

## ROZDZIAŁ I

# GENEZA I KONTEKST PROBLEMU PODJĘTEGO W PROJEKCIE

W tym rozdziale podejmiemy kwestie inkluzji osób z niepełnosprawnością na przykładzie ludzi młodych i wykształconych – studentów i absolwentów szkół wyższych. Rozważania osadzone zostaną w szerszym kontekście, odnoszącym się do kształtowania narodowych *welfare states* z uwzględnieniem ich kulturowych i społecznych różnicowań. Nawiązujemy do koncepcji kultury *welfare* autorstwa Birgit Pfau-Effinger, wskazując na różnice w kształtowaniu się polityki norweskiej i polskiej w zakresie zabezpieczenia społecznego i dbałości o warunki i jakość życia obywateli.

### 1. Kwestia absolwentów szkół wyższych z niepełnosprawnością – niedokończona emancypacja

Wybór problemu badawczego i sformułowanie tematu projektu: „Polityki prowadzenia niezależnego życia w Polsce i Norwegii na przykładzie polityki aktywizacji zawodowej i zatrudnienia niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych” były uzasadnione naszymi wcześniejszymi doświadczeniami badawczymi, związanymi z kwestią niepełnosprawności, oraz obserwacjami i analizami przemian zachodzących w nowoczesnych społeczeństwach i państwach opiekuńczych.

Współczesne społeczeństwa i państwa wysoko rozwinięte stoją przed wyzwaniem związanym z rozwojem systemów polityki społecznej i różnorodnych modeli *welfare state* (Krzyszkowski 2005: 36–37). W przyjmowanych nowych koncepcjach polityki społecznej

akcentuje się odejście od formuły traktowania jej jako redystrybucji świadczeń, głównie w formie pieniężnej, natomiast podkreśla się inwestycyjny charakter działań, skierowanych na rozbudowane i zindywidualizowane usługi społeczne (Grewiński 2021: 122). Nowe państwo socjalne, jak podkreśla Mirosław Grewiński, „definiowane jest nie jako państwo wyłącznie opiekuńcze, ale jako państwo angażujące, włączające, aktywne, gdzie rozwinięte usługi społeczne stanowią podstawę działalności instytucji i służb społecznych. Jest to państwo nie tylko asekurujące przed ryzykami socjalnymi, ale aktywnie podejmujące działania rozwojowe, prowadzące do wyprzedzania problemów i do faktycznej zmiany społecznej” (ibidem).

Prorozwojowy i wyprzedzający charakter polityki społecznej jest odpowiedzią na zmieniające się potrzeby, aspiracje i style życia dokonujące się w społeczeństwach. Społeczeństwa postindustrialne, określane też jako społeczeństwa usługowe, z rosnącą klasą średnią, zmieniającymi się potrzebami i aspiracjami obywateli, oczekują coraz bardziej zróżnicowanych i zindywidualizowanych usług społecznych – „szytych na miarę”. Coraz częściej ocena jakości życia jednostek dokonywana jest poprzez dostępność do usług społecznych, publicznych i do infrastruktury społecznej, oferowanych przez podmioty publiczne i niepubliczne, na zasadzie oferty darmowej lub współpłatnej (Grewiński 2021: 190). Jednocześnie pojawiają się nowe wyzwania stojące przed wysoko rozwiniętymi państwami i społeczeństwami, takie jak zmiany demograficzne i procesy starzenia się społeczeństw, migracje, przeobrażenia rodziny i struktur społecznych, nowe formy pracy rynkowej i nierynkowej, zmiany w obszarze kultury i stylu życia, rosnące oczekiwania emancypacyjne środowisk wcześniej marginalizowanych, zmiany technologiczne, a w ostatnich latach wpływ i ryzyko pandemii. Czynniki te wymuszają zmiany formuły dotychczasowych działań politycznych i stawiają przed państwami i decydentami konieczność poszukiwania nowych rozwiązań.

