

Polityka publiczna wobec niepełnosprawności - propozycje perspektyw teoretycznych

Kubicki, Paweł

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Kubicki, P. (2015). Polityka publiczna wobec niepełnosprawności - propozycje perspektyw teoretycznych. *Studia z Polityki Publicznej / Public Policy Studies*, 2(4), 9-28. <https://doi.org/10.33119/KSzPP.2015.4.1>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY Licence (Attribution). For more information see:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

Polityka publiczna wobec niepełnosprawności – propozycje perspektyw teoretycznych

Streszczenie

W tekście wskazano na konieczność wprowadzenia istotnych zmian polityki publicznej wobec niepełnosprawności – związanych ze zmianą paradygmatu z medycznego na społeczny. Zaproponowano jednocześnie i pokrótce omówiono trzy perspektywy teoretyczne, które mogłyby być pomocne w analizie polityki publicznej wobec niepełnosprawności, a w przyszłości służyć jej przeformułowaniu. Są to:

- perspektywa biograficzna i trajektoria życia codziennego,
- ujęcie problemu w ramach procesu wykluczenia społecznego,
- analiza polityki publicznej w kategoriach spodziewanego niepowodzenia.

Na zakończenie przedstawiono rozróżnienie pomiędzy polityką społeczną i polityką publiczną wobec niepełnosprawności, wskazując na przewagę podejścia charakterystycznego dla nauk o polityce publicznej.

Słowa kluczowe: polityka publiczna, polityka społeczna, niepełnosprawność, osoby z niepełnosprawnościami

Public policy towards disability – theoretical approaches

Abstract

The text points out the need for significant changes in the disability policies, which result from the paradigm shift from medicine to social issues. Three theoretical approaches are presented and briefly discussed, which might be helpful when analyzing the public policy towards disability and eventually be used when reformulating it. First, the biographical approach and the trajectory of everyday life are presented. Then, the problem is discussed in the context of the social exclusion followed by the analysis of the public policies from the perspective of the expected failure. Finally the text presents the differences between social and public disability policies and points out the advantages of the approach typical for public policy-related sciences.

Keywords: public policy, social policy, disability, persons with disabilities

Są powody, aby sądzić, że polityka publiczna wobec niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami (OzN) – zarówno w Polsce, jak i państwach zachodnich – stoi w przededniu zmian. Choć zawsze była jednym z kluczowych obszarów działań współczesnych państw zachodnich, to w ciągu ostatnich lat można dostrzec wyraźny wzrost zainteresowania tą problematyką zarówno po stronie decydentów, mediów, samych osób z niepełnosprawnościami, jak i organizacji pozarządowych czy środowisk akademickich.

Jednym z wytłumaczeń tej zmiany jest demografia, a dokładniej wzrost liczby OzN w populacji, związany z rozwojem cywilizacyjnym i coraz lepszą opieką medyczną, jak i ze starzeniem się ludności. Dane zebrane przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) wskazują, że odsetek osób z niepełnosprawnościami powyżej 15. roku życia wynosi od ok. 15,6% do 19,4% populacji świata (785–975 mln osób), z czego pomiędzy 110 mln (2,2%) a 190 mln (3,8%) odczuwa poważne dolegliwości w funkcjonowaniu. Włączając do analiz niepełnosprawne dzieci poniżej 15. roku życia, szacuje się, że ponad miliard (ok. 15% populacji) mieszkańców globu to osoby z niepełnosprawnościami¹. W Polsce liczba osób z niepełnosprawnościami ogółem wynosiła na koniec marca 2011 r. w przybliżeniu 4,7 mln, co stanowiło 12,2% ludności².

Warto przy tym pamiętać, że odsetek osób z niepełnosprawnościami w populacji jest uzależniony od przyjętej definicji niepełnosprawności i sposobu zbierania danych, co utrudnia prowadzenie polityki publicznej na podstawie faktów, jak i porównywalność danych. Na problem ten zwraca się uwagę między innymi na stronach ONZ³, a w Polsce na stronie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych⁴, jak i w wielu publikacjach naukowych poświęconych temu zagadnieniu⁵. Prowadzi to między innymi do tego, że: „dokładna liczba niepełnosprawnych w Polsce nie jest znana, a wszystkie liczby dotyczące zasięgu niepełnosprawności w Polsce są przybliżone⁶”.

Uzasadnieniem wysokiej rangi polityki publicznej wobec OzN są także relatywnie wysokie i wciąż rosnące koszty niepełnosprawności, które są szacowane – w zależności od tego, czy uwzględnia się jedynie wydatki bezpośrednie, czy też koszty pośrednie

¹ *World report on disability*, World Health Organization, World Bank, Geneva 2011, s. 29–32.

² *Ludność: stan i struktura demograficzno-społeczna: Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*, Główny Urząd Statystyczny, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa 2013.

³ <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1515>, dostęp 2.09.2015.

⁴ <http://www.niepelnospawni.gov.pl/p,122,zrodla-danych-o-osobach-niepelnospawnych>, dostęp 2.09.2015.

⁵ L. Schur, D. Kruse, P. Blanck, *People with Disabilities: Sidelined or Mainstreamed?*, Cambridge University Press, Cambridge 2014, s. 14–26.

⁶ J. Bratkowski, *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce, w: Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwo AGH, Kraków 2014, s. 46.

niepełnosprawności – na 1,2% do 6,7% PKB⁷. Dla porównania, sumaryczne oszacowane koszty niepełnosprawności dla Polski wyniosły w 2010 r. od 4,6% do 5,3% PKB⁸. Przy czym, podobnie jak w wypadku trudności w szacowaniu liczby osób z niepełnosprawnościami, istotne jest zdefiniowanie kosztów, które są wliczane do szacunków, w tym np. uwzględnienie kosztów alternatywnych⁹. Zaś jednym z kluczowych wyzwań jest rosnący koszt usług opiekuńczych nad osobami z ograniczeniami sprawności i konieczność przebudowy systemu opieki długoterminowej¹⁰.

Jednocześnie, choć nie można pominąć czynników demograficznych i ekonomicznych, wydaje się, że decydującą rolę we wzroście znaczenia tematyki niepełnosprawności odgrywają czynniki społeczne i kulturowe, w tym przemiany związane z definiowaniem osób z niepełnosprawnościami i roli OzN w społeczeństwie. Przełom XX i XXI w., a zwłaszcza ostatnie lata, to dominacja dyskursu włączającego i przejście z paradygmatu medycznego, koncentrującego się na braku sprawności i deficytach jednostki, do społecznego – nakierowanego na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie¹¹. Należy zarazem podkreślić, że duży udział w tych zmianach miały też same osoby z niepełnosprawnościami, a w wypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną ich rodziny¹². Zmiana paradygmatu, o której szerzej piszę w kolejnym podrozdziale, a której zwieńczeniem jest powstanie Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON), w istotny sposób przesunęła też ciężar odpowiedzialności za dobrostan i funkcjonowanie OzN z osoby z niepełnosprawnością i ewentualnie jej bliskich na środowisko zewnętrzne i instytucje publiczne.

