

Michał Federowicz

WPROWADZENIE

1. PODSTAWOWE PYTANIA BADAWCZE

Lata 1992 – 1993 przyniosły stopniowe ożywienie w podejściu do problemów ludzi niepełnosprawnych. W prasie zaczęły pojawiać się ogłoszenia o rozmaitych możliwościach promujących życiową aktywność w tym środowisku. W programach telewizyjnych informacje o losie niepełnosprawnych zaczęły pojawiać się częściej. Nowe budynki, zwłaszcza powstające w dużych miastach, niekiedy stawały się przykładem budownictwa bez barier architektonicznych nie tylko dla niepełnosprawnych. W niektórych miastach powstały plany likwidowania tych barier. Tu i ówdzie można było zauważyć specjalne środki lokomocji, dostępne dla ludzi na wózkach inwalidzkich.

Nie po raz pierwszy jednak w powojennej historii Polski świadomość trudów życiowych ludzi o znacznym ubytku zdrowia dociera zarówno do kręgów decyzyjnych, jak i do szerszych środowisk społecznych. Od kilkudziesięciu lat – okresowo – pojawiały się różnorodne udogodnienia dla niepełnosprawnych, po czym koniunktura dla hasła wyrównywania życiowych szans mijała i następował długi okres stopniowego regresu pozycji głównych zainteresowanych w stosunku do reszty społeczeństwa. Jednym z bardziej spektakularnych przykładów są wspomniane bariery architektoniczne. Wzorcowe osiedla sprzed ponad dwudziestu lat i pełna determinacja ich twórców nie spowodowały rozwiązań systemowych. Krajobraz polskich miast nie jest przyjazny dla osób mających trudności w poruszaniu się. Innym przykładem może być rehabilitacja zawodowa, jedno z zagadnień o kluczowym znaczeniu dla inwalidów. W przeszłości, po niewątpliwych osiągnięciach wzrostu liczby miejsc pracy, głównie w spółdzielczości inwalidzkiej, problem zatrudnienia i kwalifikacji osób niepełnosprawnych jakby zastygł.

Dominujący schemat myślenia i wyrosłe na nim struktury formalne ograniczyły paletę możliwości zawodowych głównych zainteresowanych do czynności najprostszych. O idei integracyjności przypominano sobie rzadko, zaś wyższe pozycje zawodowe udawało się osiągnąć bardzo nielicznym. Dopiero drastyczny spadek zatrudnienia inwalidów od roku 1990 na nowo wywołał problem perspektyw zawodowych osób niepełnosprawnych i szans na ich zatrudnienie.

Celem tego raportu nie jest porównywanie wcześniejszych rozwiązań z obecnymi propozycjami. Kontekst przeszłości jest potrzebny przede wszystkim dla dostrzeżenia incydentalnego, niesystematycznego sposobu działania w podejściu do problemów osób niepełnosprawnych. Dostrzeżenie przyczyn tej niesystematyczności może być przydatne w rozpatrywaniu dzisiejszych posunięć. Nie jest bowiem w najmniejszym nawet stopniu przesądzone, że obecne dokonania, nawet jeśli zawierają w sobie załączki pozytywnych zmian, doprowadzą do trwałych efektów.

Wylania się stąd podstawowe pytanie towarzyszące obecnym przemianom. Czy dające się zauważyć w pierwszej połowie lat dziewięćdziesiątych ożywienie jest kolejną efemerydą 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? Tak sformułowana kwestia była motywem przewodnim prezentowanych tu badań nad instytucjami i organizacjami w różny sposób wpływającymi na losy osób niepełnosprawnych.

