Zbigniew Głąb

Deinstytucjonalizacja wybranych usług dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce – perspektywa socjologii wiedzy

Rozprawa doktorska napisana

w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej

Uniwersytetu Łódzkiego

pod kierunkiem dr hab. Grażyny Mikołajczyk-Lerman, prof. UŁ

Łódź 2023

Spis treści

Wstęp 9
Pragmatyka badawcza a łączenie perspektyw 14
Uzasadnienie konstrukcji pracy 17
Charakter pracy 20
Rozdział I Wprowadzenie do problematyki i perspektywy badawczej 23
1.1 Związki z *disability studies* 23
1.2 Postulat użyteczności badań 26
1.3 Usługi społeczne i deinstytucjonalizacja 32
1.3.1 Deinstytucjonalizacja 32
1.3.2 Narzędzia deinstytucjonalizacji – wybrane usługi 36
1.4 Hipoteza badawcza 40
1.5 Cele 42
1.6 Główne pytania badawcze 43
1.7 Socjologia wiedzy – między perspektywą a metodą 44
Rozdział II Socjologia wiedzy jako perspektywa 47
2.1 Socjologia wiedzy w ujęciu Karla Mannheima 50
2.1.1 Pojęcia ideologii i utopii 56
2.1.1.1 Ideologia 59
2.1.1.2 Utopia 61
2.1.2 Struktura aspektowa 65
2.2 Fenomenologiczna odmiana socjologii wiedzy 68
2.3 Teoria dyskursu jako perspektywa pomocnicza 74
2.3.1 Podejście do dyskursu z perspektywy socjologii wiedzy – SKAD 76
2.3.2 SKAD – konfrontacja z koncepcją Mannheima 85
2.4 Problemy socjologii wiedzy 91
2.4.1 Socjologia wiedzy a epistemologia 92
2.4.2 Relatywizm teoriopoznawczy 102
2.4.3 Pułapka mannheimowska 107
2.4.4 Problem umiejscowienia bytowego badacza 111
Rozdział III Socjologia wiedzy jako metoda 117
3.1 Punkt wyjścia 119
3.2 Rekonstrukcja strategii analizy według Mannheima 120

3.2.1 Struktura aspektowa ... 122
3.2.2 Kontekst ... 124
3.2.3 Metoda analizy stylów myśli ... 127
3.3 SKAD – wskazówki analityczne ... 128
3.4 Analiza – założenia ... 130
3.5 Narzędzia analizy tekstów ... 132
3.5.1 Matryca struktury aspektowej ... 135
3.5.2 Narzędzie kontroli przypisywania faktyczności ... 135
3.5.3 Narzędzie analizy wyborów leksykalnych ... 136
3.5.4 Narzędzie analizy kontekstu i osadzonych w nim treści ... 136
3.5.5 Narzędzie analizy konfiguracji wiedzy ... 137
3.6 Kodowanie ... 139
3.7 Materiał badawczy ... 140
3.7.1 Aktorzy i grupy ... 140
3.7.1.1 Identyfikacja sytuacji bytowej aktorów ... 142
3.7.2 Korpus tekstów ... 146
Rozdział IV Analiza teoretyczna. Ideologia i utopia jako „typy idealne” ... 151
4.1 Pozycja badacza ... 152
4.2 Kontekst socjohistoryczny deinstytucjonalizacji niepełnosprawności ... 157
4.2.1 Zarys historii deinstytucjonalizacji ... 158
4.2.2 Kontekst polski ... 162
4.3 Grupy – założenia teoretyczne ... 177
4.3.1 Doświadczenie niepełnosprawności ... 181
4.3.1.1 Doświadczenie bezpośrednie ... 181
4.3.1.2 Doświadczenie pośrednie ... 182
4.3.2 Dostęp do władzy politycznej ... 185
4.3.3 Podział dwubiegunowy – między ideologią a utopią ... 186
4.4 Struktura aspektowa – założenia teoretyczne ... 190
4.4.1 Ontologia niepełnosprawności ... 191
4.4.2 Dominujące modele myślowe ... 192
4.4.2.1 Medyczny model niepełnosprawności ... 193
4.4.2.2 Społeczny model niepełnosprawności ... 195
4.4.3 Struktura aparatu kategorialnego ... 199
4.4.4 Analiza znaczeniowa użytych pojęć ... 201

4.4.5 Przeciwpojęcia i brak pojęć 205
4.4.6 Stopień abstrakcyjności 209
Rozdział V Analiza empiryczna 213
5.1 Struktura aspektowa 213
5.1.1 Ontologia niepełnosprawności 214
5.1.2 Analiza znaczeniowa użytych pojęć 221
5.1.2.1 Deinstytucjonalizacja w myśli reformatorskiej 222
5.1.2.1.1 Wspólnotowy charakter deinstytucjonalizacji 223
5.1.2.1.2 Deinstytucjonalizacja jako program ochrony praw człowieka 224
5.1.2.1.3 Deinstytucjonalizacja jako program o charakterze ciągłym 225
5.1.2.1.4 Asystencja osobista i mieszkalnictwo wspomagane jako filary deinstytucjonalizacji 226
5.1.2.1.5 Odchodzenie od kategorii „opieki” 230
5.1.2.2 Deinstytucjonalizacja w myśli konserwatywnej 231
5.1.2.2.1 Wprowadzanie kategorii opieki do pojęcia deinstytucjonalizacji 232
5.1.2.2.2 Akcentowanie roli instytucji w deinstytucjonalizacji 234
5.1.2.2.3 Nowa rola placówek 237
5.1.2.2.4 Deinstytucjonalizacja jako proces zmniejszania rozmiarów instytucji 244
5.1.2.2.5 Deinstytucjonalizacja jako proces wsparcia rodzin 246
5.1.2.2.6 Deinstytucjonalizacja jako jeden z możliwych wariantów wsparcia 247
5.1.2.3 Podsumowanie 248
5.1.3 Konserwatywny aparat kategorialny 251
5.1.3.1 Strategia dołączania elementów utopijnych do dyskursu 254
5.1.3.2 Strategia przejmowania pojęć utopijnych 257
5.1.3.3 Strategie argumentacyjne 261
5.1.3.3.1 Argumentowanie o nieuchronności zachowania placówek 262
5.1.3.3.2 Deinstytucjonalizacja jako pomysł trudny realizacyjnie 265
5.1.3.3.3 Deinstytucjonalizacja jako ewolucja 267
5.1.4 Reformatorski aparat kategorialny 269
5.1.4.1 Strategia deprecjonowania placówek 272
5.1.4.1.1 Placówka jako miejsce domyślnie skazane na porażkę 272
5.1.4.1.2 Placówki jako instytucje „totalne” 276
5.1.4.2 Strategia „urealniania” deinstytucjonalizacji 280

5.1.4.3 Strategia koncyliacyjna 284
5.1.5 Dominujące modele myślowe 286
5.1.6 Stopień abstrakcyjności 287
5.1.7 Przeciwpojęcia 288
5.1.7.1 Opieka – wsparcie 289
5.1.7.2 Niesamodzielność – samodzielność i niezależne życie 296
5.2 Pomijane elementy dyskursu 302
5.3 Elementy struktury fenomenologicznej 303
5.3.1 Problemy deinstytucjonalizacji 304
5.3.1.1 Przyczyny problemów 304
5.3.1.2 Rozwiązania 313
5.3.1.3 Odpowiedzialność 329
5.3.2 Pozycjonowanie siebie 333
5.3.2.1 Strona konserwatywna 333
5.3.2.2 Strona reformatorska 337
5.3.3 Pozycjonowanie innych 342
5.3.3.1 Reformatorzy o konserwatystach 342
5.3.3.2 Konserwatyści o reformatorach 354
5.3.3.3 Pozycjonowanie samorządów 358
5.3.3.4 Pozycja „konia trojańskiego” 362
5.3.4 Model kultury rzeczy/bogactwa 368
5.3.5 Wartości 375
5.4 Wybory leksykalne jako cecha stylów myślenia 377
Rozdział VI. Dyskusja i wnioski 381
6.1 Grupy 381
6.1.1 Uwarunkowania społeczno-bytowe jako czynniki różnicujące dyskurs 383
6.1.1.1 Doświadczenie niepełnosprawności 383
6.1.1.2 Dostęp do władzy 391
6.1.2 Zjawisko mówienia „obok siebie” 394
6.1.3 Miejsca i częstotliwość publikacji 397
6.1.4 Przypisywanie faktyczności 398
6.2 Podziały i sojusze 401
6.2.1 Konflikt 401
6.2.2 Sojusze 403

6.2.3 Pomijanie grup 408
6.3 Dalszy rozwój myśli i grup 409
6.3.1 Deinstytucjonalizacja jako proces bez możliwości domknięcia 410
6.3.2 Grupy – w stronę atomizacji czy w stronę ruchu społecznego? 412
6.4 Użyteczność socjologii wiedzy 415
6.5 Użyteczność badania dyskursu 420
6.6 Postulaty badawcze 422
Zakończenie 427
Bibliografia 435
Strony internetowe 448
Aneks 1 – Wykaz tekstów 449
Myśl konserwatywna 449
Myśl reformatorska 455
Teksty o charakterze mieszanym 463
Aneks 2 – Spis tabel i schematów 465

Wstęp

Proponowana tematyka pracy wyrasta z pewnego rodzaju naiwnego zdziwienia autora. Polega ono na prostej obserwacji, że implementacja w Polsce nowego (społecznego – rozwiniętego do prawno-człowieczego) modelu niepełnosprawności, pomimo jego – wydawałoby się oczywistych – walorów podkreślających podmiotowość i poszanowanie praw osób z niepełnosprawnościami (OzN), natrafiła na opór ze strony różnych grup środowiska niepełnosprawnościowego[1]. Atrakcyjność nowego modelu – podkreślana przez środowiska emancypacyjne osób z niepełnosprawnościami[2] – nie spotkała się ze spodziewanym entuzjazmem instytucji odpowiedzialnych za kreowanie polityki społecznej (czy też szerzej: polityk publicznych) i rozwiązywanie problemów związanych z niepełnosprawnością, jak również wśród części pracowników instytucji pomocowych zaangażowanych na „pierwszej linii działań" operujących w ramach tzw. modelu medycznego niepełnosprawności. Również wśród samych osób z niepełnosprawnościami nie ma jedności w omawianej kwestii. Jak ujmują to Ewa Giermanowska, Mariola Racław i Dorota Szawarska (2022:59): „przyjęcie Konwencji [ONZ o prawach osób niepełnosprawnych], w tym postulatów niezależnego życia i usług asystencji osobistej, napotkało na wiele barier i nie zostało zinternalizowane na poziomie aparatu biurokratycznego, środowiska osób niepełnosprawnych i całego społeczeństwa".

Tytułowa „deinstytucjonalizacja", jako forma realizacji koncepcji „niezależnego życia" (*independent living*) – jednego z kluczowych terminów w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON, Art. 19) – stała się przedmiotem sporu. Praktyka życia codziennego wykazuje, iż podstawowe założenia „niezależnego życia",

[1] Środowisko niepełnosprawnościowe rozumiane jest tutaj szeroko – w jego skład wchodzą osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziny, specjaliści różnego rodzaju zajmujący się niepełnosprawnością - w tym naukowo, sojusznicy wspierający w różny sposób osoby z niepełnosprawnościami, instytucje zajmujące się niepełnosprawnością. Dla zbiorczego określenia grup identyfikowanych w literaturze anglosaskiej jako *disability related* w prezentowanej pracy został zaproponowany polski termin „niepełnosprawnościowy" – czyli „związany z niepełnosprawnością". Jest to termin szerszy, niż „ruch osób z niepełnosprawnościami" (*disability movement*) - zarezerwowany ściśle dla reprezentacji samych osób z niepełnosprawnościami (por. Campbell, Oliver, 1996).

[2] Emancypacja rozumiana jest tutaj jako dążenie do wyzwolenia spod dominacji pełnosprawności, uwolnienia od społecznych następstw niepełnosprawności i działania związane ze znoszeniem barier jakie napotykają osoby z niepełnosprawnościami. Wiąże się ona również ze stopniowym powstawaniem tożsamości grupowej (Ćwirynkało, 2013:208).

takie jak poszanowanie decyzyjności osób z niepełnosprawnościami, przekładające się na wolność wyboru miejsca zamieszkania, współmieszkańców, osób udzielających wsparcia, miejsca pracy czy wolność światopoglądową, nie są dla wszystkich oczywiste, a ich zasadność i możliwość realizacji bywa kwestionowana. W kontrze do „niezależnego życia" w polskim dyskursie publicznym funkcjonuje określenie „osoby zależne", samodzielność jest przeciwstawiana niesamodzielności, aktywność – bierności, wsparcie – opiece. Jednocześnie podawana jest w wątpliwość decyzyjność (rozumiana jako zdolność do podejmowania świadomych decyzji przez jednostkę) niektórych grup osób z niepełnosprawnościami i ich możliwość kierowania swoim życiem. Pojawienie się koncepcji „niezależnego życia" osób z niepełnosprawnościami w polskim dyskursie publicznym – propagowanej przez emancypacyjny nurt środowiska niepełnosprawnościowego – spowodowało zatem reakcję tych grup, które na kwestię niepełnosprawności patrzą inaczej.

Nasuwa się pytanie o źródło perspektyw różnych „frakcji" środowiska niepełnosprawnościowego i związanych z nimi postaw wobec niepełnosprawności. Pojawiają się tutaj pytania: dlaczego środowisko jest podzielone w postrzeganiu niepełnosprawności?; co sprawia, że część osób popiera, a część neguje lub przyjmuje fragmentarycznie koncepcję „niezależnego życia"? Odpowiedzią na pytanie o źródła perspektyw i postaw jest – dobrze znany z literatury przedmiotu i praktyki – podział między osobami postrzegającymi niepełnosprawność w ujęciu modelu medycznego, a tymi które operują w kategoriach modeli społecznego i prawno-człowieczego. Podział ten – przy całej jego umowności – stanowi punkt wyjścia prezentowanej pracy.

Należy zauważyć, że wspomniane modele są pewnymi konstrukcjami teoretycznymi, które można rozumieć jako zespoły wiedzy kreowanej przez różnych aktorów (grupy) tworzących środowisko niepełnosprawnościowe. Stąd też zwrócenie się ku socjologii wiedzy, która jakkolwiek będąc perspektywą nie w pełni doskonałą, pozwala – w opinii autora – na opis i wyjaśnienie kluczowych zagadnień związanych z postrzeganiem deinstytucjonalizacji w środowisku niepełnosprawnościowym. Jednocześnie warto przytoczyć tezę Thomasa Kuhna o tym, że zmiany (lub wybór) paradygmatów naukowych[3] nie muszą wyłaniać się z argumentacji na ich rzecz, ale również z innych powodów (Kuhn, 2001). Skoro zatem argumentacja na rzecz modelu społecznego i prawno-człowieczego

[3] Proponowane badanie odnosi się do wiedzy, która rozumiana jest szeroko – nie tylko jako wiedza specjalistyczna, ale również potoczna.

niepełnosprawności prowadzona przez pewne grupy niepełnosprawnościowe bywa kwestionowana w różnych kręgach to należy przypuszczać, że istnieją inne czynniki które mają wpływ na taki stan rzeczy. Założeniem prezentowanego badania jest zarówno opis sytuacji sporu między zwolennikami różnych koncepcji niepełnosprawności, jak i wskazanie czynników społeczno-bytowych, które mają wpływ na budowanie ich myśli – rozumianych jako zespoły wiedzy.

W badaniu za punkt wyjścia przyjęta została socjologia wiedzy w ujęciu Karla Mannheima – jako użyteczny schemat interpretacyjny pozwalający na pokazanie polaryzacji stron zajmujących się niepełnosprawnością, jak też opis założeń którymi się kierują – w powiązaniu z ich sytuacją bytową[4]. Ta ostatnia rozumiana jest tutaj w szczególny sposób – jako różnego rodzaju doświadczenie niepełnosprawności. Badanie zostało wsparte również elementami fenomenologicznej wersji socjologii wiedzy w ujęciu Reinera Kellera (opartej na koncepcji Petera L. Bergera i Thomasa Luckmanna). Posługując się obiema koncepcjami socjologii wiedzy problematykę badania można przedstawić następująco: we wspólnym uniwersum symbolicznym funkcjonują strony sporu o deinstytucjonalizację (a szerzej: o postrzeganie niepełnosprawności), które posługując się zespołami myśli – rozumianymi w mannheimowskich kategoriach ideologii i utopii – prowadzą działania mające na celu realizację własnych interesów.

Sam Mannheim zdawał sobie sprawę z ograniczenia swojej pracy pisząc: „aspekt socjologii wiedzy jest jeszcze zbyt nowy, by można było zadowolić się wyłącznie szczegółami i zbyt niegotowy, by umożliwiać już systematykę i architektonikę" (Mannheim, 2008:85). Jednak w ciągu stulecia – jakie minęło od ukazania się jego pracy, socjologia wiedzy była wykorzystywana zarówno jako perspektywa pozwalająca na rozważania teoretyczne, jak i w aspekcie jej wymiaru aplikacyjnego[5]. Prezentowana praca

[4] Podstawą opisu myśli i rekonstrukcji metody Mannheima jest polskie wydanie *Ideologii i utopii* z 2008 roku (wydawnictwo Aletheia), które uznawane jest za bardziej adekwatne niż poprzednie z 1992 roku (wydawnictwo Test). Mannheim zawarł tutaj pełną wykładnię swojej koncepcji socjologii wiedzy, dlatego też jego dzieło zostało potraktowane jako swojego rodzaju tekst źródłowy podlegający analizie. Inne publikacje Mannheima, pomimo iż pojawiają się w niniejszej pracy, potraktowane zostały marginalnie – jako niewielkie uzupełnienia.

[5] Przykładami prac mających charakter aplikacyjny (niekoniecznie opartych bezpośrednio na koncepcji Mannheima) są: Socjologia wiedzy w Biblii (Bińczyk, 2003); Socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza w analizie interpretacji wzorca programowego (Sujecki, 2006); Religijność a stereotypy narodowe. Analiza socjologiczna badań polskiej młodzieży w paradygmacie fenomenologicznej socjologii wiedzy (Korczyński, 2016); Socjologia wiedzy społeczeństwa cyfrowego – „praca cyfrowa" a ideologia mediów

jest próbą wyjścia od socjologii wiedzy jako perspektywy, a następnie przejścia do zastosowań praktycznych (analizy empirycznej) – z zastrzeżeniem, że stanowi ona jedną z wielu możliwych interpretacji założeń Mannheima, które zostały przystosowane na potrzebę konkretnej tematyki.

Prezentowane badanie odnosi się do ogólnej opozycji między stronami nazwanymi umownie „konserwatywną" oraz „reformatorską", których zespoły myślowe ujęte zostały odpowiednio w mannheimowskich kategoriach ideologii i utopii, w kontekście operowania przez nie ideą deinstytucjonalizacji. Analiza dotyczy – przyjmując zasób pojęciowy Mannheima – „myślenia polityczno-historycznego", które kształtuje się „odmiennie w zależności od tego, z jakich pozycji emocjonalnych, z jakich tradycji i punktów widzenia stawiany jest problem" (Mannheim, 2008:220).

Przedmiotem badania jest dyskurs publiczny, jaki kształtuje się wokół projektu deinstytucjonalizacji. Założenia analityczne oparte zostały na rekonstrukcji metody Mannheima oraz wywiedzionej z niej koncepcji „pośredniczącej analizy dyskursu", której główną misją jest polepszenie „kondycji debat publicznych" (Czyżewski, 2009a:19). Dodatkową inspiracją jest podejście socjologii wiedzy do dyskursu (*sociology of knowledge approach to discourse* – SKAD) w ujęciu Reinera Kellera.

Dyskurs, rozumiany jako dająca się zaobserwować praktyka społeczna, znajduje swoje odbicie w języku mówionym i pisanym (czy szerzej: w użyciu znaków). W prezentowanej pracy analizie poddane zostały teksty tworzone przez różnych aktorów będących częścią środowiska niepełnosprawnościowego. Wybór ten podyktowany był zarówno dostępnością materiałów (teksty publiczne – dostępne dla każdego), jak również ich specyfiką związaną w wielu przypadkach z ustaleniami grupowymi. Ze względów metodologicznych wybrane zostały teksty tworzone przez ekspertów – rozumianych jako osoby nie tyle legitymizujące się wykształceniem formalnym (chociaż w wielu

społecznościowych (Kozubowski, 2021). Myśl Mannheima wykorzystuje również w swoich pracach Marek Czyżewski, m. in. w odniesieniu do debaty na temat Jedwabnego (2008b), sporu o *Strach* Jana Tomasza Grossa (2009a), koncepcji pracy pośredniczącej (2014). Osobno warto zwrócić uwagę na zbiór publikacji osadzonych w perspektywie *sociology of knowledge approach to discourse* (SKAD): *The Sociology of Knowledge Approach to Discourse. Investigating the Politics of Knowledge and Meaning-making* (red. Keller, Hornidge, Schünemann, 2018). Znalazły się tutaj m. in. analizy związane z kwestią integracji europejskiej, debatą nad miejscem ofiary w austriackim systemie prawnym, dyskursem odnoszącym się do wyższej edukacji na świecie, współczesnych chińskich rządach (*governance*), kooperacją i konfliktami wokół zasobów wodnych.

przypadkach tak jest), ale przede wszystkim doświadczeniem działania w obszarze niepełnosprawności – również politycznym[6].

Z analizy wyłączony został system wsparcia i leczenia osób z problemami psychicznymi, który w dużej mierze opiera się na hospitalizacji. Stanowi on pewną formę całodobowego zamieszkania, które może mieć stosunkowo długotrwały charakter, jednak specyfika jest tutaj na tyle inna, że wymagałaby osobnego opracowania. Jednym z argumentów jest odmienny charakter przebywania w szpitalu, który – przynajmniej z założenia – nie jest miejscem docelowym zamieszkania, a miejscem leczenia, podczas gdy placówki takie jak domy pomocy społecznej (DPS) zazwyczaj stanowią ostatni, stały etap zamieszkania. Deinstytucjonalizacja zdrowia psychicznego wiąże się w dużej mierze z możliwościami wsparcia pozaszpitalnego w społeczności lokalnej, a więc odnosi się do leczenia i terapii oraz wsparcia w okresie remisji lub w przypadkach kiedy hospitalizacja nie jest konieczna. Prześledzenie dyskusji, jaka toczy się wokół niej, jest zadaniem niezwykle istotnym, jednak przekracza założenia prezentowanej pracy.

Ze względu na rozległość materiału dotyczącego niepełnosprawności i jej postrzegania badanie zostało zawężone do kluczowego procesu mającego prowadzić do urzeczywistnienia idei „niezależnego życia" – deinstytucjonalizacji usług społecznych. Z usług tych wybrane zostały: mieszkalnictwo oraz asystencja osobista. Są one kluczowe w zagwarantowaniu niezależności osób z niepełnosprawnościami, jednocześnie coraz częściej stanowiąc przedmiot sporu. Szczególne kontrowersje wzbudza kwestia deinstytucjonalizacji mieszkalnictwa osób z niepełnosprawnościami polegającej w ogólnym zarysie na ograniczaniu ich przebywania w całodobowych instytucjach zamieszkania[7] (w skrajnie docelowym wymiarze: likwidacji placówek) na rzecz wprowadzenia rozproszonych mieszkań chronionych, wspieranych, wspomaganych czy też komunalnych użytkowanych na zasadzie najmu. Pomysł ten spotkał się zarówno z entuzjazmem emancypacyjnych kół środowiska niepełnosprawnościowego, jak również z krytyką i oporem innych jego aktorów (w tym organizatorów i wykonawców wsparcia instytucjonalnego), a opozycja ta jest przedmiotem badania w prezentowanej pracy.

[6] Szerzej na ten temat w Rozdziale III w części dotyczącej materiału badawczego.

[7] W prezentowanej pracy przyjęte zostały określenia takie jak „instytucje całodobowego zamieszkania", czy też „placówki" oznaczające formę pobytu osób z niepełnosprawnościami (jak też innych grup takich jak np. seniorzy) w rozumieniu ich sytuacji mieszkaniowej. Jest to nomenklatura bliższa perspektywie polityki społecznej niż socjologicznej, gdzie termin „instytucja" jest rozumiany inaczej – o czym szerzej w Rozdziale I w części dotyczącej usług społecznych i deinstytucjonalizacji.

Badany zakres czasowy obejmuje lata 2012 – 2022. Data początkowa wiąże się z ratyfikacją KPON przez Polskę, co otworzyło drogę do szerszej debaty związanej z sytuacją osób z niepełnosprawnościami jak również uruchomiło dyskusję związaną z deinstytucjonalizacją. Data końcowa wynika z momentu prowadzenia badań i konieczności ich zamknięcia w wyznaczonym czasie. Cezura 2022 roku nie jest tutaj zatem symboliczna, tak jak można odczytywać rok 2012 w związku z ratyfikacją KPON, ale wynika z pragmatyki badawczej[8]. Należy natomiast podkreślić, że proces dyskusji o deinstytucjonalizacji i uzgadniania wspólnych stanowisk nie jest zakończony i prawdopodobnie daleko mu do tego – jeśli to w ogóle możliwe. Jednocześnie trzeba zauważyć, że zakres chronologiczny badań nie zamyka się wyłącznie w przedziale czasowym zaczynającym się po ratyfikacji przez Polskę KPON. Zarówno pojęcie „niezależnego życia" jak i deinstytucjonalizacji znane były w Polsce już wcześniej. Dlatego konieczne było również rozszerzenie perspektywy historycznej związanej z recepcją i rozwojem idei niezależnego życia na gruncie polskim przed 2012 rokiem.

Pragmatyka badawcza a łączenie perspektyw

Konieczne jest tutaj uczynienie uwagi, która ma istotne znaczenie dla dalszych rozważań teoretycznych jak i analizy empirycznej. *Ideologia i utopia* Mannheima pozwala na skonstruowanie procedury badawczej i strategii analizy zawartej w jego koncepcji socjologii wiedzy. Przed badaczem staje jednak kwestia wyboru rodzaju analizy, tak aby mógł on być adekwatny do warunków jakimi dysponuje i przyjętych w związku z tym założeń, a także aby umożliwiał uchwycenie w materiale empirycznym elementów wynikających z ustaleń teoretycznych.

Jako że analiza wychodzi do grup, które posługują się (również je budują) określonymi zespołami wiedzy rozumianymi w kategoriach ideologii i utopii[9], pojawia się

[8] Dodatkową cezurą - założoną na potrzebę badań – jest czerwiec 2022, a więc data przyjęcia Strategii usług społecznych. W pierwszym oglądzie dokument wydawał się swego rodzaju kamieniem milowym w uzgadnianiu pojęcia deinstytucjonalizacji przez strony sporu. Natomiast jego dokładniejsza analiza wskazuje, że jest on raczej jednym z wielu przejawów wzajemnego oddziaływania ideologii i utopii, niż dokumentem kluczowym dla ich relacji.

[9] Należy przy tym wstępnie wspomnieć, że ideologia i utopia nie stanowią odseparowanych od siebie monolitów. Ich wzajemna relacja prowadzi do przenikania się, hybrydyzacji stanowisk czy instrumentalnego traktowania światopoglądów w różnych wypowiedziach.

pytanie, w jaki sposób manifestują one swoją wiedzę na zewnątrz i w jaki sposób może być ona uchwytna dla badacza. Wspólnym mianownikiem odpowiedzi dla tych pytań jest prezentowanie myśli grupowej poprzez teksty udostępniane publicznie, a więc będące w bezpośrednim zasięgu, co prowadzi do zwrócenia uwagi na teorię dyskursu publicznego i związane z nią możliwości, w tym metodologiczne. Podejście takie zaproponował Radosław Sojak (2014:265) postulując spojrzenie na socjologię wiedzy „jako na dyscyplinę na wskroś praktyczną, dążącą do osiągnięcia empirycznie weryfikowalnych rezultatów i zainteresowaną przede wszystkim dyskursem publicznym".

Sam Mannheim, przedstawiając koncepcję socjologii wiedzy jako metody zwraca uwagę na możliwość wykorzystania metod, które określa jako „filologiczne" – chociaż wątku tego nie rozwija. W swojej pracy wskazuje jednak wagę analizy słów i znaczeń, które możliwe są do uchwycenia w wypowiedziach, co opisuje w następujący sposób: „słowo, jego znaczenie, to prawdziwe *collectivum*; w jednym słowie i migocących w nim zróżnicowaniach sensu daje się uchwycić najmniejsza nawet zmiana w systemie myślowym. Słowo łączy z całą przeszłością i odzwierciedla całą współczesność. Wyrównuje niuanse i różnice znaczeniowe, jeśli mówiący pragnie się spotkać z innymi ludźmi na wspólnej płaszczyźnie, ale gotowe jest także w każdej chwili do niuansowania i podkreśla, jeśli to konieczne, indywidualną niepowtarzalność, historycznie nowy element poprzez nowe zabarwienie skali znaczeniowej" (Mannheim, 2008:117). Założenia te warte są uwagi, a ich charakter prowadzi do sięgnięcia do teorii dyskursu opierającej się na spostrzeżeniu, „że wszystkie przedmioty i działania mają sens, który jest wytworem historycznie uwarunkowanych systemów reguł" (Howarth, 2008:23). W tym ujęciu teoria dyskursu „odnosi się […] do tego, w jaki sposób praktyki społeczne wytwarzają i podważają dyskursy konstytuujące rzeczywistość społeczną" (Howarth, 2008:23). Już na tym poziomie ogólności widoczna jest zbieżność z założeniami Mannheima odnoszącymi się do wiedzy uwarunkowanej bytowo i kształtowanej historycznie. Wiedza ta, wyrażająca się w formowaniu ideologii i utopii, podlega ciągłej konfrontacji – wzajemnemu podważaniu dyskursów konstytuowanych przez strony sporu. Jak ujmuje to Mannheim (2008:90): „próbujemy więc uprawiać socjologiczną analizę znaczenia, by za jej pomocą wyjaśniać problemy w ich realnym kontekście historycznym". Jednocześnie „socjologia wiedzy staje się czymś więcej niż socjologicznym opowiadaniem faktu, jak określone

Pomimo to widoczna jest dychotomia – w omawianym przypadku związana z podejściem do deinstytucjonalizacji i niepełnosprawności.

poglądy wynikają z określonego środowiska; jest ona wtedy także krytyką, gdyż rekonstruuje z wypowiedzi siłę ujmowania i jej granice" (Mannheim, 2008:324)[10].

Oprócz rekonstrukcji strategii analizy wywiedzionej z myśli Mannheima, inspiracją dla prezentowanej pracy jest również propozycja Kellera określana jako podejście socjologii wiedzy do dyskursu (*sociology of knowledge approach to discourse* – SKAD) oparta głównie na fenomenologicznej koncepcji Bergera i Luckmanna. W tym celu konieczne jest również omówienie perspektywy socjologii wiedzy w jej odmianie fenomenologicznej jaką zaproponowali Berger i Luckmann w pracy *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, co może wywoływać pewną konfuzję ze względu na wcześniejszą deklarację uczynienia koncepcji Mannheima podstawą prezentowanej pracy, jako że perspektywy te wychodzą z nieco odmiennych założeń i inaczej rozkładają akcenty. Na wstępie należy zastrzec, że proponowaną przez nich perspektywę powinno się traktować tutaj raczej jako pewnego rodzaju dopełnienie koncepcji socjologii wiedzy, niż kontrpropozycję założeń Mannheima. Inaczej rzecz ujmując: Berger i Luckmann skupiają się na relacji subiektywności jednostki do obiektywizowanej rzeczywistości społecznej[11], podczas gdy Mannheim daje pierwszeństwo analizie systemów wiedzy (oraz ich zasobów) i relacji między nimi skupiając się na myśleniu grupowym. Sprawia to, że obie koncepcje stanowią niejako dwa aspekty tej samej perspektywy, chociaż koncepcja Bergera i Luckmanna dość mocno redefiniuje zadania socjologii wiedzy.

Prezentowane badanie zostało osadzone przede wszystkim w koncepcji Mannheima i oparte na rekonstrukcji proponowanych przez niego sposobów analizy. Włączenie niektórych założeń perspektywy SKAD wynika z częściowej zbieżności jej programu z myślą Mannheima (szerzej na ten temat w podrozdziale 2.3.2) jak również z trafności pytań badawczych jakie zadaje Keller oraz pożytecznych wskazówek dla analizy dyskursu. Pozwoliło ono również na sformułowanie niektórych dalszych postulatów badawczych, które nie mogły zostać zrealizowane w niniejszej pracy (szerzej na ten temat w podrozdziale 6.6). Jednocześnie pewnego rodzaju „zawłaszczenie pola badawczego",

[10] Również Berger i Luckmann (1983) wielokrotnie piszą o języku jako niezbędnym czynniku generowania i obiektywizowania rzeczywistości. Nacisk kładą tutaj szczególnie na konwersację.

[11] Proponują oni „pojmowanie społeczeństwa jako nieustającego procesu złożonego z trzech momentów, a mianowicie eksternalizacji, obiektywizacji i internalizacji". Nie są one sekwencją, ale występują równocześnie. Pojedynczy członek społeczeństwa „równocześnie eksternalizuje własny byt w świat społeczny oraz internalizuje go jako rzeczywistość obiektywną (Berger, Luckmann, 1983:202).

jakiego dokonuje Keller poprzez propagowanie specjalnej odmiany analizy dyskursu dotyczącej socjologii wiedzy, skłania do bliższego przyjrzenia się założeniom SKAD i wskazania zalet oraz wad tego podejścia.

Uzasadnienie konstrukcji pracy

Prezentowana praca stanowi próbę odczytania koncepcji Mannheima pod kątem możliwości wykorzystania jej do badań empirycznych. Konstrukcja pracy wynika z metody proponowanej przez Mannheima, co sprawia że ma ona w pewnej mierze nietypowy układ. Dotyczy on umiejscowienia w treści takich elementów jak hipoteza badawcza, cele i pytania badawcze, kontekst, a także sposobu potraktowania niektórych z nich.

Rozdział I stanowi wprowadzenie do tematyki. Obejmuje refleksję związaną z relacją proponowanych badań do studiów o niepełnosprawności (*disability studies*), a także uzasadnienie wyboru perspektywy i metody. Osobna część została poświęcona zagadnieniom związanym z deinstytucjonalizacją i jej wybranymi narzędziami: asystencją osobistą i mieszkalnictwem chronionym/wspomaganym[12]. Końcowym etapem rozdziału jest postawienie hipotezy badawczej, która ma tutaj charakter wstępny i ogólny – umożliwiający wprowadzenie w omawianą tematykę. Natomiast hipoteza, skonstruowana w rozumieniu mannheimowskim, znalazła się w rozdziale IV i ma formę analizy teoretycznej, będącej w następnych krokach podstawą dla oceny zakresu relacjonowania i partykularyzacji[13]. Tutaj poprzestano na tym wyjaśnieniu zaznaczając, że logika konstruowania tego rodzaju hipotezy stanie się zrozumiała po przeczytaniu rozdziałów II i III. Cele pracy zostały umieszczone w rozdziale pierwszym, z zaznaczeniem, że zostały zastosowane w nich pojęcia wyjaśniane będą w pełni rozdziałach II i III.

Rozdział II stanowi wykładnię koncepcji socjologii wiedzy ujmowanej jako perspektywa. Przedstawiona została perspektywa socjologii wiedzy zaproponowana przez Mannheima w pracy *Ideologia i utopia*. Dodatkowo w części tej znalazło się wprowadzenie

[12] Dla ogólnego ujęcia zjawiska mieszkalnictwa w prezentowanej pracy stosowana jest zbitka „chronione/wspomagane" lub określenie „mieszkalnictwo".
[13] Pojęcia te, wprowadzone przez Mannheima, wiążą się z ustalaniem „prawdziwości" wypowiedzi. Zostały one omówione w podrozdziale 2.4.2 dotyczącym relatywizmu teoriopoznawczego w socjologii wiedzy.

do fenomenologicznej odmiany socjologii wiedzy oraz teorii dyskursu (wraz z koncepcją SKAD) jako perspektyw pomocniczych. W rozdziale tym omówione zostały również kluczowe problemy socjologii wiedzy, w tym jej relacja z epistemologią, kwestia relatywizmu teoriopoznawczego, „pułapki mannheimowskiej" oraz zagadnienie umiejscowienia bytowego badacza.

W rozdziale III znalazła się prezentacja socjologii wiedzy jako metody. Zasadniczą częścią jest tutaj próba rekonstrukcji metody Mannheima. Przedstawione zostały także wskazówki analityczne dla SKAD oraz założenia dla analizy empirycznej. Omówione zostały również czynniki społeczno-bytowe uznane na potrzeby prezentowanej pracy jako główne dla badania omawianego zjawiska. Przedstawiona została też koncepcja i konstrukcja narzędzia badawczego, a także szersza informacja o korpusie tekstów stanowiącym materiał badawczy.

Rozdział IV składa się z dwóch części. Pierwsza z nich stanowi wprowadzenie do analizy teoretycznej. Znalazła się tutaj (auto)analiza pozycji badacza oraz kontekst historyczny – z naciskiem na kontekst polski. Druga część stanowi analizę teoretyczną, stanowiącą w rozumieniu mannheimowskim rozbudowaną hipotezę, będącą konstrukcją „typów idealnych" ideologii i utopii – na gruncie zagadnienia postrzegania niepełnosprawności. Została tutaj sformułowana koncepcja grup i ich sytuacji społeczno-bytowej, a także dwubiegunowy podział na zwolenników ideologii i utopii wraz z ich strukturami aspektowymi[14].

W rozdziale V zostały zaprezentowane wyniki analizy empirycznej. Znalazła się tutaj analiza struktur aspektowych i fenomenologicznych stron. Poruszona została również kwestia elementów pomijanych w dyskursie oraz zagadnienie wyborów leksykalnych stron charakteryzujących ich style myślenia.

Rozdział VI poświęcony został dyskusji i wnioskom[15]. Znalazły się tutaj takie zagadnienia jak uwarunkowania społeczno-bytowe grup, zjawisko „mówienia obok siebie", kwestia relacjonowania i partykularyzacji. Podrozdział dotyczący podziałów i sojuszy dotyczy funkcjonowania stron i grup w warunkach konfliktu lub współpracy, a także ignorowania pewnych grup przez inne. Rozdział zawiera również refleksje

[14] Termin „struktura aspektowa" – na poziomie ogólnym – oznacza punkt (kąt) widzenia z jakiego patrzy dana osoba lub grupa budując swój zespół myśli na dany temat. Został on szerzej omówiony w podrozdziale 2.1.2.

[15] W rozdziale tym znalazły się również niewielkie fragmenty analiz, które zostały powiązane bezpośrednio z dyskusją.

dotyczące dalszego rozwoju myśli stron oraz rozwoju grup, w kontekście ewentualnego powstawania ruchu społecznego, a także użyteczności socjologii wiedzy do badań nad niepełnosprawnością. Ostatnim elementem rozdziału są postulaty badawcze

Na koniec należy uczynić jeszcze jedną uwagę techniczną. Otóż ze względu na chęć unikania powtórzeń przyjęte zostało założenie, że poszczególne elementy i zagadnienia będą opisywane w sposób szczegółowy tylko raz. Natomiast w innych miejscach są one przywoływane w ogólnym zarysie potrzebnym do prowadzenia wywodu. Niekiedy jednak przywołanie to następuje przed właściwym opisem, co może wzbudzać pewien niepokój czytelnika. Jest to szczególnie widoczne w przypadku modeli niepełnosprawności, do których praca odwołuje się od samego początku. Natomiast ich szczegółowy opis znajduje się w części poświęconej analizie kontekstu rozumianego w kategoriach mannheimowskich. Nie byłoby jednak celowe dokładne ich opisywanie na wstępie, a następnie wprowadzanie na dalszym etapie ich analizy, która siłą rzeczy musiałaby taki opis powielić. Również kontekst, jakkolwiek rysujący się w pierwszym rozdziale, został rozbudowany w rozdziale IV jako element analizy[16]. Podobnie koncepcja Bergera i Luckmanna została w zarysie przedstawiona w osobnym podrozdziale, a następnie uzupełniona w części traktującej o podejściu do teorii dyskursu z perspektywy socjologii wiedzy – tak, aby możliwie skutecznie uniknąć powtórek.

Mannheim budując swoją koncepcję zaproponował własne terminy, takie jak struktura aspektowa, przypisywanie sensu, przypisywanie faktyczności, relacjonowanie, partykularyzacja. Zostaną one sukcesywnie omówione z zastrzeżeniem, że niektóre z nich mogą pojawić się wstępnie jeszcze przed podaniem ich definicji, co spowodowane jest tokiem wywodu.

Jednocześnie należy przyznać, że w niektórych zakresach konieczne były pewne powtórzenia – dla płynności wywodu. Powtórzenia występują też w przypadku cytowania pewnych fragmentów tekstów, będących przedmiotem analizy, jako że przytaczane są one niekiedy w różnych kontekstach. W pracy wskazano tylko przykładowe cytaty oddające charakter dyskursu, jako że przytaczanie każdorazowo całego ich zbioru byłoby nieefektywne i niepotrzebnie poszerzające objętość pracy[17]. Jednocześnie jednak przyjęta

[16] W prezentacji wyników analizy empirycznej zrezygnowano również z osadzania każdego tekstu w kontekście historycznym, jako że rozwiązanie takie przyczyniłoby się do licznych powtórzeń.

[17] Należy zwrócić również uwagę, że wiele tekstów cytuje główne dokumenty dotyczące deinstytucjonalizacji czy też cytuje się nawzajem. Przywoływanie wszystkich cytowań byłoby tutaj niecelowe.

zasada, w myśl której bardziej optymalne jest „oddanie głosu" tekstom źródłowym, niż ich (być może niepełne lub nieudolne) streszczanie, sprawia że cytowań jest sporo i są one niekiedy obszerne. Dają jednak bezpośredni wgląd w charakter dyskursu i wydają się szczególnie cenne pomimo zwiększenia objętości pracy. Liczba cytowań, obrazujących dane zjawisko została każdorazowo ograniczona do maksymalnie kilku. Kryterium ich doboru była trafność i swego rodzaju „wymowność" – zostały pokazane, te najlepiej – zdaniem autora – oddające istotę omawianych zagadnień[18].

Charakter pracy

Prezentowane opracowanie ma bardzo wąski zakres. Dotyczy jedynie fragmentu procesu deinstytucjonalizacji skupiając się na kwestiach mieszkalnictwa (placówki zbiorowego zamieszkania i mieszkalnictwo wspomagane/chronione) oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami (opieka i wsparcie instytucjonalne i asystencja osobista). Ze względu na obszerność zagadnienia, a także na jego nieco inny – związany z deinstytucjonalizacją leczenia szpitalnego – charakter, pominięta została sprawa deinstytucjonalizacji opieki psychiatrycznej. Jednocześnie praca uwzględnia tylko perspektywę grup niepełnosprawnościowych zainteresowanych deinstytucjonalizacją, pomijając takie zagadnienia jak piecza zastępcza, bezdomność czy mieszkalnictwo dla uchodźców. W niektórych aspektach podejmowana tematyka łączy się z kwestią senioralną – głównie za sprawą przebywania seniorów i osób z niepełnosprawnościami w tych samych placówkach.

Jednocześnie kwestia postrzegania deinstytucjonalizacji usług dla osób z niepełnosprawnościami wpisuje się w bardzo szeroki spór związany z postrzeganiem niepełnosprawności przez pryzmat modeli medycznego i społecznego – we wszystkich aspektach ludzkiego życia. W tym ujęciu spór o deinstytucjonalizację jest cząstkowym odbiciem ogromnej dyskusji, jaka toczy się co najmniej od lat 60. XX wieku na świecie, dotyczącej znaczenia i miejsca niepełnosprawności we współczesnych społeczeństwach.

Wąski zakres prezentowanej pracy wyraża się również w tym, że dotyczy ona jedynie zespołów myśli pojmowanych jako ideologia i utopia – ich struktury, funkcjonowania, programu, podłoża społeczno-bytowego, a także wzajemnej relacji. Przyjęta perspektywa

[18] Należy również zwrócić uwagę na to, że poszczególne kwestie identyfikowane w tekstach dość szybko się „wysycają", co oznacza ich wielokrotne występowanie w zgromadzonym korpusie.

sprawia, że wypowiedzi stron nie podlegają tutaj wartościowaniu ani też analizie związanej z ich prawidłowością merytoryczną. Prawdziwość (lub nie) wypowiedzi może być weryfikowana jedynie w jej odniesieniu do zespołu myśli danej ze stron – nie ma więc wartości obiektywnej – w rozumieniu podejścia pozytywistycznego[19].

Dlatego też należy podkreślić czym prezentowana praca nie jest, czy też inaczej: jakich celów nie realizuje. Nie jest ona analizą polskiej polityki społecznej w zakresie deinstytucjonalizacji, a także proponowanych przez grupy niepełnosprawnościowe rozwiązań[20]. Nie jest również analizą działań politycznych – choć te mogą pojawiać się jako tło historyczne. Nie jest też krytyką istniejącego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami jako grupy defaworyzowanej – zarówno w rozumieniu potocznym jak i rozumieniu teorii krytycznej. Celem pracy nie jest także analiza poglądów i zachodzących w nich zmian, konkretnych osób, ich działań czy zachowań – choć te mogą być uchwytne na bazie zebranego materiału. Główną intencją jest natomiast pokazanie dyskursu i jego głównych cech, wyjaśnienie podstaw działania stron, uchwycenia sposobów i przyczyn myślenia w określony sposób, a także pokazania w jaki sposób różne grupy pozycjonują siebie i innych.

Jednocześnie należy podkreślić, że oba terminy – ideologia i utopia – mają z założenia charakter neutralny. W intencji Mannheima nie są one wartościujące, w rozumieniu jakie mogłoby się nasuwać w potocznym odbiorze tych pojęć. Podobnie, wartościującego charakteru nie ma podział na konserwatystów i reformatorów. Są to jedynie kategorie opisu zespołów myślowych wynikających z sytuacji społeczno-bytowej (również nie podlegającej wartościowaniu) określonych grup.

[19] Warto w tym miejscu przytoczyć uwagę Louisa Wirtha, który we wstępie do *Ideologii i utopii* Mannheima pisze, że „w języku krajów anglosaskich »być obiektywnym« znaczyło być bezstronnym, nie mieć sympatii, uprzedzeń, szczególnych skłonności, nie być jednostronnym, nie mieć uprzedzeń co do ocen czy poglądów na fakty" (Wirth, 2008:14). Definicja ta dobrze oddaje intencje Mannheima, a jednocześnie różni się od rozumienia obiektywizmu jako esencjalnej rzeczywistości ukrytej pod powierzchnią obserwowalnych zjawisk.

[20] Pewne odstępstwo zostało uczynione w części dotyczącej jednego z elementów struktury fenomenologicznej – dotyczącego proponowanych przez strony rozwiązań. Jednak analiza nie dotyczy tutaj charakteru tych rozwiązań, a tym bardziej ich oceny, ale raczej sposobu w jaki strony o nich mówią – co wynika z budowanych przez nie zespołów myśli.

Rozdział I Wprowadzenie do problematyki i perspektywy badawczej

1.1 Związki z *disability studies*

Charakter prezentowanej pracy skłania do refleksji związanej z jej relacją do studiów o niepełnosprawności (*disability studies*) rozumianych jako obszar badań będący przedmiotem eksploracji wielu – różnych, niekiedy bardzo od siebie odległych – dyscyplin. Tak przedstawiona definicja mogłaby w zasadzie zamykać sprawę, osadzając proponowane badanie w socjologii niepełnosprawności rozumianej jako pole badawcze eksplorowane za pomocą wybranych perspektyw i metod, stanowiącej wkład do *disability studies*. Należy jednak zwrócić uwagę na pewne założenia (czy też może lepiej: wytyczne) badawcze *disability studies*, z którymi w kontekście prezentowanego tematu należy się zmierzyć.

Zasadniczą kwestią jest tutaj postulat powiązania *disability studies*, podobnie jak np. *gender studies*, z aspektem emancypacyjnym. W tym kontekście studia o niepełnosprawności stały się pewnym programem badawczym, w którym na pierwszy plan wysuwają się postulaty środowisk niepełnosprawnościowych oparte o założenia modelu społecznego niepełnosprawności i – wzmocnionego przez KPON – modelu prawno-człowieczego (*human rights model*). Ten pierwszy, będący pokłosiem zmian kulturowych lat 60. i 70. XX wieku, ma charakter rewolucyjny – jego sedno tkwi w odwróceniu dotychczasowego myślenia o niepełnosprawności, w którym jest ona generowana przez społeczeństwo, nie będąc osobistym problemem jednostki (jak rozumiano to wcześniej). Ten drugi oparty jest na modelu społecznym, jednak wychodzi poza niego nie negując wagi fizyczności (cielesności) w życiu osób z niepełnosprawnościami. W modelu tym zakłada się rozumienie sytuacji osób z niepełnosprawnością jako posiadaczy praw i będących podmiotem praw człowieka. Jednocześnie podkreśla się, że uszkodzenie (*impairment*) jednostki nie może usprawiedliwiać negowania i ograniczania jej praw.

W ten sposób zarysowany program propagowany przez niektóre grupy niepełnosprawnościowe, mający niekiedy charakter ruchu społecznego[21], nie pozostał bez

[21] Problem funkcjonowania polskiego środowiska niepełnosprawnościowego w ramach ruchu społecznego jest zagadnieniem skomplikowanym. Jest to kusząca perspektywa badawcza, jednak najeżona trudnościami, jako że nie ma pełnego rozpoznania co do jego sposobu funkcjonowania, organizacji, uwspólniania celów, a nawet nie ma zgody co do

wpływu na sferę badawczą *disability studies*. Akcent został tutaj przesunięty na użyteczność badań, które powinny służyć sprawie emancypacyjnej defaworyzowanych grup niepełnosprawnościowych. Jak sugeruje Mike Oliver (1997) – niepełnosprawności nie da się badać w kategoriach obiektywnych, kiedy jest ona postrzegana przez pryzmat emancypacji i opresji. Podejście takie nie bez powodu może przywodzić na myśl teorię krytyczną wywodzącą się ze szkoły frankfurckiej. Studia o niepełnosprawności wypracowały własną jej odmianę – *critical disability studies*. Podejście to zakłada złożoność badanego problemu i konieczność ujęcia intersekcjonalnego. Oznacza ono osadzenie niepełnosprawności w kontekście globalizacji i kapitalizmu, ubóstwa, ograniczania programów socjalnych, jak też wymaga uwzględnienia takich czynników jak wiek, płeć, orientacja seksualna czy pochodzenie etniczne jako konstytuujących daną osobę na równi z niepełnosprawnością (Vernon, 1999; Goodley, 2017). Perspektywa *critical disability studies* prowadzi do przyjęcia relatywizmu kulturowego w odniesieniu do niepełnosprawności i jej rozumienia jako indywidualnej interakcji z różnego rodzaju czynnikami. W tym ujęciu niepełnosprawność jest wypadkową czynników społecznych oraz tych związanych z ograniczeniem w funkcjonowaniu ciała i umysłu.

Ważnym postulatem badań w ramach *disability studies* jest włączanie (*inclusion*) w nie osób z niepełnosprawnościami. Oznacza ono zarówno partycypację osób z niepełnosprawnościami jako respondentów jak też jako (współ)badaczy. Podejście takie zakłada po pierwsze stworzenie osobom z niepełnosprawnościami możliwości wypowiedzi we własnej sprawie jako osób biorących udział w badaniu, po drugie – konieczność konsultacji koncepcji badawczych z różnymi środowiskami niepełnosprawnościowymi – w tym również z przedstawicielami świata nauki mającymi niepełnosprawność.

Disability studies zakładają również odpowiedzialność (*accountability*) badacza związaną z klarownością i zrozumiałością badań dla różnych podmiotów. Wyniki badań powinny być sformułowane w sposób zrozumiały i kierowane przede wszystkim do różnych środowisk osób z niepełnosprawnościami (w tym reprezentowanych przez podmioty trzeciego sektora), dostawców usług (instytucji), twórców i realizatorów polityk publicznych (władz na szczeblu rządowym i samorządowym). Zgodnie z wytycznymi Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami dane powinny być zbierane z poszanowaniem praw osób z niepełnosprawnościami, powinny być nakierowane na opis

jego istnienia w ogóle. W tym ostatnim przypadku należy wskazać na wielość nurtów i istotne zróżnicowanie celów utrudniające umieszczenie tego zjawiska w definicyjnych kategoriach ruchu społecznego.

barier doświadczanych przez te osoby, jak też uwzględniać wskaźniki związane z przestrzeganiem praw człowieka. Wyniki badań powinny być publikowane w formie dostępnej dla osób z różnymi niepełnosprawnościami.

W tym ujęciu studiów o niepełnosprawności badacz staje się niejako aktywnym działaczem, którego zadaniem jest tworzenie zaplecza intelektualnego, analiza problemów, wskazywanie rozwiązań – w oparciu o reguły działania naukowego. To ostatnie ma zatem nie tylko walor poznawczy, ale powinno mieć przede wszystkim walor użyteczności rozumianej jako wsparcie sprawy emancypacyjnej. Wiąże się to z oczekiwaniami środowiska niepełnosprawnościowego wobec badacza, który powinien służyć sprawie, a jego prace powinny stanowić narzędzie wpływu na rzeczywistość – np. na politykę społeczną wobec osób z niepełnosprawnościami. Jednocześnie sensowność jego wysiłków bywa kwestionowana. Oliver (1997:15) ujmuje to w następujący sposób: „doszedłem do nieuniknionego i bolesnego wniosku że osoba, która najbardziej skorzystała na moich badaniach nad życiem ludzi niepełnosprawnych to bez wątpienia ja". To gorzkie wyznanie należy złagodzić faktem, że jego – nieżyjący już – autor sam był osobą mającą niepełnosprawność i jednym z twórców oraz propagatorów społecznego modelu niepełnosprawności. Działalność akademicka na polu *disability studies* przywiodła go do tytułu profesora, co samo w sobie nie stanowi niczego niezwykłego – jednak przez część działaczy środowiska niepełnosprawnościowego może być źle odbierane jako robienie kariery kosztem grup defaworyzowanych. W przypadku Olivera jako osoby z niepełnosprawnością, walczącej w swojej własnej sprawie, a więc będącej częścią ruchu emancypacyjnego, krytyka tego rodzaju wydaje się nie być uzasadniona. Trudniej jednak bronić się badaczom bez niepełnosprawności, których Paul Hunt (1981) nazywa wprost „pasożytami". Dyskusję na ten temat prześledziła Magdalena Zdrodowska (2016:393) wskazując na głosy badaczy z niepełnosprawnością, którzy usprawiedliwiają badania sprawnych badaczy „gdyż samo uczestnictwo w opresyjnym społeczeństwie daje doświadczenie i wgląd w proces społecznego uniesprawniania". Inaczej rzecz ujmując: niepełnosprawność nie jest zawieszona w społecznej próżni, a jej uczestnikami są również osoby nie mające niepełnosprawności, co oznacza że również one mają pewne jej doświadczenie, chociaż jest ono jakościowo inne.

Przedstawione tutaj zagadnienie sprowadza się do pytania o umocowanie prezentowanej pracy. Z jednej strony dotyczy ona niepełnosprawności i – przynajmniej w części – prezentuje zagadnienie związane z emancypacją osób z niepełnosprawnościami, w które wpisuje się zespół myśli reformatorskiej rozpatrywany jako utopia, a nawet – za

sprawą cytowań – udziela tej grupie głosu. Natomiast z drugiej – postulaty neutralności, jakie zgłasza Mannheim, sprawiają że praca tego typu powinna dystansować się od roszczenia ambicji związanych z założeniami *critical disability studies*, a być może *disability studies* w ogóle. Tej ostatniej perspektywie Dan Goodley, w swoim klasycznym już podręczniku *Disability studies. An interdisciplinary introduction* (2017) poświęca zaledwie jeden z dziesięciu rozdziałów. Nie oznacza to jednak, że pozostałe odnoszą się do *disability studies* bez przymiotnika *critical*, jako że opisywana tam perspektywa związana jest ze społecznym modelem niepełnosprawności kwestionującym model medyczny. W opinii wielu badaczy przymiotnik ten jest kluczowy i nadaje sens całemu obszarowi badań, co prowadzi niektórych do utożsamienia *disability studies* z *critical disability studies*.

Wydaje się, że ze względu na charakter prezentowanej pracy należy raczej podkreślać jej związki z *disability studies* i jednocześnie poprzestać na wskazaniu pewnych aspektów użyteczności prezentowanych badań – zarówno na gruncie socjologicznym jak i tym związanym z szeroko pojętym wsparciem dla środowiska niepełnosprawnościowego.

1.2 Postulat użyteczności badań

Jak zauważa Sojak (2014:255): „socjologia nawet w swoich najbardziej abstrakcyjnych i teoretycznych formach zdaje się obiecywać – często w odległej perspektywie – rozwiązywanie praktycznych problemów ludzi i społeczeństw". Intencją prezentowanej analizy jest przede wszystkim zbadanie sporu między zwolennikami modelu medycznego i społecznego – sporu, o którym mówi się coraz więcej w obu kręgach, a który nie doczekał się jeszcze w Polsce szerszego opracowania. Mamy tutaj zatem do czynienia z aspektem poznawczym. Natomiast odpowiedź na pytanie o aspekt praktyczny jest w tym przypadku złożona.

Jak pisze Zdrodowska (2016:393): „emancypacyjny paradygmat badań stawia poprzeczkę badaczom tak wysoko, że autorzy starają się przede wszystkim dowieść owej emancypacyjności". Przed podobnym dylematem staje autor niniejszej pracy, jako osoba bez niepełnosprawności – a zatem potencjalny „pasożyt". Przyjęcie perspektywy, a wraz z nią metodologii pozwalającej na zbadanie zarysowanej problematyki nie jest łatwe. Sytuacji nie ułatwia sposób funkcjonowania autora w środowisku niepełnosprawnościowym, którego jest wieloletnim sojusznikiem wspierającym go

w dążeniach emancypacyjnych. Daje to co prawda pewne doświadczenie niepełnosprawności (o wtórnym charakterze), jednak stwarza niebezpieczeństwo stronniczości podejmowanych analiz, a tym samym utraty ich waloru naukowego. Intencją autora było zatem znalezienie takiej formuły, która byłaby sposobem utrzymania w ryzach „zapędów społecznikowskich" i dawałaby możliwie rzetelny obraz badanego tematu.

Jedną z możliwych dróg mogłoby być przyjęcie perspektywy krytycznej pozwalającej na stosunkowo swobodne opowiedzenie się po jednej ze stron sporu, co dobitnie ilustruje Teun van Dijk (2001:96) – jako przedstawiciel krytycznej analizy dyskursu (KAD) w jej socjokognitywnej odmianie: „*critical discourse analysis is biased – and proud of it*". KAD kieruje analizę w stronę demaskowania ideologicznych funkcji języka, poszukiwania „nierównej" komunikacji między stronami, „zaburzeń dyskursu", manipulacji ludźmi, a jej celem jest „uzdrowienie" sytuacji (Keller, 2012:51).

Teoria krytyczna, rozumiana szerzej – nie tylko jako KAD, jako sposób wspierania grup defaworyzowanych (w tym przypadku osób z niepełnosprawnościami) poprzez wskazywanie nadużyć władzy wobec nich i szeroko pojętej „krzywdy społecznej" (*social wrong*) jakiej podlegają, mogłaby być tutaj atrakcyjna, a jednocześnie spełniałaby postulaty *critical disability studies*. Jednak byłaby to atrakcyjność pozorna, która prawdopodobnie nie realizowałaby założonych celów lub wymagałaby co najmniej ich przeformułowania. Możliwe byłoby tutaj pokazanie pewnych mechanizmów, za pomocą których działania instytucjonalne osadzone w paradygmacie medycznym uderzają, krępują i blokują emancypację osób z niepełnosprawnościami, czy też – mówiąc językiem modelu prawno-człowieczego – naruszają podstawowe wolności i prawa człowieka. Jednak zarysowana wcześniej problematyka badawcza zakłada coś więcej, niż swojego rodzaju „punktowanie" jednej ze stron – a mianowicie możliwie pełne zrozumienie motywów działań i opisanie pewnego programu ideowego (oraz sposobu jego budowania) jaki konstruuje każda ze stron, przy uwzględnieniu pewnych cech ich sytuacji społeczno-bytowej.

Ważne wydaje się tutaj spostrzeżenie, że model medyczny niepełnosprawności stał się pewnego rodzaju intelektualnym „chłopcem do bicia". Będąc przedmiotem często jednoznacznej i bezpardonowej krytyki ze strony środowisk emancypacyjnych stał się pewnego rodzaju symbolem zacofania, a nawet braku empatii w stosunku do osób z niepełnosprawnościami. Natomiast doświadczenie autora[22], wyniesione z działań

[22] Jest to doświadczenie wyniesione zarówno z praktyki działań wobec niepełnosprawności (przechodzących w działania typowo „techniczne", jak wsparcie osób z niepełnosprawnościami przy toalecie czy jedzeniu), zaangażowania we wspieranie

praktycznych – jakkolwiek subiektywne – każe spojrzeć na ten model w sposób bardziej zniuansowany, jako pewnego rodzaju rozwiązanie społeczne, które ma swoje uzasadnienie i umocowanie społeczno-bytowe, a całkowite odejście od niego prawdopodobnie nie zawsze jest możliwe.

Wydaje się, że potrzebna jest tutaj zatem perspektywa, która pozwalałaby na możliwie neutralny opis dwóch stron obserwowanego sporu – bez wartościowania ich twierdzeń, a jednocześnie dawała ramę narzucającą reguły postępowania badawczego. Rozumienie modeli niepełnosprawności jako pewnego rodzaju idei czy też systemów wiedzy, jak również postulat przedstawienia przyczyn takiego a nie innego ich kształtu doprowadziło do decyzji o zastosowaniu perspektywy[23] klasycznej socjologii wiedzy – jako punktu wyjścia w badaniach, rozumianej jako myśl Mannheima – sformułowanej w pracy *Ideologia i utopia* – uznawanego za „paradygmatycznego przedstawiciela klasycznej socjologii wiedzy" (Miłkowski, 2001:44). Wynika to zarówno z pewnych ogólnych zalet (przy świadomości wad[24]) socjologii wiedzy jako perspektywy dla proponowanego badania, jak i konkretnych propozycji samego Mannheima.

Warto jednak w tym miejscu zwrócić uwagę na pewne cechy wspólne koncepcji Mannheima i teorii krytycznej. Jedną z nich jest osadzenie perspektyw w kontekście socjohistorycznym i znaczenie analizy historycznej dla badań, co przywodzi na myśl założenia szkoły frankfurckiej. Interesującej w tym względzie analizy dokonał Erik Nicholas Gibbs Boneff (2010) porównując koncepcje Mannheima i Maxa Horkheimera. Wskazuje on, że obie teorie są w pewnych elementach zbieżne, jednak koncepcja Mannheima nie spełnia założeń teorii krytycznej.

Gibbs Boneff (2010:5) wskazuje na zmianę podejścia do ideologii, którą jego zdaniem Mannheim „odpolitycznił", czyniąc z niej raczej nowe podejście do analizy myśli niż „marksowskie narzędzie rewolucji". Podkreśla on, wskazywaną przez Mannheima,

---

działań emancypacyjnych tej grupy, jak też z działań typowo akademickich. Potencjalnie daje to autorowi „wgląd" w różne sposoby myślenia o niepełnosprawności – nie zwalnia jednak od zarzutu możliwej stronniczości.

[23] Dyskusja o statusie socjologii wiedzy jest obszerna. Podczas, gdy jedni chcą widzieć w niej odrębną dyscyplinę, inni odmawiają jej statusu samodzielności, widząc w niej raczej pewnego rodzaju pole badawcze lub perspektywę. Nie wchodząc w szerszą dyskusję nad tymi stanowiskami (jak się wydaje obecnie nierozstrzygalną) - w niniejszym opracowaniu socjologia wiedzy została przyjęta jako swojego rodzaju perspektywa, pozwalająca na wywiedzenie z niej konkretnego zakresu badania, metody, schematów interpretacyjnych jak też narzędzi badawczych.

[24] Szerzej na ten temat w podrozdziale 2.4 w części dotyczącej problemów socjologii wiedzy.

konieczność równej analizy wszystkich ideologii – nie tylko wybranej, np. należącej do przeciwników, ale również innych punktów widzenia, w tym także własnego, rozumianego jako perspektywa kogoś, kto analizuje ideologie przeciwnika. W ten sposób możliwa jest wyczerpująca analiza „społecznej, historycznej i politycznej natury wiedzy" (Gibbs Boneff, 2010:5). Owo „odpolitycznienie" polega tutaj zatem na postulacie badania świata politycznego, jednak bez opowiadania się po jednej ze stron. Badanie nie jest więc narzędziem wpływu politycznego, lecz analizą naukową nie roszczącą pretensji do wprowadzania zmiany politycznej, ale lepszego wyjaśniania świata społecznego. Z kolei teoria krytyczna wiąże się z założeniem, że posiada ona potencjał rewolucyjny – zdolny do „radykalnej transformacji życia społecznego" (Gibbs Boneff, 2010:9). Jak zauważa Gibbs Bonef (2010:12) Mannheim odwołuje się do Marksa raczej po to, aby pokazać kontekst swoich dociekań teoretycznych, niż w celu rozbudowy czy wsparcia rewolucyjnego kierunku jego myśli – czyli inaczej rzecz ujmując; Mannheim „pozbawia Marksa roszczenia do ostatecznej prawdy politycznej".

Jak zatem pogodzić chęć zachowania postulatu użyteczności badań – zgodnie z założeniami *disability studies* – z odcięciem się od teorii krytycznej, przy jednoczesnym zastosowaniu perspektywy socjologii wiedzy, która ma pewien posmak krytyczny? Rozwiązaniem wydaje się być inne rozłożenie akcentów, jakie proponuje Mannheim. Gibbs Boneff (2010:11-12) przytacza radykalną myśl Horkheimera, mówiącą o tym, że wiedza jest bezużyteczna, jeśli nie służy jako siła wymuszająca zmianę. Celem prezentowanej pracy nie jest jednak „wymuszenie zmiany", ale raczej ułatwienie dialogu stronom. Nie jest zatem jej celem ocena założeń deinstytucjonalizacji w wersjach proponowanych przez różne grupy czy instytucje. Nie jest też celem proponowanie własnych rozwiązań. Jednocześnie nie jest też celem krytykowanie stron i ich założeń, choć, jak zobaczymy dalej, nie jest to łatwe. Celem jest natomiast pokazanie sporu, który odbywa się na płaszczyźnie dyskursywnej oraz jego źródeł, a tym samym umożliwienie jego stronom (oczywiście jeśli chciałyby niniejszą pracę przeczytać) niejako „przejrzenie się" w „naukowym" lustrze, co mogłoby (aczkolwiek nie musi) wpłynąć na konstruktywność dialogu między nimi lub też w ogóle jego rozpoczęcie. Jakkolwiek prezentowana praca może być odczytywana w wymiarze krytycznym, intencją autora jest jednak raczej umożliwienie stronom wzajemnego lepszego zrozumienia (jak też własnych pobudek), niż dostarczenie kolejnych argumentów do „punktowania" przeciwnika w dyskusji. Jak zauważa Gibbs Boneff (2010:10-11) – myśl Mannheima „toruje drogę do bardziej odpowiedzialnej sfery politycznej", co wydaje się „niezamierzoną, choć

pozytywną konsekwencją" jego teorii. Postulat Mannheima – mówiący o tym, że prawdziwie odpowiedzialny aktor polityczny powinien poddać tym samym rygorom analitycznym nie tylko punkt widzenia przeciwników, ale również swój – w prezentowanej pracy autor proponuje zatem rozumieć nie jako swego rodzaju „podwójną krytykę", ale raczej jako możliwość budowania płaszczyzny porozumienia, ze świadomością, że pomimo deklarowanej bezstronności socjologia wiedzy może pełnić rolę demaskatorską – ujawniając pewne motywacje grupowe i mechanizmy działań (por. Korczyński, 2017:10).

Nietrudno zauważyć, że przesunięcie akcentu z chęci wywołania zmiany na chęć ułatwienia dialogu jest w istocie jednocześnie oczekiwaniem na zmianę, do której może doprowadzić dialog – co jest pewną niekonsekwencją. Jej złagodzenia można upatrywać w założeniu niewartościowania myśli stron oraz nieopowiadania się po jednej z nich, a także w unikaniu proponowania rozwiązań. Nie sprawi to jednak, że nie będzie możliwe odczytanie pewnych elementów tej pracy z pozycji krytycznych, choć należy pamiętać że nie jest to intencją autora.

Warto również przytoczyć spostrzeżenia Sojaka, które idą w zgoła odmiennym kierunku, wskazując na pewnego rodzaju bezradność badacza w jego dążeniach do postulatów użyteczności badań, jak i własnej niezależności. Sojak (2014:255-256), cytując Charlesa Wrighta Millsa, autora *Wyobraźni socjologicznej*, wskazuje podział socjologów „na tych, którzy są świadomi swego zaangażowania, oraz takich, którzy poddają się »moralnemu dryfowi« i rodzajowi samooszustwa, wierząc w neutralność swoich poczynań". Dalej zwraca uwagę na „ideał socjologii społecznie zaangażowanej jako nauki opartej na intersubiektywnych metodach ustalania faktów (prawda), która stara się realizować dwa nadrzędne cele moralne: podnoszenie stopnia racjonalności życia społecznego (rozum) oraz emancypację możliwie licznych warstw społecznych (wolność)", który został podważony w wyniku „wielopoziomowej krytyki z końca XX wieku" (Sojak, 2014:256). Krytyka ta zasadza się na uwikłaniu badaczy w kontekst kulturowo-lokalny i historyczny, zagmatwane relacje między nauką i władzą, jak też na „wykazaniu pustości emancypacyjnych ambicji nauk społecznych" (Sojak, 2014:256).

Pojawia się tutaj także wątek politycznego zaangażowania badaczy z kręgu nauk społecznych, jak również podejmowania odpowiedzialności moralnej za swoje badania. Sojak (2014:259), przywołując pracę Zygmunta Baumana *Prawodawcy i tłumacze*, zwraca uwagę, że zaangażowanie intelektualistów w przekształcanie świata prowadzi do powstania relacji między nimi a władzą polityczną wynikającą z chęci tych pierwszych do określania kształtu „dobrego społeczeństwa", a następnie kierowania implementacją

zbudowanych teorii. Relacja ta prowadzi jednak do pewnego niebezpieczeństwa: naukowcy są potrzebni władzy do legitymizacji jej działań o charakterze „administracyjno-dyscyplinującym", a nie „edukacyjno-emancypacyjnym".

Jak konkluduje Sojak: badacz powinien pozbyć się „pewnych istotnych złudzeń. Po pierwsze, tego, że nauka może nam dać jakiś punkt oparcia dla naszych etycznych roszczeń. Po drugie, tego, że sam świadomy wybór stanowiska etycznego rozwiązuje dylematy zaangażowania w sprawy publiczne. I po trzecie wreszcie, że odbiera kojące poczucie bezpiecznego odłączenia od przyziemnych spraw tego świata" (Sojak, 2014:270). Jak pisze dalej: „mannheimowska próba zaangażowania socjologii wiedzy w terapie przestrzeni publicznej kończy się porażką – ani tu bowiem terapii nie uświadczymy, ani nie znajdziemy miejsca na tyle wolnego od krytyki, by z niego projekt taki mógł się rozwinąć […]. W efekcie pomysł na terapię przestrzeni publicznej Mannheima sprowadza się do lania oliwy socjologicznie motywowanej historiografii idei na wzburzone morze podziałów politycznych" (Sojak, 2014:270). Uwagę tę warto zestawić ze spostrzeżeniem Marka Czyżewskiego (2020:259), iż Mannheim „domaga się pogłębienia sporów poprzez ujawnianie przesłanek leżących u podstaw odmiennych punktów widzenia, gdyż jego zdaniem tylko na tej drodze osiągnąć można zrozumienie odmiennego punktu widzenia i jego społecznych uwarunkowań. […] droga do porozumienia prowadzi (paradoksalnie) przez przesilenie sporu […]".

Zatem tam gdzie Sojak widzi zagrożenie Czyżewski upatruje szansy na umożliwienie rozpoczęcia dialogu (choć bez gwarancji jego powodzenia) i możliwość wykonania „następnego kroku" (Czyżewski, 2014:398). Wprowadza on postulat pracy pośredniczącej między spolaryzowanymi dyskursami wskazując na dwa jej typy. Pierwszy stanowi symetryczna praca pośrednicząca, którą można definiować w dwóch odmianach. Odmianę pierwszą stanowi racjonalistyczna praca pośrednicząca, której zasadą jest dążenie do stworzenia sytuacji, w której strony biorą pod uwagę punkt widzenia swoich adwersarzy i respektują go. Jednocześnie strony przyjmują wspólne, jednolite standardy racjonalności wypowiedzi oraz kryteria ich konfrontacji z empiryczną rzeczywistością. Jak wskazuje Czyżewski teoretyczne podstawy tej odmiany pracy pośredniczącej można znaleźć w koncepcjach Jürgena Habermasa (normatywna koncepcja dyskursu, demokracja deliberacyjna), zauważając jednocześnie, że jej zastosowanie w praktyce okazuje się niemożliwe ze względu na „polityczne i medialne mechanizmy debat publicznych" (Czyżewski, 2014:398-399). Drugą odmianę symetrycznej pracy pośredniczącej stanowi podejście relatywistyczne. Odrzuca ono możliwość i zasadność przyjęcia „wspólnych

kryteriów racjonalności i prawdziwości wypowiedzi, a wartością kulturową i celem zapośredniczeń staje się samo płynne poruszanie się między dyskursami" (Czyżewski, 2014:399). Jednak podejście to zamiast możliwości wypracowania nowej jakości w komunikowaniu prowadzi raczej „do pewnej dozy zobojętnienia i zbliża do stanowiska, w świetle którego wszyscy mają rację i nikt jej nie ma" (Czyżewski, 2014:403).

Obok, trudnej do spełnienia, symetrycznej pracy pośredniczącej Czyżewski proponuje typ asymetryczny. W wariancie tym zakładany jest nierówny status stron debaty. Postulowanym tutaj wstępnym warunkiem komunikowania jest „bierne wysłuchanie racji" drugiej strony, które powinno zostać odwzajemnione. Oznacza to, że strony na pierwszym etapie powinny wysłuchać się nawzajem, bez dyskredytowania swoich wypowiedzi, co daje pewną możliwość (jednak nie jest to pewność) podjęcia dalszej konstruktywnej komunikacji – „następnego kroku" (Czyżewski, 2014:403-404).

W jaki sposób możliwe jest zatem rozpoczęcie pracy pośredniczącej? Jak wskazuje Czyżewski (2014:404): „asymetryczna praca pośrednicząca może być zainicjowana przez możliwie bezstronnych publicystów lub badaczy dyskursu, którzy zamiast pełnić rolę mniej lub bardziej jawnych orędowników jednej ze stron, szukaliby w przestrzeni publicznej miejsca na możliwie zdystansowaną refleksję metadyskursową, zajmując miejsce pomiędzy zwalczającymi się dyskursami". Przychylając się do powyższej uwagi autor niniejszego opracowania ma nadzieję na wykonanie pewnego rodzaju pracy pośredniczącej, a przynajmniej na jej zainicjowanie i zachęcenie stron do podjęcia kroków w tym kierunku. Prezentowaną analizę należy zatem odczytywać raczej w kategoriach zaproszenia stron do dialogu i poszukiwania nowej formuły komunikacyjnej, niż jako kolejny głos podsycający spory (choć, jak zostało to nadmienione wcześniej pewne przesilenie sporu może być wartościowe).

1.3 Usługi społeczne i deinstytucjonalizacja

1.3.1 Deinstytucjonalizacja

Termin „deinstytucjonalizacja" powstał – w omawianym kontekście – na użytek praktyki polityki społecznej. Jego omówienie należy poprzedzić rozróżnieniem między instytucją w rozumieniu polityki społecznej, a instytucją w rozumieniu socjologicznym. Wychodząc od tej ostatniej warto wskazać na koncepcję proponowaną przez Bergera

i Luckmanna[25], która ma potencjał spojenia tych dwóch sposobów rozumienia instytucji. Zaczynają oni od pojęcia nawyku, rozumianego jako powtarzalny zespół czynności. Nawyk może zostać przekształcony w instytucję poprzez typizację działań. Oznacza to, że „każda typizacja jest instytucją" (Berger, Luckmann, 1983:96). Instytucje służą, według Bergera i Luckmanna (1983:97), kontroli ludzkiego działania „narzucając z góry wzory postępowania, które kanalizują je w jednym kierunku, choć teoretycznie możliwe są liczne inne kierunki". Prowadząc swój wywód, odnoszący się do kształtowania, uprawomocniania i intersubiektywizacji instytucji, Berger i Luckmann (1983:118) dochodzą do konkluzji, że „podstawą przekazu znaczenia instytucji jest społeczne uznanie, że dana instytucja jest »stałym« rozwiązaniem »stałego« problemu danej zbiorowości". W toku dalszego budowania koncepcji instytucji wskazują na jej uobecnianie w rolach pełnionych przez jednostki, a także w języku, kodeksach, teoriach, „systemach myśli etycznej, religijnej czy mitologicznej", jak również w określonej scenerii (1983:126)[26]. Istotną funkcją roli jest dla nich przekazywanie wspólnego zasobu wiedzy w określonych strefach, a także społecznego jej podziału. Podają tutaj przykład sędziego, który „nie tylko powinien znać prawo w zakresie szerszym od przeciętnego człowieka, ale również dysponować wiedzą o wartościach i postawach, uważanych za stosowne dla sędziego", a także mieć odpowiednią „»wiedzę« w dziedzinie uczuć" – co wiąże się np. z umiejętnością powściągania emocji (Berger, Luckmann, 1983:127-128). Pojawiają się zatem specjaliści, „z których każdy będzie musiał dysponować wiedzą konieczną do realizacji swych szczególnych zadań" (Berger, Luckmann, 1983:129). Powstaje w ten sposób organizacja społeczeństwa umożliwiająca specjalistom skoncentrowanie się na swoich zadaniach, a także budowana jest wiedza związana z typologią ekspertów – co np. pozwala ludziom zwrócić się do odpowiedniego z nich w razie konkretnej potrzeby (Berger, Luckmann, 1983:129).

Berger i Luckmann (1983:131) dochodzą do pojęcia instytucjonalizacji całości działań społecznych danej zbiorowości[27]. Wskazują również na kwestię instytucjonalnych

[25] Berger i Luckmann opierają się na myśli Alfreda Schütza i Georga Herberta Meada. Ich wywód dotyczący instytucji jest obszerny. Tutaj przytoczone zostały jedynie kluczowe założenia. Głównym założeniem autorów jest koncentracja na związku instytucji z wiedzą.
[26] Koncepcje roli i scenerii przywodzą na myśl prace Ervinga Goffmana – do których Berger i Luckmann wielokrotnie się odwołują.
[27] Berger i Luckmann piszą również o deinstytucjonalizacji – stosują to pojęcie jednak w innym znaczeniu niż polityka społeczna, rozumiejąc przez nie „odinstytucjonalizowanie" życia społecznego – np. poprzez rozrost strefy prywatnej kosztem publicznej.

działań specjalistów wobec innych członków społeczeństwa (1983:139). Wprowadzając koncepcję subuniwersów znaczeń podają przykład subuniwersum medycznego, które charakteryzują w następujący sposób: „aby podkreślić swoją powagę, cała medyczna profesja ukryła się za wiekowymi symbolami mocy i tajemnicy, od dziwnych strojów po niezrozumiały język, przy czym wszystko to jest uprawomocniane, zarówno wobec ludzi z zewnątrz, jak i samych lekarzy, względami pragmatycznymi" (Berger, Luckmann, 1983:144).

Podział wiedzy, specjalizacja, role, instytucjonalizacja nawyków prowadzą do powstawania instytucji rozumianych w sensie polityki publicznej. Berger i Luckmann nie operują tą kategorią, jednak na pewnym etapie swojego wywodu piszą o instytucjach złożonych, takich jak armia czy urzędy – rozumiane jako zespoły składające się z personelu urzędniczego (Berger, Luckmann, 1983:225-226). Pojawia się tutaj instytucja, którą można przedstawiać w kategoriach goffmanowskich, gdzie znaczenie mają fizyczne aspekty organizacji instytucjonalnej, jak budynki, miejsca czy pomieszczenia (por. Goffman, 1991:15), a która oparta jest o normy rozumiane w kategoriach prawnych (por. Sadowski 2014:92-93). Wśród tego rodzaju instytucji pojawiają się te powstałe w celu rozwiązania konkretnego problemu będące miejscem zamieszkania ludzi w potrzebie (*people in need*, por. Mayr, 2015:757). Stanowią one splot instytucji w rozumieniu socjologicznym z instytucją rozumianą jako narzędzie polityki społecznej. Instytucja staje się tutaj wypadkową nawyku, typizacji działań, norm prawnych i fizycznych murów.

Przykładem takiej instytucji jest dom pomocy społecznej – kategoria placówki w dużej mierze wokół której rozgrywa się dyskusja o deinstytucjonalizacji (w rozumieniu polityki społecznej). Jest on owocem pewnej linii rozwojowej przebiegającej od indywidualnych prób rozwiązania problemu występowania i funkcjonowania w społeczeństwie osób niepełnosprawnych, poprzez rozwiązania doraźne (jak jałmużna czy udzielanie schronienia np. przez osoby prywatne lub instytucje kościelne), krystalizowanie się pewnych sposobów postępowania (np. nieformalne przytułki), aż po ich stopniową formalizację przebiegającą od średniowiecznych szpitali po współczesne placówki.

W ten sposób dochodzimy do instytucji rozumianej w kategoriach politologicznych, gdzie instytucja państwa wpływa na funkcjonowanie systemów politycznych, za sprawą poszczególnych instytucji i organizacji państwowych posiadających autonomię w demokratycznym systemie politycznym (Pieliński, 2013:47). Pojawiająca się w ramach państwa polityka społeczna prowadzi do powstania podmiotów polityki społecznej. Te

„można podzielić według różnych ujęć instytucji, na przykład publiczne i rynkowe, państwowe i prywatne, formalne i nieformalne itd." (Szarfenberg, 2009:21). W ten sposób można wyróżnić w polityce społecznej sektory publiczny i niepubliczny. Ten drugi z kolei składa się z prywatnego sektora społecznego i prywatnego sektora rynkowego.

Należy jednak uchronić się tutaj – w kontekście domów pomocy społecznej i innych placówek zbiorowego zamieszkania – przed prostym rozumieniem instytucji jako placówki powołanej w celu rozwiązania konkretnego problemu społecznego. Warto przytoczyć definicję reguł Jamesa Marcha i Johana Olsena, cytowaną za Bartoszem Pielińskim: „przez reguły rozumiemy rutynowe działania, procedury, konwencje, role, strategie, formy organizacyjne oraz technologie, wokół których kształtuje się działalność polityczna. Pojęciem tym obejmujemy również przekonania, paradygmaty, kodeksy, kulturę i wiedzę, które otaczają, wspierają, uzupełniają lub kwestionują te role i rutynowe działania" (Pieliński, 2016:8). Placówka jest zatem pewnym fizycznym miejscem (instytucją opartą na regułach), gdzie zbiegają się wymienione w powyższej definicji elementy. Spostrzeżenie to jest pewnym truizmem, jednak ma istotne znaczenie dla analizy pojęcia deinstytucjonalizacji.

W kontekście terminu „deinstytucjonalizacja" pojęcia „instytucja" i „instytucjonalny" oznaczają w pierwszej kolejności placówkę i zorganizowaną formę funkcjonowania w niej jednostki. W *Ogólnoeuropejskich wytycznych dotyczących przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności* (2012:26) pojawia się również termin „zakład" rozumiany „jako dowolna placówka opieki stacjonarnej, w której: pensjonariusze są odizolowani od ogółu społeczności lub zmuszeni mieszkać razem; pensjonariusze nie mają wystarczającej kontroli nad swoim życiem i nad decyzjami, które ich dotyczą; oraz wymagania organizacyjne mają zazwyczaj pierwszeństwo przed indywidualnymi potrzebami mieszkańców". Natomiast „deinstytucjonalizacja" oznacza inną formę organizacji usług – w tym przypadku dla osób z niepełnosprawnościami. Ma ona służyć wdrożeniu instrumentów niezależnego życia i stanowi proces przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych w społeczności lokalnej – prowadzący do likwidacji izolacji społecznej grup znajdujących się w trudnej sytuacji życiowej – w tym osób z niepełnosprawnościami (Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020, 2016:6).

Jakkolwiek koncepcja deinstytucjonalizacji, pojawiająca się w dokumentach na poziomie światowym (ONZ), unijnym i krajowym (polskim), wydaje się być spójna, to jednak możliwe do zaobserwowania są jej różne interpretacje – zarówno na poziomie teoretycznym, jak i wdrożeniowym – wynikające ze znacznego zróżnicowania wewnętrznego środowiska niepełnosprawnościowego rozumianego tutaj szeroko: jako różne grupy osób z niepełnosprawnościami, ich rodziny, sojuszników i specjalistów – a więc mające różne doświadczenia i rozumienie niepełnosprawności. Interpretacje te widoczne są w dyskursie publicznym kształtowanym przez instytucje publiczne, organizacje pozarządowe – zarówno te skupiające osoby z niepełnosprawnościami jak i działające na ich rzecz, media oraz świat akademicki.

Należy zauważyć, że deinstytucjonalizacja w rozumieniu polityki społecznej stanowi pewnego rodzaju „rozmontowanie" instytucji rozumianej jako placówka. Czy też inaczej rzecz ujmując: spodziewane jest, iż zaspokojenie potrzeb społecznych w zakresie realizacji usług w miejscu zamieszkania (społeczności lokalnej) spowoduje spadek popytu na usługi stacjonarne związane z opieką długoterminową (Strategia rozwoju usług społecznych. Projekt, 2021:74). Oznacza to jednak nie tylko fizyczne zmiany, jak przeprowadzka z domu pomocy społecznej do mieszkania chronionego/wspomaganego, ale również zmiany reguł związanych z działaniami, strategiami, procedurami, a także paradygmatami i wiedzą. W rozumieniu socjologicznym mamy tutaj zatem raczej do czynienia z pewnego rodzaju „re-instytucjonalizacją", co oznacza zmianę formy instytucji i sposobu myślenia – w tym wypadku związanej ze sposobem mieszkania i sposobem wspierania. Trzeba również podkreślić, że deinstytucjonalizacja nie zakłada całkowitej ucieczki od formalnych instytucji zajmujących się kwestiami mieszkalnictwa i asystencji osobistej, jako że usługi te muszą być w jakiś sposób organizowane i koordynowane – przez administrację publiczną czy też podmioty trzeciego sektora.

1.3.2 Narzędzia deinstytucjonalizacji – wybrane usługi

Punktem wyjścia prezentowanych badań są wybrane usługi świadczone przez domy pomocy społecznej (DPS-y – jako formy stricte instytucjonalne): bytowe, opiekuńcze oraz wspomagające – zdefiniowane w Ustawie o pomocy społecznej (Art. 55, ust. 1). W rozumieniu Ustawy o pomocy społecznej DPS-y zabezpieczają sytuację życiową swoich mieszkańców poprzez zapewnienie im warunków bytowych (możliwość zamieszkania) oraz opieki i wsparcia polegającej m. in. na czynnościach higienicznych, medycznych jak

też na działaniach związanych z pomocą w załatwianiu bieżących spraw mieszkańców, ich aktywizacji czy organizacji czasu.

Jednocześnie należy zaznaczyć, że domy pomocy społecznej nie są jedynymi placówkami opieki całodobowej, oraz że zamieszkiwane są nie tylko przez osoby z niepełnosprawnościami. Poza DPS-ami należy tutaj wymienić rodzinne domy pomocy, placówki prowadzone w ramach działalności gospodarczej lub statutowej, niektóre środowiskowe domy samopomocy[28], domy dla matek, noclegownie, schroniska. W 2020 roku w Polsce działało 1851 zakładów stacjonarnych pomocy społecznej oraz 48 filii, w których dyspozycji znajdowało się łącznie 119,3 tys. miejsc, z czego zajętych było 105,2 tys. – z czego 69,3% przypadało na DPS-y. W liczbach bezwzględnych kategorie mieszkańców prezentowały się następująco: osoby w podeszłym wieku – 25 357, osoby przewlekle psychicznie chore – 22 841, dorośli, dzieci i młodzież niepełnosprawni intelektualnie – 20 103, osoby przewlekle somatycznie chore – 20 058, osoby bezdomne – 13 366, osoby niepełnosprawne fizycznie – 1 858, matki z małoletnimi dziećmi i kobiety w ciąży – 879, osoby uzależnione od alkoholu – 145, pozostali – 588 (GUS 2020). Należy zwrócić uwagę, że osoby z ograniczoną sprawnością (w różnym zakresie i różnego typu) są w przytoczonych statystykach grupą przeważającą.

Warto w tym miejscu przywołać definicję niepełnosprawności zapisaną w KPON (Art. 1): „do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami". Jest to definicja o „miękkim", pozaprawnym charakterze, obejmująca również osoby bez formalnych orzeczeń o niepełnosprawności. Mieszczą się tutaj więc zarówno seniorzy, mogący posiadać ograniczenia różnego rodzaju wynikające z procesu starzenia się, jak i osoby z problemami psychicznymi, niepełnosprawnością intelektualną czy motoryczną. Bardziej restrykcyjny charakter ma definicja z Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, gdzie niepełnosprawność „oznacza […] trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy" (Art. 2, p. 10). Jednocześnie niepełnosprawność powinna zostać

[28] Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy dopuszcza tworzenie w nich miejsc całodobowego pobytu (Art. 6, ust. 2).

tutaj potwierdzona odpowiednim orzeczeniem (Art. 1), ma ona więc charakter prawny. Jednak niezależnie od przyjętej definicji należy zauważyć, że osoby z niepełnosprawnościami stanowią znaczny procent mieszkańców placówek opieki całodobowej.

Na potrzeby badania wybrane zostały dwa kluczowe dla deinstytucjonalizacji aspekty: mieszkalnictwo oraz opieka i wsparcie. Inaczej rzecz ujmując: przedmiotem analizy są dwie opozycje: 1) mieszkanie w placówce – mieszkanie w społeczności lokalnej w mieszkaniu chronionym/wspomaganym; 2) opieka i wsparcie instytucjonalne – asystencja osobista.

Mieszkalnictwo chronione w Polsce jest regulowane przez Ustawę o pomocy społecznej (Art. 53), która wyróżnia jego dwa typy: „chronione wspierane" oraz „chronione treningowe". Oprócz tego w Polsce funkcjonują również mieszkania znajdujące się poza ustawą. Są one prowadzone przez instytucje trzeciego sektora, a także administrację samorządową. Mieszkania przyjmują tutaj różne określenia. Przykładowo *Standard usług mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnością fizyczną* (2018), zastosowany przez gdańskich samorządowców w konkursie ofert na realizację zadań Samorządu Województwa Pomorskiego w roku 2022 w sferze działalności pożytku publicznego w zakresie pomocy społecznej, stosuje terminologię „mieszkanie wspomagane", które dzielone jest na „treningowe" oraz „wspierane". Termin „mieszkanie wspomagane" pojawia się często w języku stosowanym przez administrację oraz NGO.

Zgodnie z Art. 53 p. 6 Ustawy o pomocy społecznej „w mieszkaniu chronionym wspieranym zapewnia się usługi bytowe oraz pomoc w wykonywaniu czynności niezbędnych w życiu codziennym i realizacji kontaktów społecznych, w celu utrzymania lub rozwijania samodzielności osoby na poziomie jej psychofizycznych możliwości". Natomiast „w mieszkaniu chronionym treningowym zapewnia się usługi bytowe oraz naukę, rozwijanie lub utrwalanie samodzielności, sprawności w zakresie samoobsługi, pełnienia ról społecznych w integracji ze społecznością lokalną, w celu umożliwienia prowadzenia samodzielnego życia" (Art. 53 p.4). Obie formy przewidują zatem wsparcie w mieszkaniu np. w postaci trenerów, psychologów, opiekunów czy asystentów.

Istotna, w kontekście deinstytucjonalizacji, jest możliwość długoterminowego korzystania z mieszkalnictwa. Jak wskazują Krzysztof Szluz i Beata Szluz (2022:60) głównym celem mieszkań chronionych i wspomaganych jest zapewnienie wsparcia w domu, a przeniesienie jej realizacji do placówki powinno być brane pod uwagę tylko jeśli nie jest możliwe wsparcie w społeczności lokalnej. Ustawa o pomocy społecznej (Art.