⁷ *World report on disability*, op.cit., s. 42–44.

⁸ N. Marska-Dzioba, *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*, volumina.pl Daniel Krzanowski, Szczecin 2013; K. Piętka-Kosińska, *Koszty niepełnosprawności*, „Polityka Społeczna” 2012, nr 2T, s. 57–61.

⁹ M. Maciejasz, P. Kubicki, *Niepełnosprawność i długotrwała choroba – definiowanie, koszty i zadania dla polityki społecznej*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 3T, s. 16–21; M. Olcoń-Kubicka, P. Kubicki, *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*, „Polityka Społeczna” 2012, nr 2T, s. 52–56.

¹⁰ *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP, Warszawa 2010.

¹¹ C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008, s. 16–27; Z. Woźniak, *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej, społeczny kontekst medycznego problemu*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2008, s. 36–100; A. Brzezińska, P. Rycielski, K. Sijko, *Wyzwania metodologiczne: diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 11–20; B. Kołaczek, *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2010, s. 42–45; S. Shah, M. Priestley, *Disability and social change: private lives and public policies*, Policy Press, Bristol 2011, s. 5–22; A. Roulstone, S. Prideaux, *Understanding Disability Policy, Understanding Welfare*, Policy Press, Bristol 2012, s. 1–20.

¹² S. Shah, M. Priestley, op.cit.; *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne: raport z badań*, red. B.E. Abramowska, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2014; L. Vanhala, *Making Rights a Reality?: Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, Cambridge University Press, Cambridge 2014.

Podsumowując, z różnych powodów prawdopodobnie nigdy nie poświęcano w przestrzeni publicznej osobom z niepełnosprawnościami tyle uwagi, co obecnie. Jednocześnie – zwłaszcza w Polsce – nie było takiej chęci zmiany istniejących rozwiązań¹³. Wiąże się to, moim zdaniem, ze zwiększającym się dysonansem między, z jednej strony, oczekiwaniami i aspiracjami OzN rozbudzonymi między innymi przez KPON, z drugiej, praktyką życia codziennego. Środowisko osób z niepełnosprawnościami zaczęło się domagać równych praw i szybszego wdrażania postanowień konwencyjnych w życie, za czym wydają się nie nadążać zarówno politycy, jak i polityka publiczna.

Rodzi to potrzebę stworzenia całkiem nowego modelu polityki wobec niepełnosprawności bądź – co uważam za bardziej realistyczne – usprawnienie istniejącego poprzez próbę ograniczenia niespójności między celami/wyborami politycznymi a osiąganymi rezultatami. Inaczej mówiąc, potrzebne jest przyjrzenie się mechanizmom i efektom uprawiania polityki publicznej, czy to z perspektywy administracji publicznej, czy życia codziennego osób z niepełnosprawnościami. Na gruncie teoretycznym warto też się zastanowić nad powiązaniem polityki społecznej i polityki publicznej, jak i wpływem rozwiązań o charakterze społeczno-ekonomicznym na życie codzienne osób z niepełnosprawnościami. Trzeba na nowo znaleźć odpowiedzi na pytania, jakie są główne założenia polityki publicznej wobec OzN? Kto decyduje o jej kształcie? Wreszcie, co na temat tej polityki myślą same osoby z niepełnosprawnościami?

Niniejszy tekst nie stara się znaleźć odpowiedzi na powyższe pytania, ale jedynie zarysowuje pole do analizy, jak i proponuje perspektywy teoretyczne, które mogłyby być pomocne w analizie polityki publicznej wobec niepełnosprawności, a w przyszłości służyć jej przeformułowaniu. W tekście wskazuję – poza potrzebą zmiany paradygmatu niepełnosprawności – na trzy perspektywy, które mogłyby być wykorzystane w większym zakresie. Są to perspektywa biograficzna i trajektoria życia codziennego, ujęcie problemu w ramach procesu wykluczenia społecznego, jak i analiza polityki publicznej w kategoriach spodziewanego i trwałego niepowodzenia. Na koniec odnoszę się do dyskusji na temat rozróżniania polityki społecznej i publicznej, opowiadając się za zdecydowaniem za tym drugim ujęciem.

¹³ A. Power, J.E. Lord, A.S. DeFranco, *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support*, Cambridge University Press, Cambridge 2014; E. Flynn, *From Rhetoric to Action: Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Cambridge University Press, Cambridge 2013; *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej...*, op.cit.; *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, red. J. Zadrożny, Fundacja KSK, Warszawa 2015.

Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami

Proces ewolucji poglądów na niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami, zaczynając od średniowiecza do dnia dzisiejszego, jak też zmiany w definiowaniu samego zjawiska niepełnosprawności są dosyć dobrze opisane w literaturze polskiej i międzynarodowej¹⁴. Stąd też, odsyłając zainteresowanych do źródeł, pozwalam sobie na przedstawienie jedynie podstawowych informacji związanych z tym zagadnieniem. Za Z. Woźniakiem można wskazać pięć faz w procesie kształtowania się współczesnego podejścia do OzN:

- okres od wieków średnich do renesansu, gdy niepełnosprawność była formą nieczystości i działania „złego”, a co za tym idzie OzN były wykluczane ze społeczeństwa¹⁵,
- okres renesansu aż do początków Oświecenia, będący czasem większej akceptacji dla niesprawności i życia OzN w społecznościach lokalnych, choć z relatywnie niewielkim bądź zerowym wsparciem,
- okres racjonalistyczno-separacyjny od Oświecenia do końca XIX w., kiedy coraz lepiej rozumiano przyczyny niepełnosprawności, ale na większą skalę zaczęto także segregować OzN – zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością psychiczną,
- okres medykalizacji statusu OzN, w tym ich eksterminacji, przypadający na koniec XIX i pierwszą połowę XX w., z rozkwitem wsparcia segregacyjnego i rozwojem instytucji opiekuńczych,
- okres budowania pełnoprawnej pozycji osób z niepełnosprawnościami, od połowy XX w. do chwili obecnej.

W Polsce – moim zdaniem – okres medykalizacji statusu OzN trwał jednak zdecydowanie dłużej, a zmiana podejścia na społeczne zaczęła się zarysowywać dopiero na przełomie XX i XXI w., ze zdecydowanym wzrostem znaczenia paradygmatu społecznego dopiero w XXI w., co wiąże się z przygotowaniem do ratyfikacji i następnie

¹⁴ Z. Woźniak, op.cit., s. 37–50; A. Rimmerman, *Social Inclusion of People with Disabilities: National and International Perspectives*, Cambridge University Press, Cambridge-New York 2014, s. 9–32.