Do takich nowych zjawisk, stanowiących wyzwanie dla polityki społecznej i polityk publicznych, należą także żądania środowisk osób z niepełnosprawnościami uznania ich praw i traktowania na równi z innymi obywatelami. Początki politycznego zaangażowania osób z niepełnosprawnościami na rzecz odejścia od traktowania niepełnosprawności jako jednostkowego problemu o charakterze

medycznym, rozumianego w wymiarze „tragedii osobistej” i uznania jej za problem społeczny, sięgają lat 60. XX w. (Barnes, Mercer 2008: 131). Działania te przyczyniły się do uruchomienia wielu inicjatyw na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym, które w rezultacie doprowadziły do uznania praw osób z niepełnosprawnościami i wytworzenia pozytywnej kultury oraz redefiniowania tożsamości osób niepełnosprawnych.

Kluczowym dokumentem międzynarodowym dla środowiska osób z niepełnosprawnościami była Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 2006 r. Dokument wszedł w życie w 2008 r., do roku 2020 ratyfikowało ją 175 państw (ILO 2020), w tym Polska. Uchwalenie Konwencji było wynikiem wielu inicjatyw, zaangażowania politycznego i działań osób z niepełnosprawnościami, które dowiodły umiejętności mobilizacyjnych środowiska i przełamały mity związane z ich „wrodzoną” biernością. Ważną rolę odegrały środowiska aktywistów, upowszechniających społeczny model niepełnosprawności. Przyczynili się oni do zwrócenia uwagi na uwarunkowania społeczne i strukturalne niepełnosprawności, postawy i bariery środowiskowe, oparte o silnie zakorzenioną dominację osób sprawnych i opresję społeczną, które utrudniają pełny i skuteczny udział osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie (Oliver 1990; Barnes, Mercer, Shakespeare 2005). Treść Konwencji wykorzystuje doświadczenia wynikające z modelu społecznego niepełnosprawności, jednak rozszerza go, wprowadzając nowy paradygmat – praw osób niepełnosprawnych (Harpur 2012). Celem tego dokumentu jest zatem doprowadzenie do poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami poprzez umożliwienie im rzeczywistego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na równi z innymi osobami. Pociąga to za sobą znaczące zmiany w ustawodawstwie i polityce krajowej poszczególnych państw.

Prawa szczególne wynikające z Konwencji obejmują m.in. prawo równości i niedyskryminacji (art. 5), prawo do prowadzenia samodzielnego życia i bycia włączonym do społeczności (art. 19), prawo do edukacji (art. 24), prawo do osiągnięcia możliwie najwyższego poziomu zdrowia (art. 25), prawo do pracy (art. 27), prawo do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej (art. 28), prawo do udziału w życiu politycznym i publicznym (art. 29), prawo

do udziału w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie (art. 30), a także inne obowiązki i zobowiązania państw, jak: dostępność (art. 9), dostęp do wymiaru sprawiedliwości (art. 13), mobilność osobistą (art. 20), rehabilitację (art. 26).

Z punktu widzenia założeń projektu dotyczącego polityki aktywizacji zawodowej i zatrudnienia niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych, dla nas miały istotne znaczenie dwa rodzaje praw szczegółowych – prawo do edukacji i prawo do pracy. Konwencja stanowi, iż osobom z niepełnosprawnościami należy zagwarantować prawo do edukacji (art. 24) na wszystkich poziomach, niezależnie od wieku, bez dyskryminacji i na zasadzie równych szans. Państwa, które ratyfikowały Konwencję, zobowiązały się zapewnić dzieciom z niepełnosprawnościami, że nie będą one wykluczone z bezpłatnej, obowiązkowej i wysokiej jakości edukacji w szkole podstawowej lub średniej oraz że osoby dorosłe będą miały dostęp do szkolnictwa wyższego, kształcenia zawodowego oraz innych form kształcenia ustawicznego.