53 p. 11) precyzuje, że „wsparcie świadczone w mieszkaniu chronionym nie stanowi zaspokojenia potrzeb mieszkaniowych osób lub rodzin". Tak rozumiane mieszkalnictwo nie musi zatem być formą docelową. Jednak o ile mieszkania o charakterze treningowym z założenia mają charakter przejściowy, to Ustawa (Art. 53 p. 8) dopuszcza wydanie decyzji o korzystaniu z mieszkania chronionego wspieranego na czas nieokreślony. Natomiast mieszkalnictwo wspomagane, rozwijane siłami społecznymi, uzależnione jest od lokalnych możliwości i założeń, co oznacza, że może mieć charakter zarówno treningowy, przejściowy, jak i docelowy.

Asystencja osobista w warunkach polskich pojawia się w dwóch wariantach. Pierwszym jest asystent osoby niepełnosprawnej – będący zawodem pomocowym[29]. W tym ujęciu rolą asystenta jest wspieranie i pomoc osobie z niepełnosprawnością, a także doradztwo, diagnoza, współtworzenie programów rehabilitacji i programów aktywizujących. Drugim wariantem jest asystent osobisty osoby niepełnosprawnej (nie uregulowany zawodowo). Istotnym rysem tego rodzaju asystencji jest postulat, aby była ona wykonywana pod kierunkiem samej osoby z niepełnosprawnością. W tym ujęciu asystent osobisty jest swojego rodzaju „pracownikiem" czy też „żywą protezą", a jego celem nie powinno być kierowanie życiem osoby wspieranej (por. Giermanowska, Racław, Szawarska, 2020:74). W dyskursie publicznym oba rodzaje asystencji zlewają się w jeden, jako że nie zawsze są one rozróżniane przez strony posługujące się tymi terminami. Prezentowana praca dotyczy drugiego wariantu asystencji[30], jednak wariant pierwszy również został na pewnym etapie ujęty – jako kształtujący dyskurs.

Aktualnie asystencja jest postrzegana przez środowiska niepełnosprawnościowe, skupione wokół idei niezależnego życia, jako jeden z kluczowych instrumentów włączania społecznego. Art. 19 p. b KPON odnosi się do niej następująco: „osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w ramach społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej[31] niezbędnej do życia w społeczności i integracji społecznej, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej". Jest ona usługą

[29] Kod 341201 w Klasyfikacji zawodów i specjalności (2012). Dla okręgowych komisji egzaminacyjnych funkcjonuje pod kodem 346 [02].
[30] Stosowane dalej terminy "asystencja" i „asystencja osobista" dotyczą drugiego wariantu.
[31] W wersji angielskiej (CRPD, 2006) zastosowano termin *personal assistance: Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including personal assistance necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community.*

indywidualną, „szytą na miarę", polegająca na „na kompensacji przy pomocy osoby drugiej następstw wynikających z dysfunkcji organizmu człowieka w odniesieniu do jego życia codziennego" (Besowski, Mądry, Mika, Orylski, Wójcik, 2021:12). Inaczej rzecz ujmując: jej istotą jest wsparcie przez asystenta osoby z niepełnosprawnością w wykonywaniu codziennych czynności w różnych obszarach życia ludzkiego. W polskiej praktyce spotykane są różne modele asystencji. Niektóre z nich bliższe są ideom opiekuńczym i obejmują również wsparcie w procesach decyzyjnych czy rehabilitacji, są częściej adresowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi; inne nawiązują do koncepcji wywiedzionej z KPON (choć nie wypełniają jej założeń całkowicie) i wsparcia osób z niepełnosprawnościami w wypełnianiu ról społecznych (Giermanowska, Racław, Szawarska, 2022:61).

Asystencja obecnie (stan na rok 2022) nie jest w Polsce uregulowana ustawowo. Jej częściowe wprowadzenie wymusiła ratyfikacja KPON przez Polskę. Wsparcie asystenckie finansowane jest ze środków publicznych (PFRON, Fundusz Solidarnościowy), funkcjonuje jednak na zasadzie projektów ograniczonych czasowo i terytorialnie. Ma więc charakter nietrwały i nie jest dostępna na terenie całego kraju (Giermanowska, Racław, Szawarska, 2020:74).

Prezentowana analiza pomija specjalne rodzaje asystencji, takie jak usługa asystencka w edukacji wyższej (szerzej: usługa asystenta edukacyjnego) czy usługa trenera pracy. Ich charakter jest na tyle specyficzny, że wymagałyby one osobnego opracowania.

Mieszkalnictwo chronione/wspomagane oraz asystencja osobista – funkcjonujące w ramach opisanych wcześniej opozycji – jak też związane z nimi idee, mają co najmniej kilkunastoletnią tradycję funkcjonowania w polskich realiach i doczekały się stosunkowo szerokiej debaty publicznej. Jej katalizatorem stała się ratyfikacja przez Polskę KPON, co sprawiło, że materiał możliwy do analizy jest stosunkowo obszerny i pozwala na uchwycenie charakterystycznych cech dyskursu.

1.4 Hipoteza badawcza

Punktem wyjścia jest następujące spostrzeżenie: istnieją dwie strony budujące konkurujące ze sobą dyskursy dotyczące deinstytucjonalizacji: zwolennicy modelu społecznego i prawno-człowieczego niepełnosprawności oraz zwolennicy modelu medycznego. Ze względu na odmienną sytuację społeczno-bytową w różny sposób

interpretują one pojęcie deinstytucjonalizacji. Strony te na użytek prezentowanej pracy zostały nazwane odpowiednio „reformatorami" (a ich zespół myśli utopią) oraz „konserwatystami" (a ich zespół myśli ideologią), przy całej świadomości umownego charakteru tych terminów. Nawiązują one do rozważań Mannheima, który rozpatrując spór między ideologią i utopią przekłada go na konflikt polityczny między partiami postępowymi, posługującymi się bardziej systematyczną aparaturą pojęciową, a konserwatywnymi, odnoszącymi się do pojęć historycznych (Mannheim, 2008:237)[32]. W innym miejscu pisze o „partyjnym uwarunkowaniu wiedzy politycznej" i o socjologii politycznej jako wiedzy „o stawaniu się całego pola politycznego" (Mannheim, 2008:183). Prezentowana praca nie dotyczy oczywiście partii politycznych w ścisłym znaczeniu tego terminu. Jednak wyraźnie widoczna frakcyjność w odniesieniu do kwestii niepełnosprawności, a tym samym interpretacji pojęcia deinstytucjonalizacji, stanowi tutaj wystarczający punkt wyjścia.

Postawiona hipoteza zakłada, że strony – w pewnym uogólnieniu – zainteresowane są tym samym rezultatem: dobrostanem osób z niepełnosprawnościami oraz ich ochroną. Natomiast droga do osiągnięcia tych rezultatów jawi się im na różne sposoby, a zróżnicowane usytuowanie społeczno-bytowe wpływa na odmienne pojmowanie kluczowych pojęć i utrudnia komunikację. Jednocześnie strony nie są monolitami. W ramach każdej z ich istnieją nurty, które różnią się w szczegółach interpretacji deinstytucjonalizacji, mają swoje perspektywy i swoje cele – oparte na wiedzy wynikającej z uwarunkowań społeczno-bytowych.

Dyskursy deinstytucjonalizacji odpowiadają grupowemu starciu, w którym strony stosują strategie podważania myśli przeciwnika i legitymizacji własnego punktu widzenia. Jego wynikiem jest kształtowanie się wzajemnej relacji ideologii i utopii, co prowadzi do ich przenikania się i zanieczyszczania, dokonywania zapożyczeń oraz przejmowania pojęć.

Za podstawowy czynnik społeczno-bytowy warunkujący przynależność do danej grupy przyjęte zostało doświadczenie niepełnosprawności, za dodatkowy – dostęp do władzy politycznej. Doświadczenie niepełnosprawności odnosi się zarówno do kategorii związanych z aspektem fizycznym, jak i społecznym. Może ono mieć charakter

[32] Warto zauważyć, że Mannheim w innej pracy (1986:33) zestawia „konserwatyzm", który proponuje nazywać „tradycjonalizmem", z „tendencjami reformatorskimi", gdzie ten pierwszy może być reakcją na kwestionowanie wzorców uważanych powszechnie za uniwersalne. Tom Shakespeare (2016:197-198), porównując medyczny i społeczny model niepełnosprawności, ten pierwszy opatrzył przymiotnikiem *reactionary* (który może być tłumaczony jako „konserwatywny"), a drugi jako *progressive* („postępowy").

bezpośredni w przypadku grup osób z różnymi niepełnosprawnościami, lub pośredni w odniesieniu do rodzin osób z niepełnosprawnościami, specjalistów zajmujących się niepełnosprawnością, decydentów i urzędników odpowiadających za kreowanie, wdrażanie i wykonywanie polityki społecznej.

Władza polityczna rozumiana jest tutaj jako możliwość podejmowania decyzji (lub wpływania na nie) za inne grupy przy jednoczesnym dysponowaniu środkami pozwalającymi na jej wykonanie wobec tychże grup. Dodatkowym aspektem jest posiadana siła oddziaływania i związane z nią możliwości lobbingu w celu wprowadzenia konkretnych rozwiązań. W omawianym kontekście dostęp do władzy posiadają grupy odpowiedzialne za kreowanie i wykonywanie polityki społecznej związanej z projektem deinstytucjonalizacji – a więc politycy, urzędnicy ministerialni i samorządowi, pracownicy sektora pomocowego, organizacje pozarządowe. Grupy te mają różny zakres władzy – od stanowienia prawa lub wpływania na grupy je stanowiące po jego interpretację i wykonywanie w życiu codziennym.

Przedstawiona tutaj hipoteza ma charakter ogólny – wprowadzający. Natomiast w rozdziale dotyczącym perspektywy badawczej i metodologii przedstawiona zostanie mannheimowska koncepcja hipotezy jako pewnego rozbudowanego wyobrażenia badacza o przedmiocie badania (kształcie ideologii i utopii). W tym ujęciu hipoteza stanowi rodzaj wstępnej analizy (zostanie ona przedstawiona w rozdziale poświęconym analizie teoretycznej), która następnie jest weryfikowana poprzez empirię.

1.5 Cele

Głównym celem pracy jest weryfikacja przyjętej hipotezy badawczej – zarówno w przedstawionej powyżej ogólnej formie, jak i w postaci wynikającej z koncepcji Mannheima. Z celu tego wynikają cele szczegółowe, które mają głównie charakter opisowy.

Zasadniczym celem szczegółowym jest przedstawienie sporu, jaki istnieje na płaszczyźnie dyskursywnej pomiędzy zwolennikami społecznego i prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności a zwolennikami medycznego modelu niepełnosprawności, na przykładzie deinstytucjonalizacji wybranych usług – w oparciu o uwarunkowania społeczno-bytowe oparte na doświadczeniu niepełnosprawności i dostępie do władzy. Cel ten wiąże się z identyfikacją i opisem programów stron w mannheimowskich kategoriach

ideologii i utopii – jako zespołów wiedzy. Celem jest tutaj również rozpoznanie sposobów budowania i legitymizowania systemów wiedzy przez strony (społeczne tworzenie rzeczywistości).

Kolejnym celem jest identyfikacja grup zaangażowanych w dyskurs – wskazanie ich celów i motywacji wynikających z warunków społeczno-bytowych. Z celem tym wiąże się również cel o charakterze wyjaśniającym, wiążący się z zagadnieniem dlaczego pewni ludzie opowiadają się po stronie modelu medycznego a inni operują modelem społecznym. Oba cele wymagają weryfikacji w trakcie badania przyjętych założeń odnoszących się do uwarunkowań wiedzy, jakim podlegają strony. Należy przy tym zastrzec, że wyjaśnienie dotyczy tutaj w pierwszej kolejności weryfikacji przyjętych założeń co do dwóch czynników mogących wpływać na stawanie po jednej ze stron (doświadczenie niepełnosprawności; dostęp do władzy). Nie wyklucza to jednak próby poszukiwania innych wyjaśnień.

Osobnym celem jest wskazanie zjawisk związanych z komunikacją stron – tutaj skupiającym się na zjawisku „mówienia obok siebie". W badaniu przyjęte zostały również cele o charakterze eksploracyjnym: podjęcie refleksji nad procesem deinstytucjonalizacji w Polsce – szansami i zagrożeniami; wskazanie możliwości i kierunków dalszych badań.

1.6 Główne pytania badawcze

Główne pytania badawcze wynikają z postawionej hipotezy i sformułowanych celów. Mają one charakter kierunkowy i zostały zoperacjonalizowane w części dotyczącej założeń do analizy empirycznej. Przedstawiają się następująco:

- W jakim stopniu adekwatne jest przyjęte założenie o dwubiegunowym podziale na „reformatorów" i „konserwatystów"?
- Jak kształtują się grupy biorące udział w dyskursie? Jaka jest ich przynależność do „reformatorów" lub „konserwatystów"?
- W jakim stopniu czynniki społeczno-bytowe (doświadczenie niepełnosprawności i dostęp do władzy politycznej) wpływają na opowiadanie się aktorów po jednej ze stron?
- Jak zbudowane są zespoły myśli stron (rozumiane w kategoriach ideologii i utopii)?
- W jaki sposób w zespołach myśli powiązana jest wiedza potoczna ze specjalistyczną?
- W jaki sposób strony uprawomocniają swoje zespoły myśli (ideologie i utopie)?

- Co w jest ukrywane lub pomijane zespołach myśli – świadomie lub nieświadomie?
- Jak kształtuje się komunikacja między stronami? Czy zachodzi zjawisko „mówienia obok siebie"? Jak pozycjonują się strony?
- W jaki sposób idee obu stron przenikają się?
- W jakim stopniu zastosowanie kategorii ideologii i utopii jest adekwatne do opisu sporu o deinstytucjonalizację?

1.7 Socjologia wiedzy – między perspektywą a metodą

Mannheim przedstawia socjologię wiedzy jako perspektywę badawczą, ale również jako metodę. Ujmuje to następująco: „socjologia wiedzy może więc występować jako teoria […] lub jako historyczno-socjologiczna metoda badawcza, bytowego uwarunkowania myśli" (Mannheim, 2008:233). W pierwszym przypadku jest to przyjęcie pewnego punktu wyjścia, spojrzenia na świat, orientacji teoretycznej (por. Turner, 2006:5), w drugim to kwestia zorganizowanego działania badawczego. Perspektywa rozumiana jest tutaj jako teoria naukowa. W odniesieniu do świata społecznego teorie naukowe zakładają, że jest on tworzony przez działające istoty ludzkie i „wykazuje pewne podstawowe i fundamentalne właściwości i procesy, które wyjaśniają nasilanie się i zanikanie zdarzeń w określonych kontekstach" (Turner, 2006:1). Teoria jest zainteresowana odkryciem fundamentalnych, ponadczasowych, uniwersalnych właściwości i procesów, stąd ma charakter pozaempiryczny, wskazujący kierunek możliwych badań. Teoria naukowa wymaga sformalizowanego języka pozwalającego na budowanie pojęć neutralnych, obiektywnych i niedwuznacznych[33]. Jednocześnie należy wskazać na brak monistycznej teorii socjologicznej, co Sojak (2004:25) ujmuje następująco: „teoria socjologiczna nie zdołała wytworzyć ani powszechnie akceptowalnej przez socjologów wiedzy dotyczącej społeczeństwa, ani spójnych koncepcji metodologicznych dotyczących badania tegoż społeczeństwa". Brak spójnej ogólnej teorii socjologicznej powoduje zwrócenie się do koncepcji teorii średniego zasięgu w rozumieniu Roberta Mertona umożliwiającej ich weryfikację empiryczną (Turner, 2006:25-26).

[33] Jak zauważa Jonathan H. Turner (2006:2) nauki społeczne – zwłaszcza socjologia – formułują zazwyczaj swoje teorie w języku potocznym. Sprawia to konieczność dbania o precyzyjne wyjaśnianie pojęć tak, aby możliwe było odróżnienie znaczeń potocznych od znaczeń używanych na gruncie konkretnej teorii.

Teoria powinna pozwalać na jej testowanie za pomocą „powtarzalnych metod i w obliczu faktów określonych układów empirycznych" (Turner, 2006:2). Stefan Nowak (2007:19) definiuje metodę „określony, powtarzalny i wyuczalny sposób – schemat lub wzór – postępowania, świadomie skierowanego na realizację pewnego celu poprzez dobór środków odpowiednich do tego celu". Dalej uściśla, że metoda naukowa to „pewien określony sposób postępowania zmierzającego świadomie do realizacji pewnego celu czy pewnej kategorii celów poznawczych w nauce". Proponowana dalej rekonstrukcja metody Mannheima mieści się w powyższej definicji. Należy jednak zaznaczyć, że Mannheim nie był do końca precyzyjny w prezentacji swojej metody, a przedstawiona tutaj metodologia jest zapewne tylko jedną z możliwych interpretacji.

Jednocześnie założenia Mannheima – zarówno teoretyczne jak i metodologiczne – wymagały pewnego wzbogacenia o elementy, które wydają się istotne dla prezentowanej tematyki, a których Mannheim nie rozwinął. Wiąże się to w dużej mierze z historycznością jego pracy i prostym faktem, że w ciągu okresu, który upłynął od jej napisania do czasów nam współczesnych socjologia wzbogaciła się o znaczny zasób – zarówno teoretyczny jak i metodologiczny.

Rozdział II Socjologia wiedzy jako perspektywa

W przedmowie do angielskiego wydania *Ideologii i utopii* Louis Wirth (2008:9-29) sporządził charakterystykę socjologii wiedzy. Wśród jej najważniejszych cech i zadań wskazał:

- możliwość krytycznej, naukowej analizy rządów „i sytuacji społecznych […] z ich oddziaływaniem na sposób myślenia, wierzenia i działania";
- rozpatrywanie grup jako mających „nie tylko własny zespół interesów i celów, lecz także własny obraz świata, w którym te same dla wszystkich przedmioty łączone są z różnymi wartościami i sensami";
- zajmowanie się fundamentalnymi problemami w społeczeństwach „dla których charakterystyczny jest głęboki przełom społeczny i duchowy";
- socjologiczne postrzeganie myślenia jako uwarunkowanego społecznie;
- wyjaśnianie rozbieżności w myśleniu różnych grup, a tym samym umożliwianie aby „każdy obserwator widział granice własnego pola widzenia i przynajmniej częściowo potrafił uznać punkt widzenia innych";
- wkład w rozwikłanie „starej zagadki" jaką jest „problem związku między bytem a myśleniem";
- odkrywanie stylów i „metody myślenia panującego w określonych typowych sytuacjach historyczno-społecznych";
- zwracanie uwagi „na motywy i interesy skłaniające dane grupy do świadomego popierania i szerzenia […] [swoich] idei wśród innych grup";
- wyjaśnianie „jak określone interesy i cele określonych grup znajdują wyraz w określonych teoriach, treściach naukowych i ruchach umysłowych";
- badanie roli „wiedzy i idei w utrzymywaniu lub zmienianiu porządku społecznego;
- badanie sił i działań, poprzez które idee są rozpowszechniane oraz stopnia swobody badań i ogłaszania ich wyników;
- badanie systemów wychowawczych i problemu nauczania – jako sposobów odzwierciedlania społeczeństw;
- badanie funkcji prasy, popularyzacji wiedzy i propagandy;
- badanie „funkcji wiedzy jako instrumentu kontroli rzeczywistości społecznej";

- badanie „społecznej organizacji życia intelektualnego, […] m. in. badanie szkół, uniwersytetów, akademii, towarzystw naukowych, muzeów, bibliotek, instytutów badawczych i laboratoriów, fundacji i wydawnictw";
- badanie osób „będących podmiotami działalności intelektualnej" – intelektualistów rozumianych jako „jednostki, których specjalną funkcją jest zbieranie, przechowywanie, formułowanie na nowo i rozpowszechnianie dorobku intelektualnego społeczeństwa"[34].

W ten sposób sformułowany program socjologii wiedzy – chociaż na poziomie ogólnym – zawiera elementy użyteczne dla proponowanego badania. Najbardziej istotnym jest postulat analizy konstruktów wiedzy, jakimi posługują się grupy interesu będące w sporze odnośnie pojmowania określonych aspektów rzeczywistości. Kategorie ideologii i utopii dobrze korespondują tutaj z modelami niepełnosprawności jakimi posługują się strony. Model medyczny – mocno zakorzeniony społecznie – może być rozpatrywany jako wiodąca ideologia (rozumiana w kategoriach zespołu wiedzy), podczas gdy model społeczny stanowi rodzaj utopii którą posługują się grupy dążące do zmiany i reinterpretacji kluczowych pojęć i postaw związanych z niepełnosprawnością.

Ważnym elementem jest postulat analizy grup kształtujących wiedzę wraz z ich umocowaniem – również instytucjonalnym – oraz rozpatrywania ich członków jako ekspertów w danym zakresie. W przypadku prezentowanej tematyki przez ekspertów należy rozumieć ludzi doświadczających na różne sposoby niepełnosprawności, którzy wykazując refleksję na tym polu podejmują działania o charakterze rzeczniczym, popularyzatorskim, naukowym i politycznym zmierzając (w sposób mniej lub bardziej uświadomiony) do uprawomocnienia określonego postrzegania niepełnosprawności (a wraz z nią kwestii deinstytucjonalizacji) i optując za konkretnymi rozwiązaniami oraz działaniami. Zarysowany spór rozgrywa się zarówno na płaszczyźnie aksjologicznej jak też na politycznej. Może to prowadzić do rozpatrywania sporu na linii decydenci – społecznicy, gdzie ci pierwsi funkcjonują w warunkach zależności politycznych oraz budżetowych (związanych z wydatkami na polityki publiczne, których jednym z elementów jest niepełnosprawność), podczas gdy drudzy wysuwają żądania

[34] Podobnego zestawienia na podstawie przedmowy Wirtha do *Ideologii i utopii* dokonał Tomasz M. Korczyński (2017:8-9). Należy wskazać, że przynajmniej jedno zawarte w tym zestawieniu spostrzeżenie trudno wywieść z tekstu Wirtha. Odnosi się ono do uwagi, iż socjologia wiedzy „zajmuje się badaniem marginalnych nurtów intelektualnych, powstających na obrzeżach głównych prądów epoki". O ile założenia socjologii wiedzy można zastosować również w odniesieniu do „nurtów marginalnych" o tyle Wirth podkreśla raczej jej zainteresowania prądami fundamentalnymi (co Korczyński zauważa).

reformatorskie eksponujące w pierwszej kolejności potrzeby osób z niepełnosprawnościami i wartości na jakich opierają się zgłaszane postulaty.

Rozważanie świata niepełnosprawności w kategoriach ideologii i utopii pozwala również na sformułowanie postulatu odnoszącego się do analizy wiedzy jako formy władzy społecznej. Spór między reformatorami i konserwatystami – przynajmniej częściowo – odnosi się do sposobu i poziomu kontroli świata niepełnosprawności, czy też ujmując rzecz bardziej wprost: zakresu władzy społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami.

Istotnym założeniem socjologii wiedzy, ważnym dla omawianego badania, jest osadzenie stylów myślenia w kontekście historycznym, co stanowi niezbędne dopełnienie analizy. W Polsce jest on szczególnie związany z transformacją ustrojową po 1989 roku, która stała się również katalizatorem zmian w podejściu do niepełnosprawności, czego owocem była ratyfikacja w 2012 roku Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, która otworzyła nowy etap debaty nad sytuacją osób z niepełnosprawnościami i modelami niepełnosprawności. Spowodowała ona nasilenie i wzmocnienie postulatów grup reformatorskich o charakterze emancypacyjnym, co z kolei wywołało konieczność odpowiedzi ze strony grup do tej pory odpowiedzialnych za budowanie polityki społecznej, które stanęły przed koniecznością konfrontacji z nurtami umysłowymi kwestionującymi dotychczasowy porządek, a tym samym koniecznością budowania zespołów wiedzy odpowiadających na stawiane wyzwania czy też legitymizujących dotychczasowe założenia[35].

Podstawą analizy w proponowanych badaniach jest klasyczna socjologia wiedzy – w ujęciu Mannheima, która – pomimo krytyki – może być użyteczna zarówno jako perspektywa pozwalająca na stawianie pytań, jak i metoda pozwalająca na organizację badania i przygotowanie narzędzi analizy. Jednocześnie została ona uzupełniona pomocniczo o pewne założenia fenomenologicznej odmiany socjologii wiedzy w wydaniu proponowanym przez Bergera i Luckmanna oraz postulaty analizy dyskursu zorientowanego na socjologię wiedzy proponowane przez Kellera. Jakkolwiek zestawienie to może się wydać na pierwszy rzut oka niepokojące, a nawet pozostające w sprzeczności, wydaje się że może ono mieć swoje usprawiedliwienie. Jego przedstawienie wymaga jednak najpierw prezentacji podstawowych założeń wymienionych tutaj nurtów.

[35] Nie oznacza to, że strona konserwatywna nie budowała swojego zespołu myśli przed ratyfikacją przez Polskę KPON. Jednak po tym wydarzeniu działania te nasiliły się w sposób widoczny – czego przejawem jest m. in. powstawanie organizacji pozarządowych zrzeszających placówki całodobowego zamieszkania.

2.1 Socjologia wiedzy w ujęciu Karla Mannheima

Mannheim wychodzi od prostego pytania: „jak jest możliwe, że identyczne ludzkie procesy myślowe, zajmujące się przecież tym samym światem, wytwarzały różne o nim wyobrażenia?" (Mannheim, 2008:39). Innymi słowy, jest to pytanie dlaczego te same pojęcia, jak na przykład wolność, demokracja czy – w przypadku prezentowanych badań – deinstytucjonalizacja dla różnych grup oznaczają coś innego, często na tyle różnego że nie są one w stanie się ze sobą skutecznie komunikować ani też dokonywać wspólnych ustaleń. Jak pisze dalej Mannheim: „a stąd już tylko krok do dalszego pytania, czy aby zaangażowane tu procesy myślowe są w ogóle identyczne" (Mannheim, 2008:39). Socjologia wiedzy poszukuje zatem odpowiedzi na jedno z fundamentalnych pytań odnoszących się do świata społecznego, budując przy tym własne założenia będące podstawą do konstruowania teorii i prowadzenia analiz.

Mannheim (2008:301) nazywa socjologię wiedzy dyscypliną „która jako teoria dąży do stworzenia nauki o tzw. uwarunkowaniu bytowym wiedzy, do rozbudowania tej nauki i wykazania w toku badań historyczno-socjologicznych owego uwarunkowania w różnych treściach wiedzy dawniej i dziś". Jej celem jest uwidocznienie powiązań teorii i sposobów myślenia i wskazanie ich „kryteriów uwarunkowania bytowego". Jako teoria „bytowego uwarunkowania faktycznego myślenia" (Mannheim, 2008:304) podkreśla ona wpływ czynników pozateoretycznych (bytowych) na powstawanie konkretnych treści, negując istnienie wiedzy w czystej, oderwanej postaci. Identyfikowane za jej pomocą sposoby myślenia i teorie osadzone są w uwarunkowaniach historyczno-społecznych, a czynniki bytowe wrastają w treść i formę wiedzy. Jednocześnie myślenie nie ma charakteru indywidualnego, ale zbiorowy i jest wynikiem „stojącej za myśleniem […] jednostki woli grupy" (Mannheim, 2008:306).

Mannheim oddziela myślenie (wiedzę) w kategoriach ścisłych – np. matematycznych czy logicznych – od myślenia o charakterze społecznym, „którego nie można łatwo oddzielić ani od leżących u jego podstawy psychologicznych korzeni impulsów emocjonalnych i witalnych, ani od sytuacji, w której powstaje i którą próbuje rozwiązać" (Mannheim, 2008:32).

Przedmiotem zainteresowania socjologii wiedzy jest myślenie „jakie rzeczywiście funkcjonuje w życiu publicznym i w polityce jako instrument zbiorowego działania"

(Mannheim, 2008:31), a „główna teza socjologii wiedzy brzmi, że istnieją sposoby myślenia, których nie można adekwatnie zrozumieć, dopóki tkwi w mroku ich społeczne źródło" (Mannheim, 2008:32). Jednocześnie ważne jest spostrzeżenie mówiące, że „nie można problemów myślenia rozwiązać przez samo zagłębianie się w przedmiot, lecz tylko tak, że ustali się, dlaczego opinie o tych problemach rzeczywiście się różnią" (Mannheim, 2008:40). Charakterystyka badanego przedmiotu jest tutaj zatem istotna, jednak kluczowa jest analiza sposobów i przyczyn myślenia o nim – co stanowi ważny rys socjologii wiedzy.

Mannheim zauważa, że myślenia dokonuje jednostka i nie istnieje coś takiego „jak istota metafizyczna w rodzaju ducha grupy myślącego ponad głowami jednostek, a którego idee jednostki by tylko reprodukowały" (Mannheim, 2008:32). Jak pisze w innym miejscu: „proces poznawczy de facto wcale nie rozwija się historycznie według »immanentnych praw rozwoju«, nie dokonuje się »z samej rzeczy«, z »czysto logicznych możliwości«, nie jest napędzany przez wewnętrzną »dialektykę duchową«, lecz że w decydujących punktach powstanie i kształt konkretnego myślenia określają czynniki pozateoretyczne bardzo różnego rodzaju, które zwykło się nazywać »czynnikami bytowymi«" (Mannheim, 2008:234). Owe „czynniki bytowe" są u Mannheima kwestią kluczową. „Wrastają" one w historię myśli i „określają w sposób decydujący wszystko, co będziemy nazywać aspektową strukturą poznania" (Mannheim, 2008:234).

Jak zauważa Mannheim – nie jest tak, że myśli mają swoje źródło jedynie w jednostce i można je wyjaśnić tylko za pomocą jej własnego doświadczenia życiowego. Porównuje on myślenie do języka, którego jednostka używa, ale który nie jest jej własnym tworem i jest uzależniony od tego jak używali i używają go inni[36]. Podobnie myślenie osadzone jest w myśleniu grupowym. Początek myślenia nie wychodzi zatem od jednostki, a „socjologia wiedzy próbuje zrozumieć myślenie w konkretnym kontekście sytuacji historyczno-społecznej, z której stopniowo dopiero wyłania indywidualnie zróżnicowane myślenie" (Mannheim, 2008:33). Myślą zatem nie indywidualne „wyizolowane jednostki, lecz ludzie w określonych grupach, którzy wytworzyli specyficzny styl myślenia w nie kończącym się szeregu reakcji na pewne typowe, charakterystyczne dla ich wspólnej pozycji sytuacje" (Mannheim, 2008:33). Jednostka

[36] Metafora języka jest stosowana w socjologii m. in. przez strukturalistów, którzy pokazując język jako zespół reguł i zasobów przyrównują jego stosowanie przez jednostkę do jej funkcjonowania w społeczeństwie. Podobnie jak w przypadku języka, tak i w przypadku społeczeństwa człowiekowi dane są pewne reguły postępowania i zasoby do wykorzystania, które nie pozostają sztywne, ale są reprodukowane i zmieniane w toku tej reprodukcji.

ludzka uczestniczy „w dalszym procesie myślenia tego, co już przed nią inni ludzie myśleli" (Mannheim, 2008:33)[37]. Fakt wyrastania w społeczeństwie sprawia, że znajduje się ona w określonej sytuacji i dziedziczy pewne uformowane z góry modele myślenia, które były do tej pory stosowane, a następnie może je podtrzymywać, zmieniać „lub też wstawiać na ich miejsce inne, aby w odpowiedni sposób sprostać nowym wymaganiom wynikającym ze zmienionej sytuacji" (Mannheim, 2008:33).

Ważnym spostrzeżeniem socjologii wiedzy jest to, że ludzie działają grupowo, dążąc „zgodnie ze specyficznym rodzajem i pozycją swych grup do zrozumienia otaczającej ich przyrody i społeczeństwa lub też do zachowania istniejącego stanu rzeczy" (Mannheim, 2008:34). Analiza z tej perspektywy nie jest zatem analizą jednostek, ale grup przez nie tworzonych – budujących i posługujących się określonymi zasobami wiedzy. Jak pisze Mannheim: „wiedza polityczno-historyczna zawsze jawi się jako partykularna, perspektywiczna, powiązana z kolektywnymi, grupowymi tendencjami i rozwija się dalej w najściślejszym z nimi kontakcie" (Mannheim, 2008:220).

Istotnym rysem klasycznej socjologii wiedzy jest powiązanie kontekstu historycznego, z bytowym uwarunkowaniem myślenia. Warto przytoczyć tutaj dłuższy cytat:

> „każde myślenie polityczno-historyczne jest z konieczności uwarunkowane społeczniе-życiowo. To, jak widzi się historię, jak z faktów konstruuje się całościową sytuację, zależy od tego, gdzie się samemu jest umiejscowionym w strumieniu społecznym. W przypadku każdego osiągnięcia historyczno-politycznego można stwierdzić, z jakiej perspektywy spoglądano. Bytowe uwarunkowanie myślenia niekoniecznie musi przy tym oznaczać źródło błędu; odwrotnie, często właśnie ono otwiera oczy na wydarzenia polityczne. Rzeczą ważną w pojęciu ideologii jest więc odkrycie społecznego uwarunkowania myślenia politycznego.

[37] W innym miejscu ujmuje to następująco: „co się z kolei tyczy tych życiowych, wolicjonalnych sił i postaw stojących za zamiarami teoretycznymi, to znów w kontekście tych badań staje się coraz bardziej jasne, że są one nie tylko natury indywidualnej. Czyli, że mają swe źródło w pierwszym rzędzie nie w uświadamiającej się woli myślącej jednostki, a raczej w zbiorowej, stojącej za myśleniem jednostki zbiorowej woli grupy, w której istniejących już aspektach jednostka w swym myśleniu tylko partycypuje" (Mannheim, 2008:235). Wskazując na źródła zmiany w myśleniu Mannheim przytacza przykład różnic pokoleniowych: „z których mogą wynikać napięcia między różnymi sposobami interpretacji i poznawania świata" (Mannheim, 2008:236). Dalej uogólnia tę myśl następująco: „każda epoka i możliwe w niej sposoby patrzenia mają tę specyfikę, że rozpoczynają z gruntu od nowa i chwytają w nowej strukturze aspektowej »tę samą« przedmiotowość" (Mannheim, 2008:237).

> Na tym polega najbardziej istotny sens często cytowanego zdania: »Nie świadomość ludzi określa ich byt, lecz przeciwnie, ich byt społeczny określa ich świadomość«" (Mannheim, 2008:157-158).

Mannheim opowiada się tutaj za jednokierunkową analizą wpływu bytu społecznego na myślenie rozumiane jako pewnego rodzaju proces grupowy osadzony w konkretnych realiach polityczno-historycznych. Jednokierunkowość ta jest charakterystyczną cechą koncepcji Mannheima. Jej rozwinięcie, polegające na rozumieniu myślenia i jego społecznych uwarunkowań jako czynników wzajemnie na siebie wpływających, sformułowali Berger i Luckmann[38]. Nie mniej ważne jest tutaj podkreślanie osadzenia myślenia w kontekście historyczno-politycznym. Mannheim postuluje „szukanie w strumieniu historii punktów zwrotnych" – momentów „najistotniejszych" w celu tworzenia „szkicu rekonstruującego", który „akcentuje […] z niezbędną determinacją punkty kluczowe dla artykulacji wydarzeń" (Mannheim, 2008:249). Podejście takie służy jako punkt wyjścia do analiz, stanowiąc klucz do zrozumienia sposobów myślenia poszczególnych grup, które można rozumieć w kategoriach politycznych, jako dążność do ustanowienia władzy w danym obszarze i związaną z tym chęć wprowadzania zmian lub utrzymania *status quo*. Jak ujmuje to Mannheim (2008:220): „na samym materiale historycznym trzeba było doświadczyć, jak nawet autorefleksje myśli polityczno-historycznej kształtują się odmiennie w zależności od tego, z jakich pozycji emocjonalnych, z jakich tradycji i punktów widzenia stawiany jest problem". Proponuje on analizę mającą na uwadze „bytowe uwarunkowania wiedzy politycznej, która dąży do ujęcia formy przedstawienia wiedzy od strony postawy społeczno-aktywistycznej" (Mannheim, 2008:221). W tym kontekście odwołuje się do socjologii politycznej, która „nie jest nigdy zakończonym, oddzielonym i zaokrąglonym obszarem wiedzy o obiektach, lecz ewoluuje, współzakotwiczona w nurcie" (Mannheim, 2008:206). Pojawia się tutaj

[38] Szerzej na ten temat w Rozdziale II w części dotyczącej fenomenologicznej odmiany socjologii wiedzy. W tym miejscu warto zauważyć, że w pewnym momencie Mannheim podnosi „problem stosunku między teorią a praktyką". Przedstawia on następujący wywód: „1. Teoria jest funkcją rzeczywistości, 2. teoria ta skłania do określonego działania, 3. działanie to zmienia rzeczywistość lub zmusza w przypadku niepowodzenia do rewizji poprzedniej teorii. Zmieniona poprzez działanie sytuacja realna powoduje powstanie nowej teorii" (Mannheim, 2008:159). Jest tutaj widoczna pewna zwrotność – funkcjonujących w cyklu - rzeczywistości, teorii i działania. Mannheim jednak nie rozwija tego wątku, eksponując w swoich założeniach wpływ uwarunkowań bytowych na myśl.

zatem postulat analizy grup warunkowanych bytem społecznym, które aktywnie biorą udział w kreowaniu myśli (czy też inaczej: budowaniu zasobów wiedzy) będącej podstawą działań o charakterze politycznym.

Jak zwraca uwagę Mannheim (2008:36): „jednym z fundamentalnych założeń socjologii wiedzy jest to, że proces w którym motywy kolektywno-nieświadome stają się świadome, nie może zachodzić w każdej epoce, lecz tylko w pewnej całkiem specyficznej sytuacji. Sytuację tę można określić socjologicznie". Według Mannheima (2008:37) na kreowanie epoki, w której pojawiają się coraz liczniejsze niezgodności wpływa mobilność pozioma i pionowa – szczególnie ta druga, która powoduje zmiany w sposobach myślenia. Mannheim (2008:38) wiąże te zjawiska z procesem demokratyzacji. Jednocześnie zauważa, że „problemy te mogą stać się powszechne tylko w epoce, w której niezgodność rzuca się bardziej w oczy niż zgodność. Od bezpośredniego obserwowania rzeczy przechodzi się do obserwowania sposobów myślenia wówczas, gdy załamie się możliwość bezpośredniego i ciągłego wypracowywania pojęć na podstawie rzeczy i sytuacji w obliczu wielości rozbieżnych definicji" (Mannheim, 2008:36). Potrzebne jest zatem wskazanie pewnych okoliczności historyczno-politycznych, w których dany problem przestał być definiowany „jednostronnie" w prosty sposób, a zaczął wzbudzać tyle wątpliwości że sytuacja nabrzmiała i przybrała charakter konfliktowy.

Za pojęciem kontekstu stoi pewna prosta myśl, którą jednak warto przytoczyć. Jak zauważa Mannheim (2008:236)

> „w danym czasie istnieje nie jeden kontekst doświadczenia (jak to sobie wyobrażano w teorii o duchu narodu) z jednym szczególnym ukierunkowaniem (nie tylko jeden prąd myślowy), lecz że poznaje się »świat« wielokierunkowo, gdyż jednocześnie walczy ze sobą o różną interpretację »wspólnego« świata doświadczeń wiele (oczywiście wcale nie jednorodnych i równoważnych) sprzecznych ze sobą tendencji myślowych".

Obserwacja, ta – jakkolwiek oczywista, warta jest podkreślenia, szczególnie w odniesieniu do czasów nam współczesnych i koncepcji postmodernizmu. Mannheim rozwija tę myśl (w odniesieniu do swoich czasów) następująco:

> „Max Scheler nazwał kiedyś naszą teraźniejszość »epoką wyrównywania«, tzn. w nawiązaniu do naszej problematyki, światem, w którym wszystkie kręgi życia, żyjące dotąd mniej lub bardziej w oderwaniu od siebie, każdy absolutyzując siebie i własny

> świat myśli, w tej lub innej formie zaczynają się ze sobą stykać. […] Wszystkie one są dziś coraz bardziej wyrywane z oczywistości swego dotychczasowego spoczywania-w-sobie i muszą walczyć o miejsce dla siebie wśród natłoku różnorodnych grup i produktów ich ducha" (Mannheim, 2008:317-318).

Dalej Mannheim stawia pytanie: „ale jak walczą?" i odpowiada na nie następująco:

> „otóż walczą, jeśli chodzi o siły duchowe, z nielicznymi wyjątkami, przemawiając nie do siebie wzajemnie, lecz obok siebie, to znaczy: choć panuje w mniejszym lub większym stopniu świadomość faktu, że partner dyskusji jako przedstawiciel innej grupy jest bardzo często zupełnie odmienny pod względem całości swojej struktury duchowej, to jednak rozmawia się w konkretnej polemice duchowej tak, jakby różnica dotyczyła tylko tej jednej sprawy, wokół której tu i teraz krystalizuje się polemika, tak jakby ten partner nie był odmienny w całym swym położeniu, lecz tylko w tym jednym punkcie dyskusji" (Mannheim, 2008:318).

Zjawisko „mówienia obok siebie" jest ważną obserwacją komunikacji jaka może zachodzić między grupami i może wyjaśniać jej trudności, jak też powstawanie sytuacji patowych w dyskusjach związanych z konkretnymi problemami[39]. Jak ujmuje to Czyżewski (2014:399-400): „zwłaszcza w debatach tego rodzaju obie spierające się strony notorycznie popadają w odmienne idiomy komunikacyjne – różne sposoby formułowania i wyrażania przeciwnych stanowisk. Debatując ze sobą, nie mówią jednak »do siebie«, lecz »obok siebie«, czyli nie rozważają w wystarczającym stopniu przesłanek leżących u podstaw własnego i przeciwnego stanowiska ani – jak można byłoby dodać w dzisiejszej terminologii – reguł własnego i przeciwnego dyskursu"[40]. Jest to istotne spostrzeżenie na

[39] Mannheim (2008:320) wprowadza też pojęcie „dystansowania się", które jest warunkiem poznania w socjologii wiedzy. Jak zauważa, dystansowanie to może następować m. in. przez to „że w takiej samej przestrzeni społecznej walczą ze sobą co najmniej dwa rodzaje społecznie uwarunkowanej interpretacji świata i we wzajemnej krytyce tak się wzajemnie oświetlają i dystansują, że stopniowo widzenie zdystansowane (przy czym odkrywa się egzystencjalne i systemowe kontury przeciwstawnego sposobu myślenia) staje się dla wszystkich pozycji najpierw możliwością, a później stale realizowaną postawą myślową". „Dystansowanie się" wydaje się wymagać wyjścia z sytuacji „mówienia obok siebie", jako że wymaga bliższego przyjrzenia się przeciwnikowi i próby zrozumienia jego szerszej sytuacji.

[40] W innym miejscu pisze on o komunikacji quasi-międzykulturowej: „chodzi tu o liczne sytuacje komunikacyjne, których uczestnicy dysponują wprawdzie tą samą mową rodzimą, lecz mimo to nie potrafią się ze sobą porozumieć z powodu różnic odnoszących się do

gruncie proponowanej tematyki, gdzie środowisko niepełnosprawnościowe nie mówi jednym głosem, a poszczególne grupy zdają się w pewien sposób ignorować wypowiedzi innych, a z kolei swoje prezentują bez szerszego odniesienia się do sytuacji społeczno-bytowej oponentów[41]. Jednocześnie istotne jest wskazanie i opisanie wspomnianej wcześniej „specyficznej sytuacji", w której doszło do pewnych istotnych przełomów w myśleniu o niepełnosprawności. Ponownie wiąże się to z przedstawieniem kontekstu historyczno-politycznego, który uwzględni z jednej strony proces powstawania myśli grup o charakterze emancypacyjnym[42], a z drugiej wywoływaną przez te grupy konieczność precyzowania i konsolidowania programu grup o charakterze zachowawczym – co jest możliwe również na gruncie *disability studies*.

2.1.1 Pojęcia ideologii i utopii

Pojęcia ideologii i utopii są centralne dla perspektywy mannheimowskiej, a ich specyficzne znaczenie sprawia, że wymagają one osobnego omówienia. Mannheim dokonuje rozróżnienia pomiędzy nauką o ideologiach a socjologią wiedzy. Jest to szczególnie ważne w przypadku działań o charakterze politycznym, gdzie – w warunkach sporu – wypowiedzi przeciwnika poddawane są stałemu wartościowaniu i jest on oskarżany o kreowanie „ideologii" w potocznym tego słowa znaczeniu. Według Mannheima „zadaniem nauki o ideologiach jest ujawnienie mniej lub bardziej świadomych kłamstw i niedomówień ludzkich organizacji […]" (Mannheim, 2008:302). Natomiast socjologia wiedzy odrywa się od kwestii celowego kłamstwa czy ukrywania prawdy, a jednostronność czy fałszywość wypowiedzi traktuje jako wynik odmiennie – u różnych podmiotów – ukształtowanej struktury świadomości, a także różnego umieszczenia tych podmiotów

przebiegu biografii i splotu biograficznych doświadczeń, miejsca w strukturze ekonomicznej i społecznej, związku z określonym światem społecznym (w sensie Anselma Straussa), przynależności pokoleniowej, identyfikacji w kategoriach *gender*, przekonań światopoglądowych lub […] z powodu różnic odnoszących się do zaangażowania społecznego" (Czyżewski, 2006:119).

[41] Na tym etapie jest to spostrzeżenie ogólne, które zostanie poddane dalszej analizie.

[42] Mannheim nie posługuje się pojęciem emancypacji, warto jednak zwrócić uwagę na następujący cytat: „warstwy niższe uzyskiwały w historii postśredniowiecznej tę funkcję napędową w procesach całościowych bardzo powoli i stopniowo dochodziły do uświadomienia sobie swojego społecznego i politycznego znaczenia" (Mannheim, 2008:250). Widoczny tutaj aspekt uzyskiwania świadomości grupowej, własnych interesów i znaczenia społecznego jest charakterystycznym rysem nurtów o charakterze emancypacyjnym, w tym również tych funkcjonujących w świecie niepełnosprawności.

w „przestrzeni historyczno-społecznej". „Stronniczość" jest więc tutaj uwarunkowana bytowo i nie jest świadomym głoszeniem „nieprawdy" (o ile kategoria „nieprawdy" jest możliwa do przyjęcia w przypadku socjologii wiedzy).

Mannheim rozpatruje pojęcia ideologii i utopii w kategorii konfliktu politycznego[43] między grupami panującymi i uciskanymi. Tym pierwszym przypisuje posługiwanie się ideologią, podczas gdy drugie reprezentują myślenie utopijne. Jak zauważa – w obu przypadkach może dochodzić do ograniczeń w myśleniu. Ujmuje to następująco:

> „grupy panujące mogą w swym myśleniu być tak intensywnie zainteresowane jakąś sytuacją, że tracą w końcu zdolność widzenia określonych faktów, które mogłyby zakłócić ich świadomość sprawujących władzę […] W pojęciu myślenia utopijnego znajduje odzwierciedlenie odwrotne odkrycie, także wynikające z konfliktu politycznego, że mianowicie określone uciskane grupy są psychicznie tak zainteresowane zniszczeniem i przebudową istniejącego porządku społecznego, iż bezwiednie widzą tylko te elementy sytuacji, które próbują zanegować" (Mannheim, 2008:70).

Mannheim wskazuje, że w pojęciu „ideologii" „tkwi *implicite* pogląd, że w określonych sytuacjach zbiorowa nieświadomość pewnych grup zaciemnia zarówno im samym, jak i innym rzeczywistą sytuację społeczeństwa i działa przez to stabilizująco" (Mannheim, 2008:70). Z kolei grupy myślące w kategoriach utopijnych nie są „zdolne do właściwego rozpoznania istniejącego stanu rzeczy; zajmują się one nie tym, co rzeczywiście istnieje, lecz próbują w swym myśleniu antycypować zmianę już istniejącego stanu rzeczy" (Mannheim, 2008:70). „Zbiorowa nieświadomość" utrudnia diagnozę sytuacji i jest organizowana przez życzeniowe wyobrażenia, a jej kluczowym komponentem jest „wola

[43] Mannheim definiuje pojęcie polityki następująco: „pod tym pojęciem będziemy rozumieć mniej lub bardziej świadome współdziałanie wszystkich istniejących w społeczeństwie warstw przy doczesnym kształtowaniu świata i przeciwstawianie się pogodzonemu z losem przyjmowaniu wydarzeń i zgodzie na poddanie się »odgórnym« rządom" (Mannheim, 2008:250). Jednocześnie stosuje nomenklaturę nawiązującą do teorii konfliktu jak: „gra i kontr-gra", „rozłam", „konfrontacja", „konkurencja" (por. Mannheim, 2008:236 i in). Ryszard Machnikowski (2017:199-200) podkreśla wątek myśli mannheimowskiej wskazujący na politykę jako dziedzinę, która również współcześnie dobrze ilustruje związanie wiedzy i bytu społecznego. Przedmiotem socjologii wiedzy mogą być więc konkretne systemy idei politycznych ponieważ „działania polityczne są tym szczególnym obszarem zachowań społecznych, który pozwala na jednoznaczne wskazanie bytowego »uwarunkowania« ludzkiej wiedzy". Należy zwrócić uwagę, że działania środowiska niepełnosprawnościowego mają również charakter polityczny, a ich cel stanowi zmiana (lub obrona) porządku społecznego.

zmiany rzeczy", co nakazuje unikać wszystkiego tego, co mogłoby nią zachwiać (Mannheim, 2008:70)[44].

Mannheim rozciąga pojęcie „zbiorowej nieświadomości" na obie strony konfliktu wskazując na „odkrycie roli elementów nieświadomych" zarówno w ideologii jak i utopii. Odkrywanie elementu nieświadomości przedstawia jako cios w przeciwnika, który ma za zadanie pokazać mu, że jego idee „odzwierciedlają tylko w zniekształconej formie jego sytuację życiową, że antycypują tylko jego nieświadome interesy". Inaczej rzecz ujmując: są to próby zniszczenia zaufania przeciwników do własnego myślenia (Mannheim, 2008:71). Mannheim zauważa, że „utopijność i ideologiczność myślenia widziano dotychczas przeważnie tylko stronniczo (tzn. tylko w myśleniu przeciwnika), a każda ze stron oszczędzała swoich". Zamiast tego proponuje „próbę zbadania wszystkich stanowisk w myśleniu pod kątem elementu utopijnego i ideologicznego, by w ogóle dojść do czystej perspektywy problemowej" (Mannheim, 2008:87). Proponuje on zatem analizę zarówno wzajemnej relacji stron (polegającej na „wymianie ciosów") jak też na wskazywanie ich słabych punktów definiowanych w kategoriach ideologii i utopii.

Mannheim wprowadza również własną definicję bytu jako mającego zawsze konkretną postać bytu społecznego. Nie jest to zatem „byt", który jest „bytem w ogóle", ale „byt" rozpatrywany w kategoriach socjologicznych, ujmowany jako „konkretnie obowiązujący" historyczno-społecznie, będący „rzeczywiście dającym się określić porządkiem życia". Ten ostatni „daje się przede wszystkim najłatwiej ująć i scharakteryzować poprzez specyfikę stanowiącego podstawę tego porządku układu gospodarczego i układu władzy; obejmuje on jednak także wszystkie te formy współżycia ludzi (specyficzne formy miłości, życia towarzyskiego, konfliktów itp.), które dzięki tym formom strukturalnym stają się możliwe lub wymagane; wreszcie także wszystkie te rodzaje przeżywania i myślenia, które odpowiadają owemu porządkowi życia i w tym sensie pokrywają się z nim" (Mannheim, 2008:231).

Jednocześnie każdy „rzeczywiście obowiązujący porządek życia" otaczają pojęcia, które są „transcendentne wobec bytu", czy – inaczej rzecz ujmując – „nierzeczywiste" dlatego, „że nie można by odpowiednio do nich żyć i działać w tym porządku życiowym". Natomiast wyobrażenia odpowiadające konkretnemu porządkowi bytu nazywa Mannheim „adekwatnymi" lub „kongruentnymi z bytem" (Mannheim, 2008:231). Rozróżnienie to jest

[44] Mannheim (2008:107) pisze też o „fałszywej świadomości" wskazując, że rozgrywa się ona na płaszczyźnie politycznej.

o tyle istotne, że Mannheim swój wywód dotyczący ideologii i utopii opiera właśnie na przedstawionej tutaj interpretacji bytu społecznego.

2.1.1.1 Ideologia

Mannheim (2008:105) wychodzi od rozumienia pojęcia ideologii w kategoriach neutralnych, wskazując, że początkowo było ono definiowane jako nauka o ideach. Jednocześnie podkreśla jego genezę społeczną: „co się tyczy najpierw samego pojęcia ideologii, to jego pierwotnym zalążkiem było odczuwanie nieufności i podejrzliwości, jakiego człowiek doznawał przypuszczalnie na każdym etapie historycznego bytu wobec przeciwnika" (Mannheim, 2008:95). W ten sposób pokazuje on niejako dwa aspekty tego terminu. Jeden wiąże się ze stereotypowym rozumieniem „ideologii" w kategoriach negatywnych, co wiąże się ze społecznym brakiem zaufania do określonych nurtów myśli czy zespołów wiedzy. Natomiast drugi odnosi się do analizy socjologicznej, co Mannheim opisuje w ten sposób:

> „w dziedzinie socjologii wiedzy słowo »ideologia« nie oznacza niczego moralnie pejoratywnego (nie jest to już inwektywa), lecz jest to wskazanie zamiaru badawczego, w którym pragnie się poszukać odpowiedzi na pytanie, kiedy i gdzie w strukturach wypowiedzi uwidaczniają się struktury historyczno-społeczne i w jakim sensie struktury wypowiedzi mogą być *in concreto* kształtowane przez struktury społeczne" (Mannheim, 2008:233).

W niniejszej pracy termin „ideologia" będzie stosowany w tym drugim znaczeniu, co należy szczególnie podkreślić.

Mannheim rozróżnia partykularne i totalne pojęcie ideologii. To pierwsze oznacza sytuację, kiedy „nie chce się wierzyć określonym »ideom« i »wyobrażeniom« przeciwnika. Uważa się je bowiem za mniej lub bardziej świadome maskowanie stanu rzeczy, którego rzeczywiste poznanie nie leży w jego interesie" (Mannheim, 2008:90-91). Może dochodzić tutaj do świadomego lub półświadomego kłamstwa, do „instynktownego maskowania", a oszukiwanie może dotyczyć zarówno innych jak i samego siebie (Mannheim, 2008:90-91). Natomiast podejście totalne wiąże się z ideologią „jakiejś epoki lub konkretnie określonej pod względem historyczno-społecznym grupy, np. klasy, w tym sensie, że ma się na myśli swoistość i charakter totalnej struktury świadomości tej epoki czy grupy"

(Mannheim, 2008:90-91). Jak ujmuje różnicę między tymi typami Mannheim (2008:91): „podczas gdy partykularne pojęcie ideologii chce nazywać ideologią tylko część twierdzeń przeciwnika – a i te tylko w odniesieniu do ich treści – to totalne jej pojęcie kwestionuje cały światopogląd oponenta (włącznie z aparatem kategorialnym) i pragnie także te kategorie pojmować w kontekście podmiotu zbiorowego".

Partykularne pojęcie ideologii wiąże Mannheim z „psychologią interesów". W tym ujęciu „dany interes zmusza przyczynowo do określonego kłamstwa, lub maskowania". Natomiast podejście totalne operuje według niego pojęciem funkcji zakładającym „w miarę możności obiektywne związki strukturalne". Zakłada tutaj, że konkretnemu umiejscowieniu odpowiada konkretny punkt widzenia (nazywa go również „sposobem spojrzenia" lub „aspektem"). Także tutaj możliwe jest analizowanie interesów „ale nie po to, by znaleźć jedną z determinant przyczynowych, lecz raczej po to, by scharakteryzować strukturę tego umiejscowienia" (Mannheim, 2008:92-93).

Mannheim zauważa, że najczęściej posługujemy się totalnym pojęciem ideologii „ponieważ funkcjonalizujemy przecież strukturę świadomości przeciwnika jako całości, nie zaś jego poszczególne twierdzenia". Jednak w przypadku analizy socjologicznej proponuje on „specjalną wersję tej teorii" polegającej na dotarciu do „ogólnego pojęcia ideologii". Polega ono na takim podejściu, w którym „ma się odwagę zobaczyć jako ideologiczne nie tylko stanowisko przeciwnika, lecz także każde inne, a więc i własne" (Mannheim, 2008:110-111). Pojawia się tutaj zatem postulat badania pozbawionego uprzedzeń, polegającego na „równej" analizie myśli wszystkich stron[45].

Mannheim wskazuje, że cechą charakterystyczną ideologii jest funkcjonowanie w ich ramach wyobrażeń transcendentnych wobec rzeczywistości, „które *de facto* nigdy nie osiągają realizacji zawartych w nich treści" (Mannheim, 2008:232)[46]. Mannheim (2008:232-233) wyróżnia trzy typy świadomości ideologicznej, z uwagą, że pomiędzy nimi istnieje całe spektrum świadomości pośrednich. Pierwszy typ „to przypadek,

[45] Z podejścia takiego można wywieść możliwość prowadzenia analizy przez badacza, który przynależy do jednej ze stron. Powoduje to konieczność refleksji nad pozycją badacza, co sprawia socjologii wiedzy pewien kłopot – o czym szerzej w Rozdziale II w części poświęconej problemom socjologii wiedzy.

[46] Mannheim podaje tu przykład chrześcijańskiej idei miłości bliźniego, która funkcjonuje w systemie opartym na pańszczyźnie - jest ona ideą transcendentną i w tym sensie jest wyobrażeniem ideologicznym, jako że nie jest możliwe konsekwentne funkcjonowanie idei miłości bliźniego w systemie pańszczyźnianym. Należy zauważyć, że w tym ujęciu ideologia może legitymizować porządek społeczny jednocześnie pozostając nierealną (czy też inaczej: wewnętrznie sprzeczną).

w którym wyobrażający coś sobie i myślący podmiot nie potrafi odkryć rozbieżności między swoimi wyobrażeniami a rzeczywistością dlatego, że cała aksjomatyka jego historycznie i społecznie określonego myślenia umiejscowiona jest tak, że owa rozbieżność jest niewidoczna". Drugi typ polega na możliwości odkrycia przez podmiot „rozbieżności między własnymi ideami a działaniem", ale na jednoczesnym ukryciu tego faktu przez podmiot powodowany „instynktami życia". Trzeci typ to świadomość ideologiczna bazująca na świadomym kłamstwie, które nie jest samookłamywaniem się, ale świadomym okłamywaniem innych. Typologia ta pokazuje pożądane kierunki analizy, które można przełożyć na pytania badawcze.

Należy podkreślić, że zgodnie z koncepcją Mannheima nie interpretuje się sądów czy twierdzeń samych w sobie, ale „z wnętrza sytuacji bytowej podmiotu, gdy interpretuje się je jako funkcje tej sytuacji" (Mannheim, 2008: 91). Oznacza to, że badacz nie tyle powinien poświęcić się „pytaniu, które ze stronnictw ma rację, ile będzie raczej najpierw obserwował formę ruchu, genezę możliwej prawdy w związku z procesem społecznym" (Mannheim, 2008:117). Mannheim proponuje zatem odejście od terminu „ideologia" w jego znaczeniu potocznym na rzecz „uwarunkowanej bytowo – lub uwarunkowanej umiejscowieniem – struktury aspektowej myśliciela" (Mannheim, 2008:303).

2.1.1.2 Utopia

Mannheim rozumie świadomość utopijną jako pewnego rodzaju projekt, który nie pokrywa się z otaczającym go bytem i orientuje się „w przeżywaniu, myśleniu i działaniu" na czynniki, których ten byt nie zawiera. Jest to orientacja „transcendentna wobec rzeczywistości […], która przechodząc do działania, jednocześnie częściowo lub całkowicie rozsadza istniejący w danym czasie porządek bytu" (Mannheim, 2008:229). Jak wskazuje -utopia tworzy „obrazy pożądanego świata", które nabierają „funkcji wywrotowej" (Mannheim, 2008:229). Określa on stosunek bytu do utopii jako „dialektyczny". Zauważa, że „byt rodzi utopie, te rozsadzają byt w kierunku następnego bytu" (Mannheim, 2008:236).

Istotną różnicą między ideologią i utopią jest koncentracja tej drugiej na tych elementach, „których urzeczywistniany w tym samym czasie byt nie zawiera" i postulat transformacji istniejącej historycznej rzeczywistości „poprzez przeciwdziałanie jej w kierunku własnych wyobrażeń" (Mannheim, 2008:233). Natomiast zarówno ideologia jak i utopia zawierają elementy transcendentne wobec bytu. Jak zauważa Mannheim,

określenie tego, co „w danym przypadku należy uznać za ideologię czy utopię, jest niesłychanie trudne" (Mannheim, 2008:233). Proponuje on uzależnienie przypisania „od tego, na jakim etapie rzeczywistości bytu przykłada się miarę" (Mannheim, 2008:233). Rozumie przez to relację stron do bytu wskazując, „że warstwy reprezentujące istniejący społeczno-kulturowy porządek bytu będą przeżywać układy, których są wyrazicielami, jako rzeczywiste, natomiast warstwy zepchnięte do opozycji orientować się już będą na zalążki tendencji pożądanego przez nie i urzeczywistnianego porządku życia" (Mannheim, 2008:233). Jak konkluduje: „przedstawiciele określonej rzeczywistości bytu nazywają utopią wszystkie te wyobrażenia, których z ich punktu widzenia z zasady nie da się zrealizować" (Mannheim, 2008:233). Można wprowadzić tutaj pewnego rodzaju uproszczenie (przyjęte na użytek niniejszej pracy), że ideologią nazywany będzie styl myślenia (i zespół wiedzy) reprezentujący istniejący społeczno-kulturowy porządek, natomiast utopia zostanie zarezerwowana dla stylu myślenia, który ma charakter wywrotowy, starający się podważyć założenia ideologii (przy jednoczesnym odnotowaniu, że zarówno ideologia i utopia posługują się elementami transcendentnymi wobec bytu). Utopia ma tutaj, co zauważa Mannheim (2008:234), charakter relatywny – jawi się „jako nierealna jedynie z punktu widzenia określonego, już istniejącego etapu". Jak wskazuje Mannheim: „pojęcie utopijności określa zawsze warstwa panująca, zgadzająca się bezproblematycznie z istniejącym porządkiem bytu, pojęcie ideologii natomiast – warstwa dążąca wzwyż, będąca w stanie egzystencjalnego napięcia wobec istniejącej rzeczywistości bytu" (Mannheim, 2008:241).

Znalezienie „właściwego" pojęcia utopii powinno, zdaniem Mannheima, polegać na konfrontacji jednostronności „poszczególnych punktów widzenia" poprzez analizę socjologiczną (Mannheim, 2008:236). Zatem zadaniem badacza jest wykazanie tego, czy mamy do czynienia z ideologią czy z utopią, choć strony mogą sobie wzajemnie przypisywać różne, adekwatne ich zdaniem, konotacje. Jednocześnie „istotne zadanie polega na tym, by zróżnicowanie bytu i związane z tym zróżnicowanie utopii coraz konkretniej obserwować w ich wzajemnym oddziaływaniu" (Mannheim, 2008:237).

Dodatkową trudność stanowi mieszanie się elementów ideologii i utopii, które w procesie historycznym nie występują „w stanie czystym". Jak pisze Mannheim: „utopie warstw dążących do awansu są często w dużym stopniu zmieszane z elementami ideologicznymi" (Mannheim, 2008:241). Wynika to z obserwacji, „że punkt wyjścia czegoś nowego (choćby częstokroć w opozycji do tego, co istnieje) orientuje się zawsze według już istniejącego, w czego żywiole tkwi, że owo istniejące samo zakotwiczone jest

w napięciach sił ciała społecznego" (Mannheim, 2008:244). Utopie nie rodzą się zatem w próżni, a nawiązując do ideologii (nawet jeśli są to nawiązania opozycyjne) siłą rzeczy odnoszą się do jej elementów, które mogą nie tylko negować, ale również częściowo akceptować.

Mannheim podkreśla moc stawania się utopii „dnia dzisiejszego […] rzeczywistością jutra" (Mannheim, 2008:240)[47]. Jak wskazuje – wyobrażenia transcendentne wobec bytu w pewnym momencie stają się aktywne, co oznacza że „nabrały mocy transformujących rzeczywistość" czy, inaczej rzecz ujmując: rozsadzających ją (Mannheim, 2008:243). Dalej zauważa, że kształtowanie i funkcjonowanie utopii jest procesem. Z początku może ona występować „jako marzenie, fantazja jakiejś odosobnionej jednostki", z czasem jednak „zostaje wbudowana w zamysły polityczne szerszych i zawsze dających się socjologicznie dokładniej określić warstw" i staje się myślą wiodącą. Mannheim podkreśla tutaj rolę prekursora i jego pionierskiej roli, a zasługa – jego zdaniem – przypisywana jest „socjologicznie tej warstwie, dla której prekursor ów miał swoją wizję i przemyślał ją" (Mannheim, 2008:244)[48]. Podkreśla również relację „świadomości utopijnej jednostki" i „świadomości całych warstw", które wzajemnie na siebie wpływają i przekształcają się w działanie dążące do zmiany „istniejącego porządku rzeczywistości bytu" (Mannheim, 2008:245). Dalej pisze o „strukturach świadomości" dających się zaobserwować „u poszczególnych ludzi" w postaci konkretnego myślenia, działania, odczuwania oraz w postaci „wewnętrznych związków w konkretnych typach ludzkich". Jednocześnie zauważa, że „żaden poszczególny człowiek nie był nigdy urzeczywistnieniem któregoś spośród dających się wyliczyć historyczno-społecznych typów świadomości – raczej w każdym konkretnym człowieku działały, często w pomieszaniu z innymi typami, określone elementy określonego rodzaju struktury świadomości" (Mannheim, 2008:248). Mannheim posługuje się tutaj kategoriami, które mogą wydawać się niemożliwe do analizy – jak odczuwanie czy „wewnętrzne związki". Zastrzega on jednak, że jego intencją jest

[47] Obserwację stawania się utopii „rzeczywistością jutra" wykorzystał w swojej pracy Jan Kozubowski dotyczącej społeczeństwa cyfrowego. Wyszedł on od wskazania początkowo „antyrynkowej utopii mediów społecznościowych", która „wraz ze spektakularnym sukcesem całego przemysłu nowych mediów utopia zmieniła swój charakter: stała się ideologią" (Kozubowski, 2021:70).

[48] Kwestia roli jednostki w kreowaniu myśli grupowej przywodzi na myśl postać Mike'a Olivera, brytyjskiego socjologa z niepełnosprawnością, pierwszego na świecie profesora *disability studies* (Uniwersytet w Greenwich), który ukuł termin „społeczny model niepełnosprawności". Termin ten stał się jednym z podstawowych dla niepełnosprawnościowego ruchu emancypacyjnego.

nawiązanie do Weberowskiego rozumienia typu idealnego[49], co służy „jedynie opanowaniu dawnej i obecnej różnorodności, a w naszym przypadku dodatkowo zmierza[…] do uchwycenia w »czystej« formie nie tylko psychologicznych stanów faktycznych, lecz także rozwijających się w nich i oddziałujących »struktur«" (Mannheim, 2008:248).

Mannheim (2008:257-258) podaje ideę liberalno-humanitarną jako przykład świadomości utopijnej, która „wyrosła z walki przeciwko stanowi istniejącemu" przeciwstawiając „»złej« rzeczywistości »rzetelną« racjonalną wizję przeciwną". Utopię świadomości liberalno-humanitarnej nazywa „ideą", która nie jest „grecką ideą platońską z jej statyczno-plastyczną pełnią jako prawzorem rzeczy, lecz zwykłym »regulatorem« wydarzeń doczesnych, formalnym, wysuniętym daleko w przód i z tego punktu nas dotyczącym określeniem kierunku".

Na drugim biegunie – w stosunku do świadomości utopijnej – stawia Mannheim świadomość konserwatywną. Określa ją jako nie-teoretyczną, wskazując, „że człowiek nie czyni przedmiotu refleksji teoretycznej z otaczającej go realnej sytuacji, dopóki się z nią zgadza". Zastany porządek świata jawi się tutaj jako aproblematyczny, co powoduje że „świadomość konserwatywna jako taka nie zna żadnej utopii, jako że w przypadku idealnym, zgodnie ze swą strukturą, pokrywa się całkowicie z opanowaną przez siebie rzeczywistością". Wiedza konserwatywna ma charakter instynktowy, a „myślenie na tym etapie ma raczej skłonność do postrzegania całości otoczenia w jego przypadkowej konkretności jako porządku świata". Natomiast refleksja filozoficzno-historyczna świadomości konserwatywnej o niej samej wymuszana jest dopiero przez pojawienie się „ruchu przeciwstawnego warstw opozycyjnych" wraz z tendencją do rozsadzania bytu (Mannheim, 2008:268). Zatem dopiero „ideologiczny atak świata dążącego do przodu rodzi […] refleksyjność tych postaw i treści dochodzących wcześniej do głosu tylko w życiu, w realizacji. Podniecana i pobudzana przez opozycyjne teorie świadomość konserwatywna dopiero po pewnym czasie odkrywa swoją ideę" (Mannheim, 2008:268-269).

Dodatkowe spostrzeżenie czyni Mannheim odnośnie oceny czasu w myśleniu konserwatywnym i postępowym. W tym pierwszym myślenie odwołuje się do przeszłości

[49] Mannheim odnosi się do koncepcji typu idealnego w następujący sposób: „Max Weber podkreślał zawsze, że swoją ogólną naukę o typach stworzył tylko po to, by charakteryzować bezpośrednio tendencje typowe, nie zaś niepowtarzalne konstelacje" (Mannheim, 2008:265).

i jej znaczenia dla wyznawanych wartości. Jak pisze: „dla konserwatysty wszystko, co istnieje, niesie ładunek płodnej pozytywności już dlatego, że powoli i stopniowo powstawało" (Mannheim, 2008:273). Natomiast myślenie postępowe (reformatorskie) wiąże on z kierowaniem się ku przyszłości.

Mannheim zwraca uwagę na dialektyczność relacji myślenia konserwatywnego i „postępowego". Ujmuje to następująco: „nie jest wprawdzie tak, jak chce to widzieć »postępowe myślenie«, że jedynie to, co nowe, ma szansę ostać się, a wszystko inne stopniowo obumiera, lecz raczej tak, że to, co starsze, pod naciskiem nowego musi ciągle transformować się i przechodzić na płaszczyznę najnowszego przeciwnika" (Mannheim, 2008:270). Nowe idee nie wypierają więc starych, a raczej tworzą wraz z nimi nową jakość będącą wypadkową obu. Jednocześnie zwraca uwagę na możliwość równoległego występowania różnych postaci świadomości utopijnej, które „niszczą się wzajemnie w walce". Zauważa przy tym, że sytuacja taka nie musi prowadzić do zaniku utopii, a do wzmocnienia ich intensywności (Mannheim, 2008:287-288).

Warto również przytoczyć myśl Mannheima odnoszącą się do wzajemnej relacji różnych punktów widzenia stron konkurujących ze sobą: „charakterystyczne jest przy tym, że w tej walce konkurencyjnej o właściwe poglądy społeczne żaden ze zwalczających się punktów widzenia nie »kompromituje« się, tzn. nie okazuje się całkowicie fałszywym i do niczego, lecz raczej ujawnia się coraz wyraźniej, że z każdego punktu wyjściowego, można myśleć owocnie – jakkolwiek stopień tej owocności może być różny" (Mannheim, 2008:289). Koresponduje to z postulatem bezstronności analizy i konieczności zrozumienia racji stron. Jednocześnie nawiązuje do koncepcji relacjonowania rozumianego jako ustalanie relacji badanego punktu widzenia do jego kulturowego i społecznego kontekstu (Czyżewski, 2020:263)[50]. Zakłada się tutaj unikanie dokonywania jakiejś „obiektywnej" oceny zewnętrznej i skupienie się na relacji treści wypowiedzi z zespołami myśli osadzonymi w konkretnych sytuacjach społeczno-bytowych.

2.1.2 Struktura aspektowa

Struktura aspektowa (*Aspektstruktur*) – w innym tłumaczeniu „kąt widzenia" (Mannheim, 1937) – jest kluczowym pojęciem Manheimowskiej socjologii wiedzy.

[50] Więcej o relacjonowaniu w podrozdziale 2.4.2.

W niniejszej pracy zostało ono wykorzystane w części metodologicznej, niemniej dla jasności wywodu warto zaprezentować je już na tym etapie.

Struktura aspektowa określa sposób konstruowania przez ludzi myślenia o danej rzeczy – to co z niej wychwytują i w jaki sposób ją widzą. Szczególnie istotne są tu „jakościowe momenty w strukturze poznania" (Mannheim, 2008:310), gdzie nie jest możliwe zastosowanie logiki formalnej. Sednem jest tutaj spostrzeżenie, że dwoje ludzi posługujących się tą samą logiką i tymi samymi pojęciami może w swych rozważaniach dotyczących tego samego przedmiotu dochodzić do całkowicie różnych wniosków (Mannheim, 2008:310). Mannheim ujmuje to następująco: „zaczniemy od faktu, że to samo słowo, to samo pojęcie w ustach ludzi o różnym umiejscowieniu społecznym przeważnie co innego znaczy. […] Krótko mówiąc: już w trakcie tworzenia pojęć strumień obserwacji kierowany jest wolą obserwującego. Kierowany jest w tę stronę, w której określona grupa historyczno-społeczna chce czegoś od tego, co ma być treścią pojęcia. I tak każde pojęcie skupia w sobie z całego materiału doświadczenia tylko to, co chce objąć i włączyć poszukujące centrum woli" (Mannheim, 2008:239).

W innym miejscu Mannheim, uzasadniając wprowadzenie do swojej koncepcji struktury aspektowej, pisze następująco: „dwie dyskutujące ze sobą osoby będące w takiej samej sytuacji myślowej – odpowiednio do takim samym historyczno-społecznym położeniu bytowym – mogą i muszą prowadzić dyskusję w inny sposób niż podejmujące polemikę dwie osoby solidaryzujące się z różnymi ugrupowaniami społecznymi. Te dwie formy dyskusji, jedna między partnerami społecznie i duchowo jednorodnymi, a druga między partnerami społecznie i duchowo rozbieżnymi, należy wyraźnie od siebie odróżnić" (Mannheim, 2008:317). Analiza struktury aspektowej ma zatem na celu wskazanie owych różnic – w pewnym określonym kluczu. Mannheim proponuje tutaj następujące kryteria:

- **Analiza znaczeniowa użytych pojęć** – kryterium to wychodzi od spostrzeżenia, że „to samo pojęcie w ustach ludzi i myślicieli o różnym umiejscowieniu społecznym przeważnie znaczy coś innego" (Mannheim, 2008:310). Jak pokazuje dalej Mannheim na przykładzie pojęcia „wolność" – dla konserwatysty może ono oznaczać wolność życia „każdego stanu zgodnie ze swoimi przywilejami". Jednak dla liberała będzie ono oznaczało raczej „wolność od tych przywilejów, które dla tradycyjnego konserwatysty były podstawą wszelkich wolności", a tym samym możliwość korzystania „przez wszystkich ludzi z tych samym podstawowych praw" (Mannheim, 2008:311). Jak wskazuje dalej Mannheim – „już

w trakcie tworzenia pojęć promieniem obserwacji steruje obserwująca wola". Znaczenie pojęcia związane jest zatem z sytuacją społeczno-bytową grupy posługującej się nim.

- **Przeciwpojęcia** – kryterium to wskazuje na pojęcia, które są dla siebie opozycyjne. Mannheim (2008:311) podaje tutaj przykład pojęcia „ducha narodu" (jako konserwatywnego), które zostało sformułowane w opozycji do postępowego pojęcia „ducha czasu".

- **Brak pojęć** – może być rozumiany jako brak jakiegoś punktu widzenia, a także jako „brak określonej dynamiki w konfrontacji z życiem" (Mannheim, 2008:312). Dla tego drugiego przypadku Mannheim podaje pojęcie „społeczny", które jego zdaniem pojawiło się późno ze względu na to, iż „przedtem nie badano przedmiotów przeżywania w kierunku wyznaczonym przez to pojęcie" (Mannheim, 2008:312).

- **Struktura aparatu kategorialnego** – Mannheim przeciwstawia konserwatyzm, używający kategorii morfologicznych, myśleniu lewicowemu[51] posługującemu się metodą analityczną. Myślenie w kategoriach morfologicznych nie „rozkłada na części naocznej całości materiału z doświadczenia" lecz próbuje „zachować jego niepowtarzalność". Widzi się tutaj zatem „tylko to co chce się zaakceptować, w czym się nie chce nic zmieniać; co więcej przez zestawienie kształtów chce się stabilizować także to, co jest tam w ruchu, niejako błogosławić byt za to, że jest taki jaki jest" (Mannheim, 2008:312). Struktura aparatu kategorialnego może mieć zatem charakter konserwatywny – dążący do zachowania *status quo* – lub poszukujący zmiany. W tym drugim przypadku zastana sytuacja jest analizowana i „rozkładana na części […] by ją następnie na nowo poskładać". Próby takie stanowią chęć zrobienia z zastanego świata „czegoś nowego" (Mannheim, 2008:312).

- **Modele myślowe** to – jak pisze Mannheim (2008:313) – „modele, które *implicite* ma każdy, przystępując do myślowego opanowania jakiegoś przedmiotu". Mannheim podaje takie przykłady modeli myślowych jak „organicyzm", „personalizm" czy myślenie „funkcjonalno-mechanistyczne". Modele myślowe mogą być kształtowane zarówno na podstawie różnych rodzajów nauk przyrodniczych jak i społecznych. Mogą też przynależeć do różnych grup, klas społecznych, pokoleń czy kręgów życiowych. Model myślowy

[51] W innych miejscach przywołuje również w to miejsce liberalizm. Należy w tym miejscu zauważyć, że w kontekście środowiska niepełnosprawnościowego członkowie grup zaliczonych do reformatorów w wielu przypadkach zapewne nie identyfikują się z lewicą.

pozwala na zadawanie pytań i budowanie odpowiedzi, a tym samym na interpretację świata.

- **Stopień abstrakcyjności** – odnosi się do konkretyzacji danego zespołu myśli, również tego na ile opiera się on przed konkretyzacją „uznając ją za niedozwoloną lub nieistotną" (Mannheim, 2008:314). Obejmuje on sposób postawienia problemu oraz płaszczyznę jego umiejscowienia, które mogą przyjmować różny poziom abstrakcyjności.
- **Założenia ontologiczne** – odnoszą się do podstawowej „warstwy" myślenia i założeń przyjętych niejako odgórnie. Mannheim wiąże je z sytuacją społeczno-bytową podmiotu myślącego zalecając jednocześnie ostrożność wobec filozoficznego postulatu wypracowania „ontologii fundamentalnej" mającej uniwersalny charakter i wskazując na użyteczność socjologii wiedzy w tej kwestii (Mannheim, 2008:316-317)[52].

2.2 Fenomenologiczna odmiana socjologii wiedzy

Berger i Luckmann podjęli refleksję nad statusem socjologii wiedzy, wskazując, że w najogólniejszym wymiarze stanowi ona zagadnienie „egzystencjalnego uwarunkowania myśli jako takiej". Jak zauważają, socjologia wiedzy koncentruje się „na tym co społeczne", jednak trudności pojawiają się, gdy brane są pod uwagę inne czynniki warunkujące ludzką myśl –historyczne, psychologiczne czy biologiczne. Problemem jest tutaj „stopień w jakim myśl odbija owe czynniki warunkujące, lub stopień, w jakim jest od nich niezależna" (Berger, Luckmann, 1983:27-28). Jak wskazują – znaczna różnorodność form myśli opisana przez historyków przyprawia o „relatywistyczny zawrót głowy", który „na poziomie empirycznym skłaniał […] do jak najenergiczniejszego badania konkretnych związków między myślą i jej historycznymi sytuacjami" (Berger, Luckmann, 1983:28). W podstawowym wymiarze wychodzą oni zatem od podobnych co Mannheim założeń.

Jak zauważają Berger i Luckmann (1983:23-24) pytania o rzeczywistość i źródła wiedzy to jedne z najstarszych pytań filozoficznych. Zastrzegają oni jednak, że socjologia nie zna odpowiedzi na te pytania, wskazując, że „socjologiczne rozumienie »rzeczywistości« i »wiedzy« mieści się między rozumieniem przeciętnego człowieka a filozofa". Socjolog, dostrzegając różnice w uznawaniu przez ludzi odmiennych rzeczywistości, pyta czy różnicę tę da się wyjaśnić „przez odniesienie do rozmaitych różnic

[52] Użyteczność ta nie jest jednoznaczna. Więcej na ten temat w podrozdziale o problemach socjologii wiedzy.

między dwoma społeczeństwami". Filozof, na gruncie swojej dyscypliny poszukuje uzyskania maksymalnej jasności „w kwestii możliwego statusu tego, co przeciętny człowiek przyjmuje jako »rzeczywistość« i »wiedzę«". Jak zauważają dalej: „socjologiczne zainteresowanie pytaniami o »rzeczywistość« i »wiedzę« jest uzasadnione przede wszystkim faktem ich społecznej relatywności. Co jest »rzeczywiste« dla tybetańskiego mnicha, może nie być rzeczywiste dla amerykańskiego bussinesmana" (Berger, Luckmann, 1983:25).

Berger i Luckmann (1983:42-43) wskazują, że historia idei jest ważną częścią socjologii wiedzy. Zwracają jednak uwagę na to, że „ośrodkiem zainteresowania socjologii wiedzy musi być raczej »wiedza« zdroworozsądkowa niż »idee«", jako że to właśnie ten typ wiedzy „konstytuuje materiał znaczeń, bez którego nie może istnieć żadne społeczeństwo". Według ich definicji: „socjologia wiedzy zajmuje się analizą społecznego tworzenia rzeczywistości" (Berger, Luckmann, 1983:26). Bergera i Luckmanna bardziej interesuje proces „uwspólniania sensu", podczas gdy Mannheim skupia się na badaniu ukształtowanych systemów wiedzy i ich empirycznej różnorodności, choć należy podkreślić, że nie uciekają oni również do tego drugiego zadania (por. Berger, Luckmann 1983:26).

Berger i Luckmann (1983:47-48) stawiają na gruncie socjologii wiedzy następujące pytania, o charakterze ich zdaniem podstawowym: „jak jest możliwe, że subiektywne znaczenia stają się obiektywnymi faktami? […] jak jest możliwe, że ludzka działalność […] zdolna jest wytworzyć świat rzeczy"? Wychodzą oni z zupełnie innego punktu niż Mannheim, stawiając na pierwszym miejscu socjologiczną analizę rzeczywistości życia codziennego. Jak deklarują: „tylko w niewielkim stopniu interesuje nas, jak rzeczywistość ta może się jawić intelektualistom w różnych perspektywach teoretycznych […] Pytanie o to, jak ta zdroworozsądkowa rzeczywistość może ulegać wpływom teoretycznych konstrukcji intelektualistów czy innych handlarzy idei, jest już dalszą kwestią" (Berger, Luckmann, 1983:49).

Rzeczywistość z perspektywy fenomenologicznej odmiany socjologii wiedzy traktowana jest jako dana niejako odgórnie (jako rzeczywistość „zastana"). Jednocześnie jest ona obserwowana i kreowana z poziomu jednostki. Kluczowe jest tutaj pojęcie intersubiektywności, odróżniające życie codzienne od innych rzeczywistości (np. snu), których jednostka jest świadoma. Polega ono na założeniu jednostki, że życie codzienne jest podobnie postrzegane przez innych i pomimo różnic ludzie dzielą ze sobą (poprzez

nieustanne interakcje i komunikowanie) wspólny sens, a „rzeczywistość życia codziennego jest przyjmowana bez zastrzeżeń jako rzeczywistość" (Berger, Luckmann, 1983:54-55).

Berger i Luckmann (1983:139-140) wprowadzają pojęcie subuniwersów znaczeń, które są konsekwencją segmentacji instytucjonalnej[53] i wynikają ze znacznie posuniętej specjalizacji ról. Subuniwersa mają swoich „»nosicieli« w postaci określonych zbiorowości, czyli w postaci grup, które stale wytwarzają dane znaczenia oraz w których znaczenia te mają obiektywną realność". Jak wskazują dalej: „między takimi grupami może występować konflikt albo konkurencja" (Berger, Luckmann, 1983:140). Konflikty takie mogą być rozpatrywane jako „konkurencyjne szkoły myśli, z których każda próbuje zapewnić sobie stałą pozycję i zdyskredytować, jeśli nie unicestwić, konkurencyjny system wiedzy" (Berger, Luckmann, 1983:141), co bliskie jest perspektywie mannheimowskiej.

Berger, Luckmann (1983:169) piszą o uniwersach symbolicznych, które wymagają legitymizacji wtedy, kiedy stają się problemem. Problem pojawia się, kiedy uniwersum zaczyna być kwestionowane i pojawiają się jego dewiacyjne odmiany, co „stanowi wyzwanie dla statusu rzeczywistości tego uniwersum symbolicznego" (Berger, Luckmann, 1983:170). Prowadzi to do pojawienia się alternatywnej wizji rzeczywistości, którego nośnikiem jest „heretycka" grupa stwarzająca zagrożenie dla porządku instytucjonalnego. Zagrożone uniwersum zmuszone zostaje zatem do uruchomienia mechanizmów pojęciowych służących jego podtrzymaniu. Co istotne: próby uprawomocniania uniwersum mogą prowadzić do jego modyfikacji „w wyniku nowych ustaleń teoretycznych tworzonych dla odparcia wyzwania heretyckich grup" (Berger, Luckmann, 1983:171-172). Za podstawowe mechanizmy pojęciowe podtrzymujące uniwersa Berger i Luckmann uznali mitologię, teologię, filozofię i naukę (Berger, Luckmann, 1983:175).

Berger i Luckmann (1983:193-194) wprowadzają pojęcie ideologii. Rozumieją ją jako powiązanie określonej definicji rzeczywistości z konkretnym interesem władzy. Jako cechę charakterystyczną wskazują funkcjonowanie ideologii w obrębie danego społeczeństwa, gdzie „to samo podstawowe uniwersum interpretuje się na różne sposoby, w zależności od konkretnych grupowych interesów"[54].

[53] Chodzi o instytucje w rozumieniu Bergera i Luckmanna.

[54] Z tego powodu Berger i Luckmann nie widzą sensu w stosowaniu pojęcia ideologii w kontekście analizy relacji odrębnych społeczeństw – np. świata chrześcijańskiego i muzułmańskiego. Wskazują również na jego niewielką użyteczność w sytuacjach monopolistycznych, gdzie całe społeczeństwo posługiwało się jedną wizją rzeczywistości (jak np. w przypadku średniowiecznego chrześcijaństwa). Ideologię należy zatem rozpatrywać w ramach tego samego uniwersum, w przypadku kiedy występują

Berger i Luckmanm (1983:197-198) rozważają również kwestię szczególnego typu eksperta, jakim jest „intelektualista" określając go „niechcianym ekspertem". Odwołując się do koncepcji Mannheima wskazują na marginalność intelektualisty i odróżniają go od „człowieka dysponującego wiedzą" w ogóle. Jego „marginesowość społeczna wyraża niedostatek teoretycznej integracji z uniwersum społeczeństwa", a „w sprawie definiowania rzeczywistości okazuje się on kontrekspertem". Zamysł społeczeństwa, jakim dysponuje intelektualista, znajduje się w instytucjonalnej próżni – nie będąc zgranym z instytucjonalnymi programami, jak ma to miejsce w przypadku ekspertów. Koncepcja ta przypomina pozycję „nigdzie nie zakorzenionego intelektualisty" jaką postuluje Mannheim[55]. Jednak jednocześnie Berger i Luckmann podkreślają, że intelektualiści również mają swoje wizje rzeczywistości – nie są więc społecznie wyalienowani, jak miałoby to być w koncepcji Mannheima, i mogą przekształcić się w „zwykłych" autorów uprawomocnień[56].

Należy zauważyć, że Mannheim (2008:233-234) nie odcinał się od podejścia fenomenologicznego. Jak pisze: socjologia wiedzy

> „jako teoria może więc być tylko nauką stwierdzającą fakty (stany faktyczne), nauką o fenomenie bytowego uwarunkowania wiedzy; jako taka ogranicza się do fenomenologicznego pokazywania tego uwarunkowania bytowego, opisywania go i analizowania jego struktury; może ona jednak także w formie dalszego, następnego kroku myślowego przekształcić się w naukę teoriopoznawczą […], która stawia sobie za zadanie uczynienie problemem badawczym właśnie teorio-poznawczy aspekt faktu uwarunkowania bytowego".

Odnosi się on również do relacji jednostka – społeczeństwo posługując się tutaj pojęciem metody psychogenetycznej, która może

> „w dużej liczbie przypadków przyczynić się do głębszego zrozumienia sensu, a to mianowicie wtedy, gdy mamy do czynienia nie z najbardziej abstrakcyjnymi

konkurencyjne dla niej programy – interpretacja ta nawiązuje do mannheimowskiej koncepcji ideologii i utopii.

[55] Berger i Luckmann (1983:198) zauważają, że „zakorzenieniem" dla intelektualisty może być społeczność kolegów-intelektualistów.

[56] Berger i Luckmann przywołują tutaj przykład intelektualistów rewolucyjnych w kontekście komunizmu radzieckiego gdzie intelektualiści z teoretyków stali się ekspertami uprawomocniającym nową rzeczywistość.

> i formalnymi powiązaniami, lecz ze znaczeniami sensów, których motywacja może być przeżywana sympatetycznie, lub też z sensownym zachowaniem, które można zrozumieć w kontekście struktury motywacyjnej i przeżyciowej. Jeśli np. wiem czym był ktoś jako dziecko, jakie ciężkie przeżywał konflikty, w jakich sytuacjach się one zdarzały i jak je rozwiązywał, to mogę się o tej osobie dowiedzieć więcej, niż gdybym znał tylko niektóre dane o jej zewnętrznej biografii. Będę wtedy znał kontekst, w jakim powstaje w tej osobie to, co nowe, i w którego świetle trzeba interpretować każdy szczegół jego przeżyć" (Mannheim, 2008:56).

Dalej Mannheim (2008:57) wskazuje jednak, że zajmowanie się (analiza) indywidualną historią życia nie wystarcza „by wyjaśnić zachowanie istotne pod względem społecznym, np. przewartościowanie wszystkich wartości, przez co zmienia się cały system życia danego społeczeństwa we wszystkich jego rozgałęzieniach". Metoda genetyczna (psychologiczna) powinna analizować „współzależności między indywidualnymi biografiami a sytuacją grupową, na którą się one składają" (Mannheim, 2008:57-58). Posługując się – współcześnie brzmiącym dość banalnie – stwierdzeniem, że położyła ona „kres fikcji, że o jednostce można myśleć w izolacji od grupy, w której ona myśli i przeżywa" (Mannheim, 2008:58) Mannheim nie neguje fenomenologicznej wersji socjologii wiedzy, a raczej przesuwa punkt wyjścia analizy. Dalej ujmuje to następująco: „przeciwnie, o wiele bardziej prawidłowo jest powiedzieć, że wiedza jest od samego początku kooperatywnym procesem grupowym, w którym każdy rozwija swoją wiedzę w ramach wspólnego losu, wspólnego działania i przy pokonywaniu wspólnych trudności (w czym jednak każdy uczestniczy w różnym stopniu)" (Mannheim, 2008:59)[57]. Należy zauważyć, że w podobnym kierunku idą Berger i Luckmann akcentując i rozwijając jednak o wiele mocniej kwestię perspektywy jednostki. Inaczej rzecz ujmując, koncepcje Mannheima oraz Bergera i Luckmanna podchodzą do problemu z dwóch różnych stron wychodząc od determinantów społecznych (Mannheim) lub doświadczenia jednostki (Berger i Luckmann)[58].

[57] W innej pracy Mannheim odnosi się krytycznie do koncepcji, w której ludzie mieliby jedynie w sposób automatyczny korzystać z zastanych wzorców – również w myśleniu. Podejście takie, jego zdaniem, nie wyjaśniałoby tego, w jaki sposób „wzorce ludzkiego myślenia nieustannie ulegają zmianie" (Mannheim, 1986:6).

