciaputy, Agnieszki Król, Aleksandry Migalskiej, Małgorzaty Matlak, Marty Warat, Małgorzaty Czajkowskiej-Kisil, Małgorzaty Dymowskiej, Agaty Teutsch, Katarzyny Żeglickiej, Moniki Serkowskiej i Anny Werenc.

związku małżeńskiego. Jak pisze Anna Titkow, w Polsce „obowiązuje społeczny nakaz rodzenia” (2007: 196), wynikający z łączenia instytucji małżeństwa głównie z jego funkcją reprodukcyjną. Z kolei analizy Elisabeth Badinter (2013) oraz Titkow (2007), to kobiety lepiej wykształcone i w lepszej sytuacji społeczno-ekonomicznej częściej decydują się na rezygnację z roli matki kosztem oddania się pracy zawodowej, podczas gdy u kobiet z niższym wykształceniem i niższymi szansami zatrudnienia identyfikacja z rolami małżeńsko-rodzicielskimi ulega intensyfikacji. Z obserwacji wspomnianych badaczek wynika zatem, iż posiadane wykształcenie, jak i status materialny kobiety decydują o przywiązaniu do wartości rodzinnych i tradycyjnego postrzegania ról kobiet i mężczyzn.

Funkcjonująca w społeczeństwie polskim figura „Matki Polki” symplifikuje role społeczne kobiet, idealizuje je oraz wymusza na nich większe zaangażowanie w procesie socjalizacji młodego pokolenia. Nakłada na nie nieporównywalnie większą ilość obowiązków niż w przypadku mężczyzn (Hryciuk i Korolczuk 2012: 7–8). Co jednak bardziej istotne, aczkolwiek często pomijane zarówno w dyskursie naukowym, jak i potocznym, możliwość realizacji ról opiekuńczo-wychowawczych warunkowana jest wieloma czynnikami, takimi jak przynależność klasowa (por. Młodawska 2012; Urbańska 2012), etniczna (por. Godlewska-Goska 2012; Gajewska i Lisek 2012), religijna (por. Kościańska 2012) czy posiadany poziom sprawności (Banasiuk 2012). Jak postaramy się wykazać, to właśnie idealizacja obrazu macierzyństwa, kwestie ekonomiczne, funkcjonujące w społeczeństwie stereotypy, jak i posiadany rodzaj i stopień niepełnosprawności determinują możliwość realizacji ról macierzyńskich przez badane kobiety. Ich doświadczenia wskazują na szereg pojawiających się trudności związanych z możliwością realizacji przysługujących im praw seksualnych i reprodukcyjnych, w szczególności związanych z wypełnianiem roli matki. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami stanowi tym samym wyzwanie dla społeczno-kulturowego systemu reprodukcji norm płciowych w zakresie szeroko pojętego rodzicielstwa.

Obecne w społeczeństwie stereotypy dotyczące kobiet z niepełnosprawnościami przedstawiające je między innymi jako osoby bierne, zależne od innych, niekompetentne, słabe i samotne, wywierają duży wpływ na ich poczucie wartości, podmiotowości i sprawczości (Crawford i Ostrove 2003; Malacrida 2007). Co więcej, powiązanie w społecznej wyobraźni kobiecości z dbałością o ciało w celu uzyskania społecznej atrakcyjności (Gromkowska 2002; Bartky 2007), znacząco ogranicza wachlarz możliwości realizacji norm płciowych przez kobiety z niepełnosprawnościami, postrzegając je jako nieatrakcyjne i asekualne. Ten wzorzec kobiecości, w powiązaniu z większą zależnością kobiet z niepełnosprawnościami od ich społecznego otoczenia powoduje, że są one bardziej podatne na społeczną izolację oraz wykorzystanie emocjonalne i przemoc, które mogą się okazać niebezpieczne nie tylko dla nich samych, ale również dla ich dzieci. Zjawisko to potęguje niski stopień reprezentacji niepełnosprawności w mediach oraz w przestrzeni publicznej, a w rezultacie ich wymazywanie ze sfery symbolicznej. Oznacza to, iż w potocznym oraz naukowym dyskursie dotyczącym praw reprodukcyjnych i macierzyństwa głos kobiet z niepełnosprawnościami zostaje pominięty (por. Grue i Lærum 2002), a ich

prawo do posiadania potomstwa zakwestionowane. Jak zauważają Megan Kirshbaum oraz Rhoda Olkin (2002: 66–67), istniejące badania, dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami charakteryzują się ograniczonością zastosowanej w nich perspektywy poznawczej. W analizach tych główny nacisk zostaje położony na patologiczną naturę takiego środowiska rodzinnego. Co więcej, dokonuje się generalizacji omawianego typu niepełnosprawności na pozostałe jej rodzaje, jak i pomija czynniki inne niż medyczne, w wyniku czego następuje identyfikacja niepełnosprawności jako głównego źródła niskiej pozycji w społeczeństwie oraz pojawiających się problemów dnia codziennego.

Przedstawione powyżej stereotypy, uprzedzenia wraz ze wzmacniającymi je mitami o nieatrakcyjności, aseksualności, a także niewidzialności kobiet z niepełnosprawnościami warunkują jednocześnie społeczny odbiór podejmowania przez nie pracy reprodukcyjnej. Uczestniczki badań przeprowadzonych w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, które chciały zostać matkami, często doświadczały silnego braku akceptacji społecznej, hamowania ich możliwości decydowania czy nawet kwestionowania przysługujących im w owym zakresie praw (Król 2013: 241–247). Można zatem twierdzić, że kobiety z niepełnosprawnościami w większym stopniu odczuwają ciężar nałożonych na nie ról rodzinnych, bez doświadczenia wynikających z nich przywilejów (por. Malacrida 2007).

Prawo do podejmowania świadomych decyzji w sferze prokreacji stanowi jeden z istotniejszych wątków współczesnej myśli feministycznej, studiów nad społeczno-kulturowymi uwarunkowaniami płci (por. Gajewska 2004; Darska 2009), jak i studiów feministycznych dotyczących seksualności kobiet z niepełnosprawnościami (por. Waxman 1994; Blumberg 1994). Dostęp do rzetelnej edukacji seksualnej, antykoncepcji, aborcji czy świadomego macierzyństwa to problemy, o których dyskutuje się od lat siedemdziesiątych XX wieku. Podczas gdy ponad czterdzieści lat temu główny przedmiot debat stanowiła opresyjność instytucji macierzyństwa i szkodliwość tabuizacji kobiecej seksualności w procesie kształtowania się ich tożsamości, obecnie walka toczy się zarówno o zapewnienie przyszłym i obecnym matkom możliwości wychowania potomstwa w godnych warunkach ekonomiczno-społecznych, jak i o świadomą bezdzietność i akceptację owego zjawiska w społeczeństwie. Pomimo dwóch strategii walki o prawa reprodukcyjne kobiet w obrębie ruchu feministycznego, analiza dyskursu funkcjonującego w jego ramach pokazuje, że to właśnie autonomia w sferze prokreacji stanowi jeden z głównych czynników mających determinować poczucie sprawczości i podmiotowości kobiet (Gajewska 2004: 56–62; Agacinski 2000: 61–84). W odczuciu autorek doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami ukazują znaczące ograniczenia przyjmowanej w ruchu kobiecym perspektywy. Obecnie obserwowalny w społeczeństwie trend zyskiwania prawa do macierzyństwa (por. Killoran 1994; Kocher 1994) – czy szerzej rodzicielstwa – w przypadku rozrodu wspomaganego medycznie (*in vitro*) (por. Radkowska-Walkowicz 2013), jak i wspieranie decyzji prokreacyjnych kobiet z niepełnosprawnościami, stanowią istotne elementy mogące wpływać na przededefiniowanie zarówno społecznych wyobrażeń dotyczących kobiecości, jak i macierzyństwa

(O'Toole i Doe 2002). Prawo do informacji na temat zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego, do podejmowania świadomych decyzji dotyczących posiadania dziecka z niepełnosprawnością lub wadą genetyczną w obliczu panowania nowych technologii reprodukcyjnych (badań przesiewowych, prenatalnych, ultrasonograficznych, diagnostyki przedimplantacyjnej, terminacji ciąży) oraz dyskursu eugeniki negatywnej nieprzychylnie podchodzącego do reprodukcji jednostek uważanych za mniej wartościowe odbijają się głośnym echem w analizach rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami (Waxman 1994; Blumberg 1994). Niepłodność, niepełnosprawność oraz ryzyko jej przekazania lub wystąpienia nie powinno zatem determinować chęci podejmowania ról społecznych.

W przypadku Polski, wykazany przez Titkow (2007: 134) spadek odsetka kobiet, które swoje role życiowe łączą z byciem matką, żoną i opiekunką ogniska domowego wraz ze znaczącym wzrostem odsetka kobiet widzących siebie w roli „superkobiety” (godzącej pracę zawodową z pracą na rzecz domu i rodziny) nie przesądza o negacji ich tożsamości w odniesieniu do realizacji funkcji prokreacyjnych (Titkow 2007: 139). W przypadku kobiet dominują więc autoidentyfikacje odnoszące się do funkcji małżeńsko-opiekuńczych (matka i żona), podczas gdy tożsamość mężczyzny nie jest aż tak silnie determinowana ich rolą męża i ojca (Titkow 2013: 136–138). Oznacza to, iż w społecznej wyobraźni nadal funkcjonuje mit „Matki–Polki” jako główny skrypt realizacji roli kobiety, zmianie ulega jedynie nacisk kładziony na jego elementy składowe. Prowadzone w ostatnich latach badania pokazują pojawienie się nowego modelu macierzyństwa określonego jako projekt menedżerski. Analiza dyskursu eksperckiego na łamach prasy poradnikowej dokonana przez Sylwię Urbańską (2009, 2012) wskazuje, iż procesowi fundamentalnych zmian, jakie zaszły w zakresie rozumienia macierzyństwa i wielości pojawiających się modeli, towarzyszy zjawisko odpodmiotowienia kobiet. Medykalizacja ciąży oraz macierzyństwa wiąże się z dominacją dyskursów eksperckich w zakresie pełnienia przez kobietę roli matki. Oznacza to, iż po pierwsze następuje wykluczenie istotności osobistych doświadczeń kobiet związanych z pełnieniem ról macierzyńskich, po drugie, iż kobiety-matki podlegają nieustannie społecznej kontroli (zarówno ze strony najbliższego otoczenia rodzinnego, towarzyskiego, jak i osób obcych, w tym lekarzy oraz psychologów) oraz ocenie jakości wykonywanej przez nie pracy reprodukcyjno-wychowawczej, ale również następuje „skolonizowanie” ich uczuć i emocji przez wszechwiedzący dyskurs ekspercko-terapeutyczno-medyczny narzucający im właściwą interpretację swoich doświadczeń, jak i ingerujący w ich życie uczuciowo-emocjonalne, a nawet procesy fizjologiczne.

Pomimo przekształcania się modelu macierzyństwa, to wciąż na barkach kobiet spoczywa moralny obowiązek wychowania kolejnego pokolenia, zapewnienia mu materialnego i emocjonalnego wsparcia poprzez aktywne, zaangażowane i oparte na posiadaniu odpowiednich kompetencji wypełnianie roli matki (por. Hryciuk i Korolczuk 2012: 19; Urbańska 2012; Ruddick 1980). Jako wzorzec silnie normalizujący, jak i normatywizujący kobiecość, projekt macierzyństwa menedżerskiego negatywnie naznacza te matki, które w jego realizacji napotykały trudności finansowane, strukturalne czy sprawnościowe. Jak zauważa Claudia Malacrida: „Podczas gdy

matki i macierzyństwo mogą być idealizowane, matki, którym się »nie powiodło« ('failed' mothers) (czyli matki, które nie żyją w tradycyjnych, nuklearnych rodzinach, matki, których dzieci »zeszły na złą drogę« czy matki, które nie mogą zapewnić opieki i ochrony dzieci) są przedmiotem intensywnej kontroli, oceny i interwencji» (2007: 471).

Niższa w porównaniu do mężczyzn pozycja społeczna kobiet, jak i wartość wykonywanej przez nie pracy na rzecz rodziny, osób starszych czy chorych (por. analizy dotyczące nieodpłatnej pracy kobiet Titkow, Duch-Krzysztofek i Budrowskiej 2004), a tym samym częste uzależnienie ekonomiczne od partnera czy rodziny w połączeniu z brakiem wystarczającego instytucjonalnego wsparcia w zakresie świadczeń społecznych otrzymywanych od państwa, jak i w zakresie systemu opieki nad dziećmi (por. Kotowska 2008) rzutuje na ich możliwości wchodzenia na rynek pracy. Zlikwidowanie funduszu alimentacyjnego (por. Desperak 2008), niskie zasiłki opiekuńcze dla matek samotnych czy rehabilitacyjne dla matek dzieci z niepełnosprawnościami, jak i niewystarczająca liczba publicznych żłobków i przedszkoli nie tylko nie pozwala kobietom na rozwój osobisty, ale również zawodowy. W konsekwencji, kobiety z niepełnosprawnościami pozostają w relacjach ekonomicznej zależności oraz wsparcia społecznego spowodowanych z jednej strony ich niepełnosprawnością, a z drugiej – nieadekwatną polityką społeczną i ograniczeniami strukturalnymi. Przekłada się to na ograniczoną możliwość, jak i na jakość pełnionych przez nie – pod bacznym okiem ekspertów – ról macierzyńskich.

Z perspektywy kobiet z niepełnosprawnościami idealizacja macierzyństwa i społeczno-kulturowe mity regulujące sposób jego realizacji pełnią nieco inną funkcję niż w przypadku kobiet sprawnych. W obrębie dyskursu dotyczącego praw kobiet z niepełnosprawnościami podnoszenie kwestii seksualności, tożsamości genderowej, mitów i stereotypów dotyczących kobiecości, opresyjnego i przymuszającego charakteru macierzyństwa wskazuje się na ograniczoną krytyki feministycznej w zakresie macierzyństwa. Jak zwraca uwagę Margaret Lloyd (2001), w agendzie ruchu kobiet z niepełnosprawnościami na pierwszy plan wysuwa się zwalczanie uprzedzeń, które nie pozwalają im na skonfrontowanie się ze stereotypowo kobiecymi rolami, co stanowi konsekwencję negocjowania ich kobiecości. Tak więc to możliwość pełnienia tradycyjnie kobiecych ról jest sprawdzianem, jak dalece ich prawa reprodukcyjne i seksualne są realizowane (Lloyd 2001: 716).

Dokonana przez autorki analiza sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce, zarówno z perspektywy bycia matką, jak i dopiero mierzenia się z (nie) możliwością pełnienia tej roli, wymagała zastosowania takiego modelu teoretycznego, który opierałby się na społecznym modelu niepełnosprawności (por. np. Oliver 1996, 2004) wzbogaconym teorią umiejscowienia (*standpoint theory*). Umożliwiło to ukazanie różnorodności możliwości i ograniczeń w realizacji roli matki, a także sposobów radzenia sobie z nimi (por. Parish i in. 2008; Crisp 2002; Wendell 1996). Przyjęcie takiej perspektywy pozwoliło na zbadanie doświadczeń macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami jako obszaru mierzenia się ze strukturalnymi (brak dostępności infrastrukturalnej, kwestie ekonomiczne) i kulturowo-społecznymi barierami (niewidzialność matek z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej

i mediach, bariery mentalne, tj. stereotypy i uprzedzenia, także te zinternalizowane przez badane) oraz na przyjrzeniu się możliwym strategiom radzenia sobie, będącymi odpowiedzią na dotykającą je dyskryminację i marginalizację ich potrzeb.

Metodologia przeprowadzonych badań

Niniejszy artykuł oparty jest na badaniach jakościowych prowadzonych w latach 2012–2013 w Małopolsce w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Oprócz analizy materiałów zastanych, zostały przeprowadzone 33 wywiady biograficzne oraz Forum Uczestniczek, na które składały się warsztaty *empowermentowe* oraz warsztaty metodą Teatru Forum. We wszystkich warsztatach wzięło udział 66 uczestniczek. Zarówno wywiady biograficzne, jak i warsztaty zostały przeprowadzone przy wykorzystaniu przygotowanych wcześniej scenariuszy, ale rozmówczynom zawsze pozostawiano przestrzeń, w której mogły podjąć nowe tematy, poruszyć kwestie ważne z ich perspektywy.

Dobór próby opierał się na dwóch zasadniczych kryteriach. Po pierwsze, chciałyśmy pokazać perspektywę kobiet z niepełnosprawnościami słuchu, wzroku i ruchu (w stopniu co najmniej umiarkowanym) w wieku 20–60 lat. Drugim kryterium było zróżnicowanie próby pod względem miejsca zamieszkania (tereny wiejskie–miejskie). Ważnym założeniem naszego projektu było zaproszenie części rozmówczyń do udziału w warsztatach. Pozwoliło nam to prześledzić, czy wprowadzenie metodologii zmierzającej do upodmiotowienia uczestniczek badania umożliwiła proces budowania tożsamości wyznaczonej przez kategorię gender, jak również odkrywania własnej niepełnosprawności przez pryzmat ról i pozycji rozmówczyń jako kobiet.

Uchwycenie doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami było możliwe nie tylko poprzez uwzględnienie reguł prowadzenia jakościowych badań społecznych, ale przede wszystkim odwołania się do perspektywy partycypacyjnej oraz metodologii feministycznej. Stworzyły one możliwość przedefiniowania tradycyjnych relacji badacz/ka–badany/a w sposób pozwalający uniknąć hierarchicznych zależności wynikających z relacji władzy. W trakcie całego procesu badawczego ważne było traktowanie rozmówczyń i uczestniczek warsztatów jako ekspertek, swobodnie poruszających się w omawianych tematach. Pozwoliło im to uporządkować swoje doświadczenia w istotny dla nich sposób, a także podjąć decyzję, którymi z tych doświadczeń chciałyby się podzielić z badaczkami.

W trakcie wywiadu badaczkom zależało na stworzeniu jak najbardziej inkluzywnych warunków, które umożliwią uwzględnienie niepełnosprawności rozmówczyń oraz ich zróżnicowanych potrzeb. Dlatego też starano się między innymi przeprowadzać wywiady w miejscach wskazanych przez rozmówczynie, a w przypadku pozostawienia wyboru miejsca badaczce – zapewniać miejsca dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Co więcej, na początku każdego wywiadu badaczka upewniała się, że sytuacja wywiadu jest komfortowa dla rozmówczynie, jak również informowała ją o możliwości przerwania rozmowy. Sześć wywiadów zostało prze-

prowadzonych za pośrednictwem tłumacza na język migowy (por. Król i Migalska 2013: 9–10).

Bariery w realizacji ról macierzyńskich i dostępie do praw reprodukcyjnych oraz seksualnych

Marginalizowaniu kobiet z niepełnosprawnościami służą narzędzia stereotypizacji i tabuizacji, najpierw seksualności, potem zdolności do pełnienia funkcji reprodukcyjnych i opiekuńczych. Marginalizacja seksualności kobiet z niepełnosprawnościami jest kwestią wielokrotnie opisywaną w literaturze przedmiotu i w międzynarodowych raportach. Z kolei tabuizowaniu kobiet z niepełnosprawnościami jako matek i opiekunek służą społecznie i kulturowo wytwarzane normy dotyczące oczekiwań związanych z płcią oraz niepełnosprawnością i jej zróżnicowaniem. Przejawem marginalizacji jest zarówno brak reprezentacji i obrazów matek z niepełnosprawnościami w społeczno-kulturowym imaginariu macierzyństwa, jak i praktyczne bariery dla pełnienia tych funkcji, które wynikają z faktu, że system normatywny regulujący bycie matką po prostu nie bierze ich pod uwagę jako kobiet, które mogłyby pełnić takie funkcje. Bariery, których źródło stanowi brak norm i wyobrażeń, zaczynają się w przestrzeni mentalnej otoczenia społecznego, co wpływa na kobiety z niepełnosprawnościami poprzez potwierdzanie ich ograniczeń i wzmacnianie obaw dotyczących podejmowania przez nie roli macierzyńskiej pod postacią negatywnych reakcji i zarzutów. A następnie bywa – choć nie zawsze – internalizowane przez kobiety z niepełnosprawnościami. Bariery normatywne materializują się w postaci przeszkód infrastrukturalnych powodujących brak lub ograniczony dostęp do różnego rodzaju społecznych usług i instytucji wspierających wypełnianie ról rodzicielskich i opiekuńczych. Doświadczenia i decyzje dotyczące macierzyństwa są zatem w pewnym zakresie związane z ograniczeniami wynikającymi bezpośrednio z niepełnosprawności, jednak duża część to konsekwencje niewidoczności, uprzedzeń i dyskryminacji (por. Frohmader i Meekosha 2010).

Wśród barier utrudniających kobietom z niepełnosprawnościami realizację roli macierzyńskiej znajdują się zarówno przeszkody architektoniczne, takie jak niedostosowane gabinety lekarskie, przedszkola czy szkoły (przez co rodzice nie mogą w pełni współuczestniczyć w edukacji i wychowaniu dziecka), jak i brak dostępnych akcesoriów (np. wózków dziecięcych dostosowanych do wózków inwalidzkich), poradników, serwisów praktycznego wsparcia opieki nad dzieckiem dla kobiet z niepełnosprawnościami (por. European Disability Forum 2011:17; CERMI 2012: 71–124; Król i Migalska 2012: 43–50). Ograniczenia te generują koszty emocjonalne i ekonomiczne oraz zwiększają wydatki związane z rodzicielstwem, a tym samym utrudniają decyzję o realizacji owych ról (por. Frohmader i Meekosha 2010: 10).

Bariery infrastruktury społecznej swoje korzenie mają w braku rzetelnej, systemowej edukacji seksualnej, a także braku informacji o indywidualnych możliwościach reprodukcyjnych. Potrzeba edukacji seksualnej jest problemem dobrze zdiagnozowanym w Polsce (por. Raczyńska 2011), kobiet z niepełnosprawnościami natomiast dotyczy szczególnie, ze względu na krzywdzące założenie o ich aseks-

sualności, które skutkuje tabuizowaniem jakichkolwiek informacji dotyczących ich seksualności oraz możliwości realizacji przez nie życia emocjonalno-intymnego.

Przecież jestem cały czas kobietą. Czy to że jestem na wózku... czy że tam coś jest sparaliżowane? Czy po prostu jest to uśpione? Nie wiem jak bym się zachowała jakbym miała partnera i mnie by zmysłowo pobudził... Nie wiem... Nie umiem powiedzieć. Mimo, że jestem dojrzałą kobietą nie wiem jakby to wyglądało, ta strefa intymna (Magdalena).

Warto podkreślić, że problem tabuizacji seksualności jest silnie powiązany z rodzajem niepełnosprawności. Z narracji naszych rozmówczyń wynika, że założenie o aseksualności w największym stopniu dotyczy kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, które zapytane o dostępność środków antykoncepcyjnych wskazywały na to, że próba ich zdobycia przełamuje tabu, co nie pojawiło się tak silnie w przypadku kobiet z innymi rodzajami niepełnosprawności. W przypadku kobiet z niepełnosprawnościami słuchu problem ma naturę komunikacyjną – edukacja seksualna jest praktycznie niedostępna w języku migowym. Brak edukacji i informacji na temat macierzyństwa i seksualności koreluje ze społecznym przekazem twierdzącym, iż niepełnosprawność, seksualność i macierzyństwo nie są ze sobą związane. Łączenie niepełnosprawności z aseksualnością determinuje zarówno samoocenę badanych kobiet, jak i ich decyzje dotyczące macierzyństwa.

Tabuizacja seksualności kobiet z niepełnosprawnościami ma konsekwencje także na poziomie kontaktu ze służbą zdrowia oraz personelem medycznym, co jest przejawem szerszego problemu związanego ze skupianiem się w większym stopniu na niepełnosprawności danej osoby niż innych sferach życia.

[...] ja się spotkałam z taką sytuacją jak pracowałam w przychodni, że osoby ze służby zdrowia miały pretensje do kobiety na wózku, że jeszcze w ciążę zaszła i chce dziecko urodzić [...] i prosi o dostanie się do lekarza i jest na wózku i w ciąży. „Zamiast dbać o siebie, bo jest na wózku to jeszcze się jej ciąży zachciało!”. Jak usłyszałam taki tekst od koleżanki pielęgniarki to byłam zszokowana, zamiast pomóc, bo wiadomo, że do ciężarnej się inaczej podchodzi, bo w ciąży się nie jest całe życie, ma wahania nastrojów, martwi się czy dziecko się urodzi zdrowe, a taka kobieta ma dwa razy więcej obaw w głowie niż normalna... (Renata).

Ogromne nierówności w kontakcie ze służbą zdrowia uwidoczniają się najbardziej w przypadku opieki ginekologicznej. Nierówności te warunkowane są istnieniem barier fizycznych (niedostępność placówek, niedostępność sprzętu), proceduralnych (brak pomocy w gabinecie, brak listy dostępnych placówek), komunikacyjnych (nagminny brak możliwości komunikacji w języku migowym), jak i świadomości (tabuizowanie seksualności, zwracanie się do pacjentki za pośrednictwem asystenta, infantyilizowanie pacjentek)¹ (por. Begley i in. 2009; Gutiérrez i Angeles 2011; European Disability Forum 2011: 30–33). Z tego powodu na etapie decyzji dotyczących życia seksualnego i reprodukcji, kobiety z niepełnosprawno-

¹ Temat ten szerzej przedstawiony jest w filmie będącym efektem niniejszego projektu „Kraków miastem bez barier” dostępnym na stronie <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/krakow-bez-barier/krakow-miastem-bez-barier/>.

ściami doświadczają ogromnych nierówności w zakresie kontaktu z służbą zdrowia. Niedostępność publicznych placówek spycha kobiety z niepełnosprawnościami do sektora prywatnej opieki medycznej, który jednakże dostępny jest tylko dla kobiet posiadających odpowiedni kapitał finansowy.

Omawiając bariery związane z opieką ginekologiczną i okołoporodową, nie sposób nie odnieść się do kwestii związanych z zapewnieniem praw pacjentki i przestrzeganiem praw obywaterek do ochrony zdrowia. Analiza narracji uczestniczek badań wskazuje na konieczność zapewnienia szczególnej opieki kobietom, które tracą pełną sprawność w wyniku porodu. Sytuacje te wymagają dodatkowych świadczeń zdrowotnych skierowanych zarówno do matki, jak i dziecka. Postulat ten może wydawać się oczywisty, jednakże historie naszych rozmówczyń pokazują, że w rzeczywistości realizacja tego standardu medycznego nie jest zapewniana. Istotnym elementem bezpieczeństwa zdrowotnego jest zapewnienie prawa do informacji. Kwestia ta była szeroko omawiana przez kobiety Głuche² i niedosłyszące, które w swoich wypowiedziach zwracały uwagę na niewystarczające kompetencje komunikacyjne personelu medycznego. W konsekwencji, kobiety Głuche i niedosłyszące pozbawiane zostają podstawowego prawa pacjentki do informacji.

Znam taki przypadek że osoba Głucha w ciąży miała robione USG i nie dostała żadnej informacji zwrotnej, po prostu poszła do domu i nie wiedziała co się dzieje z dzieckiem i z nią. Są takie sytuacje (Ewa).

Brak instytucjonalnego wsparcia dla macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami był przedmiotem krytyki naszych rozmówczyń – zarówno niedostępność standardowych instytucji wspierających pełnienie funkcji rodzicielskich (np. trudność w dostępie do pomocy psychologicznej w języku migowym), jak i specjalistycznych serwisów specjalizujących się w macierzyństwie kobiet z niepełnosprawnościami.

Jeśli chodzi ogólnie to jest to ciężki orzech do zgryzienia, bo w naszym kraju nie ma takiej instytucji, która by pomagała takim kobietom w wychowywaniu dzieci, nie mam na myśli uczenia, co dziecku wolno a co nie, tylko takie techniczne (Dagmara).

Trzeba podkreślić, że mimo drastycznego braku wsparcia ze strony instytucji oraz infrastruktury, kobiety – w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności – były w stanie sprostać zadaniom opiekuńczym, przewyżając bariery, walcząc z uprzedzeniami, znajdując kreatywne rozwiązania i wypełniając funkcje opiekuńcze na co dzień (por. Maalcrida 2009; Grue i Lærum 2002).

² Słowo Głuchy/a (pisane wielką literą) odnosi się do kulturowego rozumienia społeczności użytkowników/czek języka migowego, w odróżnieniu od jego medycznego wydzźwięku – słowa głuchy/a (pisanych małą literą) (za www.równosc.info, hasło: Kultura Głuchych; por. Czajkowska-Kisil, Klimczewska 2007).

Spoleczne mechanizmy podważania macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami – zarzuty i strategie oporu

Opisane wyżej niedostosowanie przestrzeni usługowo-instytucjonalnej, bariery infrastrukturalne związane z pełnieniem funkcji macierzyńskich i opiekuńczych oraz brak zinstytucjonalizowanego wsparcia powodują konieczność wypracowywania sposobów radzenia sobie z tymi występującymi na różnych poziomach przeszkodami. Jednakże w wypowiedziach naszych rozmówczyń pojawiały się głosy mówiące o tym, że „prawdziwym problemem nie jest samo macierzyństwo – my [kobiety z niepełnosprawnościami] sobie poradzimy. Problemem jest jego społeczny odbiór”. Z perspektywy badanych kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu tym, z czym najtrudniej jest im się mierzyć, jest społeczny przekaz i zarzuty wobec nich podważające ich prawo do pełnienia ról macierzyńskich oraz/albo kwestionujące jakość ich sprawowania.