Z kolei artykuł 27 „Praca i zatrudnienie” wymaga, aby państwa uznały prawo osób z niepełnosprawnościami do pracy na równych zasadach z innymi osobami. Prawo to obejmuje możliwość utrzymania się z pracy swobodnie wybranej lub zaakceptowanej na rynku pracy i w środowisku pracy, które jest otwarte, integracyjne i dostępne dla osób z niepełnosprawnościami. Państwa zobowiązują się do działań mających na celu zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność w odniesieniu do wszystkich kwestii dotyczących wszelkich form zatrudnienia, rekrutacji, awansu i rozwoju kariery zawodowej oraz BHP, a także sprawiedliwych warunków pracy, w tym równych szans i równego wynagrodzenia za pracę o jednakowej wartości, ochrony przed molestowaniem, jak również do zapewnienia możliwości korzystania z praw pracowniczych i związkowych na równych zasadach z innymi osobami. Konwencja wskazuje też na ważną rolę działań aktywizujących na rynku pracy: skuteczny dostęp do ogólnych programów poradnictwa specjalistycznego i zawodowego, usług pośrednictwa pracy oraz szkolenia zawodowego i kształcenia ustawicznego.

Wybór niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych jako kategorii społecznej będącej przedmiotem naszych badań nie był przypadkowy. Polska po 1989 r. odnotowała ogromny boom

edukacyjny na poziomie szkolnictwa wyższego, charakteryzujący się wzrostem aspiracji edukacyjnych ludzi młodych i otwarciem uczelni na niespotykaną wcześniej skalę. Z czasem zmiany te objęły także studentów z niepełnosprawnościami. W 1999 r. liczba studentów z niepełnosprawnościami nie przekraczała 2 tys. osób, w kolejnych latach obserwowaliśmy jej wzrosty. W 2012 r. wyniosła 31 613 i była najwyższa w historii polskiego szkolnictwa wyższego. Od tamtej pory stopniowo spada, co jest zapewne związane z ogólnym spadkiem liczby studentów na uczelniach w Polsce w związku z niżem demograficznym. W 2019 r. studiowało 21 240 osób z niepełnosprawnościami, w tym 13 365 (63%) w trybie stacjonarnym i 7875 (37%) w trybie niestacjonarnym. Kobiety w tej grupie stanowiły 59% (12 549). Podział według rodzaju niepełnosprawności wyglądał następująco: niesłyszący i słabo słyszący – 1594, niewidomi i słabo widzący – 1799, z dysfunkcją narządu ruchu: chodzący – 5734, niechodzący – 552, inne rodzaje niepełnosprawności – 11 561 (na podstawie statystyk GUS za: <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,123,edukacja>, dostęp: 10.01.2022).

Wzrost liczby studentów na uczelniach był możliwy dzięki zmianom w ustawodawstwie dotyczącym szkolnictwa wyższego. Uczelnie podejmują działania mające na celu stworzenie niepełnosprawnym studentom i doktorantom warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych na podstawie obowiązującego prawa o szkolnictwie wyższym. Kluczowe były tutaj m.in. zapisy ustawy z 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz.U. z 2005 r. nr 164, poz. 1365, z późn. zm.), regulującej szkolnictwo wyższe w latach 2005–2018, i w kolejnej ustawie z 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz.U. z 2018 r., poz. 1668, z późn. zm.). Szkoły wyższe na ich podstawie powoływały pełnomocników rektora ds. osób niepełnosprawnych, tworzyły osobne działy i określone zapisy w regulaminach uczelni. Poprawa sytuacji nie następowała jednak automatycznie. Barbara Gąciarz, charakteryzując sytuację osób niepełnosprawnych na polskich uczelniach w pierwszej dekadzie XXI w., stwierdziła: „Już nawet potoczne obserwacje ludzi znających realia funkcjonowania polskich uczelni pozwalają na sformułowanie przypuszczenia, iż nie jest z tym najlepiej, a studiowanie osób niepełnosprawnych wciąż jest raczej sytuacją wyjątkową niż standardem” (Gąciarz 2010: 26).