[58] Niżnik (1989:149-150) ujmuje tę kwestię następująco: „autorzy ci [Berger i Luckmann] nie gubią zagadnień rozwijanych przez »tradycyjną« socjologię wiedzy, ale dokonują świadomego wyboru zagadnień, które były poza zasięgiem zainteresowań Mannheimowskiego nurtu socjologii wiedzy. Sprowadzając relację między tymi nurtami

Ważną różnicą są tutaj postulaty analityczne. Podczas gdy Berger i Luckmann skupiają się na procesach powstawania zespołów wiedzy (czy też, mówiąc językiem Mannheima: ideologii lub utopii), Mannheim proponuje raczej ich analizę w formie zastanej – jako produktu ludzkiej myśli uchwyconego w konkretnym momencie społeczno-historycznym, traktując „fenomenologiczne uwarunkowanie bytowe" jako wstęp do analizy struktury ideologii i utopii. Gdybyśmy użyli tutaj metafory drzewa (rośliny): Berger i Luckmann byliby bardziej zainteresowani procesem jego wzrostu i rozwoju, natomiast Mannheim położyłby akcent na jego analizę w konkretnym momencie wzrostu. Należy jednak podkreślić, że nie ucieka on od analizy historycznej związanej ze zmianami w czasie, a także podkreśla wagę warunków bytowych na kształtowanie przedmiotu badań. Jak pisze (Mannheim, 2008:236): „klucza dla konkretnej konfrontacji dostarcza wcale nie »przedmiot sam w sobie« (gdyż z niego nie można by zrozumieć, dlaczego miałby pojawiać w różnych »załamaniach«), lecz oczekiwania, chęci i pierwotne impulsy doświadczeniowe z całą ich różnorodnością".

Należy również zwrócić na zasadniczą, oprócz dwukierunkowości wzajemnego wpływu czynników społecznych i wiedzy, różnicę perspektywy Mannheima i fenomenologicznej. Ta druga „powstrzymuje się od jakichkolwiek hipotez przyczynowych albo genetycznych, jak i od stwierdzeń dotyczących ontologicznego statusu analizowanych zjawisk" poszukując form „przednaukowych i quasi-naukowych interpretacji życia codziennego, które przyjmowane jest bez zastrzeżeń" (Berger, Luckmann, 1983:51). Założenie to można potraktować dwojako – jeśli chodzi o relacje z perspektywą mannheimowską. W pierwszym przypadku można wskazać na sprzeczność między perspektywami: Mannheim szuka wyjaśnień genetycznych, a jedną z kategorii struktury aspektowej są założenia ontologiczne – czego nie zakładają Berger i Luckmann. Istnieje jednak druga możliwość, polegająca na pewnej dwutorowości analizy. Z jednej strony polega ona na opisie struktury aspektowej, która stanowi interpretację badacza, z drugiej jednak może skupiać się na poszukiwaniu tych elementów dyskursu, które świadczą o budowaniu i obiektywizacji (a także używaniu) przez aktorów wiedzy potocznej w ramach rzeczywistości uznanej przez nich za oczywistą.

do uproszczonego schematu formalnego, można powiedzieć, że gdy jeden z nich interesował się społecznie zdeterminowanymi różnicami w wiedzy o rzeczywistości społecznej, drugi koncentrował uwagę na społecznie zdeterminowanych podobieństwach. U podstaw obu znajdowała się jednak ta sama przesłanka o kreacyjnym wpływie społeczeństwa na wiedzę".

Koncepcja Bergera i Luckmanna w niniejszej pracy traktowana jest pomocniczo. Jak zauważa Józef Niżnik (1983:11) – perspektywa proponowana przez Mannheima ogranicza prace z zakresu socjologii wiedzy do „prób analityczno – opisowych". Sięgnięcie do fenomenologicznej odmiany socjologii wiedzy ma na celu zwrócenie uwagi na pewne aspekty analizy, które mogłyby umknąć z poziomu koncepcji Mannheima, a które mogą być interesujące badawczo dla omawianego zagadnienia[59]. Należy jednocześnie zauważyć, że przedstawiona tutaj koncepcja Bergera i Luckmanna nie wyczerpuje zagadnienia fenomenologicznej odmiany socjologii. Złożoność tego zagadnienia pokazuje Niżnik (1989:145) wskazując na wielość występujących w jego ramach odwołań i inspiracji – z dorobkiem Talcota Parsonsa włącznie.

2.3 Teoria dyskursu jako perspektywa pomocnicza

David Howarth, wprowadza trzy kategorie dla teorii dyskursu: dyskursywność, dyskurs oraz analizę dyskursu. Dyskursywność odnosi się do wskazania, że „wszystkie przedmioty są przedmiotami dyskursu", a ich znaczenia kształtowane są przez „społecznie wytworzony system reguł i znaczących różnic" (Howarth, 2008:23). Kategorię dyskursu odnosi Howarth, do „historycznie uwarunkowanych systemów znaczeń kształtujących tożsamość podmiotów i przedmiotów". Zauważa, że „dyskursy są systemami stosunków i praktyk społecznych o wyraźnie politycznym wydźwięku, ponieważ ich formowanie wiąże się z aktami radykalnej instytucjonalizacji". Wytwarzanie dyskursów, jak dowodzi dalej, wiąże się ze sprawowaniem władzy „i prowadzi do wyznaczania stosunków między różnymi aktorami społecznymi". Jednocześnie dyskursy mają charakter „przygodny i niestabilny". Są wrażliwe na działania polityczne (również sił, które zostały wykluczone z procesu ich wytwarzania), a także podlegają efektom zdarzeń pozostających poza ich kontrolą (Howarth, 2008:24). Wreszcie – kategorię analizy dyskursu – Howarth, odnosi do „analizowania praktyk znaczeniotwórczych jako form dyskursywnych". Praktyki te są możliwe do identyfikacji poprzez analizę materiałów „językowych i pozajęzykowych […] – przemówień, raportów, manifestów, zdarzeń historycznych, wywiadów, programów działań politycznych, idei, a nawet organizacji i instytucji" (Howarth, 2008:25).

Elementy takie jak wypowiedź (jej ważność, intensywność, intencje), słowo, sens, znaczenie i różnice znaczeniowe, płaszczyzna komunikacji składają się (choć nie

[59] Więcej na ten temat w części dotyczącej założeń do analizy empirycznej.

wyczerpują zjawiska) na dyskurs, rozumiany jako strumień treści – wypowiedzi różnego rodzaju, ich wzajemnych powiązań, oraz czynników, mechanizmów i reguł, „które stanowią przyczynę, środowisko lub efekty pojawienia się (lub znaczącego braku) określonych tekstów" (Czyżewski i in., 2017:20). Jednocześnie „instrumentarium analizy dyskursu […] pozwala […] na rekonstrukcję oraz ocenę realnych procesów komunikowania publicznego i medialnego" (Czyżewski, 2014:380).

Howarth, (2008:25) zwraca uwagę na wielość pojęć i metod stosowanych do analizy dyskursu – odwołujących się do językoznawstwa i teorii literatury. Ze względu na obszerność zagadnienia nie jest tutaj celowy ich pełny przegląd, ale raczej wskazanie perspektyw, które mogłyby uzupełnić myśl Mannheima o pewne kategorie analizy wypowiedzi aktorów (grup) tworzących dyskurs.

W kontekście przytoczonej wcześniej koncepcji pracy pośredniczącej należy zwrócić na „pośredniczącą analizę dyskursu", której misja realizuje się „poprzez zainteresowanie dla polepszenia kondycji debat publicznych w całości" (Czyżewski, 2009a:19). W wymiarze metodologicznym plasuje się ona „między etnometodologiczną analizą konwersacyjną (CA) i krytyczną analizą dyskursu (CDA), unikając programowej apolityczności tej pierwszej i programowych zaangażowań tej drugiej" (Czyżewski, 2009a:19). Analiza tego typu wpisuje się zatem w postulat utrzymania bezstronności badacza (na tyle na ile to możliwe) i próbę spojrzenia na komunikację stron z pewnego dystansu oraz wykonanie (lub tylko rozpoczęcie) pracy pośredniczącej w ramach istniejącego sporu. Jest ona powiązana z założeniami Mannheima, wpisuje się również w jego metodę przedstawioną w podrozdziale 3.2.

Jak zauważa Wirth (2008:23): „ponieważ [grupom] brakuje wspólnego doświadczenia, nie można apelować do takich samych kryteriów sensu i wartości; ponieważ świat w dużej mierze trzyma się na słowach, to z chwilą, gdy słowa te dla wszystkich ich używających przestają mieć takie samo znaczenie, z konieczności ludzie nie rozumieją się wzajemnie i mówią obok siebie". Analiza dyskursu skupia się więc, zgodnie z myślą Mannheima, na poszukiwaniu znaczeń jakie mają dla grup „słowa", a które to znaczenia kształtowane są przez sytuację społeczno-bytową tych grup. Praca pośrednicząca polega tutaj na pokazaniu tych znaczeń stronom i ułatwieniu im wzajemnego dostrzeżenia swojej specyfiki, co może (jednak nie musi) prowadzić do przekładalności perspektyw (rozumienia punktu widzenia drugiej strony, jednak bez konieczności przyjmowania go jako własnego).

2.3.1 Podejście do dyskursu z perspektywy socjologii wiedzy – SKAD

Perspektywą, która została pomocniczo wykorzystana w prezentowanej pracy jest podejście do dyskursu z perspektywy socjologii wiedzy (*sociology of knowledge approach to discourse* – SKAD) w ujęciu Kellera. Warto przyjrzeć się jej bliżej przynajmniej z dwóch powodów. Po pierwsze, okazała się pomocna na etapie tworzenia szczegółowych pytań badawczych oraz narzędzi. Po drugie, poprzez samą swoją nazwę sugeruje ona specjalne powiązanie z socjologią wiedzy, co sprawia że nie można tutaj pominąć, chociażby skrótowego, jej przedstawienia.

Odnosząc się do różnych koncepcji analizy dyskursu – takich jak lingwistyczna (również statystyczna), teoria dyskursu Ernesto Laclaua i Chantal Mouffe, krytyczna analiza dyskursu, analiza osadzona w tradycji etnometodologii i analizy konwersacyjnej[60] – Keller zauważa, że podejścia te nie biorą pod uwagę „socjohistorycznego przetwarzania wiedzy i symbolicznych porządków na większych instytucjonalnych polach i arenach społecznych" (Keller, 2011:47-48; por. Keller, 2012:51)[61]. Wskazuje natomiast, że możliwości takie daje SKAD, które łączy perspektywę socjologii wiedzy, proponowaną przez Bergera i Luckmanna, „ustalającą dialektyczną perspektywę społeczeństwa jako jednocześnie »obiektywną rzeczywistość« i »subiektywną rzeczywistość«, stającą się »realną« poprzez wszystkie rodzaje wiedzy" z koncepcjami Michela Foucaulta odnoszącymi się do „dyskursu jako praktyki, formacji dyskursywnych, twierdzeń, dyspozytywu, bitew dyskursywnych – w celu eksploracji w większych szczegółach procesu instytucjonalizacji i transformacji porządków symbolicznych" (Keller, 2011:47-48; por. Keller, 2012:51; Hornidge, Keller, Schünemann, 2018:3).

Keller – odwołując się do myśli Foucaulta (*Archeologia wiedzy* oraz *Porządek rzeczy*) -wskazuje na dyskurs jako centralną koncepcję. Jak pisze: w ujęciu Foucaulta „dyskursy są rozważane jako historycznie usytuowane »realne« praktyki społeczne, które nie reprezentują zewnętrznych obiektów, ale je konstytuują. Implikuje to spojrzenie na konkretne dane: mówione i pisane teksty, artykuły, książki, dyskusje, instytucje, dyscypliny w celu analizy od podstaw tego, w jaki sposób dyskursy są ustrukturyzowane

[60] Marek Czyżewski (2013:8-10) obok analizy konwersacyjnej, krytycznej analizy dyskursu oraz koncepcji Ernesto Laclaua i Chantal Mouffe wskazuje również na psychologię dyskursywną.

[61] Ze względu na trudności językowe autor niniejszego opracowania opiera się na anglojęzycznych pracach Kellera (przekład własny), ze świadomością że pierwotnie program SKAD sformułowany został w języku niemieckim.

i w jaki sposób wpływają na dziedziny struktury wiedzy" (Keller, 2011:46-47; por. Keller, 2012:53).

Prezentując tę odmianę analizy dyskursu Keller odwołuje się do pracy Bergera i Luckmanna *The Social Construction of Reality* wskazując na dokonane przez nich rozróżnienie pomiędzy społeczeństwem jako obiektywną rzeczywistością (*objective reality*), które jest osadzone w instytucjach i zasobach wiedzy, a tym jak działające podmioty uprawomocniają tę rzeczywistość w różnych procesach socjalizacji. Jak pisze Keller:

> „zwracają uwagę na legitymizację[62] tych zespołów wiedzy/instytucji[63] – jej formę i etapy, które zaczynają się od prostego użycia konkretnego słownictwa poprzez postulaty teoretyczne i otwartą legitymizację, do opisu subuniwersów symbolicznych (*symbolic subuniverses*). Legitymizacje są wspierane przez różnego rodzaju organizacje społeczeństwa. Analiza struktury wiedzy pociąga za sobą pytania dotyczące jednostek, grup, aktorów, organizacji, praktyk, artefaktów i struktur instytucjonalnych, które tworzą lub transformują konkretne porządki. Historycznie usytuowany porządek wiedzy w społeczeństwie jest internalizowany przez aktorów w procesie socjalizacji, a następnie reprodukowany (i okazyjnie przekształcany) przez permanentne użycie języka, systemów znaków lub za pomocą praktyk niewerbalnych" (Keller, 2012:55)[64].

[62] W polskim tłumaczeniu termin „*legitimation*" został przetłumaczony jako „uprawomocnienie" – por. Berger i Luckmann (1983:151, przypis 66).

[63] Berger i Luckmann (1983:168) przedstawiają nieco bardziej złożoną koncepcję, w której najwyższym poziomem wynikającym z interakcji i kumulacji wiedzy są uniwersa symboliczne. Uniwersum „uprawomocnia porządek instytucjonalny na najwyższym poziomie ogólności" natomiast „teoretyzowanie na temat uniwersum symbolicznego można określić jako swojego rodzaju uprawomocnienie drugiego stopnia". Wszystkie uprawomocnienia – zarówno instytucji jak i uniwersów symbolicznych – nazywają Berger i Luckmann mechanizmami podtrzymującymi uniwersum.

[64] Berger i Luckmann (1983:152-156) rozróżniają cztery poziomy uprawomocnienia. Pierwszy poziom pojawia się na etapie przekazywania „systemu językowych obiektywizacji ludzkiego doświadczenia". Dzieje się to za pomocą prostych wyrazów (np. określających pokrewieństwo), jak i poprzez wprowadzanie twierdzeń typu „taki jest porządek rzeczy". Drugi poziom zawiera zdania teoretyczne, schematy wyjaśniające związane z konkretnymi działaniami (powszechne jest tutaj występowanie przysłów, aforyzmów, maksym moralnych). Trzeci poziom to rozbudowane teorie tworzone przez specjalistów. Na tym etapie teoria staje się „czystą teorią" wychodząc poza zastosowanie praktyczne. Czwarty poziom to uniwersa symboliczne rozumiane jako „kompleksy tradycji teoretycznych, które integrują różne obszary znaczenia i ujmują porządek instytucjonalny jako symboliczną całość".

Dalej Keller wskazuje, że koncepcja Bergera i Luckmanna podkreśla rolę „koncepcji teoretycznych (idei, teorii i in.) w procesie społecznym". Swoje główne zainteresowanie kierowali oni w stronę „wspólnego sensu", który wydawał im się „najbardziej odpowiednim poziomem wiedzy społecznej" – z „jednostkami jako codziennymi aktorami wiedzy" (Keller, 2011:44-46; por. Keller, 2012:55-56).

SKAD interesuje się „korelacją między użyciem znaku jako praktyką społeczną, a (re)produkcją/transformacją społecznych porządków wiedzy" (Keller, 2012:59). Dyskurs może być rozumiany jako relacja między strukturą społeczną a semantyką. Może być też definiowany jako komunikacyjne konstruowanie rzeczywistości (Keller, 2011). Keller, proponuje również definicję wywiedzioną z myśli Foucaulta określając dyskurs jako „uregulowane, ukształtowane praktyki użycia znaku" (Keller, 2011:51), które konstytuują „mniejsze lub większe symboliczne uniwersa" (Keller, 2012:58). Istotna jest tutaj świadomość „materialności znaku społecznego oraz idea produkcji, które manifestują się w praktykach, strukturach instytucjonalnych, obiektach i dokumentach tekstowych". Dyskurs wychodzi zatem szeroko poza tekst (pisany lub mówiony), odnosząc się do „znaków, symboli, obrazów, gestów, akcji lub rzeczy […] mniej lub bardziej osadzonych społecznie, przestrzennie […] czasowo lub historycznie". Dyskursy mogą być postrzegane jako próby „zamrożenia znaczeń", czyli, inaczej ujmując, budowania porządków symbolicznych, mających swoje miejsce w czasie i „instytucjonalizujących konteksty znaczeń" (Keller, 2011:51, por. Keller, 2012:59).

Keller, za Bergerem i Luckmannem, wskazuje, że wiedza obejmuje jej różne porządki symboliczne (również instytucjonalne) włącznie z wiedzą zdroworozsądkową (*common sense*) będącą najbardziej relewantnym poziomem wiedzy społecznej. Istotne jest podkreślanie roli języka jako „codziennej »maszynerii konwersacyjnej« dla konstruowania podzielanej rzeczywistości społecznej" (Keller, 2021:55-56; por. Berger, Luckmann, 1983:208).

Keller zwraca uwagę na pojęcie dyspozytywu, wprowadzonego przez Foucaulta. Jest ono w codziennym języku francuskim stosowane na określenie „pewnego rodzaju infrastruktury, ustanowionej przez organizacje lub rządy w celu wypełnienia konkretnych celów" (Keller, 2011:47,56; por. Keller, 2012:65). Wśród celów tych może znaleźć się również kwestia rozwiązania konkretnych problemów czy zaspokajania potrzeb. W kontekście prezentowanego tematu dyspozytywem są mieszkania chronione/wspomagane i domy pomocy społecznej, a także inne formy organizacji zamieszkania osób z niepełnosprawnościami (jak bursy szkolne, szpitale psychiatryczne

czy rodzinne domy pomocy) – wraz z regulacjami ich dotyczącymi i personelem. Należy tutaj odróżnić tworzone dyskursywnie projekty działań (np. koncepcje mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego, czy strategie działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami), które są wynikiem reprodukcji i legitymizacji wiedzy, od ich faktycznych wdrożeń, będących świadectwem wpływu wiedzy na strukturę społeczną. Jednocześnie warto zauważyć, że prawdopodobnie możliwe byłoby śledzenie wpływu takich projektów na zmiany w postawach społecznych wobec niepełnosprawności[65].

SKAD wprowadza rozróżnienie między „dyspozytywami produkcji dyskursu", a dyspozytywami będącymi „infrastrukturą wyłaniającą się z dyskursu (lub dyskursów)". W tym pierwszym przypadku dyspozytyw jest „materialną, praktyczną, osobową, poznawczą i normatywną infrastrukturą dla produkcji dyskursu", w drugim – stanowi jego wynik. Pierwszy odnosi się do „produkcji dyskursu" np. w postaci twierdzeń czy broszur na konkretny temat, natomiast drugi jest implementacją tego pierwszego (np. w postaci konkretnych rozwiązań infrastrukturalnych) i w tym ujęciu jest środkiem realizacji „efektu władzy" dyskursu, który wprowadza (zamierzone lub nie) zmiany w konkretnych sytuacjach i polach działań. Z tego tytułu SKAD nie jest tylko „analizą znaków w użyciu, komunikacji, tekstów, czy obrazów, a jest jednocześnie studium przypadku, obserwacją, a nawet gęstym opisem etnograficznym, który zakłada powiązanie między wydarzeniami mowy (*statement events*), praktykami, aktorami, układami organizacyjnymi (*organizational arrangements*) i obiektami jako mniej lub więcej historycznym i sięgającym daleko procesem socjo-przestrzennym (*socio-spatial*)" (Keller, 2011:56; por. Keller, 2012:65).

W opinii Kellera (2011:48-49; por. 2012:59) SKAD jest raczej programem badawczym niż metodą, a jego założeniem jest badanie „dyskursywnej konstrukcji porządków symbolicznych, które ukazują się w formie skonfliktowanych relacji wiedzy społecznej i konkurujących polityk wiedzy". Idąc za myślą Foucaulta SKAD zajmuje się również zagadnieniami produkcji władzy. Jednocześnie akceptuje „normalność wojen symbolicznych, kontestowanej problematyzacji i kontrowersji konkurujących dyskursów". Ujęcie to koresponduje z omawianą problematyką badawczą, gdzie modele

[65] Ze względu na przyjętą jednokierunkowość prezentowanego badania, analiza dyspozytywu nie została tutaj podjęta, jako że oznaczałaby ona wpływ wiedzy konserwatystów i reformatorów na kształtowanie warunków społeczno-bytowych osób z niepełnosprawnościami – a więc kierunek odwrotny do założonego.

niepełnosprawności konkurują ze sobą, a konflikt pomiędzy ich zwolennikami jest możliwy do zaobserwowania.

SKAD definiuje wiedzę jako „złożone konstelacje socjohistoryczne produkcji, stabilizacji, strukturacji i transformacji wiedzy w ramach różnorodności aren społecznych". Podejście to jest nastawione na śledzenie procesów, które pojawiają się w „społecznej konstrukcji, obiektywizacji, komunikacji i legitymizacji struktur znaczeniowych" (Keller, 2011:48-49; por. 2012:59). Inaczej rzecz ujmując: SKAD „ma na celu prowokowanie" do myślenia o roli wiedzy, jej produkcji i hierarchiach, a także instytucjach z nią związanych, w wywoływaniu zmiany społecznej (Keller, 2018b:18).

SKAD opiera się również na spostrzeżeniach odnoszących się do ludzkiej świadomości i tworzenia przez nią znaczeń. Nawiązuje w ten sposób do myśli Alfreda Shütza, która zakłada lokowanie akcji i interakcji, sytuacji społecznych – czy też szeroko: świata – w ludzkiej świadomości, co związane jest z umiejętnością przewidywania i wyznaczania celów działań. Istotne, z punktu widzenia socjologii wiedzy, jest spostrzeżenie, że świadomość nie kreuje świata z niczego – kreacja ta nie jest wynikiem samotnej (samodzielnej) produkcji świadomości. Opiera się ona natomiast na społecznych schematach interpretacyjnych, schematach wiedzy, rozumieniu znaków i symboli – mających podłoże socjohistoryczne – nabywanych w procesie socjalizacji. Indywidualne zespoły wiedzy jednostki są zatem wyzwalane niejako od zewnątrz (Keller, 2011:50, 2012:57). W tym ujęciu znaczenia konstytuują się w świadomości jednostki w procesie transformacji doświadczeń zmysłowych w doświadczenia pojęciowe, a myśl jest „formą komunikacji skierowanej do wewnątrz" (Keller, 2012:57).

Keller wspiera te spostrzeżenia uwagami Georga Herberta Meada – klasyka interakcjonizmu symbolicznego – przywołując jego uwagę, że historycznie dyskurs zawsze „idzie przed jednostką" (co, jak zauważa Keller, jest odmienną koncepcją dyskursu od Foucaultowskiej). Porządek społeczno-symboliczny w powiązaniu z procesem komunikacji stanowi nieodzowny warunek rozwoju indywidualnej świadomości (Keller, 2011:50; 2012:57)[66]. Przedstawiona tutaj koncepcja świadomości przynależy do fenomenologicznej koncepcji socjologii wiedzy. Należy zauważyć jednak, że aplikuje się ona również do jej wersji klasycznej, podejmującej wpływ warunków środowiskowych na jednostkę, a więc również na jej świadomość.

[66] O komunikacji „twarzą w twarz" i jej interpretacji nawiązującej do koncepcji Meada piszą Berger i Luckmann – 1983:62-63.

Spostrzeżenia odnoszące się do świadomości prowadzą do uwag o roli języka w kształtowaniu znaczeń jakimi operuje jednostka. Język jest tutaj warunkiem „odsubiektywizowania" indywidualnych praktyk interpretacyjnych jednostki, jako że stanowi on pewną praktykę społeczną regulowaną przez konwencje społeczne, a jednocześnie wymaga zdolności jednostki do interpretacji. Jak pisze Keller: „konwencje społeczne wpływają na podstawowe praktyki dyskursywne stanowiąc zespół reguł aktualizowanych w praktycznym użyciu, tak więc są jednocześnie reprodukowane i modyfikowane, lub zmieniane kiedy zachodzi taka potrzeba" (Keller, 2011:50-51, por. Keller, 2012:58). Co ważne: w tym ujęciu użycie języka jest regulowane społecznie, ale nie jest całkowicie zdeterminowane. Jednostki biorące udział w dyskursie nie są jego „marionetkami", ale aktywnymi „producentami" twierdzeń mającymi kreatywny potencjał (Keller, 2012:60). Jak ujmują to Berger i Luckmann (1983:73): „język jest zdolny stać się obiektywną przechowalnią olbrzymich zbiorów znaczeń i doświadczeń, które można zachować w czasie i przekazywać kolejnym pokoleniom". Zwracają oni (co jest oczywiste, ale warte podkreślenia w kontekście doboru materiałów do analizy w niniejszej pracy) uwagę na stosowanie języka w codziennej komunikacji, ale również stosowanie pisma jako systemu znakowego drugiego stopnia.

Aktorzy społeczni korzystają z reguł i zasobów, jakie są dostępne w dyskursach – nie należy ich rozważać w kategoriach deterministycznych, a raczej jako „instrukcję" do wykorzystania. Potrafią oni zatem dokonywać interpretacji i zmian (również reagują na nie jako adresaci – są zatem jednocześnie producentami i odbiorcami twierdzeń) – funkcjonując jednak w pewnych społecznie skonfigurowanych socjohistorycznych warunkach (Keller, 2011:54; por. Keller, 2012:61). Jednocześnie stają oni „w krzyżowym ogniu" wielu heterogenicznych, również sprzecznych ze sobą dyskursów „starając poradzić sobie z napotkaną sytuacją" (Keller, 2012:62).

Jak pisze Keller (2011) – SKAD zakłada trojaką relację między dyskursem i aktorami. Pierwsza to pozycja mówiącego, która dotyczy uzasadnionych aktów mowy w dyskursie, które mogą być interpretowane przez odbiorców w konkretnych warunkach (np. wymagają określonych kompetencji). Druga dotyczy „wzorców subiektywacji" (*patterns of subjectivation*). Są one generowane w dyskursach i odnoszą się do „pól adresatów" i ich (adresatów) relacji wobec siebie (ujmowanej jako *technologies of self*), co przekłada się na kształtowanie siebie wobec tego, co podmiot uznaje za prawdę (por. Stachowiak, 2016:144). Trzecie założenie mówi o aktorach społecznych, którzy jako

jednostki lub zbiorowości wykorzystują poprzednie dwie relacje akceptując je, adoptując, przekładając i realizując w sposób, który może zostać poddany badaniu empirycznemu.

Keller podkreśla, że SKAD postrzega dyskursy jako „złożenia władzy/wiedzy, które nie są obiektem normatywnej oceny, ale badania empirycznego" (Keller, 2012:61; por. Keller, 2011:52). Realność dyskursu przekłada się na możliwość jego uchwycenia w danych empirycznych (Keller, 2011:53). Jak zauważa Keller, zastosowanie SKAD jest możliwe do analizy zarówno dyskursu publicznego jak i dyskursów specjalnych, które dzieją się na zamkniętych polach przy udziale konkretnych uczestników (Keller, 2012:60).

Według Kellera celem SKAD nie jest ustalenie „prawdy ostatecznej", ale raczej zbudowanie „koncepcji możliwych »dobrych powodów« dla usytuowanej socjohistorycznie pracy interpretacyjnej". Jak pisze dalej: „jeżeli my, obserwatorzy, twierdzimy że istnieje taka rzecz jak dyskurs naukowy lub religijny lub napędzany problemem (*issue driven discourse*) na arenach publicznych lub specjalnych, zakładamy tym samym że bardzo różne użycia znaków i rzeczy należą do tego samego zjawiska" (Keller, 2011:61). Zwraca również uwagę na hermeneutyczną socjologię wiedzy, która przykłada uwagę do powiązań między językiem a wiedzą i bywa określana mianem „paradygmatu komunikacyjnego" (Keller, 2021:56).

SKAD interesuje się również badaniem komunikacji, jako że porządki dyskursu są rezultatami „stałej produkcji komunikatywnej" w języku, oraz akcji, które „nie są rozumiane jako spontaniczne i chaotyczne, ale raczej jako splecione, ustrukturyzowane praktyki wzajemnie do siebie się odnoszące". W ten sposób dyskursy są definiowane jako realne, dające się zaobserwować i opisać praktyki społeczne, które znajdują odbicie w mówionym lub pisanym języku czy też – w ujęciu bardziej ogólnym – w użyciu znaków. Jak wskazuje Keller (2011:53): „dyskursy są realizowane przez akcje komunikacyjne aktorów społecznych". Przykładem takiej akcji może być artykuł z gazety lub przemówienie osadzone w odpowiednim kontekście. Wydarzeniem dyskursywnym jest konkretna wypowiedź, a jego sednem zawarte w nim twierdzenie. W wydarzeniach tych, lub też ich seriach, produkowane są porządki symboliczne (Keller, 2012:66). Keller, zwraca uwagę, że pojedyncze wydarzenia dyskursywne nigdy nie reprodukują struktury dyskursu w ten sam sposób, będąc zawsze pewną jego wariacją. Analiza danego dyskursu jest zatem jakościową lub ilościową sumą takich wariacji (Keller, 2011:53; por. Keller, 2012:61).

Keller używa terminu „praktyka", który dotyczy „skonwencjonalizowanych wzorów akcji dostępnych w ramach wspólnych zasobów wiedzy jako repertuar dla akcji, czyli

innymi słowy mniej lub więcej dobrze znanej receptury lub skryptu wiedzy dotyczącego »odpowiedniego« sposobu działania". SKAD wyróżnia praktyki dyskursywne – jako typowe wzory komunikacji, powiązane z kontekstem dyskursu – które są możliwe do zaobserwowania i opisu oraz praktyki niedyskursywne, które w swoim działaniu nie wykorzystują w pierwszej kolejności znaków, jednak są istotne dla dyskursu – jak np. „konstrukcja instrumentów pomiarowych zmierzająca do udowodnienia określonych twierdzeń dotyczących zanieczyszczenia środowiska" (Keller, 2011:55; por. Keller, 2012:63).

Analiza dyskursu zakłada możliwość interpretacji – nawet jeśli skupia się na strukturach formalnych czy praktykach. Keller (2012:56) przywołuje tutaj analizę hermeneutyczną socjologii wiedzy (jako spuściznę Bergera i Luckmanna), wskazując, że metodologia badania polega z jednej strony na refleksji dotyczącej pozycji badacza, a z drugiej rozwija strategię skupiającą się na zrozumieniu i przejrzystości jak też „społecznej obiektywizacji" kolejnych kroków interpretacji. Ta druga wymaga konsekwentnej analizy danych „linia po linii, krok po kroku", prowadzącej do wyjaśniania twierdzeń dyskursywnych wychodzących poza „pojedynczą wypowiedź czy wydarzenie dyskursywne" (por. Keller, 2012:72).

Prócz terminu „praktyki" SKAD wprowadza również „praktyki modelowe" (*model practices*), które stanowią przykładowe wzory działań ukonstytuowanych w dyskursach (jak np. rekomendacje zachowań przyjaznych środowisku naturalnemu) (Keller, 2011:55-56; por. Keller, 2012:63-64).

SKAD proponuje różne wymiary analizy dyskursu. Wśród nich: konfigurację wiedzy (*knowledge configuration*), produkcję dyskursu (*discourse production*), efekty władzy (*power effects*). Konfiguracja wiedzy posługuje się zestawem terminów, pozwalających na uściślenie analizy, takich jak:

- schematy interpretacyjne (*interpretative scheme or frame*), które dotyczą podstawowych znaczeń oraz schematów działań, funkcjonujących w dyskursie i umożliwiają zrozumienie czego on dotyczy. Są one parte na dostępnych zasobach wiedzy, mogą generować kolejne schematy interpretacyjne;
- klasyfikacje zjawisk (*classifications of phenomena*) – są „mniej lub bardziej szczegółowymi, sformalizowanymi i instytucjonalnie ustalonymi formami społecznych procesów typizacji (*social typification processes*)". Świat – za pomocą języka – jest

dzielony (klasyfikowany) na szczegółowe kategorie, a klasyfikacje konkurują ze sobą w dyskursach;

- struktura fenomenologiczna (*phenomenal structure*) – nawiązująca w założeniu Kellera do klasycznej koncepcji struktury aspektowej Mannheima i zawartości struktury dyskursu[67]. Keller zakłada tutaj takie wymiary jak przyczyny (*causes*), odpowiedzialności/obowiązki (*responsibilities*), potrzeby działania/rozwiązanie problemów (*need for action/problem-solving*), pozycjonowanie siebie (*self-positioning*), pozycjonowanie innych (*other-positioning*), model kultury rzeczy/bogactwa (*culture of things/wealth model*), wartości (*values*). W praktyce, kiedy konkretny problem staje na agendzie publicznej, jego opis (rozumiany jako analiza dyskursu) wymaga różnych wymiarów, takich jak: budowanie twierdzeń o charakterze argumentacyjnym, adaptacyjnym, ewaluacyjnym; definiowanie problemu, relacji i odpowiedzialności; identyfikacja zaangażowanych aktorów; wartości i osądy moralne oraz estetyczne; konsekwencje; możliwe kierunki działania;
- struktury narracyjne – rozumiane jako „momenty strukturyzacji wypowiedzi i dyskursów" w których schematy interpretacyjne, klasyfikacje i wymiary struktury fenomenologicznej są usytuowane we wzajemnej relacji w określony sposób. Elementy te są splecione w konkretnej narracji i zintegrowane wspólnym wątkiem (rozumianym jako *story line*), w ten sposób nabierają one spójnej, dającej się opisać i komunikować formy (Keller, 2011:57-59; 2012:67-70).

[67] Należy zauważyć, że jest to nawiązanie do koncepcji struktury wiedzy, jednak - podczas gdy klasyczna struktura aspektowa służy raczej do pewnego statycznego opisu ideologii oraz ich wzajemnego styku i konfrontacji na polu pojęciowym (analiza znaczeniowa użytych pojęć; przeciwpojęcia) – wymiary struktury fenomenologicznej w prezentowanym tutaj ujęciu pozwalają na zadawanie pytań – zarówno opisowych, ale również związanych z komunikacją między stronami, ich wzajemnym pozycjonowaniem. Jednocześnie pytania te mogą być wprost aplikowane do konkretnych wycinków sporu, wokół których skupiają się ideologie – co wydaje się szczególnie użyteczne w przypadku analizy sporu dotyczącego deinstytucjonalizacji, który osadzony jest w ideologiach – modelach niepełnosprawności. Dodatkowo wymiary takie jak przyczyny, odpowiedzialność, rozwiązanie problemu, pozwalają na analizę treści – z pozycji samych grup, które określają przyczyny problemu, przypisują odpowiedzialność, sugerują rozwiązania problemu. Analiza struktury fenomenologicznej pozwala również na ujawnienie konfliktu między grupami – w tym również ich wypowiedzi dotyczących przeciwników. W prezentowanej postaci spełnia ona – przynajmniej częściowo (częściowo – ponieważ pomijana jest tutaj analiza procesu uwspólniania sensu – co jest ważnym postulatem Bergera i Luckmanna) – postulat analizy społecznego tworzenia rzeczywistości.

Jak zauważa Keller (2012:70), wymienione tutaj elementy „wiedzowej strony dyskursu" (*knowledge side of discourse*) mogą być analizowane w badaniu empirycznym jako całość lub też oddzielnie. Stanowią one wyznacznik kierunku i porządku analizy.

Dodatkowo Keller stosuje pojęcia takie jak:

- **produkcja dyskursu** – odnosi się do jej infrastruktury. Zakładana jest tutaj analiza „interakcji między aktorami społecznymi i pozycjami mówców, okolicznościami instytucjonalnymi i organizacyjnymi, praktykami dyskursywnym i niedyskursywnymi, a także artefaktami w procesie wypowiedzi". Analiza produkcji dyskursu obejmuje zatem jego kontekst, formy instytucjonalne i inne okoliczności „produkcji twierdzeń", a także artefakty (jak np. książki czy laboratoria) (Keller, 2011:60).
- **efekty władzy** – jest to pojęcie nawiązujące do koncepcji władzy/wiedzy Foucaulta. Nawiązuje do zamierzonych lub niezamierzonych konsekwencji wyłaniających się z dyskursu, mogących wprowadzać „zmiany w świecie". Dyskursy mogą tutaj oddziaływać poprzez tworzenie dyspozytywów. Ich powstawanie jest okazjonalne i nie pojawia się „znikąd" – musząc „radzić sobie" z istniejącą infrastrukturą instytucjonalno-organizacyjną (Keller, 2011:60).

Interpretacja w ujęciu SKAD ma charakter rekonstrukcyjny – jej celem jest ujawnienie wzajemnych relacji danych – schematów interpretacyjnych czy struktur znaczeniowych (Keller, 2011:63). Rekonstrukcja odnosi się również do analizy „społecznej konstrukcji, obiektywizacji, komunikacji i legitymizacji struktur znaczeń w sferach instytucjonalnych i obszarach problemowych", a także do „społecznych efektów tych procesów" (Keller, 2012:59-60). Takie podejście zakłada wiele wymiarów rekonstrukcji, takich jak tworzenie sensów, formowanie przedmiotów (*subjects*), sposoby działania, konteksty instytucjonalne/strukturalne, konsekwencje społeczne, jednocześnie biorąc pod uwagę w jaki sposób pojawiają się one w dyspozytywie oraz pytając w jaki sposób rozwiązują one dany problem (Keller, 2011:49). Schematy interpretacyjne mogą ujawniać się na różne sposoby i nie powinny być jedynie redukcją do słów i wyrażeń kluczowych (Keller, 2012:67-68).

2.3.2 SKAD – konfrontacja z koncepcją Mannheima

Badacze zajmujący się SKAD zaznaczają, że zastosowanie tego podejścia nie ma na celu wyjaśniania „pewnych wyników przez pewne czynniki" (*explaining certain outcomes by certain factors*), a zamiast tego koncentruje się ono na „rekonstrukcji dynamiki

porządków wiedzy i ujawniania relacji władzy/wiedzy, procesów i skutków w konkretnych społeczno-historycznych warunkach" (*reconstructing the dynamics of knowledge orders and revealing power/knowledge relations, processes and effects in socio-historically specific settings*) (Hornidge, Keller, Schünemann, 2018:5). Podejście takie może wchodzić w kolizję z mannheimowską koncepcją wpływu czynników społeczno-bytowych na wiedzę. Jako że prezentowane opracowanie osadzone jest w koncepcji Mannheima należy zwrócić uwagę na podobieństwa i różnice w stosunku do SKAD, a także wskazać możliwości zastosowania pewnych elementów SKAD na gruncie klasycznej socjologii wiedzy.

W pierwszej kolejności należy zwrócić uwagę na te cechy, które są wspólne lub bliskie obu podejściom, takie jak:

- **Dyskursywna legitymizacja zespołów wiedzy**. Zarówno w SKAD jak i w koncepcji Mannheima pojawia się postulat uściślania analizy prowadzącej od analizy prostych pojęć czy użycia konkretnego słownictwa, poprzez wskazywanie postulatów teoretycznych stron, po legitymizację – mówiąc językiem Mannheima – konkretnych ideologii lub utopii. Wiąże się to również z analizą różnych stylów myślenia prezentowanych przez konkretne grupy.
- **Grupowy charakter myślenia.** W obu podejściach zespoły myśli konstruowane są grupowo. Wiąże się to zarówno z subiektywno-obiektywnym społecznym uzgadnianiem rzeczywistości, jak i wspólnym uwarunkowaniem społeczno-bytowym grup.
- **Postulat analizy aktorów i grup posługujących się strukturami wiedzy**. Jest on wynikiem spostrzeżenia o grupowym charakterze myślenia. Jak pisze Keller: „analiza struktury wiedzy pociąga za sobą pytania dotyczące jednostek, grup, aktorów, organizacji, praktyk, artefaktów i struktur instytucjonalnych, które tworzą lub transformują konkretne porządki" (Keller, 2011:44-46; por. Keller, 2012:55-56). Główne pytania o aktorów zaangażowanych w dyskurs dotyczą tego, w jaki sposób „się wyłaniają, angażują się lub są angażowani przez innych, podtrzymują lub wykonują wzajemne pozycjonowanie oraz są zaangażowani na wiele sposobów w struktury dyskursywne" (Keller, 2012:68). Aktorzy mogą tworzyć (nie zawsze świadomie) koalicje dyskursywne, kiedy używają takiego samego repertuaru interpretacyjnego. Mogą oni być spolaryzowani, jednak niektórzy z nich poruszają się w obszarze łączącym dyskursy (Keller, 2012:70). Podobnie Mannheim postuluje rozpoczęcie analizy od postawienia hipotezy odnoszącej się do grup posługujących się ideologią lub utopią i dalszą jej weryfikację na tym polu. Jednocześnie założenie polaryzacji grup jest u Mannheima kluczowe.

- **Podkreślanie wagi aspektu socjohistorycznego**. Keller ujmuje dyskurs jako „dialektyczne wzajemne oddziaływanie pomiędzy aktorami produkującymi twierdzenia i danymi wcześniej jak również wyłaniającymi się strukturacjami i socjohistorycznymi znaczeniami na których muszą się oni opierać" (Keller, 2012:59). Keller, przywołuje uwagę Foucaulta, w której wskazuje on, że pożytkiem dla socjologii interpretatywnej jest powiązanie odpowiednich wymiarów analizy formacji dyskursywnych z historycznie usytuowanym procesem i wplecionymi w niego działaniami aktorów społecznych (Keller, 2012:58-59). Berger i Luckmann (1983:97) również zwracają uwagę na aspekt historyczny, czyniąc to jednak w specyficznym zakresie. Dotyczy on instytucji (rozumianej jako formy typizacji nawyków), których rozumienie wymaga rozumienia procesu historycznego. Pisząc o uniwersach symbolicznych, wynikających z procesów „obiektywizacji, zestalenia i akumulacji wiedzy", zauważają, że są one wytworami społecznymi, „które mają historię". Aby „zrozumieć ich znaczenie trzeba zrozumieć historię ich wytworzenia" (Berger, Luckmann, 1983:157-158)[68]. Mannheim (2008:90) pisze o „socjologicznej analizie znaczenia" służącej do wyjaśniania problemów kontekście historycznym. W obu przypadkach pojawia się tutaj ujęcie historyczne – nastawione na obserwację procesu lub funkcjonowanie danej ideologii czy utopii.
- **Włączenie do analizy różnych typów wiedzy.** W ujęciu Bergera i Luckmanna wiedza obejmuje jej różne porządki symboliczne (również instytucjonalne) włącznie z wiedzą potoczną. Mannheim nie odcina się od żadnego z typów wiedzy, traktując je jako składowe budujące konkretne ideologie i utopie (choć należy zauważyć, że nie rozwija tego wątku). Proponowana przez Mannheima analiza dominujących modeli myślowych, ontologii na jakich się one opierają czy ich stopnia abstrakcyjności może odnosić się do konstruowania i uzgadniania przez ludzi pewnych obiektów myślowych. W przypadku niepełnosprawności mają one swoje źródło w myśleniu potocznym, które tworzy rzeczywistość społeczną i wspólnotę wartości. Postrzeganie niepełnosprawności w kategoriach choroby, odstępstwa od normy czy przez pryzmat opieki stanowi wyraz myślenia potocznego (natywnego – rozumianego jako swojego rodzaju „naturalnego" do niej podejścia). Myślenie to przechodzi w wiedzę ekspercką i naukową, jednak stanowi nadal podstawę i w znacznym stopniu rzutuje na inne rodzaje wiedzy. W tym ujęciu wiedza ekspercka wynika z praktyki życia codziennego, dotyczącej zarówno bycia osobą

[68] W innym miejscu Berger i Luckmann (1983:201) piszą o zmianie społecznej jako pozostającej „w dialektycznym związku z »historią idei«".

z niepełnosprawnością, jak i znajdowania się w gronie wchodzącym z nią w interakcje. Jednocześnie należy zauważyć, że myślenie potoczne występuje zarówno na poziomie medycznego jak i społecznego oraz prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności – te ostatnie, choć bardziej abstrakcyjne, nie odrywają się całkowicie od potoczności.

- **Pola dyskursywne jako przestrzenie sporu.** Keller (2011:52, 2012:60) proponuje – w ramach SKAD – definicję pól dyskursywnych jako „aren społecznych, konstytuujących się wokół kwestii kontestowanych, kontrowersji, problematyzacji i roszczeń do prawdy, na których dyskursy pozostają we wzajemnym współzawodnictwie". Mannheim również posługuje się kategoriami sporu, współzawodnictwa, a polem dyskursywnym jest u niego[69] przedmiot sporu wokół którego skupiają się konkretne ideologie i utopie.
- **Analiza kontekstu.** Według SKAD analiza dyskursu zakłada zbudowanie kontekstu, który jest podstawą wydarzeń dyskursywnych. Jak piszą Berger i Luckmann (1983:25): „określone powiązania »rzeczywistości« i »wiedzy« mają związek z określonymi kontekstami społecznymi oraz że powiązania należy uwzględnić w odpowiedniej socjologicznej analizie tych kontekstów". Podobnie Mannheim postuluje odniesienie analizy do konkretnych warunków historyczno-społecznych stanowiących kontekst.
- **Postulat badań empirycznych.** Zarówno SKAD jak i Mannheim podkreślają postulat badań empirycznych. O ile jednak Keller pokazuje własny przykład analizy dotyczącej dyskursu administracji publicznej na temat gospodarowania odpadami, o tyle Mannheim pozostawia głównie wytyczne do analizy wraz z pewnym jej schematem, jakim jest koncepcja struktury aspektowej.
- **Postulat analizy pozycji badacza.** Zarówno SKAD jak i koncepcja Mannheima odnoszą się do pozycji badacza, jego roli i problemu potencjalnego uwikłania związanego z jego socjalizacją (czy też: sytuacją społeczno-bytową) do pewnych ideologii lub utopii.

Oprócz punktów stycznych myśli Mannheima i koncepcji SKAD należy zwrócić uwagę na pewne niejasności i mankamenty tej drugiej jak również zasadnicze rozbieżności między nimi. Wśród tych ostatnich należy zasygnalizować co najmniej dwie. Pierwsza z nich dotyczy kwestii zwrotności (lub jej braku) relacji społeczeństwo – wiedza. W koncepcji Mannheima relacja ta jest jednokierunkowa: to warunki społeczno-bytowe

[69] Należy zaznaczyć, że Mannheim nie posługuje się terminologią związaną z teorią dyskursu.

wpływają na kształtowanie wiedzy, podczas gdy fenomenologiczna socjologia wiedzy zakłada ich wzajemne na siebie oddziaływanie. Berger i Luckmann (1983:142) opisują to jako „dialektyczny związek między wiedzą i jej społecznym podłożem", zaznaczając że „wiedza jest wytworem społecznym, oraz że jest czynnikiem zmiany społecznej". Przyjęcie SKAD jako pomocniczej perspektywy analitycznej opartej na tym podejściu wymaga – w przypadku analizy wychodzącej od wersji klasycznej – dużej dyscypliny badawczej i stałego tropienia jedno lub dwukierunkowości. Oznacza to, że w przypadku koncepcji Mannheima, SKAD może zostać wykorzystana do analizy tylko częściowo – tam gdzie służy ona do badania wpływu społecznych warunków bytowych na wiedzę.

Druga rozbieżność zasadza się na podejściu do wiedzy i myśli. Mannheim postrzega ją w przede wszystkim aspekcie myślenia grupowego, natomiast SKAD wychodzi od subiektywnych myśli jednostek. Należy zauważyć, że Keller nieco zbyt łatwo przechodzi między tymi podejściami odwołując się przy tym do inspiracji Mannheimem, które trudno jednoznacznie u Mannheima wskazać. Berger i Luckmann wskazują na społeczeństwo jako obiektywizowaną rzeczywistość[70] osadzoną w instytucjach i zasobach wiedzy i interesują się tym, jak działające podmioty uprawomocniają tę rzeczywistość w różnych procesach socjalizacji[71]. Poszczególni aktorzy internalizują zatem poprzez socjalizację pewien historycznie ukształtowany porządek wiedzy, który następnie reprodukują. Ujęcie to koresponduje z podstawowym założeniem teorii Mannheima, mówiącym o uwarunkowaniu wiedzy poprzez sytuację bytową grup. Należy jednak zaznaczyć, że o ile Berger i Luckmann bardziej zainteresowani są procesem budowania wiedzy, o tyle Mannheim kładzie raczej nacisk na „efekt końcowy" (czy też może raczej: aktualny stan) – określoną ideologię lub utopię. Ścisłe rozdzielanie tych dwóch zakresów nie wydaje się wskazane, jako że uchwycenie procesu budowania wiedzy (jej uzgodnień) może wiele powiedzieć o finalnej (choć przecież stale zmieniającej się) formie badanych sposobów myślenia – jednak należy zwrócić uwagę na ich odrębność.

Warto również zwrócić uwagę na pewne niekonsekwencje w prezentacji SKAD przez Kellera. Jedną z nich jest oparcie założeń metodologicznych (przy jednoczesnym wskazywaniu, że SKAD stanowi raczej perspektywę niż metodę) w dużej mierze na

[70] Należy zwrócić tutaj uwagę, że kwestia obiektywnej rzeczywistości u Mannheima jest rozumiana nieco inaczej – poszczególne wypowiedzi mogą być jedynie relacjonowane do struktury aspektowej, a ramach której powstały i w ramach której są partykularne.

[71] Berger i Luckmann (1983:202 i n.) poświęcają cały rozdział swojej książki społeczeństwu jako rzeczywistości subiektywnej, gdzie omawiają m. in. znaczenie socjalizacji pierwotnej i wtórnej będącej podstawą internalizacji rzeczywistości.

koncepcji Bergera i Luckmanna (przy oszczędnych wskazaniach na inspiracje Mannheimem) podczas gdy oni sami wyłączają ze swoich rozważań, obok epistemologicznych, również metodologiczne aspekty socjologii wiedzy – w kontekście ustalania ważności analiz socjologicznych. Swoją koncepcję socjologii wiedzy określają jako perspektywę, wyraźnie odcinając się od konotacji metodologicznych (Berger, Luckmann 1983:41). Natomiast wskazują na koncepcję Mannheima jako adekwatną do zastosowań „socjologii wiedzy do konkretnego zjawiska historycznego i empirycznego" (Berger, Luckmann, 1983:142-143, przypis 56).

Należy również zauważyć, że Keller – podkreślając fenomenologiczny aspekt SKAD – na poziomie propozycji dla analizy empirycznej wiele czerpie z Mannheima. Jednoczesne całościowe zastosowanie mannheimowskiej koncepcji struktury aspektowej oraz konfiguracji wiedzy, proponowanej przez SKAD, mogłoby prowadzić do ich nakładania się, a tym samym zbędnych podwojonych analiz. Wydaje się, że tak jest w przypadku ram interpretacyjnych proponowanych przez Kellera, które swoim charakterem przypominają dominujące modele myślowe proponowane przez Mannheima – stanowiące ramy myślenia dla obu analizowanych stron. Natomiast analiza schematów interpretacyjnych (Keller) jest bliższa zakresowo strukturze aparatu kategorialnego (Mannheim) – pozwala na poszukiwanie schematów działań (czy pewnych strategii) funkcjonujących w dyskursie, jakimi posługują się strony. Dlatego też na użytek prezentowanej pracy analiza konfiguracji wiedzy skupia się jedynie na jej fragmencie jakim jest struktura fenomenologiczna, pozostawiając pozostałą część analizy w oparciu o propozycje Mannheima.

Nie jest też do końca jasne zastosowanie przez Kellera samego terminu „struktura fenomenologiczna"[72]. Jej wymiary takie jak przyczyny, odpowiedzialność, rozwiązanie problemu, pozycjonowanie siebie, pozycjonowanie innych, model kultury rzeczy/bogactwa wraz z pytaniami jakie zadaje przy tej okazji Keller (więcej w podrozdziale 3.5.4) wskazuje raczej na aspekty myślenia grupowego niż społeczne procesy uzgadniania (uwspólniania) wiedzy (bliższe myśleniu fenomenologicznemu). Jednocześnie Keller przyznaje się w tym miejscu do inspiracji Mannheimem. Popada on tutaj zatem w pewien eklektyzm (być może nawet sprzeczność): wychodząc z pozycji fenomenologicznych buduje narzędzie analizy oparte w dużej mierze na założeniach Mannheima – jednak bez rozwinięcia uzasadnienia tej kwestii.

[72] Dla zachowania spójności terminologicznej z koncepcją SKAD termin „struktura fenomenologiczna" został pozostawiony w prezentowanej pracy bez zmian.

Przy wskazanych mankamentach SKAD (zapewne nie jedynych) należy zwrócić jednak uwagę na trafność pytań szczegółowych jakie zadaje Keller na poziomie analizy struktury fenomenologicznej. Warto zauważyć, że można by je prawdopodobnie wywieść również z samej teorii Mannheima – bez znajomości pracy Bergera i Luckmanna oraz SKAD. W przypadku opisu dwóch konkurujących ze sobą zespołów wiedzy (czy też ideologii i utopii) naturalne wydaje się, że (poza ich opisem) należy postawić pytania o ich wzajemną relację. Jednak Keller daje tutaj niemal gotowy schemat (chociaż na potrzeby prezentowanej pracy nieco zmodyfikowany), który wydaje się szczególnie cenny. Jednocześnie sporządzona lista zbieżności SKAD z myślą Mannheima jest pewną próbą uzupełnienia luk jakie pozostawia Keller w swoim wywodzie. Koncepcja SKAD daje również możliwość formułowania dalszych postulatów badawczych związanych ze śledzeniem procesu deinstytucjonalizacji (szerzej na ten temat w podrozdziale 6.6).

2.4 Problemy socjologii wiedzy

Na zakończenie rozważań związanych z przyjętą perspektywą warto odnieść się do krytyki, z jaką spotyka się socjologia wiedzy – z zastrzeżeniem, że nie jest tutaj ambicją autora i celem pracy ustalanie statusu teoriopoznawczego socjologii wiedzy, a jedynie ustosunkowanie się (w tym wypadku z perspektywy socjologa) do podstawowych zarzutów, jakie stawiane są socjologii wiedzy, a które wydają się być istotne dla odpowiedniego osadzenia prezentowanego badania w jej perspektywie. Założenie takie sprowadza się do pewnego wyboru pojęciowego z szerokiej palety interpretacyjnej proponowanej przez różne środowiska naukowe, jak również do wskazania kluczowych trudności i przyjętej wobec nich postawy badacza – czy też, jak to sformułował Niżnik (2017:18), do prób ominięcia kłopotów teoretycznych „przy pomocy inaczej formułowanych celów".

Dyskusja na temat teoriopoznawczego aspektu socjologii wiedzy jest obszerna i nie przyniosła jak dotąd jednoznacznych rozstrzygnięć ze względu na wielość możliwych interpretacji – zarówno na gruncie filozofii jak i socjologii. Jak zauważa Sojak (2011:13): „trudno oprzeć się wrażeniu, że jest to pole badawcze stwarzające nieustanne problemy. Usadowione niewygodnie na pograniczu socjologii i filozofii, dla socjologów stanowi przykład jałowego teoretyzowania i niemile przypomina, że pępowina między dyscyplinami nie została jeszcze całkowicie przecięta. Filozofom zaś kojarzy się

z wybujałymi ambicjami nauk społecznych i tendencjami do redukcjonizmu w interpretowaniu rzeczywistości społecznej". Powyższy cytat stanowi ilustrację podstawowych problemów – istotnych z perspektywy prezentowanych badań. Są to: kwestia relacji socjologii wiedzy i epistemologii; problem relatywizmu teoriopoznawczego; tzw. pułapka mannheimowska; problem pozycji badacza.

2.4.1 Socjologia wiedzy a epistemologia

Jak zauważają Berger i Luckmann (1983:40): socjologia – obok historii, psychologii i biologii – jest jedną z dyscyplin sprawiających kłopoty epistemologii. Socjologia wiedzy w ujęciu Mannheima może być rozpatrywana jako „wyjściowe założenie alternatywnej względem pozytywistycznej teorii poznania" (Sojak, 2004:45). Jednak jednym z zarzutów wobec socjologii wiedzy jest jej niejasna relacja z epistemologią – opierająca się na inklinacji roszczenia przez tę pierwszą ambicji wchodzenia na pole badawcze drugiej. Rozważania te prowadzone są siłą rzeczy na gruncie filozofii i prowadzą do wskazywania możliwości nadawania socjologii wiedzy „mocy epistemologicznej"[73] lub też negacji takiej możliwości, prowadzącej do podważania jej wartości poznawczych, a zatem i naukowych. Wydaje się, że próby te sprowadzają się za każdym razem do definiowania pewnego rodzaju „środowiska roboczego" dla socjologii wiedzy, a tym samym redefinicji jej założeń. Paweł Bytniewski (2017:49) wskazuje na etiologiczną analizę wiedzy, która opiera się „na rozdzieleniu dwóch porządków zjawisk kultury – idealnego i realnego". Są one jednocześnie ze sobą powiązane: realnie – poprzez relacje i interakcje społeczne, idealnie – poprzez kwalifikacje epistemologiczne. Jak zauważa dalej: tworzą one „splot zależności idealnego i realnego, wobec którego klasyczna analiza epistemologiczna (czyniona wedle korelacji podmiot – przedmiot) i klasyczna, nowoczesna socjologia (vide Weberowskie odczarowanie świata) nie są przygotowane" (Bytniewski, 2017:50).

Wobec wskazanego „nieprzygotowania" należy zwrócić uwagę na głos Marcina Miłkowskiego (2001:43), który wskazuje że socjologia wiedzy ma inne, niż epistemologia, zadanie. Podczas gdy ta druga zajmuje się uzasadnieniem wiedzy, pierwsza zajmuje się „opisem faktycznych procesów konstytuowania się wiedzy". Miłkowski pozostawia epistemologię raczej filozofii (czy też szerzej: podejściom nieempirycznym), natomiast

[73] Przykładem jest propozycja Waldemara Czajkowskiego (2017) oparta na koncepcji realnej metafizyki i klasycznej definicji prawdy.

socjologię wiedzy definiuje jako typową dyscyplinę empiryczną, której celem jest badanie bytowych uwarunkowań wiedzy – lub inaczej: „społecznych uwarunkowań wiedzy (jej powstawania, przetwarzania, upowszechniania)" (Miłkowski, 2001:44). Na rozróżnienie to zwrócili uwagę już Berger i Luckmann, biorąc za przykład terminy „wolność" i „odpowiedzialność" rozważane z pozycji filozofa i socjologa. Ten pierwszy zada pytania: „czy człowiek jest wolny? Czym jest odpowiedzialność? Gdzie znajdują się granice odpowiedzialności? W jaki sposób możliwe jest poznanie tych rzeczy?" Natomiast drugi postawi pytanie „jaki to się dzieje, że pojęcie »wolności« jest w jednym społeczeństwie brane za dobrą monetę a w innym nie; jak »rzeczywistość« tego pojęcia jest utrzymywana w społeczeństwie i jak – co jest nawet bardziej interesujące – »rzeczywistość« tę jednostka albo cała zbiorowość może niekiedy utracić" (Berger, Luckmann, 1983:25). W innym miejscu Berger i Luckmann (1983:283) formułują tę kwestię jeszcze dobitniej. Wskazując, że problem rzeczywistości jest jednym z centralnym problemów filozofii, zauważają jednocześnie, że „o ile we współczesnej filozofii ma miejsce tendencja do trywializacji tego problemu wraz ze wszystkimi kwestiami, jakie się z nim wiążą, socjolog może się znaleźć, ku swemu zdumieniu, w sytuacji dziedzica pytań filozoficznych, które przestały już interesować zawodowego filozofa".

Jak zauważa Miłkowski (2001:47) „efektem pracy epistemologa ma być w miarę kompletny opis warunków koniecznych i wystarczających poznania". Zwraca również uwagę, że zarówno epistemologia jak i socjologia wiedzy może być rozpatrywana jako ontologia wiedzy – na podobnej płaszczyźnie, „gdzie wskazuje się na interakcje między podmiotami, aby zdefiniować część kluczowych pojęć". Postuluje jednak oddzielenie tych dwóch obszarów w następujący sposób: „dla socjologa poznania ontologia społeczna wiedzy jest tylko siatką pojęciową, za pomocą której opisuje się badane zjawisko empiryczne. Epistemolog natomiast nie stosuje swoich pojęć do opisu zdarzeń faktycznych, lecz jedynie stara się wskazać uniwersalne warunki konstytuowania się wiedzy" (Miłkowski 2001:50).

Celem socjologii wiedzy nie jest zatem badanie tego, jak poznanie jest możliwe (co należy zostawić epistemologii), ale w jaki sposób kształtują się pewne sensy społeczne, które pozwalają na budowanie ideologii i utopii (w rozumieniu mannheimowskim) poprzez grupy zapewniające identyfikację ich członkom, którzy w nich świadomie partycypują (Miłkowski, 2001). Podobnie ujmują to Berger i Luckmann (1983: 49-50): „w układzie odniesienia, jakim jest socjologia pojmowana jako nauka empiryczna, możliwe jest potraktowanie tej rzeczywistości jako danej, uznanie poszczególnych zjawisk, jakie w niej

powstają, za dane socjologiczne bez dalszego dociekania podstaw tej rzeczywistości: dociekania, które jest zadaniem filozofii".

Jak zauważają Berger i Luckmann (1983:40): „na poziomie teorii socjologia wiedzy koncentrowała się na pytaniach epistemologicznych, a na poziomie empirii na pytaniach z zakresu historii intelektualnej". Mamy tutaj zatem widoczny postulat rozdzielenia dwóch sfer, który Berger i Luckmann (1983:40) ilustrują w następujący sposób: „włączanie epistemologicznych pytań dotyczących ważności wiedzy socjologicznej do socjologii wiedzy odpowiada próbie popychania autobusu przez kogoś siedzącego w środku".

Powyższa próba odcięcia się socjologii wiedzy od epistemologii bywa krytykowana. Jak pisze Marek Ziółkowski (1989:21): „nie sposób uprawiać socjologii wiedzy w całkowitym oderwaniu czy też absolutnie niezależnie od epistemologii. Sama taka deklaracja byłaby już zresztą świadectwem przyjęcia określonego stanowiska epistemologicznego". Sam Mannheim nie ucieka jednak od teoriopoznawczych konsekwencji socjologii wiedzy – czemu poświęca jeden z rozdziałów *Ideologii i utopii*. Jak pisze: „by oczyścić pole badawcze socjologii wiedzy, musimy najpierw ponownie sproblematyzować prezentującą się z aprioryczną pewnością koncepcję prymatu teorii poznania wobec nauk szczegółowych, a dopiero po tej 1. krytycznej części możemy przedstawić w zarysach zaczątki 2. pozytywnej prezentacji teorii poznania zawierającej już w sobie problematykę z dziedziny socjologii wiedzy" (Mannheim, 2008:326). Mannheim określa teorię poznania jako podstawową wobec nauk szczegółowych, „gdyż zawiera uzasadniający fundament dla realizujących się na konkretnej, poznawczej drodze typów wiedzy i dla wyobrażeń o prawdziwości zdobytych tą drogą treści wiedzy" (Mannheim, 2008:326). Nie odcina się on zatem tutaj tak zdecydowanie od problematyki epistemologicznej jak chcieliby tego Berger i Luckmann. Podejmuje jednak próbę rewizji teorii poznania, opierając się na kategorii wiedzy. Jak pisze: „każda konkretna teoria poznania bierze jako substrat swych rozważań określoną historyczną postać wiedzy, na jej podstawie modeluje swoje wyobrażenia o wiedzy i poznawaniu i w ten sposób znajduje w nim swój fundament" (Mannheim, 2008:326). A dalej zauważa, że teoria poznania „faktycznie opiera się na stanie aktualnej wiedzy" (Mannheim, 2008:327).

Mannheim (2008:329) wskazuje, że teoria poznania zorientowana jest na „ścisły przyrodoznawczy paradygmat myślowy", a jako „paradygmat idealnego poznawania wybrała ona poznanie typu ścisłego przyrodoznawstwa […] zwłaszcza w swych częściach wyrażalnych matematycznie". Ten typ poznania ma jednak „strukturę wyraźnie dystansującą się od historyczno-społecznej struktury aspektowej

poznającego podmiotu". Co za tym idzie – jak zauważa Mannheim (2008:329) – „wszystkie typy poznawania ukierunkowane na ujmowanie jakościowe (i jako takie zawierające z konieczności elementy związane mniej lub bardziej ze strukturą światopoglądową podmiotu) się pomija, albo traktuje jak sposoby poznania o mniejszej wartości". Mannheim (2008:329) stawia tutaj – oprócz pytania „jak poznanie jest możliwe" (nawiązując do pytania Kanta o poznanie w naukach przyrodniczych) – pytanie „jak i w jakim sensie możliwa jest przy tej strukturze poznania prawda". Podkreśla on „związek pomiędzy pojęciem prawdy a społeczno-historyczną »sytuacją bytową«", wskazując na osadzenie teorii poznania „w konkretnym stanie wiedzy danej epoki" oraz „utopijnym obrazie prawdy w ogóle".

Wydaje się jednak, że w tej postaci mamy raczej do czynienia z pominięciem zasadniczego pytania: jak poznanie jest możliwe? Mannheim proponuje tutaj raczej teorię budowania wiedzy o poznaniu niż teorię samego poznania. Osadza on teorię poznania w kontekście konkretnych grup i formacji historycznych: „towarzyszące poznaniu ludzkiemu fundujące, bardziej zasadnicze rozważania znajdują przez to podstawowy fundament tylko w takich rejonach myślowych i w takim paradygmacie wiedzy, które są z góry dane poprzez faktyczną historię grup ludzkich i zaistniałe w niej konkretnie typy poznania" (Mannheim, 2008:328).

Mannheim (2008:327) wskazuje na zwrotność teorii poznania i nauk szczegółowych (empirycznych). Pisze, że „nowe rodzaje wiedzy wynikają w ostatecznym rozrachunku zawsze ze zbiorowego kontekstu życiowego i nie powstają dopiero wtedy, gdy jakaś nauka o zasadach zademonstrowała swoje możliwości, a więc nie muszą być z góry legitymowane przez teorię poznania". Zauważa, że „jest raczej odwrotnie: rozwój nauk podstawowych dokonuje się w żywiole empirii i także ich przeobrażenia zależne są od przeobrażeń zachodzących w faktycznych sposobach poznania". Owe „sposoby poznania" w kontekście teorii Mannheima to jednak raczej zespoły wiedzy niż rozwiązania epistemologiczne, jakich mógłby oczekiwać filozof. Mannheim (2008:330) przypisuje socjologii wiedzy moc rozwiązywania „sporu pomiędzy różnymi teoriami poznania", wskazując, że ujmuje je ona „jako podbudowy dla różnych rodzajów wiedzy". Idąc tym tokiem rozumowania stwierdza: „ostateczne rozwiązanie problemu wygląda wtedy tak, że dopiero po konfrontacji różnych rodzajów wiedzy i wynikających z ich podejść teorii poznania będzie możliwe konstruowanie fundującej je wszystkie, ogólnej teorii poznania". Mannheim proponuje więc wyjście od budowania wiedzy do tworzenia „różnych teorii poznania", które miałyby następnie ufundować „ogólną teorię poznania". Jest to zatem

pewnego rodzaju odwrócenie kolejności: najpierw pojawia się wiedza, a dopiero potem poznanie, co może wzbudzać wątpliwości na gruncie filozofii. Nasuwa się tutaj pytanie, jak możliwa jest wiedza bez poznania? Mannheim (2008:331) próbuje wybrnąć z tego problemu uwagą, że teoria poznania ma wobec nauk szczegółowych funkcję podstawową, ale też opiera się na nich. Sugerowana zwrotność poznania i wiedzy pozostaje jednak bez wyjaśnienia mechanizmów[74].

Mannheim (2008:220-227) pisze o trzech podejściach do wiedzy polityczno-historycznej i ich relacji z problemem poznania. Pierwsze zakłada, że ponieważ jest ona „zawsze uwarunkowana bytowo i lokalizacyjnie[75]" – z tego powodu zaprzecza się jej wartości i wybiera się inne drogi wynikające z typów poznania prezentowanych przez inne nauki (a podejście takie według Mannheima powinno zostać odrzucone). Drugie podejście to dążenie do „wykrojenia" z poznania momentu uwarunkowanego „wartościowaniem, społecznym umiejscowieniem i wolą", a następnie usunięcia go jako źródła błędu, co pozwoli „wznieść się także tu na »wolną od wartościowania, ponadspołeczną, ponadhistoryczną« płaszczyznę »obiektywnie« obowiązującej treści" (Mannheim, 2008:222). Postępowanie takie miałoby gwarantować obiektywizm, jednak – zdaniem Mannheima – może być on złudny. Jak pisze: „mamy bowiem zbytnią skłonność do przyjmowania za »obiektywne« momenty te struktury kategorialne i ostateczne ustalenia, które sami nieświadomie wnieśliśmy do doświadczenia i które dla socjologa wiedzy demaskują się później jako cząstkowa, uwarunkowana historią i społecznym umiejscowieniem aksjomatyka pewnego szczególnego prądu" (Mannheim, 2008:222). Innymi słowy: niebranie pod uwagę własnego (badacza) usytuowania bytowego i jego konsekwencji powoduje fałszywe poczucie obiektywizmu.

Wyjściem z sytuacji, według Mannheima, jest trzecia droga, w której zakłada on że „tam, gdzie zaczyna się właściwa polityka, element wartościowania nie daje się oddzielić lub przynajmniej nie daje się oddzielić w takim samym stopniu, jak to się dzieje

[74] Teza o prymacie socjologii wiedzy nad teorią poznania jest dość śmiała i wydaje się trudna do obrony. Warto zwrócić również uwagę na zjawisko partykularyzacji opisane przez Mannheima. W jego myśl każda teoria poznania byłaby partykularna (czyli prawdziwa) jedynie w odniesieniu do zespołu myśli, w którym jest osadzona, a który to zespół wynika z konkretnych warunków społeczno-bytowych określonych historycznie. Możliwość zbudowania na tej podstawie jednej ogólnej teorii poznania sprowadzałaby się do jej partykularyzacji w kontekście konkretnego zespołu myśli ukształtowanego w określonych warunkach społeczno-bytowych, co z kolei czyniłoby z niej „cząstkową" teorię poznania.

[75] W starszym tłumaczeniu: „bytem społecznym i umiejscowieniem" (Mannheim, 1992).

w przypadku myślenia formalno-socjologicznego oraz innych rodzajów poznania czysto formalistycznego" (Mannheim, 2008:223). „Ponieważ zaś nie żyjemy w stadium zbawienia i ponadhistoryczności, naszym problemem nie jest to, jak postępować z wiedzą ukonstytuowaną w żywiole »prawdy samej w sobie«, lecz to, jak człowiek swoją czasowo uwarunkowaną przez lokalizację wiedzą upora się z zadaniami poznawczymi" (Mannheim, 2008:224). Mannheim pisze również, że poznanie polityczne nie jest możliwe bez politycznego rozstrzygnięcia. Jednak kluczowe nie jest tutaj samo rozstrzygnięcie[76] lecz poszerzanie obszaru możliwego „do zracjonalizowania i rozumowego opanowania" (Mannheim, 2008:225).

Mannheim (2008:333) pisze o „idealistycznej" koncepcji wiedzy, która jest aktem „czysto teoretycznym" w sensie „czystego oglądu". Koncepcję tę wiąże z naukami ścisłymi opartymi na matematyce. Zauważa, „że ten pojmowany początkowo jako czysta teoria typ poznania stanowi tylko całkiem niewielki wycinek w poznaniu i że człowiek poznaje także tam, gdzie już w samym myśleniu ukierunkowany jest aktywistycznie, a co więcej, że w określonych dziedzinach poznawanie odbywa się tylko wtedy, gdy samo jest działaniem" (Mannheim, 2008:334). Dalej zastanawia się „jak należałoby przekształcić pojęcie poznawania w tym sensie, że wiedza może powstawać w żywiole ukierunkowania wolicjonalnego" (Mannheim, 2008:334). Postuluje naukę wolną od wartościowania i subiektywnych ocen. Socjologia wiedzy, jego zdaniem, może uwolnić się od „elementów propagandy i sądów wartościujących" jednak „tkwi w niej ciągle jeszcze ów przeważnie nie uzewnętrzniający się wyraźnie element aktywistyczny, którego nie można usunąć, lecz najwyżej można – i trzeba – podnieść go do sfery kontrolowalności" (Mannheim, 2008:334-335).

Mannheim (2008:335) przyjmuje, że

> „w określonych dziedzinach poznania historyczno-społecznego nie jest wadą treść wiedzy, jeśli zawiera w sobie konstytutywnie swe społeczne umiejscowienie, lecz w dziedzinach tych, możliwe sposoby widzenia są konstytutywno-perspektywiczne, i problem nie polega na tym, by perspektywiczność tę tuszować lub ją usprawiedliwiać, lecz pytać jak w świetle tej perspektywiczności możliwe jest poznanie i obiektywność".

[76] Jest ono umożliwione, lecz Mannheim zdaje się unikać odpowiedzi czy badacz w ogóle powinien do niego dążyć; pisze (2008:225) o „cofaniu decyzji coraz dalej".

Podaje on przykład patrzenia na wybrany przedmiot. Wskazuje, że aby zobaczyć ten przedmiot „perspektywicznie" (czyli w możliwe pełnym oglądzie), należy obejrzeć go z różnych kątów widzenia, a ich porównanie pozwala uzyskać obiektywność. Ideał „absolutnie oderwanego, odczłowieczonego widzenia" proponuje zastąpić „ideałem konstytutywno-ludzkiego, ale ciągle się rozszerzającego widzenia ludzkiego" (Mannheim, 2008:335). Jak konkluduje:

> „socjologia wiedzy patrzy na akt poznawczy w powiązaniu z paradygmatami, jakie uznaje – zarówno na jego jakość bytową jak i sens. Nie widzi w nim wynikającego z potrzeb teoretyczno-kontemplacyjnych oglądu »wiecznych prawd« czy partycypowania w nich w jakiś sposób (w co wierzył jeszcze Scheler), lecz organ przenikania życia konkretnie ukształtowanej istoty witalnej w konkretnie ukształtowanej przestrzeni życiowej. Te wszystkie trzy czynniki: rodzaj struktury przenikania życia, własna konstytucja istoty żywej (zarówno witalna, jak i historyczno-społeczna) oraz specyfika przestrzeni życiowej, zwłaszcza zaś miejsce i pozycja podmiotu myślącego w tej przestrzeni, warunkują wynik myślowy, a także dający się skonstruować na jego podstawie »ideał prawdy« tej istoty" (Mannheim, 2008:337).

Mannheim zarysowuje dwie drogi teorii poznania. W pierwszej nacisk kładziony jest na uwarunkowanie bytowe, którego „nie da się pominąć w postępie społecznego procesu poznawczego". Zatem „własny punkt widzenia jest uwarunkowany bytowo i partykularny" (Mannheim, 2008:338). Zdaniem Mannheima nie należy tutaj jednak rezygnować z postulatu obiektywności, chociaż jej osiągnięcie zależne jest od relacji aspektowej badacza do badanej rzeczywistości i oznacza ona „coś zupełnie innego i nowego" (Mannheim, 2008:339). Możliwe są tutaj dwa warianty. W pierwszym badacz „znajduje się w tym samym systemie, w tej samej strukturze aspektowej". Dzięki temu „na podstawie jednolitości odziedziczonej aparatury pojęciowej i tych samych kategorii może dojść za pomocą możliwych wtedy jednolitych kryteriów dyskusji do jednoznacznych rezultatów i jest w stanie wszystko, co od tych rezultatów odbiega, wykluczyć jako błąd" (Mannheim, 2008:339). W drugim wariancie badacz i badana przez niego rzeczywistość znajdują się w różnych strukturach aspektowych. Zdaniem Mannheima w tym przypadku „obiektywność" (pisaną przez niego w cudzysłowie) można uzyskać tylko okrężnymi drogami. Prowadzi do niej dążenie „do zrozumienia tego, co w tych dwu strukturach aspektowych widziane jest właściwie, choć odmiennie, właśnie na

podstawie różnicy struktur tych dwóch perspektyw i wtedy, gdy staramy się o wypracowanie formuły przeliczania i przekładalności tych różnych perspektywicznych punktów widzenia" (Mannheim, 2008:339). Dalej Mannheim postuluje wypracowanie formuły „czegoś w rodzaju kontroli przeliczania", która ma pomóc w odróżnieniu nieuniknionych rozbieżności w obu sposobach widzenia „od elementów arbitralnych po prostu fałszywie widzianych" (Mannheim, 2008:339-340). Należy zauważyć, że Mannheim nie daje ścisłej metody, nie wskazuje czym mógłby być ów „przelicznik kontrolny". Wydaje się, że najtrafniejsze jest tutaj wskazanie możliwości funkcjonowania badacza w innej strukturze aspektowej i związany z tym postulat ostrożności badawczej polegający, jak się zdaje, na pogłębionej autorefleksji. Inaczej rzecz ujmując, zadaniem badacza jest zrozumienie (na ile to możliwe) odmiennej od własnej struktury aspektowej (a także określenie swojej własnej). Jak ujmuje do Mannheim (2008:340): „podobnie, jak w przypadku przedmiotu wizualnego, który przecież […] można oglądać tylko perspektywicznie, nie można rozstrzygnąć sporu, konstruując spojrzenie nieperspektywiczne (co nie jest możliwe), lecz tak, że próbuje się zrozumieć, dlaczego innej osobie, o innym umiejscowieniu, rzecz wydaje się taka a nie inna, tak i tu poprzez przekładanie i przeliczanie dojdziemy do obiektywności". Mannheim zauważa, że możliwy jest tutaj spór, „który z rozbieżnych punktów widzenia jest optymalny" i proponuje dwa kryteria: „największą siłę ujmowania" oraz „największą płodność wobec materiału empirycznego (uzasadnienia tych kryteriów jednak nie rozwija).

Druga droga teorii poznania zakłada unikanie „absolutyzowania powiązania bytowego" i podkreśla „że właśnie w odkryciu powiązania bytowego istniejących poglądów widziany będzie pierwszy krok do oderwania się od uwarunkowania bytowego" (Mannheim, 2008:340). Poznanie polega tutaj na neutralizowaniu jakiegoś spojrzenia uważającego się za absolutne poprzez dodanie do nich wachlarza innych punktów widzenia. Podejście takie wiedzie do postulatu szerszego spojrzenia „uwzględniającego partykularne punkty widzenia" przy jednoczesnym wychodzeniu „poza własne umiejscowienie" (Mannheim, 2008:340). Zdaniem Mannheima podejście takie powoduje „neutralizowanie się różnych uwarunkowanych bytowo punktów widzenia (odbiera im charakter absolutny)" (Mannheim, 2008:340-341). Z tej neutralizacji ma powstawać „szersza, pełniejsza treści baza owego oglądu" (Mannheim, 2008:341). Zdaniem Mannheima droga ta prowadzi do poznania charakteryzującego się wyższym stopniem abstrakcyjności i formalizacji. Ta ostatnia polega na dystansowaniu się od „merytorycznie jakościowych wypowiedzi obciążonych uprzednim ukierunkowaniem"

(Mannheim, 2008:341) przy jednoczesnym skupieniu się na „czystej obserwacji funkcji" i „paradygmacie czystego mechanizmu". Dochodzi tutaj do dystansowania się od życia społecznego na rzecz badania „społecznej genezy abstrakcji". Mannheim (2008:341) podaje tutaj przykład badania władzy, którą „daje się oddzielić od konkretnych umiejscowień zaangażowanych w nią partnerów (czyli rządzących i rządzonych)" przy jednoczesnym wysunięciu na plan pierwszy jej powiązań strukturalnych (mechanizmów). Natomiast „treść jakościowa" władzy, czyli jej umiejscowienie w kontekście historycznym, prowadziłaby do konieczności zwrócenia uwagi na warunki bytowe określonych aktorów. Jednocześnie Mannheim (2008:342) stwierdza: „także znajdowane określenia formalne nie biorą się z powietrza, lecz wynikają z konkretnej, uwarunkowanej bytowo problematyki danej sytuacji", pokazując w ten sposób, że również i to podejście nie jest całkowicie wolne od kwestii uwarunkowań bytowych. Jak pisze dalej:

> „także tu myślenie wcale nie przezwycięża »bytu«, gdyż nie wypowiada się w nim w kategoriach »samych w sobie« jakiś ponadspołeczny i ponadantropologiczny podmiot, lecz powstające w całkiem określonych sytuacjach bytowych neutralizacje jakościowej różnorodności powodują, że dochodzi się do schematów orientacyjnych, które pozwalają wystąpić na pierwszy plan przeżywania i myślenia tylko określonym formalnym i strukturalnym składnikom" (Mannheim, 2008:343).

Jak zaznacza Mannheim (2008:344) nie jest możliwe rozstrzygnięcie „która z dwóch zarysowanych dróg jest właściwa dla naukowej teorii poznania z samej swej materii". Co więcej, podkreśla on, że „w obu przypadkach trzeba się jednak będzie liczyć z uwarunkowaniem bytowym jako elementem konstytutywnym". Mannheim odrzuca założenie o istnieniu „jakiejś »sfery prawdy samej w sobie«" na rzecz teorii relacjonizmu i zmiennej bazy myślowej.

Mannheim w swoich rozważaniach zdaje się w pewien sposób uciekać od problemu powiązania epistemologii i socjologii wiedzy, proponując własne rozumienie teorii poznania opartej na wiedzy, co prawdopodobnie nie zadowoliłoby filozofów[77]. Jak

[77] Gunter W. Remmling zauważa, że Mannheim na wczesnym etapie rozwoju swoich założeń doszedł do wniosku, iż „wiedza może być analizowana na trzy główne sposoby: jako układ odniesienia psychologicznego, jednostka logiczna, lub jako problem ontologiczny (metafizyczny) (*knowledge may be analyzed in three mayor ways: as a psychological datum, as a logical entity, or as an ontological (methaphysical) problem*)". Remling wskazuje, że w tym ujęciu epistemologia przestaje być samodzielną dyscypliną,

konkluduje w pewnym momencie: „istnieje więc podziemne połączenie pomiędzy teorią poznania, dominującą formą wiedzy a społeczno-duchową sytuacją epoki" (Mannheim, 2008:330)[78]. To „podziemne połączenie" możliwe jest jednak na bazie zredefiniowanej przez niego teorii poznania. Jak zaznacza Mannheim: „teoria poznania nie zostanie […] wyparta przez socjologię wiedzy, lecz powstaje zapotrzebowanie na taką teorię poznania, która liczyć się będzie *ex post* z wynikami badań socjologii wiedzy i będzie się zgodnie z nimi modyfikować" (Mannheim, 2008:331).

Prezentowane badania przynależą do poziomu empirycznego – stąd nacisk położony został właśnie na ten aspekt. Jak ujmuje to Mannheim (2008:234): „można z powodzeniem akceptować socjologię wiedzy w takim rozumieniu jako nową empiryczną metodę badawczą odnoszącą się do bytowego uwarunkowania faktycznego myślenia nie wyciągającą konsekwencji teoriopoznawczych". Wracając do przytoczonych wcześniej uwag Bergera i Luckmanna oraz Miłkowskiego – w prezentowanej pracy przyjęto założenie, że zadania epistemologii rozumianej w kategoriach filozoficznych są inne od zadań socjologii wiedzy. Przedstawiona reinterpretacja teorii poznania w wykonaniu Mannheima traktowana jest tutaj raczej jako dopełnienie obrazu jego koncepcji, niż rozwiązanie problemu relacji epistemologii i socjologii wiedzy[79]. Berger i Luckmann (1983:41) zdecydowanie zaznaczają, że pytania epistemologiczne nie należą „do socjologii

---

która mogłaby stosować własne kryteria odróżniania prawdy od fałszu (Remmling, 1975:23). Pewnego rodzaju żonglowanie pojęciami i próby osłabiania pozycji epistemologii względem socjologii wiedzy w ciekawy sposób skomentowała Jadwiga Mizińska (1986:104-105): „Mannheim miał do dyspozycji aparat kategorialny takiej teorii poznania, którą akurat zamierzał podważyć. Polemizując ze wzorcem »starej epistemologii« był zmuszony posługiwać się wypracowanym przez nią językiem. Wraz ze słownictwem tego języka dziedziczył system przysługujących mu znaczeń".

[78] Podejście takie zbliżone jest do „Kantowskiego minimum" czyli uznania wpływu nie tylko przedmiotu, ale i podmiotu na poznanie. W kontekście socjologii wiedzy Ziółkowski (1989:22) proponuje je rozszerzyć o osadzenie podmiotu w kategoriach społeczno-historycznych, co koresponduje z koncepcją Mannheima.

[79] Niżnik (1989:210) pisze w tej kwestii następująco: „[…] socjologia wiedzy może być, przy pobieżnej ocenie, odebrana jako substytut epistemologii, jako refleksja nad źródłami naszej wiedzy. Należałoby więc wyjaśnić, że nie byłaby to ocena trafna. Socjologia wiedzy sytuująca się w tej problematyce nie kwestionuje istnienia innych czynników wpływających na tworzenie wiedzy i jej kształt, nie kwestionuje zwłaszcza jakiegoś »materialnego podłoża« wiedzy. Przyjmuje jednak, że ani jej środki, ani jej zainteresowania nie sięgają poza społeczne okoliczności powstawania wiedzy". Warto również wskazać, że Mannheim (2008:30) dystansuje się do zagadnień ontologicznych pisząc: „czym jest w ogóle »rzeczywistość«, »byt«, to problem filozofii i nie musimy się tu nim zajmować. Można natomiast dość jednoznacznie określić, co historycznie i socjologicznie należy w konkretnej sytuacji uznać za »rzeczywiste«".

rozumianej jako dyscyplina empiryczna", a socjologia wiedzy „nie może […] rozwiązać tych problemów we własnych ramach". Dokonując takiego wyłączenia stawiają się oni m. in. „poza mannheimowską koncepcją tej dyscypliny oraz późniejszymi socjologiami wiedzy". Nie proponują zatem rozwiązania problemu, a raczej jego obejście[80]. Choć od tego czasu minęło już prawie 60 lat, jak dotąd nie zaproponowano rozwiązania, które mogłoby wiarygodnie korespondować z koncepcją Mannheima przy jednoczesnym zaspokojeniu roszczeń filozoficznych. Jak konkluduje Czyżewski (2020:262): „nasuwa się tu wniosek, że warto unikać obydwu zarysowanych biegunów: zarówno idealistycznej teorii poznania, jak i topornego genetycznego redukcjonizmu, a także należy brać pod uwagę kontekst społeczny i polityczny, w ramach którego określony wariant teorii poznania jest głoszony".

2.4.2 Relatywizm teoriopoznawczy

Jak zauważa Jadwiga Mizińska (1986:104): „prace Mannheima dają podstawy, by raz rozumieć je jako atak na ideał obiektywności, innym zaś razem – jako apologię obiektywności zarezerwowanej wszakże dla jednego, wybranego podmiotu, sygnowanego mianem inteligencji". Problem stosunku Mannheima do tej kwestii jest jednym z głównych zarzutów kierowanych w stronę jego koncepcji, stąd warto przyjrzeć się temu zagadnieniu bliżej.

Istotnym założeniem socjologii wiedzy jest unikanie wykazywania fałszywości twierdzeń przyjmowanych przez dane grupy. Analiza polega tutaj na przeprowadzeniu interpretacji transcendentnej i immanentnej. Ta pierwsza polega na porównywaniu dwóch przeciwstawnych systemów ideowych – analizie znaczeniowej używanych pojęć, przeciwpojęć czy też pojęć które pojawiają się w jednym systemie a nie pojawiają w innym. Druga wskazuje na dominujące modele myślowe, stopień abstrakcji systemu i założenia ontologiczne. W ten sposób sformułowane badanie zespołów ideowych, w powiązaniu z założeniem o braku weryfikacji ich prawdziwości, może prowadzić do podejrzenia o „skłonności relatywistyczne" (Miłkowski, 2001:46-47; por. Remmling, 1975:26-27).

[80] W ramach tego obejścia mieści się również spostrzeżenie Stephana Fuchsa, przytoczone przez Sojaka (2004:67) dotyczące pytania socjologii wiedzy nie o to, jak możliwe jest poznanie, ale o to „w jakich okolicznościach uzyskujemy wiedzę stabilną i sprawną technicznie".

Owe „skłonności relatywistyczne" prowadzą do fundamentalnego pytania o możliwość uzyskania obiektywności badania naukowego przez socjologię wiedzy[81]. Skoro nie jest weryfikowana prawdziwość analizowanych idei, to co jest walorem naukowym badania, które w swym założeniu powinno dążyć do prawdy? Mannheim wprowadza tutaj pojęcie „relacjonizmu", które zakłada, że określone wypowiedzi „można formułować tylko w określonych społecznie strukturach aspektowych, nie zaś absolutnie" (Miłkowski, 2001:52).

Jak zauważa Miłkowski (2001:56) „klasyczna socjologia wiedzy jako nauka musi zawierać roszczenie do prawdziwości swoich twierdzeń, i to prawdziwości absolutnej a nie względnej". Jednak same badane wypowiedzi nie mogą mieć waloru obiektywnego (nie jest celem określanie ich wartości logicznej) – analiza ich prawdziwości jest zbędna, a wręcz niewskazana (mogłaby prowadzić np. do prób udowadniania, który pogląd polityczny jest słuszniejszy – co nie miałoby waloru naukowego). Berger i Luckmann, operujący na gruncie fenomenologicznej socjologii wiedzy, ujmują problem w ten sposób: „socjologiczne zainteresowanie pytaniami o »rzeczywistość« i »wiedzę« jest więc uzasadnione przede wszystkim faktem ich społecznej relatywności. Co jest »rzeczywiste« dla tybetańskiego mnicha, może nie być rzeczywiste dla amerykańskiego biznesmana" (Berger, Luckmann, 1983:25). Jak zauważa Sojak (2014:267): „dla autora *Ideologii i utopii* jasne jednak było, że problem odmiennych perspektyw poznawczych musi być rozwiązywany nie (albo nie tylko) jako zagadnienie teoriopoznawcze, lecz także jako nader praktyczny problem społeczny".

W ten sposób postawione zagadnienie roli socjologii wiedzy prowadzi do założenia, że „źródłem do uzdrowienia przestrzeni i debaty publicznej jest skrupulatna, socjologicznie raczej niż psychologicznie motywowana egzegeza różnic" (Sojak, 2014:267). Dalej Sojak wskazuje na dwa podstawowe narzędzia egzegezy: „ideologię totalną i metodologię opartą na klasowej atrybucji interesów", których funkcją jest „wytworzenie swoistego dystansu socjologa względem rzeczywistości, którą ma badać/naprawiać". Pojęcie ideologii totalnej

[81] Zagadnienie to jest znacznie szersze i dotyczy kwestii obiektywizmu (realizmu) i relatywizmu w nauce jako takiej. W pierwszym założeniu nauka ma dostęp do „uniwersum rzeczywistych obiektów, procesów, mechanizmów i rodzajów naturalnych leżących u podłoża świata zjawisk", w drugim „to, co podawane jest za prawdę naukową, odzwierciedla raczej znaczną liczbę czynników pozapoznawczych" (Carrier, Roggenhofer i in., 2004 za: Więcław, 2019:69). Jak zauważa Więcław (2019:70) – koncepcja relatywizmu jest stosunkowo nowa, sięga XIX wieku. Jako znaczące źródło debaty nad relatywizmem wskazuje on wystąpienie Kuhna w 1969 roku, w którym zaproponowana została idea „wielości odmiennych i niewspółmiernych paradygmatów".

„pozwala odkleić socjopoznawczą refleksję od bieżących walk i konkretnych interesów politycznych". Jednocześnie „nie chodzi o demaskowanie kłamstw czy wyjaśnianie błędów w kategoriach psychologicznych, lecz ujawnianie perspektywicznej natury poznania. Podobnie atrybucja interesów – jeśli ma zachować epistemologiczną ważność – musi opierać się na swoistym »odłączeniu« klasowym atrybuującego […] Przy czym zdystansowany względem tych sporów socjolog nie angażuje się w nie nawet w roli mediatora – rezerwuje sobie co najwyżej rolę arbitra/tłumacza" (Sojak, 2014:267). Jest to więc interpretacja nawiązująca do mannheimowskiej koncepcji inteligenta, który pozostaje społecznie niezwiązany, a jednocześnie stanowi ona postulat neutralności badacza wobec badanej rzeczywistości.