¹⁵ Na marginesie – przekonanie, że niepełnosprawność jest „karą za grzechy” jest wciąż relatywnie popularne w polskim społeczeństwie, o czym świadczy odsetek odpowiedzi twierdzących na pytanie „Czasem słyszy się, że nie bez powodu jedne osoby są ciężko naznaczone przez los ciężkim kalectwem, a innych ono omija. Niektórzy mówią, że jest to kara za grzechy, własne lub rodziców, złe postępowanie, że nieszczęście takie spada na ludzi o złym charakterze. Czy uważa Pan/i, że jest w tym część prawdy, czy też nie?”, sięgający jednej piątej wskazań – próba reprezentatywna 1200 Polaków, badanie CAPI zrealizowane w 2013 r. A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015, s. 137–141. Co ciekawe, odsetek ten nie zmienił się od 1978 r. (pierwsze badanie, drugie zrealizowano w 1993 r.) pomimo znaczącego wzrostu poziomu wykształcenia Polaków w tym okresie.

samą ratyfikacją KPON w 2012 r. Jednocześnie ratyfikowanie KPON nie przełożyło się na zmianę i dostosowanie do Konwencji wielu elementów systemu wsparcia OzN, choćby na prawną definicję OzN czy system orzekania o niepełnosprawności. Stąd w Polsce można mówić raczej o paradygmacie medyczno-społecznym. Przy czym, na poziomie deklaracji i idei dominuje podejście społeczne, a na poziomie praktyki i życia codziennego medyczne.

Najważniejsze rozróżnienie pomiędzy paradygmatem medycznym i społecznym związane jest z rolą samej osoby z niepełnosprawnością, jak i odmienną hierarchią problemów wynikających z niepełnosprawności. W paradygmacie medycznym kluczowa jest koncentracja na organizmie/ciele i deficytach jednostki, która poprzez swoją niesprawność i ograniczenia odbiega od normy. Celem działań instytucji publicznych, ale też i samej OzN, powinna być możliwie pełna rehabilitacja i przywrócenie do normy. Co za tym idzie, jest to przede wszystkim problem medyczny czy też biomedyczny, stąd i nazwa. W podejściu społecznym przywiązuje się wagę do potencjału i możliwości jednostki, a ograniczenie sprawności jest normalnym elementem życia, pewną odmiennością, a niekoniecznie czymś negatywnym. Kluczowe bariery nie wynikają z ograniczeń tkwiących w OzN, ale z barier istniejących w otoczeniu zewnętrznym, stąd podstawą działań są zmiany środowiska społecznego.

Dosyć dobrze tę zmianę podejścia obrazuje znowelizowana i ogłoszona przez WHO w 2001 r. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)¹⁶, która definiuje niepełnosprawność jako „wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem”. „WHO wyróżniła w niej następujące elementy niepełnosprawności, uwzględniając sprawność organizmu człowieka:

- niesprawność, uszkodzenie, upośledzenie (*impairment*) – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu fizjologicznym organizmu (włączając w to funkcje umysłowe). Nieprawidłowy stan oznacza tu znaczące odstępstwo od ustanowionych norm statystycznych (jako odchylenie od średniej populacyjnej w ramach zmierzonych standardów) i powinno być używane wyłącznie w tym znaczeniu,
- niepełnosprawność (*disability*) – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowy dla człowieka. Jest to szeroki termin obejmujący uszkodzenia (*impairments*), ograniczenia aktywności (*activity limitations*) i ograniczenia uczestnictwa

¹⁶ A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr 2, s. 5–35; <http://www.who.int/classifications/icf/en/>; http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf, dostęp 3.09.2015.

(*participation restrictions*). Definicja ta wskazuje na negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką (z uwzględnieniem stanu zdrowia) oraz kontekstowymi czynnikami środowiskowymi i osobistymi dotyczącymi tej jednostki,

- ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (*handicap*) – problemy, których określona osoba może doświadczać podczas podejmowania aktywności lub angażowania się w sytuacje życiowe, wynikające z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczające lub uniemożliwiające pełną realizację roli społecznej (aktywności i uczestniczenia) w stopniu odpowiadającym wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami,
- bariery – czynniki w środowisku jednostki, które poprzez ich brak lub obecność ograniczają funkcjonowanie i powodują niepełnosprawność. Należą do nich: niedostępne otoczenie fizyczne, brak urządzeń wspomagających, negatywne postawy ludzi względem niepełnosprawności, a także usługi, systemy polityczne itp.¹⁷.

Klasyfikacja ta, na co wskazują cytowani powyżej autorzy, rodzi pewną niejasność terminologiczną w odniesieniu do używanego także w tym opracowaniu terminu „osoba z niepełnosprawnością”. Przełożenie tego terminu na podział zaproponowany w ICF ogranicza w istotny sposób populację osób, do których termin ten się odnosi, co więcej, pomija kluczowe dla paradygmatu społecznego problemy w pełnieniu ról społecznych (*handicap*). Dlatego proponuję, by termin osoby z niepełnosprawnościami rozumieć zgodnie z definicją zawartą w art. 1 KPON, gdzie do OzN zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną¹⁸, 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. Definicja ta pozwala pominąć problemy wynikające z posługiwania się terminologią zaproponowaną w ICF, co nie oznacza, że nie rodzi kolejnych, wynikających choćby z jej nieostrości.

Jednocześnie chciałbym doprecyzować, że ze zmianą paradygmatu związane jest także używanie zwrotu „osoba z niepełnosprawnością” zamiast znacznie popularniejszego i częstszego w polskiej literaturze przedmiotu terminu, jakim jest „osoba niepełnosprawna”. Uzasadnieniem dla tej zmiany jest przede wszystkim

¹⁷ A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, *O potrzebie jednoznacznego i jasnego precyzowania określeń stosowanych w polityce zabezpieczenia społecznego*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr 4, s. 14.

¹⁸ W oryginalnym polskim tłumaczeniu angielski termin *mental* przetłumaczono błędnie jako niepełnosprawność umysłową, a nie psychiczną, co czyni niejasnym rozróżnienie na niepełnosprawność umysłową i intelektualną. K. Kurowski, *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014, s. 18.

chęć bardziej podmiotowego (*person-first language*) traktowania OzN¹⁹. Podejście to zostało określone jako obowiązujące w opracowaniach RPO i jest zgodne ze społecznym definiowaniem niepełnosprawności, jak i z KPON (UN Convention on the Rights of **Persons with Disabilities** – podkreślenie PK). Niestety, polskie tłumaczenie KPON pozostało przy tradycyjnym określeniu: Konwencja ONZ o prawach **osób niepełnosprawnych** (podkreślenie PK), co zresztą było oprotostowywane przez środowiska OzN na etapie zatwierdzania ostatecznego tłumaczenia KPON²⁰. Warto też zaznaczyć, że sformułowanie „osoba z niepełnosprawnością” również spotyka się z krytyką części środowisk osób z niepełnosprawnościami. Wśród osób Głuchych²¹ fakt, że nie słyszą, stanowi podstawę ich tożsamości i odrębności, a tym samym nie jest uznawany za niepełnosprawność. W środowisku – przynajmniej części – autystów oddzielanie autyzmu od osoby również jest uznawane za sztuczne, ponieważ autyzm determinuje w zbyt dużym stopniu to, kim są²². Przyjmując te zastrzeżenia, pozostają jednak przy użyciu tego obecnie najszerzej akceptowanego w środowisku terminu.