Kompleksowo rozumiane przemiany ustrojowe nie są same w sobie przedmiotem analiz zawartych w raporcie. Kontekst taki jest jednak nieodzowny dla pokazania głębokości badanych przeobrażeń i ząbienia się ich z procesami znacznie szerszymi. Świadomość tych powiązań i współzależności jest nieodzowna, jeśli poszukiwania trwałych rozwiązań mają przynieść rezultaty. Podstawowe wskazanie metodologiczne prezentowanych tu badań polegało na uwzględnieniu perspektywy przemian w kraju w ich najważniejszych dla omawianej problematyki nurtach. Do uwag tych powrócimy w następnym punkcie wprowadzenia.

Generalna „apolityczność problemów” ludzi dotkniętych inwalidztwem, podobnie jak naturalna różnorodność ich własnych poglądów, przeplata się i zawsze przeplatała z koniunkturalnym ich wykorzystywaniem przez system polityczny. Ten aspekt również pojawia się

w raporcie, choć nie jest sam w sobie przedmiotem analizy. Warto jednak dostrzeżać, że zawsze szanse na rozwiązanie paru konkretnych spraw ludzi niepełnosprawnych rosły, gdy władza potrzebowała dodatkowych źródeł legitymizacji. Jednocześnie pulsowanie koniunktury politycznej wokół danej problematyki było jednym z istotnych powodów zmiennej gry: to inicjowania, to znów rozmywania rysujących się konturów rozwiązań systemowych. Nie sięgając zbyt daleko w przeszłość jako przykład można przywołać okres 1980–1982, z dobrze znaną w środowisku osób niepełnosprawnych uchwałą sejmową z 1982 roku, stwarzającą pozór zainicjowania spójnych działań na szczeblu centralnym. Powołana w wyniku uchwały międzyresortowa komisja przy Urzędzie Rady Ministrów praktycznie pozbawiona była możliwości egzekwowania własnych postanowień. Analogiczną sytuację można było zauważyć na niższych szczeblach władzy.

Również w ostatnich latach dało się odczuć „falowanie” politycznego zainteresowania problemami ludzi niepełnosprawnych. Po serii spektakularnych decyzji z ostatnich lat osiemdziesiątych, zwrot polityczny przyniósł niemal zupełne *desinterestment* tą problematyką zarówno władzy centralnej, jak i większości nowych władz lokalnych, czemu towarzyszyła zresztą zadziwiająca beztraska o legitymizację własnych działań. Dopiero po pewnym czasie w nowych kręgach władzy zaczęła narastać świadomość wielorakiego znaczenia problematyki niepełnosprawności. Jednym z przejawów ponownego zainteresowania nią polityków jesienią 1983 roku było nadzwyczaj liczne odwiedzenie III Ogólnopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych przez posłów prawie wszystkich ugrupowań parlamentarnych, podczas gdy w poprzednich dwóch sejmikach udział „pełnosprawnych” polityków był znikomy.

Przemiany o charakterze ustrojowym sprawiają, że wydarzenia ich początkowego okresu nabierają szczególnego znaczenia. Z jednej strony pojawia się szansa na dopracowanie się bardziej generalnych rozwiązań instytucjonalnych. Z drugiej – liczne są zagrożenia, że zaniebdania i doraźne kłopoty tego okresu oddalą perspektywę stabilnych i zrównoważonych uregulowań.

Istotną przesłanką wzmacniającą nurt dążenia do coraz pełniejszych uregulowań systemowych – obecną również w badaniach – jest kontekst zaleceń Wspólnoty Europejskiej i polityczna wola Polski zastosowania ich w opracowaniu własnych rozwiązań. Warto jednocześnie zauważyć, że generalne wskazania i idee promowane przez Wspólnotę są zbliżone do sformułowanych niegdyś w polskim modelu rehabilitacji. Nie jest to jednak wyłącznie powód do dumy. Oto bowiem minęło około ćwierć

