

Michał Federowicz

ZAKOŃCZENIE

1. PODSUMOWANIE RAPORTU

Bez wątpienia obserwowane ożywienie w rozwiązywaniu generalnych problemów ludzi niepełnosprawnych jest pochodną ustawy uchwalonej w 1991 roku, tworzącej instrument ekonomiczny dla systematycznego zapewnienia zaplecza finansowego tej działalności. Uwagi końcowe, wynikające z obserwacji poczynionych w trakcie badań, nie są jednak ograniczone do perspektywy wyznaczonej przez tę ustawę. Obok szczegółowych wniosków, warto też poddać dyskusji kilka generalnych spostrzeżeń.

1. Niepodważalna jest rola państwa w rozwiązywaniu problemów ludzi niepełnosprawnych. Stwierdzenie to, dla wielu oczywiste, podawaliśmy w wątpliwość od początku badań. Jednak bliższa obserwacja sposobów zaspokajania podstawowych potrzeb pokazuje niezbędność istnienia struktur państwowych. Jednym z argumentów jest tu zasadnicza słabość organizacji pozarządowych. Mimo, wydawałoby się, dużej ich liczebności docierają one do znikomego odsetka ludzi potrzebujących pomocy.

2. To generalne stwierdzenie nie przesądza, w jaki sposób państwo ma realizować w tej sferze swoje funkcje. W szczególności nie może oznaczać to scentralizowania struktur państwowych. Pozostaje aktualne wskazanie przekazywania jak największego zakresu kompetencji w dół.

3. Docelowo głównym partnerem struktur państwowych powinna być gmina. Można jednak do tego dążyć stopniowo i wybiórczo. Istnieje duże zróżnicowanie pomiędzy stopniem gotowości gmin do przejęcia od państwa zadań dotyczących ludzi niepełnosprawnych.

4. Szczebel województwa wyłonił się jako najlepiej obecnie przygotowany do samodzielnej polityki na danym terenie. Oczywiście pomiędzy województwami istnieje również duże zróżnicowanie i nie można generalnie przesądzić, że we wszystkich są odpowiednio przygotowane struktury. Niemniej kilka województw jest w tym bardzo zaawansowanych i przy sprzyjającej polityce centrum w stosunkowo krótkim czasie można doprowadzić do dyfuzji wzorców na tym poziomie.

5. Wymiana doświadczeń między województwami powinna dotyczyć przede wszystkim zaktywizowania istniejącego już zaplecza oraz umiejętności zinstytucjonalizowanej współpracy pomiędzy wieloma podmiotami działającymi na danym terenie: rządowymi, samorządowymi, społecznymi i gospodarczymi. Wielokrotnie brak tej umiejętności przesądza o małej aktywności mieszkańców, a nawet nie zdawaniu sobie sprawy z zasobów i potencjalnych możliwości istniejących na danym terenie.

6. Instytucja Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych na szczęblu województwa wydaje się właściwym ogniwem dla spajania ze sobą działania wielorakich podmiotów. Podobnie, tworzenie wojewódzkich odpowiedników OSON, chociaż natrafia na liczne trudności, jest krokiem we właściwym kierunku. Pod warunkiem wszakże, że ani Pełnomocnik, ani lokalne Sejmiki nie będą agendami centralnej kontroli, lecz partnerami – nie jedynymi – kształtowania lokalnej polityki.

7. Kontrola nad wydawaniem centralnych środków jest jednym z kluczowych zagadnień. Wiarygodność ich wykorzystania, zarówno wśród potencjalnych adresatów tych środków, jak i wśród innych agend rządowych, a także w szerokiej opinii społecznej, jest bardzo istotnym czynnikiem trwałości Funduszu.

8. Kontrola nie można jednak utożsamiać z centralnym podejmowaniem szczegółowych decyzji. Nawet przy rozbudowanym aparacie administracyjnym i skomplikowanej procedurze biurokratycznej tego typu kontrola jest na ogół fizycznie niewykonalna.

9. Wiarygodność wykorzystania państwowych środków bierze się głównie z przejrzystości zasad i dostępu do informacji. Przy delegowaniu wielu decyzji na szczębel województwa czynnikiem zwiększającym wiarygodność będzie udział w procesie decyzyjnym różnych partnerów lokalnych. Ich różnorodne interesy będą wzmacniały możliwość publicznej kontroli wydatków. Na szczęblu centralnym można kontrolować przestrzeganie odpowiednich procedur.

10. W szczególności zasada przetargu, mająca swoje analogie do projektu ustawy o zamówieniach rządowych, powinna stać się stałą

praktyką dysponowania środkami. Dostępność informacji dla prasy ma tu również podstawowe znaczenie. Zwłaszcza prasa lokalna mogłaby odegrać istotną rolę, nie tyle ściśle kontrolną, co wpływającą na uaktywnienie danego środowiska i przejrzystość wydatków dla lokalnej społeczności.

11. Wyeksponowanie szczebla województwa musi iść w parze z ciągłym dążeniem do uaktywnienia niższych szczebli. Może to być właśnie jedno z zadań ośrodków wojewódzkich. Częściowo jednak inicjatywa powinna wychodzić z centrum. Chodzi przede wszystkim o stworzenie perspektywy korzystnej dla integrowania działań różnych lokalnych aktorów w celu realizacji konkretnych zadań.

12. Relacje między centrum a województwami można wyobrazić sobie jako (a) przeniesienie maksymalnej liczby rutynowych zadań na szczebel województwa, (b) wyposażenie województwa w samodzielność pozwalającą na tworzenie lokalnej polityki uaktywniania środowiska ludzi niepełnosprawnych, (c) kontroli pewnych standardów postępowania przez centrum, (d) wyszukiwanie przez centrum słabych punktów systemu.

