

POLSCY NIEPEŁNOSPRAWNI

**OD KOMPLEKSOWEJ DIAGNOZY
DO NOWEGO MODELU
POLITYKI SPOŁECZNEJ**

pod redakcją
Barbary Gąciarz
i Seweryna Rudnickiego



WYDAWNICTWO AGH
KRAKÓW 2014



POLSCY NIEPEŁNOSPRAWNI

POLSCY NIEPEŁNOSPRAWNI

**OD KOMPLEKSOWEJ DIAGNOZY
DO NOWEGO MODELU
POLITYKI SPOŁECZNEJ**

pod redakcją
Barbary Gąciarz
i Seweryna Rudnickiego

KU 0555 pozycja wydawnictw naukowych
Wydawnictwa Akademii Górniczo-Hutniczej im. Stanisława Staszica w Krakowie

© Wydawnictwa AGH, Kraków 2014
ISBN 978-83-7464-701-4

Redaktor Naczelny Wydawnictw AGH: *Jan Sas*

Komitet Naukowy Wydawnictw AGH:
Zbigniew Kąkol (przewodniczący)
Marek Cala
Borys Mikułowski
Tadeusz Sawik
Mariusz Ziółko

Recenzenci: *prof. dr hab. Antonina Ostrowska*
dr hab. Włodzimierz Pańków, prof. ALK

Publikacja przygotowana w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności* realizowanego przez Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej im. Stanisława Staszica w Krakowie. Projekt finansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Opieka redakcyjna: zespół Wydawnictw AGH

Projekt okładki i strony tytułowej: *Agata Wajer-Gądecka*

Skład komputerowy: Wydawnictwo JAK, www.wydawnictwojak.pl

Redakcja Wydawnictw AGH
al. Mickiewicza 30, 30-059 Kraków
tel. 12 617 32 28, tel./faks 12 636 40 38
e-mail: redakcja@wydawnictwoagh.pl
<http://www.wydawnictwa.agh.edu.pl>

Spis treści

Barbara Gąciarz

Wstęp 7

Barbara Gąciarz

Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian
w polityce społecznej..... 17

Jerzy Bartkowski

Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych
w Polsce..... 45

Barbara Gąciarz, Paweł Kubicki, Seweryn Rudnicki

System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce –
diagnoza dysfunkcji..... 105

Paweł Rozmus

Co hamuje, a co przyspiesza aktywizującą i integrującą politykę społeczną?
Źródła sukcesów i niepowodzeń instytucji wsparcia
osób niepełnosprawnych w Polsce 127

Ewa Giermanowska

Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki i uwarunkowania zmian 157

*Ewa Giernanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wisniewska, Mariola Raclaw,
Elżbieta Zakrzewska-Manterys*

Niedokończona emancypacja – niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych
na rynku pracy..... 187

Barbara Gąciarz, Mirosław Grewiński, Seweryn Rudnicki, Karolina Geletta

Usługi publiczne i komercyjne: kierunki zmian systemu indywidualnego wsparcia
osób niepełnosprawnych 219

Ewa Bogacz-Wojtanowska

Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce..... 235

Ewelina Ciaputa, Agnieszka Król, Marta Warat

Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet
z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu..... 275

*Jarosław Królewski, Tomasz Mastyk, Ewa Migaczewska, Maria Stojkowi,
Dorota Żuchowska*

Potencjał Internetu i jego (nie)wykorzystanie
w kontekście potrzeb osób niepełnosprawnych..... 335

Barbara Gąciarz

W kierunku nowego modelu polityki społecznej..... 377

Noty o autorach 393

Streszczenie..... 397

Abstract 399

WSTĘP

Niepełnosprawność jest zjawiskiem, które nabiera coraz większego znaczenia dla funkcjonowania współczesnych społeczeństw. Udział osób niepełnosprawnych w populacji globalnej i w poszczególnych krajach sięga od kilkunastu procent do jednej piątej ogółu ludności (szacunki zależą przede wszystkim od zastosowanej definicji terminu „niepełnosprawność” oraz sposobu gromadzenia i klasyfikowania danych) (Gąciarz, Bartkowski 2014). Niezależnie od zastosowanych wskaźników w Polsce i Europie widać wyraźną tendencję wzrostu liczby osób niepełnosprawnych, co jest w pierwszym rzędzie pochodną zmian cywilizacyjnych: postępu wiedzy i technologii medycznych, wydłużenia się ludzkiego życia wskutek wdrożenia mechanizmów zarządzania zdrowiem publicznym i ogólnego wzrostu dobrobytu, a także zmian kulturowych odnoszących się do kwestii zdrowia, sprawności fizycznej i intelektualnej oraz wzorów pełnienia ról społecznych.

To jednak nie demograficzny czy statystyczny aspekt zwiększania się liczby osób niepełnosprawnych jest najważniejszym wymiarem określającym znaczenie tego procesu dla współczesnych społeczeństw. Innym aspektem, który determinuje coraz większe znaczenie niepełnosprawności, jest jej społeczny i kulturowy wymiar. Niepełnosprawność jest zjawiskiem odzwierciedlającym cechy strukturalne społeczeństwa, właściwości jego systemu ekonomicznego i politycznego, a także dominujące reguły organizacji społecznej i hierarchii wartości. Wszystkie te czynniki kształtują pozycję osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, która skutkuje ich większym lub mniejszym uczestnictwem społecznym, udziałem w wytwarzaniu wartości ekonomicznych i społecznych lub pozostawianiem w roli jedynie odbiorców świadczeń społecznych. Z całą pewnością osoby niepełnosprawne mogą przyczyniać się do rozwoju społeczno-gospodarczego, zmiany stosunków społecznych i przeobrażeń społecznej świadomości. Zależy to jednak od tego, czy warunki ich funkcjonowania w społeczeństwie powodują częściej ich marginalizację i wykluczenie, czy też sprzyjają ich częstszemu włączeniu w główny nurt życia społecznego. W konsekwencji takie zagadnienia jak położenie społeczne i ekonomiczne

osób niepełnosprawnych, jakość ich życia, poziom szans w różnych wymiarach życia społecznego i aktywności ekonomicznej, sposób ich traktowania przez instytucje publiczne oraz różne grupy społeczne, to problemy, które w coraz większym stopniu stają się centralnymi zagadnieniami debaty publicznej. Niepełnosprawność – sposób jej pojmowania i dominujące w danym społeczeństwie wzorce odnoszenia się do osób niepełnosprawnych – jest w coraz większym stopniu zjawiskiem syntetyzującym w sobie istotne, strukturalne cechy danego społeczeństwa.

Od szeregu lat system wsparcia instytucjonalnego osób niepełnosprawnych jest w Polsce nieustannie modyfikowany, lecz wprowadzane zmiany nie przynoszą znaczącej poprawy sytuacji. Zasadniczymi przesłankami sformułowania koncepcji projektu badawczego, którego wyniki stały się podstawą tej książki, były wnioski z wielu zrealizowanych w ostatnich latach przedsięwzięć badawczych wskazujących na niską skuteczność działań podejmowanych na rzecz poprawienia sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych i na utrzymujące się wykluczenie społeczne znacznej części tej kategorii ludzi. Dzisiaj pojawiają się już symptomy poważnego kryzysu w tym obszarze. Jednocześnie jesteśmy świadkami zmian w prawie podyktowanych nie tylko oceną rezultatów działania obowiązującego ustawodawstwa, ale także wynikających z ratyfikacji w 2012 r. *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* z 2006 r. To zobowiązanie prawnomiędzynarodowe powoduje konieczność podjęcia wysiłku na rzecz wprowadzenia szeregu dostosowań w obowiązującym w Polsce ustawodawstwie i regułach rządzących funkcjonowaniem wielu instytucji. Jest to świetna okazja to dokonania istotnych, szerszych zmian w polityce publicznej wobec osób niepełnosprawnych. Członkostwo w UE jest z kolei związane z udziałem w realizacji *Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*. Wdrożenie tej strategii w Polsce powinno również prowadzić do szeregu zmian, w szczególności w odniesieniu do sfery edukacji, pracy, uczestnictwa politycznego i społecznego. Kolejnym czynnikiem tworzącym podłoże reformy instytucjonalnej jest zauważalny wzrost aktywności organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne i działających na ich rzecz, które w sposób coraz bardziej stanowczy i przemyślany artykułują potrzebę istotnej modyfikacji instytucjonalnych mechanizmów wspierania.

Na szczeblu rządowym istnieje więc dostatecznie dużo powodów do podjęcia prac nad programem polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Stwarza to unikalną szansę na wdrożenie wielu dostosowań prawnych i instytucjonalnych, które pozwolą na faktyczne wyegzekwowanie zobowiązań władz publicznych wynikających z *Konwencji*, co w efekcie może pozwolić na lepszą integrację społeczną osób niepełnosprawnych. Wydaje się, że osiągnęliśmy punkt, w którym nie wystarcza proste modyfikowanie dotychczasowego stanu, ale trzeba pilnie podjąć zadanie uformowania nowego, spójnego systemu społecznej inkluzji osób niepełnosprawnych.

ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE I METODOLOGICZNE PROJEKTU

Celem głównym projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności* było poszukiwanie „nowego otwarcia” dla polityki państwa wobec niepełnosprawności poprzez dokonanie całościowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce. W efekcie miały powstać rekomendacje wskazujące kierunki modyfikacji polityki społecznej, które pozwoliłyby na włączenie osób z niepełnosprawnościami w główny nurt różnych obszarów życia społecznego, zwiększenie skuteczności działań instytucji wspierających te osoby oraz wzrost upodmiotowienia środowisk niepełnosprawnych w kształtowaniu dotychczasowej ich polityki.

Cele szczegółowe działań badawczych podjętych w ramach projektu ująć można następująco. Po pierwsze, konieczne było zdefiniowanie obecnej sytuacji osób niepełnosprawnych w zakresie najistotniejszych wymiarów ich funkcjonowania w społeczeństwie, a w szczególności w zakresie dostępu do usług publicznych i komercyjnych, do rynku pracy, edukacji, a także szeroko pojętej informacji i komunikacji. Ten kompleksowy opis miał wydobyć najważniejsze aspekty zagrożeń wykluczeniem społecznym, w tym marginalizacją na rynku pracy oraz występowaniem barier w pozostałych wymienionych sferach życia. Szczególna waga była przywiązywana do tych cech działania instytucji i środowisk osób niepełnosprawnych oraz działań indywidualnych, które ułatwiają przezwyciężanie zagrożeń społecznych i ekonomicznych powodujących negatywne tendencje w zakresie położenia osób niepełnosprawnych w Polsce. Drugim celem była próba odpowiedzi na pytanie, na ile funkcjonujący obecnie model polityki społecznej i instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych ułatwia dostęp do sfery publicznej, w tym do usług i do uczestnictwa w różnych formach aktywności zawodowej, obywatelskiej, kulturalnej, w jakim stopniu wpływa on (jeśli w ogóle) na integrację społeczną tej grupy. Ważne było również opracowanie rekomendacji w zakresie kształtowania systemowej polityki państwa wobec niepełnosprawności. Propozycje te przybrały formę zarówno ogólnych zasad polityki publicznej w tej sferze, jak i zbioru dobrych praktyk, których wdrożenie na szerszą skalę umożliwiłoby zwiększenie skuteczności polityki społecznej dzięki zastąpieniu rozwiązań dysfunkcyjnych, nieprzynoszących pożądanych rezultatów.

Pełne zrozumienie zrealizowanego postępowania badawczego wymaga odwołania się do szerszych założeń przyjętych przy konstruowaniu całego projektu badawczego. Został on oparty na założeniu, że diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce oraz określenie szans polityki ich integracji społecznej musi opierać się na skumulowanym, istniejącym rozległym dorobku badawczym w tej dziedzinie, stworzonym w ostatnich latach (w szczególności w ostatnim pięcioleciu). Wiedza zdobyta w wyniku przeprowadzenia tych badań wymagała wszakże uzupełnienia o nowe badania eksplorujące

problematykę dotychczas słabiej rozpoznaną, jak np. możliwości wykorzystania Internetu i nowych mediów w integracji społecznej osób niepełnosprawnych czy też kwestię wpływu na ich dyskryminację czynnika różnicowania płciowego. Ważnym elementem procesu badawczego miało być także przeprowadzenie studiów przypadków oraz praktyk stosowanych w krajach europejskich i w Polsce. Wykorzystanie potencjału obu źródeł wiedzy – zastanego i wywołanego – pozwolić miało na przejście od etapu działań badawczych do etapu formułowania propozycji interwencji społecznych, czyli tworzenia programów działania opartych na istniejących już oraz wytworzonych w ramach projektu diagnozach społecznych.

Projekt został podzielony na sześć odrębnych modułów, które były samodzielnymi przedsięwzięciami badawczymi, mającymi wypracować wyniki przyczyniające się do realizacji głównego celu całego projektu. Lista modułów przedstawia się następująco:

- Moduł I – polityka społeczna w działaniu, instytucjonalne uwarunkowania sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce,
- Moduł II – źródła sukcesów i niepowodzeń instytucji wsparcia dla osób niepełnosprawnych na przykładzie wybranych działań realizowanych ze środków PFRON-u,
- Moduł III – wyrównywanie szans w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami, dobre praktyki pracodawców, doświadczenia polskie i międzynarodowe,
- Moduł IV – wejście na rynek pracy niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych,
- Moduł V – niepełnosprawni i niepełnosprawność w nowych mediach,
- Moduł VI – genderowy wymiar niepełnosprawności.

We wszystkich modułach przeprowadzono własne badania empiryczne. Ponadto w Module I wykonano osiem ekspertyz, w ramach przeglądu istniejących danych i zastanych wyników badań i studiów nad niepełnosprawnością. Celem ekspertyz było przeprowadzenie wtórnej analizy i dokonanie syntezy ilościowych i jakościowych wyników badań oraz dostępnych statystyk dotyczących różnych aspektów społecznych, ekonomicznych i psychologicznych niepełnosprawności w Polsce. Ponadto ekspertyzy obejmowały również analizę porównawczą polskiego systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych i rozwiązań wdrażanych w innych krajach Unii Europejskiej wraz z określeniem najlepszych praktyk i możliwości ich transferu do Polski.

Zastosowane podejście pozwoliło na stworzenie kompleksowego opisu położenia osób niepełnosprawnych oraz określenie sposobów rozwiązania utrzymujących się problemów związanych z ich integracją społeczną. Szczególny nacisk położono na instytucjonalne aspekty rozwiązywania problemu niepełnosprawności, gdyż polityka publiczna w tej sferze wymaga istotnego wzmocnienia w celu zapewnienia jej odpowiedniego poziomu skuteczności. W tym kontekście zwrócono szczególną uwagę na zagadnienia wyszczególnione w dalszej części artykułu.

Polityka publiczna i instytucjonalne ramy wsparcia dla osób niepełnosprawnych.

Zasadniczą treścią analiz w tym obszarze było oddziaływanie przyjętego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawnych i instytucjonalnych mechanizmów jej wdrażania na położenie tych osób. Dwa aspekty działań zinstytucjonalizowanych potraktowane zostały jako elementy strategiczne w procesie kształtowania szans na integrację społeczną: świadczenie usług publicznych i komercyjnych dla osób niepełnosprawnych (dostępność, dostosowanie do ich wymogów, warunki finansowe i techniczne korzystania, wpływ sektora usługowego na zdolność do aktywności zawodowej, uczestnictwa społecznego, obywatelskiego i kulturalnego) oraz systemowe i operacyjne uwarunkowania ocen skuteczności działania instytucjonalnych form wsparcia dla osób niepełnosprawnych (w tym źródła sukcesów i niepowodzeń funkcjonowania instytucji wsparcia).

Aktywna polityka zatrudnienia jako mechanizm integracji społecznej. Ten aspekt polityki społecznej ma fundamentalne znaczenie dla powodzenia integracji społecznej osób niepełnosprawnych zarówno w wymiarze makrospołecznym, jak i w wymiarze indywidualnym. Zatrudnienie jest jednym z najtrudniejszych problemów mających bezpośredni wpływ na położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych, czego dowodem są bardzo niskie wskaźniki aktywności zawodowej tego środowiska w Polsce, a odbiegające od średnich wskaźników aktywności zawodowej w innych krajach UE, oraz idące za tym: trudna sytuacja ekonomiczna, wykluczenie społeczne i pogłębiająca się automarginalizacja. Opis uwarunkowań tej sytuacji był punktem wyjścia do przedstawienia doświadczeń krajów przodujących w zatrudnieniu niepełnosprawnych i analizy możliwości przeniesienia wypracowanych w nich rozwiązań prawnych, finansowych i organizacyjnych do Polski. Studia nad zagadnieniem aktywnej polityki zatrudnienia objęły swoim zakresem również badania empiryczne nad karierami zawodowymi niepełnosprawnych absolwentów uczelni wyższych i nad najlepszymi praktykami w zakresie doradztwa dla pracodawców w sprawie zatrudniania pracowników niepełnosprawnych.

Przemiany wzorców kulturowych i więzi społecznych jako uwarunkowania powodzenia procesu integracji społecznej. Ograniczeniem rozwiązań prawnych i działań instytucjonalnych w sferze integracji społecznej niepełnosprawnych jest ich dostosowanie do podłoża społecznego – dominujących rodzajów więzi społecznych, zasad funkcjonowania społeczności lokalnych, postaw i obowiązujących norm społecznych, które powodują, że ludzie odnoszą się do udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i aktywności ekonomicznej w sposób różnorodny. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych jest ważnym uwarunkowaniem ich zdolności do podmiotowego działania w społeczeństwie, a także w znacznym stopniu stanowi pochodną sposobu postrzegania przez różne środowiska społeczne osób niepełnosprawnych i nadawania znaczenia ich obecności w sferze publicznej. Dlatego konieczne było podjęcie również studiów odnoszących się do wpływu na sytuację niepełnosprawnych tych więzi społecznych i form uczestnictwa społecznego, które są związane z nowymi mediami, w tym przede wszystkim z Internetem.

Zróźnicowanie warunków skuteczności procesu integracji społecznej ze względu na płeć. Ten aspekt niepełnosprawności jest ciągle jeszcze mało poznany. Dane statystyczne świadczą o narastającej feminizacji tego zjawiska, co skłoniło zespół badawczy do dokonania diagnozy i wypracowania zaleceń w sferze dostosowania instrumentów polityki społecznej do odmiennych warunków funkcjonowania społecznego kobiet i mężczyzn.

Strategia badawcza projektu związana była z przyjęciem dyrektyw metodologicznych i teoretycznych ustaleń nurtów teorii socjologicznej oraz w pewnym stopniu samodzielnie rozwijającej się dyscypliny studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*), które przedstawiono poniżej.

- Model społeczny niepełnosprawności¹, który przyjmuje perspektywę patrzenia na niepełnosprawność diametralnie odmienną od tradycyjnego punktu widzenia: to nie osoba z niepełnosprawnościami ma być przedmiotem zmian i dostosowań, to warunki, w jakich żyje, muszą być modyfikowane i dopasowywane do ich wymogów, tak aby mogły one żyć w sposób uznawany za normalny, godny i pożądany w danym społeczeństwie. Niepełnosprawność jest cechą relatywną, wynikającą przede wszystkim z charakteru interakcji pomiędzy daną osobą a środowiskiem, w którym się ona znajduje i musi działać. Model społeczny uznaje niepełnosprawność za formę opresji społecznej, rodzaj dyskryminacji, których przezwyciężenie wymaga dokonania zmiany organizacji społeczeństwa, w tym antydyskryminacyjnej reorientacji polityki publicznej oraz samoorganizacji osób niepełnosprawnych.
- Paradygmat szkoły neoinstytucjonalnej, w szczególności jej wariant socjologiczny, ale również istotne wątki wersji ekonomicznej (zob. Powell i DiMaggio red. 1991), umożliwia takie podejście do zagadnień niepełnosprawności, w ramach którego przyjmując ich autonomiczność w sferze przyczyn, skutków na poziomie jednostki oraz indywidualny charakter środków stosowanych w procesie rehabilitacji i wsparcia psychologicznego, zarazem uznaje się, że efekty działań zorientowanych na wsparcie osoby z niepełnosprawnością są w znacznej mierze uwarunkowane ustanowionymi przez społeczeństwo sposobami reagowania na występowanie zjawiska niepełnosprawności. W szczególności istotne znaczenie mają działania podejmowane przez

¹ Koncepcja modelu społecznego została wyartykułowana przez brytyjską organizację zrzeszającą osoby z niepełnosprawnościami – Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) w 1976 r. w dokumencie zatytułowanym *Fundamental Principles of Disability*. Radykalna zmiana podejścia do pojmowania istoty niepełnosprawności znalazła odzwierciedlenie w sposobie definiowania tego zjawiska, które określono jako „[...] niedogodność albo ograniczenie aktywności spowodowane przez współczesną społeczną organizację, która nie bierze w ogóle lub w niewielkim stopniu pod uwagę ludzi, którzy mają uszkodzenia lub wady fizyczne i wskutek tego wyklucza ich z uczestnictwa w głównym nurcie aktywności społecznej” (UPIAS 1976: 14). Omówienie historii powstawania modelu społecznego i jego wpływu na praktykę w Wielkiej Brytanii zawarto w książce M. Olivera, *Understanding Disability. From Theory to Practice* (Oliver 2009).

władze publiczne od szczebla rządu centralnego po lokalne struktury administracyjne (nie tylko reprezentujące rząd, samorząd terytorialny, ale również organizacje takie jak np. spółdzielnie mieszkaniowe, zarządy i personel organizacji świadczących usługi, placówek handlowych, ośrodków kultury itp.). Nie umniejszając znaczenia różnego rodzaju działań zaradczych podejmowanych indywidualnie, w ramach projektu skoncentrowaliśmy uwagę na problematyce ukształtowania systemu instytucjonalnego, za pomocą którego społeczeństwo określa sposoby radzenia sobie z niepełnosprawnością (lub skutek jego konstrukcji jest ono bezradne wobec tego problemu).

- Koncepcje nowego zarządzania publicznego (*new public management*) i dobrego rządzenia (*good governance*), konstruujące model działania administracji publicznej, w którym zasady ukierunkowania na cel i na potrzeby klienta, maksymalnej efektywności działań oraz partnerstwa w kształtowaniu polityki publicznej są fundamentalne. Najważniejszym aspektem tych koncepcji jest podejście do stanowienia celów działania administracji publicznej i nastawienie na osiągnięcie rezultatów (Hausner 2002, 2006; Krynicka 2006). Cele polityki, a w szczególności działalności administracji w poszczególnych jej sektorach, powinny być definiowane w kategoriach wyników do osiągnięcia (rezultatów, jakie mają być uzyskane w efekcie zaplanowanych działań). W tradycyjnych biurokracjach polityka jest z reguły definiowana przez wysiłki, które należy podjąć, nakłady, które trzeba ponieść, kategorie działań, które muszą być przeprowadzone. Odejście od tego rodzaju pojmowania polityki publicznej to, najkrócej mówiąc, przejście od określania tego, „co zrobimy?”, do tego, co „co osiągniemy?”. Taki sposób formułowania polityki ma istotny wpływ na cały cykl jej wdrażania, gdyż pozwala na przejrzyste ocenianie jej skuteczności, słabych i silnych stron, a w efekcie na dokonywanie jej modyfikacji. Wymogiem efektywności całego procesu politycznego staje się również partycypacja obywatelska, a precyzyjnie mówiąc – uczestnictwo zainteresowanych stron we wszystkich jego stadiach. Takie rozumienie polityki publicznej było punktem odniesienia do artykułowania propozycji dotyczących sposobów rozwiązywania problemów niepełnosprawności.

Dodatkowo należy podkreślić, że sposób zinterpretowania poczynionych w trakcie badań obserwacji, ale przede wszystkim formułowane na ich podstawie wnioski, są rezultatem przyjęcia określonej koncepcji polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, która opiera się na idei egzekwowania ich praw podmiotowych i wynikającego stąd zobowiązania władz publicznych do kształtowania organizacji społeczeństwa w sposób zapewniający maksymalizację szans na realizację praw człowieka i obywatela przez tę kategorię osób. Jest to koncepcja polityki, której imperatywem jest włączanie problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki państwa i władz publicznych wszystkich szczebli (*disability mainstreaming*), co wymaga ustanawiania takich rozwiązań instytucjonalnych, które umożliwiają szerokie włączanie osób niepełnosprawnych w nurt

różnych aktywności społecznych na pełnoprawnych zasadach. Jest to podejście silnie związane z zasadami polityki antydyskryminacyjnej leżącej u podstaw europejskiego modelu społecznego, w istocie rzeczy uznające emancypację osób niepełnosprawnych za najważniejsze przesłanie działania władz publicznych adresowanego do tego środowiska.

Logika zrealizowanego projektu badawczego jest odzwierciedlona w strukturze książki oddawanej w ręce czytelnika. Kolejne rozdziały prezentują najważniejsze wyniki badań wykonanych w ramach poszczególnych modułów projektu, choć nie ma prostej zależności pomiędzy konkretnymi rozdziałami a tematyką modułów. Ze względu na to, że Moduł I projektu obejmował swoim zakresem najszerszy zakres zagadnień i miał charakter horyzontalny, w książce umieszczono pięć tekstów stanowiących rezultat prowadzonych w jego ramach analiz i badań empirycznych (rozdziały o modelu społecznym, położeniu społeczno-ekonomicznym i jakości życia osób niepełnosprawnych, o dysfunkcjach systemu instytucjonalnego wsparcia, usługach publicznych i komercyjnych oraz o różnych wymiarach partycypacji niepełnosprawnych oraz o kierunkach zmian w polityce społecznej).

Rozdział pierwszy, autorstwa Barbary Gąciarz, przedstawia fundamentalne zagadnienie modelu niepełnosprawności i jego wpływu na kształtowanie polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych. Wskazuje on na ograniczenia polityki społecznej realizowanej w Polsce *de facto* na podstawie tradycyjnego modelu indywidualnego i przedstawia propozycje kierunku modyfikacji wsparcia dla osób niepełnosprawnych wykorzystujące model społeczny, a w praktyce konieczność syntezy modelu medycznego i społecznego jako istotnego elementu budowy nowego wymiaru polityki publicznej wobec niepełnosprawności.

W rozdziale drugim Jerzy Bartkowski przedstawia położenie społeczno-ekonomiczne osób niepełnosprawnych w Polsce na podstawie szerokiej analizy danych statystycznych i wyników badań socjologicznych, która prowadzi do określenia istotnych cech ich pozycji w strukturze społecznej, a także do scharakteryzowania właściwości ich kapitału społecznego i osobistego, wpływających na ich zdolność do radzenia sobie z problemami życiowymi.

Rozdział trzeci, autorstwa Barbary Gąciarz, Pawła Kubickiego i Seweryna Rudnickiego, zawiera diagnozę dysfunkcji systemu instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce. Uwaga autorów ogniskuje się na lukach wieloszczeblowego i wielosektorowego systemu instytucji funkcjonujących w obszarze polityki społecznej wobec niepełnosprawnych. Wskazanie słabości mechanizmów rządzących tym, wydawałoby się, kompletnym układem instytucji ma na celu określenie kierunków niezbędnych zmian, których należy w nim dokonać, aby osiągnąć rzeczywistą poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych.

Paweł Rozmus, w kolejnym, czwartym rozdziale, prezentuje wyniki analizy efektywności projektów integracyjnych i aktywizujących osoby niepełnosprawne finansowanych ze środków PFRON-u, przy czym uwaga autora koncentruje się na przedsięwzięciach

realizowanych przez organizacje pozarządowe. Wyniki badania prowadzą do sformułowania szeregu wniosków dotyczących usprawnienia mechanizmów współpracy organizacji pozarządowych i administracji publicznej w tej specyficznej sferze.

W rozdziale piątym Ewa Giermanowska prezentuje wnioski z badań nad dobrymi praktykami w dziedzinie zatrudniania osób niepełnosprawnych, która stanowi jeden z kluczowych obszarów ich integracji społecznej. Jest to zarazem dziedzina, w której w Polsce mamy do czynienia z bardzo poważnymi trudnościami, o czym świadczy niska aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych, bardzo istotnie odbiegająca od przeciętnych wskaźników w krajach UE. Autorka wskazuje na konieczność upowszechniania dobrych praktyk funkcjonujących w wielu przedsiębiorstwach w krajach UE i w Polsce jako na instrument przewyższania niepowodzeń polityki społecznej w tym względzie.

W kolejnym, szóstym rozdziale, Ewa Giermanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Raclaw i Elżbieta Zakrzewska-Manterys przedstawiają analizę losów zawodowych niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych, wskazując na uwarunkowania ich częstego wykluczenia z rynku pracy i na niezbędne modyfikacje wsparcia ich karier zawodowych.

Rozdział siódmy, autorstwa Barbary Gąciarz, Mirosława Grewińskiego, Seweryna Rudnickiego i Katarzyny Geletty, przedstawia wyniki analiz opartych na materiałach zastanych i na pogłębionych wywiadach indywidualnych dotyczących dostępności różnych rodzajów usług publicznych i komercyjnych dla osób niepełnosprawnych. Opierając się na tych wynikach, autorzy wskazują na możliwe kierunki zmian w systemie świadczenia usług dla niepełnosprawnych w Polsce.

Ewa Bogacz-Wojtanowska w rozdziale ósmym przeprowadza analizę różnych wymiarów partycypacji społecznej i politycznej osób niepełnosprawnych w Polsce, wskazując na znaczenie tego zjawiska w kształtowaniu się ich podmiotowości indywidualnej i zbiorowej. Autorka wskazuje na uwarunkowania prawnomiędzynarodowe rozwoju partycypacji osób niepełnosprawnych i na jej funkcje w realizacji interesów tej kategorii społecznej na szczeblach lokalnym i ogólnokrajowym.

Ewelina Ciaputa, Agnieszka Król i Marta Warat w rozdziale dziewiątym odnoszą się do genderowego wymiaru niepełnosprawności, relacjonując wyniki badań empirycznych nad sytuacją kobiet niepełnosprawnych w Małopolsce. Zwracają uwagę na problem dyskryminacji krzyżowej, silnie determinującej sytuację życiową kobiet niepełnosprawnych. Na podstawie wyników badań przedstawiają postulaty dotyczące zmian w polityce publicznej, które mogą przyczynić się do zmiany sytuacji społecznej tej grupy kobiet.

W rozdziale dziesiątym Jarosław Królewski, Tomasz Masłyk, Ewa Migaczewska, Maria Stojkow i Dorota Żuchowska przedstawiają rezultaty badań nad różnymi aspektami wykorzystania Internetu i mediów społecznościowych przez osoby niepełnosprawne. Na tle wyników empirycznych wskazane są możliwe kierunki wykorzystania nowych mediów do rozwiązywania problemów związanych z integracją społeczną osób niepełnosprawnych.

W ostatnim, jedenastym rozdziale, Barbara Gąciarz przedstawia założenia nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawnych, wskazując na kierunki zmian, jakie należy przeprowadzić w celu osiągnięcia istotnej poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych. Propozycje koncentrują się na aspektach legislacyjnych, instytucjonalnych i mechanizmach zarządzania polityką społeczną, które powinny być stopniowo wprowadzane w Polsce w dążeniu do zmiany położenia społeczno-ekonomicznego tej kategorii osób.

Bibliografia

- Gąciarz, Barbara i Jerzy Bartkowski. 2014. *Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej*. „Niepełnosprawność. Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2 (11) (w druku).
- Hausner, Jerzy. 2002. *Od idealnej biurokracji do zarządzania publicznego*. W: M. Marody (red.). *Wymiary życia społecznego. Polska na przełomie XX i XXI wieku*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 420–440.
- Hausner, Jerzy (red.). 2006. *Administracja publiczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów z dnia 15.11.2010: Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*. Bruksela, KOM (2010) 636.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Krynicka, Hanna. 2006. *Koncepcja nowego zarządzania w sektorze publicznym (new public management)*. „Studia Lubuskie” 2: 193–202.
- Oliver, Michael. 2009. *Understanding Disability. From Theory to Practice. Second Edition*. Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Powell, Walter W. i Paul J. DiMaggio (red.). 1991. *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. Chicago: University of Chicago Press.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

Barbara Gąciarz

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie
IFiS PAN

MODEL SPOŁECZNY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI JAKO PODSTAWA ZMIAN W POLITYCE SPOŁECZNEJ

Model społeczny niepełnosprawności wymaga dokładniejszej charakterystyki z uwagi na jego znaczący wpływ na kształtowanie socjologicznej refleksji nad niepełnosprawnością oraz odmienną od potocznego rozumienia pojęcia niepełnosprawności, niestety wciąż jeszcze mocno zakorzenionego w polskiej polityce społecznej i debacie publicznej.

Aby w pełni zrozumieć rewolucyjność modelu społecznego, trzeba wyjść od ukształtowanej w erze nowoczesności (wraz z wyłonieniem się społeczeństw przemysłowych) koncepcji niepełnosprawności, uznanej za problem indywidualny, z którym radzenie sobie polega na leczeniu, rehabilitacji medycznej i dostosowywaniu się do wymagań otoczenia każdego niepełnosprawnego osobno. Rolą społeczeństwa, w szczególności instytucji publicznych, miało być w tej sytuacji zaopatrzenie osób niepełnosprawnych w środki finansowe i materialne zapewniające przeżycie, a także organizowanie instytucji zajmujących się opieką nad osobami niezdolnymi do samodzielnego życia. Esencją takiego podejścia do niepełnosprawności jest wyraźny podział na ludzi „normalnych” i „innych”, w tym wypadku ludzi dotkniętych uszkodzeniami ciała, z zaburzeniami funkcji fizycznych lub psychicznych, które uniemożliwiają im funkcjonowanie w taki sam sposób jak ludziom pełnosprawnym. Niepełnosprawni, którzy nie dostosują się w wystarczający sposób do funkcjonowania w otoczeniu ludzi pełnosprawnych, nie mogą uczestniczyć w zwykłych aktywnościach społecznych. W związku z tym utrzymywani są oni poza głównym nurtem aktywności społeczeństwa, poczynając od specjalnych form edukacji po specjalne instytucje opieki permanentnej, jak również są wykluczeni z rynku pracy i szeregu aktywności publicznych (Oliver 2009). Konsekwencją takiego statusu osób niepełnosprawnych był model polityki społecznej oparty na obowiązku kompensowania utraty zdrowia i możliwości normalnego funkcjonowania w życiu społecznym poprzez świadczenia finansowe (zasiłki) i zinstytucjonalizowane formy opieki. Wymogi

nowoczesnej, rynkowej gospodarki, presja konkurencyjności i wydajności oznaczały brak miejsca na aktywność zawodową osób niemogących podołać normom wydajności pracy, mobilności i gotowości do spełniania wymogów pracodawcy. Dopelnieniem wykluczenia ekonomicznego była stygmatyzacja niepełnosprawnych jako niezdolnych do właściwego spełniania ról obywatelskich, ponoszenia odpowiedzialności za sprawy publiczne czy wykonywania funkcji zaufania społecznego.

Przedstawione powyżej podejście do niepełnosprawności charakteryzuje tzw. indywidualny model niepełnosprawności (w pewnych wariantach określane także jako medyczny lub funkcjonalny), który stanowił podstawę polityki społecznej w społeczeństwach nowoczesnych przez znaczną większość dwudziestego wieku i nadal pozostaje podstawą praktyki funkcjonowania służb społecznych w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami w wielu społeczeństwach lub poszczególnych sektorach życia społecznego. Model ten podlegał narastającej fali krytyki ze strony badaczy społecznych, aktywistów organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych i polityków społecznych, z powodu konsekwencji, jakie przynosiło jego stosowanie dla położenia osób z niepełnosprawnością. Najkrócej rzecz ujmując, były to: wykluczenie społeczne, trwałe ubóstwo, uzależnienie ekonomiczne od pomocy instytucjonalnej. Krytyka podważała społeczną racjonalność takiego podejścia do niepełnosprawności, zwracając uwagę na następujące aspekty wyczerpywania się jego funkcji regulacyjnych w skali makrosocjalnej:

- wzrastające koszty kompensacyjnej polityki społecznej, które powodują zbyt duże obciążenie wydatków publicznych,
- brak dostatecznego wpływu wysokiego poziomu nakładów na poprawę położenia społecznego niepełnosprawnych i zwiększanie proporcji osób niepełnosprawnych zdolnych do samoutrzymania,
- konieczność rozbudowywania instytucji opiekuńczych, na stałe zajmujących się osobami niepełnosprawnych, co ogranicza zdolność państwa do organizowania i finansowania innych form wsparcia dla tych osób.

Próba rozwiązania przynajmniej części trudności wynikających z dominującego modelu polityki wobec niepełnosprawności była koncepcja normalizacji, którą następnie rozwinęto w teorii waloryzacji ról społecznych (*Social Role Valorisation* – SRV) (Wolfensberger 1983, 1998). Najważniejszym postulatem tego podejścia jest przeniesienie punktu ciężkości we wspieraniu osób niepełnosprawnych z instytucji publicznych na wspólnoty rodzinne i małe społeczności lokalne, które umożliwią im wykonywanie ról społecznych i wypracowanie pozytywnego wizerunku społecznego. Praktyka oparta na tej teorii przyczyniła się niewątpliwie do ewolucji sposobów wspierania szeregu kategorii osób niepełnosprawnych, umożliwiając im lepsze przystosowanie się do działania w zbiorowościach społecznych i budowanie trwałych relacji społecznych z otoczeniem. Niemniej jednak nie rozwiązywała ona fundamentalnej kwestii: jak doprowadzić do

zwiększenia samodzielności życiowej osób niepełnosprawnych i zapewnić im warunki do pełnego uczestnictwa we wszystkich sferach aktywności społecznej? Choć teoria SRV przynosiła poprawę warunków życia w wielu indywidualnych przypadkach, to jednak było to oparte w istocie rzeczy na lepszym ich dostosowaniu do stereotypowych oczekiwań społeczeństwa i nie rozwiązywało w skali makro problemów integracji społecznej większości z nich. Podstawowym ograniczeniem tej koncepcji, która jest w gruncie rzeczy kolejną wersją indywidualnego modelu niepełnosprawności, było przyjmowanie założenia, że zmiana położenia społecznego osoby niepełnosprawnej zależy przede wszystkim od dokonania zmian w niej samej jako jednostce żyjącej w społeczeństwie, od jej lepszego dostosowania do istniejących warunków.

Szansę na przezwycięzenie ograniczeń tej i podobnych koncepcji polityki wobec niepełnosprawności dało dopiero sformułowanie modelu społecznego niepełnosprawności, którego przełomowość polega na przyjęciu perspektywy diametralnie odmiennej od tradycyjnego punktu widzenia: to nie osoba niepełnosprawna ma być przedmiotem zmian i dostosowań, to warunki, w jakich żyje, muszą być modyfikowane i dopasowywane do ich wymogów, tak aby mogły one żyć w sposób uznawany za normalny, godny i pożądany w danym społeczeństwie (Oliver 2009). Koncepcja modelu społecznego została wyartykułowana przez brytyjską organizację zrzeszającą osoby niepełnosprawne – Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) w 1976 roku w dokumencie zatytułowanym *Fundamental Principles of Disability*. Radykalna zmiana podejścia do pojmowania istoty niepełnosprawności znalazła odzwierciedlenie w sposobie definiowania tego zjawiska, które określono jako:

[...] niedogodność albo ograniczenie aktywności spowodowane przez współczesną społeczną organizację, która nie bierze w ogóle lub w niewielkim stopniu pod uwagę ludzi, którzy mają uszkodzenia lub wady fizyczne i wskutek tego wyklucza ich z uczestnictwa w głównym nurcie aktywności społecznej (UPIAS 1976: 14).

Niepełnosprawność nie jest zatem immanentną cechą jednostki, która z racji uszkodzeń lub wad fizycznych czy psychicznych nie jest w stanie funkcjonować we właściwy sposób w społeczeństwie. Jest właściwością sposobu zorganizowania społeczeństwa, które odpowiada na fakt istnienia ludzi z ograniczeniami fizycznymi lub psychicznymi w sposób, który nie stwarza im warunków zapewniających możliwość uczestnictwa w różnego rodzaju aktywnościach społecznych. W tym znaczeniu niepełnosprawność jest formą opresji społecznej, rodzajem dyskryminacji, których przezwycięzenie wymaga przede wszystkim działania społecznego, wysiłku zbiorowego, dokonania zmiany społecznej organizacji. Taka zmiana w postrzeganiu niepełnosprawności była wynikiem szerszych przeobrażeń społecznych.

W społeczeństwach nowoczesnych pod wpływem rewolucji technologicznej i przeobrażeń gospodarczych pod koniec dwudziestego wieku dokonano się zasadnicze

przewartościowanie generalnego podejścia do kwestii pozycji grup mniejszościowych w społeczeństwie. Najogólniej rzecz ujmując, polegało ono na przyjęciu za imperatyw dążenia do zapewnienia faktycznie równych praw wszystkim ludziom niezależnie od ich cech specyficznych, odmiennych od przeciętnej dominującej w danym społeczeństwie. Był to zwrot ku uznaniu emancypacji grup mniejszościowych za podstawę polityki publicznej, znajdujący swoje odzwierciedlenie w szerokim zakresie ustawodawstwa antydyskryminacyjnego i konkretnych środków stosowanych w poszczególnych dziedzinach życia w celu eliminowania przejawów strukturalnej nierówności ze względu na takie cechy jak np. płeć, pochodzenie etniczne i rasowe, wyznawaną religię czy poglądy polityczne. Postrzeganie niepełnosprawności jako zjawiska tego samego rodzaju, jako dyskryminacji społecznej spowodowanej mechanizmami kategoryzowania osób z uszkodzeniami lub upośledzeniami funkcji fizycznych lub psychicznych jako mniej wartościowych, niemożących funkcjonować w sposób normalny w społeczeństwie i uczestniczyć w różnych aktywnościach na równi z osobami w pełni sprawnymi, nastąpiło z pewnym opóźnieniem w stosunku do zmian w zakresie innych rodzajów dyskryminacji. Niemniej jednak, gdy to nastąpiło, to pociągnęło za sobą poważne konsekwencje w polityce publicznej wobec osób niepełnosprawnych. Zasadniczym celem polityki państwa i działalności instytucji publicznych miało się od tej pory stać zapewnienie warunków do pełnej realizacji praw podmiotowych obywateli należących do dyskryminowanych grup i kategorii społecznych, włączenie ich w główny nurt aktywności społeczeństwa. W przypadku kwestii niepełnosprawności spowodować to musiało fundamentalną zmianę podejścia zarówno do tego, czym jest samo zjawisko niepełnosprawności, jak i do pojmowania tego, jak należy sobie z nim radzić i co jest celem działań zorientowanych na wsparcie osób niepełnosprawnych.

Model społeczny niepełnosprawności stanowił emanację tej zmiany w sferze polityki społecznej wobec ludzi dotkniętych upośledzeniem funkcji fizycznych lub psychicznych. Zmiana ta odnosi się przede wszystkim do rozumienia celów polityki społecznej wobec niepełnosprawności, którymi stały się integracja społeczna osób niepełnosprawnych i zagwarantowanie im możliwości korzystania w pełni z ich praw obywatelskich. W związku z tym działania państwa i jego instytucji skupiać się muszą na takim organizowaniu sfery publicznej, aby możliwe było usunięcie wszelkich barier, które powodować by mogły wykluczenie osób niepełnosprawnych z różnych dziedzin aktywności (lub niepełnowartościowy zakres uczestnictwa w nich). Przedmiotem dokonywanych zmian i dostosowań stają się nie osoby niepełnosprawne, a ich otoczenie społeczne i materialne.

Mówiąc obrazowo, do czasu pojawienia się koncepcji społecznego modelu niepełnosprawności za oczywiste uznawano skupienie się na oddziaływaniu na ciało i psychikę osoby z uszkodzeniami cielesnymi, upośledzeniem intelektualnym lub dysfunkcjami psychicznymi. Najważniejszymi aspektami działań były rehabilitacja medyczna i zawodowa, maksymalne usprawnienie bądź substytucja uszkodzonych funkcji somatycznych lub psychicznych danej osoby. Zarówno sprawność, jak i niepełnosprawność były traktowane jako cechy podmiotowe (osobnicze) danej osoby, a więc wsparcie jej w celu usprawnienia

miało polegać na zmianach we właściwościach działań indywidualnych. W modelu społecznym zakładano, że niepełnosprawność jest cechą relatywną, wynikającą przede wszystkim z charakteru interakcji pomiędzy daną osobą a środowiskiem, w którym się ona znajduje i musi działać. Uzyskanie sprawności to umożliwienie danej osobie skutecznej realizacji działań pomimo jej uszkodzeń i ubytków w funkcjach psychosomatycznych. Aby to osiągnąć, zmian należy dokonać w otoczeniu materialnym, w konstrukcji mechanizmów instytucjonalnych, mających zapewniać skuteczne wsparcie osobom niepełnosprawnym, a także w społecznych wzorcach zachowań wobec osób z upośledzeniami lub uszkodzeniami różnego typu. Trzeba dostosować społeczeństwo i sposób jego reagowania na istnienie osób niepełnosprawnych, gdyż w różnych okolicznościach te same osoby z różnymi rodzajami dysfunkcji mogą działać normalnie – w znaczeniu możliwości zrealizowania swoich zamiarów – lub nie mogą tego dokonywać, czyli nie mogą działać sprawnie, podobnie zresztą jak ludzie niemający ograniczeń funkcjonalnych. Zadaniem instytucji publicznych jest więc tworzenie warunków umożliwiających sprawne działanie wszystkim obywatelom, członkom społeczeństwa, niezależnie od ich indywidualnych ograniczeń.

Aby lepiej zrozumieć ten problem, warto posłużyć się przykładem ilustrującym to, że również osoby w pełni sprawne fizycznie i intelektualnie wielokrotnie mogą znaleźć się w sytuacji niemożności realizowania swoich zamierzeń z powodu barier, jakie stwarza im otoczenie społeczne czy kulturowe. Bardzo często zdarza się, że osoby nieznające miejscowego języka nie mogą dotrzeć do planowanego miejsca, bo nie potrafią odczytać i zrozumieć planów z nazwami ulic czy zapytać się o drogę spotykanych ludzi. Aby uwypuklić istotę tego problemu komunikacyjnego, wyobraźmy sobie, że osoba znająca jedynie alfabet łaciński znajdzie się w kraju, w którym używane jest jedynie pismo ideograficzne lub cyrylica. Pomimo że jest całkowicie sprawna umysłowo i fizycznie, natrafia na fundamentalną barierę komunikacyjną, która może jej całkowicie uniemożliwić lub niezwykle utrudnić realizację zamierzeń. W takim otoczeniu, z posiadaniem wyposażeniem kulturowym, jest ona ułomna – nie rozumie znaków, które są podstawą komunikacji w danym społeczeństwie, a tym samym nie może w nim działać sprawnie tak jak jego zwykli członkowie i w tym sensie staje się osobą niepełnosprawną. Niemożności nie powoduje nieznanie alfabetu i języka miejscowego – to istniejąca w danym miejscu i czasie organizacja społeczna nie zapewnia wystarczających pośrednich możliwości dotarcia do informacji umożliwiających działanie, np. wskutek braku tablic z piktogramami na ulicach wskazujących w zrozumiały dla każdego sposób, jak dotrzeć do określonych miejsc (szpitala, apteki, kościoła, dworca kolejowego) lub objaśniających, co znajduje się w danym budynku.

Struktura tej sytuacji jest odwzorowana w relacjach osób niepełnosprawnych z otoczeniem: ze względu na pewne dysfunkcje nie mogą one w pełni, tak jak osoby sprawne, korzystać z możliwości działania istniejących w danym społeczeństwie; aby to mogło nastąpić, społeczeństwo musi stworzyć dodatkowe udogodnienia, wyposażyć je we

wspierające narzędzia umożliwiające dostęp do danego rodzaju działania. Przykładowo osoby niewidzące lub niedowidzące nie są absolutnie pozbawione możliwości samodzielnego, bezpiecznego poruszania się, ale aby mogły to czynić skutecznie (czyli docierać tam, gdzie chcą), muszą być ku temu stworzone odpowiednie warunki: sygnalizacja dźwiękowa na przejściach ulicznych, odpowiednie tablice informacyjne, informatory audio czy wreszcie osobiste wyposażenie umożliwiające celowe przemieszczanie się w przestrzeni miejskiej (np. pies przewodnik). Najprościej jest ten problem zrozumieć na przykładzie osób niesprawnych ruchowo (np. pozbawionych nóg lub częściowo sparaliżowanych), które dzięki wózkom mogłyby się przemieszczać swobodnie, gdyby nie schody, krawężniki, nierówności chodników, wąskie drzwi i inne bariery uniemożliwiające docieranie do tych miejsc, do których chciałyby i powinny docierać, aby realizować wszystkie swoje zaplanowane działania. Jeśli władze publiczne dbają o to, aby likwidować te bariery komunikacyjne, otwierać przestrzeń dla wszystkich ludzi niezależnie od ich ograniczeń fizycznych lub mentalnych, to osoby z dysfunkcjami ruchowymi przestają być niepełnosprawne w tym wymiarze.

Przykład likwidacji barier architektonicznych jest najlepszą ilustracją tego, na czym polega stosowanie podejścia wynikającego ze społecznego modelu niepełnosprawności. Oznacza ono wprowadzanie takich zmian w organizacji społecznej, w tym przypadku w sposobie organizowania przestrzeni publicznej, które usuwają przed osobami z dysfunkcjami przeszkody uniemożliwiające im jej pełną i samodzielną eksplorację. Zarazem jest to świetny przykład na to, że takie działanie może być stopniowalne: od najprostszycych rozwiązań w postaci budowy podjazdów dla wózków do budynków użyteczności publicznej i ścieżek krawężników na przejściach dla pieszych, poprzez instalowanie wind i podnośników wewnątrz obiektów takich jak urzędy, teatry, muzea, dworce czy porty lotnicze, po budowanie otworów drzwiowych odpowiedniej szerokości, dostosowanie toalet i łazienek, urządzeń kuchennych czy stołów w restauracjach.

Ten przykład prowadzi do ogólniejszej konkluzji, iż usuwanie barier albo dostosowywanie organizacji społecznej do potrzeb osób niepełnosprawnych nie daje się sprowadzić do prostych rozwiązań likwidujących jedynie elementarne bariery. Jest to zjawisko złożone, wieloszczeblowe, a skala wyzwania rośnie wraz ze złożonością formy aktywności, którą chcielibyśmy uczynić dostępną dla osób niepełnosprawnych. Jeśli podejmie się odpowiednio zaprojektowane działania dostosowawcze w przestrzeni publicznej, w ikonosferze, w organizacji instytucji publicznych czy wreszcie wyposażeniu miejsc pracy lub miejsc służących do korzystania z usług, to może się okazać, że skalę niepełnosprawności można w znacznym stopniu ograniczyć. Przesłanką do tego jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym samodzielnego (lub chociażby częściowo samodzielnego) wykonywania działań związanych z obecnością w przestrzeni publicznej, w kontakcie z urzędami, sklepami, punktami usługowymi, instytucjami kultury itp. Wymaga to oczywiście nadania kwestii integracji społecznej osób niepełnosprawnych priorytetowego znaczenia w działalności władz publicznych,

a w konsekwencji sformułowania stosownych wymagań wobec instytucji, organizacji i firm działających w danym społeczeństwie. Konieczne jest również inne sformułowanie zobowiązań wobec osób niepełnosprawnych: najważniejszą powinnością władz publicznych (społeczeństwa) nie jest zrekompensowanie poszczególnym jednostkom strat wynikających z dysfunkcji, ale zapewnienie im warunków do normalnego funkcjonowania w otoczeniu społecznym.

Trzeba zastrzec, że nie jest to dyrektywa postępowania, która byłaby łatwa do przełożenia na rozwiązania praktyczne co najmniej z kilku powodów. Po pierwsze, oznacza ona konieczność poniesienia znacznych wydatków na różne formy dostosowań i wspierania aktywności osób niepełnosprawnych. Po drugie, powoduje konieczność znacznie precyzyjniejszego i wyprzedzającego projektowania wielu rozwiązań z zakresu zagospodarowania i organizacji przestrzeni publicznej, z organizacją różnych rodzajów aktywności społecznych czy sposobem funkcjonowania standardowych procedur włącznie. Po trzecie, wymaga głębokiej zmiany nawyków społecznych, zachowań ludzkich w zwykłych, codziennych sytuacjach związanych z reagowaniem na obecność osoby z niepełnosprawnością w otoczeniu. Duże znaczenie dla możliwości wprowadzenia takich zmian ma również właściwy rozwiązaniom instytucjonalnym opór przed innowacjami, tendencja do powielania raz wytworzonych i utrwalonych wzorów działania. Przykład takiej sytuacji dostarczyły badania nad wdrażaniem przez służby społeczne nowej strategii wsparcia osób niepełnosprawnych oficjalnie ogłoszonej przez władze publiczne jednego z dużych miast w Wielkiej Brytanii (Oliver 2009). Pomimo oficjalnej zmiany doktryny sposób świadczenia usług publicznych osobom niepełnosprawnym w większości dziedzin nie uległ zmianie, ponieważ odpowiedzialni za to urzędnicy nie zmienili swojego podejścia do ich organizowania albo kontraktowali je w firmach, nie zmieniając wymogów dotyczących zasad wykonywania usług. Jest to ważna wskazówka co do tego, jak wielki wysiłek jest potrzebny, aby dokonać głębszych przeobrażeń w podejściu do kwestii wspierania osób niepełnosprawnych.

Wdrażanie strategii opartych na modelu społecznym niepełnosprawności jest przedsięwzięciem złożonym i wymagającym nastawienia na działanie długoterminowe. W związku z tym zasadne jest pytanie o to, jakie są korzyści wypływające z jego wdrażania? Warto wskazać na kilka najważniejszych argumentów przemawiających na jego rzecz. Przede wszystkim działania oparte na tej koncepcji mają na celu doprowadzenie do trwałej poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych poprzez wzrost ich zdolności do samodzielnego życia, uzyskanie przez nich zdolności do kontrolowania swojej sytuacji życiowej i kierowania swoim postępowaniem. Sytuacja idealna – uzyskanie pełnej samodzielności i kontroli – nie jest oczywiście stanem osiągalnym dla wszystkich osób niepełnosprawnych, ale różne stopnie przybliżenia się do niej są możliwe dla większości z nich, powodując znaczną poprawę ich dobrostanu. Efektem społecznym takiego postępowania jest zmniejszenie presji na instytucje opiekuńcze i obciążenia tradycyjnego systemu pomocy społecznej.

Wdrażane w wielu krajach rozwiązania z zakresu mieszkalnictwa dla niepełnosprawnych skojarzonego z rehabilitacją medyczną, asystentami-opiekunami i samodzielnym dysponowaniem środkami finansowymi zwane „niezależnym życiem” (*independent living*) są najlepszym dowodem na to, że można osiągać znaczące rezultaty w zakresie poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych i ich aktywnego włączania się w różne formy aktywności (Grewiński 2013). Formy pomocy oparte na przesłankach modelu społecznego przynoszą oprócz bezpośrednich efektów integracyjnych również szersze skutki dzięki włączeniu osób niepełnosprawnych w szereg relacji społecznych pozwalających im realizować role społeczne niedostępne dla nich w sytuacjach, gdy podlegają stałej opiece instytucji takich jak domy opieki. Ważny jest przede wszystkim udział w rynku usługowym, wykonywanie roli konsumenta, który decyduje lub co najmniej współdecyduje o swoich wydatkach na towary i usługi. W bardziej zaawansowanych sytuacjach mamy do czynienia z uczestnictwem w rynku pracy, wypełnianiem zarówno ról pracobiorców, jak i pracodawców, które stają się dostępne dzięki np. przedsiębiorstwom opartym na koncepcji ekonomii społecznej.

Wszystkie te działania mają na celu ograniczenie lub całkowitą eliminację zależności osób niepełnosprawnych od instytucji opiekuńczych. Zależność ta, jak wskazują badania prowadzone w wielu krajach, utrwalana na ogół od najwcześniejszych stadiów niepełnosprawności, prowadzi do trwałego ekonomicznego uzależnienia od pomocy finansowej i opieki sprawowanej przez instytucje publiczne, pozbawiając osoby niepełnosprawne motywacji do aktywności społecznej. Skutkiem tego osoby te trwale przyjmują postawy bierności i eksternalizacji odpowiedzialności za swoje sprawy życiowe. Jednym z najważniejszych aspektów działań podejmowanych na podstawie modelu społecznego jest przejście przez osoby niepełnosprawne odpowiedzialności za siebie. Oznaczać to musi również ich upodmiotowienie w zakresie podejmowania decyzji o korzystaniu z rehabilitacji, kształceniu i szkoleniu zawodowym, staraniu się o zatrudnienie, korzystaniu z różnych form pomocy, doradztwa itp. Doprowadzenie do sytuacji, w której osoba niepełnosprawna w sposób świadomy kontroluje swój proces rehabilitacji medycznej i zawodowej, kształtuje swoją sytuację poprzez wybór celów integracyjnych, do jakich dąży, i sposób spożytkowania środków, jakimi po temu dysponuje, to jest dalekosiężny cel polityki społecznej opartej na założeniu, że osoba niepełnosprawna ma identyczne prawa jak osoby nieobarczone problemem niepełnosprawności, lecz żeby móc w pełni z nich korzystać, musi uzyskać dodatkowe instrumenty działania w społeczeństwie i powinna być współodpowiedzialna za to, jak je wykorzystuje w celu kształtowania swojej sytuacji społecznej i ekonomicznej. Jest to propozycja zrywająca z paternalistycznym modelem większości rozwiązań stosowanych w tradycyjnie dominujących modelach rehabilitacji i adaptacji społecznej.

Przyjęcie modelu społecznego jako podstawy kształtowania polityki społecznej ma również konsekwencje dla definiowania samego pojęcia niepełnosprawności w przepisach stanowiących przesłanki dla praktycznych działań podejmowanych przez

administrację publiczną. W zależności od kryteriów kwalifikowania osoby jako niepełnosprawnej otrzymujemy bardzo od siebie różniące się dane dotyczące wielkości tej kategorii osób, jej proporcjonalnego udziału w ogóle populacji. Konwencja definiowania niepełnosprawności zasadniczo może zmieniać zobowiązania władz publicznych, a tym samym zakres zadań publicznych i charakter aktywności wielu instytucji. Ma to poważne i bezpośrednie konsekwencje dla polityki publicznej, gdyż przesądza często o tym, jakiej wielkości środki finansowe, materialne i organizacyjne muszą być planowane na realizację zadań publicznych związanych ze wspieraniem osób niepełnosprawnych. Definiowanie niepełnosprawności w wymiarze indywidualnym polega na nadawaniu lub nienadawaniu statusu prawnego osoby niepełnosprawnej, kwalifikującego lub nie do grupy beneficjentów określonych świadczeń społecznych. Dla instytucji publicznych formalne, prawne aspekty niepełnosprawności mają rozstrzygające znaczenie w podejmowaniu decyzji o udzielaniu lub nieudzielaniu wsparcia. Tak więc ze sposobem ujmowania zjawiska niepełnosprawności wiąże się nie tylko inna jego ogólna koncepcja jako faktu społecznego i problemu indywidualnego, ale przede wszystkim konsekwencje w zakresie postulowanych polityk społecznych i preferowanych instrumentów ich wykonywania. Definicje niepełnosprawności zastosowane w ustawach i dokumentach programowych polityki społecznej wpływają przede wszystkim na to, jaki zakres osób jest uprawniony do określonych kategorii świadczeń i form wsparcia ze strony władz publicznych. To powoduje istotne dylematy w określaniu kryteriów uznawania danej osoby za niepełnosprawną. Kluczowe znaczenie ma to, że nieuznanie danej osoby za niepełnosprawną pozbawia ją możliwości skorzystania z różnych form wsparcia oferowanych w ramach polityki społecznej.

Współczesna konstrukcja pojęcia niepełnosprawności wyrosła z krytyki dominującego wcześniej podejścia medycznego i indywidualnego modelu niepełnosprawności. Krytyka ta miała dwa ważne aspekty. Po pierwsze, wskazywała na konieczność odrzucenia postrzegania niepełnosprawności wyłącznie jako deficytu jednostki. Prowadzi ono do utrwalania negatywnego obrazu osoby niepełnosprawnej, przypisywania jej przez otoczenie społeczne nieuchronnie ocen kwalifikujących ją jako osobą słabszą, gorszą pod wieloma względami, nienadającą się do uczestniczenia we wspólnych działaniach. Takie widzenie niepełnosprawności narzucane w danym środowisku lub kulturze może zostać zinternalizowane przez osobę niepełnosprawną i stać się jej swoistym „stygiem” (Goffman 2005). Krytyka postrzegania niepełnosprawności skoncentrowanego na deficytach jednostki doprowadziła do napiętnowania stosowania tradycyjnych określeń takich jak „inwalida”, „kaleka” i im pokrewnych, które – powszechnie stosowane jeszcze dwadzieścia lat temu – obecnie zostały praktycznie wyparte z języka oficjalnego, a także w coraz większym stopniu z języka potocznego. Zmiana w ujmowaniu niepełnosprawności polega na zwróceniu uwagi na to, że wymiary medyczny i społeczny są równie ważne. Dla polityki publicznej oznacza to, że działania instytucjonalne nie mogą ograniczać się wyłącznie do organizowania i dostarczania świadczeń w zakresie leczenia i rehabilitacji medycznej. Muszą również uwzględnić postulat integracji zawodowej i społecznej

niepełnosprawnych. W ramach krytyki indywidualnego modelu niepełnosprawności podniesiono również zagadnienia negatywnych konsekwencji paternalizmu w polityce społecznej, przede wszystkim w zakresie jego destrukcyjnego wpływu na podmiotowość niepełnosprawnych.

Po drugie, zasługą nowego podejścia do niepełnosprawności było wskazanie na rolę, jaką w jej wytwarzaniu odgrywa otoczenie społeczne, przede wszystkim szeroko rozumiane bariery, zarówno fizyczne, jak i mentalne czy związane z samymi regułami życia społecznego. Niepełnosprawność jest skutkiem nie tylko fizycznych defektów, trudności w normalnym funkcjonowaniu, nieprawidłowego, medycznie rozumianego stanu zdrowia, wytwarza ją również niesprzyjające otoczenie będące rezultatem działań zbiorowości, sposobu, w jaki organizuje ona swoje codzienne funkcjonowanie. Ta konstatacja jest podstawą tak ważnego dla środowiska niepełnosprawnych postulatu likwidacji lub co najmniej zmniejszenia barier.

Zmiana sposobu ujmowania źródeł niepełnosprawności oznaczała zasadniczo nowe podejście do zakresu zobowiązań władz publicznych wobec osób niepełnosprawnych. Nie mogą się one ograniczać tylko do dostarczania im indywidualnych świadczeń i usług. Sfera zobowiązań rozszerza się na kształtowanie sposobu zorganizowania społeczeństwa, w tym przede wszystkim zapewnianie maksymalnej dostępności przestrzeni publicznej, ale także zwiększanie dostępności produktów i usług komercyjnych. Nie są to już wyłącznie działania wykonywane na rzecz poszczególnych jednostek, beneficjentów różnych świadczeń, ale są to również działania adresowane do całego społeczeństwa: przekształcanie otoczenia społecznego, głównie przestrzeni publicznej, w środowisko dostosowane do wymogów osób niepełnosprawnych. Przedmiotem oddziaływania staje się całokształt organizacji społeczeństwa.

Ważnym krokiem na drodze kształtowania się nowoczesnego rozumienia niepełnosprawności była realizacja postulatu przyjęcia w prawie międzynarodowym socjomedycznej definicji tego pojęcia. Stało się to faktem w definicji przyjętej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w 1980 r. Niepełnosprawność ujmuje ona jako zespół wzajemnie powiązanych i wzajemnie warunkujących się trzech pojęć. Są to:

- 1) niesprawność (*impairment*) – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;
- 2) niepełnosprawność (*disability*) – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowe dla człowieka;
- 3) upośledzenie w pełnieniu ról społecznych (*handicap*) – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami.

Według WHO osoba niepełnosprawna to taka, która nie może samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego i społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej lub psychicznej.

Podstawowe akty prawne konstytuujące politykę publiczną wobec niepełnosprawności w Polsce były ustanawiane w okresie, gdy podejście odzwierciedlone w definicji WHO było dominujące. Przełomowy pod tym względem był rok 1997, w którym uchwalone zostały najpierw Konstytucja RP, a parę miesięcy później *Uchwała Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (M. P. 1997, nr 50, poz. 475). Dokument ten nie jest aktem prawnym, lecz deklaracją polityczną, zobowiązującą rząd do stosowania szeregu reguł postępowania wobec osób niepełnosprawnych w dziedzinach pozostających w kompetencjach władz publicznych. Ujęcie niepełnosprawności w obu aktach mieści się w ramach podejścia socjomedycznego. Jako cechę osiową niepełnosprawności przyjmuje się w nich schorzenie medyczne, ale jednocześnie jest ona definiowana poprzez swoje społeczne konsekwencje. Rehabilitacja i łagodzenie skutków niepełnosprawności obejmuje zarówno wymiar medyczny, jak i społeczny (Woźniak 2008).

Podejście do niepełnosprawności zawarte w *Karcie*, ujmowanie jej przez pryzmat konsekwencji osobistych i społecznych, jest bardzo istotne dla wyznaczania kierunków polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność jest zdefiniowana jako sytuacja, która: „utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi” (*Uchwała Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 r...*). Czyni to integrację społeczną i aktywizację zawodową zasadniczymi kierunkami polityki społecznej wobec niepełnosprawnych. Co ważne w tym kontekście, to fakt, że stan docelowy, stanowiący odniesienie normatywne, ma charakter względny, podlega zmianie wraz z ewolucją społeczeństwa, a przede wszystkim wraz z przeobrażaniem się społecznych norm określających to, co jest uznawane za „godziwe”. Wraz z rozwojem społecznym i gospodarczym, bogaceniem się społeczeństwa, rozwojem szeroko pojętej konsumpcji, zwiększa się także zakres minimalnego poziomu życia uznawanego za godny człowieka. Legitymizuje to prawo osób niepełnosprawnych do uzyskania gwarancji lepszych standardów życia we wszystkich jego wymiarach.

Dla polityki publicznej istotne znaczenie ma to, że nastąpiła konstytucjonalizacja praw osób niepełnosprawnych i włączenie ich w główny nurt polityki (Raciborski 2011). Prawa te zostały uznane za prawa człowieka tzw. drugiej generacji, będące częścią grupy praw socjalnych (Piasecki, Stępniaik i Dastyk 1996; Sienkiewicz 2007). Polityka wobec niepełnosprawności zyskała status prawnych zobowiązań państwa, a także imperatywu moralnego dla społeczeństwa. Zaspokajanie potrzeb osób niepełnosprawnych zgodnie z obowiązującymi w społeczeństwie standardami stało się ich podmiotowym prawem publicznym, którego realizacji mogą one oczekiwać w sposób uzasadniony i uznawany społecznie, politycznie i prawnie.

Prawa osób niepełnosprawnych są w Konstytucji RP z 1997 r. ujęte w artykułach 67, 68 i 69. Główny nacisk jest w nich położony na aspekt bezpieczeństwa socjalnego osób niepełnosprawnych. Gwarantuje się im zabezpieczenie społeczne w przypadku niezdolności do pracy z powodu choroby, inwalidztwa lub starości. Konstytucja również obliiguje władze publiczne do zapewnienia osobom niepełnosprawnym szczególnej opieki zdrowotnej, a także „[...] pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej” (art. 69). Wprawdzie zakres praw, o których mówi konstytucja w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, jest stosunkowo wąski, to niemniej jednak nadanie im statusu praw konstytucyjnych ma istotne znaczenie dla legitymizacji całego podejścia do kwestii niepełnosprawności opartego na koncepcji praw człowieka.

Karta obejmuje szeroką listę praw przynależnych tej grupie. Dokument stanowi świadectwo tego, że nowoczesne myślenie dotyczące integracji społecznej osób niepełnosprawnych ma w Polsce umocowanie w woli najwyższego organu władzy państwowej. Zadeklarowane przez sejm prawa osób niepełnosprawnych, rozszerzone w stosunku do zobowiązań konstytucyjnych, obejmują m.in.: dostęp do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym, naukę w szkołach powszechnych oraz korzystanie ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej, dostęp do pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych, dostęp do pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystanie z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych. *Karta* wypełnia również konkretną treścią zobowiązanie do zapewnienia specjalistycznej opieki zdrowotnej, mówiąc o dostępie do leczenia, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej oraz do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze i sprzęt rehabilitacyjny. Zadeklarowano także, że świadczenia zdrowotne powinny być dostosowane do rodzaju i stopnia niepełnosprawności. Istotną wartością *Karty* jest to, że wprost nawiązuje ona do koncepcji usuwania barier funkcjonalnych, deklarując, że osoby niepełnosprawne mają prawo do życia w środowisku zapewniającym dostęp do urzędów administracji publicznej i innych obiektów użyteczności publicznej (wymieniając wśród nich punkty wyborcze), możliwość swobodnego przemieszczania się i korzystania ze środków transportu, dostęp do informacji i komunikacji międzyludzkiej.

Karta odwołuje się również do koncepcji obywatelskiej podmiotowości osób niepełnosprawnych, wskazując na ich prawo do posiadania samorządnej reprezentacji środowiska oraz prawo do bycia konsultowanym w sprawie wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych. Wskazuje ona ogólnie na prawo do pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce. Podsumowując, należy stwierdzić, że *Karta* poprzez wyliczenie najważniejszych praw niepełnosprawnych, jednoznacznie wskazuje na

integrację społeczną jako na stan docelowy, będący punktem odniesienia dla polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych.

Zasadniczym problemem jest to, jak ogólne założenia polityki wobec osób niepełnosprawnych spełniające wymagania nowoczesnego podejścia do tego problemu społecznego, są przekładane na legislację i praktykę administracyjną. W regulacjach ustawowych obowiązujących w Polsce mamy do czynienia z fragmentaryzacją pojęcia „niepełnosprawność”, jej specyficznym określeniem ze względu na cel danej regulacji ustawowej oraz ze względu na obszar życia społecznego, który jej podlega. Nie ma więc aktu prawnego kompleksowo i w sposób powszechnie obowiązujący określającego rozumienie niepełnosprawności oraz zobowiązania władz publicznych wobec osób niepełnosprawnych. I tak w *Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 1997 r., nr 123, poz. 776) określono niepełnosprawność „jako trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy”. Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia, zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodujących konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku. Akty prawne związane z pomocą społeczną czy uprawnieniami do pomocy społecznej przyjmują definicję osoby niepełnosprawnej zorientowaną na kwestie pracy. W *Ustawie z dnia 14 czerwca 1996 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu* (Dz. U. 1996 r., nr 100, poz. 459 z późn. zm.) stwierdzono, że jest to „stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy, powodujący trwałe lub okresowe utrudnienie, ograniczenie bądź uniemożliwienie samodzielnej egzystencji”. Analogicznie *Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych* (Dz. U. 2004 r., nr 39, poz. 353) posługuje się pojęciem osoby niezdolnej do podjęcia pracy zarobkowej:

Niezdolną do pracy w rozumieniu ustawy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu.

Podobną definicją posłużono się w *Ustawie z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników* (Dz. U. 1998 r., nr 7, poz. 25), odnosząc ją do pracy w gospodarstwie rolnym: „Za całkowicie niezdolnego do pracy w gospodarstwie rolnym uważa się ubezpieczonego, który z powodu naruszenia sprawności organizmu utracił zdolność do osobistego wykonywania pracy w gospodarstwie rolnym”. Taka niezdolność do pracy może być trwała lub okresowa (art. 21). KRUS rozpatruje tylko całkowitą niezdolność

do pracy, nie uwzględniając częściowej, jak robi to ZUS (Ulman 2011: 18–21). Do tej grupy ustaw można zaliczyć także *Ustawę z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy* (Dz. U. 2004 r., nr 99, poz. 1001), która określa:

[...] osobę zależną jako wymagającą ze względu na stan zdrowia lub wiek stałej opieki, połączoną więzami rodzinnymi lub powinowactwem z osobą objętą usługami lub instrumentami rynku pracy lub pozostającą z nią we wspólnym gospodarstwie domowym (art. 2 ust. 21).

Charakterystyczną cechą tych regulacji jest nacisk na ekonomiczny aspekt niepełnosprawności: zdolność do pracy i możliwość uzyskiwania samodzielnego środków utrzymania, co jest wynikiem celów, dla jakich są one ustanowione. Drugą istotną cechą ujęcia niepełnosprawności w tych aktach prawnych jest koncentracja na samej osobie niepełnosprawnej, jej deficytach osobistych oraz możliwościach działania i dostosowania się do wymogów społecznych. Koncepcja niepełnosprawności zawarta w *Karcie* i w aktach prawnych, które zostały przyjęte w latach następnych po jej uchwaleniu przez Sejm RP, opierając się na socjomedycznej koncepcji niepełnosprawności, stanowiły podwaliny pod politykę społeczną wobec niepełnosprawnych, akcentowały społeczny wymiar tego zjawiska (przede wszystkim w odniesieniu do kwestii normalnego pełnienia ról społecznych i zawodowych) oraz przyjmowały integrację społeczną za główny cel i obowiązek władz publicznych. Zarazem jednak ustawodawstwo to i praktyka administracyjna, przede wszystkim ze względu na ich ograniczony zakres związany właściwie tylko z uprawnieniem do pobierania świadczeń rentowych i dofinansowania do miejsca pracy, nadal pozostały w kręgu koncepcji polityki społecznej, która opiera się na dążeniu do maksymalnego dostosowania osoby niepełnosprawnej do wymogów i oczekiwań otoczenia społecznego, a działania zmierzające do dostosowania otoczenia społecznego do wymagań tych osób nadal traktowane są jako mniej ważne lub w ogóle są pomijane. Oznacza to, że społeczna koncepcja niepełnosprawności nie została w pełni inkorporowana do polityki społecznej w Polsce. Wskutek tego integracja społeczna jako jej cel pozostaje w dużym stopniu wyłącznie celem deklaratywnym, a nie faktycznym. Czynnikiem, który może sprzyjać zmianie tej sytuacji, jest przystąpienie przez Polskę do *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169), o ile zostaną z tego wyciągnięte wszystkie konsekwencje prawne oraz związane z koniecznością ukształtowania na nowo praktyki w wielu obszarach życia społecznego.

Konwencja jest dokumentem, który sankcjonuje na poziomie prawa międzynarodowego uznanie praw osób niepełnosprawnych za prawa człowieka. Jest to podejście korzeniami swoimi sięgające do społecznego modelu niepełnosprawności. Wprawdzie definicja przyjęta przez WHO w 1980 r. zawierała odwołanie do społecznych aspektów funkcjonowania osoby, to jednak nadal zgodnie z nią istota niepełnosprawności odnosiła się do deficytów samej jednostki. Z tego powodu podejście to było krytykowane za odtwarzanie w zmodyfikowanej wersji indywidualnego modelu niepełnosprawności (Oliver 2009).

Postulat zmiany podejścia do definicji został zrealizowany w *Konwencji*, która w art. 1 mówi, że:

[...] do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami.

Konsekwencje przyjęcia *Konwencji* są daleko idące, jeśli chodzi o podejście do osób niepełnosprawnych i natury ich problemów, a także gdy idzie o zakres zobowiązań władz publicznych. Przede wszystkim podstawą *Konwencji* jest przekonanie o potrzebie zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności, bez jakiegokolwiek dyskryminacji. Równość jest kluczową wartością konstytuującą to podejście. To winna być główna przesłanka działalności państwa i wszystkich władz publicznych. *Konwencja* opiera się również na uznaniu, że niepełnosprawność to wynik oddziaływania między osobami z dysfunkcjami a strukturalnymi cechami środowiska i postawami społecznymi, które tworzą bariery blokujące możliwość normalnego działania tym pierwszym. Tym samym zwraca ona uwagę, że integracja osób niepełnosprawnych wymaga nie tylko działań samej jednostki czy wyspecjalizowanych instytucji, ale całego społeczeństwa. W myśl przepisów *Konwencji* priorytetem działań skierowanych do osób niepełnosprawnych jest zapewnienie im samodzielności i niezależności, stworzenie im możliwości udziału w procesach decyzyjnych, a głównym instrumentem służącym do osiągnięcia takiego stanu rzeczy jest zapewnianie dostępności środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji. Kwestia dostępności – zapewnienia możliwości realizowania różnych form aktywności – jest najważniejszym aspektem koncepcji egzekwowania praw osób niepełnosprawnych.

W myśl art. 4 *Konwencji* obowiązkiem państw – stron *Konwencji* jest „[...] zapewnienie i popieranie pełnej realizacji wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności wszystkich osób niepełnosprawnych, bez jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność”. Ten sam przepis zobowiązuje sygnatariuszy między innymi do:

[...] wytwarzania oraz zapewnienia dostępności i korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 niniejszej konwencji¹ [...] tworzenia oraz popierania dostępności i wykorzystywania nowych technologii, w tym technologii informacyjno-komunikacyjnych, przedmiotów ułatwiających poruszanie się, urządzeń i wspomagających technologii, odpowiednich dla osób niepełnosprawnych [...]

¹ „Uniwersalne projektowanie” oznacza projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania. „Uniwersalne projektowanie” nie wyklucza pomocy technicznych dla szczególnych grup osób niepełnosprawnych, jeżeli jest to potrzebne.

zapewniania osobom niepełnosprawnym dostępnej informacji [...] Przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki celem wprowadzenia w życie niniejszej konwencji, a także w toku podejmowania decyzji w zakresie spraw dotyczących osób niepełnosprawnych Państwa Strony będą ściśle konsultować się z osobami niepełnosprawnymi [...] Postanowienia niniejszej konwencji rozciągają się na wszystkie części państw federalnych, bez jakichkolwiek ograniczeń lub wyjątków.

Konwencja jest w swojej istocie transpozycją doktryny praw człowieka i obywatela na grunt funkcjonowania osób niepełnosprawnych w sferze publicznej. Kolejne artykuły określają zobowiązania państw i sposób ich realizowania w odniesieniu do takich aspektów życia osób niepełnosprawnych jak równość wobec prawa, dostęp do wymiaru sprawiedliwości, bezpieczeństwo osobiste, wolność od wyzysku, przemocy i wykorzystywania, swoboda przemieszczania się i wyboru obywatelstwa, wolność ekspresji i wyrażania opinii, dostęp do informacji, poszanowanie prywatności.

Wśród kluczowych artykułów o charakterze horyzontalnym, które w swoich ustaleniach wpływają na wiele aspektów życia codziennego osób niepełnosprawnych, należy wymienić art. 9, który mówi o zasadach dostępności i zobowiązuje sygnatariuszy do podjęcia odpowiednich środków w celu zapewnienia:

[...] dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich. Środki te, obejmujące rozpoznanie i eliminację przeszkód i barier w zakresie dostępności, stosują się między innymi do: (a) budynków, dróg, transportu oraz innych urządzeń wewnętrznych i zewnętrznych, w tym szkół, mieszkań, instytucji zapewniających opiekę medyczną i miejsc pracy; (b) usług informacyjnych, komunikacyjnych i innych, w tym usług elektronicznych, jak również usług w zakresie pomocy w nagłych wypadkach.

W tym samym artykule *Konwencji* zwraca się uwagę na podjęcie odpowiednich kroków zapewniających rozwój, upowszechnianie i wdrażanie minimalnych standardów i wytycznych dotyczących udogodnień i usług publicznych, wdrożenie wymogów dostępności usług oferowanych całemu społeczeństwu przez sektor prywatny, umieszczenie w budynkach i innych obiektach publicznych oznakowania w piśmie Braille'a oraz w łatwej do odczytania i zrozumiałej formie, na ułatwienia w dostępie do budynków i innych obiektów publicznych z wykorzystaniem przewodników, lektorów czy profesjonalnych tłumaczy języka migowego, promowanie stosownych form wspomaganie dostępu do informacji, promowanie dostępu do najnowszych technologii i systemów informacyjnych i komunikacyjnych, w tym do Internetu.

Jednym z najważniejszych ustaleń *Konwencji* jest zdefiniowanie pojęcia racjonalnego usprawnienia, które ma fundamentalne znaczenie dla wdrażania działań mających na celu likwidowanie barier fizycznych, technicznych i społecznych.

Zgodnie z art. 2:

Racjonalne usprawnienie oznacza konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nienakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami.

Zastosowanie kategorii proporcjonalności i skali obciążenia wobec dostosowań usuwających bariery przed osobami niepełnosprawnymi zapewnia temu pojęciu dostateczny poziom elastyczności, wprowadzając do działań władz publicznych w tej dziedzinie czynnik negocjowania zakresu i warunków dokonywanych dostosowań i relatywizując je do konkretnego kontekstu społecznego, kulturowego i możliwości finansowych. Oznacza to, że nie ma obiektywnych granic możliwych dostosowań. Ich zakres i poziom zależy od tego, co w danym społeczeństwie uznaje się za uzasadnione, prawomocne i niezbędne z uwagi na standardy życia. W związku z tym trzeba zwrócić uwagę na to, że może to prowadzić do znacznego zróżnicowania pomiędzy społeczeństwami, a nawet społecznościami lokalnymi w obrębie jednego państwa, w jakości dostosowań oferowanych osobom niepełnosprawnym.

Spśród innych przepisów *Konwencji* szczególną uwagę zwrócić należałoby na art. 21 odnoszący się do:

[...] korzystania z prawa do wolności wypowiedzenia się i wyrażania opinii, w tym wolności poszukiwania, otrzymywania i rozpowszechniania informacji i poglądów, na zasadzie równości z innymi osobami i poprzez wszelkie formy komunikacji, według ich wyboru, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 niniejszej konwencji², między innymi poprzez:

(a) dostarczanie osobom niepełnosprawnym informacji przeznaczonych dla ogółu społeczeństwa, w dostępnych dla nich formach i technologiach, odpowiednio do różnych rodzajów niepełnosprawności, na czas i bez dodatkowych kosztów,

(b) akceptowanie i ułatwianie korzystania przez osoby niepełnosprawne w sprawach urzędowych z języków migowych, alfabetu Braille'a, komunikacji wspomagającej (augmentatywnej) i alternatywnej oraz wszelkich innych dostępnych środków, sposobów i form komunikowania się przez osoby niepełnosprawne, według ich wyboru.

² „Komunikacja” obejmuje języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille'a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, jak i sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, za pomocą słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy wspomagające (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępną technologię informacyjno-komunikacyjną. „Język” obejmuje język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu niewerbalnego.

Z kolei art. 20 odnosi się do zapewniania osobom niepełnosprawnym swobodnej mobilności osobistej poprzez ułatwianie dostępu do wysokiej jakości pomocy wspierających poruszanie się, urządzeń, wspomagających technologii oraz form pomocy i pośrednictwa ze strony innych osób lub zwierząt, zapewnianie szkoleń, zachęcanie jednostek wytwarzających przedmioty wspierające poruszanie się, urządzenia i technologie wspomagające do uwzględniania wszystkich aspektów mobilności osób niepełnosprawnych.

Konwencja podkreśla również konieczność zagwarantowania osobom niepełnosprawnym prawa do edukacji na wszystkich poziomach, włączając w nie szkolnictwo wyższe i kształcenie ustawiczne. Mówi o tym art. 24 *Konwencji*, który zobowiązuje władze państw do tworzenia włączających systemów kształcenia, umożliwiających integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnych na wszystkich poziomach edukacji, wprowadzanie racjonalnych usprawnień, ułatwianie nauki alfabetu Braille'a, alternatywnego pisma, zapewnianie dostępności wspomagających i alternatywnych sposobów, środków i form komunikacji, a także nauki orientacji oraz umiejętności poruszania się, ułatwianie nauki języka migowego i popieranie tożsamości językowej społeczności osób głuchych. Analogiczne rozwiązania stosowane winny być w odniesieniu do korzystania z dóbr kultury i dostępu do wszelkich form działalności artystycznej, twórczości intelektualnej, do korzystania z wypoczynku i uprawiania sportu. Artykuł 30 *Konwencji* podkreśla również znaczenie wspierania rozwoju i uznawania tożsamości kulturowej i językowej osób niepełnosprawnych.

W przypadku rynku pracy kluczowy jest art. 27 mówiący o prawie do pracy, w tym do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną, w otwartym, integracyjnym i dostępnym środowisku pracy, wprowadzanie racjonalnych usprawnień w miejscu pracy, zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność we wszystkich sprawach dotyczących zatrudnienia, warunków pracy, praw związkowych, usług instytucji rynku pracy, szkolenia zawodowego. Z kolei art. 26 wskazuje, że rehabilitacja ma umożliwiać osobom niepełnosprawnym osiągnięcie jak największej samodzielności i maksymalizacji zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych.

Konwencja stanowi ważny krok w stronę zorientowania polityki publicznej w stronę podejścia wynikającego z modelu społecznego niepełnosprawności. Przede wszystkim, przyjmując za punkt wyjścia konieczność zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości pełnego korzystania z praw przysługujących każdemu człowiekowi i obywatelowi, czyni przedmiotem oddziaływania nie tylko same osoby niepełnosprawne, ale również organizację społeczeństwa, warunki i zasady działania jego różnych segmentów. Staje się to szczególnie widoczne w odniesieniu do wdrażania najważniejszej reguły, mającej horyzontalne zastosowanie – zasady dostępności. Przykładowo dostęp do informacji, do transportu wymaga wprowadzenia określonych udogodnień technicznych, zasad budowy odpowiednich urządzeń, ale także zastosowania rozwiązań organizacyjnych, które zapewnią możliwość docierania przez osoby niepełnosprawne do usług przystosowanych do ich wymogów (jak choćby utworzenie firm transportowych dysponujących

samochodami przystosowanymi do przewozu osób z różnymi rodzajami niesprawności). Konsekwencje dla polityki publicznej takiego podejścia są rozległe. O ile działania prowadzone na podstawie modelu medycznego czy socjomedycznego prowadzą do stworzenia systemów wspierających rehabilitację indywidualną, odzyskiwanie sprawności fizycznej lub poprawę funkcji intelektualnych przez poszczególne osoby, zwiększając możliwości ich poruszania się oraz wykonywania różnych działań w istniejącym środowisku, o tyle nie mogą one zapewnić osobom niepełnosprawnym szansy na dostęp do wszelkich rodzajów działalności, gdyż nie usuwają ograniczeń związanych ze strukturą środowiska materialnego i społecznego. Aby wypełnić zobowiązania wynikające z *Konwencji*, niezbędne jest uruchomienie nowego wymiaru polityki publicznej: dostosowywanie organizacji społecznej do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Ze względu na wprowadzenie jednolitego sposobu ujmowania niepełnosprawności, horyzontalnie stosowanego w różnych celach, warto spojrzeć na strukturę wewnętrzną tego pojęcia. Krzyżuje się w nim pięć aspektów:

- 1) aspekt medyczny,
- 2) aspekt ekonomiczny,
- 3) aspekt prawny,
- 4) aspekt społeczny,
- 5) aspekt psychologiczny.

Pierwszy typ określenia wiąże niepełnosprawność ze zbliżoną do niej medyczną kategorią przewlekłej i dotkliwej choroby. Drugi aspekt wiąże ją ze zdolnością do udziału w życiu ekonomicznym, przede wszystkim ze zdolnością do pracy.

Najszerza jest, jak się wydaje, definicja odwołująca się do czynnika społecznego, identyfikacji zjawiska poprzez niezdolność do pełnienia ról społecznych, w szczególności ról rodzinnych, zawodowych czy obywatelskich. Definicje społeczne ujmują medyczne kryteria w aspekcie ich społecznego skutku, czyli niepełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Drugim elementem aspektu społecznego niepełnosprawności jest rola otoczenia w „wytwarzaniu” niepełnosprawności. Kluczowe jest w tym względzie pojęcie bariery, przy czym ma ono sens i praktyczny, i symboliczny. Pod pojęciem bariery należy rozumieć zarówno utrudnienia i ograniczenia życiowe, których przyczyną są fizyczne przeszkody w realizacji różnych czynności (np. skutek niemożności przemieszczania się po ulicach lub w budynkach), jak i te spowodowane przez swoiste reguły „ukrytego porządku społecznego”, wytwarzające niepełnosprawność wskutek wykluczania pewnych osób z uczestnictwa w normalnych stosunkach społecznych. W tak ukształtowanym porządku społecznym (a jest to w zasadzie dominujący jego rodzaj) zakłada się, że jego uczestnicy są sprawni i wyklucza tych, którzy tego założenia nie spełniają. Zarazem poddaje się ich procesowi uczenia się, aby uświadomić im ich miejsce w tym porządku. Bariery są kluczową częścią mechanizmu wskazywania osobie z niepełnosprawnością jej miejsca,

przystosowywania jej do akceptacji tego, że jest osoba słabą i niepełnowartościową. Bariery fizyczne tworzą poczucie życia w alienacji i uwięzieniu. Mechanizm uczenia się ról osób niepełnosprawnych jest wzmacniany rozpowszechnionymi stereotypami i uprzedzeniami, które tworzą albo sprzyjające, albo niesprzyjające niepełnosprawności środowisko.

Aspekt społeczny ukierunkowuje, niemal z definicji, politykę społeczną na pomoc, w różnej formie, w osiągnięciu pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Jest ono nie tylko postulatem społecznym, ale i medycznym, jako ważny czynnik sprzyjający skuteczności działań medycznych. Taka definicja niepełnosprawności powoduje zarazem, że z natury rzeczy granice tego, co uznajemy za niepełnosprawność, zmieniają się w zależności od tego, z jakim konkretnym społeczeństwem mamy do czynienia, albo też o jakim okresie rozwoju historycznego danego społeczeństwa mówimy, a nawet od tego, do jakiego środowiska społecznego lub jakiej społeczności się odnosimy. Relatywność pojęcia niepełnosprawności jest pochodną zróżnicowania tego, co jest uznawane za standard życia w danym społeczeństwie, a w szerszym kontekście wiąże z predefiniowanym wyobrażeniem tego, co „normalne” (por. Hołówka i Niklas 1976; Krause 2004; Barnes i Mercer 2008).

Aspekt psychologiczny jest określany przez stosunek niepełnosprawnego do własnej niepełnosprawności. Postrzeganie samego siebie w roli osoby niepełnosprawnej ma fundamentalne znaczenie dla sposobu jego postępowania w sytuacjach społecznych, dla tego, jakie cele sobie stawia, jakie instrumenty ich realizacji wybiera. Jest to związane także z odczuwaniem poziomu dobrostanu i ogólnym nastawieniem do swojej sytuacji życiowej. Nastawienie psychiczne wpływa na szereg zjawisk, szczególnie na radzenie sobie z konsekwencjami niepełnosprawności. Powoduje ono, że kryterium medyczne nie może być traktowane jako w pełni definiujące niepełnosprawność. Dwie osoby o identycznym stopniu upośledzenia fizycznego mogą mieć zupełnie różną zdolność funkcjonowania zarówno w zależności od środowiska, jak i od własnej motywacji i wynikającej z niej aktywności.

Aspekt prawny niepełnosprawności jest określany przez wyznaczenie kryteriów nadawania danej osobie statusu prawnego osoby niepełnosprawnej, który jest przepustką do uzyskiwania świadczeń społecznych, do korzystania z różnych form opieki i dostępu do specjalistycznego sprzętu wspomagającego. Biorąc pod uwagę inne aspekty niepełnosprawności, należy stwierdzić, że problem polega na tym, że prawny status osoby niepełnosprawnej jest wiązany przede wszystkim z kryteriami medycznymi oceny stopnia utraty zdrowia i sprawności. Pozostałe elementy zjawiska odgrywają jedynie rolę pomocniczą albo w ogóle nie są brane pod uwagę.

Podsumowując, należy wskazać na socjomedyczny charakter niepełnosprawności, która w swojej istocie jest zjawiskiem o komponentach zarówno medycznych, jak i społecznych. Powodowana chorobami czy dysfunkcjami cielesnymi ma przede wszystkim wymierne konsekwencje funkcjonalne i społeczne. Mówiąc o niepełnosprawności mamy

na względzie relację między zdrowiem człowieka a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza. Niepełnosprawność jest problemem społecznym i nie można jej sprowadzać tylko do konkretnej osoby z dysfunkcją, ale trzeba ją wiązać także z cechami szeroko rozumianego środowiska jej funkcjonowania. Usankcjonowanie takiego rozumienia niepełnosprawności zarówno w prawie, jak i przede wszystkim w dokumentach określających konkretne polityki społeczne, jest potrzebne ze względu na właściwe ukierunkowanie działań podejmowanych w celu rozwiązywania problemów zbiorowości osób niepełnosprawnych. Jedną z najważniejszych przeszkód w osiągnięciu pozytywnych skutków wysiłków podejmowanych na rzecz poprawy położenia społecznego osób niepełnosprawnych jest brak kompleksowości tych wysiłków, a dokładniej – brak powiązania ze sobą działań realizowanych w odniesieniu do różnych aspektów niepełnosprawności, co niekiedy niweczy zamierzenia związane z jedną dziedziną pomocy, ponieważ nie znajdują one kontynuacji w innych obszarach (najbardziej jaskrawe przykłady takiej sytuacji to brak ciągłości między zdobywaniem wykształcenia i kwalifikacji zawodowych a zatrudnieniem; innym, mniej zauważanym – niwelowanie pozytywnych skutków rehabilitacji medycznej i wyposażania w sprzęt wspomagający przez brak dostosowań przestrzeni publicznej – osoba wyposażona w wózek i tak nie ma dostępu do wielu miejsc). Idzie więc o to, aby przezwyciężyć fragmentaryzację definiowania niepełnosprawności, która jest wymuszana przez reguły proceduralne działania poszczególnych sektorów administracji publicznej, i tym samym doprowadzić do nadania impulsu dla horyzontalnego podejścia do rozwiązywania problemów, z jakimi konfrontują się osoby niepełnosprawne.

Wielowymiarowość i złożoność zjawiska niepełnosprawności powinna znaleźć odzwierciedlenie zarówno w prawie, jak i przede wszystkim w dyrektywach odnoszących się do kształtowania i sposobu wdrażania polityki społecznej wobec niepełnosprawnych. Jednym z najistotniejszych aspektów modyfikowania podejścia do zagadnienia niepełnosprawności jest nadanie większej, aktywniejszej roli samym osobom niepełnosprawnym: pacjentom, podopiecznym różnych instytucji opiekuńczych, klientom różnych instytucji publicznych. Duże znaczenie przypisywane upodmiotowieniu niepełnosprawnych i ich działaniom samopomocowym w różnej formie jest nieodzownym elementem strategii rozwiązywania problemów społecznych związanych z niepełnosprawnością, która zakłada oparcie jej na przekształcaniu środowiska społecznego i fizycznego, w którym funkcjonują osoby niepełnosprawne (Balcerzak-Paradowska red. 2002: 11–18; Grabowski, Milewska i Stasiak 2007; Golinowska 2012: 21).

Wdrażanie rozwiązań, które stanowiąc będą realizację zobowiązań konwencyjnych, wymagać będzie zarówno poważnych zmian ustawodawstwa, jak i sformułowania nowych programów polityki społecznej państwa i samorządów terytorialnych. Jak wskazano, polskie ustawodawstwo dotyczące niepełnosprawności jest fragmentaryczne w tym znaczeniu, że rozwija przede wszystkim wątki wiążące się z zagadnieniem niezdolności do pracy i wynikającego stąd uprawnienia do świadczeń społecznych, które mają zabezpieczyć utrzymanie osoby z niepełnosprawnością. Inne zagadnienia są wprawdzie obecne

w aktach prawnych, ale ich egzekwowanie sprawia niekiedy nieproporcjonalnie wielkie problemy, czego najlepszym przykładem było wprowadzenie do prawa wyborczego i do praktyki komisji wyborczych rozwiązań umożliwiających pełne wyegzekwowanie prawa obywateli niepełnosprawnych do oddawania głosu w wyborach.

Biorąc pod uwagę, że w Polsce w sferze publicznej wszystkie podmioty odpowiedzialne za podejmowanie decyzji i realizację działań powołują się na zasadę legalizmu, rozumianą jako obowiązek podejmowania działań nakazanych prawem i zakaz podejmowania działań nieprzewidzianych prawem, rozsądnym postulatem jest uregulowanie problemu zagadnień definicji, statusu i zobowiązań publiczno-prawnych wobec osób niepełnosprawnych w jednym, horyzontalnym akcie prawnym o statusie ustawy. Jest to rozwiązanie zastosowane w wielu krajach o różnych tradycjach prawnych, np. z jednej strony w Wielkiej Brytanii, Stanach Zjednoczonych czy Irlandii, a z drugiej we Francji, Szwecji czy Włoszech. Z uwagi na pragmatykę działania administracji publicznej takie rozwiązanie znacznie ułatwiłoby wdrażanie różnych rozwiązań, które umożliwiałyby praktyczną realizację praw i swobód obywateli, którzy są osobami niepełnosprawnymi. Zamierzenie takie jest niewątpliwie bardzo trudne i ambitne, ale jeśli zostałyby przeprowadzone skutecznie, to pozwoliłoby na usystematyzowanie działań na rzecz osób niepełnosprawnych na wiele lat i wytyczyłoby stabilne kierunki dokonywania zmian w warunkach życia i uczestnictwa społecznego osób niepełnosprawnych w Polsce.

Uregulowanie systemowe, horyzontalne pojęcia „niepełnosprawność”, ma zasadnicze znaczenie z dwóch powodów:

- 1) po pierwsze, używane obecnie pojęcie osoby niepełnosprawnej ma za desygnat jednostkę ludzką; jego zastosowanie polega na atrybucji konkretnego człowieka statusem osoby niepełnosprawnej, co daje mu możliwość korzystania z szeregu uprawnień i otrzymywania różnego rodzaju świadczeń ze strony instytucji publicznych; jest to więc uregulowanie odnoszące się jedynie do indywidualnego wymiaru zjawiska niepełnosprawności i określające zobowiązania do działań, które odnoszą się sytuacji życiowej pojedynczej osoby (patrz tab. 1);
- 2) po drugie, istniejące rozwiązania prawne tylko w niewielkim stopniu mają za desygnat organizację społeczeństwa, funkcjonowanie sfery publicznej, która powinna zapewniać pełną dostępność do wszelkich form aktywności społecznej i ekonomicznej osobom niepełnosprawnym (jedynym w pełni uregulowanym aspektem jest likwidowanie barier architektonicznych w obiektach użyteczności publicznej); brak jest określenia w ustawodawstwie zobowiązań do powszechnego stosowania standardów dostępności dla osób niepełnosprawnych, co powoduje, że podejmowanie takich działań jest kwestią uznaniową, a w konsekwencji ma charakter wybiórczy; uregulowanie w prawie katalogu obowiązkowych dostosowań w różnych sferach działalności publicznej i komercyjnej pozwoliłoby na wdrożenie systematycznej polityki kształtowania poszczególnych dziedzin aktywności społecznej w sposób dostosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych (patrz tab. 1).

Tabela 1

Dwuwymiarowe definiowanie niepełnosprawności jako podstawa polityki społecznej

	Wymiar indywidualny	Wymiar społeczny
Rodzaj działania / status prawny	<ul style="list-style-type: none"> – orzeczenie o niepełnosprawności, – inne decyzje prawne dotyczące ON, – wiązka uprawnień i świadczeń osobistych, – standardy usług i świadczeń określone aktami prawa wtórnego 	<ul style="list-style-type: none"> – normy prawne i standardy techniczne regulujące dostęp do przestrzeni publicznej, towarów i usług, – obowiązki ustawowe instytucji publicznych i podmiotów prywatnych (komercyjnych i non-profit), – standardy organizacji obiektów użyteczności publicznej, informacji, towarów i usług
Odpowiedzialność	<ul style="list-style-type: none"> – samorząd terytorialny i jego agendy, – lokalne instytucje dialogu obywatelskiego 	<ul style="list-style-type: none"> – rząd (ministerstwa i urzędy centralne), – instytucje dialogu obywatelskiego
Format definiowania polityki	<ul style="list-style-type: none"> – regionalne i lokalne programy integracji społecznej ON, – programy rozwoju społeczno-gospodarczego 	<ul style="list-style-type: none"> – programy rządowe: zatrudnienie, edukacja włączająca, specjalistyczna opieka zdrowotna + produkcja sprzętu wspomagającego
Partycypacja obywatelska	<ul style="list-style-type: none"> – instytucje dialogu obywatelskiego (regionalne i lokalne rady konsultacyjne), – rady społeczne przy agendach samorządu 	<ul style="list-style-type: none"> – Rada ds. Niepełnosprawności (organ doradczy rządu), – rady i komitety sterujące programów rządowych
Wykonawcy	<ul style="list-style-type: none"> – podmioty świadczące usługi: <ul style="list-style-type: none"> • instytucje samorządowe, • organizacje III sektora 	<ul style="list-style-type: none"> – fundusze publiczne (PFRON), – inspekcje, terenowe organy administracji rządowej (kontrola wdrażania zasady dostępności), – II sektor (partnerstwo publiczno-prywatne), – III sektor (działalność pożytku publicznego)
Obszar	<ul style="list-style-type: none"> – opieka i pomoc społeczna, – edukacja podstawowa i średnia, – kształcenie zawodowe i ustawiczne, – aktywność społeczna, rekreacyjna i kulturalna 	<ul style="list-style-type: none"> – ochrona zdrowia, – rynek pracy, – szkolnictwo wyższe, – przestrzeń cyfrowa

O ile więc obecnie w Polsce funkcjonują rozwiązania prawne, które umożliwiają podejmowanie działań na poziomie indywidualnym, o tyle działania mające kształtować organizację życia zbiorowego na zasadach dostosowanych do potrzeb uczestnictwa osób niepełnosprawnych są obszarem nieuregulowanym, co często powoduje, że nawet podjęte w tym zakresie wysiłki mają charakter nietrwały, ich skutki zanikają wraz z zakończeniem działalności danej organizacji, zakończeniem konkretnego projektu czy też zaniechaniem aktywności przez poszczególne osoby. Ustanowienie pewnego rodzaju kodeksu zobowiązań instytucji publicznych i podmiotów prywatnych wobec osób niepełnosprawnych przyczyniłoby się do wzmocnienia szans na ich włączenie społeczne i uzyskanie większej trwałości różnego rodzaju dobrych praktyk. W tym kontekście niezwykle istotne jest wyznaczenie trwałych ram prawnych dla szczegółowych polityk w różnych dziedzinach życia społecznego i gospodarczego, które mogą uruchomić proces ustanawiania wieloletnich programów rządowych. W efekcie można będzie po latach osiągnąć skumulowany efekt sektorowych zmian, które stworzą nowe warunki do integrowania osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem.

Potrzebę podjęcia tego rodzaju wysiłku regulacyjnego można porównać do zmian, które dokonały się na rynku produktów żywnościowych w ostatnich kilkunastu latach, gdy wprowadzenie obowiązku umieszczania informacji o składzie sprzedawanych wyrobów umożliwia konsumentom dokonywanie świadomego wyboru kupowanych artykułów spożywczych pod względem ich jakości, walorów żywieniowych i zdrowotnych. Jeszcze pełniej oddaje docelowy model takiej sytuacji stosowanie określonych oznaczeń handlowych na produktach spełniających pewne sprecyzowane standardy, np. żywności ekologicznej, bezglutenowej itp. W rezultacie prawa konsumenta są znacznie lepiej chronione. Analogicznie możemy wyobrazić sobie stosowanie pewnych wymogów związanych np. z możliwością użytkowania danego wyrobu przez osoby o różnych rodzajach niepełnosprawności, umieszczaniem informacji o takim dostosowaniu lub jego braku („produkt przyjazny dla...”). Za inną analogię do idei wprowadzenia uregulowań wymuszających dostosowania organizacji społecznej mogłyby posłużyć przepisy uzależniające przyznawanie dotacji ze środków publicznych od spełniania pewnych wymogów albo przez organizację starającą się o nią, albo przez planowany sposób wykonania przedsięwzięcia. Mogłyby to być wymagania związane z dostępnością działań dla osób niepełnosprawnych.

Zmiana polityki społecznej wobec niepełnosprawności jawi się w tym kontekście jako proces składający się z komplementarnych wobec siebie dwóch nurtów przeobrażeń. Z jednej strony byłyby to zmiany na poziomie narodowym: ram prawnych i generalnych mechanizmów polityki społecznej, których funkcją miałyby być zmodyfikowanie celów polityki społecznej wobec niepełnosprawnych, ukierunkowanie wydatków publicznych na likwidację barier różnych typów, stworzenie sposobów finansowania działań na rzecz niepełnosprawnych wychodzących poza kompensacyjny format świadczeń.

Z drugiej strony niezbędna byłaby modyfikacja działalności instytucji na poziomie lokalnym, tam gdzie następuje faktyczna interakcja pomiędzy osobą niepełnosprawną a administracją publiczną i różnymi podmiotami działającymi w sferze wspierania tej kategorii osób. Instytucje te i organizacje pozarządowe winny zyskać większe możliwości działania elastycznego, dostosowanego do zróżnicowanych potrzeb różnych środowisk i nawet konkretnych osób. Powinno to się wręcz stać regułą, iż podejmują działania w ramach indywidualnych programów wsparcia na podstawie diagnozy potrzeb i możliwości konkretnej osoby niepełnosprawnej. Mając na uwadze podmiotowość osób niepełnosprawnych, nieodzownym elementem takiego programu wsparcia winno być ich współdecydowanie o jego zawartości oraz o sposobach wykonywania. Wymogiem zmian dokonywanych na poziomie narodowym winno być ustanawianie regulacji, które sprawdzają się lokalnie, tworzenie takich ram instytucjonalno-prawnych, które dają dużo przestrzeni do działania wychodzącego naprzeciw różnym sytuacjom, warunkom lokalnym i unikalnym szansom istniejącym w danym środowisku społecznym. Logika tworzenia standardowych, zunifikowanych procedur postępowania z reguły sprzyja osobom najlepiej przystosowanym, zarazem mającym stosunkowo niewielkie oczekiwania wobec systemu instytucjonalnego. Z pewnością nie jest to wynik, którego oczekuje się od polityki społecznej w tej szczególnej dziedzinie, gdyż przynosi on marginalizację społeczną znacznej części osób niepełnosprawnych.

Podsumowując, należy stwierdzić, że dokonanie istotnego, zauważalnego postępu w integracji społecznej osób niepełnosprawnych wymaga znacznej modyfikacji istniejących ram prawnych polityki wobec niepełnosprawności. Niezbędne jest przede wszystkim prawne ugruntowanie działań związanych z wymiarem społecznym niepełnosprawności, co doprowadzić powinno do opracowania i systematycznego wdrażania przez władze publiczne polityki opartej na powszechnym stosowaniu zasady dostępności różnych rodzajów aktywności społecznych dla osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska, Bożena (red.). 2002. *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Barnes, Colin i Geof Mercer 2008. *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sie!
- Goffman, Erving. 2005. *Piętno*. Tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Golinowska, Stanisława. 2012. *Polityka i rozwiązania prawno-instytucjonalne dotyczące dostępu osób niepełnosprawnych do świadczeń społecznych w regulacjach UE oraz w wybranych krajach Europy: dostęp do świadczeń dla osób z niepełnosprawnością w Niemczech. Polityka i rozwiązania w orzecznictwie*. W: S. Golinowska (red.). *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 363–374.

- Grabowski, Jakub, Mariola Milewska i Andrzej Stasiak. 2007. *Vademecum organizatora turystyki niepełnosprawnych*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Teologiczno-Humanistycznej.
- Grewiński, Mirosław. 2013. *Wpływ na położenie społeczno-ekonomiczne zbiorowości osób niepełnosprawnych w wybranych krajach UE i EOG dostępności i użyteczności usług publicznych w obszarach edukacji, pośrednictwa pracy i doradztwa zawodowego, różnych form opieki zdrowotnej i rehabilitacji*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Hołówka, Jacek i Dariusz Niklas. 1976. *Pojęcia „ograniczonej sprawności” i rehabilitacji*. W: M. Sokolowska, J. Hołówka i A. Ostrowska (red.). *Socjologia a zdrowie*. Warszawa: PWN, s. 36–51.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.* (Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483 z późn. zm.).
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Krause, Amadeusz. 2004. *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Oliver, Michael. 2009. *Understanding Disability. From Theory to Practice. Second Edition*. Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Piasecki, Marek, Marek Stępnik i Mariusz Dawid Dastych. 1996. *Prawa człowieka a osoby niepełnosprawne: materiały seminaryjne*. Konstancin-Jeziorna: Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych.
- Raciborski, Jacek. 2011. *Obywatelstwo w perspektywie socjologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sienkiewicz, Tomasz. 2007. *Status człowieka niepełnosprawnego w prawie publicznym*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Uchwała Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (M. P. 13.08.1997, nr 50, poz. 475).
- Ulman, Paweł. 2011. *Sytuacja ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich gospodarstw domowych w Polsce*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Ustawa z dnia 20 grudnia 1990 r. o ubezpieczeniu społecznym rolników* (Dz. U. 1998, nr 7, poz. 25).
- Ustawa z dnia 14 czerwca 1996 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu* (Dz. U. 1996, nr 100, poz. 459 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2008, nr 14, poz. 92 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych* (Dz. U. 2004, nr 39, poz. 353).
- Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy* (Dz. U. 2004, nr 99, poz. 1001).
- Wolfensberger, Wolf. 1983. *Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization*. „Mental Retardation” 21(6): 234–239.

- Wolfensberger, Wolf. 1998. *A brief introduction to social role valorization. A higher-order concept for addressing the plight of societally devalued people, and for structuring human services*. Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership & Change Agency (Syracuse University).
- Woźniak, Zbigniew. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej – społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica.

Jerzy Bartkowski

Instytut Socjologii,
Uniwersytet Warszawski

POŁOŻENIE SPOŁECZNO-EKONOMICZNE I JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE

WPROWADZENIE

Niniejszy rozdział przedstawia główne składniki położenia społeczno-ekonomicznego osób niepełnosprawnych w Polsce. Mówiąc o nich, należy przedstawić nie tylko liczebność i miejsce niepełnosprawnych w strukturze społecznej, ich cechy społeczno-demograficzne, status na rynku pracy, sytuację rodzinną, poziom zamożności i zagrożenie biedą, ale także pokazać wskaźniki jakości życia niepełnosprawnych opisujące poziom integracji społecznej tej kategorii osób (Barnes, Mercer 2008). Ważna jest także charakterystyka psychologiczna, postawy społeczne i wartości niepełnosprawnych, które współcześnie uznaje się za istotne kapitały i zasoby jednostkowe, silnie wpływające na zdolność niepełnosprawnych do radzenia sobie z ich trudną sytuacją (Bartkowski 2007).

W celu przedstawienia syntetycznego obrazu położenia społecznego niepełnosprawnych rozdział ten wykorzystuje informacje urzędowe, dane GUS-u, raporty Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, polskie i europejskie badania sondażowe. Jednak należy podkreślić, że dane te powstały przy użyciu trzech zbliżonych, ale jednak różniących się, definicji niepełnosprawności. Pierwsza z nich to niepełnosprawność prawna, oparta na orzeczeniu o niepełnosprawności, wydawanym przez odpowiednie organy administracji państwowej lub samorządowej. Druga definicja niepełnosprawności jest stosowana przez Główny Urząd Statystyczny i opiera się ona na dwu kryteriach – posiadaniu orzeczenia lub na deklaracji bycia niepełnosprawnym w stopniu znacznym lub umiarkowanym (bez kategorii lekkiej). W europejskich badaniach sondażowych pojawia się jeszcze trzecie kryterium, nazywane unijnym. Jest to jednolita praktyka pomiaru niepełnosprawności wyłącznie do celów statystycznych stosowana przez Eurostat – Biuro Statystyczne Unii Europejskiej. Jest ona oparta na

kryterium długotrwałej ciężkiej choroby lub niesprawności, które ograniczają możliwość funkcjonowania w życiu codziennym. Wykorzystane w tym rozdziale dane powstały na podstawie tych trzech różnych definicji niepełnosprawności. Jednak ograniczenie się do danych zgromadzonych przy wykorzystaniu tylko jednej z nich zbyt zużyłoby możliwość ukazania sytuacji niepełnosprawnych. Ze względu na porównywalność, rodzaj niepełnosprawności zastosowany w omawianym badaniu będzie każdorazowo zaznaczany.

LICZEBNOŚĆ NIEPEŁNOSPRAWNYCH – NIEPEŁNOSPRAWNI W STRUKTURZE SPOŁECZEŃSTWA

Dokładna liczba niepełnosprawnych w Polsce nie jest znana, a wszystkie liczby dotyczące zasięgu niepełnosprawności w Polsce są przybliżone. Szacunki wahają się od 3,1 mln niepełnosprawnych prawnie w Narodowym Spisie Powszechnym z 2011 r. do 8,1 mln niepełnosprawnych biologicznie odpowiednio do kryterium unijnego według Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia z 2009 r. Kryterium prawne, oparte na urzędowym uznaniu, jest najbardziej rygorystyczne, natomiast kryterium unijne, oparte na subiektywnej samoocenie, daje najszerszy zakres niepełnosprawności (tab. 1). Niezależnie od metody pomiaru należy przyjąć, że liczba niepełnosprawnych w Polsce jest znaczna, a skutki niepełnosprawności występują w skali masowej.

Tabela 1

Niepełnosprawni w Polsce według trzech kryteriów w 2009 r.

Kryterium niepełnosprawności	Liczba niepełnosprawnych w tys.	Procent niepełnosprawnych wśród ogółu społeczeństwa
Unijne	8 107,5	21,5
NSP (GUS)	5 258,3	13,9
Prawne	4 155,3	11,0

Źródło: GUS 2011c

Ocena zmiany liczebności niepełnosprawnych w Polsce zależy od przyjętej perspektywy czasowej. Jeśli porównywać ją w dłuższej perspektywie, to widać wyraźny wzrost liczebności ludzi niepełnosprawnych w Polsce, przy czym przyrost ogólny kategorii osób niepełnosprawnych w okresie 1988–2002 był większy niż przyrost liczby ludności. Ten wzrost liczby osób niepełnosprawnych jest jedną z konsekwencji wielkiej zmiany systemowej. Wielkie negatywne doświadczenia i nowe zagrożenia spowodowały częstsze występowanie pewnych chorób i ich społecznych konsekwencji. Wzrost liczby

niepełnosprawnych w tym okresie jest także zgodny z ogólnymi trendami cywilizacyjnymi, powszechnymi we wszystkich krajach europejskich, związanymi z ogólnymi zmianami demograficznymi w Europie – głównie postępującym starzeniem się społeczeństwa polskiego. Polska z kraju ludzi młodych staje się coraz bardziej krajem ludzi w wieku średnim i starszych. Można także postawić hipotezę, że w falowaniu liczby niepełnosprawnych mogły też odegrać swoją rolę zmiany statusu osoby niepełnosprawnej – w okresach gdy polityka wsparcia niepełnosprawnych jest bardziej rozbudowana, ich liczba zwiększa się. Natomiast w okresach bardziej restryktywnej polityki pomocy dla tego środowiska ich liczba maleje. Niemniej w okresie 2002–2011 zmalała liczebność wszystkich kategorii niepełnosprawnych, zarówno tych opartych na samoocenie (niepełnosprawność biologiczna), jak i na uznaniu na podstawie orzeczenia lekarskiego (niepełnosprawność prawna) (tab. 2).

Tabela 2

Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach 1978, 1988 i 2002, 2011 na podstawie spisów powszechnych (w tysiącach)

Osoby niepełnosprawne	1978	1988	2002	2011
Ogółem	2485,0	3735,5	5456,7	4697,5
Niepełnosprawni mężczyźni	1186,2	1736,3	2568,2	2167,1
Niepełnosprawne kobiety	1298,8	1999,2	2888,5	2530,4
Osoby niepełnosprawne prawnie	1928,6	3258,4	4450,1	3131,9
Osoby niepełnosprawne biologicznie	556,4	477,1	1006,6	1565,6
Niepełnosprawni ogółem na 1000 mieszkańców	71	99	143	122

Źródło: GUS 2003a; GUS 2011c; GUS 2012

W Polsce nie ma jednego systemu orzecznictwa niepełnosprawności. Na względny udział poszczególnych typów orzeczeń wśród osób niepełnosprawnych prawnie wskazują wyniki badań Diagnostyki Społecznej¹. Najczęstsze są orzeczenia wydawane przez ZUS. Natomiast wydawałoby się, że mniej rygorystycznie przyznawane orzeczenie o niepełnosprawności dla celów nierentowych, jest dużo rzadsze. Stosunek rozpowszechnienia obu typów orzeczeń jest jak 1:3–3,5 (tab. 3). Jako „prawdziwe” orzeczenie traktowane jest

¹ Diagnostyka Społeczna – masowe badanie panelowe gospodarstw domowych pod kierunkiem Janusza Czapińskiego. Badanie jest prowadzone od 2000 r. Od roku 2009 Diagnostyka Społeczna wprowadziła możliwość wyróżnienia osób niepełnosprawnych wśród respondentów.

jednak orzeczenie ZUS-owskie, związane z przyznaniem renty, która dla wielu niepełnosprawnych jest swoistym gwarantem życiowego bezpieczeństwa. Niższe zainteresowanie innymi typami orzeczeń jest także efektem mniejszego zakresu korzyści z nimi związanych. Ilustruje to wywiad z badań zespołu Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej (SWPS). Respondentka, pytana o przyczyny niestaranja się o orzeczenie, stwierdziła: „załatwianie tych różnych biurokratycznych spraw, żeby dostać jakąś tam nędzną ulgę [...], to są takie pieniądze żałosne, że w ogóle szkoda sobie tym głowy zawracać” (Jasiecka 2008: 20).

Tabela 3

Typ orzeczenia o niepełnosprawności (w %)

Typ orzeczenia	2009	2011	2013
Orzeczenie ZUS	66,6	64,5	67,9
Orzeczenie ZOoN przy PCPR*	14,1	17,7	17,5
Oba orzeczenia	4,2	4,7	5,6
Orzeczenie dla celów nierentowych wydawane dzieciom do 16 rż.	4,5	2,9	0,4
Oświadczenie respondenta	8,9	7,4	6,9
Inne	1,9	2,8	1,9

* Zespół Orzekania o Niepełnosprawności przy Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie.

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009, 2011 i 2013

Orzeczenia o niepełnosprawności są wydawane tylko dla osób w wieku powyżej 15 lat. Niepełnosprawne dzieci i młodzież stanowią małą część zbiorowości niepełnosprawnych (tab. 4).

Tabela 4

Niepełnosprawni prawnie według stopnia niepełnosprawności (w %)

Niepełnosprawni	2002	2011
w wieku 16 i więcej lat o stopniu niepełnosprawności:		
– znacznym	23,9	28,5
– umiarkowanym	32,1	38,0
– lekkim	35,3	25,6
– nieustalonym	5,7	3,5
w wieku 0–15 lat z uprawnieniami do zasiłku pielęgnacyjnego	3,0	4,3

Źródło: GUS 2003b; GUS 2012

Dane ze spisów powszechnych, w których uwzględnia się zarówno kryterium formalne, jak i samoocenę zdrowia, pozwalają na wyróżnienie trzech grup niepełnosprawnych: niepełnosprawnych prawnie i biologicznie, tylko prawnie i tylko biologicznie. Pierwsza grupa jest najliczniejsza, co wskazuje na pokrywanie się subiektywnego i prawnego kryterium niepełnosprawności w ponad połowie przypadków. Dużo mniejsza jest grupa osób uznających się za niepełnosprawne, ale nieposiadających odpowiedniego orzeczenia. Natomiast raczej rzadkie są przypadki osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności, ale nieuwzględniających się za niepełnosprawnych. Wzajemna proporcja tych kategorii w różnych grupach wieku zmienia się. Odsetek niepełnosprawnych prawnie i biologicznie jest największy w grupach wieku produkcyjnego. Natomiast największe odsetki niepełnosprawnych tylko biologicznie występują w grupie wiekowej powyżej 70 lat (tab. 5). Te prawidłowości potwierdzają hipotezę, że udział niepełnosprawności prawnej nie wiąże się tylko z samym stanem chorobowym, ale także z zainteresowaniem uzyskaniem orzeczenia ze względu na związane z nim korzyści i uprawnienia.

Tabela 5

Osoby niepełnosprawne według wieku i kryterium niepełnosprawności NSP w 2011 (w %)

Wiek	Prawnie i biologicznie	Tylko prawnie	Tylko biologicznie
0–14	56,5	10,2	33,3
15–19	63,0	13,8	23,2
20–29	65,4	11,3	23,3
30–39	65,5	12,8	21,7
40–49	61,4	13,2	25,4
50–59	59,0	12,8	28,2
60–69	62,2	12,4	25,4
70–79	55,8	10,7	33,5
80 lat i więcej	51,3	7,5	41,2

Źródło: GUS 2012

Zgodnie z wynikami Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia z 2009 r. najczęstszą przyczyną niepełnosprawności stanowiły uszkodzenia i choroby narządów ruchu (55,8%), następnie schorzenia układu krążenia (49,6%), schorzenia neurologiczne (33%) oraz uszkodzenia i choroby wzroku (27,3%). Relatywnie niższy jest udział procentowy osób z uszkodzeniami i chorobami narządu słuchu (13,7%), z chorobą psychiczną (10,1%) i upośledzeniem umysłowym (4,0%). Wcześniejsze badania zrealizowane w 2004 r. przynoszą podobny obraz (tab. 6).

Tabela 6

Osoby niesprawne w wieku 15 lat i więcej według występujących grup schorzeń (w %)

Rodzaj schorzenia	2004	2009
Uszkodzenia i choroby narządu ruchu	46,1	55,8
Uszkodzenia i choroby narządu wzroku	29,5	27,3
Uszkodzenia i choroby narządu słuchu	13,9	13,7
Schorzenia układu krążenia	48,5	49,6
Schorzenia neurologiczne	29,0	33,0
Schorzenia psychiczne	7,9	10,1
Upośledzenie umysłowe	2,5	4,0
Inne schorzenia	26,2	27,1

Źródło: GUS 2011c

Odsetek kobiet wśród osób niepełnosprawnych jest wyższy niż mężczyzn, ale jest zbliżony do ich udziału w populacji (tab. 2). Nie ma zatem wyraźnej różnicy między płciami pod względem podatności na niepełnosprawność. Europejskie Ankietowe Badanie Zdrowia z 2009 r. pozwala także na porównanie najbardziej typowych schorzeń u kobiet i mężczyzn. Jednak również analiza rozpowszechnienia poszczególnych grup schorzeń od tej strony nie ukazuje większych różnic między kobietami i mężczyznami. Jedyna istotna różnica między obiema płciami dotyczy cięższych schorzeń – kobiety wymieniają ich więcej (średnia 2,29) niż mężczyźni (średnia 2,10).

Dane z badań nad zdrowiem ludności Polski pokazują, jak bardzo na charakter niepełnosprawności wpływa wiek. Najczęstszą przyczyną niepełnosprawności osób w młodszym wieku produkcyjnym były schorzenia i dysfunkcje narządu ruchu, a następnie schorzenia układu krążenia i neurologiczne, potem zaś choroby narządu wzroku. Wśród osób starszych na pierwsze miejsce wysuwają się schorzenia wynikające z chorób układu krążenia (63,7% wśród osób w wieku 60 lat i więcej), następnie narządów ruchu (62,2%), wzroku i neurologiczne. Schorzenia psychiczne i upośledzenia umysłowe częstsze są w grupie osób w wieku przedprodukcyjnym i wśród rozpoczynających pracę. Niepełnosprawności występują także często obok siebie. W młodszych grupach wiekowych mamy u jednego niepełnosprawnego średnio 1,5–2 ciężkich schorzeń. W najstarszych grupach wiekowych następuje wzrost zapadalności na wszystkich schorzenia, a odpowiednia średnia zbliża się do 3 (tab. 7).

Tabela 7

Osoby niesprawne w wieku 15 lat i więcej według występujących grup schorzeń i wieku (2009) (w %)

Rodzaj schorzenia	Ogółem	Kategoria wiekowa							
		15–19	20–29	30–39	40–49	50–59	60–69	70–79	80 lat i więcej
Uszkodzenia i choroby narządu ruchu	55,8	36,5	34,3	39,9	49,4	52,9	54,8	62,4	74,4
Uszkodzenia i choroby narządu wzroku	27,3	24,6	18,0	11,4	17,9	22,5	27,8	33,6	42,8
Uszkodzenia i choroby narządu słuchu	13,7	4,1	7,5	7,0	4,3	6,8	11,4	19,8	34,6
Schorzenia układu krążenia	49,6	9,8	12,5	9,2	28,5	45,1	59,2	65,9	67,7
Schorzenia neurologiczne	33,0	32,5	34,4	33,5	32,7	32,3	31,0	34,4	35,1
Schorzenia psychiczne	10,1	18,5	21,1	17,8	18,8	11,2	6,4	5,5	6,5
Upośledzenie umysłowe	4,0	25,0	22,0	9,9	7,4	2,4	1,0	1,2	1,8
Inne schorzenia	27,1	22,8	25,8	20,2	26,0	26,6	27,6	30,6	26,7
Suma wskazywanych schorzeń na osobę (w %)	220,7	173,6	175,5	148,9	185,0	199,8	219,3	253,4	289,7

Źródło: GUS 2011c

Drogi do niepełnosprawności układają się w charakterystyczne wzory. Stanisława Golinowska (Golinowska 2012: 71), na podstawie badań swojego zespołu, proponuje wyróżnić trzy główne ścieżki dochodzenia do niepełnosprawności:

- 1) niepełnosprawność od urodzenia, przyczyny genetyczne, uszkodzenia i choroby płodu (12,8%),
- 2) niepełnosprawność powstała w wyniku wypadku czy urazu (27,2%),
- 3) niepełnosprawność powstała w wyniku długotrwałej choroby (chorób) (około 60%).

Niepelnospawni od urodzenia lub od okresu dzieciństwa stanowią bardzo małą część ogółu niepełnosprawnych. Także niepełnosprawność w następstwie wypadku jest rzadsza niż powstała w wyniku długotrwałej choroby. Potwierdzają to inne sondaże: w ogólnopolskich badaniach OBOP-u z 2006 r. wśród badanych niepełnosprawnych 82% miało niepełnosprawność nabytą, a 18% – od urodzenia (TNS OBOP 2010).

Dominującą kategorią jest niepełnosprawność nabyta, która najczęściej pojawia się już w dojrzałym wieku. Pośrednią miarą może być porównanie ze sobą liczebności niepełnosprawnych z różnych grup wiekowych. Ukazuje ono relacje między tymi, którzy byli wcześniej niepełnosprawni, i tymi, którzy nabyli ją dopiero w określonym wieku. Według danych pochodzących z badań zdrowia ludności Polski z roku 2009 r. liczebność grupy niepełnosprawnych zgodnie z kryterium NSP (GUS) w wieku 40–49 lat wynosi 191,3% liczebności niepełnosprawnych w wieku 30–39 lat, a w grupie 50–59 lat – 252,6% liczebności grupy wiekowej 40–49 lat. W obu tych grupach przeważają nowe zachorowania. Wiek powyżej 40 lat to okres najczęstszego wkraczania w grupę niepełnosprawnych (obliczenia własne na podstawie GUS 2011c). Ten wynik potwierdzają badania na mniejszych próbach. W badaniach nad niepełnosprawnością w województwie lubelskim stwierdzono, że 20,2% badanych miało ją od urodzenia, 10,5% nabyło ją poniżej 16. roku życia, 10,9% między 16. a 24. rokiem życia, a 58,4% – później (Kutyło, Krenz i Zub 2009: 77).

Proces nabywania niepełnosprawności był bliżej badany przez zespół badawczy SWPS pod kierunkiem Anny Brzezińskiej (Brzezińska, Kaczan i Rycielska 2010). Z reguły osiągnięcie statusu niepełnosprawnego poprzedza stosunkowo długi okres, w którym pojawiają się pierwsze symptomy choroby, a następnie lata jej rozwoju. Poza niepełnosprawnością intelektualną, która pojawia się we wczesnym dzieciństwie, pierwsze poważne symptomy i główny rozwój choroby występują na ogół w wieku 20–30 lat, okres dalszego rozwoju choroby trwa 10–20 lat, a osiągnięcie stanu niepełnosprawności następuje w wieku powyżej 40 lat (tab. 8).

Tabela 8

Sześć grup funkcjonalnych niepełnosprawnych a wiek (w latach) nabycia pierwszego i głównego obszaru choroby oraz lata od nabycia pierwszego obszaru choroby (w %)

Kategoria		Wiek nabycia pierwszego obszaru choroby	Wiek nabycia głównego obszaru choroby	Lata od nabycia pierwszego obszaru choroby
Niepełnosprawność psychiczna	nie	26,04	27,96	11,66
	tak	18,72	20,86	15,45
Niepełnosprawność intelektualna	nie	28,37	30,58	11,90
	tak	2,03	2,50	20,23

Tabela 8 cd.

Niepełnosprawność wzrokowa	nie	26,11	27,22	11,47
	tak	21,35	26,47	14,39
Niepełnosprawność słuchowa	nie	25,71	27,54	11,89
	tak	17,68	21,03	15,10
Niepełnosprawność ruchowa	nie	22,98	24,29	11,92
	tak	28,85	32,07	12,29
Niepełnosprawność somatyczna	nie	20,32	20,81	12,95
	tak	27,40	30,19	11,73

Źródło: Brzezińska, Kaczan i Rycielska 2010: 52

Niepełnosprawność występuje zdecydowanie częściej u osób starszych. Na osoby w wieku powyżej 45 lat przypada ponad 4/5 niepełnosprawnych. Warto zwrócić uwagę, że uwarunkowania psychospołeczne typowe dla tego wieku nie sprzyjają radzeniu sobie z sytuacją niepełnosprawności. Porównanie wyników dwu spisów powszechnych pokazuje, że zmienia się udział poszczególnych grup niepełnosprawnych. W okresie 2002–2011 zmalał udział niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym, a wzrósł w wieku poprodukcyjnym (tab. 9).

Tabela 9

Osoby niepełnosprawne prawnie według ekonomicznych grup wieku za NSP 2002 i 2011

Kategoria	2002		2011	
	w tys.	w %	w tys.	w %
Osoby niepełnosprawne prawnie:				
– ogółem	4450	100	4697	100
– poniżej 16 lat	135	3,0	184,8	4,5
– w wieku 16 lat i więcej	4315	97,0	4512,2	95,5
Osoby niepełnosprawne prawnie w wieku produkcyjnym (18–59/64):	2608	58,6	2282,5	54,3
– w wieku mobilnym (18–44)	680	15,3	628,4	15,1
– w wieku niemobilnym (45–59/64)	1928	43,3	1654,1	39,3
Niepełnosprawni w wieku poprodukcyjnym	1700	38,2	2198,7	40,4

Źródło: GUS 2003a; GUS 2012

Wraz z wiekiem rośnie odsetek niepełnosprawnych w danej grupie wiekowej. Powyżej 80 rż. przynajmniej połowa danej grupy jest niepełnosprawna. Jest to wynik niezależny od użytego kryterium niepełnosprawności. Metoda unijna daje wyższe odsetki niepełnosprawnych od metody stosowanej przez GUS. Niemniej generalna tendencja – rosnąca zależność niepełnosprawności od wieku – jest taka sama i niezależna od użytego wskaźnika niepełnosprawności (tab. 10).

Tabela 10

Niepełnosprawni według kryteriów NSP i UE jako odsetek ludności Polski w danym wieku (w %)

Wiek	NSP (GUS)	UE
2–4	2,2	2,9
5–9	4,0	5,5
10–14	3,2	5,4
15–19	4,2	8,0
20–29	3,7	6,5
30–39	4,5	9,3
40–49	10,1	18,8
50–59	21,4	31,5
60–69	31,0	44,0
70–79	41,6	62,6
80 lat i więcej	52,3	73,2

Źródło: GUS 2011c

Miejsce zamieszkania niepełnosprawnych jest zróżnicowane i zmienia się. Dane wskazują na proces zwiększania się odsetka niepełnosprawnych we wszystkich typach miast. Na terenach wiejskich zmniejszyła się grupa niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym związanych z rodzinnym gospodarstwem rolnym. Natomiast rośnie kategoria niepełnosprawnych mieszkańców wsi niezwiązanych z rolnictwem. Porównanie odsetka niepełnosprawnych zamieszkałych w mieście z udziałem ogółu ludności miejskiej pokazuje na tendencję do koncentrowania się osób niepełnosprawnych w dużych miastach, gdzie są większe szanse na znalezienie pracy i generalnie lepsze warunki życia (tab. 11).

Tabela 11

Niepełnosprawni prawnie w wieku produkcyjnym według miejsca zamieszkania (w %)

Kategoria	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Ludność Polski zamieszkująca:							
– miasta	61,3	61,2	61,1	61,0	60,9	60,7	61,3
– wieś	38,7	38,8	38,9	39,0	39,1	39,3	38,7
Niepełnosprawni mieszkańcy miast ogółem:	60,4	60,3	61,2	61,8	62,3	65,1	62,9
<i>w tym miast:</i>							
– powyżej 100 000	28,0	27,9	29,3	29,1	28,0	29,2	29,2
– 50 000 – 99 999	8,3	8,6	8,0	8,1	8,6	9,0	9,2
– 20 000 – 49 999	11,6	10,8	11,2	12,2	12,7	13,3	11,7
– poniżej 20 000	12,5	13,0	12,7	12,4	13,0	13,6	12,9
Niepełnosprawni mieszkańcy wsi ogółem:	39,6	39,7	38,8	38,2	37,7	38,7	37,1
<i>w tym:</i>							
– związani z gospodarstwem rolnym	17,3	16,6	15,2	13,3	12,8	12,9	11,9
– niezwiązani z gospodarstwem rolnym	22,3	23,2	23,6	24,9	25,0	25,8	24,8

Źródło: BAEL, GUS

SYTUACJA RODZINNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Analizując warunki życia niepełnosprawnych, szczególną uwagę trzeba zwrócić na ich sytuację rodzinną (por. Kawczyńska-Butrym 1994; Kościelska, Aouil red. 2004). Związek problemów niepełnosprawnego i problemów rodziny jest na tyle silny, że każde wnikliwe badanie sytuacji niepełnosprawnych w Polsce powinno obejmować zarówno analizę ich sytuacji ekonomicznej, jak i sytuacji ekonomicznej rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Na rodzinie osoby niepełnosprawnej spoczywa wiele zadań, co wpływa znacząco na jej pozycję ekonomiczną, stan zdrowia i jakość życia. Z kolei życie w rodzinie stanowi ważne źródło satysfakcji życiowej osób niepełnosprawnych. Badania wskazują, że niepełnosprawni żyjący w pełnych rodzinach i w rodzinach większych są bardziej zadowoleni z życia (PFRON 2006). Rodzina jest podstawową strukturą w społecznym systemie integracji niepełnosprawnych (Balcerzak-Paradowska red. 2002: 45). Rodzina jest głównym oparciem dla osoby niepełnosprawnej, zaspokaja jej potrzeby materialne i często jeszcze ważniejsze – niematerialne. Ważną funkcją rodziny jest dawanie poczucia bezpieczeństwa osobie niepełnosprawnej – jest to zarówno codzienna życzliwość, jak i świadomość, że można liczyć na jej bezwarunkową pomoc w każdej sytuacji (Janocha 2008: 142, 191).

Według spisu powszechnego z 2011 r. większość niepełnosprawnych prawnie ma rodziny. W stałych związkach żyje 54,5% z nich, 23,8% to wdowcy lub wdowy, 6,4% jest rozwiedziona, a 15,3% to kawalerowie/panny. Podobne wyniki przynoszą badania masowe (GUS 2011c: 74). Jednak wśród osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wyższy jest odsetek osób samotnych niż wśród osób sprawnych. Odsetek kobiet wśród niepełnosprawnych samotnych jest wyższy niż mężczyzn (tab. 12).

Tabela 12

Osoby samotne w populacji osób w wieku 16–64 lat (w %)

Kategoria	Ogółem	Sprawne	Niepełnosprawne
Osoby samotne	6,3	5,5	10,6
<i>w tym:</i>			
– kobiety	6,9	5,9	13
– mężczyźni	5,6	5,1	8,4

Źródło: EU SILC (Statistics on Income and Living Conditions) 2008 za: Grammenos 2011; niepełnosprawni biologicznie – kryterium unijne

Ostatnie dane spisowe jeszcze nie przyniosły informacji o rodzinach z osobami niepełnosprawnymi, konieczne jest zatem korzystanie z wyników poprzedniego spisu. Pokazuje on, że wśród niepełnosprawnych biologicznie najczęstszy model to małżeństwo z jedną osobą niepełnosprawną (82,4% rodzin). Częściej niepełnosprawnym partnerem jest mężczyzna (32,5%), rzadziej kobieta (21,5%). Dalsze częste typy to rodzina z dziećmi niepełnosprawnymi (17,8%) i rodzina z niepełnosprawnym jednym z rodziców (13,6%) (tab. 13).

Tabela 13

Gospodarstwa domowe z niepełnosprawnymi biologicznie w 2002 r. według typu rodziny (w %)

Małżeństwa/partnerzy:	
– ogółem	82,4
– oboje niepełnosprawni	21,3
<i>w tym z dziećmi niepełnosprawnymi</i>	1,2
– mężczyzna niepełnosprawny	32,5
<i>w tym z dziećmi niepełnosprawnymi</i>	1,7
– kobieta niepełnosprawna	21,5
<i>w tym z dziećmi niepełnosprawnymi</i>	1,1
– sprawni rodzice z niepełnosprawnymi dziećmi	7,1

Tabela 13 cd.

Matki z dziećmi:	
– ogółem	15,1
– matka niepełnosprawna	11,6
<i>w tym z dziećmi niepełnosprawnymi</i>	2,5
– sprawna matka z niepełnosprawnymi dziećmi	3,5
Ojcowie z dziećmi:	
– ogółem	2,4
– ojciec niepełnosprawny	2,0
<i>w tym z dziećmi niepełnosprawnymi</i>	0,3
– sprawny ojciec z niepełnosprawnymi dziećmi	0,4

Dane BAEL² pokazują wyraźnie wpływ wielkości rodziny na aktywność zawodową i położenie ekonomiczne niepełnosprawnych. Badanie z IV kwartału 2010 r. wskazało, że wśród samotnych niepełnosprawnych aż 91,5% było biernych zawodowo, a pracowało tylko 6,6%. W 61,5% rodzin dwuosobowych z osobą niepełnosprawną nie było żadnej osoby aktywnej zawodowo. Tylko 28,9% miało w składzie jedną osobę pracującą. Sytuacja ulegała diametralnej zmianie dopiero w rodzinach z trzema osobami. Wtedy ryzyko, że nie będzie w rodzinie ani jednej osoby aktywnej zawodowo spadło do 23,5%, a szansa na to, że przynajmniej jedna osoba pracuje wzrosła do 64,1%. Badania budżetów domowych wykazały, że najbardziej niekorzystna jest sytuacja samotnych niepełnosprawnych, a następnie pary z jednym partnerem niepełnosprawnym lub samotnej matki z dzieckiem niepełnosprawnym. W przypadku większych rodzin rośnie prawdopodobieństwo, że jedna lub więcej z osób w rodzinie pracuje i przynajmniej połowa dochodu rodziny będzie pochodzić z pracy (Ulman 2011: 128).

Jak pokazują dane z Europejskich Badań Jakości Życia (EQLS 2007), niepełnosprawni mają więcej dzieci. Badani niepełnosprawni mieli średnio 2,1 dziecka, podczas gdy osoby sprawne – 1,49. To zjawisko potwierdzają także inne badania. Może w tym pewną rolę odgrywać dążenie niepełnosprawnych do potwierdzenia swojej „normalności”. Witold Janocha w swoich badaniach nad młodzieżą niepełnosprawną stwierdził, że założenie rodziny jako ważny cel życiowy częściej stawiali sobie chłopcy niż dziewczęta. Jest to wynik raczej niespotykany w badaniach nad celami życiowymi młodzieży (Janocha 2008: 114).

WYKSZTAŁCENIE FORMALNE I UMIEJĘTNOŚCI ZAWODOWE NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wykształcenie – obok wieku, płci i miejsca zamieszkania – jest najsilniejszą, pozamedykalną determinantą zarówno położenia społecznego niepełnosprawnego, jak i sytuacji

² BAEL – Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności realizowane co kwartał przez GUS.

materialnej jego rodziny. Jest ono także ważnym składnikiem kapitału społecznego niepełnosprawnego, określającym możliwość poradzenia sobie z trudną sytuacją życiową. Wykształcenie silnie wpływa na status na rynku pracy. Przykładowo badanie BAEL z IV kwartału 2011 roku pokazuje, że wskaźnik aktywności zawodowej wśród niepełnosprawnych z wykształceniem wyższym wynosi 49,5%, a wśród niepełnosprawnych z wykształceniem nie wyższym niż gimnazjum – 14,4%. Wykształcenie także silnie zwiększa szanse na stałą pracę (PFRON 2006), w tym podnosi szanse na pracę niepełnosprawnego w grupach wiekowych o silnej dezaktywacji zawodowej jak 50–65 lat czy powyżej formalnego wieku emerytalnego (obliczenia własne na podstawie Europejskiego Sondażu Społecznego 2010). Badanie wpływu wykształcenia na dochody rodzin z osobami niepełnosprawnymi pokazuje też, że wraz ze wzrostem wykształcenia rośnie rola zarobków z pracy, a maleje udział świadczeń z ubezpieczeń społecznych (Ulman 2011: 130). Wykształcenie wpływa także silnie na funkcjonowanie społeczne niepełnosprawnych. Niepełnosprawni o wyższym wykształceniu mają większe poczucie szansy na znalezienie pracy (badania z 2006 r., PFRON 2006). Osoby z wyższym wykształceniem istotnie częściej uczestniczą w szkoleniach lub kursach niż pozostali niepełnosprawni (badania niepełnosprawnych w województwie lubelskim w 2008 r., za: Kutyló, Krenz i Zub 2009: 107–108).

Niepełnosprawni mają niższe wykształcenie niż osoby sprawne. Tę prawidłowość ukazują wszystkie dostępne dane, niezależnie od stosowanego kryterium niepełnosprawności. I tak dane z ostatniego spisu powszechnego pokazują, że udział niepełnosprawnych w każdej grupie wykształcenia powyżej podstawowego jest niższy niż osób sprawnych. Około 2/5 niepełnosprawnych ma wykształcenie podstawowe lub niższe, a kolejne 1/3 – zasadnicze zawodowe (tab. 14); podobnie jest w przypadku osób niepełnosprawnych prawnie. Podobne dysproporcje pojawiają się wśród aktywnych zawodowo. Niższe wykształcenie niepełnosprawnych naraża ich na zwiększone ryzyko bezrobocia.

Tabela 14

Wykształcenie osób niepełnosprawnych i sprawnych w wieku ponad 13 lat w Polsce (w %)

Kategoria	Wyższe	Policealne	Średnie	Zasadnicze zawodowe	Podstawowe ukończone i gimnazjalne	Podstawowe nieukończone i bez wykształcenia
Sprawni	17,0	2,6	29,0	21,7	23,2	1,4
Niepełnosprawni	7,6	2,1	25,8	26,0	34,3	4,1

Źródło: GUS 2012

Mimo to trendy w zakresie zmian wykształcenia są wśród niepełnosprawnych korzystne. Liczba niepełnosprawnych studentów i absolwentów stale rośnie (w roku akademickim 2010/2011 było 30,1 tys. niepełnosprawnych studentów), a wskaźnik scholaryzacji niepełnosprawnych jest dziś wyraźnie wyższy niż jeszcze kilka lat temu. Dla studentów niepełnosprawnych prawnie można go szacować w 2009 r. na 243 z 1000 osób danego rocznika, podczas gdy w 2004 r. wynosił on jeszcze 87 (obliczenia własne). Niemniej należy to odnieść do ogólnego trendu wzrostu liczby studentów. W 2010 r. odsetek młodzieży studiującej na wyższych studiach z danego rocznika sięgnął 63,7%. Porównanie to pokazuje, że odsetek młodzieży niepełnosprawnej studiującej wciąż jest w dużej dysproporcji do młodzieży sprawnej na studiach.

