

Barbara Gąciarz

Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

MIĘDZY DEKLARACJAMI RÓWNEGO TRAKTOWANIA A REALIAMI WYKLUCZENIA. POLITYKA WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI JAKO PRZEJAW DYSFUNKCJI SFERY PUBLICZNEJ

Artykuł analizuje znaczenie niepełnosprawności jako jednego z najważniejszych problemów społecznych nowoczesności dla działania sfery publicznej (w kontekście koncepcji Habermasa). Omówiona jest rola modeli niepełnosprawności dla kształtowania statusu tego zagadnienia w sferze publicznej oraz ich konsekwencje dla formułowania polityki publicznej. Na podstawie przeglądu rezultatów badań nad instytucjonalnymi mechanizmami wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce sformułowana zostaje teza o aksjologicznym pęknięciu ładu społecznego w kontekście niepełnosprawności. Dysfunkcje polityki publicznej wynikają z tego zjawiska i przynoszą poważne konsekwencje dla działania sfery publicznej, które pogłębiają takie zjawiska jak marginalizacja czy wykluczenie społeczne. Trwałe zniesienie pęknięcia aksjologicznego może być dokonane poprzez upodmiotowienie środowisk osób niepełnosprawnych.

Główne pojęcia: niepełnosprawność; polityka publiczna; emancypacja; podmiotowość.

Niepełnosprawność a sfera publiczna

Sfera publiczna to obszar działań społecznych, służących identyfikacji problemów, których rozwiązywanie jest warunkiem normalnego funkcjonowania społeczeństwa, zapewniających prawomocny i zorganizowany sposób debатовania nad możliwymi sposobami traktowania tych nazwanych problemów oraz prowadzących do uzgodnienia wspólnych działań i ustanowienia reguł postępowania wobec przejawów występowania danego problemu. Jedną z funkcji sfery publicznej jest kształtowanie polityki publicznej: ram prawnych, instrumentów i praktyk administracyjnych stosowanych dla zarządzania problemem społecznym. Modalności sfery publicznej wpływają na to, jakie sposoby traktowania problemu społecznego i działania służące jego rozwiązywaniu są legitymizowane jako słuszne, sprawiedliwe i odpowiadające adekwatnie na wyzwania

wynikające z jego występowania. Idealne działanie sfery publicznej – zgodnie z klasyczną już koncepcją Jürgena Habermasa (2007) – opiera się na dyskursie równych podmiotów, opierających się na racjonalnych argumentach, a wybierane opcje polityk publicznych są odzwierciedleniem obiektywnego stanu wiedzy o danym problemie i najskuteczniejszych metodach radzenia sobie z nim. Taki modernistyczny paradygmat funkcjonowania sfery publicznej jest w istocie rzeczą Weberowskim typem idealnym. Rzeczywisty przebieg dyskursu publicznego, uzgadnianie jego wyników i wdrażanie wybranych opcji odbiegają od niego na niemal każdym jego stadium, a czynników powodujących jego odkształcenie od zakładanego racjonalnego, zobiektywizowanego modelu jest wiele, mają one podłoże kulturowe, społeczne, polityczne, ekonomiczne i są one niezależne od ram wyznaczanych sferze publicznej. Identyfikacja problemu społecznego, jego interpretacja w debacie publicznej i wypracowana w jej rezultacie polityka publiczna są więc efektem zdolności aktorów społecznych uczestniczących w tym procesie do narzucania w sferze publicznej własnych przekonań, mobilizowania emocjonalnego zwolenników własnych racji i koncepcji, a także legitymizowania własnych postulatów w kontekście wartości i norm fundamentalnych dla danej sfery publicznej. Sfera publiczna nigdy nie jest czystym terenem prostej konkurencji pomiędzy różnymi wizjami polityki publicznej w odniesieniu do danego problemu, lecz raczej przypomina złożony system labiryntów, gdzie zwycięstwo w wyścigu po ostateczny sukces zależy od wyposażenia graczy, znajomości przez nich złożonych kodów interpretacyjnych i reguł prowadzenia walki. Powodzenie nie zależy li tylko od posiadania sprawdzonej, racjonalnej wiedzy o naturze problemu i sposobach jego rozwiązywania, lecz w znacznym stopniu od umiejętności wykorzystania przewag wynikających z własnej pozycji społecznej oraz biegłości w stosowaniu rozmaitych socjotechnik.

Habermasowski model sfery publicznej opiera się na założeniu istnienia spójnej kultury obywatelskiej, zbudowanej na afirmacji dla jednolicie rozumianych wartości i uznawaniu ich hierarchii. We współczesnych społeczeństwach ponowoczesnych taki model sfery publicznej nie jest adekwatny, zarówno ze względu na zmiany w strukturze społecznej, jak i z powodu przekształceń zakresu i charakteru aktywności publicznej. Najbardziej spektakularnym przejawem tego procesu jest zmiana sposobu funkcjonowania mediów i ich wpływu na dynamikę sfery publicznej. Mamy do czynienia z pluralizmem kultur obywatelskich, relatywizacją wartości, uzależnieniem znaczeń, sensu i sposobu działania od tożsamości społecznej i kulturowej aktorów, równoprawnością wielu opcji rozwiązywania problemów społecznych. Samo określenie zakresu sfery publicznej, powszechnie uznawanych reguł jej funkcjonowania, zasad uczestnictwa w niej ze strony różnych podmiotów, te wszystkie wymiary przestały być oczywiste, przyjmowane za dane i niewzruszalne. Sfera publiczna stała

się obszarem nie tylko negocjacji spraw, problemów i interesów aktorów społecznych, ale także możliwości uczestnictwa w dyskursie publicznym, uznania danego problemu za prawomocny przedmiot dyskursu czy też uzgadniania wspólnego znaczenia nadawanego danemu zagadnieniu. Uczestnictwo w sferze publicznej wymaga wysokiego stopnia podmiotowości od aktorów społecznych, którzy albo dążą do uczynienia własnych kwestii (praw, interesów, problemów) przedmiotem publicznej troski, albo chcą wywierać wpływ na bieg spraw publicznych. W przeciwnym razie nie mają szans na uznanie ich za ważny element dyskursu publicznego, albo są uzależnieni od tego, jakie znaczenie nadadzą im inni aktorzy uczestniczący w sferze publicznej. To, jak zostanie ukształtowana polityka publiczna wobec jakiegoś problemu społecznego istotnego dla danej lub wielu grup społecznych, w jakim stopniu zostanie uznany za problem wspólny, wymagający solidarnego wysiłku całego społeczeństwa, zależy więc w dużej mierze od warunków uczestnictwa w sferze publicznej aktorów społecznych, dla których zagadnienia te są żywotne.

Spostrzeżenia te, które są ogólnie ważne, nabierają szczególnego znaczenia z punktu widzenia obecności w dyskursie publicznym problematyki grup najsłabszych, zagrożonych wykluczeniem, grup mniejszościowych zagrożonych dyskryminacją. Dotyczy to w pełni osób z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność nie jest zagadnieniem, które ma oczywiste i stabilne miejsce wśród problemów będących przedmiotem debaty publicznej, rozstrzygnięć legislacyjnych czy praktyki administracyjnej. Traktowanie niepełnosprawności w dyskursie publicznym, a w konsekwencji rodzaj polityki publicznej praktykowany w odniesieniu do tego problemu, zależą od dominującego w społeczeństwie (a z pewnością wśród elit społecznych) sposobu postrzegania tego zjawiska, jego istoty (przyczyn) i skutków dla jednostek ludzkich, a także konsekwencji dla społeczeństwa i tworzących go rozmaitych społeczności i grup społecznych. Debata publiczna w odniesieniu do problemu niepełnosprawności jest preterminowana przez stereotypy i przekonania na temat tego, czym jest niepełnosprawność, gdzie tkwią jej przyczyny, co i jak można zrobić, aby pomóc osobom z niepełnosprawnościami w radzeniu sobie przez nich z ich życiem codziennym i w nadawaniu sensu ich własnej egzystencji¹.