Mannheim dostrzega problem możliwych oskarżeń o relatywizm i podkreśla jego różnicę od koncepcji relacjonizmu. Wskazuje on na dwie możliwości podejścia do analizy ideologii:

> „pierwsza z nich polega na tym, że od tej pory w badaniach ideologii porzuca się wszelkie »demaskatorskie« zamysły (co się nasuwa już choćby dlatego, że dla zdemaskowania obcego punktu widzenia trzeba absolutyzować własny, czyli dokonać aktu myślowego, którego ten »wolny od wartościowania« kierunek badań stara się w miarę możliwości unikać) i ogranicza się do uwydatniania wszędzie powiązań między społeczną sytuacją bytową a perspektywą. Druga możliwość polega na tym, że tę »wolną od wartościowania« postawę łączy się następnie z postawą teoriopoznawczą. Zagłębianie się w problematykę prawdy na tym etapie może prowadzić znów do dwóch rozwiązań: do relatywizmu albo relacjonizmu, których nie należy ze sobą mieszać" (Mannheim, 2008:112).

Manhheim (2008:320-321) wskazuje „relacjonowanie" jako istotną metodę socjologii wiedzy, która

> „[…] świadomie i systematycznie wszystko duchowe bez wyjątku podporządkowuje pytaniu, w związku z jaką strukturą polityczną powstało i obowiązuje. Tego relacjonowania jakiegoś tworu duchowego do całości struktury określonego podmiotu historycznego i społecznego nie należy mieszać z relatywizmem filozoficznym (jako doktryną braku hierarchii i porządku w świecie); byłoby to równie mylne, jak stosowanie pojęcia »relatywizmu«".

Relacjonowanie pozwala zatem na wykazanie związku myśli (wypowiedzi), z jej autorem osadzonym w konkretnej strukturze i czasie historycznym. Jak pisze dalej Mannheim: „relacjonizm nie oznacza, że w dyskusjach nie ma żadnej możliwości rozstrzygania, lecz że do istoty określonych wypowiedzi należy, iż nie dają się one formułować absolutnie, lecz tylko w warunkowanych umiejscowieniem społecznym strukturach aspektowych" (Mannheim, 2008:321). Relacjonizm polega zatem na umieszczeniu wypowiedzi w danej strukturze aspektowej (będącej swojego rodzaju szczególnym kontekstem) i wykazaniu relacji, jaka łączy z nim daną myśl. Inaczej rzecz ujmując: możliwe jest rozstrzyganie o prawdziwości wypowiedzi jedynie w odniesieniu jej do kontekstu, którym jest określony zespół wiedzy, lecz nie jest to możliwe w sensie obiektywnym (w oderwaniu od zespołu myśli). Jednocześnie ocena prawdziwości wypowiedzi wywodzącej się z pewnego zespołu myśli poprzez pryzmat innego zespołu nie jest tutaj celowa.

Mannheim (2008:321) stawia pytanie, co relacjonowanie jako akt myślowy może osiągnąć i orzec o wartości ocenianej wypowiedzi lub innymi słowy: „co omówi się o treści prawdziwościowej jakiegoś twierdzenia teoretycznego, gdy dowiodę, że można je zakwalifikować do liberalizmu czy marksizmu?" Mannheim wskazuje tu na trzy możliwości. Pierwsza zakłada, że „wraz ze wskazaniem na uwarunkowanie jakiejś wypowiedzi roszczącej pretensje do absolutności umiejscowieniem społecznym takie roszczenie upada". Jak zauważa Mannheim – istnieje w socjologii wiedzy nurt „czyniący z kwalifikacji dokonywanej przez socjologię wiedzy organ destrukcji poglądów przeciwnika lub organ powszechnej destrukcji". Drugie podejście zakłada, że „kwalifikacja wypowiedzi dokonywana przez socjologię wiedzy nie mówi zupełnie nic o prawdziwości lub fałszywości tej wypowiedzi, gdyż geneza jakiejś prawdy nie może podważać jej ewentualnego obowiązywania". Zatem identyfikacja wypowiedzi np. z konkretnym nurtem politycznym nie mówi niczego o jej prawdziwości.

Mannheim (2008:321-322) proponuje trzecią drogę, która z założenia jest przeciwna pierwszej, jak też krytykuje drugą (w tym przypadku podkreślając, że socjologia wiedzy jest czymś więcej niż tylko zwykłym opisem genetycznego powstawania wypowiedzi). Zakłada ona, że każda „w pełni przeprowadzona i do końca przemyślana analiza socjologii wiedzy treściowo i strukturalnie wyodrębnia wymagający analizy sposób widzenia, jest […] nie tylko relacjonowaniem lecz także partykularyzacją zakresu perspektywy i obowiązywania danej wypowiedzi". Mannheim zauważa, że „różne punkty widzenia są partykularne nie tylko w tym, że ich podstawą są różne wycinki rzeczywistości, lecz że intencję spojrzenia i siłę ujmowania różnych perspektyw warunkuje przestrzeń życia,

w której powstały i w której obowiązują". Relacjonowanie przeradza się tutaj w partykularyzację „gdyż nie tylko coś się klasyfikuje, lecz też w owym zaklasyfikowaniu dokonuje się jednocześnie ograniczenie zakresu obowiązywania wypowiedzi (początkowo uchodzących jako absolutne)" (por. Czyżewski, 2020:263). Mannheim podaje przykład wiejskiego chłopca, który przenosi się do miasta i zaczyna dostrzegać „wiejski" i „miejski" sposób myślenia. Jak wskazuje Mannheim – chłopiec ów zaczyna dostrzegać, że konkretne wypowiedzi (myśli) mają nie tylko swój kontekst – „wiejski" lub „miejski" -, ale również to, że mogą obowiązywać one (mają sens, są adekwatne) tylko na jednym z tych obszarów (są partykularne) i nie mogą mieć pretensji do absolutności. W koncepcji Mannheima nie ma zatem miejsca na absolutyzację myśli. Zawsze pozostaje ona w relacji z konkretną strukturą aspektową i jest partykularna (czy też inaczej rzecz ujmując: prawdziwa) w jej obrębie.

O ile koncepcja relacjonizmu i relacjonowania może być przekonująca na gruncie metodologicznym (co nie znaczy, że nie może sprawiać badaczowi kłopotów), o tyle wydaje się że nie rozwiązuje ona kwestii relatywizmu[82]. Mannheim na gruncie swoich rozważań zauważa, że

> „utopijny obraz słuszności, idea prawdy pojawia się na podstawie konkretnych sposobów poznawania z tego czasu. Zatem i pojęcie prawdy nie jest ustalone jednoznacznie dla wszystkich czasów, lecz i ono włączone jest w przemiany historyczne. W danym czasie wygląd pojęcia prawdy nie jest więc przypadkowy, lecz o jego konkretnej konstrukcji stanowi pewna nić przewodnia: na podstawie paradygmatycznej formy wiedzy danego czasu i jej struktury stwarza się obraz tego, jak w ogóle wyobrażać sobie prawdę" (Mannheim, 2008:330).

Pojęcie „prawdy" uzależnione jest tutaj zatem od kontekstu socjohistorycznego, co oznacza że nie może ono być absolutne. Prawda określana jest zatem relatywnie, a jej wyznacznikiem może być badacz. Mannheim czyni tutaj uwagę, że nowoczesna teoria poznania zakłada, „że istnieją obszary myślenia, w których nie można sobie w ogóle wyobrazić wiedzy nieuwarunkowanej, niezależnej od pozycji" (Mannheim, 2008:113), co z kolei prowadzi do tzw. pułapki mannheimowskiej.

[82] Problem relatywizmu w lapidarny sposób podsumowuje Więcław (2019:68): „bez wątpienia zawsze można skwitować rzecz żartobliwie, że z pewnego punktu widzenia relatywizm jest słuszny, natomiast z innego – niesłuszny".

2.4.3 Pułapka mannheimowska

Pułapka mannheimowska polega na wskazaniu na wewnętrzną sprzeczność założenia o społecznym uwarunkowaniu wiedzy, prowadzącą do zakwestionowania obiektywności badacza, którego wiedza z definicji również podlega społecznemu uwarunkowaniu, a zatem nie może być fundamentem obiektywnego badania. Berger i Luckmann (1983:40) stawiają ten problem następująco:

> „jak możemy być pewni – powiedzmy – swej analizy obyczajów amerykańskiej klasy średniej, gdy kategorie, których używamy w tej analizie są uwarunkowane przez historycznie relatywne formy myśli; gdy zarówno my sami, jak i wszystko, co myślimy, jest zdeterminowane przez nasze geny oraz organiczną wrogość do innych; oraz gdy, na dodatek, sami jesteśmy członkami amerykańskiej klasy średniej?"

Sojak (2004:116) opisuje ten problem jako „paradoks antropologiczny", polegający na tym, iż „fundamenty obiektywnej wiedzy na nasz temat skrywają się w naszej subiektywności". Czyżewski (2020:261) zauważa natomiast, iż Mannheim „tak wiele wysiłku inwestuje […] w sprzeciw wobec idealistycznej epistemologii, negującej jakikolwiek związek obowiązywania wiedzy z jej społeczną genezą, że wpada w pułapkę przeciwstawnego poglądu: twierdzi, iż obowiązywanie wiedzy wiąże się nierozerwalnie z jej genezą".

Jak zatem wybrnąć z problemu badacza i pułapki mannheimowskiej? Jak wskazuje Niżnik (2017) próby rozwiązań podawane przez Mannheima nie zadowoliły jego krytyków. Warto zwrócić tutaj uwagę na propozycję Bytniewskiego (2017:50), który pisze w ten sposób:

> „prawdziwościowej kwalifikacji tworów idealnych – takich jak przekonania, które za przedmiot mają wpływ społecznych warunków bytowania na ludzką wiedzę i samowiedzę – można dokonać zatem tylko w wyróżnionych społecznie warunkach, w korzystnej dla ich poznania »konstelacji«. Można więc sądzić, że zdaniem Mannheima, o ile warunki te są nowoczesne prowadzą do emancypacji podmiotu poznania w taki sposób, że osiąga on ją poprzez emancypację ze swego społecznego uwikłania. To warunki społecznego bytowania istot ludzkich obiektywizują pewne przekonania, ponieważ tym ostatnim nadają postać aktywnych sił społecznych, formują ich przynależność do tych warunków, kształt ideologii i utopii".

Interpretując ten fragment można założyć, że warunki w jakich funkcjonuje badacz – w środowisku uniwersyteckim, wymagającym pewnych standardów związanych z rzetelnością i obiektywnością prowadzonych badań, jak również obdarzonym narzędziami krytyki naukowej – stwarzają mu szansę na emancypację ze „swego społecznego uwikłania". Wspólne warunki bytowania naukowców w ramach instytucji zajmujących się nauką mogłyby tutaj obiektywizować przekonania. Argument ten można wesprzeć założeniami fenomenologicznej socjologii wiedzy, a także postulatami nauki otwartej.

Wcześniej jednak warto zwrócić uwagę na mannheimowską koncepcję „konstelacji mentalnych i praktycznych tendencji" (Mannheim 1952:139). Tworzą ją:

> „1. samorelatywizacja myśli i wiedzy, 2. pojawienie się nowych form relatywizacji zainicjowanych zwrotem »demaskacyjnym« wobec umysłu, 3. pojawienie się nowego systemu odniesienia dla myśli, sfery społecznej, względem którego myśl może być odnoszona jako względna, 4. aspiracje uczynienia tej względności uniwersalną, poprzez odniesienie nie tylko do pewnej myśli czy idei, ale do całego systemu idei, do leżącej u podstaw rzeczywistości społecznej" (Mannheim 1952:144)[83].

Jak zauważa Bytniewski (2017:51) „mannheimowska strategia problematyzowania ideologii i utopii od początku jest konstruowana tak, by własne jej stanowisko dało się objąć tą samą refleksją, która kieruje się ku wytworom świadomościowym, jakimi są ideologia i utopia. Jest więc myśl Mannheima, by tak się wyrazić »samopodejrzliwa« i w tej właśnie samopodejrzliwości upatruje ona możliwości osiągnięcia standardu naukowości, obiektywności". Konieczna (i zarazem możliwa) jest tutaj „emancypacja podmiotu poznania z uwikłań społecznych" Bytniewski (2017:52). Przedstawiona propozycja, chociaż jest kusząca, nie zadowoli jednak prawdopodobnie zagorzałych krytyków socjologii wiedzy. Nie wiadomo bowiem do końca, z czego wypływa świadomość ograniczeń i uwarunkowań poznawczych – czyli „samopodejrzliwość" badacza (a najpewniej wypływa z uwarunkowań społecznych – co prowadzi do zapętlenia się argumentacji).

[83] Na fragment ten zwrócił uwagę Paweł Bytniewski (2017:51). Tutaj częściowo wykorzystany jego przekład z języka angielskiego.

Pewną propozycją wyjścia z pułapki jest zwrócenie się ku założeniom fenomenologicznej socjologii wiedzy w ujęciu Bergera i Luckmana i pojęcia intersubiektywności Schütza. Zawężając rozważania do kwestii poznania naukowego, problem można postawić następująco: „jak mianowicie wytłumaczyć fakt, że różni badacze, w odległych od siebie miejscach uzyskują takie same rezultaty, a opracowane na podstawie ich wyników urządzenia techniczne okazują się pomocne zarówno w budowaniu teorii, jak i realizacji zadań praktycznych?" (Niżnik, 2017:19). Berger i Luckmann – jak zauważa Niżnik – proponują nie tyle rozwiązanie trudności, co ich zniesienie. Wychodzą oni od założenia, że warunki społeczne determinują kształt wiedzy – choć mechanizm tego warunkowania nie jest do końca rozstrzygnięty – jednocześnie zakładając, że w tych samych warunkach powstaje podobna wiedza. Niżnik widzi w koncepcji Mannheima zainteresowanie „społecznymi determinantami zróżnicowania wiedzy", podczas „gdy Bergera i Luckmanna interesują społeczne determinanty tożsamości" (Niżnik, 1983:12-13). Ci ostatni, opierając się na dokonaniach Schütza, stawiają pytanie o sposób obiektywizacji doświadczenia jednostki, który pozwala jednostce postrzegać własny świat społeczny jako zewnętrzną, transcendentną rzeczywistość" (Niżnik, 1983:13). Przenosząc te rozważania na grunt nauki, możemy mówić o możliwym wspólnym postrzeganiu przez pewne grupy badaczy danych perspektyw, sposobów analiz czy wyników badań jako posiadających walor obiektywny, co jednak nie rozwiązuje kwestii relatywizmu poznawczego, a „paradoks Mannheima" wpisuje się w szereg uwag związanych z zagadnieniem obiektywności analizy socjologicznej[84].

Wydaje się, że „duch pułapki Mannheima" będzie już zawsze towarzyszył naukom społecznym i należy się z tym w pewnej mierze pogodzić, co nie znaczy, że nie należy poszukiwać uprawomocnień dla wyników badań. Pewnym rozwiązaniem – nieco paradoksalnym – jest pójście za Karlem R. Popperem[85] i jego twierdzeniem, że nauka ma

[84] Zebrał je Sojak (2004), zastanawiając się, jak w ogóle możliwe jest funkcjonowanie socjologii jako jednej dyscypliny, w kontekście występowania w niej wielu – nieraz sprzecznych lub wychodzących z istotnie różnych założeń – nurtów.

[85] Paradoks polega na tym, że Popper pozostawał zdeklarowanym przeciwnikiem socjologii wiedzy, wskazując na jej subiektywizm, relatywizm i determinizm społeczny jako zagrożenie dla społeczeństwa otwartego. Krytykę socjologii wiedzy przeprowadzoną przez Poppera analizuje Stanisław Hanuszewicz (2007), wskazując jednocześnie, że Popper rozumiał socjologię wiedzy w pewien ściśle określony sposób, a jego krytyka w gruncie rzeczy odnosiła się tylko do jednej z odmian socjologii wiedzy (podkreślającej determinizm socjologiczny) podczas gdy w socjologii wiedzy można znaleźć idee mu bliskie.

charakter otwarty i rodzi się w atmosferze życzliwej wrogości, a jej obiektywność wiąże się ze społecznym aspektem metody naukowej i nie jest wynikiem starań pojedynczych badaczy, ale owocem współpracy wielu uczonych (Popper, 1993). Każde badanie uprawomocniane jest zatem nie tylko siłą własnych argumentów, ale zbiorową krytyką świata nauki. Jak ujmuje to Waldemar Czajkowski (2017:33): „jeśli pewien zespół przekonań jest akceptowany/odrzucany na podstawie »demokratycznej dyskusji«, w której obowiązują pewne przyjęte wcześniej reguły uznawania, to zespół ten spełnia istotny (być może najistotniejszy) warunek »naukowości«".

Warto zwrócić również uwagę na kilka tez, zebranych przez Marka Więcława, dotyczących znaczenia i rozumienia relatywizmu. Pierwsza z nich mówi, że „relatywizm poznawczy nie implikuje subiektywizmu poznawczego". W tym ujęciu możliwe jest kwestionowanie możliwości absolutnej ważności wiedzy i poznania przy jednoczesnym nieuznawaniu indywidualizmu epistemologicznego i metodologicznego. Wiedza ma tutaj charakter ponadindywidualny i „jest atrybutem wyłącznie zbiorowości językowo-kulturowej, nie zaś indywidualnego podmiotu" (Więcław, 2019:80). Druga teza brzmi: „relatywizm poznawczy ani nie implikuje krytyki tradycji nowożytnego przyrodoznawstwa, ani nie kwestionuje ważności ustaleń poznania naukowego". W tym ujęciu wiedza nie może być absolutnie obiektywna, ale jest obiektywna na gruncie konkretnej tradycji poznawczej, mając charakter „lokalny i zrelatywizowany do […] danego społeczeństwa czy kultury" (Więcław, 2019:81). Trzecia teza została sformułowana następująco: „relatywizm poznawczy nie implikuje żadnej z form idealizmu ontologicznego". W tym ujęciu relatywiści „nie przeczą możliwości istnienia adekwatnej korespondencji między myślami (sądami) a rzeczywistością. Przeczą jedynie temu, że ta adekwatność może mieć charakter absolutny" (Więcław, 2019:83). Ostatnia teza zakłada, że „relatywizm poznawczy nie implikuje tezy o równoważności". Teza o równoważności prowadzi do przyjęcia, że wszystkie sądy w ramach różnych kultur, strategii czy tradycji poznawczych są „w ostatecznym rozrachunku równoważne epistemicznie". Jednak, jak zauważa dalej Więcław (2019:84): „relatywiści nie wątpią w to, że w rozstrzygnięciach poznawczych kluczową rolę grają świadectwa i argumenty. Kwestionują jedynie tezę, że świadectwa i argumenty mogą mieć charakter absolutny". W tym ujęciu sądy oceniane są poprzez siłę argumentów, jakie za nimi stoją, jednak za oceną tą zawsze stoi zaplecze społeczno-kulturowe podmiotu oceniającego.

Jak pisze Sojak (2004:136): „wspólne pole badawcze teorii socjologicznej zakreśla doświadczenie paradoksu antropologicznego, czyli przekonanie, że człowiek określany

przez swą biologię, wplątanie w dzieje, układy sił ekonomicznych oraz język ma również immanentną zdolność przekraczania tych ograniczeń". Zatem badacz nigdy nie może w idealny sposób zachować odrębności od przedmiotu poznania, a jego perspektywa zawsze naznaczona jest warunkami społeczno-bytowymi (w rozumieniu mannheimowskim). Ich rozumienie (czy też może lepiej: próby rozumienia prowadzące do samopoznania) świadczy o możliwości przekraczania czynników ograniczających, jednak nie daje gwarancji wyjścia z pułapki mannheimowskiej. Kompromisowym wyjściem z sytuacji wydaje się tutaj koncepcja otwartego charakteru nauki jako możliwie najlepszego formatu obiektywizacji wiedzy (rozumianej w kategoriach społecznego uzgadniania znaczeń) przy jednoczesnym zwracaniu uwagi na kwestię własnej „samoświadomości" przez badacza (por. Sojak, 2004:206 i n; Bytniewski, 2017).

2.4.4 Problem umiejscowienia bytowego badacza

Wiążący się z zagadnieniem relatywizmu problem umiejscowienia bytowego badacza jest – w kontekście prezentowanej pracy – na tyle istotny, że należy przyjrzeć się mu osobno. Jak zostało pokazane wcześniej – problem obiektywności w naukach społecznych nie jest w pełni rozwiązywalny. Postulat niwelowania efektu badacza rozpatrywany jest tutaj w ramach szczególnej sytuacji, w której badacz podlega podobnym uwarunkowaniom społeczno-bytowym jak grupy, które bada, a jednocześnie bliższa jest mu perspektywa jednej ze stron.

Mannheim, nie mogąc w przekonujący sposób rozwiązać problemu relatywizmu i braku obiektywności, proponuje zwrócenie uwagi na kwestie związane z samoświadomością badacza i jego zdolnością do kontroli wartościowania, a tym samym nie opowiadania się po jednej ze stron analizowanego sporu. Ujmuje to następująco: „w naukach społecznych nowy typ obiektywności można uzyskać nie przez to, że wyklucza się wartościowanie, lecz przez to, że się je krytycznie widzi i kontroluje" (Mannheim, 2008:35). Każde badanie stanowi dla niego diagnozę sytuacyjną, w której badacz używa pojęć i modeli myślowych „jakie stworzono w realnym życiu dla praktycznych celów" (Mannheim, 2008:75). Jak pisze dalej: „każda diagnoza socjologiczna ściśle wiąże się z ocenami i nieświadomymi orientacjami badacza, i że krytyczne samooczyszczanie socjologii najściślej łączy się z krytycznym objaśnianiem naszej orientacji w codzienności" (Mannheim, 2008:75). Prowadzenie analizy powinno zatem zostać poprzedzone pewnego rodzaju autoanalizą badacza związaną

z uświadomieniem sobie swojej pozycji i relacji do ideologii i utopii, jakimi posługują się badane strony – czy też, inaczej rzecz ujmując, refleksji, w jakiej mierze bierze udział jako ich przeciwnik lub sojusznik. Mannheim ujmuje ten problem następująco:

> „obiektywność i autonomiczną świadomość świata człowiek osiąga nie przez to, że rezygnuje ze swej woli działania i zawiesza wartościowania, lecz dzięki przyglądaniu się sobie i badaniu siebie. Kryterium takiego samoprześwietlania polega na tym, że poddajemy się poznaniu z równą bezwzględnością, z jaką czynimy to wobec przedmiotów. Stajemy się dla siebie widoczni nie tylko jako wiedzący podmiot, lecz w określonej, ukrytej przed nami dotąd roli, w nieprzenikalnej dla nas dotąd sytuacji i wraz z motywami, których dotąd sobie nie uświadamialiśmy" (Mannheim, 2008:77).

W innym miejscu pisze: „rozumienie i działanie powinno polegać na poddawaniu samych przekonań oczyszczającemu samosprawdzaniu, by wykluczyć ślepe i działające w charakterze przymusu determinanty" (Mannheim, 2008:226).

Przedstawione tutaj postulaty Mannheima są oczywiście jak najbardziej słuszne. Obawy budzi jednak ich realizowalność. Pewnym truizmem jest stwierdzenie, że badacz dokonujący „samoprześwietlenia" nawet w najlepszej wierze nie ma do końca pewności czy jest ono wystarczające – jednak jest to truizm tutaj potrzebny. Mannheim próbuje uprawomocniać ten proces następująco:

> „by można było pracować socjologicznie, trzeba uczestniczyć w procesie społecznym, ale to uczestnictwo w woli zbiorowej nieświadomości nie oznacza wcale, że osoby uczestniczące fałszują fakty lub widzą je niedokładnie. Przeciwnie, raczej właśnie udział w żywej tkance społecznej jest warunkiem zrozumienia wewnętrznej natury tego żywego kontekstu. Sposób, w jaki ktoś uczestniczy, określa, jak formułuje on swoje problemy" (Mannheim, 2008:76-77).

Uczestnictwo w procesie społecznym jest zatem dla Mannheima warunkiem możliwości jego zrozumienia. Jak wskazuje dalej, zrozumienie to może być rozwijane: „szansa względnego wyzwolenia spod społecznego zdeterminowania zwiększa się proporcjonalnie do uzyskiwania w nie wglądu" (Mannheim, 2008:78). W innym miejscu zauważa, że „światopogląd nie koniecznie musi być źródłem błędów, lecz, odwrotnie, stanowi właśnie szansę uzyskiwania dostępu do określonych dziedzin wiedzy" (Mannheim, 2008:203-204).

Skuteczności badawczej Mannheim upatruje w znajomości badacza determinujących go czynników:

> „w rzeczywistości zdeterminowany jest tylko ten, kto nie zna najistotniejszych determinujących go czynników, lecz działa bezpośrednio pod naciskiem czynników mu nieznanych. Każde poddanie refleksji panujących dotąd nad nami determinant wyprowadza je ze sfery nieświadomych motywacji, w obszar tego, co daje się opanować, wykalkulować, zobiektywizować. Nie uniemożliwia to więc wyboru i decyzji, przeciwnie, motywy, które dotąd panowały nad nami, teraz my sami opanowujemy" (Mannheim, 2008:225).

Dzięki temu „obszar możliwy do zracjonalizowania i rozumowego opanowania (także w naszej sferze osobistej) poszerza się, a odpowiednio do tego zawęża się irracjonalne pole gry" (Mannheim, 2008:225). Podejście to może być jednak zwodnicze, ponieważ badacz dokonujący autodiagnozy nie ma całkowitej pewności, czy ów „wgląd" obejmuje wszystkie aspekty, ani czy nie jest zniekształcany przez przyjęte założenia lub nieuświadamiane czynniki.

Pewnym zabezpieczeniem staje się tutaj forma analizy, gdzie kluczem jest powstrzymanie się od wartościowania. W kontekście pracy pośredniczącej Czyżewski (2014:396) ujmuje to następująco: „badacz, mimo swych własnych poglądów, upodobań i wyborów, winien starać się o zachowanie równego dystansu do wszelkich dyskursów, które przyjdzie mu analizować". Jak pisze Mannheim (2008:117): „badacz ów nie tyle poświęci się pytaniu, które ze stronnictw ma rację, ile będzie raczej najpierw obserwował formę ruchu, genezę możliwej prawdy w związku z procesem społecznym". Jednocześnie zdaje on sobie sprawę, że „każda definicja w myśleniu historycznym jest już perspektywiczna, tzn. zawiera w sobie cały system myślowy usytuowania danego myśliciela, a w szczególności kryjącą się w jakiś sposób za tym systemem opcję polityczną. Sam sposób definiowania jakiegoś pojęcia i to, w jakich niuansach znaczeniowych się je rozumie, zawiera już do pewnego stopnia wstępną decyzję o wyniku opartego na nim myślenia" (Mannheim, 2008:234). Powstrzymanie się od wartościowania nie daje zatem gwarancji bezstronności analizy, jako że jej sposób i wynik może być zależny od pewnych niuansów w myśleniu badacza, których on sam nie jest w stanie wychwycić.

Pomimo niejasności argumentacji Mannheim pozostaje jednak optymistą pisząc: „wydaje się, że jednoznaczne, dające się obiektywizować poznanie jest możliwe, gdy chodzi o ujmowanie tych elementów rzeczywistości społecznej, które zostały na wstępie scharakteryzowane jako utrwalone składniki życia społecznego. Również zgłębienie prawidłowości wydaje się nie napotykać w tej dziedzinie żadnego oporu, gdyż sam obiekt posłuszny jest powtarzającemu się ciągle rytmowi prawidłowości" (Mannheim, 2008:205). W tym samym miejscu dokonuje jednak również innej refleksji:

> „jednak tam, gdzie zaczyna się obszar polityki, gdzie wszystko jest w toku stawania się, gdzie poznający podmiot kolektywny w nas samych kształtuje to stawanie się, gdzie myślenie jest nie obserwacją, lecz aktywnym współdziałaniem, przekształceniem, tam wydaje się wchodzić do akcji całkiem inne poznanie, właśnie to, w którym nierozłącznie wiąże się ze sobą decydowanie i patrzenie. W tych dziedzinach nie ma czysto teoretycznego zachowania podmiotowego. Właśnie impuls woli czyni człowieka przenikliwym, jeśli tylko jest w stanie choćby jedynie częściowo i funkcjonalnie oświetlić wyraźnie ów przekrój totalnej rzeczywistości, w którym sam podmiot jest zakotwiczony, ku któremu kieruje się on za sprawą społeczną – witalnych impulsów" (Mannheim, 2008:205).

Należy tutaj zwrócić uwagę na niebezpieczeństwo angażowania się politycznego badacza, który pomimo chęci i deklaracji nie będzie mógł oderwać się od chęci traktowania badania w kategorii działania (prowadzącego w stronę teorii krytycznej), co spowodowane jest właśnie stawaniem się myślenia „nie obserwacją, lecz aktywnym współdziałaniem".

Mannheim (2008:315), wskazując na niewykorzystany potencjał socjologii wiedzy na polu teorii marksistowskiej, jako powód wskazuje, że „umiano obserwować to bytowe uwarunkowanie tylko u przeciwnika, a także dlatego, że podświadomie obawiano się wznieść się od tego konkretnego ograniczenia spojrzenia i przemyśleć powstające w tym kontekście problemy dotyczące też własnej pozycji". Widoczne jest tutaj założenie, że możliwe jest badanie prowadzone niejako „ze środka" jednej ze stron, a warunkiem jego skuteczności jest analiza nie tylko pozycji przeciwnika, ale również własnej. Co więcej, Mannheim zakłada przydatność socjologa wiedzy, który może wprowadzić nową jakość do komunikacji między stronami. Wyróżnia on (2008:318) „dwie formy spotkania niejednorodnych partnerów" komunikujących się ze sobą. Pierwsza z nich skupia się na konkretnej sprawie, podczas „gdy całość różnicy i jej struktura stanowi tylko słabo widoczne tło konkretnego spotkania". Prowadzi to do „mówienia obok siebie", gdzie owa

„sprawa" „dla każdego z nich ma mniej lub bardziej odmienny sens, gdyż dla danego partnera wyrasta z całości jego struktury świata"[86]. Druga forma polega na spotkaniu z odmiennym partnerem, by „wyjaśnić podstawowe nieporozumienia, a to dzięki stawianiu coraz dalej idących pytań o podstawowe rozbieżności oraz wydobywanie wszystkich tych odmiennych przesłanek, które istnieją implicite w obydwu strukturach aspektowych jako konsekwencje różnego położenia bytowego i właśnie dlatego uniemożliwiają bezpośrednie konfrontowanie wypowiedzi". Mannheim w roli jednej ze stron stawia socjologa wiedzy, który „spotyka się z przeciwnikiem nie w sposób tradycyjny, tzn. ustosunkowując się wprost do jego argumentów, lecz próbuje go zrozumieć, ustalając najpierw jego sposób patrzenia i określając go jako funkcję jego umiejscowienia". Efektem tego może być zniesienie zjawiska „mówienia obok siebie" i umożliwienie stronom skutecznej komunikacji (por. Mannheim, 2008:319).

Problem pozycji badacza w następujący sposób podsumowuje Czyżewski (2014:397):

> „sceptycyzm wobec idei zdystansowanych analiz ma bowiem dzisiaj charakter zasadniczy i wiąże się z rozpowszechnionym w naukach społecznych i humanistycznych przekonaniem, iż stronniczość badacza jest nieunikniona, tak jak wskazane jest jego społeczne zaangażowanie. W tej atmosferze, uformowanej między innymi przez kulturę ponowoczesną, apelowanie o dystans i bezstronność jest zazwyczaj traktowane jako oznaka żałosnej staroświeckości i niedopasowania do wymogów nowoczesnej komunikacji naukowej, jako akademicka wersja popularnego »obciachu«. Warto zauważyć, że podobnie rzecz się miała za czasów Mannheima – jego program socjologii wiedzy był dyskredytowany zarówno przez środowiska konserwatywne, jak przez niezwykle wówczas wpływowe kręgi lewicy marksistowskiej".

Od takiego podejścia nie ucieka Mannheim (2008:205-206) pisząc: „nie należy tu impulsu woli, wartościowania i światopoglądu oddzielać od rezultatu myślenia, lecz pozostawić je w pierwotnym powiązaniu". Konsekwencją przyjęcia perspektywy socjologii wiedzy wydaje się zatem uczynienie częścią badania i jego prezentacji możliwie pełnej autoanalizy badacza, który musi się niejako wystawić na publiczną ocenę swojej pozycji oraz

[86] Sojak (2004:37), komentując myśl Mannheima, wskazuje tutaj na nasilające się zjawisko fragmentaryzowania („pokawałkowania") komunikacji, wiążące się z wypowiadaniem „diametralnie różny[ch] sąd[ów] na temat pozornie tej samej rzeczywistości" jako na jedną z kluczowych obserwacji socjologicznych.

uwarunkowania społeczno-bytowego i ich relacji do prowadzonych analiz i ich wyników. Nie daje to gwarancji obiektywności (o ile takie w ogóle jest możliwe) badania, ale umożliwia jego ocenę innym – również pod kątem zdolności „do obserwowania własnego aktu obserwowania" (Sojak, 2004:113).

Rozdział III Socjologia wiedzy jako metoda

Mannheim (2008:32 i n.) wyraźnie rozróżnia problematykę teoriopoznawczą socjologii wiedzy od jej możliwego zastosowania jako metody. Jak pisze: „celem niniejszej książki jest zatem z jednej strony jaśniejsze teoretyczne sformułowanie z różnych stron jednego i tego samego problemu, a z drugiej wypracowanie metody, która pozwoli nam przy pomocy coraz bardziej precyzyjnych kryteriów wydobywać odmienne style myślenia, wyodrębnić je i przyporządkować do odpowiednich grup" (Mannheim, 2008:80). Również w tym drugim przypadku jej podstawą czyni „faktyczność bytowego uwarunkowania wiedzy" (Mannheim, 2008:323-324). Według niego celem metody „jest możliwość poddawania kontroli […] intuicyjnych początkowo obserwacji o powiązaniu między bytem społecznym a myśleniem" przy założeniu, że „całe życie jakiejś grupy historyczno-społecznej jest w swych przejawach tworem zależnym od różnych czynników a myślenie stanowi tylko życiowy tego wyraz" (Mannheim, 2008:347-348).

Metoda socjologii wiedzy, zdaniem Mannheima, polega na pracy „nad konkretnym materiałem w metodologicznie uporządkowanych etapach myślowych" (Mannheim, 2008:348). Należy zastrzec, że proponowana na potrzebę prezentowanej pracy rekonstrukcja jest zapewne jedną z wielu możliwych, jako że Mannheim nie zawsze przeprowadza swoje wywody do końca, niekiedy poprzestając na ogólnych stwierdzeniach lub wprost sygnalizując występowanie sprzeczności w jego esejach. W pierwszym przypadku Mannheim daje pewne wskazówki i pokazuje kierunki. Przykładem jest tutaj wprowadzenie metody badania historii myśli na wzór badania historii sztuki. Sugestia ta jest inspirująca – jednak Mannheim jej nie rozwinął, co pozostawia pole do interpretacji. W drugim przypadku Mannheim (2008:82) wprost pisze o „orientacji eseistyczno-eksperymentalnej" jego pracy. Jak zaznacza: „tu i ówdzie nie usunięto powtórzeń i nie wyretuszowano sprzeczności […] Sprzeczności nie wyretuszowano, gdyż autor uważa, że szkic teoretyczny może skrywać możliwości, które powinny znaleźć wyraz, by mógł się ukazać cały zasięg prezentacji". Pozostawia więc otwarte różne ścieżki, niedokończone sugestie – zakładając, że badacz chcący skorzystać z jego myśli sam dokona wyboru posługując się znanymi sobie pojęciami i stylami myślenia.

Jednocześnie Mannheim zakłada, że metoda socjologii wiedzy będzie rozwijana, chociaż poprzestaje w tej kwestii na ogólnikach, jak w założeniu, że „wraz z udoskonalaniem metod socjologii wiedzy konkretne określanie partykularyzmu będzie

się stawało instrumentem pomiarowym" (Mannheim, 2008:323). Nie rozwija tej myśli, a jedynie stawia postulat. Warto również zwrócić uwagę na jego dążność do osiągnięcia precyzji badawczej na miarę nauk przyrodniczych. Termin „instrument pomiarowy" jest tutaj symboliczny – nawiązując dość jednoznacznie do aparatury technicznej, jaką posługują się te dyscypliny. W innym miejscu pisze wprost: „przy łączeniu analizy znaczeniowej z socjologiczną diagnozą sytuacyjną jest tyle możliwości precyzowania, że będzie można je porównywać z metodami nauk przyrodniczych" (Mannheim, 2008:80). Jednocześnie zdaje sobie sprawę, że „stopień jasności pojęć nigdy nie może być absolutny" (Mannheim, 2008: 231) – co wskazuje, że miał on świadomość niedoskonałości proponowanej metody, a za główny należy uznać tutaj postulat przybliżania wyników badań „do norm metodycznej sprawdzalności" (Mannheim, 2008:302)[87].

Konkludując powyższe: w niniejszej pracy podjęta została próba rekonstrukcji metody socjologii wiedzy proponowana przez Mannheima, ze świadomością, że jest to jedynie jedna z wielu propozycji, jakie mogłyby się pojawić na kanwie jego pracy. Na interpretację tę – zgodnie z założeniami Mannheima – wpływa operowanie przez autora niniejszej pracy sobie bliskimi pojęciami, jak i konkretne uwarunkowanie historyczno-bytowe. Jednocześnie niemożliwe wydaje się pominięcie myśli socjologicznej powstałej na przestrzeni bez mała stu lat po publikacji *Ideologii i utopii* i niewykorzystania jej elementów do wzbogacenia metody Mannheima. Próbą tego wzbogacenia jest włączenie do analizy elementów koncepcji Bergera i Luckmanna[88] z wykorzystaniem SKAD.

Warto w tym miejscu doprecyzować pojęcie metody, jako że bywa ono stosowane dość dowolnie – również przez Mannheima. Na użytek prezentowanej pracy, jest ono rozumiane – za Jerzym Apanowiczem (2002:60) – jako sposób pracy badawczej, na który składają się określone czynności (procedura badawcza) wymagające zastosowania odpowiednich narzędzi.

W ujęciu powyższej definicji Mannheim konstruuje przede wszystkim procedurę badawczą, stanowiącą strategię analizy, której kolejne kroki możliwe są do odtworzenia. Natomiast nie daje on gotowych narzędzi analizy[89] (chociaż koncepcja struktury

[87] Postulat osiągania przez socjologię precyzji nauk przyrodniczych należy tutaj traktować jako historyczny, należący do okresu, w którym powstała koncepcja Mannheima.
[88] Jak zastrzegają Berger i Luckmann – ich praca (1983) ma charakter teoretyczny. Jednak w jej zakończeniu formułują następujący postulat: „według nas empiryczne badania zależności instytucji od uprawomocniających uniwersów symbolicznych znacznie by poprawiły socjologiczne zrozumienie współczesnego społeczeństwa" (1983:281).
[89] Nie dają ich tym bardziej Berger i Luckmann.

aspektowej może zostać bezpośrednio na narzędzie przetworzona) – stąd zostały one skonstruowane samodzielnie przez autora niniejszego opracowania.

3.1 Punkt wyjścia

Punktem wyjścia jest „moment, w którym przekracza się zwykłe wyliczanie faktów i zbliża się do modelu wiedzy związanej z sytuacją" (Mannheim, 2008:79). Socjologa wiedzy interesują zatem nie tylko fakty, ale przede wszystkim okoliczności, w jakich się pojawiają. Owe fakty są bardziej domeną badań historycznych, podczas gdy dopiero „z badań społecznych uwarunkowań historii rodzi się socjologia" (Mannheim, 2008:285). Należy powrócić tutaj do – wolnego od wartościowania – pojęcia ideologii. Jego przyjęcie w proponowanej przez Mannheima formie powoduje, że w badaniu „rezygnuje się z pytania o »słuszność« badanych »idei« i ogranicza się raczej do wykazywania powiązań między konkretnymi strukturami świadomości a położeniem bytowym" (Mannheim, 2008:113). Podejście to pozwala na pokazanie założeń i postulatów badanych „ideologii", jednak ciężar analizy kładzie na okolicznościach ich powstawania i funkcjonowania społecznego[90], a przede wszystkim na powiązaniu z sytuacją bytową stron.

Konkretne ideologie (lub też: ścierające się na danym polu ideologia i utopia) dotyczące tych samych aspektów świata różnią się od siebie, a często mogą być sprzeczne. Mannheim widzi tutaj jednak nie problem, ale okazję do pogłębionego badania: „podczas gdy dla systematyka sprzeczności są źródłem niepokoju, eksperymentujący myśliciel widzi w nich często punkty orientacyjne, w których można po raz pierwszy zdiagnozować i zbadać fundamentalny rozdźwięk naszej współczesnej sytuacji" (Mannheim, 2008:83). Co istotne, Mannheim zauważa, że konkurencyjne koncepcje nie funkcjonują jako po prostu „nowe fakty" w danym czasie historycznym, ale stanowią „aktualizację zasadniczo nowego tematu" (Mannheim, 2008:88-89).

Mannheim proponuje więc swoistą odmianę uprawiania socjologicznie zorientowanej historii myśli (co sam zresztą ujmuje w ten sposób). Wyodrębnia ona „z umysłowej aparatury bojowej jednej partii odkrytą także w niej, ale, ujmowaną tylko

[90] Należy zauważyć, że badanie aspektów funkcjonowania społecznego ideologii może przynależeć również do fenomenologicznej koncepcji socjologii wiedzy i być wyrazem wpływu stylów myślenia na kształtowanie bytu grup – a więc kierunku odwrotnego, niż zakładał Mannheim.

partykularnie, powszechną słuszność »uwarunkowania bytowego« każdego żywego myślenia i czyni tematem badań historycznych" (Mannheim, 2008:111). W innym miejscu wskazuje, iż chodzi „o tendencję do uprawiania historii ducha w taki sposób, by zmiany w systemie pojęć można interpretować w kontekście zmian w historii społecznej", a socjologię wiedzy określa jako „systematyzację wątpliwości, które uzewnętrzniają się w społeczeństwie jako duszna niepewność i niepokój" (Mannheim, 2008:79-80).

3.2 Rekonstrukcja strategii analizy według Mannheima

Zrekonstruowana procedura badawcza składa się z dwóch części. Pierwszą jest analiza teoretyczna, stanowiąca – zgodnie z założeniami Mannheima – rozbudowaną hipotezę, druga odnosi się do badania empirycznego i jest etapem weryfikacji hipotezy.

Analiza teoretyczna wychodzi od rekonstrukcji prądów myślowych jako „typów idealnych", rozumianych w kategorii weberowskiej jako abstrakcyjne modele zawierające cechy istotne dla danego zjawiska. Na tym etapie odbywa się przypisywanie sensu, czyli odtworzenie elementów stylu (stylów) myślenia prowadzące do skonstruowania struktury aspektowej (struktur aspektowych). Nierozerwalnym elementem tego etapu jest nakreślenie kontekstu historycznego, w którym dane prądy myślowe powstawały, co pozwala na nakreślenie warunków społeczno-bytowych grup posługujących się różnymi zespołami myśli. Dlatego też zastosowany został połączony opis tych dwóch elementów. Na potrzeby niniejszej pracy zostały przeanalizowane dwa nurty myślenia o niepełnosprawności, określane w literaturze przedmiotu jako model medyczny i model społeczny niepełnosprawności (ten ostatni wraz z rozszerzeniem do modelu prawno-człowieczego) – w powiązaniu z ich osadzeniem w kontekście historycznym z uwzględnieniem realiów polskich.

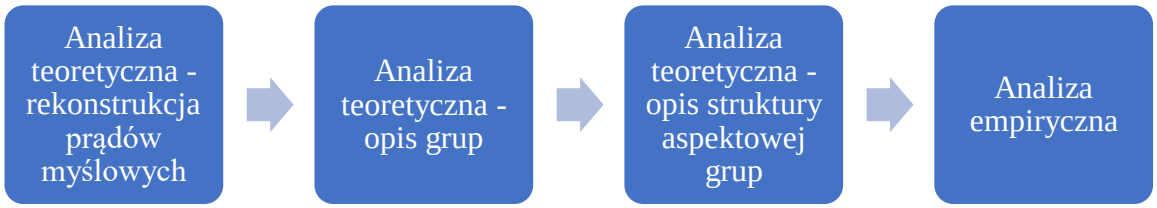
Drugim etapem analizy teoretycznej jest opis grup reprezentujących wybrane w pierwszym etapie style myślenia. Opis ten zasadza się na wskazaniu istotnych dla badania elementów bytowych, które mogą warunkować grupy do posługiwania się konkretnym sposobem myślenia. Również tutaj nieodzowne wydaje się pokazanie kontekstu historyczno-bytowego, w jakim są one osadzone.

Elementem spajającym oba etapy analizy teoretycznej jest struktura aspektowa, której powstanie jest wypadkową tych etapów. Jest ona również punktem wyjścia i zasadniczym odniesieniem dla analizy empirycznej.

Druga część postępowania badawczego związana jest z analizą empiryczną. Jej pierwszy krok stanowi dobór materiału – w tym przypadku ustalenie korpusu tekstów. Powinny one być wytworami wybranych grup posługujących się danym prądem myślowym. Analizie zostały poddane wypowiedzi w nich zawarte wraz z ich kontekstem.

Elementem analizy jest przypisywanie faktyczności. W jego ramach odbywa się analiza relacjonowania (oraz powiązanej z nim partykularyzacji), czyli konfrontacja danej wypowiedzi (jej elementów) ze stworzoną na etapie teoretycznym strukturą aspektową badanych stron (grup) osadzoną w kontekście społeczno-bytowym, a także wskazanie cząstkowego zakresu obowiązywania danego punktu widzenia. Celem tej konfrontacji jest pokazanie myślenia stron (tam, gdzie to możliwe również poszczególnych grup) w relacji do ich uwarunkowań społeczno-bytowych. Istotna jest tutaj weryfikacja założeń teoretycznych odnoszących się do struktur aspektowych stron, a także wskazanie tych miejsc, gdzie elementy tych struktur przenikają się lub dokonują zapożyczeń. Dodatkowym aspektem analizy jest partykularyzacja polegająca na określeniu prawdziwości danej wypowiedzi w powiązaniu z określoną strukturą aspektową[91].

Schemat 1 Procedura badawcza (opracowanie własne na podstawie Ideologii i utopii K. Mannheima)

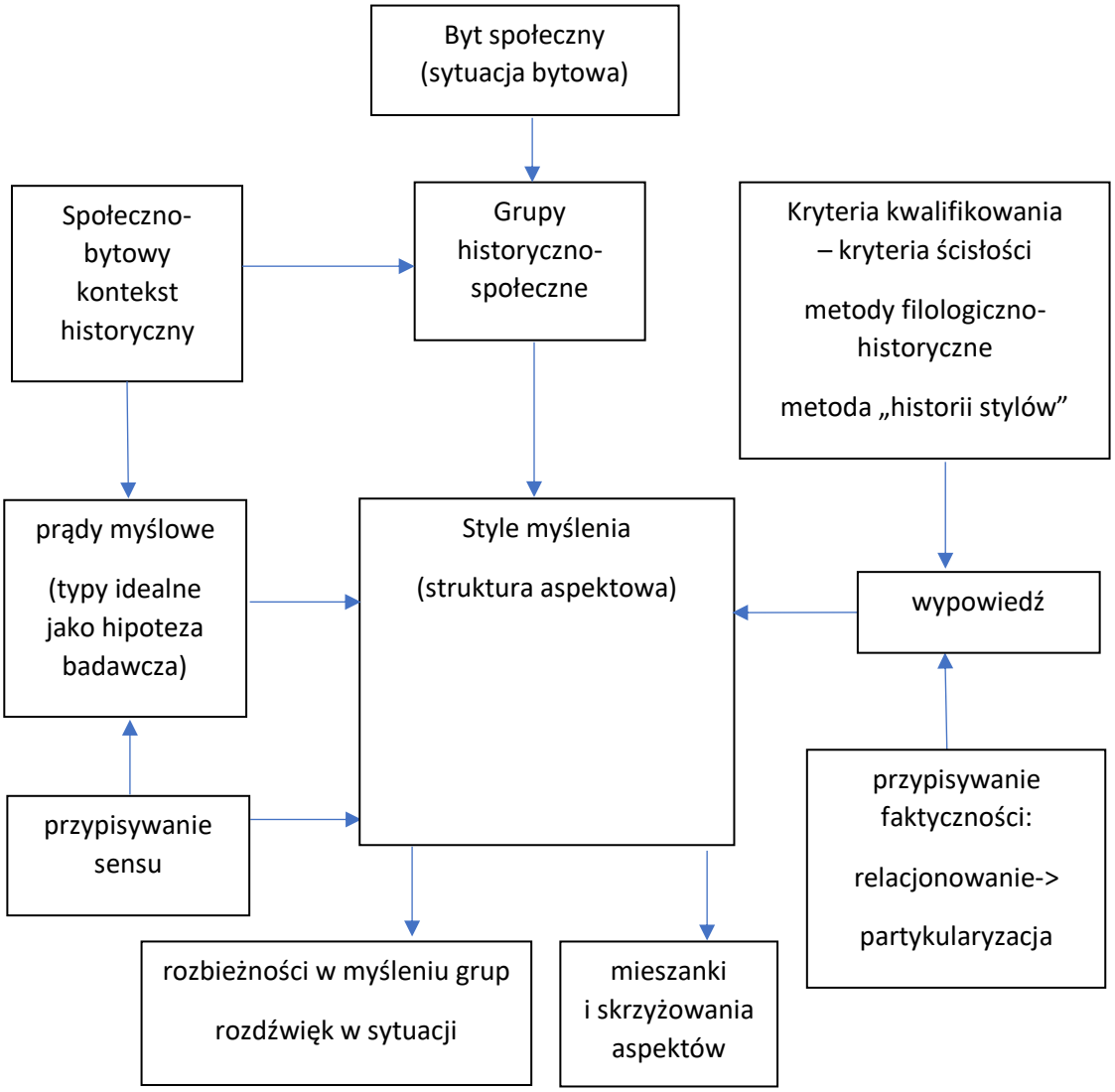


Zarówno analiza grup jak i produkowanego przez nie dyskursu ma charakter koła hermeneutycznego. Autor przystępował do badania z pewnym zasobem wiedzy, która w trakcie badania była weryfikowana i uzupełniana. W ten sposób zarówno wiedza o grupach jak i kontekście ich funkcjonowania, a także o zespołach ich myśli, której podsumowanie znalazło się w rozdziale VI stanowi wypadkową analizy teoretycznej i empirycznej.

Rekonstrukcję strategii analizy według Mannheima ilustruje Schemat 2. Jego składowe zostaną omówione w kolejnych podrozdziałach.

[91] Relacjonowanie i partykularyzacja zostały opisane w części teoretycznej. W tym miejscu istotne jest przypomnienie, że zarówno relacjonowanie jak i partykularyzacja nie mają wymiaru absolutnego, a odnoszą się jedynie do określonej struktury aspektowej i jedynie w jej kontekście możliwe jest mówienie o ich prawdziwości.

Schemat 2 Metoda Mannheima – rekonstrukcja (opracowanie własne na podstawie Ideologii i utopii Mannheima)



3.2.1 Struktura aspektowa

Dla Mannheima podstawą analizy jest „logicznie rozbudowana analiza struktury aspektowej”, przy pomocy której „partykularyzacja otrzymuje nić przewodnią i kryteria kwalifikowania” (2008:322). Proponuje on metodę przypisywania polegającą na utrwaleniu „każdego osiągnięcia myśli ludzkiej” w „jej strukturze aspektowej”, a następnie konfrontowanie tej struktury z prądami myślowymi. Te ostatnie przypisuje „do napędowych sił społecznych jako podstawy różnych punktów widzenia” (Mannheim, 2008:245-246).

Mannheim wyróżnia dwie płaszczyzny przypisywania: przypisywanie sensu i przypisywanie faktyczności. W ramach pierwszej płaszczyzny rekonstruowane są elementy stylu myślenia i struktury aspektowe (analiza teoretyczna). Przypisywanie sensu „[…] rekonstruuje elementy stylu myślenia i struktury aspektowe, sprowadzając poszczególne, wyglądające na pokrewne wypowiedzi i dokumenty myślowe do czynnego w nich centrum światopoglądowego i poczucia życia, wyraża zawartą implicite w ułamkach jakiegoś systemu myślowego systemową całość lub też w wypadku stylów myślenia nieintendujących zamkniętego systemu wydobywa »jedność nastawienia« lub strukturę aspektową". Dla płaszczyzny przypisywania Mannheim podaje prosty przykład zamknięcia osiągnięć XIX myśli w „dwubiegunowej konstrukcji »myśl liberalna i konserwatywna«" zauważając jednocześnie, że konieczne jest przejście do drugiej płaszczyzny, w ramach której możliwa byłaby odpowiedź na pytanie „czy to dokonane tylko na płaszczyźnie duchowej ustalenie sensu odpowiada także faktycznemu przebiegowi wydarzeń" (Mannheim, 2008:346). Innymi słowy, jest to pytanie – wracając do przykładu – czy liberałowie i konserwatyści danej epoki faktycznie myśleli w kategoriach skonstruowanych przez badacza[92]. Mannheim zakłada, że w toku przypisywania sensu tworzone są przez badacza typy idealne, które powinny zostać uznane za swojego rodzaju hipotezę badawczą. Natomiast przypisywanie faktyczności to etap empiryczny, w którym stawiamy pytanie „jak dalece np. konserwatyści i liberałowie w tym sensie rzeczywiście myśleli, lub ile w konkretnych przypadkach de facto zrealizowali w swym myśleniu z owych typów idealnych" (Mannheim, 2008:346). Mannheim (2008:346) zaleca stawiać to pytanie „każdemu dostępnemu nam autorowi […] uwzględniając znalezione w jego wypowiedziach mieszanki i skrzyżowania aspektów". Pojawia się tutaj – dość oczywista – kwestia, którą jednak należy podkreślić: prawdopodobne jest, że wypowiedzi „autorów" w wielu przypadkach nie będą osadzone całkowicie w konkretnym „typie idealnym", a raczej będą wykazywać przenikanie się różnych stanowisk, co może sprawiać problemy z ich kwalifikacją. Daje to jednak jednocześnie szansę na zniuansowanie badanego zagadnienia, a być może również na wskazanie sposobów myślenia lub nawet struktur aspektowych nie przewidzianych przez badacza na etapie powstawania hipotezy. Jak ujmuje to Mannheim (2008:187): „każda

[92] Sformułowane w ten sposób postępowanie badawcze brzmi dość naiwnie. Badacz nie ma możliwości sprawdzenia „faktycznego myślenia" danej grupy, a jedynie może porównać wyniki badań empirycznych z postawioną przez siebie hipotezą.

konkretna, socjologiczna i dotycząca historii stylu analiza myślenia pokazuje, że jego style mieszają się bez przerwy i nawzajem przenikają".

Mannheim (2008:347) zakłada, że „konsekwentne dokonywanie tego przypisywania da następnie konkretny obraz kierunku rozwoju wydarzeń, jaki rzeczywiście istniał, da rzeczywistą historię obu stylów myślenia". Jednocześnie w badaniu należy uwzględnić „skład tych grup i warstw, które dochodzą w nim do głosu" (Mannheim, 2008:347) oraz dynamikę myślenia wyjaśnianą „na podstawie sytuacji strukturalnej tych grup i ich losów w jakiejś przestrzeni historycznej".

3.2.2 Kontekst

Pojęcie relacjonowania implikuje badanie kontekstu[93] odnoszącego się do uwarunkowań historycznych. Jak pisze Mannheim: „tematem w tym wolnym od wartościowania badaniu ideologii staje się stałe powiązanie każdego poznania i zawartych w nim podstawowych elementów z kontekstami sensów i – w ostatecznym rozrachunku – z bytowymi kontekstami historycznymi" (Mannheim, 2008:119). Odwołuje się tutaj zatem do analizy historycznej polegającej na zakreśleniu kontekstu dla danego badania – co pozwala na zbudowanie układu odniesienia dla konkretnych prądów myślowych, czy też inaczej (mówiąc językiem Mannheima): ideologii i utopii[94]. W innym miejscu zwraca uwagę, że z socjologicznego punktu widzenia „na dłuższą metę trzeba wyłanianie się i rozwiązywanie jakiegoś problemu uzależniać nie tylko od obecności wybitnych jednostek i ich talentów, lecz także od kształtu i stopnia dojrzałości kontekstu, w jakim dany problem powstaje" (Mannheim, 2008:141).

Mannheim postuluje łączenie analizy znaczeniowej z rekonstrukcją historii społecznej:

> „celem naszym jest, po pierwsze tak gruntowne uściślenie analizy znaczeniowej w sferze myślenia na tyle, by niezbyt precyzyjne terminy można było zastąpić coraz dokładniejszą charakterystyką różnych stylów myślenia, po drugie zaś, takie udoskonalenie rekonstrukcji historii społecznej, abyśmy zamiast rozproszonych izolowanych faktów mogli postrzegać strukturę społeczną jako całość, jako splot wzajemnie na siebie wpływających sił

[93] W starszym tłumaczeniu na język polski (Mannheim, 1992)„relacjonowanie" nazwano „kontekstowaniem".
[94] Mannheim (2008:126) nazywa badania historyczne „socjologiczną diagnostyką czasu".

społecznych, z których wynikałyby różne sposoby postrzegania i myślenia faktycznie występujące w różnych czasach" (Mannheim, 2008:80).

Mannheim dostrzega też wpływ rozumienia (czy interpretacji) historii na podejmowanie decyzji politycznych. Jak pisze: „ten kierunek badań będzie pozwalał na coraz jaśniejszy wgląd w specyfikę myślenia historyczno-politycznego i będzie umiał coraz jaśniej pokazać, jak konkretne widzenie historii wiąże się z decyzją polityczną" (Mannheim, 2008:197). Uwaga ta przydatna jest szczególnie do analizy wypowiedzi grup mających władzę polityczną (decydentów), którzy swoje decyzje mogą uzasadniać kontekstem historycznym i jego interpretacją.

Mannheim wskazuje na dwie drogi analizy idei. Pierwsza to droga teoretyczna, gdzie idee polityczne rozpatrywane są na wyizolowanej płaszczyźnie. Druga to historyczna, gdzie idee rozpatruje się w ścisłym powiązaniu z konkretnymi wydarzeniami historycznymi, przypisując je do tych wydarzeń. Obie drogi są jego zdaniem niezadowalające, dlatego też proponuje trzecią – bardziej przystającą do założeń socjologii wiedzy. Warto w tym miejscu przytoczyć nieco obszerniejszy cytat:

„ta trzecia droga polega na tym, że próbuje się uchwycić pojawiające się teorie i ich zmiany w najściślejszym powiązaniu z grupami kolektywów i typowymi sytuacjami całościowymi oraz ich dynamiczną przemianą (której eksponentem one były). Przywrócenia wymaga tu sprzężenie myślenia z bytem. To nie świadomość w ogóle wybiera tu możliwość dróg ku dowolności, ani też jednostka nie tworzy *ad hoc* teorii określonej niepowtarzalnej sytuacji, lecz mające określoną strukturę siły kolektywne stworzyły dla określonych, dających się uchwycić strukturalnie sytuacji teorie odpowiednie dla ich zamierzeń i znalazły stosowne do owej sytuacji aspekty myślowe i możliwości orientacji. Tylko dlatego, że te strukturalnie uwarunkowane siły kolektywnie istniały dalej poza tą jednorazową sytuacją historyczną, zachowały się też nadal owe teorie i możliwość orientacji [...] Dopiero gdy zmieniły się warunki strukturalne, powstało zapotrzebowanie na nowe teorie, na nowe orientacje. Tylko ten, kto jest w stanie poza sytuacją historyczną, poza wydarzeniami historycznymi uchwycić postać strukturalną, która ją umożliwia, będzie mógł sensownie obserwować dalej zmienny tok wydarzeń; nie potrafi tego ten, kto abstrakcyjnie zapędzi się w ogólność na tyle, że nie zdoła już znaleźć powrotnej drogi do praktyki" (Mannheim 210-211).

Mannheim osadza „trzecią drogę" w kontekście grup i powiązania (sprzężenia) myślenia z bytem – co nie jest niespodzianką. Sednem jest tutaj wskazanie na „siły kolektywne"

mające „określoną strukturę", które tworzą teorie wraz z aspektami myślowymi przy jednoczesnym oderwaniu się od ścisłego powiązania z wydarzeniami historycznymi. Inaczej rzecz ujmując: idee są wypadkową struktur historycznych, ale jednocześnie funkcjonują niejako obok konkretnych partykularnych wydarzeń historycznych. Te ostatnie mogą mieć wpływ na kształtowanie idei – jednak jednostkowo nie mogą przyczynić się do jednorazowego jej powstania lub likwidacji. Idee są wyrazem istniejących struktur, które ulegając przemianie dają asumpt do przemiany idei. Interpretacja powyższego fragmentu nastręcza jednak pewne trudności. Nie do końca wiadomo, czym są owe „siły kolektywne" – czy odnoszą się one do grup mających polityczne moce decyzyjne, czy też raczej są pewnego rodzaju wypadkową funkcjonowania różnych grup i ścierania się ich myśli (wydaje się, że raczej to drugie). Nie jest też do końca jasna zasada „sprzężenia" myślenia z bytem, a konkretnie jego kierunek. Trzymając się myśli Mannheima to struktury bytu powinny wpływać na idee. Natomiast „sprzężenie" może sugerować zwrotność, prowadzącą do uwagi, że również myśl (idea) może wpływać na struktury, co mogłoby wskazywać na założenie bliższe fenomenologicznej koncepcji socjologii wiedzy Bergera i Luckmanna. Takie rozumienie rozważań Mannheima pozwalałoby też na wyjaśnienie powstawania zmian strukturalnych (czego Mannheim tutaj nie czyni), które byłyby generowane zwrotnie poprzez wpływ na nie idei.

Innym aspektem poruszonym przez Mannheima w kontekście „trzeciej drogi" jest kwestia umiejętności badacza, który powinien umieć uchwycić postać strukturalną poza wydarzeniami historycznymi, ale jednocześnie kontrolować zmienny tok wydarzeń. Na pierwszym miejscu stawiana jest tutaj zatem idea jako pewien twór wynikający ze struktury czyli uwarunkowań bytowych. Jednak nie zwalnia to badacza od zwracania uwagi na wydarzenia historyczne, które mogą mieć wpływ na kształtowanie idei lub być ich wynikiem.

Kontekst historyczny jest etapem analizy, który ściśle łączy się z etapem hipotetycznego opisu grup. Jego celem jest nie tylko zarysowanie pewnego tła, umożliwiającego zaznajomienie się z opisywanym zagadnieniem czytelnikowi, ale przede wszystkim skonstruowanie pewnej wizji „epoki" czy też „okresu historycznego" na którym skupia się badanie. Innymi słowy: kontekst stanowi nie tylko tło historyczne, ale podstawę modelowego opisu ideologii i utopii, jakimi mogłyby posługiwać się analizowane grupy – co stanowi podstawę do analizy empirycznej.

3.2.3 Metoda analizy stylów myśli

Mannheim (2008:245-246) postuluje wypracowanie w dziedzinie socjologii wiedzy „kryteriów ścisłości dla jej ustaleń empirycznych oraz zapewnienie możliwości kontroli rezultatów". Proponuje inspirację metodami „filologiczno-historycznymi", a także korzystanie „z metod historii sztuki jako historii stylów" – jako sposobów datowania i zaliczania do stylów różnych dzieł sztuki. Podobną możliwość Mannheim widzi dla historii myśli, wskazując, że analiza konkretnej wypowiedzi pozwala na umiejscowienie jej w konkretnym czasie i miejscu – podobnie jak np. analiza danego obrazu, który znawca jest w stanie przypisać do określonej szkoły malarskiej. Opisuje to następująco:

> „to, co historia sztuki dla swojej dziedziny już dość jednoznacznie wypracowała, mianowicie, że w tworzeniu sztuki istnieją dokładnie datowane style, gdyż każdy element tworzenia dzieła możliwy był tylko w określonym czasie historycznym i zawiera w sobie jego cechy, to można także mutatis mutandis wykazać w dziedzinie myśli, ustalając na podstawie coraz dokładniejszych kryteriów »strukturę aspektową« tkwiącą w danym wyniku poznawczym. Na podstawie coraz dokładniejszego poznania cech fenomenologicznych, poprzez które można odróżnić od siebie poszczególne sposoby myślenia, udaje się także coraz częściej datować sposoby myślenia, tak jak czas powstania np. obrazów i ustalać przy pomocy samej analizy struktury myślenia, kiedy i gdzie świat jawił się myślącemu podmiotowi w tym i tylko tym kształcie" (Mannheim, 2008:237-238).

W innej pracy Mannheim stawia tezę, że klasyfikacja stylów myślenia i ich dokładna rekonstrukcja umożliwia rozpoznanie nawet „anonimowego tekstu – podobnie jak anonimowego dzieła sztuki" (Mannheim, 1986:7).

W kontekście prezentowanych badań warto zwrócić uwagę, że modele niepełnosprawności mają swoje charakterystyczne cechy objawiające się w języku jaki jest stosowany do ich opisu. Możliwe jest zatem – podobnie jak przypisanie danego sposobu malowania obrazu – wskazanie na podstawie pewnego zespołu cech językowych przynależności danej wypowiedzi do jednego z modeli niepełnosprawności lub też pokazanie pewnego eklektyzmu (jeśli taki zachodzi). Można tutaj zatem mówić – podobnie jak w malarstwie – o pewnym stylu wypowiedzi, rozpoznawalnym dla znawców i pozwalającym na przypisanie autora do danej szkoły (w tym wypadku modelu), a być

może również na określenie czasu jej powstania[95] oraz grupy która się nim posługuje. Podejście takie stanowi znaczne zawężenie pomysłu Mannheima, jako że pojęcie stylu odnosi on do całościowej struktury aspektowej. Jednak spór o stosowanie „odpowiedniego" języka jest na tyle charakterystyczny w środowisku niepełnosprawnościowym, że badanie stylu zostało zawężone do tego aspektu. W tym ujęciu jest to raczej styl wypowiedzi, niż całościowy styl myśli. Jednocześnie style, jakimi posługują się strony – w rozumieniu szerszym – zostały pokazane i skomentowane przy okazji analizy ich struktur aspektowych.

3.3 SKAD – wskazówki analityczne

SKAD stanowi pewną ogólną ramę koncepcyjną, nie daje jednak z góry ustalonego zestawu metod dla analizy empirycznej, co przekłada się na możliwość jej zastosowania zarówno dla analizy tekstu jak i badania etnograficznego (Hornidge, Keller, Schünemann, 2018:3-4)[96]. Jednak Keller, pomimo iż nie przedstawia pełnego wykładu odnoszącego się do procedury badawczej SKAD, udziela pewnych wskazówek metodologicznych i odnosi się do wybranych aspektów analizy. Wychodzi od uwagi, że dyskurs składa się z formy i treści (*form and content*). Analiza form może koncentrować się na ich socjohistorycznej genealogii – zmianach i transformacjach mowy oraz tekstu oraz ich formalnej konstrukcji w określonym kontekście i momencie historycznym. Analiza treści skupiona jest na tym, co zostało powiedziane, przez kogo i z jakim efektem. W badaniu zwraca się uwagę na to, w jaki sposób „różne, często skonfliktowane, sposoby porządkowania symbolicznego (*ways of symbolic ordering*) ze sobą konkurują […] i dlaczego niektóre z nich są bardziej konsekwentne niż inne" (Keller, 2012:66-67).

Przedmiotem analizy SKAD jest seria wydarzeń dyskursywnych, nie pojedyncza wypowiedź. Keller wspiera się tutaj myślą Foucaulta i jego archeologią wiedzy, która

[95] W przypadku modeli niepełnosprawności wskazanie czasu powstania danej wypowiedzi należy rozumieć raczej jako uchwycenie pewnego etapu ewolucyjnego danej myśli (tutaj również powiązanej z kontekstem politycznym), niż ustalenie daty kalendarzowej, która w analizowanych materiałach jest zazwyczaj dostępna wprost.

[96] SKAD może mieć również wymiar etnometodologiczny. Silverman (za Garfinklem) określa etnometodologię „jako wysiłek zrozumienia metod (metodologia), jakimi posługuje się »lud« (etno) w organizowaniu świata" (Silverman, 2012:149). Badacz skupia się w takim ujęciu na praktykach jakie stosują ludzie, aby rozumieć siebie nawzajem, a także aby rozumieć sytuacje społeczne.

przyjmuje że analiza dyskursu opiera się na badaniu twierdzeń (*statements*), a nie pojedynczych wypowiedzi. Twierdzenie jest tutaj centralnym elementem konfiguracji wiedzy w danym dyskursie (Keller, 2012:67).

Według Kellera SKAD opiera się na strategii zbierania i analizowania danych proponowanej przez teorię ugruntowaną – próbkowania zorientowanego na teorię i koncepcję minimalnego i maksymalnego kontrastu w strukturowaniu danych. Próbkowanie teoretyczne oznacza budowanie krok po kroku korpusu danych. Wiąże się to z budowaniem kolekcji danych opartych o uargumentowane kryteria. Minimalne i maksymalne kontrastowanie jest systematyczną strategią przekraczania pola badawczego w celu ustalenia zakresu ważnych odkryć i osiągnięcia szczegółowego opisu poszczególnych elementów analizy (Keller, 2011:62; por. Keller, 2012:72-73).

Jako wyjściową dla SKAD Keller proponuje procedurę otwartego kodowania – przejętą od teorii ugruntowanej. Wskazuje również na analizę interpretatywną, jako że SKAD nie jest bezpośrednio zainteresowana „spójnością znaczeń" przynależną do pojedynczego dokumentu w dyskursie, „ale raczej zakłada, że tego typu dane wyrażają niektóre (nie wszystkie) elementy dyskursu lub być może pojawiają się jako krzyżowe punkty kilku dyskursów […]. Zatem badanie dyskursu powinno przebić materialną powierzchnię jedności wypowiedzi". W procesie badawczym wyłania się pewna mozaika w dyskursie lub dyskursach (Keller, 2011:62; por. Keller, 2012:72).

O ile założenia teorii ugruntowanej, w przypadku niniejszej pracy, nie są adekwatne dla procesu badawczego, o tyle warto zwrócić na możliwość wykorzystania potencjału SKAD do stawiania pytań analizowanym tekstom i tworzenia narzędzi ich analizy, jak również przynajmniej częściowego wykorzystania koncepcji otwartego kodowania[97]. Istotne jest również podkreślanie znaczenia analizy treści, jako że stanowi ona ważny sposób badania zespołów myśli.

W tym miejscu należy uczynić jeszcze jedną uwagę, dotyczącą statusu analizy treści w badaniu socjologicznym. David Silverman (2012) dokonując przeglądu metod jakościowych przedstawia analizę treści jako charakterystyczną dla badań ilościowych. W tym ujęciu badacz konstruuje kategorie powiązane z systemem kodowania tego samego rodzaju materiału (np. nagłówków z gazet) (Silverman, 2012:149). Natomiast dla analizy jakościowej rezerwuje on możliwość badania tekstów pod kątem struktur narracyjnych, a także perspektywy: etnograficzną oraz etnometodologiczną. Należy zauważyć, że

[97] Szerzej na ten temat w podrozdziałach 3.5 (narzędzia analizy tekstu) i 3.6 (kodowanie).

wskazane aspekty jakościowe w dużej mierze pokrywają się z założeniami SKAD (rozumianymi tutaj jako analiza treści), a także z perspektywą proponowaną przez Mannheima. Proponowane w ramach SKAD badanie struktur narracyjnych opartych o schematy interpretacyjne, klasyfikacje i wymiary struktury fenomenologicznej wpisują się w uwagi Silvermana.

Podejście etnograficzne, zaproponowane przez Silvermana, koresponduje zarówno ze SKAD jak i postulatem Mannheima: „podobnie jak badacze narracji, etnografowie bardziej interesują się procesami dzięki którym teksty odzwierciedlają »rzeczywistość« niż badaniem, czy zawierają one prawdziwe lub fałszywe stwierdzenia" (Sliverman, 2012:154). Pod powyższym zdaniem prawdopodobnie podpisałby się Mannheim, a być może również uczyniliby to Berger i Luckmann (zwracając uwagę na procesy związane z powstawaniem tekstów). Również przytaczane przez Silvermana (2012:155) przykładowe pytania etnograficzne dotyczące tekstów („Jak wygląda sporządzanie dokumentów? […] Kto je pisze? […] Po co? […] Co zostaje zarejestrowane? […] Co jest pomijane? […] Co osoba pisząca wie na temat odbiorcy/ów? […]") korespondują z pytaniami proponowanymi przez SKAD, a także mogłyby być wywiedzione z założeń Mannheima. Jednocześnie warto zauważyć, że pytania te wpisują się w założenia warsztatu historyka związane z krytyką wewnętrzną źródła[98], co wpisuje się w mannheimowski postulat badania kontekstu społeczno-historycznego (por. Maternicki, 1970:162-164; Miśkiewicz, 1988:222 i n.). Reasumując: należy wskazać na pewną niefortunność nałożenia się pojęcia analizy treści jako procedury ilościowej, z analizą treści w rozumieniu SKAD. Jednocześnie warto zauważyć, że analiza treści w ujęciu SKAD i wskazane przez Silvermana metody analizy tekstów w dużej mierze są sobie odpowiednie.

3.4 Analiza – założenia

Prezentowane badanie, ze względu na jego jednokierunkowość (związaną z wpływem czynników społeczno-bytowych na wiedzę), rezygnuje z analizy dyspozytywu (w rozumieniu SKAD). Warto jednak zwrócić uwagę, że uczynione tutaj – na potrzeby badania – swojego rodzaju „kliniczne" rozróżnienie dwukierunkowości przepływu wiedzy zapewne nie jest do końca możliwe, a przedstawiona wcześniej prosta etapowość badania

[98] W tym ujęciu badanie historyczne może być rozumiane jako etnograficzna analiza tekstów.

jest raczej stałą cyrkulacją, niż zjawiskiem linearnym. Niemniej jednak – o ile wskazanie wpływu warunków społeczno-bytowych na wiedzę za pomocą analizy dyskursu wydaje się dla omawianej tematyki klarowne, o tyle relacja zwrotna byłaby trudniejsza do uchwycenia i być może wymagałaby innej formuły badawczej, wychodzącej poza analizę dyskursu[99].

Badanie empiryczne wymaga przygotowania postępowania analitycznego, czyli konkretnej procedury i narzędzi służących – w tym wypadku – do analizy tekstów jako produktów i nośników dyskursu. Podstawą jest tutaj rekonstrukcja metody Mannheima z matrycą struktury aspektowej jako jej centralnym punktem. Dodatkowo zostały wykorzystane niektóre elementy SKAD – pozwalające na precyzowanie pytań stawianych tekstom oraz budowanie kontekstu. Inaczej rzecz ujmując: założenia Mannheima pozwalają na opis grup i tworzonych przez nie ideologii, a założenia SKAD (analiza struktury fenomenologicznej) pozwalają na prześledzenie relacji między nimi oraz uzupełnienie opisu zespołów wiedzy. W proponowanej analizie pominięte zostały natomiast kwestie związane z procesem uwspólniania sensów, jako trudne do uchwycenia w analizowanych tekstach.

Rysują się tutaj trzy wzajemnie powiązane zagadnienia możliwe do analizy z różnych punktów socjologii wiedzy: 1) struktura ideologii i utopii ; 2) wzajemna relacja ideologii i utopii; 3) społeczne tworzenie ideologii i utopii, ich uprawomocnianie za pomocą mechanizmów podtrzymujących uniwersum symboliczne oraz modyfikacje uniwersów. Punkt pierwszy ma charakter opisowy i wiąże się z wykorzystaniem metody Mannheima. Punkt drugi znajduje się na styku założeń Mannheima oraz SKAD. Z koncepcji Mannheima wynika zainteresowanie wzajemną relacją ideologii i utopii, jednak zagadnienie to nie zostało przez niego w pełni rozwinięte. Natomiast SKAD dostarcza możliwości stworzenia narzędzia, które pozwoli na analizę tej kwestii. Punkt trzeci to postulat wynikający z koncepcji Bergera i Luckmanna, w prezentowanym badaniu realizowany jedynie częściowo – w zakresie sposobów uprawomocniania ideologii i utopii.

Proponowana analiza została podzielona na część teoretyczną i empiryczną. Punktem wyjścia była analiza grup funkcjonujących w założonych warunkach społeczno-

[99] Analiza dyskursu w przypadku dyspozytywu mogłaby obejmować np. regulaminy mieszkań chronionych, domów pomocy społecznej, umów z mieszkańcami, czy dokumentacji ośrodków pomocy społecznej (np. stosowanych przez nie formularzy). Wydaje się jednak, że zbadanie pełniejszego wpływu struktur wiedzy i dyspozytywu na sytuację osób z niepełnosprawnościami w mieszkalnictwie i asystencji wymagałoby sięgnięcia do metod takich jak wywiad czy obserwacja, które pozwoliłyby na głębszą analizę omawianego zagadnienia.

bytowych[100] oraz kontekstu socjohistorycznego stanowiącego tło i umocowanie dla ideologii i utopii. Kolejnym krokiem było zbudowanie wstępnych założeń odnośnie struktury aspektowej, która mogłaby być następnie porównana z wynikami badań empirycznych.

Drugą część stanowi analiza empiryczną skupiająca się na strukturze aspektowej stron, ich konfiguracji wiedzy w obszarze struktury fenomenologicznej (w tym wzajemnej relacji stron, a także podziałów i sojuszy oraz tworzenia schematów interpretacyjnych i klasyfikacji), analizie zjawiska „mówienia obok siebie", zagadnieniu relacjonowania, a także na kwestiach pomijania pewnych elementów w dyskursie. Dodatkowymi zagadnieniami były: sposoby uprawomocniania ideologii i utopii, jakimi mogą posługiwać się strony; oraz analiza wyborów leksykalnych jako czynnika charakteryzującego style myślenia stron.

Ostatni etap stanowiła konfrontacja założeń teoretycznych z wynikami analizy empirycznej. Dyskusja i wnioski w tym zakresie zostały przedstawione w rozdziale VI.

3.5 Narzędzia analizy tekstów

Na potrzeby badania zostały stworzone narzędzia analizy tekstów. Analizie struktury ideologii i utopii służy matryca struktury aspektowej, wsparta przez matrycę analizy stylów oraz narzędzie analizy kontekstu i osadzonych w nim treści. Analizie wzajemnej relacji ideologii i utopii służy narzędzie konfiguracji wiedzy – oparte o założenia SKAD. Narzędzie to pozwala również na analizę sposobów uprawomocniania ideologii i utopii.

Charakterystykę i zastosowanie poszczególnych narzędzi prezentuje Tabela 1.

[100] Szerzej na ten temat w podrozdziale 3.7 w części dotyczącej identyfikacji sytuacji bytowej aktorów.

Tabela 1 Zestawienie narzędzi analizy (opracowanie własne)

Narzędzie	Zagadnienie	Co bada	Główna inspiracja
Matryca struktury aspektowej	Struktura ideologii i utopii	Kategorie struktury aspektowej	Mannheim
Narzędzie analizy wyborów leksykalnych	Charakterystyka stylów myślenia ideologicznego i utopijnego	Wybory leksykalne – w kontekście medycznego oraz społecznego i prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności	Mannheim
Narzędzie analizy kontekstu i treści	Osadzenie społeczno-bytowe ideologii i utopii; uprawomocnianie ideologii i utopii	Kontekst, treść, główne cechy dyskursu związane z przynależnością tekstu do określonej ideologii lub utopii (lub charakter mieszany)	Mannheim; SKAD
Narzędzie analizy konfiguracji wiedzy	Relacja ideologii i utopii; uprawomocnianie ideologii i utopii; schematy interpretacyjne i klasyfikacje	Wzajemne i własne pozycjonowanie stron; definiowanie problemu przez strony; proponowane rozwiązania; argumentowanie racjonalności działań; odwoływanie się do wartości; uprawomocnienie ideologii i utopii; schematy interpretacyjne, klasyfikacje	SKAD

Na potrzeby badania skonstruowana została jedna wspólna matryca, pozwalająca na równoczesne pozyskiwanie materiału z konkretnych tekstów. Prezentowana matryca stanowiła punkt wyjścia, natomiast w trakcie analizy empirycznej jej założenia zostały w niektórych punktach zmodyfikowane, co wiązało się z odmiennym (niż pierwotnie zakładany) charakterem pewnych zjawisk, a także brakiem niektórych z nich w analizowanym materiale (szerzej na ten temat w Rozdziale VI).

Schemat 3 przedstawia ideę matrycy zbiorczej, na którą składają się poszczególne narzędzia, których charakterystyka znajduje się w kolejnych podrozdziałach. Na poziomie operacyjnym przyjęty został horyzontalny układ matrycy (w przeciwieństwie do wertykalnego prezentowanego na Schemacie 3). W niektórych przypadkach (struktura fenomenologiczna, przypisywanie faktyczności) w matrycy znalazły się dodatkowe kategorie (konkretne pytania badawcze). Do każdego tekstu sporządzona została również metryczka zawierająca takie dane jak tytuł, autor, data ukazania się, a także wstępna charakterystykę pod kątem możliwości przypisania do konkretnej strony i grupy.

Schemat 3 Matryca zbiorcza analizy ideologii i utopii (opracowanie własne)

Analiza	Element	Składowe	Tekst 1	Tekst 2	Tekst n
struktura aspektowa		ontologia niepełnosprawności			
		dominujące modele myślowe			
		struktura aparatu kategorialnego			
		analiza znaczeniowa użytych pojęć (użyte pojęcia)			
		przeciwpojęcia i brak pojęć			
		stopień abstrakcyjności			
przypisywanie faktyczności	**relacjonowanie i partykularyzacja**	Relacja badanego punktu widzenia do jego kontekstu społeczno-bytowego. Cząstkowy zakres obowiązywania badanego punktu widzenia. Zgodność/niezgodność z założeniami teoretycznymi.			
wybory leksykalne		konserwatyści			
		reformatorzy			
konfiguracja wiedzy	**struktura fenomenologiczna**	Przyczyny			
		Odpowiedzialność			
		Rozwiązanie problemu			
		Pozycjonowanie siebie			
		Pozycjonowanie innych			
		Model kultury i bogactwa			
		Wartości			
	schematy inter-pretacyjne	schemat 1			
		schemat 2			
		schemat n			
	klasyfikacje	klasyfikacja 1			
		klasyfikacja 2			
		klasyfikacja n			
kontekst i treści	**kontekst**	Kto mówi? (grupy, strony)			
		Dlaczego dana wypowiedź pojawia się akurat teraz?			
		Dlaczego dana wypowiedź pojawia się w tym miejscu			
		Jaki jest cel wypowiedzi?			
		Jakie okoliczności socjohistoryczne towarzyszą wypowiedzi?			
	treść	Jaka jest treść wypowiedzi?			
		Co zostało pominięte w wypowiedzi?			
	klasyfikacja wypowiedzi	Na ile wypowiedź jest „czystym” wyrazem jednej z „ideologii” lub „utopii”, a na ile zawiera elementy niespójne lub zapożyczone od strony przeciwnej?			
		Na ile wypowiedź wpisuje się w jakąś koalicję dyskursywną (rozumianą jako łączenie stanowisk różnych grup)?			

3.5.1 Matryca struktury aspektowej

Matryca struktury aspektowej oparta została o kryteria struktury aspektowej zaproponowanej przez Mannheima. Obejmuje następujące kryteria:

- założenia ontologiczne – postrzeganie i rozumienie przyczyn oraz genezy niepełnosprawności;
- dominujące modele myślowe – przyjmowane przez strony modele niepełnosprawności;
- struktura aparatu kategorialnego – sposoby myślenia: w kategoriach konserwatywnych lub postępowych;
- analiza znaczeniowa użytych pojęć – identyfikacja i analiza pojęć jakimi posługują się strony;
- przeciwpojęcia i brak pojęć – identyfikacja i analiza pojęć stosowanych opozycyjnie przez obie strony; identyfikacja i analiza pojęć, których strony mogą unikać lub nie posiadać w swoim zasobie, a który to brak może wskazywać na pewne cechy charakterystyczne ideologii lub utopii;
- stopień abstrakcyjności – określenie stopnia złożoności danego sposobu myślenia, pozwalające na refleksję odnoszącą się do jego odbioru społecznego – możliwości jego zrozumienia i akceptacji przez „zwykłych" odbiorców (nie – specjalistów).

Elementy struktury aspektowej zostały uporządkowane w innej, niż proponowana przez Mannheima, kolejności – pozwalającej na wyjście od analizy podstawowych przekonań odnoszących się do niepełnosprawności (ontologia), poprzez analizę pojęciową, po analizę związaną ze stopniem abstrakcyjności ideologii.

3.5.2 Narzędzie kontroli przypisywania faktyczności

Narzędzie to pozwala na sporządzanie spostrzeżeń dotyczących relacji badanego punktu widzenia do jego kontekstu społeczno-bytowego (relacjonowanie) oraz obserwacji związanych z cząstkowym zakresem obowiązywania badanego punktu widzenia (partykularyzacja). Za jego pomocą odnotowywana była również zgodność lub niezgodność założonej (teoretycznej) struktury aspektowej z danymi empirycznymi.

3.5.3 Narzędzie analizy wyborów leksykalnych

Narzędzie to stanowi uzupełnienie do matrycy struktury aspektowej pozwalając na wzbogacenie opisu stylów, jakimi posługują się strony. Zakres analizy jest tutaj bardzo wąski i sprowadza się do śledzenia charakterystycznych dla konserwatystów i reformatorów wyborów leksykalnych (także ich przenikania się lub wspólnego stosowania).

Punktem wyjścia było założenie, że kluczowe słownictwo będzie miało oparcie w modelach niepełnosprawności stanowiących charakterystykę myśli ideologicznej i utopijnej. Na potrzeby badania zostały sporządzone modelowe zestawy charakterystycznych słów kluczowych i fraz. Dla strony konserwatywnej są to: opieka, osoby niepełnosprawne, opiekun, osoby niesamodzielne, osoby zależne, podopieczni, upośledzenie umysłowe, osoby chore psychicznie, osoby niezdolne do pracy. Dla strony reformatorskiej: niezależne życie, samodzielność, osoby z niepełnosprawnościami, asystent, wsparcie, osoby potrzebujące najbardziej intensywnego wsparcia, prawa człowieka, społeczność lokalna, włączanie w społeczność lokalną, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby w kryzysie zdrowia psychicznego, wolność, partycypacja osób z niepełnosprawnościami, autonomia[101].

3.5.4 Narzędzie analizy kontekstu i osadzonych w nim treści

Narzędzie to bazuje na założeniach warsztatu historyka. Pozwala na śledzenie kontekstu w oparciu o krytykę zewnętrzną i wewnętrzną materiału[102] oraz na przypisanie wypowiedzi do ideologii lub utopii (w tym wskazanie zapożyczeń czy „zanieczyszczeń" dyskursu). Obejmuje ono następujący formularz pytań:

[101] Zestawienia te są inspirowane częściowo pracą Lesley Chenoweth (1998:206-220), gdzie wyróżniono kilka rodzajów dyskursu związanego z niepełnosprawnością, w tym medyczny/profesjonalny (*medical/professional discourse*) oraz dyskursy praw (*rights discourse*) i inkluzji (*discourses of inclusion*) dla każdego z nich wskazując charakterystyczne słowa kluczowe.

[102] Klasyczny warsztat historyka wprowadza krytykę zewnętrzną (okoliczności powstania źródła historycznego – czyli tekstu; możliwe intencje autora; jak również zewnętrzne cechy tekstu – jak rodzaj pisma czy zastosowany materiał) oraz wewnętrzną (zasadzającą się na analizie treści). Na możliwość stosowania elementów warsztatu historyka w socjologii wiedzy zwraca uwagę Sojak (2004:222). Berger i Luckmann (1983:32) zauważają, że socjologia wiedzy, ze względu na jej silne zainteresowanie historią skłania do stosowania metody historycznej.

- Kontekst
  - Kto mówi? (grupy, strony)
  - Dlaczego dana wypowiedź pojawia się akurat teraz?
  - Dlaczego dana wypowiedź pojawia się w tym miejscu (np. w konkretnych mediach, instytucji)?
  - Jaki jest cel wypowiedzi?
  - Jakie okoliczności socjohistoryczne towarzyszą wypowiedzi?
- Treść
  - Jaka jest treść wypowiedzi?
  - Co zostało pominięte w wypowiedzi?
- Klasyfikacja wypowiedzi
  - Na ile wypowiedź jest „czystym" wyrazem jednej z „ideologii" lub „utopii", czy zawiera elementy niespójne lub zapożyczone od strony przeciwnej?
  - Na ile wypowiedź wpisuje się jakąś koalicję dyskursywną (rozumianą jako łączenie stanowisk różnych grup)?

3.5.5 Narzędzie analizy konfiguracji wiedzy

Zasadniczą częścią jest tabela analizy struktury fenomenologicznej, która pozwala na zadanie szeregu użytecznych pytań (Tabela 2). Prezentowana tutaj charakterystyka oraz pytania są autorskim przetworzeniem propozycji Kellera, tak aby analiza mogła być adekwatna do podejmowanego w prezentowanym badaniu zagadnienia. Analiza struktury fenomenologicznej posłużyła do zbadania wzajemnych relacji stron sporu (a tym wzajemnego pozycjonowania) oraz sposobu rozumienia przez nie problemów związanych z omawianym tematem. Dodatkowo narzędzie konfiguracji wiedzy obejmuje schematy interpretacyjne i klasyfikacje.

Tabela 2 Struktura fenomenologiczna – pytania na użytek narzędzia analizy (opracowanie własne na podstawie: Keller, 2011:57-59; Keller, 2018a:84-85)

Wymiar	Charakterystyka	Pytania
Przyczyny	Definiowanie zjawiska w kategoriach problemu, kwestii do rozwiązania.	• Jaki problem zdefiniowano? • Jakie są przyczyny/podłoże problemu? • Na czym polega problem? • Jakie kwestie należy rozwiązać?
Odpowiedzialność	Wskazanie podmiotów odpowiedzialnych za działania, rozwiązania problemu.	• Kto powinien rozwiązać dany problem? • Jaki charakter powinny mieć rozwiązania podejmowane przez wskazanych odpowiedzialnych?
Rozwiązanie problemu	Wskazanie sposobów rozwiązania problemu.	• W jaki sposób rozwiązać problem? • Jakie działania należy podjąć?
Pozycjonowanie siebie	Wskazanie, w jaki sposób pozycjonują się aktorzy (grupy) biorący udział w dyskursie.	• Jak określają swoją rolę wypowiadający się?
Pozycjonowanie innych	Wskazanie, w jaki sposób pozycjonowane są inne grupy biorące udział w dyskursie.	• Kim są inne grupy? • Jaka jest ich rola? • Jakie są ich pozytywne i negatywne działania?
Model kultury rzeczy/bogactwa	Wskazanie powiązań dyskursu z kwestiami ekonomicznymi, wpływu czynników materialnych na wypowiedzi grup.	• W jaki sposób wypowiedź odnosi się do czynników ekonomicznych? • W jaki sposób wypowiedź jest uzależniona od czynników ekonomicznych? • W jaki sposób wykazywana jest racjonalność działań?
Wartości	Wskazanie wartości, jakie przypisywane są działaniom podejmowanym przez grupy. Wskazanie wartości, na jakich opierają się grupy i ich koncepcje/działania.	• Jakie wartości przypisywane są innym grupom? • Jakie wartości grupy przypisują sobie? • Jakie wartości przypisywane są koncepcjom i działaniom?

3.6 Kodowanie

Na potrzeby prezentowanej analizy zostało przeprowadzone kodowanie, które składało się z dwóch faz. Pierwszą fazę stanowiło wyselekcjonowanie tych fragmentów materiału, które odpowiadały kategoriom analizy (będącym w istocie kodami) zawartym w matrycy zbiorczej (Schemat 3). W fazie drugiej nastąpiło grupowanie materiału wyselekcjonowanego dla poszczególnych kategorii (wewnątrz tych kategorii) i nadawanie kodów szczegółowych. W ten sposób możliwe było wskazanie pewnych prawidłowości, które następnie stały się podstawą analizy i opisu struktur: aspektowej i fenomenologicznej. Przykładem jest tutaj następująca hierarchia kodów: *struktura aspektowa* (jako kod nadrzędny) – *struktura aparatu kategorialnego* (jako kod uściślający) – *strategia dołączania elementów utopijnych do dyskursu* (jako kod szczegółowy) (por. Babbie, 2006:406-410)[103].

Ze względu na to, że prezentowane badanie ma charakter jakościowy, kodowane jednostki tekstu nie są wystandaryzowane, jak miałoby to miejsce w badaniu ilościowym. Sam sposób kodowania nie ma charakteru w pełni otwartego, jako że wychodzi od narzędzia zawierającego kategorie (kody) utworzone na bazie przyjętej perspektywy. Pewien posmak otwartości miało natomiast kodowanie szczegółowe, które umożliwiło wskazanie pewnych zjawisk (a także wykrycie nowych – nie znanych wcześniej badaczowi).