Wzrost wykształcenia niepełnosprawnych obserwuje się także we wszystkich kategoriach wykształcenia wyższych niż podstawowe. W latach 2001–2011 odsetek niepełnosprawnych z wykształceniem wyższym wśród osób w wieku 15 lat i więcej wzrósł z 3,8% do 7,1%. Ale w tym samym czasie wzrosło też wykształcenie ogółu Polaków, a dystans sprawni – niepełnosprawni w wykształceniu wciąż się utrzymuje. Według tych samych danych w grupie osób w wieku 15 lat i więcej odsetek osób z wyższym wykształceniem wśród osób sprawnych był 2,6 raza wyższy niż wśród osób niepełnosprawnych, a w roku 2011 – 2,7 raza (BAEL, niepełnosprawni prawnie).

Aby wyjaśnić powstawanie, a także utrzymywanie się tych dysproporcji, trzeba zanalizować drogi edukacyjne niepełnosprawnych. Przyczyny niższego wykształcenia są odmienne dla poszczególnych grup niepełnosprawnych. W wieku poniżej 25 lat wiążą się z trudnościami z nauką wynikającymi z niepełnosprawności. Jest ona istotną barierą w pełnym wykorzystaniu prawa do edukacji, powodującą rzadsze przechodzenie przez poszczególne progi edukacji i niższą sprawność procesu uczenia się (częstsze przerywanie edukacji). Jednak brakuje na ten temat dokładnych danych, a jednym z pośrednich sposobów oceny sytuacji jest porównanie liczby młodzieży niepełnosprawnej na różnych stopniach edukacyjnych. Szacunki oparte na takim założeniu sugerowałyby, że główną przeszkodą na drodze niepełnosprawnego do wyższego wykształcenia jest przejście progu gimnazjum – liceum (wskaźnik kontynuacji 0,4) (obliczenia własne na podstawie *Szkoły wyższe... 2010* i *Oświata i wychowanie... 2010*). Do podobnego wniosku prowadzi także porównanie odsetka uczniów niepełnosprawnych w szkołach gimnazjalnych (4,3%) i w liceach (0,3%) w 2010 r. (Dudzińska 2012). Odsetek uczniów niepełnosprawnych jest zatem znacząco wyższy w szkołach na poziomie obowiązkowym, niższy zaś w tych, w których kształcenie nie jest obligatoryjne.

Drugim ważnym problemem jest efektywność w kształceniu osób niepełnosprawnych, przez co w analizach edukacyjnych rozumie się szanse ukończenia określonego typu szkoły. Wśród uczniów i studentów niepełnosprawnych częściej dochodzi do niekończenia szkół i studiów, ponownie jednak należy zaznaczyć, że są to wnioski sformułowane na podstawie cząstkowych danych. Przykładowo w 2005 r. świadectwo dojrzałości uzyskało tylko 72% niepełnosprawnych absolwentów szkół średnich (*Oświata i wychowanie... 2006*: 52).

Innych pośrednich informacji dostarcza analiza wykształcenia niepełnosprawnych w porównaniu z osobami sprawnymi. Wskaźnikiem trudności ukończenia danego poziomu kształcenia może być wyższy odsetek osób, które mają takie typy wykształcenia jak „niepełne”, „nieukończony” czy „niższe”. Odsetek niepełnosprawnych bez ukończonego wykształcenia podstawowego wśród posiadających wykształcenie podstawowe lub niższe jest 1,4 raza większy niż wśród osób sprawnych. Analogiczny wskaźnik dla wykształcenia średniego ogólnokształcącego wynosi 1,3, wykształcenia średniego ogólnokształcącego 1,2, a wyższego 1,3 (GUS 2003b).

Natomiast w grupach starszych niepełnosprawnych, gdzie dominuje niepełnosprawność nabyta, niższe wykształcenie wiąże się ze społecznymi warunkami jej powstawania. Dotyka ona częściej osoby z niższym wykształceniem. Możliwe są dwa tego wyjaśnienia: jedno związane z typowymi zawodami, mogącymi prowadzić do niepełnosprawności, drugie ze świadomością zdrowotną. Pierwsze wyjaśnienie niższego wykształcenia niepełnosprawnych wskazuje, że nabycie niepełnosprawności jest bardziej prawdopodobne w zawodach związanych z większym wysiłkiem fizycznym lub bardziej wystawionych na działanie czynników zagrażających zdrowiu. Są to jednocześnie zawody, w których pracują osoby o niższym wykształceniu. Drugą z przyczyn częstszego powstawania niepełnosprawności może być niższa świadomość zdrowotna u osób z niższym wykształceniem. Mniej higieniczny tryb życia, mniejsza dbałość o własne zdrowie czy lekceważenie symptomów chorobowych mogą powodować częstszą zapadalność na ciężkie i długotrwałe choroby. Miejsce zdrowia w systemie wartości silnie wiąże się z wykształceniem.

Współcześnie, obok formalnego wykształcenia, istotne znaczenie dla szans zatrudnienia mają także dodatkowe kwalifikacje jak znajomość języków obcych, posiadanie prawa jazdy czy umiejętność posługiwania się komputerem i poruszania się w Internecie. Te umiejętności są niższe u osób niepełnosprawnych.

W Europejskich Badaniach Jakości Życia (EQLS 2007) badano umiejętność czytania po angielsku. Aż 88,8% niepełnosprawnych jej nie posiada. Jest to o około 26 pkt. proc. więcej niż wśród osób sprawnych (tab. 15). Ta umiejętność zmniejsza się także wraz z wiekiem. W grupie powyżej 65. roku życia umie czytać po angielsku tylko 3,9% niepełnosprawnych. Zarazem niepełnosprawni w każdej z analizowanych kategorii wiekowych rzadziej czytają po angielsku niż osoby sprawne, jednak wbrew oczekiwaniom różnice te są małe w starszych grupach wiekowych, a o wiele większe – w kohortach młodszych. W grupie poniżej 50 lat różnica w odsetku osób nieznających języka angielskiego wynosiła 15,7% na niekorzyść niepełnosprawnych, w grupie powyżej 65. roku życia – 8,1%. Podobne wyniki uzyskano w badaniach Diagnozy Społecznej z 2009 r., z 2011 r. i z 2013 r.

Także inne badania potwierdzają słabą znajomość języków obcych u niepełnosprawnych. W sondażu OBOP-u z 2006 r. tylko 20% z badanych niepełnosprawnych znało

jakiś język obcy (TNS OBOP 2010). Badania Diagnozy Społecznej z 2013 r. objęły pytaniem cztery obce języki. Średnia liczba znanych języków obcych dla osób sprawnych wynosi 1,03, a dla niepełnosprawnych 0,63. Żadnego obcego języka nie zna 54,1% z nich. W badaniu z 2006 r. w czterech województwach respondenci niepełnosprawni zdecydowanie nisko ocenili swoją znajomość języków obcych. Dla wszystkich języków wyniki tych ocen były znacząco poniżej 2 punktów na 5-stopniowej rosnącej skali, co oznacza, że większość z nich odpowiedziała, że ich nie zna (Radecki 2007). Podobne różnice dają badania innych umiejętności. Prawo jazdy ma 62,7% osób sprawnych, a z niepełnosprawnych – 40,6% (Rada Monitoringu Społecznego 2013). W badaniach OBOP-u z 2006 r. stwierdzono, że wśród niepełnosprawnych prawo jazdy miało 52%, umiejętność obsługi komputera 31%, a ukończone dodatkowe kwalifikacje/kursy – 11% (TNS OBOP 2010).

Tabela 15

Umiejętność czytania po angielsku u niepełnosprawnych (w %)

Niepełnosprawność	Bardzo dobrze	Dosyć dobrze	Niezbyt dobrze	Wcale nie czytam
Nie	3,9	13,9	19,6	62,5
Tak	0,0	4,0	7,2	88,8

Źródło: EQLS 2007

Ze względu na niższe wykształcenie niepełnosprawnych niezmiernie ważne dla nich jest podnoszenie kwalifikacji. Wielu osobom niepełnosprawnym w powrocie do pracy pomogłaby zmiana zawodu, w której ważne mogłoby być nabycie nowych kwalifikacji. Ale właśnie niepełnosprawni rzadziej od osób sprawnych podejmują dodatkową naukę. Dane z Diagnozy Społecznej z 2013 r. wskazują na niską aktywność edukacyjną niepełnosprawnych (tab. 16).

Podobny wynik przyniosła także Diagnoza Społeczna z 2009 r. i z 2011 r. Jeśli porówna się różnice częstości uzupełniania wykształcenia w obu tych grupach w kohortach wiekowych, to ta różnica jest wyższa w niższych kategoriach wiekowych – poniżej 50 roku życia. Młodszy niepełnosprawni doksztalają się znacząco rzadziej od swych sprawnych rówieśników (Rada Monitoringu Społecznego 2009). Także dane z budżetów domowych niepełnosprawnych pokazują, że w budżetach rodzin z osobami niepełnosprawnymi wydatki na edukację mają mniejszy udział niż w pozostałych gospodarstwach domowych.

Tabela 16

Zdobyte w zeszłym roku nowe kwalifikacje lub umiejętności z myślą o możliwości lepszych zarobków (w %)

Niepełnosprawność	Nowe kwalifikacje lub umiejętności	
	tak	nie
Nie	13,9	86,1
Tak	4,4	95,6

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2013

Badania wskazują także, że wśród niepełnosprawnych świadomość potrzeb edukacyjnych jest raczej mała. Dane z badań Eurobarometru z 2005 r. wskazują na niższą potrzebę znajomości języków obcych u niepełnosprawnych (tab. 17). Także inne dane wskazywały na niższy poziom potrzeby kształcenia i podnoszenia kwalifikacji wśród niepełnosprawnych. Przykładowo w badaniach z 1997 r. spośród niepełnosprawnych pytanych o największe ich problemy – tylko 0,6% wybrało odpowiedź zdobycie lub podwyższenie wykształcenia (Długosz 2002: 46–87).

Tabela 17

Ocena przydatności znajomości języków obcych w indywidualnej ocenie osób sprawnych i niepełnosprawnych (w %)

Niepełnosprawność	Bardzo przydatna	Raczej przydatna	Raczej nieprzydatna	W ogóle nieprzydatna
Nie	54,9	27,3	10,2	7,6
Tak	30,9	29,0	17,9	22,2

Źródło: EB64.3 z 11–12/2005 (ZA4415)

Stanisława Golinowska zwraca uwagę, że aż 93% pracujących osób z niepełnosprawnością nie uczy się i nie dokszałca (Golinowska 2012: 74, 97). Także inne badania dotyczące aktywizacji zawodowej niepełnosprawnych pokazują ten syndrom, z jednej strony niskich kompetencji formalnych, z drugiej – niezbyt usilnego dążenia do uzupełniania wiedzy. Jest on silnie powiązany z przekonaniem o niewielkich szansach dla siebie na zdobycie pracy i małą faktyczną aktywnością prowadzącą do jej zdobycia. Są to więc osoby o niskich kwalifikacjach, które nie mają pracy, prawie jej nie szukają i nie wierzą w szanse jej zdobycia. Zarazem nie starają się o podwyższenie swych kwalifikacji. Dobrze ilustrują to badania nad aktywizacją zawodową niepełnosprawnych w województwie lubelskim z 2008 r. Z jednej strony na pytanie o umiejętności i kompetencje zawodowe 35,9% badanych odpowiedziało, że nie ma żadnych kwalifikacji. Jednocześnie

tylko 10,9% badanych podjęło w ciągu ostatniego roku działania w celu podwyższenia swoich kwalifikacji, przy czym osoby pracujące dokształcały się ponad dwa razy częściej niż niepracujące (odpowiednio 19,6% i 9,4%). Przy dodatkowym pytaniu okazało się, że aktualne podnoszenie kwalifikacji było w 1/3 przypadków samokształceniem. Jako przyczynę niepodwyższania kwalifikacji najczęściej wybierano odpowiedź wskazującą na brak takiej potrzeby (35,7%) (Kutyło, Krenz i Zub 2009: 107–108). Z kolei w sondażu wśród niepełnosprawnych długotrwale bezrobotnych w województwie śląskim, a więc grupie, która powinna dokonać znaczącego przekwalifikowania, stwierdzono, że 83,5% z nich nie brało udziału w żadnym programie sprzyjającym aktywizacji zawodowej (Tyburska, Wajler i Miszczuk-Wereszczyńska 2009: 85).

PRACA, AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA I BEZROBOCIE NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Rola pracy w życiu niepełnosprawnych jest trudna do przecenienia. Od niej zależy odgrywanie znaczących dla jednostki ról społecznych – ojca/matki, partnera życiowego czy głowy rodziny. Bez niej nieosiągalny jest status niezależności ekonomicznej – niezmiernie ważny dla pozytywnego obrazu własnego osoby niepełnosprawnej. Praca zarazem determinuje nie tylko ich własną pozycję, ale i ich rodzin; ma więc dla niepełnosprawnych dużo większe znaczenie niż czysto ekonomiczne – należy ją uznać za podstawową płaszczyznę integracji społecznej. Jest łącznikiem z życiem społecznym i wyznacznikiem własnej wartości (Wrochno-Stanke 1983: 89). Współcześnie mówi się nie tyle o aktywizacji zawodowej, ile o integracji zawodowej, aby zaakcentować ten wielofunkcyjny charakter pracy dla niepełnosprawnych. Praca zwalcza biedę, daje satysfakcję i godność.

Kazimierz Frieske i Paweł Poławski zwracają uwagę, iż współczesne zmiany społeczne wcale tej roli pracy nie przekreśliły. Obecnie stała się tym rodzajem instytucji społecznej, który jest podstawowym mechanizmem społecznego zakorzenienia człowieka. Dzięki zatrudnieniu ludzie mają dostęp do wielu instytucji dających im odpowiednie uprawnienia, do ubezpieczeń społecznych i zdrowotnych. Na podstawie zarobków wyznaczana jest ich zdolność kredytowa. Stały dochód daje możliwość korzystania z Internetu czy telefonu komórkowego. Brak zatrudnienia stawia pod znakiem zapytania wiele z tych możliwości, które stały się już integralną częścią codziennego życia (Frieske i Poławski 1999: 89).

Posiadanie pracy silnie wpływa na wskaźniki jakości życia. Przede wszystkim daje niepełnosprawnym większe zadowolenie z życia. Najniższe zadowolenia z życia cechuje niepełnosprawnych bezrobotnych (PFRON 2006); podobny wynik przyniosły także EQLS 2007). Praca podnosi także wiarę w siebie i swoje możliwości oraz silnie wpływa na psychiczny dobrostan. W badaniach zrealizowanych w województwie podkarpackim w 2008 r. wiarę w siebie zadeklarowało 25,8% niepełnosprawnych pracujących, a tylko

12,5% niepracujących (Kutyło, Krenz i Zub 2009: 92). W badaniach niepełnosprawnych w 2006 r. w czterech województwach stwierdzono, że w grupie pracujących na depresję choruje tylko 16% osób, podczas gdy aż dwukrotnie częściej dotyka ona osoby niepracujące. Wśród niepełnosprawnych odsetek osób o wysokim poziomie zdrowia psychicznego jest zdecydowanie wyższy wśród osób pracujących (46%) niż wśród niepracujących (34%). Wśród niepełnosprawnych w grupie osób niezatrudnionych myśli samobójcze pojawiają się trzykrotnie częściej niż wśród pracujących (Radecki 2007).

Aktywność zawodowa niepełnosprawnych prawnie i osób sprawnych wykazuje znaczącą dysproporcję. Większość niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym pozostaje bierna zawodowo, podczas gdy większość ich rówieśników – osób sprawnych – pracuje. Potwierdza to wiele badań. Można się odwołać do najbardziej autorytatywnego źródła – ostatniego spisu powszechnego z 2011 r. Zgodnie z nim, wśród ogółu Polaków w wieku 15 lat i więcej aktywni zawodowo stanowią 50,6%, a wśród niepełnosprawnych – 20,3%. Natomiast wśród niepełnosprawnych 79,7% stanowią bierni zawodowo, podczas gdy wśród ogółu mieszkańców kraju – 44,3%. Jednocześnie wyższy jest odsetek bezrobotnych (19,2%) wśród niepełnosprawnych aktywnych zawodowo niż wśród ogółu Polaków – 13,0% (NSP 2011).

Jest to sytuacja stała, ulegająca jedynie małym wahaniom. W 1993 r. aktywni zawodowo wśród niepełnosprawnych prawnie w wieku 15 lat i więcej stanowili 21,9%, a wśród osób sprawnych – 67,4%. Ta relacja w roku 2011 wynosiła jak 17,2% do 60,7% (BAEL). Takie rażące dysproporcje można także stwierdzić wśród niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym, jak i używając kryteriów niepełnosprawności Eurostatu lub GUS-u. Potwierdzają to także porównania pod względem głównego źródła utrzymania. Pokazują one, że wśród gospodarstw domowych z niepełnosprawnymi wyższy jest udział gospodarstw domowych utrzymujących się ze źródeł niezarobkowych – rent i emerytur, a niższy wszystkich związanych z zatrudnieniem³ (tab. 18).

Tabela 18

Źródła dochodów stanowiące największą część budżetu domowego – niepełnosprawni i sprawni (w %)

Kategoria	Główne źródło utrzymania						
	praca najemna	praca na rachunek własny	emerytury	renty	zasiłki i świadczenia	pozostałe źródła dochodów	na utrzymaniu
Ogółem	30,9	6,9	18,0	5,3	2,0	2,1	30,2
Niepełnosprawni	9,5	2,8	44,5	28,2	3,0	1,5	10,4

Źródło: NSP 2011

³ Większy udział kategorii „na utrzymaniu” wśród osób sprawnych wynika z różnic struktury wiekowej obu grup – niepełnosprawni są starsi, stąd mało jest wśród nich dzieci.

Dominację osób niepracujących wśród niepełnosprawnych potwierdzają także dane o strukturach budżetów osób niepełnosprawnych prawnie. Dominują wśród nich niezarobkowe źródła dochodów, a dochody z pracy najemnej mają najmniejszy udział (tab. 19). Wskazują na to również opracowania sytuacji ekonomicznej niepełnosprawnych w Polsce Piotra Ulmana (Ulman 2011: 121). Podobne wyniki otrzymuje się dla niepełnosprawnych prawnie w wieku produkcyjnym albo gdy użyje się kryterium niepełnosprawności innego niż prawne (EQLS 2007; Informacje Rządu... 2009; BPRON 2014).

Tabela 19

Źródła dochodu osób niepełnosprawnych prawnie w wieku 16 lat i więcej* (w %)

Źródła dochodu	2002	2008	2009	2010	2011	2012
Praca (ogółem)	6,2	8,7	9,5	12,9	10,7	15,1
Praca najemna	3,8	7,0	7,7	10,4	8,6	10,6
Emerytura	23,0	32,6	34,8	23,4	34,2	36,4
Renta z tytułu niezdolności do pracy	63,4	45,2	41,6	46,8	39,2	39,6
Zasiłek dla bezrobotnych, świadczenie przedemerytalne i inne świadczenia społeczne	0,2	8,4	9,6	11,8	11,4	12,7
Inne niezarobkowe źródła utrzymania	5,0	2,1	1,1	0,9	0,7	1,2
Na utrzymaniu innych osób	2,1	3,0	3,4	4,2	3,8	4,1

* granica 15 lat była stosowana w okresie do 2009 r.

Źródło: BPRON 2014; Informacje Rządu... 2002, 2008, 2009

Dane pokazują, że niepełnosprawni pracują na stanowiskach niżej opłacanych i wymagających niższych kwalifikacji. Częściej są zatrudnieni w formach pracy o mniejszej stabilności: pracy w niepełnym wymiarze, czasowej, dorywczej i sezonowej, a rzadziej – w sektorze publicznym, dającym większą stabilność zatrudnienia. Różnica między niepełnosprawnymi i sprawnymi w odsetku osób pracujących na stanowiskach robotniczych i nierobotniczych jest znacząca. Także inne dane potwierdzają większą koncentrację niepełnosprawnych w obszarze stanowisk robotniczych i pracy fizycznej. W sondażu OBOP-u z 2010 r. 80% badanych niepełnosprawnych wykonywało pracę fizyczną, a tylko 20% umysłową (TNS OBOP 2010). Podobny obraz daje charakterystyka gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi według źródła utrzymania głowy gospodarstwa z 2010 r. (GUS 2011b). Równocześnie dane o zatrudnieniu sugerują, że niepełnosprawni rzadziej stają się przedsiębiorcami. Częściej za to pracują jako pomagający członkowie rodzin (BAEL). Podobny wynik daje Diagnoza Społeczna z 2013 r.

Znacząca grupa niepełnosprawnych pracuje w mniej stabilnych warunkach pracy niż sprawni. Tylko 44% pracujących niepełnosprawnych ma pełny etat. Na pół etatu pracuje 22%, na umowę zlecenie lub umowę o dzieło 13%, a bez formalnej umowy 15% (PFRON 2006). Tę prawidłowość potwierdzają także inne badania pokazujące duży zasięg takich warunków pracy wśród niepełnosprawnych. Dane z BAEL-u o pracy w niepełnym wymiarze czasu pracy zostały podane tylko w jednym roku – 2008. Pokazały one, że około 33,5% niepełnosprawnych prawnie pracuje w niepełnym wymiarze czasu (Informacje Rządu... 2008). Badania Diagnozy Społecznej z 2013 r. wskazały, że wśród pracujących niepełnosprawnych na podstawie umowy na czas nieokreślony pracuje 48,6%, na podstawie umowy na czas określony 24,6%, jako pomoc w rodzinnym zakładzie pracy lub gospodarstwie 3,2%, a na własny rachunek 11,1% (Rada Monitoringu Społecznego 2013). Podobny wynik przynosiły i wcześniejsze badania Diagnozy Społecznej. Niepełnosprawni także nie korzystają z możliwości pracy poza Polską. W badaniach Diagnozy Społecznej z 2013 r., wśród osób, które podały, że pracowały za granicą w ciągu ostatnich dwu lat, było 97,2% osób sprawnych i 2,8% osób niepełnosprawnych.

Zarazem praca niepełnosprawnych jest pracą mniej interesującą i gorzej płatną. Pokazują to badania CBOS-u nad oceną własnej pracy przez pracowników. Niepełnosprawni rzadziej opisują ją jako interesującą, zgodną z ich wykształceniem i dobrze płatną niż osoby sprawne (tab. 20). Także w badaniach OBOP-u z 2010 r. stwierdzono niższy poziom zadowolenia z pracy u niepełnosprawnych niż wśród ogółu zatrudnionych (TNS OBOP 2010: 87).

Tabela 20

Opinie na temat pracy wśród pracowników niepełnosprawnych i ogółu Polaków (w %)

Czy obecna praca:	Ogół Polaków (październik 2009)*	Niepełnosprawni pracownicy (maj 2010)**
daje poczucie, że wykonywane zadania są ważne i mają sens	76	70
jest interesująca	72	54
jest zgodna z wykształceniem	56	45
przynosi dobre zarobki	40	26

* odsetek odpowiedzi „zdecydowanie tak” i „raczej tak”,

** odsetek odpowiedzi 10, 9 i 8 na skali od 1 do 10, gdzie 1 oznacza „zdecydowanie nie”, a 10 „zdecydowanie tak”.

Źródło: CBOS 2010

Dochody pracujących niepełnosprawnych są niższe niż pozostałych pracowników. Obliczenia Katarzyny Piętki-Kosińskiej pokazują, że średni dochód niepełnosprawnego

pracującego wyniósł w latach 2009 i 2010 42,7% dochodu pracującej osoby sprawnej (Piętka-Kosińska 2012: 429). Potwierdzają to także badania budżetów rodzinnych GUS-u z 2010 r. Przeciętne dochody z pracy na osobę są w pracowniczych rodzinach z osobami niepełnosprawnymi znacząco niższe niż w rodzinach osób sprawnych. Niezależnie od charakteru uprawianego zawodu niepełnosprawny osiąga z nich niższy dochód od osoby sprawnej. Jeśli to była praca najemna, to dochód na głowę w rodzinie z tego tytułu stanowił 49% analogicznego dochodu w rodzinie bez osób niepełnosprawnych. Podobna była proporcja w przypadku pracy na własny rachunek – 33%, a w dochodach z gospodarstwa indywidualnego w rolnictwie – 80,9% (GUS 2011a).

Jednocześnie bezrobocie niepełnosprawnych jest bardziej dotkliwie, długotrwałe i częściej bez nadziei na pracę. Badanie z 2006 r. pokazało, że połowa niepełnosprawnych sądzi, że nie ma szans na znalezienie pracy na terenie swojej gminy. Ten pesymizm jest wyższy u niepełnosprawnych z wykształceniem niepełnym podstawowym i niepełnosprawnych w wieku ponad 50 lat (PFRON 2006). Niepełnosprawni mają także poczucie, że dostępne są dla nich raczej mniej wartościowe oferty pracy, czego wyrazem są ich niższe aspiracje płacowe (dane z 1998–2000, za: Kołaczek 2002).

Poszukiwanie pracy jest dla niepełnosprawnych trudniejsze niż dla osób sprawnych. Potwierdzają to dane o zarejestrowanych niepełnosprawnych bezrobotnych. Wśród nich często występuje długotrwałe bezrobocie; większy niż wśród osób sprawnych jest także odsetek długotrwałe poszukujących pracy (ponad pół roku i dłużej). Jednym z przejawów dyskryminacji niepełnosprawnych jest niechęć do ich zatrudniania przez pracodawców. Widoczne jest to w potocznych przekonaniach o szansach na zdobycie pracy. W badaniu Eurobarometru z 2013 r. jako największe przeszkody w uzyskaniu pracy wskazywano: wiek (51,0% wyborów), niepełnosprawność (38,6%) i wygląd ogólny (30,2%). Kolejne badania z lat 2006–2012 przynosiły mało zmieniające się pod tym względem wyniki (EB65.4 z 7–8/2006 (ZA4508), EB69.1 z 2–3/2008 (ZA4743) i EB77.4 z 7–8/2012(ZA5613)). Podobny obraz dają opinie o szansach awansu w pracy. Czynniki w powszechnej opinii przeszkadzające w awansie to przede wszystkim wiek (82,6%), niepełnosprawność (82,6%) i płeć (62,2%) (EB65.4 z 7–8/2006 (ZA4508)).

Powoduje to powstawanie u niepełnosprawnych wspomnianego już zjawiska czysto werbalnej gotowości do podejmowania pracy. Pojawia się to często u osób z długotrwałym bezrobociem i jest jego psychologicznym skutkiem. Syndrom ten polega na faktycznej bierności w szukaniu pracy, połączonej z brakiem podejmowania innych działań zwiększających szanse jej zdobycia. W badaniu nad niepełnosprawnymi w 2006 r. gotowość do podjęcia pracy zadeklarowało 31% badanych, natomiast faktycznie poszukiwało jej 10% (PFRON 2006). Podobne wyniki przyniosły ogólnopolskie badania z 2010 r. Spośród badanych wtedy osób niepełnosprawnych 30% zadeklarowało, że chciałoby poprawić swoją sytuację materialną, ale tylko 9% starało się znaleźć takie zatrudnienie, choć bez rezultatu (Golinowska 2012: 91–92). Także badania o zasięgu regionalnym potwierdzały występowanie u badanych niepełnosprawnych takiego czysto deklaratywnego dążenia do

pracy. W badaniach w województwie lubelskim stwierdzono, że choć co drugi niepracujący respondent niepełnosprawny chciałby pracować, jednak aktywne działania w celu zdobycia pracy podejmowało zaledwie 24% niepracujących osób niepełnosprawnych (Tomczyszyn 2011: 111).

Częste są wśród niepełnosprawnych przekonania o niskich szansach zdobycia pracy przez osobę niepełnosprawną. W badaniach w województwie lubelskim niepracujące osoby niepełnosprawne często były przekonane o tym, że w ich okolicy nie ma ofert pracy dla osób niepełnosprawnych (82,9%). Aż 75,2% z nich obawiało się, że wielu pracodawców nie chciałoby ich zatrudnić, gdyby się dowiedziało o ich niepełnosprawności (Kutyło, Krenz i Zub 2009). Podobny wynik przynosiły inne badania lokalne. W 2006 r. w badaniu w czterech województwach wśród niepracujących niepełnosprawnych 35% ankietowanych podało brak wiary w możliwość znalezienia jakiegokolwiek pracy jako przyczynę braku starań o pracę, a 60% z nich w ogóle nie poszukiwało aktywnie pracy (Radecki 2007). Z drugiej strony stwierdzano słabe dążenie niepełnosprawnych do zdobycia poszukiwanych na lokalnym rynku pracy umiejętności. O słabym tym zainteresowaniu świadczył brak u badanych niepełnosprawnych orientacji w lokalnym rynku pracy i jego potrzebach (Kutyło i in. 2009a).

BIEDA I UBÓSTWO WŚRÓD OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Niepełnosprawni są jako grupa silnie dotknięci wykluczeniem, biedą i ubóstwem, ze wszystkimi ich społecznymi konsekwencjami. Już sama struktura ich dochodów jest tym wskaźnikiem, który pokazuje jednocześnie i samą sytuację, i jej genezę. Podstawową przyczyną zagrożenia biedą osób niepełnosprawnych jest ich mała aktywność na rynku pracy. U niepełnosprawnych są silnie widoczne tzw. monetarne (pieniężne) wskaźniki ubóstwa. Dochody gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi są o około 15% poniżej średniej dla wszystkich gospodarstw i o około 20% poniżej średniej dla gospodarstw bez osób niepełnosprawnych. Podobnie kształtują się różnice w wydatkach (GUS 2011a).

Niepełnosprawność w rodzinie znacząco podnosi ryzyko zagrożenia ubóstwem. Wskazuje na to odsetek gospodarstw domowych niepełnosprawnych znajdujących się poniżej linii ubóstwa. Niezależnie od metody pomiaru wszystkie obliczenia wskazują, że udział rodzin z osobami niepełnosprawnymi wśród rodzin zagrożonych tym ryzykiem jest wyższy niż w populacji. Największy zasięg ubóstwa uzyskujemy, jeśli się przyjmie unijną miarę ubóstwa – 50% średniego dochodu na osobę w danym kraju. Jest to tzw. granica ubóstwa relatywnego (względne). Nazwa pochodzi stąd, że nie opiera się ona ani na określonej kwocie dochodu, ani na zdolności do zaspokojenia określonego minimum potrzeb, natomiast ubóstwo jest zrelatywizowane w stosunku do średniego dochodu w danym kraju. W krajach bogatszych linia ubóstwa jest wyznaczona wyżej,

a w biedniejszych – niżej. W Polsce odsetek osób żyjących w gospodarstwach domowych o wydatkach niższych od granicy ubóstwa względnego w 2012 roku wynosił 16,3% (w 2004 – 20,3%). W przypadku gospodarstw domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną (prawnie) udział ten zwiększał się do 21,9% (w 2004 – 23,7%). Dziecko niepełnosprawne podnosiło prawdopodobieństwo biedy do 28,8% (w 2004 – 31,7%). Inaczej mówiąc, w przybliżeniu prawie co trzeci rodzic z dzieckiem niepełnosprawnym (najczęściej matka) jest zagrożony biedą. W przypadku gospodarstw domowych bez osób niepełnosprawnych wartość tego wskaźnika wynosiła 14,6% (w 2004 – 19,0%) (tab. 21).

Tabela 21

Odsetek osób w gospodarstwach domowych znajdujących się poniżej progu ubóstwa względnego w latach 2004–2012 (w %)

Gospodarstwa domowe	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Ogółem	20,3	18,1	17,7	17,3	17,6	17,3	17,4	16,9	16,3
Gospodarstwa domowe z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną	23,7	21,2	21,5	21,8	22,0	22,5	22,8	22,6	21,9
<i>w tym:</i>									
– z niepełnosprawną głową gospodarstwa domowego	26,8	23,2	22,4	21,9	23,2	22,8	22,3	21,7	22,0
– przynajmniej z jednym dzieckiem do lat 16 posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności	31,7	30,7	31,7	32,2	32,2	30,5	29,2	28,0	28,8
Bez osób niepełnosprawnych	19,0	17,0	16,4	15,8	16,3	15,7	15,8	15,2	14,6

Źródło: GUS, szacunki na podstawie badań budżetów gospodarstw domowych; BPRON 2014

Wskaźniki biedy i ubóstwa pokazują jednak poprawę sytuacji społeczeństwa i stale zmniejszanie się liczby osób zagrożonych ubóstwem. Grupy niepełnosprawnych z dużym ryzykiem ubóstwa zmniejszyły się (np. udział rodzin z osobami niepełnosprawnymi o dochodach poniżej minimum egzystencji spadł z 13,7% w 2004 r. do 6,7% w 2011 r.). Mimo to spadek zagrożenia ubóstwem wśród rodzin z osobami niepełnosprawnymi jest niższy niż wśród ogółu rodzin w Polsce. Niepełnosprawni w mniejszym stopniu uczestniczą w ogólnych procesach poprawy stanu zamożności.

Przykład ustawowej linii ubóstwa pokazuje pewną zawodność oficjalnych statystyk. Jest to znaczące, gdyż wskaźnik ten określa liczbę rodzin, które mogą uzyskać pomoc

socjalną. Analitycy z GUS-u oszacowali wysokość urealnionej – w cenach z IV kwartału 2006 r. – ustawowej granicy ubóstwa za 2011 rok. W takiej sytuacji odsetek gospodarstw domowych o dochodach niższych niż ustawowa granica ubóstwa w 2011 roku kształtowałby się na poziomie 11,4%. W przypadku gospodarstw domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną (prawnie) ten odsetek wynosiłby 15,4%. Natomiast używając obowiązującej ustawowej granicy ubóstwa, uzyskuje się liczbę tylko 6,5% rodzin w Polsce poniżej linii ubóstwa (rodzin z osobą niepełnosprawną – 8,7%) (tab. 22). W tym przypadku utrzymywanie granicy ubóstwa na niezmiennym poziomie przez pięć lat, przy jednoczesnej inflacji, spowodowało, że coraz mniejsza liczba rodzin kwalifikowała się do pomocy. Powstał przez to sztuczny efekt „poprawy” warunków życia rodzin w Polsce.

Tabela 22

Odsetek osób w gospodarstwach domowych znajdujących się poniżej ustawowej linii ubóstwa według dwu szacunków (w %)

Rodzaj gospodarstwa domowego	2011	2011a*
Ogółem gospodarstwa domowe	6,5	11,4
Gospodarstwa domowe z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną	8,7	15,4
Gospodarstwa domowe z niepełnosprawną głową gospodarstwa domowego	8,2	14,1
Gospodarstwa domowe przynajmniej z jednym dzieckiem do lat 16 posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności	12,3	23,6
Gospodarstwa domowe bez osób niepełnosprawnych	5,9	10,3

* kwota równoważna kwocie z IV kwartału 2006 r. w aktualnych cenach

Źródło: GUS

Jednym z ważnych wskaźników i zarazem konsekwencją biedy jest struktura wydatków w gospodarstwie domowym. Struktura budżetów rodzin niepełnosprawnych z 2010 r. (dane dla innych lat są podobne) pokazuje, że w gospodarstwach domowych niepełnosprawnych na wydatki na żywność, użytkowanie mieszkania i nośniki energii przeznaczona jest większą procentowo część budżetu niż w rodzinach bez osób niepełnosprawnych. Razem wydatki na podstawowe potrzeby stanowią około połowy budżetu. Równocześnie niższy odsetek budżetu rodziny jest przeznaczany na dobra trwałe i na dobra wyższej jakości życia jak odzież i obuwie, wyposażenie domu, jak i na dobra kultury jak uczestnictwo w kulturze, rekreację, restauracje i hotele. Natomiast większe obciążenie budżetu stanowią wydatki na zdrowie (GUS 2011a).

Ważnym wskaźnikiem poziomu biedy i skali niedostatku są oszczędności w gospodarstwie domowym, ich wielkość i cele. Ma to także duże znaczenie dla jakości życia rodzin. Posiadanie oszczędności to ważny składnik poczucia bezpieczeństwa życiowego. Niepełnosprawni częściej niż osoby sprawne są niezadowoleni z wysokości swego dochodu, ocenianego od strony możliwości oszczędzania na różne ważne cele życiowe (Rada Monitoringu Społecznego 2009). Podobny wynik dały wcześniejsze sondaże (PFRON 2006).

Możliwości oszczędzania w rodzinach z osobami niepełnosprawnymi są mniejsze niż w rodzinach bez nich. Badania budżetów takich rodzin pokazują, że relacja dochodów do wydatków kształtuje się w nich mniej korzystnie. Bieżące wydatki pochłaniają w nich większą część przychodów, zostawiając mniej możliwości prowadzenia bardziej długofalowych strategii życiowych. Do podobnych wniosków prowadzą wyniki badań Diagnozy Społecznej z 2009 r. Wykazały one, że odsetek gospodarstw domowych nieposiadających oszczędności stanowi w gospodarstwach domowych bez niepełnosprawnych 64,51%, podczas gdy w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi 77,46%.

Znacząco różnią się także cele oszczędzania gospodarstw domowych bez osób niepełnosprawnych i z osobami niepełnosprawnymi. Te pierwsze częściej oszczędzają na dobra trwałego użytku, zakup domu lub mieszkania, wypoczynek lub zabezpieczenie przyszłości dzieci. Gospodarstwa domowe niepełnosprawnych, jeśli oszczędzały, to częściej na leczenie, rehabilitację lub zabezpieczenie na starość. Wskazuje to, że dla tych gospodarstw domowych leczenie jest znaczącym wysiłkiem finansowym, a jego kosztów nie można pokrywać z bieżących dochodów. Ukazuje to także duże znaczenie potrzeby bezpieczeństwa socjalnego dla osób niepełnosprawnych. W tym przypadku wyraża się to w oszczędzaniu na zabezpieczenie sobie życia na starość (tab. 23).

Tabela 23

Cele oszczędzania w gospodarstwach domowych z osobami niepełnosprawnymi (w %)

Cel oszczędzania	zakup dóbr trwałego użytku	zakup domu, zakup mieszkania, wkład do spółdzielni mieszkaniowej	leczenie	rehabilitacja	wypoczynek	zabezpieczenie przyszłości dzieci	zabezpieczenie na starość
Gospodarstwa domowe bez niepełnosprawnych	29,24	11,71	24,29	6,92	30,88	26,88	34,44
Gospodarstwa domowe z niepełnosprawnymi	18,71	3,28	45,02	20,81	19,98	15,75	40,67

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009

Badacze zjawisk biedy i wykluczenia zwracają także dużą uwagę na niepieniężne symptomy biedy. Są nimi głównie braki w wyposażeniu w określone przedmioty trwałego użytkowania, jak i konieczność ograniczeń niektórych wydatków, a nawet wręcz ich wyrzeczenie się. Takie obserwacje przynoszą dane z Diagnozy Społecznej. Pojawia się tutaj podobne jak wcześniej zróżnicowanie pod względem zamożności między rodzinami z osobami niepełnosprawnymi i bez nich. Badanie stwierdziło, że gospodarstwa domowe z osobami niepełnosprawnymi są gorzej wyposażone w bardzo wiele dóbr niż gospodarstwa domowe bez osób niepełnosprawnych. Praktycznie dotyczy to każdego obiektu z listy zastosowanej w tym badaniu. Szczególnie ostro te różnice przedstawiają się w przypadku przedmiotów trwałego użytku w gospodarstwie domowym, a jeszcze bardziej w przypadku urządzeń nowej generacji. Są to zarazem te właśnie środki i urządzenia, które tworzą współcześnie wyższą jakość życia (tab. 24). Także inne badania, w tym badania nad budżetami domowymi prowadzone przez GUS, potwierdzają to zjawisko (GUS 2011a: 42).

Tabela 24

Wyposażenie gospodarstw domowych w wybrane dobra trwałego użytku w 2009 r. (w %)

Brakujące wyposażenie	Gospodarstwo domowe bez osób niepełnosprawnych	Gospodarstwo domowe z niepełnosprawnymi
Pralka automatyczna (automat pralniczy)	10,90	18,18
Zmywarka do naczyń	84,02	92,39
Kuchenka mikrofalowa	48,66	59,28
Telewizor LCD lub plazma	63,67	74,23
Płatna telewizja satelitarna lub kablowa	37,96	46,70
Odtwarzacz DVD	37,60	53,39
Kino domowe	81,09	90,18
Komputer stacjonarny	44,70	60,51
Komputer przenośny (laptop, notebook)	71,25	86,19
Samochód osobowy	38,79	52,72
Dostęp do Internetu w domu	43,83	62,70

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009

Europejska metoda pomiaru zagrożenia biedą stara się ten pomiar oprzeć na deprivacji posiadania określonych przedmiotów materialnych i na zachowaniach będących symptomami biedy (tzw. wskaźniki lejkenowskie). Jest to dziewięć wskaźników:

- 1) zaleganie z czynszem za mieszkanie, opłatami za wodę, światło itp.,
- 2) niemożność pozwolenia sobie na tygodniowe wakacje poza domem,
- 3) niemożność zapewnienia w gospodarstwie domowym posiłków z mięsem, rybami (lub ich wegetariańskim ekwiwalentem) co drugi dzień,
- 4) przewidywanie dużych trudności w przypadku niespodziewanych wypadków losowych i związanych z nimi wydatków (jako wskaźnik wielkości potrzebnej finansowej pomocy używa się kwoty odpowiadającej granicy ubóstwa z poprzedniego roku w danym kraju),
- 5) gospodarstwa domowego nie stać na telefon (w tym telefon komórkowy),
- 6) gospodarstwa domowego nie stać na telewizor kolorowy,
- 7) gospodarstwa domowego nie stać na pralkę,
- 8) gospodarstwa domowego nie stać na samochód,
- 9) gospodarstwa domowego nie stać na dostateczne ogrzanie mieszkania.

Jako miarę znaczącej deprivacji w gospodarstwie domowym przyjmuje się występowanie czterech z dziewięciu tych wskaźników u danej osoby (Panek 2011; Szukielojć-Bieńkuńska 2005). Przy tak zdefiniowanym kryterium biedy widoczny jest wyższy odsetek niepełnosprawnych żyjących w głębokiej biedzie niż osób sprawnych (tab. 25).

Tabela 25

Udział osób żyjących w sytuacji poważnej materialnej deprivacji (wiek powyżej 16 lat) (osoby, u których występuje 4 z 9 wskaźników materialnej deprivacji) (w %)

Ogółem			Kobiety			Mężczyźni		
Niepełnosprawni	Pełnosprawni	Ogółem	Niepełnosprawne	Pełnosprawne	Ogółem	Niepełnosprawni	Pełnosprawni	Ogółem
21,4	13,2	15,1	22,1	13,5	15,7	20,4	12,8	14,4

Źródło: EU SILC 2009, za: Grammenos 2011

Sondaż Eurobarometru z 2012 r. daje możliwość pomiaru, jak niepełnosprawni oceniają swoją pozycję w społeczeństwie. Niepełnosprawni widzą swoje miejsce na dole drabiny społecznej. Na skali od 1 do 10 tylko co dziesiąty z nich przypisuje sobie trzy najwyższe pozycje, a 2/5 z nich trzy najniższe (tab. 26).

Tabela 26

Umiejscowienie siebie w społeczeństwie przez niepełnosprawnych (w %)

Niepełnosprawność	Ocena własnej pozycji w społeczeństwie		
	1–4	5–6	7–10
Nie	25,4	53,1	21,5
Tak	38,3	50,9	10,8

Skala: 1 – pozycja najniższa; 10 – pozycja najwyższa

Źródło: EB77.4 z 7–8/2012 (ZA5613)

Zła samoocena warunków materialnych osób niepełnosprawnych powoduje, że poczucie silnej deprivacji materialnej stanowi istotny element niższej jakości życia niepełnosprawnych. Bieda i wykluczenie społeczne są swoistym, formatywnym doświadczeniem ludzi nimi dotkniętych. Ma to wpływ na jakość życia i na styl partycypacji społecznej niepełnosprawnych. Jest to stała presja bilansowania dochodów i ograniczania się tylko do najbardziej niezbędnych wydatków; na dodatek taki stan równowagi jest kruchy i łatwo może być zagrożony, co oznacza brak poczucia bezpieczeństwa i możliwości stworzenia jakiejś własnej długookresowej strategii życiowej oraz związaną z tym niepewność. Rzutuje to negatywnie na poczucie wartości własnej i na poczucie sprawczości w życiu.

U niepełnosprawnych występuje tendencja do wystawiania sobie bardziej negatywnych ocen niż u osób sprawnych za każdym razem, gdy pytanie dotyczy sytuacji finansowej rodziny czy jej dochodów. Jak pokazały wyniki Diagnozy Społecznej z 2013 r., niepełnosprawni są mniej od osób sprawnych zadowoleni ze swojej sytuacji materialnej (tab. 27). Podobny wynik uzyskano także w edycji tego badania z 2009 r. W tym ostatnim badaniu pytano także osobno o zadowolenie z dochodów własnej rodziny i uzyskano w tym pytaniu znacząco niższe odsetki odpowiedzi pozytywnych (–8,1%), a wyższe negatywnych (+14,5%).

Także badania wśród niepełnosprawnych biologicznie przynoszą podobne wyniki. W badaniu Eurobarometru z lata 2012 r. swoją sytuację jako bardzo złą pod względem kosztów utrzymania oceniło o 14,5% więcej osób niepełnosprawnych niż sprawnych. W przypadku oceny sytuacji finansowej gospodarstwa domowego łączny wybór ocen, że jest „raczej zła” i „bardzo zła” dało o 24,4% wskazań więcej (EB77.4 z 7–8/2012 (ZA5613)). Także badania GUS-u nad budżetami rodzin z 2010 r. potwierdzają tę tendencję. Niepełnosprawni w porównaniu z osobami sprawnymi rzadziej wybierają odpowiedź, że ich sytuacja materialna jest dobra, a częściej, że zła. Do podobnych wniosków prowadzą odpowiedzi na pytania o zadowolenie z poziomu życia (EQLS 2007).

Tabela 27

Zadowolenie z sytuacji finansowej i dochodów własnej rodziny u osób niepełnosprawnych (w %)

Niepełnosprawność	Bardzo zadowolony	Zadowolony	Dosyć zadowolony	Dosyć niezadowolony	Niezadowolony	Bardzo niezadowolony
Nie	5,2	24,7	34,0	15,5	12,9	7,8
Tak	3,2	18,8	29,6	16,9	17,4	14,1

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2013; niepełnosprawność prawna

W badaniach OBOP-u z 2010 r. zaobserwowano podobny fenomen. O ile wśród ogółu Polaków 23% odpowiedziało, że powodzi im się raczej dobrze, o tyle wśród niepełnosprawnych – 10%. Natomiast odpowiedź „powodzi mi się znośnie, średnio” wybrało wprawdzie 52% ogółu Polaków, ale aż 73% niepełnosprawnych (TNS OBOP 2010: 72). Niezależnie więc od skali, sposobu sformułowania pytania czy użytego kryterium oceny sytuacji materialnej i metody identyfikacji niepełnosprawności – niepełnosprawni wykazują większe niezadowolenie z sytuacji ekonomicznej swojej i swoich rodzin niż osoby sprawne.

Spójne z powyższymi wskaźnikami są inne miary deprivacji ekonomicznej u osób niepełnosprawnych. Są to: życie pod presją negatywnej sytuacji finansowej, silnie odczuwane problemy ze zbilansowaniem budżetów domowych, trudna dla osób chorych rezygnacja z leczenia, jak i z uznawanych za zbędny luksus urlopów czy uczestnictwa w kulturze. Z jednej strony potwierdzają one gorszą sytuację finansową niepełnosprawnych, z drugiej pokazują jej wpływ na ich jakość życia. Niepełnosprawni częściej (+6,3%) wskazywali, że problemy i kłopoty finansowe przysparzały im zmartwień i utrudniały życie w poprzednim roku (Rada Monitoringu Społecznego 2013). Podobny wynik przyniosły badania Diagnozy Społecznej w 2009 r. i w 2011 r. Niepełnosprawni częściej oceniają swoją sytuację finansową jako trudną, w której ciężko jest im zbilansować potrzeby i dochody. Na trudności tego typu wskazuje około 55% z nich wobec 31% osób sprawnych (tab. 28). Podobny wynik dały badania Europejskiego Sondażu Społecznego z 2010 r. (ESS 2010).

Tabela 28

Radzenie sobie gospodarstw domowych z problemami finansowymi przy aktualnych dochodach osób niepełnosprawnych (w %)

Gospodarstwa domowe, które przy aktualnym dochodzie netto „wiążą koniec z końcem”:	z wielką trudnością	z trudnością	z pewną trudnością	raczej łatwo	łatwo
Bez niepełnosprawnych	15,10	18,66	34,28	24,64	7,33
Z niepełnosprawnymi	29,65	24,69	30,04	12,80	2,82

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009; niepełnosprawność prawna

Silne poczucie niedostatku materialnego u niepełnosprawnych pokazują także pytania o określone sytuacje ściśle związane z biedą. Niepełnosprawni częściej wskazują na takie trudności finansowe u siebie, które oznaczają poziom życia na krawędzi zaspokajania minimum życiowego, jak brak pieniędzy na żywność. Na takie trudności wskazało 28,4% niepełnosprawnych wobec 9,4% osób sprawnych. Ten sam wynik uzyskano w badaniach Eurobarometru z 2012 r. (EB74.4 – ZA5613). W poprzednim roku okresowo lub stale trudności w płaceniu rachunków miało 42,9% niepełnosprawnych, podczas gdy wśród respondentów sprawnych odsetek ten wynosił 29,4%.

Badania pokazują u osób niepełnosprawnych brak pieniędzy na zaspokojenie szeregu potrzeb życiowych i wymuszoną rezygnację z nich. W badaniu z 2006 r. respondenci niepełnosprawni wskazywali na brak pieniędzy na wypoczynek, wyjazd na wakacje (65%), remonty potrzebne w mieszkaniu (56%), rozrywkę – kino, teatr, książki (54%) czy na drobne przyjemności (53%), jak i pokrycie kosztów związanych z leczeniem (49%), pokrycie świadczeń mieszkaniowych (37%) albo naukę i kształcenie (37%). W każdym przypadku (poza jedną sytuacją – braku pieniędzy na żywność lub ubranie) osoby niepełnosprawne częściej wskazywały na brak pieniędzy na daną potrzebę niż osoby sprawne. Najsilniej ta różnica zaznaczyła się w wydatkach na zdrowie (+17%), naukę i kształcenie (+13%) i rozrywkę (+10%) (PFRON 2006).

Zła sytuacja materialna oznacza dla osób niepełnosprawnych często konieczność rezygnacji z kupna leków i korzystania z zabiegów leczniczych. Niepełnosprawni także częściej muszą sięgać po leki tańsze – mniej wartościowe i mniej skuteczne (tab. 29).

Tabela 29

Ograniczenie z powodów finansowych możliwości kupna leków w roku ubiegłym u osób niepełnosprawnych (2009) (w %)

Stopień niepełnosprawności	Gospodarstwa:				W gospodarstwach kupujących leki na receptę:		
	które bardzo często nie miały pieniędzy	których czasami nie było stać	dla których zakup leków był dużym obciążeniem	które nie miały finansowych ograniczeń	lekarz pytał czy stać na realizację recepty	w aptece zaproponowano zamiast leku na tańszy	otrzymano z pomocy społecznej częściowy zwrot kosztów leków
Znaczny	4,8	14,6	57,0	21,5	21,7	51,2	4,7
Umiarkowany	7,3	12,4	51,3	26,3	20,0	50,2	5,6
Lekki	7,7	14,8	51,8	23,2	17,5	49,9	3,8

Tabela 29 cd.

Orzeczenie o niepełnosprawności	6,5	17,4	51,6	21,5	24,2	47,6	11,7
Nie posiada	1,8	6,4	38,3	42,4	11,6	37,7	0,5

Źródło: GUS 2011c

Trudna sytuacja materialna często oznacza dla niepełnosprawnych konieczność rezygnacji z zabiegów medycznych: wizyt u lekarza, rehabilitacji czy sanatorium, usług stomatologa (tab. 30). Niepokojące jest jednak to, że to osoby mocno schorowane czy niepełnosprawne znacznie częściej muszą rezygnować z wizyt u lekarza niż osoby zdrowe, zaś głównym powodem tych rezygnacji jest brak pieniędzy oraz długa lista oczekujących. (GUS 2011c: 89). Jest to stały element sytuacji życiowej niepełnosprawnych.

Tabela 30

Rezygnacja z korzystania pomocy służby zdrowia z powodów finansowych przez osoby niepełnosprawne (w %)

Gospodarstwa domowe	Nie wykupienie recept	Rezygnacja z leczenia stomatologicznego	Rezygnacja z wizyty u lekarza	Rezygnacja z badań lekarskich	Rezygnacja z zabiegów rehabilitacyjnych	Rezygnacja z wyjazdu do sanatorium
Bez niepełnosprawnych	14,85	15,14	9,87	5,88	4,12	4,37
Z niepełnosprawnymi	35,33	27,87	20,83	14,06	15,60	16,74

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009; niepełnosprawność prawna

Bieda wpływa negatywnie nie tylko na sam materialny poziom życia. Powoduje ona często rezygnację z dóbr odczuwanych jako luksusowe, a znacząco wpływających na jakość życia – z uczestnictwa w kulturze czy z wyjazdów na urlop. Takie rezygnacje są znacznie częstsze wśród osób niepełnosprawnych niż sprawnych. W sferze wypoczynku wakacyjnego wystąpiło to u ponad połowy gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi (tab. 31). Potwierdzają to inne badania, obok wcześniej cytowanych. Aż 77,0% niepełnosprawnych deklaruje, że nie byłoby ich stać na wyjazd na urlop z powodów finansowych w Polsce (osoby sprawne – 46,4%) (EQLS 2007).

Tabela 31

Trudności finansowe gospodarstw domowych w korzystaniu z wybranych form uczestnictwa w wypoczynku oraz w kulturze (w %)

Gospodarstwa domowe, których członkowie byli zmuszeni z powodów finansowych zrezygnować w ubiegłym roku z:	zakupu prasy, (gazet, tygodników, miesięczników)	zakupu książki	kolonii, obozu, innych wyjazdów grupowych dzieci	urlopu, wyjazdów dorosłych	wyjazdów rodzinnych (dorosli)
Bez niepełnosprawnych	17,51	19,83	36,56	43,42	37,75
Z niepełnosprawnymi	28,82	33,90	55,82	63,90	58,70

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009; niepełnosprawni prawnie

WSKAŹNIKI DOBROSTANU I JAKOŚCI ŻYCIA NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Pojęcie jakości życia pozwala połączyć perspektywę podmiotową z medyczną. Potrzeba stosowania takich wskaźników do opisu położenia społeczno-ekonomicznego niepełnosprawnych wynika z idei włączania do oceny życia jego jakości (za postulatem Światowej Organizacji Zdrowia, aby „dodawać życia do lat, a nie lat do życia” (Ostrowska, Sikorska i Gąciarz 2001: 17)). Nakazują one, aby w badaniach integracji społecznej uwzględniać punkt widzenia niepełnosprawnych i analizować efekty integracji z ich podmiotowej perspektywy (Minczakiewicz 2007; Smoczyńska 2010). Pojęcie jakości życia jest także ściśle powiązane z postulatami społecznej koncepcji niepełnosprawności. Stan odpowiedniej jakości życia oznacza jej osiągnięcie z podmiotowej perspektywy osób niepełnosprawnych. Tak więc w przypadku działań mających na celu integrację społeczną jakość życia jest ważnym wskaźnikiem kierunkowym. Ich skuteczność można właściwie ocenić wtedy, jeśli się używa tych wskaźników jako miar aktualnego stanu i jako miar jego zmiany w stosunku do przeszłości (Ostrowska, Sikorska i Gąciarz 2001: 17).

Niepełnosprawni mają niższe poczucie satysfakcji i zadowolenia z życia niż osoby sprawne. Niezależnie od tego, czy pytania dotyczą poczucia szczęścia, zadowolenia z życia, czy oceny konkretnej sfery życia, pojawia się ta sama tendencja. Niepełnosprawni także rzadziej oczekują w ich życiu poprawy, a częściej pogorszenia lub stagnacji swojej sytuacji życiowej. Syntetyczne poczucie dobrostanu życiowego, jak szczęście, u osób niepełnosprawnych jest dużo niższe niż u osób sprawnych. Odpowiedzi typu, że nie są szczęśliwi lub że są niezbyt szczęśliwi występują znacznie częściej (+22,1%) (tab. 32). Jeśli się użyje jako miary poczucia szczęścia skali od 1 do 10, to osoby niepełnosprawne (kryterium unijne) ulokują się o 1,2 niżej niż osoby sprawne (ESS 2010).

Tabela 32

Poczucie szczęścia osób niepełnosprawnych (2009) (w %)

Jak ocenilby Pan(i) swoje życie – czy mógłby Pan powiedzieć, że jest Pan:		bardzo szczęśliwy	dosyć szczęśliwy	niezbyt szczęśliwy	nieszczęśliwy
Niepełnosprawność	nie	9,2	68,9	20,2	1,7
	tak	3,7	52,2	37,4	6,6

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009; niepełnosprawność prawna

Analiza zadowolenia z życia niepełnosprawnych przynosi wynik podobny do analizy ich poczucia szczęścia. Niepełnosprawni mają niższe zadowolenie ze swego życia, zarówno oceniając je w całości, jak i oceniając poszczególne sfery swego życia. I tu w podobny sposób i na zbliżonej skali o wiele częściej wybierają wartości niższe. W przypadku kryterium biologicznego różnica wynosi 0,9, a w przypadku niepełnosprawności prawnej, bardziej rygorystycznej, 1,2 (EQLS 2007 – niepełnosprawność biologiczna według kryterium UE i Diagnoza Społeczna 2011 – niepełnosprawność prawna). Podobne zróżnicowanie uzyskuje się, jeśli w pomiarze zadowolenia z życia skalę punktową zastąpi się skalą Likerta z odpowiedziami od „bardzo zadowolony” po „w ogóle niezadowolony”. W badaniu Eurobarometru z lata 2012 (EB77.4 z 7–8/2012 (ZA5613)) różnica w odpowiedziach o zadowoleniu z życia między osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi wyniosła 20,9%.

Niższe zadowolenie z życia u niepełnosprawnych uzyskano także w Diagnozie Społecznej 2009. Niepełnosprawni respondenci deklaruowali niższe zadowolenie z wszystkich badanych aspektów życia codziennego: stosunków z najbliższymi w rodzinie, sytuacji finansowej własnej rodziny, stosunków z kolegami (grupą przyjaciół), obecnych dochodów rodziny, możliwości zaspokojenia potrzeb żywnościowych, stanu swojego zdrowia, osiągnięć życiowych, z sytuacji w kraju, warunków mieszkaniowych, z miejscowości, w której żyją, poziomu dostępnych dóbr i usług, perspektyw na przyszłość, życia seksualnego, wykształcenia, sposobu spędzania wolnego czasu, norm moralnych panujących w otoczeniu, pracy, dzieci, małżeństwa i stanu bezpieczeństwa w miejscu zamieszkania. Także w badaniach OBOP-u z 2010 r. porównano osoby niepełnosprawne z osobami pełnosprawnymi, zestawiając ich odpowiedzi z badaniem ogólnopolskim z 2009 r. Osoby niepełnosprawne były wyraźnie mniej zadowolone z życia. Było to widoczne w ocenach siedmiu z dziesięciu porównywalnych dziedzin (TNS OBOP 2010). W badaniach Eurobarometru z lipca – sierpnia 2012 r. zadano pytanie o zadowolenie z czternastu dziedzin życia (EB77.4 – ZA5613). W dziewięciu z nich niepełnosprawni, wyróżnieni według biologicznego kryterium unijnego, byli mniej zadowoleni od osób sprawnych. Dotyczyło to zarówno sfery osobistej, życia w ich miejscowości, jak i globalnej sytuacji

w kraju. Nie było takiej dziedziny, z której funkcjonowania niepełnosprawni byłiby bardziej zadowoleni od osób sprawnych. Największa różnica wystąpiła w ocenie własnej sytuacji finansowej.

Tabela 33

Ocena dotychczasowego życia u osób niepełnosprawnych (w %)

Niepełnosprawność	Wspaniale	Udane	Dosyć dobre	Ani dobre, ani złe	Niezbyt udane	Nieszczęśliwe i okropne
Nie	4,0	40,6	35,1	15,4	4,1	0,9
Tak	1,7	29,1	33,0	23,7	9,7	2,7

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2009; niepełnosprawność prawna

U osób niepełnosprawnych często pojawia się negatywna retrospektywna ocena własnego bilansu życia czy jego określonego odcinka jak miniony rok. Diagnoza Społeczna 2009 pokazuje niższe poczucie satysfakcji z przebiegu własnego życia wśród niepełnosprawnych. Niepełnosprawni w porównaniu z respondentami sprawnymi częściej oceniają swoje życie jako gorsze – jako ani dobre, ani złe, niezbyt udane, nieszczęśliwe, a rzadziej – jako udane (tab. 33). W tych samych badaniach u niepełnosprawnych pojawiło się mniejsze zadowolenie ze swoich osiągnięć życiowych (–12,5%). Silne jest także u niepełnosprawnych poczucie znaczącej dysproporcji między pragnieniami a ich realizacją w życiu. Pytani o poczucie jakościowe, czy ich życie jest mniej więcej takie, jakie chcieliby, aby było, na skali 5-punktowej dają ocenę o 0,57 niższą niż osoby sprawne (EQLS 2007).

Sfera, w której różnice sprawni – niepełnosprawni są największe, to zdrowie. Czy pytanie dotyczy ogólnej jego oceny, czy samopoczucia psychicznego, czy konkretnych symptomów i stanów chorobowych, zdecydowanie oceniają je źle i bardzo źle. Niepełnosprawni generalnie wskazują na swój zły stan zdrowia. W badaniach stanu zdrowia ludności Polski w 2009 r. (GUS) większość z nich oceniła je jako złe i bardzo złe. W tym samym badaniu niepełnosprawni deklarowali trwale złe samopoczucie psychiczne w 46,9%, podczas gdy osoby sprawne w 17,2% (GUS 2011c). Podobne niezadowolenie ze stanu zdrowia u niepełnosprawnych wskazało badanie w serii Diagnoza Społeczna z 2009 r. Znaczące z niego niezadowolenie wyraziło 54,8% badanych niepełnosprawnych, a na odwrót – zadowolenie ze swego stanu zdrowia deklarowało 75% osób sprawnych i 25% osób niepełnosprawnych. Podobny wynik uzyskano w badaniu EQLS-u z 2007 r. Różnica średnich zadowolenia ze stanu zdrowia między sprawnymi i niepełnosprawnymi wyniosła 3,7 na skali 10-punktowej.

Niepełnosprawni także częściej wskazywali na dokuczliwe dolegliwości fizyczne w ostatnim okresie (89,7% wobec 57,4% wśród sprawnych) (GUS 2011c). O wiele częściej niż osoby sprawne uznawali, że problemy ze zdrowiem utrudniały im wykonywanie codziennych zajęć (83,8% wobec 50,8% wśród osób sprawnych) (Rada Monitoringu Społecznego 2013). Podobny wynik dały badania Diagnozy Społecznej z 2009 r., jak i Diagnozy Społecznej z 2011 r.

Niepełnosprawni także silnie wyróżniali się symptomami złego codziennego samopoczucia. Pytani o samopoczucie w ostatnim miesiącu rzadziej w porównaniu z osobami sprawnymi wybierali opinię: „sądzę, że nie wyglądam gorzej niż dawniej” (o 25%), a częściej, że „czuję, że wyglądam coraz gorzej” (+20,8%). Rzadziej akceptowali zdanie, że „mam co najmniej równie dużo zapału do pracy jak dawniej” (-36,9%), a częściej, że „z trudem przychodzi mi się zabrać do zrobienia czegokolwiek” (+14,6%) i „z ogromnym wysiłkiem zmuszam się do zrobienia czegokolwiek” (+14,6%). Podobne różnice występowały w odniesieniu do takich kategorii jak męczliwość czy martwienie się o swój stan zdrowia (Rada Monitoringu Społecznego 2009). Bardzo zbliżony obraz przyniosła Diagnoza Społeczna z 2011 r.

Jedną z najdotkliwszych konsekwencji niepełnosprawności, zarazem właściwie dla niej definicyjną, są trudności w życiu codziennym. Rodzi to szereg następstw w zakresie jakości życia, od samych fizycznych uciążliwości po ich konsekwencje w silnym poczuciu zależności od pomocy innych. Jest to życie, któremu towarzyszy zasadnicze poczucie ograniczonych możliwości życiowych w porównaniu z ich codzienną dostępnością dla większości innych ludzi. Badania nad stanem zdrowia ludności Polski unaocznily te ograniczenia w sposób szczególny, pokazując ich skalę i zakres. Jak piszą autorzy raportu:

Na podstawie uzyskanych w badaniu stanu zdrowia odpowiedzi można odnotować, że:

- blisko 60% osób niepełnosprawnych nie przeniesie ciężaru 5 kg na odległość 10 m (np. torby z zakupami),
- co druga osoba źle widzi z bliska, nawet gdy ma okulary,
- co trzecia osoba niepełnosprawna ma problemy z rozpoznaniem twarzy z odległości 4 m,
- także co trzecia osoba niepełnosprawna, nawet jeśli używa aparatu słuchowego, to i tak niezbyt dobrze słyszy rozmowy prowadzone z kilkoma osobami,
- ponad 40% niepełnosprawnych ma problemy z samodzielnym przejściem na odległość 500 m, a co czwarty także z wejściem i zejściem po schodach z pierwszego piętra,
- ponad 38% ogółu niepełnosprawnych boryka się z trudnościami podczas wykonywania prostych czynności związanych z samoobsługą; co trzecia osoba niepełnosprawna ma trudności z położeniem się i wstaniem z łóżka lub siadaniem i wstawaniem z krzesła, a częściej niż co czwarta także trudności z ubraniem się i rozebraniem czy też umyciem całego ciała,
- ponad 64% ogółu niepełnosprawnych z trudem wykonuje czynności domowe; co piąta osoba niepełnosprawna ma problemy z ugotowaniem sobie posiłku, co trzecia z robieniem codziennych zakupów, zaś co dziewięta z samodzielnym stosowaniem/zazywaniem leków (GUS 2011c: 75).

PROFIL PSYCHOSPOŁECZNY, KAPITAŁ SPOŁECZNY, ZASOBY OSOBISTE I WARTOŚCI SPOŁECZNE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Źródłem profilu psychospołecznego niepełnosprawnych jest silny szok o rozległych i dotkliwych przejawach – niepełnosprawność dotyka większości wymiarów bytowania jednostki (Wolski 2010b). Powoduje to inwazję cierpienia w całość życia. Jednostka nią dotknięta przeżywa coś, co w języku filozofii i psychologii egzystencjalnej ma najbardziej patetyczne określenie – specyficzną sytuację egzystencjalną. Jak pisze Kamil Sijko: „moment pojawienia się niepełnosprawności jest dla większości ludzi wydarzeniem o wielkim ciężarze. Niepełnosprawność jest ciosem dla psychiki człowieka” (Sijko 2008: 191). Autorzy próbujący opisać tę sytuację w języku filozoficznym nazywają ją próbą w jej najprostszy i elementarny życiowy sensie (Świda-Ziemia 1997). Aby oddać jej znaczenie dla dotkniętej nią jednostki, proponują takie określenie jak „doświadczenie konstytutywne” (Żywczyk 2005).

Jak pisze Paweł Wolski:

[...] utratę sprawności należy postrzegać jako wydarzenie przełomowe, noszące znamiona traumy. Trwała utrata zdrowia oznacza konieczność zmiany postrzegania siebie i świata na każdym możliwym poziomie: funkcjonalnym, emocjonalnym, poznawczym, społecznym i zawodowym [...]. Jest to sytuacja nieoczekiwana, nowa i zarazem bardzo ważna; stanowi przyczynę silnego stresu [...]. Trauma łączy się nierozzerwalnie z cierpieniem. [...] Zaburzeniu na skutek doznanej straty zdrowia czy sprawności ulegają wszystkie składniki poczucia tożsamości, a więc poczucie odrębności (różnice między mną a drugim człowiekiem), poczucie identyczności (pozostanie sobą niezależnie od roli i zachowania w danej sytuacji), poczucie ciągłości (postrzeganie siebie jako zmieniającą się w czasie całość) i poczucie integralności (ujęcie siebie w kategoriach całości funkcjonowania). Niepewność siebie [pojawia się] w odniesieniu do własnych możliwości, ograniczeń i relacji społecznych (Wolski 2010b: 24–26).

Zmienia się obraz siebie, budowany na podstawie relacji z innymi ludźmi. Zmienia się także stosunek otoczenia do danej osoby i jest jej komunikowany w zwrotnych relacjach (Piątek 2009).

Pojawienie się niepełnosprawności wiąże się z niemożnością realizowania wielu dotychczasowych ról społecznych, odgrywanych w domu, w rodzinie, w pracy, czy w kręgu sąsiedzkim i przyjacielskim. Funkcjonowanie społeczne zaczyna wiązać się z wieloma utrudnieniami, a nawet wręcz z barierami, których nie można pokonać. Życie przestaje być postrzegane jako pole, na którym wszystko czy prawie wszystko jest możliwe (Janocha 2008: 161, 209). Jednostka odczuwa dotkliwą samotność – jak pisze Józef Makselon, jest to bowiem coś, co nie może być zastępczo przeżyte przez inną osobę, złożone na barki jakiejś organizacji albo pominięte czy zignorowane (Makselon 1987). Psychologiczne następstwa niepełnosprawności wywierają tak silny wpływ

na jednostkę, że pojawia się nowa, psychologiczna klasa przeszkód w jej rehabilitacji. Są to: negatywna autostereotypizacja, zaniżone poczucie własnej wartości, niestabilna samoocena, poczucie bezradności, nieświadomość własnych potrzeb i nieumiejętność szukania pomocy w sytuacjach krytycznych (Brzezińska, Kaczan i Rycielska 2010: 63). Radzenie sobie z nimi jest bardzo istotne w psychologicznej adaptacji jednostki do jej nowej sytuacji życiowej.

Optymizm, chęć życia i wiara w siebie niepełnosprawnych

W tej sytuacji takie cechy osobiste jak optymizm, chęć życia, poczucie podmiotowości, samozaradność i jej przeciwieństwo – lęk przed ryzykiem, a także system wartości, zaufanie do siebie, do innych osób, do instytucji, jak i posiadane sieci wsparcia, wszystko to razem zaczyna nabierać nowego znaczenia. Profil psychospołeczny, kapitał społeczny, zasoby osobiste i wartości społeczne są ze sobą ściśle i bezpośrednio powiązane. Stanowią one ważną determinantę skuteczności rehabilitacji, reintegracji zawodowej i społecznej niepełnosprawnych, niekiedy o wadze równej z czynnikami medycznymi. Na nich opiera się system motywacyjny osoby niepełnosprawnej, nie tylko jednostkowo, ale społecznie konstruowany i społecznie reprodukowany (Kirenko i Byra 2008; Wolski 2010a). Braki w tym obszarze tworzą znaczące deficyty potencjału jednostki w obszarze kompetencji osobistych, społecznych i zawodowych, jak i w sferze postaw wobec własnej aktywności zawodowej.

Badania pokazują znacząco niższe zasoby społeczne u osób niepełnosprawnych w porównaniu z osobami sprawnymi. Optymizm, poczucie życia z perspektywą otwartej przyszłości, są u osób niepełnosprawnych znacząco niższe. Osoby niepełnosprawne mniej optymistycznie patrzą na rzeczywistość, gorzej oceniają przeszłość i bardziej pesymistycznie patrzą w przyszłość. Badania Eurobarometru z lata 2012 potwierdzają, że niepełnosprawni z reguły patrzą w przyszłość z nieufnością i obawą (tab. 34).

Tabela 34

Oczekiwane zmiany w życiu w ciągu najbliższych 12 miesięcy (w %)

Niepełnosprawność	Lepiej	Gorzej	Bez zmian	Nie wiem
Nie	20,9	18,1	58,4	2,6
Tak	8,4	33,6	54,9	3,1

Źródło: EB77.4 z 7–8/2012 (ZA5613); niepełnosprawność – kryterium unijne

W oczekiwaniach zmian w ich życiu w ciągu najbliższych dwunastu miesięcy – na piętnaście dziedzin przedstawionych do oceny, niepełnosprawni w czternastu spodziewali się albo pogorszenia, albo cechowali się mniejszym optymizmem od osób sprawnych. Podobne zjawisko wystąpiło w ocenach sytuacji tych samych dziedzin, ale w przeszłości.

Wśród nich dziewięć z czternastu zostało ocenione gorzej przez niepełnosprawnych niż przez osoby sprawne. Podobna sytuacja pojawiała się, gdy porównywano opinie niepełnosprawnych i sprawnych w ocenach zmian w piętnastu tych samych dziedzinach, ale w ciągu ostatnich pięciu lat. W każdej z nich niepełnosprawni częściej oceniali te zmiany jako zmiany na gorsze niż osoby sprawne.

Badania EQLS-u z 2007 r. pokazują, że niepełnosprawni cechują się znacząco gorszym codziennym nastrojem niż osoby sprawne. Niepełnosprawni przejawiają mniejszą aktywność i energię życiową od osób sprawnych. Odpowiedzi na pytania ze skali chęci życia pokazują, że u osób niepełnosprawnych występuje gorszy nastrój, niższe natężenie pragnienia życia i mniejsze poczucie, że ich życie jest interesujące (tab. 35). Użycie tej samej skali w badaniu Diagnozy Społecznej z 2009 r. przyniosło identyczne rezultaty i takie same różnice między sprawnymi i niepełnosprawnymi.

Tabela 35

Natężenie chęci życia – niepełnosprawni a sprawni (2007) (Odpowiedź na polecenie: Proszę wskazać, jak często czuł się Pan w ten sposób w ciągu ostatnich dwóch tygodni?)

Niepełnosprawność	Czułem się wesoły i w dobrym nastroju	Czułem się spokojny i rozluźniony	Byłem aktywny i pełen energii	Obudziłem się świeży i wypoczęty	Moje codzienne życie było wypełnione rzeczami, które mnie interesują
Nie	2,76	2,84	2,74	3,00	2,94
Tak	3,78	3,70	4,02	4,07	3,75

Skala: 1 – cały czas, 5 – wcale.

Źródło: EQLS 2007 (Europejskie Badania Jakości Życia); niepełnosprawność biologiczna – kryterium unijne

W tym samym badaniu Diagnozy Społecznej z 2009 r. niepełnosprawni rzadziej niż osoby sprawne akceptowali sąd: „mam bardzo dużo energii w sobie” (-32,8). Nic też dziwnego, że stwierdza się u nich rzadsze odrzucanie myśli o samobójstwie niż wśród osób sprawnych (-7,0%) (Rada Monitoringu Społecznego 2013). Podobny wynik odnotowano w Diagnozie Społecznej z 2007 r. i 2011 r.

Słabsza podmiotowość i samozaradność niepełnosprawnych wyraźnie uwidacznia się w ich odpowiedziach na pytania z Diagnozy Społecznej. Niekiedy jest to widoczne wprost, jak w częstszym odrzucaniu stwierdzenia, że „każdy z nas jest kowalem swojego losu” (Diagnoza Społeczna 2011 i 2013). W badaniach Diagnozy Społecznej 2013 r. niższe poczucie kontroli nad własnym życiem u niepełnosprawnych zaznacza się przez sposób postrzegania tego, od czego zależy ich życie: jakie miejsce w tym przypisują sobie, jakie innym ludziom, jakie instytucjom, a jakie losowi. Poczucie braku kontroli nad swoim życiem uwidacznia się w różnicach między profilem odpowiedzi na odpowiednie pytania osób niepełnosprawnych a profilem odpowiedzi osób sprawnych. Znak + lub –

pokazuje kierunek różnicy. Porównanie profili pokazuje, że u niepełnosprawnych dobry przebieg ubiegłego roku rzadziej był przypisywany sobie, a częściej był wiązany z losem lub z działalnością władz (tab. 36). Podobnie wynik uzyskano w poprzednich edycjach Diagnozy Społecznej z 2009 r. i 2011 r.

Tabela 36

Poczucie kontroli nad własnym życiem osób niepełnosprawnych – atrybucja sukcesów i porażek w życiu (w %)

Od czego lub od kogo zależało to, że miniony rok należał do udanych lub do nieudanych:	Niepełnosprawni a sprawni (różnica w procentach)
od władz	+1,1
ode mnie samego	-14,2
od innych ludzi	-4,4
od losu (Opatrzności)	+11,7

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2013; niepełnosprawni prawnie

Spójny z tym poczuciem niższej podmiotowości niepełnosprawnych jest ich profil reakcji na trudności życiowe. Niepełnosprawni rzadziej niż sprawni mobilizują się w obliczu przeszkód, a częściej uciekają się do rezygnacji i do różnych form zachowań redukujących napięcie (tab. 37). Badania Diagnozy Społecznej z 2009 r., z 2011 r. i 2013 r. dały zbliżone wyniki. Także we wcześniejszych badaniach nad niepełnosprawnymi w Polsce uwidoczniła się ich niewiara w to, że można coś w swym życiu zmienić. U części z nich powodowało to nawet rezygnację z zabiegów rehabilitacyjnych (Ostrowska, Sikorska 1996: 170).

Tabela 37

Profil reakcji na trudności życiowe osób niepełnosprawnych* (w %)

Jak zazwyczaj Pan reaguje na kłopoty czy trudne sytuacje w swoim życiu:	Sprawni	Niepełnosprawni
zwracam się o radę i pomoc do innych ludzi	+0,4	-2,6
mobilizuję się i przystępuję do działania	+2,3	-16,7
poddam się, nie wiem, co robić	-0,3	+2,9
zażywam środki uspokajające	-0,4	+2,8
modlę się o pomoc do Boga	-1,2	+8,6

* różnice w stosunku do średniej odpowiedzi dla wszystkich respondentów.

Źródło: Rada Monitoringu Społecznego 2013; niepełnosprawni prawnie

Umiejętności społeczne – wiedza i korzystanie z informacji

Mniejsza zaradność życiowa niepełnosprawnych ma także inne przejawy. Jednym z jej symptomów jest stosunek do załatwiania spraw urzędowych – postrzeganych jako trudne i uciążliwe. Potwierdza to wiele badań, zarówno dawniejszych, jak i aktualnych. W badaniach GUS-u z 1996 r. jedną z najczęstszych pozycji na liście problemów życiowych niepełnosprawnych było załatwianie spraw urzędowych (GUS 1997b). W trzech edycjach badań *Diagnozy Społecznej* niepełnosprawni częściej niż respondenci sprawni zgadzali się z opinią, że w zeszłym roku zdarzyło im się, że czuli się całkowicie bezsilni i upokorzeni przy załatwianiu jakiejś sprawy urzędowej. Częstsze jest u nich poczucie zagubienia. Opinia, że „obecnie życie stało się tak skomplikowane, że czuję się prawie zagubiony” zyskała silniejszą o 0,62 punktu (skala 1–5) aprobatę niż wśród osób sprawnych (EQLS 2007).

Za przejaw tego samego zjawiska można także uznać niską wiedzę niepełnosprawnych o swoich uprawnieniach, a w konsekwencji rzadsze ich wykorzystywanie. Niepełnosprawni mają małą wiedzę o przepisach, które ich dotyczą, o instytucjonalnych i prawnych możliwościach dla nich stworzonych, jak i o instytucjach, które działają na ich rzecz. W sondażu zrealizowanym przez OBOP w 2010 r. zbadano korzystanie przez pracujących niepełnosprawnych z ich uprawnień ustawowych. Wśród tych, którzy z nich nie korzystali, aż 54% nie wiedziało, że je ma (TNS OBOP 2010: 148). Do podobnych wniosków dochodzą także autorzy sondażu zrealizowanego w regionie pomorskim w 2008 r. Stwierdzono, że osoby niepełnosprawne nie mają wystarczających informacji na temat uprawnień związanych z poszczególnymi typami orzeczeń o niepełnosprawności. Niektórzy badani nie w pełni odróżniali dwa główne rodzaje orzeczeń (orzeczenie ZUS-u i orzeczenia Zespołów Orzekania o Niepełnosprawności przy Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie) i uprawnienia z nimi związane. W małym stopniu prawidłowo interpretowali pojęcie niezdolności do pracy i zalecenia związane z warunkami zatrudnienia w zakładach pracy chronionej. Wiedza osób niepełnosprawnych o możliwościach korzystania z rehabilitacji zawodowej, a szczególnie z instrumentów aktywizacji zawodowej, okazała się fragmentaryczna (Kutyło i in. 2009a: 114). Zbliżony wynik przyniosły podobne badania zrealizowane wcześniej w województwie podkarpackim (Kutyło i in. 2009b: 128). W badaniu z 2006 r. zdecydowana większość niepełnosprawnych prawnie (79%) nigdy nie słyszała o żadnym z dwunastu programów PFRON-u dla osób niepełnosprawnych, z których mogły one wtedy uzyskać pomoc dla siebie (PFRON 2006). Podobne wyniki przynosiły wcześniejsze badania. W latach 90. bardzo duża grupa niepełnosprawnych (37,7%) nie dokonywała odliczeń od podatku, ponieważ nie wiedziała o nich. Sporo osób słyszało wprawdzie (19,6%) o takich możliwościach, ale nie wiedziały dokładnie, jak z nich skorzystać (Ostrowska, Sikorska i Gąciarz 2001: 126–127).

Niskie jest także rozeznanie niepełnosprawnych w świecie instytucji, nawet tych, które mają dla nich istotne znaczenie. W badaniach satysfakcji zawodowej niepełnosprawnych

pracujących, respondenci, którzy wzięli udział w badaniu, zostali wylosowani z bazy pracowników niepełnosprawnych, zarejestrowanych w Systemie Obsługi Dofinansowań i Refundacji (SODiR). Wynagrodzenia wszystkich ankietowanych były więc dofinansowywane ze środków PFRON-u. Mimo to, tylko co trzeci ankietowany (34%) wskazał na PFRON jako na źródło finansowania swojej pensji (TNS OBOP 2010: 148).

Ta niewiedza i niskie kompetencje poznawcze mają znacznie szerszy zakres niż tylko orientacja w świecie zewnętrznym – badani niepełnosprawni mieli trudności z definiowaniem samych siebie. W sondażu w województwie lubelskim na pytanie o rodzaj grupy zawodowej, z którą ze względu na posiadane kwalifikacje utożsamiają się, 37,4% badanych osób niepełnosprawnych odpowiedziało „nie wiem”. Odpowiedzi „nie wiem” na pytanie, w jakiej dziedzinie zawodowej mogliby pracować, udzieliło aż 30,3% z nich (Tomczyszyn 2011: 60).

Z jednej strony istnieje więc świadomość własnej niewiedzy i częste są deklaracje potrzeby nabycia odpowiedniej wiedzy lub uzyskania potrzebnych informacji. Z drugiej strony obserwuje się niską aktywność i małe zainteresowanie ich zdobywaniem. Przykładowo, badania wskazują na bardzo niskie czytelnictwo osób niepełnosprawnych. W bardzo małym stopniu czytają oni również przeznaczone dla nich wydawnictwa. W sondażu zrealizowanym w 2006 r. stwierdzono, że sięga po nie mniej niż co dziesiąty niepełnosprawny (PFRON 2006). W badaniu wykorzystywania Internetu przez osoby niepełnosprawne stwierdzono, że relatywnie rzadko poszukują one pomocy i wsparcia na specjalnych portalach przeznaczonych dla niepełnosprawnych (*Korzystanie...* 2006).

Niepełnosprawni i wsparcie społeczne. Zaufanie do ludzi i instytucji

W porównaniu z osobami sprawnymi sieci wsparcia niepełnosprawnych liczą mniej osób. Zarazem są to relacje mniej znaczące jakościowo – nie dają tak istotnego wsparcia psychicznego lub materialnego. Natomiast w wyniku trudności w kontaktach z innymi osobami pojawia się u niepełnosprawnych skłonność do autoalienacji – odsuwania się od kontaktów z ludźmi.

Osoby niepełnosprawne wskazują na mniejszą liczbę osób, od których mogą oczekiwać wsparcia. Zarówno częściej wskazują na brak takich osób, jak i podają mniejszą ich liczbę (tab. 38). W kolejnych badaniach Diagnozy Społecznej na pytanie o liczbę przyjaciół respondenci niepełnosprawni podawali mniejszą liczbę niż osoby sprawne. W roku 2009 r. różnica ta wynosiła 0,62 osoby, w 2011 r. – 0,79, a w 2013 r. – 0,36. Również badania Europejskiego Sondażu Społecznego (2010) pokazały, że niepełnosprawni mają mniej przyjaciół i mniej użytecznych kontaktów. Częściej od osób sprawnych wskazują, że nie mają na kogo liczyć przy poszukiwaniu pracy (+8,2%) i naglej potrzeby pożyczki w wysokości 2000 zł (+12,9%). Tę mniejszą liczbę przyjaciół potwierdza wcześniej omawiany model reakcji osób niepełnosprawnych na trudną sytuację. Rzadziej wskazują, że szukają wtedy pomocy u innych ludzi (tab. 38). Na

mniejsze kontakty społeczne niepełnosprawnych wskazują także budżety domowe. Są w nich niższe wydatki na aktywność towarzyską niż u osób sprawnych (GUS 2011a).

Tabela 38

Liczba osób bliskich, na które można liczyć przy poważnych problemach życiowych (w %)

Niepełnosprawność	Nie ma takich osób	1–2 osoby	3–5 osób	Więcej niż 5 osób
Tak	3,4	38,3	40,3	18,0
Nie	1,8	27,5	45,2	25,5

Źródło: GUS 2011c; niepełnosprawność biologiczna – kryterium unijne

Konsekwencją słabości sieci wsparcia niepełnosprawnych jest poczucie braku akceptacji społecznej i samotności u osób niepełnosprawnych. Częściej od osób sprawnych wskazują, że czują się samotni wbrew swej woli (+12,8%) (Rada Monitoringu Społecznego 2013). W Europejskich Badaniach Jakości Życia (EQLS 2007) niepełnosprawni respondenci częściej od respondentów sprawnych aprobowali dwa następujące zdania: „nie czuję, żeby ludzie cenili to, co robię” i „czuję się obco, poza społeczeństwem”. Podobny wynik uzyskano w Diagnozie Społecznej z 2011 r.

Są także i mniej oczywiste następstwa małej sieci interakcji społecznych osób niepełnosprawnych. Wynikają one z przewidywanych przez nich trudności w nawiązaniu i utrzymaniu więzi z innymi ludźmi. Ich efektem jest wycofanie się osób niepełnosprawnych z kontaktów społecznych. Wskazuje na to wiele danych. W badaniu Diagnozy Społecznej niepełnosprawni pytani o rzeczy ważne w ich życiu, rzadziej od osób sprawnych wybierali taki cel jak pozyskiwanie przyjaciół (Rada Monitoringu Społecznego 2009, 2011, 2013). Antonina Ostrowska i Joanna Sikorska nazwały to zjawisko automarginalizacją (Ostrowska, Sikorska 1996). Hanna Żuraw, wyjaśniając tę niechęć niepełnosprawnych do wychodzenia na zewnątrz czy do nawiązywania szerszej sieci kontaktów, pisze o ich świecie pozadomowym, że jest to dla nich świat pogranicza, w którym raz po raz na nowo muszą sobie uświadamiać własną niesprawność i nieprzystosowanie, własną „gorszość” (Żuraw 2008: 92–93, 168).

Zaufanie do ludzi i instytucji

Zaufanie jest osiowym składnikiem kapitału społecznego. Nie wiąże się ono tylko z samą jakością życia – pozytywnym postrzeganiem relacji w najbliższym otoczeniu, a w konsekwencji w poczuciu, że żyje się wśród osób, którym można ufać i na które można liczyć. Społeczne skutki zaufania bądź nieufności są bardziej rozległe. Rzutują one na skłonność do nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi. Powodują także niższą skłonność do podejmowania działań związanych z ryzykiem moralnym, z sytuacjami, kiedy komuś lub czemuś trzeba zaufać. W przypadku niepełnosprawnych można także

wiązać silną skłonność do nieufności z mechanizmem projekcji – niewiary w siebie samych, ważnej przesłanki w radzeniu sobie z sytuacją własnej niepełnosprawności fizycznej i nieporadności życiowej.

Wyniki różnych badań (EQLS 2007, ESS 2010, Diagnoza Społeczna z 2009 r., z 2011 r. i 2013 r.) przynoszą ten sam wynik: niepełnosprawnych cechuje niższe niż sprawnych zaufanie do ludzi i instytucji. Niepełnosprawni częściej odrzucają opinię, że większości ludzi można ufać, bliższy jest im natomiast pogląd, że większość ludzi, jeśli tylko może, to wykorzystuje innych. Niepełnosprawni podchodzą nieufnie również do instytucji. Wobec nich wyrażają niższe zaufanie niż osoby sprawne. Jest to generalna tendencja, która dotyczy prawie wszystkich instytucji społeczno-politycznych, co wyraźnie widać w badaniach Europejskiego Sondażu Społecznego (ESS 2010) (tab. 39). Niższe zaufanie niepełnosprawnych do instytucji społecznych i politycznych potwierdza także wiele innych sondaży. Przykładem mogą być badania EQLS-u z 2007 r., w których osoby niepełnosprawne wyraziły większą nieufność niż osoby sprawne wobec głównych instytucji porządku społeczno-politycznego: sejm, partii politycznych, systemu prawnego i prasy. Jedynym wyjątkiem od tej reguły jest zaufanie do policji. Wobec niej niepełnosprawni nie są bardziej nieufni niż osoby sprawne. Niekiedy wyrażają wobec niej więcej zaufania niż osoby sprawne (ESS 2010) (tab. 39).

Tabela 39

Zaufanie do instytucji politycznych – niepełnosprawni a sprawni (średnia)

Niepełnosprawność	Zaufanie do:						
	sejmu i senatu	systemu prawnego	policji	polityków	partii politycznych	Parlamentu Europejskiego	ONZ
Nie	3,52	4,39	5,36	2,70	2,62	4,82	5,40
Tak	3,23	3,88	5,44	2,55	2,36	4,40	4,96

Skala: 0 – całkowity brak zaufania, 10 – całkowite zaufanie.

Źródło: ESS 2010

Sondaże Diagnozy Społecznej istotnie uzupełniają ten obraz postrzegania instytucji. Specyfiką tych badań jest pogłębiona analiza zachowań finansowych, a jednym z wątków tego badania jest zaufanie ludzi do instytucji finansowych. Dla osób niepełnosprawnych można to zanalizować dla lat 2009, 2011 i 2013. Badania wykazały u niepełnosprawnych zdecydowanie niższe zaufanie do instytucji finansowych: banków komercyjnych (2009, 2011, 2013), NBP (2013), do giełdy (2011), funduszy inwestycyjnych (2009), emerytalnych (2009 i 2013) oraz towarzystw ubezpieczeniowych różnych typów (2013). Wyraziła się w tym silna uogólniona nieufność niepełnosprawnych do rzeczy nieznanych i nieoswojonych, charakterystyczna dla osób o niskim kapitale ludzkim i lękowo-obronnej orientacji wobec świata.

Sporo danych wskazuje, że niepełnosprawni są bardziej lękowo nastawieni do życia i otoczenia niż osoby sprawne. Mają mniejsze poczucie osobistego bezpieczeństwa w swojej okolicy i odczuwają większe obawy przed włamaniem do domu. Wykazały to zarówno badania Europejskiego Sondażu Społecznego (ESS 2010), jak i Diagnozy Społecznej (Rada Monitoringu Społecznego 2011). Mają też niższe od osób sprawnych poczucie bezpieczeństwa „ontologicznego”. Za Anthonym Giddensem terminem „bezpieczeństwa ontologicznego” można nazwać poczucie, że żyje się w zasadniczo bezpiecznym i życzliwym otoczeniu; że najważniejsze potrzeby będą zaspakajane, a w przypadku wystąpienia trudności będzie można łatwo sobie z nimi poradzić. Jest to stan permanentny, który będzie trwał zarówno w bliskiej, jak i w dalszej przyszłości, a także stoją za nim silne uwarunkowania tak jednostkowe, jak i instytucjonalne (Giddens 2001). Tę poczucia bezpieczeństwa „ontologicznego” niepełnosprawni albo są pozbawieni, albo występują one u nich na znacząco niższym poziomie niż u osób sprawnych. Przykładowo niepełnosprawni częściej od osób sprawnych deklarują, że gdyby z jakichś powodów znaleźli się w bardzo trudnej sytuacji finansowej, to pożyczenie tylu pieniędzy, aby starczyło im na życie, byłoby dla nich trudne (+13,5%) (ESS 2010). Konsekwencją tej orientacji psychologicznej niepełnosprawnych wobec otaczającego świata jest u nich silna potrzeba bezpieczeństwa. Uwidacznia się to w systemie wartości (por. tab. 41). Powoduje także silne ich dążenie do uzyskania świadczeń rentowych, co ma zarówno podstawy ekonomiczne, jak i psychologiczne. Stały dochód z renty zapewnia osobom niepełnosprawnym poczucie przynajmniej względnego bezpieczeństwa. Obawa jego utraty powoduje, że nie szukają innych źródeł dochodu (Jasiecka 2008: 18–19).

Profil wartości osób niepełnosprawnych

Profil wartości niepełnosprawnych ma pewne cechy odmienne i specyficzne w porównaniu z systemem wartości osób sprawnych. Pierwszym rysem systemu wartości niepełnosprawnych jest przytłumione dążenie do realizacji wielu społecznie uznanych wartości. Niepełnosprawni pytani o stosunek do typowych wartości cenionych w życiu, jak np. pieniądze, praca czy polityka, ukazują coś, co można byłoby za Antonim Kępińskim nazwać obniżonym „rytmem życia”. Polega on na słabszym dążeniu do większości uznawanych celów życiowych.

Jest to konsekwencja częściej wśród nich postawy rezygnacji życiowej. Można to także określać wprowadzonym wcześniej pojęciem automarginalizacji. Jak pisze Joanna Kirsten, automarginalizacja to samoograniczanie się osób niepełnosprawnych w widzeniu swoich szans, perspektyw, w wyznaczaniu swoich celów i w dążeniu do nich (Kirsten 2004: 99). Jest ona sposobem dostosowania się do niewielu możliwych do osiągnięcia celów, wyraża się w znaczącym obniżeniu własnych oczekiwań, zmniejszeniu własnych aspiracji oraz w ograniczeniu kontaktów z innymi ludźmi i instytucjami, a nawet w zmniejszeniu częstotliwości wychodzenia z domu. Automarginalizacja dotyczy

zarówno zachowań aktualnych, jak i bardziej długofalowych planów i zamierzeń życiowych (Żuraw 2008: 70–71).

Ta tendencja do obniżonego dążenia do różnych celów życiowych jest widoczna w wielu sondażach, w których pojawiają się pytania o wartości. W Europejskim Badaniu Jakości Życia (EQLS 2007) wartości były mierzone pytaniem: „Przeczytam Panu/Pani listę rzeczy, które niektórzy ludzie uważają za ważne dla odpowiedniej jakości życia. Proszę powiedzieć, w jakim stopniu rzeczy te są ważne dla Pana jakości życia?”. Niepełnosprawni w porównaniu z osobami sprawnymi dali niższą kwalifikację dla zdecydowanej większości wartości na przedstawionej im liście. Były to dobre wykształcenie, dobra praca, dobry poziom życia, dobre warunki mieszkaniowe czy dobre życie towarzyskie. Jedynym wyjątkiem od tej reguły było wyżej oceniane zdrowie.

Zbliżony, choć nieco różny wynik ze względu na skalę i metodę, przyniosły badania Diagnostyki Społecznej. Badani oceniali w nim znaczenie następujących warunków udanego życia: pieniądze, posiadanie dzieci, udane małżeństwo, praca, posiadanie przyjaciół, Opatrzność, Bóg, pogoda ducha, optymizm, uczciwość, życzliwość i szacunek otoczenia, wolność, swoboda, wykształcenie i silny charakter. Z tej listy niepełnosprawni rzadziej od osób sprawnych wybierali jako znaczące dla udanego życia w co najmniej dwóch z trzech fal badania: pieniądze, udane małżeństwo, pracę, posiadanie przyjaciół, optymizm, a w każdym z trzech sondaży: wolność, swobodę, wykształcenie i silny charakter. Nie wystąpiła różnica między respondentami sprawnymi i niepełnosprawnymi w ocenie znaczenia posiadania dzieci dla udanego życia. Niepełnosprawni za to częściej wymieniali jako warunki udanego życia Opatrzność, Boga, uczciwość, życzliwość i szacunek otoczenia, a szczególnie – zdrowie (Rada Monitoringu Społecznego 2009, 2011, 2013).

Wyraźnie widać, że wartością najwyższej cenioną przez niepełnosprawnych jest zdrowie. Wskazały na to zarówno Europejskie Badania Jakości Życia, jak i trzy sondaże z serii Diagnostyki Społecznej (2009, 2011 i 2013). Ważną cechą systemu wartości niepełnosprawnych jest także ich religijność. Niepełnosprawni są bardziej religijni niż osoby sprawne (ESS 2010) (tab. 40). Tę prawidłowość potwierdzają wszystkie badania Eurobarometru.

Tabela 40

Częstotliwość praktyk religijnych osób niepełnosprawnych (w %)

Niepełnosprawność	Co-dziennie	Częściej niż raz w tygodniu	Raz w tygodniu	Raz lub dwa razy w miesiącu	Kilka razy w roku	Raz w roku	Rzadziej niż raz w roku	Nigdy
Nie	1,5	4,7	48,2	16,4	20,7	2,1	2,1	4,3
Tak	3,5	5,2	55,4	12,2	13,7	2,2	2,7	5,0

Źródło: ESS 2010; niepełnosprawność biologiczna – kryterium unijne

W badaniach Diagnozy Społecznej niepełnosprawni wyżej stawiali takie wartości jak Opatrzność i Bóg (Rada Monitoringu Społecznego 2009, 2011); także częściej niż osoby sprawne postrzegali swoje życie jako zależne od Opatrzności oraz częściej deklarowali, że w trudnej sytuacji się modlą (tab. 37). Z kolei badanie kwestionariuszem Shaloma Schwartza, stosowanym w Europejskim Sondażu Społecznym, wykazały, że niepełnosprawni częściej wybierali jako opisujące ich stwierdzenie, że starają się postępować zgodnie z tradycjami religijnymi lub rodzinnymi (tab. 41). Tę większą religijność niepełnosprawnych pokazują także sondaże prowadzone wśród młodzieży niepełnosprawnej. Przykładowo stwierdził to Witold Janocha w badaniach młodych niepełnosprawnych w województwie świętokrzyskim (Janocha 2008). Niepełnosprawni także wysoko cenią posiadanie rodziny i dzieci. Znaczenie tej wartości uwidacznia się nie wprost, ale przez to, że jej ocena nie ulega ogólnej tendencji do nadawania mniejszego znaczenia większości uznanych wartości życiowych. Uwidoczniło się to w Europejskich Badaniach Jakości Życia (EQLS 2007) i w trzech badaniach z serii Diagnozy Społecznej (Rada Monitoringu Społecznego 2009, 2011, 2013).

Tabela 41

Skala wartości Schwartza – średnia aprobaty wśród osób niepełnosprawnych w porównaniu z osobami sprawnymi

Przeczytam teraz Panu/Pani krótkie opisy różnych ludzi. Proszę wysłuchać każdego opisu i powiedzieć, w jakim stopniu każda z tych osób jest lub też nie jest podobna do Pana/Pani	Średnia aprobaty
A Ważne jest dla niego wymyślanie nowych rzeczy i twórcze podejście. Lubi robić wszystko na swój własny, oryginalny sposób	--
B Ważne jest dla niego to, aby być bogatym. Chce mieć dużo pieniędzy i różnych kosztownych przedmiotów	--
C Uważa za ważne, żeby wszyscy ludzie na świecie traktowani byli równo. Jest przekonany, że każdy powinien mieć w życiu równe szanse	+
D Ważne jest dla niego pokazywanie własnych zdolności, możliwości. Chce, aby ludzie podziwiali to, co robi	--
E Ważne jest dla niego, aby żyć w bezpiecznym otoczeniu. Unika wszystkiego, co mogłoby zagrażać jego bezpieczeństwu	+ +
F Lubi niespodzianki i zawsze poszukuje nowych zajęć. Jego zdaniem ważne jest, by w życiu zajmować się wieloma różnymi rzeczami	--
G Uważa, że ludzie powinni postępować zgodnie z nakazami. Sądzi, że ludzie powinni zawsze stosować się do zasad i przepisów, nawet gdy nikt nie widzi tego, co robią	+ +
H Ważne jest dla niego wysłuchanie ludzi, którzy różnią się od niego. Nawet wtedy, gdy się z nimi nie zgadza, wciąż chce ich zrozumieć	b.d.

I Ważne jest dla niego, aby być skromnym i pokornym. Stara się nie zwracać na siebie uwagi	++
J Ważna jest dla niego dobra zabawa. Lubi niczego sobie nie odmawiać	--
K Ważne jest dla niego, aby sam podejmował decyzje w swoich własnych sprawach. Lubi wolność i niezależność od innych	--
L Bardzo ważne jest dla niego, aby pomagać otaczającym go ludziom. Pragnie dbać o ich dobro	b.d.
M Ważne jest dla niego odnoszenie znaczących sukcesów. Ma nadzieję, że ludzie docenią jego osiągnięcia	--
N Ważne jest dla niego, aby władza zapewniła mu ochronę przed wszelkimi zagrożeniami. Pragnie, żeby państwo było silne, aby mogło bronić swych obywateli	++
O Poszukuje przygód i lubi ryzykować. Chce mieć życie pełne wrażeń	--
P Ważne jest dla niego, aby zawsze zachowywać się poprawnie. Pragnie uniknąć postępowania, które ludzie mogliby uznać za niewłaściwe	++
Q Ważne jest dla niego, aby inni ludzie go szanowali. Chce, aby ludzie robili to, co im każe	b.d.
R Ważne jest dla niego, aby być lojalnym wobec przyjaciół. Chce poświęcić się dla bliskich sobie osób	b.d.
S Jest głęboko przekonany, że ludzie powinni dbać o przyrodę. Ważna jest dla niego troska o środowisko naturalne	++
T Ważna jest dla niego tradycja. Stara się postępować zgodnie z tradycjami religijnymi lub rodzinnymi	++
U Poszukuje okazji, aby zabawić się. Ważne jest dla niego, aby robić to, co sprawia mu przyjemność	--

Oznaczenia:

++ wartości zdecydowanie częściej wybierane przez osoby niepełnosprawne,

-- wartości zdecydowanie częściej odrzucane przez osoby niepełnosprawne,

b.d. – brak danych

Źródło: Europejski Sondaż Społeczny (ESS) 2010 i 2012

Przedstawione w tabeli 41 badania przy użyciu kwestionariusza Shaloma Schwartza, w którym wyróżnia się typy podstawowych orientacji wobec życia (por. Szuster 2002), dobitnie ukazują specyfikę systemu wartości osób niepełnosprawnych w porównaniu z osobami sprawnymi. Jedną z nich jest zdecydowane odrzucanie ryzyka i silna potrzeba bezpieczeństwa. Niepełnosprawni o wiele częściej od osób sprawnych deklarują, że ważne jest dla nich, aby żyć w bezpiecznym otoczeniu, zaś unikają wszystkiego, co mogłoby zagrażać ich bezpieczeństwu. Konsekwencją tego jest poparcie dla państwa opiekuńczego i silnego. Stąd aprobatą określenia, że ważne jest dla nich, aby władza zapewniała ochronę przed wszelkimi zagrożeniami. Państwo powinno być silne, aby

mogło bronić swych obywateli. Zarazem niepełnosprawni odczuwali większy dystans wobec tych wszystkich określeń, które mówiły o ryzyku i niebezpieczeństwie, nawet za cenę rezygnacji z ciekawego, w powszechnym mniemaniu, życia. Niepełnosprawny na ogół nie czuje się podobny do osoby, która lubi niespodzianki i szuka nowych zajęć, jak też do takiej, która dąży do przygód, lubi ryzykować i chce mieć życie pełne wrażeń.

Dla niepełnosprawnych ważna jest potrzeba normalności. W sferze postaw wyraża się to w tendencji do upodobniania się do innych, wtopienia się w otoczenie, silnego przestrzegania przyjętych zachowań i norm. Wiąże się z tym odrzucanie nonkonformizmu jako wartości, słabszym dążeniem do życia na swój własny, indywidualny sposób czy potrzebą podkreślania własnej indywidualności (tab. 41). Badanym niepełnosprawnym bliskie natomiast są te autocharakterystyki, które akcentują dążenie do społecznej normalności i poprawności zachowania. Stąd silne przekonanie, że ludzie powinni zawsze stosować się do zasad i przepisów, zachowywać się poprawnie. Wyraźnie podkreślane jest także znaczenie skromności i starania się o niezwracanie na siebie uwagi. Natomiast odrzuca się odmienność, nawet jeśli jest wyrazem oryginalności i dążenia do autonomii. Niepełnosprawny nie jest osobą, która lubi robić wszystko na swój własny, oryginalny sposób, ani kimś, kto lubi wolność i niezależność od innych (tab. 41). Te wyniki znajdują potwierdzenie w ustaleniach Diagnozy Społecznej. Według tego badania wartościami wyżej cenionymi u niepełnosprawnych było zdobycie akceptacji otoczenia, a w konsekwencji – jego życzliwość i szacunek. Ważna była także cnota współzycia społecznego – uczciwość. Natomiast wartością odrzucaną był nonkonformizm. Wśród warunków udanego życia rzadziej wybierane były przez niepełnosprawnych swoboda i wolność (Rada Monitoringu Społecznego 2009, 2011, 2013).

Hanna Żuraw tę postawę określa mianem ucieczki w typowość. Według niej:

[...] typowość jest bezpieczna. Daje szansę spokojnej egzystencji np. w zacisznych obrzeżach codzienności, wśród ludzi o podobnych dysfunkcjach. Umożliwia dobre przystosowanie, niekonfliktowe współzycie, realizację ról według przepisów – będzie to dobry pacjent, który nic nie chce, realizuje zalecenia terapeuty, karnie włącza się w realizację zaleceń udziału w imprezie, lepi, wycina, deklamuje. Swoim zachowaniem potwierdza sens istnienia instytucji i nie narusza jej ładu. Nie jest może podmiotem, ale jest lubianym przez personel, może być obiektem zazdrości. Typowość daje święty spokój. Taki człowiek robi zazwyczaj to, na co pozwala jego poziom sprawności, co jest łatwo odczytywalne z jego karty zdrowia czy uchwytne nawet dla niewprawnego obserwatora. Typowość może być postawą obronną z biernością i apatią, z wycofywaniem się z jakiegokolwiek formy aktywności i niezależności. Daje korzyści. Pozwala unikać problemów z wyrażaniem niezgody. Czyni zachowanie człowieka przewidywalnym dla innych (Żuraw 2008: 314).

Kolejną charakterystyczną cechą systemu wartości osób niepełnosprawnych, która uwidoczniła się w badaniu kwestionariuszem Schwartza, jest niższa pozycja wartości materialnych, nadawanie niższej rangi posiadaniu przedmiotów luksusu i zbytku, jak

i rzadsze przejawy orientacji hedonistycznej. Niepełnosprawni nie są osobami, dla których ważne jest w życiu bogactwo, pieniądze czy kosztowności. Odrzucają także wizje życia nastawione na przyjemności. Nie zaliczają siebie do ludzi, dla których ważna jest dobra zabawa ani tych, którzy chcą w życiu robić to, co sprawia im przyjemność i nie lubią sobie niczego odmawiać (tab. 41).

Zgodnie z wynikami Diagnozy Społecznej dotyczącymi stylu konsumpcji i wzorów kupowania, niepełnosprawni w porównaniu z osobami sprawnymi rzadziej akceptują pogląd, że miarą życiowego sukcesu jest stan posiadania różnych dóbr materialnych. Przywiązują mniejszą wagę do dóbr materialnych. Także rzadziej deklarują, że podziwiają ludzi, którzy mają drogie domy, samochody i ubrania. Dla siebie samych rzadziej wybierają takie określenie jak „chciał/a/bym dobrze, atrakcyjnie wyglądać”. Silnie koresponduje z tym stosunek do zakupów, nabywania i posiadania różnych rzeczy. Rzadziej deklarują, że samo robienie zakupów sprawia im prawdziwą radość. Wiąże się z tym także motyw kupowania. Rzadziej potwierdzają, że lubią mieć rzeczy, których inni mogliby im zazdrościć. Nie sprawia im przyjemności kupowanie rzeczy, które nie mają praktycznego znaczenia. Taki wynik uzyskano zarówno w Diagnozie Społecznej 2009 i Diagnozie Społecznej 2011; zbliżony obraz pojawił się w edycji z 2013 r. (Rada Monitoringu Społecznego 2009, 2011, 2013).

PODSUMOWANIE

Wyniki analiz tego rozdziału sugerują następujące wnioski i rekomendacje dla polityki wobec niepełnosprawnych.

- 1) Trendy demograficzne, określające zakres potrzeb społecznych w sferze polityki na rzecz niepełnosprawnych, są niekorzystne. Grupa niepełnosprawnych prawnie będzie malała, natomiast będzie rosła grupa niepełnosprawnych biologicznie, szczególnie w wieku poprodukcyjnym. Potrzeby tej grupy niepełnosprawnych będą miały coraz większe znaczenie w programowaniu polityki wobec niepełnosprawnych. Spowoduje to większe niż obecnie zapotrzebowanie na opiekę i pomoc dla tej grupy.
- 2) Polityka wydłużania czasu pracy dla kobiet i mężczyzn oznacza, że pojawiają się nowe grupy zagrożone niepełnosprawnością. Są one mniej zdolne do podtrzymywania aktywności zawodowej w dotychczasowym natężeniu ze względu na wiek, stąd bardziej zagrożone schorzeniami prowadzącymi do niepełnosprawności.
- 3) Definicje prawne niepełnosprawnego determinują możliwości prowadzenia polityki społecznej. Nie tylko definiują one uprawnionych do świadczeń, ale także określają zakres adresatów polityki. Ubocznym efektem zbyt rygorystycznej polityki nadawania uprawnień niepełnosprawnym może być ograniczenie faktycznych możliwości prowadzenia polityki społecznej wobec tej kategorii osób. Różnice w liczbie

niepełnosprawnych w Polsce w zależności od użytego kryterium: GUS-owskiego, prawnego czy unijnego, pokazują, że poza oficjalnie uznanymi i uprawnionymi do świadczeń i pomocy niepełnosprawnymi są także duże grupy niepełnosprawnych o zbliżonym stanie zdrowia czy nasileniu problemów z codziennym funkcjonowaniem, a pozbawionych pomocy. Takie osoby są „przesuwane” w inne miejsca systemu opieki społecznej, np. zasilając szeregi bezrobotnych czy biednych. Trudniej im pomóc, gdyż szereg środków i działań jest przeznaczonych tylko dla niepełnosprawnych prawnie. Instytucje, do których trafiają, są także słabiej przygotowane do świadczenia tego typu wyspecjalizowanej pomocy, jakiej wymagają niepełnosprawni. Zaostrzenie kryteriów nadawania uprawnień niepełnosprawnego powoduje, że nie można skierować pomocy tam, gdzie wsparcie publiczne i pomoc medyczna jest najefektywniejsza – do niepełnosprawnych w stopniu lekkim i w wieku produkcyjnym.

- 4) Społeczna płynność przejścia od sprawności do niepełnosprawności powoduje, że obok osób o wyraźnej niepełnosprawności są także liczne kategorie „graniczne” (np. osoby z osłabionym wzrokiem czy słuchem), a także duża grupa osób formalnie „sprawnych”, ale narażonych na ograniczenia funkcjonalne. Widać zatem wyraźnie, że problem niepełnosprawności w społeczeństwie nie dotyczy samych oficjalnie uznanych niepełnosprawnych, ale także wielu innych osób o obniżonej sprawności w codziennym funkcjonowaniu, a zatem i wymagających szczególnego traktowania w edukacji, na rynku pracy i w życiu codziennym
- 5) Niepełnosprawni są grupą wiekowo starszą – dominują wśród nich osoby w wieku produkcyjnym immobilnym (40–64/65) i poprodukcyjnym. Powoduje to, że działania adresowane do nich, jak np. rehabilitacja lub oferta pomocy zawodowej, powinny uwzględniać specyficzne cechy tej grupy wiekowej. Wiąże się to z ich mniejszą ogólną elastycznością życiową, słabszą motywacją do nauki czy rehabilitacji, jak i mniejszą możliwością szybkiego uczenia się.
- 6) Sytuacja niepełnosprawnych jest silnie zróżnicowana w zależności od miejsca zamieszkania. W znacząco gorszej sytuacji znajdują się niepełnosprawni na terenach wiejskich. Wymaga to zróżnicowania pomocy i wsparcia w zależności od miejsca zamieszkania, a w szczególności zwiększenia pomocy dla niepełnosprawnych poza wielkimi miastami. Żyją oni w dużo trudniejszych warunkach, napotykać o wiele więcej barier i mają znacznie gorszy dostęp do rehabilitacji i pomocy. Nie tylko oznacza to większy dystans fizyczny do samych ośrodków wsparcia, ale także wyraźnie ograniczoną ofertę pomocy. Powinny powstać określone przeciwdziałania nakierowane na tę właśnie grupę.
- 7) Analiza trajektorii życiowych prowadzących do niepełnosprawności wskazuje, że dominuje niepełnosprawność nabyta, głównie przez długotrwałe choroby. Niepełnosprawność wrodzona lub powstała w wyniku wypadku to sytuacje rzadsze. Ważnym wyzwaniem jest więc polityka prewencji, podnoszenia świadomości zdrowotnej

i promocja zdrowszego stylu życia. Ważne powinno być także wcześniejsze identyfikowanie zagrożeń niepełnosprawnością i odpowiednia pomoc dla osób nimi zagrożonych w systemie służby zdrowia.

- 8) W systemie pomocy dla niepełnosprawnych rola rodziny jest nie do przecenienia. Obecność osoby niepełnosprawnej silnie rzutuje na funkcjonowanie i sytuację ekonomiczną całej rodziny. Niepełnosprawność jednego z jej członków stwarza silne zagrożenie biedą dla całej rodziny. Powinno się bardziej zwrócić uwagę na rodzinę jako instytucję pomagającą niepełnosprawnym. Należy ją bardziej zaktywizować i szerzej wykorzystać w zaspokajaniu potrzeb i w pomocy dla osób niepełnosprawnych. Może to wymagać stworzenia nowych instrumentów pomocy dla niepełnosprawnych, adresowanych do ich rodzin.
- 9) Pozycja społeczno-ekonomiczna niepełnosprawnych w społeczeństwie jest niska. Jest to grupa silnie zagrożona biedą. Poza determinantami czysto medycznymi, zagrożenie biedą jest głównie funkcją dwu czynników: pozycji na rynku pracy i wykształcenia. Powinno to powodować koncentrację polityki pomocy dla niepełnosprawnych na pracy i na kwalifikacjach. Integracja zawodowa niepełnosprawnych jest podstawą ich integracji społecznej.
- 10) Dla polityki społecznej wobec grupy niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym głównym celem powinno być wspomaganie zatrudnienia. Wykluczenie ekonomiczne powoduje, że grupa ta jest wyłączona z rynku nie tylko jako wytwórcy, ale także i jako konsumenci. Integracja zawodowa niepełnosprawnych jest zarówno postulatem ekonomicznym, jak i medycznym.
- 11) Niepełnosprawni są grupą o niższym wykształceniu formalnym, niższych kwalifikacjach i umiejętnościach niż reszta osób aktywnych zawodowo. Upowszechnianie się wykształcenia wyższego tworzy zagrożenie pogłębiania się różnicy między wykształceniem osób niepełnosprawnych i sprawnych, ponieważ uzyskanie wyższego wykształcenia przez osobę niepełnosprawną wiąże się z koniecznością pokonania znacząco większych barier. Podwyższenie średniego poziomu wykształcenia niepełnosprawnych wymaga większego zwrócenia uwagi na punkty krytyczne w ich trajektorii edukacyjnej i zawodowej: przejście między poszczególnymi typami szkół (szczególnie gimnazjum – wyższe szczeble edukacji) i przejście nauka – praca. Ważne jest także podniesienie efektywności kształcenia ze względu na wysokie ryzyko porażek edukacyjnych i niekończenia szkół przez niepełnosprawnych.
- 12) Niskie wykształcenie niepełnosprawnych jest jednak głównie spowodowane poziomem wykształcenia u osób z niepełnosprawnością nabytą, którzy stanowią większość niepełnosprawnych. Aby polepszyć sytuację tej grupy na rynku pracy, należy położyć nacisk na kształcenie ustawiczne. Wymaga to wsparcia i tworzenia zachęt do kontynuacji edukacji, podnoszenia kwalifikacji, nabywania umiejętności ważnych na rynku pracy, jak i sprzyjanie dostępności odpowiedniej oferty edukacyjnej,

- 13) Duży udział wśród niepełnosprawnych osób w wieku produkcyjnie immobilnym tworzy zapotrzebowanie na specjalne formy pedagogiki dorosłych. Jest ona adresowana do grupy ludzi doświadczonej przez los i często o obniżonej samoocenie. Wymaga to specjalnego podejścia pedagogicznego, a warunkiem jego skuteczności jest uzyskanie współpracy i wzmocnienie wiary w możliwość reintegracji społecznej u osób niepełnosprawnych.
- 14) Niepełnosprawni są grupą o niskim kapitale społecznym i o mniejszych zasobach psychospołecznych niż osoby sprawne. Wspieranie rozwoju ich kapitału społecznego i obywatelskości ma także znaczenie ekonomiczne. System finansowania pomocy dla niepełnosprawnych opiera się na środkach zewnętrznych (egzogennych), natomiast niewykorzystanym zasobem są same społeczne zasoby środowiska niepełnosprawnych. Zaktywizowanie i wzrost samozaradności środowiska mogłyby zatem mieć także dodatni wpływ na jego pozycję społeczno-ekonomiczną i jakość życia.
- 15) Poczucie jakości życia u niepełnosprawnych jest znacząco niższe niż u osób sprawnych. Wpływa na to zdecydowanie niższy poziom zamożności niepełnosprawnych i związana z nim konieczność rezygnacji z wielu dóbr i zachowań tworzących jakość życia, jak przykładowo wyjazdy wakacyjne. Jest ona także konsekwencją wielu barier dostępności, nie tylko na zewnątrz mieszkań, ale i wewnątrz nich. Wiąże się także z dostępnością i kosztami usług opiekuńczych dla niepełnosprawnych. Polityka społeczna nakierowana na jakość życia niepełnosprawnych mogłaby ją znacząco podnieść. Mogłoby mieć to zarówno formy wspierania podaży odpowiednich produktów czy usług, jak i zachęt finansowych do korzystania z nich jak ulgi podatkowe. Przykładowo mogłyby to być takie działania jak poparcie turystyki czy konsumpcji kulturalnej niepełnosprawnych, tworzenie ułatwień dla rozwoju rynku usług opiekuńczych dla nich, wsparcie dla produkcji różnego rodzaju urządzeń wspomagających niepełnosprawnych w życiu codziennym. Z jednej strony rozszerzyłyby to ten segment rynku, a z drugiej polepszyłyby jakość życia niepełnosprawnych. Względy społeczne i ekonomiczne są tutaj zbieżne.

Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska, Bożena (red.). 2002. *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Barnes, Colin i Geof Mercer. 2008. *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bartkowski, Jerzy. 2007. *Kapitał społeczny i jego oddziaływanie na rozwój w ujęciu socjologicznym*. W: M. Herbst (red.). *Kapitał ludzki i kapitał społeczny a rozwój regionalny*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 54–97.
- BPRON. 2014. *Niepełnosprawność w liczbach*. Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl> (dostęp: 15.03.2014).

- Brzezińska, Anna (red.). 2010. *Raport z badań: Wyniki i wnioski z ogólnopolskiego badania sondażowego przeprowadzonego w ramach projektu pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej.
- Brzezińska, Anna, Radosław Kaczan i Ludmiła Rycielska. 2010. *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Długosz, Dorota. 2002. *Problemy zdrowotne osób niepełnosprawnych*. W: B. Balcerzak-Paradowska (red.). *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 46–87.
- Dudzińska, Agnieszka. 2012. *Uczniowie z niepełnosprawnościami w Polsce według danych Systemu Informacji Oświatowej 2010*. W: Rzecznik Praw Obywatelskich. *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami – analiza i zalecenia*. „Zasada Równego Traktowania – Prawo i Praktyka” 3. „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich” 7. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 121–192.
- Frąckiewicz, Lucyna (red.). 1999. *Niepełnosprawni w środowisku społecznym*. Katowice: AE.
- Frąckiewicz, Lucyna. 2001. *Demograficzno-społeczne problemy osób niepełnosprawnych*. „Polityka Społeczna” 1: 2–9.
- Frąckiewicz, Lucyna. 2006. *Sytuacja bytowa osób niepełnosprawnych*. W: L. Frąckiewicz, W. Koczura (red.). *Zabezpieczenie społeczne osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Frieske, Kazimierz i Paweł Poławski. 1999. *Opieka i kontrola. Instytucje wobec problemów społecznych*. Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego.
- Gajdzica, Zenon (red.). 2009. *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Giddens, Anthony. 2001. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- GUS. 1997a. *Rocznik Statystyczny Ochrony Zdrowia*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 1997b. *Stan zdrowia ludności Polski w 1996 r. Raport przygotowany na podstawie ankietowego badania stanu zdrowia ludności, przeprowadzonego w 1996 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2002. *Zróżnicowanie warunków życia w Polsce w 2001 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2003a. *Osoby niepełnosprawne i ich gospodarstwa domowe oraz rodziny w latach 1988–2002*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2003b. *Ludność – stan i struktura demograficzno-społeczna 2002*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2004. *Ochrona zdrowia w gospodarstwach domowych w 2003 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2011a. *Budżety gospodarstw domowych w 2010 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2011b. *Ochrona zdrowia w gospodarstwach domowych w 2010 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.

- GUS. 2011c. *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012. *Raport z wyników: Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2013. *Wybrane tablice dotyczące osób niepełnosprawnych (NSP 2011).* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Golinowska, Stanisława. 2004. *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych: ocena działań instytucji.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Golinowska, Stanisława. 2012. *Definiowanie niepełnosprawności w badaniach międzynarodowych.* W: S. Golinowska (red). *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 31–48.
- Grammenos, Stefanos. 2011. *IDEE. Indicators of Disability Equality in Europe. ANED. Leeds.* <http://www.disability-europe.net/> (dostęp: 5.11.2012).
- Informacje Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych na rzecz realizacji postanowień Uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. „Karta Praw Osób Niepełnosprawnych” (sprawozdania z lat 2002–2011).
- Janocha, Witold. 2008. *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością.* Kielce: Wydawnictwo Jedność.
- Jasiecka, Małgorzata. 2008. *Sytuacja ekonomiczna.* W: W. Łukowski (red). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska.* Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej, s. 18–26.
- Kawczyńska-Butrym, Zofia. 1994. *Rodziny osób niepełnosprawnych.* Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Kirenko, Janusz i Stanisława Byra. 2008. *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych.* Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu im. Marii Curie-Skłodowskiej.
- Kirsten, Joanna. 2004. *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych a ich automarginalizacja.* W: G. Dryżałowska i H. Żuraw (red.). *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak, s. 98–106.
- Kołaczek, Bożena. 2002. *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich postawy wobec pracy zawodowej.* W: B. Balcerzak-Paradowska (red.). *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 123–155.
- Korzystanie i postawy wobec Internetu. Niepełnosprawni w sieci.* 2006. Raport z badania sondażowego. Biuletyn Informacyjny PFRON-u 3: 3–22.
- Kościńska, Małgorzata i Bassam Aouil (red.). 2004. *Człowiek niepełnosprawny – rodzina i praca.* Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
- Kutyło, Łukasz, Rafał Krenz i Małgorzata Zub. 2009. *Raport z badań – Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie lubelskim.* Warszawa: WYG International.
- Kutyło, Łukasz, Adriana Niedoszewska, Piotr Stronkowski i Małgorzata Zub. 2009a. *Raport końcowy – Badanie barier i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie pomorskim.* Warszawa: WYG International.
- Kutyło, Łukasz, Piotr Stronkowski, Irena Wolińska i Małgorzata Zub. 2009b. *Raport z badań – Bariery i możliwości integracji zawodowej osób niepełnosprawnych w województwie podkarpackim.* Warszawa: WYG International.

- Makselon, Józef. 1987. *Z psychologii cierpienia*. „Homo Dei” 1: 40–47.
- Minczakiewicz, Elżbieta. 2007. *Poczucie jakości życia jako czynnik determinujący rozwój jednostki i jej postępy w zakresie rehabilitacji społeczno-zawodowej*. W: J. Rottermund. *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji*. Kraków: Impuls.
- Ochonczenko, Helena. 2005. *Od „inwalidy” do „osoby niepełnosprawnej” – przemiany w definiowaniu osób niepełnosprawnych*. W: H. Ochonczenko i G. Miłkowska (red.). *Osoba niepełnosprawna w społeczności akademickiej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 17–38.
- Ostrowska, Antonina. 1999. Hasło „Niepełnosprawność”. W: H. Domański i in. (red.). *Encyklopedia socjologii*. Tom 2. Warszawa: Oficyna Naukowa, s. 333–336.
- Ostrowska, Antonina i Joanna Sikorska. 1996. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Ostrowska, Antonina, Joanna Sikorska i Barbara Gąciarz. 2001. *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym...* (publikacje roczne z okresu 2006–2010). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Panek, Tomasz. 2011. *Ubóstwo, wykluczenie społeczne i nierówności*. Warszawa: Szkoła Główna Handlowa.
- PFRON. 2006. *Gmino, jaka jesteś? Badanie działalności gmin na rzecz osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Piątek, Katarzyna. 2009. *Kilka uwag o trudnościach badawczych problemu niepełnosprawności – na przykładzie kobiet z niepełnosprawnością fizyczną*. W: A. Bąk i Ł. Kubisz-Muła (red.). *Metody, techniki i praktyka badań społecznych*. Bielsko-Biała: Wydawnictwo Akademii Techniczno-Humanistycznej, s. 217–224.
- Piętka-Kosińska, Katarzyna. 2012. *Koszty niepełnosprawności*. W: S. Golinowska (red.). *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 399–432.
- Poliwczak, Iwona. 2008. *Praca w życiu osób niepełnosprawnych. Znaczenie oraz powody i negatywne aspekty pozostawania bez pracy*. W: L. Frąckiewicz (red.). *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 52–70.
- Radecki, Piotr. 2007. *Identyfikacja potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie aktywizacji zawodowej – raport z badań kwestionariuszowych*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Rudek, Iwona. 2011. *Człowiek z niepełnosprawnością – czy istnieje szansa na akceptację społeczną?* W: B. Orłowska i P. Prüfer (red.). *Przełamywanie barier psychologicznych, społecznych i emocjonalnych w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych w społeczeństwie*. Gorzów Wielkopolski: Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej, s. 33–42.
- Sijko, Kamil. 2008. *Zmiany w relacjach z ludźmi*. W: W. Łukowski (red.). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej, s. 190–197.
- Smoczyńska, Karolina. 2010. *Ocena jakości życia osób niepełnosprawnych*. W: A. Brzezińska, J. Pluta i P. Rycielski (red.). *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności: wyniki badań*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 92–104.

- Szkoły wyższe i ich finanse w roku...* (publikacje roczne z okresu 2004–2011). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Szukielój-Bieńkuńska, Anna. 2005. *Miary ubóstwa i wykluczenia społecznego w praktyce i propozycjach Eurostatu*. W: S. Golinowska, E. Tarkowska, I. Topińska (red.). *Ubóstwo i wykluczenie społeczne*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 149–156.
- Szuster, Anna. 2002. *Orientacje prospołeczne a preferowanie wartości (w kategoryzacji Shaloma Schwartza)*. W: M. Lewicka i J. Grzelak (red.). *Jednostka i społeczeństwo*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, s. 199–216.
- Świda-Ziamba, Hanna. 1997. *Kalectwo – próba charakteru*. W: A. Gustavsson i E. Zakrzewska-Manterys (red.). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak, s. 155–177.
- TNS OBOP. 2010. *Zadowolenie osób niepełnosprawnych z pracy*. Raport TNS OBOP dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Warszawa: TNS OBOP.
- Tomczyszyn, Dorota. 2011. *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością w opiniach osób niepełnosprawnych pochodzących z terenów wiejskich województwa lubelskiego*. W: *Determinanty aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych zamieszkających na obszarach wiejskich w województwie lubelskim*. Raport z badań. Biała Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II, s. 29–114.
- Tyburka, Małgorzata, Jagna Wajler i Monika Miszcuk-Wereszczyńska. 2009. *Wykluczenie społeczne w świetle badań empirycznych*. W: *Diagnoza wykluczenia społecznego w województwie śląskim jako pierwszy krok w planowaniu wsparcia dla osób marginalizowanych społecznie: Prezentacja kluczowych wyników badań*. Kraków [Krosno]: Krośnieńska Oficyna Wydawnicza.
- Ulman, Paweł. 2010. *Problem niepełnosprawności w krajach UE. Analiza porównawcza*. W: M.G. Woźniak (red.). *Nierówności społeczne a wzrost gospodarczy. Spójność społeczno-ekonomiczna a modernizacja gospodarki*. Rzeszów: Uniwersytet Rzeszowski, Katedra Teorii Ekonomii i Stosunków Międzynarodowych, Zeszyt nr 16, s. 314–323.
- Ulman, Paweł. 2011. *Sytuacja ekonomiczna osób niepełnosprawnych i ich gospodarstw domowych w Polsce*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie.
- Wolski, Paweł. 2010a. *Sytuacja psychospołeczna osób z ograniczeniami sprawności w gospodarstwach indywidualnych*. W: A. I. Brzezińska, J. Pluta i P. Rycielski (red.). *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności: wyniki badań*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 44–57.
- Wolski, Paweł. 2010b. *Utrata sprawności. Radzenie sobie z nabytą niepełnosprawnością a aktywizacja zawodowa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wrochno-Stanke, Katarzyna. 1983. *Niepełnosprawni o swojej sytuacji życiowej*. W: M. Sokołowska (red.). *Studia z socjologii niepełnej sprawności*. Wrocław: Ossolineum, s. 50–90.
- Wyszyńska, Anna. 1987. *Psychologiczne następstwa chorób przewlekłych*. W: A. Wyszyńska (red.). *Psychologia defektologiczna*. Warszawa: PWN, s. 157–172.
- Żuraw, Hanna. 2008. *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żyzwczok, Alicja. 2005. *Niepełnosprawność – konstytutywne doświadczenie osoby ludzkiej*. W: A. Klink, J. Rottermund i Z. Gajdzica (red.). *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 59–67.

Bazy danych i komunikaty z badań

BAEL (Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności), dane z lat 2008, 2010, 2011.

CBOS (Centrum Badania Opinii Publicznej): *Aktualne problemy i wydarzenia*. Październik 2009.

NSP (Narodowy Spis Powszechny), dane z lat 2002 i 2011.

Rada Monitoringu Społecznego: *Diagnoza społeczna: zintegrowana baza danych*, dane z lat 2009, 2011, 2013 (dostęp: 15.03.2014).

Eurobarometr: EB64.3 z 11–12/2005 (ZA4415); EB65.4 z 7–8/2006 (ZA4508); EB65.4 z 7–8/2006 (ZA4508); EB69.1 z 2–3/2008 (ZA4743); EB77.4 z 7–8/2012 (ZA5613). [numer kolejny (np. 65.3), data badania (np. 11–12/2005) i oznaczenie zbioru danych (np. ZA4508)]

EQLS (European Quality of Life Survey – Europejskie Badania Jakości Życia), dane z 2007 r.

ESS (European Social Survey – Europejski Sondaż Społeczny), dane z lat 2010, 2012.

Barbara Gąciarz

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie
IFiS PAN

Paweł Kubicki

Szkoła Główna Handlowa

Seweryn Rudnicki

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

SYSTEM INSTYTUCJONALNEGO WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE – DIAGNOZA DYSFUNKCJI

WPROWADZENIE

System działań wspierających osoby niepełnosprawne to z jednej strony ramy prawne, w których funkcjonują (bądź powinny funkcjonować) poszczególne instytucje, a z drugiej konkretni ludzie i wdrażanie istniejących przepisów oraz monitoring i ewaluacja prowadzonych działań. To także konieczność tworzenia określonych programów i strategii działania, wyznaczających cele do osiągnięcia oraz współpraca pomiędzy różnymi aktorami zaangażowanymi w ich realizację. W Polsce funkcjonuje wieloszczeblowy i wielosektorowy system instytucji publicznych świadczących wsparcie dla osób niepełnosprawnych. Swoim zakresem działania obejmuje on praktycznie wszystkie sfery życia osób niepełnosprawnych, co powinno gwarantować skuteczne zaspokajanie potrzeb tej kategorii osób i zapewniać ich dobre funkcjonowanie w społeczeństwie. Bliższe przyjrzenie się prawnie określonej zakresowi działania instytucji i faktycznej ich aktywności prowadzi jednak do wniosku, iż pojawiają się w tym układzie instytucji istotne luki, które skutkują generalnie niezadowalającym poziomem wsparcia i występowaniem licznych problemów w integracji społecznej poszczególnych osób niepełnosprawnych czy całych ich kategorii. Celem tego rozdziału jest charakterystyka istniejącego systemu wsparcia i wskazanie jego głównych słabości.

ORGANIZACJA SYSTEMU WSPARCIA INSTYTUCJONALNEGO

Instytucje publiczne zaangażowane we wspieranie osób niepełnosprawnych można podzielić według kryterium pełnionych funkcji następująco:

- instytucje opieki zdrowotnej i rehabilitacji medycznej (NFZ, wydziały zdrowia urzędów administracji publicznej wszystkich szczebli, publiczne i niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, zakłady opiekuńczo-lecznicze);
- instytucje zabezpieczenia społecznego w zakresie orzecznictwa (ZUS, KRUS, sektorowe zakłady ubezpieczeń społecznych MON i MSW, powiatowe centra pomocy rodzinie);
- instytucje opieki i pomocy społecznej (powiatowe centra pomocy rodzinie, miejskie i gminne ośrodki pomocy społecznej, domy pomocy społecznej, organizacje trzeciego sektora);
- instytucje aktywizacji zawodowej (PFRON, powiatowe urzędy pracy, zakłady aktywizacji zawodowej, warsztaty terapii zajęciowej, ośrodki szkoleń zawodowych, szkoły zawodowe, szkoły wyższe, organizacje trzeciego sektora);
- instytucje rynku pracy (PFRON, powiatowe urzędy pracy, organizacje pracodawców, zakłady pracy chronionej, spółdzielnie inwalidów i przedsiębiorstwa społeczne);
- instytucje odpowiedzialne za likwidację barier w przestrzeni publicznej (wydziały architektury i wydziały transportu publicznego urzędów wszystkich szczebli administracji publicznej, nadzór budowlany, przedsiębiorstwa transportu publicznego, nadzór komunikacji elektronicznej, kierownicy instytucji publicznych wszystkich szczebli, PFRON);
- instytucje oświatowe (kuratoria, szkoły publiczne i niepubliczne, szkoły specjalne, szkoły wyższe, ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki poradnictwa psychologicznego i pedagogicznego).

Obraz tego układu instytucjonalnego należy uzupełnić o sposób zarządzania nim oraz wyznaczania celów i priorytetów jego działalności. Organem rządu RP odpowiedzialnym za realizację polityki społecznej wobec niepełnosprawnych jest Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, pełniący stanowisko sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej. Specyfika tego organu polega na tym, że jego kompetencje są ograniczone do merytorycznego nadzoru nad wykonywaniem zadań wynikających z *Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2011, nr 127, poz. 721). Nie jest to więc instytucja, która odpowiadałaby za rozwiązywanie całokształtu problemów społecznych związanych z niepełnosprawnością. Innymi organami rządowymi, które zajmują się nadzorem nad realizacją polityk fundamentalnie ważnych dla kondycji życiowej osób niepełnosprawnych,

są Ministerstwo Zdrowia i Ministerstwo Edukacji Narodowej. Również zakres kompetencji Pełnomocnika Rządu ds. Równego Traktowania obejmuje zagadnienia dotyczące praw osób niepełnosprawnych oraz eliminacji praktyk dyskryminujących takie osoby w różnych sferach życia ekonomicznego, społecznego czy politycznego i zapobieganiu im. W praktyce jednak nie zajmuje się równym traktowaniem osób z niepełnosprawnościami, by nie dublować kompetencji Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, który z kolei nie ma w swoich kompetencjach działań międzyresortowych

Konkludując, na poziomie organizacji centrum rządowego w odniesieniu do problematyki niepełnosprawności mamy do czynienia z podejściem sektorowym, z podziałem odpowiedzialności pomiędzy różne instytucje (*de facto* jej fragmentaryzacją). Samo w sobie nie stanowiłoby to problemu, gdyby istniał ośrodek koordynacyjny ponoszący odpowiedzialność za zapewnianie spójności rozwiązań legislacyjnych i programów dotyczących różnych aspektów polityki wobec niepełnosprawności. Brak takiego zintegrowanego centrum decyzyjnego powoduje negatywne konsekwencje praktyczne, których przejawy odnajdujemy w niemal wszystkich terenowych badaniach empirycznych, sondażach opinii społecznej i studiach przypadków odnoszących się do sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce. Idzie tu o takie zjawiska, jak: stosowanie różnych procedur i wymogów formalnych przy świadczeniu usług publicznych ze względu na odmienne wymagania prawne i administracyjne, brak powiązań pomiędzy różnymi świadczeniami, wzajemne wykluczanie się korzystania z różnych form wsparcia, rozproszenie i brak współpracy pomiędzy instytucjami świadczącymi. Faktycznie ma miejsce zjawisko podziałów resortowych przebiegających wertykalnie w całym systemie administracji publicznej.

Specyfika polskiego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych uwidacznia się zwłaszcza, jeśli porównać je z rozwiązaniami istniejącymi za granicą. Przykładowo, w Wielkiej Brytanii osobą odpowiedzialną za koordynację polityki dotyczącej osób z niepełnosprawnościami jest Minister ds. Osób Niepełnosprawnych (The Minister for Disabled People), działający w ramach Ministerstwa Pracy i Emerytur (Department for Work and Pensions) i kierujący Biurem ds. Niepełnosprawności (The Office for Disability Issues – ODI¹). W teorii odpowiada on polskiemu Pełnomocnikowi Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, pełniącemu funkcję sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej, wykonującemu swoje zadania przy pomocy Biura ds. Osób Niepełnosprawnych (BON), które stanowi wyodrębnioną komórkę organizacyjną w MPiPS. Jednakże dokładniejsze przyjrzenie się działalności obu instytucji pozwala dojrzeć wyraźne różnice. Po pierwsze, jak wspomniano wcześniej, działalność Pełnomocnika regulowana jest przede wszystkim przepisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, tymczasem głównym zadaniem jego brytyjskiego odpowiednika jest współpraca z innymi ministerstwami w obszarze działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami. BON koncentruje się na rynku pracy i polityce społecznej oraz respektuje

¹ Patrz oficjalna strona Biura: <http://odi.dwp.gov.uk/index.php>.

odrębność innych ministerstw, np. Ministerstwa Edukacji Narodowej czy Ministerstwa Zdrowia. ODI poza doradztwem innym organom rządowym realizuje szereg projektów o charakterze strategicznym². Inaczej mówiąc, brytyjska instytucja sprzyja horyzontalnemu podejściu do problematyki, a zasady jej funkcjonowania w praktyce bardziej odpowiadają zasadom działania Pełnomocnika Rządu ds. Równego Traktowania, do którego głównych zadań należy koordynacja działań międzyresortowych³.

Innym rodzajem instytucji wspierających są niezależnie instytucje doradcze i sektor pozarządowy. Dobrym przykładem instytucjonalnego wsparcia działań na rzecz osób niepełnosprawnych jest irlandzki Urząd ds. Niepełnosprawności (National Disability Authority⁴) powołany w 1999 na mocy ustawy (*National Disability Authority Act*), jako niezależne ciało doradcze pod patronatem Ministerstwa Sprawiedliwości (Department of Justice and Equality). Kolejnym przykładem instytucji doradczej, choć nie tak niezależnej jak irlandzka, jest szwedzki Handisman⁵. Ta rządowa agencja działająca pod patronatem ministra zdrowia i spraw społecznych odpowiada za koordynację działań rządowych na rzecz osób niepełnosprawnych i wdrożenie krajowego planu działania. Brytyjskim odpowiednikiem jest Rada na rzecz Równości 2025 (Equality 2025⁶).

Wszystkie trzy instytucje, choć różnią się zarówno co do szczegółów działania, jak i swojej ważności, są przykładem wyspecjalizowanych w tematyce niepełnosprawności ciał doradczych, które wspomagają rząd w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych. Ich polskim odpowiednikiem jest Krajowa Rada Konsultacyjna ds. Osób Niepełnosprawnych⁷. Jednak z uwagi na częstotliwość spotkań Rady, które wbrew założeniom poza rokiem 2013 nie odbywały się raz na kwartał, oraz listę jej członków, która w większości składa się z przedstawicieli rządu, samorządów, organizacji pracodawców i organizacji związkowych, a jedynie w niewielkim stopniu z przedstawicieli środowisk osób niepełnosprawnych i ekspertów, można stwierdzić, że nie ma ona tak uniwersalnego charakteru jak ciała doradcze w innych krajach. Kolejna różnica to zdecydowanie większa liczba danych i raportów opracowywanych w ramach ciał doradczych w Irlandii czy Szwecji w porównaniu z polską Krajową Radą. Niezależnie od powyższej krytyki obecna Rada może jednak stanowić dobry punkt wyjścia na przyszłość, co wymagałoby jednak przededefiniowania zasad i celów jej funkcjonowania.

Warto również wskazać na ograniczone możliwości działania polskich organizacji pozarządowych jako partnerów współtworzących regulacje prawne i wpływających w drodze

² Patrz zestawienie głównych projektów ODI: <http://odi.dwp.gov.uk/odi-projects/index.php>.

³ Patrz oficjalna strona Pełnomocnika: <http://rownetraktowanie.gov.pl/kompetencje>.

⁴ Patrz oficjalna strona Urzędu: <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf>.

⁵ Patrz oficjalna strona: <http://www.handisam.se/english/Welcome-to-Handisam/>.

⁶ Patrz strona Rady: <http://odi.dwp.gov.uk/equality-2025/index.php>, ale też dyskusja nad jej przyszłością w związku ze zmianą polityki rządu wobec osób z niepełnosprawnościami: <http://www.ukdpc.net/site/news-archive/203-cancelled-meeting-sparks-new-fears-for-equality-2025-posted-120413>.