Badania nad niepełnosprawnością doprowadziły do rekonstrukcji tzw. modeli niepełnosprawności, zespołów przekonań aksjologicznych i moralnych, zgeneralizowanych doświadczeń zbiorowych związanych z relacjami społecznymi z osobami z niepełnosprawnościami oraz elementów wiedzy naukowej dotyczących przyczyn i metod rehabilitacji różnych rodzajów dysfunkcji fizycznych i psychicznych upośledzających normalne funkcjonowanie ludzi w życiu codziennym oraz pełnieniu ról społecznych. Modele niepełnosprawności

¹ Interesującą analizę tego problemu przedstawia Clifford Stacy (2012).

wyznaczają ramy odniesienia społeczeństw jako całości i poszczególnych zbiorowości do problemu niepełnosprawności, określając również to, czy i w jakim stopniu jest to problem społeczny, będący częścią sfery publicznej, czy jest to problem indywidualny, pozostający sprawą prywatną. Publiczny charakter niepełnosprawności nie jest więc oczywisty, nie można przyjmować go za dany z góry. Przez wieki dominujące podejście do niepełnosprawności było wyznaczone modelem teologicznym (inaczej zwanym moralnym), który upatrywał w ułomnościach i dysfunkcjach fizycznych czy psychicznych kary za grzechy, piętna obarczającego jednostkę za naruszenie nakazów życia zgodnego z uznanymi zasadami. Z natury więc rzeczy problemy wynikające z niepełnosprawności były traktowane jako problemy prywatne osób nimi dotkniętych, a wsparcie dla nich było przedmiotem troski grup pierwotnych, w których taka osoba uczestniczyła, głównie rodziny, a niekiedy szerszej społeczności sąsiedzkiej. W ramach przednowoczesnego ładu społecznego niepełnosprawność nie była sprawą publiczną, zagadnieniem, którym zajmowały się instytucje i władze publiczne².

Nowoczesność, wraz z rozwojem kapitalizmu, gospodarki rynkowej, demokracji politycznej i społeczeństwa obywatelskiego, prowadzi do nadania niepełnosprawności statusu sprawy publicznej, a dokładniej do ukształtowania się systemu instytucjonalnej opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, które ze względu na głębokość dysfunkcji nie mogły uczestniczyć w rynku pracy i samodzielnie radzić sobie z życiem codziennym. Podstawą takiego podejścia do niepełnosprawności był przez wiele dziesięcioleci – a ciągle jeszcze jest w wielu krajach i w odniesieniu do wielu aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością – model indywidualny, często określany również jako model medyczny lub funkcjonalny. Zgodnie z jego logiką, niepełnosprawność jest sprawą indywidualną, tragedią osobistą, z którą osoba dotknięta musi poradzić sobie sama poprzez adaptację do funkcjonowania w społeczeństwie w warunkach ograniczonych możliwości fizycznych lub psychicznych. Sprawą publiczną staje się udzielanie pomocy medycznej (leczenie i rehabilitacja), zaopatrzenie w urządzenia wspomagające (protezy, środki przemieszczania się, aparaty słuchowe itp.), a przede wszystkim zapewnienie stałej, całodziennej opieki dla osób niezdolnych do samodzielnego życia w instytucjach opiekuńczych. Istotą tego sposobu traktowania osób z niepełnosprawnością jest zapewnienie maksymalnej kontroli nad skutkami ekonomicznymi i społecznymi zjawiska niepełnosprawności, ograniczenie ich dysfunkcyjnego wpływu nad sprawne funkcjonowanie społeczeństwa jako systemu produkcji i dystrybucji dóbr oraz mechanizmu kształtowania woli zbiorowej i podejmowania zbiorowych decyzji. Krytycy systemu opartego na modelu indywidualnym, przyjmując za

² Historyczną analizę tego problemu zawierają: Barnes 2010; Gerber 2000.

punkt odniesienia równość praw osób z niepełnosprawnością, wskazują, że jego funkcją jest segregacja i separacja osób z niepełnosprawnością od normalnych, w pełni dostosowanych dla osób sprawnych, warunków realizacji działań społecznych: ekonomicznych (praca i przedsiębiorczość), politycznych (wykonywanie ról obywatelskich, w tym związanych ze sprawowaniem władzy), społecznych (aktywność w różnych formach działań zbiorowych, wykonywanie ról rodzinnych itp.). Nowoczesność przyniosła nadanie niepełnosprawności statusu sprawy publicznej, w ograniczonym zakresie, związanym z wypełnianiem zobowiązań mających na celu zapewnienie sprawnego funkcjonowania systemów ekonomicznego, społecznego i politycznego w ramach dostosowanych do potrzeb osób sprawnych. Osoby z niepełnosprawnością mogły w nich uczestniczyć, jeśli były w stanie przełamać swoje ograniczenia fizyczne czy psychiczne i dostosować swoje działania do standardowych wymagań stosowanych wobec zachowań osób w pełni sprawnych. Jeśli nie były w stanie tego osiągnąć, to były wykluczane i było to uznawane za w pełni uzasadnione i prawomocne. Były wówczas całkowicie lub częściowo uzależnione od instytucji opiekuńczych i rodzin.

Pełne upublicznienie niepełnosprawności następuje wraz z wykształceniem się modelu społecznego niepełnosprawności i opartej na nim polityki społecznej³. Historycznie rzecz ujmując, proces ten zbiega się z rozwojem społeczeństw postindustrialnych, z przejściem w sferze wartości i stylu życia do ponowoczesności. Zasadniczym celem społecznego modelu niepełnosprawności jest pełna emancypacja osób z niepełnosprawnością, nadanie ich interesom i potrzebom statusu równorzędnego z osobami sprawnymi, a także doprowadzenie do ustanowienia rozwiązań instytucjonalnych, które sprzyjają rzeczywistemu zrównaniu warunków realizacji ich praw ludzkich i obywatelskich z takimi, jakie odnoszą się do osób cieszących się pełną sprawnością fizyczną i psychiczną. Status publiczny niepełnosprawności ulega przekształceniu wskutek tego, że już nie tylko pomoc opiekuńcza dla osób niepełnosprawnych niezdolnych do samodzielnego życia staje się zadaniem publicznym, ale także za takie zostają uznane wszelkie działania mające na celu usuwanie barier uniemożliwiających osobom z różnymi formami niepełnosprawności normalne uczestnictwo w działaniach ekonomicznych, społecznych, kulturalnych, politycznych. Organizacja społeczeństwa w różnych wymiarach ma ulegać zmianom dostosowującym ją do potrzeb i wymogów osób z niepełnosprawnością, ma stawać się funkcjonalna wobec ich inkluzji w sferę publiczną. Najbardziej znanymi przejawami takiego podejścia jest likwidowanie barier architektonicznych, które umożliwia osobom z niepełnosprawnościami dostęp do budynków użyteczności publicznej czy

³ Wyczerpującą analizę problematyki ewolucji publicznej polityki wobec niepełnosprawności w społeczeństwach nowoczesnych zawiera praca: Oliver i Barnes 2012.

bezpieczne poruszanie się w miejscach publicznych oraz usuwanie barier transportowych poprzez dostosowanie środków transportu (samochodów, autobusów, tramwajów, pociągów) do ich potrzeb i możliwości przemieszczania się. Dalej idące dostosowania organizacji społeczeństwa do wymogów normalnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych obejmują między innymi wdrażanie zasad uniwersalnego projektowania, które umożliwia produkcję wyrobów (w tym urządzeń technicznych) oraz aranżowanie przestrzeni publicznych możliwych do użytkowania przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami, wdrażanie elastycznych form zatrudnienia i wsparcie techniczno-organizacyjne dostosowania miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, indywidualizację świadczenia usług medycznych i opiekuńczych, powszechne stosowanie infografik dostosowanych do możliwości percepcyjnych osób z niepełnosprawnościami poznawczymi. Najbardziej zaawansowanymi formami realizacji takiej koncepcji polityki publicznej wobec niepełnosprawności są praktyki wdrażające zasady niezależnego życia (np. samodzielne mieszkania), rozwiązania upodmiotawiające osoby z niepełnosprawnościami w podejmowaniu decyzji o wydatkowaniu środków przeznaczanych na ich rehabilitację (indywidualne budżetowanie) czy też schematy aktywizacji zawodowej.

Podsumowując powyżej przedstawione refleksje nad statusem niepełnosprawności w sferze publicznej, trzeba stwierdzić, że jest on pochodną strukturalnych cech ładu społeczno-ekonomicznego dominującego w danym społeczeństwie, który określa dominujący model niepełnosprawności, aksjologiczną koncepcję objaśniającą istotę, znaczenie i sens niepełnosprawności oraz zespół poglądów o podłożu naukowym odnoszących się do możliwości i metod rehabilitacji medycznej oraz integracji społecznej osób upośledzonych dysfunkcjami fizycznymi lub psychicznymi. Zachodzi istotna korelacja pomiędzy cechami systemów społecznego, gospodarczego, kulturowego a sposobem interpretowania zjawiska niepełnosprawności, traktowania go w dyskursie publicznym oraz celami i zakresem działań publicznych podejmowanych w stosunku do osób z niepełnosprawnościami. To, jaki status mają problemy niepełnosprawności w sferze publicznej, jest konsekwencją całego kompleksu uwarunkowań wynikających ze strukturalnych nacisków (bodźców) na działania społeczne ze strony systemu ekonomicznego (wymogów sprawnego funkcjonowania mechanizmów rynkowych, w tym przede wszystkim rynku pracy), ze strony norm społecznych regulujących funkcjonowanie podstawowych zbiorowości społecznych oraz ze strony wzorców kulturowych wyznaczających standardy normalności w odniesieniu do poszczególnych kategorii zachowań społecznych i sposobów wykonywania ról społecznych.