13. Zadanie najsilniej akcentowane w ustawie – tworzenie miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych – jest dotychczas realizowane głównie poprzez zakłady pracy chronionej.

14. Szansą na znaczny przyrost miejsc pracy jest wypracowanie polityki wobec zwykłych zakładów pracy. Są one płatnikami podatku tworzącego Fundusz, co praktycznie oznacza, że stosunkowo łatwo można uzyskać informacje o tych zakładach. Informacje te powinny posłużyć do wypracowania zróżnicowanej terytorialnie, branżowo itp. polityki Funduszu wobec tych podmiotów. Jest to jednocześnie zgodne z zaleceniami EWG, by miejsca pracy tworzyć głównie w „normalnym środowisku pracy”.

15. W kontaktach z przedsiębiorstwami mogłoby stać się bardziej oczywiste, jakiego typu kwalifikacje i w jakim trybie uzyskane mogą otworzyć osobom niepełnosprawnym szanse na względnie trwałe zatrudnienie.

16. Obok zakładów pracy chronionej i zwykłych zakładów, trzecią formą tworzenia miejsc pracy, również akcentowaną w zaleceniach EWG, jest wspieranie indywidualnej przedsiębiorczości osób niepełnosprawnych. Chociaż niewielki liczbowo, daje ono olbrzymi efekt psychologiczny. Jednak wspieranie oznacza w tym wypadku nie tylko odpowiednią pomoc finansową na starcie, lecz także odpowiednie szkolenie i pomoc w zweryfikowaniu projektu działania. Tego typu

doradztwo jest zresztą potrzebne nie tylko początkującym biznesmenom, lecz także wielu spółdzielniom inwalidzkim, które chociaż z trudnościami, zaczynają częściowo dostosowywać się do wymagań rynkowych i jest to najlepszą gwarancją utrzymania w nich miejsc pracy i wypełniania przez nie funkcji rehabilitacji medycznej.

17. Jedną z istotnych luk systemowych jest brak ustawowego umocowania budownictwa bez barier architektonicznych i stopniowego likwidowania istniejących. Doraźne i incydentalne ich usuwanie, chociaż potrzebne m.in. dla pokazania społeczeństwu skali zaniedbań, nie sprostą olbrzymim potrzebom w tej dziedzinie.

18. Zaangażowanie Funduszu w przewyższanie barier architektonicznych i komunikacyjnych powinno inicjować jak największe zaangażowanie finansowe innych podmiotów, przede wszystkim zaś mogłoby iść w parze z tworzeniem szerokiego lobbingu na rzecz uregulowań ustawowych.

19. Perspektywiczne rozwiązanie problemów środowiska ludzi niepełnosprawnych musi zmierzać do zasadniczego polepszenia w nim struktury wykształcenia. Szczególne znaczenie ma tu możliwość osiągnięcia wyższego wykształcenia. Liczba niepełnosprawnych dyrektorów, dziennikarzy, kierowników różnego szczebla zasadniczo wpływa na perspektywę integracji całego środowiska w społeczeństwie.

20. Bariery instytucjonalne idą na ogół w parze z trudnościami w przełamywaniu stereotypowych wyobrażeń o możliwościach osoby dotkniętej takim czy innym inwalidztwem, rozpowszechnionych w rozmaitych urzędach, ciałach samorządowych i innych gremiach decyzyjnych. Udział w nich ludzi niepełnosprawnych, w naturalnych proporcjach występujących w społeczeństwie, zasadniczo zmienia optykę patrzenia na niepełnosprawność.

21. Stworzenie wyższej uczelni nastawionej na kształcenie osób niepełnosprawnych jest niewątpliwym krokiem w kierunku wyrównywania szans osiągnięcia wyższego wykształcenia. Równolegle trzeba jednak przecierać drogi dla niepełnosprawnych studentów do wszelkich wyższych szkół w kraju.

22. Zasadnicze znaczenie dla wymienionych tu zagadnień ma jakość i zasięg obiegu informacji.

Obecnie nie ma instytucjonalnego podmiotu, który by obejmował całość zagadnień dotyczących ludzi niepełnosprawnych. Nie jest jednak powiedziane, że gdyby podmiot taki zaistniał, możliwości jego działania byłyby większe niż w obecnym układzie instytucjonalnym. Niewątpliwie rola Funduszu i Pełnomocnika jest kluczowa w animowaniu aktywności

środowiska osób niepełnosprawnych. Usytuowanie Pełnomocnika w strukturze rządowej jest szeroko dyskutowane i nie ma tu jednoznacznych rozstrzygnięć. Podobnie, dyskutowany jest zakres działalności Funduszu – jeśli nie kierować się literą prawa, to raczej jego duchem. Sądzimy, że najlepsza strategia wykorzystania środków może powstać w procesie, w którym uczestniczą różne podmioty. W szczególności delegowanie uprawnień w dół i animowanie powstawania lokalnych strategii wykorzystywania środków Funduszu pomogłoby, a nie przeszkodziło, w wypracowaniu strategii generalnej.

Środki finansowe Funduszu, nawet jeśli początkowo wydawały się duże, z pewnością nie wystarczą na pokrycie wszystkich potrzeb ludzi niepełnosprawnych. Konieczne jest jak najszersze promowanie zasady łączenia środków z różnych źródeł. Ponadto wybór i proporcje wydatków nie mogą ograniczać się do takiej czy innej selekcji zgłaszanych potrzeb jednostkowych. Istnieją pewne newralgiczne punkty, których wzmocnienie nie wymaga wielkich nakładów, zaś ma znaczenie dla przyszłości całego środowiska osób niepełnosprawnych. Przykładem może być wielorakie wspomaganie procesu legislacyjnego w kilku kluczowych sprawach.