⁷ Patrz strona z informacjami o Radzie: <http://www.niepelnospawni.gov.pl/krajowa-rada-konsultacyjna-ds-os/>.

konsultacji oraz stosowania nacisku społecznego na krajową legislację. Należy jednak pamiętać, że ta nierównowaga jest efektem zupełnie innych warunków funkcjonowania trzeciego sektora w Polsce⁸ i krajach Europy Zachodniej, co wynika choćby z mniejszego zaangażowania obywateli w działalność pozarządową, niewielkiego majątku i braku kapitału na działalność statutową i wynagradzanie pracowników. Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON)⁹ zrzesza stowarzyszenia i związki stowarzyszeń osób niepełnosprawnych w Polsce i należy do Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (European Disability Forum – EDF)¹⁰, jednak nie posiada kadr, by monitorować i przede wszystkim opiniować na szerszą skalę projekty legislacyjne dotyczące niepełnosprawności. Dla porównania warto zwrócić uwagę na poziom aktywności brytyjskiego odpowiednika PFON-u, a w szczególności koalicji organizacji irlandzkich¹¹. Należy jednak podkreślić, że bez wsparcia państwa oraz innych darczyńców w postaci grantów i dofinansowania działalności strażniczej trudno liczyć na oddolną aktywność w tym zakresie polskich organizacji pozarządowych, które same nie będą w stanie podoląć organizacyjnie temu wysiłkowi¹².

Kolejnym aspektem funkcjonowania instytucji wspierających osoby niepełnosprawne jest podział kompetencji i zadań pomiędzy administrację rządową i samorządową. Instytucje działające na poziomie lokalnym (gminy i powiaty) są zobligowane przede wszystkim do realizowania zadań z zakresu polityki społecznej, które są jednoznacznie przypisane samorządowi w ustawach. Stąd wynika ich skupienie się na pomocy społecznej i świadczeniu usług opiekuńczych. Natomiast opieka zdrowotna i rehabilitacja medyczna oraz zatrudnienie osób niepełnosprawnych to działania, które tradycyjnie są ściśle związane z funkcjonowaniem administracji rządowej, a samorząd ma w tych dziedzinach ograniczone kompetencje i limitowane środki działania. Ochrona zdrowia i rehabilitacja medyczna jest w całości podporządkowana systemowi Narodowego Funduszu Zdrowia kierowanemu przez rząd. Również polityka zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych jest zadaniem wykonywanym przez instytucje podległe samorządowi – urzędy pracy, ale w istocie rzeczy to instytucja rządowa – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – odgrywa główną rolę, będąc głównym źródłem finansowania albo zakładów pracy chronionej, albo miejsc pracy tworzonych w ramach otwartego rynku pracy.

Sytuacja przedstawia się zatem tak, że cele, priorytety i środki w dwóch kluczowych obszarach polityki wobec niepełnosprawnych – ochronie zdrowia i polityce zatrudnienia – są domeną państwa, centralnego rządu. Natomiast funkcje wykonawcze, dostarczanie

⁸ Patrz raport o funkcjonowaniu trzeciego sektora w Polsce przygotowany przez Klon/Jawor: http://civicpedia.ngo.pl/files/civicpedia.pl/public/FaktyNGO_broszura_full.pdf.

⁹ Patrz strona Forum: <http://www.pfon.org/>.

¹⁰ Patrz strona EDF: <http://www.edf-feph.org/>.

¹¹ Strona United Kingdom Disabled People's Council: <http://www.ukdpc.net/site/home> oraz Disability Federation of Ireland: <http://www.disability-federation.ie/index.php?uniqueID=1>.

¹² O potencjalnych korzyściach, rozpatrywanych z perspektywy teorii agencji, z silnych organizacji pozarządowych będących kluczowymi graczami w procesie stanowienia i wdrażania polityki publicznej patrz: Bryce 2012.

usług publicznych i innych świadczeń (finansowych i rzeczowych) oraz funkcje z obszaru opieki (prowadzenie domów pomocy społecznej, opieka środowiskowa) są w znacznej mierze sprawowane przez instytucje samorządowe, których samodzielność w określaniu celów programów działania jest wyraźnie ograniczona ramami prawnymi i finansowymi wyznaczanymi przez rząd. Struktury samorządowe mają kompetencje i odpowiednie zdolności administracyjne do zajmowania się problemami niepełnosprawności wówczas, gdy wiąże się ona z innym problemem społecznym – ubóstwem. Nie są natomiast odpowiednio wyposażone prawnie i finansowo do prowadzenia działań w sferze aktywizacji zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych.

Znaczący wpływ na pogłębianie problemów instytucjonalnych systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych ma kształt ustawodawstwa, które reguluje tę sferę. Składa się ono z wielu ustaw odrębnie określających zakres i warunki różnych form wsparcia, co wpływa niekorzystnie na ich funkcjonowanie. Możliwe jest oczywiście poszukiwanie różnych usprawnień i częściowych uzupełnień do obowiązujących przepisów, ale – jak wynika z doświadczeń wielu innych krajów – należałoby raczej dążyć do uchwalenia jednego aktu prawnego kompleksowo i horyzontalnie regulującego kwestie niepełnosprawności. Jest to rozwiązanie sprawdzone zarówno w krajach o kontynentalnej tradycji prawnej (np. Francja, Niemcy), jak i krajach anglosaskich (Wielka Brytania, Irlandia, USA). Ze względu na wielość problemów, które należy rozwiązać w odniesieniu do kwestii integracji społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce, wydaje się, że przyjęcie takiej jednolitej, nadrzędnej ustawy mogłoby być właściwym impulsem dla naprawy praktyki społecznej.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych

W preambule ratyfikowana przez Sejm RP w 2012 r. *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169) potwierdza potrzebę zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, uznaje, że niepełnosprawność to wynik oddziaływania pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw i środowiska, a tym samym zwraca uwagę, że integracja osób niepełnosprawnych wymaga nie tylko działań samej jednostki czy wyspecjalizowanych instytucji, ale całego społeczeństwa. Podkreśla również znaczenie, jakie dla osób niepełnosprawnych ma ich samodzielność¹³ i niezależność, stwarzanie im możliwości udziału w procesach decyzyjnych, a także znaczenie, jakie w tym zakresie ma dostępność środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji.

Zgodnie z art. 4 *Konwencji* obowiązki ogólne nałożone na poszczególne państwa będące jej stronami obejmują „zapewnienie i popieranie pełnej realizacji wszystkich praw człowieka i podstawowych

¹³ Warto podkreślić, że samodzielność i niezależność są przez środowisko osób niepełnosprawnych rozumiane szerzej i nie dotyczą jedynie sytuacji, w której jednostka jest w pełni uniezależniona od wsparcia innych, ale także sytuacji, kiedy osiąga się samodzielność i niezależność w wyniku działań wspierających, o ile znajdują się one pod kontrolą osób niepełnosprawnych. W tym rozumieniu można być samodzielnym i niezależnym przy wsparciu asystenta.

wolności wszystkich osób niepełnosprawnych, bez jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność”. W dalszej części zobowiązuje się sygnatariuszy między innymi do

[...] wytwarzania oraz zapewnienia dostępności i korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 niniejszej konwencji [...] tworzenia oraz popierania dostępności i wykorzystywania nowych technologii, w tym technologii informacyjno-komunikacyjnych, przedmiotów ułatwiających poruszanie się, urządzeń i wspomagających technologii, odpowiednich dla osób niepełnosprawnych, [...] zapewniania osobom niepełnosprawnym dostępnej informacji [...]. Przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki celem wprowadzenia w życie niniejszej konwencji, a także w toku podejmowania decyzji w zakresie spraw dotyczących osób niepełnosprawnych Państwa Strony będą ściśle konsultować się z osobami niepełnosprawnymi [...]. Postanowienia niniejszej konwencji rozciągają się na wszystkie części państw federalnych, bez jakichkolwiek ograniczeń lub wyjątków.

Innymi słowy, wyklucza się jakiegokolwiek inicjatywy instytucji publicznych, które by dyskryminowały osoby niepełnosprawne, postuluje wspieranie różnego rodzaju działań zgodne z zasadami uniwersalnego projektowania, a także nakazuje współpracę ze środowiskami osób niepełnosprawnych. Oznacza to, że ewentualne dobre praktyki, powinny mieć charakter możliwie uniwersalny i być konsultowane z osobami zainteresowanymi.

Spośród kluczowych artykułów o charakterze horyzontalnym, które w swoich ustaleniach wpływają na wiele aspektów życia codziennego osób niepełnosprawnych, należy wymienić art. 9, który mówi o zasadach dostępności i zobowiązuje sygnatariuszy do podjęcia odpowiednich środków w celu zapewnienia

[...] dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich.

Warto przy tej okazji wspomnieć również o art. 21, zgodnie z którym strony

[...] podejmą wszelkie odpowiednie środki, aby osoby niepełnosprawne mogły korzystać z prawa do wolności wypowiedzenia się i wyrażania opinii, w tym wolności poszukiwania, otrzymywania i rozpowszechniania informacji i poglądów, na zasadzie równości z innymi osobami i poprzez wszelkie formy komunikacji, według ich wyboru, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 Konwencji¹⁴.

Spośród najważniejszych artykułów dotyczących życia codziennego osób niepełnosprawnych na wyróżnienie zasługuje art. 24 gwarantujący prawo do edukacji na wszystkich poziomach¹⁵, stworzenie włączającego systemu kształcenia umożliwiającego integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnych

¹⁴ „Komunikacja” obejmuje języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille’a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie za pomocą słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy wspomagające (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępną technologię informacyjno-komunikacyjną. „Język” obejmuje język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu niewerbalnego.

¹⁵ Wliczając szkolnictwo wyższe (art. 24, pkt 5) oraz kształcenie ustawiczne.

na wszystkich poziomach edukacji, wprowadzanie racjonalnych usprawnień¹⁶, ułatwianie nauki alfabetu Braille'a, alternatywnego pisma, wspomagających i alternatywnych sposobów, środków i form komunikacji i orientacji oraz umiejętności poruszania się, ułatwianie nauki języka migowego i popieranie tożsamości językowej społeczności osób głuchych.

Drugim artykułem mającym szczególne znaczenie w kontekście życia codziennego osób niepełnosprawnych jest art. 27 mówiący o prawie do zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną, w otwartym, integracyjnym i dostępnym środowisku pracy, wprowadzaniu racjonalnych usprawnień w miejscu pracy oraz zakazie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność we wszystkich sprawach dotyczących zatrudnienia, warunków pracy, praw związkowych, usług instytucji rynku pracy i szkolenia zawodowego¹⁷.

Podsumowując, *Konwencja* odnosi się do wszystkich kluczowych aspektów życia codziennego osób z niepełnosprawnościami i poniekąd wymusza zintegrowane podejście do niepełnosprawności, to jest włączania problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki realizowanej na różnych szczeblach zarządzania państwem.

SYSTEM Z PUNKTU WIDZENIA BENEFICJENTÓW

W ramach badań własnych wykonanych na potrzeby projektu podsumowywanego w tej książce prowadzono między innymi wywiady z ekspertami i działaczami zajmującymi się niepełnosprawnością¹⁸. W ich efekcie uzyskano obraz niedostatków w funkcjonowaniu systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych ocenianego z perspektywy życiowych problemów tych osób i codziennego działania wspierających je organizacji.

Można byłoby oczekiwać, że większość uwag na temat istniejącego wsparcia osób z niepełnosprawnościami będzie dotyczyła deficytów finansowych. W rzeczywistości jednak zdecydowanie dominowało przekonanie, że działań z zakresu polityki społecznej jest prowadzonych bardzo wiele, a ich efekty są widoczne, zwłaszcza na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat, np. w postaci różnego rodzaju dostosowań infrastrukturalnych czy wyższej jakości obsługi w urzędach. Jednocześnie podkreślano, że wsparcie nie ma charakteru

¹⁶ Zgodnie z art. 2 „Racjonalne usprawnienie” oznacza konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania, nie nakładające nieproporcjonalnego lub nadmiernego obciążenia, jeśli jest to potrzebne w konkretnym przypadku, w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości korzystania z wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz ich wykonywania na zasadzie równości z innymi osobami.

¹⁷ Warto przy tej okazji wskazać również na art. 26 mówiący o rehabilitacji, która ma umożliwiać osobom niepełnosprawnym osiągnięcie jak największej samodzielności oraz maksymalizację zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych.

¹⁸ Przeprowadzono 60 wywiadów pogłębionych oraz zrealizowano dwa warsztaty-dyskusje eksperckie. Próba badanych została dobrana w taki sposób, by obejmowała ekspertów o różnych obszarach specjalizacji, wykonujących swoją pracę na terenie Warszawy, Krakowa, Tarnowa i okolicznych miejscowości.

kompleksowego, zintegrowanego, dostosowanego do potrzeb i umożliwiającego efektywne rozwiązywanie problemów. Zamiast tego jest raczej zbiorem punktowych działań. W związku z tym znaczna część pomocy społecznej jest *de facto* marnowana między innymi wskutek braku ciągłości wsparcia. Co więcej, dostępne wsparcie jest rozproszone, ponieważ realizacja polityki społecznej znajduje się w kompetencjach bardzo różnych (wymienionych wcześniej) urzędów i organizacji. W efekcie niepełnosprawność, będąca w istocie skomplikowanym, wielowymiarowym zjawiskiem, zostaje w ramach pomocy społecznej sfragmentaryzowana. Jak wyraziła to jedna z osób badanych¹⁹:

[...] 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 zajmują się tym dzieckiem, o tym wiedzą. I współpracują ze sobą. [...] mam wrażenie, że [u nas] to jest takie przypadkowe, niespójne, niedopięte.

Słabością istniejących rozwiązań jest także to, że nie zapewniają one ciągłości i stabilności wsparcia długookresowego, w ramach całego cyklu życiowego albo przez jego większą część. Powoduje to nie tylko istotne problemy dla instytucji korzystających z publicznych pieniędzy (często dystrybuowanych w ramach konkursów czy programów o zamkniętym horyzoncie czasowym), ale sprawia, że to wsparcie, które jest dostępne, staje się nieskuteczne:

[...] pieniądze pakowane w wypłacanie pieniędzy nauczycielom, którzy pracują z naszymi wychowankami, są pieniędzmi wyrzuconymi w błoto. Bo przez naście lat prowadzi się [te osoby] w tych oddziałach rewalidacyjno-wychowawczych, po czym zamyka się [je] w DPS-ie lub siedzą w domu, bo nie ma dla nich pracy; nikt się nie otwiera na rynku otwartym.

Dysfunkcjonalność systemu wyraża się także w faktycznym niedostosowaniu wsparcia do rzeczywistych potrzeb osób, do których jest kierowane. Niedostosowanie dotyczy zarówno formy wsparcia, jego wysokości (w przypadku świadczeń finansowych), jak i okresu, w którym jest dostępne. Jednym z bardziej wyrazistych przykładów może być rehabilitacja po wypadkach, która często dostępna jest nie od razu po wyjściu ze szpitala i w zakresie odpowiednim do problemu, ale nierzadko dopiero po kilku miesiącach i w ograniczonym wymiarze, co stawia pod znakiem zapytania jej jakąkolwiek skuteczność. Jak twierdzili rozmówcy, uwzględnianie potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową przy okazji remontów ulic czy przystanków byłoby znacznie efektywniejsze, gdyby zainteresowane osoby były konsultowane odpowiednio wcześniej, co pozwoliłoby uniknąć wielu nieprzemysłanych rozwiązań i często nie wiązałoby się z generowaniem żadnych dodatkowych kosztów.

¹⁹ Cytaty z wypowiedzi respondentów wyróżniono w całej monografii kursywą.

Z drugiej strony, dochodzi także do sytuacji, w których osoby uprawnione korzystają z należnego im wsparcia, mimo że nie jest im faktycznie potrzebne:

[...] nas się nikt nie pyta. Nas się na siłę uszczęśliwia. Są sytuacje, że niepełnosprawny chciałby pojechać na obóz i nie może, bo nie spełnia warunków. Natomiast daje się mu co innego, np. te aparaty słuchowe za dwa tysiące. I nikt nie patrzy. Lekarz napisze, że jest potrzebny, i każdy weźmie najdroższy.

Kolejnym wskazywanym problemem była biurokratyzacja. System wsparcia jest pełen złożonych, długotrwałych procedur, ograniczających przepisów i rygorystycznych reguł rozliczeń. Zdaniem wielu rozmówców jego działanie sprowadza się w praktyce raczej do zapewnienia formalnej poprawności świadczenia pomocy niż do faktycznego pogłębienia procesu integracji beneficjentów. Można powiedzieć, że mamy do czynienia z translacją oficjalnego celu polityki społecznej na zbiurokratyzowane reguły postępowania, wyrażającą się choćby we wprowadzanych regułach weryfikacji wykorzystania wsparcia. Są one tak konstruowane, by w pierwszym rzędzie zapewnić bezpieczeństwo i wygodę instytucji świadczącej wsparcie, nawet jeśli w praktyce nie są to rozwiązania optymalne dla osiągnięcia założonych celów jej działania i często nieefektywne finansowo. Widać to wyraźnie, jeśli przyjrzeć się choćby praktyce dystrybuowania środków w konkursach, w których składają projekty organizacje pozarządowe (chodzi m.in. o rodzaj wymaganych wskaźników realizacji czy procedur przetargowych, terminy składania rozliczeń, momenty wypłaty środków dostosowane do potrzeb urzędów centralnych, a nie odbiorców wsparcia itd.). Jakkolwiek uzasadnienie dla formalnej poprawności i przejrzystości wykorzystania publicznych środków jest oczywiste, to wyraźnie brakuje skutecznych sposobów przeciwdziałania skutkom ubocznym procesu przerostu biurokracji. Poniższe opinie respondentów dotyczące PFRON-u odzwierciedlają ich postawę wobec całego systemu instytucji:

Jeżeli PFRON w ogóle nie prowadzi oceny jakościowej, a wyłącznie rachunkową, to nie ma oceny merytorycznej. W PFRON-ie nie ma osób, które są kompetentne do oceny merytorycznej prowadzonych form terapii. Cokolwiek im się zaproponuje – o ile jest tanie – jest skuteczne.

Projekty do pewnego czasu w PFRON-ie były rozliczane tak, że składało się wniosek w styczniu i czasem czekało się do lipca na rozstrzygnięcie. My działamy w sposób ciągły, nie możemy naszym beneficjentom powiedzieć, że przez siedem miesięcy nas nie ma.

Biurokratyzacja dotyczy przede wszystkim sposobu wydawania publicznych pieniędzy, który jest w jeszcze większym stopniu niż omawiana poniżej jakość orzecznictwa odzwierciedleniem słabości istniejącego układu instytucjonalnego. Z wypowiedzi ekspertów wyłania się obraz, w którym oczywiście widoczne są poważne niedostatki finansowe i ogromna skala potrzeb, ale jeszcze bardziej rzucają się w oczy problemy związane z nieefektywnym gospodarowaniem dostępnymi środkami. Istotą problemów nie jest nieuczciwość czy

rozzutność, ale logika działania instytucji i stosowanych procedur kontrolno-rozliczeniowych, które paradoksalnie obniżają efektywność dysponowania środkami.

Po pierwsze, problemem jest wspomniane już dostosowanie wsparcia do rzeczywistych potrzeb, których system instytucjonalny wciąż nie potrafi adekwatnie rozpoznać. Po drugie, stosowane kryteria oceny efektywności finansowej mają ograniczoną trafność. Stosuje się np. te same ilościowe wskaźniki do porównywania efektywności oddziaływań podejmowanych względem różnych rodzajów niepełnosprawności. Często decydującym kryterium przetargów jest najniższa cena, co skutkuje np. zakupem sprzętu o niskiej jakości. Konsekwencją stosowanych kryteriów jest popularność projektów, których faktyczny wpływ na poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy bywa niewielki, są natomiast względnie łatwe do realizacji i rozliczenia. Po trzecie, poważnym problemem jest konieczność dopasowania finansowanych ze środków publicznych oddziaływań nie do potrzeb beneficjentów, ale do zasad działania instytucji, które je finansują. W szczególności dotyczy to konieczności skrupulatnego planowania wydatków z dużym wyprzedzeniem oraz uwzględniania luk w finansowaniu powstających zwykle w pierwszych miesiącach roku. Instytucjom korzystającym ze wsparcia brakuje także informacji na temat planowanych zmian w regulacjach, co zakłóca stabilność ich funkcjonowania. Fundusze na poszczególne cele pojawiają się i znikają, zmienia się kwota albo kryteria dofinansowania, co zapewne skłania do korzystania ze środków „póki są” i w maksymalnej dostępnej wysokości.

Pod względem zasad efektywnego zarządzania publicznego mamy do czynienia z ewidentnym przerostem kosztów administrowania funduszami publicznymi – koszt kontroli poprawności formalnej i badania celowości wydatków jest nieproporcjonalnie wysoki w stosunku do osiągniętych efektów. Jest to niestety cecha wielu procesów w polskiej administracji publicznej, które nie ulegną zmianie, dopóki nie nastąpi istotna zmiana podejścia do tych kwestii, choć w sferze rozwiązywania problemów niepełnosprawności negatywne skutki takiego sposobu zarządzania są szczególnie dolegliwe. Logika formalno-biurokratyczna dystrybucji środków na pomoc społeczną dla osób niepełnosprawnych nie jest oparta na jasno zdefiniowanych, długofalowych, zinternalizowanych w systemie strategiach. W praktyce dominująca staje się logika „częściowej rekompensaty”, zgodnie z którą osoba z niepełnosprawnością otrzymuje środki finansowe mające „wyrównać” jej szanse życiowe. Z zasady jest to jednak wyrównanie częściowe, dające szanse raczej na przetrwanie na poziomie minimum socjalnego (czasem nawet jeszcze mniej) niż godne i niezależne życie. Jedynie w bardzo niewielkim stopniu są to środki faktycznie aktywizujące (*U nas jednak cały czas postrzega się [niepełnosprawnego] jako biednego, któremu trzeba dać coś, żeby nie umarł, ale nie promuje się aktywności. Promuje się bezczynność, siedzenie z boku*). Innym skutkiem ciągłego niedostatku środków i bodźców aktywizacyjnych jest nieracjonalne korzystanie z istniejących źródeł finansowego wsparcia – wykorzystywanie tego, co jest do wykorzystania, nie zawsze zgodnie z faktycznymi potrzebami. W tym kontekście rozmówcy najczęściej wymieniali wykorzystywanie na

remont mieszkań środków przeznaczonych na likwidację barier architektonicznych, korzystanie z dotacji do turnusów rehabilitacyjnych w celu sfinansowania wczasów dla opiekunów czy też zakupy sprzętu komputerowego i RTV.

Bariera informacyjna jest jedną z podstawowych, choć znacznie mniej widocznych, barier związanych z korzystaniem z instytucjonalnego systemu wsparcia. Z wypowiedzi badanych wyłania się obraz osoby niepełnosprawnej i jej bliskich próbujących odnaleźć się w prawdziwej sieci instytucji, organizacji, projektów, programów, form i źródeł wsparcia. Przy obecnym poziomie skomplikowania systemu skorzystanie z niego wymaga określonych kompetencji poznawczych i dostępu do informacji. W praktyce zatem umiejętność korzystania z zasobów jest warunkowana posiadaniem innego rodzaju zasobów (np. intelektualnych, społecznych), a więc może dodatkowo pogłębiać istniejące nierówności. Skomplikowanie systemu instytucjonalnego jest zresztą barierą nie tylko dla jego beneficjentów, ale również dla organizacji, które działają w jego ramach (nie tylko pozarządowych, ale także urzędów publicznych). Zmieniają się nie tylko regulacje prawne (np. wielokrotnie nowelizowana ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej), ale także uruchamiane (i zamykane) są kolejne programy i projekty; złożoność systemu i niewystarczający dostęp do informacji są także barierą np. dla pracodawców chcących zatrudnić osoby niepełnosprawne.

W tym obszarze ujawnia się ważna potrzeba zapewnienia „interfejsów” do systemu pomagających zredukować jego złożoność i zapewniających dostęp do informacji (Rudnicki 2014). Często w tej roli występują organizacje pozarządowe. Nieco paradoksalnie działają one jako konsultanci i „przewodnicy” po systemie wsparcia zarówno instytucjonalnego, jak i oferowanego w ramach innych organizacji pozarządowych. Naturalnie bywa, że w tej roli występują także instytucje publiczne albo rozwija się współpraca między jednostkami publicznymi i pozarządowymi, skuteczna zwłaszcza na poziomie lokalnym, gdzie na relacje między organizacjami nakładają się często także relacje prywatne pracowników. Co ciekawe, stosunkowo częstym komentarzem, który pojawiał się w wypowiedziach rozmówców na temat różnych form barier w korzystaniu ze instytucjonalizowanego wsparcia, było stwierdzenie: *wszystko zależy od człowieka*. Wydaje się zatem, że w praktyce cała złożoność i słabości systemu wsparcia bywa skutecznie zredukowana dzięki zaangażowaniu, dobrej woli i zdrowemu rozsądkowi konkretnych osób. Z instytucjonalnego punktu widzenia jest to oczywiście czynnik nieformalny i świadczący o niedoskonałościach systemu. Faktem jest jednak, że efektywność systemu bywa od niego uzależniona.

ŹRÓDŁA DYSFUNKCJI

Na zagadnienie instytucjonalnego wsparcia dla osób niepełnosprawnych warto spojrzeć z perspektywy organizacji procesu rozwiązywania problemów konkretnej jednostki.

Takie procesualne spojrzenie wskazuje na to, że w całym systemie występują węzły krytyczne – rozstrzygnięcia, które determinują w znacznym stopniu szanse jednostki na rehabilitację społeczną i zawodową, a także wpływają generalnie na jej możliwości integracji społecznej. Są to:

- przebieg leczenia i rehabilitacji medycznej (po doznanym urazie lub stwierdzeniu trwałego ubytku funkcji organizmu) – krytycznym etapem jest przejście pomiędzy leczeniem szpitalnym lub specjalistycznym w warunkach ambulatoryjnych a zabiegami rehabilitacyjnymi;
- uzyskanie statusu prawnego osoby niepełnosprawnej poprzez wydanie orzeczenia o niepełnosprawności przez komisję orzeczniczą ZUS (lub inną instytucję zabezpieczenia społecznego) lub powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności, które determinuje dostęp do świadczeń rentowych i pozarentowych – krytycznym momentem jest określenie zdolności do pracy, co ma skutki segregujące (wykluczenie z rynku pracy lub ograniczenie dostępu);
- nadanie statusu osoby niezdolnej do pracy w wyniku orzeczenia, co ogranicza zakres możliwych form wsparcia do różnych form zajęć rehabilitacyjnych i pomocy społecznej – krytycznym momentem jest przypisanie roli klienta ośrodków pomocy społecznej i organizacji pozarządowych świadczących pomoc materialną;
- nadanie statusu osoby zdolnej do pracy, co wyznacza dostęp do różnych form zatrudnienia – krytycznym momentem jest przypisanie roli klienta instytucji rynku pracy i konfrontacja z jakością ich oferty dla pracowników i pracodawców;
- dostęp do edukacji na wszystkich jej szczeblach, w szczególności do szkolnictwa średniego i zawodowego oraz do różnych form szkolenia zawodowego – krytycznym momentem jest uzyskanie statusu absolwenta i problemy ze zdobywaniem zatrudnienia.

Powyższa lista momentów krytycznych dla funkcjonowaniu osoby niepełnosprawnej pozwala stwierdzić, jakie jest instytucjonalne podłoże obecnych trudności w budowie kompleksowego systemu: jest nim brak mechanizmów łącznikowych pomiędzy różnymi etapami wsparcia i pomiędzy instytucjami z różnych sektorów administracji publicznej zajmujących się osobami niepełnosprawnymi, który powoduje brak ciągłości pomiędzy poszczególnymi formami pomocy i w efekcie osłabienie ich oddziaływania na sytuację osób niepełnosprawnych. Jest to wada układu instytucjonalnego, która przejawia się także w braku wymiany informacji o osobach niepełnosprawnych pomiędzy różnymi instytucjami, co utrudnia lub uniemożliwia sformułowanie całościowych planów wsparcia dla konkretnych osób, rodzin czy nawet środowisk (zob. Gąciarz i Giermanowska 2009). Jak pokazuje Agnieszka Dudzińska (2010: 135–143), poważnym problemem jest częsty brak w urzędzie osoby potrafiącej udzielić wszechstronnych informacji dotyczących problemu, z którym przychodzi osoba z niepełnosprawnością. Drugi alarmujący wniosek dotyczy

niewiedzy placówek pomocowych o przeważającej większości osób niepełnosprawnych, które znajdują się poza obszarem formalnego zainteresowania tychże placówek. Sami pracownicy socjalni wskazują, że momentem zwrotnym było przeniesienie wypłacania świadczeń rentowych z kompetencji pomocy społecznej do ZUS i zerwanie kontaktu ze znaczną grupą świadczeniobiorców. Nie ma też systemu docierania do osób (w tym rodzin z małymi niepełnosprawnymi dziećmi), które dopiero co uzyskały orzeczenie i nie wiedzą jeszcze, na jakie wsparcie mogą liczyć. Problemy te wynikają między innymi z rozdzielenia działań z zakresu ochrony zdrowia i orzecznictwa od działań pomocowych, a tych ostatnich od działań aktywizacyjnych związanych z rynkiem pracy. Nie istnieje również praktyka tworzenia kompleksowych programów z zakresu edukacji zawodowej i ustawicznej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych. Innym słabym ogniwem jest poradnictwo psychologiczne i pedagogiczne, które w zasadzie nie jest systematycznie angażowane w realizację działań na rzecz niepełnosprawnych, może poza osobami w okresie nauki szkolnej, choć potrzeba taka jest jak najbardziej uzasadniona również w przypadku osób dorosłych (Wolski 2010).

Z kolei wśród barier istniejących na poziomie lokalnym można wskazać na wspomniane już częste utożsamianie polityki społecznej z pomocą społeczną i ograniczanie działań na rzecz osób niepełnosprawnych do gminnego ośrodka pomocy społecznej i powiatowego centrum pomocy rodzinie, a w konsekwencji ograniczony zakres wsparcia i postrzeganie tych osób jako wymagających opieki, a nie np. aktywizacji. Problemy stwarza również sektorowy, a nie zadaniowy podział kompetencji wynikający przede wszystkim z regulacji ustawowych (zarówno horyzontalny, w ramach danej jednostki samorządu terytorialnego, jak i wertykalny, np. pomiędzy gminą a powiatem i województwem), co sprzyja fragmentaryczności wsparcia. W przypadku braku wydzielonych struktur specjalizujących się we wsparciu osób niepełnosprawnych często nie ma również odpowiedniej wiedzy i doświadczenia potrzebnego do skutecznej pomocy osobom o różnych rodzajach niepełnosprawności oraz odpowiednich procedur (Kubicki 2010; Wóycicka red. 2010: 84–96). Często brakuje nawet podstawowych informacji na temat zamieszkujących na terenie gminy/powiatu osób niepełnosprawnych oraz ich problemów i potrzeb, co wynika z braku dogłębnej diagnozy lokalnych problemów społecznych. W efekcie nie ma kompleksowości działań i dostosowania ich do indywidualnych potrzeb, co ogranicza integrację społeczną i zawodową osób niepełnosprawnych, zazwyczaj bowiem dopiero łączne zlikwidowanie kilku barier czy rozwiązanie kilku problemów może w istotny sposób zmienić ich życie codzienne. Dodatkowo ograniczone fundusze utrudniają prowadzenie bardziej rozbudowanej i zindywidualizowanej działalności na poziomie samorządów, co w konsekwencji powoduje ograniczanie działań do zadań obowiązkowych, wynikających z regulacji ustawowych.

Powyższe bariery systemowe bardzo trudno rozwiązać jedynie na poziomie lokalnym. Wymagają one również działań na szczeblu administracji centralnej. Przykładowo, trudno wymagać od władz lokalnych np. uspołnienia systemu usług opiekuńczych rozdzielonego

między pomoc społeczną i służbę zdrowia czy też zmiany zasad rozliczania środków finansowych trafiających do samorządu w ramach dodatkowej wagi subwencyjnej na uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego²⁰. Oczywiście nie oznacza to braku możliwości wdrażania poszczególnych projektów celowych nastawionych na rozwiązanie specyficznych problemów osób niepełnosprawnych, jednak wyklucza efekt synergii wynikający z całościowego podejścia do kwestii niepełnosprawności.

Wskazane powyżej cechy organizacji systemu instytucji wsparcia dla osób niepełnosprawnych są w znacznej mierze rezultatami ogólnych, strukturalnych wad administracji publicznej w Polsce (resortowość, fragmentyzacja odpowiedzialności, brak sprawnych mechanizmów koordynacyjnych). W odniesieniu do ram prawnych i instytucjonalnych polityki społecznej wobec niepełnosprawnych trzeba jednak wskazać na specyficzny aspekt: ich główną funkcją jest ograniczanie dostępu do świadczeń społecznych, czemu służą mechanizmy segregacyjne: orzecznictwo o stopniu niepełnosprawności, limity dochodowe przy przyznawaniu świadczeń różnego typu, limity dochodów z pracy dla osób pobierających renty. Mechanizmy pomocy instytucjonalnej nie sprzyjają prowadzeniu całościowo zaplanowanych działań na rzecz integracji społecznej osób niepełnosprawnych, co krótkoterminowo przynosi efekt w postaci minimalizacji wydatków ze strony poszczególnych instytucji (per saldo ze środków budżetu państwa i samorządów). W perspektywie długookresowej powoduje to jednak wzrost kosztów społecznych wskutek wzrostu wydatków na pomoc społeczną i wydatków zdrowotnych na osoby trwale wykluczone społecznie. Brak takich całościowych kalkulacji kosztów społecznych różnych alternatywnych rodzajów polityki społecznej jest również strukturalną wadą zarządzania publicznego w Polsce.

Logika działania istniejącego układu instytucjonalnego wskazuje, że nacisk jest w nim położony na kompensowanie skutków niepełnosprawności w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, na zagwarantowanie świadczeń finansowych i opiekuńczych zapewniających minimalny uznawany społecznie standard życia. Wszystkie inne działania, wymagające rozszerzenia aktywności personelu instytucji, ale także zaangażowania samych osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, są albo intencjonalnie, albo z powodu zaniechań wynikających z braku zdolności ludzkich, organizacyjnych lub finansowych pozostawione aktywności organizacji trzeciego sektora lub samodzielnej inicjatywie osób niepełnosprawnych. Można uznać, że instytucje publiczne nie realizują programów interwencji społecznej wpływających na działanie rynku pracy, działalność organizacji społecznych, instytucji kultury czy wreszcie komercyjnego sektora usługowego w celu zwiększenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych. Określić to można jako pasywną politykę społeczną: deklarowane cele integracji społecznej i aktywizacji

²⁰ Pierwszy z tych problemów patrz np. Augustyn red. 2010, drugi jest opisany szczegółowo w publikacji Biura Rzecznika Praw Obywatelskich pt. *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*: <http://www.brpo.gov.pl/sites/default/files/13499526340.pdf>.

osób niepełnosprawnych nie są odpowiednio zoperacjonalizowane w ustanowionych ramach prawnych, w funduszach publicznych, w zasobach organizacyjnych instytucji publicznych, które powinny służyć ich realizacji. Są one osiąmane w ograniczonych rozmiarach, w enklawach społecznych stworzonych w wyniku działalności i zaangażowania pojedynczych ludzi lub organizacji społecznych o różnym zasięgu działania.

PROBLEMY ORZECZNICTWA I STATYSTYKI PUBLICZNEJ

Zarówno w świadomości społecznej, jak i w refleksji naukowej nad niepełnosprawnością nastąpiły w ostatnich kilkudziesięciu latach istotne zmiany w ujmowaniu tego, co jest istotą analizowanego problemu społecznego, i określaniu sposobów poprawy sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych. Wyrazem tych przemian było przyjęcie w 2006 roku przez ONZ *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Przełożenie tych zmian świadomościowych na prawo i praktykę, a tym samym rzeczywiste wdrożenie podejścia wyrażonego w *Konwencji* (zob. ramka powyżej) powinno oznaczać, że mniejsze znaczenie miałyby posiadanie przez jednostkę prawnego potwierdzenia niepełnosprawności, a większą odczuwane przez tę jednostkę bariery zewnętrzne oraz świadomość swoich ograniczeń w zetknięciu z rzeczywistością. Przenosiłoby też odpowiedzialność za niwelowanie barier z jednostki na większość społeczeństwa, która powinna uwzględniać potrzeby mniejszości.

Jednak w praktyce kryterium pozwalającym na otrzymanie wsparcia jest posiadanie odpowiedniego orzeczenia o niepełnosprawności, które ma kluczowe znaczenie dla funkcjonowania całego systemu instytucjonalnego. Z perspektywy polityki publicznej wyznacznikiem niepełnosprawności jest posiadanie orzeczenia prawnie potwierdzającego pewien deficyt czy niezdolność. Z kolei z perspektywy osób niepełnosprawnych istotne są faktyczne ograniczenia odczuwane w życiu codziennym, niezależnie od ich legitymizacji w postaci orzeczenia. Ta niespójność w definiowaniu niepełnosprawności i w systemie orzecznictwa przekłada się nie tylko na życie codzienne osób niepełnosprawnych i system wsparcia, ale także na charakter dostępnych statystyk czy porównywalność badań. Ponadto orzecznictwo w Polsce ma charakter negatywny i koncentruje się na ocenie niezdolności i deficytów jednostki (Golinowska, Sowa i Wilmowska-Pietruszyńska 2012), a nie ocenie jej możliwości. Utrudnia to działania włączające oraz sprzyja segregacji i podziałowi na pełnosprawnych i niepełnosprawnych zamiast budowania wspólnoty ludzi o różnych potrzebach i możliwościach.

Podsumowując, można powiedzieć, że sfera zabezpieczenia społecznego, procedury odnoszące się do orzekania niepełnosprawności czy przyznawania uprawnień oraz obowiązujące w ich ramach kryteria, instrumenty i środki nie odzwierciedlają zmiany dyskursu i stają się wręcz barierą utrudniającą spojrzenie na niepełnosprawność w aspekcie nie medycznym, a społecznym.

W praktyce z powodu różnic definicyjnych oraz ograniczonej porównywalności wyników badań mówiąc o osobach z niepełnosprawnościami, za każdym razem musimy definiować samo pojęcie. Trudno również analizować sytuację osób niepełnosprawnych, patrząc całościowo na trajektorie ich życia, bo, przykładowo, definicja niepełnosprawności i dane dotyczące tego zjawiska zbierane w ramach systemu edukacji i na potrzeby rynku pracy nie są spójne; brakuje również całościowych badań dotyczących okresu wczesnego dzieciństwa i późnej starości osób niepełnosprawnych. Tym samym jedną z podstawowych barier w realizacji praw osób niepełnosprawnych z jednej strony, jak i projektowania i ewaluacji polityki publicznej względem nich z drugiej jest sposób definiowania niepełnosprawności. Na konieczność uspoźnienia definicji niepełnosprawności na potrzeby systemu instytucjonalnego zwraca się uwagę między innymi na stronach: ONZ²¹, europejskich ekspertów zajmujących się tą tematyką²², Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, który planuje wystąpienie generalne w tej sprawie²³, czy też na stronie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych²⁴ omawiającej polskie źródła informacji o osobach z niepełnosprawnościami, a także w poszczególnych raportach obejmujących populację osób niepełnosprawnych (np. GUS 2011, 2012a, 2012b, 2012c, 2013; WHO i WB 2011).

Możliwość stworzenia spójnej polityki publicznej wobec niepełnosprawności jest w dużym stopniu zależna od posiadania właściwych statystyk i od odpowiedniej sprawozdawczości dotyczącej różnych wymiarów tego zjawiska. W poprzednim rozdziale tej książki wskazano już na duże rozbieżności w danych dotyczących chociażby skali zjawiska niepełnosprawności czy poszczególnych jego charakterystyk. Swoistym problemem są np. odrębne i skoordynowane ze sobą systemy rejestrowania osób niepełnosprawnych. Jest to wynikiem nastawienia instytucji publicznych na działanie samo w sobie, przy którym kładzie się nacisk na istnienie danych opisujących strukturę wydatków i liczbę beneficjentów danej instytucji, czyli stronę kosztową, a nie na rezultaty działalności kluczowe przy nastawieniu na cele. Ponieważ nie ma jednolitej polityki wobec niepełnosprawności, to zrozumiałe jest, że nie ma również odpowiedniego nacisku na ujednoczenie i zintegrowanie danych dotyczących potencjalnych jej beneficjentów. Tym samym brak wskaźników pozwalających monitorować sytuację osób z niepełnosprawnościami wydaje się symptomatycznym przejawem dysfunkcji istniejącego systemu.

²¹ Patrz: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1515>.

²² Patrz strona ANED: <http://www.disability-europe.net/theme/statistical-indicators>.

²³ Patrz strona BRPO, na której można też znaleźć odwołanie do wyroku Trybunału Sprawiedliwości UE wykorzystującego konwencyjną definicję niepełnosprawności: <http://www.rpo.gov.pl/content/prze%C5%82om-w-definiowaniu-niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci-przez-trybuna%C5%82-sprawiedliwo%C5%9Bci-unii-europejskiej-0>.

²⁴ Patrz: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach-zrodla-danych-na-temat-osob-niep/>.

Analizując polskie dokumenty i opracowania strategiczne, za kluczową należy uznać *Strategię Rozwoju Kraju 2020* przyjętą 25 września 2012 r. przez Radę Ministrów (MRR 2012). Patrząc na wskaźniki realizacji celów strategii oraz kontekst, w jakim padły odniesienia do osób niepełnosprawnych, warto zauważyć, że kluczowym obszarem w polskiej polityce wobec niepełnosprawności jest przede wszystkim zwiększenie aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, co powiązane jest z przemianami systemu edukacji i podkreśleniem edukacji włączającej oraz roli otwartego rynku pracy. W dokumencie mówi się także o uczestnictwie osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym (możliwość głosowania i uczestnictwa w wyborach, dostępność transportu publicznego i infrastruktury). Natomiast wśród zaproponowanych wskaźników do osób niepełnosprawnych bezpośrednio odnosi się tylko jeden, tj. wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16–64 lata (zakłada się jego wzrost z 20,5% w 2010 r. do 27% w 2020 r. przy zakładanym wzroście zatrudnienia dla ogółu populacji w wieku 20–64 lata z 64,6% do 70,1%).

Teoretycznie nic nie stoi na przeszkodzie, by pozostałe wskaźniki odnoszące się do ogółu populacji, np. w zakresie wykluczenia cyfrowego, odsetka osób młodych niekontynuujących nauki czy posiadających wyższe wykształcenie (zwłaszcza dotyczy to wskaźników użytych w strategii Komisji Europejskiej *Europa 2020*) stosować także do charakterystyki populacji osób niepełnosprawnych, przy czym miarą sukcesu i wdrażania *Konwencji* byłoby zbliżenie się obydwu wskaźników (odnoszących się do populacji osób bez niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych), a miarą porażki wzrost rozbieżności, a tym samym dystansu pomiędzy obiema grupami. Podobnie można potraktować wskaźniki zaproponowane w *Strategii Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020* przyjętej 18 czerwca 2013 r. przez Radę Ministrów (MPiPS 2013). Należy jednak pamiętać, że proponowane wskaźniki choć są użyteczne i pozwalają praktycznie bezkosztowo mierzyć realizację wybranych celów konwencyjnych – przede wszystkim związanych z infrastrukturą i warunkami życia – nie były tworzone z myślą o *Konwencji*, a ponadto w części nie dają się przełożyć na poziom lokalny, tzn. gminy i powiatu (najniższym poziomem analizy są województwa). Co więcej, część działań uwzględnionych w poszczególnych artykułach *Konwencji* nie ma odpowiednich wskaźników dostępnych w ramach statystyki publicznej.

Pełen przegląd możliwych do wykorzystania wskaźników można znaleźć na stronie sieci ANED (The Academic Network of European Disability experts), której jednym z celów jest implementacja europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 oraz *Konwencji*²⁵. W tym za szczególnie przydatne należy uznać opracowanie bezpośrednio dotyczące monitoringu praw osób niepełnosprawnych oraz wytycznych stosowania wskaźników (Lawson i Priestley 2009a, 2009b), a także kolejne opracowania

²⁵ Patrz: <http://www.disability-europe.net/>.

odnoszące się do samych wskaźników (Grammenos 2010, 2011). Analizy te są o tyle użyteczne, że odwołują się do badań prowadzonych we wszystkich krajach Unii, w tym i w Polsce. Jednym z bardziej użytecznych działań badaczy z ANED (Lawson i Priestley 2009b: 5–12) była analiza poszczególnych artykułów *Konwencji* pod kątem konieczności i możliwości przypisania odpowiednim artykułom wskaźników oraz pogrupowanie poszczególnych kwestii w sześć kluczowych obszarów:

- 1) życie osobiste i rodzinne (*personal and family life*),
- 2) możliwości wyboru i kontroli (*choice and control*),
- 3) dostęp do dóbr i usług (*access to goods and services*),
- 4) edukacja i kształcenie ustawiczne (*education and lifelong learning*),
- 5) praca i zatrudnienie (*work and employment*),
- 6) dochód i ubóstwo (*income and poverty*).

Jednocześnie do każdego z obszarów zostały przypisane wskaźniki jakościowe i ilościowe w podziale na trzy typy:

- 1) prawne (*rights*),
- 2) związane z dostępem i środowiskiem lokalnym (*access*),
- 3) związane z uczestnictwem (*participation*).

Ustalono również, że wszelkie dane powinny być zbierane w rozbiciu na populację generalną i subpopulację osób niepełnosprawnych, a w tym drugim przypadku, tam gdzie to możliwe, dane powinny pozwolić na analizę zróżnicowania sytuacji osób niepełnosprawnych według kryterium płci, wieku (dzieci, osoby w wieku produkcyjnym, seniorzy) i przynależności do mniejszości etnicznych.

Podział ten wraz ze wstępną listą wskaźników i jej ostatecznym opracowaniem (Grammenos 2011) ma walor silnie porządkujący. Jednocześnie pozwala na odniesienie problematyki niepełnosprawności do polityki unijnej i wskaźników stosowanych w strategii *Europa 2020*. Oczywistym ograniczeniem jest konieczność używania unijnej terminologii i metodologii zarówno jeśli chodzi o definicję niepełnosprawności, jak i aktywność zawodową, poziom ubóstwa itp. Niewątpliwą zaletą jest jednakże brak kosztów związanych z pozyskiwaniem danych i w zasadzie ich ograniczenie do zapłacenia osobie, która dokona analizy i agregacji danych.

Innym problemem jest dostępność statystyk na poziomie lokalnym. Obecnie ograniczają się one przede wszystkim do danych gromadzonych w ośrodkach pomocy społecznej, powiatowych centrach pomocy rodzinie oraz powiatowych urzędach pracy i (w ramach oddzielnego systemu gromadzenia danych) placówkach oświatowych. Wszystkie te instytucje gromadzą przede wszystkim dane ilościowe pozwalające ocenić, ilu osobom udzieliły pomocy oraz z jakich świadczeń skorzystano i ile kosztowały. Ponieważ jednak jednym z kryteriów uzyskania wsparcia jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności

(zob. poprzedni podrozdział), ogranicza to statystyki do uwzględniania działań wobec osób z tzw. niepełnosprawnością prawną. Zazwyczaj nie istnieją też dane pozwalające na poznanie opinii osób niepełnosprawnych, dane dotyczące jakości usług, ich efektywności czy też tego, na ile faktycznie przyczyniają się one do zniesienia istniejących barier. Inaczej mówiąc, istniejące wskaźniki pozwalają w ograniczonym stopniu określić skalę wyzwań i ponoszone koszty, jednak niewiele więcej; nie pozwalają zatem na faktyczną diagnozę potrzeb i możliwości środowisk osób niepełnosprawnych.

W praktyce oznacza to, że samorząd lokalny, który chciałby monitorować wsparcie osób niepełnosprawnych, powinien opracować własny zestaw mierników oraz zaangażować w badania istniejące na swoim terenie organizacje i podmioty lokalne specjalizujące się w tej tematyce. Przykładem tego typu działań jest np. projekt Federacji Mazowia poświęcony monitoringowi dostępności lokalnych urzędów dla osób niepełnosprawnych²⁶. Jednocześnie rzeczywiste przejście na myślenie projektowe oraz wdrożenie założeń *Konwencji* byłoby też jednoznaczne z przejściem od tradycyjnego podejścia do prowadzenia polityki społecznej i budżetowania zadań jednostek samorządu terytorialnego na podejście zadaniowe i stosowanie budżetu zadaniowego oraz „wmontowanie” wskaźników inspirowanych przez *Konwencję* jako wskaźników osiągnięcia celu w ramach budżetowania. Więcej na ten temat można znaleźć między innymi w opracowaniach Wojciecha Misiąga (Misiąg 2010).

Brak wskaźników efektywnościowych wpływa także na ograniczenie możliwości prowadzenia debaty publicznej, bowiem w trakcie dyskusji nad budżetem samorządu lokalnego bardzo trudno uzasadnić, że wydatki na integrację osób niepełnosprawnych mają wynieść np. 200 tys. złotych rocznie – czemu nie połowę tej kwoty albo dwa razy więcej? W przypadku poszukiwania oszczędności, a większość jednostek samorządu terytorialnego staje współcześnie przed tym wyzwaniem, łatwiej jest ograniczać wydatki „miękkie”, o ile nie są obowiązkiem narzuconym przez obowiązujące przepisy prawne, a trudniej infrastrukturalne, które poniżej pewnego progu nie będą mogły być zrealizowane. Wydatki infrastrukturalne mają też tę przewagę, że zazwyczaj efekty widać jeszcze przed upływem kadencji lokalnych władz, gdy większość inwestycji „miękkich”, wspierających jakość życia mieszkańców jest zauważalna w dłuższej perspektywie.

PODSUMOWANIE

Krytyczny ogólny system instytucjonalnego wsparcia dla osób niepełnosprawnych wskazuje na to, że poprawa położenia społecznej i jakości życia tej kategorii społecznej nie jest możliwa bez zmiany zasadniczych jego elementów i reguł działania. Powyższe bariery systemowe bardzo trudno rozwiązać na poziomie lokalnym i wymagają działań

²⁶ Patrz strona projektu z zamieszczonymi raportami: <http://mazowia.org.pl/24,456,raporty.html>.

przede wszystkim na poziomie krajowym: w dziedzinie ustawodawstwa i struktury administracji centralnej, a także określenia ogólnych ram dla polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Zmiany systemowe należałoby oprzeć na wprowadzeniu do prawa i praktyki administracyjnej jednolitej definicji niepełnosprawności i osoby niepełnosprawnej, co z kolei mogłoby stać się przyczynkiem reformy systemu orzecznictwa. System ten powinien odzwierciedlać nowe podejście, w którym niezwykle istotne jest wytypowanie potencjalnych beneficjentów systemu. Za kluczowe należy uznać także ustalenie celów i dobranie do nich odpowiednich wskaźników, co powinno pociągnąć za sobą zarówno określenie na nowo granic działań podejmowanych w ramach systemu, jak i nowy podział kompetencji i środków służących do ich realizacji (Wojtowicz-Pomierna 2010).

Wszystkie te działania powinny być oczywiście współtworzone, konsultowane i uzgadniane z zainteresowanymi środowiskami osób niepełnosprawnych. Biorąc pod uwagę realia rządzenia w Polsce, trzeba uznać, że przeprowadzenie tak szeroko zakrojonego projektu zmiany w podstawach funkcjonowania jednej z dziedzin polityki społecznej może być zbyt trudne w trakcie jednej kadencji parlamentu. Niezbędne jest jednak zapoczątkowanie prac nad takim projektem, a także podjęcie działań w celu wprowadzania częściowych zmian w poszczególnych politykach publicznych, tak aby chociażby stopniowo poprawiać efektywność różnych aspektów wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Całkiem realny jest scenariusz, w którym ustanowienie jednolitych, kompleksowych ram prawnych dla polityki publicznej wobec niepełnosprawności będzie etapem finalnym, a nie inicjalnym, procesu przekształceń.

Bibliografia

- Augustyn, Mieczysław (red.). 2010. *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*. Warszawa: Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP.
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. *Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*. <http://www.brpo.gov.pl/sites/default/files/13499526340.pdf>.
- Bryce, Herrington J. 2012. *Players in the Public Policy Process: Nonprofits as Social Capital and Agents*. New York: Palgrave Macmillan.
- Dudzińska, Agnieszka. 2010. *Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010. Raport z badań diagnostycznych*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani.
- Gąciarz, Barbara i Ewa Giermanowska (red.). 2009. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Golinowska, Stella, Agnieszka Sowa i Anna Wilmowska-Pietruszyńska. 2012. *Funkcjonowanie orzecznictwa lekarskiego oraz działalność lekarzy orzeczników w systemie zabezpieczenia społecznego i wspierania zatrudnienia*. „Polityka Społeczna” numer tematyczny 2: 26–31.
- Grammenos, Stefanos. 2011. *Indicators of Disability Equality in Europe*. Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).

- Grammenos, Stefanos. 2010. *Indicators of Disability Equality in Europe*. Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).
- GUS. 2011. *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012a. *Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011. Raport z wyników.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012b. *Budżety gospodarstw domowych w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012c. *Dochody i warunki życia ludności Polski* (raport z badania EU-SILC 2010). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2013. *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2011 r.*
- Komunikat Komisji Europa 2020: *Strategia na rzecz inteligentnego i zrównoważonego rozwoju sprzyjającego włączeniu społecznemu.* KOM (2010) 2020.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Kubicki, Paweł. 2010. *Życie w społeczności lokalnej.* Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Lawson, Anna i Mark Priestley. 2009a. *Monitoring the Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Europe: Principles for the Identification and Use of Indicators.* Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).
- Lawson, Anna i Mark Priestley. 2009b. *Indicators of Disability Equality in Europe (IDEE). A preliminary list of indicator proposals for discussion.* Report prepared for the Academic Network of European Disability experts (ANED).
- Misiąg, Wojciech. 2010. *Koncepcja i wskaźniki budżetu zadaniowego a bilans potrzeb pomocy społecznej.* Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- MRR. 2012. *Strategia Rozwoju Kraju 2020.* Warszawa: Ministerstwo Rozwoju Regionalnego.
- MPiPS. 2013. *Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2020.* Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Rudnicki, Seweryn. 2014 (w druku). *Niepełnosprawność i złożoność.* „Studia Socjologiczne”.
- WHO i WB. 2011. *World report on disability.* Geneva – Washington: World Health Organization – the World Bank.
- Wojtowicz-Pomierna, Alina. 2010. *Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe.* W: A.I. Brzezińska, P. Rycielski i K. Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 267–281.
- Wolski, Paweł. 2010. *Utrata sprawności. Radzenie sobie z nabytą niepełnosprawnością a aktywizacja zawodowa.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wóycicka, Irena (red.). 2010. *Skuteczność lokalnego systemu wsparcia na rzecz integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych.* Gdańsk: Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową.

Paweł Rozmus

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

CO HAMUJE, A CO PRZYSPIESZA AKTYWIZUJĄCĄ I INTEGRUJĄCĄ POLITYKĘ SPOŁECZNĄ? ŹRÓDŁA SUKCESÓW I NIEPOWODZEŃ INSTYTUCJI WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE¹

WPROWADZENIE

Niepełnosprawność stanowi istotny czynnik negatywnie wpływający na stopień aktywności, położenie społeczno-ekonomiczne oraz wynikającą z tego sytuację życiową osób, których dotyczy. Ograniczenia funkcjonalne oraz deprivacja ekonomiczna i utrudniony dostęp do usług, w tym przestrzeni publicznej, utrwalają marginalizację w sensie społecznym. Osoby niepełnosprawne uznawane są powszechnie za reprezentantów grup socjalnie najslabszych, a niepełnosprawność w większości krajów świata stanowi ważny element polityki społecznej. Uwzględniając niekorzystną sytuację społeczno-ekonomiczną tej grupy w Polsce (zob. rozdział *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce* w tej książce), choćby w porównaniu z pozostałymi krajami Unii Europejskiej, i nadal niesatysfakcjonujący stopień jej poprawy (mimo ponad 20 lat wdrażania działań wspierających i polityki społecznej na rzecz tej grupy), zasadne wydaje się rozpoczęcie debaty na temat nowego (w domyśle: skuteczniejszego) modelu polityki, która tę poprawę ma za zadanie zapewnić.

Polski model polityki społecznej (funkcjonujący obecnie) określany jest mianem systemu „konserwatywno-korporacjonistycznego”, w którym „prawo do pomocy publicznej i wartość tej pomocy jest ściśle związane z pozycją jednostki na rynku pracy”

¹ Wnioski z badań i rekomendacje zaprezentowane w niniejszym rozdziale zostały opracowane na podstawie raportów: Rozmus i Worek 2012; Rozmus 2013.

(Książopolski 2013: 36). Natomiast na podstawie dostępnych danych zastanych i opracowań można stwierdzić, że większość wydatków w ramach systemu pomocy społecznej adresowanej do niepełnosprawnych pochłaniają albo świadczenia socjalne, albo dofinansowanie wsparcia o charakterze medycznym. Jak pisze Katarzyna Piętka-Kosińska (opierając się na danych z 2010 roku), „skala wsparcia dla działań przywracania sprawności i wzrostu aktywności osób niepełnosprawnych, czyli wydatki związane z usługami rehabilitacji medycznej, zawodowej i społecznej (realizowanej w sektorze zdrowotnym, w ramach prewencji rentowej oraz przez PFRON)”, a także subwencja oświatowa na dzieci niepełnosprawne stanowiły 29% ogółu wydatków, pozostałe trzy czwarte to usługi zdrowotne i wydatki rzeczowe obejmujące m.in. koszty rent i orzekania o nich, świadczeń dla opiekunów, zarówno prywatne i publiczne wydatki na ochronę zdrowia (bez rehabilitacji) oraz świadczenia pomocy społecznej dla niepełnosprawnych (Piętka-Kosińska 2012: 59). Nawet przyjmując te szacunki z dużą dozą ostrożności (ze względu na braki danych, o których pisze sama autorka), można mieć wątpliwości, czy i w jakim stopniu tak skonstruowany system jest w stanie odegrać aktywizującą rolę w środowisku pozostających na marginesie życia społecznego osób niepełnosprawnych.

Przeprowadzone badania miały zatem doprowadzić do zdiagnozowania mocnych i słabych stron tej działalności pomocowej z uwzględnieniem odpowiedzialności głównych zaangażowanych w nią aktorów. Jednocześnie ze względu na skomplikowany charakter zagadnienia i do pewnego stopnia ograniczone możliwości zespołu badawczego ambicją badaczy nie był opis polskiej polityki społecznej wobec całej kategorii osób niepełnosprawnych. Za jedną z podstawowych agend świadczących to wsparcie w praktyce (czyli dysponującą określonymi i to dość znaczącymi środkami finansowymi) uznano (zgodnie ze stanem faktycznym) Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W sensie formalnoprawnym jest to fundusz celowy, z którego środków dofinansowane są głównie koszty aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, ale także cały katalog działań i przedsięwzięć z zakresu rehabilitacji zarówno w sensie medycznym, jak i w obszarze poprawy uczestnictwa w życiu społecznym.

Jednocześnie dostrzegając ogólny trend rosnącego udziału instytucji samorządowych we wdrażaniu polityki społecznej oraz zaangażowanie w nią także organizacji pozarządowych (w duchu *new public management* oraz *good governance*), skoncentrowano się na co prawda niewielkim wycinku działalności Funduszu (stanowiącym zaledwie kilka procent jego budżetu), ale skupiającym jak w soczewce kontakty między administracją publiczną (w tym głównie samorządową) i organizacjami pozarządowymi. Chodzi mianowicie o jego wybrane programy mające stymulować aktywne działanie właśnie tych organizacji oraz polegające na zlecaniu im do realizacji części zadań z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej. W konsekwencji przedstawione w zakończeniu rozdziału rekomendacje jedynie w części mają charakter ogólnosystemowej refleksji, a w większości odnoszą się do pola współpracy administracji publicznej z NGO (*non-governmental organizations*) oraz ich ewentualnej roli we wspieraniu osób z niepełnosprawnościami.

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

PFRON stymuluje działalność organizacji pozarządowych przez dofinansowywanie realizowanych przez nie projektów na rzecz osób niepełnosprawnych, wpisujących się w cele działania Funduszu i zadania wynikające z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osoby niepełnosprawnej z 1997 roku (Dz. U. 2011, nr 127, poz. 721 z późn. zm.), a o tym, który projekt zostanie dofinansowany, rozstrzyga się w ramach procedury konkursowej. Do roku 2009 odbywało się to głównie w ramach programu *Partner III*, a obecnie w procedurze zadań zleczanych. Ta forma współdziałania PFRON-u z organizacjami pozarządowymi, jako jeden z przykładów praktycznego wdrożenia polityki wobec osób z niepełnosprawnościami, oraz jej konsekwencje dla zmiany sytuacji osób z niepełnosprawnościami zostaną omówione w tym rozdziale.

Za punkt wyjścia do niniejszych analiz przyjęto metodę analizy przypadku (*case study*), czyli szczegółowe, pogłębione, wieloaspektowe analizy pojedynczego zjawiska społecznego z wykorzystaniem metod socjologii jakościowej, oparte na kilku źródłach danych (Feagin, Orum i Sjoberg 1991). Natomiast podstawą empirycznego opisu i sformułowanych rekomendacji jest materiał z analizy dokumentów (z elementami krytycznej analizy dyskursu) wybranych czterech tego typu projektów oraz z wywiadów pogłębionych (36) przeprowadzonych z przedstawicielami grup uznanych za głównych aktorów systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami (beneficjenci, przedstawiciele organizacji pozarządowych i samorządu terytorialnego). W ramach wyboru przypadków do pogłębionej analizy zastosowano dobór celowy projektów na podstawie następujących kryteriów: związek celów i tematyki projektów z podnoszeniem poziomu wiedzy, kompetencji lub sprawności fizycznej u podopiecznych (oraz ich opiekunów) lub pracowników danej organizacji pozarządowej; bezpośredni charakter oddziaływania projektu na beneficjentów; brak bezpośredniego związku przedsięwzięcia z finansowaniem działalności placówek opiekuńczo-rehabilitacyjnych prowadzonych przez daną organizację pozarządową (projekty adresowane do indywidualnych odbiorców, bardziej aktywizujące niż opiekuńczo-lecznicze); cykliczny i nierozrywkowy charakter przedsięwzięcia (aby uwzględnić i wpływ projektów na życie beneficjentów w dłuższej perspektywie). Istotne kryterium doboru stanowiło też geograficzne zróżnicowanie projektów z obrębu województwa, do analizy wybrano działania zrealizowane w mieście wojewódzkim, na prawach powiatu oraz na wsi.

Ostatecznie spośród wspierających osoby niepełnosprawne działań zrealizowanych przez organizacje pozarządowe w Małopolsce ze środków PFRON-u w latach 2008–2011 wybrano następujące projekty:

- projekt wydania gazety (dystrybuowanej w lokalnej społeczności) prezentującej działalność wydającej ją fundacji, a także zawierającej informacje lokalne oraz specyficznie adresowane do osób z niepełnosprawnościami (realizowany na wsi) – zadania zlecane PFRON-u;

- dofinansowanie indywidualnie dobranej rehabilitacji w placówkach prywatnych lub w domu oraz pomocy w codziennym funkcjonowaniu dla osób głęboko niepełnosprawnych (realizowany w mieście wojewódzkim) – *Partner III* oraz zadania zlecane PFRON-u;
- szkolenia dla przedstawicieli organizacji pozarządowej w zakresie praw i przywilejów oraz możliwości skorzystania z pomocy przez osoby niepełnosprawne (realizowany w mieście wojewódzkim, jednak dotyczący przedstawicieli struktur również w mniejszych miejscowościach) – *Partner III*;
- cykliczne zajęcia rehabilitacyjne dla podopiecznych organizowane w siedzibie organizacji (realizowane w mieście powiatowym) – zadania zlecane PFRON-u.

Dodatkowo przeprowadzono indywidualne wywiady pogłębione z następującymi grupami rozmówców:

- przedstawiciele NGO: osoby odpowiedzialne za przygotowanie wniosków i zarządzanie projektami (cztery wywiady);
- przedstawiciele jednostek samorządowych z obszaru terytorialnego, na którym realizowano wybrane projekty (m.in. MOPS-ów i GOPS-ów, urzędów miast, Urzędu Marszałkowskiego, Starostwa Powiatowego, Wojewódzkiego Urzędu Pracy, Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej);
- beneficjenci, czyli osoby objęte oddziaływaniem wybranych projektów (osoby z niepełnosprawnościami, rodzice dzieci lub osób całkowicie zależnych z niepełnosprawnością, przedstawiciele innych organizacji pozarządowych, do których trafiały rezultaty projektów).

Rozmowy dotyczyły, po pierwsze, informacji o czterech wybranych wcześniej projektach w zakresie oceny ich zawartości, przebiegu oraz sposobu realizacji lub propozycji zmian mogących je polepszyć w przyszłości, a po drugie – ogólnej oceny funkcjonowania całości systemu wsparcia i polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami pod kątem formułowanych celów, podejmowanych działań i uzyskiwanych efektów – z indywidualnej perspektywy respondentów, których potraktowano jako ekspertów posiadających praktyczną wiedzę.

Dzięki temu uzyskano pogłębioną wiedzę o samych projektach, warunkach i sposobie ich wykonania i realizujących go organizacjach. Z drugiej strony było możliwe zrekonstruowanie obrazu funkcjonowania pewnych elementów systemu wspierania osób z niepełnosprawnościami z punktu widzenia aktorów zaangażowanych w jego działanie na różnych pozycjach (tło konkretnych działań stanowiło w realizowanych wywiadach pretekst do rekonstrukcji funkcjonowania systemu wsparcia). Szczegółowe dane społeczno-demograficzne na temat grupy badanej uczestniczącej w wywiadach znajdują się w raporcie z badań jakościowych (zob. przypis 1). Należy jednak zaznaczyć, że pomimo zbierania od przedstawicieli beneficjentów projektów (czyli osób niepełnosprawnych i ich

rodzin) poszerzonego zestawu danych demograficznych w przypadku badanej grupy nie stwierdzono, aby płeć, wiek, miejsce zamieszkania czy nawet rodzaj niepełnosprawności różnicowały w sposób wyraźny wypowiedziane oceny na temat funkcjonowania systemu wsparcia oraz konkretnych projektów, w których osoby badane brały udział. Respondenci byli raczej zgodni w opisie podstawowych problemów grupy osób z niepełnosprawnościami oraz rekomendowanych sposobów ich rozwiązywania.

Trzeba również pamiętać, że zespół badaczy trafił jedynie do osób wyrażających na to zgodę, ze względu na jakościowy charakter badań próba nie spełnia kryteriów reprezentatywności, przeważają w niej kobiety, osoby aktywne zawodowo i społecznie oraz lepiej wykształcone, więc nie oddaje ona niekorzystnego położenia społeczno-ekonomicznego osób z niepełnosprawnościami wykazanego w badaniach ilościowych. Jednocześnie to właśnie od takich osób (zwłaszcza w zmarginalizowanym i do pewnego stopnia wyizolowanym środowisku, jakim są osoby niepełnosprawne) można przynajmniej wstępnie oczekiwać odpowiedniego rozeznania na temat funkcjonowania systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ewentualnych kompetentnych refleksji o potrzebnych zmianach, których poszukiwanie było celem badań.

BRAK WIZJI. DEKLARACJE A RZECZYWISTOŚĆ W POLSKIEJ POLITYCE SPOŁECZNEJ WOBEC OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Problematyka niepełnosprawności zajmuje istotne miejsce w polityce społecznej w Polsce, zainteresowanie nią wyrażono nawet w Konstytucji RP (art. 68 i 69). W roku 1997 przyjęto uchwałę sejmową zwaną *Kartą Praw Osób Niepełnosprawnych* (M. P. 1997, nr 50, poz. 475), określającą, co powinno zostać zapewnione tym osobom w celu umożliwienia im osiągnięcia pełni funkcjonowania w życiu społecznym i zawodowym, oraz wspomnianą już ustawę o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, która reguluje większość kwestii związanych niepełnosprawnością (takich jak status osoby niepełnosprawnej, wynikające z niego prawa i przywileje, zwłaszcza związane z rynkiem pracy oraz zasady funkcjonowania PFRON-u). Do kontroli realizacji zadań wynikających z ustawy powołano Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (w randze sekretarza stanu w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej). Polska zobowiązała się także na poziomie międzynarodowym do przestrzegania *Europejskiej Karty Społecznej* (podpisanej też w 1997 r.) oraz ONZ-owskiej *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (podpisanej w 2006, ratyfikowanej w 2012 roku) (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169), a jako członek obu organizacji powinna uwzględniać również *Zalecenie nr Rec(2006)5 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich: Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015 oraz Europejską strategię w sprawie niepełnosprawności 2010–2020*.

Jednocześnie w polskim ustawodawstwie wyraźnie brakuje dokumentu strategicznego jasno i precyzyjnie określającego cele polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych oraz preferowane metody ich osiągnięcia. Różne rozwiązania szczegółowe dotyczące wielu sfer życia i idące za tym kompetencje poszczególnych instytucji opisane są fragmentarycznie w kilku aktach prawnych, takich jak ustawy: o zatrudnieniu socjalnym, o spółdzielniach socjalnych, o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych oraz częściowo ustawa o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy. Istotne w odniesieniu do świadczeń socjalnych, a także zadań z zakresu opieki społecznej na poszczególnych poziomach administracji samorządowej odnoszących się do osób niepełnosprawnych i innych grup społecznych znajdujących się w trudnym położeniu są także zapisy ustaw: o pomocy społecznej oraz o systemie oświaty – w odniesieniu m.in. do kształcenia dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i przeznaczanej także na to subwencji oświatowej, a co do barier architektonicznych i komunikacyjnych – *Ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane* i *Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 12 kwietnia 2002 r. w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie* czy ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się.

W kontekście aktywnego wspierania osób niepełnosprawnych przez NGO należy wymienić również ustawę o organizacjach pożytku publicznego i wolontariacie z 2003 roku. Działalność fundacji i stowarzyszeń dodatkowo regulują także ustawy: o fundacjach z 1984 r., prawo o stowarzyszeniach z 1989 r. oraz ustawa o związkach zawodowych z 1991 r. Organizacje związane z Kościołem katolickim funkcjonują na podstawie odrębnych przepisów ustawy o stosunku państwa do Kościoła katolickiego w Rzeczypospolitej Polskiej z 1989 roku. Hasłowo troska o problemy osób z niepełnosprawnościami została wyrażona także w ustawach o samorządzie: gminnym, powiatowym i wojewódzkim, ponieważ odpowiedzialność za ich rozwiązywanie spoczywa także częściowo na jednostkach administracji samorządu terytorialnego.

Jak pokazuje praktyka (i co potwierdzają także niektóre wypowiedzi respondentów w wywiadach), istniejący stan prawny skutkuje rozproszeniem działań (w tym także odpowiedzialności za nie) między wieloma instytucjami, które funkcjonują zazwyczaj wyłącznie w ramach swoich ograniczonych kompetencji z zawężoną zdolnością do komunikacji i wymiany informacji, a zakresy ich działań nie są rozłączne. Z jednej strony mamy do czynienia z realizowaniem części zadań z zakresu aktywizacji zawodowej (głównie z funduszy unijnych) zarówno przez regionalne ośrodki polityki społecznej, jak i wojewódzkie oraz gminne/miejskie urzędy pracy, natomiast z drugiej jest strumień pieniędzy (pochodzący głównie z karnych wpłat pracodawców za niezatrudnianie wystarczającej liczby osób z niepełnosprawnościami – ustawowo narzucony wskaźnik 6% zatrudnienia w firmie zatrudniającej co najmniej 25 osób w wymiarze pełnego etatu).

Za rozdysponowywanie tych środków odpowiada sam PFRON (realizujący samodzielnie część zadań zarówno w zakresie dofinansowywania zatrudnienia, jak i wspierania działalności organizacji pozarządowych), urzędy marszałkowskie (również organizujące

konkursy na zadania zlecane NGO z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz dofinansowujące likwidację barier architektonicznych) oraz administracja powiatu, a częściowo także gminy. W ramach działalności gminnych/miejskich ośrodków pomocy społecznej oraz powiatowych centrów pomocy rodzinie dofinansowane są: zakup sprzętu rehabilitacyjnego, wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne, likwidacja barier architektonicznych dla osób indywidualnych oraz prowadzenie warsztatów terapii zajęciowej, a także zadania z zakresu sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych, które najczęściej realizują albo gminy albo lokalne organizacje pozarządowe.

To prowadzi do rozdrobnienia puli dostępnych jednorazowo środków, a także może wywoływać chaos, utrudniając dostęp do nich (niejasności, gdzie należy się zwrócić po pomoc i jakiego rodzaju wsparcie można uzyskać) oraz racjonalną kontrolę ich efektywnego wydawania (krótkoterminowe cele poszczególnych instytucji nie zawsze muszą się ze sobą pokrywać).

O rozproszeniu zadań z zakresu wsparcia niepełnosprawnych pomiędzy wieloma instytucjami i braku wymiany informacji między nimi respondenci mówili w następujący sposób:

Moje zdanie jest takie, że powinny się aktywniej włączyć te podstawowe jednostki pomocy społecznej, czyli gminne ośrodki pomocy społecznej, jak mówimy o powiecie. A niestety spotykamy się tutaj z sytuacjami takimi, że ktoś ma osobę niepełnosprawną w domu i po trzech, czterech latach kupując różne środki pomocnicze czy nawet wypożyczając łóżko ortopedyczne, po kilku latach dowiaduje się, że my jako PFRON możemy coś takiego dofinansować (wypowiedź pracownika Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie).

My realizujemy w sumie zadania przypisane dla powiatu z ustawy o rehabilitacji, Urząd Marszałkowski swoje. Program wyrównywania różnic to leży w naszej gestii, ale jest tam też jeden obszar, tj. sprzęt rehabilitacyjny, który realizuje marszałek. Ale te zadania są ściśle przypisane i każdy realizuje w swoim zakresie, nie ma tutaj jakiejś szczególnej współpracy (wypowiedź pracownika Starostwa Powiatowego).

Z kolei cele polityki społecznej realizowanej wobec osób niepełnosprawnych definiowane są w kategoriach bardzo szerokich, mimo że odnoszą się do wielu obszarów, w których powinny zostać uszczegółowione. Natomiast w praktyce są duplikowane na takim samym poziomie ogólności w wielu dokumentach (np. ustawy, rozporządzenia, procedury realizacji zadań przez PFRON). We wspomnianej ustawie o rehabilitacji i zatrudnieniu osobno definiuje się pojęcia takie, jak: rehabilitacja, rehabilitacja społeczna oraz zawodowa, natomiast każda z definicji jest na tyle nieprecyzyjna, że trudno jednoznacznie określić, jakie działania wpisują się w jej realizację (por. art. 2, 7, 8 ustawy).

Również w odniesieniu do współpracy PFRON-u z organizacjami pozarządowymi, którą poddano szczegółowej analizie w badaniach, cele tych przedmiotowych programów opisano bardzo ogólnie. Zgodnie z procedurami programu *Partner III* określono, że: „Celem strategicznym [...] jest wzrost aktywności zawodowej i społecznej osób

niepełnosprawnych poprzez działania podejmowane przez organizacje pozarządowe”. Cel operacyjny, to: „zapewnienie dostępności do oferty wsparcia, w tym usług świadczonych przez organizacje pozarządowe na rzecz osób niepełnosprawnych”. Jeżeli chodzi o sposób ich opisu w regulach zadań zleczanych, to w dwóch konkursach (w ramach których realizowano analizowane zadania) były to: „wejście osób niepełnosprawnych (beneficjentów projektu) na rynek pracy, zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych (beneficjentów projektu), wsparcie działań integracyjnych prowadzonych na rzecz osób niepełnosprawnych poprzez poradnictwo psychologiczne, społeczno-prawne oraz udzielanie osobom niepełnosprawnym informacji dotyczących możliwości uzyskania różnego rodzaju pomocy”, a także „rozwijanie form integracji społecznej osób niepełnosprawnych, poprawa jakości funkcjonowania otoczenia osób niepełnosprawnych, upowszechnianie pozytywnych postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych i wiedzy dotyczącej niepełnosprawności”.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym, które ma doprecyzować katalog dofinansowywanych działań, niewiele więcej wyjaśnia, chociaż enumeratywnie wymienia szereg działań. Po części mają one charakter bardzo konkretny (jak finansowanie tłumaczy języka migowego, szkolenia i zakupu psów przewodników lub publikacji drukiem Braille’a albo drukiem powiększonym). Z drugiej strony obejmują np. rehabilitację osób niepełnosprawnych w różnych typach placówek; szkolenia, kursy i warsztaty dla członków rodzin osób niepełnosprawnych, opiekunów, kadry i wolontariuszy bezpośrednio zaangażowanych w proces rehabilitacji zawodowej lub społecznej osób niepełnosprawnych. Wskazano w tym dokumencie także na szczególną wagę zagadnień dotyczących procesu integracji osób niepełnosprawnych w najbliższym środowisku i społeczności lokalnej, zwiększania ich aktywności życiowej i zaradności osobistej oraz niezależności ekonomicznej, podnoszenia umiejętności pracy z osobami niepełnosprawnymi, w tym sprawowania nad nimi opieki i udzielania pomocy w procesie ich rehabilitacji czy promowania aktywności osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia społecznego i zawodowego.

W związku z tym wiele różnego typu przedsięwzięć można uznać za wypełnienie (lub nie) tych założeń w ramach szerokiej swobody interpretacji dokonywanej najczęściej przez osobę opiniującą projekt w procedurze konkursowej lub później rozliczającą jego realizację. Oczywiście zbyt sztywne określenie zakresu zadań może wpłynąć niekorzystnie na świadczenie efektywnego wsparcia, zwłaszcza w związku z głębokim zróżnicowaniem kategorii osób niepełnosprawnych i wynikającymi z tego różnymi ich potrzebami, ponieważ nie jest możliwe określenie w sposób precyzyjny i wyczerpujący, jakie dokładnie działania byłoby najbardziej pożądane dla każdego niepełnosprawnego, który zwróci się o pomoc (Schroeder, Buckley i Debisette 2001).

Na podstawie przeanalizowanych konkretnych czterech przypadków zrealizowanych zadań widać, że organizacje chcąc podnieść swoje szanse na uzyskanie dobrego wyniku w trakcie oceny, a w konsekwencji zwiększyć prawdopodobieństwo uzyskania

dofinansowania, starają się opisywać planowane przez siebie działania sformułowaniami dosłownie skopiowanymi z procedur konkursowych. Robią tak po to, by udowodnić, że pomysł zapewni realizację wszystkich (albo przynajmniej jak największej liczby) celów zaproponowanych w ogłoszeniu konkursowym, nawet jeżeli rodzi to pewne niekonsekwencje między treścią opisu a później faktycznie przeprowadzonymi działaniami. Wszystkie organizacje (w opisie projektów, w uzasadnieniu konieczności jego realizacji oraz opisie adekwatności wybranych do tego metod) starały się wykazać, że proponowane działanie wpisuje się zarówno w obszar szeroko zakrojonej aktywizacji społecznej (np. usprawnienie, poprawa zdolności językowego porozumiewania się z otoczeniem), jak i zawodowej osób z niepełnosprawnościami (skłonienie do pracy lub nauki) oraz wpłynie na poprawę samodzielności osób niepełnosprawnych.

Mimo że bezpośredni związek projektów o charakterze rehabilitacji medycznej i opieki (zwłaszcza gdy dotyczą osób starszych lub głęboko niepełnosprawnych, bez kontaktu) z aktywizacją zawodową jest raczej trudny do udowodnienia, to we wnioskach i sprawozdaniach pisano wielokrotnie, że zapewniona rehabilitacja wpłynie na usamodzielnienie osób, stymulując do aktywności w obszarze edukacji lub na rynku pracy. Z kolei w dokumentacji projektu poświęconego wydawaniu gazety podkreślano oddziaływanie również na lokalny rynek pracy i promowanie zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Tymczasem w rzeczywistości w publikacji pojawił się jeden artykuł związany z promocją zatrudnienia niepełnosprawnych, nie drukowano w niej ofert pracy (choć początkowo to planowano). Wylącznie jedno z przeanalizowanych zadań, mające formę szkoleń dla działaczy organizacji, dotyczyło (między innymi) faktycznie kwestii związanych z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnościami. W tym kontekście nie sposób nie zwrócić uwagi na luźny związek między zakładanymi na wstępie celami a prowadzonymi działaniami i uzyskiwanymi efektami jako jedną z podstawowych barier efektywnego funkcjonowania systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

Na niski poziom konkretności celów projektów realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych zwracają uwagę zarówno przedstawiciele NGO, jak i administracji

I tutaj dochodzimy do tej konkretyzacji tych celów. To, co cały czas jest gdzieś tam powielane w procedurach, ale to jest napisane na tyle ogólnie, że wiele rzeczy w to można wrzucić. A z drugiej strony ciężko jest też sprecyzować coś do końca, bo jak wyjdzie nam mały element, którego nie będzie można uwzględnić, to odpadnie. Chodzi o to, żeby włączać osoby niepełnosprawne do społeczeństwa. Czyli integracja zawodowo-społeczna jest w porządku, ale znowu, jak się przyjrzymy bliżej, to... też ciężko. Bo mamy aktywizację zawodową, która polega m.in. na szkoleniach. I te szkolenia są przeprowadzane w różnym zakresie. Natomiast kolejnym etapem tak naprawdę takiej aktywizacji zawodowej jest praca i tutaj pojawia się problem, bo wiemy, że nie każda firma działająca na wolnym rynku chce zatrudnić osobę niepełnosprawną (wypowiedź przedstawiciela organizacji pozarządowej).

Są jakieś pojedyncze, małe programy profilowane, ale generalnie troszeczkę brakuje takiego profilowania, jeżeli chodzi o podejmowanie działań w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Myślę, że za mało jest takich projektów, takich quasi-profilaktycznych, ale w zakresie wczesnej interwencji (wypowiedź pracownika Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej).

Z tym że [...] dla mnie program roczny czy kilkumiesięczny nie jest żadnym programem, który rozwiązuje problem osób niepełnosprawnych. To rozbudzenie potrzeb osoby niepełnosprawnej i kończy się projekt, kończy się działanie. Więc lepiej nie pobudzać tego typu apetytów, żeby później nie było rozczarowań. Praktycznie co roku mamy ogłoszony projekt przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej „Oparcie społeczne dla osób psychicznie chorych”. I jeśli jest zadanie, które zaczyna się w czerwcu, a kończy się w listopadzie albo grudniu, no to jest działanie krótkofalowe, które niekoniecznie przyniesie jakiegokolwiek długotrwały efekt. Bo gdyby ono było realizowane przez 3–5 lat, to rzeczywiście program mógłby ewoluować, zmieniać się i wtedy moglibyśmy powiedzieć, jakie są efekty. Trudno, aby po pół roku zmienić człowieka, który, wymaga leczenia, a nie wymaga żadnego programu i pójścia do pracy. To znaczy, niemożliwa jest realizacja programu pójścia do pracy (wypowiedź pracownika Ośrodka Pomocy Społecznej).

Jestem za dużą ilością wprowadzania różnych programów na rzecz osób niepełnosprawnych, ale jestem też za wprowadzaniem programów sensownych. Żeby to nie było takie bicie piany albo tylko program, żeby wydrzeć środki unijne, a tak naprawdę to są takie programy, które nic nie unoszą w realną poprawę sytuacji osoby niepełnosprawnej (wypowiedź pracownika kolejnego Ośrodka Pomocy Społecznej).

Na poziomie deklaracji politycznych wsparcie udzielane osobom niepełnosprawnym ma przede wszystkim uwzględniać ich podmiotowość, godność oraz prawo do pełnego, samodzielnego uczestnictwa w życiu społecznym (Schriner 2000; Wapiennik i Piotrowicz 2002; Woźniak 2008; Roulstone i Prideaux 2012). W praktyce w Polsce ogranicza się to jednak w znacznym stopniu do dostarczania świadczeń socjalnych i dofinansowań na zaspokojenie podstawowych potrzeb o charakterze socjalno-bytowym oraz medycznym, czyli zasiłków pielęgnacyjnych i socjalnych, dofinansowywania zakupu sprzętu rehabilitacyjnego i specjalistycznego oraz wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne lub ewentualnie dofinansowania kosztów zatrudnienia, jednak w formie finansowej subwencji dla pracodawcy, która nie wzmacnia potencjału osoby z niepełnosprawnością (Kołaczek 2010; Lejzerowicz i Książkiewicz 2012; Kubicki 2012).

Ten problem systemowy potwierdzają nie tylko dane już zacytowane we wprowadzeniu do niniejszego rozdziału, ale również opinie przedstawicieli instytucji odpowiedzialnych za wspieranie osób niepełnosprawnych i reprezentujących ich organizacji. W swoich wypowiedziach zwracali oni uwagę na dysproporcję między wydatkami na zaopatrzenie osób z różnymi niepełnosprawnościami w wyroby medyczne a innego typu pomoc społeczną (ze względu na niewydolność służby zdrowia przesunięto część odpowiedzialności za zabezpieczenie o leczenie na instytucje znajdujące się poza systemem ochrony zdrowia, ale obejmujące wsparciem socjalnym osoby niepełnosprawne).

Organizacje pozarządowe swoją działalnością zasadniczo powinny zachęcać reprezentowane środowisko do aktywności społecznej i obywatelskiej lub nawet politycznej i dążyć do wzmacniania kapitału społecznego wśród swoich członków lub podopiecznych. W analizie teoretycznej taką rolę przypisuje się im również w odniesieniu do środowisk osób niepełnosprawnych (Wiszejko-Wierzbicka 2010; Bogacz-Wojtanowska 2013). Natomiast na podstawie praktyki funkcjonowania organizacji pozarządowych w polskiej polityce społecznej, której konsekwencją są realizowane przez nie projekty (m.in. dofinansowywane przez PFRON) można stwierdzić, że koncentrują się one na organizowaniu wsparcia medyczno-leczniczego, w mniejszym stopniu realizując przedsięwzięcia aktywizujące postawy obywatelskie i zmieniające świadomość.

Stanowi to konsekwencję realizowania części zadań sektora publicznego przez NGO. Jednak współpraca w tym zakresie ma w Polsce formę bardziej delegowania zadań administracji (przenoszenia odpowiedzialności za nie) niż wspólnego wypracowania efektywnego i aktywnie zmienianego modelu. Uzależnione od finansowania ze środków publicznych organizacje akceptują takie reguły, bo to daje gwarancję stabilności finansowej i dalszego funkcjonowania w ogóle, więc realizują rodzaj przedsięwzięć preferowanych i subsydiowanych przez państwo zgodnie z regułami i priorytetami przez państwo podtrzymywanymi (Marody 2004; Gliński 2006; MOPS 2010). Tymczasem ich udział w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych w sposób zasadniczy nie wpływa na zmianę i rozwijanie nowych kierunków świadczenia wsparcia, tylko stanowi przedłużenie nie do końca efektywnych sposobów działania sektora publicznego.

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

Należy przy tym jednocześnie zauważyć, że jeżeli osoby niepełnosprawne nie mają możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb o charakterze leczniczym w ramach opieki gwarantowanej, to logiczne jest, że ich rzecznicy koncentrują się na wypełnieniu właśnie tej luki i nie wynika to jedynie z interesów własnych organizacji, ale także z realnych potrzeb reprezentowanego środowiska. Splot tych czynników utrwala bardziej ograniczony (medyczny) niż szerszy (aktywizujący) model polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, potwierdzając kolejną rozbieżność między założeniami a ich faktycznym wdrożeniem.

BARIERY NATURY ORGANIZACYJNEJ ORAZ FINANSOWEJ

Pozostając na szczegółowym poziomie analizy i odnosząc się do konkretnych zadań zrealizowanych przez NGO, za podstawowy problem należy uznać znacząco ograniczającą płynność działań – widoczną zarówno na podstawie analizy dokumentów, jak i zgłaszaną w trakcie rozmów – długotrwałość obiegu informacji i procesu decyzyjnego. Na przykład w ramach procedury programu *Partner III* realizacja projektów, o które aplikowano, zaplanowana była od kwietnia i organizacje rzeczywiście otrzymywały środki pod koniec marca lub na początku kwietnia. Jeśli natomiast chodzi o zadania zlecone, to chociaż konkursy dotyczyły zadań przewidzianych do realizacji od początku roku, jedno z ogłoszeń zostało opublikowane dopiero 10 marca (czas na składanie wniosków upływał 20 kwietnia), a wcześniej w lutym pojawiła się informacja o planowanym ogłoszeniu konkursu. Natomiast ogłoszenie o kolejnym konkursie, w ramach którego sfinansowano dwa z analizowanych projektów, zostało opublikowane na stronie PFRON-u 16 grudnia (wnioski można było składać do 12 lutego).

W zadaniach zleczanych poza oceną zgodności formalnej dokonywana jest jeszcze przez ekspertów ocena merytoryczna, co z jednej strony czyni proces decyzyjny bardziej niezależnym i mocniej opartym na merytorycznych przesłankach, ale wydłuża też jego trwanie, więc na projekty rozpisane od stycznia organizacje otrzymały środki odpowiednio 25 sierpnia (wieloletni projekt rehabilitacyjny), 25 lipca (roczna rehabilitacja i opieka) oraz 17 września (wydanie gazety). Już na tej podstawie można stwierdzić, że obecna praktyka gromadzenia i oceny wniosków utrudnia lub nawet uniemożliwia płynną realizację działań. Dzieje się tak również dlatego, że przewidziany procedurą wkład własny organizacji to minimum 10% poniesionych kosztów, jeśli ma ona status organizacji pożytku publicznego (i drugie tyle w przypadku jego nieposiadania). W praktyce organizacje nie inwestują w projekty więcej ponad wymagane minimum (nawet jeśli mogą sobie na to pozwolić, a większość z nich i tak nie posiada na to środków), co oznacza, że przy wyasygnowaniu równowartości około 20% kosztów nie są w stanie sfinansować 6–8-miesięcznego okresu realizacji zadania, więc albo opóźniają rozpoczęcie działań, albo odraczają płatności (za usługi już wykonane), oczekując na środki. Natomiast

PFRON jako zleceniodawca *de facto* akceptuje tę sytuację (harmonogramy projektów rozpisywane są najczęściej w ten sposób, że wszystkie podzadania w ramach projektu trwają przez cały okres jego realizacji, aby można było je rozpocząć i zakończyć niemal w dowolnym momencie), ponieważ informacje o środkach, które można przeznaczyć na dany cel, są dostępne dopiero w pierwszym kwartale roku.

Z punktu widzenia przedstawicieli organizacji pozarządowych to właśnie tego rodzaju opóźnienia w przekazywaniu środków stanowią główny obszar problemów we współpracy z PFRON-em (generalnie ocenianej pozytywnie z naciskiem na elastyczność i wsparcie okazywane w trakcie realizacji zadania – to zostanie omówione dokładniej w dalszej części rozdziału). Na problem z obiegiem informacji dotyczących decyzji o dostępności lub przekazaniu środków wskazują także przedstawiciele instytucji samorządowych, którzy odpowiadają za redystrybucję innych środków z budżetu PFRON-u, oraz ich bezpośredni beneficjenci. Taka sytuacja zdaniem obu grup później przekłada się na pośpieszne wykorzystanie środków i może mieć negatywny wpływ, na jakość sfinansowanych przedsięwzięć.

Przeciągający się proces decyzyjny przyznawania środków i nadmierna biurokratyzacja procedur PFRON-u utrudniają realizację projektów i ograniczają dostępność wsparcia

Składamy wnioski bardzo wcześnie i dostajemy informację bardzo późno. Składamy wniosek w październiku, listopadzie, a informacja o tym, czy dostaniemy środki, jest np. w marcu, kwietniu. I to jest informacja, a kwestia tego, kiedy my dostajemy środki na konto, to jest np. jeszcze dwa miesiące. Więc my te pół roku pracujemy z założeniem optymistycznym, że będziemy mieć pieniądze na ten projekt. Często te organizacje nie mają tych środków, żeby zacząć projekt. Więc projekty często upadają, tak przypuszczam, bo właśnie nie ma pieniędzy na to, żeby z tym ruszyć. Bo jak jednak ktoś dostaje 90% dofinansowania z PFRON-u, a ze swojej części pokrywa 10%, to nie będzie pokrycie pół roku projektu, tylko, założymy, trzy miesiące, i co dalej? Pewnie by się nam wszystkim lepiej pracowało, gdyby te informacje były wcześniej podane, gdyby to było wszystko wcześniej rozpatrzone i gdybyśmy mieli wcześniej taką pewność, że dostaniemy te pieniądze i że będzie można spokojnie ten projekt realizować (wypowiedź przedstawiciela organizacji pozarządowej realizującej projekt).

Osoby niepełnosprawne w swej masie w kraju nie mają możliwości odpowiedzieć na pytanie, na co wypadaloby wydać środki, są zaskakiwane projektami, bardzo często też bywa tak, że projekt jest ogłaszany w cudzysłowie z dnia na dzień, a więc mamy miesiąc na zgłoszenie wniosku. Może zgłosić ten, kto w danym momencie posiada informację, bardzo wielu ludzi nie ma możliwości złożenia, bo nie ma pojęcia o tym, że jakaś inicjatywa występuje (wypowiedź pracownika warsztatu terapii zajęciowej, przedstawiciela beneficjentów projektu realizowanego przez NGO).

Ja jak to czytam, nie rozumiem kilkudziesięciu procent tego, co tam jest napisane. Co gorsza, w momencie, kiedy dzwoniłyśmy do PFRON-u i pytamy o pewne rzeczy, oni też tego nie wiedzą. Jakby te procedury są w ten sposób napisane, mam wrażenie, żeby zawsze móc wybrnąć z pewnej sytuacji, gdyby PFRON miał jakiś problem. Natomiast one są tak niejasne dla osób, które piszą te wnioski, że w ogóle nie ma takiej opcji, żeby nie popełnić jakiegoś błędu. Bo nawet czasem

kwestia interpretacji, że się wydaje, że coś, a jest zupełnie coś innego. Na pewno z takimi komercyjnymi [grantami] czy też innymi poza PFRON-em, z mojego doświadczenia wynika, że jest to dużo prostsze. Bo całe procedury są bardzo jasno, konkretnie określone. Wnioski pisane przez nas i wymagany sposób rozliczenia jest łatwiejszy. Nie trzeba powielać informacji np. w kilku punktach tego samego tylko inaczej napisanego, żeby wiadomo było, że to wpisaliśmy (wypowiedź przedstawiciela organizacji pozarządowej realizującej projekt).

Jeżeli chodzi tutaj o kwestie formalne, nie mam zastrzeżeń, bo pewne rzeczy muszą być. Natomiast np. pracodawcy boją się tego wszystkiego, nie mają takiej rzetelnej informacji, jak to wszystko zrobić, i boją się dodatkowego kłopotu [brać] na plecy, bo jeżeli coś nie jest na przykład dobrze wytłumaczone, coś nie jest dobrze przekazane, no to ja tego nie tykam (wypowiedź przedstawiciela organizacji pozarządowej realizującej projekt).

Poza trudnościami związanymi z procesem decyzyjnym jako poważne bariery wskazywano także nadmierną komplikację formalności, biurokratyzację i niejasność procedur uzyskiwania dofinansowań w ramach PFRON-u, co też utrudnia płynną realizację zadań (ze względu na problemy z interpretacją niektórych zapisów). W tym kontekście w wywiadach wielokrotnie pojawiała się też refleksja odnosząca się do całego systemu wsparcia oraz związanego z nim systemu orzekania o niepełnosprawności. Zarówno przedstawiciele organizacji pozarządowych, jak i samorządowcy oraz beneficjenci zwracali uwagę na niejasność kryteriów orzekania o niepełnosprawności i wynikającą z tego niesprawiedliwość w zakresie przyznawanych uprawnień. Dominowała ocena, że świadczenia częściej trafiają do osób zdeterminowanych i potrafiących się poruszać w złożonej strukturze przepisów i instytucji niż tych potrzebujących. Kryteriów, jakie trzeba spełnić, aby ubiegać się o wsparcie, jest bardzo wiele, co wymaga dużego zaangażowania w przygotowanie potrzebnej dokumentacji oraz stosunkowo rozległej wiedzy na ten temat i wreszcie czasu na w załatwienie formalności (Brzezińska red. 2010; Brzezińska, Kaczan i Smoczyńska red. 2010; Golinowska red. 2012).

Z kwestią niewłaściwego adresowania środków wiąże się również wielokrotnie zgłaszana w wywiadach kwestia ich niewystarczającego poziomu w stosunku do potrzeb, co po raz kolejny negatywnie wpływa na jakość otrzymywanego wsparcia. Ten problem ujawnił się także w trakcie analizy projektów realizowanych przez organizacje pozarządowe ze środków PFRON-u. Jeszcze w roku 2008 organizacje otrzymywały pełne wnioskowane kwoty na realizację zadań, natomiast w latach kolejnych przyznawano kwoty znacząco niższe od wnioskowanych, wymuszając na organizacjach zawężenie zakresu realizowanego projektu. Na przykład dwa lata później jedna z organizacji otrzymała dofinansowanie o ponad 80 tys. niższe od wnioskowanego, mimo że w ocenie merytorycznej eksperci opiniujący budżet przed przyznaniem dofinansowania nie zgłaszali zasadniczych uwag do jego kształtu, a kwoty wynagrodzeń dla osób realizujących zadania przewidziane w ramach przedsięwzięcia skalkulowane były poniżej stawek rynkowych.

W przypadku przynajmniej jednego z poddanych analizie projektów na podstawie opinii beneficjentów można wywnioskować, że kalkulacja taka utrzymywana była w dokumentacji

(jako kwota średniego wynagrodzenia, po to aby w procedurze konkursowej nie została zakwestionowana jako zbyt wysoki koszt), a w rzeczywistości beneficjenci uzyskiwali jeszcze mniej godzin pracy z rehabilitantem, jeżeli korzystali z usług osoby wyceniającej swoje usługi powyżej kwoty założonej w projekcie. Co więcej, w tym samym roku PFRON znalazł się w kryzysie finansowym ze względu na rosnące zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami, które skutkowało wzrostem wypłacanych pracodawcom dofinansowań oraz spadkiem wpływów z kar ustawowych z tytułu niezatrudniania takich osób. W związku z tym ostatecznie już w trakcie trwania projektów, z uwagi na brak pieniędzy w budżecie PFRON-u, całość środków przyznanych danej organizacji na wszystkie zadania, o które wnioskowała w tym roku, dodatkowo obniżono jeszcze o 10%.

Na przykład w konsekwencji zredukowania dofinansowania czas pracy z rehabilitantem przypadający na jednego beneficjenta ograniczony został z planowanych 16 godzin miesięcznie najpierw do 10, a ostatecznie średnio do 9 godzin i 22 minut. Redukcja działań zaplanowanych w stosunku do zrealizowanych w rezultacie przyznania mniejszego dofinansowania jest widoczna również w przypadku trzech pozostałych analizowanych projektów. Porównując wysokość dofinansowania PFRON-u w poszczególnych latach na podobnego rodzaju projekty, da się natomiast zauważyć, że podstawowym kryterium wysokości dofinansowania przyznanego organizacji jest nie tyle innowacyjność projektu, co raczej kondycja finansowa PFRON-u w danym momencie. Organizacje w danym roku otrzymują mniej więcej tyle samo środków na podobnego typu przedsięwzięcia, ale najczęściej jest to kwota i tak mniejsza od wnioskowanej.

Cele i przedmiot wspomnianych działań organizacji pozarządowych są co prawda pozytywnie oceniane przez objętych nimi beneficjentów, ale jednocześnie daje się zauważyć, że traktują oni to wsparcie jako dodatek/bonus. Tym samym nie formułują wobec tego typu przedsięwzięć zbyt wygórowanych oczekiwań, a pojawiające się zastrzeżenia dotyczą głównie właśnie zakresu dostępnego w ramach projektu wsparcia (doraźny charakter), ograniczonego przez budżet i wysokość dofinansowania dla organizacji. O popycie przewyższającym podaż tego typu wsparcia świadczą również wypowiedzi przedstawicieli organizacji pozarządowych potwierdzające, że zawsze do rekrutacji przystępuje większa liczba chętnych, niż organizacje te są w stanie objąć wsparciem.

Główny postulat beneficjentów ostatecznych wobec projektów realizowanych przez NGO to większa ilość proponowanych działań wspierających

Uważam, że takich projektów jeszcze za mało w Polsce. A ja mówię może z perspektywy nie tylko osoby niepełnosprawnej, ale w ogóle no tak jakby opuszczonej w ogóle przez państwo, choroby sieroczej, nie zostajemy żadną opieką otoczeni, ani psychologiczną, ani pedagogiczną. Musimy dochodzić sami do wszystkiego w Polsce, mimo że jest ich jedenaścioro dzieci, nie wiadomo, jak je rehabilitować. Bo intensywna rehabilitacja może pogorszyć stan zdrowia, a jakakolwiek musi być. Więc ja uważam, że jest to strzał w dziesiątkę. Takich projektów w Polsce powinno być jak najwięcej. Szczególnie właśnie dla osób, które mają problemy z poruszaniem się. Powinny być nie tylko związane z rehabilitacją,

ale... no ja na przykład marzę w ogóle o takim asystencie osoby niepełnosprawnej, który by na chwilę mógł z córką zamiast mnie zostać w szkole, który mógłby mi pomóc... (wypowiedź rodzica dziecka będącego beneficjentem projektu).

Ten projekt fundacji, to ogromna pomoc finansowa, ale na tym bazując tylko, tylko na teź pomocy, bez pomocy z zewnątrz to, to jest zdecydowanie kropla w morzu (wypowiedź rodzica osoby dorosłej będącej beneficjentem projektu).

No bo tych godzin nie ma też aż tyle, żeby np. przełożyć na opiekę w ciągu dnia (wypowiedź beneficjenta projektu).

Jestem zadowolona, że ja tutaj należę, że mogę się tutaj spotykać, że mogę poćwiczyć, że panie rehabilitantki w razie czego, jak mi się coś dzieje i mówię o tych moich chorobach, to mi pomagają, że z panią doktor, która tu przychodzi, mogę porozmawiać, mogę poprosić nawet o jakąś receptę bez problemów, bo, tak jak mówię, iść do lekarza i czekać tyle, jak cię coś boli, to jest okropne (wypowiedź beneficjentki projektu).

Sposób aplikowania o środki w PFRON-ie już od lat narzuca konieczność myślenia przez aplikujących o środki w precyzyjnych kategoriach projektowych (cel, dobrane do jego realizacji adekwatne działania i prowadzony monitoring uzyskanych efektów). W konsekwencji tego od organizacji pozarządowych wymaga się również przedstawienia (według wytycznych określonych w procedurach) wskaźników ewaluacji. Natomiast od roku 2009 roku do procedury konkursowej zadań zleczanych dodatkowo wprowadzono już wspomnianą merytoryczną ocenę wniosków wykonywaną (na zlecenie PFRON-u) przez niezależnych ekspertów, również wyłanianych w konkursie. Pracownicy Funduszu dokonują od tego momentu jedynie oceny formalnej (pod kątem poprawności i kompletności złożonych dokumentów). Dzięki takiemu rozwiązaniu decyzja o przyznaniu środków nie pozostaje już wyłącznie w gestii wewnętrznych komisji konkursowych powołanych w wojewódzkich oddziałach PFRON-u (tak jak było to w programie *Partner*). Mimo to analiza przedstawionych dokumentów wskazuje na pewien brak staranności i kompetencji w tym zakresie zarówno po stronie składających sprawozdanie organizacji, jak i osób przyjmujących rozliczenie. Wdrożona forma oceny nie dostarcza danych pozwalających na weryfikację skuteczności zrealizowanego projektu i wyciągnięcie wniosków na temat tego, jak podobne zadanie można by w przyszłości lepiej wykonać.

W ramach procedur określone zostały cztery typy wskaźników:

- 1) bazowe (mają dostarczyć informacji o stanie zastanym przed realizacją projektu),
- 2) wkładu (odnoszą się do zaangażowanych środków finansowych, np. koszt zadania lub wysokość dofinansowania a uzyskany rezultat),
- 3) produktu (informują o tym, co uzyskali beneficjenci projektu, np. liczba zrealizowanych szkoleń),
- 4) rezultatu (wskazują na bezpośredni rezultat realizacji projektu, np. liczba zatrudnionych uczestników zadania).

Wskaźniki te powinny umożliwić weryfikację takich parametrów, jak: skuteczność, efektywność, odpowiedniość, użyteczność i długotrwałość (działań), ale w przypadku analizowanych projektów w formie zaproponowanej i zaaprobowanej przez PFRON nie odnoszą się do nich. W rzeczywistości właściwie nie jest możliwe nieuzyskanie założonych na etapie planowania projektu wskaźników, ponieważ ich spełnienie jest jednoznaczne z samym wykonaniem zaplanowanych zadań (bez względu na zakres tego, co rzeczywiście zrobiono i osiągnięto). W procesie ewaluacji projektów zestawiano koszty, a także liczbę beneficjentów i godzin wsparcia faktycznie zapewnionych każdemu beneficjentowi z kosztami, frekwencją i liczbą godzin wsparcia planowanych na osobę w momencie aplikowania o dofinansowanie, nie wyciągając wniosków z różnic między tymi liczebnościami (np. mniejsza liczba godzin przypadających na beneficjenta w wyniku pomniejszenia budżetu). Często stosowano literalnie te same dane jako wskaźniki wkładu i produktu.

Precyzyjna kwantyfikacja liczbowa i mierzalność skutków działań o charakterze rehabilitacyjnym lub szkoleniowym (świadomościowym) jest procesem skomplikowanym (ze względu na nakładanie się wielu czynników wpływu) i pewnie niemożliwym do zrealizowania w pełni, zwłaszcza na poziomie organizacji pozarządowych (o zróżnicowanym potencjale kadrowym i finansowym). Jednak wydaje się, że obecnie ten proces pozostawia wiele do życzenia zarówno w kwestii możliwości sprawdzenia, czy zaproponowane przez daną organizację wskaźniki rzeczywiście są odpowiednie do tego, co mają mierzyć, jak i czy nie zawierają błędów (Szarfenberg 2008).

Jeżeli chodzi o ocenę projektów przed udzieleniem dofinansowania, to w procedurze programu *Partner III* nie była ona zbyt wnikliwa, brakowało rozbudowanych uzasadnień oraz odniesienia się do cech charakterystycznych projektu, widoczna była natomiast koncentracja na zasadności zaplanowanych wydatków. Natomiast w przypadku zadań zleczanych uzasadnienia zostały napisane przez ekspertów stosunkowo precyzyjnie, wyraźnie odnosząc się do merytorycznej zawartości projektu, językiem urzędowym i raczej neutralnym. Kryteria budżetowe stanowiły w nich oczywiście istotny element, ale argumentacja w opiniach odnosiła się także do części merytorycznej, bo często zwracano uwagę na niespójności i niekonsekwencje zawarte we wniosku (również takie jak literówki czy błędy rachunkowe) lub niewielką innowacyjność albo niską prognozowaną skuteczność przedsięwzięcia.

Jednocześnie przyznawane przez ekspertów oceny sumarycznie oscylowały zazwyczaj w wysokim przedziale od 75–90 punktów na 100 możliwych, tylko jeden z pięciu ekspertów, oceniając projekt wydawnictwa prasowego, przyznał ich 50. W przypadku czterech analizowanych projektów kompetencje osób oceniających (zarówno pochodzących z PFRON-u w roku 2008, jak i z wyboru konkursowego w 2010 r.) generalnie odpowiadały specyfice tematyki niepełnosprawności w ogóle i funkcjonowania organizacji pozarządowych czy nawet realizacji polityk publicznych. Natomiast zazwyczaj brakowało osób znających się na tym, co faktycznie było przedmiotem danego projektu.

Na przykład odrobinę dziwi brak opinii osób z branży wydawniczej w przypadku oceny projektu gazety lub zaangażowanie specjalistów od rynku pracy do oceny projektów, które w istocie nie mają za wiele wspólnego z zatrudnieniem, bo świadczone w nich rehabilitację usprawniającą.

Odnosnie do ewaluacji dokonywanej po realizacji projektu przez podmiot realizujący, w opisach zarówno oddziaływania, jak i rezultatów (pojawiających się w sprawozdaniach z realizacji), wnioskodawcy najczęściej po raz kolejny podkreślali, co projekt miał na celu i dlaczego zaplanowane działanie było ważne, a wyraźnie brakowało konkretnych informacji, co rzeczywiście udało się osiągnąć.

We wszystkich czterech projektach dominował opis rezultatów miękkich (a więc trudnych do zweryfikowania) oraz stwierdzenia *stricte* deklaratywne, mające wręcz charakter „myślenia życzeniowego” czy wykazujące realizację celów z formalnego punktu widzenia. Rezultaty zakładane we wniosku początkowym najczęściej przepisano wprost do sprawozdań z realizacji, a jedyna zmiana była gramatyczna – czasu przyszły zamieniano na przeszły (dokonany).

Dominacja rezultatów miękkich i niemierzalnych w opisach efektów projektów

Poniżej przytoczono cytaty ze sprawozdań z realizacji:

Ewaluacja projektu z 2008 roku jest bardzo obiecująca. Dlatego też, kontynuacja projektu jest tak istotna. Przerwanie realizacji projektu spowoduje zahamowanie rozwoju osób niepełnosprawnych oraz zaprzepaści wszystkie dotychczasowe osiągnięcia.

Postęp beneficjentów projektu realizowanego w 2008 roku przy założeniu nakładów pracy jest ogromny.

Projekt pozwolił poprawić sprawność fizyczną osób niepełnosprawnych, poprawił kondycję psychoruchową beneficjentów.

Efekty osiągnięte w projekcie to:

[...] wzrost samooceny; wzrost wiary we własne umiejętności i możliwości; uzyskanie dodatkowych bodźców do przeciwdziałania się wykluczeniu społecznemu i zawodowemu; nawiązanie nowych znajomości i rozbudowa kontaktów interpersonalnych; zdobycie wiedzy i materiałów na temat sposobów i form rehabilitacji oraz działalności samopomocowej; znajomość przywilejów, ulg i metod zaspokajania potrzeb i radzenia sobie z problemami życia codziennego osoby niepełnosprawnej.

Integracja społeczna realizowana jest przez:

[...] ukazanie osobom z niepełnosprawnością szerszych możliwości podjęcia zatrudnienia na terenie objętym programem, upowszechnianie wiedzy w tematach związanych z niepełnosprawnością wśród zdrowej części społeczeństwa [oraz] zwrócenie uwagi ogółu społeczeństwa zarówno na potrzeby środowisk osób niepełnosprawnych, jak i na możliwości i dyspozycyjność osób z niepełnosprawnością.

W każdym z analizowanych przypadków podkreślano istotny wpływ projektu na jak najwięcej płaszczyzn życia beneficjentów oraz akcentowano konieczność jego kontynuowania, tak aby przekonać PFRON, że pieniądze zostały sensownie wydane, oraz – być może – zachęcić do powierzenia organizacji kolejnych środków w przyszłości. Jednocześnie następowało to zazwyczaj bez podania konkretnych danych i odniesienia się do wymiernych wskaźników. Często brakowało diagnozy stanu przed rozpoczęciem projektu albo tworzono ją, opierając się na niewłaściwych danych (na przykład organizacja działająca lokalnie – na obszarze gminy lub miasta – odnosiła się do danych statystycznych opisujących ogólnokrajową populację osób niepełnosprawnych).

Dodatkowo problematyczny jest fakt, że oceny postępów lub zmiany sytuacji beneficjentów dokonywały zazwyczaj albo organizacje realizujące, albo bezpośrednio osoby, którym zlecono wykonanie konkretnych zadań w projekcie, więc albo organizator, albo wykonawca sam oceniał własną pracę. Natomiast w udostępnionej dokumentacji projektu nie podano żadnych zobiektywizowanych kryteriów tej oceny. Co więcej, odnosząc się do rezultatów we wszystkich czterech projektach, opisano je ogólnikowym językiem, jednocześnie w przypadku trzech z nich przyjęto, że to, co założono, zostało w pełni osiągnięte (sto procent skuteczności). W dokumentacji nie można było znaleźć jednoznacznych danych pozwalających na potwierdzenie tych założeń.

Natomiast na etapie rozliczenia projektu w PFRON-ie sprawdzano głównie, czy wartości liczbowe wskaźników zostały osiągnięte, nie kontrolując zasadności doboru tychże wskaźników. Dodatkowo na podstawie analizowanej korespondencji między oddziałem PFRON-u a organizacjami można wnioskować, że przy rozliczeniu zwracano uwagę przede wszystkim na zgodność celów założonych z wykazanymi w sprawozdaniu, zgodność zrealizowanych działań z harmonogramem i zgodność wydatków z pozycjami w budżecie. Ewaluacja raczej jest więc traktowana przez obie strony jako kolejny obowiązek formalny, natomiast w ogóle nie spełnia swojej kontrolno-usprawniającej roli (lub robi to w niewielkim stopniu).

Podstawę procesu oceny projektów realizowanych przez organizacje pozarządowe stanowią składane przez nie sprawozdania, a wszystkie efekty oceniane są pozytywnie

W ramach założeń projektu miały być prowadzone zajęcia. Natomiast nie wnikaliśmy bardzo szczegółowo i nie ingerowaliśmy w układanie planu ze względu na to, że nikt z nas nie jest rehabilitantem. Nie ma takich kompetencji do tego, żeby ingerować w plan rehabilitacyjny. Raczej jest to kwestia sprawdzenia tego, czy plan zgadza się z założeniami projektu, czy to będzie kompatybilne. Natomiast jeśli chodzi o to, czy ktoś ma mieć taką rehabilitację a nie inną, to nie (wypowiedź pracownika organizacji pozarządowej realizującej jeden z projektów).

No, ja myślę tak, że w ramach tych sił, które posiadamy, to są bardzo ograniczone możliwości, [...] w zasadzie to co można by było zrobić? Jakies ewentualnie badania ankietowe na rzecz tych osób by rozsyłać. A bardzo często jest prawie nieosiągalne, żeby uzyskać określone informacje od tych osób.

Trzeba by było pojechać i byśmy musiały do tych osób dotrzeć po zakończeniu każdego zadania i zbadać. A my mamy tyle zadań, tyle do wydatkowania środków, a nasza etatowa obsada jest tak niewielka, że naprawdę jest nam trudno. A po drugie, nikt nie wymaga od nas tego jeszcze po zakończeniu tych określonych zadań. [...] jak robimy określone sprawozdania i wykazujemy, ile osób skorzystało i w jaki sposób skorzystało (wypowiedź pracownika Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie).

Po każdym projekcie robimy ewaluację, to się okazuje, jakie są efekty. Dla mnie w przypadku osób niepełnosprawnych, jeśli dziesięć osób ze stu utrzymuje się ponad pół roku na rynku pracy, to uważam, że efekt został osiągnięty (wypowiedź pracownika Ośrodka Pomocy Społecznej).

Zobowiązani jesteśmy do tego, żeby właśnie zbadać, że te 20% musi uzyskać zatrudnienie i to jest przez okres do trzech miesięcy po zakończeniu udziału w projekcie. Jeżeli ta osoba podejmuje pracę w okresie do trzech miesięcy [po tym], jak zakończyła udział w projekcie, to uznajemy, że to projekt miał wpływ na to, że ona znalazła pracę (wypowiedź pracownika Urzędu Pracy).

Zmieniło się może dlatego, że więcej się na ten temat mówi w mediach. Przekazuje, nie tylko mówi, bo to jest również prasa. Na pewno te projekty pozarządowe, te stowarzyszenia pozarządowe to w jakimś stopniu – nie ośmielię się tutaj ocenić, w jakim, ale w jakimś stopniu – ułatwiły, mówiąc kolokwialnie, wyjście tym ludziom na ulicę. Dlaczego w tej chwili widzimy znacznie więcej osób niepełnosprawnych? Ano dzięki temu, że mogą mieć wózek, więc mogą się poruszać (wypowiedź beneficjenta jednego z projektów).

Na podstawie wywiadów przeprowadzonych z przedstawicielami samorządów lokalnych (którzy co prawda nie uczestniczyli bezpośrednio w czterech opisywanych projektach, ale również kontrolują podobnego rodzaju zadania zlecane organizacjom pozarządowym), można potwierdzić, że nie mają ani kompetencji do sprawdzenia rzeczywistych efektów projektu, ani możliwości organizacyjnych. W związku z tym że nie jest to również narzucone wymogami ustawy, nie przywiązują oni do tego procesu należytej wagi i ograniczają się do przyjmowania od organizacji sprawozdań ze zrealizowanego projektu, kontrolują zgodność wydatków z budżetem, a czasem (wrywkowo) wyjeżdżają na kontrolę do siedziby organizacji, gdzie sprawdzają wybraną część dokumentacji projektowej.

Z drugiej strony, zarówno w postawie samorządowców, pracowników NGO, jak i samych osób niepełnosprawnych ujawnia się minimalizacja oczekiwań i traktowanie wszystkich działań wspierających pozytywnie, przy założeniu *a priori*, że przeprowadzone działanie na pewno coś dało, bo jakakolwiek aktywność jest lepsza od jej braku. Często korzystna ocena tych przedsięwzięć związana jest także z brakiem dokładnej znajomości celów polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami i wynikających z tego możliwości. Natomiast skłonność do krytycznej analizy na temat tego, jakie działania mogłyby być bardziej zasadne w danym zakresie, jest w obu grupach zaskakująco niska. Osoby niepełnosprawne (patrzące na problem przez pryzmat swoich doświadczeń,

skupione na rozwiązywaniu konkretnych problemów i przyzwyczajone do konieczności radzenia sobie z wieloma problemami we własnym zakresie) czy nawet przedstawiciele lokalnych struktur samorządowych (skoncentrowani na wykonywaniu konkretnych, opisanych w ustawie zadań) unikają wypowiedzania się w kategoriach ogólnych, odnoszących się do rozwiązań systemowych.

Jeżeli chodzi o język, jakim opisywane są osoby niepełnosprawne, ich potrzeby i problemy, to w analizowanej dokumentacji realizowanych przedsięwzięć dominują przykłady raczej neutralnego opisu zbiorowości niepełnosprawnych beneficjentów, jako „osób niepełnosprawnych” lub „osób z niepełnosprawnością”. Organizacje wnioskujące o dofinansowanie wskazują potencjał osób niepełnosprawnych, który może być dodatkowo wzmocniony dzięki realizacji projektu. Chociaż niekiedy dane przywołane w celu uzasadnienia postawionych tez nie są poprawnie dobrane (o czym była mowa powyżej), to przynajmniej widać próbę zastosowania obiektywnego i rzeczowego opisu, pozbawionego stereotypizacji i emocji. Jednak z drugiej strony we wszystkich wnioskach pojawiają się (z różną częstotliwością) również określenia nacechowane emocjonalnie i stereotypizujące osoby z niepełnosprawnościami. Osoby te określane są jako: „posiadające deficyty rozwojowe”, „wykluczone społecznie”, „wyzolowane”, „muszące się zmagać z trudnościami”.

NGO chcąc nadać większe znaczenie swojemu projektowi, jako bardziej uzasadnionemu do realizacji, oraz wzmocnić przytoczoną argumentację, przejawiały trochę paternalistyczne, a trochę roszczeniowe czy bazujące na wzbudzaniu litości myślenie o osobach z niepełnosprawnościami. Pozostawały przy tym w duchu myślenia o niepełnosprawności w kategoriach medycznych – minimalizowania deficytów i rekompensowania krzywd (Oliver 1990, 2009; Skotch 2001; Oliver i Barnes 2012). Taka klisza może również do pewnego stopnia hamować wyjście poza doraźną formę wsparcia (o charakterze świadczeniowym) lub nawet uniemożliwiać implementację nowego modelu wsparcia, który uwzględniałby podmiotowość osób niepełnosprawnych i złożoność pełnionych przez nie ról społecznych (Żuraw 2008).

POZYTYWNY POTENCJAŁ SYSTEMU WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wszyscy rozmówcy wypowiadający się w wywiadach podkreślali z jednej strony pozytywną zmianę położenia społeczno-ekonomicznego osób niepełnosprawnych w rezultacie zagwarantowania środków finansowych na te cele w ramach realizowanej polityki społecznej. Z drugiej strony, zwracano jednocześnie uwagę na niewystarczającą ilość środków w stosunku do potrzeb, utrzymywanie się barier architektonicznych oraz świadomościowych (stereotypy oraz lęk przed niepełnosprawnością i jej niezrozumienie), a także na związaną z nimi i wysoką konkurencyjnością trudną sytuację niepełnosprawnych

na rynku pracy. Wskazane tendencje potwierdzają również wcześniejsze opracowania z tego obszaru badań (Ostrowska i Sikorska 1996; Ostrowska, Sikorska i Gąciarz 2001; Giermanowska red. 2007; Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008; Gąciarz i Giermanowska red. 2009).

Natomiast w kontekście wymienionych powyżej problemów oraz niewydolności i niedofinansowania publicznego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych rola organizacji pozarządowych (pozyskujących dodatkowe środki finansowe, wdrażających nowe metody działania, dobrze znających potrzeby środowiska, mających z nim dobry kontakt) wydaje się wręcz wiodąca. Co prawda według danych ogólnopolskich tylko około 7% organizacji pozarządowych działających obecnie w Polsce zajmuje się pomocą społeczną, usługami socjalnymi i ochroną zdrowia, czyli obszarami wprost związanymi z niepełnosprawnością, jednak potrzeby tej grupy zaspokajają również organizacje z dziedziny sportu i hobby (wyraźnie dominujące w zestawieniu) i częściowo organizacje zajmujące się prawami człowieka oraz aktywnością obywatelską (Przewłocka, Adamiak i Herbst 2013).

Często przywołuje się także dane wskazujące na to, że aktywność obywatelska i w organizacjach pozarządowych jest wyższa wśród niepełnosprawnych w porównaniu z ogółem społeczeństwa, a jednocześnie zwraca się uwagę na fakt, że potencjał ten pozostaje niewykorzystany do końca w rezultacie utrudnionego uczestnictwa w życiu społecznym w ogóle i ograniczeń tkwiących w samych osobach niepełnosprawnych (Bartkowski 2009; Gąciarz 2009; Wiszejko-Wierzbicka 2010). Dostrzegając wspomniany potencjał sektora pozarządowego w zakresie pozyskiwania środków i poszukiwania alternatywnych dróg wsparcia, należy traktować jego rolę jako wzmacniającą skuteczność polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych. Nawet przy uwzględnieniu trwania polskich organizacji pozarządowych w stadium rozwoju i związanych z tym ograniczeń (głównie kadrowych i finansowych) nie można nie dostrzegać uzupełniania przez ten sektor brakujących świadczeń publicznych oraz wzrostu jego roli nie tylko w dostarczaniu wsparcia, ale także na poziomie reprezentowania interesów zrzeszanych grup (Bogacz-Wojtanowska 2013).

Na podstawie przeanalizowanych projektów, również na poziomie konkretnych zrealizowanych działań, można potwierdzić, że beneficjenci działalności organizacji pozarządowych (osoby z niepełnosprawnością oraz ich rodziny) doceniają zaangażowanie tych organizacji w ich problemy oraz świadczone wsparcie. Rozmówcy wskazywali na bardzo dobre relacje z organizacjami podczas realizacji projektów (znajomość tematu, empatia, indywidualne podejście do potrzeb, daleko posunięta elastyczność i reagowanie na sytuacje nieprzewidziane), czego jednocześnie (jak deklarowali) zazwyczaj nie spotykają w instytucjach publicznych zajmujących się tym obszarem pomocy społecznej. Opisując rolę NGO w systemie wsparcia, wypowiadający się zwracali też uwagę na ich oddziaływanie na rzecz integracji środowiska lokalnego (organizowanie spotkań, wyjazdów, imprez kulturalno-sportowych, przekazywanie informacji i popularyzacja wiedzy na temat niepełnosprawności).

Organizacje pozarządowe jako skuteczny i pozytywnie oceniany aktor systemu wsparcia osób niepełnosprawnych

Problemów żadnych nie było. Czego nie wiedziałaś, proszę usiąść, wypełnimy, proszę powiedzieć, kto, co i jak, co tam nie ma, dostać, żadnego problemu, żadnego. Powiem panu szczerze, ta empatia jednak działa. Właśnie mówię panu, że to instytucja, to instytucja, a po prostu dzień a noc (wypowiedź rodzica dziecka będącego beneficjentem projektu).

Ankieter: Jak ocenia pani swoje kontakty i współpracę z właśnie tą organizacją?

Respondentka: Noo doskonale! Ja tam się czuje jak w domu! [śmiech] (wypowiedź beneficjentki projektu)

Patrząc od strony beneficjenta pomocy, to najbardziej istotne wydaje mi się, że byłoby wsparcie ze strony organizacji pozarządowych, bo te organizacje są najbliżej ludzi, mają najbliższy kontakt, bo one są fizycznie, prawda? Jest... i mogę tam sobie pójść, i mogę porozmawiać, mogę się zapytać, mogę się dowiedzieć (wypowiedź pracownika organizacji pozarządowej realizującej jeden z projektów).

Jeśli państwo nie jest w stanie zapewnić takich projektów, realizowanych w taki sposób, żeby te pieniądze nie były marnotrawione i żeby trafiły do beneficjenta i jeszcze cel był realizowany, to jestem za tym, żeby robiły to organizacje pozarządowe (wypowiedź pracownika organizacji pozarządowej realizującej jeden z projektów).

Myszę, że są stowarzyszenia i fundacje, które działają na rzecz konkretnej grupy osób, i one na pewno grupują ludzi o określonej niepełnosprawności i dlatego bardziej znają potrzeby tej grupy ludzi i więcej mogą w tym wypadku pomóc tym osobom (wypowiedź pracownika Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie).

Warto wspierać tych rodziców, którzy się zrzeczyli, zorganizowali, powołali stowarzyszenie, nawet jeśli [przychodzą], czy z jakimiś projektami, czy potrzebują jakiegoś wsparcia, to bardzo chętnie im pomagamy. [...] ja to troszkę tak traktuję, że oni ten system takiej pomocy wyręczają, bo oni troszeczkę z taką inicjatywą oddolną wychodzą, chcą realizować jakieś projekty, to trzeba ich wesprzeć (wypowiedź pracownika Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej).

Przedstawiciele organizacji pozarządowych i pracownicy samorządu terytorialnego oceniali również organizacje pozarządowe jako dobrze realizujące zadania z zakresu wsparcia społecznego, podając zresztą podobne jak grupa beneficjentów argumenty. Ich zdaniem NGO mają kontakt ze środowiskiem i dobre rozpoznanie jego potrzeb (często ich powstanie jest właśnie wynikiem dążenia do zaspokojenia jakiegoś konkretnego deficytu), w związku z tym działają na jego rzecz z większym zaangażowaniem, a dodatkowo podejmują niekonwencjonalne (ale skuteczniejsze) metody działania. Również pozytywnie oceniana jest współpraca między organizacjami pozarządowymi, PFRON-em a innymi instytucjami samorządowymi dystrybuującymi jego środki. Stanowi ona istotny katalizator efektywnego działania systemu i wykorzystania środków. Zwłaszcza przedstawiciele administracji samorządowej podawali przykłady udanej kooperacji na różnych poziomach, rzadziej wskazywali ograniczenia w tej współpracy.

Wypowiedzi tych badanych ujawniają jednocześnie, że czują się oni odpowiedzialni za zakres i jakość współpracy, zatem starają się ją przedstawić w dobrym świetle, są zaś mniej skłonni do dzielenia się ewentualnymi uwagami krytycznymi.

Pozytywna ocena współpracy między organizacjami pozarządowymi i administracją publiczną na szczeblu lokalnym w ramach systemu wsparcia niepełnosprawnych

Staramy się współpracować. Jeżeli chodzi o współpracę z MOPS-ami, GOPS-ami czy innymi takimi [...]. Nie chcę powiedzieć: musimy, ale jesteśmy w jakiś sposób wszyscy od siebie zależni [...]. I dużo zależy od człowieka po drugiej stronie. Taka jest prawda. Bo jakby mamy ustawy i są przepisy, na podstawie których funkcjonujemy i staramy się ich trzymać, natomiast to, czy ta współpraca układa się dobrze czy źle..., dużo zależy od tego, na ile jest ktoś po drugiej stronie. Myślę, że to idzie jakby w dobrą stronę, że wszyscy mamy świadomość tego, że współpracujemy i jesteśmy od siebie zależni, więc być może systemowo pojawi się jakieś rozwiązanie za jakiś czas, które pozwoli nam to wszystko poukładać. Natomiast czynnik ludzki może nie tyle decydujący, co zawsze będzie ważny, tak uważam (opinia pracownika organizacji pozarządowej).

W ramach współpracy to tak trzeba powiedzieć, że osobiście się te osoby zna, które kierują tymi stowarzyszeniami, to jak gdyby szybciej docieramy z wszelkiego typu możliwą pomocą (opinia pracownika Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie).

Ankieter: Jak pan ocenia współpracę między samorządem, NGO, tutaj byłem świadkiem, że no ona jest taka prawie, że – jakby to powiedzieć – szukam też dobrego słowa...

Respondent: Rodzinna. Te prywatne kontakty, te czynniki, pozwalają w pełni wykorzystać systemowe możliwości i zrobić coś więcej, bo my nigdy nie oddajemy pieniędzy do PFRON-u (opinia pracownika Urzędu Miasta).

Kontakty między wymienionymi powyżej stronami systemu wsparcia mają zazwyczaj formę spontanicznych i nie do końca umocowanych formalnoprawnie spotkań przedstawicieli jednostek administracji i NGO (organizowanych w zależności od potrzeb lub pojawiających się nowych informacji). Z drugiej strony wskazywano też przykłady dobrych praktyk w zakresie współpracy, która ulega stopniowo instytucjonalizacji, np. nieformalne spotkania i wymiana doświadczeń przekształcają się w funkcjonującą cyklicznie platformę wymiany informacji, co do pewnego stopnia likwiduje trudności w przepływie informacji pomiędzy instytucjami. Jednocześnie zarówno przedstawiciele administracji samorządowej, jak i NGO trochę inaczej definiują pojęcie „dobra praktyka”. Organizacje pozarządowe określają tak wypracowane w działaniu rozwiązania, pozwalające doprowadzić do końca realizowane projekty, pomimo skomplikowanych i nie zawsze jasnych procedur oraz przepisów prawa. Natomiast po stronie samorządowców jakakolwiek forma kontaktów i relacji z NGO określana jest jako „dobra praktyka”.

Jednak także w tym obszarze pojawiają się opinie o braku systemowych rozwiązań i działaniu raczej *ad hoc* niż o charakterze strategicznym, jednocześnie żadna ze stron nie podnosi stanowczo potrzeby zmiany tej sytuacji.

Współpraca oparta jest w znacznym stopniu na bezpośrednich, częściowo nieformalnych kontaktach pomiędzy konkretnymi osobami odpowiedzialnymi za realizację wspólnych projektów po każdej ze stron. Formalne jej uwarunkowania to głównie zapisane procedury realizacji tych konkretnych programów, a także kontakty w ramach m.in. powiatowych społecznych rad ds. osób niepełnosprawnych. Jednak reprezentanci NGO artykułują problem braku forów do rzetelnej (faktycznie uwzględniającej ich postulaty) konsultacji z nimi rozwiązań proponowanych zarówno przez władze na szczeblu centralnym, jak i lokalnym. Natomiast przedstawiciele instytucji samorządowych wskazują, że np. algorytm rozdysponowywania środków z PFRON-u przez samorządy jest stosunkowo sztywno opisana w przepisach, a dostępne środki – niewielkie w stosunku do potrzeb, więc wpływ głosu organizacji pozarządowych na proporcje ich podziału jest mocno ograniczony.

Jednocześnie za podstawę skutecznej współpracy obie grupy respondentów uznają czynnik ludzki i poziom osobistego zaangażowania w pracę oraz kreatywność konkretnych osób. Rozmówcy nie do końca widzą potrzebę i nie formułują pomysłów wypracowywania systemowych płaszczyzn współpracy, a bardziej skupiają się na stymulowaniu osobistego zaangażowania we współpracę, podkreślając konieczność łączenia potencjału sektora samorządowego i pozarządowego w świadczeniu wsparcia osobom z niepełnosprawnościami.

PODSUMOWANIE

Ze względu na specyficzne położenie społeczno-ekonomiczne osób niepełnosprawnych oraz potrzebę wyrównywania ich szans w dostępie do przestrzeni publicznej oraz aktywności społecznej konieczna jest „inteligentna polityka społeczna” skierowana do tej grupy. Zgadza się z tym też przedstawiciele grup badanych, podkreślając konieczność utrzymania jej odrębnego charakteru. Sposób subsydiowania tego wsparcia poprzez procedury konkursowe skoncentrowane na skonkretyzowanych i monitorowanych zadaniach, z włączeniem w ich wykonywanie (oraz poprzedzający działanie proces decyzyjny) reprezentantów środowisk, których te konkursy mają dotyczyć, wydaje się kierunkiem słusznym i już sprawdzonym w praktyce w innych krajach. Jednocześnie w polskich realiach trzeba odejść od opisywania celów realizowanych projektów w kategoriach ogólnych na rzecz prezentacji skonkretyzowanych i specjalistycznych działań (z możliwością elastycznego doboru konkretnych instrumentów do ich realizacji). Należy w sposób mierzalny określić kryteria sukcesu w realizacji zadań, przy czym walorem powinna być raczej nominalnie niewielka, ale realistyczna zmiana niż bardziej ambitne,

ale i tak nierealizowane cele. Usprawnienia oraz przyspieszenia wymaga także przepływ informacji i środków finansowych między poszczególnymi aktorami systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, a procedury udzielania pomocy finansowej muszą zostać opisane bardziej precyzyjnie, aby były jednoznaczne (niepozostawiające pola do interpretacji) i realne do zastosowania w trakcie realizacji różnego rodzaju projektów (chodzi zwłaszcza o terminy przekazywania środków i realizacji zadań). Jednocześnie trzeba w większym stopniu uwzględniać postulaty organizacji przy formułowaniu procedur dystrybucji środków (poszukując większej przestrzeni do współpracy i wymiany myśli), natomiast relacje między NGO i jednostkami publicznymi powinny mieć charakter bardziej partnerski.

Jeśli chodzi o realizację konkretnych projektów finansowanych przez PFRON, warto pomyśleć również o zmianach w kształcie samych wniosków (rezygnacja z rozległej opisowej formuły przedstawiania projektów na rzecz skondensowanego, ale konkretnego opisu). Natomiast wysokość przyznanego na projekt dofinansowania powinna pozwolić na realizację projektu w formie takiej, jaka została zaplanowana (jeżeli w toku oceny konkursowej żaden jego element nie został zakwestionowany). Dofinansowania powinny być przeznaczone przede wszystkim na wysoko ocenione w procedurze konkursowej projekty, nawet kosztem wsparcia mniejszej liczby organizacji w jednym konkursie. W związku z tymi mechanizmami finansowania należałoby wypracować również sposoby zapewnienia określonej puli środków publicznych na realizację zadań, tak aby zostały one przeznaczone na innowacyjne projekty, a nie były wydawane zawsze do końca danego roku i w rytmie zależnym od bieżącej kondycji budżetu PFRON-u.

Jak pokazują uzyskane wyniki, jednym z najsłabszych elementów realizacji projektów w ramach współpracy PFRON-u z organizacjami pozarządowymi jest rodzaj argumentacji dotyczącej konieczności realizacji zadania i sposób oceny efektów zrealizowanego projektu. Nieprecyzyjne sformułowania i brak rzetelnej oceny podjętych działań przekładają się na nieefektywność realizacji założeń. W przypadku każdego z analizowanych projektów z łatwością można wskazać operowanie pojęciami ogólnikowymi, myślenie życzeniowe i niekonsekwencje przy przechodzeniu od planowania do realizacji. Należałoby więc się skupić na wypracowaniu zobiektywizowanej metody ewaluacji efektów zadań realizowanych zarówno przez jednostki administracji publicznej, jak i organizacje pozarządowe. Wymaga to położenia większego nacisku na dobór wskaźników ewaluacji projektów i przeszkolenie (w zakresie precyzyjnego opisu przejścia od celów projektu do efektów, a także adekwatnego doboru metod mierzenia rezultatów) zarówno pracowników podmiotów przekazujących środki publiczne, jak i NGO realizujących te zadania bezpośrednio, tak aby bardziej niż do emocji i górnolotnych założeń odnosić się do faktów i realistycznej oceny, wykraczającej poza weryfikację zgodności celów i efektów wyłącznie w sensie formalnym.

Mimo zauważalnej poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce istotne jest aktywne i konsekwentne oddziaływanie na rzecz wyrównywania szans tych osób, które

jest zresztą akceptowane przez ogół społeczeństwa. Odnosząc się do polityki społecznej w tym obszarze na poziomie bardziej ogólnym, należałoby kształtować ją w sposób nieograniczający się wyłącznie do zaspokajania podstawowych potrzeb o charakterze socjalnym i medycznym oraz dążyć do uwzględniania zindywidualizowanych potrzeb wynikających z niepełnosprawności w wielu sferach życia (wykraczających poza edukację i rynek pracy, chociaż niewątpliwie aktywność na tych polach ma charakter fundamentalny). Ponieważ Polska jest ciągle krajem rozwijającym się, szczególnie ważne jest odpowiednie (w stosunku do zdiagnozowanych i zgłaszanych przez zainteresowanych potrzeb) adresowanie środków publicznych, zmiana priorytetów finansowania z uwzględnieniem zmian sytuacji grup mających zostać objętych wsparciem, a także poszukiwanie wielu możliwych do wykorzystania źródeł dofinansowywania tej działalności, zarówno publicznych, jak i komercyjnych (np. biznes odpowiedzialny społecznie). W związku z efektywniejszą redystrybucją środków finansowych należałoby przemyśleć sposób podziału odpowiedzialności za udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym między tak wiele instytucji. Uszczelnienia wymaga też system przydziału uprawnień do różnego typu świadczeń społecznych (potrzebna pogłębiona dyskusja o kształcie systemu orzecznictwa o niepełnosprawności – zmiany powinny zmierzać w kierunku sformułowania katalogu potrzeb wynikających z niepełnosprawności, a nie opisu stopnia dysfunkcji).

W odniesieniu do całego systemu wsparcia społecznego rekomendowany krok porządkujący to opracowanie jednego dokumentu określającego strategiczne cele polityki wobec osób niepełnosprawnych i opisującego metody ich osiągnięcia oraz monitorowania/sprawozdawania ich realizacji w określonym czasie. Być może odpowiedzialność za realizację tych celów polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, które opisane są obecnie w wielu aktach prawnych (a za działania z nich wynikające odpowiada wiele instytucji), powinna spoczywać na jednym urzędzie ds. osób niepełnosprawnych, który będzie odpowiadał za rozdysponowanie środków finansowych oraz współpracował w tym zakresie z samorządami i organizacjami pozarządowymi.

Nadal istotny jest nacisk na podnoszenie świadomości (zarówno osób niepełnosprawnych, reprezentujących ich organizacji, jak i ogółu społeczeństwa) w zakresie potrzeb niepełnosprawnych i form świadczenia im pomocy oraz możliwości dalszego rozwoju. Proponowane drogi dojścia do tego to konsekwentne prowadzenie kampanii społecznych oraz włączenie treści związanych z zachowaniem wobec osób niepełnosprawnych i reagowaniem na niepełnosprawność do programów wychowania przedszkolnego i szkół podstawowych. Należy oddziaływać na sektor pozarządowy w taki sposób, aby mógł on się bardziej uniezależnić od sektora publicznego i stać się dla niego równorzędnym i samodzielnym partnerem (zapewnianie niezależności finansowej, kształcenie kadr kompetentnych w realizacji projektów). Jednocześnie NGO powinny aktywnie partycypować w konsultowaniu wprowadzanych rozwiązań i metod działania.

Jak widać na podstawie nawet tej, opartej w istocie na kilku przypadkach, analizy, polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych wymaga istotnych przekształceń

w wielu wymiarach, jednak problemami o zasadniczym znaczeniu (bez względu na szczegółowe mechanizmy udzielania wsparcia) jest wyjście poza medyczny model wsparcia, określenie celów polityki w kategoriach precyzyjnych i mierzalnych oraz poszukiwanie metod miarodajnej ewaluacji uzyskiwanych efektów. To powinno przełożyć się na efektywniejsze dystrybuowanie dostępnych (w ograniczonym zakresie) środków finansowych, a co za tym idzie – wyższy poziom odczuwalności uzyskanej pomocy i jej większy wpływ na poprawę położenia konkretnych osób niepełnosprawnych.

Bibliografia

- Antosz, Patrycja. 2012. *Równe traktowanie standardem dobrego rządzenia – raport z badań sondażowych*. Warszawa – Kraków: Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, Pełnomocnik Rządu ds. Równego Traktowania.
- Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności. 2013. *Aktywność ekonomiczna osób niepełnosprawnych prawnie w latach 1993–2013*. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach/-bael/> (dostęp: 6.04.2014).
- Bartkowski, Jerzy. 2009. *Przynależność do stowarzyszeń a aktywność społeczna i zawodowa młodych osób niepełnosprawnych*. „III Sektor” 16: 17–25.
- Bartkowski, Jerzy. 2013. *Położenie społeczno-ekonomiczne 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 (niepublikowany manuskrypt).
- Bogacz-Wojtanowska, Ewa. 2013. *Partycypacja społeczna (w tym polityczna) osób niepełnosprawnych w krajach UE/EOG oraz sytuacja w Polsce. Przesłanki prawne i społeczne upodmiotowienia środowisk osób niepełnosprawnych*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Brzezińska, Anna (red.). 2010. *Raport nr 10. Wyniki i wnioski z ogólnopolskiego badania sondażowego przeprowadzonego w ramach badania pt. „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej.
- Brzezińska, Anna, Radosław Kaczan i Karolina Smoczyńska (red.). 2010. *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Germanowska, Ewa (red.). 2007. *Młodzi niepełnosprawni. Aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 169–196.
- Feagin, Joe R., Anthony M. Orum i Gideon Sjoberg (red.). 1991. *A case for the case study*. Chapel Hill: The University of Nord Carolina Press.
- Ğacıarz, Barbara. 2009. *Lokalne instytucje samorządowe i organizacje pozarządowe jako aktorzy systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Diagnoza i rekomendacje*. „III Sektor” 16: 9–16.
- Ğacıarz, Barbara i Ewa Germanowska (red.). 2009. *Zatrudniająć niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Ğacıarz, Barbara, Antonia Ostrowska i Włodzimierz Pańków. 2008. *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich. Uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.