Badanie kontekstu i treści oraz przypisywania faktyczności miało nieco innych charakter i polegało na analizie treści pod kątem stawianych pytań. Kolejnym krokiem było kodowanie spostrzeżeń i odpowiedzi, a więc grupowanie pewnych obserwacji pozwalających na wskazanie prawidłowości.

W analizie stosowane były również notatki. Dla każdej kategorii sporządzona została notatka kodowa uściślająca znaczenie danego kodu[104]. W trakcie kodowania sporządzane były również notatki teoretyczne zawierające refleksje nad pojęciami, powiązaniami między nimi, pewne spostrzeżenia i tezy. Tworzone były również notatki operacyjne –

[103] Podobna metoda kodowania w SKAD – oparta na założeniach metodologicznych teorii ugruntowanej – została zastosowana w analizie dyskursu dotyczącego integracji europejskiej (Schünemann, 2018:99-100).

[104] Należy tutaj zauważyć, że w tym wypadku notatki te miały charakter roboczy i były streszczeniem obszernych charakterystyk poszczególnych kategorii zawartych w części teoretycznej pracy (takich jak np. elementy struktury aspektowej).

odnoszące się do metody zbierania danych, sposobu ich porządkowania, a także przyszłej prezentacji materiału (por. Babbie, 2006:411).

3.7 Materiał badawczy

Charakterystyka materiału empirycznego, jaki został poddany analizie, wymaga wcześniejszego wyjaśnienia sposobu identyfikacji aktorów (grup), którzy biorą udział w tworzeniu dyskursu, co z kolei przekłada się na specyfikę tekstów wybranych do analizy.

3.7.1 Aktorzy i grupy

Przyjęcie w prezentowanym badaniu doświadczenia niepełnosprawności za podstawowy czynnik społeczno-bytowy warunkujący wiedzę badanych aktorów społecznych – szczególnie w zakresie postrzegania usług dla osób z niepełnosprawnościami, a także sytuacji osób budujących i wykonujących te usługi, oraz – jako czynnika dodatkowego – dostępu do władzy politycznej (rozumianej jako możliwość wywoływania zmiany w sytuacji osób z niepełnosprawnościami), sprawia, że grupy tworzące dyskurs zostały sformatowane dość wąsko. Prezentowane badanie dotyczy świata specjalistów-ekspertów, w tym również, jak to określili Berger i Luckmann (1983:49), „intelektualistów i handlarzy idei”[105]. Przedmiotem badania jest dyskurs ekspercki i teksty będące jego wytworami. Jest więc ono zawężone do grona osób aktywnych zarówno po stronie konserwatywnej jak i reformatorskiej, które z różnych powodów roszczą sobie prawo do zabierania głosu w kwestii niepełnosprawności i deinstytucjonalizacji, formułując opinie, programy, strategie – czy też inaczej: uczestniczą w pewien szczególny sposób w budowaniu zespołów wiedzy, które można ująć w kategoriach ideologii i utopii. Wśród nich znajdują się działacze organizacji pozarządowych i grup nieformalnych, naukowcy, politycy, pracownicy administracji publicznej, przedstawiciele szeroko pojętej branży medycznej, sektora edukacji oraz mediów.

Na potrzeby analizy zostały wyodrębnione pewne grupy (w podziale na doświadczenie niepełnosprawności) będące aktorami zbiorowymi. Są to: osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziny (w szczególności rodzice), specjaliści w zakresie

[105] Choć należy pamiętać, że to właśnie badanie tych grup Berger i Luckmann odsuwali na dalszy plan.

niepełnosprawności (w szczególności urzędnicy oraz pracownicy instytucji pomocowych), decydenci. Dodatkową kategorią są sojusznicy, którzy mogą być postrzegani jako osobna grupa wspierająca pozostałe. Grupy te rozpatrywane są poprzez zespoły cech (tutaj związane z doświadczeniem niepełnosprawności oraz dostępem do władzy politycznej) i przynależność do określonej „kategorii socjologicznej". Tę ostatnią Piotr Sztompka (2012:134) definiuje jako pewną zbiorowość, w której socjolog dostrzega „wspólnotę interesów, szans życiowych, mentalności". Jest ona nie tylko „wspólnotą" zdefiniowaną zewnętrznie (np. przez socjologów), ale przeżywaną „subiektywnie od wewnątrz przez samych członków zbiorowości". Może ona być „odzwierciedleniem jakichś warunków obiektywnych, w których żyje zbiorowość, lub jakichś obiektywnych cech jej członków" (Sztompka, 2012:134).

Należy w tym miejscu zgłosić uwagę, że kategorie grup proponowane w badaniu są pewnego rodzaju uproszczeniem, a każda z nich może być dzielona na wiele subkategorii. Przykładem są osoby z niepełnosprawnościami jako zbiorowość, która charakteryzowana jest przez cechę, jaką jest niepełnosprawność. Jest to jednak charakterystyka bardzo ogólna, co pokazują liczne definicje niepełnosprawności, które próbują objąć całość bardzo różnorodnej zbiorowości. Przytaczana wcześniej definicja niepełnosprawności, stanowiąca podstawę KPON, jest dobrym przykładem starań o szerokie, a jednocześnie precyzyjne wskazanie charakterystyki zróżnicowanej zbiorowości, w której mieszczą się zarówno osoby z niepełnosprawnością fizyczną, jak też szeroko rozumianymi problemami psychospołecznymi, kognitywnymi, a także z niepełnosprawnością intelektualną. Nietrudno zauważyć, że nawet proste i ogólne wskazanie obszarów niepełnosprawności pokazuje jej różnorodność, a tym samym rodzi pytanie o spójność omawianej zbiorowości. Perspektywa osoby niewidomej różni się od perspektywy osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a ta z kolei ma inną charakterystykę niż perspektywa osoby poruszającej się na wózku[106]. Jednocześnie osoby te podlegają ogólnym uwarunkowaniom związanym z takimi czynnikami jak płeć, orientacja seksualna, etniczność czy miejsce zamieszkania. Należy również zauważyć, że wewnątrz tej zbiorowości pojawia się zjawisko dyskryminacji. Przykładem są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które poddane

[106] Warto zwrócić uwagę również na niepełnosprawności sprzężone, które nie są prostą sumą różnych uszkodzeń, ale raczej mają swoją własną charakterystykę jak np. osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym, które mają problemy z motoryką (co niekiedy wymaga używania wózka), a jednocześnie mogą (warto podkreślić, że nie muszą) mieć niepełnosprawność intelektualną i/lub problemy kognitywne.

są pewnego rodzaju ostracyzmowi – osoby z innymi niepełnosprawnościami nie chcą być z nimi utożsamiane, bojąc się stereotypu „niezdolnych" czy „niesamodzielnych" (Campbell, Oliver, 1996:97).

W prezentowanym badaniu spójność kategorii socjologicznej, jaką są osoby z niepełnosprawnościami, zapewniana jest przez jej cechy ogólne. Podstawową jest fakt uszkodzenia (*impairment*) i generowana z niego niepełnosprawność (*disability*). Druga to dążność do poprawy jakości swojego życia – zarówno za pomocą doraźnych środków (np. zbiórek pieniężnych) jak też poprzez wprowadzanie zmiany społecznej oraz prawnej. Wysuwane postulaty są w pewnych przypadkach wspólne z innymi zbiorowościami (jak postulat równego traktowania), a w innych mają charakter dla niej specyficzny – jak szeroko pojęta dostępność (w szczególności w aspekcie architektonicznym, informacyjnym- komunikacyjnym, cyfrowym – por. Art. 6 Ustawy o dostępności).

3.7.1.1 Identyfikacja sytuacji bytowej aktorów

Pewną trudnością analizy jest przypisanie wypowiadających się podmiotów do odpowiednich kategorii socjologicznych, a tym samym wskazanie ich możliwego uwarunkowania bytowego związanego z doświadczeniem niepełnosprawności oraz dostępem do władzy politycznej. Prześledzenie sytuacji konkretnych osób wypowiadających się w analizowanych materiałach napotyka na co najmniej dwie istotne kwestie. Pierwszą z nich jest problem wykonawczy. W niektórych przypadkach możliwe jest wskazanie niepełnosprawności danego aktora lub fakt bycia rodzicem osoby z niepełnosprawnością – co wynika z materiałów ogólnodostępnych – np. publicznych deklaracji danej osoby czy jej widocznej niepełnosprawności; stosunkowo łatwa jest identyfikacja sojuszników, specjalistów i decydentów. Jednak nie zawsze tego typu dane są dostępne, a poszczególne osoby niekoniecznie mają potrzebę publicznego ogłaszania swojej sytuacji. Zatem nie zawsze byłoby możliwe przypisanie danej osoby wprost do określonej kategorii.

Druga kwestia to zagadnienie etyczne. Niepełnosprawność – czy też szerzej: różnego rodzaju z nią powiązania konkretnych osób – są sprawą prywatną, o charakterze intymnym i wrażliwym. Dlatego też etycznie wątpliwe wydaje się publiczne (a tym wypadku w ramach prowadzonych badań) komunikowanie niepełnosprawności danej osoby, faktu posiadania przez nią dziecka czy małżonka z niepełnosprawnością lub też mniej lub

bardziej jawnego zaangażowania w działania związane z niepełnosprawnością – zwłaszcza, jeśli jest to wiedza niedostępna lub trudno dostępna[107].

Oprócz powyższych kwestii należy zwrócić również uwagę na aspekt wynikający z założeń socjologii wiedzy dotyczący badania grup (a nie jednostek) posługujących się społecznie wytworzonymi (uzgodnionymi) zespołami wiedzy. Uwaga ta prowadzi do poszukiwania wypowiedzi (w tym wypadku tekstów), które są wynikiem tych uzgodnień i stanowią „produkt" grupowego działania[108]. Dlatego też w badaniu – jako podstawową – przyjęto identyfikację instytucjonalną wypowiadających się aktorów. Bazuje ona na spostrzeżeniu, że w dyskursie publicznym dotyczącym deinstytucjonalizacji biorą udział głównie eksperci działający i upubliczniający swój głos poprzez różnego rodzaju instytucje. Te ostatnie rozumiane są tutaj w kategorii organizacji – posiadającej program, zrzeszającej pewną grupę ludzi, posiadającej pewne zasoby materialne, nierzadko funkcjonującej w określonych ramach prawnych jak administracja publiczna, organizacje pozarządowe czy prasa (por. Linde, 518-519).

Instytucje tego rodzaju operują programami (np. w postaci statutów organizacji pozarządowych, dokumentów i oświadczeń grup skupiających się wokół wspólnej idei). Umożliwia to pośrednią identyfikację doświadczenia danej kategorii socjologicznej (czy nawet pojedynczej osoby – choć nie zawsze jest to tutaj konieczne), która wypowiadając się poprzez konkretną instytucję (organizację) ujawnia swoją charakterystykę. Przykładem może być hipotetyczne stowarzyszenie rodziców osób z niepełnosprawnościami (jakich w Polsce znajdziemy wiele), z ramienia którego dana osoba dokonuje wypowiedzi (np. pisząc artykuł czy udzielając wywiadu). W sytuacji takiej należy uczynić założenie, że osoba ta identyfikuje się z programem stowarzyszenia i prawdopodobnie jest rodzicem osoby z niepełnosprawnością (lub posiada doświadczenie niepełnosprawności, które zbliża ją do tej grupy). Podobnie w przypadku konkretnej jednostki administracji publicznej (np. domu pomocy społecznej) możliwa jest identyfikacja np. wypowiadającej się dyrekcji z grupą osób mających pośrednie doświadczenie niepełnosprawności związaną z jej obsługą. Jednocześnie, co jest kluczowe dla prezentowanej pracy, konkretne grupy

[107] Jednocześnie należy zauważyć, że w przypadku omawianych grup wiele osób nie kryje swoich związków z niepełnosprawnością, a raczej wykorzystuje je jako pewnego rodzaju atut wskazujący na własne doświadczenie, a tym samym legitymizujący zaangażowanie polityczne i wagę wypowiedzi.

[108] Interesująca byłaby kwestia zbadania procesu powstawania uzgodnień wiedzy na poziomie grupy – jednak na podstawie analizowanego materiału wydaje się to niemożliwe.

wypowiadają się zbiorowo poprzez organizacje, których specyfika jest wyraźnie dookreślona.

Organizacje rozpatrywane są tutaj jako podmioty tworzone przez ludzi w dużej mierze za pomocą języka, mające moc tworzenia i kształtowania dyskursu, a tym samym wpływu na odbiorców. Istnieją one tylko wtedy, kiedy ich członkowie tworzą je poprzez dyskurs, budując spójną dla nich rzeczywistość, która pozwala im na nadawanie sensu swojej tożsamości (Ravasi, Schultz, 2006:5; Mayr, 2015:755). Członkowie organizacji wnoszą do niej własne doświadczenia, systemy wartości, jak również stereotypy związane z postrzeganiem różnych zjawisk. Jednocześnie przejmują oni jej cele i wartości (Kochmańska, 2019:54-55), a także wchodzą w zastany „porządek komunikacyjny", mogący wynikać zarówno ze stosunków władzy, jak też być wynikiem negocjacji czy współpracy (Rutkowski, 2016:43-44). Czynnikiem spajającym członka i organizację jest również lojalność wobec wartości, jakie niesie ze sobą dana organizacja (Świątek-Barylska, 2013:57).

Dla prezentowanej analizy istotna jest relacja celów osobistych członka (który może być też pracownikiem) z celami organizacji. Może ona mieć co najmniej trzy warianty. W pierwszym cele te pokrywają się, w drugim cele jednej ze stron są podporządkowane drugiej, w trzecim obie strony dążą do zaspokojenia swoich celów poprzez osiągnięcie celów drugiej strony (Świątek-Barylska, 2013:98, por., Aleksander, 2008:147). Należy zauważyć, że spójność celów jest bardziej prawdopodobna w organizacjach, których członkowie angażują się na zasadzie wolontariatu. Natomiast w przypadku funkcjonowania w organizacji w oparciu o płacę motywacje nie zawsze będą jasne (np. czynnik finansowy może przeważać nad ideowym). Zatem opowiadanie się po stronie „reformatorów" lub „konserwatystów" może wynikać zarówno z osobistych przekonań, jak też przywiązania do miejsca pracy. W każdym jednak przypadku będą to przekonania związane z sytuacją bytową i doświadczeniem danej osoby, co jest przedmiotem prezentowanej analizy.

Jednocześnie należy zauważyć, że teksty produkowane przez organizacje nie zawsze mają wyraźnie określonego autora czy autorów – jak statuty, dokumenty programowe, oświadczenia czy deklaracje działania, które przedstawiane są w dyskursie jako ogólne stanowiska organizacji, bez wskazywania personalnego autorstwa. W takich przypadkach mamy do czynienia z grupowym wyrażaniem danego stanowiska – np. przez stowarzyszenie rodziców osób z niepełnosprawnościami czy stowarzyszenie domów pomocy społecznej – bazującego na zbiorowym doświadczeniu danej kategorii socjologicznej.

Nietrudno zauważyć, że metoda ta jest niedoskonała i możliwe będzie wskazanie wyjątków, w których identyfikacja doświadczenia przez przynależność instytucjonalną nie będzie możliwa. Przykładem może być dziennikarz, który pisze artykuł o deinstytucjonalizacji ze względu na chwilowe (przygodne) zainteresowania nią na bazie bieżących wydarzeń, czy badacz przygotowujący raport na zlecenie określonej instytucji. Nie jest też możliwe wskazanie jednoznacznych motywacji podejmowania przez różne osoby pracy w administracji publicznej. Zajmowanie się w jej ramach niepełnosprawnością może wynikać zarówno z preferencji życiowych jak też z faktu wykonywania pracy zarobkowej – bez szczególnego przywiązania do tematyki niepełnosprawności. Osoby z tych grup mają jednocześnie istotną tutaj identyfikację jako te, które pracują na „pierwszej linii" (np. pracownicy socjalni, salowi, lekarze) lub też są odpowiedzialne za kształtowanie (decydenci) albo wykonywanie (np. administracja samorządowa) polityk publicznych.

Osobną kwestią jest brak ścisłego rozdziału między grupami. Przykładem jest osoba z niepełnosprawnością pracująca w administracji publicznej odpowiedzialnej za kreowanie polityki wobec niepełnosprawności. W tej sytuacji trudno orzec – poprzez filtr instytucjonalno-organizacyjny – co jest jej przeważającą identyfikacją: doświadczenie bezpośrednie niepełnosprawności czy wtórne. W sytuacji braku wiedzy na temat tej konkretnej osoby (jej niepełnosprawności) zostanie ona przypisana do grupy osób z wtórnym doświadczeniem niepełnosprawności, podczas gdy prawdopodobnie w jej życiu przeważa doświadczenie bezpośrednie.

Tam, gdzie było to możliwe i nie wzbudzało kontrowersji etycznych, przyjęta została możliwość identyfikacji pozainstytucjonalnej. Dotyczy to osób znanych, które nie ukrywają swojego doświadczenia – jak np. obecny (rok 2022) Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych będący osobą z niepełnosprawnością.

Należy zwrócić również uwagę, że relacja grupa – tekst ma charakter zwrotny. Oznacza to, że przypisanie danego tekstu do ideologii lub utopii opiera się zarówno na jego cechach charakterystycznych (konstytuujących ideologię i utopię) jak również autorstwie. Są to elementy ze sobą splecione. Określenie pewnych grup jako konserwatywne lub reformatorskie następuje na bazie analizy tekstów przez nie tworzonych. Jednocześnie możliwe jest wstępne założenie, że pewne grupy będą tworzyć teksty o charakterystyce ideologicznej bądź utopijnej. Założenie to powinno być jednak każdorazowo weryfikowane przez analizę tekstu. Przykładowo: możliwe jest wstępne założenie, że dany tekst stworzony przez decydentów będzie miał charakter konserwatywny, jednak

identyfikacja jego charakteru wymaga poddania go analizie, jako że są decydenci występujący również po stronie reformatorsko-utopijnej.

3.7.2 Korpus tekstów

Jak pisze Mannheim (2008:235) „przy wyborze spośród wielości materiału współdziała u poznającego akt wolicjonalny". Uwaga ta prowadzi do pytania o możliwy dedukcyjny lub indukcyjny charakter analizy. Przyjęcie pierwszego rozwiązania prowadziłoby do sformułowania pewnych spostrzeżeń i następnie ilustrowania ich wybranymi fragmentami tekstów. Jest to droga trudniejsza, mogąca prowadzić do zarzutu wybiórczego traktowania tematu, jako że może wystąpić tutaj trudność z uzasadnieniem przyjęcia takich a nie innych założeń popartych takimi a nie innymi tekstami. Jednocześnie – nawet przy dogłębnej znajomości zagadnienia – możliwe jest tutaj przeoczenie istotnych zjawisk, których istnienia badacz nie miał świadomości lub które, z różnych powodów, ominął.

Natomiast droga indukcyjna polegałaby w tym wypadku na zebraniu możliwie dużego zasobu tekstów będących wytworem stron dyskursu. Jest to postępowanie charakterystyczne m. in. dla nauk historycznych, gdzie analiza źródeł stanowi podstawę. Podejście takie umożliwia wykrycie nowych, niespodziewanych dla badacza wątków, nie jest jednak pozbawione wad. Podstawową trudnością jest brak możliwości zebrania całej puli tekstów (co prowadziłoby do indukcji zupełnej)[109]. Drugą jest możliwość utknięcia w deskryptywizmie i utrata wartości analitycznej pracy.

Prezentowana praca ma charakter dedukcyjno-indukcyjny. Aspekt dedukcyjny wynika z dwóch powodów. Po pierwsze, celem jest wskazanie pewnych zjawisk zachodzących w ideologii i utopii, które możliwe są do uchwycenia w testach będących częścią dyskursu. Są to zjawiska obserwowane przez autora jako uczestnika środowiska niepełnosprawnościowego i jego zdaniem warte analizy. Po drugie, spodziewane znaczne rozproszenie tekstów i ich zróżnicowanie jakościowe nie pozwala na stworzenie jednolitego ich korpusu, który mógłby stać się podstawą badań o charakterze w pełni indukcyjnym.

[109] Należy zauważyć, że jednym z podstawowych elementów krytyki prac historyków jest wskazywanie materiałów, do których nie dotarli lub które potraktowali marginalnie.

Wyjście od dedukcyjnej formy analizy nie zwalnia autora z konieczności poszukiwania możliwe dużej liczby tekstów, tak aby możliwe było nie tylko badanie założonych aspektów omawianego zagadnienia, ale również wykrycie nowych wątków. Stanowi to próbę stosowania podejścia indukcyjnego i poszukiwania zjawisk charakterystycznych dla ideologii i utopii uwidaczniających się w analizowanych tekstach. Jednocześnie należy podkreślić, że w podawanych spostrzeżeniach i konkluzjach nie chodzi o pokazanie ich masowości lub marginalności (co byłoby właściwe dla podejścia ilościowego), ale o występowanie pewnych sposobów myślenia w ogóle. Należy również zaznaczyć, że wybrane teksty są w wielu przypadkach efektem pracy zbiorowej różnych grup i wynikiem ich zgody na wyrażenie konkretnych myśli w konkretny sposób. Pozwala to na przynajmniej częściowe uniknięcie włączania do analizy myśli czy pojęć o charakterze marginalnym – jak np. odosobnione koncepcje pojedynczych osób.

Poszukiwanie odpowiednich tekstów wiąże się z potrzebą stworzenia kryteriów, jakie powinny one spełniać. Czajkowski (2017:36) proponuje podział wiedzy na „spontaniczną" oraz „produkowaną". Ta pierwsza powstaje na skutek podejmowanych przez jednostkę działań, jest wiedzą indywidualną. Druga stanowi produkt celowego działania, może mieć charakter indywidualny, jak również stać się wiedzą społeczną – gdy „zostaje uprzedmiotowiona w postaci tekstu (w szerokim, nawiązującym do współczesnej semiotyki, sensie tego słowa)". Wiedza ta może być produkowana i upowszechniana w sposób zorganizowany i instytucjonalny – np. w uniwersytetach, organach administracji państwowej czy organizacjach społecznych. W prezentowanej pracy zostały wykorzystane teksty „produkowane" – będące owocem uzgodnień grupowych (programy, strategie itp.) lub też przemyśleń członków grup, które to przemyślenia nie stanowią wypowiedzi „na gorąco", ale mogą podlegać refleksji i korekcie przez autorów przed ich opublikowaniem (jak autoryzowane wywiady, artykuły, książki).

W prezentowanym ujęciu wiedza „spontaniczna" możliwa byłaby do zidentyfikowania w wypowiedziach swobodnych pojawiających się np. w mediach społecznościowych. W badaniu zrezygnowano jednak z takiego podejścia z co najmniej trzech powodów. Pierwszym jest ograniczona dostępność tego typu wypowiedzi – pojawiają się one w wielu przypadkach w zamkniętych grupach (rozumianych jako wydzielona technicznie „przestrzeń" – np. w konkretnym medium społecznościowym), co

stawia w wątpliwość ich przynależności do dyskursu publicznego[110], który powinien być dostępny dla wszystkich[111]. Drugim powodem jest kwestia ulotności zapisu tego typu wypowiedzi (możliwość ich kasowania, nadpisywania – przez użytkowników i administratorów mediów społecznościowych), a tym samym trudność weryfikacji przez innych badaczy. Trzeci powód to trudność identyfikacji instytucjonalnej autorów wypowiedzi, którzy w mediach społecznościowych najczęściej funkcjonują pod własnym nazwiskiem (lub nickiem) jako osoby prywatne. Chociaż wypowiadają się one w kontekście grup, do których przynależą, nie zawsze jest jasne czy ich stanowisko jest wynikiem przekonań grupowych czy też jednostkowych. Badania tego typu wiedzy byłyby z całą pewnością interesujące, jednak wymagałyby innego podejścia metodologicznego.

Analizie poddane zostały teksty typowe oraz istotne, którymi posługują się strony[112]. Wśród tekstów typowych dla obu stron znalazły się analizy, raporty, strategie, artykuły prasowe, teksty zamieszczane na stronach organizacji pozarządowych i ministerialnych, a także akty prawne i dokumenty programowe. Osobno należy zwrócić uwagę na KPON, która stanowi kamień milowy dla reformatorów, a jednocześnie coraz częściej pojawia się w dyskursie prowadzonym przez konserwatystów.

Korpus tekstów, wykorzystany w prezentowanej analizie, został zbudowany w kilku etapach. Podstawowym kluczem doboru tekstów było zawężenie tylko do tych, które dotyczyły deinstytucjonalizacji usług dla osób z niepełnosprawnościami i związanej z tym asystencji osobistej oraz mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego. Kryterium to spowodowało znaczne zmniejszenie liczby tekstów. Dlatego też na dalszym etapie do analizy zostały włączone wybrane teksty ogólne dotyczące deinstytucjonalizacji, jak również te traktujące o kilku grupach docelowych jednocześnie[113].

---

[110] Niemniej należy zauważyć, że istnieją grupy, które mają charakter otwarty, i które udostępniają treści dla wszystkich.

[111] Wiąże się to również z kwestią etyczną: rozmowy w grupach w mediach społecznościowych o charakterze zamkniętym (obsługiwanych przez administratora-gatekeepera) mają charakter półprywatny, a uczestnicy niekoniecznie mogą sobie życzyć analizy i ujawniania ich treści.

[112] W badaniach nad dyskursem można wyróżnić trzy typy przekazów: tzw. kamienie milowe - wypowiedzi ważne dla całej zbiorowości na mocy konsensusu społecznego lub uznane za takie przez elity symboliczne; teksty istotne - ważne dla konkretnego środowiska, grupy społecznej, orientacji światopoglądowej; teksty typowe – reprezentatywne dla debaty publicznej na określony temat w danym czasie (Czyżewski, Otrocki, Piekot, Stachowiak, 2017:16).

[113] Szczególnie deinstytucjonalizacja wsparcia dla seniorów bywa ujmowana wspólnie z kwestią niepełnosprawności, jako że grupy te łączą pewne wspólne aspekty związane z trudnościami w funkcjonowaniu w codziennym życiu.

W pierwszej kolejności gromadzone były teksty o charakterze zbiorowym, będące wynikiem pracy i uzgodnień większej liczby ekspertów czy organizacji. Następnie materiał został poszerzony o teksty pojedynczych ekspertów (lub stanowiące wyniki pracy kilku z nich) oraz materiały będące wywiadami prasowymi[114]. Ostatecznie w pracy wykorzystanych zostało 147 tekstów o różnej formie i długości, z czego 56 przypisanych zostało stronie konserwatywnej, a 88 stronie reformatorskiej. Trzy teksty zaklasyfikowane zostały jako wspólny wytwór obu stron[115]. Wykorzystane zostały te teksty (i ich fragmenty), które – zdaniem autora – najlepiej oddają charakter badanego zagadnienia. Jednocześnie pewne teksty typowe nie weszły do opracowania, jako że ich przytaczanie, czy też nawet tylko dodanie w charakterze przypisu i zapisu bibliograficznego powielałoby materiał, znacznie zwiększając objętość pracy, co nie wydaje się celowe.

Warto zwrócić również uwagę na pewną kwestię metodologiczną. Mianowicie niektóre teksty w etapie pierwszym (analizy teoretycznej) zostały potraktowane jako pewien „zbiór faktograficzny" służący prezentacji konkretnych ideologii jako hipotetycznych typów idealnych (również do zarysowania kontekstu). Natomiast w etapie drugim niektóre z nich zostały wykorzystane do analizy dyskursu. Jednocześnie należy podkreślić, że przytaczane w pracy fragmenty tekstów są ilustracjami identyfikowanych zagadnień. Praca nie ma charakteru typowo historycznego – teksty nie są traktowane jako klasyczne źródła historyczne, ale jako egzemplifikacje tego, co dzieje się w dyskursie.

[114] Należy zwrócić uwagę, że niektórzy dziennikarze przeprowadzali wywiady z przedstawicielami obu stron – stąd ich teksty mogły zostać zaliczone jako wytwory strony konserwatywnej lub reformatorskiej. Przykładem są teksty Mateusza Różańskiego, który jako zdeklarowany zwolennik strony reformatorskiej publikuje również wywiady z przedstawicielami strony konserwatywnej, zachowując przy tym zasadę niekomentowania ich treści, co sprawa że transmitują one myśl konserwatywną.

[115] Spis tekstów znajduje się w Aneksie 1 w podziale na myśl konserwatywną, reformatorską oraz teksty o charakterze mieszanym. Wykorzystane teksty mają różną objętość – od kilku akapitów, poprzez dłuższe artykuły, aż do kilkudziesięciostronicowych i większych opracowań.

Rozdział IV Analiza teoretyczna. Ideologia i utopia jako „typy idealne”

Prezentowany rozdział składa się z dwóch zasadniczych części. Pierwsza stanowi wprowadzenie do analizy teoretycznej. Rozpoczyna je autoanaliza pozycji badacza, będąca istotnym elementem i stanowiąca niejako warunek wstępny do prowadzenia dalszej analizy. Kolejnymi etapami są: przedstawienie kontekstu socjohistorycznego oraz grup tworzących dyskurs wraz z ich zakładaną sytuacją (doświadczeniem) społeczno-bytowym.

Kontekst związany jest z koniecznością wprowadzenia kluczowych dla prezentowanej analizy pojęć związanych z niepełnosprawnością, w tym szczególnie modeli niepełnosprawności i pojęcia deinstytucjonalizacji – przy jednoczesnym ich osadzeniu w perspektywie historycznej, ułatwiającej zrozumienie kształtowania się procesów związanych ze społecznym postrzeganiem niepełnosprawności. Praca dotyczy sytuacji w Polsce, jednak prawidłowe przedstawienie modeli oraz kontekstu wymaga ich zarysowania na poziomie światowym (tutaj rozumianym jako krąg kultury zachodniej) i pokazania recepcji w Polsce. Kontekst stanowi tło dla analizy empirycznej, będące szerszym do niej wprowadzeniem, które to zazwyczaj umieszczane jest we wstępie lub pierwszym rozdziale opracowań – jednak ze względu na specyfikę metody mannheimowskiej powinno znaleźć się ono w tym miejscu.

Pokazanie kontekstu w jednym podrozdziale ma również na celu uniknięcie powtórzeń w tekście. Jednak w niektórych przypadkach były one konieczne dla jasności wywodu. Niekiedy też pewne fragmenty o charakterze kontekstowo-historycznym zostały umieszczone w innych podrozdziałach dla bardziej spójnego pokazania pewnych zjawisk.

Należy zwrócić uwagę, że rekonstrukcja kontekstu socjohistorycznego przebiegała dwuetapowo. Pierwszym etapem było przygotowanie teoretycznej analizy historycznej opartej na literaturze przedmiotu, w drugim etapie analiza ta została uzupełniona o spostrzeżenia, jakie pojawiły się w trakcie analizy empirycznej[116]. Nie byłoby jednak celowe porównywanie wyników tych dwóch etapów ze sobą, a także ich osobny opis. Dlatego też został on przedstawiony jednorazowo. Jako element istotny dla wprowadzenia

[116] Podejście takie wiąże się w dużej mierze z brakiem szerszych opracowań o charakterze społeczno-historycznym dotyczących niepełnosprawności w Polsce po 1989 roku, a zwłaszcza okresu po 2012 roku. Prezentowany tutaj kontekst jest zarysem – wymagającym dalszych badań, również o charakterze historycznym.

w omawiane zagadnienie został umieszczony na początku części teoretycznej, należy jednak pamiętać, że jego kształt jest również wynikiem analizy empirycznej.

W kolejnym kroku przedstawiony został hipotetyczny (wyjściowy) zarys grup (i stron – w podziale dwubiegunowym), które budują wiedzę na temat niepełnosprawności oraz osadzenie ich w kontekście historyczno-społecznym, gdyż – jak pisze Mannheim: bez wskazania konkretnych „ugrupowań społecznych" niemożliwe będzie przedstawienie „odpowiedniego zróżnicowania pojęć, kategorii i modeli myślowych", a zatem „nie może się udać pokazanie zróżnicowania w bazie odpowiedniego do bogactwa typów wiedzy i struktur aspektowych występujących w historii myśli ludzkiej" (Mannheim, 2008:314).

Druga część rozdziału odnosi się do wstępnej rekonstrukcji struktury aspektowej konserwatystów i reformatorów. Analiza teoretyczna osadzona jest w koncepcji Mannheima i zgodnie z jego założeniami, stanowi formę rozbudowanej hipotezy obejmując rekonstrukcję prądów myślowych jako „typów idealnych", którymi w tym przypadku są modele niepełnosprawności osadzone w kontekście socjohistorycznym i identyfikowane w kategoriach ideologii i utopii. Na tym etapie stworzona została teoretyczna koncepcja struktury aspektowej oraz dokonana została identyfikacja grup – oparte na wiedzy autora wyniesionej zarówno z literatury przedmiotu, jak i znajomości środowiska niepełnosprawnościowego.

4.1 Pozycja badacza

Jak zauważa Niżnik za Maxem Weberem (1983:12): „warunki społeczne warunkują selekcję przedmiotu badania". Nie inaczej jest w przypadku prezentowanej pracy. Warto zatem przedstawić splot socjohistorycznych uwarunkowań, które doprowadziły autora do podjęcia decyzji o badaniach nad deinstytucjonalizacją usług dla osób z niepełnosprawnościami. Wiąże się to z identyfikacją pewnego bagażu obciążeń, z jakim wchodzi on w badanie. Krok ten z perspektywy socjologii wiedzy jest nieunikniony. Wydaje się, że ma on co najmniej dwa cele. Pierwszy związany jest z ujawnieniem pozycji badacza innym osobom (w tym również badaczom), które znając sytuację autora mogą sobie wyrobić opinię odnośnie rzetelności prezentowanych badań – w kontekście jego sympatyzowania (lub nadmiernej krytyki) z jedną z analizowanych stron. Drugim celem

jest pewien rodzaj autoanalizy autora[117], który ma szansę na uświadomienie sobie swojej sytuacji i być może zwrócenie dzięki temu uwagi na możliwą subiektywizację swoich analiz. Wydaje się, że nie jest możliwe (ani słuszne) ocenienie przez autora na ile cele te zostaną spełnione, a ocenę taką należy pozostawić czytelnikom.

Na wstępie należy zaznaczyć, że zainteresowanie autora tematyką niepełnosprawności było dobrowolnym wejściem w ten świat, a nie pewnego rodzaju koniecznością, jaką mogłaby być np. niepełnosprawność własna lub członka rodziny[118]. Zaczęło się ono od wolontariackiego udziału w rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Związane było zarówno z odkrywaniem specyfiki danej niepełnosprawności jak i metod rehabilitacji oraz funkcjonowania państwowego i społecznego aparatu wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Działanie to miało przede wszystkim kontekst medyczny – zmierzający do maksymalnego usprawnienia rehabilitowanej jednostki.

Innym ważnym dla autora elementem udziału w świecie niepełnosprawności był (i jest) udział w wakacyjnych obozach dla dzieci z niepełnosprawnościami (obecnie są to obozy dla osób dorosłych) w charakterze wolontariusza-asystenta osobistego oraz koordynatora projektu. Ponad 25-letnie zaangażowanie w tę działalność zaczęło się od funkcji opiekuna nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Początkowo wypełniana była ona bez większej refleksji związanej ze społecznym odbiorem niepełnosprawności, a raczej na podbudowie związanej z ideą pomocy i działań wolontariackich, co związane było z rekreacyjnym charakterem obozów, które nie miały charakteru rehabilitacyjnego. Z czasem jednak – wraz ze wzrostem doświadczenia, związanego zarówno z poznawaniem specyfiki różnych niepełnosprawności jak też kontynuacją znajomości zawartych w trakcie obozów również poza nimi, pojawiła się refleksja związana ze społecznym funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami i ich

[117] Podejście takie ma posmak autoetnograficzny, jednak należy tutaj zastrzec, że przyjęta metoda nie prowadzi w tym kierunku.

[118] Na marginesie warto zauważyć, że sytuuje to autora w gronie tych sojuszników niepełnosprawności, których intencje mogą być odbierane jako niejasne, a oni sami traktowani bywają przez środowisko niepełnosprawnościowe podejrzliwie. Związanie ze „sprawą" jedynie poprzez chęć wsparcia pewnej grupy, a nie konkretny własny interes (jak chęć poprawy własnych warunków życiowych czy walka o swoje prawa) prowadzi do pytań (które tutaj pozostają bez odpowiedzi) zarówno o ukryte interesy jak i o stabilność oraz ciągłość działań (skoro sojusznika nie motywuje własny bezpośredni interes, to może oznaczać to, że zerwie on sojusz w dowolnym momencie bez większych konsekwencji dla siebie).

rodzin, a także ich relacją z rozmaitymi systemami wsparcia. Nie bez znaczenia był również fakt, że wielu uczestników obozów brało w nich udział przez szereg lat. Powodowało to z jednej strony podtrzymywanie znajomości, a z drugiej pewnego rodzaju wspólne „dorastanie" związane z kształtowaniem refleksji dotyczącej niepełnosprawności. Spowodowała ona przejście z pozycji „opiekuna" dzieci z niepełnosprawnościami do pozycji „asystenta" młodzieży, a potem dorosłych już osób. Zastosowana tutaj nomenklatura (stanowiąca w niniejszym opracowaniu opozycję pojęciową: opiekun – asystent) symbolizuje przejście autora od myślenia o niepełnosprawności w kategoriach medycznych do myślenia w kategoriach społecznych, choć należy zaznaczyć, że to pierwsze nie było szczególnie dobrze osadzone i wynikało raczej z braku szerszej refleksji.

Doświadczenie autora związane jest również z kilkuletnim prowadzeniem koła zainteresowań (koło muzyczne) dla osób z niepełnosprawnościami. Z perspektywy czasu należy zauważyć, że miało ono funkcję integrującą środowisko niepełnosprawnościowe, a jednocześnie przez „reformatorów" mogłoby być identyfikowane jako stymulujące wykluczenie społeczne – poprzez tworzenie „specjalnego" osobnego koła zainteresowań dla niepełnosprawnych, a nie włączanie ich do istniejących tego typu kół dostępnych dla każdego[119].

Innym doświadczeniem autora był kilkuletni wolontariat polegający na kierowaniu samochodem przystosowanym do przewozu osób niepełnosprawnych. Ściśle techniczny wymiar tego działania pozwolił na uchwycenie perspektywy związanej z fizycznym bezpieczeństwem i przepisami prawnymi dotyczącymi tego aspektu niepełnosprawności. Jednocześnie zadania kierowcy pozwoliły na czynienie wielu obserwacji społecznych związanych z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin, a także innych użytkowników ruchu ulicznego i ich reakcjami na odpowiednio oznakowany pojazd służący do transportu osób niepełnosprawnych.

Kolejnym doświadczeniem było współinicjowanie i współtworzenie Stowarzyszenia Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów Uniwersytetu Łódzkiego. Wiązało się ono z szerszą stycznością z ideą emancypacji środowisk niepełnosprawnościowych, a także

[119] Należy jednak zauważyć, że ocena nie może tutaj być jednoznaczna. W przytaczanym przykładzie (podobnie jak w przypadku wspomnianych wcześniej obozów) udział w kole zainteresowań wielu wolontariuszy bez niepełnosprawności (często niewiele starszych lub nawet młodszych od osób z niepełnosprawnościami) sprawiał, że nabierało ono charakteru uniwersalnego.

koncepcją DPO (*disabled person's organisation*)[120]. Istotnym wydarzeniem, jakie zapewne miało wpływ na autora, był udział w organizacji konferencji zatytułowanej „Mamy naszą Konwencję" – związanej z ratyfikacją przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Spotkanie to było okazją do wysłuchania i poznania wielu działaczy środowiska niepełnosprawnościowego reprezentujących nurt emancypacyjny. Od kilku lat autor jest również współorganizatorem łódzkich konwentów osób z niepełnosprawnościami będących częścią Kongresu osób z niepełnosprawnościami. Autor uczestniczył również w projekcie społecznym „Za niezależnym życiem" – zainicjowanym przez środowisko kongresowe. Jego wynikiem było przygotowanie założeń do nowego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami postulowanego przez stronę społeczną.

Innym doświadczeniem autora jest udział w projektach społecznych, realizowanych przez organizacje pozarządowe, związanych z aktywizacją zawodową osób z niepełnosprawnościami oraz ich wsparciem w usamodzielnieniu – jako rekruter, trener pracy, trener samodzielności, pośrednik pracy. Doświadczenie to związane było z jednej strony z pogłębieniem znajomości perspektywy osób z niepełnosprawnościami (w tym również osób z niepełnosprawnością intelektualną) jak też okazją do poznania perspektywy instytucji zajmujących się niepełnosprawnością (jak ośrodki pomocy społecznej, środowiskowe domy samopomocy). Autor miał okazję obserwowania ścierania się idei wywodzących się z KPON z argumentami osadzonymi w medycznym modelu niepełnosprawności – w warunkach wykonywania praktycznych działań na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami.

Podobną okazję do obserwacji konfliktu między różnymi perspektywami niepełnosprawności dał autorowi udział w komisji dialogu obywatelskiego (działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami) – funkcjonującej przy urzędzie dużego miasta wojewódzkiego, a także udział w projekcie „Aktywni niepełnosprawni" (testowanie narzędzia „budżet osobisty" – dla osób z niepełnosprawnościami) oraz w projekcie mającym na celu opracowanie ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób z niepełnosprawnych w Polsce – tzw. „ustawy o wyrównywaniu szans" (udział w grupach

[120] DPO to organizacje zakładane i prowadzone przez same osoby z niepełnosprawnościami, gdzie stanowią one większość i mają główny głos decyzyjny. W tym kontekście powstanie wspomnianego Stowarzyszenia wiązało się z dyskusją na jakich prawach i zasadach jego członkami mogą zostać osoby bez niepełnosprawności – co stanowiło pewnego rodzaju odwrócenie perspektywy medycznej: to nie osoby z niepełnosprawnościami były „problematycznym" przedmiotem dyskusji.

zajmujących się koncepcją niezależnego życia – w tym asystencji osobistej – oraz mieszkalnictwem dla osób z niepełnosprawnościami)[121]. Udział w powyższych przedsięwzięciach pozwolił autorowi na podjęcie refleksji dotyczącej zależności przyjmowanych stanowisk od poziomu dostępu do władzy politycznej.

Innym doświadczeniem były studia z oligofrenopedagogiki, gdzie autor (oprócz nabywania wiedzy) miał okazję obserwować dominację treści medycznych nad społecznymi w nauczaniu, co prowadzi do refleksji nad rolą różnego rodzaju specjalistów (terapeutów, nauczycieli, trenerów) w życiu osoby z niepełnosprawnością, a także w kształceniu specjalistów.

Osobne doświadczenie stanowi fakt bycia rodzicem zastępczym dziecka (obecnie młodego dorosłego) z niepełnosprawnością intelektualną. Pozwoliło ono na wejście w perspektywę rodzica, ale również na kontakty z instytucjami „obsługującymi" niepełnosprawność (jak powiatowe centrum pomocy rodzinie) czy poznanie systemu orzeczniczego z perspektywy klienta.

Autor jest również członkiem Zespołu ds. dostępności działającym na Uniwersytecie Łódzkim, którego celem jest zapewnianie studentom z niepełnosprawnościami dostępności kształcenia i prowadzenia badań. Uczestniczył też w projektowaniu portalu monitoringdostepnosci.pl w ramach projektu „Strażnicy dostępności" mającego na celu stworzenie narzędzi (systemu ankiet) do monitorowania dostępności obiektów użyteczności publicznej dla osób z niepełnosprawnościami.

Powyższe doświadczenie pozwoliło autorowi na zetknięcie się z różnymi sposobami myślenia o niepełnosprawności, osadzonymi w odmiennych modelach i argumentacją stojącą za stosowaniem zróżnicowanych podejść do niepełnosprawności przez różne grupy niepełnosprawnościowe. Jednocześnie własne działania autora osadzone były w wielu perspektywach, a niekiedy wymagały ich łączenia, co dało podstawę do refleksji dotyczącej niejednoznaczności modeli jako „typów idealnych" i możliwości wykorzystywania ich w praktycznych działaniach związanych ze wsparciem osób z niepełnosprawnościami. Szczególnym doświadczeniem jest udział w przedsięwzięciach związanych z dostępem do władzy (tutaj rozumianej jako możliwość wpływania na regulacje prawne dotyczące polityki społecznej) i refleksja nad zmianą (czy też korektą) perspektywy wraz ze wzrostem

[121] W chwili pisania niniejszego tekstu projekty „Aktywni niepełnosprawni" i projekt związany z opracowaniem ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami nadal się toczą.

odpowiedzialności związanej z prawdopodobieństwem wdrożenia zgłaszanych rozwiązań, a także wobec ich aspektu ekonomicznego.

Berger i Luckmann (1983:260), pisząc o procesie socjalizacji, wskazują na możliwość socjalizacji jednej jednostki do różnych światów. Jej typ społeczny określają mianem „indywidualisty", który ma potencjał migracji między „różnymi dostępnymi światami i który świadomie, w zamierzony sposób, zbudował swoją osobowość z »materiału« zapewnianego przez wiele różnych tożsamości". Wydaje się (na ile jest to możliwe w ramach autodiagnozy), że autor ma potencjał migracji między różnymi światami niepełnosprawności, a przynajmniej potencjał rozumienia racji różnych stron. Niemniej należy otwarcie przyznać, że społeczne (i w niekiedy również naukowe) zaangażowanie autora skupia się na działaniach opartych na społecznym i prawno-człowieczym modelu niepełnosprawności i ma na celu wspieranie emancypacyjnego nurtu środowiska osób z niepełnosprawnościami. Z tego też powodu mannheimowska koncepcja „społecznie niezwiązanego inteligenta" nie jest tutaj jednoznacznie adekwatna.

Ocenę wiarygodności autora należy pozostawić czytelnikowi. Pytanie, czy osoba zaangażowana we wsparcie środowisk emancypacyjnych osób z niepełnosprawnościami może dokonać rzetelnej analizy środowisk funkcjonujących w modelu medycznym, a także własnego środowiska, pozostaje tutaj otwarte.

4.2 Kontekst socjohistoryczny deinstytucjonalizacji niepełnosprawności

Zakres chronologiczny prezentowanej pracy obejmuje krótki wycinek czasowy, jednak wprowadzenie kontekstu dla wydarzeń z tego okresu w Polsce wymaga przedstawienia szerszego zarysu historycznego. Na wstępie należy zauważyć, że chociaż literatura dotycząca historii niepełnosprawności staje się coraz obszerniejsza (zwłaszcza w piśmiennictwie zachodnim), to w wielu aspektach wiedza w tym zakresie ma charakter fragmentaryczny. W warunkach polskich pojawia się coraz więcej prac dotyczących różnych sfer niepełnosprawności, jednak brakuje opracowań o charakterze syntetycznym, które dotyczyłyby kształtowania się polskiego ruchu[122] niepełnosprawnościowego

[122] Kwestia rozpatrywania polskiego środowiska niepełnosprawnościowego jako ruchu społecznego nie jest jeszcze dostatecznie rozpoznana, a stosowanie tej perspektywy jest dyskusyjne (por. Głąb, 2021).

i społecznego funkcjonowania różnych modeli niepełnosprawności[123]. Celem niniejszego podrozdziału nie jest pełny opis historii niepełnosprawności w Polsce (co wymagałoby odrębnych badań), ale omówienie aspektu kluczowego, z punktu widzenia omawianej tematyki – a więc pokazanie historycznego rozwoju koncepcji deinstytucjonalizacji jako elementu budowania myśli emancypacyjnej – utopii kontestującej zastaną ideologię.

O ile rozwój systemu instytucjonalnego w Polsce jest dość dobrze znany i opisany, o tyle – dla potrzeb prezentowanej pracy – istotne jest wskazanie tych działań i momentów historycznych, które prowadziły do krystalizacji postulatów związanych z deinstytucjonalizacją – czy też szerzej do recepcji społecznego i prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności (czyli do konstruowania utopii – mówiąc językiem Mannheima). Historia deinstytucjonalizacji rozumiana jest tutaj jako część historii działań grup emancypacyjnych budujących pewną koncepcję tożsamościową opartą na społecznym modelu niepełnosprawności, z której wyłaniają się postulaty i działania. Jest to zatem – w rozumieniu mannheimowskim – historia powstawania i krystalizacji utopii. Jej bieg wyznaczany jest głównie historią organizowania się ludzi i powstawaniem tekstów będących manifestacjami myśli utopijnej. Jednocześnie wprowadzenie do historii deinstytucjonalizacji wymaga zarysowania – chociażby na podstawowym poziomie – przyczyn i mechanizmów tworzenia placówek całodobowego zamieszkania dla osób z niepełnosprawnościami.

4.2.1 Zarys historii deinstytucjonalizacji

Historycy niepełnosprawności proponują jej periodyzacje ujmujące sposób interpretowania i traktowania niepełnosprawności – w tym działań mających na celu rozwiązywanie generowanych na jej gruncie problemów. W kontekście omawianego tematu szczególnie istotne są wskazania tych aspektów historycznych, które dotyczą wprowadzania i krystalizacji instytucji – rozumianych jako placówki pobytu osób z niepełnosprawnościami, a także tych związanych z kwestionowaniem tego porządku przez środowisko niepełnosprawnościowe.

Vic Finkelstein (1980:6-8) proponuje podział dziejów niepełnosprawności na trzy fazy. W pierwszej, zaczynającej się w Starożytności, osoby niepełnosprawne nie były odseparowane od społeczeństwa, a także nie traktowano ich w specjalny sposób. Stały one

[123] Szerzej na temat stanu polskich badań na historią niepełnosprawności: Głąb, 2020.

na dole drabiny społecznej, zasilając szeroką warstwę ludzi wykluczonych (trudniących się prostymi pracami lub żebractwem). Drugą fazę wiąże on czasami industrializacji i nowymi sposobami produkcji. Świat przesuwających się taśm fabrycznych, ścisłych norm produkcji, bycia „elementem procesu produkcyjnego" sprawił, że osoby z niepełnosprawnościami przestały nadążać za stawianymi im wymogami (co z kolei umocniło stereotyp „nieproduktywności" osób z niepełnosprawnościami – Gąciarz, 2014:20). Jednocześnie zwiększająca się liczba osób z niepełnosprawnościami (również za sprawą trudnych warunków w fabrykach) sprawiła, że problem ich obecności zaczął narastać. Doprowadziło to do rozwoju medycyny szpitalnej i placówek, gdzie osoby niepełnosprawne mogły zostać odizolowane. Sytuacja taka doprowadziła to powstania specjalistycznych zawodów obsługujących niepełnosprawność (pielęgniarze, terapeuci, nauczyciele, rehabilitanci, psychologowie i in.). System ten, wzmacniany przez osiągnięcia medycyny (ułatwiające i przedłużające ludzkie życie) doprowadził do segregacji w wielu dziedzinach życia, jak szkolnictwo specjalne czy chroniony rynek pracy.

Warto w tym miejscu zaznaczyć, że procesy segregacyjne uwidaczniały się już przez epoką industrialną. W tym kontekście pojawia się takie pojęcie jak „wielkie zamknięcie", na które zwraca uwagę Foucault (1987:56-57). Miało ono miejsce we Francji w 1656 roku, gdzie w krótkim czasie odizolowano około 1% obywateli Paryża, wśród których obok ludzi ubogich, bezdomnych, przestępców znaleźli się ci, których dzisiaj określilibyśmy mianem niepełnosprawnych. Izolacja nie miała charakteru medycznego, ale raczej administracyjno-poprawczy. Można ją wskazać jako pewien symboliczny początek nowego podejścia do niepełnosprawności. Pomimo, że bezpośrednia przyczyna izolacji była inna, to jednak tendencje (sposób rozwiązania problemu) podobne do tych w nadchodzącej epoce industrialnej. Finkelstein zaznaczał, że faza druga istniała jeszcze w latach 70. XX wieku, a lata 80. wskazywał jako początek trzeciej fazy związanej z emancypacją środowiska niepełnosprawnościowego[124]. Podobny do drugiej fazy okres wyróżnia Paweł Kubicki (2017:36-37 – za Zbigniewem Woźniakiem, 2008), nazywając go „racjonalistyczno-separacyjnym". Czas jego trwania szacuje od początku Oświecenia do połowy XX wieku.

[124] Należy zaznaczyć, że model Finkelsteina jest nadmiernie uproszczony i zgeneralizowany. Już dla Starożytności można wskazać przykłady zainteresowania niepełnosprawnością, a nawet tworzenia specjalnych rozwiązań. Podobnie uproszczeniem jest kwalifikowanie wszystkich osób z niepełnosprawnościami do grupy znajdującej się na dole drabiny społecznej – jak wiadomo niepełnosprawność występuje również w zamożnej części populacji, chociaż jej odbiór społeczny może być wtedy znacząco inny – jak też możliwości związane z jej kompensowaniem.

Należy tutaj zauważyć, że instytucje rozumiane jako placówki zbiorowego zamieszkania przetrwały na świecie do dzisiaj, czego wyrazem jest funkcjonowanie w Polsce m. in. domów pomocy społecznej.

Ruchy społeczne, mające na sztandarach hasło deinstytucjonalizacji, były głęboko osadzone w szerokim ruchu związanym z prawami obywatelskimi kształtującym się w latach 60. i 70. XX wieku w krajach zachodnich (Wiesel, Bigby, 2015:180), a ten z kolei wpisywał się w szereg ówczesnych rewolucji społecznych i kulturalnych. Jednym z ich kluczowych aspektów było wzmocnienie aktywności grup defaworyzowanych, a wśród nich również osób z niepełnosprawnościami (Shakespeare, 1993:252-253; Giermanowska, Racław, Szawarska, 2020:77).

Krystalizacja społecznego modelu niepełnosprawności wiązała się m. in. z kontestacją dotychczasowych rozwiązań polityki społecznej związanych z opieką instytucjonalną. Wynikała ona zarówno z bezpośrednich doświadczeń mieszkańców placówek zbiorowego zamieszkania, jak też była wzmacniana przez środowisko naukowe. Warto przypomnieć w tym miejscu prace Foucaulta (jak *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu* czy *Nadzorować i karać*) oraz Ervinga Goffmana o instytucjach totalnych. Nie dotyczyły one *stricte* niepełnosprawności. Spowodowały jednak ferment również w środowiskach z nią związanych, które zyskały podbudowę teoretyczno-filozoficzną dla swoich postulatów. Szczególnie praca Goffmana wprowadziła do dyskursu dotyczącego deinstytucjonalizacji charakterystyczne kontrastowanie „totalnej" (a tym samym złej – choć nie taka była intencja Goffmana) opieki instytucjonalnej z „dobrą" opieką w społecznościach lokalnych (por. Bakalaryczyk, 2021).

Rafał Bakalarczyk (2021) wskazuje na trzy etapy deinstytucjonalizacji w USA (jako jednego z krajów, gdzie jej idea pojawiła się najwcześniej). Pierwszym była zmiana priorytetów w zakresie miejsca świadczenia opieki. Szybki wzrost wydatków na opiekę stacjonarną w połowie XX wieku sprawił, że zaczęto poszukiwać innych jej form. Zaowocowało to lokalnymi inicjatywami polegającymi na przeniesieniu niektórych osób (tych, w przypadku których było to stosunkowo łatwe) z instytucji do społeczności lokalnych. Działania te, o charakterze marginalnym, nie miały początkowo większych reperkusji. Jednak naciski środowiska (tutaj związanego z ochroną zdrowia psychicznego) sprawiły, że w 1963 roku prezydent J. F. Kennedy optował w Kongresie za podjęciem działań na rzecz przejścia do środowiskowych form wsparcia. Wiązało się to z propozycją zmiany modelu finansowania, w którym środki miałyby być kierowane do lokalnych społeczności. Działania te zaowocowały zmianami prawnymi, jak również

wprowadzeniem profilaktyki polegającej na pomocy osobom zagrożonym instytucjonalizacją.

Etap drugi wiązał się z rozwojem środowiskowych form pomocy. W 1975 roku uruchomiono Program Wsparcia Społeczności Lokalnej (*Community Support Program*), w ramach którego dysponowano środkami (w postaci grantów) na rozwój działań środowiskowych. Wyszły one poza kwestie związane z leczeniem, biorąc za cel wspieranie również innych aspektów życia, jak mieszkalnictwo, transport, zatrudnienie czy edukacja. Etap ten, chociaż nie dawał rozwiązań systemowych, miał duże znaczenie dla krystalizacji i popularyzacji koncepcji deinstytucjonalizacji.

Etap trzeci (od 1993 roku) wiązał się z systematyzacją wsparcia, co przełożyło się na sytuację, w której więcej środków publicznych przeznaczano na wsparcie w społecznościach lokalnych niż w placówkach całodobowych. Należy jednak podkreślić, że proces deinstytucjonalizacji nie został w USA ukończony. Wśród jego ograniczeń wymieniane są: trudności z relokacją osób wymagających intensywnego wsparcia, brak kompleksowości usług środowiskowych, słaba koordynacja między podmiotami świadczącymi wsparcie, brak środków finansowych, obawy utraty pracy przez pracowników placówek całodobowych i związane z tym protesty.

Na kanwie procesów emancypacyjnych osób z niepełnosprawnościami w 1989 roku powstała Europejska Sieć Niezależnego Życia (*European Network on Independent Living* – ENIL). Skupia ona Centra Niezależnego Życia, organizacje pozarządowe oraz wszystkie osoby wspierające ideę niezależnego życia. Powstały w ten sposób Ruch Praw Osób Niepełnosprawnych stanowił siłę, która doprowadziła w 2006 roku do opracowania i przyjęcia przez ONZ Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Giermanowska, Racław, Szawarska, 2022:102). Jednym z głównych celów ENIL-u jest wspieranie procesu deinstytucjonalizacji opartego na prawach człowieka i autoreprezentacji osób z niepełnosprawnościami.

W Europie przodującymi na gruncie deinstytucjonalizacji są kraje skandynawskie. Szwedzkie reformy z lat 90. XX wieku w tym zakresie doprowadziły do rozwoju asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami (zarówno dzieci jak i dorosłych). Rozwijany był również system wsparcia domowego (także dla seniorów) oparty na wzmocnionej roli władz lokalnych (Bakalarczyk, 2021:20). Podobne rozwiązania zastosowano w Danii, gdzie od pierwszych pilotażowych programów asystenckich w latach 70. XX wieku udało się przejść do wpisania asystencji osobistej do Ustawy o świadczeniach socjalnych (2000 rok – Bakalarczyk, 2021:22).

4.2.2 Kontekst polski

Początków zbiorowych form zamieszkania w Polsce, podobnie jak w innych krajach europejskich, można dopatrywać się w średniowiecznej instytucji szpitala, który pełnił raczej funkcję przytułku niż placówki medycznej. Stanowiły one miejsca pomocy o charakterze charytatywnym, prowadzone przez instytucje kościelne. Ich celem była pomoc tym, którzy nie mogli sami pracować na swoje utrzymanie. Była to więc szeroka kategoria osób ubogich, wśród których znajdowały się m. in. osoby starsze i niepełnosprawne. Czasy nowożytne przyniosły regulacje prawne dotyczące sfery rozumianej jako pomoc społeczna. Jednak dopiero XIX wiek przynosi ściślejsze zapisy odnoszące się funkcjonowania placówek – jak przepisy o organizacji opieki i zakładów dobroczynnych wydane w 1842 roku w Królestwie Kongresowym (Sieciński, 2016:63).

Odradzające się po pierwszej wojnie światowej państwo polskie stanęło przed koniecznością uporządkowania i konsolidacji również sfery pomocowej. Służyła temu Ustawa o opiece społecznej z 16 sierpnia 1923 roku. Dotyczyła ona osób, które nie miały środków na własne utrzymanie i nie mogły podjąć pracy. Artykuł 2 Ustawy obejmuje m. in. „opiekę nad starcami, inwalidami, kalekami, nieuleczalnie chorymi, upośledzonymi umysłowo i w ogóle niezdolnymi do pracy". W artykule 3 Ustawy, wśród niezbędnych potrzeb życiowych – obok żywności, odzieży, wsparcia w przywróceniu do pracy, wskazano również odpowiednie pomieszczenie „z opałem i światłem". Opieka „zakładowa" znajdowała się w gestii powiatów i miast (Art. 5). Osią Ustawy jest zdolność (czy też raczej jej ograniczenie lub brak) do pracy osób nią objętych – co jest cechą charakterystyczną polskiego (i nie tylko) systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami również współcześnie. Ustawa z 1923 roku osadzona była w medycznym modelu niepełnosprawności. Zadania w niej przedstawione skupiały się na przywróceniu zdolności jednostki do pracy, a jeśli to niemożliwe, to na opiece polegającej głównie na zapewnieniu minimum egzystencji (w tym dachu nad głową). Jak zauważa Nella Stolińska-Pobralska (2014:103) „władze międzywojennej Polski zaczęły tworzyć domy pomocy społecznej w kształcie zbliżonym do dzisiejszego".

Ustawa z 1923 obowiązywała do 1950 roku (co wiązało się z likwidacją samorządu terytorialnego), a w jej zdezaktualizowanej treści do roku 1990. Propaganda ustroju socjalistycznego, głosząca zanik potrzeby pomocy społecznej, prowadziła do jej realizacji w formie pozaustawowej przez zakłady pracy i związki zawodowe (Sieciński, 2016:63).

Uchwała nr 92 Rady Ministrów z dnia 5 marca 1959 roku powoływała opiekunów społecznych. Zgodnie z nią powiatowi (miejscy i dzielnicowi) opiekunowie społeczni koordynowali pracę terenowych opiekunów społecznych. Ci drudzy działali w miejscu najbliższego zamieszkania – „bloku, osiedlu, wsi" (par. 3, p. 3 Uchwały nr 92). Stanowisko opiekuna terenowego nie było płatne – otrzymywali oni natomiast zwrot poniesionych kosztów „w związku z wykonywaniem czynności opiekuńczych" (par. 3, p. 4 Uchwały nr 92). Do zadań opiekunów społecznych i terenowych opiekunów społecznych należało organizowanie „akcji pomocy społecznej, a w szczególności w zakresie: a) poprawy warunków materialnych, socjalnych i wychowawczych, b) pomocy dla młodzieży i dzieci pozbawionych właściwej opieki rodziny, c) pomocy dla rodzin po utracie żywiciela lub w razie jego ciężkiej choroby bądź kalectwa, d) pomocy w walce z alkoholizmem i prostytucją oraz e) zapewnienia opieki starcom" (par. 4, p. 1 Uchwały nr 92). Pojawia się tutaj element działania w społeczności lokalnej, który stał się później jednym z charakterystycznych wyznaczników modelu społecznego niepełnosprawności (choć oczywiście bezpośredniego przełożenia tutaj nie ma). Jednocześnie uchwała ta nie jest skierowana bezpośrednio na kwestie niepełnosprawności – zakładając jedynie łagodzenie jej skutków związanych z ograniczoną możliwością zarobkowania.

W okresie PRL rozwijana była polska szkoła rehabilitacji, funkcjonowały spółdzielnie inwalidów oraz szkolnictwo specjalne. Zachowane zostały również domy pomocy społecznej (Stolińska-Pobralska, 2014:104). Ich działanie było jednak ograniczone – zwłaszcza do 1956 roku, kiedy to nowobudowany ustrój silnie negował istnienie potrzeby pomocy społecznej. W latach 1961-65 podjęty został pierwszy plan budowy nowych domów pomocy społecznej. Jednak zakres realizacyjny był niewielki – powstało 6 tys. miejsc (Grabusińska, 2013:30). W latach 70. i 80. XX nastąpił jednak stopniowy wzrost liczby mieszkańców w placówkach.

Tabela 3 Liczba mieszkańców placówek zbiorowego zamieszkania w latach 70. i 80. XX w. w Polsce. Źródło: Grabusińska 2013:31, na podstawie danych Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej

Typy domów	**Liczba miejsc 1970 r.**	**Liczba miejsc 1980 r.**
Domy rencistów	7 674	9 391
Domy dla przewlekle chorych i niewidomych	21 085	22 67
Domy dla przewlekle chorych ze schorzeniami układu nerwowego	2 975	7 939
Domy dla umysłowo upośledzonych opóźnionych umysłowo dorosłych	7 429	9 904
Domy dla dzieci niedorozwiniętych umysłowo (opóźnionych umysłowo)	8 800	10 510

Jak wskazuje Zuzanna Grabusińska (2013:32) dostępna liczba miejsc nie pokrywała zapotrzebowania – w 1970 roku w kolejce na miejsce w placówce oczekiwało około 9 tys. osób, a w 1980 roku około 15 tys. Zwraca ona również uwagę na problemy niedostosowania obiektów (będących w wielu przypadkach adaptowanymi pałacami czy dworkami) do potrzeb mieszkańców, ich przepełnienie, braki materiałowe, a także na pomijanie kwestii jakości życia w nich.

Interesujące, z punktu widzenia badanego zagadnienia, jest spostrzeżenie Natalii Pamuły dotyczące okresu PRL. Zauważa ona, że ponieważ tworzenie placówek instytucjonalnych dla osób z niepełnosprawnościami nie było wówczas istotną kwestią, okres ten jest raczej czasem „familiaryzacji" niepełnosprawności (Pamuła, 2019:106)[125]. Jako że placówki zbiorowego zamieszkania nie były priorytetem w pomocy społecznej – kwestię wsparcia niepełnosprawności pozostawiano w gestii rodzin. Wiąże się to również z ogólną tendencją socjalizmu do wymazywania kwestii kłopotliwych, mogących szkodzić wizerunkowi ustroju, a za taką może uchodzić niepełnosprawność. Familiaryzacja, bez szerszego wsparcia rodzin (poza medycznym) prowadziła do wymazywania osób z niepełnosprawnościami z przestrzeni publicznej, co spowodowane było zarówno niewielkimi możliwościami rodzin, jak i brakiem dostępności praktycznie we wszystkich obszarach życia. Skutkiem tego osoby z niepełnosprawnościami w dużej mierze skazane były na przebywanie w domu – bez możliwości szerszego uczestnictwa w życiu społecznym[126].

[125] Należy zwrócić uwagę, że transformacja ustrojowa nie rozwiązała tego problemu i jest on widoczny również obecnie (por. Szluz, Szluz, 2022:57-59).

[126] Sytuację tę ilustruje anegdotyczny przykład ze Związku Radzieckiego: kiedy w 1980 roku jeden z zachodnich dziennikarzy zapytał czy reprezentacja Związku Radzieckiego

Transformacja ustrojowa po 1989 roku przyniosła zmiany również w sferze podejścia do grup potrzebujących wsparcia. Opiekę społeczną przekształcono w pomoc społeczną, która oparta została o Ustawę o pomocy społecznej z dnia 29 listopada 1990 roku. Gruntowna reforma systemu pomocy społecznej po 1989 roku wiązała się zarówno z koniecznością jego dostosowania do realiów gospodarki rynkowej jak i do nowej struktury administracyjnej. Wiązało się to powołaniem samorządu gminnego i utworzeniem gminnych ośrodków pomocy społecznej jako podstawowych instytucji obsługujących pomoc społeczną. Po kolejnej reformie (1999 rok) i utworzeniu powiatów wprowadzony został nowy podział kompetencji między podmiotami pomocy społecznej. Szczególną rolę zaczęły pełnić powiatowe centra pomocy rodzinie, którym przekazano nadzór nad placówkami opiekuńczo-wychowawczymi, rodzinami zastępczymi, rehabilitacją społeczno-zawodową osób z niepełnosprawnościami, wsparcie kombatantów i uchodźców (Grewiński, Zasada-Chorab, 2012:21).

Ważnym elementem Ustawy o pomocy społecznej było wprowadzenie koncepcji mieszkania chronionego, które definiowano jako „mieszkanie przeznaczone dla osób mogących, przy odpowiednim wsparciu, samodzielnie żyć w środowisku, w szczególności dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz osób opuszczających placówki opiekuńczo-wychowawcze, resocjalizacyjne, zakłady dla nieletnich i rodziny zastępcze" (Art. 2a, ust. 1, p. 9). Art. 21, p. 3 zawierał zapis: „mieszkanie chronione jest również formą środowiskowej pomocy zapewniającą odpowiednie wsparcie w środowisku, umożliwiającą samodzielne życie osobie, która ze względu na wiek, niepełnosprawność lub chorobę nie wymaga usług w zakresie świadczonym przez dom pomocy społecznej, a usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania są niewystarczające lub niemożliwe do realizacji". Pojawia się tutaj koncepcja „samodzielnego życia", która nawiązuje do koncepcji niezależnego życia. Dotyczy ona jednak tylko tych osób, których stan nie wymaga intensywnego (w domyśle całodobowego) wsparcia – założenie to zostało zachowane również w obecnej Ustawie o pomocy społecznej z 2004 roku. Pomimo to zapis o możliwości mieszkania poza placówką i otrzymywania wsparcia w swoim środowisku należy uznać za istotny z punktu widzenia recepcji społecznego modelu niepełnosprawności w Polsce[127].

weźmie udział w paraolimpiadzie organizowanej w Wielkiej Brytanii usłyszał: „w Związku Radzieckim nie ma inwalidów" (Philips, 2009).

[127] Należy jednak zauważyć, że sfera wykonawcza związana z obsługą tego typu mieszkań nadal pozostaje w pewnym stopniu w sferze modelu medycznego. Wiąże się to

Ustawa o pomocy społecznej reguluje również zasady funkcjonowania domów pomocy społecznej. W art. 56 wymieniono następujące typy domów dla : 1) osób w podeszłym wieku; 2) osób przewlekle somatycznie chorych; 3) osób przewlekle psychicznie chorych; 4) dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie; 5) dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie; 6) osób niepełnosprawnych fizycznie; 7) osób uzależnionych od alkoholu. Art. 56a przewiduje możliwość prowadzenia domu pomocy społecznej w jednym budynku łącznie dla: „1) osób w podeszłym wieku oraz osób przewlekle somatycznie chorych; 2) osób przewlekle somatycznie chorych oraz osób niepełnosprawnych fizycznie; 3) osób w podeszłym wieku oraz osób niepełnosprawnych fizycznie; 4) osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie oraz dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie". Oznacza to możliwość gromadzenia w jednej placówce osób, które definicyjnie z dużym prawdopodobieństwem mieszczą się w kategorii niepełnosprawności. Rozdział 3 Ustawy o pomocy społecznej pozwala na tworzenie placówek całodobowego zamieszkania w ramach działalności gospodarczej.

W 2021 roku w Polsce funkcjonowało 2015 zakładów stacjonarnej pomocy społecznej, z czego liczba państwowych domów pomocy społecznej wynosiła 897 (niecałe 80 tys. mieszkańców na ponad 84 tysiące miejsc), a liczba placówek prowadzonych w ramach działalności gospodarczej lub statutowej 556 (niecałe 19 tys. mieszkańców na niecałe 22 tys. miejsc). Całkowita liczba mieszkańców zakładów stacjonarnej pomocy społecznej wynosiła nieco ponad 114 tys. na ponad 127 tys. miejsc. Wśród pozostałych rodzajów placówek znalazły się rodzinne domy pomocy (26 placówek), środowiskowe domy pomocy z miejscami całodobowego pobytu (7), domy dla matek (54), noclegownie (85), schroniska dla bezdomnych (301). Na dużą liczbę osób mieszczących się w kategorii niepełnosprawności w tym placówkach wskazuje ich znaczny stopień dostosowania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, Dostosowanie takie wykazało 87% placówek (Główny Urząd Statystyczny, 2022).

Należy zwrócić uwagę, że pomimo wprowadzania rozwiązań systemowych sytuacja osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin nadal była (i jest) trudna – szczególnie w warunkach transformacji ustrojowej i kryzysu społeczno-gospodarczego z nią

z przenoszeniem wzorców działania wyniesionych z placówek zbiorowego zamieszkania do mieszkalnictwa chronionego, co uwidacznia się w ścisłych regulaminach związanych z funkcjonowaniem mieszkańców i dotyczy m. in. kontroli dłuższych wyjazdów, zasad zapraszania gości, kwestii posiadania zwierząt, stosowania używek, możliwości wchodzenia personelu do pokojów mieszkańców (więcej na ten temat: Głąb, 2021a).

związanego. Nadmiernie obciążone budżety rodzinne, w powiązaniu z wysoką stopą bezrobocia, problemami mieszkaniowymi, brakiem dostępności usług czy dostępności przestrzeni publicznej sprawiły, że wiele działań będących domeną administracji publicznej przejęły samorządy oraz organizacje trzeciego sektora (por. Szluz, 2007:206-207).

Równocześnie z instytucjonalnymi reformami lat 90. XX rozwijała się w Polsce myśl reformatorska. Jej początków należy doszukiwać się w czasach PRL-u. Grabusińska zwróciła uwagę na tekst Olgierda Horoszewicza pochodzący z 1981 roku[128]. Przytacza ona następujący cytat: „nowoczesna pomoc społeczna opiera się na założeniu, iż naturalnym miejscem zamieszkania każdego człowieka jest jego własny dom lub dom, w którym mieszka wraz z rodziną, oraz jego własne środowisko. Dlatego pierwszoplanowym celem pomocy społecznej jest zapewnienie klientom świadczeń, które ułatwiają im życie w środowisku tak długo jak to możliwe. Dopiero wówczas, gdy nawet najbardziej rozwinięte świadczenia nie zapewniają możliwości samodzielnego życia – zachodzi konieczność ich zaspokajania już kompleksowo – bytowych, medycznych i społecznych w placówkach rezydencjalnych (stałego pobytu) tj. domach pomocy społecznej" (Grabusińska, 2013:30-31). Fragment ten jest w znacznej mierze zbieżny ze współczesnymi założeniami deinstytucjonalizacji.

Programowe negowanie problemów społecznych przez władze PRL prowadziło do zepchnięcia na margines życia wielu rodzin osób z niepełnosprawnościami, w tym szczególnie tych z niepełnosprawnością intelektualną. Sytuacja ta doprowadziła do konsolidacji środowiska rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną pod koniec lat 70. XX wieku. Wobec braku zgody władz na rejestrację samodzielnej organizacji utworzyli oni Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski w ramach Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. W 1991 roku zostały one przekształcone w Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, przemianowane w roku 2016 na Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (Strony internetowe PSONI, 2022). Już sama ewolucja nazwy tej organizacji pokazuje przejście od modelu medycznego, opartego o kategorie „troski" i „upośledzenia", do podejścia prawno-człowieczego (tutaj symbolizowanego przez określenie „niepełnosprawność intelektualna"). Obecnie PSONI jest jedną z najaktywniej działających organizacji na polu wdrażania założeń KPON

[128] Tekst ten znany był autorce z maszynopisu udostępnionego jej przez Horoszewicza. Nie został opublikowany.

promując m. in. koncepcję self-adwokatury, kręgów wsparcia, mieszkalnictwa wspomaganego, asystencji osobistej, a także asysty prawnej dla osób z niepełnosprawnościami.

Przemiany ustrojowe po 1989 roku zaowocowały silnym rozwojem sektora pozarządowego – w tym organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Stawiają one sobie różne cele – zarówno ogólnopomocowe jak i zawężone do konkretnego pola działań jak np. edukacja czy aktywizacja zawodowa. Niektóre z nich powstały w celu wspierania działań emancypacyjnych osób z niepełnosprawnościami, prowadząc działalność rzeczniczą związaną z lobbowaniem na rzecz określonych rozwiązań. Należy tutaj wskazać na działalność Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami założonego w 2003 roku[129]. Jest to organizacja parasolowa zrzeszająca organizacje osób z niepełnosprawnościami. Warto zwrócić uwagę na cele statutowe PFON, którymi są:

1. „tworzenie płaszczyzny współpracy i jednolitej reprezentacji osób z niepełnosprawnościami, w tym stowarzyszeń i związków stowarzyszeń osób z niepełnosprawnościami oraz rodzin i osób najbliższych osób z niepełnosprawnościami, potrzebujących wsparcia w reprezentacji, a także stowarzyszeń, fundacji oraz związków stowarzyszeń działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami,
2. działania na rzecz pełnego wdrożenia Konwencji ONZ o prawach z niepełnosprawnościami z dnia 13 grudnia 2006 r.,
3. wpływanie na politykę społeczną państwa oraz rozwiązania prawne decydujące o jakości życia osób z niepełnosprawnościami w wymiarze osobowym, społecznym i ekonomicznym oraz o ich równym traktowaniu, a także o wspieraniu ich rodzin,
4. zmienianie postaw społecznych wobec ludzi z niepełnosprawnościami – z opiekuńczych na uznające godność i wartość osoby z niepełnosprawnością, jej pozytywny potencjał oraz prawa równe dla wszystkich, a także postaw samych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin,
5. umacnianie organizacji pozarządowych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin oraz partnerska współpraca tych organizacji i ich związków z organami władzy publicznej,
6. współpraca z organizacjami pozarządowymi zagranicznymi i międzynarodowymi" (§ 12, Statut Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, 2019).

[129] Założone jako Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, w 2019 roku zmieniło nazwę na Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami – symbolicznie umacniając w ten sposób swoje poparcie dla prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności i działań w duchu KPON. Pierwszą Przewodniczącą PFON była Krystyna Mrugalska, związana z PSONI.

Sformułowane w ten sposób cele dobitnie pokazują założenia myśli reformatorskiej – skierowane nie tylko w stronę wprowadzania nowych koncepcji, ale też podważania dotychczas istniejącej ideologii (§ 12, p. 4).

Statut PFON zawiera również charakterystyczny element związany z działaniami emancypacyjnymi osób z niepełnosprawnościami. W § 15, p. 2c Statutu znalazł się następujący zapis odnoszący się do możliwości przyjęcia organizacji w poczet członków PFON :

> „ponad 50% członków stowarzyszenia lub organizacji członkowskich związku stowarzyszeń jest osobami z niepełnosprawnościami lub rodzicami/prawnymi opiekunami lub osobami najbliższymi osób z niepełnosprawnościami potrzebujących wsparcia w reprezentacji, a ich władze składają się w ponad 50% z osób z niepełnosprawnościami lub z rodziców/prawnych opiekunów lub osób najbliższych osób z niepełnosprawnościami potrzebujących wsparcia w reprezentacji".

Zapis ten odnosi się do definicji organizacji osób z niepełnosprawnościami (*disabled people's organization* – DPO), w myśl której to osobom z niepełnosprawnościami należy się decydujący głos w swojej sprawie, a zatem powinny mieć większość i władzę w organizacjach je reprezentujących i działających na rzecz ich emancypacji. Pomimo że wprowadzenie tego zapisu znacznie ograniczyło możliwą liczbę członków PFON-u[130], zdecydowano się na ten krok jako pewnego rodzaju demonstrację wartości, co należy uznać za działanie ważne historycznie.

W 2012 roku Polska ratyfikowała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Emancypacyjne grupy niepełnosprawnościowe odebrały to wydarzenie jako wyraz uznania koncepcji niezależnego życia za priorytet w polityce wobec niepełnosprawności. Wzbudziła ona duże nadzieje i stała się dla nich nowym argumentem w walce o prawa osób z niepełnosprawnościami poprzez promowanie (coraz częściej również żądanie) zastosowania prawno-człowieczego oraz społecznego modelu niepełnosprawności w kreowaniu polityki społecznej.

Postępująca konsolidacja środowiska skupionego wokół idei wywodzących się z KPON doprowadziła do zainicjowania Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Jest on

[130] W 2022 roku w skład PFON wchodziło 18 organizacji. Liczba DPO w Polsce nie jest znana.

imprezą odbywającą się co roku, organizowaną przez organizacje pozarządowe, mającą za patrona Rzecznika Praw Obywatelskich. Pierwszy Kongres odbył się w 16 września 2015 roku. Podejmowana tematyka dotyczyła następujących obszarów życia osób z niepełnosprawnościami: samorząd, wybory, psy przewodniki, Osoby Głuche, dostępność informacji, edukacja, praca, zabezpieczenie społeczne, dostępność architektoniczna, ubezwłasnowolnienie i dostęp do sądu (Strony internetowe, FIRR, 2022a). Wśród organizatorów znalazły się: Fundacja Aktywizacja, Fundacja Vis Maior, Polski Związek Głuchych, Forum Dostępnej Cyberprzestrzeni, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, a także Politechnika Gdańska i Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie.

Kongresowi towarzyszą konwenty regionalne, odbywające się w różnych miastach na terenie Polski. W 2016 roku ich cele określono następująco:

1. „Promocja idei Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami oraz upowszechnienie informacji o Kongresie i Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.
2. Wyłonienie regionalnych partnerów i włączenie ich w ruch kongresowy.
3. Zaangażowanie regionalnych i lokalnych organizacji w przygotowanie Kongresu i ruch kongresowy w ogóle.
4. Upowszechnienie idei, że Kongres może pozwolić na wypowiedzenie się, wysłuchanie innych, rozwiązywanie wspólnych problemów, bycie głosem wobec decydentów.
5. Przygotowanie merytoryczne Kongresu: demokratyczne wyłonienie tematów i prowadzących dla wystąpień kongresowych.
6. Budowanie lokalnych koalicji wokół idei Kongresu, aktywizacja (rzecznicza) organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami.
7. Uruchomienie ogólnopolskiej debaty na temat niepełnosprawności” (Strony internetowe, FIRR, 2022b).

Oprócz promocji KPON i chęci konsolidacji ruchu niepełnosprawnościowego charakterystyczna jest tutaj chęć „bycia głosem wobec decydentów”, co podkreśla opozycyjność myślenia reformatorskiego wobec panującej ideologii.

Twórcy Kongresu odwoływali się do potrzeby działania osób z niepełnosprawnościami we własnym imieniu i budowania solidarnego środowiska, zwracając jednocześnie uwagę na bolączki dnia codziennego:

„Dlaczego warto przyjść na Kongres?

1. Bo jeśli nie będziemy mówić o swoich sprawach, nikt nie zrobi tego za nas;
2. bo obecne w życiu publicznym osoby z niepełnosprawnościami można policzyć na palcach jednej ręki;
3. bo kobiety z niepełnosprawnościami są podwójnie dyskryminowane;
4. bo mamy dość biedy i braku miejsc pracy – minimalne wynagrodzenie nie jest godną płacą, a z renty trudno wyżyć;
5. bo wyjście z domu i dotarcie do sklepu, kina, urzędu, a nawet skorzystanie ze strony w Internecie jest często utrudnione lub niemożliwe;
6. bo tylko 9% budynków w Polsce jest architektonicznie dostępnych;
7. bo segregacja w edukacji nie może być podstawowym rozwiązaniem;
8. bo rodziny zostawione same sobie popadają w coraz większe problemy;
9. bo potrzebujemy solidarności we własnym środowisku;
10. bo Kongres może być początkiem zmiany społecznej" (Strony internetowe, FIRR, 2022b).

III i IV Kongres odbyły się pod hasłem „Za niezależnym życiem". Poprzedziła je całoroczna praca wielu przedstawicieli organizacji pozarządowych, sojuszników, specjalistów różnego rodzaju, naukowców nad konceptualizacją i postulatami wdrożenia założeń KPON do polskich realiów. „Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami" były dokumentem stanowiącym propozycję zmian prawnych pozwalających na wprowadzenie i egzekwowanie postulatów KPON. Jak zapisano we wstępie: „celem jest, by prawa osób z niepełnosprawnościami były zawarte w przepisach dotyczących wszystkich osób, a nie skupione w ustawie wyłącznie im dedykowanej" (III Kongres, 2017). Postulatem było tutaj zatem odejście od postrzegania osób z niepełnosprawnościami jako odrębnej grupy, wymagającej „specjalnych" odseparowanych przepisów, na rzecz ich włączania społecznego, co miało symbolizować rozproszenie konkretnych zapisów prawnych po istniejącym „ogólnym" ustawodawstwie[131]. W dokumencie tym znalazł się m. in. postulat stworzenia Narodowej Strategii Niezależnego Życia i Deinstytucjonalizacji, a także postulaty ograniczenia liczby

[131] Należy zauważyć, że jednocześnie zaproponowano wprowadzenie Ustawy o orzecznictwie o niepełnosprawności oraz koordynacji wsparcia osób z niepełnosprawnościami oraz Ustawy o dostępności – co stoi w sprzeczności z cytowaną wcześniej deklaracją.

mieszkańców w domach pomocy społecznej (do 30) oraz rozwój „zdeinstytucjonalizowanych form mieszkalnictwa" i usług asystenckich.

„Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami" jakkolwiek były dokumentem nie do końca uporządkowanym, w pewnych miejscach wewnętrznie sprzecznym, operującym niekiedy ogólnikami, stanowiły jednak pewien kamień milowy w konsolidacji środowiska niepełnosprawnościowego, a także w formowaniu się myśli reformatorskiej, która od ogólnych postulatów przeszła do prób formułowania konkretnych rozwiązań. Mówiąc językiem Mannheima: utopia zaczęła przybierać tutaj kształt mogący zagrozić ideologii.

Kongresy i towarzyszące im konwenty, odbywające się w następnych latach, kontynuowały wyznaczoną linię promowania postulatów zgodnych z KPON. Kongres gromadzi rocznie kilkaset osób, pojedyncze konwenty od kilkudziesięciu do ponad stu. Stanowią one forum spotkań i wymiany myśli aktywistów-reformatorów. Kongres co roku formułuje i publikuje własne postulaty, nadaje też tytuł „ambasadora Konwencji". Jego znaczenie jest wciąż dyskusyjne ze względu na stosunkowo małą liczbę uczestników, jak i nierozstrzygniętą kwestię legitymacji Kongresu dla szerszego reprezentowania środowiska niepełnosprawnościowego, jednak wydaje się, że jest on jednym z motorów formowania się myśli reformatorskiej.

Środowisko reformatorów skupia się również wokół Magazynu „Integracja" działającego od 1994 roku oraz związanego z nim portalu niepełnosprawni.pl. Media te poruszają praktycznie każdy aspekt życia osób z niepełnosprawnościami. Są też miejscem eksponowania myśli reformatorskiej – również w części związanej z deinstytucjonalizacją.

Brak systemowych rozwiązań na polu deinstytucjonalizacji kompensowany jest częściowo poprzez lokalne inicjatywy społeczne. W ich ramach powstają m. in. mieszkania chronione/wspomagane wspierane asystencją. Są one organizowane przez osoby o poglądach reformatorskich, niekiedy we współpracy z lokalnymi samorządami. Działania te prowadzą do krystalizacji myśli reformatorskiej. Przykładem jest Gdański program mieszkalnictwa społecznego (GPMS) dla osób/rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym na lata 2016-2023. Jego stworzenie wymagało nie tylko szeregu zabiegów o charakterze wykonawczym, ale – na podstawowym etapie – przygotowaniu pewnego programu ideowego. Jego celem było praktyczne wdrożenie m. in. zasad KPON. Jednocześnie tego typu inicjatywy prezentowane są przez reformatorów jako dobre praktyki, na których – w ich opinii – powinni się wzorować decydenci. Należy przy tym zwrócić uwagę, że usługi asystencji osobistej są także realizowane od 2019 roku

w ramach konkursów Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej skierowanych do organizacji pozarządowych i samorządów w ramach programu „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej". Programy te funkcjonują jednak w trybie projektowym i mają ograniczony zasięg (Giermanowska, Racław, Szawarska, 2022:65-66).

Zmiana podejścia do problemów społecznych w nowych warunkach ustrojowych zaowocowała wprowadzeniem w 1991 roku funkcji Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Zadaniem Pełnomocnika jest działanie w interesie osób z niepełnosprawnościami. Sprawuje on nadzór merytoryczny nad wykonywaniem zadań wynikających z Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. W intencji państwa jest to zatem typowa funkcja odnosząca się do jednej z grup obywateli, mająca wspierać rozwiązywanie konkretnych problemów. Stanowi ona niewątpliwe wsparcie dla środowiska niepełnosprawnościowego. Z czasem jednak zaczęło ono być kontestowane. Krystalizacja myśli emancypacyjnej doprowadziła do postulatu, aby na stanowisko Pełnomocnika mianowane były osoby z niepełnosprawnościami. Byłaby to realizacja postulatu „nic o nas bez nas". W tej perspektywie Pełnomocnik stałby się nie tylko przedstawicielem rządowym, ale rzecznikiem środowiska niepełnosprawnościowego – co stanowiłoby niejako odwrócenie perspektywy: powinien on realizować postulaty osób z niepełnosprawnościami, niekoniecznie idących po linii działań zgodnych z polityką państwa (tutaj: w założeniu niezgodnych z postulatami środowiska lub uznawanych za niewystarczające). Byłoby to zatem wprowadzenie reformatora w konserwatywne środowisko decydentów.

W 2020 roku po raz pierwszy w historii Polski powołano na stanowisko Pełnomocnika osobę z niepełnosprawnością. Został nim Paweł Wdówik – wykładowca akademicki, kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych na Uniwersytecie Warszawskim, członek komisji ekspertów ds. Osób Niepełnosprawnych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Zarówno jego znaczne doświadczenie w pracy na rzecz środowiska niepełnosprawnościowego jak i widoczne osadzenie w myśli reformatorskiej rozbudziły nadzieje wielu grup na przyspieszenie prac nad wprowadzaniem postulatów KPON w życie.

Pełnienie roli Pełnomocnika rzez osobę z niepełnosprawnością, która z jednej strony jest poddawana presji własnego środowiska (które chce reprezentować), a z drugiej jest osadzona w ściśle określonej funkcji (nadzór nad wykonywaniem założeń ustawowych – kontestowanych przez reformatorów) stało się niezmiernie trudne. Rysuje się tutaj

wewnętrzna sprzeczność polegająca na jednoczesnym umocowaniu ideowym i funkcyjnym: reformator reprezentuje konserwatystów mając jednocześnie intencje zmiany ich działania[132]. Wyrazem tego konfliktu stały się wydarzenia, jakie miały miejsce wokół tworzenia powstałych po 2020 roku Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030 oraz Strategii Rozwoju Usług Społecznych, wokół których skupił się spór między reformatorami i konserwatystami. Spór ten zasadzał się wokół ostatecznego kształtu tekstu, który – jak wskazywała strona reformatorska – został istotnie zmieniony przez stronę konserwatywną w końcowym etapie jego przygotowywania. Zdaniem reformatorów znacznie osłabiło to jego wymowę, a także rozmyło założenia związane ze wskaźnikami deinstytucjonalizacji jakie powinny zostać osiągnięte do 2030 roku. Jednocześnie Pełnomocnik zmuszony był do przyjęcia roli bufora między stronami, co sprawiło, że narażony był na zarzuty zarówno konserwatystów jak i reformatorów.

Warto zwrócić również uwagę na pewne wydarzenie będące odbiciem relacji między reformatorami i konserwatystami. W 2018 roku polski rząd odpowiedział na listę zagadnień, wystosowaną w marcu 2018 przez Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami w związku z rozpatrzeniem sprawozdania Polski z wykonywania KPON (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2018). Dotyczyły one m. in. innymi kwestii deinstytucjonalizacji. Przedstawione przez stronę rządową odpowiedzi zostały uznane za niepełne przez organizacje pozarządowe, które skierowały do Komitetu własną odpowiedź na przedłożoną listę zagadnień – o wiele bardziej krytyczną w swojej wymowie (Stowarzyszenie Instytut Niezależnego Życia, 2018). Powstały więc dwa równoległe teksty – będące wyrazem konkurujących ze sobą perspektyw, czy też inaczej rzecz ujmując: będące przykładem kontestowania dominującej ideologii przez myśl utopijną.

Rozwój myśli reformatorskiej w Polsce nie pozostał bez odzewu grup wychodzących ze stanowisk konserwatywnych, co koresponduje z przytoczoną wcześniej uwagą Mannheima, że „świadomość konserwatywna" odkrywa (czy też może raczej: formułuje i konkretyzuje) swoje idee dopiero pod wpływem kwestionującej ją myśli utopijnej.

[132] Sprzeczność ta jest wyrazem różnicy perspektyw, którą Grewiński i Zasada-Chorab (2012:22) opisują następująco: „tradycyjny, publiczny sektor traktuje beneficjentów jako biernych odbiorców świadczeń, gdy tymczasem podmioty obywatelskie i gospodarki społecznej z założenia są zorientowane na działania aktywizacyjne i usamodzielnienie osób wykluczonych społecznie".