Prawo do decydowania o posiadaniu potomstwa podważane jest często poprzez wysuwanie argumentów związanych z negatywnym wpływem niepełnosprawności na dziecko związanym z możliwością odziedziczenia niepełnosprawności czy „upośledzeniem” procesu wychowawczego i jakości życia dziecka. Podważane są także kompetencje rodzicielskie i opiekuńcze matek z niepełnosprawnościami. Jak wskazuje Susan Parish (2008: 53), posługując się terminologią teorii umiejscowienia Susan Wendell (1996), identyfikowanie wyzwań, jakie stawia wykluczający system społeczny, a następnie opisywanie strategii kwestionowania ich i radzenia sobie z nimi w codziennym doświadczeniu, to unikatowy obszar budowania się krytycznej wiedzy dotyczącej niesprawiedliwych i marginalizujących stosunków społecznych (zob. Parish 2008; Crisp 2002; Wendell 1996). W toku badań respondentki zarówno zidentyfikowały zarówno zarzuty, z jakimi się mierzą, jak i opisywały sposoby radzenia sobie – rodzaj krytycznej reakcji oporu w odpowiedzi na niesprawiedliwe traktowanie.

1. Podważanie prawa do podejmowania decyzji prokreacyjnych

Decyzyjność kobiet z niepełnosprawnościami w kwestii posiadania i liczby potomstwa często zostaje przejęta przez rodzinę lub opiekunów. Otoczenie społeczne wysuwa dwa typy argumentów: po pierwsze wskazuje na negatywne konsekwencje ciąży dla zdrowia i życia badanych kobiet, po drugie powołuje się również na nieliczenie się przez nie z dobrem dziecka, które straci na tym, że urodzi się jako potomek osoby niepełnosprawnej. Doświadczenia respondentek pokazują, że stygmatyzacja na tym polu zachodzi poprzez wysuwanie zarzutów o dziedziczność dysfunkcji albo próby pokazania ryzyka pogorszenia rozwoju dziecka i jakości jego życia.

A. Zarzut związany z dziedzicznością niepełnosprawności

W trakcie warsztatów *empowermentowych* uczestniczki z grupy z niepełnosprawnościami ruchowymi wyraźnie sprzeciwiały się funkcjonowaniu społecznych wyobrażeń na temat prawdopodobieństwa przekazania wadliwych genów potom-

stwu. W swoich wypowiedziach starały się pokazać przede wszystkim, że nie każdy typ niepełnosprawności jest dziedziczny. Co więcej, zauważały, że prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z niepełnosprawnością występuje również w przypadku, gdy obydwoje rodziców są w pełni sprawni. Istotna linia argumentacji opierała się także na przekonaniu, że to właśnie społeczeństwo demonizuje niepełnosprawność, postrzegając ją wyłącznie jako nieszczęście i problem nie do rozwiązania, który najlepiej „schować” w sferze prywatnej (Serkowska i Werenc 2013: 10, 14).

Na bezzasadność wysuwanych przez społeczeństwo argumentów dotyczących dziedziczności wskazywały także kobiety z dysfunkcjami słuchu – w tej grupie zdarzało się w ogóle zakwestionowanie odziedziczenia wady słuchu jako kwestii problematycznej. Część respondentek sprzeciwiała się wręcz polityce lekarzy, którzy bezalternatywnie kwalifikują dzieci z wadami słuchu urodzone w rodzinach osób Głuchych do implantacji. Kobiety Głuche podkreślały, że ich niesłyszenie nie stanowi przeszkody w procesie wychowywania dzieci słyszących, ponieważ w przypadku dysfunkcji słuchu niepełnosprawność przejawia się jedynie w obszarze komunikacji, a kontakt z dzieckiem odbywa się od początku za pomocą języka migowego. W przypadku dzieci Głuchych, tym łatwiej jest im wprowadzić je w świat i społeczność osób Głuchych, którą część z respondentek postrzegała jako odmienną, mniejszościową rzeczywistość społeczno-kulturową, a nie stygmę³.

Większą, niż własna obawa o dziedziczność dysfunkcji, przeszkodą do podejmowania decyzji prokreacyjnych okazuje się natomiast nastawienie społeczeństwa w odniesieniu do takiej możliwości. Dlatego u części respondentek negatywne nastawienie otoczenia społecznego skutkowało zinternalizowaniem poczucia winy związanej z przekazaniem „wadliwego genu” kolejnemu pokoleniu (Król i Migalska 2013: 69–70). Jak przyznawały rozmówczynie:

Wyszło na to, że ten niedosłuch musiał być u mnie wrodzony, ale nie znajdę nikogo w innym pokoleniu, bo nikt nie robił badań. No i tak że wychodzi na to, że ja przekazałam ten słabszy gen dwójce tych młodszych dzieci. Tak, pierwsze po urodzeniu to czy słyszą, no bo ja się bałam, że coś jest nie tak ze mną (Anna).

Tak samo nauczyciele jak byłam w szkole mówili, że jak urodzę drugie dziecko to pierwsze dziecko może być słyszące, ale drugie już na pewno będzie Głuche. A przecież urodziłam dwójkę słyszących dzieci i to nie jest zawsze prawda. Nie było też konfliktu żadnego serologicznego, było wszystko ok z moim mężem. Także słyszący mieli dziwne wręcz myślenie na ten temat (Mariola).

³ Wynikało to z tzw. podejścia kulturowego do niepełnosprawności słuchu, opartego na przekonaniu o swoistości funkcjonowania Głuchych, ale także w pewnym sensie na docenieniu głuchoty, rozumianej jako posługiwanie się odmiennymi od słyszących kanałami komunikacji i wytwarzanie odmiennych zwyczajów kulturowych oraz specyficznych kodów, zwłaszcza zaś podejście to podkreśla wartość języka migowego, jako serca kultury Głuchych. Więcej nt. podejścia kulturowego zob. między innymi: Król i Migalska 2013; Czajkowska-Kisil i Klimczewska 2007. Kobiety z niepełnosprawnością słuchu w trakcie przeprowadzonych w toku badań warsztatów wskazywały na tę perspektywę jako właściwszą w interpretowaniu ich sytuacji, także w odniesieniu do prawa do wychowywania dzieci w kulturze mniejszościowej. Szczegółowe wyniki badań znajdują się w raporcie z warsztatów: Zob. Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013.

Falszywe postrzeganie kobiet (i w ogóle osób Głuchych) z niepełnosprawnością słuchu jako osób „ograniczonych komunikacyjnie” powoduje ponadto wykształcenie przeświadczenia o niemożności zapewnienia dziecku właściwej opieki, co skutkować ma jego gorszym czy późniejszym w porównaniu do rówieśników rozwojem, zwłaszcza w kwestiach nabywania kompetencji i umiejętności związanych z porozumiewaniem się (mowa oraz właściwe użycie języka). Przekonanie owo w historiach badanych kobiet przekładało się na praktykę przenoszenia głównej odpowiedzialności rodzicielskiej na innych członków rodziny w celu zapewnienia dzieciom prawidłowego rozwoju, przy zakładaniu z góry, że niepełnosprawność matki go uniemożliwi. Może to być kwestia wyłączenia i ciągłego nadzoru, współwychowywania, ale także po prostu oddawania dziecka członkom rodziny, np. dziadkom:

Dużo, dużo ludzi, doktorów mówi, że jeśli rodzicom Głuchym urodzi się dziecko słyszące, to żeby dziecko przekazać do dziadków i ble ble, ale ono wtedy jest obce... . Dużo lekarzy, pedagogów mówi, że jeżeli dziecko słyszące zostanie z Głuchymi rodzicami, to w ogóle się nie nauczy mówić albo później zacznie mówić. Nauczy się ale później, dlatego też, lepiej samemu wychowywać, bo nawet później, ale nauczy się mówić [...] Ja to widzę (Mariola).

B. Zarzut związany z dobrem dziecka

Krzywdzące zarówno matkę, jak i dziecko, a wciąż przywoływane w relacjach naszych rozmówczyń, sugestie zapewnienia alternatywnej opieki (wewnątrz rodziny) nie tylko stanowią naruszenie ich praw, ale również powodują poczucie, iż posiadana przez kobietę niepełnosprawność ma stanowić podstawę jej auto-definicji i całkowicie zdeterminować jej umiejętności wychowawcze. Istniejące, w opinii badanych kobiet, społeczne założenie, że kobieta z niepełnosprawnością będzie matką niepełnowartościową, a deficyty związane z niepełnosprawnością będą negatywnie odbijać się na rozwoju dzieci i ich życiowych możliwościach, potwierdzają między innymi Richard Olsen i Michele Wates (2003: 16) wskazując, że także w literaturze dotyczącej rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami problem negatywnego wpływu niepełnosprawności rodziców na jakość życia i procesu rozwojowo-wychowawczego dzieci stanowi jeden z podstawowych wymiarów analiz.

Tymczasem istnieje jednak wiele przesłanek by zakwestionować tego rodzaju jednokierunkowy wniosek. W doświadczeniach badanych przez nas kobiet bardziej adekwatne byłoby posługiwanie się raczej wyjaśnieniami opierającymi się na koncepcji zysków i strat rozwojowych (*developmental gains and loss*) czy perspektywy dodatkowych atutów (*strenghts perspective*), wynikających z doświadczenia niepełnosprawności w relacji matka–dziecko (zob. Evans i de Souza 2008). Pozwalają one w bardziej całościowy i wyczerpujący sposób zinterpretować znaczenie niepełnosprawności, która w codziennym doświadczeniu wiąże się nie tylko z odczuwaniem dotkliwości ograniczeń i barier, ale również pozytywnych skutków czy korzyści wynikających z mierzenia się z niepełnosprawnością rodzica. Poprzez (wspólne) pokonywanie ograniczeń z nią związanych dzieci otrzymują

specyficzny rodzaj wzmocnień i wyposażane są w zasoby i umiejętności, jakich nie mają możliwości rozwinać rówieśnicy wychowywani przez pełnosprawne kobiety. W przypadku dzieci osób Głuchych kosztem okazuje się na przykład doświadczanie przez nie „wstydu ruchowego”, czyli poczucia bycia hiperwidocznym (por. Zitzelsberger 2005), zwłaszcza w przestrzeni publicznej, w trakcie komunikowania się z rodzicami w języku migowym czy też uwarunkowana strukturalnym brakiem tłumaczy języka migowego w instytucjach publicznych konieczność występowania dzieci w roli tłumaczy rodziców, także w sprawach dla nich skomplikowanych czy trudnych, np. w sądzie. Z drugiej strony, sama znajomość języka migowego, dwujęzyczność jest zasobem – na rynku pracy, ale też jako wstęp do odmiennego świata komunikacyjnego, niedostępnego dla słyszającej większości społeczeństwa.

Ponadto dzieci matek z niepełnosprawnościami często bywają bardziej samodzielne i niezależne, skłonne do podejmowania wyzwań i radzenia sobie w sytuacjach trudnych, stresowych czy wymagających innowacyjnego podejścia, a także mają w wyższym stopniu rozwinięte kompetencje związane z rozwojem społeczno-emocjonalnym takie jak wrażliwość, współczucie, empatia itp. (por. Evans i de Souza 2008).

Zjawisko to obrazuje studium przypadku jednej z uczestniczek badań, matki dwójki synów, z których jeden wychowywany był przez słyszących dziadków (dopóki rodzice po kilku latach nie byli w stanie zacząć się nim zajmować zdobywszy pracę i mieszkanie), a kolejny już od początku przez Głuchych rodziców. Choć rozmówczyni spotykała się z zarzutem, że naraża go na „upośledzenie komunikacyjne”, drugi syn nie tylko świetnie opanował oba języki, ale matka wskazuje na inne, dodatkowe korzyści wynikające z wychowywania się w bliskości świata Głuchych:

Właśnie dlatego, że pierwszy syn wychowywał się z dziadkami słyszącymi, on nie jest taki odważny. Natomiast drugi syn wychowywał się z nami, on jest taki odważny, on się niczego nie boi. Jest taki przebojowy, nie ma problemów, szybko załatwia różne sprawy, pomaga i załatwia różne sprawy. A ten pierwszy taki wstydlivy, trochę len i tak inaczej. Nie musiał się starać. [...] Dziecko słyszące może się później nauczyć mówić, ale będzie się od początku uczyło migać i jest właśnie komunikacja z rodzicami, i to jest ważne. A pierwszy nie miał, nie było na początku komunikacji z rodzicami, ważniejsi byli dziadkowie (Mariola).

Nie chodzi więc o bagatelizowanie trudności, barier, ograniczeń i rzeczywistych kosztów, ale o zaprzeczanie powszechnym, negatywnym obrazom matek niepełnosprawnych jako niekompetentnych, niepełnowartościowych i narażających swe dzieci na trudności rozwojowe, obniżoną jakość życia czy gorszy start. Doświadczenia naszych respondentek wskazują, że są one w stanie być pełnowartościowymi matkami, a rozpatrywanie ich macierzyństwa wyłącznie jako kwestii problematycznej jest niesprawiedliwe i niekompletne. Istnieją obszary, w których dzieci matek z niepełnosprawnościami mają szanse na rozwinięcie innych, dodatkowych korzyści rozwojowych w stosunku do ich rówieśników, a system społeczny powinien w tej sytuacji oferować takie wsparcie, by te pozytywne aspekty wzmacniać, a przeciwdziałać ograniczeniom i chronić przed negatywnymi konsekwencjami.

2. Podważanie kompetencji rodzicielskich i opiekuńczych

Jedną z centralnych osi analiz w ramach feminizmu i studiów nad niepełnosprawnością jest kategoria opieki⁴. Jak jednak wskazuje Nick Watson (Watson i in. 2004: 332–340) zagadnienie to analizowane jest z odrębnych perspektyw przez badaczy i badaczki feministyczne, jak i tych/te z obszaru studiów nad niepełnosprawnością, w szczególności związanych z *Independent Living Movement* i ruchami emancypacyjnymi. Podejście feministyczne podkreśla feminizację pracy opiekuńczej oraz jej „znaturalizowanie” jako kobiecej. Zdaniem przedstawicieli i przedstawicielek tego podejścia praca opiekuńcza, którą zarówno bezpłatnie, jak i odpłatnie wykonują głównie kobiety, stanowi podwaliny pod ekonomiczne nierówności, prowadzi między innymi do podwójnego obowiązku pracy domowej i zarobkowej czy też niskich płac w sfeminizowanym sektorze pracy opiekuńczej. Z kolei w ramach studiów nad niepełnosprawnością zagadnienie opieki podejmowane jest przede wszystkim przez pryzmat osób, które potrzebują opieki czy wsparcia, a przez to są często infantyli-zowane, pozbawiane podmiotowości, przedstawiane jako bierne obiekty pomocy. Obecnie w obydwu podejściach dążenia emancypacyjne są jednak często niewrażliwe na fakt, że opieka nosi ze sobą potencjał nadwyreżenia i wycisku – zarówno osoby opiekującej się, jak i potrzebującej wsparcia oraz na możliwość łączenia tych dwóch ról przez jedną osobę. W konsekwencji, kobiety z niepełnosprawnościami jako osoby wypełniające funkcje opiekuńcze są właściwie niewidoczne. Tym samym rola matek z niepełnosprawnościami jest przemilczana, a istniejące badania w kwestii gender, opieki i niepełnosprawności dotyczą najczęściej matek opiekujących się dziećmi z niepełnosprawnościami, bądź opieki otrzymywanej przez osoby z niepełnosprawnościami. Nasze badania pokazują jasno, że kobiety z niepełnosprawnościami pełnią funkcje opiekuńcze wobec swoich rodziców, dzieci, partnerów, rodzin, są matkami, które radzą sobie z codziennymi trudnościami. Są zatem osobami, które zarówno otrzymują opiekę, jak i ją świadczą (w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności).

No ja tam dzieci swoich nie mam, ale tak jak mówię: u siostry troje dzieci to właściwie ja wychowywałam. No także jeżeli chodzi o macierzyństwo; to mi się wydaje, że jeżeli tylko jakaś dziewczyna niepełnosprawna ma tam jakieś... nie koliduje jej to ze zdrowiem – czy co – to wydaje się, że to jest jak najbardziej normalna rzecz, a czemu nie? (Gabriela)

Przedstawione na początku artykułu rozważania teoretyczne pokazują, że specyficzna dialektyka opieki i kobiecości prowadzi do budowania konstruktu kobiecości na założeniu o pełnieniu przez kobiety funkcji opiekuńczych. Zatem społeczeństwo, które odmawia prawa do macierzyństwa kobietom z niepełnosprawnościami, jednocześnie pozbawia je poczucia pełnej społecznie zaakceptowanej kobiecości. Jednakże, jak przyznają uczestniczki naszych badań, pełnienie funkcji opiekuńczych wiąże się zarówno z trudnościami, jak i satysfakcją z podejmowania opieki, spełnienia obo-

⁴ W emancypacyjnych studiach nad niepełnosprawnością dąży się w stronę zastępowania słowa opieka – wsparciem lub asystą, które nie mają tak paternalistycznego wydźwięku.

wiązującego, nagradzanego wzorca kobiecości. Analiza narracji uczestniczek badań pokazuje, że kobiety pełniące opiekę czują się tym bardziej potrzebne i spełnione, jak również mogą wykazać się samodzielnością i odwdziżyć się najbliższymi za troskę i pomoc w codziennym funkcjonowaniu (por. Lloyd 2001: 723). Z drugiej strony, procesy idealizacji macierzyństwa powodują, że wymagania stawiane przez społeczeństwo matkom są wygórowane i osiągnięcie wszystkich społecznych oczekiwań jest właściwie niemożliwe. Opisane wcześniej modele macierzyństwa w Polsce zakładają, że matka ma być zawsze przy dziecku, odpowiada w pełni za jego rozwój, ma być dla dziecka wszędzie i w każdej jego potrzebie, co jest podwaliną pod przyzwolenie na obwinianie matek w przypadku niemożności wypełnienia postawionych wymagań (por. Malacrida 2009). W przypadku kobiet z niepełnosprawnościami ten idealny typ macierzyństwa wpływa zarówno na podjęcie decyzji o macierzyństwie, jak i ocenę pełnienia przez nie rzeczywistych funkcji opiekuńczych. Odpodmiotowieniu kobiet z niepełnosprawnościami oraz braku uznania ich kompetencji związanych z pełnieniem ról rodzicielskich sprzyja tabuizacja tematu ciąży, prowadząc nierzadko do sytuacji, w której kobiety boją się w ogóle rozważyć możliwość posiadania dziecka. Powyższe problemy doskonale oddają wypowiedzi uczestniczek badań:

[...] mówi mi: „Nie no nie poradysz sobie, jak z takim dzieckiem?” Ja sobie myślę, że z wieloma rzeczami w swoim życiu miałam sobie nie poradzić a sobie poradziłam [...] Mam jakieś takie swoje uczucia, że chciałabym spełnić się w tej roli i jako siebie widzę w tej roli z jednej strony, ale boję się tego i podchodzę do tego z takim sceptycyzmem [...] (Karolina).

Są stereotypy, że kobieta nie da sobie rady, nie umie posprzątać, nie jest w stanie, czy nie umie. Nawet moja siostra tak sądzi, że ona sobie nie wyobraża, że ja mogę mieć dziecko i na początku znajomości z moim mężem ona nas chciała rozdzielić, bo ona sobie nie wyobraża jak ja mam na studia iść, i mama też. Ja miałam przez pół roku piekło (Anna).

Przeprowadzone badania pokazują, że zdaniem rozmówczyń w społeczeństwie obecne jest założenie, że kobieta, która sama wymaga wsparcia, nie jest w stanie pełnić roli macierzyńskiej. Główną obawą wyrażaną przez uczestniczki badań, a zwłaszcza kobiety z niepełnosprawnościami słuchu i ruchu, jest brak pomocy w zaopiekowaniu się dzieckiem w pierwszych kilku latach życia. Niezbędne jest dla nich negocjowanie wsparcia najbliższych – rodziny, partnera:

Psychicznie tak zakładam [że kobieta z niepełnosprawnością nie będzie dobrą matką], bo mi nie wolno nosić tego dziecka. To nie jest ograniczenie kontaktu, bo możesz to dziecko przytulić w łóżku czy kucając. Ale nie oszukujmy się, jak idziesz na spacer i dziecko chce na rączki, to musisz powiedzieć nie. Dla mnie to jest bardzo stresujące, ale mam tutaj duże wsparcie (Dagmara).

Chciałabym [mieć dziecko], ale przez to, że nie ma kto pomóc, bo mi mama nie pomoże, bo pracuje, a poza tym nie mieszka ze mną. Więc to jest nierealne na razie. A też nie zarabiam aż tyle, żebym mogła zatrudnić osobę na przychodne, że przychodzi rano i wychodzi po południu (Dagmara).

[...] czasami widziałam moich znajomych, które są matkami, a są niepełnosprawne i z tego co widziałam, to całą opiekę nad tym dzieckiem przyjmują rodzice tej kobiety. O, mi nie o to

chodzi, tak nie chcę. Chciałbym wiedzieć, że mam dom i mam obok siebie tego człowieka, na którego mogę liczyć, nawet jeśli miałabym z tym dzieckiem jechać do lekarza, to jakieś rozwiązanie bym znalazła (Karolina).

Funkcji macierzyńskich nie można jednak zawężać do wykonywania czynności praktycznych, w samym założeniu macierzyństwa fundamentalne znaczenie odgrywają również komponenty emocjonalne i wychowawcze (Lloyd 2001: 9):

Więc to nie te osoby stwarzają problem tylko otoczenie. [...] A znam osoby z różną niepełnosprawnością [...] A obawa, że ktoś jest niepełnosprawny... Przecież każdy ma prawo do miłości, do miłości większej, mniejszej, każda istota, a dlatego zabraniać, ustawowo zabraniać? Jest to bardzo krzywdzące (Elżbieta).

Adekwatną perspektywą zatem wydaje się analizowanie macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w kategoriach współzależności (Lloyd 2001; Williams 2001). Trud związany z wykonywaniem czynności opiekuńczych przy ograniczeniach wynikających z niepełnosprawności może, obok barier architektonicznych, dyskryminacji czy braku kwalifikacji, powodować ograniczenia w ich dostępie do rynku pracy lub spychanie matek z niepełnosprawnościami do prac na warunkach elastycznych, niepewnych i prekaryjnych. Podjęcie decyzji o założeniu rodziny i posiadaniu dzieci nierzadko więc sprawia, że model „superkobiety” (Titkow 2007) staje się nieosiągalny dla kobiet z niepełnosprawnościami:

Znaczy się chciałabym [mieć dziecko]. Chcieć to bym chciała, ale wiem jaka to jest ciężka praca, bo tak jak mówię miałam do czynienia z trojgiem. To jest bardzo ciężka praca. Tak jak mówię dla osoby na wózku, bo osoba niepełnosprawna wszystkie rzeczy, które robi, jak gdzieś tam sprzątam ugotuję czy coś, to to zrobię. Ale to ode mnie wymaga wysiłku powiedziałabym może drugie tyle niż osobie pełnosprawnej. Tak samo jest przy dziecku. To wymaga drugie tyle poświęcenia, całej tej pracy (Gabriela).

Tylko, że do tego rządu powinno trafić więcej kobiet, jakoś nas powinni podsumować, bo człowiek rodzi dzieci, wychowuje i te lata pracy nie są liczone. Każda matka, która wychowuje dzieci też nie ma pieniędzy, powinni dać tej matce jakiś pieniądze na wychowanie tego dziecka, przecież dziecko wymaga, do 15 roku życia wymaga. A teraz jest rok czasu. Niejedna matka jak ma dojeżdżać do pracy i płacić niani to woli zrezygnować z pracy (Barbara).

Tak, dokładnie, mężczyzna idzie do pracy i wraca do domu i mówi że jest zmęczony, a kobieta wraca z pracy i musi ugotować obiad, pozmywać, posprzątać, w międzyczasie wrzucić pranie i jeszcze pójść na wywiadówkę, bo z reguły to mamusie chodzą. Czasami ponad siły, a nie jest to docenione i dziwić się, że kobiety nie chcą dzieci rodzić, że mały przyrost. No ale naprawdę, za 100 zł miesięcznie co państwo daje dla matki na dziecko, to jest w tej chwili jeden but, a gdzie reszta? (Barbara).

Problem ten obrazuje powstanie nowej sytuacji: poprzez nałożenie na siebie kilku czynników, a mianowicie płci, niepełnosprawności i sytuacji ekonomicznej, rozmówczynie napotykały na utrudnienia w godzeniu swoich ról społecznych. Ma to szczególne znaczenie w kontekście zachodzących obecnie w Polsce przemian neoliberalnych. Karen Soldatic (2011) zwraca uwagę na oczywistość i niepodważalność

lokowania osób z niepełnosprawnościami jako zajmujących w strukturze społecznej pozycje zmarginalizowane, doświadczające dyskryminacji i ubóstwa, czemu służą narzędzia podtrzymywania ich na takich pozycjach za pomocą reżimów zarządzania czasem i przestrzenią w systemach udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnościami (Soldatic 2011: 413). Neoliberalne warunkowanie pozycji i statusu społecznego posiadaniem zdolności (*ableism*) czy mobilności, w sposób szczególny uwydatnia się w sytuacji kobiet niepełnosprawnych będących matkami. Utrzymywanie osób z niepełnosprawnościami (które w związku z tym należy ostatecznie zdefiniować jako nie-zdolne; *dis-abled*) na pozycjach podporządkowanych, nadanie im statusu beneficjentów opieki, uzależnienie otrzymywania wsparcia od możliwości kontrolowania i zarządzania ich czasem i przestrzenią, a także określania (a często przekreślania) ich życiowych możliwości, stoi w opozycji do ich doświadczeń i potrzeb. Historie uczestniczek badań wyraźnie wskazują na bariery strukturalne na rynku pracy oraz stereotyp bezradnej i niekompetentnej kobiety z niepełnosprawnościami jako najważniejsze czynniki prowadzące do ich wykluczenia. Trudności finansowe, z jakimi muszą się zmagać uczestniczki badań, często nie są wynikiem ich indywidualnej decyzji o wycofaniu z rynku pracy, braku aktywizmu czy autonomii, ale są konsekwencją braku możliwości podjęcia stałego zatrudnienia. Na to podwójne wykluczenie kobiet z niepełnosprawnościami nakłada się brak wsparcia ze strony systemu świadczeń społecznych, który nie rozpoznaje ich potrzeb. Prowadzi to do sytuacji, w których kobiety z niepełnosprawnościami zmagają się z zaspokojeniem podstawowych potrzeb rodziny:

Dużo rzeczy muszę sobie załatwić sama, książki zamawiam dla R. przez telefon i na obniżki muszę czekać, żebym coś mogła kupić, bo ja mam 800 zł renciny i wszystko muszę z tego zapłacić, gaz, prąd, wodę (Dorota).

Z jednej strony zatem matki z niepełnosprawnościami w obliczu licznych strukturalnych i społeczno-kulturowych barier i ograniczeń oraz braku wsparcia ze strony systemu świadczeń społecznych, który nie rozpoznaje ich potrzeb, nie mogą pozwolić sobie na pozostawanie biernymi i bezradnymi. Z drugiej strony, nie mogą okazać się zbyt sprawne, zbyt wykwalifikowane, radzić sobie zbyt dobrze, ponieważ jak zwracają uwagę Susan Parish, Sandra Magaña i Shawn Cassiman (2008), które badały sytuację kobiet z niepełnosprawnościami o niskich dochodach w USA, „system jest zainteresowany tym, by utrzymać je blisko dna” (2008: 56). Powyższa analiza jest ekonomiczną przesłanką do tego, aby kobiety z niepełnosprawnościami nie pełniły funkcji macierzyńskich, ponieważ finansowo nie poradzą sobie z utrzymaniem dziecka.

Zakończenie

Podstawowe założenie teoretyczne wyłaniające się z analizy sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami jako matek wiąże się z ich subwersyjnością dla systemów normatywnych związanych z reprodukowaniem społecznych norm dotyczących zarówno kategorii gender, jak i niepełnosprawności. W konsekwencji, macie-

rzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami wymaga zdjęcia „podwójnego gorsetu” opresyjności systemu wobec nich, zmagania się z podwójnym przemilczeniem i przełamywaniem tabuizacji. Jak zwraca jednak uwagę wiele badaczek (Frohmdader i Meekosha 2010; Wendell 1996), jest to nie problem podwójnego wykluczenia, „dwóch warstw marginalizacji, które można poddać analizie aby następnie je zdjąć” (Frohmdader i Meekosha 2010: 2). Jest to spłot, w skład którego wchodzi wiele innych czynników – wymiarów tożsamości i charakterystyk kontekstu (często będąc konsekwencją statusu kobiety z niepełnosprawnością), które nakładają się w postaci kolejnych obszarów narażenia na marginalizację, związanych z obniżonym statusem społeczno-ekonomicznym, pochodzeniem społecznym i miejscem zamieszkania, wykształceniem, wiekiem itp. Przeprowadzone przez nas badania dostarczają egzemplifikacji opisanych powyżej kwestii, odsłaniając przed nami mechanizmy dyskryminacji krzyżowej kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce, które wpływają na podejmowane przez nie decyzje prokreacyjne oraz sposób realizacji roli matki. Jak starano pokazać się w artykule, ich sytuacja może zostać zrozumiana tylko poprzez spojrzenie na różne kategorie kształtujące ich tożsamość i odniesienie ich zarówno do kontekstu kulturowego, obecnych w społeczeństwie modeli macierzyństwa i stereotypów nałożonych na kobiety z niepełnosprawnościami, jak również poprzez umieszczenie ich w konkretnym kontekście instytucjonalnym.