- Gliński, Piotr. 2006. *Style działań organizacji pozarządowych w Polsce. Grupy interesu czy pożytku publicznego?* <http://biblioteka.kijowski.pl/glinski%20piotr/grupy.pdf> (dostęp: 17.04.2014).
- GUS. 2006. *Stan zdrowia ludności Polski w 2004 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2011. *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2013a. *Ludność i gospodarstwa domowe. Stan i struktura społeczno-ekonomiczna Część 1. Ludność. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2013b. *Sytuacja gospodarstw domowych w 2012 w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych – informacja sygnałowa.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Golinowska, Stanisława (red.). 2012. *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Kołaczek, Bożena. 2010. *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych.* Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów z dnia 15.11.2010: Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier.* Bruksela, KOM (2010) 636.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Książkowski, Mirosław. 2013. *Between guarantees of communism and a paternalistic-market hybrid. Polish social policy at the turn of the 20th century.* „Poznań University of Economics Review” 13(3): 23–41.
- Kubicki, Paweł. 2012. *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. Analiza praktyki w krajach UE/ EOG oraz 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 (niepublikowany manuskrypt).
- Lejzerowicz, Magdalena i Izabela Książkiewicz. 2012. *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe.* Wrocław: Gaskor.
- Marody, Mirosława. 2004. *Społeczeństwo poobywatelskie?* „Dziennik” dodatek „Europa” 30.
- Małopolskie Obserwatorium Polityki Społecznej (MOPS). 2010. *Potencjał małopolskich organizacji pozarządowych. Część 1: Raport z badań ilościowych.* Kraków: Regionalny Ośrodek Pomocy Społecznej w Krakowie.
- Oliver, Michael. 1990. *The Politics of Disablement.* Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, Michael. 2009. *Understanding Disability: From Theory to Practice.* Basingstoke – Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Oliver, Michael i Colin Barnes. 2012. *The New Politics of Disablement.* New York – Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Ostrowska, Antonina i Joanna Sikorska. 1996. *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji.* Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Ostrowska Antonina, Joanna Sikorska i Barbara Gąciarz. 2001. *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych.* Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

- Piętka-Kosińska, Katarzyna. 2012. *Koszty niepełnosprawności*. „Polityka Społeczna” numer monograficzny „Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji”: 57–61.
- Przewłocka, Jadwiga, Piotr Adamiak i Jan Herbst. 2013. *Podstawowe fakty o organizacjach pozarządowych. Raport z badania 2012*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor.
- Rozmus, Paweł i Barbara Worek. 2012. *Spojrzenie na system wsparcia osób z niepełnosprawnościami oczami funkcjonujących w nim aktorów (raport z badań jakościowych)*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Rozmus, Paweł. 2013. *Źródła sukcesów i niepowodzeń instytucji wsparcia dla osób niepełnosprawnych, na przykładzie wybranych działań realizowanych ze środków PFRON (raport z badań i rekomendacje)*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Roulstone, Alan i Simon Prideaux. 2012. *Understanding disability Policy*. Bristol: The Policy Press.
- Schriner, Kay. 2000. *The Political Implications of the Disability Construct in Public Policy*. „Journal of Disability Policy Studies” 11: 103–104.
- Schroeder, Mary A., Kathleen M. Buckley i Annette Tyree Debisette. 2001. *Public Policy Decisions Related to Disability and Rehabilitation: Is it Time for a New Paradigm?* „Policy, Politics & Nursing Practice” 2: 310–315.
- Skotch, Richard K. 2001. *Disability Policy: An Eclectic Overview*. „Journal of Disability Policy Studies” 11: 6–11.
- Szarfenberg, Ryszard. 2008. *Krytyka i afirmacja polityki społecznej* (wyd. 2 rozszerzone, uzupełnione i poprawione). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (M. P. 1997, nr 50, poz. 475).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2011, nr 127, poz. 721 z późn. zm.).
- Wapiennik, Ewa i Radosław Piotrowicz. 2002. *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel Europy*. Warszawa: Urząd Komitetu Integracji Europejskiej.
- Wiszejko-Wierzbicka, Dorota. 2010. *Niewykorzystana sfera Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Woźniak, Zbigniew. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS.
- Żuraw, Hanna. 2008. *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Ewa Giermanowska

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych,
Uniwersytet Warszawski

ZATRUDNIAJĄC NIEPEŁNOSPRAWNYCH. DOBRE PRAKTYKI I UWARUNKOWANIA ZMIAN

WPROWADZENIE: DOBRE PRAKTYKI JAKO ŹRÓDŁO WIEDZY I FORMA KOMUNIKACJI Z PRACODAWCAMI

Jednym z ważnych obszarów analiz podjętych w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności* była aktywna polityka zatrudnienia, która ma fundamentalne znaczenie dla powodzenia integracji społecznej osób niepełnosprawnych zarówno w wymiarze makrospołecznym, jak i indywidualnym. Ten aspekt polityki społecznej należy do najtrudniejszych problemów do rozwiązania, czego dowodem są niskie wskaźniki aktywności zawodowej tego środowiska – mimo dużych nakładów polski model rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych nie przynosi oczekiwanych efektów.

Uwarunkowania tego stanu są złożone i dobrze opisane w literaturze przedmiotu (Golinowska 2004; Kurzynowski i Mikulski red. 2007; Łukowski red. 2008; Gąciarz i Giermanowska red. 2009; Kryńska i Pater 2013). Celem projektu nie była jednak kolejna diagnoza niepowodzeń polityki wsparcia osób niepełnosprawnych na rynku pracy, ale pokazanie takich praktyk, które przynoszą dobre rezultaty zatrudnieniowe, i czynników, które składają się na sukces. Studia nad udanymi praktykami zostały podjęte w Module III wspomnianego projektu: *Wyrównywanie szans w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami. Dobre praktyki pracodawców. Doświadczenia polskie i międzynarodowe*. Celem podjętych przedsięwzięć badawczych było zgromadzenie wiedzy oraz analiza udanych programów i praktyk w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników w firmach i instytucjach z otwartego rynku pracy w Polsce i innych krajach Europy, ich upowszechnienie oraz wypracowanie rozwiązań dla polityki społecznej.

Wykonano następujące badania empiryczne w organizacjach z dobrymi praktykami w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników:

- dziesięć studiów przypadku firm i instytucji w Polsce oraz dziesięć studiów przypadku firm i instytucji w innych krajach Europy;
- badania sondażowe obejmujące stu pracodawców w Polsce (ankieta pocztowa/internetowa) uzupełnione o trzydzieści wywiadów swobodnych z pracodawcami.

Dodatkowo została opracowana ekspertyza prawna dotycząca problemu niepełnosprawności w świetle przepisów prawa polskiego i międzynarodowego (Arczewska 2014).

Uwaga badaczy została skoncentrowana na pracodawcach, ponieważ skuteczność polityki zatrudnienia w dużej mierze zależy od trafności wsparcia kierowanego do pracodawców, ich postaw i zaangażowania. W nowym modelu polityki społecznej to właśnie pracodawcy stają się bezpośrednimi beneficjentami pomocy publicznej i decydują o możliwościach uprawnień obywatelskich jednostek, mają wpływ na skuteczność polityki zatrudnienia osób niepełnosprawnych (Rymsza 2013; Arczewska, Giermanowska i Raclaw 2014). Dotychczasowe badania wśród pracodawców wskazują, że brak wiedzy o możliwościach zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz niechętnie postawy, uprzedzenia i stereotypy są ważnymi barierami w aktywizacji zawodowej tego środowiska. Skuteczna komunikacja z pracodawcami przyczyni się do zmiany wizerunku osoby niepełnosprawnej na rynku pracy. Taką formą komunikacji z pracodawcami może być dostarczanie wiedzy poprzez upowszechnianie dobrych praktyk organizacyjnych w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników.

Idea przygotowania opracowania prezentującego wiedzę i konkretne przykłady dobrych praktyk organizacyjnych w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników na otwartym rynku pracy narodziła się w trakcie realizacji badań empirycznych w Instytucie Spraw Publicznych, których wyniki zostały zamieszczone w publikacji *Zatrudniając niepełnosprawnych...* (Gąciarz i Giermanowska red. 2009). Rezultaty analiz wskazywały, że w Polsce firmy i instytucje bardzo powoli otwierają się na osoby niepełnosprawne, większość z nich unika zatrudniania takich pracowników wybierając wpłaty na PFRON z tytułu niezatrudniania wymaganej liczby pracowników niepełnosprawnych. Badania ukazały też istnienie udanych, często innowacyjnych rozwiązań w wybranych organizacjach, a do czynników sprzyjających zatrudnieniu osób niepełnosprawnych należały: wiedza i postawy osób zarządzających organizacjami, kultura organizacyjna i polityka personalna oparta nie tylko na deklarowaniu wartości równościowych, ale na wdrażaniu konkretnych rozwiązań, a także wcześniejsze dobre doświadczenia z pracownikami niepełnosprawnymi. Wnioski płynące z badań sugerowały, że instrumenty ekonomiczne mogą okazać się niewystarczające dla tworzenia miejsc pracy i wdrażania polityki zarządzania problemami osób niepełnosprawnych w organizacjach. Omawiane w tym rozdziale badania stanowią kontynuację wspomnianego wyżej projektu, a książka, w której wyniki analiz zostały opublikowane, tytułem nawiązuje do poprzedniej publikacji (zob. Giermanowska red. 2014).

Wybierając do analizy firmy i instytucje mające dobre praktyki w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników oraz prowadząc wywiady z pracodawcami z tego typu organizacji, badacze dążyli do uzyskania wiedzy o czynnikach sukcesów organizacyjnych, jak również barierach w ich wdrażaniu. Dobre praktyki były dla badaczy źródłem wiedzy, ale także formą komunikacji z pracodawcami umożliwiającą dotarcie do respondentów i nawiązanie z nimi współpracy. Badacze definiowali dobrą praktykę jako uniwersalny proces, technikę czy innowację dotyczącą zatrudniania osób niepełnosprawnych i wpływającą na poprawę ich sytuacji w miejscu pracy, ale także przyczyniającą się do lepszej realizacji celów organizacyjnych. Za dobrą praktykę uznali takie rozwiązania, które miały znamiona uniwersalności (identyfikacja czy wypracowanie udanej praktyki w jednej organizacji pozwalało na zastosowanie jej w innej).

Badacze zakładali także, że wyniki ich analiz zostaną upowszechnione i staną się inspiracją dla innych pracodawców. Jest to ważny postulat w debatach nad funkcjami i wykorzystaniem dobrych praktyk, w których wskazuje się na uwarunkowania i możliwości ich wdrożenia. Organizacje osiągające sukces, mające dobre wzorce praktyk wysyłają sygnały do otoczenia, uzyskując w ten sposób dodatkową legitymizację społeczną niezbędną do przyciągania zasobów i adaptacji do otoczenia. Pozwala to, jak wskazuje Mary Jo Hatch, mobilizować inne firmy i sterować ich działaniami, tak by naśladowały organizacje, które odniosły sukces (Hatch 2002: 114). Należy jednak brać pod uwagę fakt, że we wdrażaniu dobrych praktyk ważny jest kontekst, co oznacza, że nie w każdym środowisku sprawdzone, „najlepsze” rozwiązania przyniosą sukces. Promując dobre praktyki, trzeba pamiętać o odbiorcach, ich potrzebach i możliwościach oraz o uwarunkowaniach, w których praktyki te mają być stosowane. W celu efektywnej adaptacji najlepszych praktyk organizacje powinny wykorzystywać badania i analizy porównawcze (*benchmarking*) pozwalające na porównania praktyk i procesów oraz uczenie się na błędach innych, w celu twórczego adaptowania najlepszych rozwiązań (Kuczevska 2007: 12)¹.

Zebrane i opisane sprawdzone praktyki w firmach i instytucjach w Polsce, a także w innych krajach Europy oraz wyniki badań i analiz zostały opublikowane w książce *Zatrudniając niepełnosprawnych...* (Giermanowska red. 2014) oraz w broszurze dla pracodawców upowszechniającej dobre praktyki. W dalszej części rozdziału zostaną przedstawione w sposób syntetyczny wybrane rezultaty badań i wnioski opublikowane w książce referującej ustalenia z badań przeprowadzonych w ramach omawianego modułu².

¹ Przyjęta przez autorkę definicja: „*benchmarking* jest trwającym procesem szukania najlepszej praktyki, uczenia się i zastosowania praktyki w celu osiągnięcia najlepszych wyników i uzyskania trwałej przewagi konkurencyjnej. Jest metodą «równaj do najlepszych»”, s. 12.

² W niniejszym rozdziale wykorzystano fragmenty opracowań: *Dobre praktyki w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na polskim i europejskim rynku pracy* oraz *Zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników. Oczekiwania pracodawców*, zamieszczonych w publikacji pod redakcją Ewy Giermanowskiej (Giermanowska red. 2014).

KONTEKST BADAŃ PRACODAWCÓW

Przystępując do badań organizacji i pracodawców wdrażających dobre praktyki w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników, badacze kierowali się doświadczeniami innych krajów, zaleceniami wynikającymi z dokumentów międzynarodowych i krajowych oraz wynikami badań pracodawców w Polsce.

Modele polityki zatrudnienia w Europie – instrumenty kierowane do pracodawców

Aktywna polityka zatrudnienia, nastawiona na zwiększenie aktywności ekonomicznej osób niepełnosprawnych, we współczesnych państwach cywilizacji zachodniej uznawana jest za warunek ich pełnej integracji społecznej. Celem interwencji państwa na rynku pracy i wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest ochrona i zapewnienie realizacji ich prawa do pracy. Osoby niepełnosprawne są bowiem słabszą stroną stosunku pracy, a ich oczekiwania, potrzeby i możliwości często różnią się z wymaganiami pracodawców. Pracodawcy szukają produktywnej siły roboczej, dążą do obniżenia kosztów pracy i unikają sytuacji, które mogą stworzyć problemy. Osoby niepełnosprawne szukają miejsc pracy gwarantujących im dochód, odpowiadających ich wykształceniu i kwalifikacjom, ale i przystosowanych do ich dysfunkcji. Zbliżeniu potrzeb potencjalnych pracodawców i niepełnosprawnych kandydatów do pracy, a także pomocy w utrzymaniu przez nich zatrudnienia służą różne formy interwencji państwa.

W krajach Europy funkcjonują różne modele polityki zatrudnienia osób niepełnosprawnych, cechujące się odmiennymi założeniami koncepcyjnymi i konkretnymi rozwiązaniami. W ramach wdrożonych modeli państwa stosują różne formy interwencji i wsparcia kierowane do pracodawców i innych podmiotów rynku pracy oraz do osób niepełnosprawnych. Ich wspólnym celem jest pomoc w zatrudnieniu, aktywizacja i rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych. Szczególną rolę w tych rozwiązaniach odgrywają regulacje kierowane do pracodawców, związane z nałożeniem na nich określonych obowiązków dotyczących zatrudniania osób niepełnosprawnych. Dwa podstawowe systemy to system kwotowy i system oparty na prawach obywatelskich. System kwotowy zobowiązuje pracodawców do zatrudniania określonego odsetka pracowników niepełnosprawnych. Występuje m.in. Austrii, Francji, Hiszpanii, Niemczech, Włoszech, a także w Polsce. Celem tego typu rozwiązania jest wymuszenie na pracodawcach z otwartego rynku pracy, za pomocą argumentów ekonomicznych, tworzenia nowych i utrzymania istniejących miejsc pracy (Paszkwicz 2009; Garbat 2012). System oparty na prawach obywatelskich polega na egzekwowaniu konstytucyjnie zagwarantowanych praw, takich jak prawo do pracy czy zakaz dyskryminacji. Występuje m.in. w takich krajach, jak Wielka Brytania, Irlandia, Szwecja, Holandia (Paszkwicz 2009; Garbat 2012). Istnieją też modele wykorzystujące rozwiązania mieszane. Wymienić tu można politykę

zatrudnienia opartą na motywowaniu pracodawców, odwołującą się do ustawodawstwa antydyskryminacyjnego i obowiązku przystosowania miejsc pracy oraz do szeroko rozumianej opinii społecznej. Rozwiązania te występują m.in. w Danii i Norwegii. System opiera się na dobrowolności działań pracodawców, gdyż nie ma sankcji finansowych za niezatrudnianie niepełnosprawnych pracowników (Garbat 2012: 120).

Warto podkreślić, że o ile systemy kwotowe (redystrybucyjne) w dalszym ciągu są dominujące w państwach Europy, to w ustawodawstwach poszczególnych państw, a także na szczeblu unijnym i międzynarodowym coraz większy nacisk kładzie się na prawo zakazujące dyskryminacji w zatrudnieniu i gwarancje równości szans (Thornton 1998: 9). Ten zwrot w kierunku podejść antydyskryminacyjnych łączy się z propagowanym obecnie podejściem do niepełnosprawności jako problemu społecznego i uznaniem praw osób niepełnosprawnych za integralną część praw człowieka, nawiązującym do kluczowego dokumentu prawa międzynarodowego, *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169). Znajduje także odzwierciedlenie w zaleceniach dla władz publicznych dotyczących budowania polityki wobec niepełnosprawności w Unii Europejskiej na najbliższe lata zawartych w dokumencie *Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* (Komunikat Komisji... 2010).

Zarządzanie niepełnosprawnością, kultura organizacyjna i budowanie wizerunku pracodawcy

Zmiany w podejściu do pracy osób niepełnosprawnych znalazły odzwierciedlenie we współczesnych koncepcjach zarządzania ludźmi w organizacjach, w ich podejściu do coraz bardziej kulturowo (społecznie) zróżnicowanych grup pracowników. Takie dokumenty jak opracowany przez Międzynarodową Organizację Pracy kodeks postępowania *Zarządzanie niepełnosprawnością w miejscu pracy* (2003) czy przyjęty decyzją Parlamentu Europejskiego *Kodeks dobrej praktyki w zakresie zatrudniania osób niepełnosprawnych* (2005) zobowiązujący instytucje europejskie do zapewnienia równego dostępu do zatrudnienia w europejskiej służbie publicznej określają kierunki polityki dotyczącej zatrudniania osób niepełnosprawnych. Jej głównym celem jest oparcie na przepisach antydyskryminacyjnych i przestrzeganie zasady równości szans, a także budowanie akceptacji dla zróżnicowanych grup pracowników, mających odmienne oczekiwania, potrzeby i możliwości. Wpłynęło to na wzrost zainteresowania w nauce i praktyce zarządzania zagadnieniami związanymi z kulturą organizacyjną i budowaniem wizerunku pracodawcy.

Kultura ma ogromny wpływ na życie wewnętrzne organizacji i jej kontakty z otoczeniem, jest zakotwiczona w trwałych i na ogół nieuświadomianych przekonaniach jej członków, a przejawia się w wartościach, postawach i opiniach rozpowszechnionych w danej organizacji. Badacz kultur organizacyjnych Edgar H. Schein twierdzi, że jedną z funkcji zarządzania we współczesnych organizacjach jest posiadanie i wykorzystywanie kultury

(za: Zbiegień-Maciąg 2002: 33). Rola kultury i zarządzania kulturowo różnorodnymi grupami pracowników nabiera szczególnego znaczenia w związku z zatrudnianiem w organizacjach coraz bardziej różniących się od siebie pracowników, wymagających zindywidualizowanego podejścia do wykonywanej przez nich pracy, odmiennych potrzeb i oczekiwań.

Zatrudnianie przez organizacje coraz bardziej różnorodnych pracowników jest następstwem rosnącego zróżnicowania struktury zewnętrznego rynku pracy. Przyczyniły się do tego zmiany demograficzne i kulturowe, procesy globalizacyjne i migracje, ale także zmiany w ustawodawstwie zmuszające organizacje do naboru zróżnicowanej siły roboczej. Członkowie kulturowo różnorodnych organizacji różnią się ze względu na wiele wymiarów, takich jak: wiek, płeć, pochodzenie etniczne, ale także niepełnosprawność fizyczna lub umysłowa, samotne wychowywanie dziecka, orientacja seksualna. Organizacje zróżnicowanie zasobów pracy mogą traktować jako nowe możliwości, ale i wyzwania. Różnorodność może być postrzegana jako siła napędowa zmian społecznych czy przewag konkurencyjnych, na przykład gdy wykorzystywana jest do nawiązywania nowych kontaktów, promocji firmy czy jej produktów (Griffin 1997: 719–721). Do wdrażania polityki różnorodności w firmach nawiązują strategie zrównoważonego rozwoju i strategie społecznie odpowiedzialnego biznesu, szczególnie promowane w ostatnim dziesięcioleciu przez Komisję Europejską, która podkreśla potrzebę budowania konkurencyjności przez odpowiedzialność. Komisja deklaruje wręcz, że: „Europie nie są potrzebne jakiegokolwiek przedsiębiorstwa, ale przedsiębiorstwa odpowiedzialne społecznie” (*Komunikat Komisji... 2006*).

Z polityką różnorodności w organizacjach łączy się zagadnienie budowania wizerunku firmy jako pracodawcy. Zjawisko *employer branding*, a więc budowania wizerunku pracodawcy i zarządzania nim, nabrało znaczenia w latach 90. XX wieku i stosunkowo szybko zaczęło odgrywać znaczącą rolę w funkcjonowaniu współczesnych organizacji. Krzysztof Konecki definiuje wizerunek organizacji jako „zestaw wrażeń, które organizacja wywiera zarówno na członkach organizacji, jak i na uczestnikach otoczenia zewnętrznego organizacji” (Konecki 2002: 83). Budowanie wizerunku organizacji najczęściej jest definiowane jako przemyślany i ustrukturalizowany proces skierowany zarówno do członków organizacji, jak i szeroko pojętego otoczenia zewnętrznego. Lara Moroko i Mark D. Uncles określają *employer branding* jako podejmowanie przez organizację działań, które mają na celu kształtowanie marki produktu, jakim jest oferowane zatrudnienie, i roli organizacji jako pracodawcy, natomiast odbiorcami tych działań są aktualni, byli oraz potencjalni pracownicy (Moroko i Uncles 2009).

Ważnym elementem w budowaniu wizerunku organizacji jako dobrego miejsca pracy jest podkreślenie intencjonalnego charakteru działań i ukierunkowanie ich na długą perspektywę czasową. Wskazuje się, że jest to celowa, długoterminowa strategia nastawiona na kształtowanie wizerunku firmy w świadomości pracowników oraz powiązanych z nią interesariuszy (Backhaus i Tikoo 2004). Rozwój zjawiska *employer branding* jest także związany z poszukiwaniem czynników mających istotne znaczenie dla efektywnego funkcjonowania organizacji. Jednym z najważniejszych jest docenienie kapitału

ludzkiego, czyli potencjału zatrudnionych w niej pracowników i ich roli w osiągnięciu sukcesu przez organizację. Docenienie znaczenia potencjału pracowników wpłynęło na zmiany w funkcjonowaniu działów personalnych i w zarządzaniu pracownikami w organizacjach. Coraz większego znaczenia w praktykach organizacyjnych zaczęły nabierać koncepcje zarządzania zasobami ludzkimi i powiązana z nimi kultura organizacyjna, a marka organizacji w procesach rekrutacji zaczęła odgrywać coraz większą rolę.

Motywowanie i wspieranie pracodawców w Polsce

W Polsce polityka zachęcania pracodawców do zatrudniania niepełnosprawnych pracowników oparta jest na systemie kwotowym. W 1991 r. został utworzony Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Jest to fundusz celowy gromadzący środki na rehabilitację zawodową i społeczną oraz zatrudnianie osób niepełnosprawnych. Przychodami funduszu są głównie środki finansowe pochodzące z obowiązkowych comiesięcznych wpłat pracodawców (mających co najmniej 25 pracowników), którzy nie zatrudniają wymaganej liczby pracowników niepełnosprawnych.

Pracodawcy są zobowiązani do wpłat na fundusz, jeżeli³:

- wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w zakładzie jest niższy niż 6%,
- w przypadku państwowych i niepaństwowych szkół, zakładów kształcenia nauczycieli oraz placówek opiekuńczo-wychowawczych i resocjalizacyjnych wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest niższy niż 2%.

Z wpłat na fundusz zwolnieni są pracodawcy prowadzący działalność w zakresie rehabilitacji społecznej, leczniczej, edukacyjnej osób niepełnosprawnych lub opieki nad osobami niepełnosprawnymi, jeżeli są to podmioty niedziałające w celu osiągnięcia zysku. Pracodawcy z otwartego rynku pracy mogą uzyskać z funduszu środki finansowe m.in. na dofinansowanie wynagrodzeń (jest to rekompensata podwyższonych kosztów związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych), refundację kosztów przystosowania, adaptacji i wyposażenia miejsc pracy osób niepełnosprawnych.

Fundusz wspiera także indywidualne osoby niepełnosprawne w podjęciu zatrudnienia na otwartym rynku pracy między innymi przez⁴:

- zlecanie organizacjom pozarządowym zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych,
- dofinansowanie funkcjonowania warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej (będących podmiotami chronionego rynku pracy, działającymi nie dla zysku), których celem jest przygotowanie osób niepełnosprawnych do wejścia na otwarty rynek pracy,

³ <http://www.pfron.org.pl> (dostęp: 10.04.2014).

⁴ <http://www.pfron.org.pl> (dostęp: 10.04.2014).

- finansowanie aktywnych instrumentów rynku pracy skierowanych do osób niepełnosprawnych zarejestrowanych w urzędach pracy jako bezrobotne lub poszukujące pracy,
- dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego oraz turnusów rehabilitacyjnych,
- współfinansowanie projektów z środków pomocowych Unii Europejskiej i programów PFRON-u w zakresie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

Z systemu dofinansowań i refundacji wynagrodzeń prowadzonego przez PFRON w zdecydowanie większym stopniu korzystają pracodawcy z rynku pracy chronionego niż otwartego. W końcu grudnia 2012 r. w systemie dofinansowań (SODiR) zarejestrowanych było 78,5 tys. osób niepełnosprawnych zatrudnionych na otwartym rynku pracy i 162,7 tys. osób niepełnosprawnych pracujących w zakładach pracy chronionej. Udział pracowników zakładów pracy chronionej w stosunku do ogólnej liczby pracowników niepełnosprawnych zarejestrowanych w systemie dofinansowań wynosił 67,4%⁵. Widoczna jest jednak tendencja spadkowa (w 2004 r. ten udział wynosił 86%). Wprowadzone w ostatnich latach rozwiązania dotyczące udzielania pomocy publicznej zmniejszyły preferencje w dofinansowaniach dla przedsiębiorstw z chronionego rynku pracy – powodem jest zmiana zasad udzielania pomocy publicznej w Unii Europejskiej. Zmniejszono wysokość dopłat do wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników zatrudnionych w zakładach pracy chronionej, a także zlikwidowano dopłaty do wynagrodzeń niepełnosprawnych emerytów i obniżono wysokość dofinansowań dla pracowników z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. W 2014 r. planowane jest zrównanie dopłat do wynagrodzeń dla zakładów pracy chronionej i pracodawców z otwartego rynku pracy. W przyjętych w UE dokumentach: *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169) i *Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 (Komunikat Komisji... 2010)* wyraźnie określony jest kierunek polityki opartej na prawach obywatelskich i eliminowaniu dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, co w efekcie wpłynie na zmniejszenie znaczenia i stosowania w polityce państw instrumentów ekonomicznych skierowanych do pracodawców.

Oczekiwania pracodawców

Przyczyn niskiej efektywności zatrudnieniowej polskiego systemu rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia często upatruje się w postawach pracodawców, których nastawienie na produktywność pracowników i chęć unikania kłopotów decyduje o polityce zatrudnienia organizacji. Badania pracodawców dowodzą także, że niska efektywność zatrudnieniowa ma swoje źródło w istniejących rozwiązaniach instytucjonalnych dotyczących zatrudniania

⁵ <http://www.niepełnosprawni.gov.pl.niepełnosprawni-w-liczbach-/rynek-pracy/> (dostęp: 20.09.2013).

niepełnosprawnych pracowników, jak również w utrwalonych uprzedzeniach i stereotypach pracodawców wobec tej kategorii pracowników. Są one często następstwem braku wiedzy pracodawców (Gąciarz i Giermanowska red. 2009).

Podsumowując wyniki badań pracodawców z otwartego rynku pracy w Polsce, można wskazać na szereg barier stanowiących przeszkodę w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Najczęściej wymieniane są następujące problemy:

- administracyjne: związane z obsługą dofinansowań z PFRON-u, niestabilnym i niejednoznacznym prawem; jest to szczególnie uciążliwe dla małych i średnich przedsiębiorstw mających niewielkie działy kadrowe;
- społeczne: uprzedzenia i stereotypy pracodawców i pracowników, obawy związane z niedostosowaniem społecznym pracowników niepełnosprawnych i brakiem akceptacji przez innych pracowników;
- finansowe: wyższe koszty pracy wynikające z niższej wydajności pracy, uprawnień osób niepełnosprawnych (krótszy czas pracy, dłuższe urlopy, częstsze zwolnienia chorobowe, rehabilitacyjne), dodatkowe koszty ponoszone na dostosowania pomieszczeń i stanowisk pracy;
- organizacyjne: konieczność dostosowania rodzaju pracy i organizacji pracy do możliwości niepełnosprawnych pracowników, większy nadzór nad ich pracą i obawy związane z obciążeniem dodatkowymi obowiązkami innych pracowników;
- kwalifikacyjne: zbyt niskie lub nieodpowiednie kwalifikacje zawodowe osób niepełnosprawnych, ich bierne postawy wobec własnej aktywności zawodowej i rozwoju zawodowego;
- informacyjne: brak wiedzy o możliwościach uzyskania wsparcia w zatrudnieniu niepełnosprawnych pracowników, wykorzystania ich potencjału zawodowego i zarządzania problemami osób niepełnosprawnych w miejscu pracy;
- wsparcie lokalne: niewystarczające wsparcie ze strony organizacji lokalnych – władz samorządowych, urzędów pracy, agencji zatrudnienia, instytucji samorządowych i organizacji pozarządowych;
- infrastrukturalne: niedostosowana infrastruktura lokalna – komunikacyjna, rehabilitacyjna, medyczna.

Jak już podkreślono na początku tego rozdziału, pracodawcy z otwartego rynku pracy w zdecydowanej większości wolą dokonywać wpłat na PFRON, niż zatrudniać osoby niepełnosprawne. Rezygnują przede wszystkim z zatrudniania osób z poważnymi deficytami sprawności i tworzenia dla nich stanowisk pracy. Także osoby niepełnosprawne często nie podejmują pracy, co jest powodowane obawami utraty renty w sytuacji podjęcia zatrudnienia. Skutkuje to utrzymywaniem się niskiego udziału osób niepełnosprawnych w zatrudnieniu. Według szacunków GUS w 2012 r. spośród 1,930 mln osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym (18–59/64 lata) pracę zawodową wykonywało

jedynie 448 tys. posiadających orzeczenie. Stanowili oni 23,2% osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym (GUS 2013: 252).

Jak widać, polski model rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych charakteryzuje się niską efektywnością zatrudnieniową, a argumenty ekonomiczne kierowane do pracodawców (kary za niezatrudnianie niepełnosprawnych pracowników i wspieranie dofinansowaniami ich zatrudnienia) nie przynoszą oczekiwanych efektów. Powszechna jest opinia, że dla pracodawców liczy się przede wszystkim rachunek ekonomiczny i bez wsparcia finansowego wyrównującego straty wynikające z mniejszej produktywności pracowników niepełnosprawnych większość firm nie będzie chętna zatrudniać pracowników z dysfunkcjami (Garbat 2012: 123). Stąd tak ważna jest pogłębiona analiza uwarunkowań sukcesów w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (wykraczająca poza ekonomiczne uwarunkowania) oraz promocja i wykorzystanie doświadczeń organizacji osiągających dobre rezultaty w tym zakresie. Służyć temu może pokazywanie i upowszechnianie dobrych praktyk w Polsce oraz w innych krajach, a także tworzenie klimatu sprzyjającego promocji niepełnosprawnych pracowników i przełamywaniu niekorzystnych o nich stereotypów u pracodawców i pracowników.

DOBRE PRAKTYKI – STUDIA PRZYPADKÓW

Wybór firm i instytucji. Założenia metodologiczne

Zadaniem pierwszego etapu badań było zgromadzenie wiedzy o dobrych praktykach w Polsce i Europie, wykonanie opisu konkretnych udanych rozwiązań, co pozwoliłoby na ich upowszechnienie w sposób komunikatywny i skuteczny dla pracodawców. W tym celu wykonano dziesięć studiów przypadku firm i instytucji z dobrymi praktykami w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników w Polsce i dziesięć w innych krajach europejskich. Podejmując to przedsięwzięcie badawcze, badacze zakładali, że istotną zaletą projektu będzie znalezienie sposobów dotarcia do pracodawców i komunikacji z nimi w celu skłonienia ich do zatrudniania niepełnosprawnych pracowników. Stąd zaproszenie do badań firmy doradczej HRK SA, która od blisko 15 lat współpracuje z polskimi i międzynarodowymi firmami w zakresie rekrutacji i rozwoju personelu, a także w zakresie budowania wizerunku pracodawców oraz prowadzi projekty społeczne. Wiedza doświadczonych konsultantów, którzy na co dzień kontaktują się z pracodawcami oraz kandydatami i doskonale znają zasady rządzące otwartym rynkiem pracy w Polsce, stanowiła wartość dodaną przy realizacji, analizie i promocji wyników projektu. Wykorzystanie skutecznych kanałów komunikacji z pracodawcami z otwartego rynku pracy i analiza uwarunkowań udanych rozwiązań pozwoli w przyszłości lepiej kierować i skuteczniej planować kampanie promocyjne dotyczące zatrudniania osób niepełnosprawnych. O skuteczności tej polityki decydować może dotarcie do

pracodawców z otwartego rynku pracy, ale i agencji zatrudnienia (konsultantów) mających istotny wpływ na rynek pośrednictwa pracy w Polsce i pośrednio wpływających na standardy zatrudniania, w tym politykę równych szans, niedyskryminacji oraz politykę różnorodności w zatrudnieniu.

Wykonane analizy zostały oparte na metodologii studium przypadku odwołującej się do zalecenia wykorzystywania wielu różnorodnych źródeł informacji (tzw. efekt triangulacji danych). W analizach wykorzystano: istniejące dokumenty, dane archiwalne, wywiady bezpośrednie (w Polsce), telefoniczne i internetowe (w innych krajach) prowadzone według scenariusza z dyspozycjami, bezpośrednią obserwację (tylko firmy/instytucje w Polsce), artefakty fizyczne (filmy, zdjęcia), dane, dokumenty i artykuły zewnętrzne o firmie i instytucji dotyczące zatrudniania niepełnosprawnych pracowników. Poszczególne organizacje i ich praktyki analizowane były w odniesieniu do obowiązującego ustawodawstwa i praktyk stosowanych w danym kraju. Wywiady dotyczące dobrych praktyk w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych zostały przeprowadzone z przedstawicielem zarządu lub/i działu personalnego. Dodatkowo w każdym studium przypadku uwzględniony został opis indywidualnego przypadku (zatrudnionej osoby niepełnosprawnej), wykonany na podstawie wywiadu z osobą niepełnosprawną, jej przełożonym, współpracownikiem i ewentualnie podwładnym. Wywiady z osobami z otoczenia pracownika niepełnosprawnego pozwoliły na pokazanie społecznego wymiaru procesu integracji organizacyjnej. Wykonane analizy objęły siedem przedsiębiorstw w Polsce⁶ i osiem w innych krajach Europy⁷ oraz pięć instytucji (w tym trzy w Polsce)⁸ (zob. Kotzian, Pancewicz i zespół konsultantów z HRK SA 2014a, 2014b).

Główne ustalenia badawcze

Wybrane do analizy dobre praktyki firmy i instytucje stanowią przykłady udanych rozwiązań pracodawców w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników. Kryteria wyboru firm i instytucji oraz techniczne możliwości realizacji badań nie pozwalają

⁶ Altix (firma informatyczna, Warszawa), Carrefour Polska (sieć handlowa, Warszawa), Sopotkie Towarzystwo Ubezpieczeń Ergo Hestia (firma ubezpieczeniowa/finansowa, Sopot), Huthinson (firma motoryzacyjna, Bielsko Biala), Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris (firma kosmetyczna, Piaseczno), Gabinety Rehabilitacji Rudek (opieka medyczna, Rzeszów), Sodexo (obsługa nieruchomości komercyjnych, Warszawa).

⁷ Allehånde Køkken (firma restauracyjna, Dania), Ford-Werke GmbH (firma motoryzacyjna, Niemcy), IKEA Deutschland (firma handlu detalicznego, Niemcy), Marionnaud Parfumeries (firma kosmetyczna, Francja), Max Hamburgerrestauranger (firma restauracyjna, Szwecja), Rehab Station Stockholm (firma rehabilitacyjna, Szwecja), Thales Group (przemysł zbrojeniowy, lotniczy, kosmiczny, transport lądowy, Francja), Électricité Réseau Distribution France (firma energetyczna, Francja).

⁸ Miejska Biblioteka Publiczna (Katowice), Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich (Warszawa), Państwowa Inspekcja Ochrony Roślin i Nasiennictwa – Centralne Laboratorium (Toruń), Parlament Europejski (Belgia/Luksemburg), Departament Integracji Społecznej Osób Niepełnosprawnych (Cypr).

twierdzić, że spośród firm i instytucji działających w Polsce oraz innych krajach Europy do analizy zostały wybrane te o najlepszych praktykach. Firm i instytucji, które mają w tym zakresie wzorcowe rozwiązania, jest wiele i z każdym rokiem ich liczba rośnie, ale nie wszystkie organizacje chcą się dzielić swoimi sukcesami. Niemniej różnorodność rozwiązań w zebranych w ramach projektu studiach przypadku pozwala na ukazanie wielu wymiarów i kontekstów inicjowania dobrych praktyk.

Wpływa na to wiele czynników, między innymi takich, jak:

- ustawodawstwo międzynarodowe i krajowe promujące, a niekiedy i wymuszające gwarancje prawa do pracy i stosowanie praktyk równościowych w odniesieniu do osób niepełnosprawnych;
- polityka społeczna państw nastawiona na wspieranie działań w zakresie aktywności zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych oraz przeciwdziałanie ich wykluczeniu społecznemu i ubóstwu;
- działania przedsiębiorstw i instytucji wdrażających z sukcesem programy i polityki zatrudniania niepełnosprawnych pracowników i promujących te przedsięwzięcia, wspierane koncepcjami zrównoważonego rozwoju, społecznie odpowiedzialnego biznesu, polityki różnorodności, zarządzania niepełnosprawnością w miejscu pracy;
- rozwój organizacji obywatelskich zrzeszających osoby niepełnosprawne i/lub działających na rzecz zatrudnienia osób z dysfunkcjami – wspierających pracodawców i niepełnosprawnych kandydatów do pracy i pracowników;
- zmiany w świadomości społecznej i postawach ludzi „normalizujących” problem niepełnosprawnych pracowników w miejscu pracy, a także zmiana postaw samych osób niepełnosprawnych wobec własnej aktywności zawodowej.

W podsumowaniu warto wymienić te czynniki, które łączą badane organizacje, wpływają na ich sukces w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników i mogą być wykorzystane przez innych pracodawców. Są to:

- **Kultura organizacyjna promująca indywidualne podejście do pracowników, równe ich traktowaniem oraz stosowanie odpowiednich, indywidualnie dobranych dostosowań niwelujących bariery wynikające z niepełnosprawności.** Cechują ją takie wartości, jak: egalitaryzm, tolerancja, otwartość i nastawienie na drugiego człowieka. Polityka równego traktowania i indywidualnego podejścia stosowana jest nie tylko względem pracowników niepełnosprawnych, ale i innych osób z tzw. grup ryzyka na rynku pracy. Jej przejawem jest m.in. troska o własnych pracowników, którzy stali się niepełnosprawnymi w trakcie zatrudnienia, zatrudnianie niepełnosprawnych na wszystkich rodzajach stanowisk bez taryfy ulgowej, oparte na kwalifikacjach i wykorzystaniu dostępnych dostosowań i wsparcia. Te rodzaje dostosowań i wsparcia w wypadku niektórych dysfunkcji łączą się z wykorzystaniem

zindywidualizowanych dostosowań: elastycznych form zatrudnienia i organizacji czasu pracy oraz wsparciem asystentów i trenerów pracy osoby niepełnosprawnej.

- **Tworzenie w firmie i instytucji atmosfery naturalności wokół zatrudnienia niepełnosprawnych i rozwijanie wrażliwości u pracowników.** Naturalność to budowanie u pracowników przekonania, że niepełnosprawni są tak samo wartościowymi pracownikami w firmie/instytucji jak sprawni pracownicy, a ponoszone koszty na dostosowanie stanowisk pracy i infrastruktury rekompensowane są większym komfortem pracy pozostałych osób, integracją załogi i w związku z tym są naturalnym elementem procesu zatrudnienia. Na opisanie tej polityki stosowane są określenia: strategia *win-win* oznaczająca, że przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych wszyscy są wygrani, ponieważ jest to połączenie korzyści biznesowych z poczuciem bezpieczeństwa wszystkich pracowników (np. Ford-Werke GmbH, Niemcy), koncepcja kontraktu społecznego oparta na założeniu, że dziś my pomagamy niepełnosprawnym członkom społeczeństwa, a jutro społeczeństwo pomoże nam (np. Max Hamburgerrestauranger, Szwecja).
- **Łączenie działalności komercyjnej/statutowej ze społeczną i nawiązanie współpracy międzysektorowej.** Wyjście organizacji z inicjatywami na rzecz niepełnosprawnych pracowników poza środowisko firmy/instytucji oraz włączenie w te działania różnych inicjatyw społecznych i podmiotów z otoczenia lokalnego w ramach strategii organizacji: budowania społecznie odpowiedzialnej organizacji oraz zrównoważonego rozwoju społecznego i ekonomicznego, wdrażania koncepcji różnorodności. Przejawia się to podjęciem współpracy ze stowarzyszeniami, fundacjami i innym podmiotami z otoczenia lokalnego wspierającymi firmę/instytucję w realizacji celów związanych z zatrudnieniem niepełnosprawnych, powołaniem własnej organizacji pozarządowej i wykorzystaniem wolontariatu pracowniczego. Nawiązanie współpracy międzysektorowej i dobór odpowiednich partnerów do współpracy często przesądzają o sukcesie w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, zapewniając organizacji, a niekiedy i innym pracodawcom, przeszkolonych kandydatów do pracy i utrzymanie ich w zatrudnieniu.
- **Spójność i kompleksowość polityki organizacji oraz jej monitoring.** Polega na konsekwentnym wspieraniu i wdrażaniu przez zarząd oraz kierownictwo spójnych wartości i kompleksowych rozwiązań odnoszących się do polityki równych szans i niedyskryminacji. Służyć temu mogą procedury HR (rekrutacji i selekcji, wprowadzenia do pracy, rozwoju i oceny pracowników), szkolenia kadry kierowniczej i pracowników, udział organizacji w różnych inicjatywach i konkursach na rzecz osób niepełnosprawnych. Ważny jest także monitoring podejmowanych inicjatyw i działań oraz ocena ich skuteczności. Pomocne jest wykorzystywanie w tym celu regulacji krajowych i międzynarodowych, a także tworzenie własnych rozwiązań i dokumentów, np. kodeksów etyki, dobrych praktyk, dostosowanych do specyfiki organizacji.

- **Budowanie wizerunku społecznie odpowiedzialnego pracodawcy.** Organizacje zwracają uwagę na komunikowanie podejmowanych działań przede wszystkim swoim pracownikom oraz budowanie wokół tych działań wspólnoty przekonania i zyskiwanie dla nich akceptacji. Inne podejmowane działania to budowanie wizerunku firmy/institucji zatrudniającej niepełnosprawnych i innych pracowników zaliczanych do grup z mniejszymi szansami na rynku pracy oraz dzielenie się tymi doświadczeniami z innymi pracodawcami i w środowisku lokalnym. Celem tej polityki jest wywołanie zmian społecznych służących przede wszystkim integracji społecznej zespołu pracowniczego, a także budowanie wizerunku społecznie odpowiedzialnego przedsiębiorstwa czy sprawnego i kompetentnego urzędu w środowisku lokalnym.

Porównując organizacje polskie z innymi analizowanymi organizacjami w Europie, można zauważyć, że na ogół mają one krótsze i mniej zróżnicowane doświadczenia w zakresie zatrudniania niepełnosprawnych pracowników. Często stosują zasady niepisane, działania intuicyjne, zdroworozsądkowe, dochodzą do nich po samodzielnym pozyskiwaniu wiedzy i umiejętności, często ucząc się na błędach. Rzadko stosowane są procedury, sformalizowane działania, a inicjatorami nowatorskich rozwiązań często są firmy będące oddziałami zachodnich korporacji. Instytucje na ogół wiążą zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników z działalnością statutową lub wymogiem ustawowym. Tym jednak, co łączy analizowane organizacje, jest pojawiający się w wypowiedziach kierowników, współpracowników oraz podwładnych pozytywny obraz niepełnosprawnego pracownika. Wszystkie analizowane firmy i instytucje uważały za swój sukces zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników, były z tego dumne i dostrzegały w tym wartość dodaną dla organizacji.

KULTURA ORGANIZACYJNA I WIZERUNEK PRACODAWCY – OPINIE PRACODAWCÓW

Wyniki badań sondażowych

W referowaniu wyników przeprowadzonych wśród pracodawców badań sondażowych, wykonanych w ramach projektu, uwaga zostanie skupiona na dwóch kwestiach: znaczeniu kultury organizacyjnej dla budowania polityki sprzyjającej zatrudnianiu osób z dysfunkcjami oraz budowaniu wizerunku organizacji jako pracodawcy. Te dwie kwestie mają kluczowe znaczenie dla zmian polityki organizacji i włączenia w jej zakres problematyki zatrudnienia niepełnosprawnych, ale także innych osób z mniejszymi szansami na rynku pracy: kobiet z małymi dziećmi, osób starszych, ludzi młodych czy bez doświadczenia.

Do badań sondażowych zostali wybrani pracodawcy z otwartego rynku pracy, którzy reprezentowali organizacje przekraczające obowiązkowy pułap 6% (lub 2% w przypadku szkół i innych placówek edukacyjnych) zatrudnienia osób niepełnosprawnych, i tacy,

kórych organizacje nie osiągają tego pułapu, ale są postrzegane jako otwarte na osoby niepełnosprawne i mają udokumentowane doświadczenia w tym zakresie. Wyboru firm i instytucji dokonano po konsultacjach z ekspertami, analizując laureatów konkursu „Lodołamacze”, zasoby firm doradztwa personalnego i organizacji pozarządowych oraz listy pracodawców należących do Polskiej Organizacji Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (POPON).

Do badań wybrano zakłady pracy zatrudniające powyżej 25 pracowników:

- przedsiębiorstwa (firmy) – wyodrębnione prawnie, organizacyjnie i ekonomicznie jednostki prowadzące działalność gospodarczą,
- instytucje – organizacje niebędące przedsiębiorstwami (urzędy administracji publicznej, szkoły, uczelnie, organizacje pozarządowe).

W ramach badań empirycznych pracodawców wykonano badania sondażowe z wykorzystaniem ankiety pocztowej/internetowej (100) i wywiady swobodne (30). Etap terenowy badania był realizowany w szesnastu województwach. Badania empiryczne pracodawców zostały wykonane na przełomie lat 2012/2013 przez Zakład Badań Naukowych Polskiego Towarzystwa Socjologicznego.

Tabela 1

Powody zatrudniania niepełnosprawnych pracowników (w proc.)

Dlaczego zatrudniają Państwo niepełnosprawnych pracowników?*	Firmy	Instytucje	Ogółem
Kwalifikacje zawodowe pracowników niepełnosprawnych	70,4	73,9	72,0
Korzyści finansowe (niepłacenie składki na PFRON, dofinansowanie zatrudnienia)	70,4	58,7	65,0
Wrażliwość kadry zarządzającej	50,0	58,7	54,0
Misja, kultura organizacji oparta na zasadach niedyskryminacji	68,5	71,7	70,0
Kłopoty z pozyskaniem sprawnych pracowników na określone stanowiska	1,9	0,0	1,0
Postulaty organizacji pracowniczych: związków zawodowych, rad pracowniczych	0,0	2,2	1,0
Ogółem	<i>N</i> = 54	<i>N</i> = 46	<i>N</i> = 100

* Możliwy wybór trzech odpowiedzi.

Analizując powody zatrudniania niepełnosprawnych pracowników (tab. 1) na podstawie deklaracji pracodawców, należy podkreślić, że kwalifikacje zawodowe niepełnosprawnych pracowników (72%) oraz misja, kultura organizacji oparta na zasadach niedyskryminacji (70%) uznane zostały za najważniejsze powody zatrudniania

niepełnosprawnych pracowników w firmach i instytucjach z otwartego rynku pracy. Dla przedsiębiorstw równie ważne były także korzyści ekonomiczne (70,4%) czyli ulgi podatkowe i wsparcie finansowe z tytułu zatrudniania pracowników z dysfunkcjami. Ponad połowa pracodawców wskazała na wrażliwość kadry zarządzającej, natomiast takie czynniki, jak kłopoty z pozyskaniem niepełnosprawnych pracowników i postulaty organizacji pracowniczych, nie były wybierane.

Wskazanie na kwalifikacje zawodowe i kulturę organizacji, obok postulatów ekonomicznych, pozwala sądzić, że instrumenty ekonomiczne są dla pracodawców ważne, ale nie wystarczające do zatrudniania niepełnosprawnych pracowników. Postrzeganie osób niepełnosprawnych przez pryzmat ich kwalifikacji, a nie niepełnosprawności jest przykładem normalizowania sytuacji zatrudnienia:

Tak naprawdę przede wszystkim mnie interesują kwalifikacje zawodowe. Bo jeżeli ktoś ma kwalifikacje, to im [pracodawcom] jest wszystko jedno, czy jest niepełno- czy pełnosprawny. Jeżeli stanowisko jest dostosowane w ten sposób, że on będzie pracował, to jego niepełnosprawność staje się niewidoczna (urząd, 14)⁹.

Oczywiście normalizowanie sytuacji zatrudnienia wymaga dostosowania stanowisk pracy, infrastruktury, niekiedy zorganizowania dojazdu do pracy czy pomocy w wykonywaniu obowiązków zawodowych ze strony asystenta lub trenera pracy. W tym zakresie pracodawcy oczekują odpowiedniego wsparcia instytucji publicznych: *dostosowanego do konkretnego pracodawcy, dla konkretnej branży* (przedsiębiorstwo, 1). Jednocześnie warto podkreślić, że w wielu wypowiedziach oprócz odwoływania się do wdrażanych w praktyce zasad polityki niedyskryminacji pojawiły się stwierdzenia o korzyściach dla organizacji wynikających z zatrudniania niepełnosprawnych pracowników. Mogły one dotyczyć np. poprawy relacji społecznych w organizacji, sprawniejszej i bardziej kompetentnej obsługi klientów, lepszego wizerunku pracodawcy. Dostrzeżenie dodatkowych wartości wynikających z zatrudniania osób niepełnosprawnych wpływało na podnoszenie standardów postępowania wobec wszystkich pracowników i budowanie tożsamości organizacyjnej wokół wizerunku dobrego pracodawcy:

My chcemy być świetnym pracodawcą dla osób niepełnosprawnych. I naszym marzeniem jest, by wszyscy byli zadowoleni: i pełnosprawni, i niepełnosprawni, i by dobrze nam się tutaj współpracowało. Oni [niepełnosprawni] jeszcze nas uczą życia i to jest dla nas drogie (urząd, 17).

Sądzić zatem należy, że ważnym czynnikiem zmian postaw i praktyk organizacyjnych jest dostrzeżenie przez pracodawców innych korzyści niż tylko wsparcie ekonomiczne, np. społecznych, organizacyjnych, wizerunkowych łączących się z zatrudnianiem niepełnosprawnych pracowników. Należą do nich między innymi wartości spajające członków

⁹ W nawiasach podano typ organizacji i numer wywiadu.

organizacji, których umacnianiu sprzyja obecność osób niepełnosprawnych, takie jak: tolerancja, empatia, uwrażliwienie na inność, poczucie dumy z obecności kulturowo innych pracowników i wzrost zaufania do organizacji. Ważnym przejawem zmian jest budowanie wizerunku organizacji jako pracodawcy otwartego na różnorodnych pracowników.

W referowanym badaniu badacze docierali do tych pracodawców, którzy mają udokumentowane dobre praktyki w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników, i starali się sprawdzić, czy pracodawcy wiążą to zatrudnienie z budowaniem wizerunku organizacji. Badaczy interesowały uwarunkowania procesu budowania wizerunku organizacji opartego na zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników i opinie pracodawców na temat upowszechniania tego zjawiska. W badaniu sondażowym w około 60% przedsiębiorstw i w ponad 70% instytucji uznano fakt zatrudniania niepełnosprawnych pracowników za czynnik wyróżniający daną organizację (tab. 2).

Pracodawcy, którzy zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników uznali za czynnik wyróżniający organizację, wskazywali na następujące powody:

- zachęca to innych pracodawców do zatrudniania niepełnosprawnych pracowników – w ponad 70% firm i instytucji;
- stanowi element promocji działań organizacji – w ponad 60% instytucji i w połowie firm;
- budzi to zainteresowanie kontrahentów/klientów – w blisko połowie przedsiębiorstw i w co piątej instytucji.

Tabela 2

Wizerunek organizacji a zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników (w proc.)

Czy Pana(i) zdaniem fakt, iż Pana(i) firma/instytucja zatrudnia niepełnosprawnych pracowników, w jakiś sposób ją wyróżnia?	Firmy	Instytucje	Ogółem
Tak	59,3	71,7	65,0
Nie, nie ma to żadnego znaczenia	35,2	26,1	31,0
Inna odpowiedź	5,5	2,2	4,0
Ogółem	<i>N</i> = 54	<i>N</i> = 46	<i>N</i> = 100

Uzyskane wyniki nie dają jednoznacznej odpowiedzi na pytanie o związek między zatrudnianiem niepełnosprawnych pracowników a kształtowaniem wizerunku organizacji. Są organizacje, które fakt zatrudniania osób niepełnosprawnych wyraźnie komunikują otoczeniu zewnętrznemu i wewnętrznemu organizacji. Są to na przykład urzędy samorządowe, uczelnie czy przedsiębiorstwa zajmujące się produkcją czy usługami dla osób niepełnosprawnych.

Wypowiedzi uzyskane w wywiadach swobodnych wskazują, że budowanie w ten sposób pozytywnego wizerunku urzędu czy przedsiębiorstwa może służyć pozyskaniu klientów i kontrahentów dla organizacji i budowie jej reputacji w otoczeniu lokalnym:

[...] jesteśmy lepiej, bardziej przyjaźnie odbierani może nie jako urząd, ale jako instytucja, która może pomóc (urząd pracy, 24);

[...] dbamy o to, jak postrzegana jest uczelnia, ale też ważne jest działanie, by rzeczywiście tym osobom pomóc (uczelnia, 6);

[...] przez te osoby [niepełnosprawne] i propagowanie na zewnątrz – wśród znajomych, rodziny – to skutkuje, że bardzo wiele osób, które przychodzi do nas do zakładu, to osoby niepełnosprawne (przychodnia, spółka z o.o., 9).

W wywiadach swobodnych pracodawcy wskazywali na szczególne znaczenie polityki zatrudniania niepełnosprawnych dla budowania wizerunku pracodawcy wewnątrz organizacji. Przekładało się to w dłuższym okresie na uwrażliwienie pracowników, większą ich tolerancję i otwartość na „innych” oraz normalizowanie ich zatrudnienia:

[...] mamy na tyle uwrażliwionych pracowników, że problem niepełnosprawności nie urasta do nie wiadomo jakiej rangi, jesteśmy jak najbardziej przychylni i tu mogą powiedzieć za wszystkich pracowników, że nie ma z tym problemów (dom kultury, 25).

Należy także podkreślić, że pracodawcy na ogół powszechnie podzielali pogląd, że ich dobre praktyki w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników mogą stanowić zachętę dla innych pracodawców:

[...] chcemy pokazać, bo może nie wszyscy wiedzą, że nasza firma zatrudnia osoby niepełnosprawne, i niejako pokazać czy zachęcić innych pracodawców do zatrudniania tych osób, bo są to tylko same korzyści (przedsiębiorstwo, 21).

Pracodawcy mieli przekonanie, że ich dobre praktyki są raczej wyjątkowe, postrzegali je jako innowację, określonego rodzaju misję, która powinna stać się standardową praktyką obowiązującą wszystkich pracodawców.

Należy jednak pamiętać, że wyniki uzyskane zarówno w badaniach ankietowych, jak i jakościowych wskazują, że zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników nie musi stanowić dla firmy czy instytucji kryterium wyróżniającego, służącego do budowania zewnętrznego wizerunku organizacji. Jest to uwarunkowane specyfiką branży czy polityką firmy/instytucji opartą na przekonaniu, że nie należy wykorzystywać zatrudniania niepełnosprawnych do promocji działań organizacyjnych:

[...] pracownicy niepełnosprawni są trybami organizacji i ich nie da się wyciągnąć, to nie byłaby ta sama organizacja bez nich. Ale to nie jest temat do afiszowania i takiego afirmowania tego problemu (przedsiębiorstwo, 7).

Na poparcie tezy o ograniczonej skuteczności instrumentów ekonomicznych w mobilizowaniu pracodawców do zatrudniania niepełnosprawnych pracowników mogą posłużyć też odpowiedzi na kolejne pytanie ankiety na temat zmian oczekiwanych przez pracodawców (tab. 3). W przedsiębiorstwach za najważniejsze uznano te dotyczące: finansowania pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne (53,7%), mentalności pracodawców, postrzegania niepełnosprawności jako przeszkody w zatrudnieniu (51,9%), mentalności niepełnosprawnych, postrzegania niepełnosprawności jako przeszkody w zatrudnieniu (44,4%). Natomiast w instytucjach za najważniejsze uznano zmiany dotyczące: mentalności pracodawców, postrzegania niepełnosprawności jako przeszkody w zatrudnieniu (63,0%), finansowania pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne (43,5%), edukacji i przygotowania zawodowego osób niepełnosprawnych (41,3%).

Tabela 3

Oczekiwane zmiany sprzyjające zatrudnieniu niepełnosprawnych pracowników (w proc.)

Jakie zmiany są najbardziej potrzebne, aby pracodawcy w Polsce chcieli zatrudniać osoby niepełnosprawne?*	Firmy	Instytucje	Ogółem
Zmiany w zakresie definiowania niepełnosprawności	25,9	19,6	23,0
Zmiany w zakresie orzekania o niepełnosprawności	25,9	28,3	27,0
Zmiany w zakresie finansowania pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne	53,7	43,5	49,0
Zmiany w zakresie mentalności pracodawców, postrzegania niepełnosprawności jako przeszkody w zatrudnieniu	51,9	63,0	57,0
Zmiany w zakresie mentalności osób niepełnosprawnych, postrzegania niepełnosprawności jako przeszkody w zatrudnieniu	44,4	34,8	40,0
Zmiany w zakresie edukacji i przygotowaniu zawodowym osób niepełnosprawnych	25,9	41,3	33,0
Zmiany w zakresie rehabilitacji medycznej osób niepełnosprawnych	11,1	4,3	8,0
Zmiany w zakresie aktywizacji zawodowej (pośrednictwie pracy, doradztwie zawodowym) osób niepełnosprawnych	24,1	28,3	26,0
Zmiany w usługach wsparcia pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne	22,2	37,0	29,0
Ogółem	<i>N</i> = 54	<i>N</i> = 46	<i>N</i> = 100

* Możliwy wybór trzech odpowiedzi.

Referowane wyniki wskazują na dostrzeganie przez przedstawicieli pracodawców, obok zawsze wymienianych instrumentów ekonomicznych, czynnika zmiany postaw zarówno u pracodawców, jak i osób niepełnosprawnych. Zmiany w postrzeganiu niepełnosprawnych pracowników przez pracodawców, a także zmiana postawy samych osób niepełnosprawnych wobec pracy zawodowej, wsparte odpowiednią edukacją i przygotowaniem zawodowym, są ważnymi determinantami sukcesu polityki zatrudnienia skierowanej do osób niepełnosprawnych. Inne proponowane zmiany dotyczą: usług wsparcia pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne, aktywizacji zawodowej (przez pośrednictwo pracy, doradztwo zawodowe) osób niepełnosprawnych czy rozwiązań systemowych, takich jak: orzekanie o niepełnosprawności, definiowanie niepełnosprawności – wymieniane były przez co trzeciego lub co czwartego badanego przedstawiciela firm i instytucji. Dalsze analizy wskazały także na znaczenie współpracy międzysektorowej na poziomie lokalnym, usług szkoleniowych dla pracodawców, rozwoju elastycznych form zatrudnienia i organizacji czasu pracy lepiej dostosowanych do zindywidualizowanych potrzeb pracowników niepełnosprawnych, wspartych także usługami trenera pracy czy asystenta osoby niepełnosprawnej.

Przykłady wybranych organizacji

Wywiady swobodne przeprowadzane bezpośrednio z pracodawcami, którzy odpowiedzieli na ankietę pocztową/internetową, umożliwiły zrekonstruowanie uwarunkowań dobrych praktyk w wybranych typach firm i instytucji. Poniżej przedstawiono wybrane przykłady organizacji i uwarunkowania zmian. Omówione przykłady to: szkoły wyższe, urzędy samorządowe, organizacje pozarządowe, duże oraz małe i średnie przedsiębiorstwa.

Szkoły wyższe. W środowisku akademickim zawsze byli zatrudniani pracownicy niepełnosprawni, o ile istniały dla nich stanowiska, na których mogli wykonywać pracę. Dotyczyło to przede wszystkim kadry akademickiej oraz pracowników bibliotek. Jednak znaczący przełom w zatrudnianiu pracowników niepełnosprawnych nastąpił, kiedy uczelnie otworzyły się dla studentów z dysfunkcjami. Boom edukacyjny w Polsce po 1989 r. spowodował ogromny wzrost liczby studentów ogółem, a w następnych latach wzrost liczby studentów niepełnosprawnych. W roku akademickim 1998/1999 studioowało w Polsce 1 273 955 studentów, w tym tylko 826 niepełnosprawnych (GUS 1999), natomiast w roku akademickim 2011/2012 w 460 szkołach wyższych w Polsce kształciło się 1 764 060 studentów, w tym 30 249 studentów niepełnosprawnych (GUS 2012). Obecnie większość uczelni ma pełnomocników ds. osób niepełnosprawnych, a często i wyspecjalizowane biura wspierające kandydatów i studentów z dysfunkcjami podejmujących naukę w szkole wyższej. Uczelnie stale dostosowują swoją infrastrukturę do potrzeb tej kategorii studentów. Dotyczy to także procesu dydaktycznego i wprowadzania pomocy naukowych dla studentów z różnymi rodzajami dysfunkcji. Dużym wsparciem

dla uczelni w dostosowaniu budynków i programów edukacyjnych jest możliwość skorzystania ze wsparcia finansowego z PFRON-u. Usuwanie barier architektonicznych jest szczególnie trudne i kosztowne, ponieważ wiele szkół wyższych mieści się w zabytkowych budynkach. Uczelnie realizują też wiele projektów badawczych, edukacyjnych i eksperckich mających na celu szeroko rozumianą integrację osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Zatrudnianie pracowników niepełnosprawnych w szkołach wyższych coraz częściej traktowane jest jako standardowa praktyka: *ze względu na otwartość naszej uczelni to jest normalny proces* (uczelnia, 6). Rosnący udział studentów z dysfunkcjami w społeczności akademickiej, konieczność dostosowania nie tylko infrastruktury, ale i programów dydaktycznych, zaangażowanie uczelni w projekty diagnozujące sytuację osób niepełnosprawnych wpłynęły na wzrost znaczenia pracowników niepełnosprawnych w społeczności akademickiej. Szkoły wyższe dostrzegają zalety takich pracowników w komunikacji ze studentami niepełnosprawnymi i w promowaniu uczelni jako otwartej dla wszystkich. Ważną rolę uczelni jest przełamywanie uprzedzeń i stereotypów o osobach niepełnosprawnych w społeczności lokalnej i u pracodawców. Uczelnie jako pracodawcy dla osób niepełnosprawnych to *dobrze postrzegane miejsce pracy* (uczelnia, 18).

Urzędy samorządowe. Instytucje publiczne nie mogą korzystać z dofinansowania wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników z PFRON-u, nawet jeśli osiągają 6-procentowy wskaźnik zatrudnienia pracowników z dysfunkcjami. Mogą natomiast uzyskać wsparcie finansowe zatrudnienia niepełnosprawnych pracowników z urzędów pracy, a także pozyskiwać fundusze na dostosowania stanowisk pracy i infrastruktury. Instytucje samorządowe biorą też udział w programach aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym. Rozwijane są różne inicjatywy w ramach ekonomii społecznej, współpracy sektora publicznego z organizacjami pozarządowymi i prywatnymi mające na celu wyrównywanie szans edukacyjnych i zawodowych osób niepełnosprawnych. Urzędy zatrudniające niepełnosprawnych pracowników, sięgają po różne dostępne im formy wsparcia i są z tego dumne: *satysfakcja, że zostaliśmy docenieni, mały urząd, małe miasto, nie mamy dużych możliwości, udało nam się przełamać bariery i pokazujemy, że można pracować wspólnie i odnosić sukcesy* (urząd, 16).

Powodem, dla którego urzędy samorządowe zaczęły zwracać większą uwagę na zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników, jest troska o jakość świadczonych usług. Osoby niepełnosprawne często są klientami instytucji samorządowych: ośrodków pomocy społecznej, urzędów pracy, powiatowych centrów pomocy rodzinie. Urzędy samorządowe zabiegając o podnoszenie jakości pracy musiały dostosować infrastrukturę i odpowiednio przygotować kadry do obsługi klientów z różnymi rodzajami dysfunkcji. Osoby niepełnosprawne stały się poszukiwanymi pracownikami ze względu na swoje kompetencje. Uzasadniano to, twierdząc, że ludzie, którzy sami doświadczyli niepełnosprawności, lepiej będą rozumieli problemy innych niepełnosprawnych i skuteczniej udzielą im wsparcia.

Nie bez znaczenia w polityce zatrudnienia urzędów samorządowych stał się problem własnych pracowników, którzy w wyniku choroby lub wypadku w trakcie zatrudnienia stali się osobami niepełnosprawnymi. To skłoniło instytucje lokalne do współpracy i poszukiwania funduszy na przystosowanie budynków oraz stanowisk pracy dla niepełnosprawnych pracowników. Dbłość o jakość usług, lepszą obsługę klientów i troska o własnych pracowników przełożyły się na większą otwartość urzędów samorządowych na pracowników niepełnosprawnych i dostrzeżenie ich kompetencji. Zatrudnianie niepełnosprawnych w urzędach lokalnych troszczących się o pracowników i jakość usług to: *oczywistość [...], to, że ktoś jest niepełno- czy pełnosprawny, to rzecz drugorzędna. My chcemy budować wizerunek kompetencji urzędników* (urząd, 14).

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych. Nie wiele organizacji pozarządowych w Polsce ma status pracodawcy. Niemniej są już takie, które zatrudniają powyżej 25 pracowników, w tym osoby niepełnosprawne, i świadczą różnego typu usługi m.in. na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami: szkolenia, pośrednictwo pracy, doradztwo zawodowe. Organizacje pozarządowe na ogół nie mają długich doświadczeń w zatrudnianiu pracowników, dopiero się tego uczą, ale ich przedstawiciele uważają, że dzięki temu, iż reprezentują środowisko osób niepełnosprawnych, są bardziej *wiarygodni dla środowiska, na rzecz którego pracują, i innych pracodawców* (organizacja pozarządowa, 3). W swojej działalności, jak podkreślają, kierują się nie chęcią zysku, a *dobrem społecznym*, troską o *godność osoby niepełnosprawnej* (organizacja pozarządowa, 22). Wartości te są kluczowe i wpisane w misję stowarzyszenia czy fundacji, przekładają się także na preferowanie takich osób w zatrudnieniu: *to wynika z naszej misji, w miarę wszechstronnie wspieramy te osoby [niepełnosprawne], bo jak tworzyliśmy stowarzyszenie, to tworzyliśmy stanowiska* (organizacja pozarządowa, 20).

Organizacje pozarządowe poza preferowaniem zatrudniania osób niepełnosprawnych, często ze środowiska osób na rzecz, którego działają (niewidomych, niesłyszących, z niepełnosprawnością ruchu, intelektualną), starają się też pełnić funkcje rzecznicze w otoczeniu lokalnym. Angażują się w różnego typu inicjatywy i programy rozwijające usługi na rzecz osób niepełnosprawnych i podnoszące świadomość mieszkańców. Działalność ta odbywa się we współpracy z lokalnym samorządem, jego urzędami, ale także innymi podmiotami lokalnymi, w tym z pracodawcami. O swojej działalności informują lokalną społeczność, postulując jednocześnie, by trzeci sektor odgrywał znacznie większą rolę w przełamywaniu uprzedzeń i stereotypów zwianych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych:

[...] organizacje pozarządowe powinny się wspierać, mając na względzie reprezentowanie interesów osób niepełnosprawnych, powinny wspierać pracodawców przez kampanie informacyjne, promowanie dobrych praktyk, zachęcanie osób niepełnosprawnych (organizacja pozarządowa, 3).

Duże przedsiębiorstwa. Budowanie polityki kadrowej opartej na zasadach różnorodności, zrównoważonego rozwoju, odpowiedzialnego biznesu to hasła, do których często odwołują się duże przedsiębiorstwa otwarte na niepełnosprawnych pracowników. Są wśród nich firmy z kapitałem zagranicznym korzystające z doświadczeń oddziałów międzynarodowych, ale i przedsiębiorstwa wyłącznie polskie. Łączy je troska o wizerunek organizacji i o własnych pracowników. Firmy zatrudniające niepełnosprawnych pracowników w swoich strategiach personalnych kładą nacisk na przestrzeganie zasady równości szans i niedyskryminacji oraz wdrażają ją w praktyce.

Dla przedsiębiorstw jedną z istotnych barier ograniczających zatrudnianie niepełnosprawnych jest proces rekrutacji, czyli pozyskanie odpowiednio wykwalifikowanych pracowników. Badania potwierdzają niską jakość wsparcia w procedurach rekrutacji i selekcji osób niepełnosprawnych świadczonego przez publiczne służby zatrudnienia (Giermanowska red. 2007). Przedsiębiorstwa szukają różnych rozwiązań usprawniających proces rekrutacji, np. zakładają fundacje, współpracują z prywatnymi agencjami zatrudnienia lub organizacjami pozarządowymi. Organizacje te wspierają firmy w pozyskiwaniu niepełnosprawnych pracowników, a niekiedy także i w utrzymaniu ich w zatrudnieniu. Duże przedsiębiorstwa muszą podejmować różnorodne inicjatywy w celu pozyskania pracowników:

[...] współpracujemy z agencją PION – to jest platforma zrzeszająca zakłady pracy chronionej, które zatrudniają osoby niepełnosprawne. To jest tak pół na pół zewnętrznego i wewnętrznego zatrudnienia, z nimi w tym zakresie współpracujemy. Także przez urzędy pracy i przez stowarzyszenia. Dodatkowym elementem jest wystawianie swojego stanowiska pracy na targach dla osób niepełnosprawnych (przedsiębiorstwo, 2).

Z zatrudnianiem niepełnosprawnych powiązana jest kultura organizacyjna firm. Przedsiębiorstwa otwarte na pracowników z dysfunkcjami wyraźnie podkreślają oparcie swoich strategii personalnych na takich wartościach, jak: równość, tolerancja, otwartość. Opracowują różne kodeksy etyczne, antymobbingowe i procedury personalne oparte na tych wartościach, a także wprowadzają monitoring polityki różnorodności. Komunikują o tym swoim pracownikom, ale często także klientom i kontrahentom. Firmy będące oddziałami zachodnich korporacji często wykorzystują doświadczenia i praktyki organizacyjne firm zagranicznych, które wdrożyły już tego typu rozwiązania.

Wizerunek organizacji otwartej na osoby niepełnosprawne, ale i innych pracowników z mniejszymi szansami na rynku pracy wpisany jest w strategię biznesową organizacji, to: *budowanie wizerunku dobrego, odpowiedzialnego społecznie pracodawcy* (przedsiębiorstwo, 1). Zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników uznawane jest za wartość dodaną, która przyczyni się do lepszego społecznego funkcjonowania organizacji i korzystnie wpłynie na jej postrzeganie w otoczeniu zewnętrznym.

Małe i średnie przedsiębiorstwa. Przedsiębiorstwa zatrudniające powyżej 25 pracowników zobowiązane są do wpłat na PFRON, jeśli wskaźnik zatrudnienia firmie osób niepełnosprawnych jest niższy niż 6%. W przypadku mniejszych zakładów pracy decyzja o zatrudnianiu bądź niezatrudnianiu niepełnosprawnych często jest motywowana kalkulacją ekonomiczną: *pracodawca patrzy na wielkość dofinansowania* (przedsiębiorstwo, 8); istotnym czynnikiem jest to, żeby pracodawca miał jakiś bodziec i zachętę, żeby niejako jemu się to opłacało (przedsiębiorstwo, 21). Osoby niepełnosprawne zatrudniają firmy z wybranych branż produkcyjnych, usługowych, na ogół te, które stosunkowo łatwo mogą pozyskać odpowiednio wykwalifikowanych pracowników i mają dla nich przygotowane stanowiska pracy. Należą do nich np. firmy świadczące usługi rehabilitacyjne lub produkujące sprzęt rehabilitacyjny, firmy z branży gastronomicznej, krawieckiej, informatycznej. Dużym wsparciem dla tych firm jest możliwość współpracy ze szkołami i organizacja staży dla uczniów z dysfunkcjami, współpraca z zakładami aktywności zawodowej, które przygotowują osoby niepełnosprawne do wejścia na otwarty rynek pracy, a także stowarzyszeniami i fundacjami zajmującymi się problemami osób niepełnosprawnych. Jest to często trafny sposób rekrutacji pracowników.

Ważne jest także pozyskanie akceptacji społeczności lokalnej:

[...] to, że mieszkańcy wiedzą, że osoby niepełnosprawne są tu zatrudniane, to tym bardziej nas wspierają. Jeżeli mogą wybrać, to przychodzą do nas. Ale nie wspierają nas dlatego, że są osoby niepełnosprawne, tylko dlatego, że my dobrze gotujemy (przedsiębiorstwo, 13).

Jednym z powodów zatrudniania osób niepełnosprawnych jest posiadanie w przeszłości przez organizację statusu zakładu pracy chronionej. Firmy funkcjonujące wcześniej na chronionym rynku pracy wykorzystują swoje doświadczenia związane z zatrudnianiem niepełnosprawnych także na otwartym rynku pracy. Posiadają wiedzę w zakresie wykorzystania kompetencji i zarządzania niepełnosprawnymi pracownikami, a także umiejętność korzystania z różnych form wsparcia. Innym typem przedsiębiorstw w tej grupie są firmy nastawione na usługi dla osób niepełnosprawnych. Są to np. firmy rehabilitacyjne, produkujące sprzęt dla osób z określonymi rodzajami dysfunkcji, świadczące usługi pośrednictwa pracy i doradztwa zawodowego dla niepełnosprawnych. Cechą tych firm jest poszukiwanie niepełnosprawnych pracowników, często z określonym rodzajem dysfunkcji, np. z niepełnosprawnością wzroku lub słuchu, i tworzenie dla nich dostosowanych miejsc pracy.

Należy jednak podkreślić, że – jak wynika także z innych badań – małe i średnie przedsiębiorstwa na ogół unikają zatrudniania pracowników niepełnosprawnych i wolą płacić „kary” na PFRON. Często wymienianymi przeszkodami są zbyt duże dla nich obciążenia finansowe i kadrowe. Kalkulacja ekonomiczna nieprzemawiająca za zatrudnianiem osób z dysfunkcjami, której towarzyszą brak wiedzy, uprzedzenia i stereotypy – to czynniki przekładające się na unikanie zatrudniania osób niepełnosprawnych (Gąciarz i Giermanowska red. 2009).

PODSUMOWANIE: ROLA DOBRYCH PRAKTYK W KOMUNIKACJI Z PRACODAWCAMI

Pytanie, jak skłonić pracodawców do zatrudniania niepełnosprawnych pracowników, zadaje sobie wielu badaczy, ekspertów i polityków. Analiza dobrych praktyk i wywiady z pracodawcami dowodzą, iż nie ma jednej recepty. Uwarunkowania zmian są wypadkową czynników wewnętrznych organizacji oraz jej otoczenia zewnętrznego. Sukces jest możliwy, gdy w organizacji dostrzegane są korzyści z faktu zatrudniania niepełnosprawnych pracowników. W wielu badaniach i analizach najczęściej wymieniane jest wsparcie finansowe (oraz fiskalne) i zapewne jest ono ważne dla większości pracodawców, traktowane jako rekompensata z tytułu mniejszej wydajności pracowników z dysfunkcjami, konieczności dostosowania stanowisk pracy i infrastruktury. Jednak rekompensaty ekonomiczne, na co wskazują wyniki referowanego projektu, mają ograniczony wpływ, mogą też prowadzić do instrumentalnego traktowania osób niepełnosprawnych. W literaturze opisane jest zjawisko biznesu związanego z zarabianiem na niepełnosprawnych pracownikach (Barnes i Mercer 2008: 46). Zjawisko to ma miejsce, kiedy dopłaty z tytułu ich zatrudniania stają się nieuprawnionym, dodatkowym dochodem firmy.

Nadmierna orientacja polityki społecznej na pracodawców – jak dowodzi Marek Rymśza – w reformowanych europejskich państwach dobrobytu stanowi obecnie podstawowe wyzwanie i dylemat. Reformy europejskich *welfare states* zmierzają w kierunku zmiany adresatów wsparcia (Rymśza 2013). Następuje przesunięcie bezpośredniego wsparcia, wcześniej kierowanego do pracowników i obywateli, w stronę pracodawców. W najnowszych podejściach aktywizujących w polityce społecznej zwraca się przede wszystkim uwagę na perspektywę pracodawców tworzących miejsca pracy i zatrudnienie, a współczesne „*welfare state* staje się państwem dobrobytu zorientowanym na pracodawcę” (Rymśza 2013: 98). Interesy pracodawców zaczynają dominować nad interesami pracowników i obywateli, co może w przyszłości zakłócić wypracowanie optymalnych rozwiązań w sferze pracy. Innym zagrożeniem może być instrumentalne traktowanie przez pracodawców zatrudnienia niepełnosprawnych, jako konsekwencji wymuszonego na organizacjach stosowania zasad zarządzania różnorodnością. Walka o prawa człowieka i wspieranie różnych dyskryminowanych mniejszości wymogły na organizacjach wprowadzanie do polityki zarządzania zasobami ludzkimi praktyk związanych z zarządzaniem różnorodnością. Jednak – jak podkreśla Agnieszka Kołodziej-Durnaś – zarządzanie różnorodnością może stanowić nie tylko formę inkluzji, innowacji organizacyjnych, ale także może prowadzić do „instrumentalizacji, ideologizacji czy manipulacji tożsamością” i być dalekie od modnych dziś haseł: „partycypacji w zarządzaniu, upelnomocnienia pracowników i grup dyskryminowanych” (Kołodziej-Durnaś 2011: 501). Warto wskazać na te zjawiska, ponieważ w analizowaniu dobrych praktyk zadaniem socjologa jest także demaskatorskie docieranie do funkcji ukrytych i dysfunkcji będących niezamierzonymi konsekwencjami zjawiska (Kołodziej-Durnaś 2011: 502),

odkrywanie rzeczywistych, a nie pozornych działań i ukrytych intencji realizowanych pod hasłem równości i sprawiedliwości.

Wywiady z pracodawcami i analiza uwarunkowań dobrych praktyk w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych dowodzą, że ważnym czynnikiem tego procesu jest wzrost świadomości i zmiana postaw pracodawców. Dostrzeżenie przez pracodawców tak zwanej wartości dodanej wynikającej z zatrudniania pracowników niepełnosprawnych, m.in. korzyści społecznych (lepszy klimat, większe zaangażowanie, lojalność i tolerancja w miejscu pracy), organizacyjnych (łatwość pozyskania takich pracowników, możliwość wykorzystania ich kompetencji w kontaktach z klientami organizacji) czy zmian wizerunkowych (postrzeganie urzędu jako przyjaznego, uczelni jako otwartej, biznesu jako społecznie odpowiedzialnego). W analizowanych firmach i instytucjach budowanie wizerunku organizacji otwartej i przyjaznej dla niepełnosprawnych, promowanie rozwiązań przeciwdziałających wszelkim rodzajom dyskryminacji w środowisku pracy i komunikowanie tego pracownikom składało się na sukces organizacyjny, choć nie zawsze było wykorzystywane jako element promocji na zewnątrz organizacji. Jednocześnie w firmach i instytucjach, które odniosły sukces w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, istniało silne przekonanie, że mogą stać się przykładem dla innych organizacji i że instrumenty ekonomiczne nie muszą być decydujące w motywowaniu pracodawców. Wnioski te potwierdzają także wyniki innych badań wskazujące, że uwarunkowania zmian zależą od cech organizacji (jej wielkości, rodzaju działalności, branży), cech rynku pracy, ale także wiedzy i postaw pracodawców, misji i kultury organizacyjnej oraz polityki personalnej (Gąciarz i Giermanowska red. 2009).

Podsumowując opinie pracodawców dotyczące dobrych praktyk, z których są dumni i którymi chcieliby się dzielić z innymi pracodawcami, należy podkreślić, że motywem łączącym wszystkie wypowiedzi było przede wszystkim niestandardowe myślenie o osobach niepełnosprawnych. Wdrażane procedury czy praktyki przedstawiano jako nowe, inne niż powszechnie przyjęte, a pracodawcy opisując swoje organizacje, określali je jako wyróżniające się czy inne. To, co powinno być standardem, czyli polityka równych szans i równego traktowania w stosunku do osób niepełnosprawnych, jest jeszcze – jak wynika z wypowiedzi pracodawców w Polsce – postrzegane jako coś wyjątkowego, nietypowego, słabo zinstytucjonalizowanego w powszechnym odbiorze społecznym. Studia przypadków z innych krajów Europy dowodzą, że praktyki te są tam już znacznie lepiej zakorzenione i obecne w polityce kadrowej firm i instytucji.

Na upowszechnianie znaczenia dobrych praktyk w zatrudnianiu niepełnosprawnych pracowników można także spojrzeć z perspektywy osiągania celów określonych w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* i *Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020*. Kształtowanie świadomości i zmiana postaw są ważnymi instrumentami budowania polityki włączającej osoby niepełnosprawne w główny nurt życia społecznego i gospodarczego, opartej na zwiększaniu ich możliwości

i uczestnictwie w życiu społecznym na takich samych zasadach jak osoby sprawne. Jest to zgodne z wprowadzanymi w ostatnich latach rozwiązaniami dotyczącymi udzielania pomocy publicznej w UE, które zmierzają w kierunku obniżenia wysokości wsparcia finansowego kierowanego do pracodawców i skutecznej ochrony praw obywatelskich, w tym prawa do pracy. Wprowadzane zmiany nie oznaczają likwidacji instrumentów ekonomicznych i prawnych wymuszających na pracodawcach określone zachowania. Polityka kompensacji i kontyngentów zatrudnienia jest we współczesnych społeczeństwach nie do uniknięcia.

Jak podkreślają George D. Chryssides i John H. Kaler, tylko:

[...] w świecie wolnym od uprzedzeń i dyskryminacji polityka działania kompensującego i ustalania kontyngentów nie byłaby potrzebna, gdyż pracodawcy braliby pod uwagę tylko czynniki mające istotne znaczenie. W niedoskonałym świecie miejsc pracy taka polityka może być jednak potrzebna jako odskocznia do eliminacji uprzedzeń oraz do zapewnienia większej równości dla grup mniejszościowych (Chryssides i Kaler 1999: 311).

Znalezienie równowagi między rekompensatami dla pracodawców a prawami osób niepełnosprawnych w modelu państwa opiekuńczego opartego na prawach obywatelskich jest jeszcze w Polsce stale wyzwaniem. Widać już jednak pozytywne zmiany, których dowodzą przykłady analizowanych w projekcie organizacji i wypowiedzi pracodawców.

Na politykę aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych warto także spojrzeć z perspektywy szerszych zmian społecznych. W społeczeństwie polskim stopniowo zmienia się wizerunek osoby niepełnosprawnej. Dużą rolę w tym zakresie przypisuje się mass mediom. Niepełnosprawność staje się tematem coraz częściej obecnym w prasie, radiu, Internecie i telewizji:

Wprawdzie w prezentacji osób niepełnosprawnych nietrudno o przejawienie, ale istotne jest, że pokazywane są w niemedycznym kontekście, co pozwala na oswojenie się z ich wizerunkiem i problemami, z jakimi się zmagają (Sahaj 2013: 35).

Badacze są przekonani, że zmiana praktyk organizacyjnych może być osiągnięta nie tylko dzięki pokazywaniu udanych rozwiązań, ale także przez kształtowanie wartości, postaw i przekonań równościowych w całym społeczeństwie. Szczególnie istotne jest pokazywanie osób niepełnosprawnych w popularnych programach i serialach telewizyjnych: „nie w rolach «ofiar losu», ale jako aktywnych, dynamicznych, przedsiębiorczych ludzi, pomimo choroby i kalectwa dających sobie radę w życiu” (Sahaj 2013: 35). Zmiana społeczna wymaga czasu i dokonuje się przede wszystkim w głowach ludzi. Utrwalony w polskim społeczeństwie stereotyp biernego, zamkniętego w swoim domu niepełnosprawnego ma jeszcze silne korzenie. Jednak analizowane w projekcie przykłady firm i instytucji dowodzą, że proces zmiany myślenia o osobach niepełnosprawnych jako pracownikach postępuje i organizacje te będą wyznaczać kierunek rozwoju polityki kierowania ludźmi w coraz bardziej zróżnicowanych kulturowo organizacjach.

Bibliografia

- Arczewska, Magdalena. 2014. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w świetle przepisów prawa międzynarodowego i polskiego*. W: E. Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza, s. 41–60.
- Arczewska, Magdalena, Ewa Giermanowska i Mariola Raclaw. 2014. *Pracodawcy i nowy model polityki społecznej wobec aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*. W: E. Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza, s. 96–114.
- Backhaus, Kristin i Surinder Tikoo. 2004. *Conceptualizing and researching employer branding*. „The Career Development International” 9(5): 501–517.
- Barnes, Colin i Geof Mercer. 2008. *Niepełnosprawność* (tłum. P. Morawski). Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Chryssides, George D. i John H. Kaler. 1999. *Wprowadzenie do etyki biznesu* (tłum. H. Simbierowicz, Z. Wiankowska-Ładyka). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Garbat, Marcin. 2012. *Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Gąciarz, Barbara i Ewa Giermanowska (red.). 2009. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, Ewa (red.). 2007. *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, Ewa (red.) 2014. *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza.
- Giermanowska, Ewa. 2014a. *Dobre praktyki w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na polskim i europejskim rynku pracy*. W: E. Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza, s. 15–40.
- Giermanowska, Ewa. 2014b. *Zatrudnianie niepełnosprawnych pracowników. Oczekiwania pracodawców*. W: E. Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza, s. 61–95.
- GUS. 2013. *Aktywność ekonomiczna ludności Polski, IV kwartał 2012*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 1999. *Szkoły wyższe i ich finanse w 1998 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- GUS. 2012. *Szkoły wyższe i ich finanse w 2011 r.* Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Golinowska, Stanisława. 2004. *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Griffin, Ricky W. 1997. *Podstawy zarządzania organizacjami* (tłum. M. Rusiński). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hatch, Mary Jo. 2002. *Teoria organizacji* (tłum. P. Łuków). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Kodeks dobrej praktyki w zakresie zatrudniania osób niepełnosprawnych*. 2005. Decyzja Prezydium Parlamentu Europejskiego z dnia 22 czerwca 2005 r.
- Kołodziej-Durnaś, Agnieszka. 2011. *Zarządzanie różnorodnością – inkluzja, innowacja czy instrumentalizacja?* W: S. Banaszak i K. Doktor (red.). *Socjologiczne, pedagogiczne i psychologiczne problemy organizacji i zarządzania*. Poznań: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Komunikacji i Zarządzania, s. 501–513.
- Komunikat Komisji dla Parlamentu Europejskiego, Rady i Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego. Realizacja partnerstwa na rzecz rozwoju gospodarczego i zatrudnienia: Uczynienie Europy liderem w zakresie odpowiedzialności społecznej przedsiębiorstw*. Bruksela, KOM (2006) 136.
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów. Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*. Bruksela, KOM (2010) 636.
- Konecki, Krzysztof. 2002. *Tożsamość organizacyjna*. W: K. Konecki i P. Tobera (red.). *Szkice z socjologii zarządzania*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Kotzian, Joanna, Magdalena Pancewicz i zespół konsultantów z HRK SA. 2014a. *Praktyki polskie*. W: E. Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza, s. 117–216.
- Kotzian, Joanna, Magdalena Pancewicz i zespół konsultantów z HRK SA. 2014b. *Praktyki zagraniczne*. W: E. Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza, s. 217–294.
- Kryńska, Elżbieta i Krzysztof Pater. 2013. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu. Raport syntetyczny* (projekt). Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Centrum Badania Opinii Społecznej, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. <https://www.ipiss.com.pl/projekt?-badawczy=publikacje-8> (dostęp: 28.03.2014).
- Kuczevska, Joanna. 2007. *Europejska procedura benchmarkingu. Programy działania*. Warszawa: Polska Agencja Rozwoju Przedsiębiorczości.
- Kurzynowski, Adam i Jerzy Mikulski (red.). 2007. *Identyfikacja barier w dostępie osób niepełnosprawnych do zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Raport z badań*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem.
- Łukowski, Wojciech (red.). 2008. *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS.
- Moroko, Lara i Mark D. Uncles. 2009. *Employer branding and market segmentation*. „Journal of Brand Management” 17(3): 181–196.
- Paszkowicz, Maria A. 2009. *Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami*. Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski.
- Rymsza, Marek. 2013. *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich welfare states?* Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Sahaj, Tomasz. 2013. *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.

- Thornton, Patricia. 1998. *Employment Quotas, Levies and National Rehabilitation Funds for Persons with Disabilities: Pointers for policy and practice*. Geneva: International Labour Office.
- Zarządzanie niepełnosprawnością w miejscu pracy (tłumaczenie polskie). 2003. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (*Managing disability in the workplace. An ILO code of practice*. 2002. Geneva: International Labour Organization).
- Zbiegień-Maciąg, Lidia. 2002. *Kultura w organizacji. Identyfikacja kultur znanych firm*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Ewa Giermanowska
Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska
Mariola Raćław
Elżbieta Zakrzewska-Manterys

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych,
Uniwersytet Warszawski

NIEDOKOŃCZONA EMANCYPACJA – NIEPEŁNOSPRAWNI ABSOLWENCI SZKÓŁ WYŻSZYCH NA RYNKU PRACY

WPROWADZENIE

W odniesieniu do osób niepełnosprawnych często podkreśla się, że czynnikami integrującymi tę zbiorowość ze społeczeństwem są między innymi edukacja i aktywność zawodowa. W Polsce istnieją różne formy oferty edukacyjnej, przystosowane do indywidualnych potrzeb ucznia, na poziomie kształcenia podstawowego, gimnazjalnego i ponadgimnazjalnego, jednak na poziomie studiów wyższych zakres systemowych rozwiązań jest niewystarczający. Jest to jedna z przyczyn tego, że wskaźnik wyższego wykształcenia wśród osób niepełnosprawnych jest wielokrotnie niższy w porównaniu ze wskaźnikiem odnoszącym się do całego społeczeństwa (Wolan-Nowakowska 2013: 21). Konsekwencją braków w wykształceniu są trudności w późniejszym znalezieniu zatrudnienia. „Utrzymujące się niskie zatrudnienie osób z niepełnosprawnością stanowi w znaczącym stopniu konsekwencję braku niezbędnych kwalifikacji, co w dalszej perspektywie tworzy istotną barierę dla ich pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, zwiększając ryzyko marginalizacji” (Byra i Parchomiuk red. 2010: 7).

Kształcenie akademickie traktuje się jako ważny krok w kierunku wyrównania szans życiowych osób niepełnosprawnych, jednak ukończenie szkoły wyższej nie oznacza automatycznego włączenia jednostek w struktury zatrudnienia. Narastający problem to zapewnienie pracy niepełnosprawnym absolwentom szkół wyższych. Wsparcie uczelni na ogół kończy się wraz z zakończeniem procesu edukacji. Wysokie bezrobocie młodzieży, niska jakość pomocy oferowanej przez publiczne służby zatrudnienia oraz

mocno zakorzenione stereotypy i uprzedzenia pracodawców wobec niepełnosprawnych pracowników – jak do tej pory – stanowią silne bariery w podjęciu i utrzymaniu pracy. Problem ten został zasygnalizowany w publikacjach podsumowujących wyniki badań dotyczących niepełnosprawnych absolwentów, realizowanych w Instytucie Spraw Publicznych w latach 2006–2007 (Giermanowska red. 2007a, 2007b). Młodzi niepełnosprawni opuszczający szkoły wyższe często kierowani byli do zakładów pracy chronionej, gdzie proponowano im wykonywanie prostych zajęć, niewymagających wysokich kwalifikacji zawodowych. Problemy z wejściem na rynek pracy i podjęciem satysfakcjonującej pracy były powodem frustracji młodych ludzi i narastającego uczucia zmarnowanego wysiłku, jaki włożyli oni i ich rodziny w uzyskanie edukacji na poziomie wyższym. Na obniżoną satysfakcję osób z ograniczoną sprawnością, wykonujących pracę poniżej osiągniętego wykształcenia, wskazują prace psychologów społecznych (Brzezińska i Piotrowski 2008). Natomiast Barbara Gąciarz zwróciła uwagę na problem negatywnego nastawienia społeczeństwa do wysiłku edukacyjnego i aspiracji zawodowych osób niepełnosprawnych: „Przypisywane im przez społeczeństwo role społeczne i cele życiowe nie zawierają kariery edukacyjnej i zawodowej jako prawomocnego, wysoko ocenianego składnika ich osiągnięć życiowych” (Gąciarz 2010: 16). Istnieje także inny istotny problem: nie dość, że niepełnosprawność jest okolicznością ograniczającą dostęp do wykształcenia na poziomie wyższym, to jeszcze dodatkowo perspektywa braku zatrudnienia musi wpływać destrukcyjnie na motywacje młodych osób niepełnosprawnych do podjęcia studiów. W obliczu tak ważnych okoliczności utrudniających osobom niepełnosprawnym studiowanie szczególnie istotne wydaje się odnalezienie takich wyjątkowych jednostek, którym udało się przezwyciężyć trudności, i wysłuchanie ich opowieści.

Wyniki badań ujawniające narastanie nowego problemu, związanego z ograniczonym dostępem do rynku pracy absolwentów szkół wyższych i frustracją wynikającą z niemożności zaspokojenia rozbudzonych aspiracji zawodowych (Giermanowska 2012), skłoniły autorki niniejszego rozdziału do pogłębionej analizy losów zawodowych absolwentów uczelni przeprowadzonej na podstawie wywiadów narracyjnych o charakterze biograficznym¹. Pozostawienie absolwentów szkół wyższych poza rynkiem pracy to znacząca strata kapitału ludzkiego i innowacyjnego, jaki mogą wnieść młodzi ludzie mający oprócz kwalifikacji zawodowych doświadczenia w pokonywaniu własnych dysfunkcji. To także – w aspekcie polityki społecznej państwa – marnowanie środków finansowych i wsparcia instytucjonalnego przeznaczonego na wzmacnianie spójności społecznej, co dokumentuje referowany poniżej materiał badawczy.

¹ Badania wykonane w ramach Modułu IV *Wejście na rynek pracy niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. Integracja społeczna i zawodowa*. Pełne wyniki badań ukażą się w planowanej publikacji autorek.

ORGANIZACJA BADAŃ

Ponieważ niepełnosprawność charakteryzująca konkretną osobę stanowi tak zwaną „daną wrażliwą”, czyli nie jest wiadomością przekazywaną w pakiecie „danych osobowych”, to dotarcie do niepełnosprawnych studentów nastęcza wielu trudności. Praktycznie jedynym sposobem dotarcia do respondentów staje się więc metoda kuli śnieżnej, czyli zdobycie drogą prywatną kontaktu z konkretną osobą niepełnosprawną, a następnie poproszenie jej o udostępnienie kontaktów z jej znajomymi. Taki dobór osób badanych sprawia, że nie może być mowy o reprezentatywności próby, a więc nie można bezpośrednio ekstrapolować uzyskanych wyników na populację ogólną. Niemniej jednak niezaprzeczalna wartość tego typu badania polega na tym, że pozostając w paradygmacie badań jakościowych, można się pokusić o próbę zrozumienia i zinterpretowania zasadniczych mechanizmów i kontekstów społecznych wiążących się z opisem funkcjonowania osób niepełnosprawnych w roli studentów.

Aby maksymalnie zróżnicować próbę składającą się z 60 osób, badacze podjęli bardzo trudne zadanie: ankieterzy musieli dotrzeć do osób badanych różniących się pod względem wielu kryteriów. Dzięki temu można było uniknąć sytuacji, w której liczne grono znajomych pierwszego z badanych powoduje, iż w próbie nadreprezentowane są osoby znajdujące się w podobnej do niego sytuacji życiowej.

Tak więc różnicowanie obejmowało następujące kryteria:

- miejsce zamieszkania (odbywania studiów): 5 miast akademickich z różnych rejonów Polski;
- płeć: po 30 kobiet i mężczyzn;
- rodzaj uczelni: studiujący na uczelniach publicznych – 34 osoby, studiujący na uczelniach niepublicznych – 26 osób;
- poziom wykształcenia: licencjat – 21 osób, studia magisterskie – 35 osób, studia inżynierskie – 4 osoby, studia doktoranckie – 5 osób;
- tryb studiowania: studia dzienne – 32 osoby, studia zaoczne – 22 osoby, studia wieczorowe – 6 osób;
- kierunek studiów (niektóre osoby ukończyły dwa kierunki): najczęściej informatyka – 12 osób, pedagogika – 6 osób, prawo – 5 osób, zarządzanie – 4 osoby, inne kierunki – 22 osoby (od 1 do 3 osób);
- stopień niepełnosprawności: po 30 osób umiarkowany i znaczny;
- rodzaj niepełnosprawności: wzroku – 19 osób, słuchu – 13 osób, ruchowa – 24 osoby (w tym 12 osób na wózku), sprzężona – 4 osoby;
- stan cywilny: wyróżniono osiem kategorii; 51 osób jest stanu wolnego, zdecydowana większość mieszka z rodziną.

Z zestawienia wynika, że sytuacja życiowa badanych studentów była bardzo zróżnicowana, co stanowiło ogromną zaletę badań, ponieważ umożliwiało zapoznanie się z różnymi doświadczeniami badanych osób podczas.

OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W ROLI STUDENTÓW. ANALIZA WYNIKÓW BADAŃ²

Badając sytuację edukacyjną niepełnosprawnych studentów, wzięto pod uwagę cztery powiązane ze sobą zagadnienia: motywację do podjęcia studiów, przebieg studiowania (nauka, wykładowcy, koledzy, czas wolny), wpływ niepełnosprawności na sytuację edukacyjną oraz strategie udzielanego wsparcia.

Motywacje do podjęcia studiów

Mimo znacznych różnic w przebiegu karier badanych studentów zwraca uwagę obecna niemal we wszystkich wypowiedziach głęboka determinacja związana z decyzją o podjęciu studiów. Często pojawiają się wypowiedzi, że studiowanie to ogromna wartość, traktowana z powagą i odpowiedzialnością. Jednak rozmaite były sposoby realizacji tej wartości.

Niekiedy myśl o podjęciu studiów na wybranym kierunku pojawiała się już w dzieciństwie. W innych przypadkach badani czekali z decyzją do momentu, w którym zmiana przepisów umożliwiła finansowanie czesnego przez PFRON, a stało się to dopiero, gdy byli w wieku około 30 lat. Jednak zdecydowana większość osób badanych podjęła studia bezpośrednio po maturze lub wkrótce potem, podobnie jak to się dzieje wśród ich pełnosprawnych rówieśników.

Często wybór kierunku studiów był przemyślaną decyzją, wynikającą z chęci rozwijania zainteresowań przejawianych już podczas nauki w szkole średniej. W innych przypadkach wybór kierunku kształcenia był przypadkowy i wiązał się albo z tym, że blisko miejsca zamieszkania znajdowała się uczelnia o określonym profilu, albo z tym, że badany poszedł na dany kierunek za namową rodziców lub kolegi (w kilkunastu wywiadach podkreślany był zwłaszcza wpływ rodziców). Nawet jednak w tych przypadkach w trakcie studiowania badani przekonywali się, że kierunek początkowo wybrany przypadkowo „wciąga” ich i wzbudza zainteresowanie.

Kolejne okoliczności wpływające na wybór kierunku to podjęcie studiów „drugiego wyboru” ze względu na niedostanie się na wymarzony kierunek albo pójście do szkoły prywatnej. W kilku wywiadach nagromadzenie wielu okoliczności spowodowało, że

² Podrozdział opracowany przez A. Kumaniecką-Wiśniewską i E. Zakrzewską-Manterys.

badani zmieniali kierunek raz lub nawet kilka razy. Jednak w zdecydowanej większości przypadków kończyli w terminie rozpoczęte studia, a nawet ci, którzy podjęli studia magisterskie, w większości byli wierni kierunkowi wybranemu podczas studiów licencjackich.

Niemal połowa osób badanych podjęła studia niestacjonarne. Wiązało się to albo z przeświadczeniem badanych, że nie dostaną się na studia dzienne, albo obawą, że nie dadzą sobie na tych studiach rady, albo też z tym, iż podjęli decyzję o studiowaniu kilka lat po zdaniu matury. W niektórych przypadkach wybór studiów zaocznych spowodowany był tym, że ze względu na niemożność samodzielnego podróżowania musieli korzystać z pomocy rodziców, dla których możliwe było świadczenie tej pomocy jedynie w weekendy.

Kolejną okolicznością ważną przy podejmowaniu decyzji o studiowaniu był rodzaj i stopień niepełnosprawności. Zdarzało się bowiem, że pasje i marzenia musiały ustąpić miejsca realizmowi:

Ja tak naprawdę nie chciałem studiować tego, co studiowałem [politologii]. Już w podstawówce, jak nas pytali, co chcemy robić w życiu, to ja poutarzałem, że chcę być dziennikarzem. Skoro nie mogę być sportowcem, to przynajmniej dziennikarzem sportowym. Potem stwierdziłem, że publicystyka jest ambitniejsza.

Podsumowując: wydaje się, że motywacje badanych niepełnosprawnych studentów do podjęcia studiów nie różniły się w zasadniczy sposób od motywacji innych młodych ludzi, którzy po maturze lub niedługo później decydują się kontynuować naukę na poziomie wyższym. Za specyficzne dla badanej grupy uznać można to, że stosunkowo dużo osób podjęło studia niestacjonarne, co wynikać może z faktu, iż częściej niż w populacji ogólnej badani znajdują się pod skrzydłami nadopieczonych rodziców, a ponadto często potrzebują od rodziców pomocy w podróży na uczelnię, co dla rodziców jest o wiele łatwiejsze w weekendy. Kolejną przyczyną może być brak wiary we własne siły: studiowanie zaoczne jest łatwiejsze, łatwiej też jest się dostać na studia.

W niektórych wypadkach niepełnosprawność była jednym z głównych czynników decydujących o wyborze kierunku kształcenia, jednak było to stosunkowo rzadkie i uznać można, że niemal wszystkie badane osoby kierowały się zainteresowaniami i ambicją.

Przebieg studiów

Zdecydowana większość osób badanych deklarowała, że studia traktuje bardzo poważnie. Były one przede wszystkim okazją do zdobycia wykształcenia, poszerzenia kompetencji, rozwoju osobistego. W żadnym z sześćdziesięciu wywiadów nie pojawiły się wypowiedzi, że studia to okazja do prowadzenia życia studenckiego, zabaw i rozrywek. Zdecydowana większość rozmówców traktuje naukę jako jedyny obowiązek i poświęca jej prawie cały swój czas. Nawet jeśli poszczególne osoby deklarują, że uczestniczą w życiu studenckim,

to rozumieją przez to sporadyczny udział w imprezach takich jak juwenalia czy połowinki, nie zaś „zabawowy tryb życia”. Jeden z badanych w dramatyczny sposób tłumaczy swoją niechęć do imprezowania:

Mało. Nie chciałem. Miałem ten problem na studiach, szukałem pomysłu na siebie. [...] Byłem wtedy w tak katastrofalnej, z mojego punktu widzenia, formie psychofizycznej. Nie chciałem, bo było mnóstwo kobiet, które mi się podobały, z którymi, gdybym był zdrowy, to bym był tak zaprzyjaźniony i dbałbym o te relacje, a tymczasem bałem się powiedzieć, że jakaś mi się dziewczyna podoba. Potrzebowałem całych lat.

Osoby, które studiowały zaocznie, tłumaczyły brak życia studenckiego nie tyle niepełnosprawnością, ile sporadycznymi kontaktami z kolegami ze studiów, co wynikało z konieczności dojeżdżania, niekiedy z odległych miejscowości oraz/lub z konieczności godzenia studiowania z pracą.

W kilku wywiadach pojawiły się opisy tak licznych zajęć, że udział w nich można wręcz nazwać hiperaktywnością. Badani twierdzą, że byli jednymi z najlepszych studentów, że nauka była ich prawdziwą pasją i poświęcali jej bardzo dużo czasu. Podejmowali ponadto inne działania mające na celu podnoszenie kompetencji w różnych dziedzinach oraz rozwijali swoje zainteresowania, podróżując po świecie. Na uwagę zasługuje także fakt, że pięć osób podjęło studia doktoranckie. Wśród nich jedna osoba jest mężatką, ma dziecko i dodatkowo pracuje na pół etatu. Doskonale godzi te wszystkie obowiązki, mimo że od jedenastego roku życia jest osobą niewidomą.

Wpływ niepełnosprawności na sytuację edukacyjną

W licznych wypowiedziach badani wskazywali na trudności w studiowaniu wynikające z niepełnosprawności. Na ogół podkreślali jednak, że trudności te miały wyraźnie „techniczny” charakter, polegały na przykład na konieczności nagrywania wykładów, proszenia kolegów o notatki, proszenia wykładowców o pożyczenie materiałów w celu zeskanowania (dotyczy osób niewidomych, które posługując się specjalnym programem komputerowym, wytwarzały głosową wersję tekstu) czy – w przypadku osób z wadami słuchu – korzystania z pomocy tłumacza języka migowego bądź proszenia wykładowców o dodatkowe lektury. Trudności te powodowały, że na naukę trzeba było poświęcać więcej czasu, że wiele czynności badani wykonywali wolniej. Nigdy jednak nie oznaczały one obniżenia poziomu wymagań. W żadnym z wywiadów nie było mowy o tym, że niepełnosprawność powodowała „ulgowe” traktowanie przez wykładowców.

W czterech przypadkach niepełnosprawność pojawiła się w trakcie studiowania. Zmieniło to w zasadniczy sposób funkcjonowanie badanych na uczelni. Sytuacja tych czterech osób, mimo że psychologicznie bardzo trudna, była jednak wyjątkowo mobilizująca. Wszystkim czterem osobom udało się skończyć studia i zdobyć satysfakcjonującą, zgodną z zainteresowaniami pracę. Pierwsza z tych osób pracuje jako p.o. dyrektora

i szkoleniowiec w organizacji pozarządowej, druga tworzy bazy danych w firmie komputerowej, trzecia jest asystentem obsługi klienta w firmie ogrzewającej domy, a czwarta – specjalistą pracującym w banku.

Niepełnosprawność poszczególnych badanych osób w różny sposób wpływała na ich pozycję studentów. Wynika to z kilku ważnych okoliczności. Po pierwsze, połowa badanych posiadała umiarkowany stopień niepełnosprawności, druga połowa – stopień znaczny. Rozróżnienie to ma szczególną wagę, gdy uświadomimy sobie, że istnieją ogromne różnice w społecznym funkcjonowaniu na przykład osób niepełnosprawnych ruchowo poruszających się na wózku oraz takich, które mają o wiele mniejsze ograniczenia. Z badań przeprowadzonych przez wielu autorów wyłania się bardzo pesymistyczny obraz sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych ruchowo. Osoby takie w większości przypadków odczuwają lęk przed przyszłością, nie wierzą w realizację swoich planów i dążeń życiowych, najchętniej korzystałyby z opieki społecznej, a ich aspiracje zawodowe ograniczają się głównie do szkoły zawodowej (Bąbka 2004: 128). Niemniej jednak te z osób niepełnosprawnych ruchowo, które podjęły studia, odznaczają się olbrzymim hartem ducha (Bąbka 2004: 139). Można z całym przekonaniem powiedzieć, że wszyscy badacze zespołu doszli do podobnych konkluzji, potwierdzających wyjątkowość sytuacji biograficznych badanych niepełnosprawnych ruchowo absolwentów studiów wyższych.

W niewielu wywiadach badani przyznawali, że znają inne studiujące osoby niepełnosprawne. Najczęściej twierdzili, że byli jedynymi niepełnosprawnymi na roku, a nawet na całej uczelni. Jednak co trzecia badana osoba (około 20 wywiadów) miała coś do powiedzenia na temat innych niepełnosprawnych studentów. Osoby mające niepełnosprawnych kolegów czy przyjaciół, przeważnie znajdują ich poza murami uczelni. Żyją więc jakby w dwóch światach: w środowisku uczelnianym są osamotnieni, natomiast życie towarzyskie toczy się wśród osób z tą samą niepełnosprawnością. Zwłaszcza osoby niesłyszące tworzą często tego rodzaju zamknięte enklawy przyjaciół. Wywiady przeprowadzone z osobami niesłyszącymi wyróżniają się szczególną zwięzłością i lakonicznością, co świadczy o tym, że pomiędzy nimi a słyszącą większością istnieją luki komunikacyjne. Natomiast osoby niepełnosprawne ruchowo, zwłaszcza te, które nie jeżdżą na wózku, stanowią grupę niepełnosprawnych dostrzegających najwięcej podobieństw między sobą a pełnosprawnymi kolegami, a więc skracanie dystansu społecznego przychodzi im najłatwiej.

Dominujące strategie wsparcia otoczenia z uwzględnieniem rodzaju dysfunkcji

Badania potwierdziły, że rodzaj wsparcia osób niepełnosprawnych w ogromnej mierze zależy od rodzaju dysfunkcji, dlatego w tabeli 1 zaprezentowano główne strategie wsparcia właśnie z uwzględnieniem specyfiki niepełnosprawności.

Tabela 1

Strategie wsparcia otoczenia z uwzględnieniem rodzaju dysfunkcji (w tabeli nie uwzględniono wsparcia finansowego, ponieważ nie zależy ono od rodzaju dysfunkcji, ale od możliwości i zasobów rodziny)

Strategie wsparcia	Osoby z dysfunkcją (A)	Osoby z dysfunkcją (B)	Osoby z dysfunkcją (C)	Osoby z dysfunkcją (D)	Osoby z dysfunkcją (E)	Osoby z dysfunkcją (F)	Osoby z dysfunkcją (G)
Wsparcie rodziny	Wsparcie psychiczne Motywacja do dalszej edukacji	Wsparcie psychiczne Motywacja do dalszej edukacji Czasem wsparcie logistyczne (np. w razie złych warunków atmosferycznych, takich jak śliska nawierzchnia) Techniczne i merytoryczne (np. stworzenie programu do odzyskania zapisu nut)	Wsparcie psychiczne Motywacja do dalszej edukacji Czasem wsparcie przy czynnościach codziennych (choroby postępujące, auto-agresywne, np. SM zwiększona męczliwość)	Wsparcie psychiczne Motywacja do dalszej edukacji Rzadko wsparcie przy czynnościach codziennych	Wsparcie psychiczne Motywacja do dalszej edukacji Wsparcie logistyczne Pomoc w czynnościach codziennych Pomoc w czynnościach intymnych	Wsparcie psychiczne Motywacja do dalszej edukacji	Wsparcie psychiczne Motywacja do dalszej edukacji Pełnienie roli tłumacza (w przypadku rodziców słyszących)
Wsparcie kolegów z uczelni	Niekorzystanie z pomocy Pożyczanie notatek Skorzystanie z systemu USOS Kserowanie materiałów	Pożyczanie notatek Skorzystanie z systemu USOS Kserowanie materiałów Pomoc w bibliotece	Niekorzystanie z pomocy Pożyczanie notatek (pomoć związana z nieobecnością na zajęciach z powodu zwiększonej męczliwości)	Pomoc w pokonywaniu przeszkód architektonicznych	Pożyczanie notatek Kserowanie Pomoc w bibliotece Wsparcie przy pisaniu na komputerze	Wsparcie w nawiązaniu interakcji	Brak kontaktu z kolegami

Tabela 1 cd.

Strategie wsparcia	Osoby z dysfunkcją (A)	Osoby z dysfunkcją (B)	Osoby z dysfunkcją (C)	Osoby z dysfunkcją (D)	Osoby z dysfunkcją (E)	Osoby z dysfunkcją (F)	Osoby z dysfunkcją (G)
Wsparcie ze strony środowiska niepełnosprawnych	Silna identyfikacja ze środowiskiem osób niedowidzących i niewidomych. Utrzymywanie kontaktów z kolegami z okresu edukacji szkolnej	Silna identyfikacja ze środowiskiem osób niedowidzących i niewidomych. Utrzymywanie kontaktów z kolegami z okresu edukacji szkolnej	Słaba identyfikacja lub brak identyfikacji ze środowiskiem osób niepełnosprawnych.	Identyfikacja ze środowiskiem niepełnosprawnych	Identyfikacja ze środowiskiem niepełnosprawnych	Silna identyfikacja ze środowiskiem niedosłyszących i głuchoniemych	Bardzo silna identyfikacja ze środowiskiem osób głuchoniemych Uczestniczenie we własnej kulturze, która jest trudno dostępną dla <i>normalna</i> Tworzenie mniejszości kulturowej na podobnych zasadach do mniejszości etnicznej
Wsparcie instytucjonalne ze strony organizacji działających na rzecz określonego typu niepełnosprawności	Bardzo prężnie zorganizowane wsparcie instytucjonalne Przedszkola, szkoły z internatem, przygotowujące do samodzielnego funkcjonowania	Bardzo prężnie zorganizowane wsparcie instytucjonalne Przedszkola, szkoły z internatem, przygotowujące do samodzielnego funkcjonowania	Rzadkie korzystanie ze wsparcia tego typu instytucji, jeżeli, to przy poszukiwaniu pracy	Korzystanie ze wsparcia tego typu instytucji przy poszukiwaniu pracy i w uprawianiu sportów	Rzadkie korzystanie ze wsparcia tego typu instytucji, jeżeli, to przy poszukiwaniu pracy	Korzystanie ze wsparcia tego typu instytucji najczęściej przy poszukiwaniu pracy i w uprawianiu sportów	Uczęszczanie do szkół dla osób głuchoniemych Wsparcie polegające na przydzieleniu tłumacza, przy poszukiwaniu pracy, w uprawianiu sportów

Tabela 1 cd.

	Wsparcie przy poszukiwaniu pracy Odciążenie rodziny	Przeszkoleni asystenci pomagający nauczyć się osobie niedowidzącej przemieszczać, zaznajomić z terenem Wsparcie przy poszukiwaniu pracy Odciążenie rodziny				
--	--	--	--	--	--	--

Oznaczenia dysfunkcji:

- (A) – osoby niedowidzące
- (B) – osoby niewidome
- (C) – osoby niepełnosprawne ruchowo poruszające się samodzielnie i o kulach
- (D) – osoby niepełnosprawne ruchowo poruszające się na wózku inwalidzkim posługujące się kończynami górnymi
- (E) – osoby niepełnosprawne ruchowo poruszające się na wózku inwalidzkim z porażeniem czterokończynowym
- (F) – osoby niedosłyszące
- (G) – osoby głuchonieme

Jak wynika z danych zawartych w tabeli, rola rodziny w procesie edukacji osób niepełnosprawnych (bez względu na rodzaj dysfunkcji) polega głównie na motywowaniu do podjęcia dalszej edukacji, okazywaniu wiary w możliwości osoby niepełnosprawnej, organizacji logistycznej (to dotyczy głównie niepełnosprawnych poruszających się na wózku inwalidzkim), rzadziej wsparciu materialnym. Rola rodziny w zakresie pomocy finansowej została zdecydowanie ograniczona dzięki pomocy instytucjonalnej polegającej na możliwości otrzymania stypendium ufundowanego przez PFRON dla studentów niepełnosprawnych. Dzięki temu nasi respondenci okres studiów wspominają jako czas bezpieczeństwa finansowego. Część z nich zdecydowała o podjęciu studiów doktoranckich właśnie ze względu na możliwość otrzymania stypendium i pozyskania grantów naukowych.

Badania potwierdziły, że rodzaj wsparcia osób niepełnosprawnych w ogromnej mierze zależy od rodzaju dysfunkcji. Powyższa tabela uwzględnia specyfikę niepełnosprawności i wynikające z niej oczekiwania co do rodzaju wsparcia. Zatem głównym problemem w procesie edukacji osób niedowidzących jest przetwarzanie materiałów zastanych na programy dostępne dla niedowidzących. Bariere tę można by określić jako techniczną. Rodzaj dysfunkcji nie utrudnia im nawiązania relacji interpersonalnych, stają się równorzędnymi partnerami, których wsparcie ogranicza się do pożyczenia notatek, wypełnienia rewersu w bibliotece lub wpisów do USOS-a. Nawiązując do siatki pojęciowej Ervinga Goffmana, można stwierdzić, że stanowią grupę społeczną, która dzięki relacjom interpersonalnym potrafi powiększyć wokół siebie grupę „zorientowanych”, którzy nie wchodzi z nimi w interakcję jedynie poprzez „piętno” (Goffman 2005: 62). Korzystają ze stypendiów zagranicznych, dzięki którym mogą utwierdzić się w poczuciu samodzielności. Inaczej przedstawia się sytuacja osób niedosłyszących, ponieważ ich rodzaj dysfunkcji ma przełożenie na możliwości nawiązywania relacji interpersonalnych. W większości przypadków niepełnosprawni niedosłyszący nie nawiązują żadnych relacji w środowisku akademickim. Zdecydowanie rzadziej niż osoby niedowidzące korzystają z oferty stypendiów zagranicznych. Osoby niemówiące korzystają z instytucji tłumacza języka migowego, co ułatwia im dostęp do informacji, ale nie umożliwia pełnego uczestnictwa w życiu akademickim. Pomoc otoczenia ogranicza się do udostępnienia notatek i prezentacji z wykładów. Zupełnie odmienną grupę stanowią niepełnosprawni ruchowo. Wśród nich znajdują się osoby samodzielne nieutożsamiające się z niepełnosprawnością oraz osoby silnie identyfikujące się z tym określeniem, całkowicie uzależnione od życzliwości innych. W przypadku tych ostatnich wsparcie otoczenia ma charakter wielopłaszczyznowy. Polega na pożyczeniu notatek, pomocy w przemieszczaniu się po uczelni i poza nią, pomocy w pisaniu na komputerze oraz w czynnościach higienicznych. Stanowią tę grupę niepełnosprawnych studentów, którzy są całkowicie uzależnieni od najbliższego otoczenia i bez pomocy innych studentów i życzliwości wykładowców nie byłoby w stanie skończyć studiów.

Zaznacza się wyraźna różnica dotycząca korzystania ze wsparcia instytucji działających na rzecz niepełnosprawnych. Grupą najliczniej korzystającą z pomocy tego

typu instytucji są osoby niewidome. Większość z nich uczęszcza do szkół z internatem przeznaczonych dla osób niewidomych. Dzięki temu są najbardziej samodzielną grupą niepełnosprawnych. Instytucje działające na ich rzecz oferują im wsparcie nie tylko w procesie edukacyjnym, ale także w poszukiwaniu pracy. Ich środowisko jest zintegrowane, dzięki czemu istnieje sprawny przepływ informacji (jakie szkolenia oferowane są na rynku pracy, w jaki sposób otrzymać pomoc asystenta, jak i gdzie starać się o środki finansujące proces kształcenia). Osoby niedosłyszące także korzystają z instytucjonalnego wsparcia. Uczęszczają do szkół przystosowanych dla osób niedosłyszących i poszukują pracy poprzez instytucje wspierające niepełnosprawnych, korzystają z instytucji asystenta. Identyfikują się z innymi niedosłyszącymi, tworząc zamknięte środowisko. Najslabiej instytucjonalnie wspierane są osoby niepełnosprawne ruchowo, poruszające się na wózku. Większość z nich uczęszczała do klas integracyjnych, nie zawarli przyjaźni z innymi niepełnosprawnymi ruchowo. W procesie edukacyjnym nie korzystali z pomocy instytucji wyspecjalizowanych w kwestiach dotyczących danego rodzaju dysfunkcji. Potrzebują pomocy asystenta nie tylko w celu przemieszczania się po uczelni, ale czasem do spożycia posiłku i czynności higienicznych. Stanowią grupę niepełnosprawnych całkowicie uzależnionych od kolegów. Tego typu pomoc powinna być im zapewniona przez uczelnie albo przez instytucje wspierające osoby niepełnosprawne ruchowo (jak ma to miejsce w przypadku niedowidzących i niedosłyszących). Zupełnie odrębną grupę stanowią niepełnosprawni ruchowo poruszający się samodzielnie. Większość z nich nie ma potrzeby korzystania ze wsparcia instytucji specjalizujących się w pomocy osobom niepełnosprawnym. Często poszukują pracy na wolnym rynku.

Można zatem wywnioskować, że środowisko akademickie jest życzliwie nastawione wobec osób niepełnosprawnych, poza nielicznymi wyjątkami większość niepełnosprawnych studentów otrzymywała oczekiwaną pomoc od kolegów. Wykładowcy wykazywali się wrażliwością i zrozumieniem, jednocześnie stawiając niepełnosprawnym studentom takie same wymagania jak ich pełnosprawnym kolegom.

Tabela 1 przedstawia jedynie pewne tendencje w zakresie wspierania, dotyczące wyodrębnionych grup społecznych. Rodzaje wsparcia należy traktować jako pewien zakres specyficznego rodzaju pomocy dla dość szeroko określonych grup. Wszelkie uogólnienia w gruncie rzeczy prowadzą do pomijania szczegółu, który stanowi sedno złożoności omawianej problematyki. Cała trudność polega na dostosowaniu wsparcia do potrzeb osoby niepełnosprawnej z uwzględnieniem nie tylko rodzaju dysfunkcji, ale również możliwości psychofizycznych konkretnego człowieka. Kończąc rozważania na temat strategii wspierania osób niepełnosprawnych, należy podkreślić, iż instytucjonalnie najslabiej wspieraną grupą są niepełnosprawni poruszający się na wózkach inwalidzkich (a w szczególności osoby z porażeniem czterokończynowym), którzy zostają pozostawieni na łasce innych. Wydaje się oczywiste, że w ich przypadku posiadanie asystenta jest po prostu niezbędnym.

Wnioski

Analiza sytuacji edukacyjnej niepełnosprawnych studentów napawa raczej optymizmem. Osoby badane nie ukrywają co prawda trudności zarówno „obiektywnych”, wynikających z ich dysfunkcji, jak i „subiektywnych”, wynikających z poczucia osamotnienia i izolacji. Niemniej jednak ukończenie studiów, najczęściej w terminie, dawało im ogromną satysfakcję i przyczyniło się do wzrostu poczucia własnej wartości.

W wielu wywiadach badani mówią o tym, że początki studiowania były bardzo trudne, jednak później zaczęli sobie ze wszystkim dawać radę. Częściowo wynika to z faktu, iż oswajali się z warunkami panującymi na uczelni i stopniowo zyskiwali sobie jeśli nie przyjaźń, to koleżeńskość i zrozumienie ze strony innych studentów oraz życzliwość wykładowców. Częściowo także wynika to z tego, że pomoc systemowa, udzielana zwłaszcza przez PFRON, stawała się z roku na rok coraz skuteczniejsza. Także rozwój techniki sprawił, że specjalistyczne oprogramowania komputerowe czy system nagłaśniania sal wykładowych coraz bardziej minimalizują skutki dysfunkcji w obrębie narządu wzroku i słuchu, w związku z tym studiowanie staje się dla osób z tym rodzajem niepełnosprawności coraz łatwiejsze. Jeśli chodzi o likwidowanie barier architektonicznych, to również można zauważyć postęp w tej dziedzinie, zwłaszcza w nowych szkołach prywatnych, budowanych według nowoczesnych standardów architektonicznych. W dużych ośrodkach, na uniwersytetach cieszących się największą renomą, w tym Uniwersytecie Warszawskim, rozwiązania w tej dziedzinie pozostawiają wciąż wiele do życzenia.

Wsparcie otoczenia nie może mieć charakteru zestandaryzowanego dla, na przykład, poruszających się na wózku inwalidzkim albo dla osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, ale powinno być „szyte na miarę” dla konkretnego człowieka. Nie da się poskładać rodzajów wsparcia i dostosować do rodzaju dysfunkcji. Zawsze trzeba coś zmienić, dodać, przystosować. Odwołując się do sposobu myślenia Alfreda Schutza, który krytycznie wyraża się o różnych rodzajach typifikacji (Schutz 2007: 64), należy podkreślić, że trudno stworzyć zestandaryzowany schemat sieci wsparcia, ponieważ życie społeczne nie ma charakteru behawioralnego. Nie jest tak, że niepełnosprawny o dysfunkcji X zawsze będzie potrzebował wsparcia Y i Z. Problem ten wiąże się również z samą metodologią klasyfikacji rodzaju niepełnosprawności, która ma charakter umowny. W ten sposób powstają klasyfikacje porządkujące rzeczywistość społeczną na potrzebę badania, przyznania renty, określenia wsparcia, mające służyć rozwiązaniom standardowym, których doskonalenia nie ma końca, ponieważ:

Specyficzne znaczenie bowiem, jakie dla nas posiada część rzeczywistości, właściwie nie wynika z relacji, które są wspólne z wieloma innymi częściami rzeczywistości. Powiązanie rzeczywistości z ideami wartości, które nadają jej znaczenie, oraz wyeksponowanie i uporządkowanie tych części pod kątem ich znaczenia kulturowego różni się całkowicie od analizy rzeczywistości i jej praw porządkowania jej według ogólnych pojęć (Weber 2004: 159).

Zatem umowna klasyfikacja osób niepełnosprawnych, odpowiadająca na potrzeby badaczy czy systemu polityki społecznej, utrudnia zrozumienie specyfiki problemu, ponieważ dokonuje generalizacji i co za tym następuje – do typu idealnego osoby niepełnosprawnej dostosowuje standardowy produkt polityki społecznej, który w nie-kończoność poddawany jest różnym innowacjom.

Ze względu na specyfikę próby badawczej – stosunkowo dużej i starannie dobranej – można powiedzieć, że uzyskane wyniki przedstawiają wartościowy obraz przebiegu studiów niepełnosprawnych studentów. Przedstawione analizy dotyczą osób mogących stać się wzorami do naśladowania, którym udało się coś, co zazwyczaj się nie udaje, bowiem rzadko który niepełnosprawny decyduje się na wstąpienie w mury wyższej uczelni. Na tym też, jak się wydaje, polega główna wartość przeprowadzonych badań. W żywy, plastyczny sposób obrazują one doświadczenia, jakie mogłyby się stać udziałem osoby niepełnosprawnej, gdyby przełamując różnorodne bariery, a także własne ograniczenia, zdecydowała się na studiowanie. Obraz taki może mieć ogromne znacznie motywujące do podjęcia wyzwania. Ponadto ci nieliczni studiujący niepełnosprawni, którzy stali się uczestnikami badań, to z dużym prawdopodobieństwem osoby o nietuzinkowych cechach charakteru, pełne hartu ducha, wytrwałości, ale także refleksyjne i skłonne do krytycznego oglądu rzeczywistości. Ich poglądy mogą więc być traktowane jako poglądy ekspertów, a więc są szczególnie cenne przy formułowaniu rekomendacji do działań mających na celu ułatwienie studiowania innym niepełnosprawnym.

DROGA DO PRACY:

„ŚWIAT INSTYTUCJI” EDUKACJI I WSPARCIA ZATRUDNIENIA³

W relacjach niepełnosprawnych studentów i absolwentów uczelni nieczęsto pojawiały się rozbudowane wypowiedzi dotyczące instytucji wsparcia i ich działania. Informacje na ten temat pojawiały się raczej kontekstowo – przy okazji opowieści o określonej fazie życia i zazwyczaj wywołane były pytaniem prowadzącego rozmowę. Nie oznacza to jednak, że rozmówcy nie korzystali z publicznych i niepublicznych usług czy nie byli beneficjentami programów pomocowych. Choć lakoniczność wypowiedzi mogła wynikać z konstrukcji scenariusza (np. zbyt mało dyspozycji dotyczących sfery instytucjonalnej) lub sposobu prowadzenia rozmowy (niewystarczająca dociekliwość prowadzącego rozmowę), nie tłumaczy to jednak wszystkich niedostatków w uzyskanym materiale. Inna interpretacja wiąże się ze sposobami konstrukcji opowieści przez samych badanych. Wydaje się, że rozmówcy odtwarzali przebieg ścieżek edukacyjnych i zawodowych, wykorzystując dostępne kody społecznego szacunku. Negocjując uznanie dla siebie (we własnych oczach oraz w oczach „innego”, tj. osoby prowadzącej

³ Zagadnienia wsparcia instytucji i sytuacji na rynku pracy opracowały E. Giernanowska i M. Raclaw.

rozmowę), próbowali minimalizować wpływ instytucji na przebieg własnego życia (por. Sennett 2012).

Poniżej przedstawiono spis instytucji wskazanych przez badanych oraz obszary ich działań (tab. 2).

Tabela 2

Instytucje i ich obszary działania pojawiające się w wypowiedziach badanych

Instytucja	Obszary działania
Sektor publiczny	
Jednostki pomocy społecznej (ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie)	udzielanie wsparcia dochodowego (zasiłki) turnusy rehabilitacyjne, szkolenia.
ZUS	renta socjalna, rodzinna, inwalidzka
PFRON	stypendia, refundacja czesnego, dofinansowanie miejsc pracy, refundacja zakupów pomocy naukowych i sprzętu (najczęściej wykorzystywana organizacja); turnusy rehabilitacyjne; ZPCh, WTZ
Urzędy pracy	rejestracja, ubezpieczenie, staże, rozpoczęcie działalności gospodarczej (brak adekwatnej pomocy w postaci doradztwa i informacji, brak ofert)
Służba zdrowia	porady lekarskie, szpital, rehabilitacja
Samorząd, administracja lokalna	transport, stypendia szkolne (za wyniki w nauce lub socjalne)
Sektor pozarządowy	
Stowarzyszenia i fundacje (w tym często wymieniany PZN)	szkolenia, kursy, pośrednictwo pracy, organizacja czasu wolnego, rehabilitacja
Inne podmioty	
Uczelnie (publiczne i niepubliczne)	specjalne stypendia dla niepełnosprawnych, organizacja transportu (busy, pomoce naukowe); Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych
Szkoły średnie, szkoły integracyjne	edukacja

Źródło: zestawienie własne na podstawie zgromadzonego materiału

Najczęściej wskazywaną instytucją był PFRON, z którego pomocy korzystano w trakcie studiów, a następnie – pośrednio – na rynku pracy. Realizowane w ramach tego funduszu programy kierowane do studentów, umożliwiające im zakup materiałów i pomocy naukowych, a także sprzętu rehabilitacyjnego oraz opłatę czesnego, stanowiły

znaczące źródło wsparcia. Mimo to w wypowiedziach badanych pojawiały się też głosy krytyczne odnoszące się zazwyczaj do niedostatków upowszechnienia informacji o programach i o udzielanym wsparciu podczas aplikowania o pomoc. Wskazywano również na niewłaściwe wykorzystywanie przez pracodawców dofinansowania otrzymanego z PRFON-u (osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności zmuszane były do wykonywania prac nieodpowiednich w stosunku do ich deficytów sprawności i zdrowia, pomimo utworzenia miejsca zatrudnienia z pieniędzy Funduszu). Również oferta chronionego rynku pracy – zakłady pracy chronionej (ZPCh) – okazywała się często nieadekwatna. Młodzi niepełnosprawni wykonywali w nich prace poniżej swoich kwalifikacji, w niedostosowanym otoczeniu:

Zakłady pracy chronionej są tylko z nazwy, bo po prostu pracują tam osoby, które już mają zatrudnioną [rentę], którzy mogą dźwigać, pracować fizycznie. Nawet byłem u pana, jak powiedziałem, później dzwonił, że nie mamy dźwigać, to po prostu jest cisza, bo tam trzeba dźwigać. [...] Powiedziałem, że pracuje się średnio. Powiedziałem, że jestem osobą z grupą, a tu jednak muszę dźwigać czasem nawet bardzo ciężkie rzeczy. Powiedziałem mu, że również jak podpisywałem umowę, to na umowie mam wpisane, że płaca taka i taka plus marża, utarg na chemii, a dostawałem tylko to, co wpisane do tego utargu [...] i jak mi się skończyła umowa, to mi umowy nie przedłużyli.

Należy jednak podkreślić, że PFRON był jedną z nielicznych często wymienianych instytucji i zasadniczo oceniany był pozytywnie (szczególnie jeśli chodzi o wsparcie uzyskane w okresie studiów). Inne instytucje publiczne, których zadaniem jest pomoc osobom niepełnosprawnym, rzadko pojawiały się w wypowiedziach badanych, zwłaszcza w pozytywnym świetle.

Jednostki wykonawcze pomocy społecznej (ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie) wspomniano w nielicznych wywiadach i przy okazji wsparcia dochodowego oraz w aspekcie rehabilitacji (turnusy). Niekiedy korzystano ze szkoleń czy kursów umiejętności zawodowych (raczej na ogólnych zasadach – kierowanych do pozostających bez pracy) oferowanych przez powiatowe centra pomocy rodzinie. Akcentowano jednak biurokratyczny schemat działania pracowników socjalnych, ograniczony głównie do zapewnienia wsparcia finansowego. Wypowiedzi rozmówców potwierdziły tezę sformułowaną już w latach 90. XX w. o postrzeganiu osób niepełnosprawnych przez pracowników pomocy społecznej jako klientów „nie-do-aktywizowania” (por. Ostrowska, Sikorska i Gąciarz 2001). Tymczasem ograniczanie działań aktywizujących i usamodzielniających klientów pomocy społecznej z deficytami sprawności znacznie utrudnia integrację zawodową i społeczną młodych wykształconych niepełnosprawnych.

Rozmówcy równie negatywnie ocenili działania publicznych służb zatrudnienia (urzędy pracy). Niektórzy badani korzystali z krótkookresowych staży, często jednak nie otrzymywali adekwatnej porady ani oferty szkoleń, kursu czy zatrudnienia. Kontakt z urzędami pracy ograniczał się do rejestracji i oczekiwania na ofertę. Część badanych absolwentów nie podejmowała nawet takich działań, spodziewając się, że nie otrzyma

wystarczającego wsparcia. Również niepełnosprawni rozpoczynający działalność gospodarczą nie otrzymywali wystarczającej pomocy z urzędów pracy. Potwierdza to inne ustalenia badawcze o traktowaniu przez przedstawicieli publicznych służb zatrudnienia młodych niepełnosprawnych jako tzw. trudnych klientów (Giermanowska 2012: 48). Takie stereotypowe postrzeganie młodych niepełnosprawnych przez pracowników urzędów pracy w połączeniu z pogarszającymi się warunkami na lokalnych rynkach pracy (skutek kryzysu gospodarczego) nie tylko hamuje aktywizację absolwentów uczelni wyższych, ale też utrwała (wzajemnie) negatywny wizerunek instytucji oraz niepełnosprawnych beneficjentów.

Polityka uczelni wobec niepełnosprawnych studentów związana była głównie ze wsparciem finansowym. Udzielano stypendiów socjalnych i specjalnych związanych z faktem niepełnosprawności studenta. Ponadto uczelnie dopasowywały niekiedy system przekazu wiedzy do wymogów studentów niepełnosprawnych. Organizowano też transport, przydzielano miejsca zamieszkania w dostosowanych akademikach (głównie na większych uczelniach). Relatywnie rzadko pojawiały się rozbudowane wypowiedzi dotyczące działania biur ds. osób niepełnosprawnych (BON). Ta wydzielona komórka na uczelniach okazywała się często instytucją nieznaną, a informacje o jej działalności nie były rozpowszechnione wśród studentów niepełnosprawnych; ewentualnie studenci ci po prostu nie korzystali z jej usług. Trudności ze skorzystaniem z ofert biur ds. osób niepełnosprawnych lub innych organów uczelni mieli zwłaszcza studenci zaoczeni, którzy z kolei byli częstymi beneficjentami programów PFRON-u (refundacja czesnego). Wydaje się, że „anonimowość” biur ds. osób niepełnosprawnych i występowanie barier (w tym organizacyjnych) w korzystaniu z dostępnego w nich wsparcia utrudnia koordynację pomocy dla osób niepełnosprawnych (z różnych źródeł i dotyczącą różnych obszarów). Przykładowo, BON-y można traktować jako jednostkę pomocy młodym osobom w okresie studiowania, ale również wraz z uczelnianymi biurami karier i innymi instytucjami mogą one wspomagać niepełnosprawnych absolwentów w poszukiwaniu pracy i zdobywaniu doświadczeń zawodowych. Dobrze działający BON może być (i bywa) miejscem pomocy w aplikowaniu studentów o wsparcie finansowe i rzeczowe z różnych programów, w tym PFRON-u.

Działalność organizacji obywatelskich częściowo stanowiła uzupełnienie działalności publicznych instytucji. Przede wszystkim mówiono o nich jako o miejscu zdobywania umiejętności (przyuczania np. do pracy w *call center*), praktyki, świadczyły także pośrednictwo pracy, rzadziej występowały w roli pracodawców. Organizacje, zwłaszcza te większe i działające od dawna, w opinii niektórych badanych były również rzecznikami interesów środowiska niepełnosprawnych. Nie można jednak przeceniać ich roli w procesie wprowadzania niepełnosprawnych studentów i absolwentów na rynek pracy. Po pierwsze, rozlokowanie organizacji obywatelskich na terytorium kraju jest nierównomierne – częściej funkcjonują w miastach (i to dużych), rzadko działają w miejscowościach wiejskich. Po drugie, badani dostrzegali liczne mankamenty w działaniu organizacji

i w świadczonych przez nie usługach. Wskazywano na utrwalenie segmentacji spowodowanej oferowaniem niepełnosprawnym prac prostych, poniżej ich kwalifikacji, na nieatrakcyjność kursów i szkoleń, a także nieprofesjonalne działanie. Pojawiły się głosy o klikowym charakterze niektórych dużych organizacji (działających na rzecz ścisłego grona własnych członków, nie zaś całego środowiska niepełnosprawnych lub poszczególnych kategorii osób niepełnosprawnych albo nawet – w opinii niektórych badanych – przeciw dobru wspólnemu). Wskazywano na ograniczoną legitymizację reprezentacji interesów niepełnosprawnych. Organizacje pozarządowe występowały również jako podmioty organizacji czasu wolnego, miejsca, w których można rozwinąć własne pasje i spotkać ludzi. Świadczyły również usługi rehabilitacyjne lub je dofinansowywały. Jednak je również krytykowano za ekonomizację własnej działalności kosztem potrzebującego.

W wypowiedziach młodych ludzi wchodzących na rynek pracy ujawniał się także pogląd o braku synchronizacji działań instytucji edukacji i zatrudnienia – w praktyce wysiłki osób niepełnosprawnych i ich rodzin oraz uczelni i instytucji dofinansowujących kształcenie (bardzo często PFRON-u) były niweczone w sytuacji braku zatrudnienia lub podjęcia pracy poniżej kwalifikacji. Niekiedy wynikało to nie z czynników o charakterze strukturalnym (trudności na lokalnych rynkach pracy), ale ze stereotypowych i zrutynizowanych praktyk organizacji oraz środowiska (wzmacniającego działanie stereotypu klienta „nie-do-zaktywizowania” pomocy społecznej oraz „trudnego klienta” urzędu pracy). Podkreślano również trudności z dostępem do usług rehabilitacyjnych poprawiających sprawność fizyczną i kondycję zdrowotną, ważną dla aktywności zawodowej i społecznej. Można postawić tezę o braku ciągłości procesu instytucjonalnego aktywizowania niepełnosprawnych oraz braku spójności ról (roli uczącego się i roli poszukującego pracy) oczekiwanych do odegrania przez studentów, a następnie absolwentów uczelni w kontaktach ze światem instytucji. W większości badanych przez nas przypadków młodzi w okresie studiów i po ich zakończeniu wchodzili w rolę „integrantów” (określenie Arkadiusza Karwackiego – zob. Karwacki 2008). Integranci to osoby spełniające wymagania stawiane klientom w programach pomocowych i integracyjnych, rokujące nadzieję na usamodzielnienie oraz aktywizację np. na rynku pracy. Mogą być przez przedstawicieli służb społecznych „zakwalifikowani jako adekwatni do logiki i reguł kreowania aktywności” (Karwacki 2008: 26). Arkadiusz Karwacki stwierdza, że brakuje wystarczających danych, aby potwierdzić większe szanse integrantów na powrót do zatrudnienia. Jednak nie chodzi tylko o zmianę życia beneficjenta programu, ale o utrzymanie społecznego ładu. Integranci pełnią funkcję „biednych użytecznych”: „potwierdzają, że oferta [wsparcia] jest w zasięgu ręki, pomoc nie została najuboższemu odebrana i wciąż wrota społecznej szczęśliwości stoją otworem” (Karwacki 2008: 29).

Badani studenci i absolwenci niepełnosprawni byli na ogół osobami nastawionymi na działanie i integrację, aktywizowanymi i przejawiającymi gotowość dalszej aktywizacji. Były to osoby, których „heroiczne boje o lepsze jutro” mogą potwierdzać słuszność kierunku zmian w polityce społecznej (Karwacki 2008: 28). O ile jednak w okresie

edukacji proces aktywizacji ułatwiało otoczenie rodzinne, studenckie, instytucjonalne: w tym uczelnia i działalność PFRON-u, o tyle w okresie absolwenckim – postawa integranta nie była w pełni podtrzymywana przez służby zatrudnienia i pomocy społecznej.

PRZEJŚCIE DO ZATRUDNIENIA: STRATEGIE POSZUKIWANIA PRACY PRZEZ NIEPEŁNOSPRAWNYCH ABSOLWENTÓW SZKÓŁ WYŻSZYCH

Wejście na rynek pracy zazwyczaj związane jest z podejmowaniem wielu działań mających na celu uzyskanie jak najkorzystniejszej oferty pracy. Oznacza to wchodzenie w interakcje osobiste, kontakt z instytucjami pośredniczącymi i pracodawcami czy korzystanie z portali internetowych, prasy i innych źródeł informacji. Działania te tworzą określony proces społeczny.

Barney G. Glaser wyróżnia dwa rodzaje procesu społecznego: psychologiczny i strukturalny. Ten pierwszy odnosi się do subiektywnych odczuć jednostki, czyli do „społecznych procesów psychologicznych, takich jak: stawanie się, nagłaśnianie, personalizacja, optymalizacja zdrowia, napawanie dumą itp.” (za: Bielski 2012: 219). Drugi proces większy nacisk kładzie na rolę instytucji, organizacji i ich doświadczeń, odnosi się do „społecznych struktur w procesie – zazwyczaj wzrostu lub pogorszenia się – takich jak biurokratyzacja lub odbiurokratyzowanie, rutynizacja, centralizacja, [...] rekrutacja, sukcesja” (Bielski 2012: 219). W praktyce te procesy współwystępują i w wypowiedziach badanych przez nas absolwentów ta współzależność jest dobrze widoczna.

Z opisów procesu wchodzenia na rynek pracy absolwentów wynika, że mają oni bardzo wiele negatywnych doświadczeń. Jest to na ogół proces długi, stresujący, wymagający ogromnego wysiłku samego niepełnosprawnego oraz jego rodziny i nie zawsze zakończony sukcesem, tj. podjęciem pracy. Etapami tego procesu są: wysyłanie CV do wielu pracodawców, kontakt z urzędami pracy i innymi organizacjami pośredniczącymi w zatrudnieniu, zwrócenie się o pomoc do krewnych i znajomych czy też uczestniczenie w rozmowach kwalifikacyjnych. W procesie poszukiwania pracy dominujące subiektywne odczucia jednostek to: czekanie, bezradność i rezygnacja w obliczu braku odpowiedzi. Większość wysyłanych CV pozostaje bez odpowiedzi, a zaproszenia na rozmowy kwalifikacyjne są sporadyczne. Odczucia pozytywne pojawiają się w wypowiedziach badanych zdecydowanie rzadziej. Uderza jednak w większości z nich ogromna determinacja, niepoddawanie się przeszkodom i próbowanie wielu rozwiązań, a także własna inwencja w tworzeniu miejsca pracy.