Polityka publiczna wobec niepełnosprawności: aksjologiczne pęknięcie ładu społecznego

Podejście do niepełnosprawności, sposób postrzegania potrzeb osób z niepełnosprawnościami, uznanie konieczności równego ich traktowania z osobami sprawnymi i określenie, jakie metody środki antydyskryminacyjne mogą i powinny być stosowane do nich w różnych wymiarach życia społecznego, to organiczne elementy świadomości społecznej, ugruntowane w dominujących hierarchiach wartości, przekonaniach i postawach społecznych. Można tym samym uznać, że to jak są traktowane sprawy osób z niepełnosprawnościami w danym społeczeństwie, jest dobrym wskaźnikiem tego, jakie jest jego generalne podejście do takich kwestii jak: równość praw ludzi, poszanowanie inności i prawomocności aspiracji osób odmiennych do uczestnictwa we wszystkich wymiarach życia społecznego na tych samych zasadach co osoby reprezentujące większość. Jeśli spojrzymy na politykę publiczną wobec niepełnosprawności w różnych krajach, to łatwo zauważymy, że w społeczeństwach, w których przyjmuje się za jej podstawę dążenie do pełnej emancypacji osób z niepełnosprawnością, zapewnienie im maksymalnej podmiotowości w życiu indywidualnym i w odniesieniu do rozwiązywania ich problemów jako zbiorowości, czyli ogólnie rzecz ujmując uznaje się faktyczną ich integrację społeczną za nadrzędny cel polityki społecznej, zarazem mamy do czynienia z wdrażaniem szerokiego spektrum środków polityki antydyskryminacyjnej w odniesieniu do zidentyfikowanych grup mniejszościowych. Przykładów takiego podejścia dostarczają polityki publiczne wdrażane w takich krajach jak: Irlandia, Kanada, Holandia, Wielka Brytania, USA i kraje skandynawskie, ale także szereg innych krajów Unii Europejskiej, które w różnym stopniu zależnym od ich tradycji kulturowych i poziomu osiągniętego bogactwa, wdrażają politykę integracyjną (przykłady konkretnych rozwiązań omówione są w Gooding i Lawson 2005).

Natomiast tam, gdzie polityka antydyskryminacyjna nie jest uznawana za priorytetowy składnik ładu społecznego, jest stosowana w ograniczonej skali, selektywnie lub w ogóle nie jest respektowana, z reguły również napotkamy segregacyjne podejście do osób z niepełnosprawnością oraz brak zrozumienia i akceptacji ich potrzeb uczestnictwa w życiu społecznym. Można tym samym uznać, że sposób traktowania w sferze publicznej problematyki grup najsłabszych, zagrożonych ubóstwem i ryzykiem wykluczenia pozwala na uchwycenie wielu jej istotnych, strukturalnych charakterystyk, a w konsekwencji na lepsze zrozumienie, skąd wynikają sukcesy i niepowodzenia polityk publicznych mających na celu rozwiązywanie problemów społecznych, i to nie tylko tych wiążących się z położeniem grup najsłabszych w społeczeństwie.

W tym kontekście funkcjonowanie problematyki niepełnosprawności w sferze publicznej w Polsce jest specyficznym przykładem wewnętrznych

sprzeczności w kształtowaniu polityki publicznej, które prowadzą do zanegowania jej skuteczności i szeregu dysfunkcyjnych zjawisk, jakie w wielu przypadkach nie tylko nie prowadzą do rozwiązywania problemów społecznych, a wręcz powodują ich narastanie. W przypadku polityki społecznej wobec niepełnosprawności mamy do czynienia z **niespójnością aksjologiczną** głęboko wbudowaną w jej fundamentalne mechanizmy i powszechnie obowiązującą praktykę instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością. Problem ten obejmuje przyjmowany model polityki społecznej – model kompensacyjny w przeciwieństwie do modelu aktywizacyjnego – co skutkuje dominacją działań opartych na transferze pomocy finansowej i materialnej, instrumentów świadczeniowych i opiekuńczych nad innymi sposobami kształtowania sytuacji społecznej i ekonomicznej osób z niepełnosprawnością. W praktyce oznacza to, że wypłacanie świadczeń i dostarczanie usług opiekuńczych jest utożsamiane z całością kształtem polityki publicznej wobec niepełnosprawności. Niespójność aksjologiczna polega na określaniu celów polityki społecznej wobec niepełnosprawności, instrumentów jej wdrażania oraz rozwiązań instytucjonalnych opartych na różnych modelach niepełnosprawności, ugruntowanych w różnych porządkach wartości i odmiennych koncepcjach ładu społecznego.

Z jednej strony w sferze normatywnej deklarowane są cele polityki wynikające z aspiracji do wdrażania polityki opartej na modelu społecznym, uznające integrację społeczną (w tym aktywizację zawodową i samodzielność życiową) za strategiczny cel działań publicznych podejmowanych w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Deklarowane jest przy tym powszechne wdrażanie działań zapewniających dostosowanie organizacji społeczeństwa w jej różnych wymiarach do uczestnictwa osób z niepełnosprawnością, usuwanie barier fizycznych, logistycznych, organizacyjnych, a także mentalnych, co ma prowadzić do pełnoprawnego udziału tej kategorii osób we wszelkich formach aktywności obywatelskiej, ekonomicznej, społecznej czy kulturalnej. Normatywne ramy polityki publicznej wobec niepełnosprawności w dużej mierze wynikają z konieczności dostosowania polityki krajowej do zobowiązań międzynarodowych wiążących się z członkostwem w Radzie Europy, Unii Europejskiej, a od 2012 roku również z przystąpienia do Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Po 1989 roku kształtowanie polityki wobec niepełnosprawności było również częścią dążenia do modernizacji kraju, dostosowania różnych jego instytucji i mechanizmów społecznych do wymogów nowoczesnej gospodarki rynkowej oraz wprowadzania do praktyki społecznej innowacji społecznych. Te specyficzne warunki kształtowania polityki publicznej wobec niepełnosprawności na poziomie krajowym oznaczały, że duży wpływ na jej formułowanie mieli eksperci znający najbardziej progresywne rozwiązania stosowane w wysokorozwiniętych krajach i otwarci na transfer innowacji.

Z drugiej strony, wiele instrumentów polityki społecznej wobec niepełnosprawności i konkretnych rozwiązań instytucjonalnych, organizacyjnych i finansowych pozostawało nadal opartych na tradycyjnym, indywidualnym, medycznym modelu niepełnosprawności. Były one – i nadal pozostają – oparte na takiej koncepcji wsparcia osób z niepełnosprawnościami, w której funkcje opiekuńcze przeważają nad działaniami integracyjnymi a funkcje kompensacyjne nad aktywizacyjnymi. Praktyka instytucjonalnego wsparcia opiera się na działaniach, które w istocie rzeczy nie mogą wspomagać osiągania celów integracyjnych czy aktywizacyjnych, a ich konsekwencją jest wzmacnianie uzależnienia osób z niepełnosprawnością od świadczeń socjalnych państwa oraz usług opiekuńczych instytucji publicznych na szczeblu lokalnym. Praktyki te powodują pasywność większości osób z niepełnosprawnością i nieuchronnie skazują je na izolację, a nawet wykluczenie społeczne.

Istota problemu, z jakim mamy do czynienia w odniesieniu do polityki publicznej wobec niepełnosprawności w Polsce, polega na fundamentalnej rozbieżności pomiędzy wartościami deklarowanymi jako jej podstawa, celami ogłaszanymi w kolejnych projektach aktów legislacyjnych i programach ustanawianych przez władze publiczne a faktycznymi wartościami, przekonaniem i postawami, które sterują postępowaniem konkretnych instytucji i osób odpowiedzialnych za realizację polityki publicznej. Obrazowo mówiąc, możemy zadeklarować wolę wdrażania modelu szkoły integracyjnej (a nawet szkoły włączającej), ale niewiele to będzie znaczyło wobec praktyki, w której np. dyrektor szkoły zabrania uczniowi poruszania się na wózku w budynku szkolnym lub rodzice protestują przeciw przyjmowaniu dzieci z niepełnosprawnością do klasy, w której uczą się ich sprawne dzieci⁴. Tego rodzaju sytuacje są nagminne. Liczne badania nad położeniem osób z niepełnosprawnością pokazują od lat, że władze publiczne minimalizują zakres swoich działań na rzecz dostosowania organizacji przestrzeni publicznej i funkcjonowania instytucji publicznych do potrzeb tej kategorii osób, ograniczając się do wypłacania świadczeń i kontraktowania usług opiekuńczych. Ewidencji w tej kwestii dostarczają np. raporty NIK, która badała wdrażanie aktów prawnych określających zobowiązania władz publicznych w zakresie ułatwiania osobom niepełnosprawnym dostępu do transportu (NIK 2008), czy też badania na ten temat prowadzone przez Katedrę Transportu Kolegium Zarządzania i Finansów SGH w Warszawie (Marciszewska i Pieriegud 2009; Bergel 2014) lub raporty organizacji trzeciego sektora (SISKOM 2013).