2. DYLEMATY INSTYTUCJONALIZACJI, CZYLI O PERSPEKTYWIE KUMULOWANIA DOŚWIADCZEN

Przemiany, jakie toczą się w naszym kraju, stwarzają nowe okoliczności w rozwiązywaniu wszelkich problemów, zarówno tych wagi ogólnej, jak i codziennych, składających się na jakość życia. Zmieniają się relacje w gospodarce, zmienia się państwo, zmienia się społeczeństwo. U progu przemian, na przełomie dekady lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych, przed środowiskiem ludzi niepełnosprawnych po raz kolejny stało podstawowe pytanie – o szanse na normalne życie, a tyle właśnie znaczy słowo rehabilitacja. Schowanie „parasola” państwowego, znacznie już nadszarpniętego zębem czasu, nad częścią uwarunkowań życia inwalidów z jednej strony zwiększyło ich codzienne trudy, z drugiej – wyzwoliło drzemiące w tym środowisku zasoby energii. Pojawiły się i szanse, i zagrożenia nie doświadczane dotychczas. Bardziej widoczne stały się i słabe, i mocne strony całego środowiska.

Uwagi podsumowujące badania warto rozpocząć od sformułowania największej szansy i największego zagrożenia stojących przed ludźmi

niepełnosprawnymi. Przypomnijmy pytanie ogniskujące całość prezentowanego w tym tomie przedsięwzięcia badawczego. Czy niewątpliwie ożywienie obserwowane w ostatnich latach jest kolejną efemerydą związaną z losami jednej ustawy i pozostanie wydarzeniem wyłącznie dla wąskich kręgów ludzi najaktywniejszych, zaś dla licznej rzeszy niepełnosprawnych rychło stanie się pustym frazesem, jak działo się to z niejednym hasłem z przeszłości? Czy też doprowadzi ono tym razem do wykształcenia mechanizmów trwale wpisujących problemy ludzi niepełnosprawnych w długotrwały proces przemian w kraju i zapewni tym mechanizmom odpowiednie umocowania instytucjonalne, znacznie szersze niż oparte na jednej, wycinkowej ustawie?

Najpierw – zagrożenie, gdyż o nie łatwiej, zagrożenie nietrwałości efektów. Kiedy patrzy się daleko wstecz widać wiele przedsięwzięć rozpoczynanych i nie kończonych lub doprowadzonych do znacznie, znacznie skromniejszych rozmiarów niż zamierzone i, wydawałoby się, możliwe. Istniały liczne inicjatywy, lecz niewiele z nich prowadziło do systematycznego rozrastania się danego przedsięwzięcia. Ryzyko podobnego losu stoi przed dokonaniem ostatnich kilku lat – refleksja taka nasuwa się w wyniku prowadzonych w badaniach obserwacji. Nie jest przesądzone, że inicjatywy lat 1991–1993 stanowią początek trwałego i zakrojonego na wiele lat procesu tworzenia kolejnych segmentów systemu. Największym zagrożeniem byłoby rozmycie zaistniałych już efektów w drobnych, cząstkowych i stosunkowo krótkowzrocznych celach.

Nazwijmy więc jasno to, co jest największym osiągnięciem inicjatyw ostatnich lat. Jest to uzyskanie prawnie gwarantowanego, materialnego zaplecza, które można wykorzystać do budowy strategii rozwiązania największych problemów środowiska ludzi niepełnosprawnych. Zagrożenie zniweczenia tego efektu może pojawić się z różnych stron. Może przyjść z zewnątrz, czyli w tym wypadku ze strony innych grup nacisku, mocniej reprezentowanych w strukturach państwa i w strukturach politycznych. Może też jednak wyłonić się od wewnątrz, z samego środowiska osób niepełnosprawnych, jeśli rozbudzone ponownie nadzieje odwrócą uwagę głównych zainteresowanych od celów strategicznych.

Największa szansa, to szansa budowy podstaw instytucjonalnych we wszystkich sferach składających się na ideę rehabilitacji. Możliwość taka jest wypadkową dwóch przesłanek, zmian ustrojowych w kraju i procesu dojrzewiania struktur oddolnej artykulacji potrzeb inwalidów. Realność wykorzystania tej szansy nie jest przesądzona z góry. Wzrasta

ona w miarę coraz szerszego uświadamiania jej sobie przez samych zainteresowanych i maleje, jeżeli skupiają oni uwagę na bieżącym podziale dóbr. Mówiąc konkretnie, Ustawa o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych z maja 1991 roku nie tyle rozwiązała pewne problemy, co otworzyła drogę do ich rozwiązania. Tę drogę i środki, jakie ona oferuje, można różnie wykorzystać, bardziej doraźnie i *ad hoc* lub bardziej długofalowo, pod kątem budowania i wzmacniania systemu. Mówiąc całkiem dobitnie, gdyby pojawiające się niekiedy zamysły „ulepszenia” wspomnianej Ustawy miały ją zamknąć na działania perspektywiczne, związane z promowaniem rozwiązań systemowych we wszystkich sferach życia inwalidów, zostałaaby zlikwidowana najpoważniejsza z tych, jakie się kiedykolwiek wyłoniły, podstawa do zorganizowanych działań w celu stworzenia systemu całościowej rehabilitacji. I przeciwnie, szansą dla osób niepełnosprawnych jest wykorzystanie dostępnych obecnie uregulowań dla stopniowego zapełniania nadal istniejących luk, i prawnych, i organizacyjnych, i w sferze świadomości społecznej.