Okres wchodzenia na rynek pracy to także czas intensywnych interakcji z wieloma podmiotami. Absolwenci opisując swoje doświadczenia dotyczące szukania pracy, wymieniali instytucje i organizacje, z którymi wchodzili w interakcje i których działania wywierały wpływ na proces stawania się pracownikiem. Obraz strukturalnych procesów społecznych tworzą: instytucje i organizacje wspomagające zatrudnienie niepełnosprawnej

młodzieży (powiatowe urzędy pracy, PFRON, organizacje pozarządowe), instytucje dostarczające świadczenia z systemu ubezpieczenia społecznego (renty socjalne, rodzinne, inwalidzkie), a także pracodawcy z otwartego i chronionego rynku pracy. Ważną rolę w okresie wchodzenia na rynek pracy odgrywają sieci rodzinne i koleżeńskie oraz portale i sieci internetowe.

Strategie i skutki wejścia na rynek pracy tworzą określone wspólne kody opisu, widoczne w opowieściach absolwentów. Są one wynikiem wielu podejmowanych przez młodych ludzi prób dostosowywania się do zaistniałych sytuacji i radzenia sobie z różnymi dysfunkcjami wsparcia instytucji.

Analizując wypowiedzi absolwentów, można zaobserwować następujące zjawiska charakterystyczne dla tego procesu:

- **Ryzyko automarginalizacji.** Wejście na rynek pracy absolwenta obarczone jest wysokim ryzykiem automarginalizacji. Młodzi ludzie z dysfunkcjami często spotykają się z uprzedzeniami i stereotypami w procesie poszukiwania pracy i zatrudnienia. Posiadanie wyższego wykształcenia nie niweluje obaw dotyczących możliwości wykonywania pracy, w szczególności gdy niepełnosprawność jest widoczna lub łączy się ze znacznymi ograniczeniami funkcjonalnymi (odnoszącymi się do funkcji fizjologicznych, struktury ciała, wykonywania codziennych czynności, aktywności społecznej). Ratunkiem przed automarginalizacją jest ucieczka w inne rodzaje aktywności: kontynuowanie edukacji, uprawianie sportu, zaangażowanie w działalność kulturalną, hobby, wolontariat lub różne prace na rzecz rodziny. Należy jednak podkreślić, że zdecydowana większość rozmówców, mimo wielu przeszkód, podejmowała pracę zawodową.
- **Unikanie deprofesjonalizacji.** Podejmowanie pracy poniżej kwalifikacji zawodowych zdarza się wielu młodym ludziom, zwłaszcza w rejonach, w których istnieje wysokie bezrobocie i niewielkie są szanse na zdobycie zatrudnienia. Jednak w wypadku młodych niepełnosprawnych to ryzyko jest większe, ponieważ utrwalone w społecznej świadomości uprzedzenia i stereotypy sprawiają, że ich formy zatrudnienia utożsamiane są z niewymagającymi wysokich kwalifikacji, prostymi, zwykle fizycznymi zajęciami. Takie zajęcia niepełnosprawni często podejmują jeszcze w trakcie studiów (np. praca sprzedawcy w sklepie, praca w *call center*, pomoc w magazynie). Jednak po uzyskaniu dyplomu młodzi ludzie marzą o pracy umożliwiającej im wykorzystanie zdobytych kwalifikacji zawodowych i w procesie poszukiwania pracy starają się unikać podejmowania zajęć poniżej tych kwalifikacji: *Na razie nie zgłaszałem się na pracę w supermarkecie. To mi się jakoś nie uśmiecha; [...] ja muszę znaleźć pracę, w której będę pracował umysłowo, a nie fizycznie.* Nie zawsze ich starania uwieńczone są sukcesem, ale nawet gdy z konieczności podejmą pracę zdecydowanie niezgodną z ich aspiracjami, to nie akceptują sytuacji deprofesjonalizacji zawodowej i deklarują chęć zmiany.

- **Wykorzystywanie wszelkich możliwości. Determinacja.** To strategia przetrwania, niepoddawania się mimo licznych niepowodzeń (wysyłanie CV do wielu pracodawców, nawiązywanie kontaktów z urzędami pracy, organizacjami pozarządowymi, szukanie informacji o ofertach pracy z pomocą rodziny i znajomych). Z opowieści absolwentów wyłania się ogromna determinacja młodych ludzi w szukaniu zatrudnienia i inwencja przejawiająca się w budowaniu wielu scenariuszy wejścia na rynek pracy (przez migracje – najczęściej wewnętrzne, założenie własnej firmy, elastyczność w podejmowaniu zatrudnienia w ramach różnych form pracy i organizacji czasu pracy).
- **Niepełnosprawność jako atut („inni mają gorzej”).** Porównując swoją sytuację na rynku pracy z sytuacją kolegów ze studiów, absolwenci nie dawali jednoznacznej odpowiedzi świadczącej o ich gorszym położeniu. Wprawdzie ci, których niepełnosprawność była niewidoczna i nie wymagali specjalnego przystosowania stanowisk pracy, czasami starali się ukryć swoją niepełnosprawność przed pracodawcą, jednak częściej zdarzały się sytuacje przeciwne, polegające na eksponowaniu niepełnosprawności jako atutu dla pracodawcy i uzasadnianiu swojego zatrudnienia korzyściami wizerunkowymi i finansowymi dla zakładu pracy (uzyskanie dofinansowania z PFRON-u i unikanie płacenia obowiązkowych składek na PFRON z tytułu niezatrudniania pracowników niepełnosprawnych). Wówczas niepełnosprawność stawała się przyczynkiem wchodzenia w interakcję i nawiązywania społecznych relacji, ugruntowując tożsamość niepełnosprawnego.

LOKOWANIE SIĘ NA RYNKU PRACY: STRATEGIE WCHODZENIA W ROLĘ PRACOWNIKA

Kolejny etap kariery zawodowej po studiach to podjęcie/kontynuowanie pracy i utrzymanie się w niej lub dalsze pozostanie poza rynkiem pracy jako osoba bezrobotna lub nieaktywna zawodowo. Etap ten ma zróżnicowany przebieg i może być rozciągnięty w czasie.

Z analizy ścieżek zawodowych badanych absolwentów najczęściej wyłaniają się następujące możliwości przebiegu karier:

- praca na studiach (czasowa, stała, samozatrudnienie) i po studiach (czasowa, stała, samozatrudnienie);
- brak pracy po studiach i znalezienie pracy (czasowej, stałej, stażu zawodowego lub samozatrudnienie);
- brak pracy po studiach i znalezienie pracy (nierejestrowanej – w szarej strefie);
- brak pracy po studiach i udział w szkoleniach, zaangażowanie się w wolontariat;
- brak lub przerwanie pracy po studiach i nieaktywność zawodowa (dalsza edukacja, rehabilitacja, obowiązki rodzinne).

To, co jest wspólne w procesie budowania roli zawodowej i charakterystyczne dla większości młodych ludzi w Polsce, to tymczasowość zatrudnienia i niepewność znalezienia kolejnej oferty pracy. Role zawodowe są nieustannie wytwarzane oraz zmieniane i na ogół nie łączą się z karierą budowaną u jednego pracodawcy, ale ze zdobywaniem różnicowanych doświadczeń zawodowych u wielu pracodawców.

W wypowiedziach niepełnosprawnych absolwentów uderza jednak determinacja w szukaniu pracy. Z jednej strony bardzo wyraźny jest wspomniany już wysiłek wkładany w unikanie deprofesjonalizacji i szukanie zajęć co najmniej zbliżonych wymaganiami i prestiżem do osiągniętego poziomu wykształcenia, z drugiej zaś – często pojawiają się deklaracje podjęcia jakiegokolwiek pracy, konieczności zmiany statusu bezrobotnego na pracownika. Absolwenci opisując częste zmiany miejsc pracy, wskazywali na „korywód prac”, które istnieją w ich otoczeniu. Są to zajęcia łatwo dostępne, takie jak: ochroniarz, kasjer, sprzątac, pracownik hipermarketu, pracownik *call center*, ale zdecydowanie poniżej ich kwalifikacji. Do wykonywania niektórych z nich nawet preferuje się niepełnosprawnych pracowników, np. pracodawcy z *call center* często szukają osób z orzeczoną niepełnosprawnością wzroku czy ruchu. Zajęcia te na ogół absolwenci podejmują z konieczności. O ile jednak wykonywanie ich podczas studiów jest uznawane za coś normalnego, to staje się źródłem frustracji po zakończeniu edukacji. Zajęcia te uznawane są za przejściowe, niepozwalające na rozwój i awans, mimo że są źródłem pewnych, choć niewielkich dochodów.

Z opowieści absolwentów wyłania się obraz osoby zaangażowanej w różne działania w celu skutecznej realizacji kariery. Młodzi ludzie, jeżeli mają wybór, starają się podejmować różne zajęcia związane z rozwojem własnym, umożliwiające zwiększanie kompetencji zawodowych i społecznych, w tym staże oraz szkolenia. Także absolwenci, którzy mają etat i w miarę stabilną pracę, często uczestniczą w różnych formach kształcenia ustawicznego i angażują się w działalność społeczną z myślą o rozwoju zawodowym. Bycie bezrobotnym to okres intensywnych poszukiwań pracy, a przejście do stanu nieaktywności zawodowej łączy się z podjęciem dalszej edukacji, obowiązkami rodzinnymi lub rehabilitacją.

W wypowiedziach dotyczących przebiegu ścieżek zawodowych pojawia się obraz „innych” zaangażowanych w skuteczną realizację kariery absolwenta i podkreślana jest rola otrzymywanego od nich wsparcia. Ci „inni” to rodzina, znajomi, pracodawcy, koledzy z pracy, pracownicy służb publicznych i organizacji pozarządowych. Otrzymywane wsparcie ze strony owych „innych” umożliwia lepsze planowanie kariery zawodowej. Są to działania konieczne, bez których kariera absolwenta z dysfunkcjami może ulec załamaniu lub przerwaniu. Stąd tak ważne są usługi społeczne – ich dostępność, jakoś oraz dopasowanie do indywidualnych potrzeb i możliwości osoby poszukującej pracy; one będą decydować o dalszym przebiegu karier zawodowych absolwentów, ich możliwościach wykonywania pracy zawodowej, zwłaszcza wtedy, gdy zabraknie wsparcia rodzinnego.

Sukces zawodowy absolwentów oznacza – jak wynika z wypowiedzi uczestników badań – nie tylko znalezienie zatrudnienia, ale i utrzymanie się w miejscu pracy. Na powodzenie niepełnosprawnych absolwentów na rynku pracy składa się wiele czynników.

Badania pozwoliły na wyodrębnienie czterech typów orientacji zawodowych absolwentów, które sprzyjają osiągnięciu sukcesu w zatrudnieniu. Są to:

- **Dążenie do fachowości.** Według Richarda Sennetta fachowość to zmaganie się z otaczającą rzeczywistością, dążenie do tego, by robić coś dobrze dla samej idei dobrego wykonywania pracy. Fach nie musi się wiązać tylko działalnością rzemieślniczą czy pracą zarobkową, ponieważ ważny jest tu proces, dążenie do bycia fachowcem, a nie dziedzina (Sennett 2010a). Takie postawy możemy zauważyć u niepełnosprawnych absolwentów, którzy odnieśli sukces na rynku pracy dzięki posiadaniu wysokich i poszukiwanych kwalifikacji zawodowych w danej dziedzinie. Wykonują pracę, która odpowiada ich wykształceniu i aspiracjom, doskonałą swoje kompetencje zawodowe i społeczne oraz są nastawieni na dalszy rozwój zawodowy i awans. Chcą być zatrudniani nie ze względu na niepełnosprawność i wynikające stąd korzyści dla pracodawcy, ale ze względu na umiejętności, które posiadają, i nieustanne dążenie do fachowości.
- **Pomaganie innym.** Wykonywanie pracy użytecznej dla innych ludzi to bardzo ważny postulat formułowany wobec wykonywanej pracy. Jak twierdzi R. Sennett, „bycie użytecznym oznacza, że wnosi się coś znaczącego do życia innych ludzi” (Sennett 2010b: 150). Użyteczność ceniona jest w zawodach służby publicznej, w nieodpłatnych zajęciach domowych i pracy wolontaryjnej. Oznacza, że praca jest ważna dla społeczeństwa i znacząca dla samych pracowników. Deklarowana w wywiadach potrzeba pomagania innym rozumiana jest przede wszystkim jako pomoc osobom niepełnosprawnym. Młodzi ludzie, którzy sami doświadczyli różnych form pomocy ze strony innych osób, wybierają często studia nastawione na wsparcie innych potrzebujących (pedagogika, psychologia, prawo, socjologia), stanowiska związane z pomaganiem (referent w zespole społecznym, pracownik udzielający porad prawnych osobom niepełnosprawnym, doradca zawodowy, terapeuta, logistyk odpowiedzialny za transport studentów niepełnosprawnych), angażują się w wolontariat, powołują stowarzyszenia czy fundacje wspierające niepełnosprawnych. Absolwenci wybierający zajęcia pomocowe uważają, że mają w tym zakresie własne doświadczenia i wiedzę, która może być użyteczna dla innych. Takie twierdzenia oparte są na przekonaniu, że osoba niepełnosprawna najlepiej zawalczy o interesy osób z dysfunkcjami organizmu. Pomaganie innym może obejmować również wspieranie innych grup słabszych (np. mniejszości etnicznych, narodowych, wyznaniowych). Zajęcie się kwestiami dotyczącymi innych osób może być też formą ucieczki, próbą wyjścia poza dość hermetyczne środowisko i problemy osób niepełnosprawnych: *Poszedłem i powiedziałem, że tego nie wytrzymuję, że nie chcę być redukowany do roli zespołowego eksperta od spraw niepełnosprawnych.*

- **Nastawienie na rutynę i bezpieczeństwo.** Wykonywanie powtarzalnych zajęć w określonych przedziałach czasu, czyli prace rutynowe, uważane są za zajęcie otępiające, niszczące charakter człowieka: „od pewnego momentu rutyna staje się wręcz autodestrukcyjna – istota ludzka przestaje panować nad swym własnym wysiłkiem, a utrata kontroli nad pracą jest dla umysłu wprost zabójcza” (Sennett 2006: 42). Jak twierdził jeden z respondentów, mówiąc o swoich obowiązkach na stanowisku prawnika w banku, rutynowe zajęcia mogą prowadzić do wypalenia zawodowego i zastoju: *Teraz, jak pracuję już ponad rok, niczego się nie uczę. Tak naprawdę czuję, że się od jakiegoś pół roku uwsteczniam.* Jeżeli jednak wykonywana praca wiąże się z bezpieczeństwem zatrudnienia, to tego typu zajęcia mogą być uznawane za satysfakcjonujące. Ranga takich stanowisk pracy rośnie na elastycznym rynku, oferującym zatrudnienie tymczasowe lub zajęcia dorywcze. Osobom, które z racji znaczących dysfunkcji organizmu mają trudności ze znalezieniem i utrzymaniem zatrudnienia, dążenie do uzyskania stałego etatu związanego z wykonywaniem zajęć określanych jako rutynowe, może dawać poczucie stabilności, porządkować strukturę dnia codziennego i umożliwiać planowanie przyszłości.
- **Dążenie do bycia niezależnym – samozatrudnienie.** O samozatrudnieniu często mówili absolwenci, którzy nie mogli znaleźć satysfakcjonującej pracy w miejscu zamieszkania czy nauki albo mieli trudności w zaadaptowaniu się w środowisku pracowniczym. Jeżeli pracowali, to swoje obecne zajęcie traktowali jako czas zdobywania doświadczeń zawodowych i kontaktów niezbędnych w prowadzeniu własnej firmy. W wypowiedziach absolwentów samozatrudnienie łączyło się z niezależnością i przekonaniem o własnej fachowości, kompetencjach, które mają wartość rynkową, co oznacza popyt na wytwarzane dobra czy usługi. Nawiązując do R. Sennetta, możemy spojrzeć na samozatrudnienie nie tylko jako na źródło dochodu, ale także jak na dążenie absolwentów do wykonywania takiej pracy, która stanowi źródło uznania dla siebie i w oczach innych. Budowanie szacunku przez pracę wykonywaną na własny rachunek jest próbą znormalizowania swojej sytuacji życiowej, wyjścia poza zamknięty krąg „prac dla niepełnosprawnych” i relacji pracowniczych obarczonych stygmatem niepełnosprawności.

Wymienione orientacje zawodowe są odzwierciedleniem ujawnionych w badaniach postaw absolwentów związanych z planowaniem kariery i dążeniem do osiągnięcia sukcesu zawodowego. Tym, co je łączy, jest przekonanie o możliwości uzyskania pozycji zawodowej dzięki posiadanym kwalifikacjom i umiejętnościom, a nie za sprawą statusu osoby niepełnosprawnej. Sukces zawodowy w tym wypadku nie musi oznaczać pełnej integracji w miejscu pracy, ale wykonywane zadania zawodowe dają poczucie użyteczności i satysfakcji z pracy oraz pozwalają na wyjście poza proste, nisko kwalifikowane zajęcia, do których kierowane są często osoby niepełnosprawne.

PODSUMOWANIE: POLITYKA SPOŁECZNA WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNYCH ABSOLWENTÓW SZKÓŁ WYŻSZYCH JAKO NIEDOKOŃCZONA EMANCYPACJA

Dane pochodzące ze statystyki publicznej oraz wyniki badań socjologicznych prowadzonych od początku lat 90. XX w. wskazują na trudności w aktywizowaniu zawodowym osób niepełnosprawnych w Polsce. Czy niepełnosprawni absolwenci z wyższym wykształceniem mają szansę na przełamanie tych barier?

Z danych GUS dotyczących IV kwartału 2012 r. wynika, że spośród 1,930 mln osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym (18–59/64 lata) pracę zawodową wykonywało jedynie 448 tys. i stanowili oni 23,2% osób w wieku produkcyjnym (GUS 2013: 252). W Polsce blisko 60% młodych niepełnosprawnych w wieku 25–34 lata po skończeniu nauki nie pracuje i nie poszukuje zatrudnienia – są oni zaliczani do kategorii osób zwanych biernymi zawodowo, a tylko 28,5% ogółu niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem wykonuje pracę zarobkową. Te niekorzystne dane występują mimo dużych nakładów finansowych i organizacyjnych ponoszonych ze środków publicznych na wspieranie zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Polski system rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych (fundusz celowy i trzy wzajemnie komplementarne, przynajmniej w założeniach, instytucje aktywizacji zawodowej i społecznej, tj. ZPCh, ZAZ i WTZ) jest „pozytywnie postrzegany w Unii Europejskiej jako rozwiązanie modelowe” (Rymsza 2013: 267). Wsparcie w poszukiwaniu i otrzymaniu pracy osoby niepełnosprawne mogą uzyskać także poza systemem rehabilitacyjnym finansowanym ze środków PRFON-u, w ramach szeroko definiowanego systemu reintegracyjnego. Ten ostatni realizują podmioty zatrudnienia socjalnego (centra integracji społecznej) i spółdzielnie socjalne tworzone dla osób trwale wykluczonych (lub zagrożonych taką ekskluzją) na rynku pracy. Bardzo często działania te finansowane są z programów UE. Ponadto istnieją oferty pomocy społecznej, również świadczącej usługi reintegracyjne w ramach aktywizacji (nierzadko ze środków EFS-u).

Innymi słowy, aktywizacja niepełnosprawnych odbywa się w czterech systemach: pośrednictwa pracy (UP), rehabilitacji (system PFRON-owski), pomocy społecznej (OPS-y, PCPR-y) oraz reintegracji (centra integracji społecznej – CIS, kluby integracji społecznej – KIS, przedsiębiorstwo społeczne integrujące przez pracę, czyli *Work Integration Social Enterprise* – WISE). To stawia osoby niepełnosprawne w uprzywilejowanej pozycji, gdyż „klienci programów aktywizujących niebędący osobami niepełnosprawnymi nie mają aż tak różnorodnej oferty wsparcia” (Rymsza 2013: 354). Jednak – jak podkreślają politycy społeczni – utrzymanie tego zdezintegrowanego systemu wsparcia aktywizującego dla osób niepełnosprawnych jest dublowaniem zadań i w gruncie rzeczy marnotrawstwem środków publicznych (Grewiński 2011: 130; Rymsza 2013: 354). Rozproszenie działań (i wydatków na nie) niewątpliwie wpływa na ich niedostateczną

dostępność dla klientów, w tym niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. Warto podkreślić, że spośród sześćdziesięciu badanych absolwentów tylko jedna osoba skorzystała z możliwości zatrudnienia w spółdzielni socjalnej (namówiona przez znajomych, nie zaś poinformowana przez przedstawiciela instytucji publicznej), a przecież rozmówcy to osoby z inicjatywą, innowacyjne i zdeterminowane, aby znaleźć zatrudnienie.

Wypunktowana wyżej „dyskwalifikująca wada systemu” rehabilitacji społeczno-zawodowej w Polsce, czyli nikłe rezultaty zatrudnieniowe, oraz niespójne i niedostateczne działania w ramach systemu reintegracyjnego stoją w sprzeczności nie tylko z założoną orientacją polityki społecznej (aktywizacja przez zatrudnienie), ale i z obserwowanymi przeobrażeniami w społeczeństwie – zmieniają się praktyki społeczne: edukacja i praca stają się „sposobem na niepełnosprawność” (Gąciarz 2010). W efekcie rośnie liczba niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych poszukujących zatrudnienia zgodnego z ich kwalifikacjami i wykształceniem, ale poza chronionym rynkiem pracy. Zgromadzone przez badaczy dane nie potwierdzają niskiego efektu zatrudnieniowego wśród niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych, ale też zatrudnienie niepełnosprawnych badanych nie było wynikiem bezpośrednich działań PFRON-u (stanowiło pośredni efekt dofinansowania przez fundusz ich aktywności edukacyjnej i zatrudnienia) ani jakiegokolwiek konkretnej instytucji. Było raczej rezultatem ogromnych indywidualnych wysiłków niepełnosprawnych absolwentów z (na ogół) nikłym udziałem podmiotów instytucjonalnych. Wyniki badań wyraźnie wskazują w szczególności, że system rehabilitacji zawodowej i społecznej nie stanowi spójnej całości. Brakuje powiązań pomiędzy działalnością PFRON-u, instytucjami rynku pracy i pomocą społeczną mającą przecież – co do zasady – usamodzielniać i aktywizować osoby znajdujące się w trudnych sytuacjach życiowych (nie tylko ubogich). Promowanie przez państwo aktywizacji zawodowej i wspieranie osób niepełnosprawnych w roli zatrudnionych wymaga integracji działań służb wielu obszarów polityki społecznej, zwłaszcza na poziomie lokalnym. O konieczności takiej integracji pisał m.in. Marek Rymsza, punktując niektóre uwarunkowania braku współpracy służb zatrudnienia i służb społecznych (Rymsza 2013).

Warto podkreślić, że problemy z integracją służb zatrudnienia i tych związanych z szeroko pojętą pomocą społeczną znane są również w innych krajach UE (np. w Niemczech) (Evers i Prздеcka 2012). W tym kontekście Adalbert Evers i Ewa Prздеcka podkreślali odmienne logiki funkcjonowania wspomnianych dwóch sfer polityki społecznej. Wskazali na wyzwanie stojące przed planistami próbującymi stworzyć spójny system wsparcia w dobie koncentracji działań publicznych na walce z wykluczeniem społecznym (w tym na rynku pracy). Jest nim zachowanie równowagi między podejściem skoncentrowanym na rynku pracy i rozwijaniu potencjału jednostki jako atrakcyjnego pracownika a szerszą orientacją na włączanie w różne obszary życia obecną w integracji społecznej. To zrównoważanie działań jest szczególnie istotne w wypadku niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych – to osoby, które chcą pracować, ale potrzebują zmian organizacyjnych i inwestycji finansowych ułatwiających otrzymanie i utrzymanie

miejsc pracy oraz zrozumienia specyfiki ich potrzeb, zarówno ze strony instytucji, jak i społecznego otoczenia współdefiniującego problem niepełnosprawności. Uczenie się wzajemnie (od siebie i siebie) służb aktywizujących (tj. pośrednictw pracy, ośrodków rehabilitacji, reintegracji i pomocy społecznej) i uspołnienie rozfragmentaryzowanego systemu wsparcia jest warunkiem koniecznym do wykorzystania potencjału wykształconych niepełnosprawnych w Polsce⁴.

Na naszych oczach następuje zmiana w podejściu do osób niepełnosprawnych propagowana przez międzynarodowe organizacje (np. ONZ, MOP, UE). Odstępuje się od modelu medycznego, traktującego osoby niepełnosprawne jako przedmiot oddziaływań instytucji, na rzecz podejścia społecznego, uznającego ich prawa i obowiązki. Podejście to, wspierane przez ONZ-owską *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169)⁵ i *Europejską strategię w sprawie niepełnosprawności 2010–2020* (*Komunikat Komisji...* 2010), wyznaczać będzie kierunek zmian w najbliższych latach. W myśl założeń podejścia opartego na poszanowaniu praw człowieka można mówić o prawie do integracji: „[...] integracja oznacza życie pomiędzy innymi i z innymi, podejmowanie odpowiedzialności rodzinnych, społecznych i zawodowych zgodnie z możliwościami i chęciami osób niepełnosprawnych, podobnie jak to robią inni, zdrowi obywatele” (Mikołajczyk-Lerman 2013: 75). Integracja staje się prawem jednostki i obowiązkiem społeczeństwa, które powinno zapewnić warunki możliwie najlepszego stanu funkcjonowania osób z deficytami sprawności.

Uznanie praw osób niepełnosprawnych za równe z prawami innych wpłynie na stopniowe zmiany w społeczeństwie i praktykach organizacyjnych, ale przede wszystkim kształtować będzie postawy i oczekiwania osób niepełnosprawnych, zwłaszcza tych, którzy są młodzi i zdobyli wyższe wykształcenie. To właśnie w młodym pokoleniu – jak zauważył Karl Mannheim – tkwi potencjał zmiany i realna możliwość dokonania znaczących przeobrażeń społecznych (Mannheim 1945: 34). Jak wynika z przeprowadzonych badań, to pokolenie młodych ludzi, doświadczone i zahartowane w pokonywaniu barier w drodze do edukacji, nie będzie czekać biernie na wsparcie ze strony instytucji. Dostrzegają oni rozbieżność między promowaną przez państwo (i częściowo wspieraną) rolą aktywnego niepełnosprawnego a trudnościami w jej podjęciu i odegraniu. Wyniki badań pozwalają postawić tezę, iż obecnie bardziej ekonomizuje się instytucje działające

⁴ Obecnie w MPiPS trwają prace nad dokumentem strategicznym *Krajowy program przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu 2020: Nowy wymiar aktywnej integracji*. W programie tym adresatem „szczególnym” (określonym jako „cel szczególny”) są dzieci i młodzież. Działania kierowane również będą do osób niepełnosprawnych. Jednym ze sposobów skutecznej walki z wykluczeniem osób należących do „grup wrażliwych” będzie „zbliżenie” struktur pomocy społecznej i służb zatrudnienia w celu wzmocnienia działań na rzecz usamodzielnienia beneficjenta i wsparcia jego (re)integracji z rynkiem pracy. Informacje dostępne na stronie <http://pokl.wup-rzeszow.pl/cms/upload/edit/file/2013/prezentacje/spotkanie%2020%20maja/MPiPS%20aktywna%20integracja.pdf> (dostęp: 21.03.2014).

⁵ Dokument ratyfikowany przez UE 23 grudnia 2010 r., przez Prezydenta RP 6 września 2012 r.

na rzecz osób niepełnosprawnych, które mogą zdobywać środki przeznaczone na usługi kierowane do osób z obniżoną sprawnością i generować dla siebie zysk czy zadbać o PR, niż faktycznie w pełni rozwija się – przez aktywizację zawodową i społeczną – potencjał młodych, wykształconych niepełnosprawnych. W tej sytuacji „apele o określone zachowania stają się zastępczymi działaniami wychowawczymi w stosunku do obywateli” (Evers 2010: 261), którym nie daje się szans na ich realizację.

Z perspektywy grupy (niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych) i jednostki sytuację taką można interpretować jako „niedokończony proces emancypacji”. Jednym ze znaczących kroków na drodze emancypacji osób niepełnosprawnych było otwarcie im ścieżki kariery edukacyjnej (w tym akademickiej). Pozwoliło to aktywnie tworzyć własną biografię, poszerzyć wachlarz dostępnych wyborów. Emancypacja, jako „ogólne nastawienie na wyzwolenie jednostek i grup z ograniczeń, które ciążyą na ich szansach życiowych” (Giddens 2010: 281), jest wyrazem społecznego solidaryzmu z osobami w trudniejszym położeniu. Jednak niedokończenie tego procesu w wyniku zablokowania dostępu do pracy powodować może niepokoje społeczne i frustracje jednostkowe, czyli tworzyć, a nie rozwiązywać problemy społeczne. Badacze sądzą, że żądania gwarantowania praw oraz wypełniania obowiązków przez państwo i struktury samorządowe będą zgłaszane coraz częściej przez środowisko z roku na rok lepiej wykształconych niepełnosprawnych; nie wiedzą jednak, w jakiej formie oczekiwania te będą artykułowane ani jak zostaną zaspokojone.

Bibliografia

- Bąbka, Jarosław. 2004. *Tożsamościowa perspektywa drogi ku dorosłości osób niepełnosprawnych ruchowo*. W: J. Bąbka (red.). *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie, s. 125–141.
- Bielski, Piotr. 2012. *Podstawowy proces społeczny (Basic social process)*. W: K.T. Konecki i P. Chomczyński (red.). *Słownik socjologii jakościowej*. Warszawa: Difin, s. 218–221.
- Brzezińska, Anna Izabela i Konrad Piotrowski. 2008. *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczoną sprawnością: kompetencje i relacje*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS.
- Byra, Stanisława i Monika Parchomiuk. 2010. *Wstęp*. W: *Student niepełnosprawny. Wybrane konteksty*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 7–12.
- Evers, Adalbert. 2010. *Inwestycyjna i aktywizująca czy ekonomiczna i (nad)opiekuńcza? Przyczynek do polemiki o nowej generacji polityk społecznych* (tłum. J. Ratajczak-Tuchołka). W: A. Evers i R.G. Heinze (red.). *Niemiecka polityka społeczna: ekonomizacja i przekraczanie barier*. Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP, s. 245–265.
- Evers, Adalbert i Ewa Przeddecka. 2012. *Polityka zatrudnienia i usługi społeczne – w stronę współpracy? Kilka komentarzy na temat partnerstw na rzecz integracji społecznej*. W: M. Grewiński i J. Krzyszkowski (red.). *Wybrane aspekty międzynarodowej polityki społecznej – pomoc społeczna i aktywna integracja*. Warszawa: Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, s. 54–69.

- Gąciarz, Barbara. 2010. *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność*. W: B. Gąciarz (red.). *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, s. 7–32.
- Giddens, Anthony. 2010. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Giermanowska, Ewa (red.). 2007a. *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, Ewa (red.). 2007b. *Młodzi niepełnosprawni. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Giermanowska, Ewa. 2012. *Bariery aktywności zawodowej młodzieży z niepełnosprawnościami w świetle badań*. „Polityka Społeczna” numer monograficzny: 46–51.
- GUS. 2013. *Aktywność ekonomiczna ludności Polski, IV kwartał 2012*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Goffman, Erving. 2005. *Piętno* (tłum. A. Dzierżyńska i J. Tokarska-Bakir). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Grewiński, Mirosław. 2011. *Dekalog dylematów i wyzwania w polityce pomocy społecznej w Polsce*. W: M. Grewiński i J. Krzyszkowski (red.). *Współczesne tendencje w pomocy społecznej i pracy socjalnej*. Warszawa: Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, s. 125–134.
- Karwacki, Arkadiusz. 2008. *Aktywizacja „Rzeczypospolitej obcych” – o współczesnych podziałach, włączeniu i wyłączeniu*. W: A. Karwacki i H. Kaszyński (red.). *Polityka aktywizacji w Polsce. Nowy paradygmat zmiany czy działania pozorne?* Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, s. 19–45.
- Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów. Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier*. Bruksela, KOM (2010) 636.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Mannheim, Karl. 1945. *The problem of youth in modern society*. W: K. Mannheim. *Diagnosis of Our Time. Wartime Essays of a Sociologist*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner & CO, s. 31–53.
- Mikołajczyk-Lerman, Grażyna. 2013. *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Ostrowska, Antonina, Joanna Sikorska i Barbara Gąciarz. 2001. *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację życiową i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90*. W: Z. Kawczyńska-Butrym (red.). *Problemy opieki i środowiska życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Rusieckiego.
- Rymsza, Marek (red.). 2011. *Czy podejście aktywizujące ma szansę? Pracownicy socjalni i praca socjalna w Polsce 20 lat po reformie systemu pomocy społecznej?* Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Rymsza, Marek. 2013. *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich welfare state?* Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

- Schutz, Alfred. 2007. *Świat społeczny i teoria działania społecznego* (tłum. P. Sztompka). W: P. Sztompka i M. Kucia (red.). *Socjologia lektury*. Kraków: Wydawnictwo Znak, s. 64–70.
- Sennett, Richard. 2006. *Korozja charakteru. Osobiste konsekwencje pracy w nowym kapitalizmie* (tłum. J. Dzierzgowski, Ł. Mikołajewski). Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie MUZA SA.
- Sennett, Richard. 2010a. *Etyka dobrej roboty* (tłum. J. Dzierzgowski). Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie MUZA SA.
- Sennett, Richard. 2010b. *Kultura nowego kapitalizmu* (tłum. G. Brzozowski i K. Osłowski). Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie MUZA SA.
- Sennett, Richard. 2012. *Szacunek w świecie nierówności* (tłum. J. Dzierzgowski). Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie MUZA SA.
- Szarfenberg, Ryszard. 2011. *Osoby niepełnosprawne*. W: R. Szarfenberg (red.). *Krajowy raport badawczy. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*. Warszawa: WRZOS Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych, s. 99–152.
- Weber, Max. 2004. „Obiektywność” poznania społeczno-naukowego i społeczno-politycznego (tłum. M. Holona). W: *Racjonalność, władza, odczarowanie*. Poznań: Wydawnictwo Poznańskie, s. 133–194.
- Wolan-Nowakowska, Mariola. 2013. *Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badania porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Barbara Gąciarz

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie
IFiS PAN

Mirostaw Grewiński

Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie

Seweryn Rudnicki

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Karolina Geletta

Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Janusza Korczaka w Warszawie

USŁUGI PUBLICZNE I KOMERCYJNE: KIERUNKI ZMIAN SYSTEMU INDYWIDUALNEGO WSPARCIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

WPROWADZENIE

Integracja społeczna osób niepełnosprawnych wymaga dostępności dla nich jak najszerszego spektrum usług. Jest to jedna z najważniejszych przesłanek powodzenia tego procesu. Korzystanie z usług to jeden z kluczowych warunków normalnego funkcjonowania w społeczeństwie, przesłanka uczestnictwa społecznego, ekonomicznego, obywatelskiego – słowem czynnik, który w wysokim stopniu decyduje o jakości życia. Zakres, sposób świadczenia i organizacja działalności usługowej adresowanej do osób niepełnosprawnych to kluczowe aspekty wsparcia dla nich. Myśląc zatem o eliminowaniu praktyk dyskryminujących osoby niepełnosprawne, trzeba zauważyć, że to tworzenie mechanizmów umożliwiających tym osobom korzystanie z pełnej gamy oferowanych na danym rynku usług na równi z osobami sprawnymi jest jednym z najważniejszych instrumentów osiągnięcia celów polityki antydyskryminacyjnej.

Problem usług ma dwa wyraźnie wyodrębnione wymiary. Pierwszym są usługi publiczne – świadczone przez instytucje publiczne lub finansowane ze środków publicznych – które w założeniu realizują w szczególności objęte gwarancjami państwa prawa do

oświaty, ochrony zdrowia, opieki i pomocy społecznej, pracy, a także wynikające z działalności samorządu terytorialnego zaspokajanie potrzeb zbiorowych w sferze transportu, łączności, działalności kulturalnej i wychowawczej oraz innych usług komunalnych. Zasadniczym aspektem usług publicznych jest to, że ich świadczenie jest traktowane jako zobowiązanie publiczno-prawne, zwykle usankcjonowane ustawowo i uregulowane procedurami administracyjnymi. Traktowanie usług jako dobra publicznego ma pozytywne aspekty, takie jak np. konieczność przestrzegania pewnych standardów w ich świadczeniu, zapewnienie powszechności dostępu, ale powoduje także konsekwencje negatywne w postaci nałożenia limitów finansowych, uzależnienia od procedur biurokratycznych i relatywnie mniej ambitnego formułowania poziomu świadczonych usług.

Z kolei usługi komercyjne to powszechne i specyficzne świadczenia dostarczane odpłatnie, na zasadach rynkowych, zarówno przez prywatne podmioty gospodarcze (np. w handlu, gastronomii, oświacie, ochronie zdrowia i rehabilitacji), jak i przez podmioty komunalne czy państwowe. W tej dziedzinie rozróżnić trzeba dwie szczególne kategorie działalności: a) dostarczanie na zasadach komercyjnych usług identycznych lub analogicznych pod względem zawartości, celu i użyteczności z usługami publicznymi (np. w sferze ochrony zdrowia, edukacji); b) dostarczanie powszechnych usług komercyjnych w sposób dostosowany do wymogów osób niepełnosprawnych. Ta ostatnia dziedzina może dostarczyć szczególnie interesujących obserwacji odnoszących się do sposobu traktowania potrzeb niepełnosprawnych przez podmioty komercyjne, w szczególności tego, czy są oni postrzegani jako uczestnicy rynku, wyodrębniająca się grupa klientów, o którą warto zabiegać.

Warto przy tym zdać sobie sprawę, z jak wielką różnorodnością usług komercyjnych mamy w praktyce do czynienia (od prywatnych usług medycznych i rehabilitacyjnych, przez usługi handlowe, gastronomiczne, dostęp do dóbr kultury, turystykę aż po usługi porządkowe (np. sprzątanie mieszkania) czy bankowość internetową). Ważne jest również dostosowanie wielu produktów – przykładowo osoby z dysfunkcją wzroku potrzebują telefonów komórkowych z klawiaturą (mają utrudnione korzystanie z ekranów dotykowych), urządzeń AGD z sygnalizacją dźwiękową, aplikacji do korzystania z bankowości elektronicznej czy audiodeskrypcji w kinach. Podobne przykłady można mnożyć. Warto także mieć świadomość, że „dostosowanie” nie dotyczy tylko warstwy technicznej – przykładowo, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają bardzo ograniczoną ofertę filmów, które byłyby dla nich zrozumiałe, ale nie infantylne. W naszej kulturze rzadko zwraca się w tym kontekście uwagę na potrzeby związane z życiem duchowym (np. podjazdy do miejsc kultu religijnego dla osób poruszających się na wózkach czy spotkania religijne dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną) albo seksualnym (np. usługi asystentów seksualnych).

Korzystanie z usług jest aktywnością, która wypełnia znaczną część aktywności życiowej każdego człowieka, czyniąc możliwym normalne funkcjonowanie w różnych wymiarach życia społecznego. W związku z tym w krajach realizujących politykę

integracji społecznej osób niepełnosprawnych i mających ugruntowany system państwa opiekuńczego programy świadczenia usług dla tej kategorii osób daleko wykraczają poza minimalny zakres usług opiekuńczych. Najlepiej uświadamia to przegląd rodzajów usług dla niepełnosprawnych, które są oferowane w tych krajach¹. Na tej liście znajdują się:

- opieka medyczna (lecznictwo otwarte i szpitalne) i rehabilitacja;
- dostarczanie sprzętu wspomagającego i dostosowanego sprzętu domowego;
- opieka domowa;
- edukacja szkolna, nauczanie indywidualne i asysta szkolna;
- kształcenie i szkolenia zawodowe;
- pośrednictwo pracy, doradztwo i asysta w miejscu zatrudnienia;
- usługi w zakresie prowadzenia biznesu dla przedsiębiorców niepełnosprawnych;
- usługi mieszkaniowe (domy i osiedla dostosowane; opieka środowiskowa);
- usługi transportowe (publiczne i prywatne); dofinansowanie transportu indywidualnego;
- turystyka i rekreacja;
- usługi finansowe (bankowość, ubezpieczenia);
- usługi telekomunikacyjne;
- asysta w uczestnictwie w aktywnościach społecznych i kulturalnych.

Oferta usługowa dla osób niepełnosprawnych ma trzy podstawowe aspekty, które wpływają na jej zakres i sposób wykorzystania przez adresatów: dostępność usługi ze względu na różne rodzaje deficytów, organizacja sposobu dostarczania usług (w miejscu zamieszkania, w siedzibach usługodawcy), sposób finansowania (bezpłatne, częściowo odpłatne, płatne na ogólnych zasadach). Uwzględniając te dwa ostatnie aspekty można mówić o dwóch zasadniczych modelach świadczenia usług dla osób niepełnosprawnych: agencyjnym i zorientowanym na odbiorcę (Benjamin 2001). W modelu agencyjnym wszystkie zasadnicze decyzje w sprawie świadczenia usług podejmuje instytucja odpowiedzialna za wsparcie dla osób niepełnosprawnych, najczęściej odpowiedzialna agencja rządowa lub lokalne ośrodki pomocy społecznej. Składa się na to: wybór rodzaju i zakresu usługi, wybór i kontraktowanie dostawcy usług, określenie potrzeb konkretnego odbiorcy, rozliczenie z wykonania usługi. W tym modelu osoba niepełnosprawna nie ma w ogóle lub ma niewielki wpływ na to, jakie usługi i w jaki sposób zorganizowane

¹ Przedstawiona lista usług dla osób niepełnosprawnych podsumowuje przegląd typowych programów usług dla niepełnosprawnych dostępnych na stronach internetowych instytucji publicznych odpowiedzialnych za politykę społeczną w Irlandii, Holandii, Kanadzie, USA, Wielkiej Brytanii, krajach skandynawskich.

otrzyma, gdyż wszelkie rozstrzygnięcia są w gestii profesjonalnych służb społecznych. W modelu zorientowanym na odbiorcę zasady dostarczania usług ulegają fundamentalnej zmianie przede wszystkim ze względu na to, że konsument usługi samodzielnie (lub z udziałem specjalisty) określa rodzaj i zakres usługi, którą ma otrzymać, wybiera i kontraktuje dostawcę, nadzoruje i ocenia sposób wykonania usługi, a także może uczestniczyć w zarządzaniu stroną finansową przedsięwzięcia. Ważną cechą tego ostatniego modelu usług jest to, że przewiduje on możliwość kontraktowania członków rodziny jako wykonawców usług. W krajach stosujących w coraz większym zakresie metody nowego zarządzania publicznego taki model usług dla niepełnosprawnych staje się coraz powszechniejszy, gdyż zapewnia zwiększenie efektu społecznego usług (poprawia jakość życia w stopniu większym niż tradycyjne usługi), a także pozwala na racjonalniejsze wydatkowanie środków publicznych (są lepiej adresowane i wydawane na faktycznie świadczone usługi). Momentem krytycznym w tej formule świadczenia usług jest zarządzanie finansami. Wymaga ono wsparcia ze strony administracji publicznej i najczęściej jest to rozwiązywane właśnie przez bezpośredni udział pracowników instytucji publicznych w przeprowadzaniu procedur finansowych. Mając na uwadze te modelowe rozwiązania, spojrzmy na sytuację panującą w tej sferze w Polsce i wskażemy na kilka przykładów dobrych praktyk z innych krajów, które mogłyby przyczynić się do poprawy sytuacji w naszym kraju.

POZORNE DOSTOSOWANIE: O NIEDOSTATKACH OBECNEGO DOSTĘPU DO USŁUG

W opiniach naszych respondentów² o dostępności usług komercyjnych dominował pogląd, że w ostatnich kilkunastu latach dokonał się postęp, ale nadal utrzymuje się szeroki zakres barier. Opinia ta dotyczyła zwłaszcza usług transportowych związanych z turystyką (szczególnie w przypadku organizowania turnusów rehabilitacyjnych) i gastronomią. Pozytywne zmiany objęły również ofertę urzędów rehabilitacyjnych oraz dostosowane usługi elektroniczne (np. bankowość internetową). Jak twierdzili badani, co do zasady, firmy i instytucje nie zamykają się na potrzeby osób niepełnosprawnych, a wiele pozytywnych zmian wywołują też regulacje unijne wsparte odpowiednim dofinansowaniem (np. na dostosowanie obiektów). Mimo to wciąż mamy do czynienia z utrzymywaniem się wielu dolegliwych barier.

² Niniejszy podrozdział jest oparty na wynikach badań, których część omówiono w tej książce w rozdziale *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*. W ramach badania przeprowadzono 60 wywiadów pogłębionych oraz dwukrotnie zorganizowano warsztaty-dyskusje z ekspertami i działaczami w obszarze niepełnosprawności. Próba badanych została dobrana w taki sposób, by obejmować ekspertów o różnych specjalizacjach, wykonujących swoją pracę na terenie Warszawy, Krakowa, Tarnowa i okolicznych miejscowości.

Przed wszystkim dość często dostosowane usługi i produkty są drogie – zwłaszcza w porównaniu z produktami dla osób pełnosprawnych – jak gdyby były czymś luksusowym:

[...] jak się szuka ośrodków [turystycznych], to że jest przystosowany, to oznacza, że jest dwa czy trzy razy droższy.

Jeżeli buty dla dziecka niepełnosprawnego z problemem ortopedycznym kosztują 800 zł, to się umówmy, że ten prywatniarz za dużo na tych butach zarabia [...] Jeżeli buty kosztują 800 zł, to co to jest za but. Czy on jest tytanowy? Z czego on jest? Połowa tej ceny byłaby za dużo.

Zawyżone ceny w szczególności dotyczą produktów związanych z rehabilitacją (np. obuwia ortopedycznego), dostosowanych podręczników i transportu. Sytuację tę interpretować można jako pewną strategię rynkową przedsiębiorstw, które chętnie dopasowują się do popytu na usługi czy produkty dla osób niepełnosprawnych, ale dyktują na nie wysokie ceny, licząc na to, że sprzedaż dojdzie do skutku dzięki pomocy finansowej państwa lub samorządu (czyli że kosztami nie zostaną obciążeni sami niepełnosprawni, których nie stać byłoby na dokonywanie zakupów wyłącznie z zasobów własnych). Jest to sytuacja wskazująca na płytkość tego segmentu rynku: osoby niepełnosprawne nie są aktywnymi konsumentami, dokonującymi zakupów, samodzielnie kształtującymi relacje z dostawcami dóbr rynkowych, w związku z tym odniesieniem dla kalkulacji producentów i usługodawców są raczej instytucje publiczne i ich polityka dofinansowania zakupów.

Co więcej, zainteresowanie rynkowe dostosowaniem produktów i usług do potrzeb osób niepełnosprawnych jest nadal stosunkowo niewielkie, a więc ich potrzeby po prostu nie są wystarczająco zauważane i dostosowanej oferty zwyczajnie brakuje. Jest ona w dalszym ciągu traktowana jako coś specjalnego, pozytywny wyjątek, a nie oczywistość. Sama osoba z niepełnosprawnością jest z kolei postrzegana nie tylko jako „klient”, ale też jako „problem”. O wielu takich sytuacjach mówili badani:

Na moje pytanie, czy jest tłumacz, pojawia się konsternacja i pytanie, czy te osoby muszą mieć tłumacza. Jeżeli są to osoby głuchonieme posługujące się językiem migowym, to powinny mieć tłumacza. Wszyscy mi mówią, że nie przewidzieli tego w projekcie.

[...] tak naprawdę firmy komercyjne trochę unikają takich kontaktów podczas realizacji swoich przedsięwzięć. Bo to stwarza problem, może z obawy, że nie wiedzą, jak pomóc, jak się zająć.

Poważnym problemem jest również zjawisko pozornego dostosowania. Mimo podanej informacji o dostosowaniu obiektu czy usługi w momencie korzystania z niego niespodziewanie często okazuje się, że nie spełniają one jakiegoś pozornie mało znaczącego wymogu, który jednak dla osoby z niepełnosprawnością ma fundamentalne znaczenie. Przykładowo, obiekty przeznaczone do wypoczynku dla osób niepełnosprawnych mają podjazdy o stopniu nachylenia uniemożliwiającym wyjechanie wózkiem albo nie mają

dostosowanych łazienek i toalet; pozornie dostępna sala wykładowa pozwala osobom niepełnosprawnym uczestniczyć w wykładzie, ale już nie wystąpić w roli prelegenta. Jak stwierdził jeden z respondentów:

To są obiekty, gdzie mówią, że są dostosowane, a łazienki, ubikacje są niedostosowane, to są bardzo wielkie problemy. Ja wiem, że nie można całego świata dostosować do niepełnosprawnych, ale niech rzetelnie napiszą, to wystarczy.

Zmusza to osoby niepełnosprawne do wyjątkowej ostrożności i sprawdzania zawczasu, czy dana usługa faktycznie jest dostosowana, a w konsekwencji naraża na dodatkowe stresi i często uniemożliwia skorzystanie z usług w planowanym zakresie:

Osoba niepełnosprawna musi wypytać o wszystkie trudności, które mogą się pojawić. Musi przedstawić wszystkie trudności, jakie ona przewiduje, ale też takie, których nie przewidzi. Ktoś z obsługi jej powie albo nie powie, albo niepełnosprawny coś źle zrozumie i zamiast fajnie spędzić czas, to narazi się na kolejny stres spowodowany tym, że stanie w jakimś miejscu i nie ruszy dalej, bo będzie jakaś bariera. Wjedzie na salę kinową, ale nie będzie miejsca dla wózka i będzie musiał się wczłogać na fotel.

Wydaje się, że fakt nierozpoznania rzeczywistych potrzeb osób niepełnosprawnych wynika zapewne nie tylko z mniejszej siły nabywczej wymuszonej różnorodnością niepełnosprawności i związanych z nią potrzeb. Można sądzić, że poza mechanizmami rynkowymi podstawowe znacznie mają tutaj również utrzymujące się w społeczeństwie postawy wobec niepełnosprawności, stereotypizacja i dystans społeczny. Braku wiedzy i zrozumienia dla problemu nie da się wyeliminować samymi dobrymi chęciami – kluczowa jest rola państwa i zinstytucjonalizowanych mechanizmów wymuszających zwiększenie dostępności usług dla osób niepełnosprawnych.

Poglądy przedstawicieli środowisk niepełnosprawnych dotyczące roli państwa są odzwierciedleniem podziałów światopoglądowych panujących w polskim społeczeństwie. Dotyczą one przede wszystkim sposobów zwiększania przez państwo dostępności usług komercyjnych. Część respondentów skłaniała się do poglądu, że zależy ona głównie od siły nabywczej osób niepełnosprawnych, zatem poprawa ogólnej sytuacji finansowej tej kategorii społecznej ma podstawowe znaczenie, a więc nie powinno wprowadzać się żadnych mechanizmów specjalnych, lecz pozostawić sprawę do uregulowania przez rynek. Wielu jednak twierdziło, że potrzebne jest specjalne dofinansowanie korzystania z tego rodzaju usług przez państwo. Były jednak różne opinie na temat sposobu dystrybucji tych środków – czy mają to być indywidualne budżety, pozostające w dyspozycji osób niepełnosprawnych, a następnie rozliczane, czy środki, których wydawanie odbywa się pod ścisłą kontrolą instytucji, a może specjalne dotacje i ulgi dla przedsiębiorców świadczących poszczególne usługi. Brak konkretnej koncepcji na ten temat w gronie osób profesjonalnie zaangażowanych w problematykę niepełnosprawności jest wyrazem

tego, że zagadnienie uczestnictwa rynkowego osób niepełnosprawnych nie stało się dotąd przedmiotem głębszej refleksji zarówno w samym środowisku niepełnosprawnych, jak i wśród specjalistów od polityki społecznej.

Istotny wpływ na ewolucję praktyki w tym obszarze może wyrzucić sam biznes, który podejmuje inicjatywy – niekiedy we współpracy z organizacjami pozarządowymi – na rzecz włączenia rynkowego osób niepełnosprawnych. Najczęściej są one elementem realizacji koncepcji społecznej odpowiedzialności biznesu (*Corporate Social Responsibility*). Szczególnie cenne są takie działania, które nie sprowadzają się do jednorazowych czy nawet cyklicznych akcji, ale wiążą się z większą wrażliwością na potrzeby osób niepełnosprawnych w codziennym funkcjonowaniu organizacji.

Wiem, że coraz więcej jest takich kursów doszkalających z zakresu obsługi osób niepełnosprawnych i to pod kątem różnych niepełnosprawności, chociażby w obszarze turystyki czy innych usług, np. bankowych czy pracowników pracujących na kolei. Firmy działające PR-owo i budujące dobry obraz w Polsce starają się, by ich pracownicy byli szkoleni w zakresie tej obsługi i żeby też pokazywali, że są otwarci na osoby niepełnosprawne. Ale też korzyść jest obopólna, bo ci pracodawcy mogą się kreować jako nowoczesni i to buduje dobrą markę.

Działania w ramach CSR są bez wątpienia cenne, lecz trzeba dostrzegać ich ciągle niewielki zasięg w skali funkcjonowania przedsiębiorstw w Polsce, a także to, że ich efekt społeczny na razie nie jest wielki. Z pewnością nabiorą one większego znaczenia wówczas, gdy będą realizowane w ramach systemu rynkowego, w którym funkcjonują regulacje obligujące do dostosowywania usług i produktów do potrzeb osób niepełnosprawnych.

KOMPENSACJA CZY AKTYWIZACJA?

Prawne regulowanie dostosowania produktów i usług do potrzeb osób niepełnosprawnych nie jest zjawiskiem powszechnym, niemniej istnieje wiele przykładów takich regulacji. Na dodatek są to regulacje wprowadzone w krajach o wysoko rozwiniętych gospodarkach rynkowych. Mowa tu o tzw. pierwszej generacji ustaw o prawach osób niepełnosprawnych, przyjętych na początku lat 90. XX wieku w Stanach Zjednoczonych (1990), Australii (1992) i Nowej Zelandii (1993). W UE regulacje antydyskryminacyjne nie objęły jak dotąd zagadnienia dostosowania produktów i usług, ale działania podejmowane przez organizacje zrzeszające osoby niepełnosprawne (przede wszystkim Europejskie Forum Osób Niepełnosprawnych) doprowadziły do podjęcia debaty na ten temat i bardzo możliwe, że doprowadzą do przyjęcia regulacji europejskich w tej dziedzinie. W kilku krajach europejskich ustawodawstwo antydyskryminacyjne objęło już swoim zakresem również przepisy dotyczące dostępu do produktów i usług – regulacje takie przyjęto w Wielkiej Brytanii (1995), Irlandii (2000), Niemczech (2002) i Hiszpanii (2003) (Gooding i Casserley 2005).

Generalnie przyjmuje się w tych regulacjach dwa modele: powszechnie obowiązujących, standardowych wymogów wobec produktów i usług, które muszą uwzględniać przedsiębiorstwa w swojej działalności rynkowej (jest to podejście stosowane przede wszystkim w ustawodawstwie anglosaskim) oraz dokonywanie adaptacji produktów i usług do potrzeb osób niepełnosprawnych przez instytucje publiczne (model niemiecki). Podstawowym wnioskiem, który należy wyciągnąć z doświadczenia wdrażania ustawodawstwa antydyskryminacyjnego w odniesieniu do produktów i usług, jest to, że bez stworzenia ram prawnych i instytucjonalnych dla tego rodzaju działań nie można liczyć na samoczynne rozwiązanie tej kwestii przez mechanizmy ekonomiczne. Z kolei aby stymulować ofertę kierowaną do osób niepełnosprawnych, oczywiście nie wystarczy samo narzucenie zobowiązań prawnych, lecz konieczne jest zwiększanie zdolności osób niepełnosprawnych do uczestniczenia w rynku w charakterze konsumentów, podejmujących decyzje zakupowe i dokonujących transakcji. To z kolei wymaga zwiększenia ich zdolności nabywczej, czyli albo podniesienia dochodów (przez efektywne zatrudnienie lub wzrost zasiłków), albo przez nadanie im uprawnień w zakresie dysponowania przynajmniej częścią środków publicznych przeznaczanych na wsparcie dla nich.

Generalnie rzecz ujmując, aby dostęp do usług nabrał charakteru trwałego i przyczynił się do aktywizacji społecznej osób niepełnosprawnych, musi być oparty na mechanizmie maksymalnie zbliżonym do normalnych relacji rynkowych, z zaangażowaniem beneficjenta jako konsumenta podejmującego decyzje zakupowe i w ten sposób zasilającego rynek usługowy. Państwo (a właściwie instytucje publiczne) musi wycofać się z roli patrona, który odgórnie i szczegółowo decyduje, jakie usługi i w jakim standardzie będzie świadczył osobom niepełnosprawnych. Jednakże o ile nastąpiło już w dużej mierze odseparowanie państwa (i innych instytucji publicznych) od bezpośredniego dostarczania usług, to jednak nadal zachowuje ono rolę hegemonia określającego to, „co” i „jak” ma być dostarczane.

Zasadniczą sprawą jest zatem zmiana w podejściu do kwestii tego, jaką funkcję ma spełniać wsparcie publiczne. W obowiązującym w Polsce modelu kompensacyjnym polityki społecznej państwo nastawione jest na wypłacanie osobom niepełnosprawnych świadczeń kompensacyjnych i dostarczanie usług opiekuńczych, których funkcją jest umożliwianie zaspokajania potrzeb na poziomie minimalnych standardów. Wydatki na świadczenia kompensacyjne nie prowadzą właściwie do istotnej zmiany położenia społecznego tych osób. Aktywizujący model polityki społecznej, w którym dąży się do maksymalizacji szans na to, że osoba z niepełnosprawnością uzyska zdolność do pełnego lub częściowego samotrzymania się, wymaga zastosowania innego podejścia do kwestii usług świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnością.

W obszarze wsparcia finansowego dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin respondenci wskazywali wiele problemów, w tym: niewystarczającą wysokość świadczeń (są po prostu zbyt niskie, żeby zapewnić niezależność finansową), rozdrobnienie źródeł (renta związana z grupą inwalidzką, renta socjalna, zasiłki pielęgnacyjne, dofinansowania na

sprzęt specjalistyczny, likwidacja barier architektonicznych itd.) oraz ich niestabilność (związana ze zmianą orzeczeń lub zamykaniem niektórych programów, np. prowadzony przez PFRON „Student”). Dodatkowym problemem jest efektywność dystrybucji środków, która nie zawsze jest wystarczająca. Przykładowo, dofinansowanie przeznaczane na niektóre rodzaje dostosowania infrastrukturalnego bywa bardzo wysokie, a liczba osób korzystających z udogodnień niewielka. Tymczasem w praktyce podstawowym kryterium oceny jest poprawność formalna wniosków i rozliczeń, a nie maksymalna racjonalność wydatkowania środków. Osobnym źródłem trudności jest biurokratyzacja, rozumiana jako mnożenie formalnych procedur i wymogów. W efekcie dostępne wsparcie nie jest wystarczająco elastyczne, a korzystanie z niego wymaga spełnienia określonych w sposób sztywny i zewnętrzny wymogów (beneficjent pomocy „powinien” raczej korzystać w ściśle określony sposób z gotowego zestawu rozwiązań niż swobodnie gospodarować płynną pulą środków, które mogłyby być stosownie ukierunkowane). Zbyt niskie jest także dostosowanie wsparcia do rzeczywistych potrzeb, przez co ponownie ograniczeniu ulega jego efektywność (np. wydając duże środki na dostosowanie infrastruktury, w niewystarczającym stopniu zasięga się opinii osób niepełnosprawnych na temat projektów i ich realizacji). W wielu obszarach nie jest ono także wystarczająco motywujące, np. osoba zarabiająca powyżej określonej kwoty automatycznie musi zwrócić część zasiłku, co obniża chęć podjęcia pracy (znany problem tzw. pułapki rentowej).

Wśród respondentów badania generalnie dominowało przekonanie o konieczności indywidualizacji i deinstytucjonalizacji w obszarze wsparcia finansowego osób niepełnosprawnych. Zdaniem części z nich optymalnym modelem byłoby wsparcie systemu rodzinnego, który najlepiej rozpoznaje swoje zasoby i potrzeby, przy założeniu, że wsparcie jest negocjowane z zespołem specjalistów i kontraktowane. Nie było jednak zgody, jak daleko ta indywidualizacja powinna sięgać. Zwracano uwagę, że wspieranie finansowe rodzin może skutkować tym, że środki finansowe będą przeznaczone na podreperowanie budżetów domowych, a nie na potrzeby osób niepełnosprawnych. Dobrą praktyką w tym obszarze może być rozliczanie wydatków na podstawie oświadczeń i innych form potwierdzeń (co stosowano w programie „Student”).

Jednocześnie w wypowiedziach badanych dość często wyrażano przekonanie, że zdecydowane przejście od wsparcia uzależnionego od decyzji instytucji pomocowych do rozwiązań w rodzaju bonów na usługi byłoby zbyt ryzykowne. Ten swoisty konserwatyzm w podejściu do upodmiotowienia finansowego osób z niepełnosprawnością ma swoje korzenie w ukształtowanych przez dziesięciolecia nawykach i utrwalonych kulturowo stereotypach osób niepełnosprawnych jako niezdolnych do brania pełnej odpowiedzialności za siebie. Oznacza to rzecz jasna, że żaden odpowiedzialny polityk społeczny czy decydent w instytucjach publicznych nie może wprowadzać radykalnych zmian, gdyż ryzyko ich fiaska i pogrzebienia szans na długofalowe przekształcenia byłoby zbyt duże. Jednakże sprawą o strategicznym znaczeniu jest zapoczątkowanie zmian i stopniowe ich rozszerzanie. Jak pokazuje doświadczenie wielu krajów, w których realizowane są zasady

polityki niezależnego życia, upodmiotowienie finansowe osób niepełnosprawnych jest wykonalne, pozwala normalnie i skutecznie wykonywać zadania publiczne związane ze wsparciem dla niepełnosprawnych. Warunkiem jest dobre przygotowanie zarówno służb społecznych, jaki i samych niepełnosprawnych, a także zadbanie o właściwe wsparcie administracyjne dla tego procesu.

KOMERCJALIZACJA USŁUG OPIEKUŃCZYCH I REHABILITACYJNYCH W WYBRANYCH KRAJACH EUROPY ZACHODNIEJ

Indywidualne finansowanie (*individual financing*) to trend, który można zaobserwować w krajach Europy Zachodniej oraz USA, Australii i Kanadzie, w ramach którego od początku XXI wieku następuje zmiana paradygmatu – przejście od usług publicznych zakontraktowanych dla osób niepełnosprawnych bez możliwości wyboru dostawcy i formy usługi do różnych modeli indywidualnego finansowania, w ramach których budżet podąża za osobą niepełnosprawną samodzielnie wybierającą dostawcę, rodzaj usługi oraz sposób jej dostarczenia. Jak wskazuje raport NDA Ireland (National Disability Authority 2010: 50), najważniejsze powody przemawiające za sukcesem tego typu rozwiązań są następujące:

- nie wymagają one dopasowywania beneficjentów do już istniejących programów;
- pozwalają na zobaczenie historii sukcesu osób, które były sfrustrowane tradycyjnymi rozwiązaniami oferowanymi przez publiczną opiekę;
- prowadzą do prawdziwej zmiany w życiu beneficjentów;
- dają możliwość zatrudniania opiekunów według własnego wyboru, co sprawia, że następuje mniejsza rotacja kadrowa opiekunów;
- prowadzą do większej różnorodności dostawców usług oraz lepszej współpracy pomiędzy interesariuszami.

Nowa metoda jest efektywniejsza od tradycyjnego modelu publicznych usług opiekuńczo-zdrowotnych, gdyż pozwala osobom niepełnosprawnym samodzielnie wybrać dostawcę usługi, a także sposób jej dostarczenia. Ten sposób wspomaga proaktywne podejście do życia osoby niepełnosprawnej, a także umożliwia większą konkurencję na rynku usług komercyjnych oraz daje możliwość płatności za wyniki (szczególnie w przypadku Niemiec, gdzie część budżetu jest wypłacana na podstawie umowy o realizacji celu między opieką społeczną a osobą niepełnosprawną).

Cechą charakterystyczną budżetów personalnych jest to, że w większości krajów nie mogą być one wykorzystywane na zakup usług publicznych, lecz jedynie na usługi komercyjne dostarczane przez firmy komercyjne lub organizacje III sektora. W niektórych krajach istnieje możliwość instytucjonalizacji opieki rodzinnej oraz nieformalnej przez

opłacanie członka rodziny lub sąsiada z budżetu personalnego. Inne kraje, np. Wielka Brytania, które idą w stronę profesjonalizacji opieki nad osobami niepełnosprawnymi, nie zezwalają na wykorzystywanie budżetu personalnego na opłatę opieki przez członków rodziny lub sąsiadów.

We wszystkich krajach, które w obszarze opieki nad osobami niepełnosprawnymi wprowadziły rozwiązania zwiększające zakres jej komercjalizacji, główne występujące problemy dotyczą nieumiejętności radzenia sobie przez osoby niepełnosprawne z zarządzaniem/administracją budżetem (w tym wypadku dobra praktyka to przykład Niemiec, które przeznaczają dodatkowe pieniądze na koszty zarządzania budżetem dla osoby niepełnosprawnej). Występują także trudności związane z podpisywaniem umów pracodawca–pracownik (np. absencje, większa rotacja opiekunów itp.). Jednakże można zauważyć, że coraz więcej osób decyduje się na opcję nabycia usług opiekuńczych na rynku komercyjnym z personalnego budżetu w stosunku do osób korzystających z tradycyjnego modelu usług publicznych. Najczęściej wskazywana przewaga modelu komercyjnego to jego elastyczność oraz dopasowanie do potrzeby konkretnej osoby niepełnosprawnej (co jest, jak wskazywaliśmy wcześniej, jednym z głównych problemów obecnego systemu wsparcia finansowego osób niepełnosprawnych w Polsce), a także brak uzależnienia od konkretnego dostawcy usługi (w tym wypadku to osoba niepełnosprawna sama decyduje, kiedy dostarczenie usługi zostanie przerwane).

Można przewidywać, że budżety personalne osób niepełnosprawnych będą wprowadzane w kolejnych państwach; obecnie są one również dostępne w wielu stanach USA, a także są wdrażane w Austrii i Szwajcarii. W niektórych krajach, takich jak np. Wielka Brytania, eksperymentuje się również z bardziej zaawansowanymi metodami świadczeń finansowych dla osób niepełnosprawnych, takimi jak np. indywidualny budżet. Jest to pilotażowy, eksperymentalny projekt, w ramach którego niektóre osoby niepełnosprawne mogą otrzymać środki do własnej dyspozycji, nie tylko na opiekę medyczną i rehabilitację, lecz także na wiele innych usług społecznych związanych m.in. z rynkiem pracy i edukacją. W ten sposób powstałby system zintegrowanych usług społecznych.

W dalszej części artykułu przedstawiamy różne możliwości realizacji idei budżetu personalnego dla osób niepełnosprawnych, zastosowane w Wielkiej Brytanii, Irlandii, Holandii oraz Niemczech.

Metoda płatności bezpośrednich (*Direct Payments*) w Wielkiej Brytanii

Płatności bezpośrednie (*Direct Payments*) zostały wprowadzone jako podstawowe narzędzie polityki społecznej w Wielkiej Brytanii w roku 1996 przez tzw. *Community Care (Direct Payments Act)*, dotyczący osób niepełnosprawnych w wieku pomiędzy 18 a 65 lat. Następnie wprowadzone zostały poprawki, które umożliwiły od roku 2000 wybranie płatności bezpośrednich również przez osoby starsze, powyżej 65 lat. W przypadku osób poniżej 18 lat płatności bezpośrednie wpływają na konto rodziców osoby

niepełnosprawnej (z wyjątkiem 16- i 17-latków, którzy mogą wybrać opcje otrzymywania pieniędzy na własne konto). Podkreślmy, że płatności bezpośrednie są bardzo istotnym krokiem w kierunku dostarczania komercyjnych usług dla osób niepełnosprawnych, ponieważ środki finansowe otrzymane w ten sposób nie mogą zostać wykorzystane na zakup usług dostarczanych przez instytucje państwowe oraz publiczne, a jedynie na zakup usług komercyjnych dostarczanych przez dostawców komercyjnych czy organizacje typu NGO; osoba niepełnosprawna może również wybrać zatrudnienie pracownika (opiekuna) bezpośrednio na podstawie umowy o pracę.

Ze względu na fakt, iż płatności bezpośrednie są wybierane przez osoby niepełnosprawne zamiast usług dostarczanych tradycyjnie przez dostawców publicznych, środki otrzymywane w tej formie traktowane są jako pieniądze publiczne, dlatego beneficjenci są zobowiązani do trzymania dokumentacji księgowej i faktur za zakupione usługi, aby w ten sposób umożliwić instytucji kontrolującej audyt. Mimo że instytucja płatności bezpośrednich jest obecna w Wielkiej Brytanii już ponad 16 lat, raport irlandzkiej NDA wskazuje, że niewielki procent osób niepełnosprawnych uprawnionych do tej metody wybiera ją jako jedyne źródło świadczenia opieki społecznej (National Disability Authority 2010: 51). Popularna jest natomiast metoda kafeteryjna – mieszana, w przypadku której beneficjenci mogą korzystać z płatności bezpośrednich i komercyjnych dostawców w opcji mieszanej z tradycyjną metodą dostarczania usług dla osób niepełnosprawnych przez instytucje publiczne. Od roku 2003 płatności bezpośrednie muszą obowiązkowo zostać zaproponowane jako opcja osobom niepełnosprawnym, jednakże wprowadzenie może zostać dokonane jedynie za zgodą osoby niepełnosprawnej – nie może zostać narzucone jako wybór. Widoczna jest rosnąca liczba beneficjentów nowej usługi, jednakże nadal wiele osób niepełnosprawnych obawia się jakości dostarczanych usług przez komercyjnych dostawców. Innym powodem, który powstrzymuje osoby niepełnosprawne przed korzystaniem z tej metody w przypadku bezpośredniego zatrudnienia opiekuna jest konieczność dbania o poprawną dokumentację, a także wszelkie ryzyka związane z metodą pracy najemnej, takie jak możliwość urlopu oraz zwolnienia chorobowego opiekuna. Z tych powodów wiele osób pozostaje przy tradycyjnej metodzie usług publicznych jako potencjalnie bezpieczniejszej.

Budżet personalny w Holandii

Innym krajem, który wprowadził budżet personalny jest Holandia. Aby otrzymać możliwość dysponowania własnym budżetem, osoba niepełnosprawna musi otrzymać skierowanie (hol. *indicatiestelling*) z lokalnego centrum opieki społecznej, a wielkość budżetu zależna będzie od rodzaju niepełnosprawności – obecnie istnieją 52 grupy zaszeregowania budżetów personalnych (Schoonheim 2009: 8). Opcja budżetu personalnego jest dostępna w Holandii od roku 1995. W 2008 r. została ona wybrana przez

109 tys. beneficjentów, w porównaniu z 335 tys. osób, które wybrały opiekę domową dostarczaną w tradycyjnej formule przez instytucje publiczne, oraz 235 tys., które wybrały opiekę instytucjonalną (w ośrodkach opiekuńczych).

Istnieje zasadnicza różnica pomiędzy usługami komercyjnymi kupowanymi w przypadku rozwiązania holenderskiego a nabywanymi w Wielkiej Brytanii. W Wielkiej Brytanii nie jest możliwe kupowanie usług bezpośrednio od rodziny lub przyjaciół, natomiast w przypadku Holandii takie rozwiązanie jest możliwe oraz wspierane przez rząd – jako instytucjonalizacja i profesjonalizacja opieki domowej. Ministerstwo Opieki Społecznej Holandii ocenia, że ponad 1,6 miliona członków rodzin opiekuje się niepełnosprawnym członkiem rodziny, przyjacielem lub sąsiadem (Schoonheim 2009: 9). W ramach wsparcia takiego rodzaju opieki domowej osoby opiekujące się osobą niepełnosprawną mogą przejść specjalne przeszkolenie, które zapewni im dodatek rządowy w wysokości 250 euro w przypadku opieki powyżej trzech miesięcy nad osobą niepełnosprawną. Personalny budżet jest również rozwiązaniem tańszym dla budżetu finansów publicznych, gdyż osoba niepełnosprawna otrzymuje na własne konto 75% sumy, którą przeznaczają na nią państwo w przypadku opieki instytucjonalnej. Ponad 10% osób wymagających długotrwałej opieki zdrowotnej wybrało personalny budżet, w sumie w roku 2005 było to 80 tys. beneficjentów, a średni budżet wynosił 14 tys. euro rocznie (Schoonheim 2009).

Instytucja budżetu personalnego spotkała się z dużym zainteresowaniem osób niepełnosprawnych; coraz więcej osób decyduje się na ten rodzaj usługi, ze względu na lepsze dopasowanie do potrzeb osoby niepełnosprawnej, a także ze względu na zwiększenie kontroli nad własnym życiem, kreatywności i możliwości decydowania o kierowaniu wsparcia do osób rzeczywiście wspomagających osobę niepełnosprawną. Holenderska wersja budżetu personalnego jest chwalona przede wszystkim za zwiększenie konkurencyjności rynku dostawców usług opiekuńczych dla osób niepełnosprawnych. Jednocześnie to rozwiązanie jest przykładem pozytywnej roli państwa w przeciwdziałaniu dyskryminacji kobiet na rynku pracy, gdyż zdecydowana większość niepłatnych prac opiekuńczych w rodzinach jest zwykle wykonywana przez kobiety.

Niemcy – komercjalizacja opieki nad osobami niepełnosprawnymi w ramach budżetu personalnego

Krajem, który wprowadził komercjalizację opieki nad osobami niepełnosprawnymi są także Niemcy, które od 1 stycznia 2008 zgodnie z prawem rehabilitacyjnym dały osobom niepełnosprawnym możliwość wyboru budżetu personalnego (niem. *Persönliche Budget*). Niemiecki model, podobnie jak holenderski, umożliwia przeznaczenie pieniędzy na zakup usług od osób z rodziny oraz sąsiedztwa, a także daje inne możliwości opieki nieformalnej. Jednakże sumy pieniężne otrzymywane za opiekę domową są niższe od

otrzymywanych na profesjonalne usługi komercyjne. W Niemczech usługi opiekuńcze, które mogą być objęte personalnym budżetem, to:

- opieka osobista;
- wsparcie w utrzymaniu domu oraz pracach domowych;
- wsparcie w poruszaniu się i zwiększenie mobilności;
- asystowanie w miejscu pracy, praktyk lub na uczelni;
- wsparcie przy rekreacji i rehabilitacji, np. zajęcia sportowe, wyjście do kina itp. (Schoonheim 2009).

W związku z rezygnacją z modelu, w którym beneficjent był jedynie pasywnym odbiorcą usług oferowanych przez publicznych dostawców (zazwyczaj bez żadnej możliwości wyboru dostawcy usług), i wyborem budżetu personalnego, w którym osoba niepełnosprawna musi wykazać postawę proaktywną, *de facto* wybierając i zarządzając usługami komercyjnymi, konieczne stało się wykształcenie kompetencji wśród osób niepełnosprawnych, które umożliwiałyby efektywne korzystanie z usług oferowanych osobom niepełnosprawnym. Jedną z większych organizacji niemieckich zajmujących się wsparciem w rozliczaniu budżetów personalnych osób niepełnosprawnych intelektualnie jest *Bundesvereinigung Lebenshilfe Menschen mit geistiger Behinderung*, która zajmuje się trenowaniem doradców. Istnieją również dwa stowarzyszenia – spółdzielnie osób niepełnosprawnych w Bremie oraz Hamburgu, które zajmują się zarządzaniem oraz administracją budżetów personalnych osób niepełnosprawnych (*National Disability Authority* 2004). W ramach budżetu personalnego osoba niepełnosprawna, która nie jest w stanie sama zarządzać budżetem oraz dokumentacją, może otrzymać dodatkowe pieniądze od pomocy społecznej na pokrycie kosztów zarządzania i administracji.

Część personalnego budżetu stanowi tzw. budżet celowy (niem. *Zielvereinbarung*). Osoba niepełnosprawna oraz opieka społeczna podpisują wówczas umowę, w ramach której osoba niepełnosprawna zobowiązuje się do osiągnięcia pewnych celów np. w zakresie sprawności, edukacji, szkolenia, zatrudnienia itp. (*National Disability Authority* 2004: 13). Dalsze otrzymywanie części celowej budżetu jest powiązane z realizacją wyznaczonych celów rozwojowych przez osobę niepełnosprawną. Budżety osoby niepełnosprawnej są dostępne dla wszystkich osób niepełnosprawnych w Niemczech, ale w praktyce jest to narzędzie używane najczęściej przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną ze względu na trudności z obsługą dokumentacji i zarządzanie budżetem przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, które często wybierają publiczną pomoc instytucjonalną w tradycyjnej wersji zamiast usług komercyjnych kupowanych w ramach budżetu personalnego. Jednakże liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną wybierająca usługi komercyjne i budżet personalny ciągle wzrasta; związane jest to z możliwością otrzymania dodatkowych pieniędzy na wsparcie i zarządzanie finansami przez doradcę.

PODSUMOWANIE

Niezbędnym krokiem staje się wypracowanie polityk, które będą sprzyjały dalszemu zwiększeniu dostępności usług publicznych i komercyjnych dla osób niepełnosprawnych. Zasadniczym krokiem w tym kierunku byłaby ustawowa regulacja obowiązku prawnego dostosowania produktów i usług do potrzeb osób niepełnosprawnych wzorem wielu krajów, które wprowadziły takie rozwiązania w ostatnich kilkudziesięciu latach.

Podstawowym problemem w sferze wsparcia finansowego dla osób niepełnosprawnych jest jednak jego pasywny charakter. Świadczenia finansowe mają charakter kompensacyjny, nie służą finansowaniu zindywidualizowanych potrzeb i oczekiwań samej osoby niepełnosprawnej, gdyż są ustalane i wypłacane na podstawie sztywnych procedur administracyjnych i tylko w ramach ujednoliconych standardów. W krajach, które dokonały zmiany modelu polityki społecznej, pomoc finansowa ma spełniać funkcję aktywizującą, mobilizować osoby niepełnosprawne, ich rodziny lub opiekunów do podejmowania decyzji, poszukiwania lepszych sposobów wydawania przyznanych środków. Niezbędne wydaje się zatem ustanowienie takich mechanizmów finansowania zakupu usług komercyjnych dla osób niepełnosprawnych z funduszy publicznych, w których same te osoby miałyby rolę podmiotową, np. mechanizmu płatności bezpośrednich lub budżetów indywidualnych. Nie istnieją żadne przeszkody natury zasadniczej, aby metody bezpośrednich płatności i budżetów indywidualnych nie mogły być wprowadzone w Polsce jako podstawowa forma wsparcia finansowego dla osób niepełnosprawnych. Taka modernizacja systemu wsparcia powinna jednak oprzeć się na starannym przygotowaniu służb publicznych do jej wdrażania, w tym przede wszystkim w zakresie doradztwa i wsparcia administracyjnego dla osób niepełnosprawnych w przeprowadzaniu we właściwy sposób działań związanych z wydatkowaniem pieniędzy i ich rozliczaniem. Oczywiście taka zmiana w zakresie świadczeń wymagałaby również starannego określenia kręgu beneficjentów (rola orzecznictwa) i akcesu na zasadzie dobrowolności, przynajmniej w pierwszym okresie wdrażania.

W proces modyfikowania sposobu świadczenia usług dla osób niepełnosprawnych powinny być szeroko zaangażowane organizacje pozarządowe. Ich rola może mieć szczególnie istotne znaczenie dla dostosowywania usług do potrzeb osób niepełnosprawnych. Mogłyby pełnić zarówno rolę doradczą, jak i wykonawczą. Organizacje te, w szczególności zrzeszające osoby niepełnosprawne, mają dobre rozeznanie istniejących potrzeb i wymogów dotyczących właściwości produktów i usług. Kontraktowanie usługi ze środków publicznych powinno obejmować także procedury weryfikacji jakości świadczonych usług (m.in. przez badanie zadowolenia osób, które z nich korzystają) jako obowiązkowego aspektu każdej procedury kontraktowania usług. Poprawa sytuacji nie jest możliwa w sytuacji, gdy ci sami dostawcy usług kontynuują swoją działalność w ramach kontraktów z administracją publiczną pomimo tego, że ich usługi są źle zorganizowane, nie biorą pod uwagę oczekiwań i wymogów beneficjentów, narzucają tym

ostatnim wygodne wyłącznie dla nich samych zasady realizacji usług. Podsumowując, poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych w Polsce oraz podniesienie poziomu efektywności wydatków publicznych w tym zakresie wymaga przystąpienia do przebudowy modelu świadczenia usług w kierunku formuły ich organizacji zorientowanej na odbiorcę. Osoby niepełnosprawne muszą w tym modelu uzyskać podmiotową pozycję zarówno na etapie planowania samych usług, jak i zarządzania ich dostarczaniem.

Bibliografia

- Benjamin, A.E. 2001. *Consumer-Directed Services At Home: A New Model For Persons With Disabilities*, „Health Affairs” 20 (6): 80–95.
- Gooding, Caroline i Catherine Casserley. 2005. *Open for All? Disability Discrimination Laws in Europe Relating to Goods and Services*. W: A. Lawson, C. Gooding (red.). *Disability Rights in Europe. From Theory to Practice*. Oxford and Portland, Oregon: Hart Publishing, s. 135–162.
- National Disability Authority. 2004. *Towards Best Practice in Provision of Transport Services for People with Disabilities in Ireland*.
- National Disability Authority. 2010. *Developing Services for People with Disabilities: A Synthesis Paper Summarizing the Key of Learning Experiences in Selected Jurisdiction as at October 2010*. A Contemporary Developments in Disability Services Paper.
- Schoonheim, Jacqueline. 2009. *ANED Country Report on the Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People. Netherlands*. Academic Network of European Disability experts (ANED) – VT/2007/005 .

Ewa Bogacz-Wojtanowska

Instytut Spraw Publicznych,
Uniwersytet Jagielloński

PARTYCYPACJA POLITYCZNA I SPOŁECZNA. NIEPEŁNOSPRAWNI OBYWATELE W POLSCE

WPROWADZENIE

Jak pokazują statystyki Unii Europejskiej, jedna na sześć osób w Unii Europejskiej jest niepełnosprawna (*EU Labour Force Survey... 2002*), w stopniu od lekkiego do znacznego, a także około 80 mln Europejczyków doświadcza braku możliwości pełnego uczestniczenia w życiu społecznym, politycznym i gospodarczym. Przyczyną są bariery związane ze otoczeniem i jego postawami. Problem stanowi w szczególności udział osób niepełnosprawnych w życiu lokalnych społeczności, możliwość artykulacji własnych grupowych interesów, udział w wyborach lokalnych oraz innych formach życia społecznego czy publicznego. Gdy spojrzeć na statystyki światowe czy dane Unii Europejskiej, problem uczestnictwa lub ograniczeń w życiu publicznym dotyczy aż 15% ogółu obywateli i stanowi poważne wyzwanie dla współczesnych liderów organizacji międzynarodowych oraz organizacji pozarządowych, które reprezentują ich interesy. Tak duży odsetek wykluczonych sprawia, że eliminacja barier ich funkcjonowania w życiu społecznym staje się nie tylko wyzwaniem dla rządów poszczególnych krajów, ale także społeczności międzynarodowej.

Cele niniejszego rozdziału są następujące:

- szczegółowe zidentyfikowanie przedstawienia w międzynarodowych aktach prawnych, prawie krajowym, a także w tworzonych politykach publicznych dotyczących rozwiązywania problemów niepełnosprawności w Polsce kwestii partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych;
- określenie skali udziału osób niepełnosprawnych w strukturach społeczeństwa obywatelskiego, w szczególności aktywności w organizacjach pozarządowych, współtworzenia przez nie polityk publicznych, a także aktywności organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych;

- charakterystyka partycypacji politycznej osób niepełnosprawnych w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem uczestnictwa w wyborach i referendach;
- identyfikacja partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych w działaniach zbiorowych społeczności lokalnych oraz rozpoznanie samoorganizacji środowiska osób niepełnosprawnych: pomoc wzajemna – artykulacja interesów – budowanie tożsamości;
- rozpoznanie form dialogu społecznego z osobami niepełnosprawnymi.

Rozdział w całości oparto na analizie pozyskanych źródeł wtórnych – dotychczas opracowanych raportów w Polsce i w Europie, w szczególności polskich instytucji publicznych, organizacji międzynarodowych – Organizacji Narodów Zjednoczonych i Unii Europejskiej, a także raportów i danych pochodzących z sieci organizacji pozarządowych, które reprezentują interesy osób niepełnosprawnych. Dokonano także niezbędnego do przeprowadzonej analizy przeglądu aktów prawnych. W opracowaniu korzystano także z różnych dostępnych statystyk publicznych – w szczególności z danych Głównego Urzędu Statystycznego, Eurostatu, danych Państwowej Komisji Wyborczej oraz innych dostępnych statystyk publicznych. Posiłowano się także dostępnymi polskimi i zagranicznymi opracowaniami naukowymi w zakresie aktywności, partycypacji i funkcjonowania osób niepełnosprawnych.

Rozdział odnosi się do pojęcia partycypacji, dlatego warto w kilku zdaniach odnieść się do kwestii definicyjnych. Najogólniej oznacza ono uczestnictwo obywateli w życiu społecznym, publicznym i politycznym (Kaźmierczak 2011: 18). Zwykle pojęcie partycypacji pojawia się z konkretnym określeniem, wskazującym na jej obszar czy atrybut. Pierwsze z określeń partycypacji to „społeczna”, oznacza udział obywateli w zarządzaniu sprawami publicznymi społeczności, której są członkami. Jej podstawowym przejawem jest udział w wyborach, referendach, w konsultacjach społecznych, postępowaniach administracyjnych oraz akcjach bezpośrednich (Hausner i in. 1999). W innym rozumieniu, bardziej rozpowszechnionym, partycypacja społeczna oznacza udział jednostek w zbiorowych działaniach, w społecznościach, w których żyją i do których przynależą (Kaźmierczak 2011: 18). Często określa się ją także partycypacją wspólnotową i horyzontalną. Jej przejawem jest uczestnictwo, czyli działanie na rzecz mniej lub bardziej formalnych grup obywatelskich, organizacji pozarządowych oraz wolontariat.

Z kolei partycypacja publiczna także może być rozumiana dwojako. Po pierwsze jako zaangażowanie jednostek w działania struktur i instytucji, w tym władzy publicznej, oraz w działania instytucji publicznych jako podległych władzy publicznej (Kaźmierczak 2011: 18–20). W takim rozumieniu partycypacja publiczna ma charakter wertykalny czy obywatelski. Może przejawiać się w postaci opisanej przez S. Langtona: aktywności publicznej, zaangażowania w sprawy publiczne, partycypacji politycznej czy wreszcie partycypacji obligatoryjnej, jak np. obowiązek płacenia podatków, bycie świadkiem w rozprawach sądowych itd. (Kaźmierczak 2011: 18–20). Partycypację publiczną

możemy także rozdzielać od partycypacji politycznej i obligatoryjnej i uznawać ją tylko za przejaw uczestnictwa obywateli w sferze publicznej w sposób indywidualny lub zbiorowy przez organizacje pozarządowe. Innymi słowy, partycypacja publiczna w węższym rozumieniu może oznaczać wpływanie obywateli na decyzje instytucji publicznych przez własną – obywatelską – inicjatywę lub przez inicjatywę władz i instytucji publicznych. Szczególnie istotne wydaje się uczestnictwo obywateli – w naszym przypadku osób niepełnosprawnych – w podejmowaniu decyzji publicznych, zwłaszcza włączanie organizacji pozarządowych reprezentujących osoby niepełnosprawne w ramy procesu polityk publicznych i realizację zadań publicznych (Green i Haines 2002).

Warto także zauważyć, że opis zjawiska partycypacji osób niepełnosprawnych, czy to społecznej, czy publicznej, czy politycznej jest niezmiernie trudny z powodu złożoności samego zjawiska. Po pierwsze partycypacja ma charakter relacyjny i odwołuje się do kontaktów, związków, wpływów pomiędzy w tym przypadku państwem i jego instytucjami oraz organizacjami pozarządowymi i osobami niepełnosprawnymi (Fundacja Fundusz Współpracy 2011). W związku z tym trudne jest diagnozowanie stanu partycypacji osób niepełnosprawnych, gdyż wymagałoby to analizy ogromnej ilości bardzo różnorodnych danych. Po drugie zarówno analiza stanu partycypacji wszystkich obywateli, jak również osób niepełnosprawnych w wielu krajach na świecie następuje wielu problemów z powodu braku danych pozwalających na diagnozę czy monitoring stanu partycypacji społecznej. Z tego powodu w niniejszym opracowaniu skupiono się na następujących rodzajach partycypacji osób niepełnosprawnych:

- politycznej, zwanej czasem wyborczą, rozumianej w szczególności jako udział w wyborach i referendach, czyli życiu politycznym;
- społecznej, rozumianej jako udział w grupach nieformalnych i organizacjach pozarządowych oraz ich tworzenie, szerszy udział w życiu najbliższej wspólnoty i lokalnej społeczności;
- publicznej, rozumianej dwojako: jako udział organizacji pozarządowych w tworzeniu polityk publicznych dotyczących osób niepełnosprawnych, a także jako realizowanie zadań publicznych przez organizacje pozarządowe, które reprezentują ich interesy.

RAMY PRAWNE PARTYCYPACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Istnieje wiele dokumentów, rekomendacji, praw i deklaracji dotyczących sytuacji oraz praw osób niepełnosprawnych zarówno na poziomie międzynarodowym (światowym i europejskim), jak i krajowym.

Najważniejszym i przełomowym aktem prawnym, który kompleksowo reguluje współcześnie sytuację osób niepełnosprawnych w większości krajów na świecie jest *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012 r., nr 0, poz. 1169; dalej

określana w skrócie *Konwencją*), sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. Kwestia szeroko pojętej partycypacji osób niepełnosprawnych stanowi jeden z kluczowych elementów *Konwencji*, która również podkreśla rolę organizacji pozarządowych w procesach jej wdrażania. Najistotniejszy z perspektywy partycypacji osób niepełnosprawnych jest artykuł 29 *Konwencji*, w którym państwa deklarują gwarantowanie osobom niepełnosprawnym praw politycznych i możliwości korzystania z nich, na zasadzie równości z innymi osobami oraz zobowiązują się do zapewnienia efektywnego uczestniczenia w życiu politycznym i publicznym, włączając w to prawo i możliwość korzystania z czynnego i biernego prawa wyborczego. Artykuł 29 *Konwencji* wskazuje także sposoby zapewnienia korzystania z czynnego i biernego prawa wyborczego przez:

- stosowanie odpowiednich urządzeń oraz materiałów dostępnych i łatwych do zrozumienia i zastosowania,
- prawo do tajnego głosowania w wyborach i referendach publicznych bez zastraszania, również także prawo do kandydowania w wyborach,
- możliwość efektywnego sprawowania urzędu i pełnienia wszelkich funkcji publicznych na wszystkich szczeblach rządzenia,
- gwarancje swobody wyrażania woli przez osoby niepełnosprawne występujące jako wyborcy (zezwalanie osobom niepełnosprawnym, na ich życzenie, na korzystanie z pomocy w głosowaniu ze strony wybranej przez nie osoby);

Zgodnie z artykułem 29 *Konwencji* państwa zobowiązują się także do promowania środowiska, w którym osoby niepełnosprawne będą mogły w pełni uczestniczyć w kierowaniu sprawami publicznymi, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami, oraz do zachęcania osób niepełnosprawnych do udziału w sprawach publicznych.

Należy zauważyć, że Polska podpisała *Konwencję*, a sejm uchwalił ustawę ratyfikacyjną 15 czerwca 2012 roku, zaś ratyfikacja *Konwencji* przez prezydenta RP odbyła się 6 września 2012 r. (ustawa z dnia 15 czerwca 2012 roku). *Konwencja* dotyczy wolności i praw człowieka, a zatem w świetle postanowień Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku, jej ratyfikacja wymagała uprzedniej zgody wyrażonej w ustawie. Oznaczało to, że zanim prezydent mógł ratyfikować *Konwencję*, musiał mieć zgodę parlamentu w postaci ustawy. Należy zauważyć, że ratyfikację *Konwencji* poprzedziły przeprowadzone w latach 2008–2011 przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, we współpracy z właściwymi resortami i instytucjami, szczegółowe analizy jej postanowień (Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego 2008; *Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 roku...* 2012).

Na poziomie europejskim mamy dwie organizacje, które mają wpływ na sytuację osób niepełnosprawnych: Unię Europejską (UE) i Radę Europy (RE). Obu możemy przypisać tworzenie mniej lub bardziej rozbudowanej polityki w sprawach osób

niepełnosprawnych. Cele Rady Europy odnoszą się do ustanawiania i monitorowania przestrzegania standardów demokratycznych w państwach członkowskich. Zawarte są one w konwencjach ratyfikowanych przez państwa członkowskie, z których najważniejszą jest *Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności* (przyjęta w 1950 r.). Wśród dokumentów RE, które bezpośrednio dotyczą partycypacji osób niepełnosprawnych, należy przede wszystkim wskazać rezolucję Komitetu Ministrów Rady Europy z 2001 roku w sprawie dążenia do pełnego obywatelstwa osób niepełnosprawnych dzięki nowym technologiom sprzyjającym włączeniu społecznemu (*Rezolucja Komitetu Ministrów...* 2001). Zaleca ona państwom europejskim sporządzenie strategii krajowej i planów działania, które mają „zapewnić korzystanie przez osoby niepełnosprawne z możliwości stwarzanych przez nowe technologie, wspierać działania antywykluczeniowe oraz oceniać wpływ nowych technologii na jakość życia osób niepełnosprawnych”.

Najważniejsze zalecenia dotyczące partycypacji osób niepełnosprawnych znajdujące się w dokumentach Rady Europy można odnaleźć w *Planie działań na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2006–2015*. Rada Europy w wyżej wymienionym planie w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie zaleca podjęcie działań przez poszczególne kraje w ramach następujących kierunków:

- a) kierunek 1 – uczestnictwo w życiu politycznym i publicznym (znoszenie barier);
- b) kierunek 3 – informacja i komunikacja, chodzi o łatwość, dostępność, różnorodność i jakość kanałów informacyjnych oraz komunikacyjnych dla osób niepełnosprawnych (formy, wersje tekstów);
- c) kierunek 8 – życie w społeczności lokalnej: uczestnictwo, usługi i pomoc dla osób niepełnosprawnych, dostarczane w społeczności lokalnej, a nie w instytucjonalnych ośrodkach; osoby niepełnosprawne i ich rodziny otrzymują odpowiednią pomoc, informacje i szkolenia (odpowiednie wsparcie) – opieka zdrowotna i psychologiczna, usługi i terapie oraz możliwość organizowania spotkań i korzystanie z usług prawnych.

Z kolei najnowszy dokument Rady Europy, stanowiący zalecenie Komitetu Ministrów dla państw Europy (*Zalecenie Komitetu Ministrów...* 2011), w sprawie uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu politycznym i publicznym, uwzględnia przede wszystkim *Konwencję* oraz cały zbiór praw Rady Europy dotyczących demokracji uczestniczącej i spójności społecznej w ciągu ostatnich 13 lat.

W przypadku Unii Europejskiej pierwsze dokumenty wspólnotowe dotyczące osób niepełnosprawnych powstały w latach 70. i w pierwszej połowie lat 80. XX wieku. Współczesna polityka Unii Europejskiej w zakresie praw osób niepełnosprawnych skierowana jest w szczególności na przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu oraz integrację społeczną, dokonywaną głównie przez wejście na rynek pracy. Prawne podstawy do rozwijania tego kierunku unijnej polityki społecznej stanowią artykuły 136 i 137 traktatu o ustanowieniu Wspólnoty Europejskiej wprowadzone na mocy

traktatu amsterdamskiego z 2 października 1997 roku (Maczak, Rybka i Bogacz-Wojtanowska 2010). Dodatkowo artykuł 13 zawiera zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

Podczas szczytu Rady Europejskiej w Nicei 7 grudnia 2000 roku uchwalono i podpisano *Kartę praw podstawowych Unii Europejskiej* (2010), w świetle której w artykule 21 zakazano dyskryminacji także ze względu na niepełnosprawność. Dodatkowo w artykule 26 zapisano, iż „Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im niezależność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności”. Warto zwrócić uwagę na to, co podkreślił K. Kurowski, że jest to akt prawny o charakterze deklaratoryjnym (Kurowski 2009). Niemniej jego znaczenie jest dość duże, gdyż większość polityk publicznych i późniejszych zaleceń odnosi się do jego zapisów. Podsumowując, na poziomie Unii Europejskiej wielokrotnie podkreślano konieczność partycypacji osób niepełnosprawnych w życiu społecznym oraz usuwania przeszkód do wykształcenia się społeczeństwa inkluzywnego. Najogólniej wyrażone są one w *Karcie praw podstawowych UE* (2010) i wyróżnionym powyżej jej artykule

Także w 2000 roku Rada Europejska przyjęła tzw. strategię lizbońską na lata 2000–2010, której kluczowym celem było dążenie do wykreowania dynamicznie rozwijającej się gospodarki opartej na wiedzy, będącej konkurencyjną na świecie i jednocześnie zapewnienie zrównoważonego rozwoju gospodarczego, prowadzącego do wzrostu zatrudnienia i zwiększenia spójności społecznej (Maczak, Rybka i Bogacz-Wojtanowska 2010). W świetle zobowiązań wynikających ze strategii lizbońskiej Rada Europejska na posiedzeniu w grudniu 2000 roku w Nicei uchwaliła europejską agendę społeczną, tworzącą cele polityki społecznej państw UE na lata 2000–2005. W kolejnych latach agenda polityki społecznej była rekonstruowana – w 2005 roku przyjęła nazwę agenda społeczna, zaś w 2008 roku – odnowiona agenda społeczna. W europejskiej agendzie społecznej z 2000 roku podkreślano konieczność podejmowania różnorodnych i szerokich działań, które pozwolą osiągnąć pełniejszą integrację osób niepełnosprawnych we wszystkich dziedzinach życia (Szarfenberg 2008).

W ostatnim dokumencie strategicznym, który należy tutaj wspomnieć, czyli *Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier* określa się ramy działania na poziomie europejskim oraz działań krajowych w odniesieniu do różnych sytuacji niepełnosprawnych mężczyzn, kobiet i dzieci. Komisja wskazała w tym dokumencie osiem podstawowych obszarów działania: dostępność, uczestnictwo, równość, zatrudnienie, kształcenie i szkolenie, ochrona socjalna, zdrowie i działania zewnętrzne. W przypadku każdego z obszarów określono najważniejsze działania. W strategii w odniesieniu do partycypacji osób niepełnosprawnych w życiu politycznym, należy w szczególności zwrócić uwagę na zapisy dotyczące: podjęcia działań w zakresie procesów głosowania (obszar uczestnictwo); poprawy dostępności różnych organizacji sportowych, hobbyistycznych czy rekreacyjnych

w celu zwiększenia możliwości uczestnictwa nie tylko w życiu politycznym, ale także społecznym czy kulturalnym (obszar uczestnictwo); wspieranie działań organizacji pozarządowych w zakresie promocji praw osób niepełnosprawnych (obszar równość).

W marcu 2002 roku odbył się w Madrycie Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, na którym uchwalono *Deklarację Madrycką* (2002). Wprowadziła ona nowe podejście do problemów osób niepełnosprawnych, wskazując, że należy w szczególności:

- odchodzić od traktowania osób niepełnosprawnych jako przedmiotu działań charytatywnych w kierunku postrzegania ich jako osób obdarzonych prawami, również także odejść od traktowania osób niepełnosprawnych jako pacjentów, a w zamian postrzegać je jako konsumentów i niezależnych obywateli;
- zmieniać sytuację, w której profesjonalści podejmują decyzje w imieniu osób niepełnosprawnych na sytuację, w której to osoby niepełnosprawne podejmują niezależne, własne decyzje i biorą odpowiedzialność za sprawy, które ich dotyczą (*Deklaracja Madrycka...* 2002).

W marcu 2008 r. Rada Unii Europejskiej przyjęła rezolucję w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (*Rezolucja Rady UE...* 2008). Zwrócono się w niej do państw członkowskich i Komisji, aby w zakresie ich kompetencji zapewniły osobom niepełnosprawnym korzystanie w pełni z praw człowieka przez:

- ratyfikację, zawieranie, a następnie wprowadzanie w życie *Konwencji* przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne ONZ;
- stały rozwój instrumentów pozwalających eliminować dyskryminację, jak i prowadzących do integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem, zgodnie z podejściem opartym na prawach człowieka;
- uwzględnianie kwestii niepełnosprawności w głównych nurtach polityki w różnych obszarach;
- wzmocnienie kompleksowego podejścia do kwestii niepełnosprawności, na podstawie podjętych przez państwa członkowskie działań dotyczących zobowiązania instytucji publicznych do promowania równości szans osób niepełnosprawnych (Kurowski 2009).

Przenosząc się na poziom krajowy, warto zauważyć, że oprócz kluczowej dla sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce *Konwencji*, jeszcze w 1997 roku uchwalono w Polsce *Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych* (*Uchwała Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 r. ...* 1997), w świetle której osoby niepełnosprawne mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia. Wprowadzono także zakaz dyskryminacji tych osób, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych.

W szczególności w sferze partycypacji społecznej, publicznej i politycznej osób niepełnosprawnych ma to oznaczać prawo do:

- dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym;
- życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym w zakresie dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej i dostępu do informacji;
- posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych;
- pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.

W polskim systemie prawnym obowiązuje wiele aktów i dokumentów międzynarodowych i krajowych, w których można znaleźć regulacje tworzące prawa i obowiązki różnych stron, kreujące instytucje, określające cele, kompetencje i zadania publiczne itd. w obszarze niepełnosprawności (Szarfenberg red. 2011). Kilkadziesiąt aktów prawnych dotyczących niepełnosprawności w Polsce w obszarze partycypacji to w szczególności zapisy konstytucyjne, prawo wyborcze i ustawy branżowe. Nie można także zapominać o aktach prawnych, dokumentach strategicznych i planistycznych powstających na poziomach regionalnym i lokalnym, a dotyczących osób niepełnosprawnych. Większość kluczowych aktów prawnych, uwzględniających kwestie uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu politycznym, społecznym i publicznym, została opisana w dalszych rozdziałach opracowania.

PARTYCYPACJA POLITYCZNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH¹

Prawne regulacje dotyczące uczestnictwa w wyborach osób niepełnosprawnych w Polsce

W polskim prawodawstwie *Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*, pomimo tego że ma deklaracyjny charakter, obejmuje zapisy wskazujące, że osoby niepełnosprawne „mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji”. Przejawia się to w dostępie do dóbr i usług umożliwiających pełne

¹ W przypadku partycypacji politycznej osób niepełnosprawnych należy zauważyć złożoność problematyki i zagadnień jej dotyczących. Z tego powodu w opracowaniu skupiono się tylko na uczestnictwie w wyborach, w szczególności na podstawach prawnych i rzeczywistym udziale w wyborach. Nie dokonano analizy rzeczywistego dostępu do informacji publicznej, również także instytucjonalno-prawnych działań podejmowanych przez urzędy centralne w zakresie wykonania zapisów *Karty Praw Osób Niepełnosprawnych* w latach 2007–2011.

uczestnictwo w życiu społecznym oraz środowisku wolnym od barier funkcjonalnych. Wymienia się tu w szczególności korzystanie z: urzędów, punktów wyborczych, obiektów użyteczności publicznej, informacji, swobody przemieszczania się i komunikacji. Podkreśla się istotę reprezentacji osób niepełnosprawnych oraz konsultowania projektów aktów prawnych wpływających na ich życie. Zakłada się również, że pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych obejmuje życie publiczne, społeczne, kulturalne, artystyczne, sportowe oraz rekreację i turystykę.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, najważniejszy dokument w hierarchii aktów prawnych, w rozdziale II *Wolność, prawa i obowiązki człowieka i obywatela* w art. 32 stanowi, iż: „nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny”. Kolejno partycypację polityczną obywateli polskich, w tym osób niepełnosprawnych, zagwarantowano w podrozdziale *Wolności i prawa polityczne*. Artykuły 57–63 wskazują na zapewnienie wolności organizowania pokojowych zgromadzeń i uczestnictwa w nich, na prawo dostępu do służby publicznej na jednakowych zasadach oraz uzyskiwanie informacji o działalności organów władzy publicznej i osób pełniących funkcje publiczne. Artykuł 62 gwarantuje obywatelom czynne prawa wyborcze, z kolei artykuły 68–69 Konstytucji RP podkreślają, iż na państwie spoczywa obowiązek stworzenia warunków do ich aktywności: „władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku” oraz że „osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”.

Kolejnym dokumentem, wskazującym na uprawnienia osób niepełnosprawnych jako wyborców, jest *Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. Kodeks wyborczy*. Dokonano w niej w ostatnich latach zmian w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym realizowania ich praw wyborczych. W art. 5 pkt. 11 ustawodawca zawarł definicję wyborcy niepełnosprawnego, przez którego należy rozumieć: „wyborcę o ograniczonej sprawności fizycznej, psychicznej, umysłowej lub w zakresie zmysłów, która utrudnia mu wzięcie udziału w wyborach”. W kolejnych artykułach porusza m.in. kwestię obowiązku informowania o prawach wyborczych, gwarantowania czynnego i biernego prawa wyborczego, znoszenia barier architektonicznych i zapewnienia lokali dostosowanych do ich potrzeb. Skorzystanie z przysługujących rozwiązań powiązane jest z koniecznością spełnienia formalnych wymogów, głównie zachowania terminów składania odpowiednich wniosków. W artykule 27 w rozdziale 5 *Spis wyborców* stwierdza się, że „wyborca niepełnosprawny, na pisemny wniosek [...] jest dopisywany do spisu wyborców w wybranym przez siebie obwodzie głosowania”. Ponadto osoba niepełnosprawna, na swoją prośbę, może oddać swój głos przy pomocy innej osoby, z wyłączeniem członków komisji wyborczych oraz mężów zaufania. Na wniosek wyborca może także skorzystać z głosowania przez pełnomocnika oraz głosowania korespondencyjnego. Pierwszej formie poświęcono rozdział 7 *Głosowanie przez pełnomocnika*, które daje uprawnienia wyborcom niepełnosprawnym

do udzielenia pełnomocnictwa do głosowania w ich imieniu. Mogą korzystać z niego również osoby, które najpóźniej w dniu wyborów kończą 75 lat. *Kodeks wyborczy* reguluje udzielenie pełnomocnictwa, termin zgłoszenia skorzystania z tej formy oraz rodzaj dokumentów, które należy załączyć podczas przekładania wniosku (*Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. ... 2011*). Istotne są tu zapisy dotyczące bezpłatności czynności związanych ze sporządzaniem aktu pełnomocnictwa. Również osoba pełnomocnika nie może pobierać od udzielającego żadnych opłat. Co więcej jest zakazane udzielanie pełnomocnictwa za jakąkolwiek korzyść majątkową lub osobistą.

Kolejnym działaniem mającym ułatwić udział w wyborach osobom niepełnosprawnym jest głosowanie korespondencyjne, któremu poświęcono rozdział 7a *Kodeksu wyborczego*. W tym wypadku wyborca musi dokonać zgłoszenia w formie ustnej, pisemnej telefonicznej lub elektronicznej minimum 21 dni przed dniem wyborów. Na pakiet wyborczy składają się: koperta zwrotna, karta/karty do głosowania, koperta na powyższe karty, instrukcja głosowania korespondencyjnego, nakładki w alfabecie Braille'a oraz oświadczenie o osobistym i tajnym oddaniu głosu na karcie do głosowania. Po oddaniu głosu karty w zamkniętych kopertach odsyłane są bezpłatnie za pośrednictwem Poczty Polskiej lub dostarczane do odpowiedniej komisji obwodowej w dniu głosowania (*Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. ... 2011*). Wspomniane nakładki są również dostępne w trakcie tradycyjnego oddawania głosu w lokalu wyborczym. Konieczne jest jednak wcześniejsze zgłoszenie zamiaru skorzystania z nich wójtowi w formie ustnej, pisemnej, telefonicznej lub elektronicznej ze wskazaniem właściwego obwodu głosowania (*Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. ... 2011*).

Także postanowienia ogólne – art. 156 § 3 oraz art. 185 – poruszają kwestię dostosowania oraz dostępności lokali wyborczych dla osób niepełnosprawnych. Co najmniej 1/3 lokali obwodowych komisji wyborczych ma spełniać wymogi. Natomiast do dnia 31.12.2014 r. co najmniej 1/5 lokali na terenie każdej gminy powinna być dostosowana do potrzeb wyborców niepełnosprawnych, o czym stanowi art. 15a (*Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. ... 2011*). W tej kwestii zostało także wydane w 2011 roku rozporządzenie Ministra Infrastruktury (*Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 29 lipca 2011 r. ... 2011*). Wymienia się w nim warunki techniczne, położenie lokalu na parterze bez barier architektonicznych bądź wyposażenie go w podjazdy czy urządzenia umożliwiające samodzielne dotarcie wyborcy przed komisję. Zapisy dotyczą wymiaru drzwi, sposobu ich otwierania oraz oznaczenia krawędzi stopni schodów kontrastującym kolorem. Ponadto określone są: wysokości oznaczeń, wielkość i położenie urny, które to mają ułatwić poruszanie się osobom niepełnosprawnym w lokalu. Wpisuje się to w postulaty uniwersalnego projektowania, które zawiera *Konwencja* (Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego 2008).

W zapewnieniu korzystania z praw wyborczych przez osoby niepełnosprawne istotna jest również rola i obowiązki Państwowej Komisji Wyborczej. Do jej obowiązków należy

m.in. sporządzanie w alfabecie Braille'a materiałów informacyjnych na temat uprawnień i przekazanie ich zainteresowanym osobom. *Kodeks wyborczy* podkreśla również konieczność umieszczenia obwieszczeń wyborczych w miejscach łatwo dostępnych dla osób niepełnosprawnych o ograniczonej sprawności ruchowej. Natomiast członkowie obwodowych komisji wyborczych są zobowiązani do przekazania ustnie treści obwieszczeń niepełnosprawnemu wyborcy.

Powyższe zapisy stosowane są także odpowiednio w przypadku referendum. Osobom niepełnosprawnym biorącym w nim udział przysługują te same uprawnienia co w przypadku wyborów. Zamiar głosowania musi być zgłoszony przez osobę niepełnosprawną najpóźniej 21 dni przed dniem głosowania. Przysługuje jej również możliwość skorzystania z korespondencyjnego oddania głosu z wykorzystaniem nakładki na kartę w alfabecie Braille'a (*Ustawa z dnia 15 września 2000 r. ... 2000; Ustawa z dnia 14 marca 2003 r. ... 2003*).

Rozporządzenia dotyczące realizacji praw politycznych niepełnosprawnych wyborców są wydawane m.in. przez ministrów właściwych do spraw: administracji publicznej, pomocy społecznej, łączności oraz budownictwa, lokalnego planowania i zagospodarowania przestrzennego oraz mieszkalnictwa. Należy przy tym zaznaczyć, że złożoność procesu ich realizacji oraz ilość podmiotów je stanowiących może wpływać na brak przejrzystości oraz utrudnienia w dostępie do informacji zarówno ze strony obywateli, jak i władz samorządowych. Równie ważny bowiem jak gwarancja realizacji praw wyborczych jest sam system oraz jakość komunikacji i przekazu kierowanego do niepełnosprawnych wyborców.

Prawo wyborcze w Polsce obowiązuje władze samorządowe do informowania wyborców niepełnosprawnych m.in. o lokalach obwodowych komisji wyborczych dostosowanych do ich potrzeb (*Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. ... 2011*). Szerzej temu zagadnieniu poświęcono rozdział 5a *Przekazywania informacji o wyborach wyborcom niepełnosprawnym*, obejmujący art. 37a–37c, na podstawie których wyborca ma prawo do uzyskania informacji w szczególności o: właściwym dla siebie okręgu wyborczym, lokalnych obwodowych komisjach wyborczych dostosowanych do jego potrzeb oraz znajdujących się najbliżej jego miejsca zamieszkania, a ponadto o warunkach dopisania do spisu wyborców, terminie, godzinach oraz formach głosowania. Przekazanie powyższych informacji leży w gestii wójta bądź upoważnionej do tego osoby m.in. telefonicznie lub w drukowanych materiałach informacyjnych na wniosek osoby zainteresowanej. Podkreśla się także ich niezwłoczne podanie do publicznej wiadomości przez umieszczenie w „Biuletynie Informacji Publicznej” oraz w sposób zwyczajowo przyjęty w gminie.

Również ustawa o dostępie do informacji publicznej daje uprawnienia obywatelom do pozyskiwania wiedzy na temat działalności poszczególnych organów administracji i samorządowych (ustawa z dnia 6 września 2001 roku). Natomiast dodatkowe ułatwienia wprowadza ustawa o języku migowym i innych środkach komunikacji (*Ustawa*

z dnia 19 sierpnia 2011 r. ... 2011). Określa zasady korzystania z pomocy osoby przybranej w kontaktach z organami administracji publicznej, w tym m.in. z policją, strażą pożarną czy jednostkami leczniczymi oraz standardy obsługi osób niepełnosprawnych. Ponadto precyzuje warunki dofinansowania kosztów kształcenia grupy osób w zakresie języka migowego oraz systemu językowo-migowego i sposobu komunikowania się osób głuchoniemych. Do głównych celów ustawy należy także wprowadzenie monitorowania rozwiązań wspierających komunikowanie się i dostęp do nich. Do środków wspierających zalicza się w szczególności: pocztę elektroniczną, przesyłanie wiadomości tekstowych, komunikację audiowizualną, przesyłanie faksów oraz strony www spełniające standardy dostępności dla osób niepełnosprawnych. Ustawa nakłada obowiązek zapewnienia przez organy administracji państwowej usług pozwalających na komunikowanie się za pośrednictwem tłumacza języka migowego lub przeszkolonego pracownika urzędu (*Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. ... 2011*). Podkreśla się również bezpłatność powyższych świadczeń. Osoba chcąc skorzystać z takiej usługi zobowiązana jest do wcześniejszego zgłoszenia tego faktu w urzędzie. Natomiast za rejestr tłumaczy odpowiedzialny jest wojewoda.

Istotne zapisy zawiera także rozdział 4 poświęcony dofinansowywaniu kosztów szkolenia z zakresu nauki języka migowego, systemu językowo-migowego czy sposobów komunikowania się osób głuchoniemych. Instytucją dotującą jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), natomiast instytucjonalnym efektem zapisów ustawy jest powołanie do życia Polskiej Rady Języka Migowego, mającej charakter organu doradczego ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego. Do jej działań należy ustalanie rekomendacji, upowszechnianie i promowanie wiedzy o języku migowym, sporządzanie opinii o funkcjonowaniu przepisów powyższej ustawy oraz projektów rządowych dotyczących osób niepełnosprawnych. Najważniejsze jest jednak wskazywanie propozycji rozwiązań wpływających na funkcjonowanie środowiska obywateli z niepełnosprawnością. Rada składa się z 17 członków i należą do niej pełnomocnik rządu do spraw osób niepełnosprawnych, inni przedstawiciele strony rządowej oraz osoby znające lub zajmujące się zawodowo polskim językiem migowym. Ponadto kandydatów zgłaszają zainteresowane środowiska i organizacje pozarządowe (*Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. ... 2011*).

Rzeczywiste uczestnictwo w wyborach osób niepełnosprawnych w Polsce

Według danych z Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych, zarówno w ujęciu prawnym, jak i biologicznym, wynosiła ok. 4,7 mln, co stanowi 12,2% ludności kraju (*Raport z wyników. Narodowy Spis Powszechny...* 2011), zaś wyniki BAEL w 2011 roku wskazują na grupę ok. 3,4 mln osób w wieku powyżej 15 lat mających prawne orzeczenie niepełnosprawności. Z szacunków PKW wynika, że liczba obywateli niepełnosprawnych i w zaawansowanym wieku niekorzystających

z prawa wyborczego ze względu na tzw. absencję przymusową może sięgać 2 mln (www.for.org.pl).

Podczas ostatnich wyborów do Sejmu i Senatu RP w październiku 2011 roku w kampaniach społecznych zaczęto kłaść duży nacisk na konieczność przestrzegania zasady dostępności do lokali wyborczych i ich przystosowania do potrzeb niepełnosprawnych wyborców. Według PKW w 2011 r. utworzono ich 7718, co stanowiło 30% z 25 722 ustanowionych w kraju lokali wyborczych (łącznie liczba obwodów w kraju, za granicą i na statkach morskich wyniosła 25 993). W 2007 roku było ich 5487, zaś w roku 2009 podczas przeprowadzania wyborów do Parlamentu Europejskiego 6241 (NIK 2012; raporty z lat 2007–2011 z wykonania *Uchwały Sejmu z dnia 1 sierpnia 1997 roku. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*). Z powyższych danych wynika, że ich udział w ogólnej liczbie lokali wyborczych rośnie. Zgodnie z informacjami podanymi przez PKW w każdej gminie spełniono zapis, zgodnie z którym najmniej 1/5 lokali ma być dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych. Ponadto do głosowania korespondencyjnego zostało wyznaczonych 2758 obwodów, w tym 2598 na terenie kraju. Również w każdym z nich zapewniono nakładki na karty do głosowania sporządzone w alfabecie Braille'a. Nie ma natomiast informacji, jaki odsetek organów jednostek samorządu terytorialnego zapewniał osobom niepełnosprawnym i w podeszłym wieku pomoc w dojeździe do lokali wyborczych oraz innych ułatwień pozwalających oddać im głos („Przegląd Wyborczy. Biuletyn Informacyjny” 2012).

Wszelkie pozostałe, pozaustawowe udogodnienia są ujmowane w sprawozdaniach płynących do PKW w stwierdzeniu „inne” i nie pozwalają na szczegółową analizę. W tabeli 1 przedstawiono statystyki dotyczące liczby i udziału obwodów dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych wyborców w poszczególnych województwach.

Tabela 1

Struktura i liczba obwodów komisji wyborczych podczas wyborów w 2011 r.

Województwo	Liczba obwodów (100%)	Liczba obwodów dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych		Liczba obwodów korespondencyjnych	
		Liczba	Udział [%]	Liczba	Udział [%]
Dolnośląskie	1838	579	31,50	176	9,58
Kujawsko-pomorskie	1414	411	29,06	168	11,88
Lubelskie	1814	531	29,27	216	11,91
Lubuskie	669	214	31,99	83	12,41
Łódzkie	1725	457	26,49	180	10,43
Małopolskie	2304	643	27,91	198	8,60

Tabela 1 cd.

Mazowieckie*	3344	1066	31,88	341	10,20
Opolskie	814	242	29,73	72	8,85
Podkarpackie	1694	500	29,52	161	9,50
Podlaskie	884	271	30,66	120	13,57
Pomorskie*	1315	359	27,30	125	9,51
Śląskie	2736	755	27,60	184	6,73
Świętokrzyskie	948	299	31,54	102	10,76
Warmińsko-mazurskie	1018	343	33,69	122	11,98
Wielkopolskie	2142	733	34,22	231	10,78
Zachodniopomorskie	1063	315	29,63	119	11,19
Polska	25722	7718	30,01	2598	10,10

* od łącznej liczby obwodów odjęto liczbę obwodów głosowania na statku; w przypadku województwa mazowieckiego ich liczbę pomniejszono o obwody za granicą; odpowiednio pomniejszono łączną liczbę obwodów w skali kraju

Źródło: opracowanie własne na podstawie: <http://wybory2011.pkw.gov.pl/owb/pl/obkw.html>

Najwyższy odsetek lokali dostosowanych do potrzeb osób niepełnosprawnych w skali województw wyznaczono w 2011 r. w wielkopolskim, warmińsko-mazurskim oraz lubuskim. Natomiast w przypadku liczby obwodów korespondencyjnych ich najwyższy odsetek znajdował się na terenie województwa podlaskiego oraz kolejno lubuskiego i warmińsko-mazurskiego². Jednak dysproporcje między poszczególnymi okręgami wyborczymi w ramach województw ze względu na odsetek lokali spełniających wymogi dostępności są o wiele bardziej zróżnicowane. W przypadku warmińsko-mazurskiego najniższy odsetek 23,07% (50 841 wyborców w dniu wyborów 09.10.2011 r.) – bliski ustawowemu minimum – miał powiat bartoszycki, a najwyższy powiat nowomiejski z poziomem 65,63% (34 387 wyborców) (www.pkw.gov.pl). Również w pozostałych województwach sytuacja przedstawiała się podobnie, mianowicie występowały duże dysproporcje między poszczególnymi obwodami.

Mimo że w raportach przedstawionych przez PKW nie wskazuje się na znaczące zaniedbania oraz incydenty związane z utrudnieniem oddania głosu przez wyborcę niepełnosprawnego, nie oznacza to, że takowe nie mają miejsca (NIK 2012; www.pkw.gov.pl). Badania dotyczące integracji społecznej osób niepełnosprawnych przeprowadzone w 2007 roku zawierają informacje na temat niewydolności gmin w tej materii zarówno

² Ze strony: www.pkw.gov.pl.

dotyczące dostosowania lokali wyborczych, jak również przede wszystkim zakresu i jakości kierowanych informacji (Gąciarz, Ostrowska i Pańków 2008: 80). Podobne refleksje płyną z wniosków pokontrolnych Najwyższej Izby Kontroli. Dostarczają one bowiem informacji na temat dostosowania organizacji wyborów do Sejmu RP i Senatu RP w dniu 9 października 2011 r. do obsługi wyborców niepełnosprawnych (NIK 2012). Kontrolą objęto 37 urzędów gmin z 14 województw w dniach 29.09.2011–10.10.2011. W ramach przeprowadzonych kontroli w 21 gminach ich wynik zakończył się oceną pozytywną mimo stwierdzonych nieprawidłowości. Wśród badanych jednostek żadnej nie wystawiono oceny negatywnej. Wskazano również na działania wykraczające poza minimalny wymóg ustawowy. W 12 gminach dodatkowo w rozpowszechnianie informacji dotyczących uprawnień wyborców niepełnosprawnych zaangażowano sołtysów, organizacje działające na rzecz danej grupy oraz lokalne media. Natomiast wśród nieprawidłowości odnotowano niewywiązanie się w przypadku 13 gmin z przystosowania minimum 1/5 lokali wyborczych do głosowania dla osób niepełnosprawnych. Ponadto 62% miejsc wyznaczonych do głosowania nie spełniało wymogów określonych przez ministra infrastruktury. Natomiast w trzech gminach żaden z lokali nie spełniał owych wymogów. Wśród wyjaśnień ze strony organów wykonawczych w poszczególnych gminach tylko w niektórych przypadkach znalazło się stwierdzenie o niewystarczających środkach przekazanych przez Krajowe Biuro Wyborcze. Jednak pojawiło się również stwierdzenie w jednej z gmin, iż „*brak zainteresowania w 2007 r. i w 2010 r. wyborców niepełnosprawnych oraz bardzo słabe zainteresowanie tych wyborców udzielaniem pełnomocnictwa utwierdziło mnie [burmistrza] w przekonaniu, że wystarczy w zupełności wyznaczenie jednego lokalu*”. Odnotowano także wiele nieprawidłowości dotyczących braku lub niepełnych informacji o prawach przysługujących danej grupie wyborców m.in. o możliwości dopisania do spisu wyborców i lokalach dostosowanych do ich potrzeb.

Należy także poruszyć zagadnienie biernego prawa wyborczego i utrudnień w dostępie do pełnienia funkcji publicznych. Przemawia za tym wniosek złożony 3 grudnia 2012 r. przez rzecznika praw obywatelskich do Trybunału Konstytucyjnego w sprawie niezgodności art. 492 §1 pkt 6 *Kodeksu wyborczego* z art. 60 Konstytucji RP oraz art. 29 *Konwencji*. Jest on efektem skargi osoby niepełnosprawnej, która chciała kandydować na funkcję wójta w wyborach w 2010 r. Jednak podczas rejestracji komitetu wyborczego w Biurze Komisarza Wyborczego poinformowano ją, że z racji posiadanego orzeczenia o niezdolności do pracy w przypadku wygranej jej mandat zostanie wygaszony w pierwszym dniu urzędowania. Zdaniem rzecznika regulacja takowa jest naruszeniem gwarancji biernego prawa wyborczego obywateli korzystających z pełni praw publicznych. W uzasadnieniu stwierdzono jednoznacznie, iż kwestionowana norma uniemożliwia danej grupie społecznej sprawowania funkcji w organach władzy lokalnej, co jest niedopuszczalne w demokratycznym państwie i stoi w sprzeczności z przytoczonymi aktami prawnym, a ponadto sprzyja praktyce tworzenia jedynie pozornego biernego prawa wyborczego. Z kolei brak danych na temat liczby osób niepełnosprawnych sprawujących

funkcje publiczne w wyniku powszechnych wyborów nie pozwala na oszacowanie, jaki procent ogółu pełniących te funkcje stanowią. Wśród posłów na Sejm RP VII kadencji zasiada dwóch posłów niepełnosprawnych z ramienia Platformy Obywatelskiej. Jednocześnie dokonane w ostatnich latach zmiany ustaw o służbie cywilnej, pracownikach samorządowych, urzędach państwowych, które miały sprzyjać warunkom zatrudnienia osób niepełnosprawnych w instytucjach publicznych, nie przynoszą znaczącej poprawy. Można to ocenić m.in. na podstawie raportów na temat poziomu zatrudnienia osób niepełnosprawnych w poszczególnych ministerstwach i urzędach centralnych oraz wysokości kar, które z tytułu niespełniania ustawowego wymogu odsetka osób niepełnosprawnych wśród ogółu zatrudnionych odprowadzane są do PFRON. Dane te nie pokazują zmiany na lepsze (www.nik.gov.pl).

W przypadku ostatnich wyborów parlamentarnych w Polsce w 2011 roku za pośrednictwem pełnomocników głos oddało 12 427 wyborców w całym kraju. Po możliwości oddania głosu korespondencyjnie sięgnęło 807 osób niepełnosprawnych spośród 17 161 obywateli, którzy o to wnioskowali (RPO 2012; *Raport Misji Oceny Wyborów OBWE/ODIHR...* 2012). Jednak w tej grupie jedynie 671 kart do głosowania uznano za głosy ważne. Alarmująco wysoki był odsetek kopert zwróconych bez oświadczenia o tajności i osobistym oddaniu głosu w liczbie 119, co stanowi 14,7% odesłanych pakietów (RPO 2012). Było to warunkiem koniecznym do uznania ważności oddanego głosu. Może to sygnalizować brak zrozumienia instrukcji przez część wyborców. Wnioski o nakładki w alfabecie Braille'a dołączone do pakietu korespondencyjnego złożyły 43 komisje, zaś w lokalach wyborczych skorzystało z nich 211 osób. Łącznie z udogodnień skorzystało ok. 13,3 tys. niepełnosprawnych obywateli. Brak rzetelnych statystyk i szacunki PKW wskazujące, że 2 mln niepełnosprawnych obywateli nie korzysta w pełni z praw wyborczych, przeczy skutecznemu wdrażaniu zasad inkluzywności w Polsce.

Ostatnim zagadnieniem są powody absencji wyborczej wśród niepełnosprawnej grupy obywateli. Niska frekwencja osób z niepełnosprawnością może wynikać z wielu przyczyn. Publikowane od dziewięciu lat raporty badawcze wskazują, że choroba i niepełnosprawność stanowią jeden z najważniejszych czynników absencji w wyborach (CBOS 2005; CBOS 2010; Zerkowska-Balas i Kozaczuk 2013). W ogólnopolskich badaniach dotyczących przyczyn niegłosowania w 2012 roku wśród najczęściej udzielonych odpowiedzi znalazły się, zaraz po braku odpowiedniego kandydata / odpowiedniej partii (18,5% wskazań respondentów), właśnie choroba/niepełnosprawność (14,2%). Podobne odpowiedzi dotyczące absencji podczas wyborów parlamentarnych oraz prezydenckich z powodów obiektywnych lub niezależnych od respondenta zawierał raport CBOS (CBOS 2005), w którym odpowiednio 11% oraz 13% respondentów wybrało pozycję „choroba przewlekła, niepełnosprawność, trudności z poruszaniem się”. Także w badaniu CBOS z 2010 r. po wyborach samorządowych na pytanie dotyczące absencji w wyborach odpowiedź, iż przyczyną była choroba lub niepełnosprawność

wybrało ok. 17% respondentów (CBOS 2010). Mimo więc stopniowego wprowadzania ułatwień zarówno w kwestii dostępności lokali, jak i procedur oddawania głosu, liczna grupa obywateli pozostaje na marginesie życia publicznego, w tym w szczególności jego politycznego aspektu. Także zbieżność odpowiedzi o najczęstsze przyczyny absencji wyborczej wskazuje, iż istnieje wiele poważnych barier. Jest to o tyle alarmujące, iż najwyraźniej ma miejsce zjawisko wykluczenia tak licznej grupy wyborców w demokratycznym państwie. Co więcej, informacje podawane przez PKW w raportach z przebiegu wyborów mają charakter lakoniczny i traktują zbyt pobieżnie wszelkie dane dotyczące niepełnosprawnych wyborców.

PARTYCYPACJA W STRUKTURACH SPOŁECZEŃSTWA OBYWATELSKIEGO. ORGANIZACJE POZARZĄDOWE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych

Jednym z najważniejszych obszarów partycypacji osób niepełnosprawnych jest partycypacja społeczna, rozumiana jako tworzenie grup samopomocowych i organizacji, a szerzej uczestnictwo i tworzenie społeczeństwa obywatelskiego. Organizacje pozarządowe od lat 80. ubiegłego wieku uznaje się za bardzo istotnych aktorów w budowaniu wsparcia, świadczeniu usług i reprezentowaniu osób niepełnosprawnych. Część z nich powstała jako efekt rozwoju ruchu społecznego osób niepełnosprawnych, czyli procesów społecznych, w których osoby niepełnosprawne uczestniczyły w konfliktowych relacjach politycznych, społecznych i kulturowych mających doprowadzić do zmiany społecznej lub się jej przeciwstawić (Della Porta i Dianni 2009: 167). Już od lat 60. ubiegłego wieku posługiwano się różnymi sposobami manifestacji swojej sytuacji, takimi jak kampanie informacyjne dotyczące dostępności transportu czy demonstracje i strajki okupacyjne.

Współcześnie organizacje pozarządowe reprezentujące interesy osób niepełnosprawnych można podzielić na trzy główne grupy (Geiser, Ziegler i Zurmühl 2011):

- Grupy samopomocowe – tworzone są przez osoby niepełnosprawne i dla osób niepełnosprawnych, po to by dzielić się własnymi doświadczeniami i problemami, umożliwiać poznanie perspektywy innych osób niepełnosprawnych i ich rodzin oraz poprawiać jakość ich życia w sensie społecznym i ekonomicznym. Często nie mają formalnej struktury ani prawnego statusu, choć mogą także tworzyć formalne organizacje pozarządowe o większym zasięgu i reprezentatywności, mogą także stopniowo się formalizować i przekształcać w formalnie zarejestrowane organizacje. W praktyce grupy samopomocowe trudno rejestrować, lecz ich znaczenie dla życia

osób niepełnosprawnych jest nie do przecenienia – są jednym z podstawowych sposobów aktywizacji społecznej, pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, a także publicznym; jednocześnie trzeba dodać, że ich reprezentacja i wpływ na programy i polityki publiczne mogą być ograniczone i grupy te mogą być zmuszone do posilkowania się wsparciem formalnie powołanych organizacji.

- Organizacje pozarządowe osób niepełnosprawnych – formalnie zarejestrowane, które są kontrolowane lub prowadzone przez osoby niepełnosprawne (w postaci np. fundacji), a także organizacje, których członkowie są osobami niepełnosprawnymi bądź osoby niepełnosprawne stanowią większość członków i składu ciała zarządzającego (w przypadku zrzeszeń)³. Szczególnie ważne cele organizacji pozarządowych wiążą się z reprezentacją i rzecznictwem na rzecz osób niepełnosprawnych.
- Federacje organizacji pozarządowych – powstające na poziomie regionalnym, krajowym, kontynentalnym i globalnym. Mają dobrze zorganizowane struktury, określony rodzaj członkostwa i często grupują osoby o określonym rodzaju niepełnosprawności. Ze względu na to, że reprezentują zwykle interesy dużych grup kluczem do ich działalności jest transparentność i reprezentacja osób niepełnosprawnych – „zbiorowy głos” pozwalający mocniej wpływać na procesy tworzenia polityk publicznych.

Funkcje i zadania organizacji pozarządowych reprezentujących interesy osób niepełnosprawnych mogą mieć charakter uświadomiony – organizacje wiedzą, co i dlaczego chcą realizować, bo wynika to z reprezentowanych przez nie interesów, z których z kolei wynikają ich cele statutowe – rzeczywiste i realizowane. Funkcje, które pełnią organizacje pozarządowe, mogą być także realizowane w sposób nieintencjonalny i nieuświadomiony – przez swoje istnienie i podejmowane działania wypełniają one wiele zdań społecznych czy politycznych, które są oceniane z perspektywy społeczeństwa i instytucji publicznych. W odniesieniu do tych funkcji organizacje osób niepełnosprawnych można podzielić na samopomocowe i ekspresyjne, świadczące usługi i rzecznicze (Handy 1990: 13–19). Organizacje samopomocowe i ekspresyjne to takie, które działają na rzecz problemów i interesów osób niepełnosprawnych, a przybierają najczęściej formę zrzeszeń. Do organizacji samopomocowych można zaliczyć także organizacje, w których osoby niepełnosprawne chcą dzielić się pasjami i zainteresowaniami, stąd także określenie organizacje ekspresyjne. Funkcję samopomocową i ekspresyjną należy rozumieć dwojako – po pierwsze jako chęć rozwiązywania problemów określonej grupy, która powołała organizację, po drugie jako umożliwianie

³ Warto tutaj się odnieść do zasadniczej różnicy pomiędzy organizacjami, które działają tylko dla osób niepełnosprawnych, od tych które są tworzone przez osoby niepełnosprawne. Nie można tutaj jednak stworzyć zbyt prostego rozróżnienia pomiędzy np. fundacją i stowarzyszeniem, gdyż fundacje mogą być tworzone przez osoby niepełnosprawne, zaś stowarzyszenia mogą z kolei być zakładane przez ludzi, którzy sami nie są niepełnosprawni, ale chcą pracować na ich rzecz.

osobom niepełnosprawnym wyrażania własnych pragnień, odczuć i opinii, spotkanie z ludźmi w podobnej sytuacji.

Jedną z najważniejszych funkcji współczesnych organizacji pozarządowych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi jest dostarczanie usług społecznych, które często są finansowane przez organizacje publiczne i mają charakter usług publicznych. Realizacja usług dla osób niepełnosprawnych z perspektywy organizacji pozarządowych oznacza służbę i realizację zadań tam, gdzie organizacje publiczne nie są aktywne, albo tam, gdzie nie działają lub czynią to niesprawnie i nieskutecznie. Realizacja usług społecznych przez organizacje pozarządowe odbywa się w następujących obszarach: ochrona i poprawa zdrowia osób niepełnosprawnych, pomoc społeczna – wsparcie tych osób przez prowadzenie domów pomocy i opieki, edukacja – prowadzenie szkół, przedszkoli i świetlic dla dzieci z niepełnosprawnością, kultura i sztuka, sport i turystyka osób niepełnosprawnych.

Trzecią kluczową rolę organizacji pozarządowych z perspektywy ich celów organizacyjnych jest działanie w roli mecenasów czy promotorów osób niepełnosprawnych oraz aktywność rzecznicza. Podejmują się one identyfikowania problemów tej grupy społecznej i informowania o nich społeczeństwa w celu wywołania publicznej debaty, która ma doprowadzić do zmiany postaw i zachowań otoczenia w stosunku do osób niepełnosprawnych. Gdy działania w postaci różnorodnych kampanii społecznych zawodzą, mogą przybrać formę protestów, lobbingu czy nacisku. Niepełnosprawność można uznać za tradycyjny obszary aktywności rzeczniczej i adwokackiej rozumianej jako reprezentowanie mniejszości.

Jednak rola odgrywana przez organizacje pozarządowe osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, w którym działają, wiąże się nie tylko z bezpośrednią realizacją statutowych zadań, ale ma także charakter pośredni. W tym kontekście zwraca się uwagę na silny związek aktywności organizacji pozarządowych z kapitałem społecznym, gdyż jednostki uczą się zaufania i nabywają zdolności wspólnego działania. Dzięki aktywności organizacji pozarządowych tworzy się wspólne dobro, dzięki współpracy, budowaniu zaufania oraz chęci wspólnego działania (Stewart-Weeks 2000: 85–114). Istotną funkcją organizacji pozarządowych jest także funkcja socjalizacyjna – nie tylko beneficjentów działań organizacji, ale także członków i wolontariuszy. W tym przypadku dla osób niepełnosprawnych rola ta jest niezwykle ważna. Coraz istotniejsza w ostatnich latach staje się także ekonomiczna rola trzeciego sektora oznaczająca uczestnictwo organizacji pozarządowych w rynku. Przejawia się ona w szczególności w prowadzeniu działalności gospodarczej przez organizacje pozarządowe oraz tworzeniu przedsiębiorstw społecznych, angażujących osoby niepełnosprawne.

Według reprezentatywnych badań nad trzecim sektorem w Polsce jest około 6 tys. organizacji pozarządowych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi i chorymi, które są formalnie zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym. Szacunki mówią także o liczbie 10 tys., ale kilka tysięcy organizacji może funkcjonować albo tymczasowo, albo

zawiesiło swoją działalność w ostatnich latach (Herbst i Przewłocka 2011). Z badań prezentowanych przez M. Gumkowską (Gumkowska 2009) wyłania się następujący obraz trzeciego sektora w obszarze niepełnosprawności:

- 36% organizacji osób niepełnosprawnych działa na obszarze całej Polski, a jedna organizacja pozarządowa przypada na tysiąc osób niepełnosprawnych, co niestety nie jest satysfakcjonującym wynikiem;
- najwięcej organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych jest w województwach mazowieckim, dolnośląskim, śląskim i wielkopolskim, zaś najmniej w opolskim, podlaskim, świętokrzyskim i lubuskim;
- organizacje osób niepełnosprawnych najczęściej znajdują się w miastach, zwłaszcza dużych, co jest typowe dla całego trzeciego sektora w Polsce, a w związku z tym, że niepełnosprawność często dotyka mieszkańców wsi, czyni ich w pewien sposób i w tym obszarze poszkodowanymi;
- w niektórych województwach mamy większą „gęstość” organizacji pozarządowych, mierzoną liczbą osób niepełnosprawnych przypadających na jedną organizację pozarządową – tutaj szczególny deficyt można dostrzec w województwie małopolskim i Polsce południowo-wschodniej, najlepiej zaś jest w województwach śląskim i dolnośląskim oraz warmińsko-mazurskim;
- z usług organizacji pozarządowych osób niepełnosprawnych według ich szacunków korzysta od 1,5 do 2 mln różnych beneficjentów, co jednak nie oznacza, że 1/3 osób niepełnosprawnych ma do nich dostęp;
- 82% organizacji osób niepełnosprawnych świadczy szeroko pojęte usługi osobom niepełnosprawnym, działając jako uzupełnienie publicznego systemu wsparcia;
- podejmowanie działalności rzeczniczej organizacji pozarządowych osób niepełnosprawnych jest częstsze wśród tych organizacji niż w przypadku ogółu sektora pozarządowego – reprezentowanie, lobbing, rzecznictwo, działania na rzecz „widzialności i słyszalności” sektora wykonuje ponad 50% organizacji, a akcje edukacyjne i uświadamiające społeczeństwo, uczestnictwo w debatach i konsultacjach około 40%;
- organizacje osób niepełnosprawnych częściej niż średnia dla polskiego trzeciego sektora posługują się technologią informacyjną, m.in. prowadzą serwisy i portale internetowe;
- kondycja finansowa organizacji osób niepełnosprawnych jest lepsza, a kapitał ludzki większy niż w przypadku ogółu sektora (59% organizacji osób niepełnosprawnych zatrudnia płatny personel, w porównaniu z 46% wszystkich organizacji pozarządowych w Polsce); mają one także silne wsparcie wolontariuszy; jednocześnie organizacje osób niepełnosprawnych oceniają swoją kondycję finansową jako złą w porównaniu do potrzeb osób niepełnosprawnych.

Kluczowa dla polskiej sytuacji osób niepełnosprawnych jest aktywność w ramach stowarzyszeń i grup samopomocowych. Jak zauważa J. Bartkowski (Bartkowski 2009), aktywność w stowarzyszeniach oznacza: samozaradność i samopomoc, tworzenie kapitału społecznego i dostęp do sieci i powiązań, nabywanie umiejętności społecznych, jest także sposobem na przełamywanie izolacji społecznej i sposobem na większe uczestnictwo w życiu społecznym i publicznym. Z tych badań wynika, że przynależność do stowarzyszeń osób niepełnosprawnych deklaruje 29% młodych osób, co jest wskaźnikiem niższym niż w przypadku ogółu społeczeństwa. Stowarzyszenia odgrywają jednak dużą rolę w życiu młodych osób niepełnosprawnych – jako forma wsparcia w poszukiwaniu pracy lub miejsce zatrudnienia oraz źródło pomocy materialnej i finansowej. Z przytoczonych tutaj badań wynika także, że:

- im cięższe schorzenie i wyższy poziom niepełnosprawności, tym większe prawdopodobieństwo przynależności do wspierającego stowarzyszenia;
- im wyższe wykształcenie młodych osób niepełnosprawnych, tym większa skłonność do przynależenia do tego typu organizacji;
- przynależność do zrzeszeń jest funkcją wsparcia społecznego – częściej należą do nich młode osoby, które deklarują posiadanie wsparcia przyjaciół, matki i rodzeństwa, a także częściej mają różnorodne kontakty społeczne.

Istotną rolę w świecie polskiego trzeciego sektora pełnią także organizacje pożytku publicznego – mają prawo do pozyskiwania odpisów podatkowych, a także korzystają z wielu przywilejów prawnych i finansowych, pozwalających im zwiększać pomoc dla swoich beneficjentów i podopiecznych. Analiza listy organizacji pozarządowych, które mają status organizacji pożytku publicznego w Polsce, pozwala stwierdzić, że co najmniej 444 organizacji – zarówno fundacji jak i stowarzyszeń – zajmuje się osobami niepełnosprawnymi, gdyż osoby niepełnosprawne są wymieniane w nazwie organizacji⁴. Stanowią one 6% organizacji pożytku publicznego, choć można szacować, że co najmniej kilkadziesiąt innych organizacji pożytku publicznego także wspiera osoby niepełnosprawne, choć ich nazwa może na to nie wskazywać. Największy odsetek organizacji pożytku publicznego w obszarze niepełnosprawności stanowią stowarzyszenia oraz organizacje zajmujące się dziećmi dotkniętymi problemem niepełnosprawności. Geograficzny rozkład organizacji pożytku publicznego wskazuje wyraźnie na miejski charakter trzeciego sektora w Polsce (nie tylko w obszarze pomocy osobom niepełnosprawnym), co może utrudniać dostęp mieszkańców obszarów wiejskich głównie do usług organizacji pozarządowych. Choć trudno o statystyki w tym obszarze, można jednak zauważyć, że wiele organizacji działających na obszarach wiejskich, takich jak koła gospodyń wiejskich czy ochotnicze straże pożarne, a także nieformalnych grup

⁴ Lista dostępna na <http://www.mpips.gov.pl/bip/wykaz-organizacji-pozytku-publicznego/>.

skupionych przy parafiach, świadczy pomoc osobom niepełnosprawnym, włączając je w prowadzone przez siebie aktywności.