Niezbędna staje się refleksja nad przyczynami takiego stanu rzeczy. Bardzo często wyjaśnia się tę sytuację ograniczonymi możliwościami finansowania działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Nie wydaje się to jednak wyjaśniać ani skali problemu, ani jego uporczywości. Ograniczenia finansowe są w wielu

⁴ Analizę problemu edukacji dla osób z niepełnosprawnością zawiera Lejzerowicz 2016.

wypadkach wygodnym pretekstem do niepodejmowania ambitniejszych działań, usprawiedliwieniem dla braku wdrażania rozwiązań umożliwiających osiągnięcie oficjalnie deklarowanych celów integracyjnych i aktywizacyjnych. O tym, że przyczyny rozbieżności pomiędzy deklaracjami artykułowanymi na poziomie założeń polityki a działaniami faktycznie realizowanymi w sferze publicznej tkwią głębiej, świadczy szereg zjawisk. Jednym z najważniejszych jest permanentna nieskuteczność wysiłków podejmowanych w ramach polityki publicznej wobec niepełnosprawności. Najbardziej spektakularnym przykładem takiej rozbieżności zamiarów i efektów jest aktywizacja zawodowa niepełnosprawnych, ponoszenie rokrocznie olbrzymich nakładów na zwiększanie zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami (ich przekwalifikowanie, szkolenia, adaptacje stanowisk pracy, dopłaty dla pracodawców) i brak od lat wyraźnej poprawy w tej sferze. W Polsce utrzymuje się wyjątkowo niski wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych na tle innych krajów wysokorozwiniętych. Przykładowo wskaźnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością w wieku 20 – 64 lat wynosił 55,5% średnio w UE w roku 2009, a tym samym czasie w Polsce – 38,7%. Również wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnością – 33,3% w 2009 roku – należał do najniższych w UE, dla której średni wskaźnik wynosił 45,7% (Grammenos 2011). Dysproporcje te nie zmieniły się, pomimo istotnych zmian w funkcjonowaniu rynku pracy w Polsce. Gdyby więc kierowano się troską o stan finansów publicznych, racjonalne wydatkowanie pieniędzy budżetowych, to podjęto by już dawno działania mające na celu zmianę funkcjonujących mechanizmów wspierania zatrudnienia ze względu na ich nieefektywność. Rzecz idzie o naprawę wielkie kwoty, gdyż według danych szacunkowych bezpośrednio wydatki na różne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością sięgają 70 mld złotych rocznie (tj. około 4,9% PKB). Jediną drogą zmniejszenia tego obciążenia dla budżetu państwa i budżetów samorządów jest zwiększenie własnej aktywności ekonomicznej osób z niepełnosprawnością – włączenie ich do rynku poprzez podjęcie pracy lub działalności gospodarczej. A tego celu polityka publiczna w Polsce nie jest w stanie osiągnąć od dwudziestu lat. Można wskazać analogiczne problemy odnoszące się do szeregu innych obszarów polityki publicznej, w ramach których pojawia się kwestia osób z niepełnosprawnością, jak np. polityka oświatowa i realizacja interesów edukacyjnych osób z niepełnosprawnością, dostęp do usług medycznych itp.

Aby móc zrozumieć ten problem, odwołać się trzeba do stanu świadomości społecznej w tym jej aspekcie, który odnosi się do postrzegania i interpretowania zjawiska niepełnosprawności oraz do sposobu funkcjonowania problematyki niepełnosprawności w dyskursie publicznym, a w szczególności w dyskursie medialnym. Badania nad tymi zagadnieniami są realizowane w Polsce systematycznie od kilkadziesiąt lat i pozwalają na rekonstrukcję stosunku społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością oraz na wynikające z niego konsekwencje

dla polityki publicznej⁵. Jak pokazało badanie porównawcze zrealizowane dwa lata temu przez Antoninę Ostrowską (2015), pomimo pozytywnej ewolucji stosunku do osób z niepełnosprawności, wyższych wskaźników współczucia dla nich, większego zrozumienia dla ich problemów, utrzymuje się w społeczeństwie polskim głęboko zakorzenione stereotypowe, bardzo tradycyjne postrzeganie tej kategorii ludzi, które sprowadza się do interpretowania ich sytuacji życiowej wyłącznie w kategoriach osobistej tragedii, niemożności realizacji sensownego planu życiowego oraz ogranicza zobowiązania innych ludzi do dostarczania pomocy i świadczeń umożliwiających zaspokojenie podstawowych potrzeb. Niepełnosprawni to osoby „biedne i nieszczęśliwe”, którym należy współczuć i starać się ulżyć ich ciężkiemu losowi. Siła utrzymywania się tradycyjnych stereotypów niepełnosprawności jest tak wielka, że jedna piąta respondentów nadal uznaje teologiczny model za właściwe wyjaśnienie istoty i sensu niepełnosprawności – jest ona karą za grzechy (wskaźnik ten nie uległ zmianie od badań zrealizowanych w 1978 roku; Ostrowska 2015). Nadal utrzymuje się spora niechęć do udzielania pomocy niektórym kategoriom osób z niepełnosprawnością (w szczególności z chorobami psychicznymi). Z badania CBOS przeprowadzonego w 2007 roku wynika, że niepełnosprawność jest identyfikowana przede wszystkim jako problem osoby i jej rodziny (94% uważa, że pomoc winna nieść rodzina). Służba zdrowia (74%) i pomoc społeczna (67%) to publiczne instytucje, które są w opinii społecznej są zobowiązane do niesienia pomocy (CBOS 2007). Pomoc niepełnosprawnym jako szersze zobowiązanie postrzega jedynie niewielka część społeczeństwa. Konsekwencją tego jest silna obecność postaw uznających za zasadne jedynie ograniczone formy wsparcia osób z niepełnosprawnościami, sprowadzające się do okazywania miłosierdzia i elementarnych form pomocy rzeczowej czy psychicznej. Tworzy to generalny klimat społecznej akceptacji ograniczonego angażowania się władz i instytucji

⁵ Nie sposób przytoczyć tu całego dorobku badań polskiej socjologii i psychologii społecznej nad zagadnieniami niepełnosprawności. Wskazać należałoby przede wszystkim na zapoczątkowane w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego stulecia badania prowadzone przez Instytut Filozofii i Socjologii PAN w Warszawie pod kierunkiem prof. Antoniny Ostrowskiej (w latach 1992–1995 opublikowano serię czternastu opracowań dotyczących różnych aspektów niepełnosprawności), które w postaci rozmaitych projektów badawczych kontynuowane były w pierwszej dekadzie XXI stulecia. Instytut Spraw Publicznych realizował również w pierwszej dekadzie XXI wieku projekty badawcze dotyczące w szczególności problematyki pracy i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, które zaowocowały wieloma publikacjami na ten temat. Kompleksowe badania nad problematyką położenia społeczno-ekonomicznego osób niepełnosprawnych, zagadnieniami ich aktywności zawodowej i rehabilitacji społecznej inicjuje i finansuje od szeregu lat PFRON. Ponieważ celem artykułu nie jest analizowanie szczegółowe dorobku badań socjologicznych nad niepełnosprawnością w Polsce, to pozwałam sobie pominąć odniesienia bibliograficzne w tym zakresie, licząc na to, że osoby, które się zainteresują tymi kwestiami, z łatwością odnajdą ważne publikacje dotyczące tej problematyki.

publicznych w działania mające na celu zwiększenie uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w normalnym życiu społecznym.

Czynnikiem, który sprzyja takiemu podejściu do zagadnień niepełnosprawności, jest sposób ich prezentowania w przekazach medialnych. Po pierwsze, niepełnosprawność pojawia się jedynie marginalnie w przekazach masowych, co utrwala przekonanie, że nie jest to ważny problem, wymagający istotnego wysiłku ze strony całego społeczeństwa dla jego rozwiązania. Po drugie, prezentowane w mediach historie osób z niepełnosprawnością utrwalają dwa przeciwstawne stereotypy: z jednej strony ukazują przypadki beznadziejne, tragiczne, ewokujące skrajnie pesymistyczne uczucia, a z drugiej strony liczne są przykłady opowieści heroizujących osoby z niepełnosprawnościami i ich historie życiowe. Dyskurs medialny przyczynia się do zniekształcenia postrzegania natury problemu niepełnosprawności i kształtuje postawy, które nie sprzyjają realizacji polityki publicznej zakładającej pełne włączenie osób z niepełnosprawnościami w normalny nurt życia społecznego. Dzieje się tak przede wszystkim wskutek utrwalania obrazu osób niepełnosprawnych jako „innych”, niezdolnych do normalnego funkcjonowania, które łączy z resztą społeczeństwa jedynie relacja litości i opiekuńczości (Rozmus 2012). W rezultacie pęknięcie aksjologiczne pomiędzy zadekretowaną polityką publiczną a rzeczywistym sposobem funkcjonowania systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością zyskuje legitymizację jako zjawisko normalne: skoro społeczeństwo nie uznaje wdrażania celów integracyjnych za ważne i potrzebne, to nie należy narzucać takich działań, zezwalając w to miejsce na praktykę społeczną wynikającą z tzw. podejścia zdroworozsądkowego, opartego na dominujących, uśrednionych przekonaniach.