Podjęte przez aktywistów-reformatorów działania spotkały (i spotykają) się z oporem ze strony różnych środowisk (niekiedy odpowiedzialnych na budowanie i wykonywanie polityk publicznych – jak administracji publicznej czy zawodów pomocowych, ale również niektórych grup osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin), których wspólnym mianownikiem jest postrzeganie niepełnosprawności przez pryzmat jej modelu medycznego. Zagadnienie to nie jest dobrze rozpoznane, a jego naświetleniu ma posłużyć część empiryczna prezentowanej pracy. W tym miejscu należy zauważyć, że początkowo[133] reakcja na postulaty reformatorów nie była znacząca. Dopiero narastająca presja z ich strony, objawiająca się m.in. ilością powstających inicjatyw i publikowanych w ich ramach tekstów spowodowała konieczność bardziej zdecydowanej reakcji. Jednocześnie należy założyć, że decydenci odpowiedzialni za ratyfikację KPON zdawali sobie sprawę, że w jej logikę wpisane były kroki prowadzące do deinstytucjonalizacji wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Kwestią zasadniczą stał się czas jej wykonania, warunki oraz przyjęcie jej kształtu – elementy, które strona reformatorska i konserwatywna mogą postrzegać w odmienny sposób. Dodatkową kwestią, która prawdopodobnie zintensyfikowała debatę o deinstytucjonalizacji, jest spadek liczby mieszkańców w placówkach całodobowego wsparcia. Obecnie trudno wskazać jednoznacznie jej przyczyny. Można tutaj wymienić skutki pandemii COVID-19 i zwiększoną śmiertelność mieszkańców tych placówek, jak też postępujący proces deinstytucjonalizacji (który, jakkolwiek w opinii reformatorów powolny, jednak istnieje), a także prywatyzację usług społecznych. Wydaje się jednak, że czynniki te na obecnym etapie wiedzy nie są dostatecznie potwierdzone i wymagają osobnych badań.

Reakcja grup konserwatywnych na postulaty reformatorów objawia się w co najmniej dwóch aspektach. Pierwszy z nich związany jest z wprowadzaniem różnego rodzaju programów (o charakterze projektowym – a więc nieciągłym) mających na celu wzbogacenie polityki społecznej o elementy deinstytucjonalizacji. Przykładem jest program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej", w ramach którego przyznawane są środki dla samorządów.

[133] Określenie „początku" jest tutaj problematyczne. Kwestia deinstytucjonalizacji pojawia się w różnych postaciach w polu zainteresowań polityki społecznej od kilkudziesięciu lat. Warto zauważyć, że niektóre jej aspekty – takie jak deinstytucjonalizacja pieczy zastępczej – są dyskutowane i wdrażane od dłuższego czasu. Natomiast wydaje się, że realna dyskusja nad kształtem deinstytucjonalizacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami rozpoczęła się kilka lat po ratyfikacji KPON przez Polskę, a więc stosunkowo niedawno.

Drugi aspekt – z punktu widzenia prezentowanych badań istotniejszy – dotyczy konsolidacji środowiska konserwatywnego, które stanęło przed koniecznością ustosunkowania się do myśli reformatorskiej. Powstanie takich organizacji jak Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (2014, formalnie od 2017)[134], Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej (2019) czy Fundacja Libertatem (2021) może być interpretowane jako przejaw reakcji na narastającą presję ze strony reformatorów, z czym wiąże się konieczność włączenia (a także pewnego „oswojenia") deinstytucjonalizacji do swoich działań. Reakcja ta wiąże się z powstawaniem większej niż dotąd liczby tekstów, chociaż należy zaznaczyć, że jest ich istotnie mniej niż tych tworzonych przez reformatorów.

Przedstawione tutaj wybrane aspekty historyczne kształtujące myśl reformatorów i jej relację z myślą konserwatywną stanowią jedynie zarys problematyki i tło dla analizy dyskursu. Ich pełne odtworzenie wymagałoby osobnej pracy i stanowiłoby osobny projekt badawczy. Warto w tym miejscu zauważyć, że myśl reformatorska ma w dużej mierze charakter „walizkowy". Oznacza to, że jej podstawy (jak i aktualizacje) czerpane są w dużej mierze z założeń światowych (szczególnie anglosaskich). Należy tutaj wskazać zarówno na kolejne dokumenty o zasięgu ponadnarodowym, działalność organizacji pozarządowych, jak i konkretnych osób – aktywistów i naukowców. Wśród tych pierwszych znajdują się m. in.: Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych (ONZ, 1975); Światowy Program Działania na rzecz Osób Niepełnosprawnych (ONZ, 1983); The Americans with Disabilities Act (United States Congress, 1990); Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (ONZ, 1993); Deklaracja Madrycka (Europejski Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, 2002); czy wreszcie: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (KPON, 2006) wraz z komentarzami generalnymi do jej wybranych artykułów. Wśród organizacji należy zwrócić uwagę na takie jak: European Network on Independent Living, European Disability Forum, International Disability Aliance. Myśl aktywistyczno-naukowa kształtowana jest m. in. przez takie osoby jak Colin Barnes, Teresa Degener, Dan Goodley, Geoff Mercer, Teodor Mladenov, Mike Oliver czy Tom Shakespeare[135].

[134] Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym obejmuje prawie 400 podmiotów takich jak domy pomocy społecznej, agencje usług opiekuńczych, centra medyczne, centra usług opiekuńczych, domy dziennego pobytu, organizacje pozarządowe, ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie, zakłady opiekuńczo-lecznicze.

[135] Należy przy tym zauważyć, że stosunkowo niewiele publikacji jest tłumaczonych na język polski. Sprawia to, że transmisją wiedzy zajmują się osoby znające języki obce

Kształtowanie się polskiej myśli pod wpływem światowej nie oznacza jedynie biernego przyjmowania tej drugiej przez środowiska niepełnosprawnościowe. Jednak to trendy światowe wydają się być w dużej mierze wzorem, a także jednym z podstawowych argumentów postulowania zmiany społecznej. Jednocześnie należy zauważyć, że poszczególne rozwiązania są przedmiotem debaty w Polsce, a także podlegają próbom ich lokalnego przystosowania, czego świadectwem są przytaczane wcześniej inicjatywy reformatorów.

4.3 Grupy – założenia teoretyczne

Maria Stojkow i Dorota Żuchowska (2014) w oparciu o badania internetu zaproponowały podstawowy podział na dwie grupy o tożsamościach oporu i projektu. Obie budowane są na sprzeciwie wobec odczuwanej marginalizacji i dyskryminacji. Tożsamość oporu pozwala na wypracowanie indywidualnych oraz zbiorowych strategii obrony i przetrwania w niesprzyjających warunkach. Jest to jednak opór, który nie pozwala na emancypację, a skupia się przede wszystkim na radzeniu sobie „w przestrzeni zbudowanej polityki życia". Tożsamość ta nie wiąże się z podejmowaniem działań w celu wywalczenia zmian swojego położenia. Jeśli jednak wychodzi poza swoje ramy – staje się tożsamością projektu, która jest nastawiona na walkę o zmianę (redefinicję) „pozycji i ról przypisywanych osobom niepełnosprawnym". Idą za tym rozmaitego rodzaju działania mające na celu zmianę struktury społecznej przez wprowadzenie nowych norm i wartości. Grupa (czy też raczej grupy, które łączy wspólna charakterystyka) ta podejmuje akcje w przestrzeni publicznej, kumuluje wiedzę, jest kreatywna, wychodzi poza indywidualne działania, zmierza do zmiany porządku społecznego. Mannheim (2003:84) wiąże działania grup inicjujących zmianę (innowację) ze zmianą ich sytuacji lub relacji między grupami, co w powyższym kontekście pozwala wskazać na przyczyny powstawania tożsamości projektu.

Zarysowany podział tożsamościowy pozwala na odrzucenie w prezentowanej analizie biernej politycznie grupy oporu i zawężenie poszukiwań do zorganizowanych grup aktywistów o tożsamości projektu animujących środowisko niepełnosprawnościowe

(głównie język angielski) – tym samym jest ona dostępna szerszej publiczności niejako z drugiej ręki i może być obciążona niedokładnościami (lub intencjonalnymi zniekształceniami) translacji.

i reprezentujących je na zewnątrz[136]. Na potrzeby prezentowanych badań podział ten należy poszerzyć – o te grupy, które również działają aktywnie, jednak ich celem jest zachowanie istniejącego porządku, czyli czynna obrona wiodącej ideologii. Przyjęcie założenia o skupieniu się na grupach mających tożsamość projektu prowadzi do skierowania uwagi w stronę różnego rodzaju ekspertów tworzących ideologię i utopię.

Mannheim (2008:40-42), pisząc o kształtowaniu się grup eksperckich, wychodzi od pojęcia „kasta intelektualistów". Rozumie pod tym hasłem ludzi, którzy w dawnych społeczeństwach mieli monopol na władzę – jak np. średniowieczny kler. Według Mannheima (2008:41) „ten typ myślenia nie wynika pierwotnie ani z walki o konkretne problemy życiowe, ani z doświadczeń w opanowywaniu przyrody i społeczeństwa, lecz raczej z własnych potrzeb systematyzacji, które odnoszą fakty wynikające z religijnych i innych sfer życia do danych przesłanek niekontrolowanych tradycyjnie i intelektualnie". Mamy tutaj zatem do czynienia z pewną grupą ekspertów odpowiedzialnych za kształtowanie zespołu myśli o charakterze usankcjonowanej prawdy[137]. Sytuacja, zdaniem Mannheima, skomplikowała się, kiedy w miejsce inteligencji „kastowej" pojawiła się „wolna inteligencja", która rekrutuje się „spośród ciągle zmieniających się warstw społecznych" i działa w oparciu o wolne współzawodnictwo konkurując o względy różnych grup (Mannheim, 2008:41-42). Powstają więc grupy ekspertów, którzy budują konkurencyjne zespoły wiedzy, co może prowadzić do współzawodnictwa.

Berger i Luckmann (1983:184-185) widzą pojawianie się ekspertów – specjalistów jako wynik postępującej specjalizacji wiedzy. Wraz z nią pojawia się zjawisko oddalania się ekspertów od „pragmatycznych konieczności życia codziennego", a wyspecjalizowane systemy wiedzy kierują się w stronę teoretyczną[138]. Jednocześnie Berger i Luckmann (1983:186, 188) wskazują na możliwy konflikt między ekspertami (jako teoretykami)

[136] Należy w tym miejscu zauważyć, że kwestia reprezentacji środowiska niepełnosprawnościowego jest złożona i w warunkach polskich nie przebadana. Pytania: kto, z jakich pobudek, w czyim imieniu i z jakiej racji reprezentuje różne grupy niepełnosprawnościowe pozostają otwarte. Warto również wskazać, że aktywność obywatelska Polaków jest stosunkowo niska, a 88% osób z niepełnosprawnościami nie uczestniczy w działaniach organizacji społecznych (por. Sobiesiak-Penszko, 2018:123).

[137] W przypadku niepełnosprawności szczególną taką grupą są przedstawiciele zawodów medycznych, którzy historycznie byli „na pierwszej linii" rozwiązywania problemów z nią związanych i nadal pozostają w tej materii liczącymi się ekspertami.

[138] Jak pokazują dalej Berger i Luckmann (1983:185) – eksperci na pewnym etapie mogą pretendować do bycia ekspertami uniwersalnymi zastrzegając sobie „znajomość ostatecznych definicji rzeczywistości jako takiej".

i praktykami[139], jak też między konkurencyjnymi grupami ekspertów działającymi w ramach wspólnego uniwersum symbolicznego.

Mannheim zwraca uwagę, że konkurencja przyjmuje charakter polityczny, a myślenie naukowe może zostać stopione z politycznym. Jego zdaniem prowadzi to do zjawiska, w którym polityka „coraz bardziej przyjmowała barwy naukowe i odwrotnie: poglądy naukowe nabierały zabarwienia politycznego" (Mannheim, 2008:67). Jak pisze dalej: „dyskusja polityczna ma charakter zasadniczo różny od akademickiej. Próbuje ona nie tylko wykazać swoją rację, lecz także zniszczyć społeczną i intelektualną egzystencję przeciwników" (Mannheim, 2008:68). Spostrzeżenie to, w przypadku sporu o deinstytucjonalizację, jest zapewne zbyt radykalne w aspekcie niszczenia „społecznej egzystencji przeciwników". Oddaje jednak pewną relację rywalizujących stron. Ekspertami, których wypowiedzi były analizowane, są osoby angażujące się w różnych zakresach i formach w działania polityczne. Jednocześnie, oprócz działaczy i praktyków znajdują się wśród nich naukowcy (którzy angażują się w działania polityczne lub też starają się stać na pozycji „dostarczycieli argumentów" dla stron – bez bezpośredniego zaangażowania w negocjacje o charakterze politycznym).

Analiza grup tworzących dyskurs opiera się na założeniu, że w przypadku niepełnosprawności wiedza specjalistyczna czy ekspercka jest kształtowana przez doświadczenie rzeczywistości dnia codziennego obok doświadczenia wyniesionego z działań profesjonalnych, w tym naukowych. Doświadczenie niepełnosprawności wiąże się z bezpośrednim doświadczeniem jednostki, jej socjalizacją (pierwotną lub wtórną). Na wiedzę grup składa się zarówno wiedza potoczna, specjalistyczna – uzyskana np. w toku prac z/na rzecz osób z niepełnosprawnościami – jak i naukowa. Należy zauważyć, że w przypadku niepełnosprawności u podstaw leży wiedza potoczna stanowiąca podstawowe doświadczenie obcowania (na różne sposoby) z niepełnosprawnością. Również w przypadku specjalistów różnego rodzaju profesjonalne zainteresowanie niepełnosprawnością wynika niekiedy z początkowych doświadczeń dnia codziennego (jak np. faktu bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością czy posiadania mających niepełnosprawność znajomych, pacjentów czy klientów) – choć może być ono również dziełem przypadku (np. kiedy urzędnik z racji swoich obowiązków styka się z niepełnosprawnością).

[139] Należy zauważyć, że praktycy również są pewnego rodzaju ekspertami.

Berger i Luckmann (1983:53-54) wskazują na sferę życia codziennego związaną z „zabiegami cielesnymi" jako najbliższą człowiekowi: „sfera ta, to świat, w którym działam tak, aby zmieniać jego realność, czyli świat, w którym pracuję". Jest to więc sfera, w której przeważają motywy pragmatyczne związane z działaniami i ich planowaniem. Sfera ta dobrze koresponduje z analizowanym światem niepełnosprawności, w którym różne podmioty poszukują i wypracowują doraźne rozwiązania dnia codziennego. Idąc jednak krok dalej – na bazie tych doraźnych działań przechodzących w pewną rutynę czy instytucjonalizację – rozumianą w znaczeniu socjologicznym, wynikającą z ludzkiego przekonania o intersubiektywności rzeczywistości, powstają pewne zespoły wiedzy (legitymizowane społecznie i prawnie), które mogą być rozważane w kategoriach ideologii i utopii. Inaczej rzecz ujmując: wydaje się, że w przypadku niepełnosprawności u podstaw ideologii i utopii leży w pewnej mierze wiedza potoczna, wyniesiona z praktyki życia codziennego. Możliwość taką sugerują również Berger i Luckmann (1983:55-56) zauważając: „świat życia codziennego narzuca nam się sam i jeżeli chcę się przeciwstawić tej jego autoproklamacji, muszę podjąć świadomie zamierzony i wcale niełatwy wysiłek. Doskonale ilustruje to przejście od postawy naturalnej do postawy teoretycznej filozofa albo uczonego". Mamy tutaj zatem do czynienia z pewnego rodzaju dwuetapowością wiedzy. Jej pierwszym etapem jest wiedza naturalna (tutaj wyniesiona z różnego rodzaju codziennego obcowania z niepełnosprawnością), a kolejnym mniej lub bardziej świadome próby budowania zespołów wiedzy w postaci teorii – w tym przypadku skupiających się wokół modeli niepełnosprawności.

Berger i Luckmann (1983:58) piszą o „przenoszeniu się" jednostki do różnych rzeczywistości. Jako najprostszy przykład wskazują tutaj przedstawienie teatralne, gdzie podniesienie kurtyny oznacza wejście w „inną rzeczywistość". Ową „inną rzeczywistość" może stanowić również świat religii czy teorii społecznej. Jednak u podstaw zostaje zachowana rzeczywistość życia codziennego. Wyrazem tego jest stosowanie języka, który nawet jeżeli odnosi się do interpretacji „innych rzeczywistości" nadal pozostaje zakorzeniony w „potocznej rzeczywistości życia codziennego" (Berger, Luckmann, 1983:74). Świat niepełnosprawności jest dobrym przykładem tego zjawiska. Rozmaite teorie niepełnosprawności mają trudność z wypracowaniem specjalistycznych pojęć i często posługują się językiem zaczerpniętym z życia codziennego – jak: samodzielność, niesamodzielność, niezależność czy niezdolność. Różnego rodzaju eksperci, którzy tworzą dyskurs będący przedmiotem proponowanego badania, funkcjonują zatem zarówno w rzeczywistości związanej z codziennością, jak i w rzeczywistości związanej

z budowaniem teorii i rozwiązań społecznych. Inaczej rzecz ujmując, ich wiedza jest splotem wiedzy potocznej, specjalistycznej oraz naukowej i jest związana z przynależnością do różnych grup.

4.3.1 Doświadczenie niepełnosprawności

W prezentowanym badaniu za podstawowy czynnik, mogący różnicować postawy wobec niepełnosprawności i utożsamianie się (tworzenie i reprodukowanie) ekspertów z myślą konserwatywną lub reformatorską, przyjęto doświadczenie niepełnosprawności. W swym zasadniczym podziale jest to doświadczenie bezpośrednie i pośrednie.

4.3.1.1 Doświadczenie bezpośrednie

Doświadczenie bezpośrednie dotyczy osób mających niepełnosprawność i związane jest ściśle z jej rodzajem – rozumianym w pierwszej kolejności jako fizyczne, psychiczne lub kognitywne uszkodzenie (*impairment*), a następnie jako kategoria społeczna (*disability*). Uszkodzenie stwarza dla danej osoby sytuacje społeczne i kulturowe, które przekładają się na doświadczenie niepełnosprawności. Jest ono warunkowane zarówno fizycznością (np. związanymi z nią trudnościami w codziennym funkcjonowaniu, bólem, koniecznością rehabilitacji, potrzebą dodatkowego czasu na wykonywanie czynności), jak również szeroko pojętą fizyczną dostępnością m. in. do przestrzeni publicznej, transportu, stron internetowych, usług i dóbr uznawanych jako powszechnie człowiekowi przysługujące – jak edukacja, służba zdrowia czy praca, a także postawami społecznymi wobec niepełnosprawności.

Istotnym czynnikiem bytowym jest etiologia niepełnosprawności – warunkująca różne postrzeganie świata, ale też inny odbiór społeczny. Osoby z niepełnosprawnością wrodzoną często w sposób naturalny identyfikują się z niepełnosprawnością na równi z tożsamością płciową czy językową. Jednocześnie jest to grupa silnie poddana ableizmowi, co powoduje utrudniony dostęp do udziału w życiu społecznym (pomimo coraz częstszych fizycznych dostosowań). Osoby z niepełnosprawnością nabytą również podlegają dyskryminacji, jednak ich tożsamość nie jest już zazwyczaj tak jednoznaczna. Prezentują one różne postawy – od negacji swojej niepełnosprawności, aż po pełną z nią identyfikację.

Należy też zwrócić uwagę na pewne zjawiska wiążące się potencjalnie częściej z niepełnosprawnością jak m. in. większe ubóstwo, słabsze wykształcenie, krótsza spodziewana długość życia, wyższy poziom stresu, większe trudności w adaptacji społecznej. Sprawiają one, że perspektywa społeczno-bytowa OzN jest znacząco różna od perspektywy innych grup.

4.3.1.2 Doświadczenie pośrednie

Drugą grupą są osoby z wtórnym (pośrednim) doświadczeniem niepełnosprawności. Należy zaliczyć tutaj rodziców i rodziny osób z niepełnosprawnościami, specjalistów różnego rodzaju oraz osoby, które z różnych powodów stały się sojusznikami świata niepełnosprawności. Jest to zatem grupa, która w swoim życiu codziennym doświadcza kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami i staje się niejako „współdoświadczającą" niepełnosprawności. Jej członkowie kierują swoje działania na rozwiązywanie (czy też wsparcie w rozwiązywaniu) problemów osób z niepełnosprawnościami. Może ono mieć różny charakter – począwszy od opieki nad dzieckiem (również dorosłym) z niepełnosprawnością, przez świadczenie usług (np. opiekuńczych, asystenckich, psychologicznych, rehabilitacyjnych), po kształtowanie polityk publicznych wobec niepełnosprawności (zarówno z pozycji działacza społecznego, lobbującego za konkretnymi rozwiązaniami, jak i decydentów stanowiących prawo, a także administracji publicznej odpowiedzialnej za jego wykonywanie).

Zarysowana w ten sposób grupa druga składa się w istocie z kilku osobnych podgrup, które łączy wspólna cecha (wtórne doświadczenie niepełnosprawności), jednak są one jakościowo od siebie odmienne, co wynika z różnego typu doświadczania niepełnosprawności, a tym samym powoduje inne warunki bytowe działania. Wśród nich należy wskazać takie jak:

- **rodziny osób z niepełnosprawnościami**. Za odrębne doświadczenie niepełnosprawności należy uznać bycie rodzicem osoby z niepełnosprawnością, jak też bycie członkiem jej rodziny – szczególnie pozostawanie we wspólnym gospodarstwie domowym. Sytuacja społeczno-bytowa rodziców osób z niepełnosprawnością jest specyficzna. Poprzez narodziny dziecka z niepełnosprawnością (lub nabycia przez nie niepełnosprawności) wchodzą oni w nową sferę działań, która prawdopodobnie większości z nich była dotychczas obca. Dotyczy ona takich aspektów jak rehabilitacja, edukacja, kontakty z administracją publiczną, finanse. Nie mniej ważny jest aspekt społecznego

odbioru i funkcjonowania rodzin osób z niepełnosprawnościami (w tym powiązanie ze zjawiskiem dyskryminacji). Wydaje się, że szczególny splot czynników społeczno-bytowych generuje u rodziców dylemat polegający z jednej strony na potrzebie ochrony dziecka z niepełnosprawnością (również dorosłego) i opieki nad nim, a z drugiej na świadomości konieczności jego usamodzielnienia lub zapewnienia mu godziwych warunków w sytuacji kiedy rodziców zabraknie. Sytuację rodziców cechuje zatem niepewność – zarówno co do teraźniejszości (co związane może być np. z niepewnością w kwestii otrzymania przez dziecko odpowiedniego orzeczenia o niepełnosprawności, jak też z możliwościami uzyskiwania konkretnego wsparcia – w tym również finansowego), jak i przyszłości (związanej ze spodziewanym brakiem możliwości wspierania swojego dziecka). W szczególnej sytuacji znajduje się środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną – rozumiane jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziny. Istnienie tej grupy należy podkreślić ze względu na szczególny charakter niepełnosprawności intelektualnej i związane z nią ograniczenia autoreprezentacji oraz decyzyjności, a tym samym utrudniony udział w działaniach emancypacyjnych[140]. Jest to również grupa poddana pewnemu ostracyzmowi wewnętrznemu ze względu na to, iż pozostałe grupy niepełnosprawnościowe niechętnie się z nią identyfikują, nie widzą w niej sojusznika w działaniach, nie potrafią zaproponować dla niej rozwiązań w pełni zgodnych z KPON[141]. W praktyce grupa ta jest reprezentowana przez rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Stanowią oni motor działań, również stymulując self-adwokaturę swoich dzieci. Bezpośrednie doświadczenie niepełnosprawności (perspektywa osób z niepełnosprawnością intelektualną[142]) jest tutaj silnie splecione z jego wtórnym aspektem (rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną).

[140] Jak wskazuje Jakub Niedbalski (2023:30-31) osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pomimo iż w wielu przypadkach zdają sobie sprawę ze swojej niepełnosprawności, to jednak nie uważają jej za dominujący element ich tożsamości, skupiając się na swoich innych atrybutach i kompetencjach. Wiele osób z tej grupy odnosi się negatywnie do swojej niepełnosprawności i niechętnie eksponuje ten wątek.

[141] Na zjawisko to wskazują Campbell i Oliver (1996:97) zauważając, że brytyjskie środowisko niepełnosprawnościowe niechętnie współpracuje ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie chcąc być utożsamiane z tą grupą.

[142] Perspektywa osób z niepełnosprawnością i ich doświadczenie niepełnosprawności najczęściej badane są przez pryzmat ich rodzin i środowiska. Jest to spowodowane trudnościami metodologicznymi (jak również obawami o aspekt etyczny) badań z bezpośrednim udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Powoduje to, że zasadniczy wgląd w ich perspektywę jest zapośredniczony przez perspektywę otaczających je osób.

- **Pracownicy instytucji pomocowych**. Grupa ta najczęściej styka się z niepełnosprawnością jako problemem administracyjno – medycznym i w ten sposób ją rozpatruje. Nie jest tutaj możliwe precyzyjne przeprowadzenie podziału w kategoriach społecznych czy zawodowych, jednak można wskazać na lekarzy, pracowników szeroko pojętych instytucji pomocowych – jak ośrodki pomocy społecznej czy warsztaty terapii zajęciowej, nauczycieli, terapeutów – jako tych, którzy do swoich działań potrzebują opisu niepełnosprawności przede wszystkim w kategoriach medycznych (por. Barnes, Mercer, 2008:8-9). „Obsługa" niepełnosprawności stawia wykonujące ją osoby w specyficznej sytuacji. Ich działania mają charakter zadaniowy, polegający na zabezpieczeniu pewnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami w ściśle określonych (również przepisami prawnymi) warunkach. Specjaliści są tutaj często pracownikami „pierwszej linii", którzy doświadczają (na swój sposób) fizyczności niepełnosprawności (rozumianej tutaj również jako jej sfera intelektualna, psychiczna i kognitywna). Jednocześnie są oni odpowiedzialni za rozwiązywanie problemów niepełnosprawności, stawianych na gruncie polityki społecznej, której tradycja opiera się na medycznym modelu niepełnosprawności, co w pewnej mierze uwarunkowane jest założeniami tzw. polskiej szkoły rehabilitacji, gdzie niepełnosprawność postrzegana jest przez pryzmat medyczny, a celem działań ma być przede wszystkim przywrócenie lub zbliżenie do „normy" (por. Lubecki, 2011).
- **Decydenci**. W odniesieniu do grupy decyzyjnej należy zwrócić uwagę, że znajdują się w niej osoby, które w znacznej większości nie mają bezpośredniego doświadczenia niepełnosprawności, a liczba osób z niepełnosprawnościami w administracji publicznej[143] i polityce jest wciąż niewielka. Znajdują się tutaj osoby mające bezpośredni wpływ na kształtowanie polityki społecznej (np. umocowane na poziomie ministerialnym) jak również pracownicy administracji samorządowej, którzy opierając się na obowiązujących przepisach mogą w ich ramach realizować konkretne działania. Ważnym czynnikiem warunkującym funkcjonowanie tej grupy jest fakt, że operuje ona w szerokim kontekście społecznym, którego niepełnosprawność jest zaledwie niewielkim wycinkiem. Stoi zatem przed koniecznością godzenia racji (lub też lawirowania między nimi) licznych grup o różnych – w wielu przypadkach sprzecznych – interesach, poruszając się w sferze przepisów prawnych, procedur i obciążeń budżetowych. W grupie tej znajdują się zarówno

[143] Wg raportu Najwyższej Izby Kontroli (2019) wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w 2018 roku wyniósł: 3,3% w jednostkach administracji rządowej, 2,73% w jednostkach administracji samorządowej, 3,24% w instytucjach zaliczanych do państwowych osób prawnych.

osoby o znacznej wiedzy o niepełnosprawności, jak również takie, które z tematem spotykają się zupełnie przypadkowo z racji pełnienia funkcji administracyjnych. Jej cechą istotną jest również fakt, że decyzje podejmowane wobec niepełnosprawności grupy tej zazwyczaj bezpośrednio nie dotyczą. Motywacje do działania są zatem tutaj inne od motywacji grup niepełnosprawnościowych.

- **Sojusznicy**. Grupa, która z różnych powodów (jak np. pobudki moralne, zainteresowanie tematyką, chęć uczynienia „czegoś dobrego") wspiera osoby z niepełnosprawnościami. Jest to grupa najmniej rozpoznana i trudna do uchwycenia. Należy założyć, że nie zawsze funkcjonuje ona odrębnie – raczej wspiera inne grupy[144]. Zaangażowanie osób z tej grupy może wiązać się niekiedy z wykonywaną pracą zawodową lub wolontariatem. Nie wiadomo jednak na ile wybór zawodu lub miejsca pracy wynika z wcześniejszego zainteresowania niepełnosprawnością, a na ile jest kwestią innych czynników.

4.3.2 Dostęp do władzy politycznej

Drugim czynnikiem społeczno-bytowym, rozważanym w prezentowanej pracy, jest dostęp do władzy politycznej. Jest ona rozumiana jako stopień możliwości wpływania na zmianę lub zachowywanie istniejącego *staus quo*. W omawianym przypadku kategoria ta odnosi się do możliwości kształtowania polityki społecznej na poziomie ustawodawczym jak i wykonywania jej założeń w ramach odpowiednich przepisów.

Nietrudno zauważyć, że na pierwszym miejscu znajdują się tutaj decydenci – zarówno na poziomie krajowym jak i samorządowym. Nieco mniejszy dostęp do władzy mają zarządy i pracownicy instytucji pomocowych oraz konkretnych placówek. Najdalej odsunięte od władzy politycznej są same osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny. Nieco większy wpływ na nią mogą mieć organizacje pozarządowe zajmujące się lobbingiem.

W prezentowanej pracy zostało przyjęte założenie, że grupy mające większy dostęp do władzy politycznej są bardziej zachowawcze. Wynika to z co najmniej dwóch powodów. Po pierwsze, grupy te niejako naturalnie reprezentują wiodącą ideologię, co sprawia że propozycje ją naruszające traktowane są z nieufnością – jako podważające

[144] Nie są znane autorowi badania nad motywacją tej grupy do wspierania środowiska niepełnosprawnościowego.

przyjęte wartości, jak też zagrażające stabilności systemu (również finansowej). Po drugie, w przypadku chęci wprowadzenia zmian stają one przed zadaniem ich operacjonalizacji, co przekłada się na konieczność tworzenia prawa (a więc precyzowania postulatów i wdrażania konkretnych mechanizmów wykonawczych), operowania finansami (zazwyczaj w warunkach ich niedoboru), godzenia interesów różnych grup. Oznacza to działanie w warunkach niepewności i ryzyka, jak też ponoszenie kosztów ewentualnych porażek.

Natomiast grupy nie mające bezpośredniego dostępu do władzy mogą wysuwać propozycje daleko idące, nie zawsze sprecyzowane – jako że nie ponoszą one bezpośredniej odpowiedzialności za ich wykonanie. Prawdopodobnie nie mają one również pełnego oglądu sytuacji społeczno-ekonomicznej, jaką mogą mieć decydenci. Nie są także uwikłane w grę polityczną w takim stopniu jak osoby będące zawodowymi politykami. W wielu przypadkach mogą funkcjonować jako orędownicy „jednej sprawy", nie zawsze osadzając ją w odniesieniu do szerszej perspektywy. Grupy te nie dążą do przejęcia władzy politycznej, ale raczej do wywierania wpływu na decydentów[145].

4.3.3 Podział dwubiegunowy – między ideologią a utopią

Elementem konstytuującym prezentowane badania jest założenie istnienia dwubiegunowego podziału szeroko rozumianego środowiska niepełnosprawnościowego na zwolenników reform opartych na modelu społecznym i prawno-człowieczym niepełnosprawności oraz na tych, którzy rozwiązań dla niepełnosprawności upatrują w modelu medycznym, stając się niejako obrońcami „starego porządku". W kategoriach mannheimowskich mamy tutaj do czynienia z utopią zmierzającą do podważenia dotychczasowej ideologii.

Zwolenników wprowadzania zmian opartych na modelu społecznym i prawno-człowieczym na użytek prezentowanej pracy nazwano reformatorami operującymi utopią. W grupie tej znajdują się zarówno osoby z bezpośrednim jak i pośrednim doświadczeniem niepełnosprawności. Warto zwrócić uwagę na kilka sposobów organizowania się tych

[145] Pewnym sposobem jest też wprowadzanie „swoich ludzi" (pełniących rolę „koni trojańskich" – o czym szerzej w Rozdziale V w części dotyczącej pozycjonowania innych) w kręgi związane z władzą – np. jako pracowników instytucji rządowych i samorządowych. Na chwilę obecną jest to jednak zjawisko, które wydaje się być marginalne (nie jest ono jednak wystarczająco zbadane).

osób: jako organizacje osób niepełnosprawnych (*disabled people's organisations* – DPO), organizacje osób związanych z niepełnosprawnością (sojusznicy) oraz ruchy nieformalne.

Do DPO zaliczane są te organizacje, w których większość decyzyjną mają OzN. Oznacza to w praktyce, że powinny one stanowić większość zarządów DPO, a w wersji optymalnej większość członków (Young et al., 2016). Podstawową funkcją tych organizacji jest działalność rzecznicza polegająca na politycznej reprezentacji środowiska. Jest to zatem grupa, która stara się „wziąć sprawy w swoje ręce" w myśl zasady „nic o nas bez nas".

Drugi sposób organizowania się dotyczy tych organizacji pozarządowych, które działają na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Są to w przeważającej mierze organizacje tworzone przez osoby bez niepełnosprawności, które z różnych powodów stały się sojusznikami sprawy lub należą do rodzin osób z niepełnosprawnościami. Niektóre z nich, oprócz działań czysto usługowych, stały się również (mniej lub bardziej uprawnionymi) rzecznikami osób z niepełnosprawnościami biorącymi udział w debacie publicznej i dążącymi do wpływu na legislację oraz jej wykonanie.

Trzecią formą organizacji są ruchy nieformalne tworzone zarówno przez osób z niepełnosprawnościami jak i ich sojuszników. Przykładem jest grupa występująca pod hasłem „niesamodzielności" (Nie-samodzielni). Jest to grupa niejednolita, w której z jednej strony znalazły się osoby sprawnie intelektualnie, które potrzebują wsparcia w podstawowych czynnościach życiowych, z drugiej osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezdolne do samodzielnego podejmowania decyzji. Grupa ta często w praktyce reprezentowana jest przez rodziców zabiegających o wsparcie państwa dla swoich dzieci i podkreślających ich niesamodzielność.

Warto również zwrócić uwagę na Kongres osób z niepełnosprawnościami. Skupia on działaczy o bardzo różnym doświadczeniu (zarówno z niepełnosprawnością jak i bez) – naukowców, różnego rodzaju specjalistów, członków organizacji pozarządowych. Są to osoby operujące zarówno na poziomie ogólnopolskim (niektóre pozostające w kontakcie z organizacjami europejskimi jak *European Network on Independent Living* czy *European Disability Forum*) jak i lokalni działacze.

Zwolenników dotychczasowego podejścia do niepełnosprawności, opartego na medycznym modelu, nazwano na potrzeby prezentowanej pracy konserwatystami operującymi ideologią. Należy wskazać tutaj trzy główne grupy. Do pierwszej należą „praktycy" – osoby, które pracują w instytucjach odpowiedzialnych za operacyjne (wykonawcze) wspieranie i rozwiązywanie problemów osób z niepełnosprawnościami

– takich jak domy pomocy społecznej, warsztaty terapii zajęciowej czy środowiskowe domy samopomocy. Stykają się oni najczęściej z osobami o znacznym stopniu niepełnosprawności, wymagającymi intensywnego wsparcia, w wielu przypadkach z niepełnosprawnością intelektualną, mającymi trudności w samodzielnym funkcjonowaniu jak również w pełni świadomym podejmowaniu decyzji.

W drugiej grupie znajdują się osoby pracujące lub związane z instytucjami kreującymi politykę społeczną wobec osób z niepełnosprawnościami – odpowiedzialne za funkcjonowanie systemu, jego finansowanie, bezpieczeństwo. Z ich działaniami wiąże się zarówno bezwładność instytucjonalna, utrudniająca zmiany, jak również konieczność (także politycznego) godzenia interesów różnych grup nacisku, jak pracownicy instytucji pomocowych obawiający się o swoje miejsca pracy w przypadku przeprowadzenia deinstytucjonalizacji usług społecznych – z jednej strony, oraz aktywiści ruchu emancypacyjnego odwołujący się do zapisów KPON – z drugiej.

Trzecią grupę stanowią sojusznicy osób z niepełnosprawnościami – zaangażowani w działania pomocowe w ramach organizacji pozarządowych. Są to organizacje, które – w dużej mierze nastawione na zbieranie funduszy dla osób potrzebujących – w sposób mniej lub bardziej świadomy operują w modelu medycznym niepełnosprawności, rozszerzonym do charytatywnego. Podejście takie – bazujące na pokazywaniu bieżących (niekiedy bardzo podstawowych) potrzeb osób z niepełnosprawnościami – pozwala na skuteczne pozyskiwanie środków, przy jednoczesnym kreowaniu członków tej grupy jako biernych odbiorców pomocy.

Doświadczenie niepełnosprawności powyższych grup jest w przeważającej mierze doświadczeniem pośrednim. Wynika ono najczęściej z faktu zaangażowania „na pierwszej linii" w bieżącą „obsługę" niepełnosprawności, jak również z potrzeby rozwiązywania problemu niepełnosprawności na poziomie krajowym (niepełnosprawność jako problem społeczny). Jednocześnie doświadczenie to wiąże się z uwarunkowaniami organizacyjnymi instytucji, w których pracują dane osoby. Grupy pierwsza i druga funkcjonują z jednej strony w oparciu o ustawodawstwo – w dużej mierze oparte na modelu medycznym niepełnosprawności, co powoduje określone działania przez nie podejmowane, a z drugiej w oparciu o indywidualne przekonania ich członków, co może rzutować na kształtowanie polityki wobec niepełnosprawności – zarówno na poziomie ustawodawczym jak i wykonawczym.

Należy zauważyć, że proponowany podział na reformatorów i konserwatystów ma jedynie charakter ramowy – uogólniający sytuację na potrzeby badania i będący punktem

jego wyjścia do analizy dwóch historycznie ukształtowanych dyskursów: medycznego (konserwatywnego) i emancypacyjnego (reformatorskiego) – przy świadomości nieostrości i umowności tych pojęć.

Z łatwością można wskazać konkretne osoby, które mogłyby przynależeć do więcej niż jednej z opisanych grup. Przykładem jest Paweł Wdówik – Pełnomocnik Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami, który jest przedstawicielem instytucji odpowiedzialnej za politykę wobec niepełnosprawności (potencjalnie osadzonej w modelu medycznym), a jednocześnie powinien być zaliczony do aktywnych zwolenników emancypacji osób z niepełnosprawnościami jako osoba z niepełnosprawnością i działacz osadzony w modelu społecznym. Chociaż w tym przypadku wydaje się, że za kwalifikacją do określonej grupy przeważa światopogląd, a nie miejsce pracy to jednak nie jest ona jednoznaczna[146]. Jednocześnie można wskazać wiele przypadków, gdzie osoby o takich samych profesjach jak też same osoby z niepełnosprawnościami i ich najbliższe otoczenie znajdują się po obu stronach „barykady"[147].

Omawiane kategorie socjologiczne (grupy) mogą wchodzić ze sobą w sojusze. Dotyczą one wspólnego działania w ramach jednej z „frakcji" – co jest oczywiste – ale mogą mieć też wymiar „ponadpodziałowy". Przykładowo, organizacje pozarządowe lub poszczególni eksperci i naukowcy związani z ideą niezależnego życia bywają zapraszani przez decydentów do wspólnej pracy nad rozwiązaniami dotyczącymi niepełnosprawności. Sytuacja taka miała miejsce w przypadku Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2022-2030 opracowywanej wspólnie przez obie strony i będącej wyrazem ich dialogu (przynajmniej na początkowym etapie). Jednocześnie prace nad Strategią pokazały relację między stronami, która ujawniła się w wydarzeniach związanych z publikacją jej ostatecznej wersji. Strona społeczna w osobnych tekstach wyraziła swoje niezadowolenie i rozczarowanie ostateczną wersją dokumentu – zmienioną bez jej akceptacji. Innym przykładem są listy otwarte dotyczące konkretnych kwestii związanych

[146] Należy zauważyć, że przyjęcie przez Pawła Wdówika stanowiska Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami wynikało zapewne z jego zaangażowania w działania emancypacyjne i chęci wprowadzenia zmiany społecznej – a takie szanse daje potencjalnie to stanowisko.

[147] Nasuwa się tutaj spostrzeżenie o konieczności poszukiwania dodatkowych, innych niż doświadczenie niepełnosprawności i dostęp do władzy, czynników społeczno-bytowych warunkujących style myślenia. Badanie tego typu wymagałoby jednak osobnej konceptualizacji i wykorzystania innych technik badawczych.

z niepełnosprawnością (nieraz bardzo wąskich), pod którymi podpisują się przedstawiciele wielu (niekiedy zantagonizowanych) grup.

4.4 Struktura aspektowa – założenia teoretyczne

Badanie zostało uporządkowane według zaproponowanych przez Mannheima kryteriów struktury aspektowej zespołów myśli konserwatywnej i reformatorskiej. Dla jasności wykładu zostały one uszeregowane w następujący sposób: zakładana ontologia, dominujące modele myślowe, struktura aparatu kategorialnego, analiza znaczeniowa użytych pojęć, przeciwpojęcia i brak pojęć, stopień abstrakcyjności.

Tabela 4 Porównanie struktury aspektowej reformatorów i konserwatystów (opracowanie własne)

Struktura aspektowa	
Reformatorzy	**Konserwatyści**
ontologia niepełnosprawności	
niepełnosprawność jako kategoria społeczna (*disability*)	niepełnosprawność jako kategoria biologiczna (uszkodzenie – *impairment*)
dominujące modele myślowe	
społeczny i prawno-człowieczy model niepełnosprawności	medyczny model niepełnosprawności
struktura aparatu kategorialnego	
myślenie postępowe, negowanie zastanych schematów	pragmatyzm, obrona obecnego systemu
analiza znaczeniowa użytych pojęć	
samodzielność; deinstytucjonalizacja	
przeciwpojęcia	
samodzielność – niesamodzielność; asystencja-opieka	
stopień abstrakcyjności	
wysoki – operowanie złożonymi pojęciami, opartymi o nieintuicyjne założenia	niski – operowanie na poziomie uszkodzenia/niedomagań ciała

Tabela 4 przedstawia podstawową charakterystykę struktur aspektowych obu stron. Przedstawiony tutaj zarys jest próbą uchwycenia charakterystycznych cech myślenia konserwatystów oraz reformatorów i stanowi hipotetyczny opis zespołów wiedzy przez nich stosowanych rozumiany w kategorii „typów idealnych". Stanowi także zbiór pewnego rodzaju przypuszczeń, który zostanie skonfrontowany z materiałem empirycznym.

4.4.1 Ontologia niepełnosprawności

Dla ontologii niepełnosprawności fundamentalny jest spór, jaki toczy się pomiędzy zwolennikami realizmu i nominalizmu pojęciowego, a więc pomiędzy obiektywnym, a subiektywnym postrzeganiem niepełnosprawności (Abrams, 2014; Goodley, 2017) – którego podstawą jest rozróżnienie na uszkodzenie (*impairment*) oraz niepełnosprawność (*disability*).

Medyczne ujęcie niepełnosprawności (*impairment*) ma swoje źródło w jej zewnętrznym postrzeganiu jako bytu realnego. Jest ono domeną zarówno osób bez niepełnosprawności, które doświadczają niepełnosprawności jedynie poprzez (często powierzchowny) kontakt z nią i skupiają się na tym co „realnie" mogą zobaczyć, jak i tych mających niepełnosprawność – dla których jej strona fizyczna jest główną kategorią tożsamości. Stąd bierze się postrzeganie niepełnosprawności jako uszczerbku na zdrowiu będącego kategorią uniwersalną, której należy podporządkować działania. Staje się ona osobistą tragedią człowieka, zjawiskiem, które należy leczyć, korygować, a często również izolować – zarówno ze względów medycznych jak i kulturowych.

Natomiast emancypacyjne (reformatorskie) grupy niepełnosprawnościowe, nie negując fizyczności związanej z niepełnosprawnością, zwracają uwagę na kwestie mniej uchwytne i subiektywne – na bariery jakie napotykają osoby z niepełnosprawnościami w swoim życiu. Takie podejście, mające charakter konstruktywistyczny, przesunęło akcent z jednostki dotkniętej nieszczęściem na społeczeństwo, które poprzez tworzenie barier (lub też niechęć do ich usuwania) powoduje niepełnosprawność społeczną (*disability*) osób z uszkodzeniami. Według Jane Campbell i Mika Olivera (za: Degener, 2016:4) niepełnosprawność w modelu społecznym jest „tym wszystkim, co nakłada ograniczenia na osoby z niepełnosprawnościami, począwszy od indywidualnych uprzedzeń po dyskryminację instytucjonalną, od niedostępnych budynków publicznych i transportu, przez segregacyjną edukację, po wykluczające warunki pracy. Ograniczenia te nie spadają losowo na indywidualne jednostki, ale są doświadczeniem grupowym osób

z niepełnosprawnościami". W tym ujęciu niepełnosprawność jest powiązana z konkretnym uszkodzeniem ciała (lub też inaczej: odstępstwem od stanu powszechnie uznawanego za normę[148]), jednak powstaje dopiero na poziomie kontaktów społecznych.

Posługując się kategorią „typu idealnego" – myślenie konserwatystów powinno cechować skupienie na uszkodzeniu ciała. Może ono być rozumiane jako uszkodzenie czysto fizyczne (widoczne lub niewidoczne), ale również jako obniżony iloraz inteligencji, a także zespół zachowań powszechnie uznawanych za niepożądane (np. wynikających w problemów natury psychicznej). Główną perspektywą jest tutaj odstępstwo od normy i chęć przywracania (lub zbliżania) do niej uszkodzonego ciała. Niepełnosprawność rozważana jest również w kategoriach schorzenia, które należy leczyć, a tam gdzie jest to niemożliwe, przynajmniej korygować lub kompensować.

Natomiast myślenie reformatorów skupia się na eliminowaniu barier fizycznych i społecznych generujących niepełnosprawność. Uszkodzenie fizyczne jest tutaj pewnego rodzaju stanem, który należy zaakceptować (co nie oznacza, że nie należy go leczyć czy poddawać rehabilitacji). Jednak zasadniczy wysiłek kierowany jest ku zmianie społecznej pozwalającej na włączenie osób z niepełnosprawnościami w główny nurt życia społecznego przy jednoczesnym podkreślaniu ich podmiotowości w kontekście praw człowieka.

4.4.2 Dominujące modele myślowe

Poprzez modele myślowe, rozumie Mannheim (2008:313) „modele, które implicite ma każdy przystępując do myślowego opracowania jakiegoś przedmiotu". Na użytek prezentowanej analizy wybrane zostały dwa modele myślenia o niepełnosprawności, które wychodzą z odmiennego postrzegania ontologii niepełnosprawności: medyczny oraz społeczny (rozbudowany o model prawno-człowieczy)[149].

[148] Taką normą może być zarówno kulturowy wzorzec „normalnego" ciała, jak również poziom inteligencji (pomiar IQ) czy odnajdywanie się w ramach określonych norm społecznych.

[149] Modele te w prezentowanej pracy zostały uznane za podstawowe. Powstanie i rozwój *disability studies* zaowocowały propozycjami wielu modeli niepełnosprawności, takich jak np. charytatywny, ekonomiczny, polityczny, relacyjny (por. Goodley, 2017; Mikołajczyk-Lerman, 2013). Należy jednak zwrócić uwagę, że o ile uściślają one pewne znaczenia i kładą nacisk na określone aspekty, o tyle oscylują one wokół modeli medycznego

Modele myślowe mają związek z „umiejscowieniem określonych jednostek społecznych" (Mannheim, 2008:314). W tym przypadku oznacza ono zarówno postrzeganie niepełnosprawności przez innych jak też samoidentyfikację osób z niepełnosprawnościami. Jak zauważa Mannheim (2008:314): „mamy do czynienia nie tylko z klasami, lecz na przykład także z pokoleniami, kręgami życiowymi, sektami, grupami zawodowymi, szkołami itp.". Możliwe jest tutaj zatem odejście od klas w rozumieniu Marksa, co pozwala na prezentację modeli myślowych w kontekście posługiwania się nimi różnych grup związanych z niepełnosprawnością.

4.4.2.1 Medyczny model niepełnosprawności

Tradycyjne traktowanie niepełnosprawności wywodzi się z jej potocznej interpretacji jako osobistego nieszczęścia polegającego na konkretnym niedostatku fizycznym jednostki, który mógł być przyczyną społecznej izolacji, jak też przedmiotem zabiegów mających na celu naprawienie uszkodzonego ciała (Niedbalski, Racław, 2020:8). Perspektywa ta, nazywana medycznym modelem niepełnosprawności (rozszerzanym do modelu rehabilitacyjnego; nazywana jest również modelem indywidualnym), funkcjonuje do dzisiaj – zarówno w myśleniu potocznym jak i profesjonalnym.

Jest to perspektywa najstarsza historycznie[150], kształtowana w sposób niejako naturalny, wynika z ludzkiej skłonności do współczucia, litości, skłonności do działań opiekuńczych, naprawiania szkody czy korygowania stanu innego, niż uchodzący za „normalny". Naturalnym kierunkiem jest tutaj segregacja i funkcjonowanie niepełnosprawności w modelu „szpitalnym" (por. Gąciarz, 2014:19). Charakterystyczny jest dla niej brak oficjalnych manifestów programowych w rodzaju tych, jakie czynione są przy modelach społecznym czy prawno-człowieczym (czego najbardziej jaskrawym wyrazem jest KPON i komentarze generalne do niej)[151]. Model medyczny został raczej

i społecznego, będąc ich rozwinięciami. Stąd nie jest konieczne omawianie ich wszystkich w niniejszej pracy, a jedynie skupienie się na modelach podstawowych.

[150] Jakub Niedbalski i Mariola Racław (2020:8) wskazują model moralny jako najstarszy. W modelu tym niepełnosprawność wyjaśniana jest jako kara za grzechy. Trudno jednak rozstrzygnąć jednoznacznie, które rozumienie niepełnosprawności było pierwsze: moralne czy medyczne. Pomimo funkcjonowania tego pierwszego nawet po czasy dzisiejsze ten drugi zdobył jednak zdecydowaną przewagę, a jego rodowód również sięga Starożytności.

[151] A przynajmniej autorowi nie są znane dokumenty tej rangi, które w sposób programowy definiowałyby model medyczny. Być może pewnego manifestu osadzonego w medycznym modelu niepełnosprawności należałoby się dopatrywać w polskiej szkole rehabilitacji czy

zdefiniowany przez przeciwników tego rodzaju postrzegania i traktowania osób niepełnosprawnych – na zasadzie opozycji i krytyki.

Model medyczny oparty jest na założeniu, że niepełnosprawność jest osobistą tragedią jednostki i wiąże się z jej biernością i zależnością wynikającą z indywidualnych deficytów (Finkelstein, 1980:1; Mikołajczyk-Lerman, 2013:27; Shakespeare, 2016:197). W centrum stawia ciało „pacjenta", którego „obsługa" jest kluczem do rozwiązania problemu niepełnosprawności, która rozważana jest tutaj w kategoriach uszkodzenia fizycznego (*impairment*) jako rodzaj dewiacji czy „wiecznej choroby". Powinna zostać zatem poddana rehabilitacji w celu wyleczenia („naprawienia") lub przynajmniej zniwelowania jej skutków (Degener, 2016:2; Niedbalski, Racław, 2020:8). Podejście to sprawia, że życie jednostki z niepełnosprawnością znajduje się w kręgu zainteresowania różnego rodzaju specjalistów jak lekarze, rehabilitanci, terapeuci, nauczyciele, trenerzy, orzecznicy czy pedagodzy, co prowadzi do uprzedmiotowienia osób z niepełnosprawnościami jako obiektów działań. Jednocześnie powstała w ten sposób wyodrębniona grupa, która została napiętnowana poprzez swoje szczególne cechy. W dyskursie pojawiają się porównania tej grupy do innych grup defaworyzowanych np. ze względu na płeć czy kolor skóry. Jednocześnie jest to grupa, która została w pewien sposób „zorientalizowana" poprzez społeczne wyobrażenia na jej temat[152].

Należy zauważyć, że zarzutem stawianym modelowi medycznemu przez zwolenników innych perspektyw nie jest chęć rehabilitacji i usprawniania, ale przejmowanie przez specjalistów kierowania życiem jednostki, pozbawianie jej decyzyjności, poddania nadmiernej kontroli, wtłaczania w pewne ramy własnych wyobrażeń o tym jaka powinna być osoba niepełnosprawna. Model medyczny nadal jest mocno utrwalony w grupie decydentów, odpowiedzialnych za kształtowanie

modelu kompleksowej rehabilitacji WHO – jednak mają one charakter raczej wykonawczy, skupiony na rozwiązaniu konkretnego problemu, niż charakter ideowy – mający w zamierzony sposób wpłynąć na myślenie określonych grup.

[152] Warto w tym miejscu przywołać pracę Edwarda Saida *Orientalizm*. Dotyczy ona wyobrażeń świata wschodniego kreowanych przez ludzi Zachodu, jednak uniwersalność spostrzeżeń autora pozwala na wskazanie ogólnych odniesień społecznych do inności. Parafrazując słowa Saida (2018:30): „ponieważ nie można ontologicznie wymazać niepełnosprawności [org. Orientu – Z.G.], należy ją raczej schwytać, posługiwać się nią, ulepszać i radykalnie zmieniać". „Bez względu na to jak pojedynczy człowiek niepełnosprawny [org. człowiek Orientu – Z.G.] wymyka się krępującym go poglądom, i tak najpierw jest człowiekiem niepełnosprawnym [org. człowiekiem Orientu – Z.G.], potem człowiekiem w ogóle, a na koniec znowu człowiekiem niepełnosprawnym [org. człowiekiem Orientu – Z.G.]" (Said, 2018:37).

i wykonywanie polityki społecznej, dla których niepełnosprawność jest problemem – społecznym, administracyjnym czy politycznym – który należy rozwiązać za pomocą dostępnych środków.

W prezentowanej pracy model medyczny rozpatrywany jest jako świadomość konserwatywna – rozumiana w ujęciu mannheimowskim jako dominująca, silnie ugruntowana, ideologia. Wiąże się on z przywiązaniem do przeszłości i teraźniejszości, co przekłada się na uznawanie dotychczasowych rozwiązań za optymalne (co nie oznacza, że są one postrzegane jako funkcjonujące w danej chwili w najlepszy możliwy sposób) lub w ogóle jedyne. Jednocześnie cechuje ją ostrożność w stosunku do nowych rozwiązań i narzędzi polityki społecznej dotyczącej niepełnosprawności. Opiera się ona na przywiązaniu do tradycji opieki nad osobami niepełnosprawnymi jako zależnymi, wymagającymi pokierowania, wzbudzającymi litość i chęć ich „naprawy". Podejmowane działania wymagają tworzenia osobnych, specjalistycznych placówek, które przyjmują charakter segregacyjny. Jednym z aspektów specjalnego podejścia do niepełnosprawności jest funkcjonowanie miejsc zbiorowego zamieszkania, a także tworzenie usług o charakterze opiekuńczym.

4.4.2.2 Społeczny model niepełnosprawności

Jak zauważa Mannheim (2008:313) – kiedy gra sił uwidacznia się w historii i do głosu dochodzą inne niż dotychczas grupy, pojawiają się wtedy odmienne (również przeciwstawne) modele myślowe. Przemiany społeczne XIX i pierwszej połowy XX wieku doprowadziły do silniejszej konsolidacji emancypacyjnego środowiska osób z niepełnosprawnościami, które – mówiąc językiem teorii konfliktu – z grupy mającej świadomość „klasy w sobie" stała się grupą mającą świadomość „klasy dla siebie" (por. Campbell, Oliver, 1996:123; Goodley, 2017:75-77). Oznaczało to, że grupa ta (jakkolwiek niejednorodna) potrafiła nie tylko zidentyfikować swoje niekorzystne położenie względem innych grup, ale również zaczęła dostrzegać konieczność i możliwości zmiany tego położenia, formułować własne programy i wyłaniać liderów prowadzących ku tym zmianom. Działania te zaowocowały powstaniem społecznego modelu niepełnosprawności, który wiązał się nie tylko z potrzebą innego spojrzenia na omawiane zagadnienie, ale również ze znalezieniem wspólnego mianownika dla bardzo zróżnicowanej wewnętrznie grupy.

Finkelstein (1980:6-8) w swojej periodyzacji przedstawia ten etap jako trzecią fazę społecznej historii niepełnosprawności i łączy stopniowe uzyskiwanie przez osoby z niepełnosprawnościami niezależności i podmiotowości z jednoczesnym coraz szerszym kwestionowaniem roli specjalistów w ich życiu. Wiąże ją również z nowymi możliwościami technologicznymi ułatwiającymi niezależne życie. Początek tej fazy widzi on w latach 70. XX wieku, jednak wydaje się, że można dopatrywać się jej już wcześniej – być może nawet w okresie dwudziestolecia międzywojennego[153].

W latach 70. XX wieku za sprawą brytyjskiej *Union of the Physically Impaired Against Segregation* dokonano rozróżnienia na uszkodzenie (*impairment*) oraz niepełnosprawność (*disability*). Pierwszy z terminów dotyczy fizycznego upośledzenia konkretnego narządu lub organu (obejmuje również dysfunkcje sensoryczne i kognitywne). Drugi natomiast wskazuje na niedogodności i ograniczenia, które wynikają z uszkodzenia, a które są spowodowane organizacją społeczeństwa. Powstały w ten sposób społeczny model niepełnosprawności eksponuje zjawisko „uniepełnosprawniającego" społeczeństwa, podkreśla wielość występujących barier, które nie pozwalają osobom z niepełnosprawnościami na uczestniczenie w głównym nurcie życia społecznego (Barnes, Mercer, 2008:18-21; Shakespeare, 2016; Gąciarz, 2014:25 i n.; Niedbalski, Racław, 2020:8-9). Znajdują się wśród nich zarówno indywidualne uprzedzenia jak i dyskryminacja instytucjonalna, brak dostępności przestrzeni publicznej, utrudniony dostęp do rynku pracy czy segregacyjna edukacja (Campbell, Oliver, 1996:64). W przyjętej optyce niepełnosprawność przestaje być postrzegana jako deficyt, ale jest wyrazem różnorodności, co przekłada się na postulat, aby to społeczeństwo dostosowało się do niepełnosprawności, a nie odwrotnie (Mikołakczyk-Lerman, 2013:29). Konsekwencją tego rodzaju myślenia jest poszukiwanie sposobów niwelowania opresji społecznej między innymi przez domaganie się znoszenia barier, wprowadzania prawodawstwa antydyskryminacyjnego, promowanie koncepcji niezależnego życia (Shakespeare, 2016:197-198).

Model ten został z entuzjazmem przyjęty w wielu kręgach. Jest on najczęściej obecnie eksponowanym „nowym"[154] podejściem do niepełnosprawności (przynajmniej na poziomie deklaratywnym), a jego perspektywa wykorzystywana jest coraz szerzej

[153] W kontekście polskim warto zwrócić uwagę na konsolidujące się po I wojnie światowej środowisko weteranów wojennych z niepełnosprawnościami i jego wpływ na budowanie myśli emancypacyjnej. Kwestia ta wymaga jednak osobnych badań historycznych.
[154] Pomimo upływu kilku dziesięcioleci od powstania tego modelu w wielu krajach nadal stanowi on *novum*.

w badaniach naukowych różnych dyscyplin. Jednocześnie coraz częściej zauważa się, że w modelu tym nie ma dostatecznego uzasadnienia konieczności likwidowania barier – poza ogólną potrzebą solidarności społecznej. Nie docenia on również fizyczności osób z niepełnosprawnościami, która jest dla tej grupy bardzo ważna, jako że generuje wiele niedogodności w życiu codziennym. Znoszenie barier i wprowadzanie dostępności w różnych aspektach nie powoduje wyeliminowania takich czynników jak odczuwanie wzmożonego bólu, konieczność poświęcania czasu na rehabilitację, konieczność poświęcania większej ilości czasu niż inne osoby na czynności dnia codziennego czy konieczność ścisłego planowania podróży, która związana jest z ograniczoną dostępnością transportu publicznego.

Obecnie proponowany jest zatem model prawno-człowieczy (*human-rights model*) jako rozwinięcie modelu społecznego. Zakłada on rozumienie sytuacji osób z niepełnosprawnościami jako posiadaczy praw, będących podmiotem praw człowieka, wskazując, że uszkodzenie (*impairment*) jednostki nie może usprawiedliwiać negowania i ograniczania jej praw (Degener, 2016:3 i n.)[155]. Niepełnosprawność nadal jest tutaj konstruktem społecznym i powstaje w momencie, kiedy uszkodzenie napotyka na bariery społeczne, jednak prawa człowieka (dużo szersze niż prawa obywatelskie czy polityczne, rozciągające się też na kwestie ekonomiczne i kulturowe) są przynależne z urodzenia i niezbywalne bez względu na jakikolwiek status – w tym również wynikający z niepełnosprawności (por. Kurowski, 2014:85-86).

Modele społeczny i prawno-człowieczy uzyskały szczególną podbudowę i znaczenie światowe za sprawą KPON[156]. Pomimo, że nadal nie są one dominujące w dyskursie, to jednak dekonstrukcja pojęcia niepełnosprawności powoduje powolne odchodzenie od jego negatywnego definiowania (również poprzez „niesamodzielność") na rzecz wprowadzania opisu niepełnosprawności w kategoriach możliwości, niezależności, wsparcia, samostanowienia (Kusideł i in., 2018:5).

[155] Model ten zbliżony jest do koncepcji modelu biopsychospołecznego, który bierze pod uwagę zarówno fizyczne i psychologiczne aspekty funkcjonowania życia człowieka jak i uwarunkowania społeczne i kulturowe (por. Niedbalski, Racław, 2020:9).

[156] W Art. 1 KPON zawarto definicję niepełnosprawności łączącą model społeczny z prawno-człowieczym: „do osób niepełnosprawnych zaliczają się osoby z długotrwałą obniżoną sprawnością fizyczną, umysłową, intelektualną lub sensoryczną, która w interakcji z różnymi barierami może ograniczać ich pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami".

Jednym z filarów KPON jest koncepcja niezależnego życia (*independent living*) – zdefiniowana w artykule 19 KPON[157]. Jej postulaty przekładają się konieczność zwrócenia uwagi na pojęcia takie jak „samodzielność", „wsparcie", „bariera", „lokalność", oraz zbudowania definicji narzędzi umożliwiających niezależne życie – takich jak asystencja osobista, mieszkalnictwo wspomagane, trener pracy, budżet osobisty – a także osadzenia tych narzędzi w rzeczywistości społecznej.

Powstanie koncepcji niezależnego życia, negującej segregacyjne formy społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, możliwe było dzięki krystalizacji społecznego modelu niepełnosprawności. Jej powstanie należy uznać za kamień milowy dla emancypacji osób z niepełnosprawnościami i ich włączania w główny nurt społeczny, a w szczególności w funkcjonowanie w lokalnej społeczności (*local community*).

Naczelną ideą koncepcji niezależnego życia jest sprawowanie przez osoby z niepełnosprawnościami kontroli nad własnym życiem i samodzielne podejmowanie decyzji ich dotyczących w sferach m. in. takich jak wybór miejsca zamieszkania, relacje osobiste, codzienne funkcjonowanie, sposób odżywiania i ubierania się, zdrowie, religia, kultura, seks. Niezależne życie należy rozumieć niekoniecznie jako w pełni samodzielne wykonywanie czynności, ale raczej jako swobodę decyzyjności jednostki – dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad swoim życiem. W szerszym kontekście niezależne życie dotyczy również takich zagadnień jak deinstytucjonalizacja, prawa człowieka, włączanie w społeczność lokalną, ubezwłasnowolnienie, dostępność przestrzeni publicznej, dostępność informacji. Jednocześnie koncepcja niezależnego życia zakłada budowanie strategii odnoszących się do niepełnosprawności przy współudziale samych osób z niepełnosprawnościami. Stąd postulaty tego środowiska formułowane są kategoriach politycznych – równości głosu, dostępności do mediów, sprawowania urzędów.

Idea niezależnego życia doczekała się różnych interpretacji. Jedną z nich jest *disability pride stream*, gdzie podkreśla się niepełnosprawność jako unikalną identyfikację jednostki, nie starając się jej wymazywać. Jest to podejście emancypacyjne, skupiające się na prawach jednostki. Podkreśla się tutaj, że sprawy osób z niepełnosprawnościami

[157] Komentarz generalny, sporządzony przez Komitet ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2017), do art. 19 KPON precyzuje zasady włączania społecznego osób z niepełnosprawnościami oraz wspierania ich niezależnego życia.

powinny znaleźć się w gestii samych tych osób („nic o nas bez nas”), a nie negatywnie nastawionego (upośledzającego) społeczeństwa. Takie podejście prowadzi do postrzegania tej grupy jako pewnej mniejszości, przynależność do której może być powodem do dumy (Carling-Jenkins, 2014).

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na pewną wewnętrzną sprzeczność idei niezależnego życia. Z jednej strony prezentowane jest tutaj myślenie w kategoriach liberalnych – wolności i niezależności jednostki, jej samodzielności, a nawet samowystarczalności, a z drugiej silne jest myślenie w kategoriach wsparcia socjalnego, co prowadzi do postulatów realizowania tego wsparcia przez państwo (por. Runswick-Cole, Goodley, 2015; Mladenov, 2017). Jednostka staje się w tej koncepcji jednocześnie zależna i niezależna od państwa (czy też inaczej: swoją niezależność powinna uzyskać poprzez wsparcie państwa, jest więc od niego zależna), co prowadzi do trudności w jej zrozumieniu zarówno przez stronę konserwatywną jak i niektóre grupy o charakterze reformatorskim.

Narastające potrzeby, wynikające z jednej strony z praktyki rządzenia państwem i legislacji, a z drugiej z coraz wyraźniejszej krystalizacji stanowiska emancypacyjnych grup osób z niepełnosprawnościami, zaowocowały wprowadzeniem zagadnienia niepełnosprawności w krąg działań politycznych (Shakespeare, 1993; Bogacz-Wojtanowska, 2014; Kubicki, 2017). Modele społeczny i prawno-człowieczy mają charakter rewolucyjny – wprowadzają inny sposób myślenia o niepełnosprawności kontestując stary porządek. Mają więc ze swej natury charakter wywrotowy, negacyjny i konkurencyjny w stosunku do tradycyjnej, konserwatywnej myśli odnoszącej się do niepełnosprawności. Jednocześnie są to modele, które ciągle podlegają ewolucji, znajdując się niejako w procesie przebijania się do społecznej świadomości. Z tych powodów są tutaj rozpatrywane jako utopia – w rozumieniu mannheimowskim.

4.4.3 Struktura aparatu kategorialnego

Mannheim przedstawia konserwatyzm jako próbujący zachować i stabilizować istniejący stan rzeczy bez wprowadzania zmian. Charakterystyka ta zbliżona jest do sposobu myślenia tych grup zajmujących się niepełnosprawnością, które cechuje swoista chęć „zaimpregnowania” niepełnosprawności w kręgu medyczno-instytucjonalnym. Wynika to przede wszystkim z ich, opisanego wcześniej, uwarunkowania społeczno-bytowego – grupy te nie widzą potrzeby zmian w postrzeganiu niepełnosprawności, jednocześnie mając poczucie, że wiele robią w kierunku poprawy sytuacji osób

z niepełnosprawnościami (wydaje się że również społecznie doceniane są jako te, które w odpowiedni sposób zajmują się problemem niepełnosprawności). Cechuje je myślenie w kategoriach medycznych, charytatywnych, segregujących i specjalistycznych (również kolonizacyjnych) – mające długą tradycję historyczną. Oznacza ono rozbudowę (lub przekształcanie) systemów instytucjonalnych przy jednoczesnym postrzeganiu osób z niepełnosprawnościami jako grupy, która nie jest równorzędnym partnerem.

Myślenie w kategoriach charytatywnych wiąże się z postrzeganiem osób z niepełnosprawnościami jako jednocześnie budzących litość i potencjalnie obciążających społeczeństwo, a zarazem biernych. Prowadzi ono do polityki segregacyjnej: osobnego szkolnictwa, zakładów pracy chronionej czy tworzenia wieloosobowych domów pomocy społecznej. Operuje się tutaj kategoriami „innego", „obcego" (rozróżnienie „my – sprawni", „oni – niepełnosprawni) – który dla funkcjonowania wymaga specjalnych warunków. Jednocześnie życie osób z niepełnosprawnościami jest kolonizowane przez „upośledzających" specjalistów pełniących rolę przewodników mających wyobrażenie jacy ich podopieczni „powinni być" (Barnes, Mercer, 2008).

Na tym etapie analizy, można sformułować hipotezę, że grupy konserwatywne będą nastawione na obronę dotychczasowego systemu związanego z funkcjonowaniem placówek zbiorowego zamieszkania dla osób z niepełnosprawnościami i usługami tam prowadzonymi. Obrona ta może być prowadzona poprzez podkreślanie zalet systemu (jako rozwiązującego problem społeczny), jego stabilności (wypracowane i sprawdzone rozwiązania), jak również nieuchronności rozumianej jako jedyne możliwe rozwiązanie – także w kategoriach ekonomicznych. Jednocześnie należy przypuszczać, że w konfrontacji z myślą reformatorów ta ostatnia będzie początkowo ignorowana (jako nieistotna), następnie dostrzeżona jako realne zagrożenie, co może prowadzić do jej negowania (jako zespołu koncepcji niemożliwych do realizacji) oraz prób „osłabienia" czy „zmiękczenia" postulatów utopii reformatorów poprzez pozorną absorbcję elementów nowego dyskursu i zmianę znaczeń pojęć, którymi się oni posługują, w celu dostosowania ich do myśli konserwatywnej.

Znajdujące się w opozycji grupy reformatorskie, propagujące ideę niezależnego życia i deinstytucjonalizacji kwestionują zastany porządek poprzez jego drobiazgową analizę i propozycje zmian, które wpisują się w nurty emancypacyjne mające ze swej natury lewicujący charakter. Postulaty niezależnego życia zawierają się w hasłach społecznego egalitaryzmu i solidarności społecznej.

Na obecnym etapie analizy można sformułować hipotezę, która zakłada, że strona reformatorska skupia się w dużej mierze na krytyce zastanego systemu polegającej na wskazywaniu jego wad związanych z łamaniem praw człowieka, ograniczaniem wolności jednostki, brakiem poszanowania i uprzedmiotowianiem osób z niepełnosprawnościami, sztucznym wyodrębnianiem i defaworyzowaniem członków tej grupy jako „innych" i podległych, wymagających opieki. O ile krytyka może być drobiazgowa, o tyle postulaty zmian mogą opierać się na ogólnikowych hasłach nawiązujących do dokumentów programowych takich jak KPON, jednak bez propozycji konkretnych mechanizmów i ścieżek postępowania do nich prowadzących. Wydaje się, że na gruncie polskim postępuje krystalizacja rozwiązań i pomysłów ich wdrożenia, jednak w dalszym ciągu pozostaje obarczona postulatami o charakterze ogólnym, co może osłabiać przekaz i stać się przyczyną krytyki ze strony konserwatystów.

W tym miejscu należy zastrzec, że prezentowana tutaj myśl konserwatywna i reformatorska nie nawiązuje do programów i działań partii politycznych funkcjonujących w przestrzeni politycznej. Wydaje się, że myślenie o niepełnosprawności w kategoriach konserwatywnych lub reformatorskich nie wiąże się bezpośrednio z przynależnością lub sympatyzowaniem z określoną frakcją sceny politycznej[158]. Dlatego też, na użytek niniejszej pracy myślenie w kategoriach konserwatywnych lub reformatorskich odnoszone jest jedynie do zjawiska niepełnosprawności i rozumiane jest jako obrona lub podważanie dotychczasowego systemu działającego na rzecz niepełnosprawności.

4.4.4 Analiza znaczeniowa użytych pojęć

Na etapie analizy teoretycznej możliwe jest wskazanie pewnych pojęć rozumianych przez obie strony w odmienny sposób. W tym miejscu należy zwrócić uwagę (w formie hipotezy) na dwa z nich – samodzielność oraz deinstytucjonalizację – zakładając, że w toku

[158] Mannheim (1986:11) wskazuje, że odmienne style myślenia „rozwijały się zgodnie z liniami partyjnymi" – liberalną, konserwatywną, socjalistyczną – wskazując przykład Francji i Niemiec. Jednak w przypadku omawianego zagadnienia wymagałoby to osobnych badań. Wstępnie warto zwrócić uwagę (w tym miejscu popartą jedynie własnymi obserwacjami autora), że po stronie reformatorskiej działają osoby, które w żadnym wypadku nie określiłyby swojego światopoglądu jako lewicowego, a niekiedy wprost identyfikują się one z wartościami o charakterze konserwatywnym. Podobnie możliwe jest wskazanie osób deklarujących postawy lewicowe, które – w przypadku niepełnosprawności – wspierają działania mające na celu zachowanie tradycyjnego systemu opieki nad osobami z niepełnosprawnością.

analizy empirycznej możliwa jest weryfikacja ich znaczeń dla obu stron, jak też wykrycie nowych pojęć którymi się posługują.

Wydaje się, że strona konserwatywna definiuje samodzielność głównie w kategoriach medycznych. Obecny system orzekania o niepełnosprawności (rok 2022), prowadzony przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych, oparty jest o ocenę stanu zdrowia i umożliwia wpis do orzeczenia o niepełnosprawności danej osoby mówiący o jej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji (*Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, 1997: Art. 4,5)[159]. Samodzielność mierzona jest tutaj fizyczną możnością zadbania o podstawowe potrzeby, takie jak toaleta, ubranie się, jedzenie czy wyjście z domu. W swoim zasadniczym zakresie związana jest z umiejętnością podstawowej samoobsługi. Brak samodzielności to zatem niemożność funkcjonowania bez stałej pomocy osób trzecich. Niezdolność do samodzielnej egzystencji może być również stwierdzona w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie samodzielnie podejmować decyzji we własnych sprawach i kierować swoim życiem chociaż bywają samodzielne w sensie codziennej samoobsługi. Orzekanie w tym przypadku również ma charakter medyczny – jego podstawą jest iloraz inteligencji.

Inaczej kwestia samodzielności postrzegana jest przez reformatorów, którzy definiują ją przede wszystkim przez możliwości decyzyjne jednostki. Brak możliwości samoobsługi i samodzielnego zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych nie czyni tutaj danej osoby niesamodzielną. Wymaga ona wsparcia innych osób, jednak zgodnie z założeniami koncepcji niezależnego życia, to ona decyduje o tym kto, kiedy, w jaki sposób i na jakich warunkach tego wsparcia udziela. W pojęciu reformatorów jest więc samodzielna, jako że osobiście kieruje swoim życiem.

W ten sposób definiowana samodzielność prowadzi do postulatów wprowadzenia usługi asystencji osobistej. Usługa ta daje osobom z niepełnosprawnościami możliwość

[159] W Polsce (2022 rok) istnieje kilka równoległych systemów orzekania o niepełnosprawności. Oprócz orzekania o niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji, prowadzonego przez lekarzy-orzeczników Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, funkcjonują również: powiatowe i wojewódzkie zespoły orzekające o stopniu niepełnosprawności, orzecznictwo Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego, orzecznictwo prowadzone przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne w celu ustalenia specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów, a także orzecznictwo na potrzeby służb mundurowych (MON, MSWiA) mające na celu określanie zdolności do służby. Wprowadzenie jednego uwspólnionego systemu, pomimo zapowiedzi decydentów, nie doszło jak na razie do skutku.

prowadzenia niezależnego życia i zachowania autonomii niezależnie od fizycznej kondycji. W optymalnym wariancie asystent jest zatrudniany przez osobę z niepełnosprawnością na zasadzie stosunku pracy (Błaszczak-Banasik i in., 2017). Wykonuje zatem jej polecenia i znajduje się pod jej bezpośrednia kontrolą. Samodzielność nie jest zatem mierzona jakością zadań, jakie dana osoba może wykonać bez asystencji, ale jakością życia jaką może uzyskać dzięki jej wprowadzeniu (Litvak i in., 1987).

Należy również zwrócić uwagę na specyficzną sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mogą wymykać się przytoczonemu rozumieniu samodzielności przez reformatorów, jako że ich decyzyjność bywa ograniczona. Wypracowana została tutaj jednak koncepcja wspomaganego podejmowania decyzji, która w intencji twórców ma zastąpić instytucję ubezwłasnowolnienia (Radlińska, 2017). Pojęcie samodzielności zostało w ten sposób poszerzone: osoba może podejmować samodzielne decyzje przy wsparciu wyspecjalizowanego asystenta[160]. Osobną koncepcją jest self-adwokatura, w myśl której osoby z niepełnosprawnością intelektualną są uczone i wspierane w samodzielnym występowaniu we własnym imieniu.

Nietrudno zauważyć, że obie strony (konserwatywna i reformatorska) używając tego samego pojęcia mają trudność we wzajemnym zrozumieniu. Nacisk na fizyczną stronę niepełnosprawności ściera się tutaj z interpretacjami ideowymi osadzonymi w modelu społecznym i prawno-człowieczym. Jednocześnie warto zaznaczyć, że również w obozie reformatorskim nie ma jednoznacznej zgody co do interpretacji pojęcia „samodzielność". Na tym etapie, wobec braku badań, można jedynie wysnuć hipotezę, że jej bardziej skrajne warianty (podkreślające zdolność jednostki do odejmowania decyzji) częściej przyjmowane są przez same osoby z niepełnosprawnościami, podczas gdy inne grupy (jak np. rodzice osób z niepełnosprawnościami) przedstawiają poglądy bardziej umiarkowane (nawiązujące do fizyczności), przez co zdają się lepiej rozumieć ze stroną konserwatywną.

Drugim pojęciem, które należy rozważyć na etapie wstępnym, jest deinstytucjonalizacja. Obecnie jest ono używane przez obie strony, chociaż jak się wydaje, w nieco odmiennych ujęciach. Deinstytucjonalizacja w rozumieniu reformatorów jest procesem prowadzącym do likwidacji (lub przynajmniej znacznego ograniczenia roli) placówek zbiorowego zamieszkania typu dom pomocy społecznej. Jest ona raczej

[160] Krytyka takiego podejścia przez środowiska konserwatywne polega na kwestionowaniu roli asystenta, który może manipulować decyzjami osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Otwartą kwestią sporną jest także odpowiedzialność asystenta za działania podejmowane przez osobę wspieraną.

procesem ewolucyjnym, rozłożonym na lata. Polega na budowaniu systemu mieszkalnictwa wspomaganego powiązanego z asystencją osobistą. Rozwiązania te w pierwszej kolejności powinny zapobiegać trafianiu nowych osób do placówek, a następnie doprowadzić do wyprowadzenia z nich dotychczasowych mieszkańców, czego domyślną konsekwencją jest zanik placówek jako zbędnych elementów systemu. Jako przykład udanej deinstytucjonalizacji reformatorzy wskazują na kraje skandynawskie[161].

W kontekście pojęcia deinstytucjonalizacji istotne jest również rozważanie rozumienia jej filarów: mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego oraz asystencji osobistej. Są one postrzegane przez reformatorów jako absolutnie niezbędne w tym procesie, a także stanowią element docelowy nowego systemu.

W rozumieniu reformatorów istotą pojęcia mieszkania jest jego odrębność i samodzielność. Pierwsza cecha związana jest z fizyczną stroną mieszkania, jako obiektu mającego osobne wejście oraz dostęp do własnej kuchni i łazienki, znajdującego się w ogólnej tkance urbanistycznej, niebędącego częścią specjalnie wydzielonego budynku czy okolicy dla osób z niepełnosprawnościami. Druga cecha nawiązuje do wsparcia jakie powinny otrzymywać osoby z niepełnosprawnościami w mieszkaniu – zapewnianego przez usługę asystencji osobistej[162]. Jest ona rozumiana w kategoriach wsparcia świadczonego pod kierunkiem osoby z niepełnosprawnością (może ona być określana jako „użytkownik" lub „klient") i na jej warunkach.

Termin deinstytucjonalizacja – w odniesieniu do niepełnosprawności – używany jest również przez stronę konserwatywną. Wydaje się, że jest on rozumiany tutaj raczej jako proces poprawy warunków życia w placówkach, niż ich likwidacja. Poprawa ta może nastąpić poprzez tworzenie mniejszych placówek – zapewniających lepszą opiekę i jej indywidualizację, a także lepszą ochronę prywatności. Inną formą poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami może być skuteczniejsza integracja placówek ze społecznościami lokalnymi, prowadząca zarówno do ich „otwarcia" jak też zmiany charakteru funkcjonowania. Zmiana ta może polegać również na przekształcaniu placówek w instytucje dziennego pobytu, a także rozbudowie systemu mieszkań chronionych

[161] Trzeba jednak zauważyć, że również w tych krajach – pomimo znacznego postępu deinstytucjonalizacji – nadal funkcjonują placówki zbiorowego zamieszkania, co bywa kontrargumentem strony konserwatywnej.

[162] Możliwe jest też wsparcie w mieszkaniu, które ma charakter doraźny (odbywa się tylko w mieszkaniu) i różni się od asystencji osobistej, która dotyczy wsparcia w wielu aspektach życia i świadczona jest również poza miejscem zamieszkania osoby z niepełnosprawnością.

– zgodnie z założeniami art. 53 Ustawy o pomocy społecznej. Intencją deinstytucjonalizacji nie jest tutaj zatem wyeliminowanie placówek, ale w pierwszej kolejności zmiana ich roli i wizerunku. Ten ostatni związany jest z reakcją na coraz częstsze kreowanie przez reformatorów wizji placówek stałego zamieszkania jako instytucji o charakterze totalnym – rozumianym w kategoriach zawłaszczenia jednostki, jej podporządkowania wewnętrznym regułom, braku przestrzegania praw człowieka.

Wydaje się, że strona konserwatywna może nieco inaczej postrzegać kwestię definicji mieszkania. Mniej istotna będzie tutaj jego forma, a bardziej kwestia zapewnienia bezpieczeństwa w postaci dachu nad głową i środków niezbędnych do życia. Oznacza to, że mieszkanie może być dzielone z obcą osobą, nie musi posiadać własnej kuchni i indywidualnej łazienki. Może funkcjonować jako samodzielne mieszkanie, zespół pokojów połączonych wspólnym holem, czy mała placówka pod nadzorem. Jednocześnie świadczone tam wsparcie ma raczej charakter usług opiekuńczych związanych z utrzymaniem odpowiedniej kondycji ciała mieszkańca i jego otoczenia.

Różne rozumienie terminu deinstytucjonalizacja może prowadzić do nieporozumień i wzajemnych oskarżeń. Strona konserwatywna może posądzać reformatorów o chęć szybkiej, skokowej likwidacji placówek całodobowego pobytu, bez oglądania się na koszty społeczne i możliwości zapewnienia realnego wsparcia mieszkańców. Natomiast reformatorzy mogą widzieć w myśli konserwatywnej chęć zachowania dotychczasowego systemu pod pozorem niewielkich „kosmetycznych" zmian. Podobnie jak w przypadku terminu „samodzielność" ściera się tutaj podejście pragmatyczne, oparte na doświadczeniu systemowym osadzonym w fizycznym rozumieniu niepełnosprawności, z nowym podejściem wychodzącym od włączania społecznego i praw człowieka, opartym na doświadczeniu lokalnych (nie-systemowych) działań, nie zawsze dysponującym konkretnymi mechanizmami wykonawczymi.

4.4.5 Przeciwpojęcia i brak pojęć

Kategoria ta nawiązuje do pojęć obrazujących spór ideologii i utopii oraz takich, które nie mieszczą się w zakresie zespołów myśli stron. Jeśli chodzi o te pierwsze, na tym etapie warto wskazać następujące przeciwpojęcia: samodzielność-niesamodzielność; wsparcie (asystencja)-opieka.

Pojęcia samodzielności-niesamodzielności stanowią próbę identyfikacji i opisu tego samego zjawiska jakim jest niepełnosprawność. Należy spodziewać się, że reformatorzy

będą stosować tutaj kategorię „samodzielności" opartą na wskazywaniu potencjału danej osoby w powiązaniu z, omówioną wcześniej, możliwością niezależnego (od fizycznych uszkodzeń jednostki) podejmowania decyzji. Natomiast strona konserwatywna – w nawiązaniu do dotychczasowego systemu orzekania o niepełnosprawności – będzie bardziej skupiać się na „niesamodzielności" rozumianej jako brak pewnych możliwości czy predyspozycji.

Wydaje się, że o ile dla konserwatystów unikanie terminu „samodzielność" nie jest kluczowe, a jego stosowanie może być akceptowalne, o tyle pojęcie „niesamodzielności" jest trudne do przyjęcia dla reformatorów. Warto zwrócić uwagę na postulaty całkowitego usunięcia terminu „niesamodzielność" z języka opisującego niepełnosprawność – jako terminu pejoratywnego nawiązującego do cech osoby niezaradnej w kategoriach bezradności, bezwolności, niemocy, nieporadności czy opieszałości (*Internetowy słownik synonimów języka polskiego online*, 2020). Jak wskazuje część środowiska niepełnosprawnościowego – konstruowany w ten sposób negatywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością staje się źródłem stygmatyzacji i praktyk dyskryminacyjnych (por. Rzeźnicka-Krupa, 2019). Jednocześnie specjaliści działający po stronie konserwatywnej podnoszą kwestię „niesamodzielności" jako ryzyka socjalnego (por. Lach, 2018) i postulują konieczność jej precyzyjnego definiowania na użytek systemów wsparcia osób z niepełnosprawnościami jak również osób starszych. Naciski strony reformatorskiej sprawiają, że kwestia niepełnosprawności, a wraz z nią „niesamodzielności" stała się kwestią polityczną (por. Żółkowska, 2014:10; Niedbalski i in., 2017:6). Spór o „niesamodzielność" został zintensyfikowany poprzez ratyfikację KPON przez Polskę, jak też próby stworzenia odrębnej – poświęconej jej – ustawy (Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, 2018).

Jednocześnie należy zaznaczyć, że termin „niesamodzielność" jest również stosowany w odniesieniu do grupy osób starszych mających trudności z samoobsługą i czynnościami dnia codziennego. Obie grupy mogą zatem podlegać wspólnym definicjom, otrzymywać podobne świadczenia i być diagnozowane podobnymi narzędziami jako ogół osób wymagających długoterminowej opieki (por. Bakalarczyk, 2018:34), a „niesamodzielność" jest wspólną kategorią dla wieku (starości), stanu zdrowia (chorób) oraz niepełnosprawności (Kusideł i in., 2018:6)[163]. Może to skutkować różnym odbiorem

[163] Należy przy tym zauważyć, że większość polskich jak i światowych opracowań dotyczących „niesamodzielności" odnosi się do osób starszych.

tego terminu – podczas, gdy dla środowisk reformatorskich, związanych z tematyką niepełnosprawności, może on uchodzić za dyskredytujący, z punktu widzenia innych grup (jak seniorzy) może być on postrzegany jako neutralny[164].

Drugą parą przeciwpojęć jest asystencja-opieka. Odnoszą się one do tego samego zjawiska – wspierania osób z niepełnosprawnościami w ich czynnościach dnia codziennego. Dla porównania zakresu obu pojęć warto przytoczyć dwa teksty. Pierwszy z nich, osadzony w perspektywie reformatorskiej, to „Standard usługi asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnością" (Besowski et al., 2022) opracowany w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych". Zawarty tam ramowy zakres czynności asystenta obejmuje następujące obszary: wsparcie w czynnościach samoobsługowych, w tym utrzymaniu higieny osobistej; wsparcie w wykonaniu czynności zaleconych przez lekarza; wsparcie w prowadzeniu gospodarstwa domowego i wypełnianiu ról w rodzinie; przemieszczanie się poza miejscem zamieszkania; wsparcie w podejmowaniu aktywności życiowej i komunikowaniu się z otoczeniem (Besowski et al., 2022:30-33). Drugi dokument, osadzony w perspektywie konserwatywnej, to Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych. Par. 2 Rozporządzenia wymienia następujące rodzaje usług:

> „uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, w tym zwłaszcza: a) kształtowanie umiejętności zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych i umiejętności społecznego funkcjonowania, motywowanie do aktywności, leczenia i rehabilitacji, prowadzenie treningów umiejętności samoobsługi i umiejętności społecznych oraz wspieranie, także w formie asystowania w codziennych czynnościach życiowych […];b) interwencje i pomoc w życiu w rodzinie […]; c) pomoc w załatwianiu spraw urzędowych […]; d) wspieranie i pomoc w uzyskaniu zatrudnienia […]; e) pomoc w gospodarowaniu pieniędzmi; 2) pielęgnacja – jako wspieranie procesu leczenia […]; 3) rehabilitacja fizyczna i usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu […]; 4) pomoc mieszkaniowa […]; 5) zapewnienie dzieciom i młodzieży z zaburzeniami psychicznymi dostępu do zajęć rehabilitacyjnych i rewalidacyjno-wychowawczych".

Analiza zakresowa przedstawionej tutaj asystencji osobistej i specjalistycznych usług opiekuńczych może prowadzić do konkluzji, że są one sobie równoważne – w zakresie

[164] Zagadnienie to wymagałoby jednak pogłębionych badań.

wykonawczym pomimo, że akcent kładą na nieco inne czynności. Różnicy pojęciowej należy natomiast poszukiwać w zakładanych postawach osób świadczących czynności. Par. 3 Rozporządzenia precyzuje tę kwestię następująco:

> „specjalistyczne usługi są świadczone przez osoby posiadające kwalifikacje do wykonywania zawodu: pracownika socjalnego, psychologa, pedagoga, logopedy, terapeuty zajęciowego, pielęgniarki, asystenta osoby niepełnosprawnej, opiekunki środowiskowej, specjalisty w zakresie rehabilitacji medycznej, fizjoterapeuty lub innego zawodu dającego wiedzę i umiejętności pozwalające świadczyć określone specjalistyczne usługi".

Rozporządzenie nie precyzuje, kto odpowiada za diagnozę sytuacji danej osoby i podejmowanie kierunków działań – wydaje się jednak, że jest ona domeną wykazanych tutaj specjalistów. Reformatorzy kontrują tę perspektywę następująco: „korzystanie z AOON [asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością – Z.G.] ma prowadzić do zwiększenia jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich niezależności, a nie do osiągnięcia określonych celów terapeutycznych lub rehabilitacyjnych, które zdefiniują specjaliści" (Besowski et al., 2022:25). Zakres potrzeb i wsparcia powinien być wynikiem autodiagnozy osoby korzystającej ze wsparcia (Besowski et al., 2022:26). Istotny jest postulat mówiący, że „asystent pracuje pod kierownictwem i według instrukcji osoby z niepełnosprawnością" (Besowski et al., 2022:78). W innym miejscu zapisano to następująco: „asystent osobisty pracuje pod kierownictwem osoby z niepełnosprawnością i nie narzuca jej swojej woli. Istotna jest tutaj odpowiedzialność za podejmowanie decyzji. Ponosi ją osoba z niepełnosprawnością, a nie asystent" (Besowski et al., 2022:109).

Postawy i zadania osób świadczących asystencję osobistą i specjalistyczne usługi opiekuńcze wychodzą z innych założeń. Podczas gdy asystent jedynie wspiera użytkownika w jego działaniach stanowiąc swojego rodzaju „żywą protezę", w przypadku opieki diagnozą i procesem zarządza raczej specjalista – realizując określone przez siebie cele. Należy zauważyć przy tym, że koncepcja specjalistycznych usług opiekuńczych nie neguje możliwości wzięcia pod uwagę potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Co więcej – należy przypuszczać, że w większości przypadków diagnoza specjalisty (zgodnie ze sztuką) opiera się na wywiadzie z daną osobą i bierze pod uwagę jej preferencje.

Za najistotniejszą należy uznać relację panującą w obu przypadkach między wykonawcą i odbiorcą usługi. W przypadku asystencji jest to relacja podległości asystenta użytkownikowi, co spełnia założenia koncepcji niezależnego życia. Opieka zakłada

natomiast relację odwrotną – to specjalista ma główny głos posiadając władzę/wiedzę, co prowadzi w stronę medycznego modelu niepełnosprawności. Rozróżnienie to może stanowić kłopot zarówno dla konserwatystów jak i reformatorów i prawdopodobnie stanowi zasadnicze źródło nieporozumienia. O ile na poziomie wykonawczym (czysto „technicznym") oba podejścia mogą nie różnić się od siebie, o tyle na poziomie ideowym pozostają w potencjalnej sprzeczności.

Wskazanie braku pojęć w zespołach myśli, którymi posługują się omawiane strony na etapie analizy teoretycznej jest trudniejsze. Wydaje się, że w zasobie pojęciowym strony konserwatywnej – rozpatrywanym w rozumieniu typu idealnego – nie powinno pojawiać się pojęcie niezależnego życia, jako że jest ono pewnym abstraktem uciekającym od fizycznej strony niepełnosprawność, na której w dużej mierze opiera się perspektywa medyczna. W typie idealnym myśli reformatorskiej deprecjonowana powinna być kategoria „opieki" jako relacja symbolizująca podległość osób z niepełnosprawnościami. Myśl utopijna powinna także unikać pojęcia „niesamodzielność" – jako terminu pejoratywnego.