wieku od czasu, gdy model polskiej szkoły rehabilitacji został zarysowany. Przez ten czas kraje Europy Zachodniej stopniowo przybliżały rozwiązania legislacyjne do generalnej wizji równoprawności osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Tymczasem w Polsce „mityczny polski model”¹ wprawdzie pomagał ukierunkować generalny nurt myślenia o całościowej rehabilitacji i integracyjnych sposobach jej prowadzenia, lecz także przykrywał – chociażby przez przemilczenie – zasadnicze słabości istniejących rozwiązań organizacyjnych i instytucjonalnych, nadmierną ich sztywność i scentralizowanie, brak odpowiednio nośnych kanałów artykulacji potrzeb, czy wątle umocowania legislacyjne lub wręcz drastyczne luki w prawie. Tym samym sprzyjał erozji własnych, szlachetnych założeń.

Sądzymy, że efekty obecnych rozwiązań prawnych i organizacyjnych, a w wielu dziedzinach dotyczących ludzi niepełnosprawnych jest to dopiero początek drogi, zależą w znacznym stopniu od bieżącego śledzenia procesów decyzyjnych. Chodzi o systematyczne uzupełnianie modelu elementami analizy funkcjonowania instytucji, mających podstawowe znaczenie dla ludzi niepełnosprawnych i wpływających na szeroko rozumiany proces rehabilitacji. Trzeba jednocześnie podkreślić, że szukanie właściwych rozwiązań instytucjonalnych nie jest jednorazowym aktem, lecz procesem, który prowadzi do tym stabilniejszych efektów, im pełniejszy jest w nim udział wielu zainteresowanych stron.

2. GŁÓWNE POJĘCIA, UWAGI METODOLOGICZNE I ZAKRES BADAŃ

Zanim przejdziemy do zawartości raportu trzeba dla porządku zatrzymać się przy kilku podstawowych pojęciach w nim używanych. Nie chodzi jednak o ściśle ich definicje. Przy tak rozległej problematyce, z jaką mamy tu do czynienia, byłby to tylko pozór ścisłości, bardziej oddalający niż przybliżający do badanych zjawisk. Przytoczenie najważniejszych pojęć i nurtów teoretycznych jest raczej zabiegiem metodologicznym, pomagającym określić obszar badań i ich generalny cel.

Samo pojęcie niepełnosprawności ma dla nas znaczenie w jego najszerszym rozumieniu. Raport nie skupia szczególnej uwagi na takim czy innym rodzaju niepełnosprawności, lecz stara się uwzględnić problemy całego środowiska osób niepełnosprawnych. Z tego względu

¹ J. Jończyk, *Rehabilitacja i zatrudnienie*, „Problemy Rehabilitacji Zawodowej” nr 1–4 (123–126), 1990, s. 23.

najdogodniejszy jest jego zasięg oparty na zasadzie autoidentyfikacji, przyjętej też przez GUS na potrzeby spisu powszechnego. Warto zwrócić uwagę na naturalną płynność granic tego środowiska, co natrafia na istotne trudności w ich sformalizowaniu. Innym ważnym spostrzeżeniem jest rozwarstwienie środowiska osób niepełnosprawnych. Wewnętrzne w nim podziały zasługują z pewnością na odrębną analizę. Na użytek badań instytucjonalnych warto chociaż zasygnalizować uproszczony, dychotomiczny podział na „elity” i „rzesze” niepełnosprawnych. Oba te określenia, raczej przenośne niż dosłowne, wskazują na zróżnicowanie szansy na zatrudnienie, szansy na zdobycie nowych kwalifikacji, szansy na aktywność życiową, czy na przykład na zdobycie wyższego wykształcenia i wykazanie swej sprawności umysłowej przy ograniczonej sprawności fizycznej. Nie oceniając zjawiska wewnętrznego rozwarstwienia w środowisku ludzi niepełnosprawnych, jego znajomość powinna być jedną z przesłanek zinstytucjonalizowanych działań.