Dysfunkcje polityki publicznej wobec niepełnosprawności

Sensem nowoczesnej polityki publicznej wobec niepełnosprawności jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnością równego z osobami sprawnymi korzystania z ich praw podmiotowych oraz wyrównywanie szans na osiągnięcie jakości życia zgodnej ze standardami uznawanymi za normalne w danym społeczeństwie. Możliwości realizowania takiej polityki są uwarunkowane wieloma czynnikami: poziomem rozwoju ekonomicznego, dominującym typem stosunków społecznych (solidarność i konsens *versus* indywidualizm i rywalizacja), powszechnie postawy społeczne i kulturowe interpretacje zjawiska niepełnosprawności. Skonstruowanie skutecznej polityki zdolnej do osiągnięcia celów określonych w modelu społecznym jest złożonym procesem, którego powodzenie i ostateczny kształt są modyfikowane przez oddziaływanie wskazanych powyżej czynników. To one rozstrzygają, czy dyrektywy modelu społecznego mają szanse na pełne i adekwatne przełożenie na struktury instytucjonalne oraz

sposoby ich działania. Powodzenie lub porażka polityki wobec niepełnosprawności odzwierciedla się w położeniu społeczno-ekonomicznym osób z niepełnosprawnością, a jeszcze bardziej w tendencjach do jego poprawy, stagnacji lub pogarszania się.

Analiza prowadzonych w ostatnich kilkudziesięciu latach badań nad uwarunkowaniami sytuacji osób z niepełnosprawnością pozwala wskazać te elementy organizacji społeczeństwa, które mają największy wpływ na to, jakie jest położenie osób z niepełnosprawnościami w strukturze społecznej, jak funkcjonują one w sferze publicznej, jakie są ich perspektywy życiowe i standardy jakości życia. Należą do nich:

- Dominujące ideologie społeczne, przekonania etyczne i normy moralne określające hierarchie wartości, a także obowiązujące interpretacje konstytucyjnych wartości: równości (i w konsekwencji zakresu prawomocnych sposobów przeciwdziałania nierówności), sprawiedliwości (dopuszczalnych sposobów wyrównywania szans, egzekwowania praw), godności ludzkiej (uznawanych ram zróżnicowania warunków życiowych).
- Stereotypy i przekonania dotyczące legitymizowanego zakresu uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością (jakie role społeczne i zawodowe mogą lub powinny pełnić). Mają one istotny wpływ na położenie społeczne i ekonomiczne niepełnosprawnych, często znacznie bardziej znaczący niż rozwiązania prawne i instytucjonalne.
- Cele, zakres i instrumenty polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami realizowanej przez państwo na poziomie narodowym. Rodzaj świadczeń finansowych i rzeczowych, ich powiązanie z całokształtem instrumentów wsparcia, procedury ich określania i realizowania są czynnikami w zasadniczym stopniu wpływającymi na status ekonomiczny osób z niepełnosprawnościami, ich szanse na unikanie ubóstwa i możliwości uzyskiwania przez nie czynników statusu ułatwiających uczestnictwo w rynku pracy, karierę zawodową, uczestnictwo polityczne i społeczne.
- Model usług publicznych realizowanych na poziomie lokalnym, współdziałanie różnych instytucji lokalnych (szkoły, instytucje ochrony zdrowia i rehabilitacji, ośrodki pomocy społecznej), współpraca ze społecznościami i grupami pierwotnymi, są czynnikami wpływającymi w zasadniczy sposób na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie i ich zdolność do radzenia sobie z problemami życiowymi.
- Polityka edukacyjna określająca zakres usług oświatowych na rzecz osób z niepełnosprawnościami i sposób ich wykonywania. Podstawowe znaczenie ma w tym obszarze wspierany przez władze publiczne model szkolnictwa (szkoły integracyjne, szkoły włączające, szkoły specjalne).
- Samoorganizacja środowisk osób z niepełnosprawnościami, poziom aktywności i organizacji reprezentujących ich interesy, i ich zdolność do

oddziaływania na opinię publiczną, władze publiczne, partie polityczne i środowiska opiniotwórcze. Jest to kwestia podmiotowości środowiska osób z niepełnosprawnościami, która w istotny sposób wpływa na to czy, jak i w jakim zakresie są realizowane ich prawa.

Wskazane powyżej aspekty kształtowania położenia osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie znajdują syntetyczne odzwierciedlenie w sposobie definiowania celów polityki społecznej wobec tej kategorii osób oraz w tym, jak są one lokowane w hierarchii priorytetów władz publicznych. Olbrzymie znaczenie dla powodzenia podejmowanych działań ma także nastawienie wobec nich i ich rezultatów przejawiane przez liderów politycznych, przez elity społeczne, funkcjonariuszy publicznych różnych szczebli.

Polityka społeczna wobec niepełnosprawności w Polsce jest przykładem wielowymiarowej niespójności, która jest pochodną współwystępowania w praktyce wzajemnie sprzecznych, wykluczających się jej koncepcji, opierających się na odmiennych aksjologiach i poglądach na zakres oraz sposób realizacji funkcji opiekuńczych państwa. Istotą tej niespójności jest deklaratywne uznawanie takich celów polityki społecznej jak aktywizacja zawodowa i integracja społeczna za jej fundament oraz utrzymywania mechanizmów instytucjonalnych i instrumentów polityki społecznej, które służą jedynie realizowaniu funkcji kompensacyjnych i zaopatrzeniu społecznemu na poziomie minimalnym. To drugie stanowi konsekwencję zdominowania polityki państwa przez koncepcje neoliberalne, co ogranicza gotowość do ustanawiania instrumentów interwencji społecznej angażujących administrację i finanse publiczne. W praktyce polityka społeczna wobec niepełnosprawności jest wypadkową obu przeciwstawnych sobie ideologii społecznych, przy czym szanse na powszechne wdrożenie szeregu fundamentalnych rozwiązań wynikających z modelu społecznego są niewielkie. Pomimo istnienia pozytywnych przykładów wdrażania polityki integracji osób z niepełnosprawnością na poziomie lokalnym, nie ma mechanizmów transferu takich sprawdzonych rozwiązań do innych społeczności lokalnych ani też mechanizmu wsparcia ze strony władz centralnych dla ich systemowego wzmocnienia.

Ograniczoną zdolność do wprowadzania kompleksowych rozwiązań w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością pokazał konflikt wokół zasiłków dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami, który w swojej fazie szczytowej rozgrywał się na oczach całej opinii publicznej w formie akcji protestacyjnej rodziców, opiekunów i ich podopiecznych na terenie gmachu Sejmu RP wiosną 2014 roku. Zarówno strona rządowa, jak i przedstawiciele protestujących środowisk sprowadzili cały problem do sporu o wysokość zasiłku wypłacanego comiesięcznie, choć w trakcie dyskusji z udziałem przedstawicieli rządu wielokrotnie padały argumenty wskazujące na to, że zasiłki jako takie nie rozwiązują problemów związanych z leczeniem, rehabilitacją i przystosowaniem do

życia osób z niepełnosprawnościami wymagających intensywnej, stałej opieki. Wskazywano na negatywne skutki dla rodzin i samych opiekunów ograniczenia pomocy do zasiłków, między innymi wskazując na to, że opiekunowie uzależnieni od zasiłku są wykluczeni z rynku pracy i niejako skazani na różne inne formy wykluczenia. Ich sytuacja staje się szczególnie dramatyczna po śmierci podopiecznego, gdy tracą zasiłek, a zarazem ich szanse na uzyskanie zatrudnienia są znikome. Negocjacje podjęte po zakończeniu protestu w Sejmie RP nie przyniosły wypracowania praktycznych propozycji programu kompleksowego wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością wskutek sposobu ich przeprowadzania, braku przejrzystych, konkretnych i pragmatycznych projektów ze strony rządowej, a także braku spójności po stronie organizacji środowisk niepełnosprawnych. W świadomości społecznej pozostał obraz całego problemu jako sporu o wysokość zasiłków, co utrwala stereotypowe podejście do rozwiązywania problemów niepełnosprawności, sprowadzając je do zwiększania świadczeń finansowych jako najważniejszego, jeśli wręcz nie jedyne, środka wspierania osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Pomimo niekorzystnych uwarunkowań społecznych i ekonomicznych okresu transformacji ustrojowej w Polsce można wskazać co najmniej kilka pozytywnych tendencji w ewolucji sytuacji osób z niepełnosprawnością: zmniejszanie barier architektonicznych dzięki wprowadzeniu odpowiednich uregulowań do prawa budowlanego oraz finansowaniu działań adaptacyjnych ze środków PFRON; większa dostępność edukacji (w tym integracyjnej na poziomie podstawowym i średnim, a także znaczne zwiększenie możliwości studiowania na poziomie wyższym); zauważalna i pozytywnie oceniana działalność organizacji pozarządowych, które w coraz większym zakresie realizują zadania publiczne w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością oraz przyczyniają się do upowszechniania wiedzy o ich potrzebach i możliwościach; zwiększenie dostępności transportu publicznego, a także specjalnego transportu dla osób z niepełnosprawnościami; zwiększenie dostępności usług dostosowanych do wymogów osób z niepełnosprawnością.