Analiza narracji kobiet z niepełnosprawnościami uzupełnia dotychczasowe zagadnienia podejmowane przez ruch feministyczny o kwestie prawa do bycia rodzicem. Zaproponowane przez Susan Wendell (1996) interseksjonalne podejście do niepełnosprawności kobiet pozwala uchwycić sytuację kobiet z niepełnosprawnościami bez wpadania w pułapkę uniwersalizowania doświadczenia w społecznym modelu niepełnosprawności. W kontekście macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami podejście to umożliwiło dostrzeżenie specyfiki problemów, z którymi muszą się zmierzyć kobiety z niepełnosprawnością ruchu, słuchu i wzroku. Choć ich doświadczenia, odnoszące się do kwestii prokreacji i macierzyństwa można ująć za pomocą uniwersalnych kategorii braku akceptacji macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami, nieprzygotowania infrastrukturalnego i instytucjonalnego (zdrowotnego, socjalnego) oraz lęku i obaw kobiet przed zajściem w ciążę i posiadaniem potomstwa, to zakres i rodzaj napotykaných problemów wyznaczany jest przez rodzaj niepełnosprawności, wiek oraz miejsce zamieszkania. To, co jednak uwypukla się w naszych badaniach, to przekonanie, że macierzyństwo dla kobiet z niepełnosprawnościami nie tylko jest możliwe, ale może być także źródłem spełnienia osobistego, radości, satysfakcji i poczucia własnej wartości. Konieczna jest jednak demitologizacja obrazu matki z niepełnosprawnością oraz obaw związanych z możliwościami prokreacyjnymi i zagrożeniem zdrowia przyszłych dzieci.

Literatura

- Agacinski, Sylviane. 2000. *Polityka płci*. Warszawa: KR.
- Badinter, Elisabeth. 2013. *Konflikt: kobieta i matka*. Warszawa: WN PWN.
- Banasiuk, Barbara. 2012. *Matki gorszego Boga*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 355–374.
- Bartky, Sandra Lee. 2007. *Foucault, kobiecość i uowocześnienie władzy patriarchalnej*. W: R.E. Hryciuk i A. Kościańska (red.). *Gender. Perspektywa antropologiczna*. Warszawa: WUW, s. 50–75.
- Bednarczyk, Anna. 2013. Genderowy wymiar niepełnosprawności – niepełnosprawność wzroku. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Begley Cecily, Agnes Higgins, Joan Lalor i Sheerin Fintan. 2009. *Women with Disabilities: Barriers and Facilitators to Accessing Services During Pregnancy, Childbirth and Early Motherhood Table of Content*. School of Nursing and Midwifery: Trinity College Dublin.
- Blumberg, Lisa. 1994. *The Politics of Prenatal Testing and Selective Abortion*. „Sexuality and Disability” 12(2): 135–153.
- Budrowska, Bogusława. 2005. *Nieodpłatna praca kobiet i próby jej wyceny* (<http://www.ekologia sztuka.pl/pdf/fe007budrowska.pdf>, dostęp marzec 2014).
- Budrowska, Bogusława. 2009. *Krząctwo codzienności a perspektywa „trzeciej socjologii”*. W: B. Budrowska (red.). *Kobiety, feminizm, demokracja*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 70–94.
- Butler, Judith. 1994/1995. *Podmioty płci/płciowości/pragnienia*. W: B. Limanowska i T. Oleszczyk (red.). *Spotkania feministyczne*. Warszawa: OŚKa, s. 58–67.
- Butler, Judith. 2008. *Uwikłani w pleć*. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Carpenter, Lorelei i Helena Austin. 2007. *Silenced, Silence, Silent Motherhood in the Margins*. „Qualitative Inquiry” 13(5): 660–674.
- CERMI. 2012. *Guide to gender mainstreaming in public disability policies* (<http://www.euroblind.org/media/women/Guide-to-Gender-Mainstreaming-in-Public-Disability-Policies.pdf>, dostęp marzec 2014).
- Crisp, Ross. 2002. *A Counselling Framework for Understanding Individual Experiences of Socially Constructed Disability*. „Disability Studies Quarterly” 22(3): 20–32.
- Crawford, Danette i Joan M. Ostrove. 2003. *Representations of Disability and the Interpersonal Relationships of Women with Disabilities*. „Women & Therapy” 26 (3–4): 179–194.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata i Małgorzata Dymowska. 2013. Diagnostyka potrzeb i oczekiwania kobiet z niepełnosprawnością słuchu. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata i Agnieszka Klimczewska. 2007. *Rola języka migowego w kształtowaniu tożsamości Głuchych w Polsce*. W: E. Woźnicka (red.). *Tożsamość społeczno-kulturowa Głuchych*. Łódź: Polski Związek Głuchych, s. 72–78.
- Darska, Bernadetta. 2009. *Głosy kobiet. Prasa feministyczna po roku 1989 wobec tożsamości i dyskursu*. Olsztyn: Portret.
- Desperak, Iza. 2008. *Podwójnie samotne – o wykluczeniu ze społeczeństwa rodzin niepełnych*. W: I. Desperak (red.). *Homofobia, mizogynia i ciemnogród. Burzliwe losy kontrowersyjnych ustaw*. Łódź: Omega-Praxis, s. 160–180.

- European Disability Forum. 2011. *2nd Manifesto on the Rights of Women and Girls with Disabilities in the European Union* (<http://www.uildm.org/wp-content/uploads/2011/11/2nd-manifestoEN.pdf>, dostęp marzec 2014).
- Evans, Subhadra i de Souza Lorraine. 2008. *Dealing With Chronic Pain: Giving Voice to the Experiences of Mothers With Chronic Pain and Their Children*. „Qualitative Health Research” 18(4): 489–501.
- Federacja na rzecz Kobiet i Planowania Rodziny. 2013. *Edukacja seksualna czy Wychowanie do życia w rodzinie? Przepisy prawne i podstawa programowa*. (http://www.federa.org.pl/publikacje/edukacja_seksualna_factsheet_2013.pdf, dostęp marzec 2014).
- Frohman, Carolyn i Helen Meekosha. 2010. *Recognition, Respect and Rights: Disabled Women in a Globalised World*. Paper presented to the 2010 Regional Conference on Women with Disabilities.
- Gajewska, Agnieszka. 2004. „Macierzyństwo” – prezentacja pojęcia w dyskursie feministycznym w Polsce. W: M. Radkiewicz (red.). *Gender. Konteksty*. Kraków: Rabid, s. 253–272.
- Gajewska, Agnieszka i Joanna Lisek. 2012. *Grzeszne wiersze o matce. Pożegnanie z Jidysz Mame?* W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 165–186.
- Godlewska-Goska, Marta. 2012. *Wzorce macierzyństwa wśród Romów mieszkających w Polsce. Przyczynek do analizy*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 187–214.
- Gromkowska, Manuela. 2002. *Kobiecość w kulturze globalnej. Rekonstrukcje i reprezentacje*. Poznań: Wolumin.
- Grue, Lars i Kristin Tafjord Lærum. 2002. 'Doing Motherhood': Some Experiences of Mothers with Physical Disabilities. „Disability & Society” 17(6): 671–683.
- Gutiérrez, Cózar i María Angeles. 2011. *Autodiagnóstico de la situación de las Mujeres con Discapacidad en Andalucía*, Consjería para la Igualdad y Bienestar Social (http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26258/mujeres_discapacidad_Aandalucia.pdf, dostęp marzec 2014).
- Hartnett, Alison. 2000. *Escaping the 'Evil Avenger' and the 'Supercrip': Images of Disability in Popular Television*. „The Irish Communications Review” 8: 21–29.
- Hryciuk, Renata i Elżbieta Korolczuk. 2012. *Wstęp: Pożegnanie z Matką Polką?*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 7–26.
- Killoran, Carrie. 1994. *Women with Disabilities Having Children: It's Our Right Too*. „Sexuality and Disability” 12(2): 121–126.
- Kirshbaum, Megan i Rhoda Olkin. 2002. *Parents with Physical, Systemic or Visual Disabilities*. „Sexuality and Disability” 20(1): 65–80.
- Kocher, Meg. 1994. *Mothers with Disabilities*. „Sexuality and Disability” 12(2): 127–133.
- Kościańska, Agnieszka. 2012. *Twórcze odgrywanie Matki Polki i Matki Boskiej. Religia a symbolika macierzyńska w Polsce*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 147–165.
- Kotowska, Małgorzata. 2008. *Doświadczanie wykluczenia społecznego przez matki małych dzieci w Warszawie. Analiza sytuacji życiowych*. W: I. Desperak (red.). *Homofobia, mizoginia i ciemnogród. Burzliwe losy kontrowersyjnych ustaw*. Łódź: Omega-Praxis, s. 138–159.
- Król, Agnieszka. 2013. Forum uczestniczek. Warsztaty dla kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu. Raport z badań jakościowych przygotowany w ramach projektu

- „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Król, Agnieszka i Aleksandra Migalska. 2013. Sytuacja kobiet Głuchych i nie(do)słyszających. Raport z badań biograficznych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Lloyd, Margaret. 2001. *The Politics of Disability and Feminism: Discord or Synthesis?*. „Sociology” 35(3): 715–728.
- Malacrida, Claudia. 2007. *Negotiating the Dependency/Nurturance tightrope: Dilemmas of Motherhood and Disability*. „The Canadian Review of Sociology and Anthropology” 44(4): 469–493.
- Malacrida, Claudia. 2009. *Performing Motherhood in a Disablist World: Dilemmas of Motherhood, Femininity and Disability*. „International Journal of Qualitative Studies in Education” 22(1): 99–117.
- Młodawska, Agata. 2012. *Tradycyjna polska nagonka czy ponowoczesne neoliberalne wykluczenie? Analiza internetowego dyskursu kobiecej bezdzietności*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.). *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa w współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 97–124.
- Oliver, Michael. 2004. *The Social Model in Action: If I Had a Hammer*. W: C. Barnes i G. Mercer (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 18–31.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Olsen, Richard i Michele Wates. 2003. *Disabled Parents: Examining Research Assumptions*. Dartington: Research in Practice.
- O'Toole, Corbett Joan i Doe Tanis. 2002. *Sexuality and Disabled Parents with Disabled Children*. „Sexuality and Disability” 20(1): 89–101.
- Parish, Susan, Sandra Magaña i Shawn A Cassiman. 2008. *It's Just That Much Harder: Multi-layered Hardship Experiences of Low-Income Mothers with Disabilities*. „Affilia: Journal of Women and Social Work” 23(1): 51 – 65.
- Raczyńska, Kamila. 2011. *Skąd wiesz? Jak wygląda edukacja seksualna w polskich domach. Raport Grupy Edukatorów Seksualnych Ponton* (http://ponton.org.pl/sites/ponton/files/raport_skad_wiesz_grupa_ponton_2011.pdf, dostęp marzec 2014).
- Radkowska-Walkowicz, Magdalena. 2013. *Doświadczenie in vitro. Niepłodność i nowe technologie reprodukcyjne w perspektywie antropologicznej*. Warszawa: WUW.
- Ruddick, Sara. 1980. *Maternal Thinking*. „Feminist Studies” 6(2): 342–367.
- Serakowska, Monika i Anna Werenc. 2013. Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością ruchu”. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Soldatic, Karen. 2011. *Appointment Time: Disability and Neoliberal Workfare Temporalities*. „Critical Sociology” 39(3): 405–419.
- Titkow, Anna, Danuta Duch-Krzysztofek i Bogusława Budrowska. 2004. *Nieodpłatna praca kobiet. Mity, realia, perspektywy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

- Titkow, Anna. 2007. *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Titkow, Anna. 2013. *Płeć kulturowa (gender) – potencjalny kapitał niwelowania nierówności płci*. W: K. Slany (red.), *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej*. Kraków: WUJ, s. 31–44.
- Urbańska, Sylwia. 2009. *Profesjonalizacja macierzyństwa jako proces odpodmiotowienia matki. Analiza dyskursów poradnika „Twoje Dziecko” z 2003 i 1975 roku*. W: B. Budrowska (red.), *Kobiety, feminizm, demokracja*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 19–42.
- Urbańska, Sylwia. 2012. *Naturalna troska o ciało i moralność versus profesjonalna osobowość. Konstruowanie modelu człowieka w dyskursach macierzyńskich w latach 70. (PRL) i na początku XXI wieku*. W: R.E. Hryciuk i E. Korolczuk (red.), *Pożegnanie z Matką Polką? Dyskursy, praktyki i reprezentacje macierzyństwa we współczesnej Polsce*. Warszawa: WUW, s. 49–70.
- Watson, Nick, Linda McKie, Bill Hughes, Debra Hopkins i Sue Gregory. 2004. *(Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model*. „Sociology” 38(2): 331–350.
- Wates, Michele. 1998. *Disabled Parents: Dispelling the Myths*. Cambridge: NCT Publishing.
- Waxman, Barbara Faye. 1994. *Up Against Eugenics: Disabled Women’s Challenge to Receive Reproductive Health Services*. „Sexuality and Disability” 12(2): 155–171.
- Wendell, Susan. 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London: Routledge.
- Williams, Gareth. 2001. *Theorizing Disability*. W: Gary L. Albrecht, Katherine Seelman i Michael Bury (red.), *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, s. 123–145.
- Zitzelsberger, Hilde. 2005. *(In)visibility: Accounts of Embodiment of Women with Physical Disabilities and Differences*. „Disability & Society” 20(4): 389–403.

Motherhood of Women With Vision or Hearing Impairments and Physical Disabilities

Summary

The article presents the problem of motherhood of women with disabilities understood both as an individual experience and as a social construct. Based on biographical interviews and on the workshop material the authors indicate the most important factors in the sphere of reproductive rights of women with vision and hearing impairments as well as physical disabilities. The article discusses tabuization of sexuality, barriers of access to gynecological care, lack of adequate sexual education as well as frequently negative assessment of the ability to perform as a mother, dilemmas regarding the possibility of genetically transmitting the disability and providing the child with appropriate care. The impact of socioeconomic conditions on the possibility to perform the role of a mother is also demonstrated. The text concludes with a tentative answer to the question regarding a new model of motherhood of women with disabilities.

Key words: motherhood; disability; reproductive and sexual rights; biographic interviews; workshop.

Beata Kowalska
Agnieszka Król
Aleksandra Migalska
Marta Warat
Uniwersytet Jagielloński

STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ A WYOBRAŹNIA SOCJOLOGICZNA

Powołując się na wprowadzoną przez Wrighta Millsa kategorię wyobraźni socjologicznej autorki stawiają pytanie o obecność studiów nad niepełnosprawnością w socjologii. Przedstawienie teoretycznych modeli niepełnosprawności w naukach społecznych staje się punktem wyjścia rozważań metodologicznych, związanych z prowadzeniem badań wyznaczonych przez społeczny model niepełnosprawności. Refleksji poddano zarówno założenia, jak i praktykę prezentowanych badań jakościowych, dotyczących genderowego wymiaru niepełnosprawności. Są one analizowane w aspekcie komplementarności wymiarów badawczego i emancypacyjnego oraz jako splot perspektyw indywidualnych, strukturalnych i obywatelskich. Autorki, lokując swoje badania w perspektywie metodologii feministycznej i socjologii zaangażowanej, podkreślają: ich procesualny i wzmacniający charakter, przełamanie tradycyjnych relacji badacz/ka – osoba badana, unikanie narzucania siatki pojęciowej badaczki i uznanie kompetencji uczestniczek badań, jak również konieczność zapewnienia pełnej dostępności jako warunku podmiotowego traktowania uczestniczek.

Główne pojęcia: społeczny model niepełnosprawności; wyobraźnia socjologiczna; metodologia feministyczna; obywatelskość.

Osoby z niepełnosprawnościami stanowią około 15% światowej populacji (miliard ludzi)¹. Niestety, odsetek ten gwałtownie wzrasta. Powiększająca się liczba ludności, degradacja środowiska, złe warunki pracy, ale także lepsze techniki gromadzenia danych to tylko niektóre czynniki wpływające na te niepokojące statystyki. Tymczasem, analizując programy studiów, podręczniki czy publikacje w najważniejszych światowych czasopismach przedmiotowych, można odnieść wrażenie, że studia nad niepełnosprawnością stanowią marginalny nurt socjologicznych rozważań². Może to dziwić, bo socjologia dysponuje narzędziami – zarówno teoretycznymi,

Instytut Socjologii: Beata Kowalska, e-mail: kowalska@uj.edu.pl; Agnieszka Król, e-mail: a.krol@uj.edu.pl; Aleksandra Migalska, e-mail: olka.migalska@gmail.com; Marta Warat, e-mail: marta.warat@uj.edu.pl

¹ Statystyki światowe wskazują na uderzającą prawidłowość związaną z genderowym wymiarem niepełnosprawności w skali globalnej – wśród mężczyzn niepełnosprawności doświadcza 12%, wśród kobiet – ponad 19%. Sprzyja temu feminizacja biedy, dyskryminacja ze względu na płeć, przemoc i szereg kulturowych uwarunkowań wpływających na role płciowe.

² Kwestię niepełnosprawności podejmuje w swoim podręczniku Anthony Giddens (2013) w rozdziale o zdrowiu i chorobie, w podręczniku Piotra Sztompki (2013) problem ten nie pojawia się

jak i badawczymi – by społeczny wymiar niepełnosprawności nie tylko opisać, ale także zrozumieć. Dlaczego zatem wyobraźnia socjologiczna³ – idea Wrighta Millsa od ponad pół wieku inspirująca kolejne pokolenia adeptów dyscypliny – pozostaje w niewielkim stopniu otwarta na kwestie niepełnosprawności? Jak otwarcie takie mogłoby wzbogacić rozumienie sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich zmagania o społeczne uznanie? Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie refleksji metodologicznej dotyczącej z jednej strony roli badacza/czki, a z drugiej – procesu badawczego, jego poszczególnych etapów oraz szans i ograniczeń, jakie z sobą niesie. Innymi słowy, odwołując się do ram teoretycznych, jakie oferuje nam społeczny model niepełnosprawności oraz socjologia zaangażowana, opiszemy metodologię zastosowaną w badaniach dotyczących genderowego wymiaru niepełnosprawności przeprowadzonych w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” kierowanego przez prof. Barbarę Gąciarz. Należy jednak podkreślić, iż artykuł ten nie ma na celu prezentacji wyników przeprowadzonych badań – te bowiem zostały opisane już w innych tekstach⁴, a prezentowane w nim przykłady mają jedynie charakter egzemplifikacyjny, ilustrujący omawiane zagadnienia metodologiczne. Kolejną, wartą zaznaczenia kwestią jest jego częściowo eksploracyjny, a w konsekwencji postulatyczny w odniesieniu do metodologii charakter – nie wszystkie bowiem przyjęte wcześniej założenia wynikające ze społecznego, wielowymiarowego modelu niepełnosprawności oraz krytycznej, feministycznie zorientowanej na emancypację osób badanych perspektywy, udało nam się w pełni zrealizować, a część problemów nie została przez nas wystarczająco wcześniej przewidziana. Wiele praktycznych aspektów – warunków powodzenia takiej metodologii – odkrywałyśmy dopiero na kolejnych etapach procesu badawczego. Starając się jako zespół badawczy reagować możliwie elastycznie, dostosowując projekt do realiów – potrzeb i możliwości – zarówno własnych, jak i badanych kobiet, musiałyśmy wielokrotnie stawać przed faktem niedoskonałości założonych rozwiązań, wykorzystując ich rekomendacyjny potencjał, który znalazł również odbicie w niniejszym artykule.

w ogóle. Russell Shuttleworth i Helen Meekosha (2012: 350) analizują z kolei pod tym kątem zawartość 22 najważniejszych czasopism socjologicznych od 2000 roku.

³ Temat znaczenia wyobraźni socjologicznej w socjologicznych analizach wykluczenia i dyskryminacji został podjęty szerzej w tekście *Socjologia krytyczna a gender studies* (Kowalska 2012). Podobnie problem traktują Russell Shuttleworth i Helen Meekosha (2012) w artykule *The Sociological Imaginary and Disability Enquiry in Late Modernity*.

⁴ Wyniki badań zostały przedstawione w raportach z badań (Bednarczyk 2013; Ciaputa i Matlak 2013; Czajkowska-Kisil i Dymowska. 2013; Król i Migalska 2013; Serkowska i Werenc 2013; Teutsch i Żeglicka 2013; Bednarczyk, Król, Matlak, Migalska i Warat 2013; Kowalska 2103; Król 2013) oraz następujących artykułach: Ciaputa Ewelina, Król Agnieszka, Migalska Aleksandra, Warat Marta, *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne” (w tym tomie), Król Agnieszka, Migalska Aleksandra, Warat Marta, Genderowy wymiar niepełnosprawności. Doświadczenia kobiet z niepełnosprawności w Małopolsce, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania (w druku) oraz Ciaputa Ewelina, Król Agnieszka, Warat Marta, Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu, w: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.) 2014. *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza.

Studia nad niepełnosprawnością a socjologiczna wyobraźnia

Millsowską socjologię charakteryzuje otwarty na społeczne przemiany, konflikty i sprzeczności historyzm. Przez to „pozwała nam zrozumieć historię i biografię oraz relację zachodzącą między nimi w ramach społeczeństwa” (Mills 2008: 53). Codzienne doświadczenia osób z niepełnosprawnościami odbijają zarówno strukturalne ograniczenia, jak i historyczny proces ich konstruowania. Choć rolą socjologicznej wyobraźni jest łączenie tych perspektyw – tylko to pozwala na zmierzenie się z problemem badawczym – to kulturowe, społeczne, historyczne czy polityczne usytuowanie ogranicza naszą wyobraźnię. I podobnie jak w codziennym życiu, niepełnosprawność wykluczana jest również z głównego nurtu socjologicznych rozważań.

Znajduje miejsce jedynie w ramach subdyscyplin takich, jak socjologia ciała, medycyny bądź zdrowia, gdzie traktowana jest jako empiryczny fakt. Dopiero od niedawna zwraca się uwagę, że jest to pojęcie dynamiczne, będące społecznym i politycznym konstruktem zmieniającym się w zależności od kontekstu. Badania powadzone w ramach wspomnianych powyżej socjologicznych subdyscyplin koncentrują się zwykle na osobistym doświadczeniu choroby lub niepełnosprawności, na indywidualnym i społecznym aspekcie, ignorując najczęściej jej wymiar polityczny i strukturalny. Osoba niepełnosprawna posiada medycznie uzasadniony status potwierdzający jej niezdolność podejmowania zadań „normalnych” dla jej wieku, wykształcenia, pozycji społecznej czy płci (Thomas 2007: 12). Osią analizy staje się zatem kategoria normalności *versus* odstępstwo od niej związane z fizjologicznym uszkodzeniem. Takie ujęcie nasuwa pytanie o jego normatywne konsekwencje. Czy rolą socjologii jest wyznaczanie ram „normalności”, przyczyniając się tym samym do wyłączenia tego, co w nich się nie mieści – w analizowanym przypadku za taką normę przyjmowany jest w pełni sprawny i silny organizm (choć od razu widać na jak „grząski” definicyjnie teren wchodzimy). Dwójka uznanych australijskich przedstawicieli studiów nad niepełnosprawnością, Russell Shuttleworth i Helen Meekosha (2012: 352), zauważa:

Założenie, że niepełnosprawność jest faktem czy definiowanie jej poprzez odniesienie do normatywności odmawia socjologii roli w rozwijaniu wolnościowego i nieopresyjnego spojrzenia na niepełnosprawność.

Dla dyscypliny takie ujęcie niesie poważne konsekwencje. Po pierwsze, włączenie do głównego nurtu dyscypliny perspektywy grup mniejszościowych, „nienormalnych” ciągle uznawane jest za mało istotne dla zrozumienia społeczeństwa (nie dotyczy to oczywiście tylko niepełnosprawności). Po drugie, często grupom tym przypisywana jest rola podatnej na zranienia ofiary, która niezdolna jest do rozpoznania własnych potrzeb i praw⁵, co przekłada się na protekcyjalne podejście zarów-

⁵ Piotr Todys (2009: 8) w raporcie dotyczącym sytuacji osób z niepełnosprawnością ruchową zauważa, że stosunek do nich przeniknięty jest albo paternalizmem albo bałwochwalstwem. Nawiązanie partnerskich relacji utrudnia skrajnie binarny sposób postrzegania niepełnosprawności w Polsce: z jednej strony obraz „bohatera, zdobywcy bieguna”, z drugiej – „biedny, nieradzący sobie w codziennym życiu, godny litości”.

no w teorii, jak i praktyce działań skierowanych do osób z niepełnosprawnościami. W takiej sytuacji argumentacja odwołująca się do obywatelstwa i związanych z nim praw osób niepełnosprawnych z trudem przebija się do publicznej debaty. Ponadto – jak zauważa szereg badaczy (por. Davis 1995; Hughes 1999) – hegemonia normalności (sprawności) i pięknego ciała czyni badaną problematykę wstydliwą, a głos marginalizowanych – niesłyszalnym.

Od indywidualistycznego modelu niepełnosprawności do ujęcia społecznego

Myślenie o niepełnosprawności w kulturze Zachodu przez długi czas wpisywało się w tzw. indywidualny model, w którym niepełnosprawność postrzegana była jako konsekwencja choroby czy osobista tragedia człowieka. To cielesna „anormalność” w takim ujęciu prowadzi do ograniczeń w funkcjonowaniu społecznym. Decydującą rolę odgrywa personel medyczny – lekarze, rehabilitanci – którzy działają na rzecz włączenia osób z niepełnosprawnościami do aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie, społeczeństwie tworzonym dla i według reguł ludzi pełnosprawnych. Wiedza ekspertów od zdrowia i choroby ma tutaj znaczenie podstawowe, podejście takie nazywane jest często medycznym.

Współcześnie, studia nad niepełnosprawnością coraz częściej kwestionują indywidualistyczny (medyczny czy religijny) model oparty na tragedii, winie, leczeniu, terapii czy adaptacji. Proponują intersekcyjną analizę różnych wymiarów doświadczania niepełnosprawności (ekonomicznego, kulturowego, rasowego oraz związanego z płcią czy seksualnością), uwrażliwiając socjologiczną wyobraźnię zarówno na wielowymiarowość pojęcia niepełnosprawności, jak i krytyczną dyskusję o strategiach społecznej inkluzji (por. Shuttleworth i Meekosha 2012). Millsowska triada: biografia – struktura – historia przybliży nas do zrozumienia społecznych uwarunkowań niepełnosprawności, tym samym do zbudowania społecznego modelu niepełnosprawności. Podstawowe dla socjologicznego badania pozostaje rozróżnienie na „troski” i „problemy”. Troski mają charakter prywatny, dotyczą jednostek i ich relacji z innymi. Problemy są publiczne, a rozwiązanie ich wymaga zmian strukturalnych (por. Mills 2008: 56). Feministki zakwestionowały jednak ten podział, głosząc, że „prywatne jest publiczne”. Sfera publiczna i prywatna są z sobą ściśle powiązane, współzależne. Podobnie nowe pokolenie badaczy i badaczek zajmujących się niepełnosprawnością starało się prywatne troski osób jej doświadczających uczynić sprawą publiczną (Shuttleworth i Meekosha 2012: 358), postulując nowe ujęcie. Spojrzenie na zdrowie i chorobę uległo głębokiej transformacji. Społeczny model niepełnosprawności dostarczył narzędzi do analizy strukturalnych przyczyn wykluczenia osób jej doświadczających. Inspirowani marksizmem działacze – Paul Hunt i Vic Finkelstein – założyli Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciw Segregacji (UPIAS), które sprzeciwiało się mainstreamowej polityce ówczesnych organizacji, tworzącej getta dla niepełnosprawnych. UPIAS żądało pełnego uczestnictwa w społeczeństwie, możliwości podejmowania pracy, pełnej kontroli nad swoim życiem, nie zaś traktowanym paternalistycz-

nie przedmiotem politycznych działań. Powstanie UPIAS zainspirowało tworzenie innych, podobnych grup nakierowanych na budowanie sieci wsparcia, podnoszenie samoświadomości opresji, samoorganizację, prowadzenie kampanii medialnych czy działanie na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami przez tworzenie bardziej sprawiedliwych polityk (zwłaszcza ekonomicznych).

Osią nowego modelu było rozróżnienie na upośledzenie⁶ i niepełnosprawność:

W naszej opinii to społeczeństwo blokuje osoby niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność to coś, co jest narzucone z góry na nasze upośledzenie, przez sposób, w jaki jesteśmy niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w społecznych aktywnościach (UPIAS 1975, za: Shakespeare 2006: 197).