Pojęcie instytucji jest ogniwiem spajającym całość prezentowanych rozważań. Jest to jedno z niewielu pojęć konstytuujących nauki społeczne w ogóle, odróżniając się w istotny sposób od obiegowego znaczenia. Wymieńmy więc dla porządku trzy generalne znaczenia instytucji: potoczne, prawnicze i socjologiczne. Wszystkie trzy występują w raporcie. Nie stronimy bowiem od rozumienia najbardziej zakorzenionego w zwyczaju językowym. Zgodnie z nim instytucja to „zakład o charakterze publicznym zajmujący się określonym zakresem spraw” lub innymi słowy urząd². Istotą dociekań jest jednak funkcjonowanie instytucji w szerszym znaczeniu. W ostatecznym rozrachunku chodzi nie tyle o pojedyncze instytucje, co o proces instytucjonalizacji, czyli *kształtowanie się wzorów postępowania, norm, standardów działania*. Poszczególne instytucje-urzędy mogą mieć na ten proces istotny wpływ i głównie z tego punktu widzenia są interesujące w badaniach.

Kształtowanie norm częściowo przyjmuje sformalizowaną postać z umocowaniem ustawowym. Mamy wówczas do czynienia z instytucją prawną. Kluczowe elementy obecnego prawa są punktem wyjścia analizy głównych segmentów badanej rzeczywistości. Interesuje nas sposób funkcjonowania podstawowych regulacji prawnych, ważne są również luki prawne. Starając się niekiedy odtworzyć drogę różnych projektów, poprzedzającą działania legislacyjne lub mającą doprowadzić do konkretnych efektów materialnych, próbujemy dociec, jakie są *bariery instytucjonalne* w rozwiązywaniu problemów o kluczowym

² *Słownik języka polskiego*, PWN, Warszawa 1983.

znaczeniu. Do tego jest już potrzebne pojęcie instytucji w sensie socjologicznym. Obejmuje ono wszelkie rodzaje norm spajających daną grupę ludzi dla dokonania jakichś czynności. Odnosi się więc zarówno do działań sformalizowanych, jak i niesformalizowanych, do norm prawnych i obyczajowych, do sposobów myślenia, do wszelkich zasad określających porządek w danym środowisku.

Proces instytucjonalizacji ma więc prowadzić do uporządkowania wielu szczegółowych zagadnień i zorganizowania ich w większe całości, ma wyłonić w miarę spójny i kompletny system rehabilitacji. System ten ani nie musi, ani nawet nie może opierać się wyłącznie na sformalizowanych zasadach i sformalizowanych strukturach organizacyjnych. Powinien on łączyć ze sobą różne typy regulacji, od wyraźnie sformalizowanych, jak np. w sferze orzecznictwa, poprzez częściowo sformalizowane, czyli pozostawiające jasno określone granice negocjowania konkretnych posunięć, aż po całkowicie niesformalizowane, odwołujące się w konkretnych sytuacjach do trwałych i potwierdzanych przez praktykę więzi społecznych. Dodajmy, że system taki jako dająca się logicznie wyodrębnić całość nie istnieje, a budowanie go musi być długotrwałe i uporczywe, gdyż wymaga dopasowania się do siebie wielu instytucji, zarówno w sensie urzędów, jak i w znaczeniu generalnych zasad i przyzwyczajzeń. Dlatego też pojęcia systemu używamy powściągliwie, zastępując je raczej *układem* lub *konfiguracją* różnych elementów.

Warto jeszcze zasygnalizować pojęcie biurokracji. Ma ono, nie bez powodu, mocno utralone konotacje pejoratywne i trudno się im przeciwstawić. Mimo to odwołujemy się do biurokracji w znaczeniu neutralnym, określającym pewien typ procedur, stosowanych zwłaszcza w dużych organizacjach. Nie rozwijając tego wątku dodajmy, że wszelkie działania na większą skalę, nie tylko rządowe, prędzej czy później skazane są na model biurokratyczny.