Tak właśnie rozumieliśmy w zaprezentowanych badaniach proces instytucjonalizacji. Ma on prowadzić do uporządkowania wielu szczegółowych zagadnień i zorganizowania ich w większe całości, ma wyłonić w miarę spójny i kompletny system rehabilitacji, łączący ze sobą różne typy regulacji i różne typy działania: państwowe i prywatne, centralne i lokalne, samorządowe, środowiskowe, w ramach organizacji nie kierujących się zyskiem, jak i opartych na maksymalizacji zysku.

Jest oczywiste, że kompleksowego systemu rehabilitacji nie uda się skonstruować, kierując się wyobrażeniem jednej wielkiej maszyny, sterowanej przez centrum. Tym samym trzeba zaakceptować stan rzeczy, w którym proces kształtowania systemu jest udziałem bardzo licznych aktorów, o zróżnicowanych interesach. Struktury organizacyjne składające się na całość systemu muszą więc ewoluować w kierunku coraz pełniejszego odzwierciedlenia mozaiki interesów. Jest też oczywiste, że całościowa rehabilitacja, rozumiana jako działanie mające w jak największym stopniu przybliżenie życia inwalidy do warunków normalnej, w miarę możliwości samodzielnej i pełnej egzystencji, nie jest osiągalna wyłącznie przy udziale sformalizowanych organizacji. Stąd, używając pojęcia system rehabilitacji trzeba pamiętać, że musi się w nim znaleźć miejsce dla różnego typu relacji i więzi społecznych – od tych zapisanych w ustawach i przepisach, a charakterystycznych najbardziej dla dużych organizmów państwowych, poprzez powiązania kształtujące się stop-

niowo wokół relacji rynkowych, aż do więzi społecznych opartych na wspólnocie postaw, wartości, czy choćby wspólnej sytuacji życiowej.

Trudno wyobrazić sobie skuteczną rehabilitację, która długofalowo nie łączyłaby ze sobą wymienionych wyżej rodzajów działania. Być może zbyt jednostronna wizja systemu rehabilitacji była dotychczas ukrytą barierą instytucjonalną realizacji założeń polskiej szkoły, tym mniej uchwytłą, że same założenia głosiły integracyjność jako naczelne zadanie. Tymczasem jest np. faktem, że wielkie organizacje, zarówno państwowe, jak i społeczne, prawie nigdy nie kierowały się i nie kierują zasadą docierania do osób potrzebujących. Dopiero niektóre małe organizacje i niesformalizowane inicjatywy postawiły sobie za cel wyszukiwanie ludzi poszkodowanych przez los i pokazywanie im w oparciu o własne doświadczenia, jak radzić sobie z jego przeciwnościami; dopiero pod ich wpływem duże organizacje próbują zmniejszyć swoją naturalną skłonność traktowania podopiecznych jak petentów. Innym, wspomniałym przykładem są grupy oparte na zasadzie współdziałania ze sobą zdrowych i chorych, sprawnych i niepełnosprawnych, lub też śmiałego wychodzenia ludzi sprawnych inaczej do środowisk – zwłaszcza młodzieżowych – nie stykających się na co dzień z problemem inwalidztwa.

Rozpatrując przytoczone przykłady nie można ulegać fascynacji zamiarami małych grup społecznych, ani też zapominać o ich faktycznie niewielkiej skali oddziaływania. Tak jak i trzeba dostrzegać pozytywne cechy dużych organizacji, mimo ich licznych niedoskonałości. Chodzi raczej o to, by kształtujący się system zakładał komplementarność różnorodnych działań, nie zaś skazywał jedno lub drugie na nieobecność w społecznej świadomości. Podobnie, dążąc do decentralizacji i odpaństwowienia wielu aspektów rehabilitacji nie trzeba zapominać o specyficznej roli państwa, w tym również urzędów centralnych, jaką mają one do odegrania.

Tak więc, mimo absolutnej konieczności rozszerzania zasięgu oddolnych inicjatyw warto podkreślić, że podstawowy szkielet systemu rehabilitacji może wyłonić się jedynie w oparciu o działania sformalizowane. Są to w pierwszej kolejności działania legislacyjne, zmierzające do wypełnienia istniejących do dziś luk prawnych i niekonsekwencji prawa. Za nimi podążają działania modyfikujące kształt dużych struktur organizacyjnych. Dopiero, gdy klarowny staje się ten podstawowy szkielet, można oczekiwać, że spontaniczne i obliczone na niewielką skalę działania małych grup, organizacji, firm, fundacji zaczną sumować się w efekty o znaczeniu makrospołecznym. I na

odwrot, gdy system formalny jest fragmentaryczny lub pozostawia wiele niejasności, jednostkowe wysiłki, by go naprawić lub zastąpić, lub chociaż wypełnić działaniem zgodnym z intencjami rehabilitacji graniczą niekiedy z szaleństwem, a ich efekty pozostają marginalne.