Kończąc krótki opis paradygmatu społecznego i rozważania terminologiczne na temat niepełnosprawności, chciałbym jeszcze zwrócić uwagę na istniejącą w literaturze krytykę paradygmatu społecznego oraz możliwe słabości tego podejścia, które warto mieć na uwadze. Ryzyko to płynie przede wszystkim z opozycyjnego postrzegania paradygmatu medycznego i społecznego, a co się z tym wiąże, możliwości zlekceważenia zagadnień związanych z ograniczeniami płynącymi z upośledzenia (*impairment*) organizmu na skutek nadmiernej koncentracji jedynie na barierach środowiskowych²³. Jednocześnie, choć paradygmat społeczny może sprzyjać pozycjonowaniu osób z niepełnosprawnościami w opozycji do reszty społeczeństwa

¹⁹ J. Blaska, *The power of language: Speak and write using “person first”*, w: *Perspectives on disability*, red. M. Nagler, Palo Alto, California 1993, s. 25–32; R.T. Lynch, K. Thuli, L. Groombridge, *Person-First Disability Language: A Pilot Analysis of Public Perceptions*, “The Journal of Rehabilitation” 1994, Vol. 60, No. 2, s. 18–22; D. Galasiński, *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością?*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr 4, s. 3–6.

²⁰ Jako ciekawostkę można wspomnieć, że ten „błąd” w tłumaczeniu został naprawiony przy tworzeniu cytowanego już raportu z KPON przygotowywanego przez organizacje pozarządowe, który nosi tytuł: *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, J. Zadrożny, op.cit.

²¹ Celowo pisanych, jako „Głusi” z wielkiej litery dla podkreślenia ich odrębności kulturowej i językowej. G. McIlroy, C. Storbeck, *Development of Deaf Identity: An Ethnographic Study*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2011, Vol. 16, No. 4, s. 494–511.

²² <http://autismmythbusters.com/general-public/autistic-vs-people-with-autism/jim-sinclair-why-i-dislike-person-first-language/>, dostęp 3.09.2015.

²³ B. Hughes, K. Paterson, *The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment*, “Disability & Society” 1997, Vol. 12, No. 3, s. 325–40; T. Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, New York 2006; T. Shakespeare, *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Routledge, London-New York 2013.

i ułatwia aktywizację OzN do walki o równe prawa i przeciwdziałanie dyskryminacji, to ogranicza on możliwości budowania szerszych koalicji z doświadczającymi przejściowo upośledzenia organizmu, ale jednocześnie nieutożsamiającymi się ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami²⁴. W tym kontekście warto choćby zwrócić uwagę na niewielki zakres współpracy pomiędzy organizacjami pozarządowymi seniorów i osób z niepełnosprawnościami, mimo dosyć oczywistego faktu, że największy odsetek OzN to osoby starsze.

Perspektywa biograficzna i trajektoria niepełnosprawności

Wykorzystanie koncepcji cyklu życia w badaniach nad niepełnosprawnością nie jest w literaturze przedmiotu niczym nowym²⁵, podobnie jak próby poszukiwania zależności między życiem OzN a polityką publiczną²⁶. Istnieje również rozbudowana literatura odnosząca się do koncepcji trajektorii życia osób z niepełnosprawnościami, jak i opiekunów OzN²⁷. Opierając się na dokonaniach poprzedników, chciałbym dla jasności pokrótce zdefiniować kluczowe pojęcia, jak i odnieść całą perspektywę do analiz polityki publicznej.

Za kluczową w powyższym wypadku uznaję koncepcję transformacji tożsamości i powiązane z nią pojęcie punktów zwrotnych, czyli podjętych przez jednostkę prób, które bez względu na wynik wpływają na zmianę statusu jednostki²⁸. Istotne jest w tym wypadku zarówno to, jakie to są próby, jakie są przyczyny ich podjęcia, na ile jest to niezależna decyzja OzN, a na ile efekt poddania się pewnym normom, jak i wreszcie, jakie są efekty tych prób i co decyduje o ich sukcesie. Należy też podkreślić, że przedmiotem analiz nie jest w tym wypadku jednostka, ale całe gospodarstwo domowe z osobą z niepełnosprawnością.

W odniesieniu do osób, które zostały osobami z niepełnosprawnościami w późniejszym okresie życia, jak i opiekunów OzN, interesująca jest także koncepcja

²⁴ L. Schur, D. Kruse, P. Blanck, op.cit., s. 12–13.

²⁵ *Disability and the Life Course: Global Perspectives*, red. M. Priestley, Cambridge University Press, Cambridge 2001; M. Priestley, *Disability: a life course approach*, Blackwell, 2003; T. Heller, S.K. Parker Harris, *Disability Through the Life Course*, SAGE Publications Inc., 2011.

²⁶ S. Shah, M. Priestley, op.cit.

²⁷ E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości: studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa 1995; A. Wołowicz-Ruszkowska, *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2013; A. Kumaniecka-Wiśniewska, E. Zakrzewska-Manterys, *Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów*, „Studia Socjologiczne” 2014, nr 2, s. 129–52.

²⁸ A.L. Strauss, *Zwierciadła i maski: w poszukiwaniu tożsamości*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków 2013; A. Kumaniecka-Wiśniewska, E. Zakrzewska-Manterys, op.cit., s. 133–134.

trajektorii cierpienia²⁹. Momentem załamania się dotychczasowej biografii jest tutaj upośledzenie prowadzące do niepełnosprawności bądź pojawienie się obowiązku zapewnienia wsparcia OzN, np. w wyniku urodzenia dziecka z niepełnosprawnością. Ważne jest, na ile udaje się takim osobom wyjść z trajektorii, co w praktyce oznacza likwidację bądź znaczne ograniczenie wpływu różnego rodzaju barier środowiskowych. Z perspektywy polityki publicznej ważne jest także, jaką rolę w całym procesie odgrywał istniejący system wsparcia OzN i ich bliskich.

Chciałbym też zaznaczyć, że opieranie się na aparacie pojęciowym metody biograficznej nie oznacza w żadnym wypadku propozycji badań naukowych prowadzonych pod „szyldem badań biograficznych”³⁰, a raczej instrumentalne wykorzystanie istniejących narzędzi w badaniach polityki publicznej.