Definicja upośledzenia opiera się na biomedycznych cechach jednostki (nie tylko fizycznych, bo z czasem włączono także sensoryczne i umysłowe formy upośledzenia), natomiast niepełnosprawność ma charakter społeczny. Dlatego twórca samego terminu „społeczny model niepełnosprawności”, Michael Oliver pisał:

Modele są sposobami, w jaki idee tłumaczone są na praktykę i ideą leżącą u podstaw modelu indywidualnego była osobista tragedia, podczas gdy ideą będącą podstawą modelu społecznego były narzucone z zewnątrz ograniczenia (Oliver 2004: 19).

Niepełnosprawność jest kategorią kulturowo i historycznie uwarunkowaną, nie zaś niezmiennym, uniwersalnym faktem. Skoro niepełnosprawność jest skutkiem społecznych barier, nie powinna zatem być traktowana jako problem jednostki⁷.

Blaski i cienie społecznego modelu niepełnosprawności

Model społeczny zmienił postrzeganie niepełnosprawności nie tylko w Wielkiej Brytanii, gdzie powstał. Był również inspiracją dla organizacji międzynarodowych, działaczy/ek, polityków/czek w wielu krajach. Niosąc z sobą duży potencjał mobilizacyjny na rzecz zmiany jest – jak podkreślał Oliver (2004: 3) – „praktycznym instrumentem, nie teorią, ideą czy pojęciem”. Definiując sytuację osób w kategoriach opresji i wykluczenia, nakłada na społeczeństwo moralny obowiązek zmiany tej sytuacji. I tak się dzieje⁸. To nowe myślenie o niepełnosprawności przełożyło

⁶ Termin upośledzenie (ang. *impairment*) nacechowany jest w języku polskim pejoratywnie, dlatego budził nasze wątpliwości. W polskim tłumaczeniu podręcznika do socjologii Anthony’ego Giddensa, w opisie społecznego modelu niepełnosprawności wprowadzono rozróżnienie właśnie na niepełnosprawność i upośledzenie, dlatego by uniknąć terminologicznego zamieszania w literaturze przedmiotu pozostajemy przy tym niedoskonałym rozwiązaniu.

⁷ Trafną ilustracją takiego podejścia były zaproponowane przez Olivera pytania do kwestionariusza Brytyjskiego Urzędu Statystycznego (np. zamiast dotychczasowego: „Czy Pana/Pani problemy zdrowotne lub niepełnosprawność uniemożliwiają wychodzenie z domu tak często jakby Pan/Pani chciał(a)” – „Jakie cechy okolicy, w której Pan/Pani mieszka utrudniają Panu/Pani poruszanie się po niej?” (Giddens 2012: 420).

⁸ Znalazło to odbicie w codziennym języku – nacechowane pejoratywnie określenia odchodzą w przeszłość (kaleka czy inwalida w języku polskim).

się – i ciągle przekłada – na zmiany w legislacji (np. uchwalenie w 1995 roku Disability Discrimination Act czy Międzynarodowej Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 2006 roku – w Polsce ratyfikowanej w 2012) czy inne spojrzenie na przestrzeń, jaka nas otacza – system transportu, budynki czy usługi publiczne.

Wspólnota doświadczeń, legła u podstaw budowania grup podnoszenia świadomości i wsparcia, co było ważnym krokiem w kierunku polityki uznania i reprezentacji. Dlatego wiele osób z niepełnosprawnościami podkreśla wolnościowy, emancypujący charakter modelu społecznego. Ułatwia on budowanie pozytywnego wizerunku siebie, poczucia własnej wartości, pewności siebie, co z kolei sprzyja wspólnym działaniom. Działaniom świadomych swoich praw obywateli i obywateli, nie zaś izolowanych jednostek, godnych litości i pożałowania. Hasło „prawa, a nie dobroczynność” trafnie ilustruje główne założenie społecznego modelu niepełnosprawności, przenosząc akcent z indywidualnej narracji usytuowanej w sferze prywatnej, na język obywatelstwa i związanych z nim praw. Niepełnosprawność – podobnie jak płeć, seksualność, wiek, etniczność czy klasa – jest czynnikiem, który determinuje związek ludzi tak ze wspólnotą, w której żyją, jak i z państwem. Stawia pytanie o społeczny kontekst, w jakim obywatelstwo to jest kształtowane, kogo włącza, a kogo wyklucza.

Aktywność polityczna na drodze do obywatelskiego upodmiotowienia ma znaczenie zasadnicze. Pozwala przełamać status osoby wykluczonej, odzyskać poczucie sprawczości i godności. Na poziomie teorii łączy koncepcje obywatelstwa jako publicznej praktyki oraz statusu. „Bycie obywatelem/ką w sensie socjologicznym – zauważa Ruth Lister – oznacza korzystanie z praw niezbędnych dla formułowania żądań oraz społecznego i politycznego uczestnictwa. Działanie jako obywatel/ka, pozwala na korzystanie w pełni ze statusu, jaki niesie obywatelstwo” (Lister 1997: 36). W centrum społecznego modelu stanęło doświadczenie osób z niepełnosprawnościami. To one, a nie medyczny personel, stały się ekspertami/kami we własnej sprawie, „podmiotami swojego losu” (Lloyd 2001: 716), kładąc podwaliny pod nowy ruch społeczny (por. Oliver 2004). Na początku zdominowany przez działaczy, z czasem – gdy głos kobiecego doświadczenia zaczął przebijać się do głównego nurtu – zaczął otwierać się na całe spektrum problemów związanych z konstruowaniem płci kulturowej w kontekście niepełnosprawności, ukazując zarówno nowe wymiary wykluczenia, jak i sposoby jego przewycięzania.

Choć model społeczny miał niezaprzeczalny wkład w rekonceptualizację pojęcia niepełnosprawności i budowania grupowej tożsamości, nie można przemilczeć jego słabszych stron. Najczęściej podnoszonym argumentem krytycznym było nieprzywiązywanie wagi do samego braku sprawności, upośledzenia (źródła fizycznych ograniczeń i cierpienia z nim związanych). Feministyczna badaczka Liz Crow przejmując o tym pisze:

Jako jednostki, nie możemy po prostu udawać z jakichkolwiek pobudek, że nasze upośledzenia są bez znaczenia, dlatego że wpływają na każdy aspekt naszego życia. Musimy znaleźć sposoby, jak zintegrować je z całym naszym doświadczeniem i tożsamością przez wzgląd na nasz fizyczny i emocjonalny dobrostan (Crow 1992: 7).

Obecnie do społecznego modelu niepełnosprawności próbuje się włączyć pojęcie „efektów upośledzenia” (por. Thomas 1999), związanych z trudnościami wynikającymi z braku sprawności. Często ściśle rozróżnienie między niepełnosprawnością a upośledzeniem jest niemożliwe⁹.

Pojęcie niepełnosprawności wydobywa znaczenie różnych form opresji związanych ze społecznymi reakcjami na ludzi z niepełnosprawnościami, nie ma jednak potrzeby zaprzeczać, że upośledzenie i choroby powodują różne inne ograniczenia aktywności i ograniczają w wielu sytuacjach zarówno niepełnosprawność, jak i upośledzenie, skutkując ograniczeniami aktywności (Thomas 2004: 29).

By zrozumieć doświadczenie niepełnosprawności, powinno się uwzględnić zarówno te formy ograniczeń, które związane są z upośledzeniem, jak i te, za które odpowiada społeczeństwo. Wreszcie, w budowaniu wspólnoty konieczna jest niekiedy uniwersalizacja doświadczenia. Jednak należy mieć świadomość, że jest to zabieg polityczny. Wystąpienia w imieniu wszystkich niepełnosprawnych – nawet, jeśli wypowiada się osoba z niepełnosprawnością – często opisują tylko określony typ doświadczenia. A każdy doświadcza jej nieco inaczej. Takie czynniki jak: rasa, klasa, płeć, wpływają na codzienne życie z niepełnosprawnością. By uniknąć w praktyce badawczej zarówno niedoceny „efektów upośledzenia”, jak i pułapki uniwersalizacji, konieczne jest zatem przyjęcie perspektywy interseksjonalnej, która uwzględniając wielowymiarowość i dynamiczny charakter niepełnosprawności skupiałaby się jednocześnie na badaniu komplementarności indywidualnego, strukturalnego i obywatelskiego (politycznego) osadzenia tego doświadczenia.

Badacz/ka wobec doświadczenia niepełnosprawności

Spółeczny model niepełnosprawności i studia na obywatelstwem dają nam nową teoretyczną ramę dla socjologicznego spotkania z niepełnosprawnością. Niosą też wyzwania metodologiczne. Jak uniknąć paternalistycznego traktowania osób z niepełnosprawnościami? Coraz częściej w tym i podobnych kontekstach na nowo stawiane jest pytanie o rolę nauk społecznych. Ciężar z technokratycznego systemu kontrolowanego przez ekspertów, gdzie obywatelki i obywatele są traktowani jak klienci, przesuwa się w stronę systemu, w którym stają się podmiotami rozwiązującymi problemy, współtworzącymi wspólne dobro. Socjolog czy socjolożka w takim ujęciu nie są już dostarczycielami usług, którzy muszą kontrolować przebieg procesów i ich rezultaty, a są raczej współtwórcami tworzonej wiedzy. Pozwala to uniknąć pułapki dekontekstualizacji proponowanych rozwiązań, wyabstrahowania z lokalnych kontekstów, co prowadzi do erozji społecznej aktywności. Słowem, pozwala uniknąć pułapki produkowania wiedzy „być może – jak pisał Mills – prawdziwej, ale kompletnie nieistotnej” (Mills 2008: 139). Upodmiotowienie i obywatelskość zawsze są kontekstowe i tkwią w lokalności, konkretnym społecznym i kulturowym

⁹ Można przecież przyjąć, że jedno i drugie jest konstruktem społecznym (Tremain 2002), tak jak Judith Butler (2008) zakwestionowała zasadność rozróżnienia między płcią biologiczną a kulturową.

milieu. W centrum tak rozumianej socjologii stoi kategoria doświadczenia, które jest sposobem bycia badaczki czy badacza:

Stanowi „łącznik między tym, co „teoretyczne” i tym, co „praktyczne” w naszym poznaniu. Doświadczenie zyskuje zatem walor n a r z ę d z i a poznania, nierozzerwalnie związanego z podmiotem poznającym, i dlatego współkształtującego użytkowanie przezeń wszelkich innych narzędzi, którymi dziś może dysponować. Można pytać wówczas, ku jakim rodzajom postępowania badawczego, jak konstruowanym, należałoby dążyć, by „doświadczenie” – traktowane zarazem jako wartość – w owym postępowaniu zachowywać (Wyka 1993: 5).

Z takiego ujęcia wyłania się odmienny styl uprawiania naszej profesji, który charakteryzuje się uznaniem kompetencji badanych i unikaniem narzucania siatki pojęciowej badacza czy badaczki – akcent przesuwana się w kierunku rozmowy, dialogu, dyskusji i prowadzi do intencjonalnej przemiany roli, porzucenia roli anonimowych, neutralnych, akademickich ekspertek czy ekspertów. Socjologowie i socjolożki stają się świadkami uczestnictwa w badanych zjawiskach. Na osobie inicjującej kontakt otwierający sytuację badawczą spoczywa szczególna odpowiedzialność. Aspekt etyczny badań jest kwestią zawsze budzącą wiele niepewności i wątpliwości, kwestią wymagającą ciągłej dyskusji i uprawomocniania ingerencji w życie innych ludzi. Dlatego badacz czy badaczka nieustannie czynią starania, by działać jawnie i jasno tłumaczyć swoje intencje. Manipulacja jest wykluczona:

Wyłania się stąd pojmowanie socjologii jako nauki przeciwstawnej w intencjach i praktyce badawczej „inżynierii społecznej”, swoistemu „technokratyzmowi socjologicznemu”, to znaczy traktowaniu jednostek i całego społeczeństwa jako przedmiotu, którym zarządzają stojący nad nim eksperci (tamże, s. 28).

Proces badawczy jest wielofazowy, korzysta z wielu narzędzi, ale także wyobraźni socjologicznej i wrażliwości społecznej badacza czy badaczki.

Elementy procesu badawczego

Przełożenie takiego podejścia teoretycznego na praktykę badawczą wymaga skonstruowania metodologii pozwalającej na wykorzystanie całego potencjału jakościowych badań nad niepełnosprawnością, ale też uwzględnienie aspektu przemilczeń oraz relacji władzy i dominacji, kryjących się za społecznymi mechanizmami reprodukcji niepełnosprawności. W przeprowadzonych badaniach dotyczących sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu w Małopolsce aspekty te zostały uwzględnione w postaci procesu badawczego składającego się z następujących elementów:

Biograficzne wywiady pogłębione

Poznanie doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami wymagało wybrania metody, która umożliwi zbudowanie bardziej partnerskiej, niehierarchicznej relacji, pozwalającej rozmówczyniom zachować duży zakres autonomii. Metodą pozwalającą przełamać tradycyjne relacje badaczka/badacz – badana jest wywiad biograficzny

(por. Kaźmierska 2012; Roberts red. 1990; Harding red. 1987; Devault 1996). Jak zauważa Anna Bednarczyk: „W metodzie biograficznej rozmówczynie są badaczkami samych siebie. To dzięki ich wysiłkowi i poświęconemu czasowi, badania mogły zostać zrealizowane” (2013: 3). Oddanie wiodącej roli uczestniczkom badań wpłynęło na strukturę wywiadu. Każdy został podzielony na dwie części: narracyjną, w której rozmówczynie opowiadały własną historię oraz część, w której zadano pytania pogłębiające wątki poruszone przez respondentki, jak również pytano o poszczególne obszary problemowe, które nie zostały wcześniej omówione. By podjąć wszystkie istotne zagadnienia, badaczki korzystały z wcześniej przygotowanych dyspozycji do wywiadu, w których wyróżniono obszary problemowe dotyczące tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami, ich samodzielności czy też potrzeby wsparcia, edukacji oraz rynku pracy, czy wreszcie ich sytuacji materialnej, zdrowia, praw reprodukcyjnych i poczucia bezpieczeństwa.

Przeprowadzono 33 wywiady: 12 z kobietami z niepełnosprawnościami wzroku, 11 z kobietami z niepełnosprawnościami ruchu oraz 10 z niepełnosprawnościami słuchu. Wśród uczestniczek badań były kobiety w różnym wieku (od 20 do 60 lat), z różnych miejsc zamieszkania, o różnym stopniu i rodzaju niepełnosprawności, odmiennej sytuacji zawodowej i rodzinnej.

Warsztaty „Nic o nas bez nas”

W trakcie warsztatów w grupach kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu stworzona została wspólnie z badanymi bezpieczna przestrzeń skonfrontowania ich indywidualnych historii z perspektywą grupową – przyjrzenia się zróżnicowaniu takich kategorii tożsamości jak: niepełnosprawność (w tym jej typ i stopień), płeć, wiek, status społeczno-ekonomiczny, miejsce zamieszkania itp., które hierarchizują pozycję i często decydują o społecznym wykluczeniu. Zastosowana metoda warsztatowa miała odsłonić oraz zmniejszyć wpływ stereotypów i praktyk marginalizujących, powodujących (auto)tabuizowanie wielu wymiarów doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami. Umożliwienie refleksji w wyłącznie kobiecym gronie sprzyjało wytwarzaniu się więzi grupowej: zaufania i odwagi dzielenia się własnymi doświadczeniami oraz otwartości i wrażliwości na historie innych uczestniczek. Ze wspólnoty doświadczeń wyłoniła się z kolei wspólnota interesów, których grupowe sformułowanie i wyrażenie w postaci rekomendacji spełnić miało wzmacniający i budujący sprawczość element procesu emancypacyjnego. Warsztaty umożliwiły więc przejście z poziomu izolowanych jednostkowych historii na poziom polityczny, na którym opowiadanie o troskach zostaje przetłumaczone na język praw obywatelskich i społecznych problemów. Warto dodać, że jeden z warsztatów prowadzony był metodą Teatru Forum¹⁰, używając do diagnozy oraz stworzenia rekomendacji narzędzi etnografii performatywnej.

¹⁰ Teatru Forum to metoda pracy warsztatowej pozwalająca na stworzenie bezpiecznej przestrzeni wymiany doświadczeń oraz umożliwiająca identyfikację konkretnych sytuacji opresyjnych, z jakimi mierzą się osoby z grup marginalizowanych w społeczeństwie. Jest to metoda diagnozy sytuacji grup dyskryminowanych za pomocą narzędzi performatywnych (a więc aktywizująca ciało i odgrywanie), budowania włączającego dialogu (poprzez nacisk na stosowanie równościowego języka), pobudza-

W warsztatach wzięło udział 66 uczestniczek: odbyły się zajęcia osobno dla kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu, a także pięciodniowy warsztat metodą Teatru Forum, do którego zostały zaproszone kobiety z wszystkimi rodzajami niepełnosprawności. Dobór próby odbywał się za pomocą metody kuli śnieżnej, poprzedzonej poszukiwaniami w różnych środowiskach, celem uzyskania różnorodności w próbie badawczej. Kobiety z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu w wieku 20–60 lat pochodziły zarówno z obszarów miejskich, jak i wiejskich oraz posiadały orzeczenie o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności. 13 uczestniczek warsztatów brało wcześniej udział w wywiadach biograficznych.

Obóz naukowo badawczy dla studentek i studentów socjologii

Historie kobiet z niepełnosprawnościami stały się inspiracją do podjęcia dalszych działań. W tym celu zorganizowano obóz naukowo-badawczy stanowiący przestrzeń dyskusji nad teorią i metodami, które mogą zostać wykorzystane, by kształtować instytucje i polityki wpływające na codzienne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami. Oparcie kursu na społecznym modelu niepełnosprawności z jednej strony uwrażliwiała studentów i studentki na doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami, z drugiej strony umożliwiło im analizę sytuacji w mieście, dostarczając narzędzi pozwalających zrozumieć funkcjonowanie instytucji publicznych związanych z edukacją, służbą zdrowia, komunikacją miejską, administracją i kulturą. Elementem zajęć było stworzenie filmu, który obrazuje przebieg działań interwencyjnych i stanowi formę rozpowszechniania wyników badań¹¹.

Domknięciem procesu badawczego było spotkanie podsumowujące wraz z pokazem filmu powstałego w ramach obozu. Wzięły w nim udział uczestniczki badań przy ponad 150-osobowej publiczności, w tym przedstawiciele organizacji pozarządowych i władze miasta. Celem spotkania była po pierwsze projekcja filmu, jako próba wprowadzenia reprezentacji doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami do sfery publicznej, po drugie skonsultowanie w gronie przybyłych osób rekomendacji do polityki społecznej wobec niepełnosprawności, sformułowanych w trakcie warsztatów przez uczestniczki i badaczki. Nie bez znaczenia był też fakt, że spotkanie

jąca aktywność obywatelską w reagowaniu na sytuacje opresyjne. Jest wykorzystywana w celu prowokowania refleksji nad procesami społecznymi, zachodzącymi w codziennym życiu oraz partycypacyjnego wypracowywania rekomendacji dotyczących sposobów zmiany niekorzystnych sytuacji. Metoda Teatru Forum składa się w najszerszym znaczeniu z dwóch etapów pracy: pierwszą częścią jest praca warsztatowa nad zdefiniowaniem sytuacji opresyjnych i wytworzeniem ich reprezentacji w grupie osób, które łączy podobne doświadczenie, w tym przypadku niepełnosprawności i płci; drugą częścią jest natomiast interakcyjny pokaz wypracowanych przez grupy etud, którego celem jest krytyczna analiza wypracowanych reprezentacji oraz dyskusja nad możliwymi rozwiązaniami pokazanej sytuacji opresyjnej. Zamierzeniem dyskusji nie jest znalezienie jednego, najlepszego rozwiązania, ale kreatywne wyszukiwanie alternatywnych rozwiązań oraz wypróbowywanie sytuacji, aby zrozumieć mechanizmy władzy w nich funkcjonujące oraz sprawdzić, w jaki sposób zmiana sytuacji opresyjnych jest możliwa (por. Bryant 2010; Wright 2010; Lundie i Condroy 2012; Król 2013; Baiocchi 2006).

¹¹ Film można obejrzeć na stronie <http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/krakow-bez-barier/krakow-miastem-bez-barier/>

stanowiło zarówno dla badanych kobiet, jak i badaczek okazję do wspólnego podzielenia się z lokalną społecznością refleksją na temat udziału w całym projekcie – jego wpływu i znaczenia zarówno w odniesieniu do własnego doświadczenia, jak i z perspektywy społecznej – interesów i potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami. Projekcja filmu odbiła się także szerokim echem w lokalnych mediach, umożliwiając tym samym przedstawienie głosu kobiet z niepełnosprawnościami oraz studentów i studentek uczestniczących w obozie naukowo-badawczym szerszemu gronu odbiorców.

Komplementarność procesu badawczego i emancypacyjnego: perspektywa indywidualna, strukturalna i obywatelska

Poznanie i zrozumienie historii kobiet z niepełnosprawnościami wymagało wniknięcia w ich świat, posługiwania się ich kategoriami, unikania narzucania własnej siatki pojęć na ich doświadczenia. Takie zdefiniowanie procesu badawczego skierowało nas w stronę proponowanego przez badaczki feministyczne podejścia interpretatywnego, które tworzy nowe ramy prowadzenia badań postrzeganych jako wymiana, nie zaś wydobywanie informacji: „Tworzenie wiedzy nie jest operacją (czy w zasadzie autopsją), ale jest relacją. Relacja ta może mieć wyzyskujący charakter kiedy badacz/ka studiuje ludzi po to, by uzyskać korzyści dla własnej kariery lub by korzyści odnieśli sponsorzy badań, bez względu na jakikolwiek pozytywny lub negatywny wpływ, jakie te badania mogą mieć dla ludzi, z którymi je przeprowadzono” (Gorelick 1991: 460). Tak określone założenie metodologiczne ukształtowało relację badaczka¹²–badana, w której możliwe okazało się odejście od obecnej w klasycznych podejściach nierównowagi i hierarchii pomiędzy badaczką/badaczem a badaną/badany odtwarzających obecne w społeczeństwie relacje władzy (por. Roberts red. 1990; Harding 1987; Devault 1996). Doprowadziło także do sytuacji, w której uczestniczki badań okazywały się ekspertkami wspomagającymi badaczki na różnych etapach projektu poprzez dostarczenie cennych wskazówek oraz poszerzenie ich wiedzy i wrażliwości społecznej. Przeprowadzone badania pokazały więc, że zmiana relacji w obrębie sytuacji wywiadu czy warsztatu może prowadzić do upodmiotowienia grupy, wykorzystania jej potencjału i możliwości w celu wprowadzenia zmian w jej otoczeniu. Osiągnięcie tego celu było możliwe dzięki uchwyceniu zarówno perspektywy indywidualnej (przede wszystkim w trakcie wywiadów biograficznych), jak i grupowej (w trakcie warsztatów). Z drugiej strony, takie zróżnicowanie i zestawienie technik badawczych pozwoliło na przyglądanie się dynamice zmian w doświadczaniu niepełnosprawności – o ile wywiady mając wymiar statyczny, stanowią opowiedzianą w określonym miejscu i czasie subiektywną narrację idącą „w głąb”, o tyle warsztaty pozwalają spojrzeć na doświadczanie niepełnosprawności w procesie, w interakcji.

Rolą wywiadów pogłębionych było zrozumienie biografii, wniknięcie w skomplikowaną tkankę zindywidualizowanych kontekstowych uwarunkowań. Przeprowadzone badania nie miały bowiem na celu „dodania kobiet” do już istniejących analiz,

¹² Zespół realizujący badania składał się wyłącznie z badaczek.

ale poszukiwały metod, które pozwolą oddać ich doświadczenia, pokażą wymiary życia społecznego, które były do tej pory ignorowane czy też niedostrzegane oraz mechanizmy, które odpowiadają za uczynienie kobiet z niepełnosprawnościami niewidzialnymi. Odwołując się do doświadczeń opisanych przez przedstawicielki czarnego i kolorowego feminizmu, przyjęto w badaniach perspektywę interseksyjną umożliwiającą odejście od uniwersalizmu na rzecz pokazania różnych perspektyw (por. Hooks 1981; Mohanty, Russo i Torres red. 1991; Bannerji 1995; Davis 2008). By zrozumieć doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami nie wystarczyło bowiem tylko popatrzeć na nie przez pryzmat kategorii gender – podstawowe stało się uwzględnienie specyfiki ich niepełnosprawności, klasy społecznej czy wieku i miejsca zamieszkania. Umożliwiło to przyjrzenie się jak doświadczenie zmienia się w czasie i przestrzeni w odniesieniu do zróżnicowanych uwarunkowań: miejsca zamieszkania, biegu życia, stopnia, rodzaju i momentu nabycia niepełnosprawności oraz jak w dynamiczny sposób wszystkie te zmienne kształtują unikatowe indywidualne doświadczenie.

Bardziej osobisty kontakt badaczka–rozmówczyni w przestrzeni wywiadów pozwolił w pogłębiony sposób przyjrzeć się procesom stygmatyzacji kobiet z niepełnosprawnościami. Powtarzający się w ich narracjach wątek „uciekania” od kategorii niepełnosprawności¹³, dążenia do zaznaczania własnej „normalności”, świadczył o odczuwaniu oceniającego charakteru podziału na świat osób sprawnych i świat niepełnosprawności, związanego z normą, którą jest bycie osobą sprawną, oraz niepełnosprawnością, jako niespełnieniem tej normy. Taki wniosek wyłaniający się z wywiadów stanowił potwierdzenie, że zbadanie zjawiska niepełnosprawności, spowodowanie by respondentki były gotowe podzielić się obrazem tego doświadczenia, wymagało wyjścia poza biografię opowiadaną ze stanowisk wyizolowanych jednostek. Po przeprowadzeniu wywiadów było oczywiste, że część tematów, zwłaszcza tych najbardziej społecznie tabuizowanych, jak: seksualność, przemoc, różne formy dyskryminacji, ale także wątek rekomendacyjny, okazała się nieuchwytna – wiele z respondentek nie chciało lub nie potrafiło o nich mówić, często w przekonaniu, że nie mają w tych obszarach nic do powiedzenia, nie rozpoznając w nich elementów własnego doświadczenia. W konsekwencji, odsłonięcie tych obszarów i wypracowanie w ich obrębie wspólnych stanowisk i postulatów zmian było możliwe dzięki nadaniu jednostkowym historiom kontekstów grupowych – strukturalnych i politycznych. Relacje władzy, na mocy których dochodzi do konstruowania kategorii niepełnosprawności, oparte są bowiem na grupowym etykietowaniu i hierarchizowaniu ważności doświadczeń oraz tego, kto i kiedy ma prawo głosu. Proces badawczy zaprojektowany został więc tak, aby w sytuacji grupowej umożliwić badanym kobietom nazwanie pewnych obszarów

¹³ Szerszą analizę dotyczącą tego tematu można znaleźć w raporcie końcowym przedstawiającym wyniki badań, zob. Bednarczyk A., Król A., Migalska A., Matlak M., Warat M., Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań biograficznych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.

wyznaczających relacje władzy powodujących ich wykluczanie, a następnie podjęcie próby zbudowania świadomości i tożsamości grupowej, odkrycie wspólnoty doświadczeń oraz wspólnoty interesów. Wspólne wypracowanie narzędzi (wiedzy i umiejętności) rozpoznawania i kwestionowania form przemocy, dyskryminacji, opresji, których doświadczają na interpersonalnym, kulturowym i systemowym poziomie było zadaniem treningu *empowermentowego* (upełnomocniającego), który był elementem warsztatów. Dopiero dzięki wzmocnieniu i nadaniu wartości tym często wypieranym, przypominającym o „nienormalności” elementom tożsamości możliwe było opowiedzenie swoich historii z krytycznej perspektywy. Kilkuetapowe warsztaty pozwoliły na wzrost świadomości (wśród uczestniczek oraz wśród badaczek) dotyczącej podobieństw społecznego położenia kobiet z trzema rodzajami niepełnosprawności, jak i odmienności, wynikających z wielu czynników różnicujących to położenie. Była to część procesu emancypacyjnego. Jak zauważają bowiem badaczki niepełnosprawności Susan L. Parish, Sandra Magaña i Shawn A. Cassiman (2008), przystosowując koncepcję wiedzy umiejscowionej do badania sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami dotkniętych ubóstwem, badanie sytuacji grup mniejszościowych, nienormatywnych stwarza potencjał dostępu do unikatowej, krytycznej wiedzy dotyczącej wykluczających struktur społecznych. Wiedza ta, zgromadzona w każdej indywidualnej biografii przejawia się w codziennym doświadczeniu – praktykach „radzenia sobie”, indywidualnego budowania przestrzeni własnej autonomii, co stanowi swego rodzaju „nieświadomy opór” wobec opresji. Ale opowiedzenie o doświadczeniu marginalizacji, wydobywanie pełni obrazu i zidentyfikowanie w jednostkowym doświadczeniu społecznych struktur wykluczania, możliwe jest dopiero z perspektywy kwestionującej *status quo*, ze stanowiska „krytycznej świadomości” (por. Wendell 1996; Parish i in. 2008). Odwołanie się do takiego podejścia w naszych badaniach sprawiło, że millsowska triada biografia – struktura – historia przełożyła się na metodologiczną zasadę ciągłego patrzenia z trzech dynamicznie współkształtujących się nawzajem perspektyw: indywidualnej (jednostkowego doświadczenia), społecznej (grupowej emancypacji wobec opresjonujących struktur) oraz obywatelskiej (nadającej badanym prawo i możliwość do wysuwania postulatów zmian). Wszystkie elementy badań stanowiły komplementarną całość, wnosząc wkład w ostateczny, wspólny – choć zniuansowany poszczególnymi historiami – obraz doświadczania relacji niepełnosprawności w społeczeństwie. Dzięki temu udało się uzyskać dostęp do krytycznej wiedzy dotyczącej doświadczania niepełnosprawności w zróżnicowanym, dynamicznym, bogato ukontekstwowionym i mającym osadzenie w realiach codzienności spektrum. Co więcej, zastosowany dualizm (metoda biograficzna – metoda warsztatowa) sprzyjał postulowanemu przełożeniu indywidualnych trosk (szeroko ukontekstwowionych w trakcie wywiadów) na uwarunkowane społecznie i zobiektywizowane problemy, które identyfikowane były poprzez szukanie wspólnych perspektyw w sytuacji grupowej, w trakcie warsztatów. Element formułowania rekomendacji stanowił dla uczestniczek wyzwanie: najpierw odszukania ogólnych przyczyn zróżnicowanych, dotyczących je osobiście trudności, a następnie znalezienia dla tych sytuacji ogólnych rozwiązań na poziomie strukturalnym i instytucjonalnym.