Ta wzajemna zależność działań sformalizowanych i spontanicznych jest zawarta w pojęciu instytucji społecznej. Dlatego właśnie używaliśmy go przedstawiając w badaniach fragmenty kształtującego się systemu. Instytucjonalizacja obejmuje przecież zarówno tworzenie prawa, jak i funkcjonowanie urzędów, obejmuje również utrwalanie się norm obowiązujących między ludźmi i więzi ich łączących oraz kształtowanie się norm zawodowych. Patrząc w przeszłość, to czego chyba najbardziej brakowało licznym inicjatywom zgodnym z intencjami modelu polskiej szkoły rehabilitacji, to możliwość kumulowania wynikających z nich, jednostkowych doświadczeń i ciągłego rozszerzania ich zasięgu. Tylko niektóre przedsięwzięcia prowadziły do wypracowania szerszej funkcjonujących standardów postępowania, z reguły brakowało im oparcia w instytucjach społecznych i prawnych. W tym właśnie sensie droga do całościowego systemu rehabilitacji wiedzie poprzez instytucje, czyli poprzez tworzenie szeroko uznawanych i respektowanych standardów postępowania, w urzędach, sklepach, w kontaktach sąsiedzkich, miejscu pracy, szpitalu, w komunikacji czy w budownictwie. Właśnie w wypracowaniu licznych standardów kumulujących jednostkowe doświadczenia zawarta jest największa szansa ludzi niepełnosprawnych na normalne życie.

Rozpatrując tak rozumiany system rehabilitacji uderza jego fragmentaryczność. Odpowiednie standardy postępowania pojawiają się chyba stosunkowo najliczniej w sferze rehabilitacji medycznej. Dotyczy to przede wszystkim ośrodków specjalistycznych, które jednak z racji ograniczonych możliwości materialnych często nie są w stanie sprostać wymaganiom ilościowym. Natomiast system opieki zdrowotnej jako całość obarczony jest znaczną przypadkowością działania. Zwłaszcza podstawowy kontakt z lekarzem, pierwsza diagnoza i kontakt z rejonowym szpitalem stwarza dużą niepewność i znaczne zróżnicowanie szansy na właściwe leczenie i rehabilitację.

System zatrudnienia przeżywał w ostatnim okresie najgłębsze zmiany. Wcześniejsze, relatywne osiągnięcia ilościowe na ogół nie szły w parze z jakością oferowanych miejsc pracy i szansą dla podnoszenia kwalifikacji, nie dostarczając motywacji do zdobywania wykształcenia, często też zaniedbując wskazania integracyjności. Niemniej z perspektywy dzisiejszych, elementarnych trudności ze znalezieniem jakiegokol-

wiek pracy, jawią się niekiedy jako raj utracony. Można powiedzieć, że właśnie inicjowanie warunków rynkowych w gospodarce było bezpośrednim impulsem ponownego ożywienia problematyki niepełnosprawności, niosąc ze sobą największe zagrożenia, a jednocześnie nowe możliwości. Właśnie dlatego głównie w oparciu o tę sferę pojawia się szansa na działania bardziej kompleksowe, uwzględniające wiele aspektów jakości życia ludzi niepełnosprawnych, nie tylko samo zatrudnienie.

Na styku rynku i organizmów państwowych powinno znaleźć się miejsce dla systemu zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny. Jest to obecnie jedna z najbardziej zaniedbanych dziedzin. Struktury państwowe dawno przestały spełniać deklarowane zadania, zaś rynek nieprędko osiągnie taki stan, w którym ta sfera produkcji i usług będzie mogła liczyć na samoistne zainteresowanie przedsiębiorców. Tymczasem właśnie symbioza struktur państwa i przedsiębiorczości (przy uwzględnieniu całej gamy typów własności) jest warunkiem znalezienia stabilnych rozwiązań. Dotychczas panuje sytuacja, w której nikt nie czuje się odpowiedzialny za brak rozwiązań systemowych w tej sferze.

System pomocy społecznej i tworząca się na jego obrzeżach otoczka niepaństwowych usług socjalnych stanowią strukturę o dużym potencjale. Jednocześnie przeżywa on wewnętrzne przeobrażenia i napięcia, skupiając na sobie znaczną część wszelkich napięć społecznych, związanych z przeobrażeniami gospodarczymi. Ukierunkowanie wykorzystania tego potencjału wymaga znacznie bardziej przejrzystej koncepcji podziału ról struktur państwowych i pozapaństwowych, niż to ma miejsce dotychczas. Podobnie jak reforma systemu ubezpieczeń i reforma systemu opieki zdrowotnej, są to zagadnienia znacznie wykraczające poza problemy ludzi niepełnosprawnych. Jednocześnie jednak w interesie tego właśnie środowiska leży dołożenie szczególnych starań, by być obecnym w nurcie reformowania wymienionych sfer życia społecznego. Ludzie sprawni inaczej są z jednej strony generalnie w trudniejszej sytuacji niż ogół społeczeństwa, z drugiej zaś mają realne szanse na stosunkowo dobre zorganizowanie się w skali mezo- i makrospołecznej.

Problem związany bezpośrednio z inwalidztwem, a również czekający na rozwiązania systemowe to sprawa orzecznictwa, której od lat towarzyszy wiele niekonsekwencji, zarówno w sferze samego orzekania o stopniu i rodzaju inwalidztwa, jak i w prawodawstwie odwołującym się w licznych sytuacjach do werdyktów komisji lekarskich. W wypracowaniu nowych rozwiązań w tej dziedzinie aktywny udział zor-

ganizowanych środowisk ludzi niepełnosprawnych wydaje się warunkiem *sine qua non* przeprowadzenia reformy.