Odwoływanie się w analizach do osobistych doświadczeń osób z niepełnosprawnościami podyktowane jest, poza argumentami merytorycznymi, także art. 4 KPON wskazującym na konieczność konsultowania się z osobami z niepełnosprawnościami, a także angażowania tych osób, w tym dzieci, w te procesy, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji³¹. Spojrzenie od strony obywatela, a nie administracji publicznej, jest także próbą przełamania perspektywy resortowej i sposobem na całościowe przyjrzenie się problemowi niepełnosprawności. Ułatwia także wskazanie luk i nielogiczności w systemie wsparcia, w perspektywie zarówno horyzontalnej (np. na poziomie administracji centralnej pomiędzy Ministerstwem Pracy i Polityki Społecznej a Ministerstwem Zdrowia czy na poziomie lokalnym pomiędzy ośrodkiem pomocy społecznej i placówką edukacyjną a przychodnią zdrowia), jak i wertykalnej (np. pomiędzy powiatem a gminą). Perspektywa cyklu życia pozwala też na porównanie doświadczeń poszczególnych generacji, co umożliwi lepsze uchwycenie z jednej strony zmian polityki publicznej, a z drugiej zmian oczekiwań samych osób z niepełnosprawnościami.

²⁹ E. Schütze, *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia Socjologiczne” 1997, nr 1.

³⁰ K. Kaźmierska, *Badania biograficzne w naukach społecznych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2013, t. 9, nr 4, s. 6–10.

³¹ Na marginesie trzeba też podkreślić, że w samym środowisku OzN toczy się spór, kto ma prawo reprezentować OzN i mówić w ich imieniu. Patrz np. pismo Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych z dnia 13.03.2015 r. do Ministra Pracy i Polityki Społecznej W. Kosiniaka-Kamysza mówiące o tym, by wykluczyć z procesu konsultacji fundacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych (jako organizacje nieposiadające członków), jak i stowarzyszenia działające na rzecz osób niepełnosprawnych, o ile większości członków nie stanowią osoby z niepełnosprawnościami, <http://bit.ly/1Ru4t6Z>, dostęp 24.10.2015.

Trajektoria wykluczenia/włączenia społecznego

Jednym z kluczowych pojęć, do których można odnosić się w trakcie analiz polityki publicznej wobec niepełnosprawności jest wykluczenie społeczne, rozumiane jako proces trójpołowej deprivacji w sferze zasobów, praw oraz uczestnictwa, gdzie deprivacje doświadczane w jednym z trzech wymiarów mają swoje konsekwencje dla deprivacji w pozostałych wymiarach³². Stąd działania instytucji publicznych bądź ich brak mogą być oceniane w perspektywie wpływania na proces wykluczenia bądź włączenia osoby z niepełnosprawnością do społeczeństwa w kontekście każdego z wymiarów. Dwoma skrajnymi punktami w tym procesie są z jednej strony niesamodzielność osoby z niepełnosprawnością, czy to w wymiarze prawnym w postaci ubezwłasnowolnienia, czy też zasobów lub uczestnictwa, np. w postaci niektórych klientów domów pomocy społecznej; z drugiej możliwość niezależnego i samodzielnego życia, choć z uwzględnieniem specyfiki tego pojęcia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami. Co oznacza, że np. osoby na stałe korzystające ze wsparcia asystenta osobistego są niezależne i samodzielne, o ile mają pełnię kontroli nad tym, kto i w jakim wymiarze im asystuje³³. To doprecyzowanie różni się od tradycyjnie rozumianej samodzielności i niezależności powiązanej z możliwością pracy zarobkowej oraz brakiem ograniczeń we wszystkich aktywnościach dnia codziennego.

W Polsce niestety dominuje tradycyjne rozumienie, stąd np. w wypadku stwierdzenia naruszenia sprawności organizmu w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, orzeka się niezdolność do samodzielnej egzystencji, a orzeczenie takie jest równoważne z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności. Tymczasem – z perspektywy KPON, jak i analiz polityki publicznej – ocena form pomocy osobie z niepełnosprawnością nie powinna ograniczać się jedynie do weryfikacji zaspokojenia potrzeb opiekuńczych danej osoby z niepełnosprawnością, ale prowadzić do stwierdzenia, na ile sposób wsparcia wzmacnia bądź ogranicza poczucie sprawczości i decyzyjność, a tym samym niezależność i samodzielność OzN.

Jednocześnie na koncepcję wykluczenia społecznego można również spojrzeć z perspektywy trajektoryjnej³⁴, z której patrząc, proces stopniowego wykluczenia

³² A. Karwacki, *Usługi reintegracji społecznej. Istota, procedury, problemy*, w: *Reintegracja: aktywna polityka społeczna w praktyce*, red. A. Karwacki, T. Kaźmierczak, M. Rymśza, Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2014, s. 233–234.

³³ J. Morris, *Rethinking disability policy*, Joseph Rowntree Foundation, New York 2011, s. 11–13.

³⁴ P. Kubicki, *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu w lokalnej polityce społecznej*. Niepublikowana praca doktorska, Kolegium Ekonomiczno-Społeczne SGH, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2008;

społecznego można podzielić na trzy fazy. Granicą podziału są możliwości przełamania trajektorii i wyjścia z wykluczenia. W pierwszej fazie proces dopiero się rozpoczyna, np. na skutek nabycia niepełnosprawności, a osoby z niepełnosprawnością/gospodarstwo domowe z OzN nie zmieniły jeszcze w istotny sposób swojego stylu życia, mają też szansę na samodzielne wyjście z trajektorii i zwykle nie kwalifikują się do wsparcia instytucji publicznych. Faza druga to załamanie się dotychczasowego życia i narastające problemy, które zazwyczaj są już dostrzegane przez instytucje publiczne zobligowane do wsparcia. Wciąż jednak możliwe jest rozwiązanie problemu poprzez wycinkowe, zindywidualizowane wsparcie w ramach jednego ze szczegółowych rodzajów polityki. Ostatnia faza oznacza już wykluczenie społeczne, a problem początkowy przyjmuje postać wielowymiarowego wykluczenia. Osoby z niepełnosprawnością/gospodarstwo z OzN nie mają też możliwości samodzielnego przełamania trajektorii i wyjścia z sytuacji wykluczenia oraz wymagają długotrwałego, wielowymiarowego i kosztownego wsparcia. Porównując to do bezrobocia, jest to sytuacja, w której nie wystarczy sama aktywizacja zawodowa, bowiem oddalenie od rynku pracy jest tak duże, że niezbędna jest wcześniejsza aktywizacja społeczna. Podobne trójczłonowe podejście zostało także wykorzystane w opracowaniu problematyki niepełnosprawności w projekcie Kalkulator Kosztów Zaniechania³⁵. Tabela 1 prezentuje uproszczony podział działań w poszczególnych fazach wykluczenia społecznego czy też w odwracaniu kierunku społecznego włączania.