W projekcie „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” zrealizowanym w latach 2012 – 2014, zidentyfikowano najbardziej uporczywe bariery dla integracji społecznej osób z niepełnosprawnością, które utrudniają, a często uniemożliwiają, osiągnięcie efektywnej poprawy położenia społeczno-ekonomicznego osób z niepełnosprawnością w Polsce (Gąciarz i Rudnicki red. 2014). Należą do nich:

- wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z rynku pracy,
- słaba dostępność rehabilitacji i opieki zdrowotnej,
- niedostateczne zrozumienie potrzeb osób z niepełnosprawnościami w instytucjach publicznych, a także w podmiotach prywatnych,

- zbyt małe i nieefektywne (niewłaściwie lokowane) wydatki publiczne na rozwiązywanie problemów niepełnosprawności,
- niska świadomość praw osób z niepełnosprawnością zarówno wśród nich samych, jak i w otoczeniu społecznym.

Ponieważ jednak zagadnienia zatrudnienia i rynku pracy dla osób z niepełnosprawnościami są dogłębnie przeanalizowane w wielu publikacjach (Gąciarz i Giermanowska 2009; Giermanowska 2007; Giermanowska i Raław 2014), a słabości usług medycznych i rehabilitacyjnych są przedmiotem wielu raportów takich instytucji, jak NIK czy Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego (Buczak-Stec, Mąka i Halik 2012), to ograniczę się tylko do zasygnalizowania najważniejszych aspektów tych barier. Od wielu lat podstawowym problemem w odniesieniu do pracy osób z niepełnosprawnościami jest niewydolność instrumentów wspierania ich zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Pomimo wielkich nakładów z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, postęp w wielkości zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w zwykłych zakładach pracy jest niewielki, a zdarzają się również okresy regresu w tym względzie. Paradoksem tej sytuacji jest to, że również instytucje publiczne – rządowe i samorządowe – formalnie odpowiedzialne za wdrażanie polityki aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych same uchylają się od ich zatrudniania. Czynnikiem, który jak się wydaje, odgrywa decydującą rolę, jest to, że instrumenty wsparcia zatrudnienia osób z niepełnosprawnością są adresowane do pracodawców, a nie do niepełnosprawnych. Ich względna atrakcyjność jest niewielka, w szczególności dla małej i średniej przedsiębiorczości. Ponadto konstrukcja instrumentów wsparcia pracodawców generuje wiele nadużyć i korupcji, co dodatkowo tworzy niesprzyjający klimat wokół zatrudniania osób z niepełnosprawnościami (Giermanowska 2014a). Czynnikiem, który dodatkowo wzmacnia problemy z aktywizacją zawodową niepełnosprawnych, jest wymuszona bierność zawodowa spowodowana tzw. pułapką świadczeniową – utrata stałych dochodów ze świadczeń społecznych w przypadku uzyskiwania dochodów z pracy, niestałych i ryzykownych ze względu na zagrożenie utraty pracy powstrzymuje wiele osób z niepełnosprawnościami przed poszukiwaniem zatrudnienia. Od szeregu lat postulowane zlikwidowanie pułapki świadczeniowej, a także zmiana formuły dofinansowania pracy poprzez podmiotowe przypisanie świadczeń do osoby z niepełnosprawnością i lepsze ich dostosowanie do potrzeb pracownika niepełnosprawnego, jak dotąd nie znalazły odzwierciedlenia w polityce społecznej. Powoduje to utrzymywanie się niskiego poziomu aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, co ma poważny i wielowymiarowy wpływ na całokształt jakości ich życia.

Chroniony rynek pracy nie tworzy alternatywy dla zatrudnienia w zwykłych firmach, gdyż ma z założenia ograniczony zasięg, a ponadto przypisuje mu się głównie funkcję adaptacji i przygotowania pracowników do funkcjonowania na

otwartym rynku pracy. Założenie to, które jak się wydaje, jest naturalne i racjonalne, nie sprawdza się jednak w praktyce, gdyż tylko niewielki odsetek pracujących w zakładach pracy chronionej lub zakładach aktywizacji zawodowej znajduje zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Zakłady aktywizacji zawodowej stają się swego rodzaju gettami dla pracowników i dla personelu szkoleniowego. Nie jest to wyłącznie polski problem, o czym świadczy chociażby występowanie tego problemu w Szwecji. Mikael Holmqvist (2009), który przeprowadził analizę działania ogólnonarodowego, wieloletniego projektu aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością funkcjonującego w formie przedsiębiorstwa, stwierdził, że rocznie zaledwie 2–3% pracowników z niepełnosprawnością w pełni przygotowanych do pracy zawodowej przechodzi do firm z otwartego rynku pracy. Ma to miejsce w firmie, która udziela profesjonalnej pomocy doradczej i pośrednictwa pracy w wynajdowaniu ofert zatrudnienia i skutecznym doprowadzeniu do umowy o pracę. Powody tak niskiej efektywności całego projektu autor analizy upatruje w kompleksie zjawisk psychospołecznych, jakie powstają w tym specyficznym środowisku, jaki jest zakład pracy chronionej. Po pierwsze, to beneficjenci projektu – pracownicy z niepełnosprawnością – nie chcą opuszczać firmy, która powinna być tylko przejściowym miejscem ich pracy. Wiążą się oni silnie emocjonalnie z miejscem pracy wskutek stosowanych metod treningowych i metod socjalizacji do ról pracowniczych. Następuje również silna identyfikacja z zespołem pracowników funkcjonujących w firmie i realizujących wspólnie zadania przedsiębiorstwa. Pracownicy z niepełnosprawnością mają więc silną motywację do pozostawania z przedsiębiorstwem i preferują takie rozwiązanie w porównaniu z przechodzeniem do pracy w nieznanym sobie otoczeniu. Po drugie, wpływ na zachowania pracowników mają również postawy personelu trenerskiego, które sprzyjają kształtowaniu takiej właśnie strategii życiowej pracowników z niepełnosprawnością (Holmqvist 2009).

Przypadek szwedzkiego programu aktywizacji zawodowej, ale również wiele analogicznych sytuacji znanych z Polski, pozwala na sformułowanie wniosku, iż praca w zakładach aktywizacji zawodowej (a szerzej w zakładach pracy chronionej) jest być może najlepszym rozwiązaniem docelowym dla znacznej części osób z niepełnosprawnością. Wiele z nich, pomimo zastosowania najlepszych i sprawdzonych metod adaptacji zawodowej nie może lub nie chce podejmować zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Przyjęcie takiego rozwiązania byłoby krokiem w kierunku uelastyczenia polityki wobec niepełnosprawności oraz wyjściem naprzeciw potrzeb części środowiska niepełnosprawnych. Nie trzeba chyba szczególnie wielkiej wyobraźni, aby uświadamiać sobie, że dla wielu osób z niepełnosprawnością może to być jedyna dostępna forma ich aktywności zawodowej. W przeciwnym razie, w imię sztywnych reguł poprawności formalnej (i ideologicznej), wielu z nich pozostanie biernymi, izolowanymi społecznie osobami.

Z doświadczeń funkcjonowania programów aktywizacji zawodowej wynika również, że skuteczne przystosowanie do pracy zawodowej na otwartym rynku pracy wymaga zastosowania również innych metod adaptacji niż tylko przystosowania w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ) czy zakładach aktywizacji zawodowej (ZAZ), opartych na indywidualnych programach adaptacyjnych prowadzonych w zwykłych firmach (np. na podstawie kontraktów z urzędami pracy). Warty rozważenia rozwiązaniem byłoby przekształcanie WTZ i ZAZ w podmioty dające stałe zatrudnienie pracownikom niepełnosprawnym, których szanse i motywacja do zatrudnienia na otwartym rynku pracy są niewielkie. Pomocne w takim kierunku przekształceń mogłyby być modele funkcjonowania przedsiębiorstw ekonomii społecznej (np. spółdzielni socjalnych) lub przedsiębiorstw publicznych, w których celem nadrzędnym funkcjonowania nie jest osiągnięcie zysku, lecz zaspokajanie specyficznych potrzeb różnych kategorii odbiorców ich usług lub produktów.