Główne założenie metodologiczne, wspomniane już wcześniej, wskazuje na potrzebę przyjęcia w badaniach bardzo szerokich ram teoretycznych, nawet jeśli one same są jedynie fragmentaryczne. Chodzi o uwzględnienie najważniejszych dla badanych procesów nurtów w kraju: w sferze funkcjonowania państwa, w sferze podstawowych zasad życia publicznego i w sferze funkcjonowania gospodarki.

Samo funkcjonowanie administracji państwowej i perspektywa zreformowania go jest jednym z głównych kontekstów instytucjonalizacji sposobów rozwiązywania problemów ludzi niepełnosprawnych.

Kolejnym tego rzędu procesem, mającym wpływ na perspektywę i sposób budowania systemu rehabilitacji w całościowym jej rozumie-

niu, jest ewolucja społeczeństwa obywatelskiego. W interakcji między państwowymi agendami a organizacjami pozarządowymi i różnymi sposobami artykulacji interesów kształtują się trwałe rozwiązania. Szansa na urzeczywistnienie popularnego w środowisku ludzi niepełnosprawnych hasła „własne sprawy we własne ręce” zależy perspektywnie od ewolucji ustrojowej w kraju, od konsekwentnego delegowania uprawnień w dół, wzmacniania aktywności na szczeblu gminy czy utrwalenia niezależności prasy.

Wreszcie trzeci generalny kontekst przemian, z trzech wymienionych chyba najbardziej zaawansowany, to budowanie regulacji rynkowych. Nie ulega wątpliwości, że zasadnicza zmiana logiki gospodarki stała się bezpośrednim bodźcem mobilizującym aktywną część środowiska ludzi niepełnosprawnych do działania. Proponowane regulacje systemowe będą tym trwalsze, im lepiej będą zharmonizowane z zasadami rynkowymi, co oczywiście nie oznacza, że wyłącznie na nich mogą się opierać.

Trzy wymienione tu perspektywy teoretyczne wskazują na generalne uwarunkowania zjawisk stanowiących przedmiot analizy w prezentowanym raporcie. Uprzytamniają jednocześnie jak szerokie jest spektrum problemów pozostających w związku z głównym celem analizy. Mamy pełną świadomość, że przy tak szerokich ramach poznawczych nasz raport obejmuje tylko część pola badań, które by umożliwiły pełną diagnozę sytuacji. Nie mieliśmy tu wielkiego wyboru. Objęliśmy analizą tyle, ile byliśmy w stanie objąć w stosunkowo krótkim czasie. Nie rezygnowaliśmy natomiast z naszkicowanych tu szerokich ram poznawczych, ułatwiających Czytelnikowi dostrzeżenie pozostałych obszarów problematyki.

O ile pierwsze wskazanie metodologiczne służyło głównie do odpowiedzi na pytanie co badać, o tyle drugie określało jak to robić, jakich używać technik zbierania danych, pod jakim kątem je analizować i jak je zaprezentować w końcowym raporcie. Wskazanie to zakładało priorytet dla wszelkich *relacji* między różnymi podmiotami (organizacjami, urzędami, grupami) i między nimi a szerszym otoczeniem. Uczułało na szukanie elementów *współdziałania* lub jego braku. Jedną z istotnych technik było śledzenie drogi konkretnych pomysłów, których realizacja wymagała udziału wielu podmiotów, inna dotyczyła umiejętności przekładania pewnych przedsięwzięć na działania organizacyjne, co niekiedy pokazywało nieadekwatność struktury do celów organizacji.