W raporcie z 2007 r. pt. *Dostępność polskich wyższych uczelni dla osób niepełnosprawnych* (Dostępność 2007: 10–11, 24), w którym uwzględniono 427 podmiotów, ustalono, że:

- około połowa ogółu uczelni (47,6%) deklarowała, że w ich strukturach istnieje osoba specjalnie wyznaczona do kontaktów z niepełnosprawnymi kandydatami na studentów (w uczelniach publicznych – 52%, uczelniach niepublicznych – 46%);
- około 30% uczelni publicznych i 4% uczelni niepublicznych deklarowało posiadanie pełnomocnika ds. studentów niepełnosprawnych lub biura/centrum do spraw tej kategorii studentów.

W kolejnych latach sytuacja na uczelniach ulegała poprawie dzięki wprowadzaniu kolejnych rozwiązań, m.in. za sprawą reformy szkolnictwa wyższego z 2011 r., kiedy to szkoły wyższe uzyskały nowe możliwości pomocy niepełnosprawnym studentom (por. <https://www.gov.pl/web/nauka/wsparcie-niepelnosprawnych-studentow-i-doktorantow>, dostęp: 11.01.2022).

Z raportu Najwyższej Izby Kontroli z 2018 r. (lata kontroli 2015–2017; NIK 2018: 13) wynika, że na polskich uczelniach w porównaniu do wyników wcześniejszego badania przeprowadzonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich (Dostępność 2015) zanotowano następujące zmiany:

- na skontrolowanych uczelniach nie stwierdzono ani jednego przypadku wykluczenia osób z niepełnosprawnościami z grona studentów (zjawisko to stanowiło najpoważniejszy problem zidentyfikowany wcześniej przez RPO);
- powszechną praktyką na uczelniach stało się zapewnienie organizacyjnych form wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami (w 2014 r. powoływanie jednostek organizacyjnych lub pełnomocników do spraw niepełnosprawnych studentów i doktorantów było praktykowane w dużych ośrodkach akademickich);
- poprawie uległ sposób postrzegania niepełnosprawności przez kadre naukowo-dydaktyczną uczelni, do czego przyczyniło się upowszechnienie szkoleń i kursów dotyczących potrzeb osób z niepełnosprawnościami (działania w tym zakresie podjęło 93,3% skontrolowanych uczelni, podczas gdy w 2014 r. RPO wskazywał je wyłącznie jako przykład dobrej praktyki realizowanej przez niektóre uczelnie);

- dodatkowo wyniki ankiety przeprowadzonej przez NIK wskazały, iż większość studentów i doktorantów z niepełnosprawnościami pozytywnie odniosła się do warunków kształcenia i prowadzenia badań naukowych na skontrolowanych uczelniach.

Warto podkreślić, iż realizacja przez uczelnie akademickie i zawodowe obowiązku stworzenia niepełnosprawnym studentom i doktorantom warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i badaniach naukowych podlega kontroli. Ministrowie nadzorujący uczelnie przekazują dotację podmiotową. Najwyższa Izba Kontroli, odwołując się do zapisów aktualnej ustawy o szkolnictwie wyższym i rozporządzeń, wykonuje takie oceny także dla poszczególnych uczelni.

Dokumenty i sprawozdania urzędowe nie oddają jednak kontekstu społecznego i kulturowego zmiany związanej z obecnością studentów z niepełnosprawnościami w społeczności akademickiej, jak również skutków, jakie zmiana ta, wywołana obecnością niepełnosprawnych absolwentów z wyższym wykształceniem, będzie miała dla rynku pracy. Te problemy zaczęły nurtować badaczy społecznych, opisujących sukcesy i porażki w integracji społecznej i zawodowej studentów z niepełnosprawnościami w społeczności akademickiej (por. m.in. Gąciarz 2010; Ochonczenko, Czerwińska, Garbat 2011; Gorczycka, Kanasz 2014). Także autorki referowanych badań (E. Giermanowska, M. Raclaw) brały udział w badaniach dotyczących środowiska akademickiego.