Z zagadnieniem pracy osób z niepełnosprawnościami wiąże się wątek wpływu kultury organizacyjnej (stylów zarządzania) na ich zatrudnianie⁶. Sukces w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością jest bardziej prawdopodobny w organizacjach, których kultura organizacyjna promuje indywidualne podejście do pracowników, ich równe traktowanie, a podstawowymi wartościami manifestowanymi przez menedżerów są egalitaryzm, tolerancja, otwartość i przyjazny stosunek wobec ludzi. W takich organizacjach czymś normalnym jest troska o wprowadzanie dostosowań technicznych i organizacyjnych (np. elastyczny czas pracy) pozwalających zmniejszać bariery dla osób z niepełnosprawnościami. Przy zatrudnianiu pracowników brane są pod uwagę przede wszystkim ich kwalifikacje i umiejętności, które przy odpowiedniej organizacji stanowisk pracy i współpracy z innymi pracownikami, mogą być w pełni wykorzystane dla dobra firmy. Przesłanką sukcesu jest również odpowiedni klimat pracy, tworzenie atmosfery naturalności wokół pracy osób z niepełnosprawnością, budowanie przekonania, iż pracownicy z niepełnosprawnością są równie wartościowi dla organizacji jak pozostali. Ważnym aspektem takiej kultury organizacyjnej jest wzmacnianie poczucia solidarności pomiędzy pracownikami, opartego na przekonaniu, że wzajemna pomoc jest zasadą, która pozwala wszystkim pracownikom uzyskiwać dobre rezultaty pracy i przezwyciężać trudności.

Firmy zatrudniające z powodzeniem pracowników z niepełnosprawnością charakteryzuje wyższy od przeciętnego poziom zaangażowania we współpracę z otoczeniem społecznym: władzami lokalnymi, stowarzyszenia, fundacjami

⁶ Zagadnienie to zostało obszernie przeanalizowane w przytaczanym projekcie przez Ewę Giermanowską w ramach jego Modułu III „Wyrównywanie szans w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami. Dobre praktyki pracodawców. Doświadczenia polskie i międzynarodowe”. Patrz: Giermanowska 2014b: 15–40.

i innymi strukturami społeczeństwa obywatelskiego w rozwijanie i wdrażanie strategii zrównoważonego rozwoju. Pokazują to zarówno badania międzynarodowe, jak i studia przeprowadzone nad takimi przypadkami w Polsce (Giermanowska 2014c). Koncepcja społecznie odpowiedzialnego biznesu jest w ich wypadku realnym imperatywem działania i budowania własnej reputacji. Zatrudnianie osób z niepełnosprawnością, ale także pracowników z innych grup upośledzonych na rynku pracy jest w przypadku takich firm elementem strategii budowania zespołów pracowniczych silnie zintegrowanych, lojalnych i silnie zaangażowanych w realizację misji firmy. Można przyjąć, że firmy, posiadające tak zorientowaną strategię zarządzania zasobami ludzkimi, będą z większym prawdopodobieństwem zatrudniać i utrzymywać zatrudnienie pracowników z niepełnosprawnościami. Jest to istotna wskazówka dla sposobu realizowania wsparcia dla pracodawców ze strony instytucji publicznych. Byłby to element tworzenia odpowiedzialnej polityki aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością.

Prawidłowe, efektywne wydawanie środków publicznych na rozwiązywanie problemów niepełnosprawności, to kolejna bariera utrudniająca uzyskanie radykalnej poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Poziom wydatków publicznych to oczywiście kwestia uwarunkowań ekonomicznych i stanu finansów publicznych, choć w tym względzie zróżnicowanie wielkości wydatków w stosunków do dochodu narodowego jest jednoznacznym wskaźnikiem tego, czy rozwiązywanie problemu niepełnosprawności ma charakter priorytetowy czy nie. Poziom wydatków na ten cel w Polsce należy do najniższych w krajach UE i OECD, co stanowi oczywisty wyraz podejścia władz publicznych do tej kwestii. Nieefektywność wydatków publicznych jest pogłębianą przez istnienie szeregu mechanizmów, które powodują ich niewłaściwe przeznaczanie. Przykładem takiego zjawiska jest subwencja oświatowa dla samorządów terytorialnych, która zawiera w sobie część środków kalkulowaną specjalnie ze względu na liczbę uczniów z niepełnosprawnościami w danej gminie czy powiecie. Powinny być one przeznaczone na zakup środków dydaktycznych dla uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, finansowanie etatów dodatkowych nauczycieli i asystentów uczniów z niepełnosprawnościami oraz dodatkowe zajęcia korekcyjne. Niestety sposób zarządzania subwencją oświatową nie przewiduje kontroli sposobu wydatkowania tej części, która jest przeznaczona na zaspokajanie potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami. W rezultacie środki te są często wykorzystywane na sfinansowanie innych potrzeb szkół.

Inne przykłady nieprawidłowego wykorzystywania lub marnotrawienia środków publicznych można odnaleźć w takich obszarach, jak likwidacja barier architektonicznych czy udostępnianie transportu. W tych przypadkach popełniane błędy wynikają najczęściej z braku adekwatnej wiedzy o potrzebach i wymogach osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności wśród urzędników

decydujących o realizacji konkretnych projektów. Jak podkreślali przedstawiciele środowisk niepełnosprawnych, uczestnicy wywiadów fokusowych, uniknięcie tych nieprawidłowości byłoby możliwe, gdyby w procesach decyzyjnych konsultowano stowarzyszenia i związki osób z niepełnosprawnością. Brak podmiotowego ich traktowania powoduje marnotrawstwo środków publicznych, ale przede wszystkim skutkuje brakiem oczekiwanych rezultatów, poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnością. Jako podsumowanie tej kwestii przytoczę jedną z konkluzji przytaczanego już projektu badawczego:

Najlepiej nawet przeprowadzona rehabilitacja medyczna nie pozwoli osobie niepełnosprawnej skorzystać z poprawionej sprawności fizycznej czy psychicznej, jeśli nie zostanie jej umożliwione włączenie się w aktywność w sferze publicznej. To zaś nie będzie możliwe, jeśli społeczeństwo, różne jego segmenty, nie stworzy warunków do uczestnictwa osobom niepełnosprawnym. W trakcie realizacji projektu nazwaliśmy to problemem „tylko trzech schodków”. Określenie to pochodzi z wypowiedzi pracownika jednej z instytucji akademickich, który na pytanie organizatorów seminarium projektowego, w którym uczestniczyć miało wiele osób niepełnosprawnych, czy sala jest dostosowana do ich specyficznych wymagań odpowiedział, że tak, a żeby dojść do mównicy trzeba pokonać „tylko trzy schody”. Trudno lepiej zilustrować problem braku świadomości tego, z jakimi problemami ma się do czynienia, starając się zapewnić osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo społeczne. Skala problemu jest określona przez konieczność zmiany modelu polityki publicznej i przebudowy nawyków kulturowych związanych z postrzeganiem osób niepełnosprawnych (Gąciarz 2014: 383).

Uporczywość trwania barier dla społecznej integracji osób z niepełnosprawnościami oraz wielość niekorygowanych błędów systemowych w instrumentach wsparcia wskazują na to, że zagadnienia niepełnosprawności nie uzyskały odpowiedniej rangi w hierarchii priorytetów władz publicznych w Polsce. Co więcej, spotkać się można relatywnie często z ignorowaniem tych zagadnień i negowaniem sensu podejmowania rozbudowanych programów na rzecz aktywizacji i integracji osób z niepełnosprawnościami. W wyniku tego rodzaju postaw wdrażanie nowoczesnych rozwiązań w zakresie polityki społecznej wobec niepełnosprawności jest bardzo utrudnione, niejednokrotnie odsuwane na plan dalszy i obciążone deficytem środków. Powoduje to podtrzymywanie praktyki, w której w miejsce rozwiązań kompleksowych i długoterminowych, dominują działania kryzysowe, *ad hoc*, obliczone na szybkie, krótkookresowe złagodzenie napięć społecznych lub ograniczenie skutków konfliktów społecznych. Podtrzymywane są ramy prawne, instytucjonalne i organizacyjne polityki społecznej opartej na modelu kompensacyjnym, zdominowanym przez koncentrowanie się na świadczeniach finansowych. Oznacza to świadome ograniczenie roli i odpowiedzialności państwa, a szerzej władz publicznych i ich agend, minimalizację celów realizowanych na różnych poziomach zarządzania publicznego.