Tabela 1. Zestawienie dominujących działań w ramach poszczególnych faz wykluczenia społecznego

	Faza I	Faza II	Faza III
Cel i rodzaj działań	Przeciwdziałanie/ profilaktyka	Przeciwdziałanie/ ograniczona interwencja	Zwalczanie/ całociowa interwencja
Dominujący typ polityki	Brak: konieczny mainstreaming problematyki niepełnosprawności i opieranie się na koncepcji uniwersalnego projektowania	Szczegółowe rodzaje polityki: edukacyjna, zdrowotna, zatrudnienia itp. w zależności od indywidualnych potrzeb	Pomoc społeczna: w pierwszej kolejności zabezpieczenie potrzeb materialnych z rozbudowanym wsparciem w innych wymiarach
Adresaci	całe społeczeństwo	OzN i ew. jej bliscy	gospodarstwo domowe z OzN
Czas trwania	stały	krótkotrwały	długotrwały

Źródło: opracowanie własne.

P. Kubicki, *Ubóstwo i wykluczenie społeczne osób starszych*, w: *Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce*, Kampania Przeciw Homofobii, Warszawa 2011, s. 80–81.

³⁵ M. Maciejasz, P. Kubicki, op.cit.

W oczekiwaniu na porażkę – polska polityka publiczna wobec niepełnosprawności³⁶

Interesującą perspektywą teoretyczną jest analizowanie polityki publicznej w kontekście spodziewanej porażki. Możliwe są przy tym trzy główne sposoby analizowania poszczególnych działań z zakresu polityki publicznej jako permanentnego niepowodzenia (*permanent failure*), udanego niepowodzenia (*successful failure*) oraz tzw. fracasomanii³⁷.

Odwołując się do syntetycznego opracowania autorstwa A. Miki i S. Nysa, odnosimy permanentne niepowodzenie³⁸ do sytuacji współwystępowania niewielkich osiągnięć w połączeniu z wysokimi oczekiwaniami. Potencjalnymi „hamulcowymi” są w tej sytuacji podmioty odpowiedzialne za utrzymanie danej instytucji, a nie za jej osiągnięcia. W tym kontekście warto spojrzeć na jeden z tekstów opisujących rolę interesariuszy i ryzyko polityczne wprowadzania bardziej radykalnych zmian³⁹.

Wydaje się bowiem, że jedną z istotniejszych barier wszelkiego rodzaju zmian w polityce wobec niepełnosprawności są właśnie podmioty instytucjonalne, odpowiedzialne za utrzymanie obecnego systemu wsparcia wobec OzN. Nie są one odpowiedzialne ani tym bardziej rozliczane za to, czy i na ile poprawiła się sytuacja osób z niepełnosprawnościami.

Tym samym każda zmiana postrzegana jest przede wszystkim jako ryzyko zagrażające samej instytucji, co wiąże się z silną obroną *status quo* i graniami na porażkę ewentualnych nowych rozwiązań systemowych. Takim przykładem może być opór pracowników domów pomocy społecznej, jak i samorządów lokalnych, przed deinstytucjonalizacją, środowiska nauczycielskiego przeciwko edukacji włączającej czy zakładów pracy chronionej przed otwartym rynkiem pracy. Odmiennym, ale pasującym do omawianej sytuacji, przypadkiem jest także Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, gdzie niektóre zmiany systemowe podejmowane

³⁶ Chciałbym podziękować Adrianie Mica za dyskusję i lektury, które pozwoliły mi spojrzeć w innym świetle na decyzje polityczne dotyczące niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami w Polsce.

³⁷ A. Mica, S. Nys, *Permanent Failure, Successful Failure and Fracasomania: Solving the Problem of Ownerless Dogs Problem in Romania*, Oñati Institute Seminar Series, Oñati International Institute for the Sociology of Law, Antigua Universidad, 2014.

³⁸ M.W. Meyer, L.G. Zucker, *Permanently failing organizations*, Sage Publications, Newbury Park 1989.

³⁹ A. Wójtowicz-Pomierna, *Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe*, w: *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.

są przede wszystkim ze względu na potrzebę utrzymania poziomu finansowania tej instytucji, a dopiero w drugiej potrzeby osób z niepełnosprawnościami⁴⁰.

Udane niepowodzenie – znowu za A. Miką i S. Nysem – ma miejsce wtedy, gdy drażliwy społecznie i kłopotliwy do rozwiązania problem jest delegowany przez instytucje publiczne organizacjom pozarządowym z jednoczesnym brakiem bądź niewielkim oczekiwaniem, że kiedykolwiek zostanie on rozwiązany⁴¹. Ten brak wiary w sukces związany jest bądź z trudnością i faktyczną nierozwiązywalnością problemu, bądź też z istnieniem rozwiązań, które są teoretycznie możliwe, ale tak drażliwe i niepopularne społecznie, że w praktyce nie ma woli politycznej, by je wdrożyć.

To delegowanie odpowiedzialności za rozwiązanie problemu służy tu przede wszystkim pokazaniu, że coś się robi w tym zakresie. Przykładem mogą być działania na rzecz systemowego rozwiązania problemu opieki długoterminowej, w tym m.in. znalezienie sposobu jej finansowania⁴². Wydaje się, że w wypadku naszego kraju można się też zastanowić nie tylko nad relacją między delegowaniem odpowiedzialności pomiędzy instytucjami publicznymi a trzecim sektorem czy osobami fizycznymi, ale też przerwaniem się odpowiedzialnością pomiędzy administracją centralną a samorządem lokalnym.

O fracasomani⁴³, czyli ciągłym podchodzeniu „na nowo” do danego problemu przez kolejne ekipy, które bez zrozumienia i zastanowienia nad przyczyną wcześniejszych niepowodzeń starają się wprowadzić nowe rozwiązania – często importowane z zagranicy bez uwzględnienia lokalnego kontekstu – możemy, moim zdaniem, mówić zarówno w odniesieniu do całości polityki publicznej wobec niepełnosprawności, jak i prób rozwiązania jej poszczególnych kluczowych problemów, takich jak zmiana systemu orzecznictwa, deinstytucjonalizacja czy upowszechnienie wsparcia na otwartym rynku pracy w postaci trenerów pracy.

Takie ciągle otwieranie i diagnozowanie problemu oraz testowanie nowych rozwiązań bez ich finalnej implementacji do systemu prawnego nie pozwala na rozliczenie decydentów, ale też faktyczne wprowadzenie zmian. Umożliwia z drugiej strony nowej ekipie politycznej pokazanie, że ma ona swoje własne pomysły, jak i działa na rzecz poprawy sytuacji. Ryzyko fracasomani jest tym większe, że mamy do czynienia z faktyczną zmianą paradygmatu niepełnosprawności, a co za tym idzie z wyraźną potrzebą „nowego otwarcia” w polityce wobec niepełnosprawności.

⁴⁰ Zob. np. dyskusja nad nowelizacją art. 22 Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/283081>; <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/278288>, dostęp 19.11.2015.

⁴¹ W. Seibel, *Successful Failure: An Alternative View on Organizational Coping*, „American Behavioral Scientist” 1996, Vol. 39, No. 8, s. 1011–1024.

⁴² R. Bakalarczyk i in., op.cit.