Na podstawie raportu PFRON-u z 2010 roku na temat działalności organizacji pozarządowych (w którym zbadano 424 organizacje pozarządowe działające w obszarze pomocy osobom niepełnosprawnym w Polsce) można z pewnym trudem zidentyfikować zadania, które wykonują organizacje pozarządowe na rzecz osób niepełnosprawnych (Żuchowski, Góral, Kaźmierska 2010). Organizacje pozarządowe zajmujące się problemem niepełnosprawności w Polsce najintensywniejszą aktywność w sferze usług prowadzą w obszarze ochrony zdrowia i rehabilitacji (*Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. ... 2008; Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. ... 2009; Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. ... 2003*). Najczęściej świadczą pomoc psychologiczną dla osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin, zajmują się organizacją i prowadzeniem rehabilitacji stacjonarnej, organizacją turnusów rehabilitacyjnych, prowadzeniem rehabilitacji w domu, tworzeniem zajęć z hipoterapii czy dogoterapii, przeprowadzaniem szkoleń dla opiekunów i rodzin. Organizacje pozarządowe pomagają także w zakupie sprzętu rehabilitacyjnego i środków medycznych, organizują wczesną interwencję dla dzieci zagrożonych i niepełnosprawnych. Prowadzą także ośrodki, poradnie lub inne placówki ochrony zdrowia, a także świadczą pomoc w zakresie przeprowadzania specjalistycznych badań medycznych. Jednym z kluczowych obszarów działalności organizacji pozarządowych jest realizacja usług i wsparcie materialne. Najistotniejsza jest tutaj pomoc w pracach domowych osobom niepełnosprawnym mieszkającym samodzielnie, pomoc rodzinom w zakresie opieki, prowadzenie różnego typu placówek dziennego pobytu czy prowadzenie mieszkań chronionych.

W sferze rynku pracy i aktywizacji zawodowej organizacje pozarządowe prowadzą warsztaty psychologiczno-motywacyjne wspomagające aktywność zawodową, prowadzą doradztwo zawodowe, organizują i prowadzą szkolenia i kursy zawodowe, staże i praktyki u pracodawców. Pełnią także rolę pośredników w poszukiwaniu pracy przez osoby niepełnosprawne. Rzadziej prowadzą szkolenia dla trenerów pracy, osobistych asystentów osób niepełnosprawnych czy świadczą usługi dla instytucji rynku pracy w kwestiach dotyczących aktywizacji osób niepełnosprawnych.

W obszarze edukacji i wychowania organizacje zapewniają osobom niepełnosprawnym pomoc w dotarciu do szkoły, prowadzą przedszkola, szkoły integracyjne bądź szkoły dla osób niepełnosprawnych (Żuchowski, Góral i Kaźmierska 2010). Najczęściej pomagają w uzyskaniu sprzętu i oprogramowania komputerowego, w zakupie książek, udzielaniu korepetycji czy w dotarciu do szkoły. Ważne jest także opracowywanie i wydawanie podręczników i pomocy naukowych dla osób niepełnosprawnych (np. w języku Braille'a) oraz finansowanie stypendiów.

W sferze działań kulturalnych, rekreacyjnych i sportowych na rzecz osób niepełnosprawnych najczęściej trzeci sektor organizuje imprezy kulturalne, wyjścia do teatrów, kin i na koncerty, prowadzi także zajęcia artystyczne skierowane do tej grupy osób, kółka zainteresowań. Istotna jest także organizacja wycieczek i wyjazdów turystycznych,

kolonii i obozów dla dzieci i młodzieży. Organizacje przeprowadzają także dla swoich podopiecznych pielgrzymki do miejsc kultu. Bardzo istotna jest także organizacja zajęć i obozów sportowych, a także prowadzenie sekcji i klubów.

Samoorganizacja i budowanie sieci współpracy wśród organizacji reprezentujących osoby niepełnosprawne

Warto bliżej przyrzeć się także kwestiom współpracy wewnątrz sektora organizacji pozarządowych reprezentujących osoby niepełnosprawne w Polsce. Jest ona istotna dla organizacji pozarządowych reprezentujących osoby niepełnosprawne, gdyż kwestia budowania sieci współpracy ma kluczowe znaczenie dla słyszalności ich „głosu” i możliwości partycypacji w życiu publicznym na wszystkich poziomach samorządu terytorialnego. Federacje, fora, porozumienia czy sieci organizacji osób niepełnosprawnych są dużo bardziej skuteczne w egzekwowaniu swoich praw, a także praw swoich podopiecznych. Potrzeby współpracy organizacji wynikają z różnych motywów. Najczęściej są nimi potrzeby wzajemnego uczenia się, budowania wspólnych koalicji (które mogą wzmacniać siłę trzeciego sektora w dialogu z organizacjami publicznymi), minimalizacji kosztów działania, tworzenia innowacyjnych pomysłów wsparcia dla osób niepełnosprawnych, możliwości wymiany zasobów (np. wspieranie się wolontariuszami, a czasem także pracownikami), wzajemnej pomocy w sytuacjach awaryjnych, co minimalizuje ryzyko przy realizacji projektów (Bogacz-Wojtanowska 2011: 82–83).

W Polsce można zidentyfikować kilka ważnych porozumień i sieciowych organizacji pozarządowych, reprezentujących osoby niepełnosprawne. Jedną z najważniejszych organizacji jest Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON) działające od 2003 roku, które jest organizacją mającą status organizacji pożytku publicznego, zrzeszającą stowarzyszenia i związki stowarzyszeń osób niepełnosprawnych w Polsce. Od 2004 roku PFON należy do Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (EDF) (www.pfon.org). Ta stosunkowo młoda organizacja ma jednak ważny atut – zrzesza najważniejsze organizacje pozarządowe, które zajmują się osobami z określoną niepełnosprawnością. Przede wszystkim należy tutaj wymienić:

- Polski Związek Głuchych – działający od 1946 roku, mający około 100 tys. członków i podopiecznych; w jego strukturach działa około 120 ośrodków rehabilitacji i wsparcia dla dorosłych oraz około 70 ośrodków rehabilitacji i diagnozy dla dzieci i młodzieży w Polsce;
- Polski Związek Niewidomych, działający od 1951 roku; ma około 80 tys. członków, funkcjonujących w ramach 16 wojewódzkich oddziałów i około 380 lokalnych kół;
- Polskie Stowarzyszenie Diabetyków, działające od 1981; ma około 100 tys. członków, działających w około 500 kołach;
- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, działające od 1991 roku; prowadzi 280 placówek i 150 kół w terenie.

Istotną rolę odgrywa też nieco starsza niż PFON, bo powstała w 1999 roku Ogólnopolska Federacja Organizacji Osób Nieprawych Ruchowo, grupująca organizacje zrzeszające osoby niesprawne ruchowo i osoby działające dla ich spraw z całej Polski. Warto wymienić także lokalnie działające porozumienia, takie jak np. Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki (od 1994 zrzeszający kilkadziesiąt organizacji pozarządowych) czy Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, który łączy prawie 30 różnych organizacji, działających na różnych polach w obszarze niepełnosprawności.

Wśród organizacji pracodawców osób niepełnosprawnych najważniejsza jest założona w 1995 roku Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (POPON), działająca na podstawie *Ustawy z 23 maja 1991 roku o organizacjach pracodawców*. Jej cele wiążą się głównie z ochroną i reprezentowaniem interesów pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne, wspieraniem ich przedsięwzięć, a także działań na rzecz zasady równości szans osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. POPON także uczestniczy w tworzeniu i realizacji polityki zatrudnienia oraz rehabilitacji osób niepełnosprawnych, a także poprawianiu warunków ich pracy i integracji ze społeczeństwem (www.popon.pl). POPON ma dziewięć oddziałów terenowych, a przedstawiciel tej organizacji uczestniczy w posiedzeniu Krajowej Rady Konsultacyjnej do spraw Osób Niepełnosprawnych. Z kolei Ogólnopolska Baza Pracodawców Osób Niepełnosprawnych OBPON działająca od 2009 roku, o podobnych celach statutowych, jest organizacją skupiającą się głównie na świadczeniu pomocy dla zrzeszonych pracodawców. Z innych organizacji pracodawców osób niepełnosprawnych należy wymienić KIGR, czyli Krajową Izbę Gospodarczo-Rehabilitacyjną, Krajowy Związek Rewizyjny Spółdzielni Inwalidów i Spółdzielni Niewidomych (KZRŚLiSN).

REPREZENTACJA INTERESÓW, TWORZENIE POLITYK PUBLICZNYCH I REALIZACJA ZADAŃ PUBLICZNYCH PRZEZ ORGANIZACJE POZARZĄDOWE ROZWIĄZUJĄCE PROBLEMY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE

Reprezentacja interesów osób niepełnosprawnych

W polskiej ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych istnieją także zapisy dotyczące m.in. ich udziału w organach kolegialnych zarówno na poziomie centralnym, jak i lokalnym. Dzieje się tak dlatego, że od lat 80. na świecie stopniowo wdraża się hasło promowane przez międzynarodowe organizacje osób niepełnosprawnych, ONZ a także Unię Europejską „nic o osobach niepełnosprawnych

bez osób niepełnosprawnych” (www.niepelnosprawni.gov.pl). Warto tutaj także dodać, że w europejskiej strategii inkluzji społecznej zapisano zobowiązanie angażowania różnych aktorów publicznych i niepublicznych, zwłaszcza organizacji pozarządowych, w dialog obywatelski i dialog społeczny. Generalnie założenie jej twórców było takie, że politykę społeczną tworzyć mają nie tylko władze czy instytucje publiczne, ale także powinna ona powstawać z udziałem przedsiębiorstw i organizacji pozarządowych. W założeniu więc chodziło o tworzenie partycypacyjnej polityki społecznej, która powstaje z udziałem nie tylko wszystkich sektorów, ale także obywateli, których należy zachęcać do zaangażowania w działaniu przeciw wykluczeniu społecznemu.

Na szczeblu rządowym kluczowym podmiotem jest Krajowa Rada Konsultacyjna do spraw Osób Niepełnosprawnych mająca charakter opiniodawczo-doradczy wobec pełnomocnika rządu do spraw osób niepełnosprawnych. Stanowi forum współpracy na rzecz osób niepełnosprawnych przedstawicieli organów administracji rządowej, samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych (*Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. ... 2008; Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 lipca 1998 r. ... 1998; Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. ... 2007*). Rada ma za zadanie wskazywać odpowiednim organom potrzeby stworzenia lub zmiany przepisów dotyczących sytuacji osób niepełnosprawnych. Do jej głównych zadań należy przedstawianie Pełnomocnikowi Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych:

- propozycji projektów i rozwiązań zmierzających do integracji osób niepełnosprawnych i spełniania ich potrzeb;
- opinii do dokumentów przedkładanych przez Pełnomocnika, w tym aktów prawnych mających lub mogących mieć wpływ na sytuację osób niepełnosprawnych, planów finansowych oraz sprawozdań PFRON-u, rządowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych.

Na niższych poziomach funkcjonują wojewódzkie społeczne rady do spraw osób niepełnosprawnych. Składają się one z siedmiu osób, powoływanych spośród przedstawicieli działających na terenie województwa organizacji pozarządowych, fundacji oraz przedstawicieli wojewody i jednostek samorządu terytorialnego (powiatów i gmin). Na poziomie lokalnym ich odpowiednikami są powiatowe społeczne rady do spraw osób niepełnosprawnych. W ich skład wchodzi pięć osób, powołanych przez starostę z przedstawicieli zgłoszonych przez organizacje pozarządowe i fundacje działające na terenie danego powiatu oraz przedstawicieli jednostek samorządu terytorialnego (*Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. ... 2008; Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2003 r. ... 2003*).

Rolę łącznika między władzami centralnymi a grupą niepełnosprawnych obywateli pełni także od 1991 roku Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Do jego zadań należy merytoryczny nadzór nad wykonywaniem zadań zapisanych w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Ta rola połączona jest ze stanowiskiem sekretarza stanu przy ministrze właściwym do spraw zabezpieczenia społecznego. Wśród obowiązków pełnomocnika wymienia się te o charakterze kontrolnym, doradczym, konsultacyjnym, diagnostycznym, a także z zakresu kooperacji z przedstawicielami środowiska osób niepełnosprawnych i inicjowanie zarówno działań, jak i projektów dotyczących problemów tej grupy obywateli (www.niepelnosprawni.gov.pl). Jego prace wspiera biuro złożone z wydziałów oraz samodzielnych stanowisk, w tym m.in. do spraw: rehabilitacji zawodowej i pomocy publicznej, analiz i współpracy międzynarodowej oraz komunikacji społecznej i dialogu społecznego. Pojawiają się jednak propozycje dotyczące nadania mu szerszych uprawnień oraz oddzielenia powyższego stanowiska od ministerstwa w celu zwiększenia skuteczności podejmowanych przez niego działań. Również analiza czasu pełnienia danej funkcji przez poszczególnych pełnomocników wskazuje na wysoką fluktuację, a tym samym brak stabilności i możliwości kontynuacji długoterminowej polityki w danej materii⁵. Zadania z zakresu przestrzegania praw obywatelskich *sensu stricto*, w tym praw politycznych w odniesieniu do wszystkich obywateli, wykonuje rzecznik praw obywatelskich. Natomiast na poziomie powiatów prawo pozwala na powoływanie pełnomocników do spraw osób niepełnosprawnych.

Tworzenie polityk publicznych w obszarze niepełnosprawności z udziałem organizacji pozarządowych

Polityka publiczna (*policy*) to określone, sektorowe działania organów władzy publicznej, w przeciwieństwie do polityki (*politics*) polegającej na działaniach dotyczących rywalizacji o władzę (Surdej 2004; Górniak 2008). Polityka publiczna jest rozumiana jako celowy kierunek działania aktora lub zespołu aktorów na rzecz problemu lub kwestii będących przedmiotem ich zainteresowania i troski (Anderson 1994), w tym przypadku problemów osób niepełnosprawnych. Zatem chodzi o działania przemyślane, zmierzające do realizacji konkretnych celów, związanych z poprawą sytuacji osób niepełnosprawnych, wyznaczonych w dłuższej, choć określonej, perspektywie czasowej. W przypadku polityk publicznych w zakresie spraw osób niepełnosprawnych punktem odniesienia jest samo życie społeczne tych osób, jego kształt i jakość. Polityka publiczna dotycząca osób niepełnosprawnych ma za zadanie kształtować warunki życia i pracy osób niepełnosprawnych oraz stosunki społeczne mające na celu między innymi zapewnienie bezpieczeństwa socjalnego, zaspokojenie potrzeb wyższego rzędu, zapewnienie ładu społecznego (Szatur-Jaworska i Firlit-Fesnak 1994).

W przypadku tworzenia strategii/programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych niezbędna jest zarówno współpraca z organizacjami pozarządowymi reprezentującymi interesy i potrzeby osób niepełnosprawnych, jak również zaproszenie do pracy

⁵ Włącznie z obecnym pełnomocnikiem od listopada 2007 roku dotychczas pełniło ją 13 osób.

nad dokumentem osób niepełnosprawnych – w formie udziału w zespole roboczym lub przynajmniej konsultacji społecznych projektu dokumentu (Woźniak 2008).

W Polsce możemy wyróżnić dwa główne regionalne i lokalne typy polityk publicznych dotyczących sytuacji osób niepełnosprawnych:

- wojewódzkie programy dotyczące wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych;
- powiatowe programy działań na rzecz osób niepełnosprawnych w zakresie: rehabilitacji społecznej, rehabilitacji zawodowej i zatrudniania, przestrzegania praw osób niepełnosprawnych.

Jak wspomniano już na początku opracowania, *Konwencja* zakłada, że osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość aktywnego udziału w procesie podejmowania decyzji w zakresie polityki i programów, w tym dotyczących ich bezpośrednio, w szczególności przez organizacje trzeciego sektora. Warto więc przyjrzeć się jak w praktyce tworzone są te dwa typy polityk publicznych. Po pierwsze należy zauważyć, że polskie badania nad polityką publiczną w Polsce pokazują zdecydowanie większą aktywność organizacji pozarządowych w obszarze wdrażania poszczególnych polityk niż w ich tworzeniu (Maczak, Rybka i Bogacz-Wojtanowska 2010). Nie jest to jednak sytuacja charakterystyczna tylko dla polskiego systemu tworzenia i realizacji polityk publicznych. Już w latach 80. ubiegłego wieku L. Salamon (Salamon 1987: 109–129) dowodził, że rola organizacji pozarządowych w tworzeniu i realizacji polityk publicznych to raczej domena wdrażania polityk (*policy implementation*), a nie tworzenia polityk (*policy formulation*). Formulowanie polityk publicznych w dużej mierze uznawane było za domenę państwa, ewentualnie ze wsparciem sektora pozarządowego. W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę, że choć w wielu krajach na świecie organizacje pozarządowe powinny pełnić istotną rolę w rozwoju polityk publicznych, to tradycyjne role organizacji pozarządowych skupiają się na reprezentacji grup interesu i przejawiają się głównie przez rzecznictwo i mobilizację aktywności (Nyland 1995: 204). Wydaje się jednak, że ostatnie lata przyniosły pewne zmiany w sposobie udziału organizacji pozarządowych w kreowaniu polityk publicznych.

Na poziomie regionalnym samorządy wojewódzkie przy formułowaniu strategii rozwoju województwa i realizacji polityki jego rozwoju teoretycznie współpracują m.in. z samorządem gospodarczym i zawodowym oraz organizacjami pozarządowymi. Sejmiki województw określają zasady, tryb i harmonogramy opracowania strategii rozwoju województwa i programów wojewódzkich, uwzględniając w szczególności tryb i zasady współpracy z podmiotami kooperującymi, w tym organizacjami pozarządowymi (jak stanowi ustawa o samorządzie wojewódzkim). Przeprowadzona analiza dostępnych na stronach internetowych wojewódzkich programów dotyczących wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy

w realizacji zadań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych pozwala stwierdzić, że samorządy wojewódzkie uważają sektor pozarządowy za wykonawców zadań w ramach polityk, ale nie można dostrzec w zapisach tych dokumentów, jak one same partycypowały w ich tworzeniu. Zapisy polityk są niejasne, wskazuje się na cele, które należy osiągnąć z udziałem trzeciego sektora reprezentującego osoby niepełnosprawne, oraz wsparcie dla ich działań, prezentuje ich działania w województwie, jednakże trudno jednoznacznie rozstrzygnąć, jaki był ich wpływ na cele sformułowane w programach wojewódzkich.

Z badań prowadzonych w powiatach lubelskich i mazowieckich, nad tworzeniem powiatowych programów działań na rzecz osób niepełnosprawnych, wyłania się podobny obraz (Fundacja TUS 2009)⁶. Pomimo tego, że 85% badanych programów było konsultowanych z powiatowymi radami ds. osób niepełnosprawnych, same konsultacje były prowadzone zwykle po powstaniu programu. W przypadku 39% programów tworzono je w wyniku cyklicznych spotkań, a w ok. 29% przypadkach było to tylko jedno spotkanie. Badania powiatowych programów pokazują także brak uwzględnienia trzeciego sektora w odpowiedzialności za realizację programu oraz ograniczanie konsultacji do kilku podmiotów, z wyłączeniem mieszkańców (Fundacja TUS 2009). Ponadto większość z nich nie opracowywała harmonogramu zadań oraz budżetu, co dodatkowo wskazuje na traktowanie programów jako pozorowanych zapisów narzuconych odgórnie. Można więc dostrzec niedostateczny poziom przestrzegania zasad jasnego i przejrzystego dostępu do informacji publicznej, a także problem z tworzeniem sprawnego systemu komunikacji, zwłaszcza pomiędzy samorządami a lokalną społecznością. Najczęściej powiatowe programy przygotowują sami pracownicy PCPR, co wpływa na ich bardziej pomocowy niż aktywizujący adresatów charakter. Organizacje pozarządowe konsultują go w różnej fazie powstawania, ale mają niewielki wpływ na formułowanie celów i zadań, czyli kluczowych części programu. Nie ma dyskusji między sektorem publicznym a pozarządowym w kwestii priorytetów i wyboru tego, co najlepsze dla osób niepełnosprawnych.

Niepokojący wydaje się fakt, że w ramach programów powiatowych rzadko wskazuje się na cel związany z prawami osób niepełnosprawnych. Tam, gdzie wymienia się prawa, najczęściej są to „prawo do pełnej integracji ze społeczeństwem, prawo do życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, prawo do pracy w warunkach dostosowanych do rodzaju niepełnosprawności” (Fundacja TUS 2009). Jednocześnie „społeczność lokalna, ogół mieszkańców powiatów, jest wymieniana w ramach celów jako grupa docelowa, na której postawy, świadomość, wiedzę należy wpływać, kształtować je, zmieniać”. Jak widać osoby niepełnosprawne nie są traktowane jako partner w działaniach, ale jako grupa docelowa czy grupa ludzi, którą należy uświadamiać.

⁶ Badaniem objęto 42 powiaty z województwa mazowieckiego oraz 24 z lubelskiego. Uzyskano odpowiedź z 43 podmiotów – 67% zwrotu z mazowieckiego oraz 63% z lubelskiego.

Współdziałanie organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych z organizacjami publicznymi

Warto także przyrzeć się zagadnieniu współpracy międzysektorowej i podstawowym formom, w jakich jest ona realizowana przez organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych w Polsce. W 2003 r. uchwalono w Polsce ustawę o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (znowelizowaną w 2010 r.), która określa podstawowe formy współpracy pomiędzy organizacjami pozarządowymi a jednostkami samorządu terytorialnego. Na bazie tej ustawy dokonuje się zasadnicza współpraca organizacji pozarządowych, także działających w obszarze niepełnosprawności z organizacjami publicznymi, zwłaszcza na poziomie lokalnym, choć współpraca tych podmiotów w Polsce odbywa się także na podstawie zapisów innych ustaw (co wynika z konieczności stosowania się organizacji publicznych do innych ustaw, np. prawa zamówień publicznych czy ustawy o finansach publicznych). Dodatkowo w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych wymienia się także organizacje pozarządowe jako podmioty wykonujące zadania w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Artykuł 36 ustawy wskazuje, że organizacje pozarządowe mogą realizować zadania w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej na zlecenie PFRON-u, a także na zlecenie województw i powiatów jako tych jednostek samorządu terytorialnego, które wykonują kluczowe zadania na rzecz osób niepełnosprawnych. Minister Pracy i Polityki Społecznej określa w drodze rozporządzenia rodzaje zadań określonych w ustawie, które mogą być zlecane organizacjom pozarządowym lub jednostkom samorządu terytorialnego (*Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. ...* 2008). W związku z tym warto zauważyć, że organizacje pozarządowe mają dodatkowego, silnego partnera w postaci Funduszu, który może przekazywać im określone zadania do wykonania.

Gama form współpracy jest stosunkowo szeroka, chociaż najlepiej poznano te z nich, które wynikają bezpośrednio z zapisów ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie. W tym opracowaniu skupiono się na wykonywaniu zadań publicznych przez organizacje pozarządowe i procesach konsultacji.

Najbardziej rozpowszechniona w Polsce i w krajach rozwiniętych forma współpracy organizacji pozarządowych i publicznych to kontrakt na realizację zadania publicznego, który w Polsce przybiera dwie formy: powierzenie realizacji zadania publicznego organizacji pozarządowej, wraz z udzieleniem finansowania na jego realizację oraz wspieranie realizacji przez organizację pozarządową zadania publicznego wraz z udzieleniem dofinansowania. Wybór konkretnej formy współdziałania jest w dużej mierze uzależniony od decyzji organizacji publicznych, co jest często uwarunkowane wysokością zagwarantowanych w budżetach środków. Warto dodać, że PFRON w *Zasadach wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zleczanych fundacjom*

oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON (*Zasady wspierania realizacji zadań...* 2012) zakłada, że organizacje pozarządowe wnioskujące o środki z Funduszu są zobowiązane do wniesienia wkładu własnego w wysokości co najmniej 5% kosztów kwalifikowanych poniesionych podczas realizacji projektu, w postaci wkładu finansowego prywatnego i/ lub wkładu niefinansowego osobowego (z określonymi zastrzeżeniami). Z tego powodu można wnioskować, że Fundusz preferuje dofinansowanie, a nie powierzanie konkretnych zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych.

W przypadku współdziałania organizacji pozarządowych w zakresie realizacji zadań publicznych najczęściej podejmują one współpracę z jednostkami samorządu terytorialnego (urząd gminy, MOPS/GOPS, PCPR) oraz PFRON (Żuchowski, Góral i Kaźmierska 2010). Warto zauważyć, że ustawa o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie wskazuje na sferę zadań publicznych, które mogą wykonywać organizacje pozarządowe, w tym zadań na rzecz osób niepełnosprawnych. Z kolei ustawa o rehabilitacji nie wskazuje bezpośrednio, które zadania mogą wykonywać organizacje pozarządowe, jednakże wskazuje, że Fundusz oraz Pełnomocnik mogą zlecać organizacjom pozarządowym wykonanie zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określa w drodze rozporządzenia rodzaje zadań, które mogą być zlecane organizacjom pozarządowym, mając na względzie zapewnienie realizacji potrzeb osób niepełnosprawnych. Obecnie obowiązuje rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym.

Jakie zatem konkretne zadania publiczne organizacje pozarządowe mogą wykonywać we współpracy z jednostkami samorządu terytorialnego lub z PFRON-em? Podstawowe zadanie wskazywane wprost w ustawie o rehabilitacji osób niepełnosprawnych dotyczy prowadzenia zakładów aktywności zawodowej (o ile w statucie organizacja pozarządowa ma zapis o działaniach na rzecz rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych), które są współfinansowane z Funduszu we współpracy z samorządem wojewódzkim (jest ich w Polsce około 60). Organizacje pozarządowe mogą także prowadzić zakłady pracy chronionej, co nie jest bezpośrednio zapisane w ustawie (*Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. ...* 2008), w sytuacji gdy prowadzą wydzieloną działalność gospodarczą, z finansowym wsparciem Funduszu do 80% kosztów (mogą z nich korzystać osoby niepełnosprawne pozostające bez zatrudnienia (art. 40 ust. 1) oraz osoby pracujące (art. 41)).

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 2008 roku, zadania które mogą wykonywać organizacje pozarządowe na podstawie zlecenia zadania publicznego są następujące:

- prowadzenie rehabilitacji osób niepełnosprawnych w różnych rodzajach placówek;
- organizowanie i prowadzenie szkoleń, kursów, warsztatów, grup środowiskowego wsparcia oraz zespołów aktywności społecznej dla osób niepełnosprawnych w celu

ich aktywizacji społecznej i zawodowej, a także dla członków rodzin osób niepełnosprawnych, opiekunów, kadry i wolontariuszy bezpośrednio zaangażowanych w proces rehabilitacji;

- prowadzenie poradnictwa psychologicznego, społeczno-prawnego oraz udzielanie informacji na temat przysługujących uprawnień, dostępnych usług, sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznej dla osób niepełnosprawnych;
- prowadzenie grupowych i indywidualnych zajęć, które mają na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych i pełnienia różnych ról społecznych, rozwijają umiejętności komunikowania się z otoczeniem osób z różnym typem niepełnosprawności;
- organizowanie i prowadzenie zintegrowanych działań na rzecz włączania osób niepełnosprawnych w rynek pracy;
- organizowanie i prowadzenie szkoleń dla tłumaczy języka migowego oraz tłumaczy przewodników;
- organizowanie lokalnych, regionalnych i ogólnopolskich imprez kulturalnych, sportowych, turystycznych i rekreacyjnych dla osób niepełnosprawnych wspierających ich aktywność w tych dziedzinach;
- promowanie aktywności osób niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia społecznego i zawodowego, a także prowadzenie kampanii informacyjnych na rzecz integracji osób niepełnosprawnych i przeciwdziałania ich dyskryminacji;
- opracowywanie lub wydawanie różnych publikacji dotyczących problematyki związanej z niepełnosprawnością, w tym kierowanych do osób niepełnosprawnych (publikowanych drukiem powiększonym, pismem Braille'a lub publikowanych w tekście łatwym do czytania).

Starostwa powiatowe i podległe im powiatowe centra pomocy rodzinie, a także powiatowe urzędy pracy mogą współpracować z organizacjami pozarządowymi przez dofinansowanie następujących, realizowanych przez nie zadań (*Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. ... 2008*):

- uczestnictwo osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w turnusach rehabilitacyjnych;
- działania w zakresie sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych;
- zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny i środki pomocnicze przyznawane osobom niepełnosprawnym na podstawie odrębnych przepisów;
- usługi rehabilitacji dzieci i młodzieży;
- usługi tłumacza języka migowego lub tłumacza przewodnika;
- dofinansowanie kosztów tworzenia i działania warsztatów terapii zajęciowej;
- usługi pośrednictwa pracy i poradnictwa zawodowego dla osób niepełnosprawnych, ich szkolenie oraz przekwalifikowanie.

Kolejna ważna forma współpracy organizacji pozarządowych z organizacjami publicznymi to konsultowanie (w zależności od obszarów ich działania) uchwał i projektów aktów normatywnych (np. uchwał, rozporządzeń, polityk publicznych) oraz tworzenie zespołów doradczych i konsultacyjnych. Ta forma współpracy uznawana jest za bardziej istotną od wzajemnego informowania, gdyż powoduje zwiększenie udziału obywateli w podejmowaniu decyzji dotyczących polityk publicznych, a także jest przejawem uprawomocnienia organizacji pozarządowych i dowodem na większą legitymizację ich działań wśród społeczeństwa.

Badania nad mechanizmami konsultacji w Polsce dowodzą, że ich przebieg oraz sam etap przygotowania odbiegają od standardów przyjętych w wielu krajach członkowskich Unii Europejskiej (Celiński i in. 2011: 122–124). Dochodzi bowiem do sytuacji, że do konsultacji w ogóle nie dopuszcza się osób, których dotyczą przygotowywane rozstrzygnięcia. Mowa tu o tak zwanych „grupach trudnego dotarcia”, wśród których znajdują się także osoby niepełnosprawne. Również proces informowania o odbywających się konsultacjach nie jest prowadzony w sposób zapewniający dotarcie do jak najszerszej grupy odbiorców z zachowaniem jakości przekazywanych komunikatów. Ogranicza się głównie do podstawowych form narzuconych prawem – wywieszenia informacji w gablocie oraz na stronie BIP. Urzędnicy zwracają uwagę, że niewłaściwej realizacji bądź odrzucaniu konsultacji społecznych sprzyja brak obowiązku ustawowego lub umocowania konsultacji w przepisach prawa, brak wyspecjalizowanej jednostki lub stanowiska ds. konsultacji społecznych, brak zainteresowania i zaangażowania ze strony potencjalnych uczestników oraz nadmierne wydłużenie procesu decyzyjnego (Celiński i in.: 147–148). Jest to często wynik braku niewymuszonej prawem inicjatywy i braku partnerskich relacji ze strony instytucji publicznych, a także przekonania o znajomości rzeczywistych potrzeb osób niepełnosprawnych i posiadania mandatu społecznego, który pozwala na podejmowanie decyzji bez konsultowania się z osobami, których one dotyczą.

Również działalność kolegialnych podmiotów, takich jak np. rady konsultacyjne do spraw osób niepełnosprawnych, w warunkach polskich wskazuje na istniejące braki w tej materii. W przypadku Rady Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych jest to często zbyt krótki czas na przygotowanie opinii i rekomendacji. Ponadto projekty aktów prawnych wpływają niekiedy zbyt późno (Celiński 2011: 32–40). Wskazano także niewystarczające zaangażowanie i możliwość poświęcenia czasu na prace w danym podmiocie na skutek łączenia danej funkcji z obowiązkami zawodowymi lub związanymi z aktywnością we własnej wspólnocie lokalnej. Ostatecznie do ważniejszych kwestii zalicza się też stronniczość zasiadających w komisji przedstawicieli poszczególnych organizacji i ich działalność przez pryzmat partykularnych interesów. Podobnie z raportów rządu RP o działaniach na rzecz wdrożenia *Konwencji* wynikają niepokojące dane (co prawda zebrane na niewielkiej próbie) na temat organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych – średnio 80% organizacji nie uczestniczy w żadnych formach konsultacji z sektorem publicznym (Informacje Rządu Rzeczypospolitej Polskiej z lat 2007–2011...).

PODSUMOWANIE

Zarówno na poziomie prawa międzynarodowego jak i prawa krajowego ostatnie 60 lat przyniosło kluczowe zmiany w zakresie partycypacji społecznej, politycznej i publicznej osób niepełnosprawnych, wynikające z ogółu zmian w prawach tych osób. Dokumentem, który bezsprzecznie i najmocniej wpływa na działania podejmowane w powyższych obszarach jest *Konwencja* ratyfikowana, mimo że ze znacznym opóźnieniem w porównaniu do innych sygnatariuszy, również przez Polskę. Pomimo rozwoju prawa zrównującego sytuację osób niepełnosprawnych można zauważyć słabości instytucji, które za wdrażanie tego prawa odpowiadają. Świadczą o tym także stale aktualizowane strategie na poziomie europejskim i krajowym, w których wskazuje się na potrzebę intensyfikacji działań oraz nowe instrumenty i narzędzia, które mają za zadanie poprawić sytuację osób niepełnosprawnych.

Brak jest precyzyjnie określonych działań na rzecz wspierania partycypacji politycznej osób niepełnosprawnych oraz projektów realizowanych przez poszczególne podmioty, zarówno z sektora publicznego, jak i pozarządowego. Ponadto znikomy odsetek osób korzystających z alternatywnych form głosowania w porównaniu do 2 mln niepełnosprawnych wyborców, którzy nie korzystają z praw wyborczych, wskazuje na wieloletnie zaniedbania ze strony państwa oraz utrwaloną tym bierność danej grupy. Ta przejawia się przede wszystkim brakiem odpowiedniej reprezentacji we władzach zarówno na poziomie centralnym, jak i lokalnym oraz w wysokiej absencji wyborczej. Również głęboko zakorzeniony brak świadomości w społecznościach lokalnych i władzach samorządowych ogromu problemu marginalizowania osób niepełnosprawnych w życiu politycznym nie sprzyja poprawie istniejącego stanu rzeczy.

W obszarze partycypacji społecznej, czyli aktywności na rzecz i dla osób niepełnosprawnych organizacji pozarządowych w Polsce, można wskazać po pierwsze na ich lepszą sytuację finansową na tle całego sektora w Polsce, ale także na skalę potrzeb osób niepełnosprawnych, których nie są w stanie zaspokoić z powodu braku wystarczającego finansowania. Po drugie wydaje się, że liczba organizacji pozarządowych jest niewystarczająca w stosunku do potrzeb, za co można winić także słabszą aktywność społeczną osób niepełnosprawnych. Po trzecie wyraźnie należy podkreślić znaczenie roli rzeczniczej i reprezentacyjnej organizacji osób niepełnosprawnych w Polsce.

W obszarze tworzenia polityk publicznych w zakresie niepełnosprawności należy wskazać na wyraźny deficyt uczestnictwa wynikający w dużej mierze z barier i niechęci ze strony instytucji publicznych, a także słabej aktywności trzeciego sektora. Zdecydowanie lepiej przedstawia się sytuacja w zakresie realizacji zadań publicznych w obszarze niepełnosprawności. Warto zauważyć także słabość statystyk publicznych i badań nad problemami osób niepełnosprawnych na tle zarówno innych defaworyzowanych grup społecznych, jak i ogółu społeczeństwa, pozwalających na dokonywanie porównań i wyciąganie wniosków dla polityki publicznej.

Na zakończenie warto wskazać kilka najważniejszych rekomendacji w sferze działań (różnych organizacji i instytucji zarówno publicznych, jak i niepublicznych) poprawiających stan partycypacji publicznej osób niepełnosprawnych w Polsce:

- Brak pełnych statystyk odnoszących się do sytuacji osób niepełnosprawnych w sferze partycypacji publicznej uniemożliwia tworzenie realnych, a zarazem ambitnych polityk dotyczących osób niepełnosprawnych zarówno na poziomie centralnym jak i regionalnym oraz lokalnym. Nie jest to tylko polski problem, niemniej należy zastanowić się nad kompleksowym zbieraniem danych pozwalających na diagnozę sytuacji osób niepełnosprawnych w sferze partycypacji publicznej.
- Należy zintensyfikować działania w ramach wdrażania *Konwencji* – zauważalne braki i niezgodności są wykazywane w publikowanych raportach i analizach, które z perspektywy prawnych regulacji powinno się w Polsce stopniowo niwelować.
- Konieczny jest stały monitoring realizacji praw wyborczych i szerszej partycypacji politycznej osób niepełnosprawnych w Polsce – raporty na ten temat Państwowej Komisji Wyborczej nie odzwierciedlają specyficznej sytuacji osób niepełnosprawnych. Istotne są w szczególności kwestie dostępności do lokali wyborczych, ale przede wszystkim informowania osób niepełnosprawnych o przysługujących im prawach politycznych.
- Aktywizacja organizacji pozarządowych – zwłaszcza w celu intensyfikacji różnorodnych działań integracyjnych, a przez to partycypacyjnych. Nie jest to łatwe zadanie, gdyż w dużej mierze zależy do aktywności trzeciego sektora osób niepełnosprawnych. Wydaje się jednak, że tworzenie programów czy projektów w ramach środków UE czy PO FIO mogłoby stopniowo poprawić sytuację. Kwestię integracji osób niepełnosprawnych podejmuje także ekonomia społeczna – wszelkie sposoby wspomagania tworzenia przedsiębiorstw społecznych przez osoby niepełnosprawne mogą się okazać bardzo skuteczne nie tylko w sferze aktywizacji i integracji zawodowej, ale także w efekcie aktywizacji społecznej, zwiększenia uczestnictwa w życiu publicznym. Warto także zwrócić uwagę na kwestię współpracy JST i organizacji pozarządowych w sferze pomocy osobom niepełnosprawnym. Powiaty i gminy przez PFRON często czują się „zwolnione” z obowiązków współpracy z organizacjami pozarządowymi. Warto na poziomie centralnym sformułować rekomendacje dla JST i promować korzyści ze współpracy z organizacjami pozarządowymi osób niepełnosprawnych.
- Zarówno dialog obywatelski, jak i dialog społeczny oraz uczestnictwo w nim osób niepełnosprawnych nie jest w Polsce na satysfakcjonującym poziomie. Trudno rekomendować tutaj skuteczniejsze w egzekucji praw osób niepełnosprawnych regulacje prawne (niebezpieczeństwo przeregulowania). Warto jednak, aby w obecnie dość ożywionym dyskursie partycypacyjnym uczestniczyły osoby niepełnosprawne.

Warto także uruchomić różnorodne metody i narzędzia wspierające rozwój partycypacji np. dobre praktyki, animacja, szkolenia i konferencje. Istotne jest także zwiększenie kompetencji rzeczniczych organizacji pozarządowych.

- Na koniec warto zauważyć, że tematyka partycypacji osób niepełnosprawnych właściwie nie istnieje w mediach ogólnopolskich – jeśli już, to tylko w ramach informowania o potrzebach i oczekiwaniach osób niepełnosprawnych i ich opiekunach. Istnieje potrzeba angażowania w tę tematykę mediów obywatelskich, a także mediów społecznościowych. Trudno sobie wyobrazić zmianę w tej kwestii w mediach tradycyjnych i ogólnopolskich, jednakże silny rozwój dziennikarstwa obywatelskiego i mediów społecznych otwiera szansę na działania informujące, promujące i wspierające idee partycypacji osób niepełnosprawnych w życiu publicznym.

Bibliografia

Publikacje, raporty, badania

- Anderson, James. 1994. *Public Policymaking*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- Bartkowski, Jerzy. 2009. *Przynależność do stowarzyszeń, a aktywność społeczna i zawodowa młodych osób niepełnosprawnych*. „III Sektor” 16: 17–25.
- Bogacz-Wojtanowska, Ewa. 2011. *Współdziałanie organizacji pozarządowych i publicznych*. Kraków: Instytut Spraw Publicznych Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- CBOS. 2005. *Przyczyny absencji w wyborach parlamentarnych i prezydenckich*. Komunikat z badań. 2005. BS/189/2005. Warszawa: CBOS.
- CBOS. 2010. *O wyborach samorządowych po obu turach głosowania* (oprac. R. Boguszewski), Komunikat z badań BS/171/2010, Warszawa: CBOS.
- Celiński, Artur. 2011. *Wnioski z analizy ciał konsultacyjnych i opiniodawczo-doradczych na poziomie centralnym i regionalnym, powiatowy, i gminnym*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Celiński Artur, Piotr Frączak, Jan Herbst, Zuzanna Kołakowska, Janusz Matuszewski, Dominik Owczarek, Tomasz Piechociński, Michał Stempień, Beata Wielkopolan, Maria Wojciechowska, Jan Jakub Wygnański 2011. *Raport końcowy z badania efektywności mechanizmów konsultacji społecznych*.
- Della Porta, Donatella i Mario Diani. 2009. *Ruchy społeczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- EU Labour Force Survey ad hoc module on employment of disabled people – LFS AHM. 2002.
- Fundacja Fundusz Współpracy: *Decydujemy razem. Udział społeczności lokalnych w podejmowaniu decyzji publicznych*. 2011. Fundacja Fundusz Współpracy: Warszawa. http://www.decdujemyrazem.pl/files/publikacja_konferencyjna__web_1_.pdf (dostęp: 19.05.2014).
- Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego. 2008. *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* ONZ. Kraków: Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego. http://www.firr.org.pl/uploads/PUB/Czarna_ksiega_www.pdf (dostęp: 16.05.2014).

- Fundacja TUS. *Powiatowe programy działań na rzecz osób niepełnosprawnych w województwach lubelskim i mazowieckim. Projekt „Wzmocnienie demokratycznych standardów działania samorządów lokalnych” – finansowany ze środków Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe*. 2009. Warszawa: Fundacja TUS.
- Gąciarz, Barbara, Antonina Ostrowska i Włodzimierz Pańków. 2008. *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich. Uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Geiser, Priscille, Stefanie Ziegler i Ute Zurmühl. 2011. *Support to Organisations Representative of Persons with Disabilities*. Policy Paper. Handicap International, Lyon. PP 04.
- Górnjak, Jarosław. 2008. *Sprawne państwo. Cykle tworzenia i oceniania polityk/programów publicznych*. „Dialog” 4: 61–69.
- Green, Gary i Anna Haines. 2002. *Asset Building & Community Development*. Sage Publication: London.
- Gumkowska, Marta. 2009. *Sektor pozarządowy wobec problemu niepełnosprawności. Wyniki badania z 2008 roku*. „III Sektor” 16: 26–33.
- Handy, Charles. 1992. *Types of Voluntary Organizations*. W: J. Batsleer, C. Cornforth, R. Payton (red.). *Issues in Voluntary and Non-profit Management*. Addison-Wesley Publishing Company: 13–19.
- Herbst, Jan i Jadwiga Przewłocka. 2011. *Podstawowe fakty o organizacjach pozarządowych. Raport z badania 2010*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor.
- Hausner, Jerzy, Jarosław Górnjak, Sylwia Koldras, Stanisław Mazur, Romana Paszkowska. 1999. *Komunikacja i partycypacja społeczna*. Kraków: Małopolska Szkoła Administracji Publicznej.
- Informacje Rządu Rzeczypospolitej Polskiej z lat 2007–2011 o działaniach podejmowanych na rzecz realizacji postanowień *Uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/karta-praw-osob-niepelnosprawny/> (dostęp: 9–10.03.2014).
- Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2012 roku na rzecz realizacji postanowień *Uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach-/karta-praw-osob-niepelnosprawny/>. (dostęp: 9–10.03.2014).
- Jankowska, Maria. 2012. *Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych*. Fundacja SYNAPSIS.
- Kaźmierczak, Tomasz. 2011. *O pojęciu partycypacji publicznej*. W: *Decydujemy razem. Udział społeczności lokalnych w podejmowaniu decyzji publicznych*. Warszawa: Fundacja Fundusz Współpracy, s. 18–20.
- Kurowski, Krzysztof. 2009. *Regulacje Unii Europejskiej dotyczące osób niepełnosprawnych*. http://www.pfon.org/index.php?option=com_content&view=article&id=85:regulacje-unii-europejskiej-peny-tekst&catid=11:publikacje&Itemid=28 (dostęp: 13.03.2014).
- Matczak, Piotr, Izabela Rybka i Ewa Bogacz-Wojtanowska. 2010. *Współpraca sektora publicznego i obywatelskiego w tworzeniu polityk publicznych w zakresie ochrony środowiska i spraw społecznych*. Ekspertyza w ramach projektu „Indeks współpracy – wypracowanie i upowszechnienie standardów współpracy administracji publicznej z organizacjami pozarządowymi”. Warszawa: Fundacja Instytut Spraw Publicznych.

- Najwyższa Izba Kontroli (NIK). 2012. *Informacja o wynikach kontroli. Dostosowanie organizacji wyborów do Sejmu RP i Senatu RP zarządzonych na dzień 9 października 2011 r. do obsługi wyborców niepełnosprawnych* (nr D/11/501/KAP). Warszawa: Najwyższa Izba Kontroli.
- Nyland, Julie. 1995. *Issue Networks and Nonprofit Organisations*. „Policy Studies Review” 14, 1/2: 195–204.
- Państwowa Komisja Wyborcza (PKW). 2011. *Sprawozdanie z wyborów do Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej i Senatu Rzeczypospolitej Polskiej przeprowadzonych w dniu 9 października 2011 r.* Warszawa: Państwowa Komisja Wyborcza. http://pkw.gov.pl/g2/oryginal/2012_02/eb48becdf0226978adb146e7dc29e6a2.pdf (dostęp: 19.05.2014).
- „Przegląd Wyborczy. Biuletyn Informacyjny”. 2012. Wydawnictwo Krajowego Biura Wyborczego: 6–7.
- Przybysz, Piotr. 1997. *Prawa człowieka a prawa niepełnosprawnych*. http://idn.org.pl/sonnszz/prawa_niepelnosprawn1.htm (dostęp: 14.03.2014).
- Raport z wyników. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011.*
- Raport Misji Oceny Wyborów OBWE/ODIHR. Rzeczpospolita Polska. Wybory Parlamentarne 9 października 2011, 2012.* Warszawa.
- Raporty z lat 2007–2011 z wykonania Uchwały Sejmu z dnia 1 sierpnia 1997 roku. *Karta Praw Osób Niepełnosprawnych*.
- Rymsza, Marek. 2009. *Trzeci sektor jako zbiorowy pracodawca*. W: E. Bogacz-Wojtanowska, M. Rymsza (red.). *Nie tylko społecznie. Zatrudnienie i wolontariat w organizacjach pozarządowych*, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 59–80.
- Rzecznik Praw Obywatelskich (RPO). 2012. *Gwarancje korzystania z czynnego prawa wyborczego przez osoby starsze i osoby z niepełnosprawnością, analiza i zalecenia*. „Zasady Równego Traktowania – Prawo i Praktyka” 4, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich” 8. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Salamon, Lester. 1987. *Of market failure, voluntary failure and third-party government: toward a theory of government – nonprofit relations in the modern welfare state*. „European Journal of Political Research” 21: 109–129.
- Sprawozdanie z wyborów do Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej i Senatu Rzeczypospolitej Polskiej przeprowadzonych w dniu 9 października 2011 r.* Państwowa Komisja Wyborcza, dokument elektroniczny.
- Surdej, Aleksander. 2004. *Od redaktora. Czy termin polityki publiczne powinien być stosowany w języku polskim*. W: G. Majone. *Dowody, argumenty i perswazja w procesie politycznym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 4–9.
- Stewart-Weeks, Martin. 2000. *Voluntary Associations: Social Capital at Work or Post-modern Romance?*. „Social Capital” 85 : 114.
- Szarfemberg, Ryszard 2008, *Unia Europejska odnawia swoje społeczne zobowiązania*. Ekspertyza przygotowana dla Polskiego Komitetu EAPN. http://rszarf.ips.uw.edu.pl/pdf/renewed_as.pdf (dostęp: 11.03.2014).
- Szarfemberg, Ryszard (red.) 2011. *Krajowy raport badawczy. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*. Warszawa: WRZOS, Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych.
- Szatur-Jaworska, Barbara i Grażyna Firlit-Fesnak. 1994. *Leksykon pojęć socjalnych*. Warszawa: Instytut Polityki Społecznej UW.

- Wiszejko-Wierzbicka, Dorota. 2010. *Niewykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Woźniak, Zbigniew. 2008. *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS.
- Żerkowska-Balas Marta i Aleksandra Kozaczuk. 2013. *Obywatele i wybory*. Warszawa: Fundacja Batorego.
- Żuchowski Grzegorz, Beata Góral i Marta Kaźmierska. 2010. *Działalność organizacji pozarządowych w zakresie integracji, rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Źródła prawa krajowego

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.* (Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2003 r. w sprawie organizacji oraz trybu działania wojewódzkich i powiatowych społecznych rad do spraw osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2003, nr 62 poz. 560).
- Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 29 lipca 2011 r. w sprawie lokali obwodowych komisji wyborczych dostosowanych do potrzeb wyborców niepełnosprawnych* (Dz. U. 2011, nr 158, poz. 938).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 lipca 1998 r. w sprawie organizacji i trybu działania Krajowej Rady Konsultacyjnej do [s]praw [o]sób [n]iepełnosprawnych oraz zasad uczestnictwa w jej pracach ekspertów i przedstawicieli organów, organizacji i instytucji, niereprezentowanych w Radzie, a także wysokości wynagrodzenia członków Rady oraz ekspertów i innych osób nie będących członkami Rady za udział w posiedzeniach Rady* (Dz. U. 1998, nr 99, poz. 633).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie sposobu i trybu działania Krajowej Rady Konsultacyjnej do [s]praw [o]sób [n]iepełnosprawnych* (Dz. U. 2007, nr 230 poz. 1695).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym* (Dz. U. 2008, nr 29, poz. 172).
- Uchwała Sejmu RP z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych* (M.P. z 13.08.1997, nr 50 poz. 475).
- Ustawa z dnia 23 maja 1991 roku o organizacjach pracodawców* (Dz. U., nr 55, poz. 235).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2008, nr 14, poz. 92 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 15 września 2000 r. o referendum lokalnym* (Dz. U. 2000, nr 88, poz. 985 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 6 września 2001 r. o dostępie do informacji publicznej* (Dz. U. 2001, nr 112, poz. 1198).
- Ustawa z dnia 14 marca 2003 r. o referendum ogólnokrajowym* (Dz. U. 2003, nr 57, poz. 507 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie* (Dz. U. 2003, nr 234, poz. 1536, z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* (Dz. U. 2009, nr 175, poz. 1362 z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 roku. Kodeks wyborczy* (Dz. U. 2011, nr 21 poz. 112 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz. U. 2011, nr 209, poz. 1243).

Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, nr 0 poz. 882).

Zasady wspierania realizacji zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zlecanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym przez PFRON z dnia 15.10. 2012. <http://www.pfron.org.pl> (dostęp: 9.03.2014).

Źródła prawa międzynarodowego:

Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the Economic and Social Committee and the Committee of the Regions: Social Policy Agenda. COM (2000) 397 final.

Deklaracja Madrycka. „Brak dyskryminacji plus działania pozytywne dają w efekcie społeczne włączenie”, Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych Madryt, 20–24 marca 2002. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878> (dostęp: 10.03.2014 r.).

Karta praw podstawowych Unii Europejskiej (2010/C 833/397). <http://eur-lex.europa.eu/> (dostęp: 10.03.2014).

Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów. Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier. (KOM (2010) 636). <http://eur-lex.europa.eu> (dostęp: 8.03.2014).

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012 r., nr 0, poz. 1169).

Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, z dnia 4 listopada 1950 roku. <http://strasbourgre.mfa.gov.pl/resource/fedf40b7-3c0a-42d2-8bdf-296772ce7295> (dostęp: 10.03.2014).

Rezolucja Komitetu Ministrów Rady Europy sprawie dążenia do pełnego obywatelstwa osób niepełnosprawnych poprzez nowe technologie sprzyjające włączeniu społecznemu. ResAP (2001)3. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-/dokumenty-rady-europy/> (dostęp: 10.03.2014).

Rezolucja Rady Unii Europejskiej i przedstawicieli rządów państw członkowskich, zebranych w Radzie z dnia 17 marca 2008 r. w sprawie sytuacji osób niepełnosprawnych w Unii Europejskiej. 2008/C 75/01). <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-/dokumenty-unii-europejskiej/> (dostęp: 10.03.2014).

Rozporządzenie Rady (WE) NR 168/2007 z dnia 15 lutego 2007 r. ustanawiające Agencję Praw Podstawowych Unii Europejskiej (Dz. U. UE 22.2.2007 L 53/1).

Zalecenie Komitetu Ministrów dla państw członkowskich w sprawie uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu politycznym i publicznym. CM/Rec(2011)14. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-/dokumenty-rady-europy/> (dostęp: 8.03.2014.).

Strony internetowe

www.libr.sejm.gov.pl

www.mac.gov.pl

<http://www.papon.pl/>
www.mpips.gov.pl/bip/wykaz-organizacji-pozytku-publicznego
www.pfon.org
www.niepelnosprawni.gov.pl
www.nik.gov.pl
www.pfron.org.pl
www.pkw.gov.pl
www.sejm.gov.pl
www.stat.gov.pl/
www.wybory2011.pkw.gov.pl
<http://www.for.org.pl>

Ewelina Ciaputa
Agnieszka Król
Marta Warat

Instytut Socjologii,
Uniwersytet Jagielloński

GENDEROWY WYMIAR NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI. SYTUACJA Kobiet Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI WZROKU, RUCHU I SŁUCHU¹

WPROWADZENIE

Niniejszy rozdział przedstawia wyniki badań jakościowych przeprowadzonych w ramach modułu *Genderowy wymiar niepełnosprawności* będącego częścią projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Celem podjętych badań empirycznych było zdiagnozowanie sytuacji kobiet z niepełnosprawnością ruchową, wzrokową i słuchową (stopień umiarkowany i znaczny) mieszkających w Małopolsce poprzez analizę ich doświadczeń, potrzeb oraz problemów, z którymi spotykają się w życiu codziennym. Diagnoza ta stała się podstawą sformułowania rekomendacji w zakresie polityki społecznej wobec niepełnosprawności.

Podjęcie tego tematu wynika z kilku przesłanek. Po pierwsze, w ostatnich latach obserwujemy wzrost liczby osób z niepełnosprawnością. Według danych spisu powszechnego z 2002 r. wynosiła ona 5 456 700, co stanowiło 14,3% ludności kraju, podczas gdy w roku 1988 odsetek ten wynosił 9,9%². Dane statystyczne wskazują na

¹ Rozdział został napisany na podstawie raportów cząstkowych: Matlak i Załucka-Fic 2012; Migalska i Król 2012; Bednarczyk 2013; Ciaputa i Matlak 2013; Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013; Król i Migalska 2013; Serkowska i Werenc 2013; Teutsch i Żeglicka 2013.

² Autorki rozdziału przywołują dane z 2002 roku, bowiem Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011 ma poważne braki danych. Zgodnie z ustawą z dnia 4 marca 2010 r. udzielanie odpowiedzi na pytania dotyczące niepełnosprawności odbywało się na zasadzie dobrowolności ze względu na specyfikę i wrażliwość tematu. W konsekwencji, jak podaje GUS, prawie 1,5 mln osób

kilka charakterystycznych cech tego wzrostu, z których jedną jest feminizacja niepełnosprawności – kobiety w 2002 r. stanowiły 53% (w miastach 54%, a na wsi 52%) niepełnosprawnych. Gdy skupimy się tylko na danych dotyczących kobiet, to zauważymy, że kobiety z niepełnosprawnościami stanowiły prawie 15% ogółu kobiet. Im starsza grupa wiekowa, tym wyższy jest w niej udział kobiet z niepełnosprawnościami: wśród kobiet w wieku 16–24 lat wynosi on 2,7%, w wieku 25–34 lata – 3,2%, w wieku 35–44 – 7,1%, w wieku 45–54 – 20,1%, w wieku 55–64 – 30,5%, w wieku 65–74 – 38,2%, a w przypadku grupy wiekowej 75 lat i więcej – 48,8%.

Po drugie, w literaturze przedmiotu podkreśla się, że niepełnosprawni mężczyźni i niepełnosprawne kobiety są traktowani/traktowane jako niewidoczni obywatele i niewidoczne obywatelki drugiej kategorii. Sytuacja ta wydaje się szczególnie trudna w przypadku kobiet z niepełnosprawnością. Ograniczony dostęp do sfery publicznej, edukacji, problemy na rynku pracy dotyczą je w większym stopniu niż mężczyzn. Konsekwencje tego wykluczenia głęboko rzutują na funkcjonowanie społeczne kobiet z niepełnosprawnościami. Ta odmienność doświadczeń ze względu na płeć została już dostrzeżona w programach i badaniach międzynarodowych (por. np. *Disability Rights, Gender, and Development; Guide on Violence and Disabled Women; Disability Awareness in Action – Disabled Women*). W Polsce ten aspekt jest dopiero odkrywany (por. Nowak 2012; Wołowicz-Ruszkowska 2013), ale nadal brakuje prac socjologicznych, które w sposób systematyczny pokazywałyby sytuację kobiet z niepełnosprawnością, szczególnie uwzględniających ich głosy. Badania przeprowadzone w ramach modułu *Genderowy wymiar niepełnosprawności* były jedną z prób wypełnienia tej luki w studiach nad niepełnosprawnością w Polsce.

Przeprowadzone badania odwoływały się do podejścia *gender and disability mainstreaming*. Zmierza ono do przekształcenia struktur społecznych i instytucjonalnych w celu zapewnienia równego dostępu do wszystkich sfer życia społecznego osobom z niepełnosprawnościami przy jednoczesnym zastosowaniu genderowej perspektywy jako strategii horyzontalnej. Tak zdefiniowana perspektywa teoretyczna uwzględnia również podejście intersekcjonalne. Nie wystarczy bowiem spojrzeć na sytuację kobiet z niepełnosprawnościami jako wypadkową ich położenia wynikającego z faktu bycia kobietą i osobą z niepełnosprawnościami zarazem. Konieczne jest uwzględnienie nowej sytuacji, w której oba statusy się krzyżują i wzajemnie się warunkują.

Punktem odniesienia w badaniach był także społeczny model niepełnosprawności. Zgodnie z tym podejściem osoba z niepełnosprawnością staje się pełnoprawnym obywatelem i obywatelką mającym/mającą dokładnie takie same prawa i obowiązki oraz możliwość skorzystania z nich jak osoba pełnosprawna. Niepełnosprawność nie jest indywidualną cechą jednostki wynikającą z nabytej choroby (fizycznej lub psychicznej).

odmówiło udzielenia odpowiedzi. Dlatego GUS informuje, że zanizone są odsetki osób niepełnosprawnych w relacji do ogólnej liczby ludności (por. Slany 2013).

Wręcz przeciwnie, jest definiowana społecznie, wynika z interakcji osoby z niepełnosprawnością z jej otoczeniem (zob. także *Wstęp* do tej książki).

Odwołując się do powyższych modeli teoretycznych, podjęto próbę odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

- Jakie są doświadczenia i potrzeby kobiet z niepełnosprawnością ruchową, wzrokową i słuchową oraz z jakimi problemami spotykają się w życiu codziennym?
- Jakie czynniki zachęcają kobiety z niepełnosprawnością do aktywności we własnych wspólnotach lokalnych lub taką aktywność utrudniają?
- Czy istnieją dobre praktyki i programy upodmiotowiające kobiety z niepełnosprawnością?
- Jakie zmiany powinny zostać wprowadzone, by zwiększyć uczestnictwo kobiet z niepełnosprawnością w życiu publicznym ich wspólnot lokalnych?
- Na ile krzyżowa dyskryminacja na linii płeć – niepełnosprawność stanowi dodatkową przeszkodę we wdrażaniu skutecznej polityki społecznej wobec niepełnosprawności, w szczególności w sferze zatrudnienia?

Zastosowane podejścia teoretyczne oraz wyodrębnione obszary problemowe pozwoliły odkryć w wypowiedziach uczestniczek badań genderowy wymiar niepełnosprawności. Jak jednak pokazała analiza wyników przeprowadzonych badań, kategoria *gender* miała dla rozmówczyń istotne, ale nie najważniejsze znaczenie. Kluczową i podstawową tożsamością okazywała się samoidentyfikacja zdeterminowana przez niepełnosprawność. To właśnie ona w pierwszej kolejności determinowała ich pozycje społeczne, jak również przez jej pryzmat postrzegane były ich role jako kobiet, partnerek, żon czy matek. To krzyżowanie się tożsamości widoczne było zwłaszcza w zagadnieniach dotyczących macierzyństwa i zdrowia reprodukcyjnego, relacji rodzice – dzieci, sytuacji na rynku pracy i nieodpłatnej pracy czy wreszcie samodzielności oraz stereotypów i mitów dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami.

METODOLOGIA BADAŃ

Metoda badawcza

Poznanie doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami wymagało wybrania metodologii, która umożliwi zbudowanie partnerskiej, niehierarchicznej relacji, jak również pozwoli rozmówczyniom zachować duży zakres autonomii. Metodologią pozwalającą przełamać tradycyjne relacje badaczka – badana jest metodologia feministyczna (por. Harding red. 1987; Roberts 1990; Devault 1996; Kazimierska 2012). Kierując się jej założeniami, podjęto decyzję o triangulacji metod badawczych. Po pierwsze, wykorzystana została

metoda wywiadów biograficznych. Jej wybór umożliwił zapoznanie się z problemami i doświadczeniami istotnymi z perspektywy rozmówczyń. Pozwolił także wydobyć ich podmiotowość oraz pokazać, iż wywiad jest swoistego rodzaju wymianą, a nie wydobywaniem informacji (Harding red. 1987; Roberts red. 1990). W ramach badań przeprowadzono 33 wywiady biograficzne: 12 z kobietami z niepełnosprawnościami wzroku, 11 z kobietami z niepełnosprawnościami ruchu oraz 10 z kobietami niepełnosprawnościami słuchu. Każdy wywiad został podzielony na dwie części: narracyjną, w której rozmówczynie opowiadały własną historię, oraz część, w której zadano pytania pogłębiające wątki poruszone przez respondentki, jak również pytania dotyczące poszczególnych obszarów problemowych nieomówionych wcześniej. W ten sposób badaczki starały się poznać różne kwestie związane z życiem codziennym respondentek, ich otoczeniem oraz relacjami społecznymi czy – ogólnie ujmując – funkcjonowaniem w sferze prywatnej i publicznej. By poruszyć wszystkie istotne zagadnienia, badaczki korzystały z wcześniej przygotowanego scenariusza wywiadu, w którym wyróżniono między innymi następujące obszary problemowe: tożsamość, samodzielność i wsparcie, edukacja, rynek pracy oraz sytuacja materialna czy wreszcie dostępność, zdrowie, prawa reprodukcyjne oraz partycypacja polityczna i obywatelska.

Po drugie, nawiązując do praktyk Europejskiej Sieci Przeciwdziałania Ubóstwu, wprowadzono do badań perspektywę partycypacyjną. Cel ten został osiągnięty dzięki zorganizowaniu Forum Uczestniczek (warsztaty skierowane do kobiet z niepełnosprawnościami, w których wzięło udział 66 uczestniczek), podczas którego stworzono przestrzeń debaty na temat osobistych doświadczeń oraz istniejących rozwiązań prawnych czy wreszcie diagnozy potrzebnych zmian. Ponadto Forum poszerzyło wiedzę uczestniczek na temat ich miejsca w otaczającej je rzeczywistości oraz posiadanych przez nie praw, jak również zachęciło do poszukiwania możliwych rozwiązań i angażowania się we własne środowiska i wspólnoty lokalne. W trakcie Forum zorganizowano warsztaty w grupach kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu, jak również przeprowadzono pięciodniowy warsztat metodą „teatru forum” dla kobiet z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Przeprowadzone badania jakościowe stały się punktem wyjścia działań podejmowanych w trakcie obozu naukowo-badawczego, podczas którego studenci i studentki skupili się na dostępności sfery publicznej w Krakowie. Podążając śladem wskazanych przez rozmówczynie problemów, studenci starali się wskazać sposób ich rozwiązania (przede wszystkim na poziomie administracyjnym) oraz podjęli starania mające na celu wprowadzenie zmian w rzeczywistości społecznej. Rezultatem obozu jest film dokumentujący podjęte działania³.

Zarówno w trakcie wywiadów biograficznych, jak i warsztatów postanowiono zapewnić jak najbardziej inkluzyjne warunki, które umożliwią uwzględnienie niepełnosprawności

³ Film można obejrzeć na stronie <http://polscyniepełnosprawni.agh.edu.pl/krakow-bez-barier/krakow-miastem-bez-barier/>, jest dostępny w wersji z audiodeskrypcją, napisami i w języku migowym.

rozmówczyń oraz ich zróżnicowanych potrzeb. Starano się prowadzić badania w przestrzeniach dostosowanych do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami, zapewniono obecność asystenta i tłumaczki języka migowego oraz możliwość audiodeskrypcji (w przypadku warsztatów) czy opieki nad dzieckiem. Na początku każdego spotkania – zarówno w sytuacji wywiadów biograficznych, jak i warsztatów – upewniano się, że sytuacja badawcza jest komfortowa dla rozmówczynie, oraz informowano ją o możliwości przerwania rozmowy czy rezygnacji z uczestnictwa w warsztatach. Uczestniczki wywiadów i warsztatów zapewniono także o anonimowości badań.

Dobór i charakterystyka próby

Do udziału w projekcie zostały zaproszone kobiety z niepełnosprawnościami ruchu, słuchu i wzroku (stopień znaczny i umiarkowany) mieszkające w Małopolsce. Badaczki poszukiwały rozmówczyń metodą kuli śnieżnej. By otrzymać jak najbardziej zróżnicowaną próbę, skorzystano także z pomocy ekspertów i ekspertek oraz instytucji i organizacji pozarządowych. Dzięki zastosowaniu różnych metod rekrutacji w projekcie uczestniczyły kobiety różniące się wiekiem (20–60 lat), miejscem zamieszkania (miasto – wieś), stopniem i rodzajem niepełnosprawności, a także sytuacją zawodową i rodzinną. Na potrzeby niniejszego opracowania wszystkie imiona respondentek zostały zmienione.

W imieniu zespołu badawczego autorki niniejszego rozdziału chcą serdecznie podziękować wszystkim kobietom, które zdecydowały się wziąć udział w wywiadach i warsztatach. Dziękujemy za obdarzenie nas zaufaniem i podzielenie się własnymi historiami. Wiedza, którą nam przekazałyście, okazała się dla nas niezwykle cenna.

DOSTĘPNOŚĆ A WŁĄCZANIE DO GŁÓWNEGO NURTU ŻYCIA SPOŁECZNEGO Kobiet I DZIEWCZĄT Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Swoboda poruszania się, korzystania z dostępnych dóbr i usług, dostęp do budynków i przestrzeni użyteczności publicznej oraz do informacji w odpowiednim formacie stanowią ważne kwestie w analizie realizacji przez kobiety z niepełnosprawnościami ich praw oraz stopnia ich włączania do głównego nurtu życia społecznego, gospodarczego i kulturalnego. Kategoria dostępności jest bowiem podstawową determinantą zmiany sytuacji społecznej osób z niepełnosprawnościami. Niestety zbyt często jej rozumienie ograniczane jest do dostępności architektonicznej, podczas gdy warunkują ją również inne czynniki, w tym stereotypy dotyczące niepełnosprawności oraz te związane z płcią. Poniżej przedstawiono analizę dostępności na pięciu poziomach: uwrażliwionego podejścia, fizycznym, proceduralnym, komunikacyjnym i finansowym. Pięciopoziomowa

konceptualizacja pojęcia dostępności, zaproponowana przez Disable Women's Network Ontario, pozwala na uwzględnienie inkluzyjnego podejścia mającego swe umocowanie w społecznym modelu niepełnosprawności, w procesie zapewniania podmiotowości oraz pełnej realizacji praw (obywatelskich, konsumenckich, reprodukcyjnych i zdrowotnych).

Uwrażliwione podejście.

Dostępność a podmiotowe traktowanie kobiet z niepełnosprawnościami

Kobiety z niepełnosprawnościami doświadczają krzyżowej dyskryminacji ze względu na nakładające się stereotypy dotyczące zarówno płci, jak i niepełnosprawności. Jak wynika z przeprowadzonych badań, często największą subiektywnie postrzeganą przeszkodą w uczestnictwie w życiu społecznym jest stereotypowe, protekcyjne traktowanie kobiet z niepełnosprawnościami lub niedostrzeganie możliwości ich obecności w przestrzeni publicznej (zjawisko znikania kobiet niepełnosprawnych z dyskursu publicznego), co skutecznie zniechęca je do podejmowania jakichkolwiek działań. Bariera niewidoczności społecznej powoduje, że w codziennym życiu same muszą walczyć o to, by czuć się aktywnymi członkiniami rzeczywistości, w której żyją. Co więcej, ze względu na małą widoczność w społeczeństwie kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami brakuje wzorców obrazujących różnorodność ról społecznych, które mogłyby one z satysfakcją pełnić. Brak tego rodzaju wzorów wpływa zarówno na ich wybory życiowe i samoostrzeżenie własnych możliwości, jak i na oczekiwania i presję najbliższego otoczenia związane z ich pozycją oraz stopniem aktywności i samodzielności, który również bywa minimalizowany przez otoczenie.

Dlatego z perspektywy społecznego modelu niepełnosprawności kwestia postaw i postrzegania kobiet z niepełnosprawnościami jest drogą do zrozumienia dostępności instytucji i sfery publicznej. Kluczowe jest zatem przeciwdziałanie konsekwencjom stereotypowego postrzegania kobiet z niepełnosprawnościami – budowanie partnerskiej, niehierarchicznej relacji, opartej na zapewnieniu koniecznego wsparcia w celu zagwarantowania kobietom z niepełnosprawnością jak największej autonomii i samodzielności. Warunkiem budowania takich relacji jest zindywidualizowanie dostosowania, a to z kolei możliwe jest dzięki rozeznaniu kwestii potrzebnego wsparcia. To także uwrażliwienie na potrzebę wczesnego informowania (często osoby z niepełnosprawnościami potrzebują więcej czasu na przygotowanie się do wyjścia bądź dotarcie na miejsce) czy ukrytych niepełnosprawności, które mogą być niewidoczne dla osoby postronnej. Zjawisku znikania kobiet z niepełnosprawnościami z dyskursu społecznego sprzyja socjalizacja do bierności, która odbywa się zarówno w rodzinach, jak i w mediach oraz szeroko pojętej przestrzeni społecznej. Kulturowe przyporządkowanie kobiet do sfery prywatnej i domowej w dużo większym stopniu dotyka kobiet z niepełnosprawnościami, których

izolacja zarówno przestrzenna, jak i komunikacyjna jest wzmocniana przez ograniczenia związane z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność bowiem, podobnie jak kobiecość, tradycyjnie jest przypisana do sfery prywatnej, co prowadzi często do nadmiernego uzależnienia kobiet z niepełnosprawnościami od ich rodzin.

Większość rozmówczyń zauważyło, że ze względu na ich niepełnosprawność bardzo często odbiera się im podmiotowość w relacjach (por. Consajería para la Igualdad y Bienestar Social 2011: 100; Bednarczyk 2013: 25) oraz następuje proces ich infantylizacji. Prowadzi to do sytuacji, w której nie są one postrzegane jako jednostki autonomiczne i dorosłe. Urzędnicy czy lekarze nagminnie zamiast zwracać się do samej osoby z niepełnosprawnością, komunikują się z jej asystentem bądź osobą towarzyszącą:

Gorzej mają osoby niewidome, bo idą z osobą towarzyszącą i bardzo często jest tak, że urzędnik nie mówi do osoby niewidomej jako do petenta, tylko do przewodnika, i to jest najbardziej de-nervujące, myślę że dla tej osoby (Barbara, z niepełnosprawnością wzroku).

Trzeba mu tłumaczyć, że ona jest tylko [...] tłumaczem przewodnikiem i nie odpowiada za mnie, więc wszystkie dokumenty [...] ja powinnam dostać i wszystko trzeba mi wytłumaczyć. Co, jak zażywać, która recepta jest która, i tak dalej. I to zawsze lekarzy irytuje, bo mają więcej roboty. Na przykład takie rzeczy jak podprowadzanie do kozetki, gdzie się trzeba rozebrać, też nie zawsze wiedzą jak (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

Ten sposób społecznego postrzegania kobiet z niepełnosprawnościami skutkuje obniżaniem stawianych im przez społeczeństwo wymagań i określaniem dla nich niższych standardów i sprzyja wykluczeniu. Reprodukowaniu takiego wizerunku służy szereg mitów dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami. Po pierwsze, są one przedstawiane jako osoby niekompetentne, niemające odpowiedniego przygotowania i możliwości pełnienia wielu ról (na przykład na rynku pracy, nawet gdy posiadają odpowiednie kwalifikacje, bądź ról macierzyńskich i opiekuńczych). Po drugie, wyraźna jest skłonność do przedstawiania ich jako osób niesamodzielnych, skrajnie zależnych od innych, które muszą się podporządkować decyzjom innych, niepotrafiących sobie poradzić, niemogących mieszkać samodzielnie (poza domem rodzinnym). Po trzecie, istnieje przeświadczenie o stałej potrzebie pomocy we wszystkim ze strony otoczenia, podczas gdy z wywiadów wynika, że kobiety z niepełnosprawnościami nie są tylko odbiorczyniami wsparcia i pomocy, ale często same ich udzielają, najczęściej w środowisku rodzinnym, pełniąc funkcje opiekuńcze czy przejmując wiele obowiązków związanych z prowadzeniem gospodarstw domowych. Co więcej, osoby z niepełnosprawnościami sensorycznymi i fizycznymi – szczególnie głuche i nie(do)słyszające – bywają postrzegane jako niepełnosprawne intelektualne. Bardzo często problemy z komunikacją z osobą z niepełnosprawnością słuchu powodują uruchomienie się całej gamy stereotypów dotyczących osób głuchych lub nie(do)słyszających (Bednarczyk i in. 2013: 101–117).

Potwierdza to wypowiedź jednej z respondentek:

Ale inna sytuacja była: urząd cywilny, zgłoszenie nowego dziecka, zapisanie imienia i nazwiska i rodzice byli głusi i poszli zapisać dziecko i był tłumacz i jak tłumacz powiedział, że rodzice przyszli zapisać dziecko, to pani, która tam [pracowała], powiedziała, że przecież głusi nie mają dzieci, a tłumaczka, która była, to była CODA, i jak ona to usłyszała, to powiedziała: „Jak to, ja mam rodziców głuchych i ja się urodziłam i co: nie mam prawa do życia?”. Zgłosili to do dyrektora i była kara, nagana (Ewa, z niepełnosprawnością słuchu).

Kultura Głuchych⁴

Kultura Głuchych to zjawisko wynikające z faktu istnienia Głuchych jako społeczności mającej odrębną tożsamość. Pojęcie to neguje silnie zakorzonioną w społeczeństwie tendencję do postrzegania niesłyszenia wyłącznie w aspekcie medycznym – jako defektu biologicznego i niepełnosprawności. Proponuje się w zamian spojrzenie na głuchotę w perspektywie kulturowej, wskazując na wytworzenie się na bazie języka migowego – odmiennego od dominującego sposobu komunikowania – kultury i tożsamości Głuchych. Podkreśla się równocześnie zalety bycia Głuchym/Głuchą oraz odchodzi od rozważania kwestii niesłyszenia w kategoriach konieczności powrotu do normy słyszenia. Bycie Głuchym/Głuchą, posługiwanie się językiem migowym, bycie w kontakcie ze społecznością w wypowiedziach rozmówczyń traktowane bywa jako element kształtujący tożsamość, ważny czynnik identyfikacji, który stanowi wartość samą w sobie, pozwalającą jednostce odnaleźć swoje miejsce i swoją grupę.

Sposób komunikacji z kobietami z niepełnosprawnościami wiąże się z kwestią poszanowania ich godności, dlatego jest to jeden z dotkliwiej odczuwanych przez uczestniczki badań problemów. Rozmówczynie podkreślały, że nawet pracownicy służby zdrowia nie tylko nie posiadali kompetencji w zakresie kontaktu z kobietami z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu, ale – co więcej – wielokrotnie traktowali je w sposób lekceważący, a czasem upokarzający czy nawet przemocowy:

W szpitalu jak byłam teraz w maju, te wszystkie pielęgniarki i salowe od razu, że tak brzydko powiem, z buta przechodziły na „ty”. Jak miałam 18 czy 20 lat, to schlebiało mi, że tak młodo jeszcze wyglądam, ale jak mam teraz 34 lata, to mi się to nie podoba, bo to jest wyraz braku szacunku i postrzegania mnie przez pryzmat tego, jak wyglądam, a nie widzi [się] we mnie osoby dorosłej. W służbie zdrowia to się często zdarza, u lekarzy nie, ale w szpitalu, jak jest sytuacja

⁴ W odróżnieniu od słowa „głuchy/głucha” (pisanego małą literą), o medycznym wydźwięku, słowo „Głucha/Głuchy” (pisanie wielką literą) odnosi się do kulturowego rozumienia społeczności osób posługujących się językiem migowym. Rozróżnienie to ma charakter zarówno antropologiczny, jak i polityczny, a także wskazuje na rozpoznanie kultury Głuchych oraz wynikające z przynależności do niej poczucie wspólnoty i tożsamości (za www.rownosc.info, hasło: Kultura Głuchych; por. Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013).

pomocy komuś, to jest taka sytuacja pochyła, ten pomagający, czuje się, że stoi tak jakoś wyżej i trochę tak jest... wiadomo. Ale to nie usprawiedliwia tego, że ta osoba ma swoje lata, i to, że jest niepełnosprawna czy że inaczej wygląda, to nie jest powód, żeby mówić do niej jak do dziecka. W tym względzie mnie to bardzo rusza (Karolina, z niepełnosprawnością ruchu).

Zdarzało się także, że nawet kiedy osoby prosiły o niewielką pomoc, np. odprowadzenie do gabinetu, pomoc w przygotowaniu się do badania – były ignorowane. Pracownicy służby zdrowia nierzadko zakładali, że kobieta niepełnosprawna powinna przyjść ze swoim opiekunem, a placówka służby zdrowia nie ma obowiązku przejmować roli dostosowania na siebie. Tymczasem w praktyce okazuje się, że z uwagi na niewystarczające wsparcie finansowe zazwyczaj nie jest możliwe zatrudnienie asystenta, zaś rodzina nie zawsze może pełnić taką funkcję. Co ważniejsze jednak, osoba z niepełnosprawnością może po prostu chcieć być samodzielna i poradzić sobie z sytuacją wizyty lekarskiej przy odpowiednim wsparciu ze strony instytucji.

Podsumowując, można powiedzieć, że pracownicy służby zdrowia są przez kobiety z niepełnosprawnościami postrzegani jako niewyedukowani co do możliwej autonomii kobiet z niepełnosprawnościami, dlatego szczególna uwaga powinna zostać skierowana na uwrażliwienie lekarzy na tę kwestię.

Dodatkowo uczestniczki warsztatów podkreślały, że sam proces orzecznictwa dotyczącego niepełnosprawności powoduje silny stres, a czasem poczucie upokorzenia. Rozmówczynie opowiadały o swoich doświadczeniach strachu przed komisją i obawie przed upokorzeniem, która czasem skłaniała je nawet do proszenia najbliższych o zanieśenie oświadczeń dla komisji w ich imieniu.

Dostępność a podejście do dziewcząt z niepełnosprawnościami w edukacji

Dziewczęta z niepełnosprawnościami doświadczają w szkołach stereotypizacji wynikającej z krzyżowania się czynników płci i niepełnosprawności, zarówno ze strony nauczycieli, jak i rówieśników. Konsekwencjami tych zjawisk jest izolacja, nadopiekuńczość czy zaniżanie oczekiwań im stawianych. Nierówności w dostępie do edukacji są szczególnie widoczne, jeśli porówna się sytuację kobiet z niepełnosprawnościami wrodzonymi i nabytymi w wieku dziecięcym z sytuacją kobiet, które nabyły niepełnosprawność w wieku dorosłym. Różnice pogłębiają się dodatkowo ze względu na miejsce zamieszkania – trudniejszy dostęp do edukacji mają osoby zamieszkujące tereny wiejskie. Przejawy stereotypowego lub niewrażliwego na potrzeby podejścia do uczennic z niepełnosprawnościami – jak wynika z relacji rozmówczyń – występowały zarówno wśród nauczycieli, jak i w środowisku rówieśniczym. Oczywiście pojawiały się również opowieści o przyjaźniach czy wyjątkowych, wrażliwych nauczycielach, którzy umieli spojrzeć na osobę niepełnosprawną w sposób nieszablonowy i dostrzec w niej potencjał, jednak przypadki takie interpretowane były na tle ogólnych dysfunkcji systemu i tłumaczone jako przejaw wyjątkowej dobrej woli i chęci wsparcia. Rozmówczynie jednak wielokrotnie zwracały uwagę na niekompetencje nauczycieli w zakresie pracy z uczennicami niepełnosprawnymi.

Po pierwsze, opisywały ignorancję, brak wiedzy i umiejętności nauczycieli oraz bagatelizowanie problemów i potrzeb uczennic:

W pierwszej i drugiej klasie to nie miałam problemów z koleżankami, ale raczej z nauczycielami. Gdy odwracali się twarzą do tablicy, a do mnie plecami, to nie słyszałam, co mówili, i nie mogłam czytać z ruchu warg (Małgorzata, z niepełnosprawnością słuchu).

Nauczycielka bardzo szybko mówiła, pomimo że miała taki zestaw BIPI. To jest taki zestaw noszony na szyi zintegrowany z moim aparatem i ona była wściekła, że ja nie rozumiem co ona do mnie mówi (Klaudia, z niepełnosprawnością słuchu).

Niewyczuleni na dyskryminację nauczyciele czasem także sami prowokowali skandaliczne zachowania wobec uczennic w klasie, stwarzając sytuacje pomijania czy stygmatyzacji:

Jak byli wyznaczani dyżurni, to moje nazwisko było pomijane, i jak się zapytałam, dlaczego, to [nauczycielka] powiedziała, że jestem za głupia (Anna, z niepełnosprawnością wzroku).

Nagminnym problemem w szkołach było również zaniżanie oczekiwań wobec uczennic z niepełnosprawnościami, powodowane przekonaniem, że nie posiadają one wystarczających kompetencji. Co więcej, pojawiał się brak wiary w możliwość odniesienia przez nie sukcesu, a „obniżanie poprzeczki” widziane było jako strategia mająca na celu przyniesienie im korzyści:

To się też wiązało ze zmianą szkoły na szkołę dla osób słabowidzących i niedowidzących i mnie zaskoczyło tam podejście nauczycieli, bo było takie, no: cieszcie się, że możecie chodzić do szkoły, pewnie w życiu i tak nic nie osiągniecie, więc tego nie musicie robić – taki brak motywacji do rozwoju, do nauki (Barbara, z niepełnosprawnością wzroku).

Takie podejście skutkowało tym, że dziewczętom trudniej było uwierzyć w siebie i swój potencjał. Przyjęcie założenia o stosowaniu innych standardów względem uczennic z niepełnosprawnościami jest powodem kolejnej trudności, z którą musiały się mierzyć dziewczęta w szkołach, czyli nadopiekuńczości. Jej konsekwencją często była izolacja i wykluczenie rówieśnicze (por. Ciaputa i Matlak 2013: 27):

[...] miałam kontakt z ludźmi z klasy, tylko że nie mogłam na korytarz wyjść, bo nauczyciele się bali, że coś mi się stanie (Anna z niepełnosprawnością ruchu).

Na przerwach czy wyjazdach to oni dokuczali, tak, wie pani, dokuczali dziewczynom, ale to oznaczało, że jesteś fajna, i jak była jakaś wycieczka, to wrzucali dziewczyny do wody czy chlapali, a ze mną to byli też tak instruowani przez nauczycieli, że ze mną trzeba uważać i ostrożnie, bo się wyrucę i jeszcze się rozsypię albo nie wiadomo co. [...] Dzieci mnie fajnie traktowały, bo nie było żadnego dokuczania, ale z drugiej strony, no czułam się taka wykluczona z zabaw, z takiego podrywania, czułam, że jest inaczej (Karolina, z niepełnosprawnością ruchu).

Trzeba pamiętać, że szkoła jest miejscem nie tylko edukacji formalnej, ale przede wszystkim socjalizacji, wejścia w środowisko rówieśnicze, nawiązywania relacji, przynależności do grupy, wyjścia poza dom rodzinny. W narracjach kobiet z niepełnosprawnościami wielokrotnie pojawiał się w tym kontekście temat osamotnienia, pozostawania na uboczu czy izolacji od rówieśników:

Do szkoły nie lubiłam chodzić w ogóle, bo była, wiadomo, dużo ludzi. Nie czułam się tak jakby komfortowo. Tak że w zasadzie to tak spokojnie przeleciało, tak na uboczu byłam. Wiadomo, że tam z koleżankami, ale miałam taką grupkę ludzi. Nie, że tam wszędzie z grupą ludzi duży, tylko bardziej spokojnie, tak na uboczu się raczej trzymałam, w szkole i w przedszkolu też (Alicja, z niepełnosprawnością słuchu).

Sytuacja kobiet z ukrytymi niepełnosprawnościami

Posiadanie ukrytej niepełnosprawności, tzn. niewidocznej na pierwszy rzut oka, czasem nie do zauważenia nawet podczas dłuższego kontaktu (np. niedosłyszenie, słabowidzenie), wiąże się z innym rodzajem doświadczeń. Osoby z tego typu dysfunkcjami zazwyczaj mogą unikać rozpowszechnionej stygmatyzacji, jaką obarczona jest niepełnosprawność, i związanych z nią stereotypów oraz wykluczenia społecznego, jednak ponoszą tego ogromne koszty, które spychają je w inny rodzaj wykluczenia ze względu na niepełnosprawność, tzn. milczenie, osamotnienie oraz brak dostosowań. Decyzja o ujawnieniu bądź nieujawnianiu swojej niepełnosprawności – w zależności od miejsca, osób, kontekstu – jest często kalkulacją zysków (dostosowanie, poczucie bycia taką, jaką się jest) i strat (podleganie stereotypom, nieprzychylnie komentarze, stres dotyczący np. odkrycia niepełnosprawności) (por. Olney i Brockelman 2003). Jak wynika z badań, zdarza się, że szczególnie młode kobiety z ukrytymi niepełnosprawnościami doświadczają kwestionowania ich niepełnosprawności, sugerowania, że przedstawiają zafalszowane dokumenty, a ostatecznie stawiania ich w sytuacji poniżającej, polegającej na okazywaniu politowania (np. emocjonalne komentowanie wyglądu i atrakcyjności kobiety: „taka młoda, taka piękna, a taka tragedia”). Społeczny obraz niepełnosprawności nie odpowiada bowiem obrazowi zadbanej, samodzielnej kobiety, która ma niewidoczne na zewnątrz dysfunkcje słuchu czy wzroku. Opresyjne dla osób w takiej sytuacji może być również nagminne, nieadekwatne do sytuacji, podkreślanie przez osoby trzecie ich niepełnosprawności. Uczestniczki warsztatów – szczególnie kobiety młode – zwracały również uwagę na łatwość przekraczania przez innych granicy prywatności w sytuacjach formalnych, w których informacja o niepełnosprawności traktowana jest jak sygnał i zaproszenie do komentowania oraz zadawania pytań o inne, często prywatne aspekty życia (więcej na ten temat por. Król 2013: 23–28).

Dostępność finansowa

Dostępność finansowa oznacza także dostosowanie (już na poziomie planowania budżetu/kosztów usług czy wydarzeń) cen sprzętu specjalistycznego, zabiegów rehabilitacyjnych, a także cen towarów oraz usług do możliwości ekonomicznych kobiet z niepełnosprawnościami. Poważne ograniczenia w dostępie do edukacji, utrudniony dostęp do rynku pracy wynikający z dwóch czynników powodujących nierówności: płci i niepełnosprawności, niewystarczający system świadczeń opiekuńczych czy rehabilitacyjnych oraz dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością często są powodem trudnej sytuacji ekonomicznej kobiet z niepełnosprawnościami, nie pozwalając na realizację podstawowych potrzeb konsumenckich, kulturalnych czy w zakresie utrzymania sprawności i zdrowia (por. Bednarczyk i in. 2013: 131).

Uczestniczki badań wielokrotnie zwracały uwagę na swoją trudną sytuację materialną oraz niemożność samodzielnego utrzymania się czy zamieszkania w osobnym mieszkaniu poza domem rodzinnym. Część respondentek wskazywała również na problemy związane z brakiem możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb w zakresie opieki rehabilitacyjnej oraz niemożność samodzielnego pokrycia kosztów leczenia (zabiegów, lekarstw). Z jednej strony powoduje to, iż badane kobiety korzystały z bezpłatnej służby

zdrowia i usług rehabilitacyjnych oferowanych w ramach opieki publicznej (Bednarczyk i in. 2013: 169). Z drugiej strony, niewydolność oraz nieefektywność publicznej służby zdrowia, przejawiające się m.in. długim czasem oczekiwania na wizytę, niską jakością świadczonych usług oraz ignorowaniem potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami zgłaszanych w trakcie przeprowadzania zabiegów, powodują, iż decydują się one na skorzystanie z oferty placówek prywatnych. Stanowi to jednak dla nich duże obciążenie finansowe, co oznacza, że w razie braku środków na kontynuację leczenia rezygnują z niego (Bednarczyk i in. 2013: 176–178).

Wydatkiem przekraczającym posiadany przez kobiety z niepełnosprawnościami budżet okazywał się zakup materiałów edukacyjnych czy koszty związane z realizacją zainteresowań. Potwierdza to wypowiedź jednej z respondentek:

Brakuje na lekarstwa, na wyżywienie – powiedziałabym po prostu. Cierpię na brak apetytu, bo w kółko jem to samo, chciałabym zjeść coś innego, ale żal mi wydać tych pieniędzy, których nie mam. No i, tak jak mówię, a gdzie tu pomyśleć, żeby sobie jakieś materiały sprawić na studia (Cecylia, z niepełnosprawnością wzroku).

Co więcej, problematyczny jest również dostęp do instytucji kultury (kina, muzeum, teatru czy galerii sztuki). Związane jest to nie tylko z brakiem dostosowania komunikacyjnego samych usług, ale również z wysoką ceną biletów wstępu, na których zakup kobiety z niepełnosprawnościami w obliczu bardziej pilnych potrzeb i ograniczonych środków finansowych po prostu nie mogą sobie pozwolić. Analogiczna sytuacja występuje w sytuacji chęci nabycia dostosowanych towarów przeznaczonych do użytkowania przez osoby z niepełnosprawnościami (zegarki, telefony, komputery), których kupno znacząco obciąża posiadany budżet.

Dostępność fizyczna

Dostępność fizyczna oznacza dostosowanie przestrzeni publicznej, budynków czy środków transportu publicznego do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnościami. Najczęściej pojęcie to odnosi się do architektury budynków i przestrzeni, ale może także dotyczyć przedmiotów używanych przez osoby z niepełnosprawnościami. Jak wskazuje Jesus Hernandez-Galan (Hernandez-Galan 2012: 86–92), przy projektowaniu przestrzeni publicznych stosuje się podejście uniwersalne, to znaczy nie uwzględnia się w nim czynnika płci. Badacz ten uznaje owe zamierzone „przeoczenie” za jeden z podstawowych elementów utrudniających realizację polityki równych szans i równego traktowania w przestrzeni miejskiej. Podczas gdy niektóre budynki i przestrzenie użytkowane są w podobnym natężeniu zarówno przez kobiety, jak i mężczyzn (przykładowo urzędy, szpitale, instytucje edukacyjne czy dworce), niektóre, jak przedszkola, place zabaw oraz

gabinety ginekologiczne, wykazują silną feminizację ze względu na spoczywający na kobietach obowiązek pracy reprodukcyjnej i opiekuńczej (por. CERMI 2012; Migalska i Król 2012: 44, 46). Ważne jest zatem zwrócenie uwagi na konieczność takiego dostosowywania architektury wewnętrznej i zewnętrznej wymienionych powyżej obiektów, aby został w nich uwzględniony czynnik płci, a także heterogeniczność występujących typów niepełnosprawności oraz wiek użytkujących je osób. Pozwoli to na stworzenie bardziej inkluzyjnej polityki przestrzennej oraz umożliwi dostęp do instytucji kultury, służby zdrowia czy po prostu sieci społecznych grupom narażonym na marginalizację.

Doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami ruchu oraz wzroku wykazują silne podobieństwo pod względem napotykanych przeszkód wynikających z projektowania przestrzennego. Problemami wielokrotnie dostrzeganym przez uczestniczki badań w zakresie architektury wewnętrznej i zewnętrznej budynków były utrudnienia związane z brakiem poręczy, podjazdów, podnośników, ramp, niewystarczająca przestrzeń na wózek w gabinecie czy windzie, a także w przypadku kobiet niewidomych lub słabowidzących brak oznaczeń schodów, numerów sal i gabinetów, granic między sferą ruchu pieszych i pojazdów mechanicznych (Bednarczyk 2013: 22; Serkowska i Werenc 2013: 18).

Napotykanne przez badane kobiety bariery oraz możliwe sposoby ich usunięcia obrazują poniższe wypowiedzi:

I tak jak w budynkach użyteczności publicznej, to super by było, jakby były poopisywane drzwi, nad klamką, taka tabliczka w brajlu (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

[...] nie ma takich imprez plenerowych, gdzie można by... niby są organizowane, no ale na przykład wózki, a impreza jest organizowana na Błoniach, to przepraszam bardzo... no około Błoni to tak, ale jak namioty są rozstawione w środku, to z dzieckiem w wózku jest ciężko dojść, a co dopiero na wózku (Renata, z niepełnosprawnością ruchu).

Uczestniczki badań wielokrotnie podkreślały również niekonsekwencję w dostosowaniu, co oznacza jedynie wewnętrzne dostosowanie budynku przy pominięciu barier pojawiających się na zewnątrz (ciężkich drzwi czy schodów). Tęgo typu praktyczne błędy wynikają z niekonsultowania wprowadzanych dostosowań z osobami z niepełnosprawnościami.

Kolejny istotny problemem w zakresie dostępności architektonicznej przestrzeni stanowi dostosowanie środków transportu publicznego do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością ruchową i wzrokową. Trudna sytuacja ekonomiczna, utrudniony dostęp do rynku pracy, posiadany typ i stopień niepełnosprawności oraz nadopiekuńczość otoczenia społecznego powodują, że kobiety z niepełnosprawnościami rzadko kiedy dysponują własnymi środkami transportu (Migalska i Król 2012: 46). W konsekwencji zmuszone są do korzystania z komunikacji publicznej. Jej dostępność i jakość warunkowane są przede wszystkim miejscem zamieszkania.

Kobiety z niepełnosprawnością ruchu zamieszkujące tereny zurbanizowane mają w zakresie komunikacji większą swobodę niż kobiety mieszkające na wsiach:

No poruszanie się to, tak jak mówię, jest złe, faktycznie złe. No bo co, tym bardziej że ja nie mieszkam jeszcze przy głównej drodze, więc tylko tyle, co gdzieś tam koło domu tam trochę, a tak to nie ma mowy gdzieś wyjechać całkiem dalej czy do jakiegoś sklepu [...]. Więc jeśli chodzi o poruszanie się, no nie, no po prostu powiem, że faktycznie jest złe. Przynajmniej u mnie w mojej wsi, nie wiem, jak jest w innych, ale u mnie jest niefajnie. [...] bo na wsi to, tak jak mówię, odpada w ogóle coś takiego, no bo jak? Tam są w ogóle autobusy, wąskie drzwi, bez jakichś tam platform (Gabriela, z niepełnosprawnością ruchu).

W miastach, w których sieci komunikacyjne są bardziej rozbudowane, łatwiej o wyposażenie autobusów w platformy, przyciski czy obniżone podłogi mające ułatwiać osobom z niepełnosprawnościami korzystanie z nich. Sygnalizowanym przez respondentki problemem jest jednak brak wrażliwości kierowców i motorniczych owych pojazdów:

[...] nie jeżdżę komunikacją miejską, bo to jest nie do przeskoczenia dla mnie jeszcze. Jest bardzo ciężko dogadać się z kierowcami, jeden stanie bliżej krawężnika, inny nie, te sygnały, przyciski dla niepełnosprawnych, nie wiem, czy one są wyłączone, czy nie działają, bo zawsze jak jadę z kimś, a przycisnę, nigdy kierowca nie stanie tak, jak trzeba; nie wiem, czy nie słyszy, czasem mu osoba towarzysząca powie, ale on sobie zapomni, i tak stanie za daleko (Maria, z niepełnosprawnością ruchu).

Dla kobiet niewidomych lub słabowidzących największą przeszkodę stanowi z kolei nieodpowiedni system informowania o przystankach na trasie przejazdu:

[...] ale byłoby nam przyjemniej, gdyby rozkłady jazdy mogły być trochę większymi literami napisane na przystankach, te wszystkie informacje słowne, które są w komunikacji miejskiej, nie były przyciszane, ale były tak, jak ten producent to zastosował (Barbara, z niepełnosprawnością wzroku).

Druga rzecz jest taka, i to się powoli robi, to żeby we wszystkich autobusach i tramwajach były zapowiedzi przystanków, tylko żeby to było zrobione porządnie (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

Ograniczona możliwość swobodnego przemieszczania się oraz nieprzychylnie nastawienie osób obsługujących środki transportu publicznego mogą nasilać lęk przed wchodzeniem w sferę publiczną, a w skrajnych przypadkach powodować zamknięcie w domu, brak partycypacji społecznej, towarzyskiej czy obywatelskiej, co jedynie wzmacnia kulturowe i społeczne procesy izolowania kobiet z niepełnosprawnościami od reszty społeczeństwa (por. Crawford i Ostrove 2003; Malacrida 2007). Co więcej, przyczynia się do zwiększenia niewidzialności ich potrzeb w świadomości społecznej.

Podczas gdy powyższe bariery związane z funkcjonowaniem i poruszaniem się w przestrzeni publicznej mogą (choć nie muszą) w równym stopniu dotyczyć kobiety

sprawne, np. matki z dzieckiem w wózku czy osoby starsze, brak dostosowania przestrzennego gabinetów lekarskich oraz ich wyposażenia w odpowiedni sprzęt dotyczy przede wszystkim kobiet z niepełnosprawnościami. Doświadczenia uczestniczek badań wskazują głównie na problemy niedostosowania foteli ginekologicznych, mammografów czy kozetek lekarskich (Ciaputa i Matlak 2013: 51, 58; Serkowska i Werenc 2013: 18):

[...] biorą mnie do innych gabinetów, jak raz robiłam badania piersi, to musieli mnie do innego gabinetu dać (Dorota, z niepełnosprawnością ruchu).

Ja miałam [skierowanie] do badania cytologicznego, ale powiedziałam, że jestem na wózku, no to powiedzieli, że nie, bo nie jest przystosowane. Mammografię robiłam na wózku, pani mówiła, że będą trudności, ale córka ze mną pojechała i tak jakoś to obniżyli, że dałam radę (Magdalena, z niepełnosprawnością ruchu).

Brak odpowiedniego sprzętu służącego do wykonania danego badania czy zabiegu, a w konsekwencji przykładowo niemożność wykonania podstawowych badań profilaktycznych mogących często ocalić życie, stanowi w ujęciu autorek jeden z czynników dyskryminacji kobiet z niepełnosprawnościami w zakresie prawa do opieki zdrowotnej, dyskryminacji mającej swe źródła w funkcjonujących w otoczeniu społecznym, ale również wśród personelu medycznego mitach o aseksualności kobiet z niepełnosprawnościami, które nader często powodują ignorowanie ich praw do zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego. Jak pokazują badania, kobiety z niepełnosprawnościami należą do grupy zwiększonego ryzyka późnego wykrycia oraz zachorowań przykładowo na choroby nowotworowe piersi czy narządów płciowych (por. NHS Cancer Screening Programmes 2006; American Association on Health & Disability 2012; Centres for Disease Control and Prevention; Migalska i Król 2012: 45), dlatego tak ważne jest zapewnienie im takich samych możliwości, jakie posiadają kobiety sprawne.

Dostępność proceduralna

Jak wynika z przeprowadzonych badań, o ile część instytucji jest dostosowana pod względem architektonicznym, o tyle wiele z nich pomija kwestie dostosowań proceduralnych, które często mają kluczowe znaczenie. Instytucje, urzędy czy podmioty prywatne dostępne proceduralnie to takie, które posiadają strategie i rozwiązania umożliwiające korzystanie z ich ofert osobom z niepełnosprawnościami w sposób jasny i nieskomplikowany oraz zapewniające konieczne zindywidualizowane wsparcie. Na podstawie wypowiedzi uczestniczek badań zdiagnozowano brak spójnych strategii działania w instytucjach np. wobec osób poruszających się na wózkach – jeżeli budynek nie jest w pełni dostosowany architektonicznie, rozwiązaniem jest zapewnienie odpowiednich procedur, tak aby osoba z niepełnosprawnością mogła uzyskać to samo co osoba bez niepełnosprawności. Może to być wyznaczenie punktu obsługi, w którym osoby z niepełnosprawnościami mogą

skorzystać ze wsparcia np. przy uzyskaniu odpowiednich dokumentów czy dostaniu się do innej części budynku, kiedy na drodze stoją ciężkie drzwi. Innym rozwiązaniem mogłoby być wyznaczenie w placówce osoby odpowiedzialnej za asystowanie osobie z niepełnosprawnością w procesie realizacji przysługujących jej usług (np. wskazaniu osobie niewidomej odpowiedniego pomieszczenia, w placówkach opieki zdrowotnej pomocy w przygotowaniu się do badania osobie z niepełnosprawnością ruchu czy uzyskaniu od lekarza pisemnej informacji dotyczącej stanu zdrowia osoby nie(do)słyszającej). Kolejnym rodzajem dostosowania mogłoby być zapewnienie większej ilości czasu, jeżeli pacjentka tego wymaga, lub umożliwienie skorzystania z oddzielnego, wyciszonego pomieszczenia osobie niesłyszającej, dla której przeszkodami mogą być hałas w pomieszczeniu czy komunikowanie się przez szybę oklejoną naklejkami. Takie dostosowania powinny być projektowane z uwzględnieniem poszanowania godności osób z niepełnosprawnościami oraz uwzględnieniem czasu realizacji (często czas oczekiwania na dane wsparcie jest nieproporcjonalny długi w stosunku do zakresu wsparcia).

Rozmówczynie zwracały uwagę również na brak dostępu do dokumentów w formie odpowiedniej dla osób niewidomych i słabowidzących (wersje dokumentów możliwych do odczytu przez czytniki ekranu, dokument napisany dużą czcionką, w alfabecie Braille'a). Wszystkie instytucje powinny być zatem zobligowane do dostosowania – w wyznaczonym czasie – konkretnych materiałów do potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Uczestniczki badania argumentowały, że w przypadku braku takiego dostosowania urzędnicy powinni mieć obowiązek wspierania osoby z niepełnosprawnością w wypełnieniu koniecznych dokumentów:

Nigdzie w urzędach tak nie ma, żebym jak przyjdę i dostanę dokument w brajlu, do podpisu dostanę w czarnodruku, ale treść w brajlu – nie ma tak nigdzie (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

A jeśli chodzi o urzędy, to wszelkie informacje są napisane drobnym druczkiem, to nie mogę tego czytać (Halina, z niepełnosprawnością wzroku).

Problemem jest również brak rozpowszechnienia ułatwień, takich jak na przykład plastikowa ramka, w której osoba niewidoma może się podpisać, lub dostęp do dokumentów w formie zdigitalizowanej. Stworzenie procedur takiej popularyzacji dobrych praktyk i obowiązku rozpowszechnienia już raz przygotowanego dostosowania (np. dokumentów w formie cyfrowej) mogłoby zwiększyć efektywność wysiłków wkładanych w dostępność. Kolejną barierą jest brak jednoznacznych i prostych procedur dotyczących kontaktu ze służbami i instytucjami publicznymi⁵, co skutkuje niskim poziomem

⁵ Przykładem takiej procedury w gabinecie lekarskim (np. ginekologicznym, stomatologicznym) może być określenie rodzaju i zakresu możliwego wsparcia dla osoby poruszającej się na wózku, a w sądzie określenie możliwości uzyskania asystenta, który pomoże osobie z niepełnosprawnością wzroku

zaufania do takich instytucji, jak policja, straż pożarna czy sądownictwo, szczególnie w sytuacjach wymagających natychmiastowego kontaktu.

Rozmówczynie krytycznie oceniły także działanie komórek administracyjnych odpowiedzialnych za wprowadzanie standardów dostosowania na uczelniach wyższych:

Tak. Nie ma przeszkód, żeby osoby niepełnosprawne studiowały, jest nawet biuro do spraw osób niepełnosprawnych, obowiązek każdej uczelni. Natomiast w praktyce wygląda to zupełnie inaczej. To nie jest tylko moje odczucie, ale robi się wszystko, żebym sama zrezygnowała ze studiów, żeby mi to obrzydzić do tego stopnia, żebym się załamała i odeszła (Cecylia, z niepełnosprawnością wzroku).

Wszystko działa bardzo wolno i jakby to się pierwszy raz działa, jakby dopiero co było otwarte, a działa już dziesięć lat. I wydaje mi się tak, że to działa tak, żeby coś było, a tak naprawdę nikt tego nie sprawdza i nie kontroluje i nie wiem, czy to odpowiada aktualnym potrzebom (Iwona, z niepełnosprawnością wzroku).

Dla studentek niewidomych bądź słabowidzących problemem jest kwestia proceduralnego ograniczenia ilości udostępnianych materiałów oraz notoryczne opóźnienia w ich dostarczaniu, co znacząco utrudnia im proces zdobywania wiedzy, uczestniczenie w seminariach i ćwiczeniach oraz skutkuje nieprzygotowaniem do zajęć.

I po raz kolejny tłumaczę to samo, to nas dużo kosztuje. Bo jest jeszcze koleżanka ze mną i po każdym zajęciach idziemy do wykładowcy, prosimy, dopytujemy i dalej po dwóch miesiącach się nic nie zmieniło. Jest problem, bo wykładowcy nie chcą, nie potrafią wysłać materiałów wcześniej, więc my nie jesteśmy w stanie przygotować ich na zajęcia i tutaj są cały czas moje opóźnienia w nauce (Cecylia, z niepełnosprawnością wzroku).

Drugim zgłaszanym przez respondentki problemem proceduralnym pojawiającym się w placówkach edukacyjnych jest kwestia nieinformowania instytutów oraz wykładowców o przyjęciu na uczelnię studentek i studentów z niepełnosprawnościami:

Dowiedziałam się, że to nie jest zadanie biura, żeby informować wydziały, a wręcz ich zadaniem jest chronić, że tak powiem, wszystkiego, co dotyczy mojej niepełnosprawności, jakby to była jakaś tajemnica. No a właśnie jak przyszłam na instytut, to mnie zapytali, dlaczego wcześniej nikt im nie dał znać (Iwona, z niepełnosprawnością wzroku).

Z przeprowadzonych wywiadów i warsztatów wynika, że strategia ochrony danych o niepełnosprawności studentki/studenta jest skuteczna o tyle, o ile jest ona wynikiem konsultacji z samą osobą z niepełnosprawnością. Jest to polityka konieczna szczególnie w odniesieniu do osób z ukrytymi niepełnosprawnościami (jeśli nie życzą sobie

dotrzeć na miejsce spotkania (co często jest warunkiem koniecznym jej uczestnictwa w rozprawie). Instytucje powinny mieć obowiązek informowania o istniejących procedurach.

informowania o swojej niepełnosprawności), jednak to sama studentka ma prawo i powinna decydować o tym, w jaki sposób i komu informacja o jej niepełnosprawności powinna zostać przekazana. Dla wielu studentek samo informowanie o niepełnosprawności i wymaganym dostosowaniu jest rozwiązaniem znacząco poprawiającym ich funkcjonowanie. Uczestniczki badań zwracały również uwagę na potrzebę prowadzenia warsztatów dotyczących uczenia się, stawiania jasnej granicy pomiędzy tym, co osoba ma gotowość przekazać na temat swojej niepełnosprawności, a tym, co jest jej prywatną sprawą, ponieważ czują, że jest to temat trudny i tabuizowany⁶.

Nauczyciele z niepełnosprawnościami

Niewielka liczba nauczycieli z niepełnosprawnościami w szkołach to temat, który w badaniach pojawił się w kontekście edukacji osób głuchych. Zagadnienie to wzbudziło krytykę rozmówczyń, a przedstawione przez nie stanowisko wpisuje się w obecne trendy dotyczące edukacji osób z niepełnosprawnościami, których istotą jest to, że zwraca się uwagę na możliwość uczenia się praktycznych rozwiązań dnia codziennego od osób będących w podobnej sytuacji. Jednocześnie nauczycielki i nauczyciele z niepełnosprawnościami pełnią funkcję wzorów do naśladowania w sposób szczególnie, ponieważ łączy ich z uczniami podobieństwo doświadczenia niepełnosprawności:

[...] nie daje się im [osobom głuchym] dostępu do tego zawodu. Co jest wbrew pozorom absurdalne, bo może lepiej by wyedukowali te dzieci, w szkołach dla głuchych powinni być głusi nauczyciele. Znam, w Warszawie, w Wejberowie są głusi nauczyciele, w Krakowie mało (Natalia, z niepełnosprawnością słuchu).

⁶ Istotnym wątkiem w zakresie dostępności proceduralnej i podejścia do tej kwestii poruszonym przez rozmówczynie był wybór rodzaju szkoły. Dylemat ten dotyczył w głównej mierze dziewcząt z niepełnosprawnościami wzroku i słuchu. Zmiana rodzaju szkoły z masowej na specjalistyczną nie była jednak zazwyczaj podyktowana zmianą diagnozy medycznej. Obawy rodziców przed wysłaniem swoich córek z niepełnosprawnością słuchu do szkół specjalistycznych wynikać mogły, po pierwsze, ze strachu przed utratą kontaktu z dzieckiem w wyniku wkroczenia przez nie w nieznaną im świat Głuchych, po drugie – z uwarunkowanej historycznie niechęci do języka migowego oraz, po trzecie, z chęci obrony córki przed stygmatyzacją i dyskryminacją związanymi z postrzeganiem jej jako dziecka posiadającego „specjalne” potrzeby. Co więcej, tabuizowanie przez rodziców niepełnosprawności córki skutkowało w późniejszym okresie negatywnym obrazem samej siebie oraz trudnościami w samoakceptacji. Mechanizm tabuizacji powodował często na etapie edukacji masowej ukrywanie informacji związanych z posiadaniem niepełnosprawności przed nauczycielami, co w konsekwencji skutkowało brakiem jakiegokolwiek dostosowania. W przypadku kobiet z niepełnosprawnością wzroku zmiana szkoły ze specjalistycznej na masową podyktowana była przekonaniem o niskim poziomie nauczania w szkołach specjalistycznych. W biografii rozmówczyń pojawił się również wątek izolowania dzieci z niepełnosprawnością wzroku od świata zewnętrznego w szkołach specjalistycznych. W przypadku wyboru szkoły masowej pojawiał się problem przeniesienia całości odpowiedzialności za dostosowanie systemu edukacji i materiałów edukacyjnych do potrzeb uczennicy na nią samą i jej rodziców (zgrywanie książek na język polski mówiony, przepisywanie zadań z alfabetu Braille’a na język polski pisany).

Kwestia zatrudniania nauczycieli z niepełnosprawnościami dotyczy w szczególności kobiet, ponieważ to one zdecydowanie przeważają w sektorze edukacji. Zatrudnianie głuchych nauczycielek i nauczycieli może posłużyć jako argument wychodzący naprzeciw zarzutom o posługiwanie się systemem językowo-migowym (SJM) przez nauczycieli, który przez wielu Głuchych postrzegany jest jako język nienaturalny w przeciwieństwie do polskiego języka migowego (PJM). Dobrą praktyką byłoby zatem zwiększenie zatrudnienia nauczycieli z niepełnosprawnościami.

Dostępność komunikacyjna

Dążenie do dostępności komunikacyjnej to działanie na dwóch poziomach – z jednej strony to zapewnienie komunikatów w adekwatnych formatach (tutaj szczególnie istotne jest tłumaczenie na język migowy czy udostępnianie materiałów w formie zdigitalizowanej), z drugiej strony to kwestia informowania o istniejących dostosowaniach. Problemy z pierwszym aspektem dostępności komunikacyjnej w najbardziej dotkliwym stopniu wydają się dotyczyć osób głuchych i niedosłyszących:

Ale jeżeli na wózku i osoba niewidoma, to tak, jak najbardziej, bo jest kontakt. Ale głusi mają inną sytuację, jeśli chodzi o komunikację. Można nie mieć nóg, ale się komunikować, język polski jest taki sam. I co, w szkole dla słyszących dzieci będą migać? Nie będą. Włączająca OK, ale żeby wszyscy migali, żeby był dialog, żeby była dyskusja, to wtedy tak. Jest problem, ponieważ ministerstwo łączy problemy osób z niepełnosprawnością ruchową, niewidomych i głuchych, a tak naprawdę niepełnosprawność ruchowa i wzrokowa są inne, bo to jest problem architektoniczny, a niepełnosprawność słuchowa to jest problem komunikacyjny, nie architektoniczny (Natalia, z niepełnosprawnością słuchu).

Pomimo wprowadzenia ustawy o języku migowym z dnia 19 sierpnia 2011 roku, która stanowi, że osoba głucha/nie(do)słysząca ma prawo wyboru sposobu komunikacji z organami komunikacji publicznej, ciągle pojawia się wiele problemów:

- Brak adekwatnej weryfikacji umiejętności tłumaczy języka migowego – rozmówczynie wskazywały na często pojawiające się przypadki, w których tłumaczenia dokonywane były przez tłumaczy o zbyt niskich kompetencjach.
- Trudności z zachowaniem neutralności tłumaczy; np. w kontaktach ze służbami publicznymi takimi jak policja podczas tłumaczenia przebiegu zdarzeń:

Kiedys była taka sytuacja z policją i osoba opowiadała swoją sprawę, tłumacz zbagatelizował i powiedział, że to nie jest ważne i nie będzie tłumaczyć, i ona wytłumaczyła policji, że to jest ważne, to policja powiedziała, że tak, to jest ważne przestępstwo. I ta osoba głucha uświadomiła temu tłumaczowi, że musi wszystko tłumaczyć i że to jest przestępstwo. Mało jest profesjonalnych tłumaczy i to jest problem. Może dlatego, że Głusi nie chcą korzystać z tłumaczy (Ewa, z niepełnosprawnością słuchu).

- Brak możliwości wyboru między tłumaczeniem w polskim języku migowym (PJM) a w systemie języka migowego (SJM) – część rozmówczyń przyznała, że chce mieć dostęp do tłumaczeń w PJM.
- Nieuwzględnianie różnic występujących w grupie osób z niepełnosprawnościami słuchu. Osoby głuche często posługują się językiem migowym i posiadają niski stopień znajomości pisanego języka polskiego, natomiast osoby nie(do)słyszające często nie znają języka migowego i mogą porozumiewać się głównie za pomocą języka pisanego lub czytają z ruchu warg.
- Niedostępność tłumaczy, czego konsekwencją jest przenoszenie na członków rodziny odpowiedzialności za tłumaczenie i przekazywanie często poufnych informacji, co ogranicza prawo osób głuchych do prywatności i dyskrecji.

Podstawą problemów osób głuchych jest niedostosowanie systemu edukacji i zapewnienie w jego ramach wysokiego poziomu kształcenia. Trzeba podkreślić, że dla poprawy sytuacji dziewcząt z niepełnosprawnością słuchu kluczowa jest reforma systemu edukacji osób niesłyszących i przejście na system edukacji dwujęzycznej. Okazuje się bowiem, że skupianie się na edukacji opartej na metodzie oralnej i niedostosowanie sposobu edukacji do potrzeb uczennic głuchych skutkuje tym, że często nie posługują się one polskim językiem pisanym w sposób wystarczający dla kompleksowej komunikacji.

Prawdę mówiąc, ja nie jestem na równi z innymi Głuchymi, dlatego, że znam język polski [...]
(Ewa, z niepełnosprawnością słuchu).

Omawiając kwestie edukacji, należy również zwrócić uwagę na możliwość kontaktu rodziców z niepełnosprawnościami ze szkołami, do których chodzą ich dzieci. Często bowiem to właśnie kobiety odpowiedzialne są za kwestie opiekuńczo-wychowawcze. Na tę sytuację zwróciła uwagę jedna z rozmówczyń w kontekście głuchych rodziców w szkołach dla słyszących. Porozumiewanie się rodziców z niepełnosprawnościami z nauczycielami czy dyrekcją szkoły może sprawiać problemy ze względu na niedostosowanie sposobów komunikacji. Powinny zostać wprowadzone procedury pozwalające na komunikację niesłyszących rodziców ze szkołami, np. przez zapewnienie tłumaczy języka migowego bądź komunikację za pomocą nowych technologii.

W przypadku szkolnictwa wyższego barierą jest brak informacji lub brak dofinansowań na tłumaczy polskiego języka migowego, co skutecznie uniemożliwia studiowanie osobom głuchym, a co za tym idzie utrudnia ich sytuację na rynku pracy. Biorąc pod uwagę czynniki genderowe, które utrudniają kobietom aktywność na rynku pracy, tj. stereotypy dotyczące płci społeczno-kulturowej czy pełnione funkcje opiekuńcze, można stwierdzić, że sytuacja kobiet głuchych, które nie mają dostępu do wybranych przez siebie kierunków studiów, jest radykalnie skomplikowana.

Jeśli chodzi o kontakty ze służbą zdrowia, rozmówczynie opisywały zdarzenia, które wprost naruszały prawo pacjentki do informacji (por. art. 9 ustawy o prawach pacjenta

i Rzeczniku Praw Obywatelskich). Najczęściej dotyczyło to kobiet głuchych, niedosłyszących, niewidomych i niedowidzących. Zdarzało się, że kobiety z niepełnosprawnościami słuchu nie otrzymywały informacji zwrotnej o wyniku badania, o swoim stanie:

Znam taki przypadek, że osoba głucha w ciąży miała robione USG i nie dostała żadnej informacji zwrotnej. Po prostu poszła do domu i nie wiedziała, co się dzieje z dzieckiem i z nią. Są takie sytuacje (Ewa, z niepełnosprawnością słuchu).

Rozmówczynie podkreślały także, że nie istnieje centralny numer tekstowych wiadomości alarmowych, którego mogłyby używać osoby nie(do)słyszące, oraz że nie mają wystarczającego zaufania do już istniejących systemów. Jest to szczególnie ważne w razie wypadków i sytuacji nagłych wymagających wezwania pogotowia ratunkowego. Dlatego w takich przypadkach osoby te najczęściej kontaktują się za pomocą najbliższych, co wydłuża czas zgłoszenia oraz nie zapewnia niezależności.

Z kolei dla kobiet z niepełnosprawnością wzroku dużym ułatwieniem jest dostęp do audiodeskrypcji – nie tylko w zakresie opisu materiałów wizualnych, ale także opisu pomieszczenia, w którym osoba się znajduje, np. w gabinecie lekarskim. Pacjentki z niepełnosprawnościami wzroku ze względu na brak informacji odczuwały stres i niepewność, ponieważ nie wiedziały, co dokładnie się dzieje. Dla nich koniecznym dostosowaniem jest zatem dokładne informowanie, jakim badaniom podlegają, kto znajduje się w pomieszczeniu, co dzieje się w gabinecie, jakie są wyniki badania. Niestety, jak wynika z przeprowadzonych badań, nie zawsze jest to standard.

To powiem tak, przede wszystkim oni [pogotowie] traktują człowieka nie na zasadzie, czy jest widzący czy niewidzący, tylko traktują człowieka jak kawałek mięska, z którym się robi różne rzeczy. Jak na przykład coś słyszę, że coś piszczy, to się pytam, co to piszczy, i żeby mi odczytywali te pomiary, ale oni uważają, że mi to nie jest potrzebne (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

Jednym z głównych zdiagnozowanych problemów był brak informacji o tym, że dana usługa czy miejsce są dostępne dla osób z niepełnosprawnościami, co w drastyczny sposób ograniczało uczestnictwo kobiet w życiu społecznym. Bowiem w wielu przypadkach koszty związane z brakiem pewności, czy miejsce jest dostosowane (gdzie i w jaki sposób jest zapewnione dostosowanie w edukacji, pracy, opiece medycznej), przewyższały możliwe korzyści, co powodowało zaniechanie aktywności.

Pacjentki muszą otrzymać informację, które z placówek są dla nich przyjazne i gdzie mogą uzyskać dostosowaną pomoc medyczną. Informacja taka powinna być dostępna dla nich w sposób łatwy i dostosowany do rodzaju niepełnosprawności. Ciągłe zmiany przepisów dotyczących systemu orzecznictwa o niepełnosprawności oraz systemu dofinansowań powodują, że kobiety z niepełnosprawnościami nie wiedzą, jak korzystać ze wsparcia instytucjonalnego. Rozmówczynie podkreślały, że ważne jest dla nich, aby informacja o dostosowaniu była widoczna i aby instytucje inicjowały i sygnalizowały

możliwości uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w wydarzeniach przez nie organizowanych, aby zapewniały ewentualne wsparcie ze strony obsługi (dotyczy to wydarzeń kulturalnych, oferty edukacyjnej, służby zdrowia etc.). Problemem komunikacyjnym w kontaktach z urzędami jest również brak możliwości wyegzekwowania swoich praw (ze względu na niezajomość przepisów, skomplikowaną biurokrację, brak jasnego wytłumaczenia procedur, co powinno należeć do obowiązków urzędników, brak osoby, która rozumiałaby i wspierała petenta itd.).

Podsumowując: analiza przeprowadzonych wywiadów pokazuje wyraźnie, że odpowiedzialność za dostępność jest w dużej mierze przenoszona na osoby z niepełnosprawnościami, od których wymaga się na przykład przyjscia z osobą znającą język migowy bądź przewodnikiem niewidomego. Tymczasem stopniowe zwiększanie dostosowania jest równoznaczne ze zwiększaniem autonomii i podmiotowości kobiet z niepełnosprawnościami oraz zwiększa prawdopodobieństwo włączania ich w główny nurt życia społecznego, kulturalnego i gospodarczego. Dostosowanie to powinno być jednak przeprowadzane równoległe na wszystkich pięciu wymienionych poziomach, ale także z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością. Idealna procedura dostosowania składałaby się zatem z dwóch części: po pierwsze – dostosowania według ogólnych standardów, a po drugie – indywidualnego dostosowania do potrzeb konkretnej osoby z niepełnosprawnością. Aby zapewnić jak najwyższą jakość pierwszego poziomu, należy wprowadzić partycypacyjny model dostosowywania, czyli budowania w porozumieniu z osobami z niepełnosprawnościami kompleksowej strategii działania. Jak zauważyła jedna z rozmówczyń, tylko tak tworzone polityki będą odpowiadać na potrzeby większości grupy osób z niepełnosprawnościami:

Cieszę się, że była taka sytuacja, że Rzecznik Praw Obywatelskich na początku dyskutował ze wszystkimi grupami na raz, ale kiedy wynikła ustawa o języku migowym i wyniknęła z tego głośna sytuacja, bo zaprosili do Polskiej Rady Języka Migowego tak naprawdę zero Głuchych. W delegacji były same osoby słyszące i zrobiło się głośno, to wtedy Rzecznik Praw Obywatelskich zobaczył: „hmm, w takim razie niesłyszących trzeba oddzielić i osobno zająć się sprawami i stworzyć osobną grupę i zająć się ich problemami” i wtedy Rzecznik Praw Obywatelskich zobaczył, że mamy inne problemy. To było bardzo dobre, fajne, ale my jako Głusi też musimy coś robić, bo inaczej nie będzie lepiej (Ewa, z niepełnosprawnością słuchu).

Konieczne jest także, aby kobiety z różnymi niepełnosprawnościami były zaangażowane w proces dostosowywania na wszystkich jego poziomach jako ekspertki, ponieważ to one od początku mogą wskazać na priorytety, błędy czy niedociągnięcia. Uczestniczki badań podkreślały też potrzebę testowania przez osoby z niepełnosprawnościami rozwiązań w obszarze dostosowania tak, by możliwe było jego zoptymalizowanie, a dzięki temu zapewnienie kobietom z niepełnosprawnościami bezpieczeństwa oraz uczestnictwa w sferze publicznej na równych prawach.

SEKSUALNOŚĆ I NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – PRAWA REPRODUKCYJNE, SEKSUALNE I RODZINNE Kobiet z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Problematyka seksualności osób z niepełnosprawnościami, w tym kobiet w szczególności, stanowi kwestię niezwykle istotną, jednak często marginalizowaną zarówno w dyskusji publicznej, jak i na gruncie nauki (por. Radomski i in. 2010). Ubogi stan wiedzy w tym obszarze, a także ograniczone możliwości realizacji przez kobiety z niepełnosprawnościami przysługujących im praw seksualnych i reprodukcyjnych wynikają przynajmniej z kilku czynników natury społeczno-kulturowej.

Po pierwsze, funkcjonujące w społeczeństwie stereotypy dotyczące niepełnosprawności sytuują dotknięte nią kobiety na pozycjach jednostek biernych, niekompetentnych, zależnych od innych, niedecyzyjnych, słabych i samotnych (Crawford i Ostrove 2003; Kijak 2006: 283–284; Malacrida 2007, por. paragraf niniejszego rozdziału dotyczący dostępności). Obraz ten wzmacniają przekonania o ich aseksualności, co bezpośrednio wiąże się zarówno z istniejącymi w społeczeństwie normami dotyczącymi realizacji kobiecości głównie poprzez pełnienie ról macierzyńskich, jak i z powiązaniem społecznej atrakcyjności z dbałością o ciało (Gromkowska 2002; Nowak-Lipińska 2006; Bartky 2007). Oznacza to, że hegemoniczny wzorzec kobiecości, gratyfikujący kobiety zadbane, szczupłe i sprawne, w połączeniu z większą zależnością kobiet z niepełnosprawnościami od ich społecznego otoczenia i/lub instytucji społecznych odciska piętno na ich poczuciu atrakcyjności i pewności siebie. W przypadku kobiet z widocznymi niepełnosprawnościami na pierwszy plan wysuwa się bowiem ich nienormatywna cielesność przy jednoczesnym pomijaniu ich podmiotowości, niedostrzeganiu ich sprawczości czy pełnionych w społeczeństwie ról (Zitzelsberger 2005; Król 2013: 243).

Zbyt mała widoczność niepełnosprawności w mediach i przestrzeni publicznej, a także jej „sprywatyzowanie” stanowią drugi istotny czynnik przeszkód pojawiających się w procesie realizacji potrzeb intymno-emocjonalnych i seksualno-reprodukcyjnych kobiet-uczestniczek badań. Przypisanie niepełnosprawności do sfery prywatnej, rodzinnej wraz z jej wymazywaniem ze sfery publicznej i symbolicznej stanowią istotne cechy dyskursu publicznego, a w jego ramach dyskursu feministycznego (por. Grue i Lærum 2002). Analiza tego ostatniego wyraźnie wskazuje na występujące w nim ograniczenia, mające swe źródła w łączeniu autonomii w sferze prokreacji z uzyskiwaniem przez kobiety poczucia sprawczości i podmiotowości (Agacinski 2000: 61–84; Gajewska 2004: 56–62). Walka o prawo do macierzyństwa przez kobiety z niepełnosprawnościami (por. Killoran 1994; Kocher 1994) oraz szerzej: prawo do rodzicielstwa w przypadku reprodukcji wspomagananej medycznie (np. *in vitro*) (por. Radkowska-Walkowicz 2013) stanowi istotny element mogący wpływać na przedefiniowanie zarówno społecznych wyobrażeń dotyczących kobiecości, jak i samego macierzyństwa/rodzicielstwa (O’Toole i Doe 2002).

Po trzecie, opisane w niniejszym rozdziale stereotypy i mity dotyczące zarówno kobiecości, jak i niepełnosprawności determinują przebieg procesu socjalizacji, w trakcie którego kobiety z niepełnosprawnościami uczą się wycofania, uległości, bezradności, zależności od innych (por. Nowak 2012: 138–139; Matlak i Załucka-Fic 2012: 8; Bednarczyk i in. 2013: 116), co powoduje nie tylko zanizone poczucie posiadanej decyzyjności, sprawczości oraz podmiotowości, ale – co ważniejsze – redukcję oczekiwań życiowych. Jednocześnie, jak zauważa Małgorzata Malec, to nie tylko jednostki z najbliższego otoczenia powielają istniejące stereotypy, ale również środowisko naukowców, które często analizuje kategorię niepełnosprawności przez pryzmat jej „inności” czy „obcości” (Malec 2006: 74–76; por. Matlak i Załucka-Fic 2012: 9).

Problem fałszywych przekonań na temat braku zainteresowania swoją seksualnością i płciowością oraz braku aktywności seksualnej kobiet z niepełnosprawnościami – charakteryzujący zarówno środowisko ginekologów i ginekolożek, jak i otoczenie społeczne – wielokrotnie podnoszony był przez organizacje międzynarodowe (CERMI 2007, 2012; Migalska i Król 2012: 82). W Polsce zagadnienie to zostało opisane przez lekarzy ginekologów z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Z przeprowadzonych przez nich badań wynika, że kobiety z niepełnosprawnościami są niezadowolone z otrzymywanych usług z zakresu zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego. Oprócz naruszenia ich prawa do intymności (przejawiających się niemożnością odbycia samodzielnej wizyty) wskazywały one również na brak realizacji ich prawa dostępu do badań profilaktycznych oraz na istniejące bariery architektoniczne występujące w placówkach świadczących usługi z zakresu zdrowia seksualnego (por. Radomski i in. 2010; Migalska i Król 2012: 82). Podobny obraz wylania się z przeprowadzonych w ramach projektu rozmów z kobietami z niepełnosprawnościami.

Co zatem warte podkreślenia, seksualność kobiet z niepełnosprawnościami oraz przysługujące im prawa seksualne i reprodukcyjne stanowią obszar, na którym szczególnie często dochodzi do nadużyć i dyskryminacji zarówno ze strony personelu medycznego, pozostałych członków społeczeństwa, jak i najbliższego otoczenia. Oprócz zwiększonego ryzyka bycia narażoną na przemoc, w tym seksualną, nieplanowane ciąży oraz choroby, kobiety z niepełnosprawnościami dotyka również problem ograniczonego dostępu do edukacji seksualnej i antykoncepcji (Arnade i Haefner 2011; European Disability Forum 2011: 60; Migalska i Król 2012: 79–81).

Analiza badań dotyczących rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami dokonana przez Megan Kirshbaum oraz Rhodę Olkin wskazuje na znaczące ograniczenia przyjmowanych w nich założeń poznawczych. Oprócz bowiem opisywania rodzin tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami w kategoriach patologii i normy następuje uproszczenie występującego w ich ramach zróżnicowania przez generalizację danego typu niepełnosprawności na inne jej rodzaje (Kirshbaum i Olkin 2002: 66–67). Dodatkowo, jak wskazują przywołani autorzy, niepełnosprawność w tych opracowaniach rozpatrywana

jest głównie w aspekcie medycznym, przez co źródła niskiej pozycji społecznej jednostek z niepełnosprawnościami oraz problemów pojawiających się w praktyce dnia codziennego zostają ulokowane w posiadanej przez nie dysfunkcji (Kirshbaum i Olkin 2002). Przyjmowanie tak ograniczającej optyki skutkuje umacnianiem społecznych uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnościami piętnujących ich pragnienia związane z założeniem rodziny, co może prowadzić do chęci przejmowania kontroli nad ich życiem, a także przejawiać się zarówno odbieraniem im decyzyjności, jak i ich stałą izolacją od środowiska rówieśników i innych członków społeczeństwa.

Wchodzenie w relacje intymno-emocjonalne przez kobiety z niepełnosprawnościami

Przystępując do opisanego zagadnienia, należy zaznaczyć, iż doświadczenia w tym obszarze zależne są od posiadanego rodzaju niepełnosprawności. Dzieje się tak, ponieważ omawiana powyżej społeczna normatywizacja ciała dotyka badane kobiety w zróżnicowany sposób oraz różne są ich możliwości realizacji hegemonicznego wzorca kobiecości – przykładowo w przypadku respondentek z niepełnosprawnością ruchu i wzroku społeczne ideały dotyczące ciała odciskały się większym piętnem na ich poczuciu własnej wartości (por. Bednarczyk i in. 2013: 193), niż miało to miejsce w przypadku kobiet z niepełnosprawnością słuchu.

Kobiety z niepełnosprawnościami ruchu oraz wzroku wskazywały na bariery psychologiczne oraz społeczne, jakie wiążą się z wchodzeniem w związki intymne. Ograniczenia natury społecznej wynikają w głównej mierze z funkcjonującego w społeczeństwie przekonania o nieatrakcyjności i aseksualności kobiet z niepełnosprawnościami. Przeszkody natury psychologicznej mają swe źródło w powyższych stereotypach i związane są przede wszystkim ze zinternalizowaniem owego negatywnego obrazu własnej osoby. Dodatkowym czynnikiem wzmagającym lęk przed odrzuceniem ze strony płci przeciwnej były przykre doświadczenia z poprzednich związków. O obawach przed byciem (ponownie) odrzuconą przez (potencjalnego) partnera oraz internalizacji swojej nienormatywności w odniesieniu do własnej płciowości świadczą poniższe wypowiedzi:

Ja nie raz sobie myślałam, i to była moja obawa, że faceti nie traktują mnie jak kobiety, takiej no... po prostu kobiety, tylko, jako taką osobę aseksualną, taką bezpłciową, i to jest przykre, i to bardzo boli. Albo często mam taki kompleks i tkwi we mnie takie myślenie, że facet, który widzi, nigdy nie chciałby się związać z kobietą niewidomą, że faceti nie mają takiej wrażliwości i że ja będę skazana na związek z osobą niewidomą, chcę czy nie chcę (Kornelia, z niepełnosprawnością wzroku).

[...] czułam się taka inna. Taka brzydka, nieatrakcyjna, że chłopcy się mną nie interesują. To było dla mnie trudne, jak dziewczyny miały chłopaków czy się z kims spotykały, różne znajomości, to mi najchętniej było przykre, bo też chciałam (Karolina, z niepełnosprawnością ruchu).

Co więcej, to właśnie kobiety z niepełnosprawnościami ruchu oraz wzroku najczęściej doświadczały pomijania oraz kwestionowania ich praw wchodzenia w relacje intymno-emocjonalne (Bednarczyk 2013: 26; Ciaputa i Matlak 2013: 60):

W mojej rodzinie nigdy ten temat nie był poruszany, innych dziewczyn się pytali: a kiedy wyjdiesz za mąż, kiedy jakieś dzieci? U mnie nie było czegoś takiego. Ja mam takie wrażenie, że moja rodzina uważała, że mnie ten temat nie dotyczy i że nie można go poruszać, bo mi będzie przykro. [...] mi się wydaje, że moja rodzina czy ludzie ode mnie z pracy albo ludzie, którzy mnie mijają na ulicy, nie łączą ze mną, czy nie łączą się z osobami niepełnosprawnymi, kwestii życia seksualnego czy współżycia, posiadania partnera (Karolina, z niepełnosprawnością ruchu).

Z kolei oczekiwania społeczne kierowane w stronę kobiet nie(do)słyszących dotyczyły wyboru partnera życiowego spoza środowiska Głuchych. Słyszący partner miałby bowiem zapewnić kobiecie nie tylko lepszy start życiowy, ale również wyższy status materialny (Król i Migalska 2013: 63). Większość badanych kobiet z niepełnosprawnością słuchu wiązała się jednak z mężczyznami głuchymi lub nie(do)słyszącymi:

Jak byłam młodsza, to rodzice chcieli dla mnie słyszącego męża, bo to się oplaca. A dla mojego aktualnego męża chcieli słyszącą żonę, bo to lepiej się oplacało według naszych rodziców. A ja wiedziałam, że to się nie oplaca, i chciałam głuchego partnera (Mariola, z niepełnosprawnością słuchu).

Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami

Sfera praw reprodukcyjnych, związanych z pełnieniem ról opiekuńczo-wychowawczych jest obszarem, w którym wskazuje się na szereg praktyk dyskryminujących kobiety z niepełnosprawnościami. Kobiety pragnące realizować swoje plany prokreacyjne spotykają się często z negatywnymi reakcjami zarówno ze strony personelu medycznego, jak i najbliższego otoczenia, które to środowiska projektują na nie swoje obawy związane z niepodofianiem obowiązkom, jakie niesie ze sobą macierzyństwo:

Respondentka: [...] ja się spotkałam z taką sytuacją, jak pracowałam w przychodni, że osoby ze służby zdrowia miały pretensje do kobiety na wózku, że jeszcze w ciążę zaszła i chce dziecko urodzić.

Badaczka: Że chce?

Respondentka: Że w ciążę zaszła i chce urodzić i prosi o dostanie się do lekarza i jest na wózku i w ciąży, „zamiast dbać o siebie, bo jest na wózku, to jeszcze się jej ciąży zachciało” – jak usłyszałam taki tekst od koleżanki pielęgniarki, to byłam szokowana. Zamiast pomóc, bo wiadomo, że do ciężarnej się inaczej podchodzi, bo w ciąży się nie jest całe życie, ma wahania nastrojów, martwi się, czy dziecko się urodzi zdrowe, a taka kobieta ma dwa razy więcej obaw w głowie niż normalna... (Renata, z niepełnosprawnością ruchu).

[...] mówi mi: „nie, no nie poradzisz sobie, jak z takim dzieckiem?”. Ja sobie myślę, że z wieloma rzeczami w swoim życiu miałam sobie nie poradzić, a sobie poradziłam. Fakt, że to jest drugi człowiek, to mnie przeraża, że to jest odpowiedzialność na całe życie i z moim poczuciem kontroli no to... dziecko to jest coś, co jest totalnie poza kontrolą, bo to pewnie byłoby trudne, ale mam jakieś takie swoje uczucia, że chciałabym spełnić się w tej roli i jakoś siebie wiedzę w tej roli z jednej strony, ale boję się tego i podchodzę do tego z takim sceptycyzmem [...] (Karolina, z niepełnosprawnością ruchu).

Dane pochodzące z raportu *Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities. An added Value for Tomorrow's Society* (CERMI 2007; por. Migalska i Król 2012: 85) wskazują, że w większości państw Unii Europejskiej pełnienie przez kobiety z niepełnosprawnościami ról partnerek i matek nie jest w pełni akceptowane społecznie. Oznacza to zarówno pomijanie przez większość społeczeństw ich aspiracji życiowych związanych z pragnieniem założenie rodziny, jak również może się przyczyniać do wzmocnienia szkodliwych praktyk naruszających ich prawa rodzinne oraz autonomię seksualną. Znane są bowiem przypadki odbierania niemowląt kobietom z niepełnosprawnością intelektualną powodowane społecznym przekonaniem, że ich niepełnosprawność uniemożliwia podążanie obowiązkom macierzyńskim (CERMI 2007: 149–155). Co więcej, oparty jedynie na społecznych uprzedzeniach pogląd o niemożności podejmowania pracy prokreacyjnej przez kobiety z niepełnosprawnościami intelektualnymi skutkuje narażeniem ich na przymusowe sterylizacje oraz przeprowadzane wbrew ich woli terminacje ciąży (Haefner i Arnade 2011; Migalska i Król 2012: 83).

Badania Lidii Marszałek pokazują, że większość polskich kobiet z niepełnosprawnościami odczuwa lęk przed wchodzeniem w związki oraz pełnieniem roli matki czy żony (Marszałek 2004, 2006). Wyniki tych badań w znacznym stopniu korespondują z doświadczeniami uczestniczek badań. Większość kobiet z niepełnosprawnością wzroku i ruchu obawiała się wchodzenia w role macierzyńskie albo z przyczyn medycznych, albo ze względu na brak instytucjonalnego wsparcia mogącego przygotować je do opieki nad dzieckiem.

Odwołanie się do współzależności w relacji opiekuńczej, a więc pomoc ze strony innych (członków rodziny czy osób świadczących płatne usługi opiekuńcze), okazuje się równie istotne w procesie podejmowania decyzji prokreacyjnych. Uczestniczki badań ujmowały to następująco:

Jeśli chodzi ogólnie, to jest to ciężki orzech do zgryzienia, bo w naszym kraju nie ma takiej instytucji, która by pomagała takim kobietom w wychowywaniu dzieci. Nie mam na myśli uczenia, co dziecku wolno, a co nie, tylko takie techniczne [...]. Przez pierwsze trzy lata musi być ktoś widzący, nieważne, czy to jest ktoś z rodziny czy ktoś obcy, płatny, ale musi ktoś być (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

[...] najbardziej bym się bała takich kwestii technicznych, bo wiadomo, mam niesprawną prawą rękę, są różne rozwiązania i książki i bardzo chętnie czytam taką tematykę, ale tam czasami widziałam moje znajome, które są matkami, a są niepełnosprawne, i z tego, co widziałam, to całą opiekę nad tym dzieckiem przyjmują rodzice tej kobiety, to mi nie o to chodzi, tak nie chcę. Chciałabym wiedzieć, że mam dom i mam obok siebie tego człowieka, na którego mogę liczyć, nawet jeśli miałabym z tym dzieckiem jechać do lekarza, to jakieś rozwiązanie bym znalazła. Najbardziej bym się bała podnoszenia tego dziecka. Bo u mnie najgorsze są zachwiania równowagi i wydaje mi się, że z tego powodu to by było wysoce niewskazane. Bo ja nie podniosę dziecka na ulicy, nie wyciągnę go z łóżeczka, a przecież takie dziecko jest żywe, płacze czy coś, na pewno są jakieś rozwiązania, ale muszą brać pod uwagę rzeczy, których na pewno nie zrobię. O, to jest strasznie trudne, bo... z jednej strony by się tego chciało, tak w środku, no ale z drugiej strony... nie wiadomo, jakby to było (Karolina, z niepełnosprawnością ruchu).

Warto podkreślić, iż dla kobiet z niepełnosprawnością, które nie mogą urodzić dziecka ze względów medycznych, ważna pozostaje kwestia możliwości zaspokojenia potrzeb macierzyńskich poprzez adopcję czy instytucję rodzicielstwa zastępczego:

Zawsze chciałam mieć dzieci, chciałam adoptować dziecko z racji tego, że sama nie mogę ich mieć, i też tak los chciał, że zetknął mnie z Tomkiem, który ma chorobę genetyczną, którą dziecko może odziedziczyć, więc może dobrze, że żeśmy się spotkali. Ale też jest trudność, żeby kobieta z niepełnosprawnością i jeszcze facet zaadoptowali. Ja bym chciała, żeby się też w tym względzie zmieniło (Joanna, z niepełnosprawnością wzroku).

Porównując lęki i obawy z wchodzeniem w role opiekuńczo-wychowawcze kobiet z niepełnosprawnościami wzroku czy ruchu oraz kobiet głuchych i niedosłyszących, należy zaznaczyć, iż w przypadku tej ostatniej kategorii społeczne postrzeganie niepełnosprawności w kategoriach zjawiska niepożądanego w społeczeństwie nie wpływało na ich decyzje prokreacyjne, co nie oznacza, że nie wywierało wpływu na ich kondycję psychiczną. Badane kobiety z niepełnosprawnością słuchu wspominały o sytuacjach, w których otoczenie społeczne podawało w wątpliwość ich decyzje prokreacyjne lub wyrażało obawy dotyczące możliwości przekazania niepełnosprawności kolejnemu pokoleniu (Król i Migalska 2013: 70).

