

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, zawieszane 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 autopojezę. Różnią 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 rezerwaru 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-eksperckie 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-ekspercki 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.