Podjęty problem badawczy ma zatem swoją genezę we wcześniejszym projekcie pod nazwą „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, kierowanego przez profesor Barbarę Gąciarz. Projekt był realizowany przez Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej z Krakowa w latach 2012–2014 i finansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). W jego ramach wdrażano moduł będący samodzielnym przedsięwzięciem badawczym, a dotyczył wejścia na rynek pracy niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych, integracji społecznej i zawodowej. Uczestnikami projektu były Ewa Giermanowska i Mariola Raclaw oraz Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska i Elżbieta Zakrzewska-Manterys. Wyniki

badania ukazały się w publikacji pt. *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy* (2015).

Podejmując badania dotyczące studentów i absolwentów szkół wyższych z niepełnosprawnościami oraz ich sytuacji w systemie edukacji i na rynku pracy, starałyśmy się wypełnić lukę w wiedzy. Wymiar edukacji, zwłaszcza na poziomie szkół wyższych, a także możliwość wejścia na rynek pracy i znalezienia zatrudnienia należały do dziedzin szczególnie poznawczo zaniedbanych, tzw. białych plam na mapie poznania społecznego. Ponadto zdawałyśmy sobie sprawę ze specyfiki tej kategorii społecznej i możliwości odkrycia nieoczywistych wymiarów ich położenia społecznego: „Niepełnosprawni absolwenci wyższych uczelni to osoby, które z dużym prawdopodobieństwem w swojej pracy zawodowej będą czerpać satysfakcję nie z wydajności – bo w tej dziedzinie z pewnością większość z nich nie będzie mogła konkurować z pełnosprawnymi – ale ze specyfiki swojego funkcjonowania, która – dzięki tendencjom do dowartościowywania różnych stylów życia – może być traktowana nie jako ograniczenie, lecz atut” (Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raclaw, Zakrzewska-Manterys 2015: 8).

Problematyka badań dotycząca okresu studiowania i wejścia na rynek pracy studentów i absolwentów z niepełnosprawnościami została osadzona w Giddensowskiej koncepcji polityki emancypacji i polityki życia. Ta pierwsza – *emancipatory politics* – jest definiowana jako polityka wolności od wyzysku, nierówności i ucisku. Jej celem jest sprawiedliwość, równość i uczestnictwo, które może być osiągnięte poprzez „wyzwolenie nieuprzywilejowanych grup z opresji lub eliminacja względnych różnic między nimi” (Giddens 2003: 288). O ile polityka emancypacji ma na celu zwiększanie szans życiowych, o tyle polityka życia (*life politics*) jest polityką samorealizacji, wyboru jednostki dotyczącego stylu życia/sposobu życia, autonomii decyzji życiowych.

Wnioski, które zostały sformułowane na podstawie wyników badań, ukazały znaczenie nowego kontekstu funkcjonowania polityki społecznej, nienadążającej za rosnącymi aspiracjami edukacyjnymi i emancypacyjnymi osób z niepełnosprawnościami, oczekujących zmiany stosunków społecznych i umożliwienia uzyskania większej autonomii w ich życiu. Dowodziły konieczności rekonstrukcji

dotychczasowego modelu funkcjonowania polityki społecznej, w tym zmiany instytucjonalnego systemu wsparcia zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Ustaliłyśmy, że kontekst zaobserwowanych zjawisk tworzyły trzy typu uwarunkowań (Giermanowska, Racla 2014: 122–125):