Uczestniczki badań mówiły o tym następująco:

Tak naprawdę to wszyscy mi mówili, że moje dzieci będą głuche. Cały klub i wszyscy znajomi mi to mówili. A ja się tym nie przejmowałam tak naprawdę, poza tym wcześniej nie było też takich badań, nie było USG. Teraz są lepsze techniki, ale ja się tym nie przejmowałam (Joanna, z niepełnosprawnością słuchu).

Tak samo nauczyciele, jak byłam w szkole, mówili, że jak urodzę drugie dziecko, to pierwsze dziecko może być słyszące, ale drugie już na pewno będzie głuche, a przecież urodziłam dwójkę słyszących dzieci i to nie jest zawsze prawda. Nie było też konfliktu żadnego serologicznego, było wszystko OK z moim mężem. Tak, że słyszący mieli dziwne wręcz myślenie na ten temat (Mariola, z niepełnosprawnością słuchu).

Pojawiały się również krzywdzące opinie na temat możliwości rozwojowych dzieci osób z niepełnosprawnościami. Kwestią, na którą wskazywano najczęściej, było przekonanie o niemożności zapewnienia dziecku właściwej opieki zwłaszcza w obszarze nabywania przez nie kompetencji i umiejętności językowych. Pogląd, zgodnie z którym niepełnosprawność matki/rodziców uniemożliwi prawidłowy rozwój dziecka, skutkuje ciągłym nadzorem procesu wychowawczego, wyłączeniem kobiety w jej obowiązkach i – w rzadkich przypadkach – przekazywaniem dziecka pod opieką innych członków rodziny (Król i Migalska 2013: 71).

W przypadku utraty słuchu przez kobietę w momencie porodu szczególnie istotnym problemem jest brak adekwatnej do potrzeb opieki okołoporodowej. W tych sytuacjach konieczne jest zapewnienie wsparcia psychologicznego kobiecie i jej najbliższemu przynajmniej przez okres kilku miesięcy po narodzinach dziecka (Król i Migalska 2013: 56–57).

No jestem z tym problemem od '89 roku, nastąpiło to, trudno powiedzieć nie obwiniając nikogo, przy porodzie. Rodziłam syna, który ważył 5262, był długi. Prosiłam położną, ale mi pani położna powiedziała, że mam rodzić, a nie instruować ją, co ma robić. No i niestety przy parciu jeden bębenek pękł, a drugi się uszkodził. No i przez okres trzech miesięcy do dziecka wstawiałam na instynkt macierzyński albo mnie ktoś budził, bo nie słyszałam nic, jak dziecko płakało. Przez trzy miesiące na początku najważniejsze było, żeby dziecko karmić, każdego wcześniejszego też karmiłam, żeby nabrali odporności i po trzech miesiącach trafiłam na oddział laryngologiczny. Były na początku kroplówki i badania i przez okres dziesięciu lat. Co kilka miesięcy jeździłam na wlewy kroplowe. One w żadnej sposób nie leczyły schorzenia, tylko blokowały rozwój schorzenia. Wtedy nie było aparatów słuchowych i tej aparatury, żeby to można było w innych sposób korygować. Sytuacja była ciężka, cały czas słyszałam dźwięk morza, jakieś karetki itd. Ale byłam zdenerwowana, czasem jak dzieci do mnie mówiły, ja nie słyszałam. Później jak wysiadł mi pierwszy aparat, to zanim otrzymałam kolejny, to dzieci pisały mi na kartkach i czasem odbierałam mimiką, ale czasem się nie dało. Przez te kroplówki potem trafiłam do tego punktu i dostałam to oprotezowanie. Człowiek funkcjonuje jak funkcjonuje i mam grupę niepełnosprawności z orzeczeniem, że nie mogę pracować w hałasie i wśród ludzi, w dużych skupiskach pracy, ale to nic nie daje (Barbara, niepełnosprawnością słuchu).

Sprawą priorytetową powinno być także uregulowanie kwestii umożliwienia kobietom, które straciły słuch np. w wyniku porodu, i ich rodzinom szybkiej i efektywnej nauki języka migowego celem uniknięcia ich izolacji społecznej. Podobne rozwiązanie powinno zostać zaoferowane w razie urodzenia przez kobietę dziecka z niepełnosprawnością słuchu oraz urodzenia dziecka słyszącego przez kobietę głuchą. Obie sytuacje bowiem powodują dysonans związany z funkcjonowaniem w dwóch różnie odbieranych światach społecznych (Król i Migalska 2013: 56–57).

Kolejnym ważnym z perspektywy przecinania się wpływów wymiaru niepełnosprawności słuchu oraz płci tematem jest przyjscie na świat dziecka z dysfunkcją słuchu. W tym kontekście zupełnie odmiennie przedstawiają się problemy matek słyszących oraz matek nie(do)słyszących, jednak obydwie grupy spotykają się z licznymi trudnościami.

Z wywiadów wynika, że w momencie urodzenia się dziecka niesłyszącego system opieki nad rodzicami pozostaje zupełnie niewrażliwy na tę kwestię. Przede wszystkim rozmówczynie zwracają uwagę, że brakuje informacji pozamedycznych udzielanych rodzicom, dotyczących tego, czym jest niesłyszenie, jak postępować i porozumiewać się z dzieckiem, jak będzie wyglądał jego rozwój, a także przed jakimi wyborami będą musieli stanąć. Nie zapewnia się im wsparcia psychologicznego, nie wskazuje, że słuch jest jednym z wymiarów doświadczania rzeczywistości, którego brak nie uniemożliwia jednak sprawnego i pełnego funkcjonowania w życiu społecznym, nie wskazuje zróżnicowanych możliwości poradzenia sobie z takim problemem, nie udostępnia kontaktu z innymi rodzicami dzieci głuchych czy w ogóle środowiskiem Głuchych, gdzie mogliby znaleźć wsparcie oraz wzorce postępowania w różnych sytuacjach. Rozmówczynie podkreślają, że wiele rodzin w traumatyczny sposób zderza się wtedy z zaskakującą przecież często koniecznością zmierzenia się z wieloma trudnościami zupełnie samodzielnie, bez żadnego wsparcia:

Trochę inaczej wygląda, jak rodzic jest słyszący, a dziecko urodzi się głuche, bo wtedy nie ma osoby, która przyjeżdża do szpitala, żeby wyjaśnić rodzicom, na czym polega głuchota, i rodzice chcą jak najszybciej, żeby tylko słyszało, żeby słyszało jak najszybciej. Nie ma takich informacji, że dziecko się będzie normalnie rozwijało, że implant można, ale że powinno się do tego język migowy dołączyć. Są ograniczone takie informacje (Ewa, z niepełnosprawnością słuchu).

Kobiety głuche często aktywnie reagowały na kwestionowanie ich decyzji prokreacyjnych przez otoczenie społeczne. Po pierwsze, respondentki wskazując na bezzasadność argumentu dziedziczności niepełnosprawności słuchu, poprzez powołanie się na podobne prawdopodobieństwo wystąpienia tego typu dysfunkcji u dzieci poczętych przez pary słyszące, sprzeciwiały się postrzeganiu niepełnosprawności w kategoriach piętna. Część rozmówczyń kwestionowała decyzje lekarzy o kwalifikacji dzieci z wadami słuchu urodzonych w rodzinach osób głuchych do implantacji. Kobiety głuche zwracały uwagę, że posiadana przez nie wada nie waży na ich relacjach z dzieckiem słyszącym, gdyż kontakt z nim od początku odbywa się za pomocą języka migowego. W przypadku urodzenia dzieci głuchych kobiety wskazywały na bezproblemowy proces wprowadzania je w świat i społeczność Głuchych, którą część z respondentek postrzegала jako odmienną, mniejszościową rzeczywistość społeczno-kulturową, a nie stygmę:

Tak, oboje [dzieci] słyszą. Córka nauczyła się i zna język migowy, chodziła tutaj na kurs w PZG, a syn to tak umie w 80 procentach. Nigdy nie miałam z nimi problemów, jeśli chodzi o porozumiewanie się. Oni nauczyli się migowego, ja nauczyłam się mówić, więc problemów nie było (Małgorzata, z niepełnosprawnością słuchu).

Wspólnym doświadczeniem wszystkich badanych kobiet pozostaje problematyczność łączenia pracy opiekuńczej (nad dziećmi, osobami starszymi, innymi osobami z niepełnosprawnościami) z pracą zawodową. Nadmierne obciążenie obowiązkami związanymi

z tą pierwszą wraz ze znikomą aktywnością na rynku pracy lub całkowitą rezygnacją z niej skutkuje trudnościami finansowymi. Większość rozmówczyń wskazywało na problemy związane z zapewnieniem godnych warunków życia zarówno sobie, jak i swoim rodzinom (Bednarczyk i in. 2013: 191). Tymczasem nieobecność na rynku pracy oraz towarzysząca temu niewystarczająca pomoc finansowa ze strony państwa pogłębiają wykluczenie rozmówczyń i ich dzieci. Istniejący system wsparcia, jak się wydaje, nie rozpoznaje ich szczególnych potrzeb lub okazuje się niewystarczający:

Dużo rzeczy muszę sobie załatwić sama, książki zamawiam dla R. przez telefon i na obniżki muszę czekać, żebym coś mogła kupić, bo ja mam 800 złotych renciny i wszystko muszę z tego zapłacić, gaz prąd, wodę (Dorota, z niepełnosprawnością ruchu).

[...] mężczyzna idzie do pracy i wraca do domu i mówi, że jest zmęczony, a kobieta wraca z pracy i musi ugotować obiad, pozmywać, posprzątać, w międzyczasie wrzucić pranie i jeszcze pójść na wywiadówkę, bo z reguły to mamusia chodzi. Czasami ponad siły, a nie jest to docenione i dziwić się, że kobiety nie chcą dzieci rodzić, że mały przyrost, no ale naprawdę za 100 złotych miesięcznie co państwo daje dla matki na dziecko to jest w tej chwili jeden but, a gdzie reszta? (Barbara, z niepełnosprawnością słuchu).

[...] człowiek rodzi dzieci, wychowuje i te lata pracy nie są liczone. Każda matka, która wychowuje dzieci, też nie ma pieniędzy, powinni dać tej matce jakieś pieniądze na wychowanie tego dziecka, przecież dziecko wymaga, do 15 roku życia wymaga. A teraz jest rok czasu. Niejedna matka jak ma dojeżdżać do pracy i płacić niani, to woli zrezygnować z pracy (Barbara, z niepełnosprawnością słuchu).

Podsumowując, należy zaznaczyć, że kwestią priorytetową pozostaje niwelowanie konsekwencji istniejących stereotypów i uprzedzeń względem kobiet z niepełnosprawnościami, które mogą przyczyniać się do ich dyskryminacji w sferze seksualnej. Przekonanie o aseksualności kobiet z niepełnosprawnościami, o niemożności wypełniania przez nie ról opiekuńczo-wychowawczych i sprostania obowiązkom związanym z macierzyństwem często prowadzi do ich izolacji społecznej oraz zatajania informacji dotyczących ich życia seksualnego i prokreacji. Co więcej, zaskakujący okazuje się brak wrażliwości i przygotowania do kontaktu z osobą z niepełnosprawnością wśród personelu medycznego. Jak wynika z wypowiedzi respondentek, środowisko to charakteryzuje częste ignorowanie potrzeb, pragnień i aspiracji związanych z wchodzeniem w relacje emocjonalno-intymne, w role rodzinne kobiet z niepełnosprawnościami (por. Ciaputa i in. 2014).

PRZEMOC WOBEC KOBIEC Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Przeciwdziałanie przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami jest obecnie jednym z najbardziej palących problemów podejmowanych przez organizacje i instytucje międzynarodowe działające na rzecz kobiet z niepełnosprawnościami (np. European

Disability Forum, International Network of Women with Disabilities INWWD, CERMI). Również Parlament Europejski w rezolucji w sprawie sytuacji kobiet niepełnosprawnych w UE z 2007 roku „ubolewa z powodu faktu, że kobiety niepełnosprawne są trzykrotnie bardziej narażone na przemoc niż kobiety pełnosprawne”. Ważę zjawiska poświadczają międzynarodowe badania, m.in. amerykańskie badania prowadzone wśród dwustu kobiet z niepełnosprawnościami. Ich wyniki pokazują, że aż 67% badanych kobiet doświadczyło różnych form przemocy, a 53% doznało przemocy seksualnej (Powers i in. 2009). Niestety w Polsce – pomimo zaleceń wynikających z artykułu 1 przyjętej przez ONZ i ratyfikowanej przez stronę polską *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169) – nie ma monitoringu zjawiska przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami ani rzetelnych, kompleksowych, systematycznie zbieranych danych na ten temat, które uwzględniałyby obydwie czynniki: płeć i niepełnosprawność. Zagadnienie to jednak coraz częściej zostaje uwzględniane w analizach dotyczących praw człowieka (np. Rzecznik Praw Obywatelskich 2013). Nieliczne dane statystyczne dotyczące tego zjawiska możemy znaleźć w badaniach Krzysztofa Korzeniowskiego ze współautorami (Korzeniowski i in. 2009b), które zostały przeprowadzone wśród profesjonalistów pracujących w instytucjach pomocowych pierwszego kontaktu. Dane te wskazują, że w opinii pracowników kobiety z niepełnosprawnościami stanowią zdecydowaną większość osób z niepełnosprawnościami doświadczających przemocy w rodzinie (w zależności od badanej grupy zawodowej stanowią 84–100% ofiar przemocy fizycznej, 84–92% ofiar przemocy psychicznej, 88–92% ofiar przemocy ekonomicznej oraz 96–100% ofiar przemocy seksualnej). Szczególne narażenie kobiet z niepełnosprawnościami na przemoc jest związane z nakładaniem się czynników płci i niepełnosprawności⁷. Jak pokazują ogólnopolskie badania sondażowe, kobiety są głównymi ofiarami przemocy (stanowią np. 61% ofiar przemocy w rodzinie), szczególnie jeśli chodzi o przemoc seksualną (odsetek kobiet wśród ofiar przemocy seksualnej w rodzinie wynosi 90%) (por. TNS OBOP 2010a). Z drugiej strony społeczne postrzeganie osób z niepełnosprawnościami jako słabszych i niedecyzyjnych, ograniczenia fizyczne wynikające z niepełnosprawności oraz zwiększona zależność od innych osób (rodziny, asystentów) sprawiają, że osoby z niepełnosprawnościami częściej padają ofiarą przemocy niż osoby pełnosprawne, co pokazują analizy prowadzone przez Światową Organizację Zdrowia (por. Huges i in. 2012). Wyniki badań dotyczących przemocy wobec osób niepełnosprawnych w Polsce (Korzeniowski i in. 2009a) wskazują, że ponad 30% respondentów spotkało się (poza własną rodziną) z przemocą wobec osób z niepełnosprawnościami (najczęściej wskazywanymi formami było: izolowanie i zamykanie – 34,4% respondentów, uderzanie i bicie – 34,3%, wytykanie niepełnosprawności fizycznej lub psychicznej – 34,4%, a w obszarze przemocy ekonomicznej – zabieranie dóbr materialnych – 39,9%). Występujące w rodzinach

⁷ Kobiety z niepełnosprawnościami nie tylko często doświadczają przemocy, ale przemoc może być również przyczyną ich niepełnosprawności.

respondentów przypadki stosowania przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami dotyczyły głównie uderzania i bicia (10,6%), zabierania pieniędzy (9,3%), ośmieszania i wyzywania oraz wytykania posiadanej dysfunkcji (odpowiednio 8,6% i 8,5% respondentów).

Formy przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami – opracowanie na podstawie INWWD 2010

Przemoc psychiczna:

- wyzwiska,
- ośmieszanie,
- infantylizowanie,
- grożenie użyciem przemocy fizycznej,
- straszenie opuszczeniem,
- zbyt duża kontrola, np. zakaz komunikowania się z rodziną i bliskimi, zakaz używania telefonu (zwłaszcza w ośrodkach),
- celowe zaniechanie, ignorowanie, grożenie, że zaniecha się dzieci lub zwierzęta,
- stwarzanie lub prowokowanie sytuacji, w których kobieta wygląda na agresywną lub niekompetentną, aby spowodować jej zamknięcie w ośrodku,
- nazywanie złości lub aktów samoobrony czy stanowczości zachowaniem przejawiającym chorobę psychiczną.

Przemoc fizyczna:

- celowe pozostawianie w dyskomforcie bądź kłopotliwej, zenującej sytuacji przez długi czas,
- przymusowa izolacja,
- ograniczanie możliwości poruszania się,
- przymusowe podawanie leków,
- wstrzymywanie podawania leków, pomocy medycznej lub ograniczenie dostępu do przedmiotów umożliwiających poruszanie się.

Przemoc ekonomiczna:

- kupowanie prywatnych rzeczy przez opiekuna za pieniądze osoby z niepełnosprawnością bez jej zgody,
- zakazywanie lub utrudnianie podjęcia pracy lub nauki,
- zarządzanie pieniędzmi bez zgody,
- zabieranie pieniędzy, przedmiotów.

Przemoc seksualna:

- gwałt, w tym w bliskich relacjach i związkach,
- przymusowe aborcje i sterylizacje,
- molestowanie seksualne,
- wymuszanie stosunku seksualnego,
- niechciane komentarze z podtekstem seksualnym.

Specyfika przemocy wobec kobiet nakłada na nie dodatkowe bariery w reagowaniu na sytuacje przemocy. Po pierwsze, niepełnosprawność często powoduje zwiększoną zależność ofiary od sprawcy, przejawiającą się nie tylko w sferze emocjonalnej i ekonomicznej, ale również w obszarze dotyczącym potrzeb fizjologicznych oraz potrzeb związanych z przemieszczaniem się. Uzależnienie od osób trzecich (rodziny, asystentów) i asymetryczność pozycji pomiędzy sprawcą a ofiarą przemocy są nierzadko wzmocnione z powodu mniejszej możliwości obrony ze względu na ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Co więcej, pojawiającymi się barierami są obawy przed byciem pozostawioną bez opieki i niezbędnej pomocy, jeżeli sprawca przemocy jest jednocześnie osobą takie wsparcie zapewniającą. Sytuację niektórych kobiet z niepełnosprawnościami w relacjach przemocowych warunkuje również strach przed odebraniem dzieci bądź pozostaniem samotnie wychowującą matką (por. Saxton i in. 2001; INWWD 2010; Human Rights Council 2011; European Disability Forum 2011). Dodatkowym wymiarem jest narażenie na przemoc w instytucjach (np. DPS-ach), gdzie sprawcami mogą być asystenci i opiekunowie (Nixon 2006). Strach przed zamknięciem wbrew własnej woli w ośrodku lub umieszczeniem w domu opieki na skutek decyzji rodziny czy sądu (por. Korzeniowski 2009a: 3) stanowi kolejny istotny czynnik, który należy uwzględnić, analizując specyfikę przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami. Badania wśród profesjonalistów z instytucji pomocowych pokazują, że obawy związane z ignorowaniem potrzeb nie są bezpodstawne. Pracownicy tych instytucji nie oceniają przychylnie prawa osób z niepełnosprawnościami do autonomii (model ten wspiera jedynie 12,7–14,9% badanych profesjonalistów). Oznacza to, że pracownicy instytucji pierwszego kontaktu nie przyznają osobom niepełnosprawnym prawa do zbyt dużej samodzielności w podejmowanych działaniach.

Kolejny problem stanowią ograniczenia komunikacyjne, zwłaszcza te wiążące się bezpośrednio z niepełnosprawnością, jak ma to miejsce w przypadku osób głuchych, oraz trudności związane ze zgłaszaniem przemocy ze względu na niedostosowanie istniejących sposobów powiadamiania odpowiednich służb, np. policji, i organizacji pomocowych o sytuacji przemocy (por. RPO 2013: 88). Niemniej istotny jest także ograniczony dostęp do informacji na temat tego, w jaki sposób reagować oraz jak i gdzie otrzymać pomoc, ponieważ rzadko (bądź wcale) informacje te są rozpowszechniane w dostosowanych dla osób z niepełnosprawnościami (szczególnie niepełnosprawnościami wzroku i słuchu) formatach lub placówki pomocowe są niedostępne. Jak zauważa Anna Mazurczak z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, spośród dziesięciu organizacji udzielających pomocy ofiarom przemocy domowej w Polsce żadna nie ma siedziby dostosowanej (Mazurczak 2013). Czynnikiem wzmacniającym utrudnienia komunikacyjne osoby niepełnosprawnej może być również izolacja związana z przebywaniem w instytucji bądź w domu oraz mała mobilność (por. European Disability Forum 2011; Human Rights Council 2011; RPO 2013).

O specyfice przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami w znaczącym stopniu decyduje także ich zmarginalizowana pozycja w społeczeństwie. Konsekwencją jest

„niewidoczność” zjawiska przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami, co prowadzi do „niewidoczności” sprawców i w związku z tym ich bezkarności⁸. Czynnikiem sprzyjającym brakowi reakcji na przemoc jest również niska świadomość społeczna dotycząca narażenia na przemoc i jej doświadczania. Analiza badań nad akceptacją przemocy wobec osób starszych i niepełnosprawnych pokazuje, że:

Ludzie odrzucają przemoc wobec osób starszych i niepełnosprawnych jako zachowanie moralnie naganne głównie wtedy, gdy nie mają z nią bezpośredniej styczności i jest ona dla nich zjawiskiem abstrakcyjnym. Ich rygoryzm moralny maleje, kiedy przemoc staje się dla nich realnym doświadczeniem (Korzeniowski i in. 2009a: 84).

Na bierność polskiego społeczeństwa w reagowaniu na przemoc wskazują wyniki badań Krzysztofa Korzeniowskiego ze współautorami (Korzeniowski i in. 2009a: 83). Wskazują one, że aż 66,3–78,5% osób, którym znane były przypadki przemocy, nie zareagowało na nie, a do instytucji (policji, służby zdrowia, ośrodka pomocy społecznej itd.) zwróciło się 2,1% respondentów, którym znana była przemoc wobec osoby niepełnosprawnej, co może wskazywać na przekonanie o skrajnej nieskuteczności instytucji. Brak reakcji na przemoc wiąże się również często z rozpowszechnionym przekonaniem, że przemoc domowa to kwestia prywatna, a w odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnościami również z przeświadczeniem, że takie sprawy powinna rozwiązywać pomoc społeczna. Jak zauważa Monika Płatek:

To samo, co w innych warunkach, gdy nie dotyczyło kobiet i gdy nie działo się w kręgu rodzinnym, identyfikowano jako przemoc, w sytuacji gdy spotykało kobietę od osób jej najbliższych, najczęściej mężczyzn, nie nazywano przemocą, lecz co najwyżej problemem rodzinnym. Dostrzeżono dominującą tu też skłonność do upatrywania tego, co spotyka kobietę od osób bliskich jako efekt jej zawinionych zachowań. Tak jakby to ofiara była odpowiedzialna za decyzje, wybory i zachowania sprawcy (Płatek 2013: 25).

Nie bez znaczenia w tym kontekście pozostaje tabuizowanie seksualności kobiet z niepełnosprawnościami, mające miejsce zarówno w odniesieniu do ich własnej tożsamości, obrazu siebie i swoich granic, jak i występujące w szerszej przestrzeni społecznej, w której osoby z niepełnosprawnościami, a zwłaszcza kobiety, postrzegane są jako aseksualne – ich płeć w obliczu posiadania niepełnosprawności znika, jest niejako unieważniana. W sytuacjach związanych z doświadczaniem przemocy seksualnej taka luka w dyskursie staje się przyczyną, z jednej strony, nieuświadamiania sobie „przemocowości” danej sytuacji przez same kobiety oraz ich najbliższych i zaniechania przez nie reakcji.

⁸ W Polsce statystyki dotyczące przemocy domowej pokazują, że kary za przemoc są niskie, a większość wyroków za znęcanie orzekanych jest w zawieszeniu. Dla przykładu w 2011 r. na 13 588 osób skazanych w sądach rejonowych za znęcanie z art. 207 § 1 kk, orzeczono 11 088 kar pozbawienia wolności z warunkowym zawieszeniem wykonania (por. Lewoc 2012: 4, 81; za: RPO 2013: 84).

Z drugiej strony, tabuizacja seksualności sprzyja temu, by nie interpretować sytuacji przemocowych jako wymagających reakcji czy interwencji instytucji (por. Parkinson i Dowse 2007; Powers i in. 2009; Migalska i Król 2012). Sytuacje te są dodatkowo wzmocnione przez mechanizmy socjalizacji do bierności kobiet z niepełnosprawnościami, brak odpowiedniej edukacji seksualnej oraz niską świadomość własnych praw (por. INWWD 2010; Migalska i Król 2012). Barię w reakcji na przemoc jest zatem obawa przed stygmatyzacją lub nieuznaniem zeznań, zwłaszcza – ze względu na tabu seksualności oraz przekonanie o aseksualności osób z niepełnosprawnościami – w sytuacji przemocy seksualnej.

Często trudnością najwyższej rangi staje się jednak brak niezależności finansowej. Stereotypowe założenie o niesamodzielności kobiet z niepełnosprawnościami powoduje, że są one również w większym stopniu narażone na przemoc ekonomiczną, która w polskim systemie prawnym nie istnieje jeszcze jako pojęcie, ale jest przewidziana już w *Konwencji o zapobieganiu oraz zwalczaniu przemocy wobec kobiet i przemocy domowej*. Przemoc ekonomiczna współwystępuje często z innymi formami przemocy, polega na uzależnianiu finansowym osoby z niepełnosprawnością od rodziny ze względu na nieposiadanie przez osobę niepełnosprawną własnych środków finansowych oraz niemożność samodzielnego mieszkania i znalezienia pracy. Dlatego tak ważne są wszystkie działania zmierzające do uniezależniania kobiet z niepełnosprawnościami (Lisowska 2013).

Międzynarodowa sieć kobiet z niepełnosprawnościami INWWD (2010) przedstawia charakterystyczne formy przemocy, na którą są szczególnie narażone kobiety z niepełnosprawnościami. Stanowią one przejaw zarówno przemocy ekonomicznej, psychicznej, fizycznej, jak i seksualnej (por. ramka *Formy przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami*).

Specyfika przemocy interpersonalnej wobec kobiet z niepełnosprawnościami

Zwiększona zależność ofiary od sprawcy:

- zależność w zakresie zaspokojenia potrzeb emocjonalnych, ekonomicznych, fizjologicznych, dotyczących przemieszczania się, czasem zależność wynikająca z przebywania w jednej instytucji,
- ograniczona ze względu na niepełnosprawność możliwość obrony,
- konieczność uzyskania wsparcia od innych osób w razie chęci zerwania przemocowej relacji,
- strach przed zamknięciem w ośrodku,
- obawa, że w odwecie obniży się jakość udzielanej pomocy,
- obawa przed utratą dotychczasowej pomocy,
- strach przed odebraniem dzieci lub zostaniem samą z dziećmi,
- strach przed wykonaniem czegokolwiek, co nasili agresję.

Ograniczona możliwość komunikacji:

- utrudniona komunikacja w trakcie doświadczania przemocy,
- trudność w zgłoszeniu, np. niedostępność służb takich jak policja, niedostępny transport,
- brak informacji w dostępnych formatach dotyczących sposobów postępowania w sytuacjach przemocy (także procedur wewnątrz instytucji),
- izolacja lub uzależnienie od instytucji, która nie posiada jasnych procedur zgłaszania przemocy.

Czynniki związane z otoczeniem społecznym:

- postrzeganie kobiet z niepełnosprawnościami jako pasywnych,
- socjalizacja do bierności,
- tabuizowanie seksualności, ograniczony dostęp do edukacji seksualnej,
- „niewidoczność” i bezkarność tych, którzy stosują przemoc,
- niski stopień rozpoznania sytuacji przemocowych przez bliskich, którzy uważają, że są to sytuacje typowe dla niepełnosprawności,
- niska świadomość swoich praw i niska rozpoznawalność sytuacji przemocy,
- stereotyp, że kobiety z niepełnosprawnościami nie są zdolne do relacji intymnych, co utrudnia wnoszenie oskarżeń,
- przekonanie, że sprawy przemocy powinny zostać rozwiązane jedynie przez pomoc społeczną,
- postrzeganie przemocy domowej jako sprawy prywatnej,
- mit o odpowiedzialności kobiety za przemoc i obarczanie jej winą.

Przemoc wobec kobiet z niepełnosprawnościami w świetle przeprowadzonych badań

Badanie zagadnienia przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami jest zadaniem szczególnie trudnym, wymaga zatem starannie opracowanej metodologii (opartej na procesie budowania zaufania) i odpowiedniego doboru próby. W badaniach, jako że nie był to ich główny wątek, udało się jedynie w niewielkim stopniu poruszyć ten problem. W kilku narracjach pojawił się wprost opis doświadczonej w życiu przemocy. Z różnych powodów jednak nie wszystkie respondentki wykazywały gotowość zgłębiania tego tematu. Jedną z przypuszczalnych przyczyn mogła być obawa przed poruszaniem tego zagadnienia, co ma swe źródło w tabuizowaniu, traktowaniu jako sprawy prywatnej, ale często też wstydlivej (w związku z pojawieniem się wątku przemocy we własnej biografii u kobiet rodzi się poczucie winy czy współodpowiedzialności). Zapytanie o przemoc w trakcie wywiadu mogło być dla części uczestniczek badań niekomfortowe i odbierane jako przekroczenie granic ich prywatności, a prośba o przytoczenie znanych im doświadczeń innych osób kilkakrotnie komentowana była stwierdzeniem „to nie moja sprawa”. Warto w tym miejscu również dodać, że ważnym czynnikiem było miejsce przeprowadzenia wywiadu i obecność w tym samym budynku innych osób, nawet jeśli osoby te nie słyszały przebiegu rozmowy. Zgodnie z przyjętymi w badaniach założeniami metodologicznymi rozmówczynie mogły podjąć decyzję co do wyboru miejsca wywiadu,

ze względu na ich komfort, a także możliwość przemieszczania się. Część z wywiadów odbywała się zatem w miejscach publicznych, takich jak kawiarnia, uniwersytet itp., a część w domach uczestniczek badań. Wybór miejsca mógł mieć wpływ na poruszanie tematu przemocy, np. w jednym z wywiadów respondentka przyznała się do tego, że doświadczała przemocy, jednak nie chciała rozwijać tego wątku ewidentnie ze względu na obecność w domu (w innym pomieszczeniu) członka rodziny:

Tak o mężu to nie chcę opowiadać, bo znęcał się nad nami, nie chcę opowiadać, bo usłyszysz, bo nie trafiłam dzisiaj, on co drugi dzień chodzi do pracy, ale dziś jest w domu akurat, on raz jest w pracy, raz w domu. Czasami chodzi na nockę, ale dziś jest w domu. Nie chciałabym opowiadać, bo to wszystko słyszać. Nie trafiliśmy dzisiaj. Bo on ma wyrok za znęcanie, dlatego się też zgodziłam na rozwód (Dorota, z niepełnosprawnością ruchu).

Szczególne ważne jest zatem prowadzenie badań poruszających ową tematykę w przestrzeni, w której respondentka nie mieszka na co dzień (niezależnie czy jest to dom rodzinny czy DPS). Jednak ze względu na specyfikę badania osób z niepełnosprawnościami nie zawsze jest to możliwe.

PRZEMOC PSYCHICZNA

W przeprowadzonych wywiadach rozmówczynie wskazywały na różne formy przemocy, której doświadczyły. Dominująca w narracjach była przemoc psychiczna. W celu ukazania wielowarstwowości oraz skomplikowania sytuacji kobiety z niepełnosprawnością przedstawiono opisy kilku doświadczeń przemocy, które zostały zdiagnozowane na podstawie badań. Szczególnie wymowna jest historia Edyty (z niepełnosprawnością ruchu), która doświadczała przemocy domowej na wielu poziomach (psychicznym, ekonomicznym): odmówiono jej możliwości kształcenia i zamknięto w domu, ograniczając kontakt ze światem zewnętrznym. Izolowanie i niewypuszczanie kobiety z domu posunięte było do tego stopnia, że próby interwencji z zewnątrz były skutecznie uniemożliwiane przez rodzinę:

Jeszcze przy urzędzie pracy jakaś komórka dla niepełnosprawnych i nie pamiętam, jak te kobiety się dowiedziały, że ja jestem, i [...] one mi pomogły załatwić wózek, bo nie miałam. I one pomogły załatwić windę, bo to jest dom jednorodzinny, piwnica, parter i piętro i mieszka się na tym piętrze. I one chciały taką zewnętrzną windę załatwić, bo to duże pieniądze były (ale to właśnie by było to dofinansowanie i potem trzeba by tylko trochę dołożyć). I rodzice, rodzina się postavili. Nie, bo nie. No niby ojciec się stawiał, że jakieś techniczne problemy są, ale te panie mówiły, że w innych domach już takie były i można zobaczyć, jak to wygląda. Ale rodzina stanęła okoniem i nie, nie, nie. Więc ja nie mogłam sama z domu wychodzić.

Bohaterka tej historii wymusiła na rodzinie pozwolenie na wyjście z domu do szpitala. Charakterystyczne, że dopiero poza środowiskiem rodzinnym poczuła, że jest to wyjście do innego świata, w którym była odpowiednio traktowana, z godnością i szacunkiem:

[...] *wpisalam się do szpitala. To po raz pierwszy po dziesięciu latach wyszłam z domu, bo nigdzie nie wychodziłam. Taka była ogromna różnica, jak rodzina się do mnie zwracała, też inni traktują mnie jak małą Edytkę, może nie upośledzoną umysłowo, ale małą. Jak pielęgniarki zwracały się do mnie, mówiąc „pani”, oczekując też ode mnie odpowiedzi, reakcji, ale czułam wyraźną różnicę, teraz jest to dla mnie normalne.*

W opisywanym przypadku przemoc psychiczna w domu opierała się na ignorowaniu potrzeb zdrowia fizycznego i psychicznego, infantylizacji i odbieraniu podmiotowości. Sytuacja była tym bardziej trudna, że w domu przemoc stosowana była również wobec innych członków rodziny:

Wobec rodzeństwa była stosowana przemoc fizyczna, matka biła. Wobec mnie nie, nie fizyczna, ale jakaś taka władczość. My jako sprawni, a ja nie mam nic do gadania. Władczość, że nie liczą się z moim zdaniem, że mną, że tak ma być.

Rozmówczyni podkreślała również, że przemoc psychiczna wiązała się z traktowaniem jej jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

[...] *nie lubię, że ludzie z góry zakładają, że jestem upośledzona społecznie, to wtedy nie czuję się bezpiecznie, może dlatego, że rodzina mnie tak traktowała, to mam lęk, nie wiem jak reagować.*

Sytuacja w domu, w którym traktowano kobietę z niepełnosprawnością ruchu jak osobę z niepełnosprawnością intelektualną, doprowadziła w końcu do tego, że rozmówczyni żyła w ciągłym strachu przed ubezwłasnowolnieniem jej przez rodzinę i zupełnym, także prawnym, uzależnieniem jej życia od decyzji członków rodziny (por. Zima 2010: 88–90).

Rodzina ma taką siłę, taką moc, że ja tego nie przezwyciężę, że nawet jakbym miała kogoś, kto by mi pomógł, to ja tego nie przeskoczę. Oni tego wprost nie mówili między sobą, że opieka nade mną będzie na siostrę, oni tak wprost nie mówili, ale ja tego nie chciałam. Rodzice będą coraz starsi, rodzeństwo własne rodziny, a ja będę zdana na siostrę i warsztaty. Ja się bałam, że oni mnie będą chcieli sądownie ubezwłasnowolnić, że oni pójdą do lekarza i dostaną zaświadczenie. Bałam się, że siostra będzie chciała sama to zrobić, ona wiedziała, co robi, i ja się zaczęłam tego bać. Rodzina robiła za mnie różne rzeczy, a ja jak coś mówiłam, to traktowali mnie jakbym wtrącała się w nie swoje sprawy. I ja się tak tego wystraszyłam. Rozmawiałam na warsztatach z panią psycholog, ale oni teoretycznie mogliby złożyć taki wniosek, i tylko byłaby kwestia, żeby biegły sądowy to mógł ogłosić, że jestem umysłowo niepełnosprawna, a mogliby, bo byłam sama w domu, więc wcześniej czy później by im się mogło udać. Siostra podrobiła podpis do PCPR za moimi plecami, wiedziała, co robi, i ja się bałam coraz bardziej. Nawet jak nie ubezwłasnowolnią mnie, to i tak decydują, tak jak to upoważnienie. O tym nigdy nie mówiliśmy, ale potem dowiedziałam się, że to już dawno było załatwione. Te konflikty tak narastały, z czasem były coraz większe.

Uzależnienie rozmówczyni od rodziny stało się tak dojmujące, że sprawy jej dotyczące były przeprowadzone bez jej zgody i wiedzy, za jej plecami, co w przypadku rozmówczyni oznaczało jednocześnie łamanie prawa. Dzięki swojemu uporowi i pomocy

uzyskanej z zewnątrz, po wielu trudach, rozmówcy udało się przenieść do DPS-u, co wiązało się z ryzykiem zupełnej utraty kontaktu z rodziną. Była to dla niej bardzo trudna decyzja, która doprowadziła ją na skraj wyczerpania psychicznego, szczególnie z powodu obaw, że osoby, u których szukała pomocy, nie uwierzą w to, jakiej przemocy w formie uprzedmiotowienia i odebrania możliwości samostanowienia doświadczyła:

Rodzina nie wiedziała, że to sama robię. Ja się bałam, że ona [kierowniczką ośrodka pomocy społecznej] mi nie uwierzy, bo to jest porządna rodzina, nie jakaś melina. Bałam się, że nie uwierzy, ale oni jako instytucja mi mogą pomóc i czy na pewno chcę się wynieść do DPS, bo to nie będzie raj, też będą problemy. Chciały się upewnić, że ja na pewno tego chcę. To trwało kilka tygodni, miesięcy. [...] Trochę się bałam, jak to będzie, wstanę rano i co? Bo sama byłam cały czas w domu. I one chciały, żebym ja zdała sobie sama sprawę z tego, czy na pewno tego chcę. Ja już nie wierzyłam, że w domu się coś zmieni. Że oni mnie zniszczą, że ja się poddam. I miałam chwile, że nie zależało mi na życiu, że psychicznie mogę wyjść. Kilka miesięcy, miałam czas, żeby przemyśleć i chciałam zaryzykować.

Historia Edyty stanowi przykład drastycznego zagrożenia podstawowych praw człowieka, wśród których poszanowanie godności, autonomii jednostki i prawa do samostanowienia ma fundamentalne znaczenie. Jeśli do naruszenia tych praw dochodzi w sferze prywatnej, w środowisku rodzinnym, to obowiązek stosownej reakcji spoczywa na publicznych instytucjach powołanych do ochrony tych praw oraz zapewnienia każdej jednostce możliwości uzyskania autonomii i rozwoju. Występowanie mechanizmów warunkujących przemoc w rodzinie, zwłaszcza w związku z doświadczanym przez kobiety z niepełnosprawnościami uzależnieniem od otrzymywanego wsparcia, potencjalnym wyizolowaniem i społeczną alienacją oraz często wyuczoną biernością, wymaga szczególnego rodzaju monitoringu i uwrażliwienia na tego rodzaju sytuacje powołanych do tego jednostek i całego otoczenia społecznego kobiet z niepełnosprawnościami. Konieczne jest podjęcie w przestrzeni społecznej szeregu, skierowanych do rodzin, działań mających na celu zapobieganie przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami.

Uczestniczki badań opisywały także przypadki przemocy w kontekście konfliktów w związkach. W ich konsekwencji podejmowano decyzje o rozwodzie. W przypadku jednej z rozmówczyń, Magdaleny, przyczyną rozwodu było odrzucenie przez partnera od momentu nabycia przez nią niepełnosprawności:

Mój eks stwierdził, że jest piękny i młody i z kaleką nie będzie, niestety, poszedł w siną dal. [...] Córka dwa lata miała, jak odszedł, 35 lat go nie było. [...] A on to sobie jakoś poszedł do pracy, potem wrócił trochę podпиты i zaczął wiercić dziurę we mnie, mówi – a wiesz, to, tamto, jak to życie nasze będzie wyglądać. Teściowa też tam robiła złej roboty. Później coraz to ten..., przychodził częściej pijany, zaczął mnie wyzywać, zaczął mnie tego... Powiedziałam mu – jak się nie podoba, to do widzenia. No to jak do widzenia, to poszedł. Właśnie tak jest z niepełnosprawnością. Albo on twierdził, że mnie kochał, albo ja go kochałam za nas dwoje (Magdalena, z niepełnosprawnością ruchu).

Rozwód nie zakończył zresztą obaw rozmówczynie przed narażeniem na przemoc w razie kolejnych kontaktów z byłym partnerem: *bo nie wiem, jak by było. Czy by jakiegoś znęcania... – nie umiem powiedzieć* (Magdalena, z niepełnosprawnością ruchu).

W opowieści innej rozmówczynie kwestia niezrozumienia i braku akceptacji niepełnosprawności ze strony partnera pojawiła się dodatkowo w odniesieniu do niewypełniania w satysfakcjonującym stopniu tradycyjnej roli kobiecej w związku:

Ja chcę mieć teraz spokój bez męża, wychować dziecko, ja potrzebuję teraz spokoju i dlatego też się zgodziłam na rozwód. Do czego ja go potrzebuję? Do niczego. Wkurzyłam się, alimenty poszły. Dał mi tylko alimenty na dziecko. Zły jest, że musi mi tyle kasy na dziecko dawać – 1500 złotych i ja się trzy lata po sądach ciągałam, bo to za znęcanie była też sprawa i to jest jeszcze nie zamknięte, bo on na pewno będzie się odwoływał. On apelację robił przy rozwodzie, ale sąd mu nie uznał, to następny sąd też będzie po mojej stronie. Przecież [...] to nie moja wina, że jestem chora, on się na mnie wyżywał, że nie posprząta, że nie ugotowane. W motywacji to napisał, to mu powiedzieli, że przecież jestem niepełnosprawna, to jak mam mu gotować, sprzątać, no i wyszedł w sądzie na głupka i odrzucili mu apelację. Teraz chcę mieć spokój tylko, bo psychicznie już nie wytrzymałam. [...] Teraz jest spokój, bo ma wyrok, siedzi tylko i mieszkamy jakby go nie było, unikamy siebie, on tam siedzi i tu do mnie nie ma prawa wchodzić i ja do niego nie wjeżdżam. Jak będzie bardzo dokuczał, to go wyeksmituję, ale na razie nie mam powodu (Dorota, z niepełnosprawnością ruchu).

Przytoczona powyżej wypowiedź pokazuje fundamentalne znaczenie dostosowania i kompetencji sądów, tak by były one w stanie adekwatnie ocenić sytuację, w jakiej znajdują się kobiety z niepełnosprawnościami. Według autorek *2nd Manifesto...* sędownictwo w wielu krajach ciągle nie jest wystarczająco uwrażliwione na tę problematykę. Kobiety – często niebezpiecznie – obawiają się zbyt dużej koncentracji sędziów na niepełnosprawności, stereotypowego ich postrzegania oraz podważania wiarygodności składanych przez nie zeznań (por. European Disability Forum 2011; Migalska i Król 2012: 99).

W wywiadach pojawiła się również kwestia przemocy seksualnej, która stanowiła jedną z najdotkliwszych oraz najtrudniejszych form przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami. Sprawcą był – w większości rejestrowanych przypadków – mężczyzna znany osobie pokrzywdzonej:

Respondentka: To była sytuacja z moim byłym chłopakiem, ona miała miejsce... po prostu byliśmy na weselu u mojej koleżanki, no i po weselu jak gdyby... on bardzo chciał się ze mną kochać, a ja nie chciałam... no i jak już przyszliśmy na miejsce noclegu, to po prostu doszło do niezbyt przyjemnego zdarzenia i to była jedyna sytuacja, po której poczułam się naprawdę bardzo źle.

Badaczka: Co pani wtedy zrobiła, zawiadomiła pani kogoś?

Respondentka: Nie (Halina, z niepełnosprawnością wzroku).

Analizując problematykę przemocy seksualnej dotyczącej kobiety z niepełnosprawnościami, należy wyjść od zarysowania ogólnej charakterystyki tego typu przemocy w Polsce. Trzeba zaznaczyć, że w oficjalnych statystykach odnotowuje się jedynie około 8% z faktycznej liczby gwałtów (Piotrowska i Synakiewicz 2011: 12). Jak podaje TNS OBOP do 80% gwałtów dochodziło w mieszkaniach i domach osób zgwałconych, a gwałciiciel był znany ofierze (Izdebski 2005; za: Piotrowska i Synakiewicz 2011: 17). Z raportu *Dość milczenia. Przemoc seksualna wobec kobiet i problem gwałtu w Polsce* wynika, że zbadanie zjawiska przemocy seksualnej w bliskich relacjach i małżeństwach jest bardzo trudne ze względu na zaniechanie jej zgłaszania przez kobiety doświadczające przemocy w obawie przed konsekwencjami ze strony sprawcy. Co więcej, z pomocy instytucji i organizacji pomocowych korzysta jedynie 17% ofiar przemocy seksualnej (OBOP 2007; za: Piotrowska i Synakiewicz 2011). W badaniach Krzysztofa Korzeniowskiego ze współautorami 19,7% respondentów przyznało, że wie o przemocy seksualnej wobec osób niepełnosprawnych poza własną rodziną, a 4,8% respondentów potwierdziło, iż wie o przemocy seksualnej doświadczanej przez osoby z niepełnosprawnościami w ich własnych rodzinach (Korzeniowski i in. 2009a: 43–44).

W odniesieniu do specyfiki sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami nietrudno wyciągnąć wniosek, że opisywane wcześniej pozostawanie w relacjach zależności od bliskich osób skutkuje wzmocnieniem barier i blokad dotyczących zgłaszania przypadków przemocy, a samo zgłoszenie może mieć jeszcze dotkliwsze dla ofiary konsekwencje w postaci represji ze strony sprawcy. Wzmocnienie i warunek sprzyjający powstawaniu takich patologii relacji, jakimi są nadużycia seksualne wobec kobiet z niepełnosprawnościami, stanowi także brak edukacji seksualnej, socjalizacja do bierności oraz tabuizowanie kobiecości i seksualności. W konsekwencji czynniki te nie pozwalają jednostce na nauczenie się jasnego ustalania własnych granic związanych z seksualnością, a w otoczeniu społecznym kształtują postawę niedowierzania, że przemoc seksualna mogła mieć miejsce.

PRZEMOC W INSTYTUCJACH

Kolejnym typem przemocy, który pojawił się opowieściach rozmówczyń, była przemoc w instytucjach (por. RPO 2013: 88). Istnienie tego zjawiska spowodowane jest nadużywaniem relacji zależności i władzy wobec przebywających w instytucjach osób, a także ignorancją i brakiem odpowiedniej wiedzy oraz kwalifikacji pracowników instytucji. W przeprowadzonych wywiadach pojawił się wątek ograniczenia praw i dyskryminacji osób głuchych, opierającej się na lekceważeniu ich możliwości komunikacyjnych oraz zupełnym nierespektowaniu praw pacjenta i obowiązku równego traktowania:

Znajoma moja ma rodziców i oni już mają około 80 lat. Wylądowali w szpitalu, głusi, nie znali języka polskiego. Przywiązali im ręce, bo nie mieli z nimi kontaktu i bali się, że uciekną. No bo to jak przybysze z innej planety, to ich przywiążemy, żeby sobie krzywdy nie zrobili. Przywiązali im ręce do łóżek i teraz się dogadaj. I: „Proszę się zapytać mamy, jak się czuje?”. A ona z tymi rękami przywiązanymi, nie ma jak migać, więc: „Rozwiążcie ją”. „Nie, nie rozwiążemy jej!”. No Boże! No takie są przypadki niestety jeszcze w dzisiejszych czasach (Natalia, z niepełnosprawnością słuchu).

Analizując systemowy aspekt przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami w instytucjach, trzeba także zwrócić uwagę na ograniczoną możliwość kontaktu ze służbami publicznymi, do których zgłaszana jest przemoc. Respondentki często wskazywały zarówno na brak dostępności architektonicznej, jak i brak kompetencji oraz wrażliwości funkcjonariuszy publicznych:

Z policją miałam [kontakt]..., jak byłam zdrowa, to się opiekowałam chłopakiem niewidomym i tam byłam, ale teraz sobie nie wyobrażam, bo tam są schody. Nic się nie zmieniło [...], nie ma podjazdu (Magdalena, z niepełnosprawnością ruchu).

Rozpatrując znaczenie braku kompetencji służb powołanych do tego, by udzielać wsparcia w sytuacjach przemocy, należy wskazać na zjawisko wtórnej wiktymizacji ofiar. Jak wynika z raportu *Dość milczenia...*, takie ponowne skrzywdzenie powodowane niewłaściwą reakcją otoczenia, w tym także służb publicznych, polega na bagatelizowaniu, obwinianiu, sugerowaniu prowokowania gwałtów, naleganiu, aby osoba dotknięta przemocą zapomniała o tym doświadczeniu i nie mówiła o nim (Piotrowska i Synakiewicz 2011). Podsumowując, trzeba podkreślić, że bierność państwa i niezapewnienie skutecznej ochrony ofiarom przemocy stanowi pośrednią dyskryminację ze względu na płeć i niepełnosprawność (RPO 2013: 6). Polski model pomocy ofiarom przemocy – w przeciwieństwie do, na przykład, szwedzkiego – wspiera bierność służb, jako że brak w nim stypizowanego przestępstwa przemocy w rodzinie (por. Płatek 2013: 24). Jednocześnie brak wyraźnej obecności pojęcia dyskryminacji wielokrotnej w polskim systemie prawnym skutkuje nierozpoznawaniem sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami. Niezbędne wydaje się zatem wprowadzenie do systemu prawnego definicji tego zjawiska oraz ustanowienie jego realnych społecznie konsekwencji w aspekcie przeciwdziałania przemocy (por. RPO 2013: 93). Konieczne jest również dostosowanie instytucji pomocowych do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami, a organizacje zajmujące się przemocą wobec kobiet muszą dostosować swoją działalność do potrzeb kobiet z różnymi rodzajami dysfunkcji (na wszystkich poziomach dostępności). Jednocześnie ze względu na niską świadomość społeczną konieczne jest, po pierwsze, zbieranie rzetelnych danych dotyczących przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami, a po drugie – zwiększenie przedstawicielstwa kobiet z niepełnosprawnościami i organizacji je reprezentujących w zespołach interdyscyplinarnych zajmujących się przeciwdziałaniem przemocy.

PARTYCYPACJA POLITYCZNA I OBYWATELSKA

Kluczowe dla zrozumienia doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami w sferze politycznej jest odniesienie się do koncepcji obywatelstwa rozumianego nie jako zestaw praw i obowiązków, ale jako praktyka, czyli działania podejmowane na podstawie posiadanych praw.

Jak zauważa Gerard Delanty:

[...] nie chodzi w niej [obywatelskości] tylko o prawa przysługujące obywatelom, ale przede wszystkim o uczestnictwo w życiu wspólnoty politycznej, które rozpoczyna się już od najmłodszych lat życia. Polega na uczeniu się umiejętności podejmowania działania oraz odpowiedzialności, a nade wszystko, polega na poznawaniu siebie samego oraz swoich relacji z innymi (Delanty 2002: 64; por. też Turner 1997; Stevens 2007).

Aktywność obywatelska wykracza zatem daleko poza korzystanie z praw wyborczych i obejmuje zaangażowanie na poziomie lokalnym oraz regionalnym (m.in. poprzez uczestnictwo w organizacjach wspólnotowych, grupach samopomocy, grupach dla matek i dzieci czy stowarzyszeniach religijnych). Takie rozumienie obywatelskości odnajdujemy wśród postulatów proponowanych w nurcie *gender and disability mainstreaming*, w którym kładzie się nacisk nie tylko na zwiększenie partycypacji kobiet z niepełnosprawnościami w procesach decyzyjnych, a zwłaszcza tworzeniu strategii i polityk odnoszących się do niepełnosprawności, ale także wzmacnianie pozycji kobiet w organizacjach (także w organizacjach kobiecych) (por. Arnade i Haefner 2011; Migalska, Król 2012). W konsekwencji ujęcie problematyki partycypacji i aktywności politycznej kobiet z niepełnosprawnościami przez pryzmat feministycznych koncepcji obywatelstwa oraz podejścia *gender and disability mainstreaming* rzuca wyzwanie dotychczasowej organizacji społecznej opartej na hierarchii i ucisku ze strony grupy dominującej oraz separacji sfery publicznej i prywatnej, jak również umożliwia odzyskanie sprawstwa przez grupy do tej pory wykluczone (por. Young 1989, 2000; Taylor 1996; Nussbaum 1999). Tym samym obywatelstwo staje się narzędziem umożliwiającym poprawę sytuacji kobiet, członków różnych grup etnicznych czy osób z niepełnosprawnościami (por. Vogel 1994; Yuval-Davis 1994; Barnes 1996; Lister 1997; Young 2000).

Tematyka obywatelstwa politycznego osób z niepełnosprawnościami jest nowym obszarem badawczym zarówno w zakresie studiów nad demokracją i obywatelstwem, jak i studiów nad niepełnosprawnością (por. Guldvik, Askheim i Johansen 2013). Dopiero ostatnie lata przynoszą zainteresowanie dialogiem z obywatelami/obywatelkami, włączeniem ich w procesy decyzyjne, a także wzmocnieniem społeczeństwa obywatelskiego oraz wywodzących się z lokalnych wspólnot organizacji i stowarzyszeń (w tym także reprezentujących grupy do tej pory marginalizowane) – zarówno ze strony Unii Europejskiej (por. Kohler-Koch i Rittberger red. 2007), jak i władz państwowych (por. Barnes, Newman i Sullivan 2007). Jak jednak zauważają Ingrid Guldvik, Ole Petter Askheim i Vegard Johansen, partycypacja polityczna i obywatelska osób z niepełnosprawnościami bardzo często jest sprowadzana do ich uczestnictwa w organizacjach podejmujących kwestie związane z niepełnosprawnością (Guldvik, Askheim i Johansen 2013: 77). Co więcej, jak pokazują badania prowadzone głównie w Stanach Zjednoczonych, osoby z niepełnosprawnościami napotykać liczne bariery utrudniające im polityczną partycypację

– zarówno związane z ich niepełnosprawnością, jak i trudnościami architektonicznymi czy instytucjonalnymi. Analizując partycypację polityczną osób z niepełnosprawnościami, zauważono, że niższy poziom aktywności występuje wśród kobiet, osób starszych, z niższym wykształceniem, ze znacznym stopniem niepełnosprawności czy wreszcie niepracujących oraz niezaangażowanych w sieci towarzyskie i społeczne (Guldvik, Askheim i Johansen 2013). Nie bez znaczenia dla politycznej partycypacji osób z niepełnosprawnościami pozostaje także fakt, czy dana partia polityczna lub polityk odnoszą się do ważnych dla nich zagadnień. Podobny obraz politycznego obywatelstwa kobiet z niepełnosprawnościami wyłania się także z badań, pokazując jednocześnie, jak nadal niewiele wiemy na temat relacji pomiędzy niepełnosprawnością a polityczną partycypacją.

Polityka zinstytucjonalizowana. Udział w wyborach

Analizy dotyczące politycznego wymiaru obywatelstwa pokazują, że osoby z niepełnosprawnościami często pozbawiane były – i nierzadko nadal są – prawa do udziału w wyborach (por. Redley 2008; Waldschmidt 2013). Jak zauważa Anne Waldschmidt: „Tradycyjne spojrzenie na obywatelstwo zakłada ideologię zdolności (*ablement*), która wyklucza osoby z niepełnosprawnościami ze społecznej partycypacji” (Waldschmidt 2013: 51). Nadal obecny w społeczeństwach stereotyp osoby z niepełnosprawnością jako biernej, nieposiadającej odpowiedniego kapitału społecznego i kulturowego, jak również pozostającej w „totalnych instytucjach” sprawia, że postrzegane są one jako osoby niepotrafiące przyczynić się do rozwoju społeczeństwa. Wydawać by się zatem mogło, że wątek politycznej partycypacji będzie ważny dla rozmówczyń. W rzeczywistości jednak temat ten nie zdominował prowadzonych rozmów, a często ograniczał się do poruszenia zagadnienia możliwości uczestniczenia w wyborach – najbardziej podstawowej oraz najczęstszej formy politycznej partycypacji.

Przeprowadzone rozmowy ukazują znaczny stopień dostosowania proceduralnego i komunikacyjnego wyborów w przypadku kobiet z niepełnosprawnościami wzroku i słuchu. Spośród dostępnych rozwiązań umożliwiających udział w wyborach należy wymienić możliwość głosowania przez pośrednika lub głosowanie za pomocą nakładek na kartę do głosowania przygotowanych w alfabecie Braille’a:

W ostatnich [wyborach] nie było problemu, zgłosiłam telefonicznie i czekała na mnie w punkcie wyborczym nakładka i poszłam i sama zagłosowałam. Wiedziałam, kto jest który na liście, i z nakładką nie potrzebowałam niczyjej pomocy. Nie było żadnego problemu w dostępie (Cecylia, z niepełnosprawnością wzroku).

Jakkolwiek rozmówczynie podkreślają dobre dostosowanie regulacji zapewniających możliwość oddania głosu w wyborach, z ich wypowiedzi przebija rozczarowanie powierzchownym dostosowaniem kampanii wyborczych. Trudności sprawia przede

wszystkim dotarcie do informacji na temat kandydatów/partii oraz ich programów w formatach dostępnych dla osób z niepełnosprawnościami słuchu (np. tłumaczonych na polski język migowy).

Odmienne doświadczenia przywołują rozmówczynie z niepełnosprawnością ruchu, które wskazują na ograniczenia związane z barierami architektonicznymi i niedostosowaniem lokali wyborczych. Bariery w zakresie dostępności fizycznej nierzadko uniemożliwiają im uczestnictwo w wyborach lub stawiają je w sytuacji zależności od osób trzecich – albo rodziny, albo przypadkowych osób – co może w znacznym stopniu obniżyć ich poczucie samodzielności, praw obywatelskich oraz wpłynąć na aktywność polityczną.

Nie chodzę na wybory, ostatnio nie byłam, bo się wścieklałam na to wszystko. Była możliwość, że się trzeba było zapisać wcześniej. A ja mam wybory tutaj w technikum [...], więc jeden raz wyszła pani z listą do mnie, a tak to wejeżdżam i proszę o wyniesienie. Jeden raz mi odmówiono, że panie nie mogą odejść od tych list, że mogłyby być ukarane, ale załatwiły mi pana, który mnie wyniósł. Albo proszę ludzi, albo idę z córką i córka mnie wywozi, a jeden raz szłam na pupie, a córka wózek mi niosła (Magdalena, z niepełnosprawnością ruchu).

[...] ostatnio to byłam, bo tam u nas w szkole są organizowane, w szkole podstawowej. No to tam niestety też nie było podjazdu, [...] to było na parterze, ale też tam było... ile tych schodków tam jest? Ze sześć, no może z osiem. No to trzeba było po schodku, ktoś musiał mi pomóc. No ze szwagrem i z siostrą byliśmy (Gabriela, z niepełnosprawnością ruchu).

Włączenie w procesy decyzyjne

Teoretyczki i teoretycy obywatelstwa genderowego oraz nurtu *gender and disability mainstreaming* (por. Lister 1997; CERMI 2007; Arnade i Haefner 2011) podkreślają, że istotne dla uznania praw obywatelskich i podmiotowości kobiet z niepełnosprawnościami jest włączenie ich w procesy decyzyjne na wszystkich poziomach władzy. Mimo że temat reprezentacji kobiet – jak również innych grup wykluczonych z życia publicznego i politycznego – doczekał się wielu analiz teoretycznych i empirycznych, nie pojawił się w przeprowadzonych wywiadach. Niewiele z rozmówczyń odniosło się do kwestii reprezentacji kobiet z niepełnosprawnościami w polityce i w gremiach decyzyjnych, jak również nie wspomniały one o możliwości budowy wspólnoty opartej na idei siostrzaństwa czy wzmocnienia pozycji kobiet z niepełnosprawnościami poprzez umożliwienie im np. uczestnictwa w projektach typu *shadowing*⁹. Co ciekawe, postulat zwiększenia reprezentacji kobiet z niepełnosprawnościami w sejmie, senacie czy innych gremiach decyzyjnych w polityce pojawił się jako jedna z rekomendacji w trakcie warsztatów z kobietami z niepełnosprawnościami (por. Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013;

⁹ Projekty typu *shadowing* umożliwiają obserwację osoby wykonującej daną pracę i bezpośrednie poznanie środowiska pracy.

Serkowska i Werenc 2013; Teutsch i Żeglicka 2013). Możliwe jest więc, że kwestię tożsamości grupowej kobiet z niepełnosprawnościami, zwłaszcza w kontekście polityki, łatwiej badać inną metodą niż wywiad biograficzny.

Uczestniczki badań wielokrotnie podkreślały konieczności włączenia ich w procesy konsultacyjne, zwłaszcza z zakresu polityk społecznych odnoszących się do ich sytuacji. Pokazuje to zatem, że problemy polityczne są dla nich istotne, ale lepiej odnajdują się w mniej zinstytucjonalizowanych formach politycznego zaangażowania. W konsekwencji jedną z przyczyn uniemożliwiających kobietom z niepełnosprawnościami wyodrębnienie się jako grupy i utworzenie własnej reprezentacji (por. Phillips 1995; Marques-Pereira i Siim 2002), która mówi własnym głosem, może być brak wzorców do naśladowania na poziomie krajowym oraz brak przestrzeni, w których mogłyby się spotkać, by porozmawiać o swoich doświadczeniach, problemach i postulatach.

Organizacje pozarządowe a aktywność obywatelska kobiet z niepełnosprawnościami

Analiza literatury dotyczącej obywatelstwa genderowego (Lister 1997: 31) oraz zwiększenia partycypacji kobiet z niepełnosprawnościami w sferze politycznej wskazuje na istotną rolę sektora pozarządowego (por. Meekosha i Dowse 1997). Zdaniem badaczy i badaczek sfera ta jest bardziej dostępna dla kobiet, a zaangażowanie w organizacjach pozarządowych, stowarzyszeniach czy nawet wspólnotowych inicjatywach może okazać się nie tylko upodmiotawiające, ale także może umożliwić większą sprawczość i nabycie kompetencji społecznych niezbędnych do zaangażowania w polityce zinstytucjonalizowanej.

Rozmówczynie mają zróżnicowane doświadczenia związane z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Część kobiet, zwłaszcza z niepełnosprawnościami słuchu, określa się jako działaczki i aktywistki, część nie jest związana bezpośrednio z organizacjami pozarządowymi, ale wie o ich istnieniu. Jakkolwiek znajomość sektora pozarządowego niekoniecznie przekłada się na korzystanie z jego oferty lub zaangażowanie w jego działania, przynależność do organizacji jest dla zaangażowanych w nie kobiet ważnym elementem ich życia. Tym, co wydaje się istotne w kontekście partycypacji kobiet z niepełnosprawnościami, jest niezajomość przez rozmówczynie organizacji skupionych na sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami. Jednym z możliwych wytłumaczeń tego może być fakt, że organizacje kobiet z niepełnosprawnościami dopiero zaczynają powstawać. Jak bowiem zauważają Helen Meekosha i Leanne Dowse:

Ruchy osób z niepełnosprawnościami (disability movements) dostarczają poczucia wspólnoty, jak również skupiają osoby z niepełnosprawnościami. Osoby z niepełnosprawnościami w państwach zachodnich z powodzeniem się zorganizowały, by uzyskać podstawowe prawa człowieka – takie jak prawo do dochodu czy prawo do edukacji – i tworzą coraz bardziej istotną i słyszalną mniejszość. Ruchy społeczne wylaniają się ze wspólnej potrzeby, by

przeciwstawić się hegemonicznym strukturom władzy, ale jednocześnie charakteryzują się różnorodnością jednostek posiadających odmienne doświadczenia i potrzeby. Zmagania o władzę wewnątrz ruchu osób z niepełnosprawnościami sprawiają, że głosy pewnych grup – np. osób z niepełnosprawnością intelektualną i/czy kobiet – są mniej słyszalne i marginalizowane (Meekosha i Dowse 1997: 65).

Przeprowadzone badania pokazują, że organizacje pozarządowe są ważnym miejscem integrowania środowiska osób z niepełnosprawnościami. Niewątpliwie istotną rolę odgrywają w tym kontekście organizacje o zasięgu krajowym, takie jak Polski Związek Głuchych (PZG) czy Polski Związek Niewidomych (PZN). Poprzez sieci oddziałów tworzonych w każdym większym mieście umożliwiają uczestnictwo we wspólnotach skupiających osoby z niepełnosprawnościami oraz organizują życie wspólnotowe. Motyw ten pojawił się zwłaszcza w wywiadach z kobietami z niepełnosprawnościami słuchu, które przedstawiają lokalne wspólnoty jako części większej społeczności zjednoczonej, między innymi, przez kontakty i działania organizacji na rzecz Głuchych (por. Król, Migalska 2013: 60).

Zróżnicowane są opinie na temat dostępności organizacji. Uczestniczki badań odnosiły się do działalności tych samych organizacji, wskazując jednak inne grupy, do których kierowane były realizowane przez te organizacje projekty:

Bo oni [PZN] nic nie robią dla niewidomych. Czasem coś dla niedowidzących. Wolontariatu żadnego nie mają. Nikt do nich samodzielnie nie może dotrzeć, bo się zakopali na Kobierzyńskiej – to jest takie miejsce, że nikt sam nie dojedzie (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

[...] Te organizacje są nastawione na dwie grupy: na niewidomych i na osoby niewidome, które zostały masażystami, i to głównie w tym kierunku się kieruje (Iwona, z niepełnosprawnością wzroku).

Trudności we wskazaniu grupy, do której kierowane są działania, mogą oznaczać, iż proponowane projekty są źle zaplanowane i nie stanowią odpowiedzi na potrzeby kobiet z niepełnosprawnościami. Pokazują także, że ze względu na odmienną sytuację osób z różnym stopniem niepełnosprawności oferowane projekty powinny być bardziej zróżnicowane i inkluzyjne.

Rozmówczynie wskazywały nie tylko na potencjał tkwiący w sektorze pozarządowym, ale także na aspekty jego funkcjonowania wymagające udoskonalenia. Po pierwsze, w przypadku części organizacji podkreślono, że liczba zatrudnionych w nich osób z niepełnosprawnościami jest niewystarczająca:

Na pewno w tych organizacjach powinny pracować osoby z niepełnosprawnościami, że nic o nas bez nas, żeby te osoby decydowały same o sobie (Joanna, z niepełnosprawnością wzroku).

Innym aspektem pokazującym drugoplanową rolę kobiet z niepełnosprawnościami – a nawet szerzej: osób z niepełnosprawnościami – w organizacjach pozarządowych działających na ich rzecz są relacje między osobami pełnosprawnymi i osobami

z niepełnosprawnościami. Kwestia ta została poruszona przede wszystkim przez kobiety z niepełnosprawnością słuchu, a w nieco mniejszym stopniu – kobiety z niepełnosprawnością wzroku. W ich opinii relacje w organizacjach mają charakter hierarchiczny: podczas gdy osoby pełnosprawne odpowiadają za zarządzanie, podejmowanie decyzji i opiniowanie projektów, osoby z niepełnosprawnościami są zaangażowane na znacznie niższych stanowiskach lub są tylko odbiorcami/odbiorczyniami projektów. Zdaniem rozmówczyń takie relacje można zaobserwować zarówno w Polskim Związku Głuchych i Polskim Związku Niewidomych, jak i na przykład w Radzie Języka Migowego, do której początkowo zostały powołane jedynie osoby słyszące.

W PZG niestety w większości rządzą osoby słyszące, więc im zależy na tym, żeby utrzymać swoje stanowiska i swoje posady i robią wszystko, żeby utrzymać te stanowiska. I pytanie: kto się temu sprzeciwi? Bo jeszcze nie mamy takiej odwagi, żeby się sprzeciwić. Zrobili ostatnio jedną głupią rzecz, ale jeszcze czujemy się za słabi, żeby protestować. Zrobili coś takiego, że napisali oficjalnie, że nie jest istotne, w jaki sposób będą realizowane tłumaczenia w języku migowym w telewizji, czy to ma być polski język migowy, czy to ma być system – to nie ma znaczenia. A my: „Jak to nie ma znaczenia? To jest zasadnicza różnica, to jest do jednego odbiorcy, a to do innego” (Natalia, z niepełnosprawnością słuchu).

Taka struktura zatrudnienia utrudnia proces budowania wspólnej tożsamości, jak również utrudnia partycypacyjne tworzenie projektów:

Jest to sytuacja będąca wbrew polityce inkluzyjnej, która brałaby pod uwagę głosy osób, które doświadczają tego na co dzień, i dobitnie pokazuje hegemoniczny charakter świata słyszących w stosunku do świata osób Głuchych (Król i Migalska 2013: 63).

Co więcej, w kilku wywiadach pojawiły się opinie, że dwie istotne organizacje – PZN i PZG – nie reprezentują w pełni swojego środowiska oraz nie uwzględniają uwag osób korzystających z ich usług, ale przede wszystkim są zainteresowane własnym funkcjonowaniem i przetrwaniem.

Kolejnym zarzutem pojawiającym się w wywiadach z kobietami z niepełnosprawnością słuchu w kontekście działań sektora pozarządowego jest monopolizacja działań przez największe organizacje. Wydaje się jednak, że sytuacja ta powoli zaczyna ulegać zmianie. Doświadczone aktywistki zauważają bowiem, że pojawia się coraz większa świadomość wspólnoty doświadczeń i interesów osób z niepełnosprawnościami słuchu. Jednym z przykładów obrazujących ten proces są sytuacje związane z powołaniem Rady Języka Migowego:

[...] to się chyba zaczyna dopiero tworzyć w Polsce, takiego porozumienia wszystkich głuchych, że coś możemy zrobić, coś możemy zmienić, ale to też jest trudne, bo my nie mamy żadnych wzorców, nie mamy się od kogo uczyć, musimy popełnić parę błędów i się dopiero nauczyć (Natalia z niepełnosprawnością słuchu).

Przytoczona powyżej wypowiedź obrazuje jedno z głównych założeń społecznego modelu niepełnosprawności odwołujące się do budowania oddolnych sieci wsparcia, samoorganizacji oraz podejmowania wspólnych działań na rzecz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami i tworzenia polityk uznania. Zdaniem teoretyków tego podejścia dzięki tworzeniu oddolnych ruchów przez osoby z niepełnosprawnościami możliwe będzie przełamanie dotychczasowego monopolu na działania skierowane do osób z niepełnosprawnościami (Oliver 2004).

Ostatnią sferą, która wymaga dalszego rozwoju, jest poszerzenie oferty programów organizacji o projekty, których celem jest uczenie kobiet z niepełnosprawnościami funkcjonowania w życiu codziennym. Problem ten poruszany był przez kobiety z niepełnosprawnościami wzroku, które podkreśliły potrzebę szkoleń z zakresu podstawowych codziennych czynności. Zdaniem jednej z respondentek organizacje oferują wiele różnorodnych kursów specjalistycznych (np. komputerowych), podczas gdy

[...] nie ma takiej wiedzy typowo z życia codziennego. Jak ktoś robi zakupy, jak sobie radzi z praniem. Myślę, że to są fajne tematy, żeby to poruszać. Można przybliżać takie tematy związane z samoobroną, z pierwszą pomocą, nawet samemu sobie, żeby wiedzieć, jak się zachować, kiedy dzwonić na pogotowie, a kiedy wiem, że sobie poradzę sama (Dagmara, z niepełnosprawnością wzroku).

Podsumowując, należałoby stwierdzić, że aktywność polityczna i obywatelska stanowi ważną część doświadczenia rozmówczyń. Mają one możliwość zaangażowania się w sferze polityki zinstytucjonalizowanej (głównie poprzez udział w wyborach) i w społeczeństwie obywatelskim, choć zdecydowanie konieczne wydaje się wprowadzenie bardziej inkluzyjnej polityki, zapewniającej większą partycypację kobiet z niepełnosprawnościami w procesach decyzyjnych zarówno w instytucjach politycznych, jak i organizacjach społecznych podejmujących działania na rzecz kobiet z niepełnosprawnościami.

PODSUMOWANIE

Poniżej podano najważniejsze rekomendacje opracowane na podstawie przeprowadzonych badań. Rekomendacje te skierowane są zarówno do instytucji publicznych i pomocowych oraz organizacji pozarządowych, jak i do instytucji rządowych. Większość z rekomendacji odnosi się do obszarów i problemów społecznych poruszonych w trakcie warsztatów i wywiadów, a ich wprowadzenie powinno zapewnić poprawę sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami nie tylko w Małopolsce, ale także osób niepełnosprawnych w całym kraju.

Najważniejszą rekomendacją wynikającą z badań jest postulat wprowadzania polityki *gender and disability mainstreaming*, która polega na horyzontalnym wdrażaniu zasady równości szans kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnościami we wszystkie obszary życia społecznego, politycznego i ekonomicznego. Strategia ta ma na celu przede wszystkim

wprowadzenie kwestii płci i niepełnosprawności jako powiązanych i oddziałujących wzajemnie na siebie kategorii we wszystkie obszary polityki państwa, włączając w to politykę edukacyjną, społeczną, dotyczącą zdrowia i reprodukcji oraz rynku pracy i zatrudnienia. Mechanizmy zastosowane w ramach strategii oparte są na podejściu dwutorowym: z jednej strony odnoszą się do kwestii specyficznych dla kobiet z niepełnosprawnościami, z drugiej – wspierają wszelkie przemiany dotyczące innych grup społecznych prowadzące także do poprawy sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami.

Polityka *gender and disability mainstreaming* zakłada także nowe podejście do dyskryminacji i opresji polegające na spojrzeniu na nie przez pryzmat intersekcyjny. Perspektywa ta umożliwia analizowanie zjawiska dyskryminacji z uwzględnieniem więcej niż jednej przesłanki, wskazując na różne jej rodzaje: dyskryminację wielokrotną, związaną czy też krzyżową (intersekcyjną). Niestety, wspomniane powyżej pojęcia często są mylone i błędnie interpretowane. Konieczne jest zatem położenie nacisku na adekwatne używanie pojęcia dyskryminacji krzyżowej zawartego w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. W polskim tłumaczeniu *Konwencji* używa się sformułowania „różnorodne formy dyskryminacji”, co nie oddaje sensu zakorzenionego już w polskim tłumaczeniu pojęcia dyskryminacji krzyżowej, które dotyczy nakładających się przesłanek – w tym przypadku płci i niepełnosprawności – niebędących jednak prostą sumą wykluczeń, ale tworzących nową ich jakość.

Jednym z najważniejszych postulatów wynikających z przeprowadzonych badań jest także wymóg konsultacji ze środowiskiem osób niepełnosprawnych, w zgodzie z zasadą *gender mainstreaming*, planowanych przedsięwzięć w zakresie zmiany prawa regulującego kwestie związane z niepełnosprawnością oraz każdego programu i działania skierowanego do osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z podejściem zakładającym upodmiotowienie kobiet z niepełnosprawnościami cały proces przygotowania, planowania, realizacji, opiniowania i ewaluacji oraz zbierania rekomendacji powinien się odbywać przy czynnym udziale osób, które pochodzą z grup, do których kierowane jest dane działanie. By takie działanie okazało się możliwe, konieczne jest stworzenie mechanizmów pozwalających uwzględnić w nim głos kobiet z niepełnosprawnościami w sposób rzeczywisty, a nie tylko pozorny, zarówno jako uczestniczek i odbiorczyń, jak i osób decyzyjnych, zarządzających oraz tworzących programy i polityki. Innymi słowy, kobiety z różnymi (pod względem stopnia i rodzaju) niepełnosprawnościami powinny być traktowane jako ekspertki w sprawach ich dotyczących.

Najważniejsza rekomendacja w sferze edukacji dotyczy wprowadzenia edukacji antydyskryminacyjnej na wszystkich poziomach i we wszystkich typach szkolnictwa, počawszy od szkoły podstawowej, zwłaszcza w szkołach i klasach, w których wśród uczniów i uczennic są osoby z niepełnosprawnościami. Edukacja antydyskryminacyjna powinna obowiązywać zarówno uczniów/uczennice, jak i nauczycieli/nauczycielki. Konieczne jest także włączanie tematyki niepełnosprawności do programów nauczania na wszystkich etapach edukacji. Do programów studiów wyższych należy włączyć obowiązkowe

zajęcia dotyczące problematyki niepełnosprawności na kierunkach społecznych, humanistycznych oraz medycznych. Uczynienie systemu edukacji dostępnym dla dzieci z niepełnosprawnością słuchu wymaga edukacji dwujęzycznej, tzn. zapewnienia edukacji w polskim języku migowym oraz położenie większego nacisku na edukację w języku polskim pisanym jako drugim języku dla uczniów głuchych i niedosłyszących, co może zapewnić osobom z niepełnosprawnością słuchu lepszą sytuację m.in. na rynku pracy.

Jedną z najistotniejszych barier uniemożliwiających kobietom z niepełnosprawnościami (podobnie jak wszystkim osobom niepełnosprawnym) pełne uczestnictwo w życiu społecznym jest brak informacji. Problem ten dotyczy każdej sfery, począwszy od edukacji, poprzez zdrowie czy programy i działania oferowane przez instytucje publiczne i organizacje pozarządowe. Konieczne zatem wydaje się podjęcie działań mających na celu, po pierwsze, przekazywanie informacji w formatach dostępnych dla kobiet z różnymi rodzajami niepełnosprawnościami (audiodeskrypcja, tłumaczenia na polski język migowy, napisy czy materiały w języku Braille'a). Co istotne, dostosowanie należy rozpatrywać na wszystkich pięciu poziomach, nie ograniczając go tylko do dostosowania infrastrukturalnego i architektonicznego. Równie istotne jest tworzenie projektów, inicjatyw i wydarzeń dostosowanych do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami. Po drugie, niezbędne jest wprowadzenie obowiązku informowania o dostosowaniu. Każda dotacja, program czy projekt skierowane do osób z niepełnosprawnościami powinny zostać tak skonstruowane, by nie tylko były dostosowane do potrzeb osób zainteresowanych, ale by określona część budżetu była zawsze przeznaczana na informację o wdrażanym dostosowaniu.

Ważnym obszarem wymagającym zmian jest służba zdrowia. Postulaty uwzględnienia potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami w tej sferze odnoszą się zarówno do dostępności fizycznej i proceduralnej, jak i społecznej oraz komunikacyjnej:

- edukacja pracowników służby zdrowia w zakresie godnego traktowania pacjentek z niepełnosprawnościami oraz respektowania ich prawa do informacji bez względu na niepełnosprawność (szkolenia dla lekarzy i innych pracowników służby zdrowia, włączenie tej tematyki do programu studiów medycznych);
- udostępnianie kobietom z niepełnosprawnościami placówek medycznych, ze szczególnym uwzględnieniem gabinetów specjalistycznych w tym ginekologicznych, oraz sprzętu specjalistycznego; zapewnianie dostępności komunikacyjnej (tłumaczenie na polski język migowy, przewodnik osoby niewidomej);
- informowanie o dostępności placówek medycznych na stronach internetowych oraz utworzenie punktu informacji o dostępności (w którym będzie się można na przykład dowiedzieć, gdzie położne posługują się językiem migowym lub gdzie można wykonać badanie mammograficzne osobie poruszającej się na wózku);
- prowadzenie kampanii profilaktyki zdrowotnej i badań skierowanej bezpośrednio do kobiet z niepełnosprawnościami.

Konieczne jest także zapewnienie bezpłatnego wsparcia psychologicznego dla kobiet z niepełnosprawnościami. W sferze tej należy zwrócić uwagę na odpowiednią pomoc kobietom, które utraciły sprawność i doświadczają zespołu stresu pourazowego oraz które nabyły niepełnosprawność w wyniku komplikacji w trakcie porodu lub po porodzie. Pomocą należy objąć także kobiety, które doświadczyły przemocy ze względu na płeć (w tym przemocy seksualnej). Pomoc psychologiczna powinna być także dostępna dla matek dzieci z niepełnosprawnościami.

W sferze dotyczącej zdrowia reprodukcyjnego i macierzyństwa kluczowe jest zainicjowanie działań zapewniających dziewczętom z niepełnosprawnościami odpowiednią edukację dotyczącą ich seksualności oraz zwalczanie społecznych stereotypów i uprzedzeń związanych z ich rzekomym brakiem potrzeb seksualnych, umożliwienie kobietom z niepełnosprawnościami podjęcia decyzji o macierzyństwie, przygotowanie informacji w dostępnych formatach na temat ciąży i macierzyństwa, uwrażliwienie lekarzy na prawa reprodukcyjne kobiet z niepełnosprawnościami, dążenie do zwiększania świadomości społecznej na temat macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami oraz przeciwdziałanie potępieniu społecznemu i brakowi akceptacji, z jakim spotykają się matki z niepełnosprawnościami. Jak się wydaje, pomocne byłyby kampanie społeczne w mediach (w tym prezentowanie zróżnicowanych wzorców macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami), a także wprowadzanie do seriali i filmów wątków dotyczących macierzyństwa i niepełnosprawności.

Analiza przeprowadzonych badań wskazuje także na potrzebę podjęcia skutecznych i szeroko zakrojonych działań mających na celu przeciwdziałanie przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami. Niezbędne jest włączenie kwestii niepełnosprawności do wszelkich badań oraz programów przeciwdziałania przemocy wobec kobiet, rozpowszechnienie w dostępnych formatach informacji o możliwościach uzyskania pomocy, dostosowanie do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami instytucji udzielających wsparcia osobom dotkniętym przemocą, a także kierowanie informacji o przeciwdziałaniu i reagowaniu na przemoc w formatach dostosowanych, w tym w polskim języku migowym.

Analiza wypowiedzi rozmówczyń dotyczących rynku pracy pokazuje, że najważniejszą barierą uniemożliwiającą podjęcie aktywności zawodowej jest zakorzeniony w społecznej świadomości obraz kobiety z niepełnosprawnościami. To właśnie stereotypy powodują, że pracodawcy decydują się zatrudnić mężczyznę, który jest postrzegany jako bardziej dyspozycyjny i kreatywny. Dlatego istotne jest przeciwdziałanie stereotypom (głównie wśród pracodawców i w działach HR) przedstawiającym kobiety z niepełnosprawnościami jako pracownice gorsze, niesamodzielne, mniej dyspozycyjne i mniej aktywne, a także podkreślanie wartości pracy osób z niepełnosprawnościami i eliminacja lęku przed odpowiedzialnością związaną z zatrudnieniem kobiet z niepełnosprawnościami. Spośród konkretnych, stosowanych już działań umożliwiających realizację powyższych rekomendacji na upowszechnianie zasługuje idea zatrudnienia wspieranego – systemu mającego na celu znalezienie kobiecie z niepełnosprawnością miejsca pracy dostosowanego do jej

potrzeb, a następnie wspólnie z psychologiem i pracownikiem socjalnym wprowadzenie beneficjentki w system pracy i umożliwienie usamodzielnienia się. Ważnym elementem systemu jest instytucja mediatora zatrudniania, którego zadaniem jest pokazanie pracodawcy, na czym polega specyfika zatrudnienia kobiet z niepełnosprawnościami, jakie płyną z zatrudnienia takiej osoby korzyści, jakie wiążą się z tym wyzwania i jakie dostosowania są niezbędne, a także pomoc w zakresie przepisów prawnych, procedur i niezbędnych dokumentów.

Zmiana sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami wymaga przede wszystkim podjęcia działań mających na celu zapobieganie społecznej niewidoczności kobiet z niepełnosprawnościami oraz stereotypom przedstawiającym je jako osoby niekompetentne, niesamodzielne i wymagające ciągłej pomocy. Związane to jest głównie z przeciwdziałaniem socjalizacji do bierności oraz zaniżaniu oczekiwań wobec dziewcząt i kobiet z niepełnosprawnościami.

Bibliografia

- Agacinski, Sylviane. 2000. *Polityka płci* (tłum. M. Falski). Warszawa: KR.
- American Association on Health & Disability. 2012. *Women with Disabilities, Mammography, and Mammography Access*. <http://www.aahd.us/wp-content/uploads/2012/03/BreastCancer-Mammography.pdf> (dostęp: 06.04.2014).
- Arnade, Sigrid i Sabine Haefner. 2011. *Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective* (online).
- Barnes, Colin. 1996. *Institutional discrimination against disabled people and the campaign for anti-discrimination legislation*. W: D. Taylor (red.). *Critical Social Policy – A Reader: Social Policy and Social Relations*. London: Sage, s. 93–112.
- Barnes, Marian, Janet Newman i Helen C. Sullivan. 2007. *Power, participation and political renewal: case studies in public participation*. Bristol: Policy Press.
- Bartky, Sandra Lee. 2007. *Foucault, kobiecość i unowocześnienie władzy patriarchalnej*. W: R.E. Hryciuk i A. Kościńska (red.). *Gender. Perspektywa antropologiczna*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, s. 50–75.
- Bednarczyk, Anna, Agnieszka Król, Małgorzata Matlak, Aleksandra Migalska i Marta Warat. 2013. *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań biograficznych*. W: *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań jakościowych*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Bednarczyk, Anna. 2013. *Genderowy wymiar niepełnosprawności – niepełnosprawność wzroku*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Centres for Disease Control and Prevention. *Women with Disabilities and Breast Cancer*. <http://www.cdc.gov/Features/BreastCancerDisabilities/> (dostęp: 24.07.2012).

- CERMI. 2012. *Guide to gender mainstreaming in public disability policies*. <http://www.oeaar.or.at/inter-national/europaeische-union/europaeisches-und-internationales-recht/GuidetoGenderMainstreaminginPublicDisabilityPolicies.pdf> (dostęp: 15.11.2013).
- Ciaputa, Ewelina i Małgorzata Matlak. 2013. *Sytuacja, doświadczenia, problemy i potrzeby kobiet z niepełnosprawnością ruchu. Raport z badań jakościowych*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Ciaputa, Ewelina, Agnieszka Król, Aleksandra Migalska i Marta Warat. 2014 (w druku). *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne”.
- Cieślakowska, Dominika i Natalia Sarata. 2012. *Dyskryminacja wielokrotna – historia, teorie, przegląd badań*. Warszawa: Fundacja Fundusz Współpracy i Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej. <http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Wielokrotna.pdf> (dostęp: 26.10.2013).
- Cinca, Luis Cayo Pérez Bueno. 2007. *Recognising the Rights of Girls and Women with Disabilities. An Added Value for Tomorrow's Society*. European Conference. Madrid – November.
- Consajería para la Igualdad y Bienestar Social. 2011. *Autodiagnóstico de la situación de las Mujeres con Discapacidad en Andalucía*. http://www.lunaalmeria.es/files/Autodiagnostico_Discapacidad_Andalucia.pdf (dostęp: 10.11.2013).
- Crawford, Danette i Joan M. Ostrove. 2003. *Representations of Disability and the Interpersonal Relationships of Women with Disabilities*. „Women & Therapy” 26 (3–4): 179–194.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata i Małgorzata Dymowska. 2013. *Diagnoza potrzeb i oczekiwań kobiet z niepełnosprawnością słuchu*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Delanty, Gerard. 2002. *Two Conceptions of Cultural Citizenship: A Review of Recent Literature on Culture and Citizenship*. „The Global Review of Ethnopolitics” 1: 60–66.
- Devault, Marjorie L. 1996. *Talking Back to Sociology: Distinctive Contributions of Feminist Methodology*. „Annual Review of Sociology” 22: 29–50.
- ECOTEC. 2009. *Study on the situation of women with disabilities in light of the UN Convention for the Rights of Persons with Disabilities (VC/2007/317). A Final Report for the DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities of the European Commission* (pdf online).
- European Disability Forum. 2011. *2nd Manifesto on the Rights of Women and Girls with Disabilities in the European Union. A toolkit for activists and policymakers*. <http://www.uildm.org/wp-content/uploads/2011/11/2ndmanifestoEN.pdf> (dostęp: 1.12.2013).
- Gajewska, Agnieszka. 2004. „Macierzyństwo” – prezentacja pojęcia w dyskursie feministycznym w Polsce. W: M. Radkiewicz (red.). *Gender. Konteksty*. Kraków: Rabid, s. 253–272.
- Gromkowska, Manuela. 2002. *Kobiecość w kulturze globalnej. Rekonstrukcje i reprezentacje*. Poznań: Wolumin.
- Grue, Lars i Kristin Tafjord Lærum. 2002. *‘Doing Motherhood’: Some experiences of mothers with physical disabilities*. „Disability & Society”, 17(6): 671–683.
- Guldvik Ingrid, Ole Petter Askheim i Vegard Johansen. 2013. *Political citizenship and local political participation for disabled people*. „Citizenship Studies”, 17(1): 76–91.

- Harding, Sandra (red.). 1987. *Feminism and Methodology*. Bloomington: Indiana University Press.
- Hernandez-Galan, Jesus. 2012. *Gender-sensitive accessibility*. W: CERMI. *Guide to gender mainstreaming in public disability policies*. <http://www.oea.org.at/inter-national/europaeische-union/europaeisches-und-internationales-recht/GuidetoGenderMainstreaminginPublicDisabilityPolicies.pdf> (dostęp: 15.11.2013).
- Hughes Karen, Mark A. Bellis, Lisa Jones, Sara Wood, Geof Bates, Lidsay Eckley, Ellie McCoy, Christopher Mikton, Tom Shakespeare i Alana Officer. 2012. *Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies*. WHO. http://www.who.int/disabilities/publications/violence_children_lancet.pdf (dostęp: 1.12.2013).
- Human Rights Council. 2011. *Thematic study of the Office of the High Commissioner for Human Rights on the issue of violence against women and girls and disability*. Unated Nation General Assembly. <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/ThematicStudyViolenceAgainstWomenGirls.pdf> (dostęp: 1.12.2013).
- International Network of Women with Disabilities (INWWD). 2010. *Document on Violence against Women with Disabilities Produced by the International Network of Women with Disabilities*. <http://inwwd.wordpress.com/publications-of-the-inwwd/> (dostęp: 1.12.2013).
- Jaszczak-Kuźmińska, Dorota i Katarzyna Michalska. 2010. *Przemoc w rodzinie*. W: D. Jaszczak-Kuźmińska i K. Michalska (red.). *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych. Poradnik dla pracowników pierwszego kontaktu*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, s. 7–32.
- Kazimierska, Kaja (red.). 2012. *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos.
- Kijak, Remigiusz. 2006. *Wizerunek niepełnosprawnej kobiety w świecie kultury ponowoczesnej*. W: Cz. Kosakowski, A. Krauze i S. Przybyliński (red.). *Pomiędzy teorią a praktyką*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, s. 278–285.
- Killoran, Carrie. 1994. *Women with disabilities having children: It's our right too*. „Sexuality and Disability” 12(2): 121–126.
- Kirshbaum, Megan i Rhoda Olkin. 2002. *Parents with Physical, Systemic or Visual Disabilities*. „Sexuality and Disability” 20(1): 65–80.
- Kocher, Meg. 1994. *Mothers with disabilities*. „Sexuality and Disability” 12(2): 127–133.
- Kohler-Koch, Beate i Berthold Rittberger (eds). 2007. *Debating the Democratic Legitimacy of the European Union*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.* (Dz. U. 2012, nr 0, poz. 1169).
- Korzeniowski, Krzysztof, Sylwia Bedyńska, Aneta Brzezicka, Piotr Radkiewicz i Krystyna Skarżyńska. 2009a. *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych. Część I – Raport z badania ogólnopolskiego*. Warszawa: Polska Akademia Nauk, Instytut Psychologii.
- Korzeniowski, Krzysztof, Sylwia Bedyńska, Aneta Brzezicka, Piotr Radkiewicz i Krystyna Skarżyńska. 2009b. *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych. Część II – Raport z badania profesjonalistów*. Warszawa: Polska Akademia Nauk, Instytut Psychologii.

- Król, Agnieszka. 2013. *Forum Uczestniczek. Warsztaty dla kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu* W: *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań jakościowych*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Król, Agnieszka i Aleksandra Migalska. 2013. *Sytuacja kobiet Głuchych i nie(do)słyszających*. Raport z badań biograficznych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Lisowska, Ewa. 2013. *Przemoc ekonomiczna wobec kobiet*. Warszawa. Instytut Spraw Publicznych.
- Lister, Ruth. 1997. *Citizenship: Feminist Perspectives*. London – New York: Macmillan Press.
- Malacrida, Claudia. 2007. *Negotiating the Dependency/Nurturance tightrope: Dilemmas of motherhood and disability*. „The Canadian Review of Sociology and Anthropology” 44(4): 469–493.
- Malacrida, Claudia. 2009. *Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability*. „International Journal of Qualitative Studies in Education”, 22 (1): 99–117.
- Malec, Małgorzata. 2006. *Modele niepełnosprawności (medyczny, społeczny, kulturowy) a studia nad niepełnosprawnością (disability studies)*. W: M. Sekułowicz (red.). *Wybrane problemy pedagogiki specjalnej. Teoria – diagnoza – terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, s. 72–80.
- Marques-Pereira, Bérengère i Birte Siim. 2002. *Representation, agency and empowerment citizenship*. W: B. Hobson, J. Lewis i B. Siim (red.). *Contested Concepts in Gender and Social Politics*. Cheltenham, Northampton: Edward Elgar Publishing, s. 170–194.
- Marszałek, Lidia. 2004. *Role rodzinne kobiet niepełnosprawnych*. W: K.J. Zabłocki i D. Grajewska (red.). *Pedagogika specjalna – kontynuacja tradycji dla przyszłości*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 86–97.
- Marszałek, Lidia. 2006. *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Matlak Małgorzata i Małgorzata Załucka-Fic. 2012. *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami w świetle polskich badań i analiz*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Mazurczak, Anna. 2013. *Badania na temat przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnościami*. https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Badania_na_temat_przemocy_wobec_kobiet_z_niepełnosprawnościami.pdf (dostęp: 25.03.2014).
- Meekosha, Helen i Leanne Dowse. 1997. *Enabling Citizenship: Gender, disability and citizenship in Australia*. „Feminist Review” 57: 49–72.

- Migalska, Aleksandra i Agnieszka Król. 2012. *Diagnoza i dobre praktyki dotyczące polityk włączania do głównego nurtu życia społecznego kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami. Doświadczenia międzynarodowe*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- NHS Cancer Screening Programmes. 2006. *Equal Access to Breast and Cervical Screening for Disabled Women*. <http://www.cancerscreening.nhs.uk/publications/cs2.html> (dostęp: 5.06.2012).
- Nixon, Jennifer. 2006. *Domestic violence and women with disabilities: locating the issue on the periphery of social movements*. „Disability & Society” 21(2): 77–89.
- Nowak, Anna. 2012. *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Nowak-Lipińska K. 2006. *Wersje kobiecości – kontekst patriarchalny*. W: C. Kosakowski i A. Krauze (red.). *Pomiędzy teorią a praktyką*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, s. 270–277.
- Nussbaum, Martha. 1999. *Sex & Social Justice*. Oxford: Oxford University Press.
- O’Toole, Corbett Joan i Tanis Doe. 2002. *Sexuality and Disabled Parents with Disabled Children*. „Sexuality and Disability” 20(1): 89–101.
- Oliver, Michael. 2004. *The Social Model in Action: If I Had a Hammer*. W: C. Barnes i G. Mercer (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 18–31.
- Olney, Marjorie F. i Karin Brockelman. 2003. *Out of the disability closet: Strategic use of perception management by select university students with disabilities*. „Disability & Society” 18(1): 35–50.
- Parkinson, Annie i Leanne Dowse. 2007. *Forgotten Sisters: Recognising and Responding to Domestic Violence in the Lives of Women with Disabilities Some Reflections on Activist Practice in Domestic Violence*. <http://www.wvda.org.au/dowsedv07.htm> (dostęp: 5.05.2014).
- Phillips, Anne. 1995. *The Politics of Presence*. Oxford: Clarendon Press.
- Piotrowska, Joanna i Alina Synakiewicz. 2011. *Dość milczenia. Przemoc seksualna wobec kobiet i problem gwałtu w Polsce*. Warszawa: Fundacja Feminoteka.
- Płatek, Monika. 2013. *Ochrona prawna przed przemocą wobec kobiet i przemocą domową*. W: Rzecznik Praw Obywatelskich (RPO). *Przeciwdziałanie przemocy wobec kobiet, w tym kobiet starszych i kobiet z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*. „Zasada Równego Traktowania – Prawo i Praktyka” 9, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich” 7. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 22–29.
- Powers Laurie, Rosemary Hughes i Emily Lund. 2009. *Interpersonal Violence and Women with Disabilities: A Research Update*. http://www.vawnet.org/applied-research-papers/print-document.php?doc_id=2077 (dostęp: 4.05.2013).
- Radkowska-Walkowicz, Magdalena. 2013. *Doświadczenie in vitro. Niepłodność i nowe technologie reprodukcyjne w perspektywie antropologicznej*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Radomski, Dariusz, Grażyna Jarząbek-Bielecka, Elżbieta Sowińska-Przepiera i Paweł Milewicz. 2010. *Problem opieki ginekologicznej nad dziewczętami i kobietami niepełnosprawnymi*. „Ginekologia Praktyczna” 2(105): 36–42.

- Redley, Marcus. 2008. *Citizens with learning disabilities and the right to vote*. „Disability & Society” 23(4): 375–384.
- Roberts, Helen (red.). 1990. *Doing Feminist Research*. London: Routledge.
- Rouso, Harilyn. 2004. *Education for All: a gender and disability perspective*. UNESCO. <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001469/146931e.pdf> (dostęp: 5.05.2014).
- Rzecznik Praw Obywatelskich (RPO). 2013. *Przeciwdziałanie przemocy wobec kobiet, w tym kobiet starszych i kobiet z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia*. „Zasada Równego Traktowania – Prawo i Praktyka” 9, „Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich” 7. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Saxton, Marsha, Mary A. Curry, Laurie E. Powers, Susan Maley, Karyl Eckels i Jacqueline Gross. 2001. „Bring My Scooter So I Can Leave You”: *A Study of Disabled Women Handling Abuse by Personal Assistance Providers*. „Violence Against Women” 7(4): 393–417.
- Serkowska, Monika i Anna Werenc. 2013. *Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością ruchu”*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Slany, Krystyna. 2013. *Niepełnosprawność w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 oraz wybranych uzupełniających źródeł informacji*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- Statut Polskiego Związku Niewidomych uchwalony na XVI Krajowym Zjeździe Delegatów PZN w dniu 18 kwietnia 2012 r.* 2012. <http://www.pzn.org.pl/pl/statut-pzn.html> (dostęp: 1.12.2013).
- Stevens, Anne. 2007. *Women, Power and Politics*. Basingstoke – New York: Palgrave Macmillan.
- Sytuacja kobiet niepełnosprawnych w Unii Europejskiej. Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 26 kwietnia 2007 r. w sprawie sytuacji kobiet niepełnosprawnych w Unii Europejskiej (2006/2277(INI))*. <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+TA+P6-TA-2007-0160+0+DOC+PDF+V0//PL> (dostęp: 5.05.2014).
- Taylor, David. 1996. *Citizenship and social power*. W: David Taylor (red.). *Critical Social Policy – A Reader: Social Policy and Social Relations*. London: Sage.
- Teutsch, Agata i Katarzyna Żeglicka. 2013. *Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością wzroku”*. Raport przygotowany w ramach projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza (niepublikowany manuskrypt).
- TNS OBOP. 2010a. *Diagnoza zjawiska przemocy w rodzinie w Polsce wobec kobiet i wobec mężczyzn. Część I – Raport z badań ogólnopolskich*. http://www.mpips.gov.pl/gfx/mpips/userfiles/_public/1-2010_%20Raport-ogolnopolski_K-M_01-03-11.pdf (dostęp: 5.05.2014).
- TNS OBOP. 2010b. *Diagnoza zjawiska przemocy w rodzinie w Polsce wobec kobiet i wobec mężczyzn. Część II – Raport z badania profesjonalistów*. http://www.mpips.gov.pl/gfx/mpips/userfiles/_public/2-2010_%20Raport-profesjonalisci_K-M_01-03-11.pdf (dostęp: 5.05.2014).
- Turner, Bryan. 1997. *Citizenship studies: A general theory*. „Citizenship Studies” 1(1): 5–18.

- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta* (Dz. U. 2009, nr 52, poz. 417).
- Vogel, Ursula. 1994. *Marriage and the boundaries of citizenship*. W: B. van Steenbergen (red.). *The Condition of Citizenship*. London: Sage, s. 76–89.
- Waldschmidt, Anne. 2013. *The Relevance of Active Citizenship for Persons with Disabilities*. W: DISCIT. *Making Persons with Disabilities Full Citizens – New Knowledge for an Inclusive and Sustainable European Social Model*, s. 47–72. http://discit.eu/publications_ (dostęp: 22.05.2014).
- Wołowicz-Ruszkowska, Agnieszka. 2013. *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Young, Iris Marion. 1989. *Polity and Group Difference: A Critique of the Ideal of Universal Citizenship*. „Ethics” 99(2): 250–274.
- Young, Iris Marion. 2000. *Inclusion and Democracy*. Oxford: Oxford University Press.
- Yuval-Davis, Nira. 1994. *Women, Ethnicity and Empowerment*. W: K.-K. Bhavnani i A. Phoenix (eds). *Shifting Identities Shifting Racisms*. London: Sage, s. 179–198.
- Zima, Monika. 2010. *Przemoc wobec osób niepełnosprawnych*. W: D. Jaszczak-Kuźmińska i K. Michalska, *Przemoc w rodzinie wobec osób starszych i niepełnosprawnych. Poradnik dla pracowników pierwszego kontaktu*. Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- Zitzelsberger, Hilde. 2005. *(In)visibility: accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences*. „Disability & Society” 20(4): 389–403.

Jarosław Królewski
Tomasz Małyk
Ewa Migaczewska
Maria Stojkow
Dorota Żuchowska

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

POTENCJAŁ INTERNETU I JEGO (NIE)WYKORZYSTANIE W KONTEKŚCIE POTRZEB OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

WPROWADZENIE

Współczesne rozumienie sieci internetowej – w jej społecznym, ale i technologicznym charakterze – nawiązuje do klasycznych ujęć dotyczących sieci społecznych. W sieciach tych jednostki czy też „aktorzy społeczni” (osoby, grupy, organizacje, narody itp.) stanowią „węzły” połączone ze sobą przez znajomości, pokrewieństwo, wzajemne oceny, potrzebę wymiany handlowej itd. Kluczem do zrozumienia sieci społecznych są nie tylko cechy poszczególnych jednostek i ich atrybuty, ale przede wszystkim powiązania między nimi i struktury tworzone w wyniku ich oddziaływania (Martino i Spoto 2006). Liczba powiązań pomiędzy jednostkami tworzącymi sieć jest praktycznie nieograniczona – Internet jest w tym znaczeniu fizyczną czy też technologiczną reprezentacją symbolicznych powiązań obecnych we wszystkich strukturach społecznych. Niemniej wielość potencjalnych relacji – tak w sieciach społecznych, jak i w sieci internetowej – nie zawsze idzie w parze z ich jakością. Decydują o niej subiektywne preferencje jednostek oczekujących specyficznych nagród, związanych z obecnością w przestrzeni Internetu (dostępu do informacji, wsparcia emocjonalnego, korzyści materialnych), a także obiektywne uwarunkowania w postaci zasobów, które dana sieć, biorąc pod uwagę zasoby będące w posiadaniu „aktorów”, może zaoferować.

W tym znaczeniu potrzeba informacyjna – dostępu do informacji (jako pewnego potencjału) i bycia poinformowanym (jako określonego stanu) – przynosi oczywisty pożytek tym, którzy potrafią wykorzystać różnorodną ofertę dostępną w Internecie. W przypadku osób niepełnosprawnych ta potrzeba wydaje się niepodważalna. Nie chodzi tutaj tylko i wyłącznie o informacje (prawne, urzędowe, naukowe czy inne), które odnoszą się bezpośrednio do problematyki niepełnosprawności, ale również o wszystkie inne, które nie są z nią związane, a których pozyskiwanie w świecie poza siecią przez osoby niepełnosprawne – ze względu na ograniczenia wynikające właśnie z niepełnosprawności – może być utrudnione czy wręcz niemożliwe.

Sieć internetową, ze względu na jej egalitarny i zdecentralizowany charakter, traktuje się najczęściej jako przestrzeń, w której wiodącą rolę odgrywają indywidualni użytkownicy. Chociaż w głównej mierze to oni są jej „architektami”, należy zaznaczyć, że równie istotną rolę odgrywają w niej podmioty instytucjonalne – one bowiem w dużym stopniu określają zasady jej funkcjonowania, ale także dysponują istotnymi, z punktu widzenia odbiorców indywidualnych, zasobami informacyjnymi i technologicznymi. W tym względzie pozycja Polski wśród innych krajów świata jest relatywnie słaba. W rankingu „gotowości sieciowej” (*Networked Readiness Index*) (Bilbao-Osorio, Dutta i Lanvin 2013) nasz kraj w roku 2013 zajął miejsce 49 (w stawce 144 krajów świata). Na uwagę zasługują przede wszystkim te składowe elementy wskaźnika, które określają pozycję Polski w szerokim, instytucjonalnym kontekście – uwzględniające podmioty odpowiedzialne za promowanie, wspieranie i absorbowanie nowych technologii. Przykładowo rozwiązania prawne (*laws relating to ICT's*) w zakresie stosowania technologii informacyjno-komunikacyjnych (handel elektroniczny, cyfrowy podpis, ochrona konsumentów) sytuują Polskę na miejscu 91. Pod względem dostępności nowych technologii (*availability of latest technologies*) Polska zajęła miejsce 95, co wiąże się z dość niską wartością wskaźnika dostępności do zasobów cyfrowych (*accessibility of digital content*) (miejsce 73). Być może jest to spowodowane tym, że decydenci polityczni nie mają szerszej wizji roli, którą we współczesnym świecie odgrywają nowe technologie, a także pomysłów, w jaki sposób wykorzystać je do podniesienia konkurencyjności kraju w różnych wymiarach (*importance of ICT's to government vision of the future*). Pod tym względem, w stawce pozostałych krajów świata, Polska wypada jeszcze mniej korzystnie, zajmując odległe, 123 miejsce. Jakość usług rządowych oferowanych online (*government online service index*) oceniana jest nieco lepiej (miejsce 55), chociaż skuteczność promowania przez instytucje rządowe wykorzystania ICT jest niewielka (miejsce 117). Przekłada się to na dostępność obywateli do podstawowych usług oferowanych online w zakresie zdrowia, edukacji, finansów (*impact of ICT's on access to basic services*) (miejsce 108) oraz na to, w jakim stopniu nowe technologie poprawiają jakość usług rządowych, redukując czas potrzebny na realizację spraw urzędowych, zmniejszając liczbę pomyłek, dostarczając nowych serwisów online czy zwiększając przejrzystość procedur (*ICT use and government efficiency*) (miejsce 114). Kolejnym wskaźnikiem, istotnym z perspektywy rozwiązań instytucjonalnych, jest *E-participation*

index. Określa on zakres, jakość, aktualność i użyteczność rządowych stron internetowych w dostarczaniu obywatelom informacji online oraz narzędzi partycypacyjnych i usług. Wartość tego indeksu plasuje Polskę na odległym 70 miejscu.

W Internecie, traktowanym jako miriady indywidualnych działań wielu użytkowników, niesformalizowanych i podejmowanych spontanicznie, istotne znaczenie dla osób niepełnosprawnych zyskują wspólnoty komunikacyjne, w ramach których możliwa staje się realizacja celów trudnych do osiągnięcia indywidualnie. Powstanie takich wspólnot stało się możliwe dzięki upowszechnianiu się nowoczesnych technologii medialnych i informatycznych (Castells 2011: 37). Obecnie realizuje się w nich znaczna część działań indywidualnych, grupowych i społecznych podejmowanych przez jednostki (van Dijk 2010: 57). W tej perspektywie wspólnoty skupiające osoby niepełnosprawne budują sieci społeczne mające potencjalnie olbrzymie znaczenie dla ich funkcjonowania we współczesnych społeczeństwach. Powinny one przecież pozwalać na znalezienie dzięki rozbudowanym kontaktom zarówno pracy, jak i użytecznych informacji czy też wsparcia emocjonalnego (Putnam 2008: 36–37). Wspólnoty ulegają dziś coraz częściej wirtualizacji, co sprawia, że mieszczą się pomiędzy poziomem komunikacji masowej oraz interpersonalnej i charakteryzują się łączeniem aspektów publicznych i prywatnych (van Dijk 2010: 263). W tym kontekście umieszczone w sieci wypowiedzi, choć mają wymiar jednostkowy i dotyczą kwestii prywatnych, stają się publiczne (Golka 2008: 84–88). Taki charakter mają dziś między innymi profile na portalach społecznościowych, fora, blogi oraz czaty, tworząc jedną z ważniejszych we współczesnym społeczeństwie przestrzeni, która umożliwia osobom niepełnosprawnym tworzenie wspólnot. Analiza tych narzędzi (środków komunikacji w Internecie) stanowiła w realizowanych badaniach dopełnienie analizy zinstytucjonalizowanych form wspierania osób niepełnosprawnych w przestrzeni internetowej. Bez takiego dualistycznego podejścia konfrontującego zinstytucjonalizowane i niezinstytucjonalizowane sposoby komunikacji w przestrzeni wirtualnej nie sposób zrozumieć istoty i znaczenia Internetu dla osób niepełnosprawnych.

METODOLOGIA I WZÓR ANALIZY

Badania realizowane w ramach modułu *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w nowych mediach* w projekcie *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności* koncentrowały się na kwestiach dotyczących zarówno odbiorców (niepełnosprawnych internautów), jak przekazów kierowanych do nich za pośrednictwem stron internetowych.

Charakterystykę niepełnosprawnych użytkowników – obejmującą ich cechy demograficzno-społeczne – oraz zakres wykorzystania Internetu, określony czasem obecności w sieci internetowej i liczbą funkcji w niej realizowanych, przygotowano na podstawie danych z badań *Diagnozy Społecznej* (Rada Monitoringu Społecznego 2013).

Metodą wykorzystaną podczas badania witryn internetowych była analiza zawartości przeprowadzona z wykorzystaniem zagadnień ujętych w specjalnie do tego przygotowanym kluczu kategoryzacyjnym (w dwóch wersjach: pierwszej dla stron ministerialnych i samorządowych, drugiej – dla stron organizacji pozarządowych) pomiędzy październikiem a grudniem roku 2012. Dodatkowo analiza zawartości uzupełniona została analizą treści (która objęła witrynę Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, witryny powiatowe i gminne oraz witryny organizacji pozarządowych). Metodę analizy treści i zawartości z zastosowaniem podobnych kluczy kategoryzacyjnych wykorzystano również podczas badania forów i profili na portalach poruszających problematykę niepełnosprawności w sieci internetowej.

W przypadku stron administracji publicznej i organizacji samorządowych przeprowadzono również badanie dostępności stron z wykorzystaniem tzw. analizy heurystycznej i eksperckiej pozwalającej zweryfikować oraz ocenić przystosowanie owych serwisów do powszechnie stosowanych i rekomendowanych rozwiązań technologicznych, poprawiających szeroko rozumianą dostępność. W analizach zwrócono szczególną uwagę na możliwości technologiczne ww. serwisów, które ocenione zostały z użyciem m.in. heurystyk użyteczności Jacoba Nielsena¹, niezbędnych do poprawnego odbioru treści internetowych, także przez osoby niepełnosprawne. Ocenie podlegały elementy związane z architekturą informacji (*Information Architecture*), użytecznością i ergonomią interfejsów (*Usability*), doświadczeniem użytkownika (*User Experience*) oraz dostępnością (*Accessibility*). W celach weryfikacyjnych oraz ze względu na potrzebę uzyskania dodatkowych danych, posłużono się narzędziem Utilitia.pl. Na podstawie wytycznych dla dostępności treści internetowych (WCAG 2.0) opracowano narzędzia badawcze wykorzystujące następujące zasady²:

- zasadę postrzegalności (informacje oraz komponenty interfejsu użytkownika muszą być przedstawione użytkownikom w sposób dostępny dla ich zmysłów),
- zasadę operacyjności (komponenty interfejsu użytkownika oraz nawigacja muszą być możliwe do użycia),
- zasadę zrozumiałości (informacje oraz obsługa interfejsu użytkownika muszą być zrozumiałe),
- zasadę solidności (treść musi być solidnie opublikowana, by mogła być skutecznie interpretowana przez różnego rodzaju oprogramowania użytkownika, w tym technologie wspomagające).

¹ W tym względzie heurystyki traktujemy jako hipotezy niewymagające udowodnienia, stanowiące podstawowe zasady poprawnego projektowania aplikacji i produktów internetowych. Lista heurystyk użyteczności została przygotowana przez Jacoba Nielsena: <http://www.nngroup.com/articles/ten-usability-heuristics/> (dostęp: 20.10.2013).

² <http://www.w3.org/TR/WCAG20/>: specyfikacja techniczna (dostęp: 20.10.2013).

Ocena serwisów budowana była również na podstawie zaleceń organizacji międzynarodowych, takich jak grupa doradcza WAI – Web Accessibility Initiative, oraz dokumentów WCAG 2.0, W3C, Section 508, wymogów prawnych oraz dokumentów Unii Europejskiej. Wyniki analizy dały podstawy do formułowania wniosków na temat gotowości badanych podmiotów do realizacji potrzeb osób niepełnosprawnych³.

Strony internetowe ministerstw

Dobór ministerialnych witryn internetowych miał charakter celowy. Spośród 18 ministerstw wybrano pięć: (1) Ministerstwo Administracji i Cyfryzacji, (2) Ministerstwo Edukacji Narodowej, (3) Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, (4) Ministerstwo Zdrowia oraz (5) Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, zakładając, że reprezentują one te dziedziny życia w Polsce – nowe technologie, pracę, naukę i zdrowie, które dla osób niepełnosprawnych odgrywać będą kluczową rolę. Dodatkowo analizie poddano witrynę internetową Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, która z założenia stanowić ma źródło informacji dla osób niepełnosprawnych.

W przypadku witryn ministerialnych przeprowadzono analizę zawartości z wykorzystaniem klucza kategoryzacyjnego, w którym uwzględniono dwa ogólne poziomy – informacyjny (publikacja) i komunikacyjny. Informacje umieszczone na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych analizowano natomiast zarówno pod względem zawartości, jak i treści. Za „publikację” uznano każdy tekst wskazany na podstawie słowa kluczowego przez wyszukiwarkę umieszczoną na analizowanej stronie internetowej, natomiast w obszarze „komunikacji” analizowano każdy obecny na stronie internetowej element umożliwiający pozyskiwanie informacji (komunikacja jednostronna – lateralna) i/lub porozumiewanie się bądź wymianę informacji (komunikacja dwustronna – interaktywna) związanych z niepełnosprawnością.

Dodatkowo każdą publikację rozpatrywano pod względem tego, czy ma ona charakter naukowy (medyczny, empiryczny, teoretyczny), publicystyczny lub informacyjny (ogłoszeniowy) czy też prawny (ustawa, projekt ustawy, rozporządzenie, projekt rozporządzenia, uchwała, projekt uchwały, uprawnienie, komentarz).

Ponadto w przypadku każdej analizowanej informacji wskazywano typ niepełnosprawności, którego dotyczyła (osoby niewidome lub niedowidzące, osoby niesłyszące lub niedosłyszące, osoby z dysfunkcjami ruchu, osoby z dysfunkcjami umysłowymi lub też niepełnosprawność ogólnie, bez wskazania konkretnego typu). Dodatkowo wyróżniano

³ Do osób wykluczonych cyfrowo zaliczono zgodnie z nomenklaturą stosowaną m.in. przez FIRR (Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego) także „osoby niepełnosprawne sensorycznie (ludzie niewidomi, niedowidzący, głusi, niedosłyszący oraz głucho-niewidomi), niepełnosprawne manualnie (osoby z najróżniejszymi ograniczeniami ruchowymi), osoby niepełnosprawne intelektualnie” (FIRR 2013: 3).

„perspektywę”, czyli akcentowano, czy publikacja opisuje problem niepełnosprawności przez pryzmat jednostki (konkretna osoba lub mała grupa, do której ta osoba należy), społeczny (nieformalne, społeczne działania lub relacje dotyczące osób niepełnosprawnych) czy instytucjonalny (rola, działania i znaczenie podmiotów formalnych). Ostatnim aspektem poddawanym kategoryzacji było „wiodące zagadnienie”, którego dotyczyła publikacja. Na tym poziomie analizy wyróżniano takie zagadnienia jak: edukacja, praca, aktywność pozazawodowa, rodzina, relacje międzyludzkie, aktywność seksualna, zdrowie, przestrzeń publiczna, udogodnienie i sytuacja życiowa.

Jak wspomniano wyżej, informacji dotyczących osób niepełnosprawnych wyszukiwano za pomocą umieszczonych na stronach internetowych wyszukiwarek, wpisując do nich słowa kluczowe (i ich odmiany przez osoby i przypadki) związane bezpośrednio lub pośrednio z problematyką niepełnosprawności. Wyszukiwanie oparto na słowach takich jak: niepełnosprawność, inwalida, upośledzenie, dysfunkcja, schorzenie, zaburzenie, rehabilitacja, korekcyjny, niesłyszący, niedosłyszący, słabosłyszący, głuchy, głuchoniemy, migowy, niewidomy, niedowidzący, słabowidzący, ociemniały, ślepy, Braille, proteza, paraliż, psychiczny, umysłowy, ociężały. Spośród wszystkich wyświetlanych informacji brano pod uwagę te, które zostały zamieszczone na stronie nie wcześniej niż przed rokiem 2008.

Strony internetowe powiatów i gmin

Wyboru witryn internetowych powiatów i gmin dokonano w sposób losowy (warstwowy, nieproporcjonalny) za pomocą generatora liczb losowych. Najpierw wśród wszystkich 16 województw losowano po cztery powiaty, a następnie dla każdego powiatu dolosowywano jedną gminę, otrzymując 64 pary powiat–gmina. Następnie sprawdzano, czy zarówno gmina, jak i powiat w danej parze mają własną stronę internetową z aktywną wyszukiwarką. Spośród par spełniających ten warunek losowano jedną (dla każdego województwa), która razem z innymi trafiała do ostatecznej wersji próby. W ten sposób każde województwo reprezentowane było przez jeden powiat i jedną gminę funkcjonujące w jego granicach.

Witryny internetowe powiatów i gmin analizowano w taki sam sposób jak witryny ministerialne. Używano tych samych słów kluczowych, a uzyskane w ten sposób wyniki badano pod względem zawartości i treści, z wykorzystaniem tego samego klucza kategoryzacyjnego.

Strony internetowe organizacji pozarządowych

Organizacje pozarządowe podzielono na dwie kategorie: „wiodące” i „inne”. Za organizacje wiodące uznano te, które zostały wskazane na stronie Biura Pełnomocnika

Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (w zakładce „organizacje”). Pozostałe organizacje zostały wylosowane z bazy danych dostępnej na stronie Stowarzyszenia Klon/Jawor. Warunkiem koniecznym zakwalifikowania danej organizacji do operatu, z którego następnie wybierano próbę, była deklarowana przez organizację „działalność na rzecz osób niepełnosprawnych”. Losowania dokonywano w sposób warstwowy, proporcjonalny. W pierwszym kroku, za pomocą generatora liczb losowych, z każdego województwa wybierano po 2% organizacji. Następnie dla każdej wylosowanej w ten sposób organizacji (łącznie 174) sprawdzano, czy ma ona aktywną stronę internetową. Tylko co druga organizacja (47,1%) miała swoją własną witrynę internetową (łącznie 82). Ostatecznie do badań zakwalifikowano, losując spośród organizacji posiadających strony internetowe, 39 podmiotów.

W przeciwieństwie do stron ministerialnych i samorządowych nie posługiwano się słowami kluczowymi, lecz analizowano wszystkie informacje dostępne na stronie danej organizacji pozarządowej. Ponieważ analizowano dane dotyczące działalności organizacji, które w swoich statutowych założeniach deklarowały zainteresowanie problematyką niepełnosprawności, klucz kategoryzacyjny wykorzystany do analizy zawartości i treści został rozbudowany i uszczegółowiony w porównaniu z kluczem do analizy stron urzędów administracji publicznej. Podobnie jak w przypadku stron ministerialnych i samorządowych analiza prowadzona była z uwzględnieniem dwóch ogólnych wymiarów: informacyjnego (publikacja) i komunikacyjnego (lateralna, interaktywna). Niemniej w przypadku publikacji wprowadzono kilka dodatkowych elementów analitycznych. Przede wszystkim analizowano misję organizacji, określając, czy jest ona „ogólna” (skierowana do osób z różnymi typami niepełnosprawności i dotycząca różnych dziedzin życia), czy też jest „ukierunkowana” (adresowana do osób z konkretnym typem niepełnosprawności i dotycząca konkretnej dziedziny życia). W kroku drugim analizowano „zagadnienia”, których dotyczyła publikacja, klasyfikując je w kilku kategoriach: (1) edukacja (przed-szkolna, szkolna, policealna, akademicka, uniwersytety trzeciego wieku, kursy/szkolenia), (2) praca (sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy, oferty pracy dla osób niepełnosprawnych, oferty pracy dla opiekunów osób niepełnosprawnych, instruktaż, przepisy dotyczące pracy, telepraca), (3) aktywność pozazawodowa (sport i rekreacja, aktywność artystyczna/twórcza, spotkania integracyjne/okolicznościowe, aktywność polityczna, aktywność obywatelska i aktywność seksualna), (4) rodzina (pochodzenia i reprodukcyjna), (5) relacje międzyludzkie (z podziałem na działania pozytywne i negatywne), (6) zdrowie (opieka zdrowotna, opieka rehabilitacyjna i sprzęt rehabilitacyjny, leki i/lub opis schorzenia), (7) przestrzeń publiczna – instytucjonalna i pozainstytucjonalna (w wymiarze fizycznym, społecznym i wirtualnym), (8) sytuacja życiowa, (9) dobra praktyka/inicjatywa, (10) udogodnienia (fizyczne, normatywne).

Daną publikację analizowano również przez pryzmat typu niepełnosprawności, do którego się odnosiła (osoby niewidome lub niedowidzące, osoby niesłyszące lub

niedosłyszające, osoby z dysfunkcjami ruchu, osoby z dysfunkcjami umysłowymi lub też niepełnosprawność traktowana ogólnie, bez wskazania konkretnego typu). Uwzględniono również kategorię wiekową adresatów publikacji (dzieci i młodzież, dorośli oraz bez różnicowania ze względu na wiek). Ostatnią kategorią analityczną była forma publikacji. Wskazywano, czy była ona informacją (krótką notatką), prezentacją wyników badań, poradą, konkursem, projektem/przetargiem, ofertą zakupową, opisem zrealizowanego działania, dokumentem prawnym, komercyjną ofertą świadczenia usług bądź też niekomercyjną ofertą świadczenia usług.

Profile i fora

Analiza inicjatyw realizowanych w sieci internetowej i skierowanych do osób niepełnosprawnych objęła 29 profili na popularnych portalach społecznościowych, które są dostępne dla wszystkich użytkowników społeczeństwa, a nie tylko osób niepełnosprawnych. Dobór próby miał charakter celowy. Na portalach społecznościowych użyto wyszukiwarki, wpisując słowo klucz „niepełnosprawn”, co pozwoliło na dotarcie do profili. Badaniu poddano te, które istniały przynajmniej dwa lata i były aktualizowane przynajmniej raz na tydzień. Do analizy wybrano ostatecznie 11 profili tworzonych przez NGO, które traktowały portale społecznościowe jako dodatkową przestrzeń komunikacji z osobami niepełnosprawnymi. Siedem profili reprezentowało organizacje pomagające osobom niepełnosprawnym, założone i prowadzone przez osoby niepełnosprawne; cztery z badanych profili powstały przy okazji kampanii, akcji i programów społecznych; pięć tworzyły osoby niepełnosprawne i miały one charakter społecznościowy, nie były związane z żadną instytucją ani projektem czy kampanią. Dodatkowo poddano analizie jeden profil prowadzony przez stowarzyszenie, które z samą niepełnosprawnością nie było związane i pomoc osobom niepełnosprawnym nie była jego głównym celem oraz jeden, który był tworzony przez samorząd. Analizie poddano też sześć forów dla niepełnosprawnych. Do badania wybrano dwa fora ogólnotematyczne, na których niepełnosprawność stanowiła jedną z kategorii tematycznych, dwa fora poświęcone ogólnie niepełnosprawności, jedno tworzone w ramach portalu regionalnego, na którym niepełnosprawność stanowiła wyodrębnioną grupę i jedno adresowane do osób niewidomych (zakładano bowiem, że osoby z dysfunkcją wzroku mają znacznie większe bariery w dostępie do treści umieszczanych w Internecie, dlatego należało zabezpieczyć się przed możliwą niedostępnością innych for dla osób z tym rodzajem dysfunkcji).

Przedmiotem analizy na profilach był pojedynczy wpis. Na potrzeby badania wyodrębniono ich 1506. W przypadku forów analizowano cały wątek, niezależnie do tego, ile wypowiedzi pojawiło się w jego ramach – łącznie przebadano 892 wątki na forach internetowych. Analizie treści poddano wypowiedzi dotyczące: (1) zdrowia (opisów

schorzeń, zagadnień związanych z lekami i leczeniem oraz sprzętem specjalistycznym), (2) przestrzeni publicznej (kwestii barier i udogodnień w przestrzeni fizycznej i wirtualnej), (3) edukacji (wątków związanych z kształceniem instytucjonalnym i ustawicznym), (4) pracy (wątków związanych z aktywnością zawodową osób niepełnosprawnych), (5) aktywności pozazawodowej (zagadnień związanych z działaniami podejmowanymi przez osoby niepełnosprawne w przestrzeni prywatnej, ze spędzaniem wolnego czasu), (6) aktywności publicznej (zagadnień związanych z działaniami podejmowanymi przez osoby niepełnosprawne i podmioty działające na ich rzecz w przestrzeni publicznej), (7) relacji społecznych i rodzinnych (kwestii osobistych, rodzinnych, towarzyskich), (8) instytucji i prawa (wątków dotyczących przepisów prawa, które są związane ze sferą edukacji, zawodową, zdrowia osób niepełnosprawnych oraz z działalnością publiczną).

Wszystkie wpisy analizowano w czterech perspektywach:

- Perspektywa jednostki – wiodącą problematyką jest perspektywa odczuć jednostki, postrzeganych z tego punktu widzenia korzyści czy strat materialnych, psychologicznych, społecznych.
- Perspektywa społeczna – dotyczy nieformalnych, społecznych działań i relacji, związanych z funkcjonowaniem bądź wpływających na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.
- Perspektywa instytucjonalna – dotyczy roli, działań i znaczenia podmiotów formalnych, takich jak organy administracji publicznej, organizacje pozarządowe lub wyznaniowe czy też podmioty gospodarcze, w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.
- Perspektywa reklamowa – związana z ofertami komercyjnymi i mająca funkcje reklamowe.

Dzięki analizie każdego wątku i zaklasyfikowaniu go do jednej z perspektyw uzyskano możliwość określenia, jaki charakter ma dany wpis, po to aby uzyskać szerokie informacje nie tylko związane z treściami umieszczanymi na profilach, ale także tego, w jakiej perspektywie się pojawiają.

NIEPEŁNOSPRAWNY UŻYTKOWNIK INTERNETU

Potrzeby i możliwości to dwa elementy, które są kluczowe dla zrozumienia charakteru aktywności w przestrzeni internetowej z punktu widzenia indywidualnego użytkownika. W przypadku osób niepełnosprawnych, w porównaniu z osobami sprawnymi, są one istotnie ograniczone. Kwestię tę obrazują dane zebrane w badaniach Diagnozy Społecznej. Jedynie co trzecia niepełnosprawna osoba w Polsce przyznała, że w mniejszym

lub większym zakresie korzysta⁴ z Internetu (32,9%). Odsetek ten w przypadku osób sprawnych wyniósł 67,3%. Można założyć, że dysproporcje te są skutkiem cyfrowego podziału, który w swoich realnych konsekwencjach prowadzi do cyfrowego wykluczenia, generując cyfrowe nierówności (zob. DiMaggio i Hargittai 2001; Loges i Jung, 2001; Warschauer 2002; Castells 2003; DiMaggio, Hargittai, Celeste i Shafer 2004). Kluczowymi czynnikami, które w odniesieniu do osób niepełnosprawnych odpowiadają za relatywnie niski poziom wykorzystania Internetu, są bez wątpienia ich cechy demograficzno-społeczne, co odzwierciedlają dane Diagnozy Społecznej.

W porównaniu z osobami sprawnymi są to zazwyczaj osoby starsze, gorzej wykształcone, o niższych dochodach, nieaktywne zawodowo lub edukacyjnie. Ten specyficzny rys społeczny decyduje nie tylko o potrzebach, ale także o możliwościach wykorzystania Internetu; możliwościach, które w przypadku osób niepełnosprawnych ograniczane są dodatkowo przez ich percepcyjno-motoryczne dysfunkcje. Problem ten można rozważać w perspektywie paradoksu. Z jednej strony Internet dla osób niepełnosprawnych jest narzędziem, którego funkcjonalność (a zarazem użyteczność) mogłaby niwelować bariery wynikające z niepełnosprawności w stopniu bardziej odczuwalnym, niż ma to miejsce w pokonywaniu typowych ograniczeń czasowo-przestrzennych wśród osób sprawnych (zob. Hagins 1995; Finn 1999; Waldron, Lavitt i Kelley 2000; Ritchie i Blanck 2003; Seymour i Lupton 2004). Z drugiej natomiast strony wykorzystanie jego potencjału jest funkcją określonych pozycji społecznych (oraz związanych z nimi zasobów czy też kapitałów: finansowych, kulturowych, społecznych oraz symbolicznych), których osoby niepełnosprawne nie zajmują lub zajmują je znacznie rzadziej w porównaniu z osobami sprawnymi. Nawet wśród niepełnosprawnych użytkowników Internetu dostrzec można znaczenie tych różnic. Odwołując się do badań Diagnozy Społecznej, zauważyć bowiem można, że z Internetu korzystają częściej młodszy niepełnosprawni⁵, lepiej wykształceni, o wyższych dochodach, aktywni zawodowo lub edukacyjnie oraz raczej mieszkańcy miast aniżeli wsi. Co interesujące, wśród niepełnosprawnych użytkowników Internetu pewną nadreprezentacją wobec ogółu odznaczają się osoby z orzecznym umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności (w porównaniu do osób z lekkim stopniem niepełnosprawności) (tab. 1).

⁴ Do kategorii użytkowników Internetu zaliczono wszystkich tych, którzy twierdząco odpowiedzieli na pytanie „czy korzystają z Internetu”.

⁵ W badaniach Diagnozy Społecznej 2013 (Rada Monitoringu Społecznego 2013) podczas klasyfikacji członków gospodarstwa domowego wykorzystano takie kryteria jak: płeć, wiek, poziom wykształcenia, poziom dochodów w gospodarstwie na osobę, status społeczno-zawodowy i niepełnosprawność. Jeśli respondent wskazał, że w gospodarstwie domowym mieszka osoba niepełnosprawna, pytano, czy ma orzeczenie o niepełnosprawności (ZUS, ZOoN przy PCPR), czy też opinia o niepełnosprawności jest oceną subiektywną. W przypadku osób mających orzeczenie dopytywano dodatkowo o stopień niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany, lekki). W analizie uwzględniono wszystkie osoby niepełnosprawne – mające orzeczenie i niemające orzeczenia.

Tabela 1

Porównanie cech demograficzno-społecznych ogółu osób niepełnosprawnych z niepełnosprawnymi użytkownikami Internetu

Cechy demograficzno-społeczne		Niepełnosprawni ogółem	Użytkownicy Internetu (różnica w odniesieniu do ogółu [%])
Płeć	kobieta	51,1	-3,6
	mężczyzna	48,9	+3,6
Wiek [lata]	16-24	4,2	+6,9
	25-34	4,8	+12,1
	35-44	6,4	+7,2
	45-55	16,9	+5,4
	56-65	29,9	-3,4
	powyżej 65	34,9	-25,3
Wykształcenie	podstawowe i niższe	29,7	-22,5
	gimnazjum/zawodowe	33,3	-1,2
	średnie	25,8	+11
	policealne/wyższe	11,2	+12,7
Dochód	poniżej 1 kwartyła	43,5	-10,6
	1-2 kwartyłe	23,3	-4,2
	2-3 kwartyłe	23,4	+8,5
	powyżej 3 kwartyła	9,8	+6,3
Miejsce zamieszkania	miasta powyżej 500 tys.	10	+3,7
	miasta 200-500 tys.	9,6	+1,7
	miasta 100-200 tys.	7,7	+4,4
	miasta 20-100 tys.	24	+3,8
	miasta poniżej 20 tys.	13,2	+0,6
	wieś	35,5	-14,2
Status społeczno-zawodowy	pracownicy sektora prywatnego/publicznego	12,7	+16,1
	prywatni przedsiębiorcy	0,8	+0,6
	rolnicy	0,7	+0,1
	renciści	36,5	-5,9
	emeryci	35,5	-18,3

Tabela 1 cd.

Status społeczno-zawodowy	uczniowie i studenci	2,5	+4,7
	bezrobotni	4,2	+3,8
	inni bierni zawodowo	7,1	-1,1
Niepełnosprawność	lekki stopień	28,5	-10,2
	umiarkowany stopień	44,2	+4,9
	znaczny stopień	27,2	+5,3

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Rada Monitoringu Społecznego 2013)

Dostrzegane dysproporcje pomiędzy ogółem osób niepełnosprawnych a niepełnosprawnymi użytkownikami Internetu dostarczają ciekawego materiału analitycznego, ale nie pozwalają orzec, które z analizowanych zmiennych istotnie wpływają na fakt wykorzystania Internetu. Aby uzyskać jednoznaczną odpowiedź na to pytanie, oparto się na analizie regresji logistycznej, w której zmienną zależną była zmienna dychotomiczna: użytkownik – niekorzystający, a zmiennymi niezależnymi – analizowane wcześniej cechy demograficzno-społeczne. Kategorię referencyjną stanowiły kobiety, 16–24-letnie, z wykształceniem podstawowym lub niższym, z zarobkami poniżej 1 kwartyła⁶, mieszkające na wsi i pracujące w sektorze państwowym lub prywatnym (tab. 2).

Tabela 2

Wpływ cech demograficzno-społecznych na korzystanie z Internetu przez osoby niepełnosprawne: wyniki estymacji modelu regresji logistycznej dla $p < 0,01$

Cechy demograficzno-społeczne		Oszacowanie ilorazu szans Exp(B)
Płeć	kobieta	ref.
	mężczyzna	–
Wiek [lata]	16–24	ref.
	25–34	0,359 [*]
	35–44	–
	45–55	0,151
	56–65	0,070
	powyżej 65	0,012

⁶ Klasy dochodów (z wartościami granicznymi wyznaczonymi przez 3 kwartyly) obliczone zostały na podstawie deklaracji wysokości zarobków osób niepełnosprawnych.

Tabela 2 cd.

Wykształcenie	podstawowe i niższe	ref.
	gimnazjum/zawodowe	2,361
	średnie	7,120
	policealne/wyższe	22,251
Dochód	poniżej 1 kwartyła	ref.
	1–2 kwartyłe	–
	2–3 kwartyłe	2,108
	powyżej 3 kwartyła	1,597*
Miejsce zamieszkania	miasta powyżej 500 tys.	2,637
	miasta 200–500 tys.	2,291
	miasta 100–200 tys.	3,298
	miasta 20–100 tys.	2,771
	miasta poniżej 20 tys.	2,377
	wieś	ref.
Status społeczno-zawodowy	pracownicy sektora prywatnego/publicznego	ref.
	prywatni przedsiębiorcy	0,243*
	rolnicy	–
	renciści	0,542
	emeryci	0,526
	uczniowie i studenci	–
	bezrobotni	–
	inni bierni zawodowo	0,328
Niepełnosprawność	lekki stopień	ref.
	umiarkowany stopień	1,299*
	znaczny stopień	1,553
R ² Negelkerkego		0,515

* dla $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Rada Monitoringu Społecznego 2013)

Wartość predykcyjna tak skonstruowanego modelu była satysfakcjonująco wysoka (R² Negelkerkego równe 0,515) – cechy demograficzno-społeczne w połowie wpływają na korzystanie (lub nie) z Internetu przez osoby niepełnosprawne.

Wśród analizowanych zmiennych jedynie płeć wpływa istotnie na fakt, czy mamy do czynienia z użytkownikiem, czy z niekorzystającym z Internetu. Szansa na użytkowanie Internetu maleje istotnie w każdej kategorii wiekowej, innej niż 16–24 lata, z wyjątkiem 35-, 44-latków, dla których prawdopodobieństwo to jest takie samo. Można zatem mówić,

że największa szansa spotkania niepełnosprawnego użytkownika Internetu jest wśród ich najmłodszych reprezentantów. Istotne znaczenie ma również w tym względzie poziom uzyskanego wykształcenia. Wraz z kolejnym poziomem wykształcenia (w porównaniu z kategorią referencyjną wykształcenia: podstawowego i niższego) szansa ta rośnie. Jest ona ponad dwukrotnie wyższa dla osób z wykształceniem gimnazjalnym lub zawodowym, ponad siedmiokrotnie wyższa wśród osób z wykształceniem średnim i aż dwadzieścia dwa razy wyższa wśród tych, którzy skończyli edukację na poziomie policealnym lub wyższym.

Idący w parze z wykształceniem dochód⁷ jest cechą, która także istotnie różnicuje szansę na posługiwanie się Internetem przez osoby niepełnosprawne. W odniesieniu do kategorii referencyjnej (dochód poniżej 1 kwartyli) szansa ta jest podobna dla uzyskujących dochody z zakresu 1–2 kwartyli. Deklarujących zarobki w przedziale 2–3 kwartyli i powyżej 3 kwartyli charakteryzuje natomiast istotnie wyższe prawdopodobieństwo posługiwania się Internetem. Prawdopodobieństwo spotkania niepełnosprawnego internauty jest również istotnie wyższe dla mieszkańców każdej innej miejscowości niż wieś – od 2,4 raza wśród mieszkańców miast mniejszych niż 20-tysięczne, do 3,3 raza dla mieszkających w miastach 100–200 tysięcznych.

Porównanie różnych kategorii społeczno-zawodowych ujawnia, że szansa korzystania z Internetu w porównaniu z kategorią odniesienia (pracownikami sektora prywatnego lub publicznego) jest podobna wśród rolników, uczniów i studentów oraz bezrobotnych. Istotnie niższe prawdopodobieństwo mają w tym przypadku renciści, emeryci oraz inne osoby bierne zawodowo. Widać zatem wyraźnie, że w tym przypadku to aktywność zawodowa lub edukacyjna jest istotnym czynnikiem określającym możliwości korzystania z Internetu w odniesieniu zarówno do kompetencji, jak i potrzeb.

Co interesujące, osoby z orzeczonym umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności mają istotnie większą szansę na posługiwanie się Internetem niż osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności. Na tej podstawie można wnioskować, że niepełnosprawność nie jest barierą odpowiedzialną za korzystanie z nowych technologii – w tym przypadku – z Internetu.

Niemniej w porównaniu z osobami sprawnymi dla internautów niepełnosprawnych Internet przedstawia mniejszą użyteczność – jeśli za taką uznać liczbę funkcji⁸ realizowanych za jego pośrednictwem (ci pierwsi podejmują średnio 49% z nich, ci drudzy – 58%) i czas poświęcony na ich wykonanie (ci pierwsi spędzają w sieci średnio nieco ponad 10 godzin tygodniowo, ci drudzy blisko 13). Wszystkie wyszczególnione w badaniach Diagnozy Społecznej czynności w Internecie były realizowane przez osoby niepełnosprawne relatywnie rzadziej niż przez osoby sprawne (tab. 3).

⁷ Korelacja pomiędzy liczbą lat nauki szkolnej a wysokością dochodu osób niepełnosprawnych jest umiarkowanie silna, dodatnia ($r = 0,355$ dla $p < 0,01$).

⁸ W badaniach Diagnozy Społecznej respondentów pytano o 26 różnych czynności podejmowanych w Internecie i właśnie ta liczba stanowiła podstawę procentowania. Bardziej szczegółowo funkcje te opisano w dalszej części rozdziału.

Tabela 3

Odsetek osób podejmujących daną czynność w Internecie (w proc.)

Czynności	Niepełnosprawni	Sprawni różnica w porównaniu z niepełnosprawnymi
sprawdzanie i wysyłanie poczty elektronicznej (e-mail)	81,5	+9,8
korzystanie z komunikatorów (takich jak gadu-gadu itp.)	67,2	+12,2
telefonowanie przez Internet (VoIP, Skype)	62,2	+9,2
słuchanie muzyki lub radia przez Internet	60,3	+9
czytanie gazet lub książek przez Internet	57	+5,3
kupowanie produktów i usług przez Internet w Polsce	56,5	+14,7
korzystanie z banku przez Internet	56,2	+9,3
zbieranie materiałów potrzebnych do nauki lub pracy	54,5	+16,8
korzystanie z Facebooka	52	+14,2
korzystanie z innych portali społecznościowych	50,8	+12
oglądanie telewizji przez Internet	49,8	+7,7
uzyskiwanie informacji ze stron instytucji publicznych	48,7	+9,2
uczestniczenie w czatach	48	+12,7
granie w gry sieciowe przez Internet	47,3	+7,6
ściągnięcie darmowej muzyki, filmów	45,9	+12,9
pobieranie lub wypełnianie formularzy urzędowych	45,3	+10,3
uczestniczenie w grupach lub forach dyskusyjnych	44,1	+11,7
szukanie pracy, wysyłanie ofert dotyczących zatrudnienia	44	+10,4
ściągnięcie darmowego oprogramowania	42,8	+9,4
uczestniczenie w aukcjach internetowych	38,1	+12,6
korzystanie z Internetu i poczty w celach zawodowych	37,8	+13,9
rezerwacja biletów (np. lotniczych, do kina, do teatru)	37,4	+14
tworzenie lub modyfikowanie strony WWW	34,5	+9,2
uczestniczenie w kursach lub szkoleniach przez Internet	32,8	+9,8
kupowanie produktów i usług przez Internet z zagranicy	29,8	+9
tworzenie i publikowanie własnych tekstów (np. blog, twitter), grafiki, muzyki lub innej twórczości w Internecie	27,5	+7,9

Uwaga: wszystkie różnice istotne statystycznie (Phi dla $p < 0,01$)

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Rada Monitoringu Społecznego 2013)

Różnice ujawniają się również w przypadku tych funkcji, które dla osób niepełnosprawnych są nie tylko substytucyjne (czy też komplementarne) wobec podobnych, realizowanych poza Internetem, ale które ze względu na niepełnosprawność tych osób mają potencjał kompensacyjny – neutralizujący ograniczenia wynikające z percepcyjnych i motorycznych dysfunkcji. Chodzi tutaj przede wszystkim o kwestie związane z szeroko rozumianą komunikacją, handlem, uczestnictwem w kursach czy szkoleniach. W przypadku niektórych czynności niższa skala wykorzystania możliwości Internetu i krótszy czas poświęcony na obecność w przestrzeni wirtualnej są bez wątpienia pochodną statusu społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych – jako osoby relatywnie starsze⁹, częściej nieaktywne zawodowo lub edukacyjnie, o niższych dochodach¹⁰ mają jednocześnie ograniczone potrzeby bezpośrednio związane z pracą zawodową, kształceniem czy korzystaniem z możliwości stwarzanych w ramach elektronicznej administracji (lub całkowity brak takich potrzeb).