Podobnie jest w zupełnie innej dziedzinie, lecz również kompleksowo rzutującej na jakość życia, a niekiedy nawet los ludzi mniej sprawnych, kwestii zagospodarowania przestrzennego, norm budownictwa, transportu publicznego itp. Sytuacja panująca obecnie na tym polu dostarcza wielu sprzecznych ze sobą obserwacji. Z jednej strony w wielu ośrodkach miejskich widoczne są korzystne zmiany, z drugiej jednak często sprawiają one wrażenie działań dość przypadkowych. Przede wszystkim zaś do dziś brakuje podstawowych uregulowań prawnych, określających kompleksowe i trwałe rozwiązania w tej dziedzinie. Wydaje się, że podobnie jak w kwestii ubezpieczeń, doprowadzenie do nich wymaga bardzo czynnego włączenia się w proces kształtowania prawa zorganizowanych środowisk działających na rzecz ludzi niepełnosprawnych, czy wręcz zmobilizowania odpowiednio silnych grup nacisku.

Przedstawione tu zagadnienia, składające się na rehabilitację lub inaczej, wpływające na jakość życia ludzi niepełnosprawnych, trzeba dostrzegać łącznie. Bez tego nie wyłoni się całościowy system rehabilitacji. Stwierdzenie to, dla wielu oczywiste, prowadzi niekiedy do zasadniczych nieporozumień wokół wizji budowania takiego systemu. Łatwo ulec iluzji rozwiązań biurokratycznych. Może wydawać się, że skupienie całej problematyki w jednym organizmie państwowym jest najlepszym czy wręcz nieodzownym zabiegiem prowadzącym do stworzenia systemu. Doświadczenia historyczne, nie tylko Polski, powinny tę iluzję skutecznie rozwiązać. Rehabilitacja obejmuje zbyt wiele różnorodnych dziedzin, by mógł im sprostać jeden urząd, by urząd taki nie oderwał się od autentycznych potrzeb ludzi niepełnosprawnych, by nie został on uwikłany w powiązania z innymi urzędami, zajmującymi się tworzeniem „równie priorytetowych” systemów.

Przypomnijmy też, że słowa system używamy tu umownie, strzegąc się jednocześnie, by wyobrażenie o nim nie było zbyt mechanistyczne. Chodzi przecież o taki sposób zorganizowania przestrzeni dla działań zbiorowych, w którym mogą odnaleźć się i współdziałać ze sobą bardzo różne podmioty: państwowe, samorządowe, rynkowe, czy typowo charytatywne, który nie określając nazbyt sztywnych reguł działania będzie jednocześnie w stanie zapewnić elementarną spójność poszczególnych segmentów, postrzeganą z perspektywy osób potrzebujących. Budowanie tak pomyślanego systemu to nie tyle odgórne konstruowanie, co wypełnianie kolejnych pustych pól na drodze negocjacji między

wieloma zainteresowanymi stronami. Szansy na to, że proces ten będzie postępował, można upatrywać przede wszystkim w aktywności samego środowiska ludzi niepełnosprawnych. Na tyle, na ile ono samo będzie zdolne do wywierania nacisku w rozmaitych segmentach życia publicznego i do wniesienia własnego wkładu intelektualnego w rozwiązywaniu konkretnych zagadnień, na tyle uzyska ono zaangażowanie innych podmiotów na rzecz znacznie większego niż dotychczas przybliżenia jakości życia przeciętnego inwalidy do warunków normalnych.

O ile więc skuteczność i zasięg pojedynczych, oddolnych inicjatyw jest silnie uwarunkowana formalnymi ramami działania (prawnymi, finansowymi, organizacyjnymi), o tyle samo tworzenie tych ram w znacznym stopniu zależy od aktywności środowiska ludzi niepełnosprawnych jako mniej lub bardziej zorganizowanej całości. Jest wynikiem współdziałania i wzajemnych nacisków pomiędzy nim a rozmaitymi podmiotami zarówno centralnego, jak i lokalnego szczebla.

Ten generalny mechanizm instytucjonalizacji w danej sferze działania niesie ze sobą kilka zasadniczych dylematów. Przeprowadzone badania skłaniają do wyeksponowania dwóch: dylematu integracyjności i dylematu sposobu tworzenia prawa.

Dylemat integracyjności dotyka jednego z podstawowych wskazań rehabilitacji. Trudno o bardziej powszechną zgodę niż w tej właśnie sprawie. Każda lub niemal każda osoba o zmniejszonej sprawności stwierdzi, że chce żyć w normalnych warunkach, być normalnie traktowana, żyć wśród zwykłych ludzi jak oni sami. Każdy, kto zetknął się z problematyką rehabilitacji, na pierwszym miejscu wymieni imperatyw integracyjności. A jednak obserwacja realnych procesów pokazuje, jak wiele zawiera on niejasności, a nawet nie tylko praktycznych, lecz wręcz teoretycznych rozterek ze sobą niesie. Ich wspólnym mianownikiem jest często występująca sprzeczność pomiędzy wskazaniem integracyjności a skutecznością działania.

Inaczej mówiąc, chęć osiągnięcia efektów choćby na elementarnym poziomie często eliminuje wizję integracyjności. Dobrym przykładem jest wspomniana już działalność spółdzielni inwalidów w poprzednich dekadach. Podobnie w latach dziewięćdziesiątych, w staraniach tworzenia miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych jak dotąd znacznie przeważa nurt nie kierujący się zasadą ich zintegrowania z normalnym środowiskiem pracy. Nie jest to przypadek lub przejaw niezrozumienia, lecz skutek sekwencji bieżących decyzji, nastawionych na efekty w realnym, czyli krótkim, horyzoncie czasu. Starania o znaczące zwiększenie zatrudnienia inwalidów w zwykłych zakładach pracy wymaga bardziej długofalowych

i zakrojonych na większą skalę przedsięwzięć. Można je porównać do „długofalowej inwestycji”, przy całym ryzyku „zmiany koniunktury”, jakie niosą ze sobą długoterminowe inwestycje. Podobne przykłady skupienia uwagi raczej na działaniach doraźnych niż długofalowych można przytoczyć w innych sferach życia ludzi niepełnosprawnych.