⁴³ A.O. Hirschman, *Crossing Boundaries: Selected Writings*, Zone Books, New York 2001.

Stąd kluczowe jest wychwycenie momentu, w którym pogoń za nowością staje się głównym elementem dysfunkcyjnym.

Trudno wskazać jednoznacznie, który z powyższych sposobów analizy niepowodzeń byłby najbardziej przydatny w odniesieniu do polskiej polityki wobec niepełnosprawności. Z całą pewnością jednak zaproponowane podejście pozwala inaczej spojrzeć na brak oczekiwanych – przynajmniej przez opinię publiczną i część środowiska OzN – efektów. W powyższym ujęciu teoretycznym być może bardziej właściwe pytanie nie dotyczy tego, jakie były przyczyny porażki konkretnego rozwiązania, ale tego, co powoduje, że niepowodzenie może być wpisane z góry w określone działania. Istotna jest także próba wskazania, w jakich obszarach polityki publicznej wobec niepełnosprawności mamy do czynienia z oczekiwaniem na porażkę.

Dlaczego polityka publiczna, a nie polityka społeczna?

Celowe użycie w tytule tekstu określenia „polityka publiczna”, zamiast znacznie popularniejszego, w szczególności w kontekście niepełnosprawności, terminu „polityka społeczna”, pomimo bliskości znaczeń obu pojęć⁴⁴ podyktowane jest kilkoma wzajemnie uzupełniającymi się powodami.

Pierwszy i chyba najważniejszy związany jest z poruszaną tematyką i naciskiem na proces kreowania polityki państwa. Takie podejście jest bliższe naukom o polityce publicznej, które charakteryzują się: „szczególną interpretacją przedmiotu badań (rządzenie, zarządzanie czy sterowanie w kontekście państwowym, ale też między-państwowym, gdy chodzi o UE), a od nauk prawnych o administracji [odróżnia je] nie tylko inny przedmiot badań (szeroko rozumiany rząd, a nie tylko aparat realizacyjny dla programów rządowych), ale też inne niż prawnicze rozumienie badań naukowych”⁴⁵.

Jednocześnie ramy pojęciowe polityki publicznej ułatwiają interdyscyplinarne podejście do poruszanej problematyki, łącząc perspektywę ekonomiczną, socjologiczną i prawną oraz stosowany, a nie teoretyczny, charakter wniosków. Odwoływanie się do polityki publicznej ułatwia też horyzontalne, a co za tym idzie także konwencyjne podejście do tematu niepełnosprawności i poruszanie zagadnień, które tradycyjnie nie są kojarzone z polityką społeczną. Pozwala też uniknąć dosyć oczywistych skojarzeń

⁴⁴ R. Szarfenberg, *O bliskim związku i wzajemnych inspiracjach między polityką publiczną i polityką społeczną*, „Problemy Polityki Społecznej” 2013, nr 22, s. 149–166.

⁴⁵ R. Szarfenberg, *Nauki o i dla polityki publicznej: podejścia teoretyczno-metodologiczne*, w: *Analiza polityki publicznej. Podejścia teoretyczno-metodologiczne*, red. A. Wojciuk, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa 2013, s. 12.

polityki społecznej wobec niepełnosprawności z zakresem zadań Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. Podejście to nie oznacza jednakże rezygnacji z aparatu pojęciowego polityki społecznej, ale traktuje ją jako specjalność naukową w dyscyplinie naukowej, jaką są nauki o polityce publicznej⁴⁶.

W tekście, podobnie jak w jednym z wcześniejszych opracowań⁴⁷, przyjmuję definicję polityki publicznej jako „zracjonalizowane działania i programy publiczne, które oparte są na zgromadzonej, względnie zobiektywizowanej wiedzy i usystematyzowanym procesie projektowania i wykonywania tych działań”⁴⁸. Jednocześnie wyróżniam trzy wymiary polityki publicznej: wybory programowe (*policy choices*), wykonywanie programów publicznych (*policy output*) oraz rezultaty działań publicznych (*policy impact*)⁴⁹.

W kontekście niniejszego opracowania interesujące byłyby zarówno deklarowane cele polityki publicznej (wybory programowe) względem OzN, proponowane środki i działania (wykonywanie programów), jak i ich rezultaty. W wypadku celów istotne jest także, jaki wpływ na ich wybór mają same osoby z niepełnosprawnościami. W odniesieniu do wykonywania programów publicznych ważnym elementem jest także określenie kluczowych interesariuszy, natomiast przy ocenie działań publicznych za kluczowe należy uznać to, co podlega ocenie, jak i dobór wskaźników.

Powyższe koncepcje teoretyczne nie są nowe, jak i były już wykorzystywane w analizowaniu problematyki niepełnosprawności. Wydaje się jednak, że wykorzystanie ich do analiz polityki publicznej wobec niepełnosprawności – przynajmniej na polskim gruncie – może przynieść sporo nowych informacji. Jednocześnie mogłyby one przyczynić się do wyjaśnienia problemu dlatego, skoro zarówno osoby z niepełnosprawnościami, eksperci pozarządowi i akademicy, jak i przedstawiciele władz centralnych są dosyć zgodni, jeśli chodzi o kierunek zmian oraz docelowy model polityki publicznej wobec niepełnosprawności, który powinien opierać się

⁴⁶ P. Błędowski, *Polityka społeczna jako specjalność nauk o polityce publicznej – próba charakterystyki*, „Studia z Polityki Publicznej” 2014, nr 3(3), s. 9–21; J. Woźnicki, *Nowa dyscyplina – „nauki o polityce publicznej” usytuowana w dziedzinnie nauk społecznych*, „Nauka” 2012, nr 1, s. 133–51.

⁴⁷ P. Kubicki, *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*, w: *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, red. R.E. Hryciuk, E. Korolczuk, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015.

⁴⁸ A. Zybala, *Polityki publiczne: doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach: Jak działa państwo, gdy zamierza (chce) musi rozwiązać zbiorowe problemy swoich obywateli?*, Krajowa Szkoła Administracji Publicznej, Warszawa 2012, s. 24.

⁴⁹ B. Guy Peters, *American public policy: promise and performance*, CQ Press, Washington, D.C. 2004; A. Zybala, op.cit.

przede wszystkim na paradygmacie społecznym i Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych – teoria różni się tak bardzo od praktyki.