W odniesieniu do rozważań przedstawionych w dalszej części rozdziału należy zwrócić uwagę na kilka z czynności, których realizacja może być skutecznie wspomagana dzięki zastosowaniu Internetu. Przykładowo potrzeba czerpania informacji o charakterze urzędowym oraz kontaktowania się z urzędami za pośrednictwem narzędzi internetowych jest wśród osób niepełnosprawnych relatywnie wysoka. Blisko połowa (48,6%) niepełnosprawnych uczestników badania *Diagnozy Społecznej* zaznaczyła, że pozyskuje informacje ze stron internetowych instytucji publicznych. Podobny odsetek niepełnosprawnych internautów pobiera lub wypełnia formularze urzędowe (45,2%). Dość popularną formą komunikowania się z innymi są portale społecznościowe (w tym Facebook). Korzysta z nich ponad połowa niepełnosprawnych internautów. Nieco niższą, choć relatywnie wysoką popularnością, cieszą się wśród nich grupy lub fora dyskusyjne (44,1%). W tym kontekście warto rozważyć pytanie o charakter informacji kierowanych do osób niepełnosprawnych i sposób ich dostarczania za pośrednictwem stron instytucji rządowych (szczególnie rządowego i samorządowego), a także instytucji pozarządowych oraz portali społecznościowych (w szczególności zaś forów internetowych). Szukając odpowiedzi na to pytanie, przeprowadzono badanie zawartości, treści oraz dostępności witryn internetowych podmiotów instytucjonalnych reprezentujących te obszary. Miały one pokazać, jaki jest zasób informacji dotyczących problematyki związanej z niepełnosprawnością oraz jaka jest ich forma i możliwość pozyskiwania ich przez te osoby.

⁹ Średni wiek niepełnosprawnych internautów uczestników badania (którymi objęto osoby co najmniej 16-letnie) to 47 lat, natomiast sprawnych użytkowników: 37 lat.

¹⁰ Średni, deklarowany dochód niepełnosprawnych użytkowników Internetu wyniósł 1528 zł, a sprawnych użytkowników 2282 zł.

PROBLEMATYKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI PREZENTOWANA NA STRONACH ADMINISTRACJI PUBLICZNEJ I ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH W POLSCE

Analiza zawartości stron internetowych Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i stron ministerialnych ujawniła istotne dysproporcje w liczbie publikowanych na nich informacji poświęconych osobom niepełnosprawnym. Spośród wszystkich (374) publikacji związanych z problematyką niepełnosprawności zanalizowanych łącznie na stronach ministerialnych oraz na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych zdecydowana większość (61,5%) znajdowała się na drugiej ze wskazanych witryn. Taki nierówny rozkład informacji uznać można za uzasadniony, zważywszy funkcję, którą wobec osób niepełnosprawnych ma do spełnienia ten urząd. Warto jednak zaznaczyć, że aby biuro mogło skutecznie wypełniać swoje zadania informacyjne jako jednostka administracji centralnej (za pomocą strony internetowej), strony poszczególnych ministerstw bezwzględnie powinny zostać wyposażone w wyraźną i jednoznaczną informację, gdzie osoby niepełnosprawne uzyskać mogą potrzebne im dane oraz stosowny link odsyłający.

Poza liczbą informacji drugą cechą różnicującą strony ministerialne i stronę Biura Pełnomocnika był stopień ich użyteczności, zwłaszcza w odniesieniu do tych publikacji, które tematycznie dominowały na obu typach stron – czyli publikacji o charakterze prawnym (40,3% na stronach ministerstw i 49,1% na stronie Biura). O ile na stronach analizowanych ministerstw ograniczały się one do cytowania tekstów ustaw lub ich projektów, a także uchwał Rady Ministrów, o tyle na stronach Biura Pełnomocnika najwięcej publikacji prawnych (ponad połowa – 55,8%) miało charakter „komentarzy” do różnych aktów prawnych. Takie rozwiązanie uznać należy za zdecydowanie bardziej korzystne z punktu widzenia osób, do których strona jest adresowana, jak można przypuszczać w zdecydowanej większości nielegitymujących się wykształceniem prawniczym, a zatem mogących mieć kłopoty ze zrozumieniem i trafną interpretacją tekstów prawnych nieopatrzonych stosownymi wyjaśnieniami.

Kolejnym aspektem różnicującym strony ministerialne oraz stronę Biura Pełnomocnika były zagadnienia, których najczęściej dotyczyły obecne na analizowanych witrynach publikacje. Na stronach ministerialnych najczęściej poruszano problem związany z „edukacją” osób niepełnosprawnych – co trzecia informacja związana była właśnie z tym zagadnieniem (33,3%). Drugie pod względem częstości występowania zagadnienie, którego dotyczyła publikacja, wiązało się z problematyką „zdrowia” (20,1%). Kolejne miejsca zajmowały na stronach ministerialnych publikacje dotyczące „sytuacji życiowej” (12,5%), „przestrzeni publicznej” (11,8%), „udogodnień” (11,8%), a także „pracy” (11,1%) czy „aktywności pozazawodowej” (9,7%). Jak łatwo się domyślić, charakter dominującego zagadnienia pozostawał w bezpośrednim związku z problematyką,

którą w swoich kompetencjach zajmuje się konkretne ministerstwo. Na stronie Biura Pełnomocnika z kolei najczęściej podejmowanymi zagadnieniami okazały się „sytuacja życiowa” osób niepełnosprawnych (31,7%) oraz „praca zawodowa” (30,0%). Dwukrotnie rzadziej publikacje na analizowanej stronie dotyczyły takich zagadnień jak „przestrzeń publiczna” (15,7%) czy „zdrowie” (13,5%). Pozostałe z wyróżnionych w analizie zagadnień prezentowane były z jeszcze mniejszą częstotliwością.

Jeśli chodzi o charakterystyki, które łączyły oba typy stron, to pierwszą z nich stanowiła perspektywa, w jakiej prezentowane było zagadnienie dotyczące niepełnosprawności. W obu przypadkach dominowała perspektywa instytucjonalna obecna w trzech czwartych spośród wszystkich analizowanych publikacji, co nie powinno dziwić, biorąc pod uwagę formalny charakter zarówno stron ministerialnych, jak i strony Biura Pełnomocnika. Drugi parametr, który okazał się wspólny dla stron ministerialnych i strony Biura Pełnomocnika, związany był ze sposobem traktowania osób niepełnosprawnych jako kategorii ogólnej, bez rozróżnienia rodzajów niepełnosprawności. Na stronach ministerialnych co druga publikacja wiązała się z taką ogólnie rozumianą kategorią osób niepełnosprawnych (56,0%), na stronie Biura Pełnomocnika tego typu informacji było osiem na dziesięć (82,2%). Taki zabieg można uznać za zrozumiały, jeśli weźmie się pod uwagę fakt, iż – jak wyżej sygnalizowano – w obu przypadkach zdecydowana większość publikacji miała charakter prawny, a zatem odwołujący się przeważnie do niepełnosprawnych jako „uniwersalnej” kategorii społecznej.

Na poddanych analizie stronach poza publikacjami badaniem objęto również aspekt komunikacyjny. Zarówno w wymiarze komunikacji lateralnej, jak i interaktywnej strony ministerialne wypadły zdecydowanie gorzej niż strona Biura Pełnomocnika. Te pierwsze nie proponują bowiem osobom niepełnosprawnym właściwie żadnych rozwiązań. Nieobecne są na nich linki do instytucji czy osób zajmujących się problematyką niepełnosprawności, nie przekierowują ani do publikacji, ani do informacji o wydarzeniach istotnych z punktu widzenia osób niepełnosprawnych. Ich „interaktywność” ogranicza się jedynie do opublikowania numeru telefonu i adresu mailowego. Wszystkie wymienione wyżej elementy, przejrzystość ustrukturyzowane w ramach konkretnych, adekwatnie zatytułowanych „zakładek”, znaleźć można natomiast na stronie Biura Pełnomocnika.

Drugą grupę stron internetowych urzędów administracji publicznej poddanych analizie stanowiły witryny samorządowe, na których przeanalizowanych zostało 548 informacji poświęconych problematyce niepełnosprawności. Ponad dwukrotnie więcej informacji poświęconych tej tematyce opublikowanych zostało na witrynach powiatowych (369 czyli 67,3%) niż gminnych (179 czyli 32,7%). Zdecydowana przewaga informacji w serwisach powiatowych w porównaniu z gminnymi może wynikać z faktu, że spośród tych dwóch szczebli samorządu lokalnego powiaty są jednostkami zdecydowanie większymi i silniejszymi finansowo niż gminy i choćby z tego powodu ich oferta internetowa może być obszerniejsza. Drugim powodem większej liczby informacji na stronach powiatowych

mogą być także uregulowania prawne. Zgodnie z art. 4.1 pkt. 5 *Ustawy z dnia 5 czerwca 1998 roku o samorządzie powiatowym* to właśnie powiat wykonuje określone ustawowo zadania publiczne w zakresie wspierania osób niepełnosprawnych.

Podobnie jak w przypadku stron ministerialnych analizie poddano zarówno kategorie wyznaczające zakres tematyczny publikowanych informacji, ich formę, jak i perspektywę, w której były przedstawiane. Jeśli chodzi o cechy wspólne serwisów internetowych na szczeblu centralnym i samorządowym, to znalazła się wśród nich m.in. perspektywa, w jakiej prezentowane były zagadnienia. Podobnie jak w przypadku stron ministerialnych dominującą zarówno na stronach powiatowych, jak i gminnych okazała się perspektywa instytucjonalna (dotycząca 83,5% wszystkich publikacji). Fakt kategoriycznej dominacji ujęcia instytucjonalnego nie zaskakuje – analizie poddawane były zasoby informacyjne publikowane przez samorządy powiatowe i gminne, a zatem podmioty instytucjonalne.

Drugim aspektem, który łączył strony ministerialne i samorządowe było odwoływanie się w zamieszczanych na nich publikacjach do niepełnosprawności jako takiej, bez wskazywania typu dysfunkcji. Takie informacje stanowiły 80% wszystkich publikacji zarówno w serwisach powiatowych, jak i gminnych.

Forma umieszczanych na analizowanych stronach publikacji stanowiła jedną z podstawowych cech różnicujących strony ministerialne i samorządowe. Na stronach samorządowych zdecydowanie dominującą formą publikacji okazały się krótkie informacje i ogłoszenia – stanowiły 70,3% spośród wszystkich analizowanych (w przypadku stron gminnych 63,7%, powiatowych 73,4%), natomiast publikacje o charakterze prawnym (najbardziej charakterystyczne dla stron administracji centralnej) występowały tu najrzadziej (9,1%), co w połączeniu ze sporą liczbą publikacji publicystycznych poświęconych tematyce niepełnosprawności wskazuje, że strony samorządowe mają zdecydowanie mniej sformalizowany wydźwięk niż strony rządowe.

Przekrój tematów prezentowanych na stronach samorządowych¹¹ okazał się odmienny od zagadnień poruszanych najczęściej na stronach rządowych. Najliczniej na stronach serwisów samorządowych reprezentowane były informacje związane tematycznie ze sferą „aktywności pozazawodowej”. Zdecydowaną większość z nich stanowiły relacje lub ogłoszenia na temat rozmaitych wydarzeń w regionie (takich jak np. spotkania integracyjno-okolicznościowe z okazji różnego rodzaju świąt, konkursy plastyczne czy literackie lub tylko ich wyniki itp.), które albo miały już miejsce, albo są dopiero planowane, a które adresowane są do osób niepełnosprawnych. Tego rodzaju informacje mogą przyczynić się do zmniejszenia alienacji społecznej niepełnosprawnych i w tym kontekście uzasadnione

¹¹ Szczegółowe dane na temat zagadnień poruszanych w publikacjach prezentowanych na stronach urzędów gminnych i starostw powiatowych zawiera raport: *Sieć internetowa jako medium umożliwiające pozyskiwanie informacji oraz nawiązywanie i podtrzymywanie relacji społecznych przez osoby niepełnosprawne* przygotowany w ramach projektu: *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*.

i przydatne wydaje się ich publikowanie w serwisach gminnych i powiatowych. Szkoda jednak, że więcej uwagi nie poświęcono takim zagadnieniom jak „praca zawodowa” i „edukacja” osób niepełnosprawnych (ten drugi wątek częściej obecny był w publikacjach serwisów gminnych niż powiatowych, co jednak nie oznacza że reprezentowany był w stopniu wystarczającym). Najważniejszymi czynnikami określającymi szanse na integrację społeczną osób niepełnosprawnych są bowiem właśnie: wykształcenie i zatrudnienie (Gąciarz 2010: 18). Także problematyka związana ze „zdrowiem” poruszana była w mniejszym stopniu niż na stronach rządowych. Zdecydowanie najmniej miejsca jednak serwisy samorządowe poświęcają publikacjom (dotyczącym na przykład „relacji międzyludzkich”), które mogłyby stanowić rodzaj emocjonalnego wsparcia dla ludzi z różnymi dysfunkcjami, koncentrując się raczej na „twardych” danych (podobnie jak w przypadku stron administracji szczebla centralnego, których funkcje są jednak inne).

Jeśli chodzi o wymiar komunikacyjny stron samorządowych, w konfrontacji z witrynami rządowymi wydaje się on prezentować korzystniej, co nie znaczy satysfakcjonująco, z punktu widzenia osób niepełnosprawnych. W porównaniu z serwisami ministerialnymi na stronach samorządów lokalnych (częściej gminnych niż powiatowych) znaleźć można znacznie więcej odnośników do różnego rodzaju organizacji, stowarzyszeń i fundacji zajmujących się problemami osób niepełnosprawnych, ale w zestawieniu ze stroną Biura Pełnomocnika ta różnica przestaje być już tak ewidentna. Jeśli chodzi o możliwość komunikowania się z konkretnymi osobami odpowiedzialnymi za pomoc osobom niepełnosprawnym, trudno uznać ją za obecną na analizowanych stronach. Tylko na jednej stronie gminnej umieszczono odnośnik do konkretnych osób, które zajmują się problematyką niepełnosprawności. Na pozostałych stronach takich wskazań nie było. Nie umieszczano na nich także linków do wydarzeń związanych tematycznie z niepełnosprawnością. Elementem umożliwiającym komunikację interaktywną i stosunkowo często obecnym na analizowanych stronach samorządowych (choć nie na wszystkich) był adres mailowy urzędu (nie urzędnika), który można było znaleźć na 13 stronach powiatowych i 11 gminnych oraz kontakt telefoniczny dostępny na 13 stronach powiatowych i 12 gminnych. Strony samorządowe nie oferowały internautom możliwości kontaktowania się za pomocą komunikatora internetowego, na żadnej z nich nie było forum umożliwiającego wymianę opinii na temat problemów związanych z niepełnosprawnością. Jedyne na dwóch stronach powiatowych i jednej gminnej zamieszczono formularz, który można było wypełnić online i przesłać do przedstawicieli władz powiatowych.

Pozostaje kwestia przyjrzenia się, jak z zadania informowania o swojej działalności wywiązują się organizacje pozarządowe. Analiza objęła strony 32 organizacji „wiodących”, a na nich 1121 publikacji oraz 39 stron organizacji „innych”, na których znaleziono 1332 publikacje. Ilościowe zróżnicowanie informacji na analizowanych stronach przybierało w wielu przypadkach skrajną postać. W materiale badawczym znalazły się bowiem z jednej strony witryny zawierające jedną bądź kilka informacji, z drugiej strony witryny, na których opublikowanych było ich kilkaset. Przyczyny takich

rozbieżności być może szukać trzeba w charakterze misji, którą poszczególne, badane organizacje deklarują – wszystkie bowiem w swoich zadaniach wymieniają działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, ale nie dla każdej jest to cel główny i/lub jedyny. Co więcej, misja może przyjmować charakter ukierunkowany (czyli odnosić się do osób z określonym rodzajem niepełnosprawności i konkretnego aspektu ich życia) bądź jedynie ogólny. Misja ukierunkowana przeważała zdecydowanie w przypadku organizacji „wiodących” – realizowały ją 22 z nich (69%), natomiast pozostałe 10 – misję „ogólną” (31%). W przypadku „innych” organizacji pozarządowych te proporcje rozkładały się bardziej równomiernie. Misję 22 organizacji określono jako „ukierunkowaną” (52,4%), a pozostałych 20 jako „ogólną” (47,6%).

Jeśli chodzi o zakres tematów poruszanych na stronach organizacji „wiodących” i „innych”, to był on odmienny. W publikacjach pierwszej grupy najczęściej poruszano wątki związane z „edukacją” (30,1%) (a w jej ramach kwestie dotyczące „kursów i szkoleń”), „aktywnością pozazawodową” (26,9%) (publikacje te koncentrowały się głównie na opisie „spotkań integracyjnych” bądź „okolicznościowych”) i „przestrzeni publicznej” (21,9%) (tu publikacje dotyczyły głównie jej pozainstytucjonalnego charakteru). Tymczasem na stronach „innych” organizacji znaleźć można było przede wszystkim publikacje dotyczące „dobrej praktyki” (41,9%) i „zdrowia” (38,2%). Trzecim w kolejności zagadnieniem obecnym w publikacjach na stronach „innych” organizacji była „aktywność pozazawodowa” (36,6%). Podobnie było w przypadku publikacji umieszczonych na stronach organizacji „wiodących”, także jeśli chodzi o większość podejmowanych w ramach tego zagadnienia wątków¹². Stosunkowo rzadko pojawiały się na wszystkich analizowanych stronach publikacje akcentujące rolę przestrzeni prywatnej i funkcjonujących w niej osób, a więc takie, które poruszały zagadnienia „sytuacji życiowej” (2,1% w przypadku „wiodących” organizacji, 7,8% w przypadku „innych” organizacji) czy „relacji międzyludzkich” (w przypadku „wiodących” organizacji zaledwie 2,9% publikacji i jedna na 10 publikacji na stronach „innych”), ale także „udogodnień” – nie należały one do tematów często podejmowanych na stronach badanych organizacji (4,2% informacji na stronach organizacji „wiodących”, 3,5% na stronach „innych” organizacji).

¹² Wśród publikacji poświęconych „aktywności pozazawodowej” dominował opis „spotkań integracyjnych” bądź „okolicznościowych” organizowanych dla osób niepełnosprawnych lub przez nie w celu zintegrowania środowiska osób niepełnosprawnych lub osób niepełnosprawnych z osobami sprawnymi (33,3% publikacji w przypadku organizacji „wiodących”, 65,1% w przypadku „innych”). Publikacje skupiające się na aktywności pozazawodowej często opisywały także aktywność „artystyczną” (25,1% publikacji na stronach „wiodących” organizacji, 40,5% na stronach organizacji „innych”) i „sportowo-rekreacyjną” osób niepełnosprawnych (23,9% w przypadku organizacji „wiodących”, 35,6% w przypadku „innych”). W ramach publikacji poświęconych aktywności pozazawodowej rzadziej pisano o „aktywności obywatelskiej” zwłaszcza na stronach „innych” organizacji, na których tego rodzaju informacje stanowiły zaledwie 0,5% publikacji wyróżnionych w kategorii „aktywność pozazawodowa”. Zdecydowanie częściej aktywności obywatelskiej poświęcano publikacje na stronach „wiodących” organizacji – znaleziono ich tam 22,2%.

Podobnie jak na stronach ministerialnych oraz gminnych i powiatowych publikacje w witrynach organizacji pozarządowych przede wszystkim dotyczyły niepełnosprawności jako takiej, bez odwoływania się do konkretnego typu schorzenia. W przypadku organizacji „wiodących” co druga publikacja dotyczyła „ogólnie” rozumianej niepełnosprawności (47,0%), natomiast na stronach „innych” organizacji aż dwie trzecie publikacji miało taki charakter (64,3%). Widać zatem, że i organizacje pozarządowe wykazują skłonność do uniformizowania osób niepełnosprawnych.

Klasyfikacja publikacji dostępnych na stronach organizacji pozarządowych, podobnie jak na stronach administracyjnych, uwzględniała również ich formę. Najczęściej, zarówno na stronach organizacji „wiodących”, jak i „innych” organizacji, publikowano „informacje” dotyczące niepełnosprawności w postaci notatki – co druga publikacja miała właśnie taką formę (odpowiednio 45,8% i 52,9%). Inne sposoby prezentowania publikacji były stosunkowo rzadkie. Wśród nich zarówno na jednych, jak i na drugich stronach przeważały publikacje prezentujące rezultaty „działań” na rzecz osób niepełnosprawnych zrealizowanych przez daną organizację (taką formę przyjęło 12,6% publikacji na stronach organizacji „wiodących” i 33,5% na stronach „innych”). Strony badanych organizacji miały zatem głównie charakter informacyjno-sprawozdawczy.

Porównując strony organizacji pozarządowych z witrynami administracji publicznej pod względem „możliwości komunikacyjnych” oferowanych osobom niepełnosprawnym, można stwierdzić, że zarysowuje się wyraźna przewaga tych pierwszych. Przewaga ta jest zdecydowanie większa przede wszystkim w zestawieniu z organizacjami „wiodącymi”. Spośród 32 analizowanych witryn organizacji „wiodących” na 21 umieszczone były linki do różnych organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych; w przypadku „innych” organizacji dotyczyło to czterech na 10 stron. Zarówno na stronach organizacji „wiodących”, jak i „innych” nie brakowało także hipertekstowych odwołań do różnego typu publikacji (ksiązek, artykułów prasowych i naukowych), a także materiałów filmowych (choć często przyjmowały one postać spotów reklamowych). Na wielu analizowanych stronach odszukać można było również linki do wydarzeń – organizowanych akcji, kampanii społecznych i innych przedsięwzięć, które mogły zainteresować osoby niepełnosprawne. W większości przypadków z osobami reprezentującymi daną organizację można było się porozumieć za pomocą poczty elektronicznej. Gorzej jednak wypada zestawienie odnośników kierujących do konkretnych osób zajmujących się pomocą osobom niepełnosprawnym – te znalazły się na stronach zaledwie dwóch organizacji „wiodących” i pięciu „innych”. Spośród innych możliwości komunikacji oferowanych na stronach „wiodących” organizacji warto jeszcze zwrócić uwagę na te, których wyraźnie brakowało na stronach rządowych i samorządowych, a mianowicie na: fora internetowe (proponowane przez co trzecią organizację „wiodącą”; w przypadku stron „innych” organizacji sytuacja przedstawiała się znacznie mniej korzystnie – forum działało jedynie na trzech) oraz formularze interaktywne i profile na portalach społecznościowych. Praktycznie nieobecna formą komunikacji było natomiast publikowanie na

stronach organizacji pozarządowych wyników sond lub ankiet użytkowników. Pod tym względem podobnie było w przypadku stron administracji publicznej.

Prezentowane powyżej wyniki zrealizowanych badań pozwalają na sformułowanie wielu rekomendacji dotyczących ewentualnych zmian lub modyfikacji zawartości i formy informacji dotyczących problematyki niepełnosprawności, publikowanych na stronach internetowych administracji publicznej i organizacji pozarządowych. W dalszej części rozdziału zamieszczone zostały najistotniejsze z nich.

Zważywszy na wyraźną i uzasadnioną dysproporcję w liczbie publikacji (poświęconych osobom niepełnosprawnym) umieszczanych na stronach ministerialnych i stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, a także zdecydowanie wyższy stopień użyteczności tej drugiej, wskazane jest, aby ze stron internetowych poszczególnych ministerstw wyeliminować publikacje skierowane do osób niepełnosprawnych i zastąpić je odnośnikiem do stosownej i zrozumiałej zakładki na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Konsekwentne publikowanie wszystkich informacji sygnowanych przez administrację centralną i skierowanych do osób niepełnosprawnych (i/lub ich opiekunów) na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych pozwoliłoby uczynić z tej witryny swoistą bazę wiedzy, bank informacji dla osób zainteresowanych problematyką niepełnosprawności. Obecna sytuacja, w której jedynie niektóre ministerstwa publikują informacje przeznaczone dla osób niepełnosprawnych (najczęściej w bardzo ograniczonym zakresie), powoduje wrażenie chaosu i może być myląca dla użytkowników, którzy po znalezieniu interesujących ich treści na stronie konkretnego ministerstwa będą skłonni sprawdzać witryny kolejnych, w poszukiwaniu innych poświęconych im treści, które, jak pokazują badania, zamieszczone są rzadko.

Znalezienie pożądaných informacji utrudnia dodatkowo fakt, iż zdecydowana większość publikacji zarówno na stronach ministerstw, na stronie Biura Pełnomocnika, jak i na stronach gminnych oraz powiatowych odnosi się do ogólnie rozumianej kategorii „osób niepełnosprawnych” bez dokonania rozróżnień ze względu na konkretny typ niepełnosprawności. Wyraźna jest zatem tendencja do traktowania grupy niepełnosprawnych obywateli jako homogenicznej, bez dostrzegania ewidentnych, wydawać by się mogło, różnic w zakresie potrzeb i oczekiwań warunkowanych konkretnym rodzajem dysfunkcji. O ile tego rodzaju rozwiązanie można usprawiedliwić w odniesieniu do aktów prawnych, dominujących na stronach ministerialnych, o tyle trudno w ten sposób potraktować najliczniejszą na stronach samorządowych kategorię informacji i ogłoszeń dotyczących bieżących wydarzeń istotnych z punktu widzenia niepełnosprawnych zamieszkujących na terenie konkretnych, lokalnych społeczności. Konieczne jest wprowadzenie zasady oznaczania publikacji (przez tagi, znaczniki, przejrzyste adnotacje) umożliwiającej identyfikację typu niepełnosprawności, do której się odnoszą. Takie rozwiązanie, eliminujące (z puli wyników wyszukiwarki umieszczonej na stronie) publikacje dotyczące innych niż poszukiwany typ niepełnosprawności, ułatwiłoby użytkownikom proces zdobywania potrzebnej wiedzy i w konsekwencji zachęciło do traktowania witryn

lokalnych samorządów jako istotnych źródeł informacji. Aby tak się stało, niezbędne jest oczywiście nie tylko dywersyfikowanie informacji ze względu na typ dysfunkcji adresatów, ale także dbanie o to, by miały one walor faktycznej użyteczności dla osób niepełnosprawnych i by publikowane były regularnie zarówno na stronach powiatów, jak i gmin. Tymczasem badania wykazały po pierwsze znaczne zróżnicowanie jeśli chodzi o liczbę treści skierowanych do osób niepełnosprawnych, zarówno pomiędzy gminami, jak i pomiędzy gminami i powiatami na korzyść tych ostatnich, po drugie ujawniły głównie „ogłoszeniowy” charakter informacji.

Zarówno w przypadku publikowanych treści, jak również narzędzi ułatwiających komunikację z instytucjami potrzebne są zmiany. Każda strona internetowa gminy i powiatu powinna zawierać zakładkę dotyczącą problemu niepełnosprawności. Wspomaganie osób niepełnosprawnych to jedno z ustawowych zadań powiatu, zaś gmina jako organ administracji państwa, który jest najbliżej obywatela, powinna być pierwszym, instytucjonalnym podmiotem wsparcia i aktywizacji tej kategorii społecznej. Osiągnięcie tego celu ułatwi komponowanie zawartości stron urzędów gminnych i starostw powiatowych w taki sposób, by publikowane na nich informacje nie tylko przekazywały prawne/urzędowe ustalenia oraz ogłoszenia i krótkie informacje, ale także relacjonowały wydarzenia związane z działalnością kulturalną, społeczną czy sportową osób niepełnosprawnych. Szerokie prezentowanie pozytywnych przykładów integracji, zabawy czy współzawodnictwa sportowego może być silnym czynnikiem spajającym niepełnosprawnych z resztą społeczności. Integracja osób niepełnosprawnych w różnych obszarach ich potencjalnej aktywności, począwszy od edukacji, przez pracę, po wszelkie działania o charakterze pozazawodowym to zresztą jedno z najważniejszych wyzwań stojących przed instytucjami samorządowymi, działającymi na rzecz tej kategorii społecznej.

Internet może być doskonałym narzędziem, które właśnie na szczeblu lokalnym z jednej strony jest w stanie umożliwić osobom niepełnosprawnym aktywne włączenie się w życie ich społeczności, a z drugiej daje szansę na uaktywnienie oddolnych inicjatyw społeczności lokalnych na rzecz osób niepełnosprawnych. Nie stanie się tak dopóty, dopóki przytłaczającą większość publikacji stanowią będą „suche” komunikaty o „możliwości uzyskania dofinansowania na zakup...” konstruowane z perspektywy instytucjonalnej, a właśnie taka – jak wynika z badań – dominuje na stronach internetowych administracji samorządowej¹³. Tego rodzaju publikacje utrwalają wizerunek niepełnosprawnych jako osób niesamodzielnych, często biernie oczekujących na pomoc urzędu gminy czy starostwa powiatowego. W celu przeciwdziałania takiemu stereotypowi ważne jest umieszczanie informacji pisanych z perspektywy „jednostkowej”, a zatem historii o życiu i dokonaniach konkretnych osób borykających się z kłopotami wynika-

¹³ Taka sama tendencja zaobserwowana została na stronach administracji centralnej – publikacje przyjmujące perspektywę instytucjonalną stanowią 76,5% wszystkich zamieszczonych na stronie Biura Pełnomocnika i 76,4% na stronach ministerialnych.

jącymi z niepełnosprawności, które dla innych niepełnosprawnych mogą być inspiracją do działania, a pozostałych użytkowników i lokalną społeczność uwrażliwią na sytuację życiową i problemy niepełnosprawnych. Ze wszech miar wskazane jest zatem, aby w publikacjach na stronach internetowych gmin i powiatów w większym stopniu akcentować perspektywę społeczną i jednostkową, które nie ukazują osób niepełnosprawnych jako beneficjentów pomocy organów administracji państwowej, ale jako równoprawnych i aktywnych uczestników życia lokalnej społeczności.

Oprócz sposobu kreowania wizerunku osób niepełnosprawnych na stronach samorządowych ważnym aspektem świadczącym o traktowaniu ich w sposób podmiotowy jest stwarzana niepełnosprawnym mieszkańcom możliwość komunikacji z przedstawicielami urzędów. Ta, jak wynika z przeprowadzonej analizy, w przypadku badanych stron powiatowych i gminnych, ma charakter bardzo ograniczony, zdecydowanie niewystarczający do realizacji celów istotnych dla osób niepełnosprawnych. Konieczne jest, aby na każdej stronie samorządowej, w odpowiednich zakładkach, znajdowały się przejrzyste informacje kontaktowe do urzędników odpowiedzialnych za kwestie związane z problemami niepełnosprawnych mieszkańców gminy czy powiatu.

Obok witryn administracji państwowej (ministerialnych i samorządowych) analiza objęła również witryny organizacji pozarządowych poświęconych wyłącznie lub między innymi osobom niepełnosprawnym. Jak pokazują wyniki przeprowadzonych badań, strony internetowe organizacji pozarządowych, zarówno „wiodących”, jak i „innych”, charakteryzują się wysokim stopniem zróżnicowania pod względem liczby i zawartości informacji skierowanych do osób niepełnosprawnych. Znalazły się wśród nich organizacje, które publikowały ich nawet kilkaset oraz takie, które na swoich stronach zamieszczały zaledwie kilka, często mało funkcjonalnych i nieaktualnych informacji. Oczywiście wydaje się (choć praktyka wielu analizowanych organizacji temu zaprzecza), że każda organizacja pozarządowa zajmująca się wspieraniem osób niepełnosprawnych powinna mieć własną, na bieżąco aktualizowaną stronę internetową, będącą źródłem użytecznych informacji dla zainteresowanych użytkowników. Do takich, bez wątpienia, należą informacje dotyczące edukacji, które dominowały na stronach organizacji wiodących. Wśród publikacji poświęconych kształceniu osób niepełnosprawnych najwięcej dotyczyło przeznaczonych dla nich kursów i szkoleń. Ta tendencja, wyrażająca się w zamieszczaniu na stronach internetowych dużej liczby informacji i/lub ofert poświęconych różnym kursom i szkoleniom adresowanym do osób niepełnosprawnych, powinna zostać utrzymana przez organizacje „wiodące” oraz wdrożona w codzienną praktykę przez „inne” organizacje. Kursy i szkolenia, czy to aktywizujące, czy podnoszące kwalifikacje, stanowią doskonałą szansę na awans edukacyjny i aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych. Za sukcesem w postaci podjęcia pracy może stać jeden specjalistyczny kurs językowy czy komputerowy, o którym osoba niepełnosprawna dowie się dzięki informacji zamieszczonej na stronie internetowej.

Podobnie jak organizacje „wiodące” organizacje „inne” powinny również zamieszczać publikacje na temat pracy zawodowej. Oba typy organizacji zamieszczały relatywnie dużo informacji o sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy, jednak informacje publikowane na stronach organizacji „wiodących” określić można jako zdecydowanie bardziej użyteczne, o charakterze „instruktażowym” (48,1% wszystkich publikacji o tematyce „praca”). Były to na ogół praktyczne wskazówki dla osób niepełnosprawnych ułatwiające im znalezienie, wykonywanie lub utrzymanie pracy, ale także „przepisy” (41,2%) poświęcone regulacjom w zakresie prawa pracy ze szczególnym uwzględnieniem regulacji w zakresie pracy osób niepełnosprawnych. Analogicznych publikacji – o charakterze „instruktażowym” i „prawnym” – na stronach „innych” organizacji znaleziono łącznie jedynie 12,0%. Zasadne wydaje się, aby publikacje na stronach organizacji pozarządowych poświęcone szeroko rozumianej sferze pracy odznaczały się wysokim stopniem pragmatyzmu, aby zawierały jak najwięcej informacji użytecznych, dzięki którym zainteresowane osoby będą mogły dowiedzieć się np. jak zaplanować własną karierę zawodową, jak pozyskać i utrzymać pracę czy też będą mogły uzyskać informacje z zakresu prawa pracy. Problematyka zatrudnienia, czy to w zakresie form i możliwości wykonywania pracy przez osoby niepełnosprawne, czy zwłaszcza kwestie prawa pracy, to dla osób pozostających przez dłuższy czas poza rynkiem pracy lub niemających żadnych doświadczeń zawodowych zagadnienia skomplikowane, które powinny być omawiane na stronach internetowych możliwie najszerzej. Warto, aby znalazły się tam również informacje o urzędach/instytucjach oferujących konkretną, profesjonalną pomoc, która może stać się pierwszym krokiem w kierunku aktywizacji zawodowej.

Jeszcze jeden wymiar, w którym „inne” organizacje powinny przejąć rozwiązania stosowane przez organizacje „wiodące”, dotyczy publikacji na temat „aktywności obywatelskiej” osób niepełnosprawnych. Na stronach „innych” organizacji kwestia ta była praktycznie nieobecna, co dziwi w kontekście tego, iż jednym z najistotniejszych zadań organizacji pozarządowych jest aktywizowanie obywateli do samodzielnych inicjatyw, do oddolnych działań, dla których NGO, ze swoim instytucjonalnym zapleczem, stanowią mogą katalizator i wsparcie. Zaangażowanie się niepełnosprawnych obywateli, zwłaszcza tych niemających doświadczeń w takiej aktywności, w działanie organizacji III sektora może stanowić doskonałą okazję do integracji z lokalną społecznością, ale też być ważnym krokiem w kierunku zdobycia doświadczeń zawodowych i podjęcia pracy. Zważywszy na zadania i rolę, którą mają do spełnienia w społeczeństwie organizacje III sektora, uzasadniony wydaje się postulat zwiększenia na stronach organizacji pozarządowych liczby informacji dotyczących „aktywności obywatelskiej” po to, by po pierwsze wesprzeć już działające podmioty, pokazać, że ich działalność jest istotna i zauważalna, a one same są ważnym partnerem w relacjach z osobami niepełnosprawnymi, a po drugie by aktywizować dotychczas bierne, ale chętne do działania, osoby niepełnosprawne, które nigdy dotąd nie włączyły się w działalność NGO.

ZNACZENIE DOSTĘPNOŚCI I UŻYTECZNOŚCI STRON INTERNETOWYCH DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Na podstawie badań dostępności stron internetowych możemy stwierdzić, że Internet w sposób znikomy wykorzystywany jest konstruktywnie i merytorycznie na rzecz osób niepełnosprawnych zarówno przez instytucje państwowe, jak i organizacje pozarządowe. Mimo wielu programów podkreślających rolę Internetu w życiu osób niepełnosprawnych, apeli i akcji społecznych mających na celu uświadamianie społeczeństwu potrzeb tychże osób, a także praktycznych rozwiązań opartych na technologiach internetowych, jakość działań podmiotów publicznych w Internecie jest wciąż na niskim poziomie.

Specjaliści zajmujący się tworzeniem użytecznych stron swoje działania koncentrują przede wszystkim na rozpoznawaniu potrzeb potencjalnej osoby korzystającej z serwisu. Zadając pytania (kto będzie korzystał z produktu, dlaczego będzie to robił, jakie będzie realizował cele i w jaki sposób), starają się antycypować potrzeby i przyszłe problemy użytkowników i rozwiązywać je w możliwie najprostszy sposób (*less is more*). Użyteczność to dziedzina zajmująca się m.in. jakością użytkową urządzeń oraz aplikacji internetowych. Lata pracy w dziedzinie nowych technologii i twórczość wielu specjalistów z zakresu ergonomii interfejsów zaowocowała powstaniem licznych opracowań na temat *User Experience*, które akcentują potrzebę tworzenia intuicyjnych serwisów skutkujących pozytywnym odbiorem produktu.

Użyteczne projekty pozwalają użytkownikom dotrzeć do poszukiwanych informacji w sposób szybki, czytelny i jasny. Dobrze skonstruowana architektura strony sprawia, że jest ona przyjazna dla użytkownika, co wpływa na pozytywny jej odbiór i zwiększenie zainteresowania przedstawioną treścią. Tym samym użytkownik spędza na stronie więcej czasu oraz zapamiętuje dostępne na niej informacje. Przyjazność i czytelność strony sprawia również, że użytkownik chętniej na nią powraca. Mniejsza ilość błędów i intuicyjny interfejs użytkownika oznaczają również ograniczenie pracy administracji, biura obsługi klientów czy zespołów help desku.

Dostępność stron internetowych oznacza projektowanie przyjaznych interfejsów z myślą o wszystkich internautach – zarówno tych, którzy sprawnie posługują się komputerem, jak i tych mających ograniczone możliwości poznawcze. Jest ona bardzo ważnym pojęciem w kontekście każdego użytkownika, a w przypadku niepełnosprawnych odgrywa szczególnie istotną rolę. Można wyróżnić różne rodzaje ograniczeń dostępności serwisów internetowych. Są to między innymi ograniczenia funkcjonalne, dotyczące osób starszych i niepełnosprawnych – poznawcze, motoryczne lub zmysłowe. Z tego powodu jeszcze ważniejsza staje się kwestia intuicyjnej nawigacji w obrębie serwisów internetowych, która poprawia komunikację z użytkownikiem oraz ułatwia wyszukiwanie i pozyskiwanie danych.

Osoby niepełnosprawne mogą bez trudu wykorzystywać serwisy, które są skonstruowane zgodnie z zasadami dostępności.

Dostępność uzależniona jest od wielu współgrających ze sobą elementów. Ważne są zarówno narzędzia, a więc odpowiednie oprogramowanie internetowe oraz ludzie, którzy tworzą strony internetowe. Głównymi przyczynami niedostępności serwisów WWW jest to, że narzędzia internetowe nie wspierają wystarczająco dostępności, a twórcy stron internetowych są nieświadomi istnienia lub nie rozumieją podstawowych jej aspektów¹⁴.

Zgodnie z Narodowym Spisem Powszechnym z 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych w Polsce wynosi blisko 4,7 miliona. Jest to 12,2% ogółu społeczeństwa, przy czym pamiętać trzeba, że ze względu na możliwość niezarejestrowania wszystkich osób z dysfunkcjami liczba ta może być niedoszacowana i w rzeczywistości niepełnosprawnych osób może być znacznie więcej. Co więcej, jak pokazują dane demograficzne, społeczeństwo polskie znajduje się obecnie w fazie starzenia się, bez szans na szybką zmianę tego trendu. Szczęśliwie obserwujemy ciągły i szybki rozwój technologii, które coraz mocniej ingerują w nasze życie i wielokrotnie nam je ułatwiają. Dzięki wysokiej dostępności usług i natychmiastowości komunikacji w Internecie zaoszczędzamy wiele czasu. Nowe technologie spełniają istotne funkcje również w codziennym życiu osoby niepełnosprawnej. Pomagają przeciwdziałać społecznemu wykluczeniu, stanowią pomoc w edukacji i zdobywaniu nowych umiejętności (szczególnie gdy nie jest możliwa nauka poza domem; w szkole czy na kursach) czy też umożliwiają korzystanie z Internetu w celach zarobkowych, aktywizując osoby niepełnosprawne oraz dając im możliwość podjęcia pracy zdalnej, niewymagającej wychodzenia z domu.

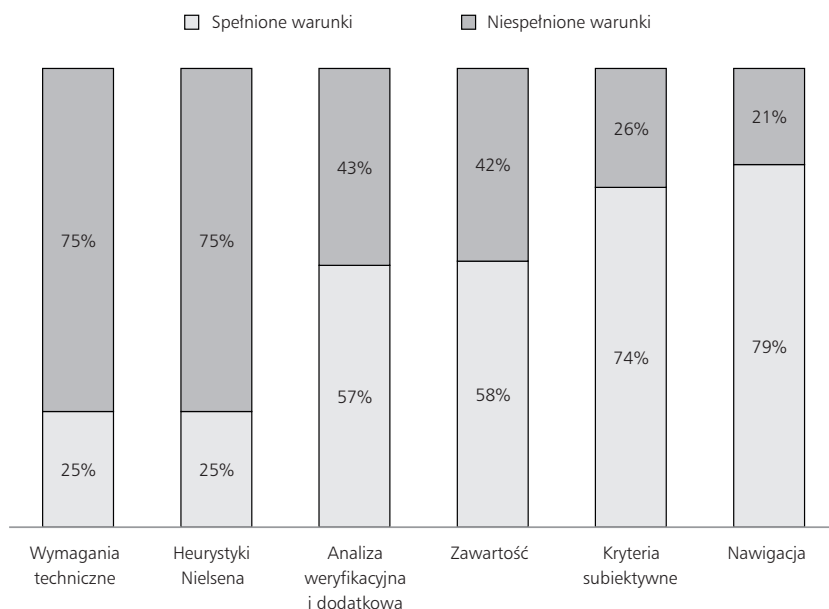
Wszystkie powyższe aspekty są również oczywiście ważne w życiu codziennym osoby zdrowej. Warto więc zauważyć, że projektowanie serwisów z myślą o osobach niepełnosprawnych niesie za sobą korzyści dla wszystkich użytkowników. Z udogodnień dla tych pierwszych korzystają bowiem często osoby sprawne. Działania w kierunku *accessibility* zwiększają przyjemność korzystania ze strony, zmniejszają liczbę popełnianych błędów, poprawiają szybkość działania.

Potrzebę równego traktowania opisują liczne regulacje prawne, w tym te dotyczące podstawowych praw zawartych w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej (rozdział II, art. 32, 2 pkt: „Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny”). Wymagania te opisuje również Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, w której podkreślono prawo osób niepełnosprawnych do życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, włączając w to między innymi dostęp do informacji i możliwości komunikacji międzyludzkiej. Kwestię dostępności regulują również liczne ustawy ukierunkowane na poprawę dostępności publicznych serwisów internetowych dla osób niepełnosprawnych. W związku z tym konieczność poprawy jakości i dostępności stron internetowych nie wiąże się tylko z chęcią wywołania wzrostu satysfakcji użytkownika podczas korzystania z serwisu, ale jest także odgórnie

¹⁴ Zob. <http://www.dostepne.info/Wprowadzenie-do-dostepnosci> (dostęp: 4.04.2014).

określona w polskim i europejskim prawie. Warto wspomnieć, że e-dostępność jest również jednym z priorytetów europejskiej agendy cyfrowej na lata 2010–2015.

W trakcie badań stosowano oceny binarne/zero-jedynkowe na podstawie matrycy złożonej z 70 zmiennych, pozwalających ocenić przystosowanie serwisów internetowych do wymagań osób niepełnosprawnych, w tym do narzędzi przez nich stosowanych (np. czytniki ekranu). Łącznie przeanalizowano 7420 zmiennych/właściwości. Badania dotyczyły m.in. wymagań technicznych, kryterium nawigacji, kryterium zawartości, kryteriów subiektywnych (rys. 1).



Rys. 1. Ocena parametrów analizowanych stron internetowych

W ujęciu całościowym badane serwisy realizują 3839, a więc nieco ponad połowę, zalecanych właściwości (52%). Jest to bardzo słaby rezultat, który dobitnie obrazuje stan usług internetowych świadczonych przez badane podmioty. Najlepszy z badanych serwisów realizował standardy w 69%, najgorszy w 39%. Żaden z badanych serwisów nie realizował w pełni wymagań standardu WCAG 2.0 oraz wymagań rozporządzenia Rady Ministrów. Najniżej ocenione zostały kategorie z zakresu wymagań technicznych i heurystyk. Najlepiej ocenione zostały etykiety w nawigacji odpowiednio w stosunku do treści oraz spełnienie warunku aby nagłówki jasno przekazywały zawartość (warunki spełnione w 99% przypadków). W 100% przypadków zostały natomiast zrealizowane wytyczne dotyczące kolejności pól formularzy, analizy kontrastu audio w materiałach multimedialnych oraz dźwięku.

Najsłabiej oceniane zmienne (zaledwie w przypadku 2% badanych stron) to: dedykowana wersja mobilna serwisu, zalecenie dbałości o pomoc i dokumentację oraz walidacja HTML-a. Zapewnienie elastyczności i efektywności jest realizowane w 7% przypadków. Natomiast uproszczone formatowanie oraz regulaminy i polityka prywatności serwisu są dostępne zaledwie w 8% badanych serwisów¹⁵.

Najważniejsze wnioski i rekomendacje dotyczące dostępności badanych serwisów www można ująć w sześciu kategoriach, odnoszących się do: (1) wymagań technicznych, (2) nawigacji, (3) zawartości, (4) kryteriów subiektywnych, (5) heurystyk Nielsena, (6) kryteriów dodatkowych (szczegółowe informacje są dostępne na stronie <http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/>)¹⁶. Inwestycja w dostępne serwisy często (błędnie) utożsamiana jest z dodatkowymi kosztami finansowymi. Jest to spowodowane przede wszystkim niedojrzałością polskich instytucji podejmujących działania online. Świadomość (mimo że z każdym rokiem większa) potrzeb osób niepełnosprawnych oraz realizacja założeń funkcjonalnych w procedurach przetargowych często prowadzą do sytuacji, w której zamówiony produkt nie spełnia wymogów zgodnych z WCAG 2.0. oraz z dokumentami pokrewnymi. Wielokrotnie z powodu drogich audytów i konieczności zlecenia „na zewnątrz” konsultingu w sprawach związanych z serwisami internetowymi instytucje państwowe, urzędy, gminy, powiaty i organizacje pozarządowe rezygnują z dodatkowych (płatnych) usług świadczonych przez wyspecjalizowane firmy.

Rozporządzenie z dnia 12 kwietnia spowoduje (proces już się rozpoczął) pojawienie się na rynku przedsiębiorstw i usług związanych z audytami dostępności. Wśród ofert pojawią się zapewne mniej lub bardziej merytoryczne propozycje. Serwisy, które nie realizują standardów, czeka przebudowa. Warto przed zleceniem prac nad nowymi usługami dokładnie przeglądnąć i zweryfikować wymogi ustawowe.

Współcześnie dokumentacja WCAG 2.0 oraz inne dokumenty powiązane są podstawą do budowania specyfikacji funkcjonalnej serwisu internetowego. Dokument WCAG 2.0 powinien zostać załączony do dokumentów przetargowych jako obowiązkowy, a jego elementy na poziomie zgodnym z ustawą powinny być bardzo ściśle przestrzegane. Z technicznego punktu widzenia nie istnieją przesłanki, które powodowałyby ograniczenia w funkcjonalnościach serwisów związane z realizacją postulatów dostępności. W rzeczywistości istnieje ogromna baza materiałów edukacyjnych pozwalających zapoznać się z podstawowymi wymogami formalnymi oraz procedurą ich implementacji¹⁷.

¹⁵ Techniczne niuansy badań nad dostępnością znakomicie przybliży raport (*Podręcznik dobrych praktyk WCAG 2.0*) przygotowany przez fundację widzialni.eu – http://widzialni.org/pobierz_podrecznik-dobrych-praktyk-wcag-20, 13.

¹⁶ Szczegółowy suplement dobrych praktyk i wyników badań nad dostępnością stron www zamieszczono w załączniku/aneksie.

¹⁷ Jako wzorcowy przykład takich materiałów można przytoczyć blog <http://informaton.pl/> (autor: Jacek Zadrozny), prezentujący tematykę *accessibility* w autoetnograficzny sposób oraz inne obcojęzyczne, stale uaktualniane materiały dostępne między innymi na stronach WebAIM: <http://webaim.org/projects/>.

Z technicznego punktu widzenia istotna jest identyfikacja błędów występujących w obrębie serwisu WWW. Rekomendacje związane z dostępnością są precyzyjne i ściśle określone w dokumentach WCAG 2.0. Niezależnie czy audyt prowadzi firma zewnętrzna, czy realizowany jest on wewnątrz, istnieje kilkadziesiąt aplikacji i programów komputerowych pozwalających zrozumieć potrzeby osób niepełnosprawnych, a także osobiście zweryfikować działanie serwisu, łącznie z możliwością wcielenia się w rolę osoby z konkretną dysfunkcją ruchową lub sensoryczną.

Przeprowadzone analizy wskazują, że większość serwisów jest nieprzystosowana do odbioru przez niepełnosprawnych. Przebadane witryny w większości cechuje brak spójności wizualnej, w przeważającej większości nie oferują wersji mobilnych, kompetentnej informacji o polityce prywatności strony, nie zapewniają odpowiedniego zaplecza technicznego serwisu, a w konsekwencji nie dbają o pozytywny User Experience. Nawet strony adresowane bezpośrednio do osób z dysfunkcjami nie są zaprojektowane tak, by osoby te mogły bez problemu je odczytać i w pełni z nich korzystać.

Obecnie większość organizacji i instytucji zajmujących się badaniem serwisów internetowych pod względem dostępności skupia uwagę na ilościowych, zautomatyzowanych analizach i walidatorach, skupionych głównie wokół uwarunkowań technicznych (np. walidacja kodu źródłowego). Jest to rzecz zrozumiała, gdyż to będzie w przyszłości przedmiotem oceny instytucji sporządzających audyty serwisów internetowych. Nie zmienia to faktu, że jednym z głównych czynników, który decyduje o sukcesie usług internetowych, jest skupianie się w szczególności na użytkowniku (*User-Centered Design*). Podejście to gwarantuje, że przygotowane produkty będą funkcjonalne, użyteczne, ale również przyjazne w działaniu, dlatego badania jakościowe i testy z użytkownikami umożliwiające zrozumienie ich potrzeb są szczególnie istotne.

Osoby niepełnosprawne wykorzystujące Internet to nie tylko osoby niewidome, wśród nich znajdziemy też osoby z wadami kończyn, problemami ze słuchem czy też zaburzeniami psychicznymi, dlatego tak istotne jest kompleksowe podejście do problemu dostępności i realizacja postulatów wymaganych przez specyfikacje takie jak WCAG 2.0. Korekty poprawiające dostępność wcale nie muszą być pracochłonne i trudne w implementacji. Trafnie wytyczone zadania i szczegółowy audyt strony www bardzo szybko pozwolą przygotować nowe, poprawne rozwiązania. Serwis zoptymalizowany pod względem dostępności to usługa, która zyskuje również z marketingowego punktu widzenia. Mechanizmy wyszukiwarek internetowych (np. Google) szybciej i łatwiej radzą sobie wówczas z indeksacją treści, a także pozwalają na lepsze pozycjonowanie niż w przypadku witryn, które nie spełniają wymogów dostępności. Użyteczne i dostępne serwisy mogą być atrakcyjne wizualnie dzięki wykorzystaniu semantycznych technologii i natywnych funkcji przeglądarki (np. wykorzystanie HTML5). Należy pamiętać, że pomimo faktu, iż specyfikacja WCAG 2.0 jest dość obszerna, to wciąż jest to wstęp do pracy nad prostymi, zorientowanymi na użytkownika serwisami.

AKTYWNOŚĆ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W INTERNECIE – ANALIZA FORÓW I PROFILI ZWIĄZANYCH Z TEMATYKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Tematyka forów i portali związana jest zarówno z kwestiami nawiązującymi bezpośrednio do problematyki niepełnosprawności, jak również z zagadnieniami „życia codziennego”, które są omawiane w oderwaniu od codziennych zmagania z dysfunkcjami powodowanymi niepełnosprawnością. Niemniej jednym z najpopularniejszych tematów podejmowanych przez osoby niepełnosprawne jest zdrowie. Kwestie medyczne na badanych profilach pojawiały się w 21,9% wpisów. Analiza treści badanych profili pokazała, że w odniesieniu do zdrowia, najczęściej pojawiały się zagadnienia będące przedstawieniem lub opisem schorzenia, na które cierpieli twórcy wpisów. Zazwyczaj prezentowano je w perspektywie indywidualnej (63,5% wpisów) i były one ukazaniem jednostkowych zmagania z chorobą oraz niepełnosprawnością, wykorzystując przestrzeń Internetu nie tylko w celu wymiany informacji, ale również uzyskania wsparcia. W aspekcie instytucjonalnym (21,9% wpisów) na ogół ukazywano rolę instytucji pomagających osobom niepełnosprawnym, w tym służby zdrowia. W perspektywie społecznej wątek ten pojawiał się rzadziej i dotyczył wszelkich ograniczeń oraz problemów o charakterze społecznym, związanych z opisywanym schorzeniem. Na profilach wpisy odnośnie do leków również dosyć często miały indywidualny charakter i dotyczyły opisu sposobów oraz środków leczenia konkretnych schorzeń. W perspektywie społecznej wątki dotyczące leków wiązały się z kontrowersjami wokół list leków refundowanych i dostępności leczenia. Natomiast w sferze instytucjonalnej były obecne w 21,1% wpisów i w większości dotyczyły informacji na temat możliwości refundowania leków oraz dostępnych świadczeń medycznych. Wpisy te traktowały również o możliwości otrzymania dofinansowania nowych form leczenia, które są już uznawane przez NFZ. Tematyka rehabilitacji ukazywana była najczęściej w perspektywie instytucjonalnej związanej z ofertami z zakresu rehabilitacji. Kwestie te rzadziej prezentowano w perspektywie indywidualnej (32% wpisów) i społecznej (11,3% wpisów). W aspekcie rehabilitacji 1% wpisów miał charakter komercyjny, w postaci reklam lub ofert ośrodków organizujących turnusy rehabilitacyjne. W odniesieniu do sprzętu specjalistycznego umożliwiającego rehabilitację i leczenie dominowała perspektywa indywidualna; 52,5% wpisów, związanych było z prośbami o pomoc oraz z możliwościami wymiany sprzętu ortopedycznego i specjalistycznego. Kontekst instytucjonalny obejmował 32,3% wpisów i dotyczył możliwości uzyskania pomocy finansowej oraz instytucjonalnej w tym zakresie. W kontekście perspektywy społecznej mieściło się 15,2% wpisów, w których podkreślano głównie znaczenie właściwego wykorzystania sprzętu rehabilitacyjnego i ortopedycznego w celu poprawy życia osób niepełnosprawnych.

Na forach kwestie medyczne pojawiły się w 9,6% wątków. Najczęściej były to wpisy dotyczące rehabilitacji (5,9%). W przeciwieństwie do profili zdecydowanie dominowała

tu perspektywa jednostkowa; 86,8% wpisów miało charakter pytań i opinii dotyczących ośrodków rehabilitacyjnych, nowych form rehabilitacji i ich skuteczności. Kwestie dotyczące sprzętu specjalistycznego odnotowano w 3,4% wątków, przede wszystkim w perspektywie jednostkowej (56,7%). Były to opisy sprzętu ortopedycznego, rehabilitacyjnego, ocena jego wad i zalet, ale najczęściej pytano o ich dostępność, cenę i miejsca, w których można kupić określone produkty; 13,4% wpisów miało charakter instytucjonalny i odnosiły się one do możliwości dofinansowania zakupu określonego sprzętu w ramach pomocy oferowanej przez organizacje pozarządowe lub instytucje państwowe czy samorządowe. W perspektywie społecznej te kwestie przedstawiono w 30% wątków, ukazując je jako problem nie jednostkowy, ale publiczny, który wyklucza całe kategorie osób niepełnosprawnych ze społeczeństwa, właśnie przez brak odpowiedniego sprzętu specjalistycznego. Były to zwłaszcza skargi na niewydolność i brak elastyczności systemu pomocy społecznej. Temat leków i leczenia zaakcentowano w 2,5% wpisów, w których zdecydowanie dominowała perspektywa jednostkowa (86,4%) w porównaniu z instytucjonalną (13,1%). Najczęściej były to opisy leków i nowych sposobów leczenia oraz instytucjonalnych możliwości ich finansowania. Opisy schorzeń, tak popularne na profilach, tutaj zamieszczano tylko w 1,3% wpisów. Przystawiano je w ujęciu przede wszystkim jednostkowych doświadczeń (72,7%).

Można więc zauważyć, że kwestie medyczne stanowią istotny aspekt dla osób niepełnosprawnych. Zdecydowanie najczęściej pojawiają się one w perspektywie indywidualnej, co wskazuje na potrzebę wymiany własnych doświadczeń pomiędzy osobami niepełnosprawnymi na temat jakości usług oraz ośrodków rehabilitacyjnych i dostępnych procedur medycznych. Świadczy to o niedostatku takich informacji w przestrzeni publicznej – osoby niepełnosprawne tę lukę wypełniają, angażując się w dyskusje na forach i profilach. Oferty komercyjne oraz oferty organizacji pozarządowych na analizowanych profilach i forach również świadczą o tym, że jest to w tym ujęciu przestrzeń ważna dla tych organizacji, umożliwia bowiem pełne przedstawienie oferty skierowanej do osób niepełnosprawnych. Internet umożliwia tworzenie się sieci powiązań indywidualnych i instytucjonalnych, a osoby niepełnosprawne stają się podmiotami i w coraz większym stopniu świadomymi konsumentami skierowanej do nich oferty z zakresu świadczeń medycznych i rehabilitacyjnych.

Tematy dotyczące barier w przestrzeni publicznej poruszano w 10% wszystkich wpisów na profilach. Dominowały wśród nich porady dotyczące szerokiej gamy produktów dla osób niepełnosprawnych, które służyły likwidacji barier lub ułatwiała radzenie sobie z ograniczeniami w przestrzeni fizycznej lub wirtualnej, dzięki czemu dawały szansę na samodzielne funkcjonowanie w społeczeństwie. Te zagadnienia poruszono w 16,7% wszystkich wpisów w kategorii „bariery w przestrzeni publicznej”. Najczęściej pojawiały się one w perspektywie instytucjonalnej (47,2% wpisów) związanej z pomocą instytucji samorządowych i rządowych, ale także NGO, co wynika z zasad polityki społecznej, która gwarantuje dostęp osobom niepełnosprawnym do produktów specjalistycznych.

Dużo informacji w tej dziedzinie ukazywało produkty podnoszące jakość życia osób niepełnosprawnych, chociaż bezpośrednio niezwiązanych z likwidacją barier w przestrzeni publicznej, to mających wpływ na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Dotyczyły one zwłaszcza nowości w tej dziedzinie oraz ich dostępności w ramach dofinansowania lub całkowitego finansowania przez PFRON, NFZ lub organizacje pozarządowe. Perspektywa indywidualna, związana z poradami dotyczącymi produktów ułatwiających życie osobom niepełnosprawnym, dominowała w przypadku 30,6% informacji. Prezentowano w nich określone produkty i ich zalety. Natomiast 16,7% wypowiedzi na portalach miało charakter społeczny, ukazujący znaczenie specjalistycznych produktów dla osób niepełnosprawnych dążących do „normalnego” funkcjonowania w ramach społeczeństwa przez realizowanie ról rodzicielskich, zawodowych i zróżnicowanych ról w obszarze aktywności pozazawodowej. Co interesujące, pojawiły się w tej sferze również wpisy komercyjne (5,6%), reklamujące produkty podnoszące jakość życia osób niepełnosprawnych. Problemu barier w przestrzeni publicznej dotyczyło 6,0% wpisów na forach, wśród których również zdecydowaną większość stanowiły porady dotyczące produktów ułatwiających ich pokonywanie. Pojawiały się one najczęściej w formie opisów tych produktów i opinii użytkowników na ich temat. Ze względu na charakter forów, gdzie administratorzy zgodnie z regulaminem usuwają reklamy, wątki te nie miały komercyjnego charakteru, jednak użytkownicy w swoich wpisach umieszczali dane o nazwie firmy lub instytucji z danymi adresowymi, która świadczy usługi lub prowadzi sprzedaż produktów podnoszących jakość życia osób niepełnosprawnych. Wskazuje to wyraźnie na rodzenie się całościowego rynku usług dla osób niepełnosprawnych, obejmującego również podmioty komercyjne.

Na forach, podobnie jak na profilach, nie posługiwano się wprost pojęciem „dobrych i złych praktyk”, jednak opisywane rozwiązania zgłaszane przez osoby niepełnosprawne w perspektywie indywidualnej oraz wątki instytucjonalne ukazujące wprowadzane udogodnienia i rozwiązania dotyczące szeroko pojętej przestrzeni publicznej lub wiadomości o kampaniach społecznych miały taki właśnie charakter.

Problematykę edukacji szkolnej zaprezentowano jedynie w 3,1% wpisów. Wątki dotyczące kształcenia w instytucjach edukacyjnych prezentowane były najczęściej w wymiarze jednostkowym i instytucjonalnym. Zawierały opis szkół, barier w dostępności do poszczególnych szczebli edukacji oraz indywidualnych doświadczeń związanych z kształceniem. W perspektywie instytucjonalnej najczęściej publikowano porady dotyczące praw i obowiązków osób niepełnosprawnych w tym zakresie oraz opis możliwości kształcenia gwarantowanych przez państwo w publicznych placówkach edukacyjnych.

Zdecydowanie częściej na profilach prezentowano zagadnienia związane z edukacją ustawiczną: 13,3% wpisów dotyczyło tej właśnie kwestii. Najwięcej wpisów poruszało zagadnienia szkoleń o charakterze ogólnym. Można zauważyć jednak, że w wątkach dotyczących szkoleń oraz pomocy dydaktycznych pojawiło się proporcjonalnie najwięcej wpisów o charakterze komercyjnym. Zatem rynek edukacyjny zaczyna dostrzegać osoby

niepełnosprawne jako potencjalnych klientów swoich usług. Jednak podobnie, jak na profilach również na forach, kwestie edukacji (szkolnictwa, podnoszenia kwalifikacji i umiejętności praktycznych) nie były tematami, które szczególnie interesowały osoby niepełnosprawne. Tematyka edukacji akcentowana była jedynie w 4,6% wątków na forach. Kwestie szkolnictwa zostały poruszone w 1,1% wątków, podobnie jak na profilach, wyłącznie w ujęciu indywidualnym i instytucjonalnym. Zagadnienia dotyczące szkolnictwa ustawicznego znalazły się w 3,5% wątków. Perspektywa społeczna, pokazująca w szerokim kontekście kwestie edukacji, była niemal nieobecna na analizowanych profilach i forach. Najczęściej były to propozycje szkoleń oferowanych przez instytucje III sektora w ramach realizowanych programów i działalności statutowej danej instytucji. Tak więc istnieje szeroka oferta edukacyjna skierowana do osób niepełnosprawnych, która ma zróżnicowany charakter, jednak nie są to kwestie, które dziś wzbudzają duże zainteresowanie na forach i profilach.

Tematykę pracy poruszono w 9,4% wpisów, a treści te miały charakter przede wszystkim instytucjonalny, pojawiały się porady dotyczące zawodów, które mogą wykonywać osoby niepełnosprawne. Porady związane z prowadzeniem własnej firmy poruszano na profilach przede wszystkim w perspektywie instytucjonalnej. Oferowanych było bowiem wiele szkoleń, kursów, doradztwo prowadzone przez organizacje pozarządowe. Wszystkie te oferty miały na celu przygotowanie osób niepełnosprawnych do prowadzenia własnej działalności. Tematyka pracy prezentowana była na forach również stosunkowo rzadko (2,5%). Najczęściej wiązała się z prezentacją ofert pracy, których relatywnie było jednak niewiele. Wydaje się więc, że w kwestii pracy osoby niepełnosprawne rzadko sięgają po porady i wskazówki na profilach i forach. W Internecie jest wiele miejsc poświęconych tej tematyce, zapewne dlatego wątek ten był pomijany na analizowanych forach i profilach.

W kategorii aktywności pozazawodowej pojawiło się 28,7% wpisów. Ze względu na ich zróżnicowanie wyodrębniono tu: twórczość, sport i ogólnie pojęte działania o charakterze rekreacyjnym. Można zauważyć, że w tych trzech rodzajach wątków najwięcej z nich przedstawiano w perspektywie indywidualnej, prezentując osiągnięcia jednostek. W perspektywie społecznej zwracano uwagę na duże znaczenie społeczne aktywności osób niepełnosprawnych w przestrzeni pozazawodowej, na ich funkcjonowanie w społeczeństwie i jakość ich życia. Najczęściej prezentowano tutaj wpisy dotyczące społecznego znaczenia rekreacji, hobby lub działalności artystycznej. Natomiast w przestrzeni instytucjonalnej, związanej ze wsparciem osób niepełnosprawnych przez podmioty publiczne i społeczne, najwięcej wpisów poruszało problematykę możliwych form aktywności, które były oferowane w ramach działalności określonych instytucji wsparcia. Co istotne i sygnalizujące zmianę w postrzeganiu osób niepełnosprawnych, znalazły się tutaj również wątki o charakterze komercyjnym; 0,7% dotyczyło organizacji wypoczynku i rekreacji dla osób niepełnosprawnych w postaci ofert biur turystycznych i ośrodków wczasowych; 0,2% prezentowało oferty dostosowanego sprzętu sportowego; 0,1% wpisów było związanych ze sprzedażą twórczości osób niepełnosprawnych.

Na forach aktywności pozazawodowej poświęcono 12,7% wpisów, z czego najwięcej (8,7%) dotyczyło rekreacji. Dominowała tu perspektywa jednostkowa (76% wątków) – osoby niepełnosprawne opisywały tu własną aktywność fizyczną: wycieczki, skoki spadochronowe, nurkowanie itp., 19,2% wpisów pochodziło od instytucji, a 5,1% miało charakter społeczny. W tych ostatnich podkreślano konieczność likwidowania rozmaitych barier uniemożliwiających podejmowanie różnych form aktywności pozazawodowej przez osoby niepełnosprawne. Do twórczości osób niepełnosprawnych odnosiło się 3,8% wątków. Zdecydowanie dominowała tu perspektywa jednostkowa, fora bowiem stanowiły przestrzeń do promowania indywidualnej działalności artystycznej i literackiej. Wpisów o charakterze społecznym, ukazujących twórczość osób niepełnosprawnych jako skuteczne narzędzie rehabilitacji, ale też wyrażania samego siebie, było 2,9%. W tej kategorii pojawiło się 2,4% wątków o charakterze instytucjonalnym – instytucje prezentowały osiągnięcia artystów, których wspierały. Stosunkowo niewiele, bo tylko 1,2%, wątków dotyczyło sportu. Dominowała tu perspektywa indywidualna (54,5% wątków), co wynikało z chęci podzielenia się swoimi sukcesami. Z działalnością instytucji i programami przez nie prowadzonymi czy też promocją sportu wśród osób niepełnosprawnych związanych było 27,3% wątków. W perspektywie społecznej pojawiło się 18,2% wątków, które w większości uwydatniały sukcesy paraolimpijczyków i wskazywały na znaczenie sportu w rehabilitacji osób niepełnosprawnych, ale też potrzebę budowania wokół nich wspólnoty kibiców.

Sfera aktywności pozazawodowej pozwala dzięki analizie wpisów na profilach i forach dostrzec, jak zmienia się dziś aktywność osób niepełnosprawnych i jak duża oferta jest kierowana do tej kategorii osób przez organizacje pozarządowe, ale też i podmioty komercyjne. Daje to szansę na aktywizację członków tego środowiska dzięki wskazaniu im środków ułatwiających samorealizację i prowadzenie samodzielnego życia.

Tematyka relacji międzyludzkich i rodzinnych pojawiała się najczęściej w analizowanych wpisach na profilach – była ona obecna w 57,4% wątków. W jej ramach publikowano prośby o pomoc i wsparcie (17,5%). Zdecydowanie najwięcej wpisów w tej kategorii dotyczyło „prozy życia” (26,2%) i relacji osób sprawnych z niepełnosprawnymi (16,8%). Wątki towarzyskie stanowiły 4,9% wpisów, rodzina 7%, spotkania towarzyskie 9%. Problematykę dyskryminacji poruszano w 8,3% wpisów, a kwestie wiary i religii w 1,1%. Przeważały tutaj także osoby, które osiągnęły sukces (13,5%). Zdecydowanie dominowała w tych wpisach perspektywa indywidualna (92,2%). Część tych zagadnień przedstawiano w perspektywie instytucjonalnej (4,4%), zwłaszcza w odniesieniu do sukcesów polskiej kadry na paraolimpiadzie, przez ukazanie wpływu instytucji publicznych na osiągnięcie sukcesów. W przypadku tematyki związanej z dyskryminacją wpisy miały najczęściej charakter indywidualny (5,3%). W ujęciu społecznym treści związane z dyskryminacją pojawiały się zdecydowanie rzadziej i obejmowały tylko 1,3% wpisów. Zazwyczaj dotyczyły one umacniania stereotypowego obrazu osób niepełnosprawnych. W perspektywie instytucjonalnej temat dyskryminacji zaakcentowano w 1,9% wpisów, które odnosiły się do praktyk dyskryminacyjnych w urzędach i instytucjach. Relacje

społeczne i sprawy osobiste pojawiły się w 30,4% wątków na forach, co wskazuje na możliwości forów (podobnie jak profili) budowania wspólnoty opartej na samopomocy, poczuciu solidarności i świadomości swoich praw. Można zauważyć, że choć wspólnoty takie mają wirtualny charakter, to 4,4% wpisów o spotkaniach wskazuje, że znajomości zawarte w Internecie są kontynuowane w świecie realnym. Dominowała tutaj perspektywa społeczna (84,6%) ukazująca znaczenie udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Tematyka relacji między osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi pojawiła się w 10,1% wątków. Zdecydowanie dominowała tu perspektywa społeczna (66,7% wątków), koncentrowano się na odczuwanej przez to środowisko marginalizacji i braku znaczenia w przestrzeni publicznej oraz pokazywaniu stereotypów funkcjonujących w społeczeństwie, z którymi muszą zmagać się osoby niepełnosprawne. Na profilach i forach często publikowano wpisy ukazujące istniejące w społeczeństwie stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych, które są postrzegane jako osoby kalekie, potrzebujące pomocy, żyjące we własnym świecie, dla których należy stworzyć alternatywne systemy, od edukacyjnych po te związane z życiem towarzyskim. Internauci wyraźnie wskazują, iż chcą być postrzegani przez pryzmat własnych, indywidualnych cech czy zdolności, a nie dysfunkcji, które ma każdy, niezależnie od tego, czy jest, czy też nie jest niepełnosprawny. Osoby piszące na forach i profilach usiłowały też walczyć ze stereotypem niepełnosprawnego w odniesieniu do relacji damsko-męskich. Pojawiła się spora liczba postów traktujących o problemach w nawiązywaniu relacji romantycznych i intymnych przez osoby z niepełnosprawnościami. Wiele postów miało charakter porad, w jaki sposób poznać partnera, w jaki sposób budować związek i jak sobie w nim radzić, zwłaszcza w obliczu ostracyzmu społecznego.

Kwestie dotyczące rodziny i dyskryminacji na profilach i forach były obecne przede wszystkim w wątkach o charakterze jednostkowym w odniesieniu do indywidualnych doświadczeń. Pojawiało się tu wiele wpisów o tym, iż również dla osób niepełnosprawnych jest to ważna sfera życia, natomiast są one przez społeczeństwo traktowane jako osoby pozbawione seksualności. W tej perspektywie pojawiały się wpisy o charakterze społecznym i instytucjonalnym wskazujące, że konieczne jest dziś prowadzenie przez instytucje rządowe i pozarządowe aktywnej polityki w zakresie budowania wizerunku osoby niepełnosprawnej również z uwzględnieniem sfery relacji damsko-męskich, seksualności osób niepełnosprawnych, ich potrzeby intymności, tworzenia związków partnerskich czy zakładania rodziny.

Analizując fora i profile, można zauważyć, że są one w dużej mierze miejscem budowania wspólnoty opartej na sieci kontaktów mających charakter jednostkowy, ale i instytucjonalny, w ramach których oprócz informacji można otrzymać wsparcie i konkretną pomoc. Wskazuje na to niewielka oferta grup wsparcia (mniej niż 1% wpisów). Wydaje się więc, że taką rolę spełniają portale społecznościowe oraz fora i nie ma już potrzeby tworzenia odrębnych miejsc, gdzie osoby niepełnosprawne dzieliłyby się wyłącznie sprawami osobistymi.

Tematyka działalności publicznej na rzecz osób niepełnosprawnych także była obecna na profilach. W treści wpisów znalazły się informacje o akcjach i kampaniach (11,3%), działalności organizacji pozarządowych (12,8%) oraz agencji rządowych i podmiotów politycznych na rzecz osób niepełnosprawnych. Aktywności publicznej w wymiarze pozainstytucjonalnym dotyczyło 1,2% wpisów – były to informacje o aukcjach charytatywnych (1,8%), wolontariacie (4,1%), możliwościach wymiany sprzętu rehabilitacyjnego (2,7%) oraz informacje dotyczące grup wsparcia (0,5%). Obecność tych treści ma duże znaczenie dla integracji środowiska i budowania przestrzeni, w której następuje dzielenie się informacjami i ich wymiana w ramach istniejących wspólnot komunikacyjnych, nie tylko w odniesieniu do tematów prawdopodobnie istotnych dla osób niepełnosprawnych, ale również w perspektywie podmiotów działających na rzecz takich osób.

Wyniki analizy treści wątków na profilach wskazują, że większość działań na rzecz osób niepełnosprawnych związanych ze sferą instytucjonalną i pozainstytucjonalną podejmowana jest przez podmioty i instytucje powołane do działań na rzecz tego środowiska oraz skupiające się na wypełnianiu swoich obowiązków wynikających z ustaw, rozporządzeń i statutów. Zdecydowanie najczęściej prośby o pomoc adresowane były do instytucji (43,2%). Wynikało to z faktu, że większość z nich była apelem o przekazanie 1% podatku. Perspektywa społeczna pojawiła się w 20,8% wpisów, a w 32,6% dominowały prośby indywidualne; 3,4% apele o wsparcie miało charakter komercyjny i było związanych z praktyką szeroko pojętego sponsoringu. Apele te kierowano zazwyczaj do podmiotów reprezentujących środowisko biznesowe. W tej kategorii znalazły się też podziękowania dla firm, które wsparły osoby niepełnosprawne. W wątkach przedstawianych na forach pojawiło się 2,1% wpisów dotyczących działalności NGO oraz 2,4% informujących o akcjach, kampaniach i programach przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych. Tematyka polityczna podejmowana była w zaledwie 0,1% wpisów, podobnie jak informacje o aukcjach charytatywnych. Nieco więcej informacji dotyczyło wolontariatu (0,3%), organizowanego nie tylko dla osób niepełnosprawnych (przez sprawnych), ale także wśród nich samych. Na forach publikowano też wątki pokazujące, że środowisko to samodzielnie, bez pośrednictwa instytucji, dzięki samoorganizacji, może starać się o pomoc i wsparcie (11,6% wpisów). Zdecydowana większość z nich była przedstawiana w ujęciu indywidualnym (62,5%). W odróżnieniu od profili niemal nie pojawiała się tutaj perspektywa instytucjonalna (1%). Co trzeci wątek (36,5%) ujmował to zagadnienie w perspektywie społecznej, podkreślającej znaczenie pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym przez podmioty gospodarcze i publiczne w formie sponsoringu.

Wskazuje to na umiejętność samoorganizacji tego środowiska i jego zdolność do samodzielnego poszukiwania pomocy i wsparcia finansowego wśród organizacji zarówno pozarządowych, jak i komercyjnych. Osoby niepełnosprawne są w stanie same szukać możliwości dofinansowania podejmowanych przez siebie działań wśród istniejących

podmiotów rynkowych i społecznych. Jednak takie postawy dopiero się kształtują, a środowisko jest na etapie integrowania się i budowania świadomości wspólnotowej, stąd nadal dużą rolę w tej przestrzeni odgrywają organizacje pozarządowe.

W analizowanych treściach pojawiają się przesłanki, które pozwalają wnioskować o rosnącej świadomości w tym środowisku. Na profilach, w przypadku treści o charakterze prawnym, dominowała perspektywa instytucjonalna, w której prezentowano wykładnię inicjatyw prawnych (ustaw, uchwał czy rozporządzeń), ale także porady prawne. Kwestie prawne na forach miały przede wszystkim charakter porad dotyczących praw osób niepełnosprawnych. Najczęściej prezentowano je w ujęciu instytucjonalnym w odniesieniu do zagadnień związanych z orzecznictwem ZUS-u, możliwością otrzymania identyfikatora uprawniającego do bezpłatnego parkowania czy prawa do urlopu rehabilitacyjnego. Internauci publikowali również informacje o planowanych zmianach w ustawach, które bezpośrednio ich dotyczą. Omawianie aspektów prawnych wskazuje na to, iż środowisko osób niepełnosprawnych zainteresowane jest kwestiami dotyczącymi ich praw w społeczeństwie, ale również i na to, że brak adekwatnych informacji bądź ich niejasna interpretacja stanowią istotną przeszkodę w rozumieniu ogólnych, ale również szczegółowych przepisów prawa dotyczących tej właśnie kategorii społecznej. Bez wątpienia ujawnia się tutaj istotna słabość podmiotów odpowiedzialnych za rzetelne informowanie społeczeństwa (nie tylko osób niepełnosprawnych) o ich sytuacji prawnej i wynikających z niej praw i obowiązków.

Na podstawie przeprowadzonej analizy forów i profili poruszających problemy osób niepełnosprawnych można sformułować rekomendacje dla podmiotów zajmujących się polityką społeczną. Przede wszystkim należy wskazać, że na analizowanych profilach znajdują się treści popularyzujące akcje, kampanie i projekty społeczne, działalność polityków i podmiotów publicznych oraz organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych. Świadczy to o tym, iż oprócz aktywności zorientowanej na kształtowanie nieformalnych relacji interpersonalnych w przestrzeni wirtualnej istnieje aktywność mająca na celu tworzenie sieci powiązań instytucjonalnych, pozwalających osobom niepełnosprawnym radzić sobie, z jej pomocą, z konkretnymi problemami. Istotne jest to, że powstawanie tych sieci wynika z działań społecznych podejmowanych przez osoby niepełnosprawne, a nie jest konsekwencją wysiłków instytucjonalnych. Swoistego znaczenia nabiera rozumienie własnej podmiotowości i siły sprawczej, która znajduje ujście w inicjatywach podejmowanych przez społeczność osób niepełnosprawnych. Działania takie prowadzą do aktywizacji postaw, które wypierają strategie bierne lub roszczeniowe, sprowadzające się zazwyczaj do pobierania świadczeń socjalnych. Te specyficzne sieci społeczne wymagają od ich reprezentantów aktywnego w nich udziału. Dodatkowe korzyści związane z obecnością w takich sieciach to uzyskiwanie wsparcia (emocjonalnego czy informacyjnego), wzajemne motywowanie i stymulowanie do dalszych wysiłków i w konsekwencji do budowania kapitału społecznego. W tej perspektywie istotne staje

się, aby instytucje pomagające osobom niepełnosprawnym włączyły się do wirtualnych sieci społecznych i stworzyły z indywidualnymi uczestnikami przestrzeń niezbędną do skutecznej komunikacji między nimi. Pozwoli to tymże instytucjom lepiej poznać rzeczywiste potrzeby i problemy osób niepełnosprawnych, a w konsekwencji pomoże skutecznie na nie reagować.

Na forach internetowych bardzo często pojawiają się prośby o kontakt z osobami w podobnej sytuacji, prośby o utworzenie grupy wsparcia lub o informacje, gdzie takowe działają. Często apele takie pozostają bez odpowiedzi albo odpowiedzią jest, iż takie nie funkcjonują. Najczęściej dotyczy to internautów zwracających się z prośbą o kontakt w sprawie niezwykle rzadkich chorób, które dotyczą internautów lub ich rodziny. Wydaje się więc ważne, aby na stronach instytucji rządowych, samorządowych lub organizacji pozarządowych umieszczane były bazy z adresami wirtualnymi grup wsparcia działających na rzecz osób z konkretnymi niepełnosprawnościami lub konkretnymi schorzeniami.

W postach na forach internetowych i na profilach pojawiają się często opisy doświadczeń osób niepełnosprawnych dotyczące dobrych praktyk czy rozwiązań konkretnych kwestii, które świadczą nie tylko o wysiłkach podejmowanych przez instytucje, organizacje czy osoby indywidualne na rzecz osób niepełnosprawnych, ale stanowią również cenną wskazówkę, co można osiągnąć i za pomocą jakich metod. Dobrym rozwiązaniem byłoby więc stworzenie bazy z dobrymi praktykami, tak by odbiorcy i realizatorzy działań na rzecz osób niepełnosprawnych mogli korzystać z podpowiedzi dotyczących udogodnień czy rozwiązań wdrożonych gdzie indziej, które pozytywnie przeszły ewaluację i sprawdzają się w praktyce.

PODSUMOWANIE

Zarówno organizacje pozarządowe, jak i urzędy administracji publicznej szczebla centralnego i samorządowego to podmioty dysponujące istotnymi, z punktu widzenia odbiorców indywidualnych, zasobami informacyjnymi i możliwościami komunikacyjnymi. Niestety często nie potrafią ich odpowiednio wykorzystywać do realizacji zadań dotyczących szczególnej kategorii obywateli, którą stanowią osoby niepełnosprawne. Jak pokazują wyniki zrealizowanych badań, bardzo wiele w tej materii mają jeszcze do zrobienia. Sugerowane wyżej propozycje zmian stosowanych dotąd rozwiązań, jeśli zostaną wdrożone, mają szansę zbliżyć obecną sytuację do stanu, w którym strony internetowe urzędów administracji publicznej i organizacji III sektora będą rzeczywiście stanowić przestrzeń pozyskiwania przydatnych osobom niepełnosprawnym informacji oraz budowania sieci pożądaných przez nie relacji. Internet może stać się dla instytucji publicznych i pozarządowych efektywnym medium służącym niwelowaniu społecznej

izolacji osób niepełnosprawnych oraz ich integracji ze światem ludzi sprawnych. Aby tak się stało, informacja dostępna w Internecie musi być pełna, rzetelna i użyteczna. Tylko taka bowiem stwarza szansę skutecznego pokonywania barier wynikających z niepełnosprawności.

Należy pamiętać również, że podstawą współczesnych rozwiązań informatycznych jest dialog z użytkownikiem, zebranie wymagań, przygotowanie scenariuszy działań i testów. Istotnym etapem jest dostrzeżenie problemu związanego z dostępnością i poszanowaniem praw innych. Zrozumienie potrzeb użytkowników/obywateli pozwoli lepiej przygotować funkcjonalność strony internetowej. Dziś technologia w dużej mierze pozostaje wtórna w stosunku do celu, który chcemy osiągnąć, dlatego kluczowym momentem jest proces projektowania serwisów internetowych. To wówczas należy zebrać wymagania i zdiagnozować problemy, które mogą się pojawić. Internet należy traktować nie tylko jako szansę osiągnięcia celów informacyjnych, ale również związanych z załatwianiem spraw ważnych dla grup pozostających w mniejszości. Definicja potrzeb osób niepełnosprawnych jest więc kluczowa dla budowania odpowiedniej polityki społecznej. Współczesnym wyzwaniem dla projektantów nowoczesnych serwisów internetowych jest przede wszystkim opracowanie API (*Application Programming Protocol*), czyli mechanizmów, które w przyszłości pozwolą współpracować z innymi systemami coraz częściej wykorzystywanymi przez osoby niepełnosprawne w życiu codziennym czy pracy zawodowej. Jest to jednak przyszłościowy trend. Najbliższy krok milowy to realizacja rozporządzenia Rady Ministrów na temat wdrożenia założeń WCAG 2.0 do roku 2015. Jeśli uda się jego postanowienia wcielić w życie, będzie to niewątpliwie ogromny sukces.

Bibliografia

- Bilbao-Osorio, Beñat, Soumitra Dutta i Bruno Lanvin. 2013. *The Global Information Technology Report 2013. Growth and Jobs in a Hyperconnected World*. Geneva: World Economic Forum.
- Castells, Manuel. 2003. *Galaktyka Internetu. Refleksje nad Internetem, biznesem i społeczeństwem*. Poznań: Rebis.
- Castells, Manuel. 2011. *Spółczesność informacyjna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- van Dijk, Jan. 2010. *Spoleczne aspekty nowych mediów*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- DiMaggio, Paul i Eszter Hargittai. 2001. *From the 'digital divide' to 'digital inequality': Studying Internet use as penetration increases*. Princeton University Center for Arts and Cultural Policy Studies. Working Paper Series 15. http://www.maximise-ict.co.uk/WP15_DiMaggioHargittai.pdf. (dostęp: 2.02.2014).
- DiMaggio, Paul, Eszter Hargittai, Coral Celeste i Steven Shafer. 2004. *From Unequal Access to Differentiated Use: A Literature Review and Agenda for Research on Digital Inequality*. <http://www.eszter.com/research/pubs/dimaggio-et-al-digitalinequality.pdf> (dostęp: 28.02.2014).
- Finn, Jerry. 1999. *An Exploration of Helping Processes in an Online Self-Help Group Focusing on Issues in Disability*. „Health and Social Work” 24(3): 220–231. <http://hsw.oxfordjournals.org/content/24/3/220.short> (dostęp: 27.02.2014).

- FIRR. 2013. *Dostępność witryn internetowych instytucji publicznych dla osób niepełnosprawnych. Ocena zgodności z międzynarodowym standardem WCAG 2.0 oraz polskimi regulacjami prawnymi*. Opracowanie: M. Dziwisz, P. Witek. Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego. http://www.firr.org.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=511:storny-samorzadow-niedostepne-dla-osob-wykluczonych-cyfrowo-raport&catid=7&lang=pl (dostęp: 12.03.2014).
- Gąciarz, Barbara. 2010. *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność*. W: B. Gąciarz (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Socjologii i Filozofii PAN.
- Golka, Marian. 2008. *Bariery w komunikowaniu i społeczeństwo (dez)informacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hagins, Jerry. 1995. *Benefits and Barriers: People with Disabilities and the National Information Infrastructure*. Austin, TX: Center for Research on Communication Technology and Society. University of Texas.
- Loges, William E. i Joo-Young Jung. 2001. *Exploring the Digital Divide. Internet Connectedness and Age*, „Communication Research” 28 (4): 536.
- Martino Francesco i Andrea Spoto. 2006. *Social Network Analysis: A brief theoretical review and further perspectives in the study of Information Technology*. „PsychNology Journal” 4: 53–86.
- Putnam, Robert. 2008. *Samotna gra w kregle*. Warszawa: WAiP.
- Rada Monitoringu Społecznego (RMS). 2013. *Diagnoza społeczna: zintegrowana baza danych*. www.diagnoza.com (dostęp: 29.10.2013).
- Ritchie, Heather i Peter Blanck. 2003. *The Promise of the Internet for Disability: A Study of On-Line Services and Web Site Accessibility at Centers for Independent Living*. „Behavioral Sciences and the Law” 21: 5–2. http://bbi.syr.edu/publications/blanck_docs/2003-2004/Ritchie_Blanck_PromiseOfInternet.pdf (dostęp: 22.02.2014).
- Seymour, Wendy i Deborah Lupton. 2004. *Holding the Line Online: Exploring Wired Relationships for People With Disabilities*. „Disability and Society” 19 (4): 291–305.
- Waldron, Vincent R., Melissa Lavitt i Douglas Kelley. 2000. *The Nature and Prevention of Harm in Technology-Mediated Self-Help Settings: Three Exemplars*. „Journal of Technology in Human Services” 17(2–3): 267–293.
- Warschauer, Mark. 2002. *Reconceptualizing the Digital Divide*. „First Monday”. http://rfrost.people.si.umich.edu/courses/SI110/readings/DigiDivide/Rethinking_Digital_Divide.pdf (dostęp: 23.02.2012).

Barbara Gąciarz

AGH Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie
IFiS PAN

W KIERUNKU NOWEGO MODELU POLITYKI SPOŁECZNEJ

WPROWADZENIE. POTRZEBA ZMIANY

Dążenie do maksymalnego poszerzenia zakresu samodzielności życiowej osób niepełnosprawnych i włączanie ich do głównego nurtu życia społecznego jest nie tylko realizacją ideału społeczeństwa egalitarnego i sprawiedliwego, ale także koniecznością cywilizacyjną. Trendy demograficzne wyraźnie wskazują, że coraz większa część populacji to ludzie o różnych formach niepełnosprawności oraz ludzie starzy. Starzenie się społeczeństw zachodniej hemisfery jest już teraz poważnym problemem społecznym, powodującym olbrzymie kłopoty dotyczące systemów zabezpieczenia społecznego. W związku z tym wdraża się już teraz zmiany, które mają zmniejszać efekty starzenia się dla finansów publicznych, np. wydłuża się wiek przechodzenia na emeryturę. Trzeba wszakże zauważyć, że starzenie się jest nieuchronnie związane z występowaniem różnych dysfunkcji fizycznych i psychicznych, a więc w konsekwencji znacznym wzrostem liczby osób niepełnosprawnych. W rezultacie rośnie także zapotrzebowanie na usługi opiekuńcze. Żaden system opieki instytucjonalnej zorganizowanej według dominującego do tej pory wzorca nie będzie w stanie w przyszłości podolać zapotrzebowaniu na wsparcie dla niepełnosprawnych. Z tego powodu dążenie do wypracowania i wdrożenia rozwiązań promujących samodzielność życiową tych osób jest nieodzowne.

W raporcie *Polska 2030. Wyzwania rozwojowe*¹, przygotowanym przez Zespół Doradców Strategicznych Prezesa Rady Ministrów RP w 2009 r., kluczowe wyzwania w tym obszarze zostały określone w następujący sposób: znaczny wzrost wskaźników zatrudnienia osób niepełnosprawnych, poprawa standardu życia osób niepełnosprawnych, trwały wzrost podmiotowości ekonomicznej osób niepełnosprawnych, trwały

¹ https://www.mir.gov.pl/aktualnosci/ministerstwo/Documents/polska_2030_raport_0609.pdf

wzrost uczestnictwa obywatelskiego tego środowiska. Jak się wydaje, te cztery wyzwania określają jasno zasadnicze ramy nowej strategii aktywnej integracji społecznej osób niepełnosprawnych. Niezbędnym elementem takich zmian są działania legislacyjne, które wpłyną na sposób realizacji działań na rzecz osób niepełnosprawnych. Konieczność ich podjęcia jest podyktowana nie tylko oceną rezultatów działania obowiązującego ustawodawstwa, ale także przez ratyfikowanie w 2012 roku przez Polskę *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Uzasadnienie do rządowego projektu ustawy o ratyfikacji *Konwencji* zawiera elementy diagnozy sytuacji i zarys proponowanych kierunków zmian:

Polska polityka dotycząca osób niepełnosprawnych, szczególnie w zakresie organizowania oparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych, oparta jest w dalszym ciągu, w znacznej mierze, na modelu działania „na rzecz osób niepełnosprawnych”, który czyni osoby niepełnosprawne raczej przedmiotem oddziaływania instytucji i różnych podmiotów. Ratyfikowanie konwencji stymulować będzie rozpoczętą już zmianę podejścia. Przyczyni się zatem do zbudowania bardziej kompleksowego podejścia do problematyki osób niepełnosprawnych przez wszystkie ministerstwa i do rzeczywistej realizacji idei zintegrowanego podejścia do niepełnosprawności, to jest włączania problematyki niepełnosprawności w główny nurt polityki realizowanej na różnych szczeblach zarządzania państwem, z czym związane jest stopniowe odchodzenie od tworzenia struktur, programów i innych instrumentów tylko dla osób niepełnosprawnych (szkoły specjalne, zakłady aktywności zawodowej), na rzecz rozwiązywania problemów tych osób w ramach głównych obszarów polityki państwa (*Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r.*, druk sejmowy nr 408; 2012: 13).

Przyjęcie *Konwencji* stwarza unikalną szansę na podjęcie wielu działań na rzecz dostosowań prawnych i instytucjonalnych, które pozwolą na faktyczne wyegzekwowanie zobowiązań władz publicznych wynikających z tego dokumentu.

CELE I WYZWANIA NOWEJ POLITYKI SPOŁECZNEJ

Wyniki badań prowadzonych w ramach projektu, którego rezultatem jest ta książka, kazały zwrócić w tym kontekście szczególną uwagę na kilka aspektów relacji pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a społeczeństwem. Jednym z zasadniczych elementów zmodyfikowanego podejścia do wsparcia dla osób niepełnosprawnych jest umożliwianie im dostępu do usług. Dostępność usług publicznych i komercyjnych ma fundamentalne znaczenie dla procesu integracji społecznej niepełnosprawnych, uzyskiwania przez nich trwałych warunków do podmiotowego, w pełni lub częściowo samodzielnego, funkcjonowania w społeczeństwie, w życiu zawodowym, w rolach rodzinnych. Jest to rodzaj relacji pomiędzy człowiekiem a jego otoczeniem społecznym (w szczególności instytucjami publicznymi i organizacjami pozarządowymi), który syntetycznie pokazuje szanse i bariery, z jakimi ma do czynienia osoba niepełnosprawna w konkretnych

warunkach danego społeczeństwa, konkretnej społeczności lokalnej. Relacja ta określa skalę i poziom zaspokojenia potrzeb indywidualnych oraz zdolność do kształtowania własnych działań. W ramach analiz i badań zrealizowanych w projekcie kwestie integracji społecznej rozpatrywane były z perspektywy tego, jak wygląda oferta społeczeństwa (sektorów publicznego i prywatnego) w zakresie usług, które umożliwiają realizowanie ról społecznych i złożonych przedsięwzięć przez osoby niepełnosprawne.

Niemniej istotne dla osiągnięcia trwałej poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych jest przekształcanie praktyki funkcjonowania służb społecznych, ośrodków poradnictwa społeczno-zawodowego, ośrodków rehabilitacyjnych, poradni psychologicznych, służb pedagogicznych, szkół i ośrodków szkolenia zawodowego, organizacji pozarządowych udzielających wsparcia osobom niepełnosprawnym. W tym zakresie konieczne jest podejmowanie inicjatyw zmierzających do unowocześnienia metod ich pracy, wzrostu poziomu profesjonalnego kadr, zwiększania liczby i rodzaju instrumentów interwencji społecznej i psychologicznej, które niezależnie od oczekiwanych zmian systemowych mogą przynosić stopniową poprawę sytuacji w skali mikrospołecznej. Usprawnienia tego typu skumulowane i utrwalone w następstwie zmian prawnych i instytucjonalnych mogą pozwolić na uzyskanie efektu znaczącej poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych.

Istotną kwestią jest opracowanie efektywniejszych zasad finansowania wsparcia i rehabilitacji, w tym w szczególności systemu kryteriów kwalifikowalności wydatków ze względu na skuteczność osiągania celów działania. Zmiany takie powinny wpłynąć na poprawę jakości finansowania ze środków publicznych działań służących integracji społecznej osób niepełnosprawnych. Zasadniczym kierunkiem zmian w tym obszarze powinno się stać lepsze docelowe adresowanie środków finansowych, zapewnienie większej elastyczności w ich wydatkowaniu i zwiększenie kontroli nad tym procesem ze strony podmiotu, któremu udzielane jest wsparcie finansowe.

Kryzys finansów publicznych uświadamia potrzebę gruntownego przemyślenia zasad finansowania systemu integracji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Zreformowanego wsparcia potrzebują nie tylko pracodawcy, ale przede wszystkim same te osoby w pełnieniu ról społecznych oraz ich rodziny. Założenia nowego systemu oprzeć należy na zindywidualizowanym widzeniu potrzeb oraz możliwości niepełnosprawnych, a także na nowoczesnym podejściu do ustanawiania instytucjonalnych ram wspierania ich aktywnej integracji. Polityka społeczna adresowana do niepełnosprawnych powinna w chwili obecnej budować taki system społecznego włączania, który oferowałby instrumenty precyzyjnie dostosowane do złożonych problemów życiowych poszczególnych kategorii i grup osób z niepełnosprawnością, żyjących w konkretnych społecznościach.

Biorąc to wszystko pod uwagę, określić należałoby cel polityki społecznej w odniesieniu do niepełnosprawności jako stworzenie ram prawnych, instytucjonalnych oraz konkretnych sposobów organizowania wsparcia, które umożliwiają każdej osobie niepełnosprawnej korzystanie w pełni z praw człowieka i obywatela oraz prowadzenie samodzielnego życia na miarę jej własnych możliwości. Warto zwrócić uwagę na to, że

takie sformułowanie celu polityki wobec osób niepełnosprawnych stanowi o specyfice tej części polityki społecznej, gdyż wyraźnie formułuje pewną orientację aksjologiczną polityki, określa szczególnie rodzaj rezultatu, który trzeba osiągać, oddziałując na pewną kategorię społeczną ludzi. Model społeczny niepełnosprawności jest koncepcją wyraźnie określającą orientację działań, ich aksjologiczną orientację, zaangażowanie w promowanie standardu życia osób niepełnosprawnych, który opiera się na wartościach niezależności ekonomicznej, podmiotowości i uczestnictwa społecznego, wykonywaniu ról rodzinnych i zawodowych oraz samodzielnym poruszaniu się w przestrzeni fizycznej i informacyjnej. Jego podstawą jest uznanie tego, że osoba niepełnosprawna jest takim samym podmiotem jak wszyscy inni członkowie społeczeństwa, co musi prowadzić do uwzględniania jej praw i interesów w działalności władz publicznych, sektora prywatnego i wszelkich zorganizowanych form aktywności społecznej. Najogólniejsze ramy dla polityki społecznej przy takim podejściu do zagadnienia niepełnosprawności wyznacza definicja niepełnosprawności przedstawiona Parlamentowi Europejskiemu przez Europejskie Forum Niepełnosprawności w 1994 r.: „Osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przewyższać w taki sposób, jak inni ludzie. Bariery te są często zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa”. Polityka społeczna powinna być zorientowana na likwidowanie barier i kształtowanie akceptujących postaw społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych.

W tak rozumianej polityce społecznej wobec niepełnosprawności kwestią centralną jest to, jak uwzględnić niejednorodny i wieloaspektowy (biologiczny, psychologiczny i społeczny) charakter niepełnosprawności w konkretnych rozwiązaniach w wielu obszarach życia społecznego, a także w różnych sektorach polityki publicznej. Jednym z największych wyzwań jest to, że niepełnosprawność jest zjawiskiem niejednorodnym – w istocie rzeczy ma do czynienia z całym zbiorem zjawisk o różnym podłożu, stopniu nasilenia, o odmiennej historii i miejscu w doświadczeniu indywidualnym. W konsekwencji zarówno osoby niepełnosprawne, jak i społeczeństwo są skonfrontowane z problemem wielości rozmaitych barier, które stają na drodze do normalnego funkcjonowania ludzi obciążonych różnymi rodzajami dysfunkcji (Rudnicki 2013). Niepełnosprawność ujmowana w określony sposób na potrzeby rozważań naukowych czy wymogów aktów prawnych jest właściwie pojęciem upraszczającym, konwencjonalnym sposobem nazywania sytuacji bardzo różnych zarówno pod względem przyczyn, jak i możliwości rehabilitacji, integracji społecznej, szans na samodzielne życie.

Nawet jeśli jesteśmy świadomi takiego charakteru zjawiska niepełnosprawności, to w praktyce społecznej stosujemy jego uproszczające, redukujące złożoność problemu pojmowanie. Czynimy tak przede wszystkim ze względu na wymogi struktur państwowych, w przypadku których posługiwanie się jednym pojęciem niepełnosprawności jest rozwiązaniem racjonalizującym, ułatwiającym działania administracji publicznej,

umożliwiającym konstruowanie i stosowanie standardowych procedur. Posuwamy się jeszcze dalej, wprowadzając ilościowe kryteria niepełnosprawności (procent utraty sprawności), które pozwalają przypisywać ludzi do zestandaryzowanych procedur przyznawania świadczeń. Ta właściwość pojęcia niepełnosprawności stosowanego w praktyce społecznej jest szczególnie dobrze widoczna, gdy analizujemy problemy orzecznictwa do celów świadczeniowych. Pojmowanie niepełnosprawności i sposób jej określania musi zapewniać przede wszystkim łatwe klasyfikowanie ludzi ze względu na przysługujące im typy i zakres świadczeń. Oznacza to, że próba przebudowania podejścia do kwestii niepełnosprawności będzie wymagała konfrontacji z racjonalnością administracyjną, rozumianą jako wymóg redukcji różnorodności i ograniczanie nakładów finansowych, materialnych i ludzkich przeznaczanych na działania w sprawach jednostkowych. Administracyjne podejście do niepełnosprawności jest jedną z tych barier, których ograniczenie lub całkowite zniesienie staje się współcześnie jednym z najważniejszych warunków poprawy położenia społecznego osób z niepełnosprawnością. Idzie w tym wypadku nie tyle o zniesienie obowiązującego systemu świadczeń, ile o zasadniczą przebudowę logiki jego funkcjonowania i uzupełnienie go o elementy brakujące związane z innym sposobem działania służb społecznych (szeroko rozumianych, nie obejmujących jedynie pracowników ośrodków pomocy społecznej, ale także pracowników ośrodków doradztwa psychologicznego, pedagogicznego, zawodowego, ośrodków rehabilitacji oraz osoby działające w organizacjach pozarządowych wspierających niepełnosprawnych).

Proponowany tutaj sposób działania opierać się powinien na zindywidualizowanym podejściu do każdej osoby z niepełnosprawnością, w ramach którego otrzymywałaby ona pakiet działań wspierających jej leczenie, rehabilitację medyczną i wsparcie dla aktywizacji zawodowej oraz społecznej dostosowane do jej potrzeb i możliwości wynikających z typu i głębokości dysfunkcji. Osoba niepełnosprawna musiałaby być traktowana jako integralny podmiot przez instytucje publiczne zobowiązane na mocy prawa do świadczenia różnych form wsparcia. Ta zasadnicza zmiana logiki działania służb społecznych miałaby polegać na zapewnianiu komplementarności działań, które obecnie są zbiorem toczących się niezależnie od siebie działań sektorowych. Misją służb zajmujących się osobami niepełnosprawnymi musiałoby się stać zapewnienie synergii działań sektorowych: leczenia, rehabilitacji, edukacji, kształcenia i szkolenia zawodowego, doradztwa zawodowego i pośrednictwa pracy, wsparcia psychologicznego i innych form uczestnictwa społecznego.

Ten ostatni postulat w odniesieniu do działań podejmowanych wobec osób niepełnosprawnych szczególnie akcentuje niezwykle istotną kwestię: likwidacja barier kulturowych, społecznych, ekonomicznych i psychologicznych ma fundamentalne znaczenie dla skutecznej ich integracji społecznej i zapewnienia im dobrostanu osobistego. Aby możliwe było wykorzystanie szans, które daje organizacja społeczna sprzyjająca inkluzji niepełnosprawnych, nieodzowne są działania przygotowujące te osoby do uczestniczenia w różnych formach aktywności społecznej, zapewniające im odpowiednie kompetencje

i zdolność do odpowiedniego współdziałania z otoczeniem społecznym. Ten drugi aspekt integracji społecznej osób z niepełnosprawnością to właściwa domena służb społecznych, które nie mogą się ograniczać do roli świadczeniodawcy, ale muszą przyjmować także rolę aktywnego organizatora procesu włączania społecznego niepełnosprawnych.

Zmiana podejścia do rozwiązywania problemów społecznych związanych z niepełnosprawnością wymaga z jednej strony upowszechnienia idei i koncepcji przewartościujących dotychczasową praktykę rehabilitacji oraz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych, a z drugiej strony zaistnienia przesłanek politycznych dla wdrożenia nowych rozwiązań instytucjonalnych. To pierwsze jest możliwe dzięki badaniom i debacie społecznej, które będą krytycznie odnosiły się do istniejącej praktyki, bazując na wyraźnie wyartykułowanym założeniu dotyczącym społecznego modelu niepełnosprawności. Nie chodzi o przyjmowanie *a priori* pewnych tez dotyczących adekwatności metod rehabilitacji i integracji społecznej lub jej braku, skuteczności określonych zasad organizowania działalności opiekuńczej i wspomagającej osoby niepełnosprawne, lecz o analizowanie funkcjonujących w naszym kraju rozwiązań pod względem spełniania przez nie kryteriów pozytywnego wpływu na położenie społeczne tych osób, zapewnianie im skutecznej i trwałej poprawy warunków życia. Ważne jest również to, aby proces ten odbywał się z udziałem samych zainteresowanych – przedstawicieli środowiska osób niepełnosprawnych – a tym samym dawał szansę na artykułowanie ich autentycznych oczekiwań i potrzeb.

Tymczasem złożoność problemów społecznych związanych z sytuacją osób niepełnosprawnych w Polsce jest pogłębianą przez to, że choć w oficjalnych dokumentach władz publicznych mówi się o integracji społecznej jako deklarowanym celu polityki społecznej wobec tej kategorii osób, to jednak faktyczna działalność instytucji publicznych odpowiedzialnych za różne formy wsparcia ciągle jest oparta na zasadach postępowania wywodzących się z modelu polityki społecznej, w którym osoba z niepełnosprawnością jest zdefiniowana jako przedmiot oddziaływania, biorca świadczeń, jednostka wymagająca rekompensaty za osobistą tragedię. Istnieje wyraźna niespójność pomiędzy deklarowanym dążeniem do aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych a stosowanymi w praktyce rozwiązaniami odnoszącymi się do sposobu udzielania im świadczeń, dostarczania usług, wspomagania ich zatrudnienia, wspierania ich aspiracji edukacyjnych, które w znacznym stopniu są odpowiedzialne za ciągle obserwowany stan bierności społecznej, relatywne pogarszanie się położenia społecznego i niską jakość życia osób niepełnosprawnych.

Aby lepiej zrozumieć, na czym polega ta luka pomiędzy deklaracjami a realiami, trzeba spojrzeć na listę typowych barier, które społeczeństwo stwarza osobom niepełnosprawnym:

- źle zaprojektowane, niedostępne budynki i obiekty użyteczności publicznej;
- niedostępny transport publiczny: niedostosowane środki transportu i organizacja przewozów;

- brak wind i innych ułatwień w poruszaniu się w miejscach publicznych i domach;
- brak lub niska dostępność urządzeń i technologii wspomagających;
- segregacja w szkołach;
- bieda i niskie dochody;
- izolacja rodzin w środowisku lokalnym;
- słabe perspektywy na uzyskanie pracy;
- uprzedzenia i stereotypy wykluczające z aktywności;
- niedostępność informacji publicznej.

Przewycięzanie tych uporczywych barier jest nieodzownym warunkiem zmiany położenia społecznego osób niepełnosprawnych, uczynienia z nich pełnoprawnych uczestników życia gospodarczego, społecznego, politycznego. Nie ma przy tym sprzeczności pomiędzy tym sposobem ujmowania polityki społecznej wobec niepełnosprawności a takim jej modelem, w którym koncentrujemy się na indywidualnej rehabilitacji medycznej i lepszym dostosowywaniu osoby niepełnosprawnej do funkcjonowania w jej otoczeniu. Obydwa podejścia są w gruncie rzeczy komplementarne. 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

W STRONĘ INTELIGENTNEJ POLITYKI SPOŁECZNEJ

Zmiana obu aspektów stosunku do osób niepełnosprawnych – instytucjonalnego i kulturowego – wymaga przede wszystkim redefinicji ich postrzegania, uznania, że są one w pełni uprawnione do wykonywania wszystkich ról społecznych określających podmiotowość człowieka. Są to role obywatela, konsumenta i pracownika. Społeczeństwo

ma obowiązek zapewnienia warunków do wykonywania tych ról przez osoby niepełnosprawne na równi z osobami sprawnymi. Po pierwsze oznacza to włączenie osób niepełnosprawnych w funkcjonowanie społeczeństwa obywatelskiego, stworzenie ram instytucjonalnych do ich reprezentacji w procesach tworzenia, wdrażania i oceniania polityki publicznej, a także do ich pełnoprawnego uczestnictwa w sprawowaniu władzy publicznej w Polsce. Po drugie oznacza to ich maksymalne włączenie rynkowe jako konsumentów towarów i usług, dokonujących wyborów i transakcji, zaspokajających samodzielnie potrzeby i mających możliwość kształtowania swojego stylu życia. Po trzecie oznacza to ich włączenie w specyficzny segment rynku – rynek pracy. Posiadanie statusu pracownika lub przedsiębiorcy jest jednym z najważniejszych atrybutów podmiotowości we współczesnym społeczeństwie, stąd każdy instrument służący aktywizacji ekonomicznej osoby niepełnosprawnej powinien być popierany przez władze publiczne. Można nawet zaryzykować stwierdzenie, że jest to wysiłek, na którym nie wolno oszczędzać. Oczywiście to wielowymiarowe integrowanie osób niepełnosprawnych nie może być oceniane wyłącznie z perspektywy usatysfakcjonowania samych tych osób osiąganą jakością życia. Korzyści powstają również po stronie państwa, społeczności lokalnych, przedsiębiorstw. Ich rodzaj i zakres jest przedmiotem wielu szczegółowych analiz i opracowań, które powstały w ramach projektu i będą upowszechniane w opinii publicznej.

Dokonanie zmian w położeniu społecznym osób niepełnosprawnych wymaga zasadniczej przebudowy formuły polityki społecznej w kierunku wyznaczanym już od kilkudziesięciu lat w innych krajach przez społeczny model niepełnosprawności. Jest to nie tylko zobowiązanie etyczne wobec osób niepełnosprawnych, ale również wyzwanie cywilizacyjne dla społeczeństwa, które w perspektywie starzenia się i deficytu demograficznego nie może pozwolić sobie na dalsze kontynuowanie modelu instytucjonalnego wsparcia, gdyż staje się on coraz bardziej kosztowny, nie przynosząc poprawy sytuacji. Osoby niepełnosprawne muszą stać się aktywnymi uczestnikami życia gospodarczego i społecznego, należy je zacząć traktować jako zasób ludzki, którego społeczeństwo nie może marnotrawić. Strategia działania władz publicznych i społeczeństwa obywatelskiego winna w tej sytuacji opierać się na ustanawianiu i konsekwentnym wdrażaniu takich mechanizmów polityki publicznej, które będą powodowały, że osoby niepełnosprawne w coraz większym zakresie będą stawały się zdolne do niezależnego życia, do samodzielnego wykonywania ról społecznych i zawodowych, do aktywnej partycypacji w najważniejszych formach aktywności społeczeństwa. Niezbędne do tego jest włączenie osób niepełnosprawnych w życie społeczeństwa co najmniej w trzech wymiarach: rynkowym (jako konsumentów i pracowników), społecznym (jako uczestników życia społeczności lokalnych, organizacji pozarządowych, jako odbiorców i twórców kultury), politycznym (jako obywateli uczestniczących w wyborach politycznych, współtworzących politykę publiczną). Jak przekonują przykłady z wielu krajów naszego kręgu cywilizacyjnego jest w pełni możliwe stworzenie warunków do normalnego odgrywania przez osoby niepełnosprawne wszystkich ważnych ról społecznych. Nie spowoduje to rzecz

jasna eliminacji wielu trudnych problemów medycznych i społecznych związanych z rehabilitacją i opieką nad osobami niepełnosprawnymi, w szczególności gdy dotyczy to głębokich niesprawności intelektualnych i fizycznych, ale daje szansę na zmniejszenie skali problemów i umożliwi lepsze dystrybuowanie świadczeń i organizowanie różnych form pomocy w sposób precyzyjny, adekwatny do potrzeb osób niepełnosprawnych.

W tym kontekście należy zarysować zasadnicze elementy takiej inteligentnej polityki społecznej wobec niepełnosprawności, definiując w ten sposób najważniejsze obszary wyborów dotyczących sposobów realizacji celu nadrzędnego, którym jest integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Sama koncepcja inteligentnej polityki społecznej nie jest jeszcze dostatecznie ugruntowana, niemniej można wskazać na następujące jej założenia:

- Realizacja celów strategicznych jest dostosowana do możliwości finansowych państwa i samorządu państwa. Nie może to jednak oznaczać trwałej rezygnacji z osiągnięcia założonych celów, lecz powoduje, że jest ono rozłożone na klarownie zdefiniowane etapy, które mają zabezpieczenie finansowe. Poszczególne etapy polityki charakteryzować się winny weryfikowalnymi wskaźnikami osiągania celów. Okreśmy to jako inteligentne programowanie i planowanie finansowe.
- Ważnym obowiązkiem władz publicznych jest w tej sytuacji dbałość o zachowanie ciągłości działań, kumulowanie ich efektów, tak aby kolejne fazy realizacji polityki faktycznie przybliżały osiągnięcie zakładanych stanów normatywnych. Okreśmy to jako inteligentne zarządzanie strategiczne.
- Instrumenty realizacji polityki społecznej winny być w optymalny sposób dostosowane do zróżnicowania społecznego grup, które są jej beneficjentami. W przypadku osób niepełnosprawnych oznacza to konieczność wypracowania wielu mikropolityk (lub programów publicznych), które będą oferowały różne możliwości działań i zaspokajania potrzeb w zależności od rodzaju niepełnosprawności, wieku i miejsca zamieszkania. Okreśmy to jako inteligentną operacjonalizację polityki.
- Służby społeczne państwa i samorządów terytorialnych powinny mieć klarownie przypisane obowiązki i zasoby do realizacji zadań wynikających z poszczególnych mikropolityk. Służby społeczne winny podlegać dywersyfikacji, być zorganizowane elastycznie w zależności od zakresu wykonywanych zadań i skali obciążeń nimi. Okreśmy to jako inteligentną organizację służb społecznych.
- Realizacja polityki społecznej musi być oceniana z punktu widzenia końcowego odbiorcy, beneficjenta różnych świadczeń i form pomocy. W związku z tym konieczne jest zbieranie i analizowanie informacji zwrotnych o wpływie polityki społecznej na subiektywne poczucie dobrostanu, jej wpływie na położenie społeczno-ekonomiczne grup wspieranych. Niezbędnym elementem takiej oceny jest współdziałanie stowarzyszeń osób niepełnosprawnych w ocenie skutków świadczeń oraz jakości usług. Okreśmy to jako inteligentną ewaluację polityki.



Rys. 1. Koncepcja inteligentnej polityki społecznej (opracowanie własne)

Ważnym aspektem tak rozumianej polityki społecznej jest również standaryzacja usług publicznych, która jest bardzo istotna dla prawidłowego jej planowania. Konieczne jest ustalenie wysokości zasobów finansowych, które muszą być do dyspozycji, aby służby społeczne mogły prawidłowo wykonać zadania. Standardy usług publicznych odgrywają coraz istotniejszą rolę w organizacji wsparcia dla osób niepełnosprawnych we współczesnych społeczeństwach. Trzeba przy tym podkreślić, że standardy oznaczają zarówno ilościowe, mierzalne parametry określające cechy świadczonej usługi, jak i ogólne zasady ich organizacji i dostarczania, które pozwalają ocenić, czy konkretna usługa jest wykonywana prawidłowo, zgodnie z potrzebami beneficjenta i kryteriami jakości usankcjonowanymi prawnie (Szarfenberg red. 2011). W wielu krajach (m.in. w Australii, Irlandii, Wielkiej Brytanii) standardy usług dla niepełnosprawnych są określane przez krajowe i lokalne władze jako dokumenty powszechnie obowiązujące i służą do kontrolowania jakości działalności służb społecznych, ale także podmiotów prywatnych zajmujących się dostarczaniem usług osobom niepełnosprawnym. Określenie, a bardziej jeszcze upublicznienie, standardów usług ma fundamentalne znaczenie dla prawidłowego zabezpieczenia interesów osób niepełnosprawnych, pozwala bowiem na społeczną kontrolę tego, jak są realizowane zobowiązania instytucji publicznych wobec tych osób.

Taki format polityki należy wypełnić konkretnymi wyborami wyznaczającymi cele i kierunki działań podejmowanych wobec osób niepełnosprawnych. Na podstawie przeprowadzonych analiz i ich podsumowania przedstawionego w niniejszej książce możemy nakreślić mapę takich najważniejszych kwestii, które konstituują model polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych (patrz tab. 1).

Tabela 1

Elementy modelu polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych

Obszary wyboru	Opcje	Rekomendacje
Kategoryzacja problemu społecznego. Preferowane środki rozwiązywania	Model indywidualny vs. model społeczny	<p>Zastosowanie modelu socjomedycznego: usprawnienie działań adresowanych do jednostek (rehabilitacja, wsparcie psychologiczne i medyczne; świadczenia opiekuńcze) oraz usuwanie barier prawnych, infrastrukturalnych, informacyjnych, organizacyjnych.</p> <p>Stopniowe wdrażanie przepisów <i>Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych</i> (zmiany ustawowe, zmiana praktyk administracyjnych). Etapowe rozszerzanie rozwiązań włączających osoby niepełnosprawne w kolejne dziedziny życia społecznego i gospodarczego.</p> <p>Utworzenie instytucji dialogu obywatelskiego z niepełnosprawnymi na wszystkich szczeblach zarządzania publicznego. Partycypacja środowisk niepełnosprawnych w opracowywaniu i ewaluacji polityki społecznej.</p>
Ustawodawstwo	Horyzontalna ustawa / ustawy sektorowe	<p>Uchwalenie jednolitej ustawy o niepełnosprawności, konsolidacja przepisów o uprawnieniach podmiotowych oraz zobowiązaniach władz i instytucji publicznych, podmiotów prywatnych.</p> <p>Włączenie przepisów szczególnych do ogólnych regulacji sektorowych (np. do <i>Kodeksu pracy</i>).</p>
Poziom rozwiązywania problemu niepełnosprawności	Centralizacja vs. decentralizacja	<p>Konsolidacja odpowiedzialności za problematykę niepełnosprawności w ramach rządu. Ustanowienie organu konsultacyjnego/opiniotwórczego przy RM.</p> <p>Powołanie urzędu lub krajowej agencji ds. rozwiązywania problemów niepełnosprawności. Nadzór nad realizacją programów rządowych oraz horyzontalna kontrola wdrażania zasady dostępności.</p> <p>Wzmocnienie zdolności administracyjnych samorządu terytorialnego do rozwiązywania problemów niepełnosprawności: delegacja kolejnych uprawnień i zasobów (rynek pracy, ochrona zdrowia i rehabilitacja). Wdrożenie systemu regionalnych i lokalnych programów integracji społecznej niepełnosprawnych, dotacji celowych na projekty, obowiązkowej współpracy jednostek samorządu terytorialnego w organizacji usług dla osób niepełnosprawnych (ekonomia skali).</p> <p>Zwiększanie roli i wsparcia rodzin oraz wspólnot naturalnych w pełnieniu funkcji opiekuńczych i wykonywaniu zadań aktywizacyjnych.</p>

Tabela 1 cd.

Orzecznictwo / status prawny	Orzeczenia celowe/sektorowe vs. orzeczenia jednolite	Wprowadzenie jednolitego orzeczenia wielofunkcyjnego. Powiązanie uprawnień nadawanych orzeczeniem z realizacją zadań programu rehabilitacji zawodowej i integracji społecznej.
Charakter świadczeń	Kompensacyjne vs. aktywizacyjne	Dostosowywanie poziomu świadczeń kompensacyjnych do uznawanych społecznie standardów życiowych. Dywersyfikacja świadczeń. Zwiększanie udziału świadczeń aktywizujących. Wprowadzanie świadczeń opartych na formule niezależnego życia (pilotażowo).
Usługi	Usługi publiczne vs. komercyjne	Ustanowienie i kontrola wdrażania standardu usług publicznych. Stopniowe rozszerzanie zakresu świadczenia usług komercyjnych (mieszkalnictwo, transport, opieka i rehabilitacja). Zwiększanie udziału organizacji pozarządowych w dostarczaniu usług. Ustanowienie standardów usług powszechnych zapewniających dostęp do nich osobom niepełnosprawnym.
Opieka zdrowotna i rehabilitacja	Ogólna służba zdrowia / specjalistyczne zakłady opieki	Wdrożenie instytucji koordynatorów leczenia i rehabilitacji. Zwiększanie zakresu usług rehabilitacyjnych zamawianych w ośrodkach prowadzonych przez organizacje pozarządowe Integracja funkcji leczniczych i rehabilitacyjnych: specjalizacja zakładów opieki zdrowotnej (regionalne, lokalne) Integracja funkcjonalna ośrodków medycznych i wsparcia psychologicznego
Nauczanie dzieci niepełnosprawnych	Szkoła włączająca vs. zróżnicowane typy szkół	Modyfikacja mechanizmu finansowania: przypisanie subwencji oświatowej na uczniów niepełnosprawnych do wydatków na dostosowania i wspomagane nauczanie. Zwiększanie udziału szkół włączających w systemie oświaty (przygotowanie kadr nauczycielskich, programów nauczania, rodziców). Udoskonalanie funkcjonowania szkół i klas integracyjnych (przygotowanie kadry, metodyka nauczania, pomoce dydaktyczne). Zwiększenie liczby nauczycieli wspomagających i asystentów. Zachowanie szkół specjalnych jako alternatywy dla uczniów o głębokich dysfunkcjach w tym głównie intelektualnych.
Kształcenie zawodowe	Otwarte szkolenia zawodowe vs. specjalne szkoły zawodowe	Pełna dostępność dla osób niepełnosprawnych szkoleń zawodowych organizowanych w ramach programów publicznych. Ustanowienie standardów dostępności edukacji ustawicznej i e-learningu Dostosowanie programów szkół specjalnych do możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych.

Tabela 1 cd.

Aktywizacja zawodowa	Zakłady pracy chronionej vs. otwarty rynek pracy	Zachowanie alternatywnych form zatrudnienia: zakładów pracy chronionej i zakładów aktywizacji zawodowej. Rozwijanie form zatrudnienia specjalnego dla osób niepełnosprawnych (spółdzielnie, przedsiębiorstwa społeczne). Wdrożenie programów adresowanych do przedsiębiorstw i pracodawców otwartego rynku pracy: zmiany kultury organizacyjnej, informacje i doradztwo, finansowanie trenerów pracy i mentorów. Zmiany metody działania urzędów pracy (rozliczanie za efektywne zatrudnianie osób niepełnosprawnych): przejście na projektowy model zarządzania.
Kształtowanie świadomości społecznej	Kampanie społeczne vs. unormalnienie uczestnictwa ON	Wdrażanie kodeksów zachowań wobec osób niepełnosprawnych: urzędy, instytucje publiczne, podmioty komercyjne. Obligatoryjne wdrażanie w strefie publicznej dostosowań informacyjnych i komunikacyjnych. Systematyczne organizowanie kampanii informacyjnych adresowanych środowiskowo (przedsiębiorcy, nauczyciele, młodzież, pracownicy mediów). Umożliwianie obecności osób niepełnosprawnych: obiekty użyteczności publicznej, wydarzenia społeczne, polityczne, sportowe, kulturalne.

PODSUMOWANIE

Obecnie największym problemem jest rozbieżność pomiędzy deklarowanymi w ustawach i dokumentach politycznych celami, zdefiniowanymi w nich stanami normatywnymi a faktycznymi działaniami instytucji publicznych na rzecz osób niepełnosprawnych. Jeśli ograniczylibyśmy się do poziomu ustawowego i pewnych rozwiązań instytucjonalnych (np. PFRON), to system wsparcia dla osób niepełnosprawnych można by uznać za oparty na nowoczesnych rozwiązaniach, nawiązujących do dobrych praktyk stosowanych w innych krajach europejskich. Jeśli natomiast bierzemy pod uwagę sposób działania administracji publicznej, to nasuwa się wniosek, że podejmowane działania są ograniczone do wypełniania minimalnego zakresu zobowiązań, podporządkowane wyłącznie wymogom biurokratycznych procedur i w niewielkim stopniu służą osiągnięciu stanu integracji jak największej liczby osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem. Składa się na to wiele przyczyn, z których najważniejsze to: niedostateczne finansowanie różnych obszarów polityki wobec niepełnosprawności, rutyna administracyjna służb społecznych i brak zrozumienia dla wagi problemu niepełnosprawności przywódców politycznych. Stan rzeczy, który otrzymujemy w rezultacie, to brak poprawy położenia społecznego osób niepełnosprawnych zarówno w wymiarze subiektywnym, jak i obiektywnym.

Byłoby złudzeniem stwierdzenie, że można dokonać zmiany w funkcjonowaniu polityki społecznej wobec niepełnosprawności z dnia na dzień, niemniej konieczne jest podjęcie kroków ją modyfikujących, aby stopniowo doprowadzić do ukształtowania się nowej kultury postępowania wobec osób niepełnosprawnych. Z tego powodu postępowanie w tej dziedzinie opierać się winno na starannie zaplanowanej wieloletniej strategii, która stopniowo prowadzić będzie do wytwarzania rzeczywistych warunków dla włączenia społecznego, rynkowego i obywatelskiego osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Istniejące formy świadczeń i usług publicznych dla osób niepełnosprawnych (jeśli spełniają swoją rolę i są pozytywnie oceniane przez beneficjentów oraz ich środowiskowe reprezentacje) powinny być zachowane. W odniesieniu do nich niezbędne są działania udoskalające. Kluczowym aspektem zmiany sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce jest natomiast wypełnienie luk w polityce wobec niepełnosprawnych, podjęcie działań, które w ogóle nie miały miejsca do tej pory, były ignorowane lub co najmniej zaniedbywane przez władze publiczne. Taką sferą są reguły organizacji społecznej, które decydują o tym kto, w jaki zakresie i w jakiej roli może uczestniczyć w poszczególnych rodzajach aktywności społecznej. Celem jest doprowadzenie do sytuacji, w której taki powszechny udział osób niepełnosprawnych w codziennej aktywności społeczeństwa będzie stanem normalnym, a nie będzie stanowił ciągle zdarzenia nadzwyczajne, odświętne.

Mając na uwadze uwarunkowania makroekonomiczne i społeczne występujące obecnie w Polsce, musimy mieć świadomość tego, że postulowanie rewolucji w polityce społecznej jest nierealne, a nawet mogłoby być kontraproduktywne. To, czego należy jednak oczekiwać od władz publicznych, to podjęcie wysiłku na rzecz sformułowania wieloletniego programu stopniowych przekształceń na rzecz stworzenia inteligentnych narzędzi polityki społecznej, które pozwolą na stosowanie zróżnicowanych rozwiązań adresowanych do poszczególnych kategorii osób niepełnosprawnych, dostosowanych do uwarunkowań lokalnych (w szczególności w związku z głębokimi, strukturalnymi różnicami pomiędzy obszarami wielkomiastowymi a wiejskimi i małomiasteczkowymi w możliwościach realizacji polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych). Przekształcenie polityki publicznej wobec osób niepełnosprawnych jest jednym z ważnych wymiarów modernizacji Polski. Jest tym jej elementem, którego czas nadszedł.

Bibliografia

- Rudnicki, Seweryn. 2013. *Szanse na integrację społeczną i dobrobyt osób z niepełnosprawnościami. Uwarunkowania społeczne, ekonomiczne i prawno-instytucjonalne 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 (niepublikowany manuskrypt).
- Szarfenberg, Ryszard (red.). 2011. *Krajowy raport badawczy. Pomoc i integracja społeczna wobec wybranych grup – diagnoza standaryzacji usług i modeli instytucji*. Warszawa: WRZOS Współnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych.

Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, Nr 0, poz. 882).

Zespół Doradców Strategicznych Prezesa Rady Ministrów. 2009. *Polska 2030. Wyzwania rozwojowe*. Warszawa: Kancelaria Prezesa Rady Ministrów.

NOTY O AUTORACH

Jerzy Bartkowski – dr hab., prof. Uniwersytetu Warszawskiego. Pracuje w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego. Zainteresowania badawcze: socjologia polityki, społeczności lokalne, wartości społeczne i problematyka niepełnosprawności. Główne publikacje: Barbara Gąciarz, Jerzy Bartkowski, *Samorząd a rozwój* (2012), *Kapitał społeczny i jego oddziaływanie na rozwój w ujęciu socjologicznym* (w: Mikołaj Herbst, red., *Kapitał ludzki i kapitał społeczny a rozwój regionalny*, 2007), *Między stygmatyzacją a odrzuceniem. System szkolny a przygotowanie zawodowe młodych osób niepełnosprawnych* (w: Ewa Giermanowska, *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, 2007), *Wartości materialistyczna i post-materialistyczne w Polsce w ujęciu porównawczym* (w: Marta Zahorska, Ewa Nasalska, *Wartości – polityka – społeczeństwo*, 2009).

Ewa Bogacz-Wojtanowska – dr hab., adiunkt w Katedrze Badań Organizacji Publicznych i Obywatelskich Uniwersytetu Jagiellońskiego, badacz organizacji trzeciego sektora i przedsiębiorstw społecznych, zajmuje się w szczególności: zarządzaniem organizacjami pozarządowymi, współdziałaniem organizacji publicznych i pozarządowych oraz partycypacją publiczną.

Ewelina Ciaputa – socjolożka i doktorantka w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Zainteresowania naukowe: *gender* i *queer studies*, socjologia seksualności, seksualne obywatelstwo i prawa reprodukcyjne kobiet.

Barbara Gąciarz – dr hab., prof. nadzw., socjolog i ekonomista, profesor na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie oraz w Instytucie Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk w Warszawie. Kieruje Katedrą Socjologii Gospodarki i Komunikacji Społecznej Wydziału Humanistycznego Akademii Górniczo-Hutniczej (jest również prodziekanem ds. badań naukowych tego wydziału). Specjalizuje się

w zakresie socjologii ekonomicznej oraz socjologii instytucji, koncentrując się przede wszystkim na procesach instytucjonalizacji i funkcjonowania administracji publicznej na szczeblu lokalnym i regionalnym oraz na polityce wspierania i integracji osób niepełnosprawnych w Polsce. Jest autorką, współautorką i redaktorką wielu książek i artykułów. Kierowała dotychczas licznymi projektami badawczymi z zakresu badania samorządności oraz wymiaru instytucjonalnego i społecznego niepełnosprawności. Kierowniczką projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*.

Karolina Geletta – doktorantka i pracownik w Wyższej Szkole Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie.

Ewa Giermanowska – dr, wykładowca w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Specjalizuje się w socjologii pracy i polityce zatrudnienia, ze szczególnym uwzględnieniem problematyki zatrudnienia młodzieży i osób niepełnosprawnych oraz kształtowania się stosunków pracy. Kierowała modułami badawczymi: *Wyrównywanie szans w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnościami. Dobre praktyki pracodawców. Doświadczenia polskie i międzynarodowe* i *Wejście na rynek pracy niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. Integracja społeczna i zawodowa*.

Mirosław Grewiński – prof. nadzw., prorektor w Wyższej Szkole Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie. Polityk społeczny, członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Polityki Społecznej. Redaktor naczelny czasopisma „Empowerment”. Autor, współautor lub redaktor ponad 200 publikacji naukowych, w tym 35 książek na tematy związane z polityką społeczną. Przedmiotem jego zainteresowań badawczych są głównie: przeobrażenia *welfare states*, usługi społeczne, system pomocy i integracji społecznej, rynek pracy i zatrudnienie, wielosektorowa polityka społeczna, polityka spójności Unii Europejskiej.

Agnieszka Król – doktorantka w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, stypendystka interdyscyplinarnego programu studiów doktoranckich Society-Environment-Technology Uniwersytetu Jagiellońskiego. Zajmuje się zagadnieniami związanymi z *gender studies*. Współpracuje z organizacjami pozarządowymi.

Jarosław Królewski – socjolog i informatyk, od roku 2010 związany zawodowo z Akademią Górniczo-Hutniczą, gdzie pracuje nad doktoratem. Współtwórca i dyrektor zarządzający Humanoit Group oraz HG Intelligence SA, spółek budujących oprogramowanie B2B wspierające i realizujące zagadnienia *business intelligence*. Redaktor i pomysłodawca bestsellerowej książki *E-Marketing*, wydanej w 2013 nakładem PWN. W pracy zawodowej od 2006 roku związany z branżą internetową. Odpowiedzialny za

40-osobowy zespół reprezentujący branżę internetową oraz realizujący kursy praktyczne z dziedzin związanych z e-przedsiębiorczością i marketingiem internetowym.

Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska – doktor nauk humanistycznych w zakresie socjologii, pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Zajmuje się problematyką „innego” w kontekście wykluczenia i procesów normalizacji ze szczególnym uwzględnieniem problematyki niepełnosprawności w różnych kontekstach społecznych. Autorka książki *Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo a środowisko społeczne* oraz licznych artykułów podejmujących problematykę „inności” we współczesnym świecie. Brała udział w projektach badawczych dotyczących problematyki wykluczenia.

Paweł Kubicki – dr, adiunkt w Szkole Głównej Handlowej oraz specjalista ds. badań w Instytucie Badań Edukacyjnych, członek Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnością przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Specjalizuje się w zagadnieniach związanych z polityką publiczną wobec niepełnosprawności, w szczególności w zakresie edukacji i rynku pracy.

Tomasz Masłyk – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej. Absolwent socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego na specjalności socjologia gospodarki i badania rynku. Autor prac z zakresu socjologii polityki, socjologii gospodarki i socjologii Internetu. Praktyk w dziedzinie badań społecznych.

Ewa Migaczewska – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej. Absolwentka socjologii oraz dziennikarstwa Uniwersytetu Jagiellońskiego. Autorka publikacji z zakresu socjologii mediów (także Internetu), *public relations* oraz komunikacji społecznej i międzyludzkiej. Wykładowca i trener skutecznej komunikacji interpersonalnej.

Mariola Raclaw – dr, socjolog, adiunkt w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Współpracowała z Instytutem Spraw Publicznych w Warszawie, gdzie realizowała badania z zakresu polityki społecznej (w tym: decentralizacji polityki społecznej i lokalnej polityki społecznej, pomocy społecznej, opieki zastępczej, osób starszych, młodzieży). Główne obszary badawcze to: socjologia ludności, lokalna polityka społeczna, system pomocy społecznej.

Paweł Rozmus – doktorant w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, kierownik badań w Modułach I i II projektu *Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności*. Od 2008 roku pracuje jako członek zespołów i ekspert w projektach badawczych

z zakresu postaw wobec osób z niepełnosprawnościami i ich traktowania (realizowanych przez Akademię Górniczo-Hutniczą i Uniwersytet Jagielloński), m.in. *Społeczność akademicka wobec studentów niepełnosprawnych. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej* (2008–2009); *Równe traktowanie standardem dobrego rządzenia – obszar niepełnosprawność* (2010–2012). Jego główne zainteresowania naukowe to zagadnienia polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami oraz społeczny odbiór osób niepełnosprawnych, oddziaływanie mediów masowych na społeczeństwo i nowe media. Jest autorem i współautorem artykułów, raportów i opracowań z zakresu tej tematyki.

Seweryn Rudnicki – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie, socjolog i psycholog. Uczestniczył w realizacji kilkudziesięciu projektów badawczych (ilościowych i jakościowych). Jego zainteresowania obejmują m.in. socjologię innowacji i zastosowanie nauk społecznych w tworzeniu innowacji dla gospodarki i społeczeństwa.

Maria Stojkow – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie, absolwentka socjologii, dziennikarstwa oraz studiów bliskowschodnich na Uniwersytecie Jagiellońskim. Interesuje się socjologią nowych mediów oraz nowymi formami aktywności w społeczeństwie informacyjnym. Jej drugą pasją naukową jest kultura arabska.

Marta Warat – dr, socjolożka z Uniwersytetu Jagiellońskiego. Obszar jej zainteresowań badawczych koncentruje się wokół problematyki obywatelstwa i demokracji, *gender studies* oraz islamu w Europie. Uczestniczy w międzynarodowych konsorcjach badawczych i edukacyjnych.

Elżbieta Zakrzewska-Manterys – dr hab., prof. Uniwersytetu Warszawskiego, pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, w Katedrze Socjologii Moralności i Aksjologii Ogólnej. Zajmuje się problematyką niepełnosprawności i wykluczenia społecznego. Jest autorką licznych opracowań na ten temat. Jej ostatnia monografia to *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa* (2010).

Dorota Żuchowska-Skiba – dr, adiunkt na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej. W swoich zainteresowaniach naukowych łączy analizę mediów masowych, zwłaszcza nowych mediów, z perspektywą działań zbiorowych podejmowanych w rzeczywistości społecznej i wirtualnej. Uwagę koncentruje szczególnie na nowych ruchach społecznych powstających w przestrzeni Internetu i nowych formach aktywności społecznej, publicznej i obywatelskiej w dobie społeczeństwa sieci.

STRESZCZENIE

Książka *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* podsumowuje istniejącą wiedzę na temat sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce, ujmując ją w perspektywie instytucjonalnej i przyjmując integrację i aktywizację społeczną osób niepełnosprawnych za najważniejszy imperatyw polityki publicznej. Celem publikacji było zarówno opisanie obecnej sytuacji osób niepełnosprawnych w zakresie najistotniejszych wymiarów ich funkcjonowania, jak również analiza funkcjonowania instytucjonalnego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, zdiagnozowanie jego niedostatków i wskazanie pożądanych kierunków zmian. Najważniejszymi perspektywami badawczymi przyjętymi w pracy nad książką były: model społeczny niepełnosprawności, paradygmat szkoły neoinstytucjonalnej oraz koncepcje nowego zarządzania publicznego (*new public management*) i dobrego rządzenia (*good governance*). W analizach wykorzystano najnowsze dane z wielu źródeł, w tym z szeroko zakrojonych badań własnych.

Rozdział pierwszy przedstawia fundamentalne zagadnienie modelu niepełnosprawności i jego wpływu na kształtowanie polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych oraz ograniczenia polityki społecznej realizowanej w Polsce, opartej na tradycyjnym modelu indywidualnym. Rozdział drugi prezentuje położenie społeczno-ekonomiczne osób niepełnosprawnych w Polsce na podstawie szerokiej analizy danych statystycznych i wyników badań socjologicznych. Rozdziały trzeci i czwarty podejmują próby diagnozy dysfunkcji systemu instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce, wskazując luki wieloszczeblowego i wielosektorowego systemu instytucji oraz ocenę efektywności wybranych projektów integracyjnych i aktywizujących. Rozdziały piąty i szósty koncentrują się na zagadnieniach związanych z rynkiem pracy – przedstawiają wnioski z badań nad dobrymi praktykami w dziedzinie zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz losami zawodowymi niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. Rozdział siódmy zawiera analizę dostępności różnych rodzajów usług publicznych i komercyjnych dla osób niepełnosprawnych w Polsce oraz rozwiązania stosowane

w tym obszarze w krajach europejskich. Rozdział ósmy przeprowadza analizę różnych wymiarów partycypacji społecznej i politycznej osób niepełnosprawnych w naszym kraju, wskazując na znaczenie tego zjawiska w kształtowaniu się ich podmiotowości indywidualnej i zbiorowej. Kolejne rozdziały są poświęcone zagadnieniom dotychczas słabo zbadanym w kontekście niepełnosprawności. Rozdział dziewiąty odnosi się do genderowego wymiaru niepełnosprawności, relacjonując wyniki badań empirycznych nad sytuacją kobiet niepełnosprawnych w Małopolsce. W rozdziale dziesiątym przedstawione zostały rezultaty badań nad różnymi aspektami wykorzystania Internetu i mediów społecznościowych przez osoby niepełnosprawne. W ostatnim, jedenastym rozdziale, przedstawiono założenia nowego modelu polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych, wskazując na kierunki coraz pilniej potrzebnych zmian instytucjonalnych.

ABSTRACT

The book *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* [The Polish (Dis)abled. From Comprehensive Diagnosis to a New Social Policy Model] summarises the existing knowledge on the social situation of the disabled in Poland, formulating it in the institutional perspective and accepting the integration of the disabled as the most important public policy imperative. The aim of the publication was both a description of the present situation of the disabled in the scope of the most significant aspects of their functioning, as well as an analysis of the functioning of the support system for disabled persons, diagnosing its shortcomings and indicating the desired areas of change. The most important research perspectives assumed in working on the book were: the social model of the disabled, the paradigm of the neo-institutional school and the concept of *New Public Management* and *Good Governance*. The latest data from many sources was used in the analysis, including a wide range of own studies.

The first chapter presents the fundamental issues of the model of disability and its impact on shaping social policy towards the disabled as well as the limitations of the social policy carried out in Poland based on the traditional individual model. The second chapter presents the socio-economic layout of disabled persons in Poland on the basis of a wide analysis of statistical data and the sociological research results. The third and fourth chapters attempt to diagnose the dysfunction of the institutional support system of disabled persons in Poland, indicating gaps in the multi-level and multi-sector institution system as well as an assessment of the effectiveness of selected integration and activating projects. The fifth and sixth chapters concentrate on issues connected with the labour market – they present research results on good practices in the field of employing disabled persons as well as the professional story of disabled university graduates. The seventh chapter contains an analysis of the availability of various types of public and commercial services for the disabled in Poland as well as solutions used in this area in European countries. The eighth chapter conducts an analysis of various

dimensions of social and political participation of the disabled in our country, pointing to the importance of this fact in shaping their individual and group subjectivity. The following chapters are devoted to issues previously weakly studied in the context of disability. The ninth chapter refers to the gender aspect of disability, rationalising empirical test results on the situation of disabled women in Małopolska. The tenth chapter presents study results on various aspects of using the Internet and social media by disabled persons. In the final, eleventh chapter, assumptions of a new social policy model towards the disabled is presented, drawing attention to the directions of the more and more pressing institutional changes.

Książka *Polscy (Nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* przedstawia całościową diagnozę sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce. Uwaga autorów skupia się przede wszystkim na analizie funkcjonowania instytucjonalnego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, zdiagnozowaniu jego niedostatków i wskazaniu pożądanych kierunków zmian. Zagadnienia te są prezentowane na tle charakterystyki położenia społecznego osób niepełnosprawnych: jakości ich życia, relacji między edukacją i zatrudnieniem, partycypacji społecznej i politycznej czy rozwiązań w obszarze usług publicznych i komercyjnych. Publikacja uwzględnia także słabo dotychczas zbadane w Polsce aspekty niepełnosprawności związane z jej wymiarem genderowym i wykorzystaniem nowych technologii komunikacyjnych. Książkę można śmiało polecić nie tylko badaczom tej problematyki czy studentom, ale także ekspertom i osobom odpowiadającym za tworzenie polityki społecznej w Polsce.

Książkę można uznać, po pierwsze, za kompendium wiedzy na ten temat, a po drugie, za ważny krok w kierunku opracowywania nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności, którego przygotowanie jest coraz bardziej palącą potrzebą.

(z recenzji prof. Włodzimierza Pańkowa)

Można przypuszczać, że w perspektywie najbliższych lat nie będzie możliwe w Polsce opublikowanie książki naukowej czy sporządzenie poważnego opracowania eksperckiego dotyczącego społecznej problematyki niepełnosprawności, które nie odwoływałoby się do tej pracy.

(z recenzji prof. Antoniny Ostrowskiej)

Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności

<http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl>

978-83-7464-701-4