Napięcie pomiędzy dążeniem do zintegrowania życia inwalidów z resztą społeczeństwa a skutecznością walki o możliwość zaspokojenia przez nich choćby podstawowych potrzeb nie ogranicza się do kwestii zbyt krótkiego horyzontu podejmowanych decyzji. Główny dylemat zawiera się w samym mechanizmie dochodzenia do wszelkich rozwiązań prawnych i organizacyjnych, mechanizmie procesów decyzyjnych, rzutujących na podział dóbr. Jego nieodzownym czynnikiem w każdym systemie politycznym jest formowanie się grupy nacisku i, przynajmniej w pewnych okresach, prowadzenie autentycznej walki o własne prawa. To z kolei naturalnie pobudza tendencje separatyzmu w samym środowisku ludzi niepełnosprawnych, potrzebę odróżnienia się od innych środowisk. Można to obserwować na wszystkich poziomach organizacji życia społecznego – na poziomie makrospołecznym, czyli pomiędzy środowiskiem osób niepełnosprawnych jako pewnej zorganizowanej całości a resztą społeczeństwa lub innymi grupami nacisku; pomiędzy poszczególnymi organizacjami działającymi na rzecz niepełnosprawnych; wreszcie wewnątrz poszczególnych organizacji. Trzeba to uznać za normalne tendencje w ścieraniu się różnych interesów w społeczeństwie. W przypadku jednak ludzi niepełnosprawnych napięcie między tendencjami integracyjnymi i separacyjnymi w wymiarze społecznym może rzutować na szanse realizacji naturalnej potrzeby osób niepełnosprawnych bycia takimi jak inni i tak jak inni traktowanym.

Nie ma jednoznacznych recept wyjścia poza ten dylemat. Gesty separacyjne na poziomie makrospołecznym niekiedy przynoszą w efekcie większe szansę na integrację w wymiarze indywidualnym, co jest przecież celem podstawowym. Warto też jednak wziąć pod uwagę, że w którymś momencie mogą one zacząć działać w odwrotną stronę. Jest to dylemat każdej grupy nacisku, demonstrującej własne problemy i żądania. Z jednej strony muszą być te problemy przedstawione wyraziście, by mogły zaistnieć na forum publicznym, z drugiej zaś nie jest obojętne, jak zostaną one odebrane przez opinię publiczną w kontekście innych problemów. Miarą dojrzałości danego środowiska jest umiejętność uwzględnienia szerszej perspektywy w promowanych przez siebie rozwiązaniach własnych problemów. Tak rozumiana integracyj-

ność z pewnością długofalowo sprzyja integracji w wymiarze indywidualnym. Wskazanie to nie jest jednak łatwe do przełożenia na szczegółowe decyzje i projekty.

Wiąże się z tym drugi dylemat, sposobu tworzenia prawa związanego z problematyką niepełnosprawności. Można tu odnaleźć bardzo różne tendencje. Warto wskazać na dwie skrajności. Na jednym biegunie znajduje się pogląd pomniejszający rolę prawa w ogóle, jako czynnika rzekomo mało istotnego w praktyce. Natomiast przeciwny biegun, to tendencja do wyeksponowania wszystkich problemów ludzi niepełnosprawnych w jednym zwartym akcie prawnym i potwierdzenia ich doniosłości w konstytucji. Przeprowadzone badania pozwalają ustosunkować się do tej kwestii. Analizy funkcjonowania zarówno różnych organizacji i urzędów, jak i spontanicznych inicjatyw społecznych wskazują wyraźnie, że prawo jest jedną z podstawowych płaszczyzn odniesienia wszelkiej działalności na szerszą skalę. Nie tylko wtedy, gdy jest ono po prostu przestrzegane, lecz nawet wówczas, gdy jest łamane lub omijane, lub używane niezgodnie z intencjami prawodawcy, stanowi w obecnych czasach podstawowy kontekst wszelkich przedsięwzięć w życiu publicznym. Można poddawać krytyce konkretne rozwiązania prawne, lecz nie można twierdzić, że są one bez znaczenia.

W tym sensie, w perspektywie rehabilitacji, odpowiednie prawo jest niezbędne dla otwarcia pola działania, wyrównującego szanse na normalne życie ludzi niepełnosprawnych w porównaniu do pozostałych obywateli. Dlatego też tak dotkliwe są luki prawne w całych obszarach na to rzutujących. Można by przytoczyć jako anegdotę, gdyby nie powaga sytuacji, „deklarację” pewnego wójta, którego przekonywano, żeby przystał na zlikwidowanie niektórych barier architektonicznych w jego gminie. Kiedy dowiedział się, że przybysze mają pewne środki na ten cel, szybko wyznał – „wy je likwidujcie, a ja będę stawiał nowe”. Faktycznie, obecny stan prawny nie tylko na to pozwala, lecz wręcz do tego skłania.