Członkowie zespołu trafili łącznie do około sześćdziesięciu organizacji i urzędów, przeprowadzając w nich pogłębione wywiady z ludźmi rozmaicie usytuowanymi w danej organizacji i zbierając podstawowe dokumenty. W końcowym raporcie, z wyjątkiem kilku

przykładów, odstąpiliśmy od zaprezentowania wycinkowych opisów, podporządkowanych typowemu schematowi badań nad organizacjami. Pokazywałyby one deklarowane i realizowane cele poszczególnych organizacji, ich strukturę, elementy funkcjonalne i dysfunkcjonalne w stosunku do zakładanych celów itp. Miałyby natomiast trudność z uchwytnieniem podstawowych cech zmieniającego się otoczenia tych badanych podmiotów. Tymczasem skala dokonujących się zmian w otoczeniu jest częstokroć ważniejsza dla szans instytucjonalizacji całości zagadnienia rehabilitacji niż funkcjonowanie poszczególnych organizacji. Pewnym uzupełnieniem wspomnianych niżej luk badania było przeprowadzenie stu wywiadów³ z głównymi zainteresowanymi, czyli osobami niepełnosprawnymi, na temat ich kontaktów z wszelkimi instytucjami. Było to niezależne od poszczególnych organizacji źródło informacji i komentarzy, przydatnych w analizie funkcjonowania podstawowych segmentów instytucjonalnych.

Najdotkliwszą luką jest brak wyodrębnionego opracowania dotyczącego segmentu ubezpieczeń społecznych. Jego zbadanie wymaga wnikliwej znajomości całej tej sfery, nie tylko w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Podobnie opieka zdrowotna w przyszłych badaniach zasługuje na kompleksowe podejście instytucjonalne. Niedożyt jakościowej analizy zjawisk pozostawia cała sfera kształtujących się struktur samorządu lokalnego⁴. Warto też zwrócić większą uwagę na tę część aktywności społecznej, która pozostaje w bezpośrednim związku z działalnością Kościołów, zwłaszcza katolickiego i protestanckiego. To wszystko znalazło się w raporcie tylko fragmentarycznie, nad czym autorzy mogą jedynie ubolewać, składając to na karb własnych, ograniczonych możliwości.

Zdołaliśmy natomiast zaprezentować analizę dotyczącą najważniejszego, w naszej ocenie, ogniwa systemu opieki zdrowotnej, Ministerstwa. Segment zatrudnienia i rehabilitacji zawodowej jest przedstawiony w sposób w miarę wyczerpujący. To samo można stwierdzić o segmencie pomocy społecznej. Badamy główne procesy w sferze organizacji pozarządowych, wyodrębniając z nich zagadnienie komunikacji społecznej. Wiele miejsca poświęcamy działaniom nakierowanym

³ Opis próby znajduje się w aneksie w artykule B. Gąciarz, *Instytucje służby zdrowia i orzekania o inwalidztwie w kontaktach...* w tym tomie.

⁴ Aczkolwiek w ramach programu badawczego powstało odrębne opracowanie oparte na badaniu sondażowym liderów w gminach: J. Gąsior, K. Ostrowski, J. Zabłocki, *Niepełnosprawni w gminie*, Warszawa 1994.

na likwidowanie barier architektonicznych i komunikacyjnych. A to nie tylko dlatego, że są one ważne społecznie, jako czynnik inicjujący wiele innych procesów lub też z powodu nieco większego rozmachu w ich likwidowaniu w ostatnich latach. Z naszego punktu widzenia stanowiły one znakomitą sposobność do przyjrzenia się możliwościom i barierom współdziałania między różnymi podmiotami. Pod tym kątem były również przeprowadzone analizy dotyczące wybranych społeczności lokalnych. Ich funkcją jest ponadto wskazanie potrzeby systematycznego uzupełniania badań o takie opracowania, które na pierwszym planie stawiają właśnie lokalną perspektywę definiowania i rozwiązywania problemów.