4.4.6 Stopień abstrakcyjności

Strona konserwatywna, posługując się głównie modelem medycznym, opiera się na założeniach mających stosunkowo niski poziom abstrakcji. Punktem wyjścia jest tutaj uszkodzenie ciała (*impairment*), będące odstępstwem od przyjętej normy na poziomie fizycznym, intelektualnym lub kognitywnym, dające się realnie zidentyfikować, zmierzyć i zaklasyfikować za pomocą wystandaryzowanych narzędzi. Pozwala to na możliwie precyzyjny opis niepełnosprawności danej osoby, jak też na jego przełożenie np. na stopnie niepełnosprawności czy punktacje na różnego rodzaju skalach. Jednocześnie podejmowane działania, mające na celu opiekę lub zniwelowanie skutków niepełnosprawności, są stosunkowo łatwe do zrozumienia – zarówno przez specjalistów jak i ogół społeczeństwa, jako że opierają się w dużej mierze na myśleniu potocznym. Rozumienie to może przejawiać się w prostych, konkretnych skojarzeniach i rozwiązaniach jak np. niedowład nóg – rampa dla wózka inwalidzkiego, osoba niewidoma – laska, osoba z problemami psychicznymi – środki farmakologiczne.

Model medyczny jest modelem intuicyjnym i niejako „naturalnym". Sprawia to, że jest on silnie zakorzeniony w myśleniu ludzkim, a jego przyjęcie nie wymaga operowania wysokim stopniem abstrakcji. Rozwiązania dla niepełnosprawności mają tutaj charakter

naprawczo-kompensacyjny. Plasują się w kategoriach medycznych i technicznych. Jednocześnie są silnie związane z kategorią opieki i nadzoru. Osoby z niepełnosprawnościami stawiane są tutaj na pozycji „słabszych", „podopiecznych", którymi należy się zająć i wyrównać – w miarę możliwości – do stanu uznawanego powszechnie za normalny. Jednocześnie zarówno ocena stanu danej osoby jak i zakresu normy należy tutaj w dużej mierze do wykwalifikowanych specjalistów.

Reformatorzy prezentują znacznie bardziej abstrakcyjny sposób myślenia. Wyjście poza bezpośrednią fizyczność i oparcie się na kategoriach społecznych, prawno-człowieczych czy relacyjnych wymaga znacznego przeformułowania potocznych wyobrażeń o niepełnosprawności i budowania wiedzy o wysokim stopniu abstrakcji. Trudna do zrozumienia i interpretacji może być już sama koncepcja „odwrócenia ról" leżąca u podstaw modelu społecznego. Zakłada ona, że to nie osoba z niepełnosprawnością powinna być „dostosowywana" do wymogów społecznych, ale to właśnie społeczeństwo powinno się „nagiąć" do jej potrzeb – nie tyle naprawiając uszkodzone ciało, co likwidując bariery jakie przed nim stoją. O ile koncepcja bariery fizycznej (rozumiana jako symboliczne „trzy schodki") jest łatwa do zrozumienia, o tyle założenia związane z barierami społecznymi (takimi jak skłonność do dyskryminacji, wykluczania czy wymazywania niepełnosprawności) mogą być niejasne – zwłaszcza w odbiorze społecznym.

Wysokim poziomem abstrakcji odznacza się też koncepcja niezależnego życia – w tym interpretacja samodzielności jako możliwości decydowania o sobie, a nie możliwości samoobsługi i samodzielnego fizycznego przemieszczania się. Hasło „nic o nas bez nas" – nawołujące do przyznania osobom z niepełnosprawnościami głosu w swoich własnych sprawach nie wydaje się szczególnie abstrakcyjne – zwłaszcza na kanwie dokonań emancypacyjnych innych defaworyzowanych grup. Jednak w pewnych obszarach – takich jak niepełnosprawność intelektualna czy problemy zdrowia psychicznego – staje się niejasne i może być nawet uznane za niebezpieczne, biorąc pod uwagę kwestię ochrony zdrowia i życia tych grup, a także zapobieganie możliwym nadużyciom jakim mogą one paść. Również koncepcja wspieranego podejmowania decyzji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje się wysokim stopniem abstrakcji. Należy zwrócić uwagę, że jest ona trudna na poziomie założeń wykonawczych – wprowadzając zbiór ogólnych reguł, pozostawia znaczne pole działania osobie wspierającej. Brak możliwości wskazania w tym przypadku mierzalnej granicy między

wsparciem samodzielności, a kierowaniem i nadzorem sprawia, że koncepcja ta może wydawać się niejasna i oderwana od „twardej" rzeczywistości.

Trudna do zrozumienia może być też rola specjalistów w życiu osób z niepełnosprawnościami. W modelu społecznym i prawno-człowieczym przestają oni pełnić rolę przewodników, przechodząc na pozycje usługodawców. Pojawia się tutaj silne nastawienie na autodiagnozę osób z niepełnosprawnościami i poszanowanie ich decyzyjności, co może się kłócić z tradycyjnym postrzeganiem specjalisty jako „fachowca" wyznaczającego kierunki i cele.

Wyrazem trudności, na jakie napotyka abstrakcyjny poziom modelu społecznego jest wielość jego interpretacji – w tym tworzenia osobnych modeli do niego nawiązujących. Wydaje się, że w samym środowisku reformatorów bywa ona znacząco różna, a poszczególne grupy mogą zarzucać sobie wzajemnie jej niezrozumienie. Szczególną trudność stanowi akceptowanie fizyczności związanej z niepełnosprawnością przy jednoczesnej pewnego rodzaju jej negacji. Przejawia się to z jednej strony poszukiwaniem sposobów usprawniania ciała (bliskim modelowi medycznemu), co może zakładać niezgodę na „odstępstwo od normy" i chęć równania do niej, a z drugiej narracją mówiącą o akceptowaniu niepełnosprawności taką jaka jest i potrzebie dostosowań społecznych[165]. Podobna trudność wiąże się z przytoczonym wcześniej rozdźwiękiem między liberalnymi postulatami niezależnego życia a koniecznością socjalnego wspierania tej koncepcji przez państwo.

Powyższe przykłady pokazują wysoki stopień złożoności koncepcji niepełnosprawności opartej na modelu społecznym i prawno-człowieczym. Jej zrozumienie wymaga znacznie bardziej abstrakcyjnego myślenia. Jednocześnie charakterystyczne jest tutaj występowanie obszarów niejasnych i trudnych interpretacyjnie, jak choćby sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sprawia to, że perspektywa ta wymaga znacznie większego wysiłku poznawczego, a jej stosowanie w praktyce może być trudne wykonawczo, a jednocześnie niezrozumiałe dla innych grup.

[165] Należy zauważyć, że narracje te nie zawsze muszą być ze sobą sprzeczne. Osoby z niepełnosprawnościami mogą podejmować rehabilitację w celu uzyskania lepszego samopoczucia fizycznego i większej niezależności, a jednocześnie mogą akceptować swoją niepełnosprawność i domagać się znoszenia barier.

Rozdział V Analiza empiryczna

Prezentacja wyników analizy empirycznej ma nieco inną logikę, niż ta przyjęta na etapie budowania narzędzi badawczych. W zasadniczym układzie została ona uporządkowana wg kategorii prezentowanych w matrycy zbiorczej analizy ideologii i utopii (Schemat 3). Na potrzeby opisu zrezygnowano jednak z powielania części odnoszącej się do kontekstu (co zostało opisane już wcześniej). W trakcie analizy empirycznej zostały też zrewidowane pewne założenia. Skutkiem tego było odejście od poszukiwania schematów interpretacyjnych jako niezbyt interesujących poznawczo i dających się pokazać w ograniczonym zakresie na rzecz identyfikacji strategii, jakimi posługują się strony w podtrzymywaniu i legitymizacji swoich zespołów myśli oraz analizie i podważaniu elementów myśli strony przeciwnej. Strategie te zostały włączone w opis struktury aparatu kategorialnego stron jako najbardziej odpowiadające swoim charakterem temu elementowi. W trakcie analizy zrezygnowano ze śledzenia klasyfikacji, jakimi posługują się strony, jako że w wybranym materiale klasyfikacje te pojawiają się okazjonalnie i mają charakter szczątkowy[166].

Wyniki analizy empirycznej prezentują rekonstrukcję struktury aspektowej oraz wybrane elementy struktury fenomenologicznej, a także style wypowiedzi, jakimi posługują się strony. Natomiast zagadnienia związane z relacjonowaniem i partykularyzacją, przenikaniem się ideologii i utopii oraz ich wzajemną relacją zostały przedstawione w kolejnym rozdziale dotyczących wniosków z badania – jako że do ich pokazania konieczne jest wcześniejsze opisanie struktur – aspektowej i fenomenologicznej – stron. Układ taki ma na celu uniknięcie powtórzeń, jakie pojawiłyby się w przypadku umieszczenia tych zagadnień w rozdziale dotyczących wyników analizy.

5.1 Struktura aspektowa

Kolejność elementów struktury aspektowej została uporządkowana nieco inaczej, niż w części teoretycznej pracy, co wiąże się z chęcią uniknięcia powtórzeń, a także ma na celu usystematyzowanie logiki wykładu. Poszczególne elementy struktury aspektowej zostały

[166] Najczęściej odnosiły się one do stopni niepełnosprawności, co nie stanowi niespodzianki i nie jest interesujące poznawczo.

w niektórych przypadkach opisane wspólnie dla obu stron; w innych – ich przedstawienie wymagało osobnego opisu, ze względu na ich złożoność.

5.1.1 Ontologia niepełnosprawności

Ontologia niepełnosprawności, osadzona w dominującej ideologii, znajduje swój wyraz w dużej mierze w dokumentach prawnych, gdzie niepełnosprawność jest definiowana. Inne teksty, utrzymane w tym nurcie, najczęściej odwołują się do tych dokumentów, bazując na ich zakresie definicyjnym. Wynika to z osadzenia polskiej konstrukcji prawnej związanej z niepełnosprawnością w jej medycznym modelu.

Niepełnosprawność, w ujęciu konserwatywnym, zbudowana jest na kategoriach cielesności, co powiązane jest z jej funkcjonalną oceną. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych definiuje niepełnosprawność jako „trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy" (Aneks 1, Ustawa 1997, Art. 2, p. 10). Podobnie w Ustawie z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Aneks 1, Ustawa 1997, Art. 12.1) zapisano, że osoba niezdolna do pracy to: „osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu". Na drugiej z tych definicji opierają się Standardy orzecznictwa lekarskiego ZUS (Aneks 1, 2020). Zasadzają się one na rozumieniu niepełnosprawności w kategorii choroby:

> „przy wydawaniu orzeczenia należy ustalić, czy stopień zaawansowania aktualnie istniejących schorzeń pozwoli osobie ubiegającej się o świadczenie kontynuować dotychczas wykonywaną pracę lub podjąć inną pracę odpowiadającą posiadanym przez tę osobę kwalifikacjom i wykształceniu, czy też istnieje celowość przekwalifikowania zawodowego ze względu na niezdolność do pracy w dotychczasowym zawodzie" (Aneks 1, Standardy, 2020:7).

Medyczna interpretacja niepełnosprawności widoczna jest w tytułach rozdziałów Standardów, które dotyczą orzekania o niezdolności do pracy w wybranych schorzeniach układu krążenia, układu oddechowego, następstwach urazów i chorób narządu ruchu,

schorzeniach neurologicznych, a także zaburzeniach psychicznych, schorzeniach narządu wzroku, wybranych schorzeniach onkologicznych, w cukrzycy. W Art. 32.1 Obwieszczenia Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2021 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Aneks 1) zastosowany został zapis, zgodnie z którym

> „przy kwalifikowaniu do znacznego, umiarkowanego i lekkiego stopnia niepełnosprawności bierze się pod uwagę zakres naruszenia sprawności organizmu spowodowany przez: 1) upośledzenie umysłowe począwszy od upośledzenia w stopniu umiarkowanym; 2) choroby psychiczne […]; 3) zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu […]; 4) choroby narządu wzroku […]; 5) upośledzenia narządu ruchu […]; 6) epilepsja […]; 7) choroby układu oddechowego i krążenia; 8) choroby układu pokarmowego […]; 9) choroby układu moczowo-płciowego […]; 10) choroby neurologiczne; 11) inne, w tym: a) choroby narządów wydzielania wewnętrznego o różnej etiologii, wywołane nadmiernym wydzielaniem lub niedoborem hormonów w zależności od stopnia wyrównania lub obecności powikłań narządowych, pomimo optymalnego leczenia, b) choroby zakaźne lub zespoły nabytego upośledzenia odporności w zależności od fazy zakażenia, c) przewlekłe wielonarządowe choroby odzwierzęce w II i III okresie choroby zależnie od zmian narządowych, d) choroby układu krwiotwórczego o różnej etiologii w zależności od patologicznych zmian linii komórkowych szpiku w procesie hemopoezy, e) znacznego stopnia zeszpecenia powodujące stałe ograniczenia w kontaktach międzyludzkich, jak i pracy zawodowej; 12) całościowe zaburzenia rozwojowe, powstałe przed 16 rokiem życia, z utrwalonymi zaburzeniami interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz stereotypiami zachowań, zainteresowań i aktywności o co najmniej umiarkowanym stopniu nasilenia”.

Przytoczone cytaty stanowią przykłady dyskursu, w którym ontologia niepełnosprawności ma charakter medyczny. Teksty prawne są tutaj jednocześnie uchwyceniem oficjalnej wykładni ideologicznej oraz jej siłą napędową, jako że funkcjonowanie różnych grup niepełnosprawnościowych siłą rzeczy musi nawiązywać do zapisów prawnych. Bez względu zatem na orientację związaną z podejściem do niepełnosprawności grupy te są wystawione na dyskurs medyczny.

Medyczna ontologia niepełnosprawności ujawnia się również poprzez odwoływanie się w tekstach do specjalistycznych usług opiekuńczych, których zakres został sprecyzowany w Ustawie o pomocy społecznej (Aneks 1, Ustawa 2004) oraz

rozporządzeniu Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Aneks 1). Zakres tych usług obejmuje m. in. kształtowanie umiejętności zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych i pielęgnację jako wspieranie procesu leczenia. Bywają one wymieniane również w kontekście deinstytucjonalizacji jako jej element (Aneks 1, Dązbłaż, 25.06.2021). Jednocześnie, w przypadku specjalistycznych usług opiekuńczych, należy zwrócić uwagę, że zawierają one również komponenty społeczne, takie jak: pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, wspieranie i pomoc w uzyskaniu zatrudnienia, pomoc w gospodarowaniu pieniędzmi, pomoc w uzyskaniu mieszkania, kształtowaniu właściwych relacji z sąsiadami (Aneks 1, MUWwW, 2022).

Specjalistyczne usługi opiekuńcze skierowane są do osób z zaburzeniami psychicznymi, a także z niepełnosprawnością intelektualną, a zatem do grup, które wymagają (stale lub okresowo) szczególnego wsparcia związanego z trudnościami (lub niemożnością) podejmowania decyzji. U podstaw leżą tutaj założenia medyczne związane ze stanem psychicznym lub ilorazem inteligencji jednostki, które są przyczyną niepełnosprawności.

W medycznej ontologii niepełnosprawność traktowana jest jako cecha fizyczna, na równi z innymi. Przykładem jest tutaj następujący cytat: „domy pomocy społecznej przeznaczone są dla osób wymagających całodobowej opieki ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność, niemogących samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu […]" (Aneks 1, Wdówik, 19.07.2021)[167].

Należy zwrócić również uwagę na pewne zmiany zachodzące w myśli konserwatywnej, która zaczyna się odwoływać do społecznej ontologii niepełnosprawności. Przykładem jest *Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu. Aktualizacja 2021–2027, polityka publiczna z perspektywą do roku 2030* – przygotowany przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021). Niepełnosprawność przedstawiana jest tutaj jako efekt braku możliwości włączania społecznego osób z niepełnosprawnościami, co stanowi odejście od kategorii medycznych.

[167] Tekst Pawła Wdówika znalazł się tutaj wśród przykładów dyskursu konserwatywnego. Należy jednak zaznaczyć, że w innych miejscach łączy on cechy ontologii medycznej ze społeczną, w tym drugim przypadku podkreślając czynniki środowiskowe jako generujące niepełnosprawność.

Ontologia niepełnosprawności w myśli utopijnej wychodzi ze spostrzeżeń dotyczących społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Dotyczą one różnych aspektów życia ludzkiego powiązanych ze społecznym odbiorem niepełnosprawności, a także czynnikami strukturalnymi.

Czynniki generujące niepełnosprawność znajdują się tutaj w pierwszej kolejności poza ciałem osoby z niepełnosprawnością i mają zróżnicowany charakter. Przykładem jest fragment Społecznego raportu alternatywnego (Aneks 1, Zadrożny, 2015), gdzie zwrócono uwagę na następujące kwestie:

> „po pierwsze, jest to ogromna nierówność sytuacji osób z niepełnosprawnościami mieszkających w mieście i na wsi. O ile w miastach sytuacja ta poprawia się – zarówno dzięki zaangażowaniu rządu i samorządu, jak i dzięki organizacjom pozarządowym, to sytuacja osób mieszkających poza ośrodkami miejskimi jest dużo gorsza. Dotyczy to zarówno możliwości korzystania z usług dostępowych, brania udziału w życiu lokalnej społeczności, jak i dostępu do wiedzy czy edukacji. Minimalizowanie tej nierówności powinno być jednym z priorytetów najbliższych lat. Drugą kwestią jest niewydolny, zagmatwany i oparty na modelu medycznym system orzekania o niepełnosprawności".

W pierwszym punkcie niepełnosprawność generowana jest przez czynnik miejsca zamieszkania oraz związany z nim brak dostępności przestrzeni publicznej i społecznej dla osób z niepełnosprawnościami. Druga uwaga odnosi się do kwestii medykalizacji niepełnosprawności – często podnoszonej przez środowisko reformatorskie, która ma prowadzić do odwracania uwagi od mechanizmów jej społecznego generowania. Społeczny raport alternatywny odnosi się do poszczególnych artykułów KPON, stawiając sobie za zadanie wskazanie braków realizacyjnych jej postanowień w polskiej rzeczywistości. Jego całościowa analiza prawdopodobnie mogłaby zamknąć rozważania o społecznej ontologii niepełnosprawności jako jej pełna wykładnia. Warto jednak zwrócić uwagę również na inne teksty.

Ontologia niepełnosprawności bywa wywodzona ze sposobu funkcjonowania dotychczasowego systemu (czy też raczej: w kontrze do niego):

> „system opieki w instytucjach nie jest najszczęśliwszy. Istnieje w nim pokusa, by ograniczać i kontrolować podopiecznych dla ich tzw. dobra. Powinno się odchodzić od paternalizmu i opieki w duchu »wiemy lepiej« na rzecz deinstytucjonalizacji i poszanowania autonomii osób niesamodzielnych" (Aneks 1, Berezowska, Grab, 2021); „ludziom żyje się lepiej, gdy

> funkcjonują w swojej społeczności, ze swoimi rodzinami. Gdy trafiają do instytucji leczniczych lub opiekuńczych, tracą nadzieję, tracą swoje życiowe cele i dostosowują się do życia za murami" (Aneks 1, Różański, 17.01.2018).

Niepełnosprawność jest tutaj generowana poprzez tworzenie ograniczeń instytucjonalnych i brak wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych. W podobny sposób ilustruje to inna wypowiedź: „brak oferty specjalistycznych usług w zakresie mieszkalnictwa powoduje pogorszenie się stanu i nasilenie problemów dorosłych z autyzmem, konieczność częstych hospitalizacji psychiatrycznych i naraża te osoby na przymus bezpośredni, jak np. unieruchamianie w pasach i kaftanach bezpieczeństwa" (Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska, 2021). Szerzej kwestia ta została opisana w liście organizacji pozarządowych do Prezydenta RP:

> „polityka ta nie może, jak to ma miejsce w świetle obecnie obowiązujących regulacji prawnych, koncentrować się na dysfunkcjach, deficytach i podkreślaniu, do czego osoba z niepełnosprawnością nie jest zdolna. Zgodnie z konwencyjną definicją niepełnosprawności, polityka ta powinna określać, w jaki sposób można i należy wesprzeć osobę z niepełnosprawnością w korzystaniu przez nią ze wszystkich wolności i praw człowieka na równych zasadach z innymi. Niezależne i aktywne życie osób z niepełnosprawnościami oznacza konieczność zmiany systemu wsparcia, uwzględniającego zróżnicowane i elastyczne rozwiązania, które nie będą skazywały osoby niepełnosprawnej na całkowitą zależność od członków swojej rodziny lub na pobyt w domu pomocy społecznej" (Aneks 1, niepelnosprawni.pl, 21.09.2015).

Podobnie w innym tekście zwrócono uwagę na konieczność wspierania aktywności osób z niepełnosprawnościami: „pomoc osobom niepełnosprawnym wciąż jeszcze kojarzona jest u nas z kwestią wysokości rent lub zasiłków, ewentualnie dotacji dla pracodawców, a wciąż zbyt rzadko z tym, żeby tworzyć warunki do życia aktywnego, do życia na własny rachunek, za własne, wypracowane przez siebie pieniądze" (Aneks 1, Przybyszewski, 29.09.2015). W przytoczonych przykładach niepełnosprawność wynika z nieprawidłowego podejścia do niej – w kategoriach medycznych. Jej przyczyną jest brak wsparcia (lub nieprawidłowe wsparcie), a także brak możliwości korzystania przez osoby niepełnosprawne ze swoich praw i ograniczanie ich aktywności.

Ontologia niepełnosprawności w myśleniu utopijnym związana jest również z występowaniem różnego rodzaju barier. Uwidacznia się to w tekstach będących

wezwaniem do ich znoszenia i wskazujących na ich rolę w powstawaniu niepełnosprawności. Manifestują się one w prostych hasłach jak „likwidacja barier, dostępny transport" (Aneks 1, Różański, 04.03.2020). Lapidarnie ujmuje tę kwestię następujący fragment: „zgodnie z postanowieniem zawartym w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami z 2012 r., osoba z niepełnosprawnością to nie osoba, która ma medyczny problem, tylko ta, która napotyka na bariery w społeczeństwie" (Aneks 1, Różański, 15.03.2021).

Innym czynnikiem wskazywanym jako odpowiedzialny za generowanie niepełnosprawności jest ograniczanie możliwości decyzyjnych osób z niepełnosprawnościami:

> „jestem przekonany, że zobowiązanie rządu polskiego do wprowadzenia Konwencji w sposób efektywny spowoduje, że osoby z niepełnosprawnością będą mogły być wspierane w odpowiedni sposób i móc podejmować samodzielne decyzje, aktywnie biorąc udział w zarządzaniu swoim życiem oraz prowadzić godziwe życie w otwartym społeczeństwie – zaznaczył reprezentant ONZ" (Aneks 1, Szacki, Rybicka, Bolak, 21.07.2021).

Warto podkreślić, że kwestia ta pojawia się również w przypadku osób wymagających znacznego wsparcia, mających ograniczoną zdolność decyzyjną:

> „są też jednak osoby, np. z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie żyć w pełni samodzielnie. Nie oznacza to jednak, że nie powinno się wspierać ich w drodze do decyzyjności. Należy to robić, wsłuchując się w ich indywidualne preferencje, nawet jeśli będą to proste kwestie, takie jak wybór posiłku, trasy spaceru i inne decyzje, które my podejmujemy codziennie. Musimy nauczyć się szanować te przebłyski wolnej woli" (Aneks 1, Ciepły, 21.12.2021).

W powyższej wypowiedzi uwidacznia się rozumienie decyzyjności osób z niepełnosprawnością intelektualną jako decyzyjności „na miarę" danej jednostki. Nie ma tutaj postulatu całkowitej niezależności jednostki i założenia możliwości podejmowania przez nią decyzji we wszystkich sferach życia (a takie interpretacje pojawiają się niekiedy w krytyce decyzyjności tej grupy). Kwestia decyzyjności jest tutaj rozpatrywana w kontekście praw człowieka i umożliwiania jednostce maksymalnie wysokiego poziomu samodzielności, nawet jeśli obejmuje ona jedynie wąski zakres. W tym ujęciu

niepełnosprawność generowana jest nie tylko przez czynniki fizyczne, ale również poprzez ograniczanie praw jednostki.

Wykładnię reformatorskiej ontologii niepełnosprawności dobrze podsumowuje wypowiedź wskazująca na kierunki działań związane z niepełnosprawnością: „od możliwości przeciwdziałania izolacji całych grup obywateli i zapewnienia im możliwości korzystania z podstawowych praw, przez budowanie włączających i różnorodnych społeczności lokalnych, aż po uniknięcie w przyszłości takich dramatów, jakie dzieją się w placówkach w czasie trwającej właśnie pandemii" (Aneks 1, Kubicki, Kocejko, 20.10.2020). Niepełnosprawność jest tutaj wypadkową czynników związanych z izolowaniem osób niepełnosprawnych, brakiem zapewniania praw i dostępności, brakiem włączania w społeczności lokalne i nadmierną instytucjonalizacją.

Należy jednocześnie zwrócić uwagę na pojawiającą się w dyskursie reformatorskim kwestię fizyczności niepełnosprawności i związane z nią konieczność rehabilitacji, a także obsługi i refleksję również w tym zakresie:

> „nie nazwałbym instytucji złem koniecznym, bo są sytuacje, w których są potrzebne. Bywa tak, że zbiegają się ze sobą wątki finansowy i merytoryczny. To znaczy, jeśli mamy osobę, która wymaga bardzo intensywnej opieki, trzeba do niej przyjść trzy razy dziennie, posprzątać, podać leki, przewinąć, etc., to lepiej i bezpieczniej dla niej jest ją zabezpieczyć w placówce, na przykład Domu Pomocy Społecznej. To kosztuje tyle samo, co pozostanie takiej osoby w mieszkaniu z usługami opiekuńczymi. Generalnie jednak staramy się unikać kierowania do placówek wszędzie tam, gdzie jest to możliwe" (Aneks 1, Dudkiewicz, 18.01.2021).

W wypowiedzi tej podstawę ontologiczną stanowi fizyczność, która wysuwana jest na pierwszy plan, a jej zabezpieczenie postrzegane jest jako na tyle istotne, że nie jest wykluczona instytucjonalizacja (chociaż jest ona traktowana jako ostateczność). Uwidacznia się tutaj pewne rozdarcie między codziennym pragmatyzmem, a dążeniem do zabezpieczenia życia jednostki w jej społeczności lokalnej.

Kwestia potrzeby deinstytucjonalizacji widziana jest również poprzez pryzmat zjawiska starzejącego się społeczeństwa i fizyczności osób starszych mogących w sposób naturalny wchodzić w niepełnosprawność: „generalnie sprawa dotyczy wielu osób, np. Ciebie za 20 lat, Twoich rodziców, którzy już są po siedemdziesiątce, Twojej osiemdziesięcioletniej sąsiadki, której już ponad sześćdziesięcioletni syn nie jest w stanie

zapewnić odpowiedniej opieki, czy może dotyczyć koleżanki z pracy, która zmaga się z zapewnieniem opieki nad teściową z postępującą chorobą Altzheimera" (Aneks 1, Deja, 21.09.2021).

Warto zauważyć, że nawiązania do cielesności, chociaż zazwyczaj nie są eksponowane w dyskursie utopijnym, są konsekwencją prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności, który nie neguje tego aspektu, co w skrajnym przypadku może mieć miejsce w ramach społecznego modelu, w którym teoretyczne zniesienie wszystkich barier likwidowałoby niepełnosprawność – co w oczywisty sposób nie rozwiązuje kwestii związanych z samymi uszkodzeniami ciała. Podkreślając aspekty związane z prawem osób z niepełnosprawnościami do traktowania na równi z innym członkami społeczeństwa model ten nie zapomina o aspekcie fizycznym, czego wyrazem jest poświęcenie rehabilitacji art. 26 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

W przeważającej jednak mierze utopijna ontologia niepełnosprawności wywodzona jest z czynników pozacielesnych – takich jak nadmierna instytucjonalizacja wsparcia, brak dostępności w różnych zakresach i związane z tym bariery, ableizm, ograniczanie decyzyjności osób z niepełnosprawnościami.

5.1.2 Analiza znaczeniowa użytych pojęć

Analiza skupia się na podstawowym pojęciu, jakim jest deinstytucjonalizacja. Jej rozumienie przez obie strony związane jest również z pojęciami wchodzącymi w jej zakres, takimi jak opieka, asystencja osobista, mieszkalnictwo. Natomiast pojęcie samodzielności, opisane w części teoretycznej, zostało w toku analizy empirycznej zidentyfikowane jako przeciwpojęcie dla niesamodzielności i niezależnego życia – stąd zostało ono opisane w tej kategorii.

Pojęcie deinstytucjonalizacji w ogólnym zarysie konstruowane jest przez obie strony podobnie. Do pewnego jego uzgodnienia[168] doszło w Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami, która opracowywana była przez nie wspólnie (pomimo przewagi politycznej strony konserwatywnej i jej ostatecznego wpływu na kształt dokumentu):

[168] Było to uzgodnienie czasowe, widoczne na tym etapie konfrontacji obu stron. Przyjęta rok później *Strategia rozwoju usług społecznych* neguje konieczność zamykania placówek całodobowego pobytu.

„proces deinstytucjonalizacji, zgodnie z Ogólnoeuropejskimi Wytycznymi ds. przejścia od opieki instytucjonalnej do wsparcia świadczonego na poziomie lokalnych społeczności […], odnosi się do »procesu rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (również usług profilaktycznych), które mają wyeliminować konieczność opieki instytucjonalnej«. Proces ten, zgodnie z Ogólnoeuropejskimi Wytycznymi, składa się z trzech elementów. Pierwszym z nich jest »rozwój w obrębie społeczności zindywidualizowanych usług o wysokiej jakości, w tym zapobiegających umieszczaniu dzieci i osób dorosłych w instytucjach, oraz przeniesienie zasobów ze stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej do miejsc zapewniających zasady niezależnego życia, w celu świadczenia nowych usług, aby zapewnić długoterminową trwałość wdrożonych rozwiązań«. Drugim elementem procesu deinstytucjonalizacji jest »planowane zamknięcie stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej, w których dzieci, osoby z niepełnosprawnościami (w tym mające problemy ze zdrowiem psychicznym) i starsze są odizolowane od społeczeństwa, nie zapewnia się im odpowiedniej opieki i wsparcia oraz często nie szanuje się ich praw«. Trzecim elementem procesu jest »zapewnienie powszechnej dostępności podstawowych usług w dziedzinach, takich jak edukacja i szkolenia, zatrudnienie, mieszkalnictwo, opieka zdrowotna oraz transport wszystkim dzieciom i osobom dorosłym potrzebującym wsparcia«" (Aneks, Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami, 16.02.2021).

Różnice polegają na innym rozkładaniu akcentów kładzionych na jej poszczególne elementy przez obie strony, a także sposobach interpretacji niektórych zapisów.

5.1.2.1 Deinstytucjonalizacja w myśli reformatorskiej

Przytoczona wcześniej definicja deinstytucjonalizacji przyjmuje w dyskursie reformatorskim różne wariacje, bywa skracana na potrzeby konkretnych wypowiedzi lub podkreślane są jej istotne, z perspektywy nadawców komunikatów, cechy. Przykładowe typowe zastosowania tego pojęcia wyglądają następująco:

„[deinstytucjonalizacja polega na] procesie odejścia od opieki w dużych instytucjach na rzecz zapewnienia wsparcia w środowisku lokalnym – w miejscu zamieszkania, np. poprzez asystenta osobistego lub kameralnych, wprowadzanych w społeczności lokalnej formach, takich jak mieszkania chronione […]; to zbiór działań prowadzących do sytuacji, w której usługi środowiskowe świadczone są w rodzinie, w miejscu zamieszkania, sąsiedztwie" (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021); „proces ten rozumie się jako przejście od opieki

świadczonej w instytucjach do usług świadczonych w rodzinie i środowisku" (Aneks 1, WRZOS, 09.11.2020); „deinstytucjonalizacja, to mówiąc najprościej, odejście od wielkich instytucji opiekuńczych na rzecz usług społecznych świadczonych lokalnie" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

Możliwe jest wskazanie pewnych charakterystycznych dla myśli reformatorskiej sposobów interpretacji omawianego terminu.

5.1.2.1.1 Wspólnotowy charakter deinstytucjonalizacji

Warto zwrócić uwagę na interpretacje, które podkreślają wspólnotowy rys deinstytucjonalizacji:

„kluczowe dla strategii deinstytucjonalizacji pozostanie (lub powrót) osoby w środowisku lokalnym wymaga: wsparcia materialnego związanego z mieszkaniem (dopłata do czynszu, adaptacja lokali do potrzeb ich mieszkańców, usuwanie barier architektonicznych, wprowadzanie udogodnień w poruszaniu się po mieszkaniu, zakup/wynajem mieszkania, organizacja mieszkania wspomaganego); organizacji wiązki usług (zintegrowany system współpracy i współdziałania instytucji i organizacji rządowych, samorządowych, pozarządowych i prywatnych, który wychodzi poza podmioty stricte pomocowe angażując instytucje z różnych sfer życia np. kultury); zbudowania i podtrzymywania środowiskowej sieci społecznej (obejmuje opiekunów nieformalnych, sąsiadów i wolontariuszy)" (Aneks 1, Grabowska, Wójcik, 17.08.2021); „chodzi o to, by osoby z niepełnosprawnościami czy seniorzy mogli jak najdłużej mieszkać w swoich domach, otrzymując na miejscu odpowiedni system wsparcia […]. Chodziło też o to, żeby takie osoby nie musiały trafiać do DPS-u np. wtedy, gdy zostają same, bez bliskich i nie ma kto im na co dzień pomóc – tylko, by mogły liczyć na cały system wsparcia pozostając w domu, w swoim środowisku" (Aneks 1, Gmiterek-Zabłocka, 11.07.2021); „deinstytucjonalizacja, czyli proces przejścia od opieki instytucjonalnej do wsparcia na poziomie społeczności lokalnych z poszanowaniem podmiotowości i przyrodzonej godności wszystkich osób, w tym prawa do decydowania o własnym życiu, to koło zamachowe do budowania bezpiecznej przyszłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w ramach kręgów wsparcia. Samostanowienie, wolność i możliwość o decydowaniu o swoim życiu są wpisane w DNA Projektu »Kręgi wsparcia – Przyszłość zaczyna się dziś«" (Aneks 1, Jordan, 17.03.2021).

Charakterystyczne jest tutaj odwołanie do społeczności lokalnej. Punkt wyjścia stanowi postulat zamieszkiwania osób z niepełnosprawnościami w takich samych warunkach, w jakich zamieszkują inni współobywatele – we własnym, sobie znanym otoczeniu społecznym. Społeczność lokalna rozumiana jest również w myśli reformatorskiej jako działanie społeczne – polegające na sieciowaniu organizacji i ludzi. W tym wymiarze postulowana jest kooperacja instytucji i organizacji zajmujących się organizacją usług (w szczególności asystencji osobistej i mieszkalnictwa chronionego) z instytucjami o charakterze ogólnym (jak np. instytucje kultury) oraz osobami indywidualnymi (np. rodzinami osób z niepełnosprawnościami czy ich sąsiadami). Tworzona w ten sposób społeczność niejako przejmuje odpowiedzialność za proces deinstytucjonalizacji, stając się jego częścią. Kombinacja funkcjonowania różnych podmiotów tworzących lokalną społeczność może zawierać się również w koncepcji „kręgów wsparcia", które mają stanowić zabezpieczenie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną (chociaż wydaje się, że koncepcję tę można rozszerzyć również na inne grupy osób z niepełnosprawnościami). W jej ogólnym założeniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny zostać otoczone kręgiem organizacyjno-osobowym, w skład którego powinny wchodzić zarówno instytucje wsparcia, jak i indywidualni mieszkańcy lokalnej społeczności wspierający je w ramach pomocy sąsiedzkiej – szczególnie w sytuacji, kiedy nie może tego robić najbliższa rodzina.

Społeczność lokalna jest rozumiana w myśli reformatorskiej jako jednocześnie punkt docelowy deinstytucjonalizacji oraz jej zabezpieczenie i podstawowy warunek. W pierwszym aspekcie celem deinstytucjonalizacji jest transfer mieszkańców placówek całodobowych do indywidualnych form zamieszkania (a w pierwszej fazie deinstytucjonalizacji przeciwdziałanie trafianiu osób do instytucji); w drugim – stanowi warunek, bez którego proces deinstytucjonalizacji jest niemożliwy, nie jest bowiem wystarczające proste „przeniesienie" mieszkańców placówek do mieszkań, ale konieczne jest również stworzenie szeroko pojętego zaplecza w społecznościach lokalnych.

5.1.2.1.2 Deinstytucjonalizacja jako program ochrony praw człowieka

Inną charakterystyczną cechą stosowania omawianego terminu w myśli reformatorskiej jest podkreślanie jego związku z prawami człowieka:

„deinstytucjonalizacja jest upodmiotowieniem obywateli" (Aneks 1, Nowosielska, 28.07.2021); „kierunkiem zgodnym z prawami człowieka jest deinstytucjonalizacja" (Aneks 1, Różański, 20.06.2016); „[należy podkreślić] humanistyczny i wynikający z praw człowieka charakter deinstytucjonalizacji" (Aneks 1, Różański, 15.03.2021); „jednym z celów Programu[169] jest ograniczenie skutków niepełnosprawności oraz stymulowanie osoby z niepełnosprawnością do podejmowania aktywności i umożliwienie realizowania prawa do niezależnego życia, a także przeciwdziałanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnościami, umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami uczestnictwa w życiu lokalnej społeczności np. przez udział w wydarzeniach społecznych, kulturalnych, rozrywkowych czy też sportowych" (Aneks 1, Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami, 16.02.2021)"; „deinstytucjonalizacja jest warunkiem umożliwienia realizacji niezależnego życia" (Aneks 1, Zawisny, 07.09.2021).

Prawa człowieka zawierane są tutaj w dużej mierze w koncepcji niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami dotyczącej poszanowania ich decyzyjności, godności, prawa do funkcjonowania na równi z innymi. Uwidacznia się tutaj projekt szerszy niż reforma usług społecznych, które stają się w tym ujęciu instrumentem pozwalającym na osiągnięcie bardziej dalekosiężnego celu, którym jest emancypacja grupy defaworyzowanej i jej włączenie w główny nurt życia społecznego.

5.1.2.1.3 Deinstytucjonalizacja jako program o charakterze ciągłym

Istotne w myśli reformatorskiej jest podkreślanie wprowadzania rozwiązań systemowych – o charakterze ciągłym:

„takie formy wsparcia istnieją [asystencja osobista i mieszkalnictwo wspomagane], jednak nie w postaci rozwiązań systemowych, a głównie jako rozwiązania wypracowane i realizowane przez organizacje pozarządowe, co nie zapewnia ciągłości, systematyczności, kompleksowości i co za tym idzie – skuteczności wsparcia" (Aneks 1, niepelnosprawni.pl, 21.09.2015); „mieszkaniec traktowany jest podmiotowo: podpisuje umowę najmu lokalu – bezterminowo, bo takie mieszkanie ma być jego lokalem docelowym, w którym może mieszkać do końca życia" (Aneks 1, Dąbek, 14.06.2017).

[169] Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Termin „systemowy" stał się pewnym słowem-kluczem, w mówieniu reformatorów o deinstytucjonalizacji. Pojawia się w wielu wypowiedziach konstruowanych wokół braku stałych stabilnych rozwiązań: „wciąż nie ma systemowych rozwiązań" (Aneks 1, Bujalski, 18.06.2020); „brak systemowych rozwiązań w sprawie asystentury osobistej" (Aneks 1, Dązbłaż, 11.10.2019); „brakuje ponadto: planów systemowego zapewnienia asystentury osobistej osobom z niepełnosprawnościami i rozwoju usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnej" (Aneks 1, Różanski, 07.08.2018). Podkreślanie ciągłości działań w deinstytucjonalizacji jest wyrazem chęci ucieczki środowiska reformatorskiego od form wsparcia mających charakter doraźny, projektowy – skutkujący przerwaniem dostępności danej usługi po zakończeniu wsparcia. Wiąże się z tym też chęć przejścia z okresu pilotażowego, polegającego na testowaniu różnych elementów deinstytucjonalizacji (fazy eksperymentu), do kolejnego etapu, w którym zostanie ona osadzona na stałe w systemie wsparcia (fazy wdrożenia).

Postulaty formułowane wokół systemowego wprowadzania deinstytucjonalizacji mają również na celu jej zabezpieczenie i ustabilizowanie jako rozwiązania, które nie będzie łatwe do ewentualnego wycofania z polityki społecznej – zwłaszcza, gdy zostanie ono usankcjonowane prawnie na różne sposoby. Jednocześnie w tle pojawia się założenie, że systemowa deinstytucjonalizacja zastąpi dotychczasowe systemowe rozwiązanie oparte na placówkach zbiorowego zamieszkania i usługach opiekuńczych. Założenie to stało się jedną z przyczyn sporu o wskaźniki zawarte w *Strategii rozwoju usług społecznych*. Zdaniem reformatorów były one niedostateczne i wskazywały na postrzeganie deinstytucjonalizacji przez decydentów jedynie w kategorii uzupełnienia dotychczasowego systemu, a nie rozwiązania docelowego.

5.1.2.1.4 Asystencja osobista i mieszkalnictwo wspomagane jako filary deinstytucjonalizacji

Istotnym elementem myśli reformatorskiej jest podkreślanie konieczności oparcia deinstytucjonalizacji na asystencji osobistej i mieszkalnictwie wspomaganym – które rozumiane są jako kluczowe instrumenty jej rozwoju:

> „założeniem jest zastąpienie oferowania miejsc w dużych instytucjach, jak DPS-y, wsparciem w postaci mieszkania chronionego lub korzystania z usług asystenta osobistego" (Aneks 1, PAP, 03.12.2019); „dla efektywnego wdrażania deinstytucjonalizacji niezbędny jest znaczący wzrost liczby tworzonych mieszkań wspomaganych, w szczególności

o charakterze wspieranym. Usługa mieszkania wspomaganego powinna zostać uregulowana jako domyślna forma zapewnienia wsparcia dla osób, które nie mają możliwości otrzymać go we własnym lub przydzielonym standardowym mieszkaniu przy wsparciu asystenta osobistego" (Aneks 1, MRiPS, 16.02.201).

Asystencja osobista przedstawiana jest jako sposób na samodzielne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami, które „na co dzień funkcjonują samodzielnie, przy wsparciu asystenta" (Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska, 2021). Opiera się ona na szczególnym rozumieniu pojęcia „samodzielność". Istotą działania asystenta jest wsparcie:

„asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością w zakresie spraw społecznych, zawodowych, w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego czy też edukacyjnych" (Aneks 1, WRZOS, 09.11.2020); „asystencja osobista oznacza wsparcie świadczone na rzecz osoby z niepełnosprawnością, prowadzone pod jej kierownictwem przez inną osobę, której celem jest umożliwienie jej niezależnego życia. Istotna jest swoboda dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad własnym życiem we wszystkich jego obszarach. Działania muszą mieć charakter systemowy, z zapewnionym finansowaniem ze środków publicznych. Asystent nie powinien być formą pomocy o charakterze socjalnym, ale elementem polityki wyrównywania szans osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021); „możliwość korzystania z pomocy asystenta osobistego jest kluczowa dla niezależnego życia […] Nawet jeśli nie możesz poruszać rękami i nogami, to mając osobistego asystenta możesz żyć i funkcjonować w społeczeństwie. Dla nas ważne jest, byśmy mogli z pomocą asystentów być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa, a nie trwać uwięzieni w domach czy za murami instytucji" (Aneks 1, Różański, 28.09.2017).

Koncepcja asystencji osobistej została szerzej sformułowana w Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami:

„zakres usług asystencji osobistej jest ściśle dostosowany do potrzeb, a sama usługa kierowana przez osobę z niepełnosprawnością. Asystent osobisty może wspierać osobę z niepełnosprawnością we wszystkich sferach życia, w tym przez wsparcie w wykonywaniu podstawowych codziennych czynności życiowych (np. mycie, ubranie się, przenoszenie z łóżka, pomoc w czynnościach fizjologicznych i higienicznych), w obszarze społecznym (np. wsparcie w przemieszczaniu się m.in. do lekarza, do punktów usługowych i innych miejsc publicznych oraz asysta w tych miejscach, spędzanie czasu wolnego, w tym wsparcie podczas zajęć kulturalnych, sportowych i rekreacyjnych), w życiu zawodowym (np. wsparcie

> w przemieszczaniu się do pracy, urzędów pracy, podmiotów aktywizujących zawodowo oraz asysta w tych miejscach i zajęciach), w sferze edukacyjnej (np. wsparcie w przemieszczaniu się do szkół i placówek oświatowych, wsparcie podczas zajęć edukacyjnych i w procesie uczenia, gromadzenia materiałów, korzystania z biblioteki) […]. Osoba z niepełnosprawnością będzie miała zapewniony wybór asystenta osobistego według swojej preferencji przez wskazanie własnego asystenta lub wybór spośród kilku kandydatów. Osoba z niepełnosprawnością będzie miała swobodę decydowania o tym, gdzie, kiedy i w jaki sposób wybrany asystent będzie świadczył jej wsparcie. Zarówno liczba godzin świadczonej usługi, jak również liczba asystentów wspierających daną osobę będzie adekwatna do potrzeb. Wsparcie asystenta osobistego będzie kierowane również do osób z niepełnosprawnością sprzężoną, w tym wymagających intensywnego wsparcia, również o charakterze całodobowym. Umożliwi to zapewnienie odpowiedniej jakości usług, realizację potrzeb osoby z niepełnosprawnością oraz wypełnienia wymogów Konwencji. Usługa asystencji osobistej jest bezpłatna oraz nie zależy od dochodów danej osoby" (Aneks 1, MRiPS, 16.02.201).

Asystencja osobista rozumiana jest jako usługa o charakterze kompensującym niepełnosprawność, gwarantującym możliwość funkcjonowania w lokalnej społeczności osobom potrzebującym nawet znacznego wsparcia w czynnościach dnia codziennego. W założeniu pozwala ona na uniezależnienie się osoby wspieranej od pomocy rodzinnej, jak też na jej pozostanie we własnym domu w sytuacji kiedy takiej pomocy zabraknie. Niekoniecznie musi być ona zatem ściśle powiązana z mieszkalnictwem chronionym/wspomaganym, które jest szczególną formą wsparcia, niemogącą funkcjonować bez asystencji osobistej.

Usługa mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego w koncepcji reformatorskiej powinna być wprowadzana tam, gdzie dana osoba nie ma możliwości samodzielnego zapewnienia sobie własnego lokum, co sprawia że może ona trafić do placówki całodobowej: „mieszkalnictwo chronione stanowi prewencję przez takimi sytuacjami i daje tym ludziom podmiotowość. My chcemy dać każdej osobie szansę, by zamieszkała sama, miała swój pokój, funkcjonowała samodzielnie, chociaż pod pewną opieką" (Aneks 1, Dudkiewicz, 18.01.2022).

Wątek mieszkalnictwa bywa stawiany w wypowiedziach reformatorów o deinstytucjonalizacji na pierwszym miejscu: „deinstytucjonalizacja, czyli mieszkanie, a nie ośrodek" (Aneks 1, Różański, 04.05.2021). Wyjaśnianie jej mechanizmów skupia się na możliwości wyboru miejsca zamieszkania (domyślnie jest to wybór zamieszkania

w społeczności lokalnej, a nie placówce). W tym ujęciu asystencja osobista staje się niejako uzupełnieniem podstawowego elementu deinstytucjonalizacji, jakim jest indywidualne zamieszkiwanie. Ilustrują to następujące fragmenty:

> „pierwszy element dotyczy szczególnie kwestii podstawowej dla każdego człowieka, czyli mieszkalnictwa, zamieszkiwania w różnych miejscach. Osoba z niepełnosprawnością powinna móc samodzielnie wybierać: gdzie, z kim i z jakim ewentualnie wsparciem chce zamieszkać. To ma się odbywać na takich samych zasadach, jakie dotyczą reszty społeczeństwa. Warto podkreślić – mieszkanie nie może być w izolacji od ogółu społeczności, tylko właśnie w społeczności lokalnej. To nie mają być przystosowane getta na uboczu, ale miejsca wybrane od początku przez osobę. Drugi aspekt jest związany z wszelkiego rodzaju wsparciem, którego ta osoba potrzebuje, aby funkcjonować tak jak inni obywatele – asystencji osobistej oraz wszelkich innych usług, które dają możliwość samodzielnego, co jednak nie oznacza, że samotnego życia. Jest oczywiście podany cały katalog, który dotyczy możliwości wsparcia przy różnych czynnościach, także biologicznych, higienicznych, uczestnictwa w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym. Asystencja osobista jest realizowana także w miejscach zamieszkania, np. w mieszkaniu własnym, wynajętym, komunalnym, chronionym, wspomaganym" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021); „zaznaczę przy tym, że w przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną czy ze spectrum autyzmu niezależne mieszkalnictwo ze wsparciem oznacza dla mnie życie we wspieranej wspólnocie mieszkaniowej, w której każdy ma niezależną, swoją przestrzeń mieszkaniową. Jest np. najemcą mieszkania komunalnego, wchodzącego w skład takiej wspólnoty mieszkaniowej, zlokalizowanej na osiedlu lub w kamienicy w centrum miasta lub tam, gdzie mieszkańcy mają ochotę zamieszkać. Na tym polega właśnie autorski gdański model mieszkalnictwa społecznego, obejmujący mieszkalnictwo ze wsparciem także dla osób z niepełnosprawnościami, w tym wymagającymi intensywnego wsparcia" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021).

Należy zauważyć, że nie jest możliwe jednoznaczne wskazanie, który z filarów deinstytucjonalizacji ma pierwszeństwo w myśli reformatorskiej. W relacji z myślą konserwatywną na pierwszy plan wysuwa się kwestia mieszkalnictwa wspomaganego jako koncepcji opozycyjnej do funkcjonowania placówek zbiorowego zamieszkania. Natomiast asystencja osobista pojawia się często jako uzupełnienie mieszkalnictwa wspomaganego, pomimo, że jej postulowany zasięg znacznie poza nie wykracza.

5.1.2.1.5 Odchodzenie od kategorii „opieki”

Modelowym (rozumianym w kategoriach typu idealnego) terminem stosowanym w myśli utopijnej dla opisu deinstytucjonalizacji jest „wsparcie”, stawiane w opozycji do terminu „opieka”. Ten drugi jest przypisywany jako atrybut dominującej ideologii, podczas gdy „wsparcie” stanowi wyraz podejścia reformatorskiego. Ilustruje to następujący fragment: „od pewnego czasu coraz częściej mówi się o deinstytucjonalizacji, czyli procesie odejścia od opieki w dużych instytucjach na rzecz zapewnienia wsparcia w środowisku lokalnym” (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021). Innym przykładem opisywania istniejącego systemu w kategoriach „opieki” (a tym samym odcinanie się od tego pojęcia) jest fragment: „warto wymienić tu chociażby domy pomocy społecznej czy szpitale psychiatryczne, w których niejednokrotnie głównym sposobem opieki nad osobą z niepełnosprawnością jest aplikowanie jej leków uspokajających czy wręcz otumaniających i stosowanie przymusu bezpośredniego, np. przywiązywanie pasami do łóżka” (Aneks 1, Zadrożny, 2015).

„Opieka” w myśli reformatorskiej stała się przeciwpojęciem „wsparcia” (szerzej na ten temat w dalszej części Rozdziału V dotyczącej przeciwpojęć). Chęć jego unikania i jednocześnie potrzeba uściślenia pojęcia „wsparcia” przekładają się na stosowanie terminu „usługi”, który ma przyjmować neutralny charakter nawiązujący do relacji klient – usługodawca (co ma odpowiadać relacji: osoba z niepełnosprawnością – asystent). Przykładem jest list działaczy skierowany do Prezydenta RP i Prezesa Radym Ministrów RP, w którym zapisano: „proces ten [deinstytucjonalizację] rozumie się jako przejście od opieki świadczonej w instytucjach do usług świadczonych w rodzinie i środowisku” (Aneks 1, WRZOS, 09.11.2020). „Opieka” jest tutaj opisem funkcjonowania „starego” systemu. Natomiast „usługa” symbolizuje nowe podejście. Podobny charakter ma fragment: „proces rozwoju w obrębie społeczności lokalnej zindywidualizowanych usług, w tym usług profilaktycznych, które mają ograniczyć konieczność opieki instytucjonalnej, a także proces przeniesienia zasobów ze stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej na poczet nowych usług środowiskowych w społeczności lokalnej” (Aneks 1, Kowalski, 26.10.2020).

Niekiedy jednak termin „opieka” zdaje się nie być w szczególny sposób niepożądany, a zgoda na jego stosowanie widoczna jest również w dokumentach tworzonych zbiorowo przez różne podmioty środowiska reformatorskiego. Uwidacznia się to w Społecznym raporcie alternatywnym (Aneks 1, Zadrożny, 2015), gdzie na ogół kategoria „opieki”

przypisywana jest myśli konserwatywnej. W niektórych jednak momentach pojawia się ona w kontekście myśli reformatorskiej: „termin »usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności« jest rozumiany jako katalog usług umożliwiających życie w społeczności. Obejmuje on podstawowe usługi takie jak: mieszkalnictwo, edukacja, praca, ochrona zdrowia, kultura i rozrywka oraz usługi wyspecjalizowane. Są to np. pomoc osobista dla osób z niepełnosprawnościami, opieka długo- i krótkoterminowa". Pomimo reformatorskiej i krytycznej wobec dominującej ideologii wymowy Społecznego raportu doszło w tym miejscu do ujawnienia pewnego przywiązania do kategorii „opieki". Przykład ten pokazuje, że myśl utopijna nie jest wolna od wpływów dominującej ideologii, co wydaje się naturalne, jako że strona reformatorska wystawiona jest na jej oddziaływanie. Jednocześnie wielu zwolenników myśli utopijnej wyszło od funkcjonowania w ramach myśli konserwatywnej, jak też jest na etapie uczenia się i formułowania własnych koncepcji w ramach myśli utopijnej. Stąd w dyskursie możliwe są tego typu „przejęzyczenia"[170].

5.1.2.2 Deinstytucjonalizacja w myśli konserwatywnej

Spośród wielu definicji, na jakie można natrafić w tekstach o charakterze konserwatywnym, warto zwrócić uwagę na następującą:

> „deinstytucjonalizacją nazywa się proces odchodzenia od opieki instytucjonalnej na rzecz alternatywnych rozwiązań, wspomagających życie osób w społeczeństwach lokalnych. Nie chodzi więc o samo zamknięcie instytucji, a stawianie nacisku na szereg usług społecznych, takich jak: samodzielne mieszkalnictwo, dostęp do edukacji, rynku pracy, ochrony zdrowia, kultury i rozrywki oraz usług wyspecjalizowanych, które są nastawione na wspieranie idei niezależnego życia" (Aneks 1, Wałas, 2020).

Podany przykład oddaje pewne zjawiska charakterystyczne dla myśli konserwatywnej, które wynikają z jej umocowania społeczno-bytowego związanego z przyjętą ontologią niepełnosprawności. Jednocześnie widoczna jest w nim relacja z myśleniem utopijnym i operowanie właściwymi dla niego pojęciami (jak „samodzielne mieszkalnictwo" czy „niezależne życie"). Na bazie przytoczonej definicji można wskazać pewne charakterystyczne cechy myślenia konserwatywnego.

[170] Stosowanie pojęć konserwatywnych przez reformatorów - i odwrotnie - omówione zostało szerzej przy okazji analizy stylów.

5.1.2.2.1 Wprowadzanie kategorii opieki do pojęcia deinstytucjonalizacji

Charakterystyczne dla dyskursu konserwatywnego jest stosowanie pojęcia „opieki" tam, gdzie reformatorzy wprowadzają do deinstytucjonalizacji pojęcie „asystencji osobistej" i „wsparcia". W kontekście myśli Mannheima oba terminy można rozważać jako przeciwpojęcia (co zostało uczynione w dalszej części pracy). W tym miejscu natomiast należy zasygnalizować kwestię stosowania pojęcia „opieki" w opisie zjawiska deinstytucjonalizacji, które jest dominującą relacją świata sprawności i niepełnosprawności w myśli konserwatywnej.

Przykładem włączania kategorii „opieki" do pojęcia deinstytucjonalizacji jest wypowiedź: „nie ma dziś sporu o to, że najlepsza jest opieka domowa, środowiskowa" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021). Zdanie to osadzone jest w kontekście rozważań nad konsekwencjami ewentualnej likwidacji DPS-ów. Widoczna jest w nim zgoda co do założeń deinstytucjonalizacji (w zakresie świadczenia usług w społeczności lokalnej), jednak jej zasadnicza usługa, jaką jest asystencja (w rozumieniu reformatorów) została przedstawiona w kategoriach opieki. Do odbiorcy wypowiedzi dociera zatem komunikat, w którym deinstytucjonalizacja to opieka w społeczności lokalnej, co zniekształca myśl utopijną jednocześnie przystosowując ją do siatki pojęciowej strony konserwatywnej. Podobnie odnoszenie się do deinstytucjonalizacji w kategoriach „opieki" widoczne jest w następujących wypowiedziach:

> „te działania koncentrują się głównie na rozwijaniu środowiskowych i domowych form opieki długoterminowej także opieki hospicyjnej i paliatywnej […]; jeśli chodzi o deinstytucjonalizację, to zapewniamy opiekę środowiskową i domową w wielu zakresach" (Aneks 1, Różański 14.01.2022); „jeśli chcemy przestawić rozwój usług społecznych, czyli zarówno opiekę całodobową, długoterminową na opiekę bardziej w miejscu zamieszkania, to musimy też stworzyć system i mieć na to środki" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021).

Rozumienie pojęcia deinstytucjonalizacji w kategoriach tego, co jest bliskie konserwatywnemu sposobowi myślenia przekłada się również na włączanie do niego terminów „usługi opiekuńcze" i „specjalistyczne usługi opiekuńcze". Oba rodzaje usług są zakresowo zbliżone do asystencji osobistej, odnosząc się do pomocy osobom tego potrzebującym w kwestii codziennych czynności życiowych, higieny, kontaktów

z otoczeniem[171]. Są one zdefiniowane w art. 50 Ustawy o pomocy społecznej oraz w odpowiednim rozporządzeniu o specjalistycznych usługach opiekuńczych. Pojęcie usług opiekuńczych jest zatem dobrze osadzone – zarówno w praktyce wykonawczej, jak i codziennym języku różnego rodzaju specjalistów oraz decydentów. W wypowiedziach konserwatywnych, dotyczących deinstytucjonalizacji, miejsce asystencji osobistej zajmują niekiedy usługi opiekuńcze. Przykładem tego typu wypowiedzi jest następujący cytat: „jeżeli już w danej gminie świadczone były usługi opiekuńcze, to ich »symboliczny« zakres powodował niejednokrotnie niezaspokojenie potrzeb człowieka" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021). Wypowiedź ta pojawia się w kontekście deinstytucjonalizacji i trudności z jej wdrażaniem. Podobnie, przy okazji wypowiedzi dotyczącej projektowanej *Strategii deinstytucjonalizacji* jedyną wymienioną formą wsparcia były usługi opiekuńcze: „z usług opiekuńczych, które są zadaniami własnymi gmin o charakterze obowiązkowym, w 2020 r. skorzystało ponad 113 tys. osób, w tym prawie 6 tys. osób w formie specjalnych usług opiekuńczych" (Aneks 1, Dązbłaż, 25.06.2021). W innymi miejscu pojawia się wypowiedź: „priorytetem jest, by usługi opiekuńcze były realizowane w miejscu zamieszkania. To jest główny cel strategii deinstytucjonalizacji – odejście od opieki instytucjonalnej, stacjonarnej, na rzecz opieki osobistej" (Aneks 1, PAP, 28.06.2021).

Należy jednak zauważyć, że możliwe jest wskazanie wypowiedzi, w których środowiska konserwatywne stawiają asystencję obok usług opiekuńczych – dokonując ich rozróżnienia. Przykładem jest fragment: „upowszechnione zostaną usługi w środowisku zamieszkania takie jak: usługi opiekuńcze, asystencja osobista, mieszkania wspomagane, ośrodki wsparcia, w tym specjalistyczne, usługi transportowe, inne według potrzeb" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 2021) – asystencja osobista i usługi opiekuńcze zostały tutaj wymienione oddzielnie, co świadczy o zauważaniu ich odmienności[172]. W innej wypowiedzi mowa o wzmocnieniu „opieki w miejscu zamieszkania poprzez usługi opiekuńcze, asystenckie" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021).

Relacja opieki i asystencji osobistej w dyskursie konserwatywnym wiąże się też ze zjawiskiem przejmowania pojęć, które opisane zostało w części dotyczącej konserwatywnej struktury aparatu kategorialnego.

[171] Więcej na ten temat w części dotyczącej analizy przeciwpojęć.

[172] Należy jednak zauważyć, w kontekście mannheimowskich założeń relacjonowania i partykularyzacji, że stosowanie terminu „asystencja osobista" przez stronę konserwatywną nie wydaje się do końca „prawdziwe" na gruncie prezentowanego przez nią zespołu myśli (więcej na ten temat w części dotyczącej relacjonowania i partykularyzacji).

5.1.2.2.2 Akcentowanie roli instytucji w deinstytucjonalizacji

Charakterystyczne dla myśli konserwatywnej jest włączanie do definicji deinstytucjonalizacji koncepcji funkcjonowania placówek całodobowego wsparcia jako czynnika niezbędnego do skutecznego, pełnego i bezpiecznego działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Deinstytucjonalizacja może być rozumiana tutaj jako inne rozłożenie akcentów (nacisk na wsparcie środowiskowe), a nie zmiana systemowa. Ilustruje to następująca wypowiedź:

> „cieszy nas to, że Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej dostrzegając pojawiające się nowe wyzwania, w tym związane ze starzeniem się społeczeństwa oraz wagę problematyki zapewnienia właściwej opieki osobom tego potrzebującym, na bieżąco podejmuje działania mające na celu usprawnienie obecnie funkcjonujących instytucji i mechanizmów, jak również wprowadza nowe rozwiązania. Całość tych działań jest realizowana przy uwzględnieniu idei deinstytucjonalizacji, która jest obecnie zakładanym kierunkiem zmian w systemie usług społecznych" (Aneks 1, OSDSDPS, 01.04.2022).

Koncepcja deinstytucjonalizacji staje się tutaj jednym ze sposobów na wprowadzanie zmiany, który został „uwzględniony" – nie odnosi się więc do zmiany systemowej (jak chcieliby tego reformatorzy), ale do jednej z możliwych ścieżek działania. W dalszej części tekstu pojawia się następująca interpretacja:

> „procedowany dokument[173] stanowi wytyczne do działań z zakresu rozwoju usług społecznych zgodnych z ideą deinstytucjonalizacji, zakładając m.in. priorytet usług społecznych realizowanych w środowisku zamieszkania nad usługami stacjonarnymi, rozwój lokalnych i zindywidualizowanych usług, w tym usług o charakterze zapobiegającym, które mają ograniczyć konieczność opieki instytucjonalnej, a także przewiduje zabezpieczenie usług stacjonarnej opieki, jako ostatni i najmniej pożądany element systemu" (Aneks 1, OSDSDPS, 01.04.2022).

[173] Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Fragment ten wskazuje na możliwe odwrócenie proporcji – położenia akcentu na środowiskowe formy wsparcia – przy jednoczesnym zabezpieczeniu funkcjonowania placówek całodobowego zamieszkania.

Koalicja na Rzecz Deinstytucjonalizacji Usług Społecznych postrzega „zabezpieczenie usług stacjonarnej opieki długoterminowej, jako ostatni element systemu" (Aneks 1, KRDUS, 07.09.2021). Zachowanie placówek całodobowych wspierane jest również poprzez powoływanie się na dokumenty międzynarodowe. Jeleniewska i Baranowski (Aneks 1, 05.10.2021) powołują się na cytat z UNICEF, gdzie deinstytucjonalizacja określona jest jako: „całość procesu planowania transformacji i zmniejszania rozmiaru zakładów stacjonarnych lub ich likwidacji przy jednoczesnym zapewnieniu innego rodzaju różnorodnych usług opieki nad dziećmi bazujących na standardach wynikających z praw człowieka i zorientowanych na rezultaty". Fragment ten odnosi się do pieczy zastępczej, jednak w cytowanym tekście został uogólniony na różne grupy. Charakterystyczne jest tutaj przedstawienie likwidacji placówek nie jako konieczności, ale jako alternatywy. Wątek deinstytucjonalizacji jako możliwość wyboru między wsparciem w środowisku lokalnym a wsparciem w placówce podejmuje też Koalicja na Rzecz Deinstytucjonalizacji Usług Społecznych, która przedstawia tę kwestię następująco: „bo dla członków koalicji – deinstytucjonalizacja oznacza prawdziwy wybór dla osób wymagających wsparcia: czy chcą by realizować usługi na ich rzecz w środowisku – czy chcą by realizowano je w placówce […]. Deinstytucjonalizacja oznacza możliwość wyboru" (Aneks 1, KRDUS, 07.09.2021). Możliwość wyboru została przedstawiona również w następujący sposób:

> „nie opowiadamy się za przyjęciem konkretnej definicji deinstytucjonalizacji. To powinno być doprecyzowane razem z jej celem. Wydaje się jednak, że przyświecające nam przekonanie o potrzebie zmian w roli i zakresie działania instytucjonalnych i środowiskowych form wsparcia jest czytelne. Nasza filozofia deinstytucjonalizacji opiera się na konieczności zapewnienia osobie zależnej możliwości wyboru formy wsparcia. To traktujemy jako punkt wyjścia do zmian i odrzucenia jakże częstej sytuacji, w której czynnikiem decydującym o udzielaniu świadczeń jest ich podaż, dostępność, a nie faktyczne potrzeby świadczeniobiorcy" (Aneks 1, KPN, 04.11.2021)[174].

[174] Jest to cytat ze wstępu do raportu *Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Polsce. Cele i wyzwania*, pod red. P. Błędowskiego.

Również *Strategia rozwoju usług społecznych* (Aneks 1, 15.06.2022) zakłada „priorytet usług społecznych realizowanych w społeczności lokalnej przed usługami stacjonarnymi", a więc dopuszcza istnienie placówek zbiorowego zamieszkania. W innym miejscu Strategii zapisano, że „deinstytucjonalizacja nie jest więc procesem polegającym na bezwzględnym zamykaniu placówek zapewniających całodobową opiekę".

Chęć zachowania placówek całodobowego zamieszkania nie prowadzi konserwatystów do unikania ich krytyki, przy jednoczesnym eksponowaniu konieczności wprowadzania usług świadczonych w lokalnych społecznościach:

> „skuteczna deinstytucjonalizacja ma miejsce, gdy osoby umieszczone w instytucji stają się pełnoprawnymi obywatelami i obywatelkami i przejmują kontrolę nad swoim życiem. Niezbędne w procesie deinstytucjonalizacji jest zapewnienie niedrogich i dostępnych mieszkań w społeczności lokalnej, dostępu do usług publicznych, pomocy osobistej i wzajemnego wsparcia. Deinstytucjonalizacja polega również na zapobieganiu instytucjonalizacji w przyszłości; chodzi tu więc o możliwość życia wraz ze swoimi rodzinami i sąsiadami oraz przyjaciółmi w sobie bliskiej społeczności, zamiast w oddzielonej i zamkniętej za murami instytucji" (Aneks 1, Wałas, 2020).

Jednocześnie należy zauważyć, że strona konserwatywna nie unika referowania pojęcia deinstytucjonalizacji pojawiającego się w tekstach programowych o charakterze reformatorskim. Przykładem jest cytowanie *Ogólnoeuropejskich wytycznych dotyczących przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności* w tekście *Deinstytucjonalizacja, a nowy sposób funkcjonowania domu pomocy społecznej* (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 2021). Przytoczono tam następujący cytat, wg którego deinstytucjonalizacja to „proces rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (również profilaktycznych), które mają wyeliminować konieczność opieki instytucjonalnej". Jednocześnie w dalszej części tekstu została podkreślona rola placówek całodobowego zamieszkania jako „ostatniego elementu wsparcia"[175]. Został on określony jako „najmniej pożądany" jednak nadal konieczny do zachowania. Również w *Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami* (Aneks 1, 2021)

[175] Podobny zapis pojawia się w innych tekstach, gdzie placówki wskazywane są jako „ostatni element systemu" obok rozwijania form środowiskowych (Aneks 1, Fundacja Libertatem, 2022); stanowią „zabezpieczenie usług stacjonarnej opieki długoterminowej, jako ostatni element systemu" (Aneks 1, KRDUS, 07.09.2021).

pojawia się krytyka i postulat zamknięcia placówek opieki długoterminowej, które zostały przeciwstawione w innym miejscu tego dokumentu koncepcji programu centrów opiekuńczo-mieszkalnych (COM), który „[…] zmierza do stworzenia warunków dla jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego/powiatowego, pozwalających na tworzenie i utrzymanie placówek pobytu osób z niepełnosprawnościami". COM-y przedstawione zostały tutaj jako „placówka" (w ten sposób bywają również postrzegane w myśli reformatorskiej), co prowadzi do pewnego paradoksu (jednak zasadnego na gruncie myśli konserwatywnej), gdzie jeden typ placówek ma zostać zastąpiony przez inny – w ramach deinstytucjonalizacji. Przytoczone przykłady pokazują poszukiwanie pewnego kompromisu przez stronę konserwatywną, który zawiera się między deklaracjami likwidacji placówek całodobowego zamieszkania a jednoczesnymi postulatami ich zachowania – przynajmniej w ograniczonej lub zmienionej formie.

W kontekście operowania pojęciem deinstytucjonalizacji i ustalania jej relacji do funkcjonowania placówek warto zwrócić uwagę na następującą wypowiedź: „jeśli chcemy przestawić rozwój usług społecznych, czyli zarówno opiekę całodobową, długoterminową na opiekę bardziej w miejscu zamieszkania, to musimy też stworzyć system i mieć na to środki" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021). Interesujące jest tutaj stwierdzenie mówiące o realizacji usług „bardziej w miejscu zamieszkania". Pokazuje ono z jednej strony stosunek do deinstytucjonalizacji (jako pewnego uzupełnienia dotychczasowego systemu o usługi w społeczności lokalnej), a z drugiej zakłada milcząco dalsze funkcjonowanie placówek całodobowej opieki – jest więc raczej przesunięciem akcentów niż postulatem zmiany systemowej. Postrzeganie deinstytucjonalizacji jako pewnego „dodatku" systemowego uwidacznia się w następującej wypowiedzi: „większość ekspertów podkreślała, że wsparciu opieki instytucjonalnej powinny towarzyszyć usługi środowiskowe i wsparcie dzienne umożliwiające jak najdłuższe pozostawanie w warunkach domowych" Aneks 1, KPN, 30.11.2021). Usługi środowiskowe są tutaj rozumiane jako wsparcie usług instytucjonalnych, co oznacza, że nie mają priorytetu nad tymi drugimi.

5.1.2.2.3 Nowa rola placówek

Chęć zachowania placówek prowadzi również do poszukiwania ich nowej roli w deinstytucjonalizacji. Wiąże się ona z ograniczaniem ich funkcji mieszkalnej (chociaż ta

zostaje utrzymana) na rzecz innych możliwych działań, które mogłyby stanowić o zasadności ich zachowania w zmienionych warunkach.

Interesujący w tym względzie jest tekst *Domy otwarte* (Aneks 1, Wałas, 2020) będący raportem z projektu „Domy otwarte. Integracja lokalna i międzypokoleniowa w warszawskich DPS". Zarysowana została w nim możliwa rola placówek (domów pomocy społecznej) w procesie deinstytucjonalizacji:

> „w ramach projektu prowadzone były liczne działania, ważne z perspektywy procesu deinstytucjonalizacji, takie jak: przezwyciężanie oporu osób z sąsiedztwa DPS-u w kontaktach z pensjonariuszkami i pensjonariuszami, nawiązywanie kontaktów i budowanie więzi z osobami spoza instytucji oraz budowanie poczucia podmiotowości wśród osób zamieszkujących DPS-y. Praca wykonana w ramach projektu »Domy otwarte« jest również istotna dla zmiany paradygmatu myślenia o osobach starszych oraz osobach z niepełnosprawnościami […]; ważne jest również zrozumienie, że zarówno dla idei niezależnego życia, jak i dla procesu deinstytucjonalizacji kluczowe jest nie tylko integrowanie osób zamieszkujących ośrodki opieki całodobowej, ale pracowanie nad włączeniem tych osób w społeczeństwo […]; w związku z tym działania na rzecz osób, zamieszkujących takie placówki jak domy pomocy społecznej, powinny nie tylko uwzględniać aspekt integracji, ale również włączanie tych osób w ich społeczności lokalne na poziomie aktywnego i pełnego uczestnictwa. Takie działania mocniej przyczyniają się do zmniejszania izolacji i mogą mieć pozytywny wpływ na wdrażanie do świadomości społecznej założeń uspołecznionego i upodmiotowionego podejścia do starości oraz niepełnosprawności".

W tym ujęciu placówki przestają być czynnikiem hamującym deinstytucjonalizację (jak widzą je reformatorzy) przechodząc na pozycję ją wspierającą w zakresie integracji społecznej ich mieszkańców – jednak bez utraty zasadniczej funkcji, jaką jest całodobowe zamieszkiwanie.

Dyskusje o nowej roli placówek znalazły swój wyraz w publikacji Fundacji Libertatem *Deinstytucjonalizacja, a nowy sposób funkcjonowania domu pomocy społecznej* (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 2021). Domy pomocy społecznej zostały tutaj zarekomendowane jako „ostatni element systemu wsparcia", co oznacza że osoby powinny być do nich kierowane dopiero wtedy, kiedy inne rozwiązania zawiodą (lub też ich nie będzie). Zaproponowano dwie formuły działania DPS. W pierwszej

„Dom Pomocy Społecznej staje się jednostką, w której realizowane są usługi opieki długoterminowej skierowane do osób wymagających tego rodzaju wsparcia. W ramach działalności DPS realizuje skoordynowane usługi społeczne (opiekuńcze, pielęgnacyjne i wspomagające) wraz z usługami zdrowotnymi. Dom Pomocy Społecznej specjalizuje się w realizacji specjalistycznych usług skierowanych do wąskiej grupy osób przebywających w DPS w systemie pobytu całodobowego. Do DPS nie mogą już trafiać osoby, które nie wymagają co do zasady opieki długoterminowej. Domy specjalizują się w profesjonalnych, specjalistycznych i wąskich usługach ukierunkowanych na specyficzne potrzeby osób".

Widoczne jest tutaj szukanie pewnego kompromisu, polegające na wyjściu naprzeciw postulatom reformatorów przy zachowaniu trwałości dotychczasowego systemu i realnym (w rozumieniu konserwatystów) zabezpieczeniu osób potrzebujących znacznego wsparcia[176]. W drugiej formule

„Dom Pomocy Społecznej staje się jednostką koordynującą i realizującą usługi społeczne i zdrowotne na określonym obszarze. Do zadań DPS będzie należało świadczenie wszystkich rodzajów usług społecznych skierowanych do konkretnej grupy osób – np. do osób starszych, dla których przykładowo będzie realizował: usługi opiekuńcze w środowisku zamieszkania, organizował usługi sąsiedzkie, prowadził w siedzibie jednostki dzienny ośrodek wsparcia, mieszkania chronione, organizował dowóz i przygotowanie posiłków oraz opiekę całodobową. W tej formule funkcjonowania, DPS zmienia się w jednostkę koordynującą całym zasobem usług społecznych i zdrowotnych na danym obszarze terytorialnym. Jednostka jest podmiotem otwartym, świadczy usługi zewnętrzne, realizuje je w środowisku zamieszkania osób, co powoduje, iż decyzja o zastosowaniu opieki całodobowej jest decyzją ostateczną. Koordynacja usług powoduje najbardziej optymalne wykorzystanie zasobów kadrowych, przy najlepszym z możliwych zaspokojeniu potrzeb klientów".

Należy zwrócić uwagę, że proponowana zmiana zakresu działań DPS-ów jest w istocie propozycją przejęcia (lub uzupełniania) przez nie działań prowadzonych obecnie przez ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie czy nowopowstające

[176] Należy zauważyć, że nie ma statystyk dotyczących tego, ilu mieszkańców domów pomocy społecznej można by kwalifikować jako osoby o „specyficznych potrzebach". Samo to określenie przywodzi na myśl osoby o dużej potrzebie wsparcia, określane w modelu medycznym niepełnosprawności jako niesamodzielne. Jest prawdopodobne, że osoby zaliczające się do tej grupy stanowią większość mieszkańców DPS-ów. Proponowane rozwiązanie oznaczałoby więc *de facto* zachowanie dotychczasowego statusu placówek przy ewentualnym zmniejszeniu liczby ich mieszkańców.

centra usług społecznych. Uwidacznia się tutaj siła przywiązania strony konserwatywnej do tradycji: jeśli deinstytucjonalizacja będzie poprowadzona zgodnie z założeniami reformatorów, placówki nadal powinny pozostać częścią systemu – nawet jeśli nie będą już pełnić swojej zasadniczej funkcji (choć również w tej propozycji całodobowa opieka w placówce jest dopuszczana), nadal pozostaną domami pomocy społecznej.

Podobną linię prezentuje Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej:

> „niewątpliwie idzie zmiana w DPS. Stowarzyszenie przedstawia głos środowiska w sprawie proponowanych zmian. Pierwsze propozycje Ministerstwa były kompletnie nie do przyjęcia. Przekształcanie, a nie likwidacja, stacjonarnych placówek opieki długoterminowej, a taką jest przecież dom pomocy społecznej, w placówkę realizującą też funkcje środowiskowe wpisane jest jako jeden z celów Strategii Polityki Społecznej – rozwój środowiskowych form wsparcia opieki długoterminowej" (Aneks 1, OSDSDPS, 06.10.2021).

Wybrzmiewa tutaj pogodzenie się z koniecznością wprowadzenia zmiany, przy jednoczesnej potrzebie zachowania możliwie szerokiego zasobu instytucjonalnego. W innym fragmencie tego tekstu proponowane są cele deinstytucjonalizacji:

> „realizowanie przez instytucje opieki długoterminowej obowiązku w zakresie badania możliwości usamodzielnienia osoby korzystającej z instytucji i w przypadku stwierdzenia możliwości powrotu do środowiska podjęcia działań w tym zakresie; przekształcenie stacjonarnych instytucji opieki długoterminowej w środowiskowe centra opieki długoterminowej, gdzie opieka stacjonarna jest tylko jednym z elementów wsparcia; zmiana standardów świadczenia opieki długoterminowej w zakresie warunków bytowych, tworzenie sieci mieszkań wspomaganych" (Aneks 1, OSDSDPS, 06.10.2021).

Główną rolę w nowym systemie odgrywają zatem nadal instytucje, organizujące usługi w społeczności lokalnej. Jednocześnie warto zwrócić uwagę na wymienienie tutaj mieszkań wspomaganych w ostatniej kolejności, co sugeruje stawianie ich w roli pewnego dodatku systemowego, a nie centralnej koncepcji, jak chcieliby reformatorzy. Podobnie wypowiada się w tej kwestii Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (Aneks 1, MRiPS, 02.03.2022), wskazując, że „istotnymi kierunkami zmian w zakresie wsparcia osób niesamodzielnych" będzie m.in: „zmiana sposobu funkcjonowania stacjonarnej instytucji

opieki długoterminowej (w tym zmiana sposobu funkcjonowania domów pomocy społecznej)".

Dodatkowe usługi pojawiają się w wypowiedziach konserwatywnych również jako pewne uzupełnienie zasadniczej działalności:

> „jej elementem[177] może być natomiast to, że poza obecną działalnością DPS będzie mógł świadczyć również inne usługi społeczne dla społeczności lokalnej, choćby z zakresu opieki wytchnieniowej" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021); „jestem zwolennikiem tego, żebyśmy opiekę długoterminową w postaci DPS-ów zmieniali, żeby DPS-y mogły też świadczyć inne usługi, nie tylko opiekę całodobową, ale może też wytchnieniową, może inne usługi" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021); „Strategia [rozwoju usług społecznych] zakłada otwarcie Domów Pomocy Społecznej na świadczenie usług środowiskowych: prowadzenie mieszkań wspomaganych, usług opiekuńczych, a także opieki wytchnieniowej" (Aneks 1, Różański, 14.01.2022).

Jest to zatem propozycja poszerzania oferty placówek. Przywoływana tutaj opieka wytchnieniowa, w ogólnym zarysie polegająca na chwilowym przejęciu wsparcia osoby z niepełnosprawnością w celu odciążenia ich opiekunów (np. rodziców – również dorosłych dzieci), może mieć formę pobytu dziennego lub całodobowego. Jest więc zadaniem bliskim w swoim charakterze podstawowej działalności placówek. Ilustracją powyższych tendencji jest następująca wypowiedź:

> „w toku dyskusji podczas posiedzenia[178] pojawiło się wiele pytań w tym tych dotyczących tego, czy Strategia nie doprowadzi do likwidacji funkcjonujących obecnie Domów Pomocy Społecznej. Do tych obaw odniósł się wiceminister rodziny i polityki społecznej, Stanisław Szwed. – Mówimy o rozwoju usług społecznych, a nie ich zamykaniu. Wiemy, że zapotrzebowanie na te usługi będzie coraz większe – powiedział Wiceminister. – W programie nie ma mowy o zamykaniu DPS, ale o dostosowywaniu ich do współczesnych potrzeb – dodał" (Aneks 1, Różański, 14.01.2022).

W podobnym nurcie utrzymany został opis kierunków Strategii rozwoju usług społecznych (Aneks 1, MRiPS, 15.06.2022), która zakłada:

[177] Strategia rozwoju usług społecznych.
[178] Posiedzenie sejmowych komisji: Polityki Senioralnej, Polityki Społecznej i Rodziny i Polityki Senioralnej, które odbyło się 12 stycznia 2022 roku.

> „[…] przekształcanie domów pomocy społecznej w środowiskowe centra opieki, gdzie opieka stacjonarna będzie oferowana tylko wtedy, gdy nie będzie możliwe wsparcie środowiskowe z uwagi na stan zdrowia, stopień samodzielności oraz poziom wydolności opiekuńczej rodziny, lub w ramach krótkotrwałego pobytu. Zostanie określony wskaźnik liczby miejsc; […] zmianę standardów świadczenia usług stacjonarnej opieki długoterminowej (domy pomocy społecznej) w zakresie warunków bytowych, w tym zapewnienie osobom korzystającym z usług pokoi jednoosobowych (w miarę możliwości poszczególnych DPS)".

Placówki powinny stać się zatem lokalnymi organizatorami usług. Jednocześnie widoczna jest tutaj próba wyjścia naprzeciw jednemu z postulatów reformatorów, w myśl którego osoby z niepełnosprawnościami nie powinny być zmuszane do zamieszkiwania z obcymi lokatorami – koncepcja jednoosobowych pokojów stanowi krok w tym kierunku.

Należy zauważyć, że strona konserwatywna dostrzega zasadność zmniejszania liczby miejsc w placówkach całodobowych. Jednak nie zawsze rozwiązań upatruje w rozwoju mieszkalnictwa w lokalnych społecznościach, a w zmianie trybu funkcjonowania placówek. Jest ona widoczna w następującej wypowiedzi:

> „w zakresie funkcjonujących domów pomocy społecznej będą prowadzone systematyczne działania w obszarze zmniejszania miejsc stacjonarnych w tych placówkach, wprowadzanie miejsc czasowego pobytu oraz zmiany prowadzące do zmniejszania miejsc stacjonarnych całodobowych na rzecz zwiększania miejsc dziennego pobytu oraz wykorzystania infrastruktury domów pomocy społecznej do realizacji wsparcia środowiskowego" (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021).

Jest to zatem propozycja wprowadzania miejsc dziennego pobytu (w miejsce całodobowego) w domach pomocy społecznej, a zatem postulat utrzymania tych placówek w zmienionej formie.

Przekonanie o tym, że domy pomocy społecznej nie powinny być likwidowane, ale reformowane, wyraża tekst (Aneks 1, OSDSDPS, 10.06.2022) będący podsumowaniem konferencji zatytułowanej *Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w aktualnej sytuacji*

społeczno – politycznej (pandemia, wojna na Ukrainie, deinstytucjonalizacja)[179]. Wskazano tutaj, że „ niewątpliwie obecna sytuacja wielu Domów Pomocy Społecznej – mimo znanych powszechnie potrzeb związanych ze starzeniem się społeczeństwa oraz sytuacją zdrowotną obywateli – niepełnosprawnościami, chorobami przewlekłymi, w tym psychicznymi – jest zła lub bardzo zła". Sformułowany program kierunków zmian ma na celu wzmocnienie pozycji samorządowych DPS-ów, sektora służby zdrowia (jak np. zakłady opiekuńczo lecznicze, oddziały szpitalne), prywatnych domów opieki, a także sektora samorządowego. Ich reforma powinna odbyć się w ramach istniejącego systemu: „wskazane jednak byłoby aby tego typu działalności umocowane były w obecnie obowiązującym prawie i osadzone były na tych samych obowiązkach" – uwidacznia się tutaj rys konserwatywny polegający na przywiązaniu do dotychczasowych, znanych rozwiązań. Postulowanymi zmianami są m. in. uporządkowanie finansowania domów pomocy społecznej i uproszczenie administracji, możliwość prowadzenia przez nie opieki wytchnieniowej, „wprowadzenie zmian legislacyjnych umożliwiających Domom Pomocy Społecznej realizacje pozostałych usług niezbędnych w wymiarze społecznym", takich jak „usługi kateringowe, usługi pralnicze, usługi transportowe, usługi hotelarskie, usługi rehabilitacyjne, terapeutyczne, wsparcia psychologicznego, usługi szkoleniowe w zakresie opieki nad osobami niepełnosprawnymi dla opiekunów". W ostatniej części postulatów znalazło się następujące sformułowanie: „ponadto na terenie wielu Domów Pomocy Społecznej można byłoby w ramach już istniejących struktur tworzyć takie miejsca jak: mieszkania chronione, teleopieka, pobyty komercyjne, pobyty krótkookresowe". W przedstawionym programie widoczne jest w pierwszej kolejności poszukiwanie nowej roli DPS-ów jako organizatorów usług społecznych. Należy również zwrócić uwagę na pomysły skierowane na typową działalność zarobkową, których celem jest poprawa finansów placówek. Obserwowany odpływ mieszkańców oraz rosnące koszty utrzymania nie generują tutaj myślenia nakierowanego na redukowanie działalności placówek, ale na ich przetrwanie. Jednocześnie należy zauważyć, że mieszkania chronione znalazły się tutaj jako jedna z wielu opcji rozwoju działalności placówek, a nie alternatywa systemowa. Za podsumowanie niech posłuży następujący fragment: „niewątpliwie jednak najważniejsze współcześnie wyzwanie dla domów pomocy społecznej, którym jako Stowarzyszenie dyrektorów się zajmujemy, to kwestia związana z planowaną deinstytucjonalizacją

[179] Warto zauważyć, że postawienie w jednym szeregu pandemii, wojny w Ukrainie i deinstytucjonalizacji jest tutaj wymowne, jeśli chodzi o postrzeganie tej ostatniej przez konserwatystów.

– umiejscowienie naszych jednostek w strukturze proponowanych zmian opieki długoterminowej, ale też kwestia ich finansowania i rozwoju – odpowiadającego na aktualne potrzeby społeczne" (Aneks 1, OSDSDPS, 21.01.2022).

5.1.2.2.4 Deinstytucjonalizacja jako proces zmniejszania rozmiarów instytucji

Deinstytucjonalizacja interpretowana bywa również przez stronę konserwatywną jako zmniejszanie liczby mieszkańców w placówkach poprzez tworzenie miejsc zamieszkania w mniejszych formach (również o charakterze instytucjonalnym):

> „zgodnie z ideą deinstytucjonalizacji obecnie szczególnie promowane są działania służące procesowi stopniowego odchodzenia od organizowania usług świadczonych wobec osób niesamodzielnych oraz starszych w dużych instytucjach, na rzecz form kameralnych, rodzinnych i środowiskowych" (Aneks 1, Nowosielska, 13.08.2020); „trzeba pamiętać, że im mniejsze stworzymy domy, tym droższe może być ich utrzymanie" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021). „skoro jednym z założeń strategii ma być przekształcenie DPS w bardziej kameralne placówki, czy wiadomo, ile mamy dziś molochów?" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

W przytoczonych fragmentach, pojawia się sugestia, iż deinstytucjonalizacja to zmniejszanie liczby mieszkańców w domach pomocy społecznej. Uwidacznia się tutaj linia przekształcania „molochów" (czyli, wzmiankowanych w tekście, domów pomocy społecznej liczących ponad 300 mieszkańców) w mniejsze formy. Transformacja taka staje się powodem do niepokoju o aspekt ekonomiczny tego przedsięwzięcia (konieczność utrzymywania tych samych zasobów – budynków i personelu – przy zmniejszonym poziomie finansowania w systemie, w którym pieniądze „idą za" mieszkańcem). Jednocześnie w tekstach, których fragmenty zostały przytoczone, nie pojawiają się obawy związane z kosztami mieszkalnictwa wspomaganego, co sugeruje że zmniejszanie placówek jest główną ścieżką deinstytucjonalizacji ze względu na koszty.

Wątek ten realizowany jest również poprzez włączenie do deinstytucjonalizacji rodzinnych domów pomocy:

> „rodzinne domy pomocy są ogniwem pośrednim w systemie pomocy społecznej pomiędzy usługami opiekuńczymi świadczonymi w miejscu zamieszkania, a całodobową placówką specjalistycznego wsparcia, jaką jest dom pomocy społecznej. Rodzinny dom pomocy

> stanowi formę usług opiekuńczych i bytowych świadczonych całodobowo przez osobę fizyczną lub organizację pożytku publicznego dla nie mniej niż trzech i nie więcej niż ośmiu zamieszkujących wspólnie osób wymagających z powodu wieku lub niepełnosprawności wsparcia w tej formie. Jako kameralne placówki przeznaczone dla nie więcej niż ośmiu osób wpisują się one w realizowanie idei deinstytucjonalizacji usług pomocy społecznej, dlatego też w opinii Ministerstwa rozwój tego typu placówek jest szczególnie pożądany" (Aneks 1, MRiPS, 02.03.2022).

Wprowadzenie rodzinnych domów pomocy do procesu deinstytucjonalizacji przedstawione zostało jako „ogniwo pośrednie", co sugeruje ich przejściowość, a usługi środowiskowe stają się tutaj rozwiązaniem docelowym. W tym ujęciu deinstytucjonalizacja rozumiana jest przez stronę konserwatywną jako proces etapowy, zmierzający w podobnym – jak pożądany przez reformatorów – kierunku.

Innym przykładem rozumienia pojęcia deinstytucjonalizacji jako zmniejszania placówek jest program Centrów Opiekuńczo-Mieszkalnych. Zmierza on

> „do stworzenia warunków dla jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego/powiatowego, pozwalających na tworzenie i utrzymanie placówek pobytu osób niepełnosprawnych" (Aneks 1, MRiPS, 2019); „jak podkreśla szefowa resortu rodziny, idea tworzenia Centrów opiera się na przekonaniu o konieczności uwzględnienia podmiotowości zgodnie z zasadami deinstytucjonalizacji wsparcia osoby niepełnosprawnej, która powinna mieć prawo decydowania o rodzaju pomocy, z której chce skorzystać, sposobu jej udzielenia oraz mieć zagwarantowany odpowiedni do jej potrzeb rodzaj standardu usług" (Aneks 1, BON, 05.05.2021).

Centra zostały tutaj wyraźnie powiązane z ideą deinstytucjonalizacji, a sam Program operuje jej elementami, takimi jak samodzielność, niezależność, asystent. Nie określa on górnej liczby mieszkańców, jednak domyślnie nie powinna ona być wysoka[180]. Paweł Wdówik, jako Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, odniósł się do centrów jako miejsc z domową atmosferą, skontrastowanych z dużymi placówkami: „jesteśmy na początku procesu deinstytucjonalizacji. Polega on na odchodzeniu od instytucjonalnych

[180] W jednej z wypowiedzi Paweł Wdówik określił ją na maksymalnie 20 osób (Aneks 1, Polskie Radio 24, 10.05.2021).

form pomocy, tj. wielkie DPS-y, i oferowaniu osobom potrzebującym czegoś zupełnie innego, bardziej przypominającego dom" (Aneks 1, Polskie Radio 24, 10.05.2021).