Wymiar obywatelskiego upodmiotowienia i wzmocnienia badanych kobiet miał w przypadku naszych badań charakter procesualny. Dzięki długoterminowości badań, spotykaniu się z badanymi na różnych etapach procesu badawczego, mogliśmy zaobserwować, jak zmiana społeczna zachodzi na poziomie indywidualnych biografii, w życiu naszych respondentek, które same coraz bardziej aktywnie zaczęły włączać się w nurt życia społecznego. Zarówno ewaluacja warsztatów, jak i informacje o kolejnych aktywnościach, które nie były wcześniej podejmowane, pokazują, że część z uczestniczek pod wpływem udziału w procesie badawczym i emancypacyjnym, uświadomienia sobie, że jako obywatelkom należy im się prawo do korzystania z pełni możliwości życia społecznego podjęła nowe wyzwania, odważyła się na przełamywanie barier, które wcześniej je blokowały (często rzucając wyzwanie wciąż niedostosowanej infrastrukturze), np. częściej samodzielnie wychodząc z domu, pokonując strach przed korzystaniem z komunikacji miejskiej z wózkiem inwalidzkim. Dla wielu z nich wyzwaniem stanowił udział w filmie czy następnie zabieranie głosu w trakcie jego pokazu, które było przełamaniem się, by we własnym imieniu mówić o problemie niepełnosprawności w sferze publicznej. Kilka uczestniczek kontynuowało ten proces angażując się w działania w trzecim sektorze: w ruchu kobiecym (wystąpienia na regionalnym Kongresie Kobiet jednej z uczestniczek badań czy udział innej uczestniczki w akcji „One Billion Rising” przeciwko przemocy wobec kobiet) oraz na rzecz osób z niepełnosprawnościami (rozpoczęcie wolontariatu osoby poruszającej się na wózku w organizacji wspierającej osoby niewidome). Część kobiet biorących udział w warsztatach podjęła próbę¹⁴ założenia własnej organizacji pozarządowej kobiet z niepełnosprawnościami. Większość uczestniczek dobrowolnie włączyła się w konsultacje rekomendacji z badań, a także były zainteresowane różnymi (już pozaprojektowymi) przedsięwzięciami, jakie rozwinęły się, zainspirowane udziałem w badaniach¹⁵. Ważnym

¹⁴ W momencie powstawania artykułu mają miejsce spotkania i konsultacje grupy inicjatywnej, która wyłoniła się dzięki udziałowi w projekcie. Grupa kilkunastu kobiet z różnymi niepełnosprawnościami, wspierana doświadczeniem części badaczek i osób zaangażowanych w projekt jest na etapie rozpoznawania możliwości i formalnych warunków powstania organizacji, sformułowania jej celów i obszarów działania. Organizacja nie jest więc jeszcze zarejestrowana, ale podejmowane są odpowiednie działania.

¹⁵ W trakcie realizacji projektu zarówno badaczki, jak i uczestniczki badań zaczęły identyfikować możliwości wspólnego realizowania działań, które byłyby rozwinięciem czy kontynuacją wątków poruszonych w toku badań, zwłaszcza związanych z aktywizmem na rzecz integracji i włączania perspektyw osób z niepełnosprawnościami w przestrzeń społeczną. Do takich działań należały między innymi zorganizowany ze studentkami Instytutu Socjologii UJ, częścią badaczek oraz uczestniczek badań Krakowski Festiwal Filmów z Audiodeskrypcją KaFFA w grudniu 2013 roku, czy udział części badaczek wraz z przedstawicielami/kami środowiska osób Głuchych oraz uczestniczkami badań w krakowskiej edycji maratonu programistycznego *#hack4good*, czyli tzw. Hackatonu, w trakcie którego powstały dwa prototypy aplikacji mających służyć osobom z niepełnosprawnościami wzroku oraz słuchu. Więcej informacji: <http://festiwalaudiodeskrypcja.wordpress.com/> oraz http://www.socjologia.uj.edu.pl/aktualnosci/-/journal_content/56_INSTANCE_ENeLLUA9GJ5W/15033991/39291933 Przedstawione powyżej działania nie były elementami procesu badawczego, jednak świadczą one o jego wpływie na zmianę zarówno w odniesieniu do badaczek, jak i badanych kobiet.

dla nas wskaźnikiem zmiany było jej samodzielne definiowanie przez uczestniczki (por. Król 2013: 264–267).

Uwierzyłam w siebie i swoje zdolności. Uwierzyłam, że mogę dalej coś tam z siebie wykrześć. Takie warsztaty są bardzo potrzebne. Podobała mi się tematyka kobieca, która poruszana była w gronie dobrze czujących się kobiet. [...] czułam, że poruszane problemy mnie dotyczą, że wzmacniają wiarę w siebie. (Brygida)

Dla mnie te 5 dni było troszkę taką terapią i osobistą przemianą. Na przełamanie swoich słabości, jakim jest publiczne wystąpienie... Nie ukrywam, było trudno, ale cieszę się, że się w ogóle udało. (Zofia)

Uczestnicząc w tych warsztatach, chciałam opowiedzieć o moich problemach, poznać jak inni by je rozwiązyali i w jaki sposób widzą moją niepełnosprawność. Dzięki tym warsztatom nabrałam pewność siebie i dystans. Nabrać odwagę, by mówić otwarcie o swojej niepełnosprawności, przyznać się, że z czymś się nie radzi z powodu niepełnosprawności, powiedzieć otwarcie o niej. Jeszcze wiele przede mną by zaakceptować swą niepełnosprawność, ale mam nadzieję, że właśnie dzięki takim warsztatom (spotkania z ludźmi uczestniczącymi w nich) uda mi się. (Adrianna)

Ten emancypacyjny proces ponownego odczytywania swojej tożsamości pokazuje zależność pomiędzy badaczką a badanymi, wagę wytworzonej między nimi relacji, w której role odgrywane przez obie strony są niezbędne do analizy sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami. Pokazuje wagę obywatelskiego upodmiotowienia, polityki uznania i reprezentacji, które umożliwiają oddanie badanym kobietom głosu i nadanie im statusu ekspertek, ale przede wszystkim uznanie ich politycznej decyzyjności we własnych sprawach, wskazanie ścieżek wpływu na zmianę własnej sytuacji. Zastosowanie takiego podejścia jest ważnym postulatem metodologii feministycznej i partycypacyjnej. Zakładają one nie tylko przełamanie hierarchicznej relacji badaczka/badacz – badani w trakcie prowadzenia badań, ale także rozciągają to inkluzyjne podejście na dalsze etapy: analizę materiału badawczego oraz wprowadzanie zmian w otaczającej rzeczywistości. W przypadku przeprowadzonych badań, udało się zrealizować ten postulat tylko częściowo, poprzez konsultacje filmu oraz przygotowanych rekomendacji. Z powodu ograniczeń czasowych, wyznaczonych przez harmonogram projektu, nie udało się spotkać z uczestniczkami projektu, by omówić z nimi dokonaną przez badaczki analizę materiału badawczego oraz wyniki zaprezentowane w raportach z badań, co mogło być dobrą praktyką prowadzenia badań w sposób partycypacyjny.

Prowadzone przez nas badania wpisują się w nurt socjologii zaangażowanej. Wyznaczone cele wychodziły poza diagnozę sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce czy też stworzenie kolejnych rekomendacji, które po zakończeniu projektu zostaną zamknięte w szufladzie. Innymi słowy, u podłoża prowadzonych badań znajdowało się założenie o możliwości wprowadzenia zmiany społecznej. Jak zauważają Sandra Harding i Kathryn Norberg: „W ten sposób [feministyczne/ni badaczki/badacze] opracowali kontrowersyjne podejście zakładające, że badania mogą przyczynić się do wytworzenia dążącej do wyzwolenia i przekształcenia pod-

miotowości w grupach uciskanych lub marginalizowanych i że ten rodzaj zaangażowanych badań może wytwarzać wiedzę pożądaną przez te grupy” (2005: 2011). Odnosząc to założenie do przeprowadzonych badań warto zauważyć, że problemy zidentyfikowane w toku wywiadów i warsztatów, a także wypracowane postulaty posłużyły jako podstawa interwencji w przestrzeni publicznej, celem ich rozwiązywania w trakcie obozu naukowo-badawczego zrealizowanego w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Analiza przeprowadzonych wywiadów pozwoliła zatem wyodrębnić kwestie związane ze służbą zdrowia, komunikacją miejską oraz życiem codziennym. Wśród poruszonych zagadnień można między innymi wymienić niedostosowanie architektoniczne i proceduralne instytucji publicznych oraz kulturalnych, niedostosowanie dokumentów w urzędach oraz brak adekwatnych szkoleń pomagających zdobyć kompetencje i umiejętności niezbędne na rynku pracy, praca poniżej kwalifikacji, stereotypy, brak informacji o dostosowanym taborze na rozkładach jazdy czy niewyraźne oznakowanie autobusów i tramwajów, brak lub utrudniony dostęp do badań cytologicznych i mammograficznych czy wreszcie komunikowanie się z pacjentką poprzez zwracanie się do jej asystenta/ki (por. Kowalska 2013). Otworzyło to nową przestrzeń do budowania krytycznej świadomości społecznej, dotyczącej relacji niepełnosprawności, wychodząc poza relację badaczek i badanych kobiet. Dzięki temu, po pierwsze, udało się wskazać najważniejsze problemy, jak również dokonać realnych zmian w przestrzeni miejskiej Krakowa, czego przykładem jest umieszczenie rozkładów jazdy tramwajów zawierających informację na temat taboru niskopodłogowego. Po drugie, zaangażowane studentki i studenci stali się autorefleksyjnymi współtwórcami relacji niepełnosprawności, których doświadczenie współodpowiedzialności za kształtowanie równościowej i włączającej przestrzeni społecznej stało się przedmiotem zainteresowania badawczego. Zmianę w ich postawach można zauważyć nie tylko przez ocenę ich aktywności i zaangażowania w wykonywane zadania, ale wyniki ewaluacji, w której opisywali, jak uczestnictwo w obozie naukowo-badawczym zmieniło ich wyobraźnię socjologiczną oraz sposób, w jaki definiują swoją rolę jako badaczek/y w kontekście badań nad niepełnosprawnością. Jak przyznają uczestniczki i uczestnicy obozu:

W zasadzie cały temat niepełnosprawności okazał się być mi nieznanym, większość wiedzy, jaką posiadałem na ten temat, to były przypuszczenia i stereotypy. Jakkolwiek nie były one zawsze błędne, tak ich porównanie do prawdziwej sytuacji osób niepełnosprawnych były niejakiem szokiem (cyt. za Kowalska 2013: 310).

Zgłębianie danego tematu zawsze skupia uwagę na zagadnieniu, dzięki czemu elementy jego obecności dostrzegamy w najzwyklejszych sytuacjach. Zjawisko niepełnosprawności zawsze wzbudzało we mnie pewną empatię, lecz nigdy wcześniej nie przypuszczałabym, że jestem w stanie przyczynić się w jakikolwiek sposób do poprawy ich funkcjonowania. Zwłaszcza że w moim najbliższym otoczeniu nie miałam styczności z tymi osobami, co wpłynęło na abstrakcyjne postrzeganie przeze mnie tej kwestii. Obecnie również nie czuję się jak cudotwórca, zdolny do wszystkiego. Na pewno jednak wzmocniło się poczucie sensu działalności na rzecz poprawy jakości życia niepełnosprawnych. W każdym miejscu, w którym przebywam, zwracam odruchowo uwagę na obecność środków ułatwiających niepełnosprawnym wykonywanie podstawowych czynności. Tabliczki informujące o oddziałach przystosowanych dla niepełno-

sprawnych, podjazdy, windy czy nawet wysokość podłóg w środkach komunikacji miejskiej – czynniki te, jak nigdy wcześniej, stały się zauważalne i możliwe do modyfikacji. Znając środki potrzebne do działania, nabieramy pewności i wiary w możliwość zmian (cyt. za Kowalska 2013: 311).

Spotkania z osobami, których dotykał jakiś rodzaj niepełnosprawności, wywracały moje pojęcie o problemie do góry nogami. Tym samym nauczyło mnie to pokory, z jaką jako badaczka powinnam podchodzić do danego zagadnienia i samych ludzi. Należy wsłuchiwać się w Ich historie, nie opowieści tych, którym wydaje się, że mają w tej kwestii najwięcej i najlepiej do powiedzenia (cyt. za Kowalska 2013: 312).

Za trudność w pracy nad tematem niepełnosprawności uznałabym fakt, że osoby z różnymi typami niepełnosprawności – wzroku, słuchu czy ruchu – bardzo często reprezentowani są przez ludzi, których ogół społeczeństwa uważa za ekspertów. Ludzie ci nierzadko wypowiadają się w imieniu osób z dysfunkcjami: mówią o ich codziennych trudnościach, jak również potrzebach. Okazuje się jednak, że nikt nie zna ich lepiej, niż Oni i One – osoby z niepełnosprawnościami – sami, same, dlatego zawsze powinni/e mówić o sobie własnym głosem. Nie za pośrednictwem przedstawicieli, którzy często powielają jedynie błędne na temat niepełnosprawności stereotypy (cyt. za Kowalska 2013: 312).

Film, który powstał w toku warsztatów i w trakcie prowadzenia działań w ramach obozu, ilustrujący zarówno wybrane problemy, jak i próby społecznych interwencji, stanowił narzędzie wprowadzenia tematu do przestrzeni publicznej, ale także umożliwił studentom i studentkom podzielenie się własnymi refleksjami i wiedzą zdobytą podczas obozu.

Przeprowadzone badania wpisują się zatem w nurt badań feministycznych, których celem jest – jak zauważa Marjorie L. Devault (1996: 29) „minimalizacja szkód, jakie może wyrządzić badanie oraz wsparcie zmian, które poprawia status kobiet” czy wreszcie zachęcenie kobiet do podejmowania dalszych działań. W przypadku badań dotyczących doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce można dostrzec, iż proces ten został zapoczątkowany, pobudzając uczestniczki badań do zaangażowania w działania mające poprawić ich sytuacji.

Niepełnosprawność jako relacja społeczna – konsekwencje metodologiczne dla badaczek

Z założeniem o relacyjności niepełnosprawności, wynikającej z przyjęcia społecznego modelu, wiąże się epistemologiczny wymóg rozszerzenia pola zainteresowania badawczego na całość tej relacji, a więc także doświadczenie samych badaczek. Odrzucając obiektywny model badań, badaczki feministyczne podkreślają, że osoba badaczki/badacza nie jest przezroczysta, ale wkracza w sytuację badań z własną tożsamością, historią i doświadczeniami. Stają się one częścią sytuacji badawczej, odsłaniając badacza/badaczkę przed uczestnikami badań (por. Smith 1995). Tak określony postulat badawczy wpłynął także na realizowany przez nas projekt. Przedmiotem badania była budująca się w toku procesu badawczego wspólnota doświadczenia niepełnosprawności przez badane kobiety z dysfunkcjami słuchu, ruchu

i wzroku oraz przez badaczki, które współdoświadczały i wchodząc w interakcje z badanymi, także współtworzyły relację niepełnosprawności.

W przypadku warsztatów *empowermentowych* trenerki zdecydowały się na ich prowadzenie w dwuosobowych zespołach, w których jedna z prowadzących była osobą z niepełnosprawnością doświadczaną przez uczestniczki warsztatów. Takie podejście, wynikające z zasady podmiotowości i partycypacji, pozwoliło trenerkom już na etapie tworzenia scenariusza warsztatów, a także w trakcie ich realizacji, uwzględnić perspektywę kobiet z niepełnosprawnościami (por. Serkowska i Werenc 2013; Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013; Teutsch i Żeglicka 2013).

Budowanie relacji i odsłanianie własnej tożsamości przez uczestniczki badań nie odnosi się jednak tylko do sytuacji, w których możemy znaleźć wspólne charakterystyki związane z płcią, wiekiem czy niepełnosprawnością. To także odnoszenie się do innych wymiarów tożsamości badaczki i badanej, także tych, które nie występują wśród uczestniczek badań lub nie są dla nich najważniejsze. To właśnie brak podobieństwa i konieczność przedstawienia własnego doświadczenia przed osobą, która nigdy nie znajdowała się w podobnej sytuacji, może bardziej wzbogacić nawiązaną relację, prowadząc do bogatszego opisywania własnych doświadczeń i do pogłębionych ich analiz. Z taką postawą spotkano się w trakcie prowadzenia wywiadów biograficznych oraz warsztatów, w których zdecydowana większość badaczek określała się jako osoby pełnosprawne. Z drugiej strony, wspomniana powyżej relacyjność widoczna była w doświadczeniu przez badaczki bariery komunikacyjnej, wynikającej z nieznanomości języka migowego. W warsztatowej grupie kobiet Głuchych¹⁶ to badaczka okazywała się osobą z deficytem – niekompetencją komunikacyjną, wymagającą dostosowania w postaci tłumaczenia. Dlatego niezwykle ważnym elementem badań była stała obserwacja i autorefleksja badaczek, dotycząca bycia elementem procesu badawczego i własnego współdoświadczenia, i współtworzenia relacji niepełnosprawności.

Badaczki współuczestniczyły w grupowym procesie wraz z badanymi doświadczając tworzenia się więzi emocjonalnych, zaangażowania w wypracowywanie strategii sprzeciwu wobec marginalizujących stosunków społecznych oraz formułowania postulatów. Z perspektywy znajdowania się przez nie często na pozycjach uprzywilejowanych, a więc osób sprawnych posiadających określony status społeczny i ekonomiczny, kapitał kulturowy związany z wykształceniem, mieszkających w dużym mieście – stanowiło to cenny wkład w budowanie obszaru krytycznej wiedzy dotyczącej mechanizmów marginalizacji, reprodukujących niepełnosprawność i powiązane z nią cechy statusu społecznego.

Kosztom, jaki trzeba ponieść w związku z postulatem partycypacyjności i udemokratycznienia procesu badawczego, niwelowania dystansu i relacji władzy w nim

¹⁶ Słowo Głucha/y (pisane wielką literą) odnosi się do kulturowego rozumienia społeczności osób posługujących się językiem migowym, w odróżnieniu od jego medycznego wydzwiku – słowa głuchy/a (pisanych małą literą). Zmiana ta ma charakter antropologiczny, jak i polityczny, oraz wskazuje na rozpoznanie kultury Głuchych i wynikające z niej poczucie wspólnoty i tożsamości (za www.rownosc.info, hasło: Kultura Głuchych; por. Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013).

zakorzenionych oraz nieunikania emocjonalnego zaangażowania, jest konieczność zmierzenia się ze swoją uprzywilejowaną pozycją i wynikającymi z niej możliwościami, ale też zobowiązaniami. Trzeba wziąć pod uwagę, że skutkiem pracy socjologa/socjolożki nad wrażliwością badawczą jest pojawienie się odczucia reprezentowania w pewnym sensie grup dominujących, a w konsekwencji niejako wzięcia na siebie odpowiedzialności za wynikającą z relacji władzy niesprawiedliwość stosunków społecznych. W przypadku badań kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce, do których uczestniczki zaproszone zostały wraz z informacją o posłużeniu ich wyników do opracowania nowego modelu społecznej polityki wobec niepełnosprawności, coraz bardziej oczywisty, ale też emocjonalnie obciążający stawał się fakt, iż realia polityczne mogą sprawić, że sformułowane postulaty nie zostaną wysłuchane. Włożony przez uczestniczki wysiłek (często fizyczny, związany z przewyciężaniem dysfunkcji organizmu) udziału w badaniach, psychologiczny trud konfrontowania się i dzielenia często przykrymi, czasem wręcz traumatycznymi doświadczeniami, wiązał się z obdarzeniem zaufaniem badaczek i wiarą w celowość procesu badawczego. Zaufanie to, werbalizowane wyrażaniem nadziei, że „może tym razem to wszystko nie pójdzie na marne, może uda się coś zmienić”, wiązało się z emocjonalną ceną, jaką musiałyśmy jako badaczki ponieść, nie mogąc zagwarantować naszym respondentkom, że rekomendowane przez nie rozwiązania zostaną ostatecznie uwzględnione na poziomie instytucjonalnym i doprowadzą do realnej zmiany.

Warto zaznaczyć, że podejście wrażliwe na upodmiotowienie badanych na poziomie indywidualnym, społecznym (zbudowania poczucia grupowej więzi) oraz obywatelskim (zbudowania poczucia wspólnoty interesów politycznych) staje się niezwykle ważne zwłaszcza w konstruowaniu metodologii projektów o charakterze aplikacyjnym, których celem jest z jednej strony wniesienie nowej wiedzy naukowej, wyjaśnienie określonych mechanizmów, ale z drugiej wypracowanie modelu zmian na podstawie tej diagnozy sytuacji – rozwiązań, które mają być zaimplementowane przez instytucje publiczne¹⁷. Wydaje się, że zwłaszcza badanie zjawisk takich jak niepełnosprawność, za którymi kryje się system dominacji i wykluczeń, wymaga przyjęcia perspektywy upodmiotowienia osób badanych, stwarzania w toku procesu badawczego przestrzeni demaskujących i odwracających wykluczające stosunki społeczne, a więc równoległego dla procesu badawczego, wspierania procesu emancypacji badanych grup.

¹⁷ Cele naukowe projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” pod kierunkiem prof. Barbary Gąciarz, finansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, opierają się na dwustopniowym podejściu pozwalającym na stworzenie możliwie pełnego opisu położenia osób z niepełnosprawnością oraz na określenie sposobów rozwiązania problemów związanych z ich integracją społeczną. Pogłębienie wiedzy w obszarach nierozpoznanych dotychczas w sposób wystarczający posłużyć ma do sformułowania nowatorskich w warunkach polskich wskazań dla praktyki społecznej. Lista rekomendacji pochodzących z omawianej części badań, dotyczącej genderowego wymiaru niepełnosprawności stanowi załącznik do raportu końcowego, który zostanie przedstawiony PFRON (więcej informacji na stronie projektu: <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/>).

Dostępność. Kilka uwag praktycznych

Omówione założenia teoretyczne i perspektywa badawcza przełożyły się na szereg praktycznych pytań od momentu projektowania po realizację badań. Priorytetem naszej perspektywy metodologicznej było więc zachowanie podmiotowego i wzmacniającego podejścia do osób badanych. Stanowi to realizację w praktyce postulatów polityki uznania tak istotnej w przypadku badania grup narażonych na wykluczenie, jeżeli chcemy stwarzać w procesie badawczym przestrzeń do mówienia własnym głosem. Konsekwencją takiego podejścia było dołożenie wszelkich starań do zapewnienia jak najpełniejszej dostępności badań do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami jako warunku, który pozwala, żeby uczestniczki czuły się jak osoby, których prawa, potrzeby oraz poczucie godności są respektowane.

Zapewnienie dostępności zostało przeprowadzone na dwóch poziomach: ogólnych standardów (między innymi dostępnych przestrzeni, tłumaczenia na język migowy, odpowiedniego sposobu komunikacji, audiodeskrypcji, możliwości wejścia z psem przewodnikiem), jak i na poziomie indywidualnym – adekwatnym do potrzeb konkretnej osoby. W trakcie rekrutacji uczestniczki badań informowały o zakresie potrzebnego wsparcia, np. dotyczącego pisania, czytania, poruszania się itd. Mimo pojawiających się pytań otwartych (np. „Kto lub co umożliwi Pani pełny udział w badaniu?” czy „Jeżeli potrzebuje Pani asystentki, proszę opisać zakres jej działań w trakcie warsztatów, jak i poza warsztatami”), rzetelne rozpoznanie potrzeb uczestniczek okazało się wyzwaniem, a pewność, że przygotowane dostosowanie jest adekwatne, była trudno osiągalna. Dlatego oprócz pytań dotyczących samodzielności w rekrutacji do kolejnych warsztatów pojawiła się prośba o opisanie swojej niepełnosprawności. Odpowiedzi na nią okazały się bardzo pomocne, ponieważ przedstawiały praktyczne wymiary niepełnosprawności, które wcześniej nie były poruszane przez uczestniczki, ani nie mogły być przewidziane przez badaczki (np. zmiany możliwości widzenia w zależności od pory dnia, stopnia zmęczenia, odpowiedniego koloru tła i liter itd.); wskazywały na to, co dla uczestniczek jest istotne w zależności od sytuacji.

Kolejnym pytaniem metodologicznym, na które musiałyśmy odpowiedzieć, było miejsce przeprowadzenia badań, szczególnie wywiadów. Kwestia ta była istotna zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnościami ruchu. Miejsce spotkania za każdym razem było wynikiem negocjacji pomiędzy dostępnością przestrzeni a intymnością i anonimowością sytuacji wywiadu. W przypadku badań z osobami z niepełnosprawnościami, które rzadko, bądź wcale nie opuszczają miejsca zamieszkania i są w dużym stopniu zależne od wsparcia, taki wybór jest trudny. Badaczka stawała przed dylematem, czy zrezygnować z intymności badania czy ryzykować niedostosowaniem, które niestety może (czasami drastycznie) ograniczać komfort osoby. Jest to szczególnie istotne w przypadku badań dotyczących otrzymywanego wsparcia, życia rodzinnego, biografii, kiedy osoby, których dotyczą narracje, są obecne w mieszkaniu. Aby zwiększać dostępność i poczucie wpływu na sytuację badawczą niezależnie od miejsca, uczestniczki badania zostały poinformowane o tym, że w każdym momencie mogą powiedzieć o swoich potrzebach, przerwać rozmowę,

jak również zostały zapytane o to, czy coś może sprawić, aby czuły się bardziej komfortowo w sytuacji wyjazdu.

Począwszy od etapu rekrutacji, istotną kwestią było dostosowanie sposobu komunikacji. Szczególnie informacja w polskim języku migowym stanowiła jasny komunikat, że wydarzenie jest przystosowane, możliwy jest kontakt smsowy i mailowy dla osób Głuchych i niedosłyszących. Natomiast zapewnienie kontaktu telefonicznego (w tym możliwości telefonicznego wypełnienia formularza, w bezpośredniej rozmowie z badaczką) było nie tylko umożliwieniem kontaktu osobom niewidomym, ale również pełniło bardzo ważną funkcję budowania poczucia bezpieczeństwa i zaufania osób, które potrzebują wsparcia w dużym zakresie, i które, aby się zdecydować na udział w badaniach, muszą mieć pewność, że ich potrzeby zostaną zrozumiane i spełnione. Dostosowanie komunikacyjne wiązało się również z dostarczeniem kompletnych informacji organizacyjnych z dużym wyprzedzeniem czasowym i niewprowadzaniem zmian co do miejsca czy czasu, które mogłyby wpłynąć na możliwości i zakres mobilności uczestniczek, związane z dostosowaniem transportu czy wsparciem rodziny lub asystentów.

Problemem, z jakim spotkały się badaczki, okazało się zapewnienie dostosowanej formy komunikacji z osobami Głuchymi i z niepełnosprawnością słuchu. Mimo zapewnienia tłumaczenia, badaczki odczuwały bariery komunikacyjne polegające, między innymi, na zawężaniu pytań przez tłumaczkę w przypadku trudności w przetłumaczeniu abstrakcyjnych pojęć, które musiały być tłumaczone opisowo, nie zawsze wystarczająco dokładnie. Jakość komunikacji w dużym stopniu zależała też od stopnia znajomości języka migowego przez respondentkę (co w przypadku osób z niepełnosprawnościami słuchu bywa, ze względu na nierówności w dostępie do edukacji, bardzo zróżnicowane), a także jakości komunikacji między tłumaczką a respondentką.