Raport składa się z dwóch części. Pierwsza z nich gromadzi opracowania dotyczące w przeważającej mierze sektora państwowego. Składa się ona z czterech rozdziałów. Pierwszy koncentruje uwagę na Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej. Chociaż model lecznictwa w Polsce nie jest już tak scentralizowany jak w przeszłości, nie wyłonił się jeszcze system alternatywny wobec poprzedniego. Oznacza to, że specyficzna jest obecnie rola Ministerstwa. Z jednej strony nie stoi ono na szczycie hierarchii w takim sensie, jak to miało miejsce w modelu scentralizowanym, z drugiej jednak zajmuje jedną z głównych pozycji w procesie reformowania systemu opieki zdrowotnej, w tym również systemu rehabilitacji medycznej. Stąd np. inicjatywa legislacyjna Ministerstwa lub jej brak zasadniczo wpływa na kształt systemu.

Przedmiotem rozważań drugiego rozdziału jest sfera zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Podjęto w nim próbę zebrania wszystkich najważniejszych elementów kształtującego się systemu zatrudnienia ze wskazaniem słabych ogniw. Prezentacja ta może stać się punktem wyjścia szerszych rozważań, dotyczących roli podstawowych instytucji wpływających na zatrudnienie niepełnosprawnych. Rozdział ten jest wzbogacony syntetycznie ukazanymi przemianami w spółdzielczości inwalidzkiej, starającej się godzić funkcje ekonomiczne z ideą rehabilitacji zawodowej i stałej opieki medycznej.

Z kolei rozdział trzeci zawiera obszerną analizę funkcjonowania systemu opieki społecznej, pokazując zasadnicze przewartościowania, jakie dokonały się w nim od 1990 roku. Rola opieki społecznej w stosunku do osób niepełnosprawnych uległa znacznej redukcji, niemniej sama istota pomocy społecznej i sposób jej funkcjonowania podlegają dalszym przemianom i nie należałoby ich traktować jako zamknięty rozdział reformy.

Część pierwszą zamyka rozdział powracający do problematyki opieki zdrowotnej, lecz w oparciu o relacje samych osób niepełnospraw-

nych. Pokazuje on obraz instytucji związanych z leczeniem i rehabilitacją medyczną, jaki wylania się z pogłębionych wywiadów z głównymi zainteresowanymi. Punktem odniesienia analizy jest model zaleceń Wspólnoty Europejskiej i polskiej szkoły rehabilitacji. Fragment tego opracowania dotyczy także systemu orzecznictwa i ubezpieczeń społecznych.

O ile pierwsza część nastawiona jest głównie na prezentację dających się dość klarownie wyodrębnić segmentów instytucjonalnych, o tyle część druga opiera się na zamyśle pokazania interakcji pomiędzy wszelkimi podmiotami działającymi na rzecz ludzi niepełnosprawnych: rządowymi, pozarządowymi i samorządowymi.

Rozdział piąty raportu jest poświęcony organizacjom pozarządowym, zarówno dawnym, jak i ńowo powstającym. Te pierwsze odgrywały istotną rolę w układzie instytucjonalnym minionych dekad. Obecnie każda na swój sposób stara się zaadaptować do nowych warunków, a efekt tych starań jest bardzo różnorodny. Nowe organizacje pozarządowe są bardzo liczne, lecz ich łączne zasoby działania prawdopodobnie są nadal dość ograniczone. Najbardziej charakterystyczne dla całego środowiska jest ścieranie się dwóch przeciwstawnych tendencji, integracyjnej i dezintegracyjnej. Jest to naturalny proces towarzyszący powstawaniu nowych struktur społeczeństwa obywatelskiego, wszakże od tej ewolucji w znacznym stopniu będzie zależała siła przetargowa tego środowiska.

Zasadą organizującą kolejny rozdział jest koncentracja uwagi na pewnej grupie problemów, barier architektonicznych i komunikacyjnych. Chociaż najbardziej zaangażowane w przewycięzanie barier jest środowisko architektów, bynajmniej nie od niego jedynie zależy skuteczność podejmowanych wysiłków. W procesie tym uczestniczy wielu partnerów i łatwo w nim o przerwanie ciągłości działania. Zamiast więc mówić o barierach architektonicznych należy poszukiwać barier instytucjonalnych utrudniających rozwiązywanie problemów, z procesem legislacyjnym włącznie. Przykładów takich, choć nie brakuje w nich również pozytywnych elementów współdziałania różnorodnych podmiotów, dostarczają opisy działań lokalnych z Krakowa i Warszawy.