Nie ma więc dylematu, czy prawo powinno osiągnąć wszystkich omawianych tu dziedzin, lecz jaką jego wizją kierować się przy jego tworzeniu. Powolność niektórych procedur legislacyjnych wywołuje reakcje przeciwne wielu działaczy, skłaniając ich do stanowiska maksymalistycznego, by regulować prawem jak najwięcej, a nawet umieścić w konstytucji zapis o równości osób niepełnosprawnych wobec prawa. Stanowisko takie nasuwa pewne wątpliwości. Po pierwsze istnieje duże ryzyko, że oparte na takiej wizji zapisy pozostaną bardziej deklaracyjne niż dopasowane do obecnych realiów polskich. Tym

samym traciłyby one na skuteczności w pełnieniu roli faktycznego regulatora społecznych zachowań. Obawa druga wiąże się z samą istotą walki o szanse na kompleksową rehabilitację. W uzasadnieniach potrzeby zapisu konstytucyjnego koronnym argumentem jest porównanie środowiska osób niepełnosprawnych do grup mniejszościowych, takich jak mniejszości narodowe czy wyznaniowe. Czy jednak można mechanicznie rozszerzać zapisy konstytucyjne przysługujące takim grupom na inne środowiska, dające się wyodrębnić ze struktury społecznej? Wydaje się, że rozumowanie takie nie uwzględnia zagadnienia tożsamości.

Niepełnosprawność jest cechą, która może, rzecz jasna, rzutować na poczucie tożsamości człowieka. Przecież jednak wszelkiego rodzaju rehabilitacja, czy rewalidacja ma właśnie ten ewentualny wpływ przewyczyć lub przynajmniej zminimalizować. Przeciętny człowiek, obciążony istotnym ubytkiem zdrowia pragnie raczej uniknąć, niż podkreślać ewentualną odmienność z tym związaną. Prawo tworzone z myślą o ludziach niepełnosprawnych ma sens o tyle, o ile takim działaniom sprzyja. Zupełnie inaczej jest w przypadku poczucia wspólnoty narodowej, językowej czy religijnej. Prawo ma tu właśnie umożliwiać utrzymanie pewnej odrębności.

Przy całym zrozumieniu dla specyfiki problemów ludzi niepełnosprawnych warto zauważyć, że stanowią oni jedną z wielu grup nacisku, nie jedyną wobec której zasada równych szans natrafia na niemałe trudności realizacji. To prawda, że przestrzeganie tej zasady, podobnie jak przestrzeganie zasady równości wobec prawa, wymaga faktycznego zróżnicowania prawa. Ten pozorny paradoks przestaje jednak nastrożać kłopoty, jeśli nie żąda się zróżnicowania na najwyższych piętach prawa. Zróżnicowanie sytuacji życiowej rozmaitych grup społecznych może doskonale znaleźć odzwierciedlenie w poszczególnych ustawach regulujących problemy szczegółowe.

Znacznie efektywniejsze wydaje się podejście bliższe minimalistycznemu, polegające na stopniowym zapełnianiu istniejących dotychczas luk prawnych, w kwestiach z prawnego punktu widzenia szczegółowych, lecz zasadniczo rzutujących na życie ludzi o zmniejszonej sprawności. Pole do działania jest tu ogromne i dotyczy wspomianej już ustawy o zagospodarowaniu przestrzennym i prawa budowlanego, podstawowych regulacji dotyczących systemu opieki zdrowotnej, czy szykowana reforma ubezpieczeń społecznych. Dopiero po wielu latach tego rodzaju prac legislacyjnych można myśleć o skodyfikowaniu tej części prawa, która dotyczy ludzi niepełnosprawnych.

Aktywny udział środowiska głównych zainteresowanych w kreowaniu rozwiązań we wszystkich wspomnianych tu dziedzinach bez wątpienia będzie miał zasadniczy wpływ na ich własną pozycję, tak jak to miało miejsce w pracy nad ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej. Właśnie to środowisko, przy wszystkich swoich wewnętrznych sprzecznościach i napięciach, jest najbardziej predystynowane do śledzenia, czy z poszczególnych, częściowych reform wyłania się w miarę spójny i pełny system rehabilitacji.

I jeszcze jedna konkluzja z badań, dość nieoczekiwanie wyrastająca poza zakładany ich cel. Odnosi się ona już nie tylko do środowiska osób niepełnosprawnych. Z poszczególnych wniosków szczegółowych, prezentowanych w raporcie, wyłania się pewne podobieństwo pomiędzy głównymi problemami, słabościami i mocnymi stronami środowiska osób niepełnosprawnych, a tym co można obserwować w procesie transformacji dotyczącym całego społeczeństwa.

Teza ogólna brzmi więc, że podstawowe problemy środowiska ludzi niepełnosprawnych i obserwowane w nim procesy, przynajmniej w okresie głębokich przemian, to swoiste szkło powiększające problemów i procesów występujących w całym społeczeństwie. To nie znaczy, że można formułować tu łatwe analogie, ani tym bardziej, że jedne problemy dadzą się zredukować do drugich. Znaczy to jednak, że można nauczyć się czegoś, co może mieć znaczenie dla całego społeczeństwa lub przynajmniej dla innych grup społecznych, patrząc jak radzą sobie – a czasem nie radzą – ludzie sprawni inaczej.

Teza „soczewki powiększającej” mówi, że pewne zjawiska charakterystyczne dla transformacji w całym społeczeństwie widać bardziej wyraziście w środowisku osób niepełnosprawnych – np. ścieranie się tendencji integracyjnych i dezintegracyjnych. Tym samym stwarza ona perspektywę korzystania z pewnych wniosków z badań dla szerszych rozważań. Jednym z takich wniosków jest akcentowane w opisach konkretnych procesów decyzyjnych sprzężanie się ze sobą barier instytucjonalnych z barierami świadomościowymi. W tym sensie zawarte w raporcie stwierdzenia, w odniesieniu do skali wykraczającej poza ramy tych badań można traktować jako szersze hipotezy.