1. **Niedokończony proces emancypacji.** Jednym ze znaczących kroków na drodze emancypacji osób z niepełnosprawnościami było „otwarcie” im ścieżki kariery edukacyjnej (w tym akademickiej). Pozwoliło to studentom aktywnie tworzyć własną biografię, poszerzyć wachlarz dostępnych wyborów. W praktyce nastąpiło jednak niedokończenie procesu emancypacji przez blokowanie dostępu do pracy i możliwości realizacji kariery zawodowej. Powodowało to niepokoje społeczne i frustracje jednostkowe, tworzyło nowe problemy społeczne, jak np. wejście wykształconych osób z niepełnosprawnościami w pasywne role społeczne.
2. **Kulturowe uwarunkowania zmiany społecznej.** Osiągnięcie wyższej aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami było możliwe nie tylko poprzez doskonalenie instrumentów ekonomicznych, prawnych, rozwoju usług i współpracy międzysektorowej. Zmiana w podejściu do zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami dokonuje się także przez kulturę, czego dowodem są zmiany postaw pracowników i pracodawców w organizacjach wdrażających udane praktyki w zatrudnianiu osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Jak podkreślał Alan Aldridge, rynek nie istnieje poza obszarem wiedzy kulturowej, „wszystkie działania ekonomiczne i wszystkie rynki są faktycznie kulturowe; nie ma czegoś takiego jak działanie wolne od kultury” (Aldridge 2006: 160), a „działanie kultury jest potrzebne, aby tworzyć rynki i przygotowywać aktorów, którzy będą w nich uczestniczyć” (ibidem: 157).
3. **Polityka wyboru stylu życia.** W kulturze nowego kapitalizmu następują nowe rozwiązania w sferze pracy. Szerokie definicje pracy łączą się z nową definicją statusu zawodowego, budowanego nie tylko przez pracę zawodową – zarobkową, ale i inne aktywności: pracę wolontaryjną, domową, kształceniową. Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć możliwości wyboru różnych stylów życia, opartych nie tylko na zarabkowaniu,

ale także na innych formach aktywności, które też są – szeroko rozumianą – użyteczną pracą. Mają prawo do realizacji „własnej” polityki życia. Jednak nieskuteczność oferowanych narzędzi do realizacji osobistych wyborów – przy propagowaniu modelu opartego na prawach – prowadziła do powstawania nowych problemów, bez rozwiązania tych, które już występowały, jak np. utrwalone strukturalne bariery w integrowaniu osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym.

Ustalenia przywołanego projektu stały się podstawą do podjęcia kolejnego zadania badawczego, dotyczącego możliwości prowadzenia niezależnego życia, z uwzględnieniem zmiennych kulturowych w badaniach porównawczych prowadzonych w Polsce i Norwegii. Głównym obszarem naszych zainteresowań stały się usługi asystencji osobistej i możliwości prowadzenia niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnościami (w tym przez studentów i absolwentów uczelni, osoby młode i wykształcone). Analiza funkcjonowania asystencji osobistej w tych dwóch krajach była dla nas nie tylko źródłem informacji o jakości i dostępności usługi, ale i inspiracją do formułowania szerszych wniosków o przemianach modeli państw opiekuńczych, w tym polityk wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

## 2. Kulturowe podstawy *welfare states*

Termin „państwo opiekuńcze” (*welfare state*) jest odnoszony do polityki publicznej prowadzonej w różnych krajach, w których wdrożone rozwiązania z obszaru zabezpieczenia społecznego są często odmienne. Zwracają na to uwagę m.in. badacze antropologii dobrobytu/opiekuńczości (*anthropology of welfare*), którzy wskazują na różne „języki”, czyli znaczenia słowa dobrobyt/opiekuńczość (*welfare*) używane w odmiennych częściach świata (Russell, Edgar 1998: 2). Przykładowo, według Andrew Russella i Iaina R. Edgara w Stanach Zjednoczonych *welfare* jest definiowany materialistycznie jako ogół finansowej i rzeczowej pomocy oferowanej tym, którzy nie mają dochodu i oszczędności. W Wielkiej Brytanii, po zakończeniu II wojny światowej *welfare* oparto na formacji (lub reifikacji) państwa opiekuńczego (*welfare state*) z jego ofertą pomocy w zaspokajaniu potrzeb obywateli w cyklu życia („od koły-