Często decydujące o udziale w warsztatach i wywiadach okazało się umożliwienie zainteresowanym osobom udziału w poszczególnych elementach badań niezależnie od ich ekonomicznego statusu, dzięki pokryciu w ramach otrzymanego grantu wszystkich kosztów związanych z uczestnictwem (w tym kosztów dojazdów, pobytu osób asystujących itp.). W razie potrzeby uczestniczki otrzymywały również indywidualnie organizowane wsparcie, jeśli potrzebowały pomocy związanej z transportem (tu znaczenie miało zwłaszcza miejsce zamieszkania – w małych miejscowościach lub na wsiach brak dostosowanej infrastruktury komunikacyjnej był szczególnie wykluczający i praktycznie uniemożliwiał mobilność) czy odbioru z wyznaczonego punktu (dworca, przystanku itp.) i zaprowadzenia na miejsce. Uwzględnienie genderowego wymiaru uwarunkowań uczestnictwa przełożyło się zaś na zapewnienie bezpłatnej asysty i opieki dla dzieci – ze względu na zobowiązania opiekuńcze część uczestniczek nie mogłaby brać udziału w badaniach.

Wielość dostosowań generuje dodatkowe koszty, które muszą zostać uwzględnione i przewidziane już na etapie projektowania budżetu badań. Co więcej, aby zachować partycypacyjny i włączający charakter procesu badawczego, powinny również zostać w nim uwzględnione koszty włączenia i przystosowań dla osób prowadzących badania posiadających niepełnosprawności, co ma rozbijać założenie

o pełnosprawności wśród badaczek i badaczy i umożliwić socjolożkom i socjologom z niepełnosprawnościami prowadzenie badań (Olivier i Barnes 1997).

Wszystkie działania zwiększające dostępność i sprawiające, by respondentki mogły czuć się ekspertkami, były niezbędne, by w toku przygotowań i realizacji badań przezwycięzać marginalizację i nie reprodukować wykluczeń. Jednocześnie konieczne okazało się autokrytyczne i refleksyjne względem proponowanych rozwiązań podejście, oparte na świadomości braków czy niepełnego dostosowania jako podstawowe do zrozumienia, w jaki sposób zawężyła to zebrane dane. Dążenie do maksymalizacji dostępności – rozumianej nie tylko w sposób architektoniczno-komunikacyjny, ale również w odniesieniu do procedur gwarantujących dostępność, kwestii finansowych oraz wrażliwego podejścia – było przełożeniem na praktykę badawczą założenia o wzmacniającym charakterze procesu badawczego wśród grup marginalizowanych jako warunku otwierającym drogę do uzyskiwania trafnych i pogłębionych danych.

Podsumowanie

Badanie problemów takich, jak kobiece doświadczenie niepełnosprawności, związanych z nieoczywistymi często, ukrytymi relacjami władzy i dominacji, za pomocą których reprodukowane są hierarchiczne struktury kategoryzujące, wymaga czasu. Czas ten potrzebny jest osobom badanym, aby umożliwić im wyrażenie swojego doświadczenia własnym głosem. Towarzyszy temu często osobisty, ale też grupowy proces emancypacyjny, budowanie przestrzeni własnej autonomii, odkrywanie podmiotowości w wymiarze indywidualnym, grupowym i politycznym. Ale czas jest również potrzebny badaczowi czy badaczce, których wrażliwość i wyobraźnia socjologiczna jest budowana i pogłębiana w badaniu. Współdoświadczenie procesu badawczego każe jako przedmiot zainteresowania obrać zarówno wpływ upodmiotawiającego procesu na osoby badane, jak i krytyczną autoetnograficzną refleksję związaną z własnym jego przeżywaniem, zwłaszcza wtedy, gdy w stosunku do badanych grup reprezentuje się grupę/grupy uprzywilejowane.

Uchwycenie wielowymiarowego doświadczenia wynikającego z niepełnosprawności jako społecznej relacji wymaga także triangulacji zastosowanych metod i technik badawczych, co pozwala na realizację feministycznych postulatów wiedzy usytuowanej, podejścia interseksjonalnego oraz postulatu polityki uznania i reprezentacji grup zmarginalizowanych. Zróżnicowanie metodologii konieczne jest zatem do uchwycenia różnych poziomów, wymiarów i kontekstów doświadczenia (perspektywy indywidualnej – biograficznej, grupowej – dotyczącej struktur oraz obywatelskiej – dotyczącej wymiaru historyczno-politycznego), ale również ze względu na konieczność przezwyciężenia przemilczeń, którymi obciążone jest badanie sytuacji grup mniejszościowych: aby wydobyć ich głos niezbędne jest uwzględnienie metod *empowermentowych*, upodmiotawiających.

Jeżeli zadaniem socjologii jest budowanie jak najpełniejszego obrazu społeczeństwa i mechanizmów jego funkcjonowania, to aby je realizować należy szczególnym obszarem zainteresowania badawczego uczynić wszelkie obszary przemilczeń. Dla-

tęgo raz jeszcze wspierając się epistemologiczną przestrogą Wrighta Millsa o gromadzeniu wiedzy „być może prawdziwej, lecz kompletnie nieistotnej”, chcielibyśmy wskazać na konieczność podejmowania badań, których efektem jest odkrywanie tych obszarów i stwarzanie przestrzeni upodmiotowienia, w których grupy marginalizowane będą mogły współtworzyć zmianę społeczną. Zaprezentowany w artykule przykład badania sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce stanowić może podstawę metodologicznej dyskusji o odpowiedzialności socjologii wobec jej głównej misji, a więc rzeczywiście pełnego, wielogłosowego, niewykluczającego opisu społeczeństwa.

Literatura

- Baiocchi, Gianpaolo. 2006. *Performing Democracy in the Streets: Participatory Budgeting and Legislative Theatre in Brazil*. W: J. Cohen-Cruz i M. Schutzman. *A Boal Companion. Dialogues on Theatre and Cultural Politics*. New York–London: Routledge, s. 78.
- Bannerji, Himani. 1995. *Thinking Through: Essays on Feminism, Marxism and Anti-Racism*. Toronto: Women Press.
- Bednarczyk, Anna. 2013. Genderowy wymiar niepełnosprawności – niepełnosprawność wzroku. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Bednarczyk, Anna, Agnieszka Król, Małgorzata Matlak, Aleksandra Migalska i Marta Warat. 2013. Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań biograficznych. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Berwald, Claudia i Tracy Houtstra. 2003. *Joining Feminism and Social Group Work Practice: A Women’s Disability Group*. „Social Work With Groups” 25:4: 71–83.
- Branka, Maja i Dominika Cieślukowska. 2010. *(Nie)równościowy język*. W: *Edukacja antydiskryminacyjna. Podręcznik trenerski*. Kraków: Villa Decius, s. 94–108.
- Bryant, Keith Alexander. 2010. *Etnografia performatywna. Odgrywanie i pobudzanie kultury*. W: N.K. Denzin i Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. Warszawa: WN PWN, t. 1, s. 581–622.
- Butler, Judith. 2008. *Uwikłani w płęć*. Tłum. Karolina Krasuska. Warszawa: Krytyka Polityczna.
- Boyte, Harry C. 2004. *Everyday Politics: Reconnecting Citizens and Public Life*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Ciaputa, Ewelina, Agnieszka Król, Aleksandra Migalska i Marta Warat. 2014. *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne” (w druku).
- Ciaputa, Ewelina i Małgorzata Matlak. 2013. Sytuacja, doświadczenia, problemy i potrzeby kobiet z niepełnosprawnością ruchu. Raport z badań jakościowych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Crow, Liz. 1992. *Renewing the Social Model of Disability*. „Coalition” 5–9.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata i Małgorzata Dymowska. 2013. Diagnoza potrzeb i oczekiwań kobiet z niepełnosprawnością słuchu. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kom-

- pleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, moduł VI „Genderowy wymiar niepełnosprawności”.
- Davis, Kathy. 2008. *Intersectionality as Buzzword: A Sociology of Science Perspective on What Makes a Feminist Theory Successful*. „Feminist Theory” 9–1: 67–85.
- Davis, Lennard. 1995. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso.
- De la Baum, Maia. 2013. *Disabled People Say They, Too, Want Sex. Life and Seek Help in Attaining It*. „The New York Times International” 5.
- Devault, Marjorie L. 1996. *Talking Back to Sociology: Distinctive Contributions of Feminist Methodology*. „Annual Review of Sociology” 22: 29–50.
- Frohman, Carolyn i Stephanie Ortoleva. 2013. *The Sexual and Reproductive Rights of Women and Girls with Disabilities*. ICPD Beyond 2014: International Conference on Human Rights.
- Giddens, Anthony. 2012. *Socjologia*. Warszawa: WN PWN.
- Gorelick, Sherry. 1991. *Contradictions of Feminist Methodology*. „Gender and Society” 5(4): 459–477.
- Harding, Sandra (red). 1987. *Feminism and Methodology*. Bloomington: Indiana University Press.
- Harding, Sandra i Kathryn Norberg. 2005. *New Feminist Approaches to Social Science Methodologies: An Introduction*. „Signs” 30(4): 2009–2015.
- Hooks, Bell. 1981. *Ain't I a Woman?: Black women and feminism*. Boston: South End Press.
- Hughes, Bill. 1999. *The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression*. „Disability and Society” 14: 155–172.
- Kaźmierska, Kaja (red.) 2012. *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos.
- Kowska, Beata. 2012. *Socjologia krytyczna a gender studies*. „Studia Humanistyczne AGH” 11: 69–80.
- Kowska, Beata. 2013. Kraków miasto bez barier? Osoby z niepełnosprawnościami w Krakowie. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Król, Agnieszka. 2013. Forum Uczestniczek. Warsztaty dla kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu. Raport z badań jakościowych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Król, Agnieszka i Aleksandra Migalska. 2013. Sytuacja kobiet Głuchych i nie(do)słyszających. Raport z badań biograficznych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Lister, Ruth. 1997. *Citizenship Towards a Feminist Synthesis*. „Feminist Review” 57: 28–48.
- Lloyd, Margaret. 2001. *The Politics of Disability and Feminism; Discord or Synthesis?*. „Sociology” 35: 714–728.
- Lundie, David i James Conroy. 2012. *Seeing and Seeing Through: Forum Theatre Approaches to Ethnographic Evidence*. „Journal of Beliefs & Values: Studies in Religion & Education” 33:3: 329–342.
- Mcruer, Robert. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability (Cultural Front)*. New York: New York University Press.

- Mills, Wight C. 2008. *Wyobraźnia socjologiczna*. Warszawa: WN PWN.
- Mohanty, Chandra Talpade, Ann Russo i Lourdes Torres (red.). 1991. *Third World Women and the Politics of Feminism*. Bloomington: Indiana University Press.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Oliver, Michael. 2004. *The Social Model in Action: If I Had a Hammer*. W: B. Coin i M. Geof (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 18–31.
- Oliver, Mike i Colin Barnes. 1997. *Current Issues: All We Are Saying is Give Disabled Researchers a Chance*. „Disability & Society” 12(5): 811–814.
- Parish, Susan, Sandra Magaña i Shawn A. Cassiman. 2008. *It's Just That Much Harder: Multi-layered Hardship Experiences of Low – Income Mothers with Disabilities*. „Affilia: Journal of Women and Social Work” 23(1): 51–65.
- Roberts, Helen (red.). 1990. *Doing Feminist Research*. London: Routledge.
- Serkowska, Monika i Anna Werenc. 2013. Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością ruchu” przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Shakespeare, Tom. 2006. *The Social Model of Disability*. W: L. J. Davis (red.). *The Disability Studies. Reader*. London – New York: Routledge, s. 197–204.
- Shuttleworth, Russell i Helen Meekosha. 2012. *The Sociological Imaginary and Disability Enquiry in Late Modernity*. „Critical Sociology” 39(3): 1–19.
- Smith, Ailbhe. 1995. *Women's Studies a dyscyplina naukowa*. „Kwartalnik Pedagogiczny” 1–2: 63–74.
- Sztompka, Piotr. 2012. *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków: Znak.
- Teutsch, Agata i Katarzyna Żeglińska. 2013. Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością wzroku” przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Thomas, Carol. 1999. *Female Forms*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, Carol. 2004. *Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: A Theoretical Agenda*. W: B. Coin i M. Geof (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 32–47.
- Thomas, Carol. 2007. *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Todys, Piotr. 2009. *Przejawy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością ruchową*. http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminaria/Niepelnosprawnosc_%20ruchowa_ptodys_TEA.pdf (dostęp 26.08.2013).
- Tremain, Shelley. 2002. *On the Subject of Impairment*. W: M. Corker i T. Shakespeare (red.). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum.
- Wendell, Susan. 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London: Routledge.
- Wyka, Anna. 1993. *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Wright, David. 2000. „Formwork”: *A Case Study Of A Research Process*, Applied Theatre Researcher, Number 1, http://www.griffith.edu.au/_data/assets/pdf_file/0017/81800/Wright.pdf (dostęp 10.02.2014).

Disability Studies and Sociological Imagination

Summary

Referring to the concept of sociological imagination introduced by Charles Wright Mills, the authors reflect on the place of disability studies in sociology. Presenting theoretical models of disability in social sciences becomes a starting point for a discussion of methodological insights concerning research based on the social model of disability. They are analyzed both from the point of view of complementarity between research and emancipatory dimension and as a combination of individual, structural and civic perspectives. The authors situate their research in the perspective of feminist methodology and public sociology. They stress its process aspect and empowering effects as well as the resulting breach of traditional relationship between the researcher and the subject. They also discuss the avoidance of imposing the researcher's conceptual network and recognition of the participants' competences as well as the necessity to provide for as full an accessibility as possible as a condition of subjective approach to the participants of research.

Key words: social model of disability; sociological imagination; feminist methodology; citizenship.

RECENZJE

Karolina Grabowska-Garczyńska
Marcelina Smużewska
Uniwersytet Mikołaja Kopernika

**„CZY MOŻLIWY JEST NARÓD EUROPEJSKI?” ROZWAŻANIA
W ŚWIETLE PUBLIKACJI *TOŻSAMOŚĆ, ZAUFANIE,
INTEGRACJA. POLSKA I EUROPA****

Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa. Red. Włodzimierz Wesołowski i Kazimierz M. Słomczyński. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN 2012, 278 s.

Tekst jest rozszerzoną recenzją, dotyczącą spraw europejskiej integracji i tożsamości oraz narodu Europejczyków, napisanym w reakcji na książkę pod redakcją Włodzimierza Wesołowskiego i Kazimierza M. Słomczyńskiego *Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa*. Uważamy, że jej Autorzy podejmują ważne zagadnienia, ale bez szerszej refleksji teoretycznej, w związku z czym koncentrują uwagę czytelników na problemach marginalnych, a pozostawiają bez odpowiedzi pytania podstawowe: o szanse ukształtowania się narodu europejskiego, o sensowność procesu integracji, różnice w jego postrzeganiu między narodami europejskimi, o składowe tożsamości europejskiej i jej relacje do narodowych odpowiedników. Lektura książki utwierdza nas w przekonaniu, że nadal nie ma pomysłu na to, jak dalsza integracja miałaby wyglądać oraz czy i jak kształtować tożsamość europejską.

Główne pojęcia: naród; integracja; tożsamość narodowa; tożsamość europejska.

Proces jednoczenia Europy, jego zasięg, tempo, rozwiązania szczegółowe dotyczą nas wszystkich, chociażby ze względu na prawo, do którego musimy się stosować. Stwarza nam także wiele nowych możliwości, na przykład, podejmowania nauki i pracy czy swobodnego podróżowania w obrębie krajów Unii Europejskiej. Oznacza również niebagatelną pomoc finansową, przyspieszającą nasz awans cywilizacyjny i ułatwiającą ochronę kulturowego dziedzictwa. Zmienia myślenie o narodach, które dzięki integracji stają się bliższe i bardziej godne zaufania, co wzmacnia z kolei poczucie bezpieczeństwa.

Chociaż większość przedstawicieli nauk społecznych uważa integrację za konieczną i nieuchronną dla dalszego rozwoju Starego Kontynentu (zob. Suchocka 1999; Marszałek 2000; Nowak 2002; Zagórski red. 2002; Von Arnim 2009; Nugent 2013; Nevin i Thillaye 2013), spierając się głównie o kwestie form, jakie może i po-

Instytut Socjologii: Karolina Grabowska-Garczyńska, e-mail: karolinagg@gmail.com; Marcelina Smużewska, e-mail: m.smuzewska@gmail.com

* Artykuł powstał w wyniku dyskusji prowadzonych na zajęciach „Integracja europejska”, realizowanych przez prof. dr. hab. Andrzeja Kaletę w roku akademickim 2012/2013 w ramach studiów doktoranckich prowadzonych w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.

winna przyjmować, to jednak możliwe jest także myślenie o Europie i Polsce bez Unii. I jeśli mamy dziś do czynienia z podważaniem sensowności tego procesu, to dzieje się to częściej w mediach niż w literaturze naukowej, gdzie namysł nad tym zagadnieniem był bardziej widoczny bezpośrednio przed wstąpieniem Polski do UE. Niemniej, szeroka debata publiczna nad tym fundamentalnym problemem Europy i Europejczyków już od pewnego czasu jest spychana na plan dalszy przez bieżące problemy (walka z kryzysem ekonomicznym, zarządzanie wspólną walutą i poszerzanie jej zasięgu, polityka wobec migracji, walka z ubóstwem i bezrobociem, zagrożeniami dla klimatu itp.). Wyrażamy nadzieję, że w jej intensyfikacji pomoże pojawienie się na rynku wydawnictw socjologicznych książki pod redakcją Włodzimierza Wesołowskiego i Kazimierza M. Słomczyńskiego *Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa* (Warszawa 2012, Wydawnictwo IFiS PAN). Jest ona wynikiem międzynarodowego projektu badawczego *IntUne* (Integrated and United? A Quest for Citizenship in „Ever Closer Europe”), którego celem było *studiowanie zmian w rozmiarach, naturze i charakterystykach obywatelstwa, które się dziś rozwijają jako efekt procesów pogłębiania się i rozszerzania Unii Europejskiej*. Badania miały charakter *psychologicznego rekonesansu wśród elit (parlamentarzyści, biznesmeni, związkowcy, przedstawiciele mass mediów) i mas na temat procesów integracji europejskiej* (s. 9). W próbie uwzględniono opinie obywateli 18 krajów („starych” i „nowych” krajów Unii), z lat 2007–2009, by znaleźć odpowiedź na pytanie, jak procesy integracji na szczeblu narodowym i europejskim wpływają na trzy wymiary obywatelstwa: tożsamość, reprezentację interesów i rządzenie (s. 9). Publikację tę traktujemy jako ważny, z pewnością w wielu fragmentach kontrowersyjny, głos w dyskusji o dalszej wspólnej europejskiej przyszłości, prowokujący ponadto do stawiania wielu pytań, w tym dwóch o charakterze absolutnie podstawowym:

- o integrację europejską jako złożony problem społeczny; sprawę dotyczącą wszystkich Europejczyków razem i z osobna, teraz i w przyszłości, a nie tylko projekt polityczny;
- o państwo ponadnarodowe; a jeszcze bardziej o naród europejski, bo ten wydaje się nie tylko centralną kategorią analityczną, ale i realnie istniejącą wielką grupą społeczną, którą dopiero trzeba zbudować.

W recenzowanej książce znalazło się 11 tekstów autorstwa 13 renomowanych, rodzimych i zagranicznych, badaczy. W aneksach umieszczono charakterystykę próby masowej (s. 251–254) i kwestionariusz do badania elit parlamentarnych projektu *IntUne* (s. 255–277). Na 278 stronach książki poruszono tematy takie, jak: tożsamość narodowa i jej relacje z tożsamością europejską (s. 31–60), opinie o Unii Europejskiej przez pryzmat karier politycznych parlamentarzystów (s. 61–80) i ich afiliacji politycznych (s. 185–202), aspiracje do kariery europejskiej (s. 81–96), zaufanie do instytucji UE (s. 97–118), ocenę podatków unijnych (s. 199–144), postawy parlamentarzystów wobec kwot dotyczących płci (145–166), opinie o emigrantach wśród elit politycznych (s. 165–184), relacje między tożsamością, ustrojem i zaufaniem do instytucji (s. 203–226). Pracę opatrzono merytorycznym wstępem (s. 7–30) i podsumowaniem (s. 227–250). Książka napisana jest stylem eksperckim. Stanowi omówienie zestawień statystycznych i nie posiada wielu nawiązań do innych, podobnych badań.

W artykułach raczej nie stawia się pytań, tylko prezentuje efekty opracowania danych z projektu. Publikacja skierowana jest do specjalistów, ewentualnie studentów nauk humanistycznych zainteresowanych tematyką integracji europejskiej.

Zanim w dalszej części naszego opracowania spróbujemy podyskutować z Autorami książki o ich postrzeganiu spraw obejmowanych pytaniem pierwszym, skoncentrujemy przez chwilę uwagę czytelnika na kwestiach, naszym zdaniem, jeszcze bardziej podstawowych. Niestety praktycznie nie są podejmowane w przywoływanej książce, natomiast łączą się z pytaniem drugim, a więc ontologią narodu europejskiego jako formy bytu (realnego *versus* abstrakcyjnego) z perspektywy socjologicznych teorii narodu. Nie musimy dodawać, że rozstrzygnięcia w tej sprawie mają zasadnicze znaczenie dla istoty i przebiegu procesu jednoczenia się Europy.

Naród europejski w świetle socjologicznych teorii narodu

W socjologicznym dyskursie nad genezą i istotą narodu przedmiotem sporu pozostaje niezmiennie kwestia pochodzenia nacji jako grupy (pierwotnej/ wtórnej) oraz tzw. czynników konstytutywnych.

Zgodnie z jednym typem myślenia, utożsamianego z *prymordializmem*, narody powstawały w sposób naturalny, w bardzo odległych czasach, na obszarach zazwyczaj słabo zaludnionych i w zasadzie nie wiadomo, z jakich powodów. Ponieważ – jak twierdzą prymordialiści – w ich ukształtowaniu główne znaczenie miały więzi wspólnotowe, wynikające z pokrewieństwa, wspólnie używanego języka, terytorium oraz praktykowanych wierzeń, nie da się sztucznie wykreować tego typu grupy społecznej, a to oznacza, że ani w Europie, ani gdziekolwiek na świecie, nie ma miejsca na nowe narody i szans na wytworzenie nowych tożsamości narodowych (Budyta-Budzyńska 2010: 23–25; Smith 2007: 73–79; Smith 2009A: 8–16; Smith 2009B: 23–27). W świetle takich poglądów możemy mówić jedynie o *utopijnym charakterze marzeń o europejskości jako prymarnym wymiarze tożsamości obywatelskiej* (Cichocki 2012: 4), co dodajmy, znajduje przynajmniej częściowe potwierdzenie w książce, do której nawiązujemy.

W drugim nurcie dyskusji uznaje się narody za grupy wtórne, mniej lub bardziej sztucznie przez ostatnie stulecia konstruowane za pomocą różnych instrumentów. I tak, w świetle podejścia *modernistycznego* obecne narody i ich tożsamości narodowe powstały w wyniku świadomych działań elit, realizujących interesy określonych grup społecznych (Anderson 1997; Gellner 2009). Chociaż powtórzenie podobnego procesu celem wytworzenia narodu europejskiego jest teoretycznie możliwe, jednak zupełnie inne warunki społeczne, w jakich żyją współcześnie obywatele państw Unii Europejskiej, w odróżnieniu od członków społeczności lokalnych z wieku XVII i XVIII, czynią to zadanie bardzo skomplikowanym.

Podobnie twierdzą *kulturaliści*, dla których naród jest grupą powstałą w wyniku wysiłków elit społecznych, tworzących społeczne uniwersa kultury i poczucie świadomości etnicznej, a w związku z tym nie dostrzegają większych przeszkód, aby tu i teraz powtórzyć proces formowania narodu przy wykorzystaniu – na przykład – inżynierii społecznej (Chałasiński 1948 i 1968; Gryko 2007; Kłosowska 1983

i 1996; Znaniecki 1990). Generalnie pozytywny stosunek do możliwości wyłonienia się nowego narodu, w tym – jak należy zakładać – także europejskiego, cechuje również przedstawiciele szkoły *historycznej*, wskazujących jednak, że właściwości tożsamości narodowej Europejczyków nie mogą być prostym odzwierciedleniem ich współczesnych tożsamości narodowych, gdyż te ostatnie kształtowały się w zupełnie innych realiach historycznych (Kolasa-Nowak 2001: 23–24; Smith 2007; Tilly i Ardant 1975).

Warto zauważyć, że większość socjologicznych teorii narodu, do których, zapewne wybiórczo i w sposób uproszczony, zdecydowałyśmy się odwołać, nie wyklucza możliwości wyłonienia się narodu Europejczyków jako wyniku mniej lub bardziej świadomie organizowanego procesu społecznego. W obrębie każdej z nich definiuje się jednak inaczej zestaw czynników lub warunków ten proces inicjujących, nim sterujących i prowadzących do jego pozytywnej finalizacji. Niestety analizowana praca nie podejmuje wprost tych fundamentalnych zagadnień. Jej Autorzy nie odnoszą się ani do zasadniczego sporu o realność powstania tożsamości europejskiej (i w konsekwencji ukształtowania się grupy społecznej złożonej z członków obecnie funkcjonujących grup narodowych), ani do uwarunkowań, które już istnieją (albo powinny zaistnieć), aby takie procesy doprowadzić do finału (jeśli już się toczą) albo zainicjować (jeśli się jeszcze nie rozpoczęły). Jeżeli już tych spraw dotyczą, to w kontekście kwestii afiliacji narodowej jako hamulca jednoczenia, co jest o tyle zrozumiałe, że integracja „występuje” pomiędzy już ukształtowanymi narodami. Skłaniają się zapewne (może bezrefleksyjnie) ku ujęciom kulturowym, chociażby dlatego, że postępy procesu integracji europejskiej diagnozują głównie przez analizowanie tzw. *opinii sprawczych* (s.10). Chodzi tu o sądy wygłaszane przez osoby reprezentujące tzw. *establishment*, uznane za bardziej przekonujące, perswazyjne, „z większą mocą sprawczą” niż te formułowane przez zwykłych obywateli.

Integracja w świetle badań *IntUne* – problem badawczy czy zmienna niezależna?

Tytuł publikacji sugeruje podjęcie w książce trzech zasadniczych obszarów tematycznych: tożsamości, zaufania i integracji – można się było spodziewać, że każdemu uwaga zostanie poświęcona w zbliżonym stopniu. Tak się jednak nie dzieje. Nie wszystkie rozdziały książki odnoszą się do zagadnień sygnalizowanych w tytule w sposób systematyczny, w wielu podejmowane są zdawkowo, często na marginesie innych problemów, znacznie mniej ciekawych.

Pewnym wyjątkiem wydaje się problematyka zaufania, której poświęcono dwa teksty (pierwszy autorstwa Jacka Hamana, drugi – Kazimierza M. Słomczyńskiego i Iriny Tomescu-Dubrow), stanowiące najmniej kontrowersyjny element opracowania. W obu artykułach kategoria zaufania odnosi się do instytucji władzy (s. 97 i 203). Pojawiają się także refleksje natury metodologicznej, jak dalece zadane pytania mogą stanowić podstawę do konstrukcji trafnych wskaźników, innymi słowy: czy respondenci rozumieli tak samo zaufanie społeczne, jak twórcy badania. Haman na podstawie wyników sondażu z 2007 i 2009 roku dowiódł, że badani we wszyst-

kich krajach postrzegają instytucje unijne podobnie – jako powiązane z instytucjami krajowymi. Ocena instytucji europejskich była bardziej pochlebna w „nowych” krajach Unii. Zaufanie do polskich instytucji władzy w obu okresach było wątpliwe. Temu tekstowi można zarzucić, że posługuje się skomplikowanymi, niezrozumiałymi dla laików, narzędziami (współczynnikami korelacji i analizą czynnikową), po to by potwierdzić coś, co ma charakter obiegu opinii. Drugim zarzutem jest to, że nie dociera on do przyczyn opisywanego deficytu zaufania, co wydaje się znacznie bardziej istotne. W tekście Słomczyńskiego i Tomescu-Dobrow zaufanie zostało zestawione ze wskaźnikiem demokracji (opracowanej przez Economist Intelligence Unit). Wykorzystując modele odzwierciedlające wpływ demokracji na zaufanie wobec instytucji europejskich, próbowano wyjaśnić, co ma większy wpływ na zaufanie społeczne – czy zmienne typu mikro (tożsamość europejska, zaufanie do instytucji UE) czy makro (średnie krajowe zaufanie do instytucji UE obywateli i elit, krajowa wartość Indeksu Demokracji). Tekst, podobnie jak artykuł poprzedniego autora, jest jednak mało przystępny dla osób bez biegłości w analizie statystycznej. Dyskusyjny jest także dobór zmiennych. Nie za bardzo wiadomo, czemu niektóre zmienne zaliczono do kategorii mikro, a inne do makro.

Natomiast kwestie tożsamości i integracji – być może dlatego, że mniej systematycznie w książce analizowane – prowokują do stawiania pytań, zwłaszcza w kontekście coraz bardziej zauważalnego rozdźwięku między integracją systemową (budowanie instytucji, regulacji i struktur) oraz malejącymi zasobami europejskiej wspólnotowości i solidarności.