Z kolei rozdział siódmy przedstawia dwie analizy regionalne, a ściślej poświęcone współdziałaniu, a często raczej współistnieniu różnych podmiotów szczebla lokalnego. Pierwsza z nich pokazuje sytuację województwa częstochowskiego, plasującego się powyżej przeciętnej sytuacji w kraju, lecz dalekiego od krajowej czołówki. To, co najbardziej zasługuje na uwagę w prezentowanym przykładzie, to pewna rozbieżność pomiędzy dość bogatym zapleczem instytucjonalnym, a sto-

sunkowo małą aktywnością środowiska osób niepełnosprawnych. Pomimo istnienia licznych organizacji brakuje tam trwałego, zinstytucjonalizowanego sposobu promowania problemów ludzi niepełnosprawnych w kręgach decyzyjnych. Przykład drugi dotyczy Wrocławia, jednego z paru miast w Polsce nadających rytm przemian w wielu omawianych tu dziedzinach. Godna uwagi jest tam zwłaszcza umiejętność wykorzystywania podstawowych mechanizmów społeczeństwa obywatelskiego przez środowisko osób niepełnosprawnych, takich jak wybory lokalne, wolność zrzeszania się, czy wolna wymiana informacji, a także przenikania się środowisk obywatelskich ze strukturami rządowymi.

Zwieńczeniem drugiej części jest rozdział poświęcony działaniom informacyjnym w środowisku niepełnosprawnych. Tutaj też najwyraźniej uwydatnia się wspomniany wcześniej podział na „elity” i „rzesze”. „Milcząca większość” ludzi niepełnosprawnych, wykorzystując określenie zaproponowane przez jedną z osób recenzujących raport, nie tylko nie ma systematycznego dostępu do informacji, lecz nawet nie bardzo wie, jak taki dostęp mogłaby uzyskać. Jest to jeden z kluczowych czynników przesądzających o ich bierności, a często też bezradności wobec zastanej sytuacji. Są też kręgi bardzo aktywne w środowisku osób niepełnosprawnych, zwłaszcza związane z najsilniejszymi organizacjami pozarządowymi. Jednak i w tych kręgach utrzymanie stałego obiegu informacji wymaga nieustannego zasilania z zewnątrz. Dopływ informacji zarówno dla aktywnych, jak i dla przeciętnych, jest istotnym elementem wyrównywania życiowych szans.

Kończąc wprowadzenie wypada jeszcze wytłumaczyć się z tytułu książki. Droga przez instytucje ma swoje dwa oblicza. Pierwsze z nich, doświadczane z perspektywy ludzi załatwiających swoje sprawy, prezentuje się często jak labirynt nie mający swojego końca, niejasny, pogmatwany, odstraszący. Drugie oblicze, zawarte w wysiłku instytucjonalizowania podstawowych sfer życia społecznego, zawiera w sobie perspektywę porządkowania problemów i sposobów zbiorowego i indywidualnego radzenia sobie z nimi. Warto chyba pamiętać o obu tych obliczach.

Przedstawioną tu strukturę prezentacji badań i uwypuklenie pewnych wątków autorzy w znacznym stopniu zawdzięczają Recenzentom raportu, A. Rychardowi i J. Supińskiej, za co wyrażają podziękowanie.

Swą wdzięczność uczestnicy badań kierują do wszystkich osób udzielających wszelkich informacji, za poświęcony nam czas, a także za cenne komentarze do całego przedsięwzięcia badawczego, dzięki którym zyskało ono wiele przemyśleń.