Wytworzyło się swoiste sprzężenie zwrotne: skuteczne i trwałe rozwiązywanie problemów niepełnosprawności wymaga długookresowej i kompleksowej strategii, dla wdrażania której brak jest dostatecznego wsparcia społecznego i woli politycznych elit; problem niepełnosprawności nie jest obszarem osiągania łatwego i szybkiego sukcesu, więc nie jest legitymizowany jako priorytet liderów politycznych, a w konsekwencji również struktur zarządzania publicznego; celem strategicznym jest w związku z tym utrzymywanie napięć społecznych związanych z sytuacją społeczną osób z niepełnosprawnościami na możliwie minimalnym poziomie, a do tego wystarczy stosowanie obowiązujących ram prawnych i okresowe zasilanie systemu wsparcia zwiększonymi środkami finansowymi; w rezultacie nie następuje znacząca, dostatecznie wyraźna poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością, ani też nie następuje poprawa wskaźników ich aktywności zawodowej czy uczestnictwa społecznego, co zniechęca do zajmowania się tymi zagadnieniami jako obszarem problemów nierozwiązywalnych, kojarzących się z porażkami, beznadziejnymi wysiłkami; pogłębia się problem braku długofalowego, kompleksowego programu zmian w polityce społecznej.

Podstawową barierą w rozwiązywaniu problemów osób z niepełnosprawnością jest pasywna polityka społeczna: deklarowane cele integracji społecznej i aktywizacji zawodowej tych osób nie są odpowiednio zoperacjonalizowane w przepisach prawa i w sposobach wydatkowania funduszy publicznych, a także nie są wyposażone w adekwatne zasoby organizacyjne instytucji publicznych. Dodatkowo taki charakter polityki wobec niepełnosprawności wzmacniają: niska świadomość nowoczesnych metod rozwiązywania problemów niepełnosprawności wśród lokalnych władz publicznych, dominacja podejścia kompensacyjnego i charytatywnego w ich sposobach interpretowania zagadnień niepełnosprawności oraz dominacja podejścia kryzysowego, skoncentrowanego na reagowaniu na sytuacje skrajne i doraźne zapobieganie narastaniu problemu. Problemem jest również trwałość rozwiązań wypracowanych dzięki różnorodnym projektom.

Pasywność tej polityki przejawia się w dążeniu do utrzymywania *status quo* i ograniczania aktywności instytucji publicznych do wypełniania zobowiązań na minimalnym poziomie. W konsekwencji cele integracyjne i aktywizacyjne są osiągane w ograniczonych rozmiarach, w enklawach społecznych stworzonych przez działalność i zaangażowanie pojedynczych ludzi lub organizacji społecznych. I w tym ostatnim elemencie tkwi istotna wskazówka co do możliwości zmiany dominującej praktyki społecznej: prawdziwa zmiana formuły polityki społecznej może nastąpić wskutek wzrostu podmiotowości środowisk osób z niepełnosprawnością i wzrostu podmiotowości poszczególnych osób (przejawiającym się przede wszystkim w lepszym uświadomieniu sobie własnych praw i domaganiu się współdecydowania o swoich sprawach). Jak się wydaje,

również w Polsce musi nastać czas na realizację postulatów UPIAS ogłoszonych czterdzieści lat wcześniej (UPIAS 1976).

Literatura

- Barnes, Colin. 2010. *A Brief History of Discrimination and Disabled People*. W: L. J. Davis, *The Disability Studies Reader*. New York and London: Routledge, s. 20–32.
- Bergel, Izabela. 2014. *Disabled Passenges in Public Transport in Poland. Road and Railways*. Konferencje s mezinárodní účastí „Přístupnost veřejné dopravy v zemích Visegrádské čtyřky” Pardubice: Visegrad Fund. Dostęp w dn. 4 czerwca 2017 na stronie <http://www.visegrad-handicap.euweb.cz/cz/konferen.htm>.
- Buczak-Stec, Elżbieta, Elżbieta Mąka i Rafał Halik. 2012. *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania. Wydatki na ochronę zdrowia oraz infrastruktura systemu ochrony zdrowia w Polsce*. Warszawa: Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny.
- CBOS. 2007. *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań. BS/169/2007*. Warszawa: CBOS; dostęp na stronie internetowej: www.cbos.org w dn. 14 listopada 2016.
- Gąciarz, Barbara i Ewa Giermanowska (red.). 2009. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Gąciarz, Barbara. 2014. *W kierunku nowego modelu polityki społecznej*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 377–392.
- Gąciarz, Barbara i Seweryn Rudnicki (red.). 2014. *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
- 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 (red.). 2007. *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, Ewa. 2014a. *Zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników. Oczekiwania pracodawców*. W: E. Giermanowska. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 61–95.
- Giermanowska, Ewa. 2014b. *Dobre praktyki w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na polskim i europejskim rynku pracy*. W: E. Giermanowska. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 15–40.
- Giermanowska, Ewa. 2014c. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki i uwarunkowania zmian*. W: B. Gąciarz i S. Rudnicki (red.). *Polscy niepełnosprawni*.

- Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej.* Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 157–186.
- Giermanowska, Ewa i Mariola Raclaw. 2014. *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych.* „Studia Socjologiczne” 2: 107–128.
- Gooding, Caroline i Anna Lawson. 2005. *Disability Rights in Europe. Theory and Practice.* Oxford and Portland, Oregon: Hart Publishing.
- Grammenos, Stefanos. 2011. *IDEE. Indicators of Disability Equality in Europe. ANED 2011 Task 4.* Leeds: University of Leeds; dostęp w dn. 4 czerwca 2017 na <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1570&context=gladnetcollect>.
- Habermas, Jürgen. 2007. *Strukturalne przeobrażenia sfery publicznej.* Tłum. W. Lipnik, M. Łukasiewicz. Warszawa: WN PWN.
- Holmqvist, Mikael. 2009. *The Disabling State of an Active Society.* Farnham Surrey (UK), Burlington VT (USA): Ashgate Publishing Company.
- Lejzerowicz, Magdalena. 2016. *Osoba z niepełnosprawnością w systemie edukacji: edukacja do (nie)pełnosprawności?* W: B. Gąciarz, S. Rudnicki i D. Żuchowska-Skiba (red.). *Polscy niepełnosprawni: pomiędzy deklaracjami a realiami.* Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 3–27
- Marciszewska, Elżbieta i Jana Pieriegud. 2009. *Benchmarking and Best Practices in Transport Sector – Quality of services in the carriage of disabled persons in the Polish air transport nad the European and world standards.* Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- NIK. 2008. *Informacja o wynikach kontroli stanu technicznego i przygotowania kolejowych obiektów dworcowych do obsługi pasażerów.* Warszawa: Najwyższa Izba Kontroli, Departament Komunikacji i Systemów Transportowych. Dostęp w dn. 4 czerwca 2017 na <https://www.nik.gov.pl/kontrol/wyniki-kontroli-nik/kontrola,3638.html>.
- Oliver, Michael i Colin Barnes. 2012. *The New Politics of Disablement.* Houndmills, Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Ostrowska, Antonina. 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013.* Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Rozmus, Paweł. 2012. *Odmienność odbita na ekranach. Konstruowanie obrazu niepełnosprawności poprzez kampanie społeczne i telewizję. Palimpsest. Czasopismo socjologiczne.* nr 2, marzec 2014, dostęp w dn. 4 czerwca 2017 na http://www.palimpsest.socjologia.uj.edu.pl/tl_files/palimpsest/2012-04-23/Rozmus%20Palimpsest%20nr%202.pdf.
- SISKOM. 2013. *Dostępność warszawskich stacji i przystanków kolejowych. Raport SISKOM.* Warszawa: Stowarzyszenie Integracji Stołecznej Komunikacji.
- Stacy, Clifford. 2012. *Making Disability Public in Deliberative Democracy.* „Contemporary Political Theory”, vol.11/2, s. 211–228, Opublikowano 26 lipca 2011 na www.palgrave-journals.com/cptpublished.
- UPIAS. 1976. *Fundamental Principles of Disability.* London: Union of the Physically Impaired Against Segregation. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

Between the Declarations of Equal Treatment and the Realities of Exclusion: Disability Policy as a Manifestation of Dysfunction in the Public Sphere

Summary

This article analyzes the significance of disability as one of the most important social problems of modernity for the public sphere (in the context of Habermas's conceptualization). It discusses the role of models of disability in shaping the status of this issue in the public sphere and their consequences for the formulation of public policy. Based on a review of the results of research on institutional support mechanisms for people with disabilities in Poland, it formulates a thesis of the axiological fracture of social order in the context of disability. Public policy dysfunctions are a consequence of this phenomenon and have serious implications for the public sphere, which deepen phenomena such as marginalization and social exclusion. The permanent elimination of the axiological fracture can be accomplished through the empowerment of the people with disabilities.

Key words: disability; public policy; emancipation; empowerment.