Bibliografia

- Bakalarczyk R., Kubicki P., Polakowski M., Szelewa D., *Niepełnosprawność: problemy opieki. Warszawskie debaty o polityce społecznej 15*, Friedrich-Ebert-Stiftung, Przedstawicielstwo w Polsce wspólnie z Fundacją Międzynarodowe Centrum Badań i Analiz (ICRA), Warszawa 2015.
- Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008.
- Błaska J., *The power of language: Speak and write using "person first"*, w: *Perspectives on disability*, red. M. Nagler, Palo Alto, California 1993.
- Błędowski P., *Polityka społeczna jako specjalność nauk o polityce publicznej – próba charakterystyki*, „Studia z Polityki Publicznej” 2014, nr 3(3).
- Bratkowski J., *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, w: *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwo AGH, Kraków 2014.
- Brzezińska A., Rycielski P., Sijko K., *Wyzwania metodologiczne: diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010.
- Disability and the Life Course: Global Perspectives*, red. M. Priestley, Cambridge University Press, Cambridge 2001.
- Flynn E., *From Rhetoric to Action: Implementing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Cambridge University Press, Cambridge 2013.
- Galasiński D., *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnościami?*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr 4.
- Heller T., Parker Harris S.K., *Disability Through the Life Course*, SAGE Publications Inc., 2011.
- Hirschman A.O., *Crossing Boundaries: Selected Writings*, Zone Books, New York 2001.
- Hughes B., Paterson K., *The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment*, „Disability & Society” 1997, Vol. 12, No. 3.
- Karwacki A., *Usługi reintegracji społecznej. Istota, procedury, problemy*, w: *Reintegracja: aktywna polityka społeczna w praktyce*, red. A. Karwacki, T. Kaźmierczak, M. Rymśza, Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2014.
- Kaźmierska K., *Badania biograficzne w naukach społecznych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2013, t. 9, nr 4.
- Kołaczek B., *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2010.
- Kubicki P., *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu w lokalnej polityce społecznej*, niepublikowana praca doktorska, Kolegium Ekonomiczno-Społeczne SGH, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 2008.

- Kubicki P., *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*, w: *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, red. R.E. Hryciuk, E. Korolczuk, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015.
- Kubicki P., *Ubóstwo i wykluczenie społeczne osób starszych*, w: *Ubóstwo i wykluczenie społeczne w Polsce*, Kampania Przeciw Homofobii, Warszawa 2011.
- Kumaniecka-Wiśniewska A., Zakrzewska-Manterys E., *Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów*, „Studia Socjologiczne” 2014, nr 2.
- Kurowski K., *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa 2014.
- Ludność: stan i struktura demograficzno-społeczna: Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*, Główny Urząd Statystyczny, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa 2013.
- Lynch R.T., Thuli K., Groombridge L., *Person-First Disability Language: A Pilot Analysis of Public Perceptions*, “The Journal of Rehabilitation” 1994, Vol. 60, No. 2.
- Maciejasz M., Kubicki P., *Niepełnosprawność i długotrwała choroba – definiowanie, koszty i zadania dla polityki społecznej*, „Polityka Społeczna” 2014, nr 3T.
- Marska-Dzioba N., *Racjonalność wydatków publicznych przeznaczonych na integrację osób niepełnosprawnych w Polsce*, volumina.pl Daniel Krzanowski, Szczecin 2013.
- McIlroy G., Storbeck C., *Development of Deaf Identity: An Ethnographic Study*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2011, Vol. 16, No. 4.
- Meyer M.W., Zucker L.G., *Permanently failing organizations*, Sage Publications, Newbury Park 1989.
- Mica A., Nys S., *Permanent Failure, Successful Failure and Fracasomania: Solving the Problem of Ownerless Dogs Problem in Romania*, Oñati Institute Seminar Series, Oñati International Institute for the Sociology of Law, Antigua Universidad 2014.
- Morris J., *Rethinking disability policy*, Joseph Rowntree Foundation, York 2011.
- Olcoń-Kubicka M., Kubicki P., *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*, „Polityka Społeczna” 2012, nr 2T.
- Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*, red. M. Augustyn, Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP, Warszawa 2010.
- Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2015.
- Peters B. Guy, *American public policy: promise and performance*, CQ Press, Washington, D.C. 2004.
- Piętka-Kosińska K., *Koszty niepełnosprawności*, „Polityka Społeczna” 2012, nr 2T.
- Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, red. B. Gąciarz, S. Rudnicki, Wydawnictwo AGH, Kraków 2014.
- Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*, red. D. Buchalska, A.M. Waszkielewicz, Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego, Kraków 2008.
- Power A., Lord J.E., DeFranco A.S., *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support*, Cambridge University Press, Cambridge 2014.
- Priestley M., *Disability: a life course approach*, Blackwell, 2003.

- Rimmerman A., *Social Inclusion of People with Disabilities: National and International Perspectives*, Cambridge University Press, Cambridge-New York 2014.
- Roulstone A., Prideaux S., *Understanding Disability Policy, Understanding Welfare*, Policy Press, Bristol 2012.
- Schur L., Kruse D., Blanck P., *People with Disabilities: Sidelined or Mainstreamed?*, Cambridge University Press, Cambridge 2014.
- Schütze F., *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia Socjologiczne” 1997, nr 1.
- Seibel W., *Successful Failure: An Alternative View on Organizational Coping*, “American Behavioral Scientist” 1996, Vol. 39, No. 8.
- Shah S., Priestley M., *Disability and social change: private lives and public policies*, Policy Press, Bristol 2011.
- Shakespeare T., *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, New York 2006.
- Shakespeare T., *Disability Rights and Wrongs Revisited*, Routledge, London-New York 2013.
- Spółeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, red. J. Zadrozny, Fundacja KSK, Warszawa 2015.
- Strauss A.L., *Zwierciadła i maski: w poszukiwaniu tożsamości*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków 2013.
- Szarfenberg R., *Nauki o i dla polityki publicznej: podejścia teoretyczno-metodologiczne*, w: *Analiza polityki publicznej. Podejście teoretyczno-metodologiczne*, red. A. Wojciuk, Instytut Badań Edukacyjnych w Warszawie, Warszawa 2013.
- Szarfenberg R., *O bliskim związku i wzajemnych inspiracjach między polityką publiczną i polityką społeczną*, „Problemy Polityki Społecznej” 2013, nr 22.
- Vanhala L., *Making Rights a Reality?: Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, Cambridge University Press, 2014.
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D., *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr 2.
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Bilski D., *O potrzebie jednoznacznego i jasnego precyzowania określeń stosowanych w polityce zabezpieczenia społecznego*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr 4.
- Wołowicz-Ruszkowska A., *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2013.
- World report on disability*, World Health Organization, World Bank, Geneva 2011.
- Woźniak Z., *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej społeczny kontekst medycznego problemu*, Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2008.
- Woźnicki J., *Nowa dyscyplina – “nauki o polityce publicznej” usytuowana w dziedzinie nauk społecznych*, „Nauka” 2012, nr 1.

- Wójtowicz-Pomierna A., *Polityka państwa wobec osób niepełnosprawnych: dylematy systemowe*, w: *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2010.
- Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne: raport z badań*, red. B.E. Abramowska, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2014.
- Zakrzewska-Manterys E., *Down i zespół wątpliwości: studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa 1995.
- Zybała A., *Polityki publiczne: doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach: Jak działa państwo, gdy zamierza (chce) musi rozwiązać zbiorowe problemy swoich obywateli?*, Krajowa Szkoła Administracji Publicznej, Warszawa 2012.