Pierwsze z pytań, czy integracja europejska jest nam potrzebna, nasuwa się czytelnikowi w sposób oczywisty, ale trudno znaleźć na nie odpowiedź. Lakonicznie brzmi definicja tego pojęcia (integracja to *różnorodne aspekty więzi z Europą*, s. 24), a do samego procesu nawiązuje się rzadko, po raz pierwszy we *Wprowadzeniu* (s. 19–20), gdzie wspomniano o fiasku prac nad Konstytucją UE przez jej odrzucenie w referendum przez Holendrów i Francuzów, jednocześnie formułując tezę, że Unia Europejska jest krokiem naprzód w kierunku integracji. W innych artykułach pojęcie integracji występuje w różnych kontekstach. W tekście Goldie Shabad i Kazimierza M. Słomczyńskiego *Tożsamość społeczna: narodowa czy europejska?* (s. 52–57) pojawia się w pytaniu o tożsamość europejską jako wartość służącą legitymizacji i dalszej integracji UE. Z badań analizowanych przez autorów wynika, iż silniejszy związek między tożsamością i integracją charakteryzuje parlamentarzystów (brak korelacji między stopniem przywiązania do własnego kraju, a postawami wobec UE i dalszej integracji) niż ogół wyborców. W przypadku tych ostatnich postawy przywiązania do własnego narodu są negatywnie skojarzone z postawami poparcia UE i jej dalszej integracji. Interesujące nas zagadnienie stanowi również przedmiot rozważań Justyny Nyćkowiak (*Kariery polityczne parlamentarzystów i ich wpływ na opinie o UE*), prezentującej zmiany, jakie pomiędzy rokiem 2007 i 2009 zaszły w opiniach polskich parlamentarzystów na temat pogłębiania procesu integracji. Niezmiennie na ich poparcie mogą liczyć działania celem wprowadzenia jednolitego systemu podatkowego, wspólnej polityki zagranicznej i wyrównywania szans rozwojowych regionów. Pierwsze z wymienionych działań znajduje rozwi-

nięcie w opracowaniu Kazimierza Słomczyńskiego, Włodzimierza Wesołowskiego i Marty Kołczyńskiej (*Podatki unijne w opinii elit politycznych i gospodarczych*), w którym analizowano opinie przedstawicieli różnych parlamentów krajowych dotyczące wprowadzenia podatków unijnych, uznając to za wskaźnik poparcia procesu dalszej integracji. Po przefiltrowaniu danych przez indeksy demokracji ustalono, że *elity krajowe w bardziej demokratycznych państwach są bardziej zróżnicowane co do swych preferencji w asygnowaniu przychodów z podatków aniżeli elity w krajach mniej demokratycznych* (s. 139). I znowu, wynikiem skomplikowanych analiz, z użyciem zaawansowanych technik statystycznych, jest dość banalne w istocie stwierdzenie, że europejscy parlamentarzyści różnią się w swoich postawach wobec dalszej integracji, a jedna z ważnych determinant tego stanu rzeczy wynika z podziału na „stare” i „nowe” kraje UE. Bogdan Mach z kolei (*Opinie o Unii Europejskiej w środowiskach politycznych PiS i PO*) porównuje opinie wyborców dwóch największych polskich partii w sprawie poparcia dalszego integrowania się Europy oraz projektu wprowadzenia Turcji do jej struktur. Zaskakują stosunkowo niewielkie różnice prezentowane przez wydawałoby się radykalnie odmienne elektoraty PO i PiS, w stosunku do bardziej urozmaiconych, spluralizowanych opinii ich przedstawicieli zasiadających w parlamencie (s. 189–192).

Powyższe przywołania wydają się jedynymi wyraźniejszymi komentarzami w kwestiach pogłębienia integracji, jakie udało się nam znaleźć w recenzowanej książce, co po części może być skutkiem przyjęcia przez jej autorów niejako *a priori* założenia, że potrzeba dalszej integracji Europy jest czymś w zasadzie niekwestionowanym, a więc także niewymagającym dyskusji (zwracaliśmy na to uwagę w jednym z wcześniejszych fragmentów naszego artykułu). Nawet jeśli uznany ich prawo do niepodejmowania dyskusji na temat konieczności dalszego jednoczenia oraz konceptualizacji jego form, musi irytować brak wielu danych informujących o stosunku mieszkańców różnych krajów unijnych do dalszej integracji. Absolutnie dominują odwołania do wyników z badań polskich elit, jedynie wrywkowo korzysta się z danych z masowego surveyu. W przywołanym już opracowaniu Goldie Shabad i Kazimierza Słomczyńskiego zamieszczono dwie strony ogólnej charakterystyki różnic i podobieństw w postawach wobec dalszej integracji pomiędzy mieszkańcami różnych krajów Unii. Jednakże brak zestawień tabelarycznych, w miarę systematycznej formy przedstawienia danych czy, wreszcie, objaśnień dotyczących sposobu ich opracowania powoduje, że prezentowane informacje stają się mało użyteczne. Bez możliwości weryfikacji postawionych tez musimy przyjąć za wiarygodną informację, że *postowie oraz ogół wyborców w Polsce nie różnią się zbytnio od swych odpowiedników w innych unijnych krajach członkowskich. [...] Dla masowego wyborcy z innych krajów Unii Europejskiej, tak jak dla wyborcy w Polsce, im silniejsze jest przywiązanie do własnego kraju, tym słabsze do Unii Europejskiej* (s. 56).

Z tym samym deficytem spotykamy się szukając podobieństw lub różnic w opiniach Polaków i obywateli innych krajów UE na temat dalszej integracji. Z tekstu autorstwa Kazimierza Słomczyńskiego, Włodzimierza Wesołowskiego i Marty Kołczyńskiej (*Podatki unijne w opinii elit politycznych i gospodarczych*) dowiadujemy się między innymi o stosunku polskich i europejskich elit do propozycji pod-

niesienia poziomu podejmowania decyzji w zakresie polityk sektorowych ze szczególna krajowego na europejski. Z zaprezentowanych danych wynika, że chociaż jedne i drugie zgodnie uważają, że sprawy ekologii, imigracji i walki z przestępczością powinny zostać objęte wspólnymi działaniami, to Polacy wykazują skłonność do znacznie silniejszego wsparcia takiego rozwiązania. Szkoda, że nie poznajemy opinii zwykłych obywateli w tych ważnych sprawach.

W kolejnych dwóch opracowaniach, w których takich informacji oczekiwaliśmy (mowa o przywoływanych już tekstach Shabad i Słomczyńskiego oraz Macha), porównuje się jedynie odłamy społeczeństwa obywatelskiego, natomiast nie dowiadujemy się nic o stosunku mieszkańców UE do dalszej integracji. Nie wiemy też, jak na ich tle wyglądają Polacy. Sięgnęliśmy więc po badania na reprezentatywnych próbach, publikowane przez renomowane instytucje takie, jak Komisja Europejska, PEW Research Centre, które skupiają się zazwyczaj na jednym wybranym aspekcie integracji: stosunku do unii walutowej, poszerzeniu Unii o inne państwa członkowskie, ocenie sprawności funkcjonowania Unii w kontekście kryzysu, czy ewaluacji polityk sektorowych itp. Nic nie stoi na przeszkodzie, żeby dane samodzielnie agregować i analizować według skomplikowanych modeli, tak jak to często robili autorzy pracy *Tożsamość, zaufanie, integracja....*

Integracja europejska w badaniach społecznych

Przyglądając się wynikom, nawet w sposób pobieżny, dostrzec możemy (czego niestety nie da się wywnioskować z recenzowanej książki), że stosunek do UE mieszkańców państw członkowskich jest nadal umiarkowanie pozytywny (mimo kryzysu), choć w aspektach szczegółowych uwidoczniają się różnice w poglądach. Na podstawie danych Eurobarometru (2012) dowiadujemy się, że w większości krajów unijnych respondenci uważają, że bez tych struktur ich kraj nie poradziłby sobie lepiej w obliczu kryzysu ekonomicznego. W tym zakresie przodują państwa strefy euro (63% zwolenników tego poglądu), bardziej sceptyczni są obywatele spoza strefy euro (47%). Nowi członkowie UE – obywatele państw przyjętych po 2004 roku – w 52% są przekonani o tym, że z Unią jest łatwiej ich krajom funkcjonować niż bez niej.

W dłuższym horyzoncie czasowym sytuację interpretują analitycy z amerykańskiego PEW Research Centre (zob. raporty PEW Research Centre: *European Unity on the Rocks* 2012, *The New Sick Man of Europe – European Union* 2013). Ich zdaniem wiara w projekt UE i przekonanie o sensowności pogłębiania ekonomicznej integracji osłabło w 8 badanych krajach (mediana: z 34% do 28% pomiędzy 2012 a 2013 rokiem), podobnie spadł odsetek opinii przychylnych UE (mediana: z 60% do 45% – w odstępie tych samych lat). Tylko Niemcy pozostają konsekwentni w swoich opiniach. Nadal wierzą, że oddanie kompetencji Brukseli pomoże zwalczyć kryzys (54% respondentów podziela taką opinię). Z kolei, zdaniem analityków z PEW Research Centre przedłużająca się bessa dzieli Europejczyków. Najsłabiej swoje szanse w UE oceniają w Grecji (zaledwie 11% obywateli uważa, że członkostwo UE wzmocniło ich kraj gospodarczo), najbardziej wierzą w ekonomiczną integrację

Niemcy (wzrost o 4% z 50% w 2009 roku). Spadek zaufania w projekt europejski odnotowali Francuzi (od 1991 roku spadek o 9% ocen przychylnych ze startowych 31%), Włosi (spadek o 32% z 43% w 1991 roku) i Hiszpanie (spadek o 16% z 53% 1991 roku). Także w Polsce osłabła wiara w powodzenie UE – od 2009 roku zanotowano spadek o 12% przy poparciu na poziomie 53% w 2009 roku.

Ponieważ jednak dane, obrazujące stosunek mieszkańców krajów UE do dalszej integracji są powszechnie dostępne, być może nie uznano za potrzebne absorbowanie czytelnika takim typem informacji uzyskanych z badań *IntUne*. Trochę to jednak niezrozumiałe, szczególnie w sytuacji, gdy z wszystkich dostępnych nam badań wynika, że mieszkańcy krajów UE mają wprawdzie wciąż jeszcze pozytywny stosunek do dalszej integracji, ale to poparcie nieustannie maleje (Bielecki 2011; Piotrowski 2012). Bez względu na to, kto jest winowajcą (zazwyczaj wskazuje się kryzys gospodarczy), w pracy mającej w tytule słowo *integracja*, nie wypada tego typu kwestii pomijać milczeniem.

Odpowiedzi na pytania, które miałyśmy nadzieję uzyskać po lekturze książki, utrudnia nazbyt fragmentaryczny sposób prezentacji danych, na co już zwracałyśmy uwagę. Zazwyczaj są podawane w sposób wykluczający ich bardziej samodzielnią interpretację, a w sytuacjach, kiedy taka interpretacja byłaby możliwa, mają charakter wycinkowy, dotyczą jedynie określonego segmentu społeczeństwa polskiego, tj. polskich elit.

Z pewnym rozczarowaniem stwierdzamy więc, że integracja w recenzowanej książce nie została potraktowana jako realnie istniejący problem czy wyzwanie społeczne. Raczej jako zmienna niezależna, proces toczący się bardziej siłą bezwładu niż działań zaplanowanych. Tymczasem, zgodnie z perspektywą socjologicznej szkoły historycznej, zjawisko integracji organizmów politycznych, które doprowadziło do pojawienia się silnych zunifikowanych państw, od doby średniowiecza do nowożytności, stało się zasadniczym czynnikiem (obok wspólnoty kulturowej objętych integracją ludów) sprzyjającym budowaniu tożsamości narodowej. Czy integrująca się Unia Europejska, stworzona na kanwie europejskiej wspólnoty historyczno-kulturowej może powielić ten schemat? Niestety autorzy książki szerokim łukiem omijają te kwestie, naszym zdaniem najistotniejsze, bo związane z pytaniami o docelowy kształt zintegrowanej Europy oraz o stosunek Polaków i pozostałych obywateli krajów europejskich do projektu zastępującego obecnie funkcjonujące państwa narodowe w zunifikowane państwo europejskie. Dopiero bowiem w tym kontekście rozważania nad tożsamością narodową i europejską, będące trzecim zapowiadany w tytule obszarem problemowym, przechodzą z bytów idealnych w realne.

Tożsamość narodowa i europejska a integracja

Znacznie więcej miejsca w omawianej książce poświęcono zagadnieniu tożsamości europejskiej, którą nie tylko szczegółowo zdefiniowano (s. 33–34), ale także zoperacjonalizowano (Goldie Shabad i Kazimierz Słomczyńskiego, *Tożsamość społeczna: narodowa czy europejska?*, s. 31–60). Potraktowano ją jako byt realny, o tych samych właściwościach jak tożsamości narodowe (s. 16), uznając, że jest od-

zwierciedlana przez deklaracje elit i obywateli (s. 37) odnoszące się do cech askryptywnych (fakt urodzenia czy przebywania w Europie); kulturowych (bycie chrześcijaninem, podzielenie wspólnych tradycji kulturowych, „czucie się” Europejczykiem i biegłość w użyciu „języka” europejskiego); obywatelskich (bycie obywatelem kraju europejskiego, poszanowanie prawa i instytucji UE) uznawanych powszechnie za charakteryzujących Europejczyka. Jak dalece dokonana konceptualizacja jest trafna, trudno ocenić, na pewno jej zaletą jest to, że uwzględnia kilka wymiarów tożsamości, w tym ten najczęściej pomijany, czyli kulturowy (s. 59), którego wagę w procesie formowania się nowego narodu podkreślali już myśliciele tej miary, jak Florian Znaniecki czy Antonina Kłoskowska (zob. Znaniecki 1990; Kłoskowska 1996). Autorzy projektu *IntUne* nie uwzględnili jednak wielu innych wyznaczników tożsamości europejskiej, pomijając chociażby wspólną walutę czy sukcesy gospodarcze, które w badaniach Eurobarometru zostały przez Polaków uznane za jedno z najważniejszych (zob. Raport OBOP: *Tożsamość europejska i obywatelstwo Unii Europejskiej – opinie Polaków i mieszkańców 27 państw UE*). Także analizowanie tożsamości europejskiej *per analogiam* z tożsamością narodową może być zabiegiem nieco kontrowersyjnym. W książce bowiem zadeklarowano: *W badaniu IntUne postanowiono postawić pytania o tożsamość narodową i tożsamość europejską w sposób, który przesądzał istnienie obu jednocześnie. Chciano przede wszystkim porównać treści, które względnie powszechnie przywiązuje się do tożsamości narodowej i tożsamości europejskiej. Bateria konkretyzujących pytań składała się z takich ujęć, które stwierdzały, że „ważne” lub „nieważne” – na skali pięciopunktowej – jest „urodzenie się w Polsce” i odpowiednio „urodzenie się w Europie”, „dzielenie wspólnie z innymi polskich tradycji kulturowych” i odpowiednio „dzielenie wspólnie z innymi europejskich tradycji kulturowych” (s. 16). Warto podkreślić, że niektórzy badacze rozdzielają te dwa pojęcia, zakładając, że mają one zupełnie inną strukturę i zawartość treściową, inni sądzą, że są to pojęcia na sobie nadbudowane, w wyniku czego tworzy się tzw. tożsamość wielopoziomowa (zob. Szwed 2005: 310–344; Rotulska 2011). Być może właśnie brak wyraźniejszego wydzielenia obu typów tożsamości w badaniach empirycznych jest przyczyną pewnych niekonsekwencji interpretacyjnych: raz się stwierdza, że przywiązanie do Polski nie sprzyja przywiązaniu do Europy (wyniki surveyu masowego), innym razem, że tożsamości te są ze sobą zgodne i się nie wykluczają (wnioski z badania elit). Konstrukcja tożsamości *per analogiam* sugeruje to pierwsze, natomiast koncepcja tożsamości wielopoziomowej to drugie.*

Ponieważ dalsze postępy procesu integracyjnego, jak konstatuje się w książce (s. 57), zależą właśnie od rozwoju tożsamości europejskiej, jej właśnie należałoby poświęcić więcej miejsca. Tymczasem uwaga czytelnika jest kierowana na wprawdzie ciekawe, ale tylko przyczynki. Polscy parlamentarzyści wyrażają stosunkowo silne – chociaż zróżnicowane – przywiązanie do UE, a wśród elementów składowych bycia Europejczykiem najbardziej eksponowany jest wymiar kulturowy, najmniej askryptywny. Natomiast ogół obywateli takie przywiązanie charakteryzuje w nieco mniejszym stopniu, z podobną dominantą kulturowych składowych tożsamości (s. 38). Nie zostało to jednak dostatecznie rozwinięte. Zamiast tego musimy się zadowolić

zestawieniami ogólnego przywiązania do UE, wspomnianych cech askryptywnych, kulturowych i obywatelskich tożsamości z wybranymi korelatami politycznymi i demograficznymi typu: przynależność do partii, sympatie polityczne, wiek, płeć, wykształcenie czy postawy wobec UE (s. 43–55). Niestety, zamiast na próbach analizy tożsamości europejskiej, jej przejawach i warunkach koniecznych zaistnienia wśród społeczeństw państw tworzących Unię Europejską, skupiono się na porównaniach pomiędzy tożsamością europejską a tożsamością narodową Polaków.

Ale i w tym przypadku odpowiedź na podstawowe pytanie o tożsamość europejską Polaków została przesądzona jeszcze przed badaniami. Świadczy o tym sposób zadawania pytań respondentom zakładający nie tylko istnienie tożsamości europejskiej, ale jej równorzędność z narodową, o czym piszą zresztą Włodzimierz Wesołowski i Kazimierz Słomczyński we *Wprowadzeniu* (s. 16). Trudno odpowiedzieć, skąd ta pewność na temat ukształtowania się europejskiej identyfikacji, której brakuje na przykład Zygmuntowi Baumanowi, gdy pisze o europejskiej tożsamości jako utopii (por. Bauman 2005), a w wielu innych publikacjach odnajdziemy podobne wątpliwości (por. Kośeła red. 2005; Turek 2007; Mach 2009). Dobrym wskaźnikiem braku afiliacji Polaków do europejskiej wspólnoty jest chociażby niska frekwencja w wyborach do Parlamentu Europejskiego (zob. Eurobarometr 2012). Potwierdzeniem są również wyniki badania CBOS z 2013 roku. Większość badanych (60%) deklaruje bowiem, że uważa się wyłącznie za Polaków; nieco więcej niż co trzeci ankietowany (35%) czuje się przede wszystkim Polakiem, a w drugiej kolejności Europejczykiem; tylko nieliczni (4%) przedkładają tożsamość europejską nad identyfikację narodową lub czują się wyłącznie Europejczykami.

Co będzie z Unią i dalszą integracją?

W kontekście zreferowanych treści książki zadziwiająco brzmi konkluzja zamieszczona w jej *Postscriptum: Polacy są w pełni zadomowieni w Europie, a cała Europa jest kulturową i polityczną całością* (s. 227). Wiele prezentowanych przez Autorów książki danych i tez, a także ustaleń z innych badań socjologicznych, jakie przytoczyliśmy, wydaje się temu przeczyć. Z badań *IntUne* nie uzyskujemy też żadnych przesłanek umożliwiających pozytywną odpowiedź na pytanie, czy Europa ma szanse podążać ku wyższym poziomom jedności? A pytanie o to, *co dalej z Unią/integracją?* – zadane przez redaktorów Włodzimierza Wesołowskiego i Kazimierza M. Słomczyńskiego – pozostaje wciąż otwarte.

Mimo to, albo właśnie dlatego, problemy analizowane w recenzowanej publikacji są niezwykle ważne, szczególnie w dobie kryzysu gospodarczego i politycznego, który zatacza coraz szersze kręgi i przyjmuje twarz już nie tylko greckiego czy portugalskiego demonstranta, ale także ukraińskiego Majdanu. Pytania wyłącznie o ekonomiczne kwestie, które absolutnie zdominowały dyskurs publiczny, niestety coraz rzadziej zestawiane są z pytaniami o solidarność, tożsamość europejską, obronność czy kształt państwa, społeczeństwa i narodu europejskiego jako finału procesu integracji. Wątpliwym jest, aby obecne kłopoty Eurolandu przyczyniały się do zacieśnienia współpracy między państwami i wytworzenia ponadnarodowych

identyfikacji w imię wspólnych interesów, aby niosły ze sobą szansę na stworzenie „Stanów Zjednoczonych Europy”. Raczej będą sprzyjały politycznym, ewentualnie finansowym działaniom technokratów w Brukseli, podejmowanym w imię wąsko rozumianej racjonalności ekonomicznej, pogłębiającej tylko nierówności między poszczególnymi państwami i ich obywatelami.

Patrząc na omawianą publikację z tego punktu widzenia należy oddać sprawiedliwość jej Autorom i wyrazić wdzięczność, że w ogóle podjęli się badania, a potem próbowali uchwycić w analizach te niełatwe zagadnienia. Szkoda, że w sposób pozostawiający niedosyt. Czytelnik nie uzyskuje odpowiedzi na pytania, na które miał prawo oczekiwać, w książce zatytułowanej *Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa*. Nie dowie się tego, co chciałby wiedzieć o przyszłości „Projektu Europa”, w jakim stadium się obecnie znajduje i czy przypadkiem nie został złożony na ołtarzu partykularnych interesów ekonomicznych i fobii narodowych oraz o szansach na ukształtowanie się tożsamości europejskiej i narodu europejskiego. W kontekście wyników badań *IntUne*, które pokazały, jak silną ramą referencyjną dla *my* nie jest Europa, a poszczególne narody (s. 16) – przedsięwzięcie to wydawało się trudne, choć możliwe.

Literatura

- Anderson, Benedict. 1997. *Wspólnoty wyobrażone: rozważania o źródłach i rozprzestrzenianiu się nacjonalizmu*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Bauman, Zygmunt. 2005. *Europa niedokończona przygoda*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Bielecki, Tomasz. 2011. *Integracja UE może zabić UE?*. „Gazeta Wyborcza” z 30.10.2011.
- Budya-Budzyńska, Małgorzata. 2010. *Socjologia narodu i konfliktów etnicznych*. Warszawa: WN PWN.
- Chłasiński, Józef. 1948. *Idea narodu i idea socjalizmu w dziejach Europy Nowoczesnej*. Łódź: Wydawnictwo Łódzkie Towarzystwo Naukowe.
- Chłasiński, Józef. 1968. *Kultura i naród. Studia i szkice*. Warszawa: Wydawnictwo Książka i Wiedza.
- Cichocki, Piotr. 2012. *Problemy z tożsamością obywateli Unii Europejskiej*. „Biuletyn Instytutu Zachodniego”. Poznań: INB.
- Gellner, Ernest. 2009. *Narody i nacjonalizm*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Gryko, Czesław. 2007. *Józef Chłasiński, człowiek i dzieło*. Lublin: Wyższa Szkoła Przedsiębiorczości i Administracji w Lublinie.
- http://ec.europa.eu/polska/news/opinie/090629_tozsamosc_europejska_pl.htm, dostęp 12.05.2013.
- http://www.cbos.pl/PL/trendy/06_stosunek_do_integracji_UE.php, dostęp 12.07.2013.
- http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_021_12.PDF, dostęp 12.08.2013.
- http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2013/K_056_13.PDF, dostęp 12.05.2013.
- http://www.europarl.pl/view/pl/Eurobarometr/eb_2012/eurobarometr_eb71.html, dostęp 12.05.2013.
- <http://www.pewglobal.org/2013/05/13/the-new-sick-man-of-europe-the-european-union/>, dostęp 31.05.2013.
- Kłóskowska, Antonina. 1983. *Naród, kultura, osobowość*. Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk, Łódź: Zakład Narodowy Ossolińskich, PWN.

- Kłoskowska, Antonina. 1996. *Kultury narodowe u korzeni*. Warszawa: WN PWN.
- Kolasa-Nowak, Agnieszka. 2001. *Socjolog w badaniu przeszłości. Koncepcja socjologii historycznej Charlesa Tilly'ego*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Koseła, Krzysztof (red.). 2005. *Młodzi Polacy i młodzi Niemcy w nowej Europie*. Warszawa: Instytut Badań nad Podstawami Demokracji, Wydawnictwo IFiS PAN.
- Koziński, Agaton. 2012. *Bauman: Terminy »państwo« i »naród« mają coraz mniej wspólnego. Mamy wiele tożsamości*. „Polska” 30.12.2012.
- Mach, Zdzisław. 2009. *Tożsamość europejska – dzieło ewolucji czy konstrukt polityczny?* (http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/eb/eb78/eb78_en.htm, dostęp 12.05.2013).
- Marszałek, Antoni. 2000. *Suwerenność a integracja europejska w perspektywie historycznej: spór o istotę suwerenności i integracji*. Łódź: Instytut Europejski.
- Nevin, Seamus i Renaud Thillaye. 2013. *Europe in Search of a New Settlement. UE-UK Relations in and the Politics of Integration*. London: Policy Network.
- Nowak, Alojzy Z. 2002. *Integracja europejska – szansa dla Polski?* Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Nugent, Neil. 2013. *Unia Europejska*. Kraków: UJ.
- Piotrowski, Mariusz. 2012. *EEC 2012: Europa potrzebuje integracji. Nie ma na nią szans?*. „Gazeta Wyborcza” 16.05.2012.
- Poparcie dla UE i unijnej integracji spada*. „Gazeta Wyborcza” 14.05.2013.
- Rotulska, Patrycja. 2011. *Polak czy Europejczyk? – polska tożsamość narodowa w dobie jednoczącej się Europy. Próba analizy zależności* (http://www.uniaeuropejska.org/images/pdf/polak_czy_europejczyk.pdf, dostęp 5.07.2013).
- Smith, Anthony D. 2007. *Nacjonalizm. Teoria, historia, ideologia*. Warszawa: SIC.
- Smith, Anthony D. 2009A. *Etniczne źródła narodów*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Smith, Anthony D. 2009B. *Kulturowe podstawy narodów*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Sondaż: Europejczycy zmęczeni UE?* „Newsweek” 2.05.2012.
- Suchocka, Renata. 1999. *Integracja europejska w polskiej perspektywie*. Poznań: UAM.
- Szwed, Robert. 2005. *Tożsamość europejska versus tożsamość narodowa? Transformacji tożsamości zbiorowych w Unii Europejskiej*. W: E. Hałas i K.T. Konecki (red.). *Konstruowanie jaźni i społeczeństwa. Europejskie warianty interakcjonizmu symbolicznego*. Warszawa: Scholar, s. 310–344.
- Tilly, Charles i Gabriel Ardant. 1975. *The Formation of National States in Western Europe*. Princeton University Press.
- Tożsamość europejska i obywatelstwo Unii Europejskiej – opinie Polaków i mieszkańców 27 państw UE* (<http://obop-arch.tnsglobal.pl/archive-report/id/7739>, dostęp 15.05.2013).
- Turek, Konrad. 2007. *W poszukiwaniu Nowego Europejczyka. Tożsamość europejska: fakt czy postulat?* (<http://krytyka.org/w-poszukiwaniu-nowego-europejczyka-tozsamosc-europejska-fakt-czy-postulat>, dostęp 12.05.2013).
- Von Arnim, Hans H. 2009. *Europejska zмова. Jak urzędnicy UE sprzedają naszą demokrację*. Wrocław: Wektory.
- Zagórski, Zdzisław (red.). 2002. *Socjologiczne aspekty transformacji i integracji europejskiej: szkice i studia*. Vol. 34. Wrocław: Wydawnictwo UW.
- Znaniecki Florian. 1990. *Współczesne narody*. Warszawa: PWN.

**„Can There Be a European Nation?”.
Reflections Inspired by *Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa*
[Identity, Trust, Integration. Poland and Europe]
(Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN 2012, 278 p.)**

The article is a review essay touching upon the problems of European integration and identity as well as the nation of Europeans. It was written as a response to the book edited by Włodzimierz Wesołowski and Kazimierz M. Słomczyński *Tożsamość, zaufanie, integracja. Polska i Europa* [Identity, Trust, Integration. Poland and Europe]. We believe that the Authors undertake to discuss important issues, but without broader theoretical reflection, which makes them focus on marginal problems. They thereby leave certain key questions unanswered, regarding the chances for a European nation to emerge, the meaning of the process of integration, the difference in the way in which it is perceived by various European nations and its relation to its national equivalents. While reading this book, we were confirmed in the belief that there is still no idea of how a further integration would look like and whether or how to shape the European identity.

Key words: nation; integration; national identity; European identity.

Przemysław Chmielecki
Uniwersytet Mikołaja Kopernika

ZADANIE DLA HERMENEUTY

Tomasz Gmerek. *Edukacja i nierówności społeczne. Studium porównawcze na przykładzie Anglii, Hiszpanii i Rosji*. Kraków: Impuls 2011, 518 s.

Książka Tomasza Gmerka o długo brzmiącym tytule *Edukacja i nierówności społeczne. Studium porównawcze na przykładzie Anglii, Hiszpanii i Rosji* jest kolejną z prac wydanych przez Impuls, dotyczącą szeroko pojętej edukacji. Książka ukazała się w 2011 roku, a jej styl pisarski przypomina prace z Wydziału Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, którym od lat zawiaduje Zbyszko Melosik. Zgodnie z powyższym, tradycyjnie prezentuje ona zagadnienia sfokusowane wokół edukacji przez pryzmat różnych państw – w tym wypadku tytułowej Anglii, Hiszpanii i Rosji. Wspomniany Melosik został również wskazany jako recenzent analizowanej książki.

Na odwrocie obwoluty książki znajduje się kilka szkiecowych informacji o autorze książki, Tomasz Gmerku. Jest on od wielu lat związany z Wydziałem Studiów Edukacyjnych UAM, gdzie obronił magisterium i doktorat (*nota bene* pod kierunkiem Melosika). Obecnie, już po habilitacji, jest zatrudniony jako profesor uczelniany. Jego zainteresowania badawcze fluktuują w przestrzeni socjologii edukacji i pedagogiki porównawczej (recenzowana praca lokuje się na pograniczu tych subdyscyplin). Gmerek jest autorem licznych tekstów dotyczących problematyki edukacji, stratyfikacji, nierówności społecznych. Ponadto w trakcie realizacji projektów badawczych odbył szereg wyjazdów zagranicznych, wzbogacając swoją wiedzę z eksplorowanych obszarów. Na tej podstawie można go uznać za osobę odpowiednio przygotowaną do zajmowania się daną tematyką.

Na wstępie warto przyjrzeć się strukturze pracy. Jej zawartość podzielona została na dwie zasadnicze części. Pierwszą stanowią teoretyczne koncepcje relacji między edukacją a strukturą społeczną, drugą zaś są studia przypadku. Zarówno część pierwsza, jak i druga zawiera po trzy rozdziały. W rozdziale pierwszym części pierwszej autor podnosi kwestię roli szkolnictwa w tworzeniu struktury społecznej. Odwołuje się w tym miejscu do socjopedagogicznych teorii równowagi społecznej oraz konfliktu (s. 20–21), a także dokonuje próby interpretacji sposobu postrzegania edukacji w myśl ideologii liberalnej, konserwatywnej i radykalnej¹ (s. 24–25). Odnosi się po-

Instytut Socjologii, e-mail: pchmielecki87@gmail.com.

¹ O ile koncepcje ideologii konserwatywnej i liberalnej mają swój ustalony i powszechnie znany sens, o tyle koncepcja ideologii radykalnej wymaga wyjaśnienia. Brakuje mi wyjaśnienia *expressis verbis*, co jest w ostatniej z wymienionych ideologii. Opisy założeń ideologii konserwatywnej i libe-

nadto do kwestii stratyfikacji społecznej, źródeł i problemów osiowych nierówności społecznych (s. 26–30). W tle rozważań wciąż obecna jest kwestia: demokratyzacja edukacji kontra reprodukcja społeczno-ekonomiczna. Następnie w sposób zwięzły omawia perspektywę badań porównawczych wyszczególniając ich cele, strukturę, etapy (s. 30–40), by ostatecznie rozwinąć problematykę czynników warunkujących nierówności w edukacji. Autor dzieli biegunowo owe uwarunkowania na czynniki pozaszkolne i wewnątrzszkolne. Do tych pierwszych zalicza i kolejno omawia: status społeczno-ekonomiczny i pochodzenie klasowe, geograficzne ulokowanie, rasę i etniczność, język oraz płeć. Natomiast czynniki wewnątrzszkolne sprowadzone zostały do szkolnych selekcji. W dwóch kolejnych rozdziałach części pierwszej Gmerek lokuje własne sądy na temat edukacji i nierówności społecznych kolejno w obrębie teorii porządku społecznego i teorii konfliktu. Część drugą stanowią konkretne studia przypadków Anglii, Hiszpanii i Rosji (s. 121–432). Etapy ich realizacji są z gruntu podobne i przebiegają według pewnego wzorca. Wprowadzenie stanowi charakterystyka danego kraju, następnie prezentacja historycznych uwarunkowań rozwoju powszechnego szkolnictwa, kwestie zarządzania i finansowania oświaty, struktura edukacji (kolejno: przedszkolna i podstawowa, średnia, wyższa), procesy demokratyzacji a odtwarzanie elit, nierówność płciowa, regionalna i temat grup mniejszościowych.

Edukacja i nierówności społeczne... stanowi bardzo ambitne przedsięwzięcie, bowiem dokonanie kompleksowej analizy porównawczej trzech rozległych obszarów edukacyjnych stanowi nie lada wyzwanie. Stąd też myśli autora zebrane są na 518 stronach (nie licząc aneksu i bibliografii 450 stron). W tym opasłym tomie widoczna jest socjologiczna perspektywa autora i schludność przekazu. Na uwagę zasługuje także logiczny tok wypowiedzi oraz konsekwencja w realizowaniu zamieszczonych w spisie treści zagadnień. Porządek rozważań jest zatem daleki od chaosu. Bibliografia oraz liczba przypisów przekracza najśmielsze oczekiwania i zdradza erudycję autora w eksplorowanej tematyce, w bibliografii zamieścił nie tylko naukowe woluminy opublikowane w języku polskim, lecz również sporą gamę pozycji anglojęzycznych, a także, choć w śladowej ilości, prace hiszpańsko- i rosyjskojęzyczne. Książkę wzbogacają liczne schematy, które porządkują prezentowane treści czyniąc je bardziej przystępnymi.

Już we wstępie autor uczciwie stawia sprawę, pisząc, że praca stanowi wyraz jego zainteresowań badawczych, ale również rozwinięcie i kontynuację innych badań w tym zakresie. Recenzowana książka nie jest debiutem autora, a zarówno ona sama, jak też wcześniejszy jego dorobek pozwalają uznać go za znawcę prezentowanej tematyki. Podkreśla on także, że nie opiera się wyłącznie na wiedzy teoretycznej, ale korzysta z doświadczeń zdobytych podczas własnych podróży studyjnych do kilku krajów europejskich (s. 13–14). W mojej opinii godnym aprobaty jest konsekwentne realizowanie zawartej w tytule koniunkcji, bowiem praca nie jest ani bardziej edukacyjna, ani bardziej traktująca o nierównościach. Mogę zatem

ralnej także nie są w pełni jasne, lecz wiedza na ich temat jest znacznie bardziej popularna od pojęcia o ideologii radykalnej – stąd moja uwaga.

stwierdzić, że utrzymana została równowaga między oboma poruszonymi typami problematyki.

Również język wypowiedzi, którym posługuje się autor, należy uznać za niezwykle precyzyjny, naukowy, a zarazem przystępny w odbiorze. Dzięki temu książka może być dedykowana nie tylko adeptom nauki parającym się zawodowo edukacją, ale również studentom, jak i każdemu zainteresowanemu tytułową problematyką.

Podobnie jest z opisem czynników warunkujących nierówności w edukacji. Spółb ich prezentacji nie budzi żadnych zastrzeżeń ani pod względem poprawności politycznej ani jakichkolwiek uprzedzeń. Warto także zauważyć, że etapy składające się na każde ze studiów przypadku są odzwierciedleniem prezentowanych w części pierwszej czynników warunkujących nierówności w edukacji. Myśl jest zatem spójna.

Niestety, poza wieloma zaletami praca posiada również kilka poważnych uchybień. Po pierwsze należy poddać wnikliwej analizie tytuł książki. Pierwsza jego część *Edukacja i nierówności społeczne* zdaje się zupełnie klarowna. Jak już wspomniałem, postulowana koniunkcja realizowana jest w całej pracy prawidłowo i równomiernie. Jednakże zastrzeżenia może budzić część druga tytułu *Studium porównawcze na przykładzie Anglii, Hiszpanii i Rosji*. Tak sformułowane zdanie może zwodzić potencjalnego Czytelnika w dwie strony. Po pierwsze, może oznaczać, że w książce zawarte będzie solidne porównanie Anglii, Hiszpanii i Rosji pod kątem edukacji i nierówności społecznych. Po drugie jednak może ono oznaczać, że w pracy znajdziemy drobiazgową analizę konkretnych państw, jednakże nie w formie ich wzajemnego porównania, lecz raczej zbadania wzajemnej relacji edukacji i nierówności społecznych w ramach hermetycznej perspektywy każdego z osobna. Nie ma tu zatem mowy o wzajemnej analizie komparatystycznej Anglii, Hiszpanii i Rosji. Potencjalny Czytelnik jest zatem postawiony przed trudnym zadaniem wcielenia się w rolę hermeneuty, który na podstawie analizy tytułu powinien uwzględnić wszelkie możliwe jego rozumienia. Tytuł mógłby być zatem dobrany bardziej precyzyjnie i jednoznacznie.

Niestety książka ta nie wpisuje się w kanon prestiżowych opracowań z zakresu socjologii edukacji czy pedagogiki porównawczej za sprawą zbyt skrótowej i przeprowadzonej na płytkim poziomie analizy. Jako czytelnik i recenzent odnoszę wrażenie, że można było z zebranych danych uzyskać nieco więcej materiału porównawczego. Pomimo wielu kryteriów filtrowania materiału wysnute wnioski są raczej pobieżne. Być może lepszym rozwiązaniem byłoby skoncentrowanie na jednym wybranym kraju celem pełnej charakterystyki.

Ponadto odczuwam spory niedosyt, gdyż w mojej ocenie brakuje osobnego rozdziału, który w sposób systematyczny i solidny zestawiałby zapowiadane porównanie. Gmerek faktycznie dokonuje analizy problemu w obrębie danych państw, jednakże rys komparatystyczny (zobrazowany chociażby w schemacie 4 na stronie 38) ma raczej śladowy charakter, bowiem wyłącznie wybiórczo pojawiają się odwołania do pozostałych państw. Również wybrane aspekty w ramach konkretnego państwa wydają się nazbyt pobieżnie zaprezentowane. Zastrzeżenia budzi chociażby skrótowe przybliżenie struktury szkolnictwa, w szczególności z poziomu wyższe-

go. Ponadto lakoniczne zakończenie zawierające próbę dosyć ogólnikowego usystematyzowania uzyskanych danych nie może zastąpić solidnego podsumowania. Autor kończy rozważania truizmem: „Podsumowując, można zatem stwierdzić, że zwiększenie dostępu do edukacji wcale nie sprawia, iż przepaść pomiędzy grupami stojącymi wysoko na drabinie stratyfikacyjnej a tymi, którzy stoją nisko, jest zasypanywana” (s. 449). Wniosek taki nie jest w żadnym wypadku nowym odkryciem, co więcej nie odnosi się do sytuacji w analizowanych państwach bezpośrednio, a raczej przyjmuje formę oczywistego stwierdzenia wygłoszonego w eter. Obawiam się, że to raczej zbyt mało, aby uznać kwestię za zrealizowaną. Zabieg taki bezsprzecznie godzi w estetyczny walor pracy zaburzając proporcję klasycznego układu: wstęp – rozwinięcie – zakończenie.

Kolejnym niedopatrzaniem jest fakt, że zarówno w spisie treści, we wstępie, jak i w zawartości autor używa pojęcia „studium przypadku”. Brak jednakże danych, jak ten termin rozumie. Wątpliwości te mogłyby być uznane za doszukiwanie się przysłowiowej „dziury w całym”, gdyby nie fakt, że w pracy nie widać nic ponad analizę zastanych źródeł wtórnych. Autor zatem jedynie cytuje rozliczne autorytety świata nauki, przytacza konkretne dane tabelaryczne. Wyraźnie brakuje odniesienia do empirycznych badań Gmerka, które mogłyby przełamać impas wtórności jego rozważań.

Autor w ostatnich słowach wstępu informuje, że „analiza mechanizmów konstruujących nierówności społeczne w Anglii, Hiszpanii i Rosji pozwoli na porównanie ich z sytuacją szkolnictwa w Polsce, jak również wzbogaci debatę nad celami i kierunkami transformacji oświaty w naszym kraju” (s. 16). Trudno jednak znaleźć profesjonalnie zrealizowane odniesienie do rzeczowej myśli. Autor ogranicza się raczej do zamieszczenia (głównie w aneksie) danych dotyczących Polski, zostawiając Czytelnikowi kwestię ich zanalizowania.

Ostatnia wątpliwość w mojej ocenie dotyczy wykorzystanych źródeł oraz faktu, że autor ma wyraźne upodobanie do anglojęzycznych opracowań. Jest ono uprawnione, a nawet pożądane w badaniu edukacji angielskiej, lecz w przypadku części dotyczącej Hiszpanii i Rosji wydaje się nie w pełni uzasadnione. Zdecydowanie brakuje mocnego wsparcia rozważań na rodzimej literaturze naukowej analizowanego państwa. Ponadto Gmerek nie wspomina o krytycznym doborze źródeł powodowanym piętnem zdarzeń historycznych. Przecież, na przykładzie Rosji, można bowiem korzystać z prac z okresu ZSRR, jak i współczesnych – zarówno jedne, jak i drugie mogą rzucić ciekawe światło dla rozważań. Uważam, że warto byłoby ukazać powyższy dysonans.

Trudno jest mi ocenić w sposób jednoznaczny książkę Gmerka. Z jednej strony jest to pozycja niezwykle ambitna i godna uwagi, z drugiej zaś nie jest wolna od błędów i uchybień. Zawarte w niej treści są przedstawione w sposób przystępny, a zarazem nieodbiegający od aktualnych standardów opracowań naukowych. Analiza trzech krajów jest umieszczona w ramach jednego opracowania – to spory walor pracy. Jednakże na szczególną uwagę zasługuje charakterystyka dotycząca Rosji – literatura polskojęzyczna odnotowuje braki w tym zakresie, a bariera językowa znacząco utrudnia utrudnia samodzielną eksplorację. Co oczywiste, autor dał wy-

raz nie tylko własnej oczywistej erudycji i rozeznania w eksplorowanej tematyce, lecz również wyraźnej schludności prowadzonych rozważań. Nie mniej jednak nie mogę uznać recenzowanej książki za wiodącą pracę z dziedziny socjologii edukacji lub pedagogiki porównawczej. Książka jest obszerną analizą źródeł (głównie wtórnych), gdzie niekiedy trudno jest wyłonić samodzielną myśl autora nieprzysłoniętą szeregiem przypisów. Jest ona raczej dedykowana dla młodych naukowców zainteresowanych problematyką edukacji, nierówności społecznych oraz ich wzajemnych stosunków na płaszczyźnie wskazanych w tytule państw europejskich.

To access international literature as diverse as the study of sociology, start here.

ProQuest Sociological Abstracts offers a world of relevant, comprehensive, and timely bibliographic coverage. Over 890,000 easily searchable abstracts enhance discovery of full-text articles in thousands of key journals from 35 countries, along with books, conference papers, and dissertations, as well as citations to reviews of books and other media. This continuously growing collection is updated monthly, and offers backfiles to 1952—plus scholar profiles, browsable indexes, and a searchable thesaurus through the ProQuest Illumina™ interface.



The ProQuest Sociological Abstracts Discovery Prize.

Tell us how ProQuest Sociological Abstracts has advanced teaching and learning at your institution, and you may win the ProQuest Sociological Abstracts Discovery Prize.

Visit: info.csa.com/sociologicaldiscovery

ProQuest Sociological Abstracts

For a free trial, contact pqsales@proquest.com
or log onto www.proquest.com/go/csasoc today.



Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN zaprasza do lektury książek

SOCJOLOGIA

K. Andrejuk *Europeizacja w diasporze. Studenci polscy na uczelniach w Londynie po 2004 roku* (2013; 36,75 zł)

H. Bojar *Rodzina w małym mieście. Z socjologicznych badań terenowych lokalnych społeczności obywatelskich we współczesnej Polsce* (2013; 31,50 zł)

M. Dmochowska *Nowe wspólnoty w Polsce na przełomie XX i XXI wieku. Między Platonem, Amwayem a trollami* (2012; 31,50 zł)

H. Domański i A. Pokropek *Podziały terytorialne, globalizacja a nierówności społeczne* (2011; 31,50 zł)

Dyskursy ubóstwa i wykluczenia społecznego. Praca zbiorowa pod redakcją E. Tarkowskiej (2013; 42 zł)

B. Gąciarz i J. Bartkowski *Samorząd a rozwój. Instytucje – obywatele – podmiotowość* (2012; 42 zł)

J. Gądecki **IONH.** *Gentryfikacja starej części Nowej Huty?* (2012; 36,75 zł)

J.H. Goldthorpe *O socjologii. Integracja badań i teorii* (2012; 52,50 zł)

U. Jarecka *Luksus w szarej codzienności. Społeczno-moralne konteksty konsumpcji* (2013; 21 zł)

K. Jasiołkowski *Kapitalizm po polsku. Między modernizacją a peryferiami Unii Europejskiej* (2013; 42 zł)

Grupy interesu i lobbings. Polskie doświadczenia w unijnym kontekście. Praca zbiorowa pod redakcją K. Jasiołkowskiego (2011; 36,75 zł)

Kobiety – feminizm – demokracja. Praca zbiorowa pod redakcją B. Budrowskiej (2010; 31,50 zł)

L. Krzywicki *Za Atlantykiem. Wrażenia z podróży po Ameryce* (2011; 31,50 zł)



Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN zaprasza do lektury książek

SOCJOLOGIA

Kulturowe wartości Europy. Praca zbiorowa pod redakcją Hansa Joasa i Klaus Wiegandta (2012; 47,25 zł)

Luksus versus niedostatek. Społeczno-ekonomiczne tło konsumpcji. Praca zbiorowa pod redakcją Urszuli Jareckiej (2013; 21 zł)

Obszary wiejskie w Polsce. Różnorodność i procesy różnicowania i procesy różnicowania. Praca zbiorowa pod redakcją H. Podedwornej i A. Pilichowskiego (2011; 31,50 zł)

A. Porankiewicz-Żukowska *Między jednostką a strukturą społeczną. Tożsamość, rola i struktura społeczna w teorii S. Strykera i P. J. Burke'a* (2012; 21 zł)

Z. Sawiński *Zastosowania tablic w badaniach zjawisk społecznych* (2010; 31,50 zł)

Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej. Praca zbiorowa pod redakcją W. Piątkowskiego (2010; 31,50 zł)

W. Sombart *Żydzi i życie gospodarcze* (2010; 52,50 zł)

P. Sorokin *Ruchliwość społeczna* (2009; 52,50 zł)

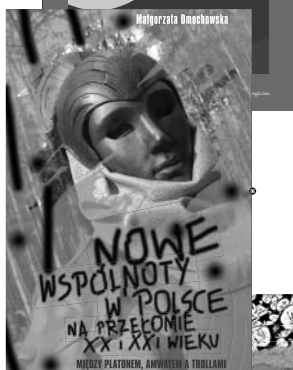
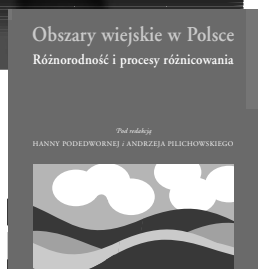
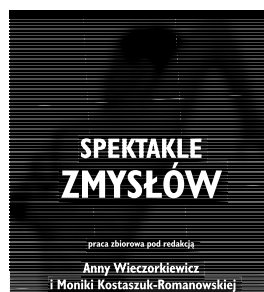
Spektakle zmysłów. Praca zbiorowa pod redakcją A. Wieczorkiewicz i M. Kostaszuk-Romanowskiej (2010; 42 zł)

F. Sztabiński *Ocena jakości danych w badaniach surveyowych* (2011; 31,50 zł)

M. Szpunar *Nowe-stare medium. Internet między tworzeniem nowych modeli komunikacyjnych a reprodukowaniem schematów komunikowania masowego* (2012; 31,50 zł)

Tożsamość. Zaufanie. Integracja. Polska i Europa. Praca zbiorowa pod redakcją W. Wesołowskiego i K.M. Słomczyńskiego (2012; 42 zł)

Wielokulturowość: konflikt czy koegzystencja? Praca zbiorowa pod redakcją A. Śliz i M.S. Szczepańskiego (2011; 31,50 zł)



Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN zaprasza do lektury książek

FILOZOFIA

S. Blandzi *Między aleteologią Parmenidesa a ontoteologią Filona. Rekonstrukcyjne studia historyczno-genetyczne* (2013; 31,50 zł)

A. Chmielecki *Podstawy psychoniki* (2013; 31,50 zł)

A. Drozdek *Greccy filozofowie jako teolodzy* (2011; 31,50 zł)

M. Dummett *Natura i przeszłość filozofii* (2010, 21 zł)

Fenomen i przedstawienie. Francuska estetyka fenomenologiczna Praca zbiorowa pod redakcją I. Lorenc, M. Salwy i P. Schollenbergera (2012; 52,50 zł)

W. Hanuszkiewicz *Filozofia Hermana Cohena w perspektywie sporu o jedność metody transcendentalnej* (2011; 31,50 zł)

J. Jagiełło *Niedokończony spór o antropologię filozoficzną* (2011; 31,50 zł)

Nadawać znaczenie. Uwagi o filozofii kultury pod redakcją M. Gołębiewskiej i A. Ledera (2013; 31,50 zł)

Nauka w filozofii. Oblicza obecności. Praca zbiorowa (2011; 31,50 zł)

E. Husserl *Logika formalna i logika transcendentalna* (2011; 42 zł)

N. Malebranche *Poszukiwanie prawdy, 2 tomy* (2011; 115,50 zł)

P. Marczewski *Uczynić wolność nieuchronną* (2012; 31,50 zł)

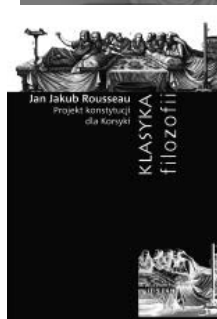
J. Offray de La Mettrie *Dzieła filozoficzne* (2010, 52,50 zł)

M. Olszewski *Interpretation and Truth. A New Annotated Edition of Giles of Rome's* (2012; 27,30 zł)

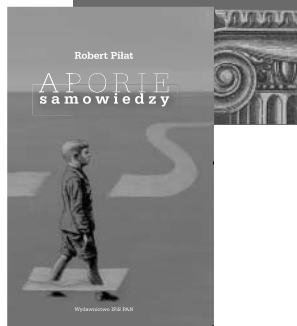
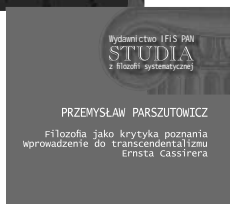
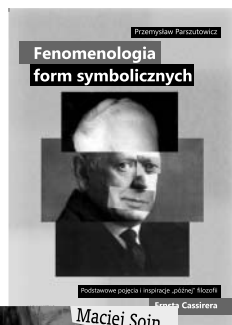
P. Parszutowicz *Fenomenologia form symbolicznych. Podstawowe pojęcia i inspiracje „późnej” filozofii Ernsta Cassirera* (2013; 26,25 zł)

P. Parszutowicz *Filozofia jako krytyka poznania. O metodzie filozofii Ernsta Cassirera* (2013; 21 zł)

R. Piłat *Aporie samowiedzy* (2013; 26,25 zł)



Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN zaprasza do lektury książek



FILOZOFIA

M. Soin *Wartości i fakty. Etyczne i socjologiczne zastosowanie filozofii lingwistycznej* (2013; 21 zł)

J. Szacki *Kontrrewolucyjne paradoksy* (2012; 31,50 zł)

Wokół dorobku warszawskiej szkoły historii idei.

Praca zbiorowa pod redakcją A. Kołakowskiego (2013; 31,50 zł)

**Zapraszamy także do zakupu naszych
książek z lat ubiegłych**

Książki Wydawnictwa IFiS PAN do nabycia bezpośrednio w Wydawnictwie (ul. Nowy Świat 72, pok. 231, 00-330 Warszawa), lub przez internet **e-mail: publish@ifispan.waw.pl**, księgarniach naukowych oraz sieci **Azymut** na terenie całego kraju. Sprzedaż wysyłkową prowadzi księgarnia internetowa **Merlin.pl**.

„Studia Socjologiczne” są kwartalnikiem polskiego środowiska socjologicznego. Ukazują się nieprzerwanie od 1961 roku. Wydawcami są Polska Akademia Nauk, działająca poprzez Instytut Filozofii i Socjologii oraz Komitet Socjologii, a od 2013 roku Wydział Filozofii i Socjologii UW. „Studia Socjologiczne” publikują artykuły ze wszystkich dziedzin socjologii, a także z dyscyplin pokrewnych, jeśli problematyka ujęta jest z perspektywy socjologicznej. Preferujemy teksty zaawansowane teoretycznie, zorientowane empirycznie, nowatorskie w warstwie koncepcyjnej i metodologicznej. Nasze łamy otwarte są dla polemik i debat naukowych, publikujemy również recenzje książek. Wersja pierwotna to egzemplarze drukowane.

Uznajemy prawo Autorów do nadawania nadsyłanym tekstom różnych form: od pogłębionej rozprawy teoretycznej lub metodologicznej poprzez eseje polemiczne i recenzyjne, po solidne analizy empiryczne. Do najważniejszych zadań redakcji zaliczamy utrzymywanie i upowszechnianie wysokich standardów publikacji i rzetelności naukowej. Nadesłane teksty oceniane są przed drukiem przez anonimowych recenzentów (w systemie *double-blind review*), których lista zamieszczana jest na odwrocie strony tytułowej każdego numeru oraz na stronie internetowej. Procedura kwalifikowania tekstów do druku opisana jest w zakładce „Dla autorów”.

W listopadzie 2008 roku korporacja Thomson Reuters podjęła decyzję o wpisaniu „Studiów Socjologicznych” na prestiżową listę czasopism, znaną dawniej jako lista filadelfijska. Poczynając od numeru 1(2008) „Studia Socjologiczne” uwzględniane są w serwisach Institute for Scientific Information: *Social Sciences Citation Index*, *Social Scisearch* oraz *Journal Citation Reports/Social Sciences Edition*. Za publikację w naszym kwartalniku Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego przyznaje 15 punktów.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

„Studia Socjologiczne” przyjmują do publikacji wyłącznie teksty oryginalne. Złożone teksty nie mogą być opublikowane wcześniej w innych miejscach, ani też w tym samym czasie rozpatrywane pod kątem publikacji gdzie indziej, niezależnie od charakteru wydawnictwa oraz języka publikacji. Od 2012 roku „Studia” publikują także teksty w języku angielskim, jeśli zostaną nadesłane w płynnej angielszczyźnie i przejdą procedurę kwalifikacyjną, przy czym co najmniej jednym recenzentem będzie *native-speaker*.

Teksty powinny być nadsyłane (jako załączniki) na adres redakcja@studiasocjologiczne.pl. Wszystkie teksty (także recenzje książek) powinny być zatytułowane. Do artykułów i esejów recenzyjnych należy dołączyć abstrakt w języku polskim (ok. 150 słów) i kilka słów kluczowych. Abstrakt i słowa kluczowe oraz tytuł w języku angielskim można dostać po zakwalifikowaniu tekstu do druku.

Tekstów nie należy podpisywać. Dane autora (imię i nazwisko, afiliacja, telefon, adres pocztowy i elektroniczny) powinny być załączone – w celu zapewnienia anonimowości – w osobnym pliku.

Wraz z tekstem autor składa oświadczenie, że praca jest wyłącznym i oryginalnym dorobkiem autora(ów), że udział innych osób, które przyczyniły się do powstania tekstu został odnotowany (np. w formie przypisu lub podziękowania za udostępnienie danych, opracowanie metody pomiaru, konsultację metodologiczną itp.) oraz że wśród autorów nie jest wymieniona osoba, której wkład w powstanie tekstu jest nieznaczący (tzw. *honorary authorship*). Ponadto praca nie może być złożona do druku w żadnym innym czasopiśmie ani opublikowana w jakiegokolwiek innej formie (również w Internecie).

Jeśli do powstania tekstu przyczyniło się udzielone autorowi(om) wsparcie (np. stypendium autor-skie, grant badawczy itp.), to autor zobowiązany jest podać w tekście źródła finansowania publikacji.

Redakcja „Studiów Socjologicznych” przywiązuje dużą wagę do standardów rzetelności naukowej i respektowania zasad dobrych praktyk w nauce. Wszystkie przejawy naruszania etyki działalności naukowej będą dokumentowane i upubliczniane.

Cena 31,50 zł

Kwartalnik „Studia Socjologiczne” od 2008 roku jest umieszczony na liście Journal Citation Reports (dawna „lista filadelfijska”).

„Studia Socjologiczne” oraz inne publikacje i czasopisma Wydawnictwa IFiS PAN można nabywać w Wydawnictwie IFiS PAN, Warszawa, ul. Nowy Świat 72 (Pałac Staszica), p. 231, a także w sprzedaży wysyłkowej (zamówienia prosimy kierować: publish@ifispan.waw.pl).

Prenumeratę „Studiów Socjologicznych” prowadzą firmy Ruch S.A., Kolporter Spółka z ograniczoną odpowiedzialnością S.K.A. i Garmond Press. Roczny koszt obejmujący cztery numery wynosi w 2014 roku 126 zł.

„Studia Socjologiczne” dostępne są online dla subskrybentów sieci EBSCO (baza SocINDEX with Full Text) oraz w wolnym dostępie w czytelni czasopism PAN (www.czasopisma.pan.pl).

Pojedyncze artykuły z numerów od 2005 roku można kupić on-line korzystając z Central and Eastern Europe Online Library: www.ceeol.com