5.1.2.2.5 Deinstytucjonalizacja jako proces wsparcia rodzin

Pojęcie deinstytucjonalizacji w myśli konserwatywnej charakteryzuje kładzenie nacisku na wsparcie rodzin. Ilustrują to następujące cytaty:

> „ponieważ rodzina jest naturalnym miejscem funkcjonowania i życia człowieka, dlatego system realizacji usług społecznych ukierunkowany będzie na wsparcie rodziny. Rodzina będzie mogła korzystać z wielu dedykowanych form wsparcia zarówno usługowego, jak i instrumentów finansowych. Tworzone będą systemowe rozwiązania pozwalające godzić role zawodowe z opieką nad osobami starszymi i z niepełnosprawnościami. Wsparcie rodziny – to podstawowy priorytet rozwoju usług" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 2021); „z pewnością jeśli chcemy osobę starszą czy niesamodzielną utrzymać jak najdłużej w jej środowisku, trzeba ułatwiać wykonywanie opieki w domu" (Aneks 1, Nowosielska, 28.06.2021); „koncepcja deinstytucjonalizacji zakładająca przechodzenie od opieki o charakterze instytucjonalnym do opieki świadczonej w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej" (Aneks 1, MRiPS, 01.07.2021); „realizacja procesu będzie przebiegała poprzez wieloaspektowe wsparcie rodzin i osób oraz wypracowany system świadczenia usług w środowisku lokalnym" (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021); „działania z zakresu deinstytucjonalizacji usług społecznych, takie jak: wsparcie rodzin biologicznych w opiece nad bliskimi, działania edukacyjne, prewencyjne oraz wczesna interwencja, organizacja i profesjonalizacja usług nieformalnych, w tym sąsiedzkich" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021).

Wsparcie rodzin jest tutaj elementem systemu, który ma zapobiec trafianiu osób do placówek całodobowego zamieszkania – jego rozwój stanowi więc element procesu deinstytucjonalizacji. W tym kontekście warto również zwrócić uwagę na *Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym* (2018). Skupia się on w przeważającej mierze na kwestii wsparcia opieki domowej w rodzinie lub też możliwości jej pozyskiwania przez rodziny. W zakresie mieszkalnictwa porusza jedynie marginalnie kwestię mieszkań chronionych funkcjonujących na podstawie ustawy o pomocy społecznej.

Z podkreślaniem wagi funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w rodzinach wiąże się także kwestia wspierania rodzinnych domów pomocy: „zależy nam na tym, żeby

domy pomocy były jak najmniejszymi jednostkami, żeby świadczyły usługi dla jak najmniejszej grupy, żeby to były świadczenia rodzinne. W Polsce takich rodzinnych domów, czyli domów, w których przebywa do ośmiu podopiecznych, mamy 47" (Aneks 1, Pogrzebny, Kropiwiec, 23.05.2022).

Odwoływanie się przez stronę konserwatywną do wsparcia rodzinnego i konieczności jego zabezpieczania w ramach deinstytucjonalizacji wydaje się niejako naturalnym kierunkiem, związanym z jednej strony z poszukiwaniem odwołań do wartości tradycyjnych (rodzina), a z drugiej pragmatyką ochrony dotychczasowego systemu wsparcia i poszukiwaniem jego wzmocnienia (przerzucenie wsparcia na rodzinę jako odciążenie systemu).

5.1.2.2.6 Deinstytucjonalizacja jako jeden z możliwych wariantów wsparcia

Istotnym wątkiem w myśli konserwatywnej jest przedstawianie zamieszkania w placówce jako kwestii wolnego wyboru danej osoby:

> „pobyt w instytucji opieki całodobowej będzie ostatnim elementem systemu i będzie wyborem osoby korzystającej z systemu wsparcia, niczym nie zdeterminowanym" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 2021); „nie trzeba uzasadniać konieczności deinstytucjonalizacji usług, gdyż jest to wyzwanie cywilizacyjne i nasz obowiązek. Każdy człowiek ma prawo żyć w wybranym przez siebie środowisku – czy to w mieszkaniu, czy też w instytucji. Jednak musi być to jego wybór, a obowiązkiem władz publicznych i nas jako społeczeństwa, jest zapewnienie mu dostępnych alternatyw w zakresie realizacji jego potrzeb" (Aneks, 1 Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021); „chcemy pójść w kierunku zrównoważonego działania, aby dać możliwość wyboru: czy osoby chcą przebywać w domach pomocy społecznej, czy jednak ta opieka będzie przede wszystkim skierowana na miejsce zamieszkania i miejsce wsparcia" (Aneks 1, Pogrzebny, Kropiwiec, 23.05.2022).

W wypowiedziach tych zawarta jest sugestia, że placówki powinny zostać zachowane, gdyż tylko w ten sposób ludziom będzie dany wybór między wsparciem środowiskowym a wsparciem w instytucji. W wypowiedziach tego typu charakterystyczny jest brak negowania deinstytucjonalizacji na rzecz przedstawiania jej jako jednego z możliwych rozwiązań, nie zastępujących jednak dotychczasowych, a będących ich uzupełnieniem. Warto również zwrócić uwagę na następujące wypowiedzi:

„przyglądając się uważnie procesowi deinstytucjonalizacji można dojść do wniosku, że jego nazwa jest chyba nieco chybiona. Ostatecznie nie chodzi przecież w omawianym procesie o całkowitą likwidację zinstytucjonalizowanych form opieki lecz o wzmocnienie opieki środowiskowej, stworzenie możliwości wyboru, czy chce się zamieszkać w instytucji opiekuńczej czy też maksymalnie długo pozostawać w środowisku" (Aneks 1, Cylc, 25.01.2022); „przyszłością jest mieszany system usług – tzw. welfare mix, gdzie odbiorcy usług będą mogli wybrać, jakie wsparcie i gdzie chcieliby uzyskiwać. Zbyt szybkie zamykanie placówek może też w konsekwencji prowadzić do przerzucania na rodzinę i bliskich nadmiernego ciężaru opieki" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021)".

Określenie nazwy terminu deinstytucjonalizacja jako „chybionej" nie jest tutaj wyrazem jej negacji, ale raczej przedstawienia jako jednej z możliwych alternatyw organizacji wsparcia, co bliskie jest pozostałym wypowiedziom. Jednocześnie w powyższych cytatach wybrzmiewa wątek krytyki całkowitej likwidacji placówek zbiorowego zamieszkania, która to intencja pojawia się w dyskursie reformatorskim. W tym ujęciu jest ona uznawana nie tyle za niebezpieczną czy generującą koszty ekonomiczne, ale za niesprawiedliwą – pozbawiającą potencjalnych mieszkańców realnego wyboru.

Należy również zwrócić uwagę na zawartą w tym sposobie myślenia o deinstytucjonalizacji sugestię, że są osoby, które – mając wybór między formą środowiskową a placówką – zdecydują się na to drugie. W tym ujęciu placówka jest postrzegana jako równorzędna forma wsparcia, nie mająca negatywnych konotacji, mogąca być pożądaną opcją zamieszkania.

5.1.2.3 Podsumowanie

Obie strony, odnosząc się do tego samego pojęcia deinstytucjonalizacji, jak również do jego elementów (jak asystencja osobista i mieszkalnictwo chronione/wspomagane), inaczej rozkładają akcenty dotyczące jej poszczególnych aspektów. Związane jest to z ich sytuacją społeczno-bytową, która przekłada się na stawiane cele i sposoby ich realizacji.

Myśl reformatorska, jako nastawiona na zmianę i rozpatrująca swoje funkcjonowanie w kategoriach walki o prawa osób z niepełnosprawnościami i emancypację tej grupy, wychodzi od kategorii praw człowieka, którą ucieleśnia koncepcja niezależnego życia. Ta ostatnia definiowana jest w kategoriach niezależności i decyzyjności, które mogą zostać zapewnione przez możliwość funkcjonowania jednostki w jej społeczności lokalnej.

Możliwość ta może zostać zapewniona przez dwie podstawowe usługi: mieszkalnictwo wspomagane i asystencję osobistą.

Za główne cechy charakterystyczne definiowania pojęcia deinstytucjonalizacji w myśli reformatorskiej należy uznać:

- nawiązania do społecznego i prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności;
- podkreślanie wspólnotowego charakteru deinstytucjonalizacji wyrażającego się w zaangażowaniu w proces możliwie wielu podmiotów lokalnych społeczności, z uwzględnieniem działań wolontariackich i sąsiedzkich;
- akcentowanie deinstytucjonalizacji jako procesu mającego na celu wprowadzenie systemowych, usankcjonowanych prawnie zmian, w którym usługi będą zapewniane osobom z niepełnosprawnościami w trybie ciągłym;
- wskazywanie na kompensacyjny charakter usług – uzależniony od potrzeb jednostki, mający wyrównywać jej szanse społeczne (jednocześnie nieuzależniony od dochodów);
- oparcie deinstytucjonalizacji na asystencji osobistej i mieszkalnictwie wspomaganym jako jej filarach;
- rozumienie deinstytucjonalizacji jako zmiany systemowej, której rezultatem powinien być brak potrzeby tworzenia osobnych placówek zbiorowego zamieszkania;
- rozumienie usług społecznych w kategorii „wsparcia" mającej zastąpić kategorię „opieki" postrzeganą jako wyraz paternalizmu i związaną z władzą nad osobami niepełnosprawnymi.

Wykładnia myśli konserwatywnej dobrze uwidoczniona jest w tekście *Grewiński: Domy pomocy zawsze będą potrzebne* (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021). Pojawia się tutaj kilka istotnych elementów, na które należy zwrócić uwagę. Jednym z nich jest argument włożonego w budowę systemu wysiłku: „przez ostatnie 30 lat budowaliśmy instytucje, standaryzowaliśmy je. I gdy już się to w większości udało, głównie wysiłkiem samorządów, pada hasło ich likwidacji. To budzi niepokój". Włożona praca, ustabilizowanie systemu wsparcia są tutaj prezentowane jako sukces, któremu zagraża myśl utopijna. Wiąże się z tym założenie o jego zachowaniu: „w radzie[181] przeważa opinia, by deinstytucjonalizację przeprowadzić bez nagłych zwrotów, które mogłyby spowodować demontaż obecnego systemu pomocy społecznej". Uwidacznia się tutaj chęć zachowania dotychczasowego systemu – bez jego demontażu. Włączenie terminu

[181] Rada Pomocy Społecznej.

„deinstytucjonalizacja" do tego zdania pokazuje próbę zmiany jego zakresu – należy ją przeprowadzić, jednak bez zniszczenia dotychczasowego dorobku. W analizowanym tekście pojawia się również argument niedoboru:

> „trzeba przygotować samorządy, które dziś w przytłaczającej większości prowadzą DPS-y, by były w stanie świadczyć opiekę środowiskową i w miejscu zamieszkania. Dziś problemem podstawowym jest brak kadry. W Polsce brakuje ok. 30 tys. opiekunów. Mamy olbrzymi deficyt pracowników socjalnych – trzy razy mniej w porównaniu z innymi krajami unijnymi. To jedna z przyczyn niewydolności systemu. Do tego za mało organizacji pozarządowych wyspecjalizowanych w świadczeniu usług społecznych, które powinny być naturalnymi partnerami samorządów".

Deinstytucjonalizacja jest pokazana tutaj jako proces trudny nie ze względu oporu strony konserwatywnej, ale ze względu na trudności obiektywne. W omawianym tekście znalazł się również następujący fragment:

> „w radzie jest świadomość, że deinstytucjonalizacja jest procesem pozytywnym, ale zawsze będzie potrzeba także placówek, gdyż nie każdy może lub chce przebywać w swoim środowisku. Nie zmienimy rzeczywistości – w Polsce są rodziny dysfunkcjonalne, które nie potrafią, nie chcą lub nie mogą opiekować się niesamodzielnymi. Estymacje wskazują, że opieki długoterminowej – instytucjonalnej lub środowiskowej – może wymagać nawet milion osób. Fakt, koronawirus zmienił trochę sytuację. Część pensjonariuszy zmarła, gros osób w obawie o zdrowie zrezygnowało z pójścia do placówki, mimo że miało zagwarantowane miejsce. Dziś więc, żeby przetrwać, niektóre DPS-y muszą modyfikować ofertę, otwierając się np. na usługi wytchnieniowe., ale ta sytuacja jest raczej nietypowa, bo przed pandemią mówiliśmy o niedostatku miejsc".

Pojawia się tutaj charakterystyczne dla dominującej ideologii stwierdzenie „nie zmienimy rzeczywistości", co wyraża z jednej strony przywiązanie do dotychczasowych rozwiązań, z drugiej jest przejawem trudności zmiany w myśleniu przy jednoczesnym przystosowywaniu definicji deinstytucjonalizacji do własnej siatki pojęciowej. Stwierdzenie to poparte jest uwagą o znacznej liczbie osób potrzebujących opieki długoterminowej, co w kontekście innych fragmentów tego tekstu daje pierwszeństwo tańszym instytucjom. Jednocześnie podkreślona została tutaj, wspominana wcześniej, dychotomia: rodzina – placówka, będące głównymi alternatywami (tutaj również wątek

placówki jako wyboru) z odsunięciem na dalszy plan innych możliwości wsparcia. Odpływ mieszkańców z DPS-ów stanowi raczej powód do niepokoju o placówki, które aby przetrwać muszą modyfikować ofertę, niż impuls do znaczących zmian systemowych.

Podsumowując, wśród najistotniejszych elementów składowych pojęcia deinstytucjonalizacja opartego na myśli konserwatywnej znajdują się:

- przekonanie o konieczności rozwoju usług środowiskowych (w tym: usług opiekuńczych, mieszkalnictwa wspomaganego);
- nacisk na wspieranie rodzin i możliwości pozostania w nich jak najdłużej ich członków mających niepełnosprawność;
- potrzeba zachowania placówek całodobowego zamieszkania, jako jednego z elementów systemu (pewnej formy jego zabezpieczenia);
- wskazanie na potrzebę poszukiwania nowych funkcji placówek całodobowego zamieszkania pozwalających na zachowanie ich istnienia;
- nawiązywanie do możliwości wyboru między formami wsparcia – instytucjonalnymi lub środowiskowymi.

5.1.3 Konserwatywny aparat kategorialny

W ujęciu Mannheima dominująca ideologia ze swej natury ma charakter konserwatywny – nastawiony na zachowanie *status quo*. Kluczowe jest pytanie, w jaki sposób ideologia ta broni się – jakie swoje elementy chce uchronić. Wiąże się z nim również kwestia tego, co ideologia dostrzega w swoim otoczeniu – czyli inaczej rzecz ujmując: w jaki sposób reaguje na utopię. Użyteczna jest tutaj obserwacja pewnych kategorii, którymi posługuje się dana strona i tego, w jaki sposób buduje swój zespół myśli, a także jak reaguje na elementy myślenia drugiej strony. W omawianym przypadku istotą ideologii jest myślenie w kategoriach zachowania dorobku dotychczasowej polityki społecznej, stworzenie której po 1989 roku wiązało się ze znacznym wysiłkiem – zarówno koncepcyjnym jak i finansowym. Korzenie myśli konserwatywnej sięgają oczywiście o wiele głębiej wstecz i w dużej mierze wychodzą od koncepcji rozwiązywania problemów społecznych za pomocą wyspecjalizowanych instytucji – w tym placówek zbiorowego zamieszkania oraz opieki nad osobami tego potrzebującymi (w tym wypadku – osobami z niepełnosprawnością). Jednocześnie istotną kategorią rozumowania jest opieka nad

osobami z niepełnosprawnością rozumiana w kontekście zabezpieczania ich bytu (czy szerzej: zapewniania bezpieczeństwa na poziomie różnych aspektów życia).

W początkowym okresie przedziału czasowego, który został przyjęty za podstawę analizy (2012-2022) strona konserwatywna nie przejawiała większej aktywności związanej z deinstytucjonalizacją usług dla osób z niepełnosprawnościami, co przejawia się w braku tekstów, które byłyby odbiciem jej ustosunkowania się do omawianej kwestii. Jednocześnie po stronie reformatorskiej również nie powstało zbyt wiele tekstów. Nastąpiła więc swego rodzaju „dyskursywna cisza"[182]. Trudno wskazać jednoznacznie jakie mogły być jej przyczyny. Wydaje się, że dla decydentów (należących do strony konserwatywnej) KPON nie była szczególnie przełomowym dokumentem, a raczej kolejnym etapem relacji ze środowiskiem niepełnosprawnościowym – na miarę Karty Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 roku[183]. Jednocześnie powstanie KPON i jej ratyfikacja przez Polskę stanowiło w pojęciu reformatorów kamień milowy w działaniach emancypacyjnych[184]. Inaczej rzecz ujmując: strona konserwatywna wykonała pewien ruch w stosunku do strony reformatorskiej, na podstawie którego ta druga mogła oczekiwać intensyfikacji działań. W pojęciu konserwatystów-decydentów strona reformatorska osiągnęła pewien cel, który powinien ją usatysfakcjonować na tym etapie, natomiast strona

[182] Jest to jedynie cisza związana z brakiem powstawania tekstów. Natomiast strony z całą pewnością dyskutowały w swoich środowiskach, jak również między sobą, kwestie związane z KPON – są one jednak nieuchwytne za pomocą przyjętej w prezentowanym opracowaniu metody. Należy również zwrócić uwagę, że „cisza" ta odnosi się do omawianej tutaj kwestii deinstytucjonalizacji usług dla osób z niepełnosprawnościami (a w tym kontekście do mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego i asystencji osobistej), a więc do stosunkowo wąskiego (choć uważanego przez środowisko reformatorskie za jeden z kluczowych) aspektu KPON.

[183] Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, uchwalona przez Sejm RP 1 sierpnia 1997 roku, mówi o prawie osób niepełnosprawnych do „niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia" oraz o tym, że nie mogą one podlegać dyskryminacji (Par.1). W dalszej części dokumentu mowa o dostępie do dóbr i usług umożliwiających osobom z niepełnosprawnościami pełne uczestnictwo w życiu społecznym, dostępie do rehabilitacji, edukacji (również w szkołach masowych), pomocy psychologicznej, otwartego rynku pracy, zabezpieczenia społecznego, a także o zapewnieniu życia tej grupie w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, posiadania przez nią reprezentacji, jak również umożliwienia jej pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce. Karta liczy zaledwie 4 paragrafy, które zajmują dwie strony, a przytoczone kwestie wzmiankowane są jedynie hasłowo.

[184] W tym miejscu warto posłużyć się przykładem anegdotycznym: niedługo po ratyfikacji KPON przez Polskę na Uniwersytecie Łódzkim została zorganizowana konferencja zatytułowana *Mamy naszą Konwencję!* Pomimo głosów sceptycznych, dała się tam wówczas wyczuć pewna euforia, jaka towarzyszyła spotykającym się przedstawicielom różnych środowisk niepełnosprawnościowych.

reformatorska mogła spodziewać się podjęcia przez decydentów działań mających wypełnić założenia KPON. Moment oczekiwania spowodował zatem przerwę „ciszę w dyskursie" będącą wynikiem pewnego odprężenia obu stron.

Za pierwszy istotny tekst szerzej podejmujący kwestię deinstytucjonalizacji należy uznać *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce* opublikowany w 2015 roku (pod red. Jacka Zadrożnego) przez środowisko reformatorów i stanowiący krytykę postępów we wdrażaniu Konwencji. Wśród autorów zaangażowanych w jego tworzenie znalazły się zarówno osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziny, jak też sojusznicy sprawy. Powstawanie raportu zostało wsparte przez liczne organizacje pozarządowe. Tekst ten nie spowodował znaczącego odzewu strony konserwatywnej, a w tym samym roku powstał *Projekt ustawy pomocy osobom niesamodzielnym* osadzony w dominującej ideologii, postulujący w dużej mierze uporządkowanie problemów instytucji (placówek) oraz rozwój wsparcia osób niepełnosprawnych w rodzinach[185].

Dominująca ideologia w początkowych latach po ratyfikacji KPON zdawała się nie zauważać kumulującej się wokół niej myśli utopijnej. Narastająca presja reformatorów spowodowała, że strona konserwatywna zaczęła bardziej intensywnie uczestniczyć w dyskusji nad deinstytucjonalizacją usług dla osób z niepełnosprawnościami dopiero w ostatnich latach (2020-2022). Została ona znacznie zintensyfikowana za sprawą przygotowywania *Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami* oraz *Strategii rozwoju usług społecznych*, które w swym ostatecznym kształcie zostały opublikowane w 2021 roku.

Po okresie „ciszy", który połączony był z niezauważaniem czy też ignorowaniem utopii reformatorskiej przez konserwatystów nastał okres, w którym postawa taka nie była już możliwa do utrzymania. Narastająca presja na decydentów, stymulowana w dużej mierze przez środowisko związane z Kongresem Osób z Niepełnosprawnościami, pozyskiwanie sojuszników (jak np. Rzecznika Praw Obywatelskich – Ireny Lipowicz, a następnie Adama Bodnara) czy wchodzenie reformatorów do grup decydujących o polityce społecznej (jak Paweł Wdówik), spowodowały konieczność zareagowania przez konserwatystów na utopię. Reakcja ta ujawnia się w przyjętych strategiach mających na celu obronę dotychczasowej ideologii. Stało się to tym trudniejsze, że w kategoriach

[185] Projekt ten nie wszedł w życie. W momencie pisania tej pracy (2022 rok) nadal toczy się dyskusja dotycząca nowego systemu orzekania o niepełnosprawności, a wraz z nią kwestii możliwego orzekania o niesamodzielności.

prawnych – poprzez ratyfikację KPON – strona konserwatywna *de facto* wyraziła zgodę na wprowadzenie do polskiej polityki społecznej postulatów utopijnych[186].

Analiza ujawniła trzy takie strategie. Dwie z nich dotyczą radzenia sobie z nowymi pojęciami proponowanymi przez stronę reformatorską. Wobec niemożności ich ignorowania, strona konserwatywna przyjęła strategie związane z ich „oswajaniem". Jedna z nich polega na dołączaniu elementów utopijnych do własnego dyskursu, druga natomiast na przejmowaniu pojęć proponowanych przez reformatorów. Trzecia strategia to sposoby argumentacji, które mają za zadanie podtrzymanie tezy o konieczności zachowania trzonu dotychczasowego systemu pomocy społecznej.

5.1.3.1 Strategia dołączania elementów utopijnych do dyskursu

Strategia ta polega na dołączaniu elementów utopijnych do wypowiedzi na zasadzie „stawiania ich obok" – „doklejania" do wypowiedzi konserwatywnej. Elementy utopijne nie mają bezpośredniego związku z główną wykładnią ideologiczną, jednak ich obecność sugeruje otwartość strony konserwatywnej na postulaty reformatorów. Skutkiem tej strategii jest wywoływanie wrażenia, że myśl utopijna jest koherentna w myślą konserwatywną, a pewne elementy tej drugiej są „sojusznikami" tej pierwszej, czy też – inaczej rzecz ujmując – nie są z nią sprzeczne.

Zjawisko to ilustruje tekst *Domy otwarte* (Aneks 1, Wałas, 2020). Rozpoczyna się on obszernym wprowadzeniem zatytułowanym „O potrzebie deinstytucjonalizacji. Przejście od instytucjonalnej opieki do niezależnego życia w społeczności lokalnej. Wprowadzenie do idei". Wymowa tej części ma charakter typowo utopijny – reformatorski i mogłaby być z powodzeniem wykładnią tej myśli. Kolejna część tekstu stanowi omówienie projektu, w jakim wzięły udział domy pomocy społecznej. DPS-y kreowane są tutaj jako placówki mogące zintegrować ich mieszkańców z lokalną społecznością, przedstawioną w postaci organizacji pozarządowych, wspólnot religijnych, instytucji kultury, szkół, przedszkoli, lokali gastronomicznych, instytucji państwowych znajdujących się w najbliższym otoczeniu danej placówki (DPS-u), a także innych placówek zbiorowego zamieszkania. Pojawia się tutaj sugestia, że zamieszkanie w placówce pomaga we włączeniu społecznym.

[186] Prawnicy wskazują, że przyjęcie KPON za pomocą ustawy (Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.) włączyła ją w polski system prawny. Państwo polskie jest zatem zobowiązane do jej wdrożenia na poziomie wykonawczym.

Włączanie to jest rozumiane raczej jako intensyfikacja kontaktów mieszkańców placówek z otoczeniem, niż program rozwoju zindywidualizowanego mieszkalnictwa. Wskazują na to przedstawione cele instytucji DPS: „zwiększanie samodzielności mieszkańców i mieszkanek, rozbudowanie sieci kontaktów do instytucji, z którymi można wchodzić we współpracę przy organizacji wydarzeń aktywizujących mieszkanki i mieszkańców oraz lokalną społeczność; promocja domu, budowanie jego pozytywnego wizerunku wśród sąsiadów i lokalnych instytucji". Widoczna jest tutaj strategia budowania pozycji placówek. Osobne rozdziały poświęcone zostały sytuacji DPS-ów w pandemii i sposobom radzenia sobie z ówczesną rzeczywistością (np. poprzez pisanie listów do „zamkniętego domu" przez osoby z zewnątrz, recital on-line czy wieczór poezji). W podsumowaniu jednego z rozdziałów zapisano: „nie mamy żadnej pewności, że ten kryzys nas wzmocni, ale nie ma też nic złego w zaryzykowaniu i poświęceniu okresu pandemicznego na społeczny eksperyment sąsiedzkiej empatii". Ujawnia się tutaj rozumowanie w kategoriach instytucjonalnych – wzmacniania placówek i postrzegania projektu otwarcia DPS-ów w kategoriach eksperymentu – a więc pewnej nowości, obcej konserwatywnemu sposobowi myślenia.

W *Domach otwartych* nastąpiło skojarzenie domów pomocy społecznej z pojęciami deinstytucjonalizacji i niezależnego życia, budowaniem „więzi" i „poczucia podmiotowości". Jednak nie ma tutaj bezpośredniego referowania do myśli reformatorów, a jedynie jej „postawienie obok" myśli konserwatywnej[187]. Jest to zabieg pozwalający na zbudowanie skojarzenia, w którym DPS-y stają się częścią deinstytucjonalizacji – jednak bez prowadzenia ścieżki argumentacyjnej czy próby utożsamiania pojęć reformatorskich z konserwatywnymi.

W nieco inny sposób placówki zostały skojarzone z deinstytucjonalizacją przy okazji programu *Centra opiekuńczo-mieszkalne*. Strona konserwatywna upatruje w tworzeniu COM-ów zmianę jakościową życia osób z niepełnosprawnościami:

> „to ogromna pomoc dla osób z niepełnosprawnościami, szansa na możliwie samodzielne funkcjonowanie. […] To ważna i potrzebna pomoc dla dorosłych osób niepełnosprawnych ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. Uczestnikom programu będzie zapewniona opieka, a zajmujący się nimi na co dzień opiekunowie otrzymają wsparcie i możliwość realizacji swoich codziennych aktywności. […] Osoby, do których

[187] Charakterystyczne jest, że pojęcie „niezależnego życia" pojawia się tylko w rozdziale dotyczącym deinstytucjonalizacji.

> kierowany jest program, obok różnorodnego wsparcia – również w zakresie potrzeb zdrowotnych, pielęgnacyjnych, zapobiegania wtórnym powikłaniom, stymulowania i rozwijania sprawności ruchowej czy kompetencji poznawczych oraz społecznych – będą miały zapewnioną możliwość niezależnego, samodzielnego i godnego funkcjonowania na miarę swoich potrzeb" (Aneks 1, KPN, 16.09.2020); „placówki te zapewniają codzienną opiekę, a jednocześnie dają możliwość samodzielnego i godnego funkcjonowania na miarę swoich potrzeb. [...] Taki wspólny pobyt osób z niepełnosprawnościami, uczestników w Centrum opiekuńczo-mieszkalnym, ma wpływać pozytywnie na procesy nawiązywania relacji, uspołecznienia, a także pozwolić tym osobom podejmować aktywności na miarę swoich możliwości" (Aneks 1, PAP, 19.09.2021).

Pojęcia „niezależnego życia" i „samodzielności" zostały tutaj włączone w tok wypowiedzi, jednak ich zakres znaczeniowy jest niejasny – brakuje wytłumaczenia ich powiązania ze sposobem funkcjonowania centrów jako placówek. Przy okazji COM-ów pojawiają się również wypowiedzi, które wprost osadzają je w kontekście deinstytucjonalizacji, jednak bez uzasadnienia tego powiązania:

> „jak podkreśla szefowa resortu rodziny, idea tworzenia Centrów opiera się na przekonaniu o konieczności uwzględnienia podmiotowości zgodnie z zasadami deinstytucjonalizacji wsparcia osoby niepełnosprawnej, która powinna mieć prawo decydowania o rodzaju pomocy, z której chce skorzystać, sposobu jej udzielenia oraz mieć zagwarantowany odpowiedni do jej potrzeb rodzaj standardu usług" (Aneks 1, Gryboś-Chechelska, 06.05.2021); „jesteśmy na początku procesu deinstytucjonalizacji. Polega on na odchodzeniu od instytucjonalnych form pomocy, tj. wielkie DPS-y, i oferowaniu osobom potrzebującym czegoś zupełnie innego, bardziej przypominającego dom" (Aneks 1, Polskie Radio 24, 10.05.2021).

Nie jest możliwe jednoznaczne stwierdzenie czy omawiana strategia wynika z celowych założeń, czy też raczej jest strategią nieuświadomioną wynikającą z rozumienia pojęć utopijnych w ramach bliskich konserwatystom. Wydaje się, że raczej należy przychylić się do drugiej opcji. Dołączanie elementów utopijnych do wypowiedzi jest próbą ich „oswajania". Jest to również sposób przekazywania stronie reformatorskiej sygnału o zaangażowaniu w deinstytucjonalizację.

5.1.3.2 Strategia przejmowania pojęć utopijnych

Druga ze strategii dotyczy sytuacji, w których pojęcia utopijne są stosowane przez konserwatystów, jednak w formie możliwie zgodnej z ich linią myślenia. Uwidacznia się ona w rozumieniu i prezentowaniu pojęcia deinstytucjonalizacji – na sposoby wskazane wcześniej (analiza znaczeniowa użytych pojęć). Podkreślanie roli instytucji, poszukiwanie ich nowej roli, prowadzenie deinstytucjonalizacji w kierunku zmniejszania liczby mieszkańców w placówkach czy jej przedstawianie jako jednego z możliwych wariantów wsparcia – to środki prowadzące do absorbcji pojęcia deinstytucjonalizacji przez stronę konserwatywną. Kreuje ona w ten sposób własne pojęcie deinstytucjonalizacji, osłabiając jego utopijny charakter i przejmując nad nim kontrolę. Warto zwrócić uwagę na zapis w *Strategii rozwoju usług społecznych*:

> „z wytycznych wynika, że »Wszędzie tam, gdzie jest to możliwe, w niniejszych wytycznych unika się używania terminu deinstytucjonalizacja, ponieważ jest on często rozumiany po prostu jako zamknięcie zakładów. W miejscach, gdzie termin ten jest stosowany, odnosi się on do procesu rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (również profilaktycznych), które mają wyeliminować konieczność opieki instytucjonalnej«. Zatem wytyczne nie wskazują bezpośrednio, że proces deinstytucjonalizacji ma objąć zamykanie instytucji opieki całodobowej, jednak skupia się w sposób zdecydowany na rozwoju usług świadczonych w środowisku zamieszkania osób wymagających wsparcia w środowisku lokalnym, co ma doprowadzić do sytuacji, w której opieka instytucjonalna – całodobowa nie będzie w ogóle potrzebna. Autorzy europejskich wytycznych wskazują również, że w żadnym z krajów Europy nie udało się osiągnąć sytuacji, w której nie istniałyby zakłady opieki całodobowe. Deinstytucjonalizacja nie jest więc procesem polegającym na bezwzględnym zamykaniu placówek zapewniających całodobową opiekę. Jest to proces polegający na rozwoju usług społecznych świadczonych w społeczności lokalnej oraz na wypracowaniu i wdrożeniu rozwiązań, które umożliwią »niezależne życie« osobom starszym, osobom z niepełnosprawnościami, osobom w kryzysie psychicznym i innym osobom potrzebującym wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, a dzieciom życie pod opieką rodzinną lub pod opieką zbliżoną do rodzinnej” (Aneks 1, MRiPS, 15.06.2022).

Interesujący jest tutaj postulat unikania terminu „deinstytucjonalizacja”, który wg strony konserwatywnej obrósł pewnego rodzaju złą sławą, będąc kojarzonym z postulatem całkowitej likwidacji placówek, co jest zgodne z linią przyjętą przez bardziej radykalne

koła reformatorów. Pokazuje on nie tylko chęć zmiany tego pojęcia, ale nawet potrzebę jego ukrycia – jako niewygodnego. Jednocześnie ujęcie terminu niezależne życie w cudzysłów sugeruje jego nienaturalność – pewną obcość dla prowadzonego toku rozumowania.

W tym miejscu warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt formowania pojęcia deinstytucjonalizacji przez stronę konserwatywną, który można określić jako próby „odinstytucjonalizowania instytucji". U jego podstaw leży założenie, że na placówkę składają się dwa podstawowe elementy: budynek z jego obsługą i otoczeniem oraz zespół reguł instytucjonalnych, któremu podlegają mieszkańcy. Ten drugi odpowiedzialny jest za zjawiska związane z dyskryminacją mieszkańców, ograniczaniem ich wolności czy paternalizmem. Dla deinstytucjonalizacji kluczowe zatem jest zlikwidowanie tych czynników instytucjonalnych, które są piętnowane przez utopię, podczas gdy sama fizyczna forma zamieszkania nie jest istotna. Za ilustrację może posłużyć następujący fragment:

> „w Polsce potrzebne jest wypracowanie całościowego planu deinstytucjonalizacji na poziomie krajowym. Jest to obowiązek, który jasno wynika z ratyfikowanej Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ale również praktyka, która powinna być wprowadzana w życie ze względu na przesłanki o równości oraz godności wszystkich obywateli i obywatelek, żyjących w naszym społeczeństwie. Taka zmiana musi się rozpocząć od zmiany postrzegania osób, które do tej pory podlegały instytucjonalnej opiece całodobowej. Należy odnosić się do nich i traktować je z uwzględnieniem pełni ich praw, a nie jedynie przez pryzmat ich zdolności fizycznych czy poznawczych. Przy opracowywaniu planu deinstytucjonalizacji należy kierować się pryncypiami takimi jak godność, autonomia oraz niezależne życie" (Aneks 1, Wałas, 2020).

Widoczne jest tutaj odwołanie do wartości, natomiast kwestia fizycznej formy zamieszkania jest pomijana. W innej wypowiedzi kwestia ta wybrzmiewa wprost:

> „z perspektywy procesu deinstytucjonalizacji istotne jest podkreślenie, że niezależne życie nie jest równe samodzielności w rozumieniu możliwości funkcjonowania bez wsparcia innych osób, ale raczej decyzyjności i możliwości dokonania realnego wyboru, także w przypadku osób, którym często się ten wybór ogranicza, np. osób z niepełnosprawnością intelektualną. Usługi wsparcia powinny być zindywidualizowane i dostosowane do potrzeb jednostki, bliskie przestrzennie i fizycznie oraz dostępne cenowo. Co istotne, o tym czy coś

> ma charakter instytucji, nie decyduje wielkość usługodawcy, ale przede wszystkim zasady funkcjonowania, np. brak możliwości wyboru godziny posiłku, tego co się je, czy planu dnia, czyli brak możliwości podejmowania najprostszych decyzji życiowych" (Aneks 1, OSDSDPS, 10.06.2022).

Na kwestie związane z potrzebą niwelowania czynników instytucjonalnych zwraca uwagę Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (Aneks 1, MRiPS, 2018):

> „dom pomocy społecznej świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu, w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb osób w nim przebywających. Organizacja domu pomocy społecznej, zakres i poziom usług świadczonych przez dom uwzględnia w szczególności wolność, intymność, godność i poczucie bezpieczeństwa mieszkańców domu oraz stopień ich fizycznej i psychicznej sprawności".

Należy zauważyć, że nie ma tutaj bezpośrednich odwołań do deinstytucjonalizacji, ale raczej wykorzystanie elementów ją opisujących (z kategorią „wolności" jako główną). Lapidarnym podsumowaniem jest wypowiedź: „intencją Unii Europejskiej nie jest zamykanie DPS czy placówek opiekuńczo-wychowawczych, ale przede wszystkim zachowanie podmiotowości człowieka" (Aneks 1, Klimowicz, 21.07.2022).

Zjawisko „odistytucjonalizowania instytucji" jest szczególnym przykładem przejmowania przez stronę konserwatywną pojęcia deinstytucjonalizacji. Usunięcie z niej jednego elementu (kwestii fizycznej likwidacji placówek) pozwala na zachowanie postulatów reformatorskich przy jednoczesnym utrzymaniu dotychczasowego systemu. W ten sposób sformowany zakres pojęciowy pozwala na „osłabienie" utopijnego „ostrza" wymierzonego w dominującą ideologię, a jednocześnie na wykorzystanie go do własnych celów.

Omówione wcześniej wprowadzanie kategorii „opieki" do pojęcia deinstytucjonalizacji i włączanie do jej zakresu usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych również stanowi próbę przejmowania pojęcia utopijnego, jakim jest asystencja osobista. Porównanie w części teoretycznej zakresu pojęciowego asystencji osobistej i specjalistycznych usług opiekuńczych wykazało, że na poziomie wykonawczym usługi te są bardzo do siebie zbliżone (różnią się natomiast zasadniczo, jeśli chodzi

o poziom ideowy). Powoduje to możliwość przedstawiania asystencji osobistej przez stronę konserwatywną jako rodzaju opieki nad osobami z niepełnosprawnością.

Niekiedy termin „opieka" stosowany jest jako synonim „wsparcia" (które wg reformatorów stanowi podstawowy sens asystencji osobistej), jak we fragmencie: „[usługa] całodobowej opieki nad osobą wymagającą pełnego wsparcia w każdym obszarze funkcjonowania" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021). Terminy te bywają również łączone: „większość ekspertów podkreślała, że wsparciu opieki instytucjonalnej powinny towarzyszyć usługi środowiskowe i wsparcie dzienne" (Aneks 1, KPN, 30.11.2021). W *Odpowiedzi na interpelację nr 31095 w sprawie opieki instytucjonalnej nad osobami niesamodzielnymi*, przygotowanej przez sekretarza stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej Stanisława Szweda, obok zapisów dotyczących „wsparcia osób z niepełnosprawnościami", mowa też o „opiece nad osobą potrzebującą wsparcia w codziennym funkcjonowaniu" (Aneks 1, Szwed, 02.03.2022). Niekiedy uwidacznia się również łączenie dyskursu konserwatywnego z reformatorskim (czy też raczej próby włączania elementów tego ostatniego do myśli konserwatywnej), jak w przypadku frazy: „opieka asystencka osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, Pogrzebny, Kropiwiec, 23.05.2022). W tym przypadku nastąpiło złożenie „asystencji" (określanej przez reformatorów w kategoriach „wsparcia") z „opieką", co ujawnia perspektywę postrzegania asystencji osobistej w tej kategorii („opieki").

Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym (2018) wprowadza koncepcję asystenta osoby niesamodzielnej, którego zadaniem jest udzielanie usług pielęgnacyjno-opiekuńczych. Zakres czynności został tutaj określony następująco:

> „Art. 34. 1. Usługami pielęgnacyjno-opiekuńczymi są: podstawowa pielęgnacja ciała, pomoc w odżywianiu, poruszaniu, przemieszczaniu oraz prowadzeniu i zaopatrzeniu gospodarstwa domowego. 2. Podstawowa pielęgnacja ciała obejmuje w szczególności czynności polegające na utrzymaniu higieny ciała, w tym związane z wydalaniem oraz niezbędne zabiegi kosmetyczne. 3. Pomoc w odżywianiu obejmuje w szczególności przygotowanie posiłku oraz udzielenie pomocy przy jego spożywaniu. 4. Pomoc w poruszaniu i przemieszczaniu obejmuje w szczególności zmianę ułożenia ciała, przemieszczanie w obrębie mieszkania, ubieranie i rozbieranie, w przypadku, gdy osoba niesamodzielna nie jest w stanie tego dokonać własnymi siłami. 5. Pomoc w prowadzeniu i zaopatrzeniu gospodarstwa domowego jest usługą pielęgnacyjno–opiekuńczą, jedynie gdy jest wykonywana na rzecz osoby samotnej albo w sytuacji, gdy osoby wspólnie zamieszkujące

z osobą niesamodzielną nie mogą podjąć się prowadzenia i zaopatrzenia gospodarstwa domowego".

Powyższy katalog skupia się na czynnościach samoobsługowych i pomocy w ich wykonywaniu – rozumianych w kategoriach opieki. Jednocześnie jest on powiązany z kategorią asystencji. Wydaje się, że „wsparcie" funkcjonuje w dyskursie konserwatywnym raczej jako synonim „opieki", niż inny jakościowo termin. Skutkuje to pewnego rodzaju przejęciem pojęcia asystencji osobistej i skierowania go na tory bliskie stronie konserwatywnej związane z opieką nad osobami niepełnosprawnymi. Jednocześnie jednak możliwa jest do zaobserwowania również pewna zmiana w mówieniu o „wsparciu" przez stronę konserwatywną. Przykładem jest tekst cytujący wypowiedzi doradczyni prezydenta RP Pauliny Malinowskiej-Kowalczyk, która posługuje się tym terminem w kontekście asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami unikając kategorii „opieki" (Aneks 1, PAP, 16.11.2021).

Strategia przejmowania pojęć utopijnych przez stronę konserwatywną może być rozpatrywana jako próba osłabienia wymowy reformatorskiej utopii. Wobec niemożliwości zatrzymania ani też pełnego negowania deinstytucjonalizacji jako koncepcji włączonej w polski system prawny, konserwatyści poszukują drogi do przystosowania jej zakresu pojęciowego do swojego sposobu myślenia, a jednocześnie drogi do zachowania możliwie wielu elementów dotychczasowego systemu.

5.1.3.3 Strategie argumentacyjne

Prowadzenie argumentacji jest jednym z najbardziej oczywistych zabiegów mogących służyć obronie i legitymizacji ideologii. Jest to zarazem narzędzie, które potencjalnie może mieć znaczący wpływ na jej przetrwanie, jak również na zmianę w myśleniu przeciwnika. Analiza empiryczna ujawniła kilka charakterystycznych dróg argumentacji, mających na celu pokazanie zasadności funkcjonowania systemu instytucjonalnego, jak też zapanowanie nad postulatami reformatorów związanych z tempem wprowadzania zmian.

5.1.3.3.1 Argumentowanie o nieuchronności zachowania placówek

Warto zwrócić uwagę, że strona konserwatywna nie eksponuje w sposób szczególny w swoich wypowiedziach zalet placówek[188], a niekiedy prowadzi krytykę ich funkcjonowania[189]. Jednak, jako że kwestia zachowania placówek jest w myśli konserwatywnej ważna, należy wskazać linię argumentacyjną, która mogłaby uzasadniać tę perspektywę. Kierunkiem takim stało się podkreślanie nieuchronności istnienia placówek.

Nieuchronność funkcjonowania placówek wyraża się w argumentowaniu opartym o wskazywanie ograniczonych możliwości systemowych i podkreślaniu braku realnej alternatywy wobec wsparcia w placówce: „jeżeli już w danej gminie świadczone były usługi opiekuńcze, to ich »symboliczny« zakres powodował niejednokrotnie niezaspokojenie potrzeb człowieka, a w konsekwencji człowiek ten trafiał, z uwagi na brak innej możliwości, do domu pomocy społecznej lub innej placówki opiekuńczej" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021). Placówka staje się tutaj zatem zabezpieczeniem systemu, będąc zasadniczo jego podstawą. Również w przypadku kiedy wsparcie rodzinne

[188] Eksponowanie to jest widoczne w niektórych przypadkach. Warto zwrócić uwagę na sytuację domów pomocy społecznej, które wobec odpływu mieszkańców poszukują sposobów przyciągnięcia nowych osób. Jednym z nich jest promowanie swoich usług – m. in. w internecie. Przykładem jest strona domyopieki.pl, na której domy pomocy społecznej (zarówno samorządowe jak i prywatne) mogą promować swoje usługi, podkreślając zalety pobytu w placówce. Przykładowy opis DPS-u wygląda następująco: „o mieszkańców troszczy się sprawny, wyróżniający się wysokimi walorami etycznymi Zespół Terapeutyczno-Opiekuńczy, składający się m.in. z wysokokwalifikowanej kadry medycznej i opiekuńczej. Są wśród nich pielęgniarze, ratownicy medyczni, opiekunowie, instruktorzy kulturalno-oświatowi i terapii zajęciowej, pokojowe. Wszyscy oni są właściwie przygotowani pod względem merytorycznym i charakteryzują się odpowiednimi predyspozycjami osobowościowymi. Dom zapewnia swoim pensjonariuszom całodobową opiekę pielęgniarską, stały kontakt z lekarzem internistą, psychiatrą i psychologiem. Ponadto prowadzone są cykliczne zajęcia terapeutyczne, m.in. zajęcia manualne, plastyczne, biblioterapia, muzykoterapia. Pensjonariusze mają zapewniony kontakt z rodziną, znajomymi, środowiskiem lokalnym, są odwiedzani przez młodzież harcerską, uczniów szkół i innych placówek oświatowych. Korzystają z gościnnych występów różnych artystów. Mają także dostęp do radia, telewizji, płyt video, prasy codziennej, książek.[…] W Domu panuje dobra atmosfera, skutecznie zapobiegająca możliwym konfliktom, wynikającym z wieku, różnicy poglądów, doświadczeń i stanu zdrowia" (Aneks 1, domyopieki.pl, 2022).

[189] Jak np. we fragmencie mówiącym o domu pomocy społecznej, który „z jego zinstytucjonalizowaną opieką nie zapewnia komfortowej i optymalnej opieki" (Aneks 1, KPN, 28.05.2018).

nie jest możliwe staje się ona naturalnym rozwiązaniem: „bo jeśli koordynator uznałby, że rodzina nie ma możliwości zapewnić opieki, rekomendowałby placówkę" (Aneks 1, Nowosielska, 13.08.2020). W wypowiedzi tej uwidacznia się dychotomia wyboru: środowisko rodzinne albo placówka, bez wskazania ewentualnych alternatyw. Ich brak wyraża się w lapidarnym stwierdzeniu wiceministra Szweda: „nie można zamknąć DPS-ów, nie mając na razie wiele w zamian" (Aneks 1, Nowosielska, 28.06.2020). Cytat ten wyraża również stosunek myśli konserwatywnej do utopii reformatorów. Można go odczytywać z jednej strony jako ocenę kształtu dotychczasowego systemu opartego na placówkach (będącego jedyną alternatywą), a z drugiej jako wartościowanie koncepcji reformatorów. W podobnym tonie utrzymana jest inna wypowiedź wiceministra Szweda: „nie ma dziś sporu o to, że najlepsza jest opieka domowa, środowiskowa. Różnica zdań polega na tym, że dokument[190], który skierowałem finalnie do prekonsultacji, mówi o rozwijaniu usług społecznych, a nie np. likwidacji DPS-ów. Jestem przeciwnikiem tego drugiego, szczególnie kiedy nie ma się nic w zamian" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

Zasada umieszczania osób w placówce funkcjonuje jako pewnego rodzaju oczywistość. Zjawisko to ilustruje następujący fragment:

> „dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi muszą czekać nawet pięć lat na miejsce w domu pomocy społecznej. Niekiedy ten czas spędzają w szpitalach psychiatrycznych, mimo braku wskazań do hospitalizacji – wskazuje rzecznik praw dziecka Mikołaj Pawlak. […] Mimo że sąd zarządził umieszczenie chłopca w placówce opiekuńczo-wychowawczej lub rodzinie zastępczej, a potem w domu pomocy społecznej, jego sytuacja przez dwa lata się nie poprawiła, bo nie było dla niego miejsca" (Aneks 1, PAP, 10.10.2020).

Widoczne w przytoczonej wypowiedzi oburzenie Rzecznika Praw Dziecka na zaistniałą sytuację związaną z długim czasem oczekiwania na miejsce w placówce powiązane jest tutaj z przeświadczeniem oczywistości takiego rozwiązania[191].

[190] Strategia rozwoju usług społecznych.

[191] Należy zauważyć, że tekst ten znajduje się niejako na przecięciu dwóch aspektów deinstytucjonalizacji: kwestii osób z niepełnosprawnościami oraz kwestii dzieci nie mogących pozostać we własnych rodzinach. Pojawia się tutaj (nie analizowany w prezentowanej pracy) wątek deinstytucjonalizacji pieczy zastępczej, która oparta jest

Jednocześnie prowadzona jest linia zapewniająca o wsparciu dla placówek. Przedstawiane jest ono jako naturalna droga systemowa:

> „dziś jest tak, że samorządy piszą do mnie protesty, że podnosimy płace minimalną i z tego powodu im rosną koszty. To pokazuje, jak niskie były dotąd stawki w DPS-ach. Nie dziwię się, że brakuje chętnych do takiej, niezwykle ciężkiej w końcu, pracy. Zaznaczam – nie jest prawdą, że zostawiliśmy DPS-y bez wsparcia. Z rezerwy celowej pomocy społecznej i środków europejskich w zeszłym roku trafiły tam dziesiątki milionów złotych" (Aneks 1, Nowosielska, 28.06.2020).

Strona konserwatywna wykazuje tutaj troskę o mieszkańców DPS-ów (poprzez troskę o zapewnienie pracowników) jednocześnie umacniając odbiorców tego typu komunikatów w przekonaniu o konieczności utrzymywania dotychczasowego systemu i jego stabilizacji.

Uprawomocnianie funkcjonowania placówek polega również na argumentacji ekonomicznej i wskazywaniu na niedofinansowanie systemu:

> „trzeba pamiętać, że im mniejsze stworzymy domy, tym droższe może być ich utrzymanie. Biorąc pod uwagę możliwości budżetowe samorządów, każda taka zmiana musi mieć dokładną analizę finansowania. Na razie proces deinstytucjonalizacji ma postępować w oparciu o środki unijne, ale docelowo to samorządy mają wziąć na siebie ciężar utrzymania nowego systemu. Z wyliczeń ekspertów rady wynika, że 60 osób to jest minimum, jakie pozwoliłoby się takiej placówce utrzymać. Przy kosztach rzędu 4,5 tys. zł za osobę na miesiąc (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021)"; „rozmawiałem niedawno z dyrektor jednego z takich domów pomocy. Powiedziała wprost: dziś, by taka placówka się utrzymała, musi przyjąć min. 70 osób. Zmniejszenie radykalne liczebności miejsc oznacza wyłożenie radykalnie większych środków" (Aneks 1, Nowosielska, 28.06.2021)[192].

Realia ekonomiczne stają się czynnikiem obiektywizującym działanie systemu, który musi funkcjonować w wyznaczonych ramach. Ramy te nie wynikają z założeń negocjowalnych

---

w dużej mierze na rodzicielstwie zastępczym. Jednakże trudności z pozyskiwaniem rodzin zastępczych sprawiają, że ostateczne zabezpieczenie stanowią formy placówkowe.

[192] Podobna wypowiedź pojawia się w innym miejscu: „Jak ktoś twierdzi, że chce w szybkim tempie ograniczyć liczbę osób przebywających w tych placówkach do 30, jednocześnie zakazując tworzenia nowych, to o czym my mówimy? Żaden DPS na poziomie 30 podopiecznych się nie utrzyma" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

(takimi mogłyby być założenia polityki społecznej), ale z kwestii, na które nikt zdaje się nie mieć wpływu. Mogą być one rozszerzane poprzez odwoływanie się do przykładów zagranicznych; „nie należy również zapominać, że w żadnym kraju europejskim, ale także w Stanach Zjednoczonych, nie udało się zlikwidować całkowicie instytucji, a jedynie ograniczyć zakres ich działalności. W naszym kraju dostęp do usług społecznych w środowisku zamieszkania jest nadal – delikatnie rzecz ujmując – rzeczą mocno dyskusyjną" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021). Innym przykładem jest artykuł komentujący *Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym*, który zwracał się w kierunku rozwiązań dla opieki długoterminowej: „niedofinansowana od początku funkcjonowania (koniec lat 90-tych) opieka długoterminowa to narastający problem, który sam się nie rozwiąże. Zazwyczaj o tym, pod czyją opiekę trafia osoba niesamodzielna, decyduje nie jej sprawność fizyczna i stan zdrowia, ale stan finansów rodziny oraz gminy, a także dostępność do wolnego miejsca w danej okolicy" (Aneks 1, KPN, 28.05.2018) – cytat ten obrazuje skupienie na problemach finansowych, sugerując jednocześnie że problemem nie jest przebywanie osób z placówkach, ale trudność z dostaniem się do nich.

Nieuchronność istnienia placówek jest sposobem argumentacji, w którym podkreślane jest odwołanie nie do własnych przekonań, ale do czynników zewnętrznych, na które wpływ kogokolwiek jest ograniczony. Możliwe jest zatem podkreślanie dobrej woli i sympatyzowania ze zmianami przy jednoczesnym wyrażaniu pewnej bezradności związanej z możliwością ich wprowadzania.

5.1.3.3.2 Deinstytucjonalizacja jako pomysł trudny realizacyjnie

Jest to strategia nawiązująca do poprzedniej, jednak warta osobnego omówienia. Utopia reformatorów jest tutaj konfrontowana z „twardymi realiami", które mogą opóźnić proces deinstytucjonalizacji lub też wpłynąć na jego fragmentaryczną realizację.

Przykładem jest tekst, w którym przedstawiona została idea deinstytucjonalizacji w zarysie zgodnym z postulatami reformatorów (w tym również z odwołaniem do Art. 19 KPON dotyczącego niezależnego życia w społeczności lokalnej), która następnie została skontrastowana z możliwymi trudnościami wykonawczymi:

> „już na pierwszy rzut oka można dostrzec, że realizacja tego procesu wymaga długiego czasu, przygotowania kadry specjalistów, którzy będą świadczyć te zindywidualizowane usługi opiekuńcze. […] Co ważne, osoba, która będzie chciała wykonywać tego rodzaju pracę, nie

tylko będzie musiała posiadać szeroki wachlarz umiejętności, ale również będzie musiała wzbudzać zaufanie, gdyż będzie osobą wchodzącą do mieszkań, domów osób zależnych od innych osób. Zatem warto mieć świadomość, że istniejąca baza wymaga szeroko rozumianych inwestycji. Dużym wyzwaniem będzie również znalezienie chętnych do pracy w tym charakterze, bowiem obecnie praktycy wielokrotnie podkreślają, że coraz mniej osób jest zainteresowanych pracą w charakterze opiekuna. […] Innym problemem, który zwraca uwagę przy analizie procesu deinstytucjonalizacji, jest kwestia mieszkań, w których przebywają osoby wymagające wsparcia. Niestety, zdecydowana większość tych mieszkań jest pełna barier, które uniemożliwiają funkcjonowanie osobom niepełnosprawnym i starszym. Do najbardziej popularnych barier należą wszelkiego rodzaju schody, zbyt wąskie framugi drzwiowe, brak przystosowania takich pomieszczeń jak łazienka i kuchnia dla potrzeb osób z niepełnosprawnością" (Aneks 1, Cylc, 25.01.2022).

W tekście tym charakterystyczny jest wysoki poziom zrozumienia postulatów strony reformatorskiej. Nie ma tutaj prób przejęcia czy zniekształcania pojęć. Natomiast w wątpliwość poddane są możliwości wykonawcze w zasadniczych aspektach, jakimi są kwestie kadrowe oraz zasoby mieszkaniowe.

Nieco innym przykładem jest fragment:

„jak ktoś twierdzi, że chce w szybkim tempie ograniczyć liczbę osób przebywających w tych placówkach do 30, jednocześnie zakazując tworzenia nowych, to o czym my mówimy? Żaden DPS na poziomie 30 podopiecznych się nie utrzyma. […] Opisywanie, że w krótkiej perspektywie czasowej wszyscy potrzebujący dostaną opiekę w miejscu zamieszkania, tylko ładnie brzmi. Nie chcę wpisywać do strategii rzeczy niewykonalnych, które dobrze wyglądają wyłącznie na papierze. […] Powtórzę: celem resortu jest rozwijanie usług społecznych w ramach środków, którymi realnie dysponujemy" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

Tekst ten nie zawiera wykładni postulatów utopijnych, pojawia się w nim jednak sugestia ich znajomości[193] wraz z krytyką („ładnie brzmią"; „dobrze wyglądają na papierze"). Kluczowe jest tutaj zdanie mówiące o „realności". Dotyczy ono istniejącego systemu, jednak może być też interpretowane jako pokazanie nierealności postulatów utopijnych. Innym przykładem jest tekst przytaczany już tekst: *Grewiński: Domy pomocy zawsze będą*

[193] Co jest oczywiste, jako że wypowiada się tutaj przedstawiciel Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej znający postulaty różnych grup.

potrzebne (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021). Pojawia się tutaj zapewnienie, że „deinstytucjonalizacja jest procesem pozytywnym", po którym następuje wyłożenie racji konserwatywnych, które osłabiają projekt utopijny. Znajduje się wśród nich fragment odnoszący się do trudności strukturalnych:

> „dziś problemem podstawowym jest brak kadry. W Polsce brakuje ok. 30 tys. opiekunów. Mamy olbrzymi deficyt pracowników socjalnych – trzy razy mniej w porównaniu z innymi krajami unijnymi. To jedna z przyczyn niewydolności systemu. Do tego za mało organizacji pozarządowych wyspecjalizowanych w świadczeniu usług społecznych, które powinny być naturalnymi partnerami samorządów".

Inna droga argumentacji dotyczy sytuacji osób określanych jako niesamodzielne – w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną – i możliwości podejmowania przez nie decyzji. Przykładowa wypowiedź, która odnosi się do sytuacji tej grupy: „czasem warto zapytać, czy na pewno bardziej przyjazna jest forma opieki w miejscu zamieszkania. Jeśli osoba niesamodzielna nie ma prawa[194] decyzji o tym, kto się nią opiekuje, w jakich godzinach, w jakim zakresie itp., to czy nie jest to uprzedmiotowienie?" (Aneks 1, Klimowicz, 21.07.2022). W tym ujęciu utopijny postulat swobodnego podejmowania decyzji jest przedstawiany jako skazany na porażkę, jako że decyzyjność nie leży w zakresie możliwości tych osób (zarówno wykonawczych jak i prawnych).

Podnoszone argumenty mają charakter zarówno strukturalny (jak problem rekrutacji pracowników), infrastrukturalny (kwestia braku lokali mieszkaniowych) jak też filozoficzny (kwestia niemożliwości realizacji założeń deinstytucjonalizacji dla niektórych grup). Ich intencją jest wskazywanie zasadności funkcjonowania dotychczasowego systemu jako sprawdzonego i osadzonego w „realiach" w kontraście do propozycji reformatorów.

5.1.3.3.3 Deinstytucjonalizacja jako ewolucja

Strategią strony konserwatywnej jest podkreślanie, że deinstytucjonalizacja nie powinna być wprowadzana w szybkim tempie i powinna być poprzedzona dialogiem, konsultacjami, programami pilotażowymi. Spór między stronami bywa pokazywany

[194] Odwołanie do kategorii prawnych każe zakładać, że w tym przypadku chodzi o osoby ubezwłasnowolnione.

niekiedy wprost: „co teraz należy robić? Opracować kalendarz zmian w dialogu z instytucjami. I tego dialogu ostatnio właśnie zabrakło, stąd niepokój środowiska. W efekcie mamy skrajne narracje: jedna mówi, że DPS-y to samo zło, inna pokazuje, że są placówki świadczące usługi na najwyższym poziomie" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021).

Ewolucyjny charakter deinstytucjonalizacji podkreślono w *Strategii rozwoju usług społecznych*:

> „proces deinstytucjonalizacji usług społecznych jest procesem dotyczącym wielu obszarów oraz procesem długoletnim i powinien być wdrażany z zachowaniem podstawowego założenia, że ma on służyć poprawie dobrostanu osób i rodzin. Należy go przeprowadzić jednak bardzo roztropnie, rozważnie i odpowiedzialnie, stwarzając innowacyjną jakość systemów wsparcia każdej z wymienionych grup społecznych, bazującą na transformacji dotychczasowych systemów usług w organizację usług w środowiskach lokalnych oraz na rozwoju nowych narzędzi wsparcia".

Dalej mowa o etapach deinstytucjonalizacji, którymi są

> „w perspektywie kilkudziesięcioletniej […] 1) zwiększenie podaży, dostępności oraz zapewnienie odpowiedniej jakości usług świadczonych w miejscu zamieszkania oraz w formach zdeinstytucjonalizowanych; 2) przygotowanie i wdrożenie lokalnych i regionalnych planów rozwoju usług opieki długoterminowej; 3) stopniowe przekształcanie, a następnie ewentualne wygaszanie placówek stacjonarnych"[195].

Podkreślenie „roztropności, rozwagi i odpowiedzialności" można odczytywać jako skontrastowanie postulatów reformatorów, mówiących o szybkim tempie procesu deinstytucjonalizacji, którym to postulatom może brakować tych walorów. Podobne wypowiedzi znajdujemy w innych tekstach:

> „[deinstytucjonalizacja] to proces, który ma przebiegać ewolucyjnie, nie rewolucyjnie" (Aneks 1, Pogrzebny, Kropiwiec, 23.05.2022); „wiceminister podkreślił, że nie można zrobić rewolucji w systemie. On wymaga zmian, ale nie rewolucji – podsumował" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021); „deinstytucjonalizacja stanowi paradygmat rozwoju usług

[195] To samo ujęcie pojawia się również w *Krajowym programie przeciwdziałania ubóstwu i wykluczeniu społecznemu* (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021).

społecznych przyjęty zarówno na szczeblu UE, jak i w polskiej krajowej polityce społecznej, a jednocześnie jest procesem wieloletnim i wielopłaszczyznowym, wymagającym długofalowych i wieloaspektowych działań" (Aneks 1, MRiPS, 01.07.2021; „i tak po prekonsultacjach zdecydowaliśmy się przyspieszyć zmiany, które pierwotnie miały stać się faktem od 2041 r. Teraz jest mowa o roku 2035" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

Ostatni fragment pokazuje pewną chęć przyspieszenia zmian przez stronę konserwatywną z jednoczesną sugestią, że w każdym przypadku powinien być to stosunkowo długi okres. W niektórych wypowiedziach znajdujemy ostrzeżenie przez zbyt szybkim tempem zmian:

„stan na dziś to ok. 850 domów pomocy społecznej (łącznie z niepublicznymi – ponad 1 tys.), w których przebywa ok. 100 tys. osób. Istnieje ryzyko, że przy szybkim ograniczaniu miejsc w placówkach te osoby trafią w próżnię, jeśli nie stworzy się wcześniej warunków do rozwoju usług środowiskowych i domowych. […] Wyzwaniem jest nie tylko tempo wprowadzanych rozwiązań, ale odpowiednie komunikowanie i budowanie narracji wokół deinstytucjonalizacji, która jest i będzie tematem wrażliwym" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021).

Warto podkreślić, że mówienie o ewolucyjności wdrażania programu deinstytucjonalizacji nie wiąże się bezpośrednio z jego negacją ze strony konserwatystów. Może ono być odczytywane co najmniej dwojako. W pierwszym ujęciu chodzi o nie tyle o prostą obronę dotychczasowego systemu, ale zabezpieczenie podstawowych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, które mogłyby być naruszone w przypadku zbyt szybkiej deinstytucjonalizacji. W drugim ujęciu strona konserwatywna poszukuje większej ilości czasu na oswojenie się z myślą utopijną, jej ewentualną absorbcję i znalezienie kompromisu z jej głównymi założeniami. Należy zauważyć, że opcje te nie wykluczają się wzajemnie.

5.1.4 Reformatorski aparat kategorialny

Strona reformatorska formułuje nowy program dla osób z niepełnosprawnościami, który w dużej mierze oparty jest na negacji założeń dotychczasowego systemu. Dotyczy ona zarówno jego założeń ideowych (oparcie na modelu medycznym niepełnosprawności) jak i funkcjonalnych (placówki zbiorowego pobytu jako rozwiązanie problemu;

niedostatek wsparcia indywidualnego). Ważną cechą dyskursu utopijnego jest podkreślanie opozycyjności projektu reformatorskiego w stosunku do istniejącego systemu wsparcia: „polega on na powstawaniu oraz rozwoju alternatywnych wobec domów pomocy społecznej form mieszkalnictwa (mieszkania wspomagane, rodzinne domy pomocy) oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami w ich środowisku lokalnym, między innymi przez rozwój usług asystentów osobistych" (Aneks 1, niepelnosprawni.pl, 21.09.2015).

Myśl utopijna skupia się na krytycznej[196] analizie dotychczasowego systemu – co ma prowadzić do pokazania do jego niewydolności, a tym samym do wskazania konieczności zmian. Jednocześnie istotne jest podkreślenie jej własnych zalet i przewagi nad dominującą ideologią. Przewaga ta jest rozumiana nie tylko jako możliwość stworzenia warunków dla lepszej (w rozumieniu reformatorów) jakości życia osób z niepełnosprawnościami, ale w pierwszej kolejności jako możliwość wypełnienia postulatów dbałości o godność ludzką (które to postulaty pojawiają się też w myśli konserwatywnej).

Krytyka dotychczasowego systemu ujawnia się również przy okazji dyskusji o konieczności wprowadzenia nowego systemu orzekania o niepełnosprawności, bez którego realizacja programu deinstytucjonalizacji będzie utrudniona:

> „zdaniem prelegentów, potrzebny jest system orzekania, który niepełnosprawność będzie traktował jako cechę człowieka, a nie coś, co jest pochodną orzeczenia, które jest traktowane jako przepustka do systemu wsparcia. Orzecznictwo miałoby wyrastać z Konwencji, a nie z Ustawy o rehabilitacji, która była już kilkadziesiąt razy nowelizowana. Zgodnie z tą wizją, orzecznictwo powinno uwzględniać potrzeby osoby z niepełnosprawnością i jej potencjał, a nie skupiać się na ograniczeniach. Zamiast myśleć, jakie braki są po stronie danego człowieka, skupić się na tym, jak można wesprzeć jego funkcjonowanie i niezależne życie" (Aneks 1, Różanski, 21.09.2016).

Charakterystycznym rysem jest tutaj postulat wychodzenia od potrzeb danej osoby, a nie jej fizyczności, co jest zgodne z główną linią ontologii niepełnosprawności prezentowaną przez obóz reformatorski.

Spodziewaną cechą myśli utopijnej jest jej radykalizm. W omawianym przypadku jest on możliwy do zaobserwowania – szczególnie w kontekście sporu o funkcjonowanie placówek całodobowego zamieszkania:

[196] Krytycznej – w potocznym rozumieniu tego terminu.

„ze standardów międzynarodowych wynika, że wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami trzeba zorganizować tak, by można było zamknąć ośrodki całodobowego pobytu. Człowiek ma prawo żyć godnie i samodzielnie w swoim domu – a nie w specjalnej placówce" (Aneks 1, Różański, 20.07.2021); „proces rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (również profilaktycznych), które mają wyeliminować konieczność opieki instytucjonalnej"; „[jednym z trzech elementów deinstytucjonalizacji jest] planowane zamknięcie stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej, w których dzieci, osoby niepełnosprawne (w tym mające problemy ze zdrowiem psychicznym) i starsze są odizolowane od społeczeństwa, nie zapewnia się im odpowiedniej opieki i wsparcia oraz często nie szanuje się ich praw" (Aneks 1, Zawisny, 07.09.2021).

Uwidacznia się tutaj bezpośrednia krytyka rozwiązań instytucjonalnych i twardy postulat ich likwidacji. Charakterystyczne jest odwołanie do zewnętrznych autorytetów („standardów międzynarodowych"), a także pomijanie możliwych pośrednich ogniw deinstytucjonalizacji – jak proponowane przez stronę konserwatywną mniej liczne osobowo placówki zbiorowego zamieszkania. Pomijany jest również aspekt związany z czasem wprowadzania zmian, który – domyślnie – powinien być jak najkrótszy.

Jakkolwiek myśl reformatorska jest w swojej formie radykalna i na poziomie ideowym niekiedy mocno uderza w dominującą ideologię, to jednak w konfrontacji politycznej z myślą konserwatywną poszukuje ona kompromisu na pewnych polach. Jest to związane z etapem historycznym, w którym znalazły się obie strony. Po ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych kwestia deinstytucjonalizacji w Polsce przestała być konstruktem czysto ideowym, a stała się realną propozycją, którą obie strony zaczęły negocjować. Oznacza to konieczność ustępstw również po stronie reformatorów, którzy z pozycji jednoznacznej krytyki dotychczasowego systemu przeszli do strategii zmierzającej do umożliwienia wdrożenia głównych założeń myśli utopijnej w życie – na poziomie konkretnych rozwiązań.

Możliwe jest wskazanie kilku strategii, którymi posługują się reformatorzy w konfrontacji z myślą konserwatywną. Ich celem jest zarówno deprecjonowanie tej drugiej, jak i pewnego rodzaju układanie się z nią, przy jednoczesnym eksponowaniu zalet skutków aktualnie prowadzonych działań opartych na koncepcji utopijnej.

5.1.4.1 Strategia deprecjonowania placówek

Strategia ta wyrasta ze sporu o miejsce i rolę placówek całodobowego zamieszkania w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z założeniem reformatorów instytucje tego typu powinny zostać zlikwidowane lub przynajmniej znacznie ograniczone w swym działaniu. Osiągnięcie tego celu wymaga podważenia zasadności ich funkcjonowania, co przekłada się na kwestionowanie zarówno samego pomysłu osobnego (wydzielonego, segregacyjnego) zamieszkiwania wybranych grup, jak i sposobów ich traktowania w placówkach. U podłoża leży tutaj przeświadczenie, że placówki ze „swej natury" nie mogą działać prawidłowo, a także, że są miejscem ograniczania wolności mieszkańców i nadużywania władzy.

Warto wyróżnić dwa nurty omawianej strategii. Są one sobie bliskie, będąc niejako splecione ze sobą. Jednak ich specyfika wymaga osobnego omówienia.

5.1.4.1.1 Placówka jako miejsce domyślnie skazane na porażkę

Pierwszym nurtem omawianej strategii jest budowanie przeświadczenia, że instytucje nie mogą działać prawidłowo ze swej natury. Przy czym „prawidłowe działanie" oznacza tutaj działanie na korzyść mieszkańców i związane jest z poszanowaniem ich wolności i praw. Perspektywę tę ilustruje następujący fragment: „koncepcja mieszkalnictwa wspomaganego bazuje na podmiotowości osoby z niepełnosprawnością. Odchodzi się tu od próby stworzenia »dobrej instytucji«, która z natury rzeczy skazana jest na porażkę, przynajmniej z punktu widzenia mieszkańca, bo nawet mała instytucja zawsze będzie instytucją i nabierze jej cech" (Aneks 1, Kurowski, 13.07.2022). Charakterystyczne jest tutaj przeciwstawianie reformatorskiej koncepcji mieszkalnictwa wspomaganego instytucji (placówce), która nie może odnieść sukcesu. O ile to pierwsze w przytoczonym tekście jest omówione dosyć szeroko, to kwestia placówek została postawiona ogólnikowo – w kategoriach porażki. W innym tekście „naturalna porażka" instytucji została przedstawiona następująco:

> „już w miejscach, gdzie przebywa powyżej 5-6 osób, zaczyna wkradać się taki duch instytucjonalny […]. Osoby nie czują się jak we własnym mieszkaniu, mają mniejsze możliwości decydowania o sobie, istnieją jakieś szczegółowe regulaminy, które jasno określają, co oni mogą, a czego nie mogą robić. Te zasady nie są przez nich kształtowane,

ale są im narzucone. W takich warunkach te osoby nie żyją niezależnie" (Aneks 1, Dąbek, 14.06.2017).

Nieuchronność porażki powiązana jest tutaj jednoznacznie z pojęciem zbiorowego zamieszkania. Wspólne zamieszkanie osób z niepełnosprawnościami w założenie prowadzi do jego instytucjonalizacji. Nie pozostawia się w tym założeniu możliwości takiego zbiorowego zamieszkania, które mogłoby realizować w pełni ideę niezależnego życia. Jednocześnie kategoria „zbiorowości" zaczyna się od stosunkowo niskiego pułapu 5-6 osób.

Przeświadczenie o niemożliwości „pozytywnej" roli instytucji jest na tyle silne w myśli reformatorskiej, że w wielu przypadkach nie jest ono w wypowiedziach argumentowane, a podkreślane niejako *a priori*:

„zaznacza, że nie wierzy w to, że w najlepszym domu pomocy społecznej, nawet prywatnym, będzie Bartoszowi dobrze" (Aneks 1, Dązbłaż, 26.05.2021); „osoby niepełnosprawne najbardziej boją się pójścia do domów pomocy społecznej" (Aneks 1, Różański, 30.09.2021); „możemy mieć w domach pomocy społecznej fenomenalnych opiekunów, dyrektorów, kierowników o niesamowitych zdolnościach i empatii., ale niestety sama formuła funkcjonowania domów pomocy społecznej powoduje, że pewne trudności są zdecydowanie większe, a pewnych możliwości po prostu nie ma" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021); „obce otoczenie, nieznane widoki, dźwięki i zapachy, nowe twarze i głosy, rzadkie kontakty z bliskimi dotychczas ludźmi – to dla przybywających do placówki szok. Pogarsza on funkcjonowanie nawet wówczas, gdy potrzebujący wsparcia w codziennych czynnościach ma szczęście trafić do wzorowo prowadzonego DPS-u czy domu seniora" Aneks 1, Libura, 12.10.2021).

Przytoczony typ wypowiedzi nie zakłada innych niż negatywne konsekwencji zamieszkania w placówce. Jednocześnie związana z tym argumentacja jest ograniczona lub nie ma jej wcale. Porażka placówek pokazywana jest jako pewnego rodzaju „fakt sam w sobie".

W wypowiedziach poruszana jest również kwestia wolności i praw mieszkańców:

„odrębnym problemem są placówki stałego pobytu. Stacjonarne, duże zakłady opieki długoterminowej trwale wykluczają osoby z niepełnosprawnościami ze społeczeństwa i uniemożliwiają im korzystanie z prawa do życia w lokalnej społeczności" (Aneks 1,

> Zadrożny, 2015); „w nieco ponad 800 domach opieki w Polsce mieszka 80 tys. ludzi. To duże skupiska. System opieki w instytucjach nie jest najszczęśliwszy. Istnieje w nim pokusa, by ograniczać i kontrolować podopiecznych dla ich tzw. dobra" (Aneks 1, Berezowska, Grab, 2021).

W tym ujęciu system instytucjonalny niejako poprzez samo swoje istnienie nie jest w stanie zapewnić zabezpieczenia praw człowieka przyczyniając się do ich ograniczania i naruszania. Jednocześnie wskazywane są ograniczenia wolności jednostki i jej prawa do podmiotowości:

> „chciałby usamodzielnić się bardziej, ale w DPS to nierealne […] Jego pobyt w DPS niesie za sobą ryzyko regresu, a w czasie pandemii także bezpośrednio zagraża jego życiu" (Aneks 1, Bujalski, 18.06.2020); „mówimy wiele o godności i podmiotowości, ale ta podmiotowość i godność kończą się, gdy osoba starsza zaczyna wymagać bardzo intensywnego wsparcia. W takich sytuacjach jest wybór pomiędzy opieką sprawowaną przez członka rodziny – najczęściej córkę, wnuczkę albo wyłożeniem dużych pieniędzy. A najlepiej jednego i drugiego. W przeciwnym wypadku tracimy całą godność i trafiamy do DPS" (Aneks 1, Różański, 15.07.2020); „instytucje – niezależnie od tego, czy prowadzi je państwo, podmiot prywatny czy organizacja społeczna, stały się nieodłącznym elementem polskiego krajobrazu. Wyremontowane za unijne pieniądze, ocieplone i odmalowane nie kłują w oczy. Są bezpiecznym, bo stałym i niezależnym od projektowej zmienności elementem systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i osób starszych. To usypia czujność. Nie zauważamy, że są to miejsca ograniczania i łamania praw, niejednokrotnie także przemocy i nadużyć. Ich funkcjonowanie w takiej formie jest niezgodne z międzynarodowymi konwencjami praw człowieka, w tym przede wszystkim z ratyfikowaną przez Polskę w 2012 roku Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych" (Aneks 1, Kocejko, 26.05.2020).

W tym ujęciu placówki jako takie – siłą swojego istnienia i struktury – generują nierówności i ograniczają wolność jednostki. Stanowią zabezpieczenie nie tyle ich mieszkańców, co raczej dotychczasowego systemu – jako jego stabilny element.

Należy również zwrócić uwagę na wypowiedzi, które pojawiły się przy okazji pandemii COVID-19. Sytuacja pandemiczna stała się czynnikiem wzmacniającym krytykę instytucjonalnych form zamieszkania:

„zagrożeniem, które uwypukliła pandemia jest niewątpliwie instytucjonalizacja i długoterminowy pobyt całodobowy w instytucjach-molochach: w szczególności w DPS-ach, ZOL-ach, noclegowniach [...] W obecnej chwili mamy w systemie ponad 150 tysięcy osób w różnego rodzaju instytucjach całodobowych, w których zarażenia mieszkańców były co najmniej 20 razy, a personelu 10 razy częstsze niż wśród Polaków poza instytucjami. Śmiertelność z powodu COVID-19 w instytucjach była zaś 38-62 razy wyższa (w zależności od typu instytucji) niż poza nimi […] Jednym z tragicznych obliczy pandemii były liczne przypadki zgonów, a potem kilkunastomiesięczna społeczna izolacja mieszkańców domów pomocy społecznej. Obserwując to zjawisko mogliśmy się przekonać, że deinstytucjonalizacja usług społecznych czy zdrowotnych to nie tylko kwestia awangardowych trendów w polityce socjalnej, »nadmiarowej« troski o »wellbeing« osób z niepełnosprawnościami czy seniorów, ale to sprawa życia i śmierci, fundamentalnego bezpieczeństwa, które państwo powinno zapewniać swoim najsłabszym obywatelom" (Aneks 1, Dązbłaż, Różański, 25.05.2021); „znaczenia deinstytucjonalizacji usług opiekuńczych dowiodła chociażby pandemia COVID-19. Mieszkańcy DPS oraz ich pracownicy byli (i wciąż są) grupami najbardziej zagrożonymi zakażeniem koronawirusem. Oprócz tego mieszkańcy przez długie miesiące nie mogli widywać się ze swoimi bliskimi i opuszczać placówek, co znacznie obniżało ich kondycję psychiczną. Możliwość otrzymania pomocy w miejscu zamieszkania (lub w mieszkaniach wspomaganych) w znacznym stopniu ograniczyłaby te problemy" (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021); „trwająca pandemia dowodzi dramatycznych zaniechań w wielu sferach życia społecznego w Polsce. Uwidoczniła ogromną potrzebę zapewnienia ludziom możliwości otrzymywania wsparcia i pomocy społecznej w mieszkaniach, a nie w instytucjach, które stały się istotnymi ogniskami zakażeń COVID-19" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020); „przecież to właśnie duże placówki opiekuńcze, czyli skupienie ludzi w jednym miejscu, ułatwiają transmisję wirusa" (Aneks 1, Pawłowska, 21.05.2021).

W wypowiedziach tego typu pojawia się argument „z pandemii", w którym podkreślana jest niemożliwość prawidłowego zabezpieczenia zdrowia i życia mieszkańców i pracowników placówek, jak również problem długotrwałej izolacji tych pierwszych. W tym ujęciu problem instytucji jawi się jako palący i jednocześnie namacalny (statystyki zachorowań i zgonów). Nie jest też możliwe jego rozwiązanie w ich ramach, a jedynym wyjściem staje się deinstytucjonalizacja.

Należy zwrócić uwagę, że oprócz głosów radykalnych – stawiających placówki na przegranej pozycji – pojawiają się również bardziej umiarkowane:

> „pomoc instytucjonalna mimo powstania ze szlachetnych pobudek, co do zasady, nie jest w stanie zapewnić usług zindywidualizowanych, dostosowanych do zróżnicowanych potrzeb każdego klienta na poziomie, na którym daje dobrej jakości wsparcie środowiskowe (co nie oznacza, że pomoc instytucjonalna musi być zła i wadliwa, bo często tak nie jest) […] Deinstytucjonalizacja opiera się bowiem na pojęciu godności. Sztywne wymogi placówek pokroju DPS-ów nie tylko czasami ją nadszarpują, ale przede wszystkim nie są w stanie sprawić, aby człowiek doświadczał jej w tym samym stopniu, co wtedy, gdy mimo niepełnosprawności i przebytego kryzysu prowadzi samodzielne życie" (Aneks 1, Ciepły, 21.12.2021).

Przytoczona wypowiedź zakłada możliwość, w której placówki zapewniają poszanowanie potrzeb i godności jednostki. Jest ona jednak skonstruowana w sposób, który pozwoli na zapamiętanie przez odbiorcę negatywnego przesłania odnośnie instytucji.

Omawiany nurt strategii deprecjonowania placówek zasadza się na ich kategorycznej krytyce. Może ona być oparta na argumentach (jak argument „z pandemii" albo przykłady naruszania wolności i godności jednostki) lub też stwierdzeniach nie posiadających uzasadnienia, które stawiają znak równości między placówką a porażką we wsparciu osób z niepełnosprawnościami. Jej zasadniczym elementem jest przekonanie o genetycznej, niejako „wdrukowanej" w założenia instytucjonalne, niemożności zapewnienia przez placówki całodobowego zamieszkania wsparcia zapewniającego poszanowanie praw człowieka.

5.1.4.1.2 Placówki jako instytucje „totalne"

Drugim nurtem omawianej strategii jest podkreślanie „totalnych" elementów funkcjonowania instytucji. Należy tutaj zwrócić uwagę, że o ile termin „instytucja totalna" jest pewnym nawiązaniem do pracy Goffmana, o tyle w dyskursie reformatorskim został on spłaszczony, a jego rozumienie ma charakter raczej potoczny niż naukowy. W wypowiedziach osadzonych w myśli utopijnej określanie „totalności" placówek skupia się na ich przemocowym charakterze, ograniczeniach praw i wolności, nadużyciach wobec mieszkańców, a także zawłaszczania ich życia przez instytucje – co może być wywiedzione z pracy Goffmana, jednak nie zawsze pokrywa się z jego założeniami. Nurt ten splata się z omówionym poprzednio, jest jednak na tyle charakterystyczny, że warto zaprezentować go osobno.

Nawiązania do przymiotnika „totalny" niekiedy pojawiają się w wypowiedziach wprost:

> „nie mam za to dobrego zdania o centrach opiekuńczo-mieszkalnych, które są instytucjami totalnymi. W Gdyni dbamy o to, by nawet, kiedy ktoś jest w mieszkaniu chronionym, to podejmował jakąś aktywność, na przykład brał udział w warsztatach terapii zajęciowej. Tymczasem COM-y w dotychczasowej formule to zamykanie ludzi w czterech ścianach. Mają tam mieszkać, spędzać czas, mają tam zapewnioną całkowitą opiekę. Są zapewnienia Ministerstwa, że to będzie zmieniane, czekamy więc na konkrety. Oby nie był to DPS bis, tylko inaczej nazwany, różniący się szczegółami. To jest odwrotność deinstytucjonalizacji" (Aneks 1, Dudkiewicz, 18.01.2022); „pojęcie deinstytucjonalizacji wbrew pozorom nie jest pojęciem nowym, a jej założenia stoją w opozycji do terminu „instytucji totalnej" wprowadzonego przez Ervinga Goffmana w 1961 r. w publikacji »Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmate«. Instytucjami totalnymi określił organizacje społeczne (zakłady, placówki) mające określone cele funkcjonowania, których osiągnięcie determinuje silne ograniczenie wolności swoich członków. Stwarzają one większe ograniczenia niż pozostałe, podporządkowując życie ich członków swoim celom. Taką charakterystykę przyjmują w dyskursie społecznym instytucje całodobowego wsparcia, a ich cechy: fizyczne bariery utrudniające dostęp do nich osobom z zewnątrz, brak rozdziału miejsca spoczynku, pracy i zabawy, dychotomiczny podział wewnętrznej struktury społecznej na mieszkańców i pełniący nad nimi nadzór personel, podporządkowanie rytmu życia człowieka instytucjonalnym celom placówki, ograniczona przestrzeń prywatna gwarantująca intymność, niski poziom kontroli i wpływu mieszkańca na własne życie, rygorystyczne wewnętrzne przepisy ograniczające wolność jednostki, konotują z niekorzystnymi właściwościami instytucji totalnych" (Aneks 1, Kramkowska, 2021).

Przytoczone fragmenty pokazują pozycje, z jakich wychodzi omawiany nurt strategii deprecjonowania placówek. Posługiwanie się przymiotnikiem „totalna" i sięganie do odwołań goffmanowskich można postrzegać jako próbę usankcjonowania własnych twierdzeń poprzez odwołanie się do znanej teorii naukowej. W tym układzie pełni ona funkcję czynnika nobilitującego myślenie potoczne.

Jednym z podejmowanych wątków jest podkreślanie izolacyjnego aspektu funkcjonowania instytucji (co spotęgowała sytuacja związana z pandemią COVID-19):

> „nie mam kontroli nad swoim życiem. Gdy rozpadły mi się papcie, nie miałem możliwości zakupu nowych, bo obowiązywał zakaz. Nie byłem na pogrzebie brata, bo obowiązywał

zakaz opuszczania budynku. Mamy mniej przywilejów niż w więzieniach […] W nieco ponad 800 domach opieki w Polsce mieszka 80 tys. ludzi. To duże skupiska. System opieki w instytucjach nie jest najszczęśliwszy. Istnieje w nim pokusa, by ograniczać i kontrolować podopiecznych dla ich tzw. dobra" (Aneks 1, Berezowska, Grab, 2021); „chciałby usamodzielnić się bardziej, ale w DPS to nierealne. – Czuję się jak w więzieniu – przyznaje pan Tomasz" (Aneks 1, Bujalski, 18.06.2020).

Przytoczone cytaty przyjmują formę skrajną – porównania placówek wsparcia do więzień. Retoryka „więzienna" uwidacznia się również w kontekście możliwości trafienia osób do placówek:

„niektóre dzieci z niepełnosprawnościami są „skazywane" na życie w instytucjach typu dom pomocy społecznej" (Aneks 1, Jaśkowiak, 29.06.2021); „seniorzy i osoby z niepełnosprawnościami nadal skazywani są na przeprowadzkę do dużych instytucji opieki, nawet jeśli tego nie chcą" (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021); „wiceminister Wdówik dla »DGP«: DPS-y przypominają dziś kolonie karne" (Aneks 1, PAP, 19.08.2022); „sędziowie: To było pozbawienie wolności. Europejski Trybunał Praw Człowieka (ETPC) uznał, że przymusowy pobyt w DPS jest równy pozbawieniu wolności" (Aneks 1, Rędziak, 22.07.2015).

Niekiedy widoczna jest również retoryka „wojskowa":

„w tym wypadku chodzi o odwrócenie tendencji do »koszarowania ludzi« w instytucjach stacjonarnych (całodobowych), w których trudno toczyć życie tak, jak u siebie w domu" (Aneks 1, Deja, 21.09.2021); „Agnieszka Deja w swoim tekście w ramach debaty nazywa to skoszarowaniem. Nie bez przyczyny: placówki takie często oddalone są od dotychczasowego miejsca zamieszkania. Dodatkowo logika organizacji życia dużej grupy (a wiele placówek to istne molochy) prowadzi do standaryzacji, ustanowienia regulaminów i reguł, w których trudno zmieścić różnorodność potrzeb i przyzwyczajeń" (Aneks 1, Libura, 12.10.2021).

Inne wypowiedzi skupiają się na utracie podmiotowości mieszkańców:

„zarówno państwowe domy pomocy społecznej, jak i prywatne są kosztownym rozwiązaniem, pozbawionym indywidualnego podejścia do mieszkańców. Pokoje w nich są wieloosobowe, do państwowego domu nie można zabrać np. swojego podnośnika czy innego sprzętu ułatwiającego funkcjonowanie, a nawet swoich mebli. Człowiek jest wrzucony

> w tryby instytucji. Jeśli był aktywny, to tym trudniej mu funkcjonować w sposób z góry narzucony, gdzie poniekąd traci swą podmiotowość" (Aneks 1, Siemaszko, 09.08.2017); „w placówce często nasze prawa ulegają dużemu ograniczeniu. Stajemy się trybikiem w mechanizmie, bez prawa do wyboru własnych mebli, koloru ścian, firanek czy rozmów i relacji z innymi ludźmi" (Aneks 1, Mierzejewski, 07.09.2021); „przysłuchiwałam się ostatnio obradom komisji sejmowej, na której dyrektorzy DPS-ów wypowiadali się na temat życia osób z niepełnosprawnością w tych placówkach. Nikt nie zaprosił na tę komisję mieszkańców DPS-ów i nie zapytał tych osób, jak one chcą żyć, jak postrzegają swoje życie, czy w wieku 30-40 lat nie mają chęci ugotować sobie ulubionej potrawy albo zjeść lodów o 24, albo wyjść na miasto zamiast jeść posiłki zawsze o tej samej porze? Czy są zadowoleni z dzielenia pokoju z innymi osobami? Czy przydzielona kąpiel o 9 w czwartki im odpowiada? Czy chcą, żeby fryzjer przychodził do DPS, czy jednak woleliby wyjść do salonu na mieście i pogadać z obcymi ludźmi w trakcie usługi? A może kawa na rynku zamiast śniadania w DPS?' (Aneks 1, Różański, 28.06.2021).

W wypowiedziach tego typu podkreślana jest uniformizacja życia w placówkach, polegająca na stosowaniu takich samych standardów dla wszystkich. Jednocześnie uwidacznia się tutaj charakterystyka życia zbiorowego, sterowanego odgórnie, nawet w tak indywidualnych (a nawet intymnych kwestiach) jak posiłki czy kąpiel.

Porównanie placówek do takich instytucji jak więzienie czy wojsko stanowi zabieg mający na celu zbudowanie negatywnych konotacji z instytucjami zbiorowego zamieszkania. Ich „totalność" zawiera się w następujących elementach:

> „obowiązkowe dzielenie się pomocą z innymi i brak lub ograniczony wpływ na to, od kogo dana osoba musi przyjąć pomoc; izolacja i odseparowanie od niezależnego życia w społeczności; brak kontroli nad codziennymi decyzjami; brak możliwości wyboru osoby, z którą chce się mieszkać; sztywność rutyny niezależnie od osobistej woli i preferencji; identyczne działania w tym samym miejscu dla grupy osób podlegających pewnemu zwierzchnictwu; paternalistyczne podejście w świadczeniu usług; nadzór nad warunkami życia; zazwyczaj także dysproporcja w liczbie osób niepełnosprawnych mieszkających w tym samym środowisku" (Aneks 1, Różański, 20.07.2021).

Innym, podkreślanym aspektem „totalizującym" placówki jest związana z nimi kategoria władzy:

„niektóre osoby kierujące DPS-em lub inną instytucją dostają znaczne pieniądze za jej prowadzenie i jednocześnie czują się ważne, bo mają dużą władzę nad innymi. Z perspektywy socjologicznej – czerpią korzyści społeczno-psychologiczne, bo mają tę władzę i kontrolę nad 300-400 osobami i pracownikami. Z punktu widzenia osób kierujących takimi instytucjami, deinstytucjonalizacja pewnie będzie minusem" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021); „dziś wiele DPS-ów w Polsce to molochy, a osoby w nich mieszkające są w pełni zależne od innych – nie ma mowy o normalnym życiu. Podopieczni nie mają wpływu na to, z kim mieszkają w jednym pokoju, kiedy mogą wyjść na spacer, czy co mogą zjeść na śniadanie lub obiad" (Aneks 1, Gmiterek-Zabłocka, 11.07.2021); „według Konwencji, placówki opieki instytucjonalnej są nakierowane na opiekę nad osobą z niepełnosprawnością – w zamian za to podopieczni zgadzają się na wyznaczony rytm dnia, itd., podporządkowując się regulaminowi. Tym samym instytucje „odmawiają" takiej osobie prawa do niezależnego życia, własnych decyzji i włączenia do społeczności" (Aneks 1, Greniuk, 12.08.2020).

W tym ujęciu władza służy nie tylko możliwości organizowania czynności związanych z funkcjonowaniem placówki, ale stanowi również pewną wartość samą w sobie, której zabezpieczenie z punktu widzenia jej posiadaczy jest istotne dla ich (a nie mieszkańców placówek) dobrostanu.

Należy zwrócić tutaj uwagę, że splecenie nurtu przedstawiającego placówki jako miejsca skazane na porażkę, z nurtem je „totalizującym" nie pozostawia miejsca na ewentualną ich obronę. W tym ujęciu nie jest możliwa poprawa funkcjonowania placówek – np. poprzez próby znoszenia zakazów czy ich demokratyzacji – jako że z „definicji" są one skazane na „totalizowanie" życia swoich mieszkańców, w więc – w rozumieniu myśli utopijnej – na porażkę. Pomimo że w wypowiedziach pojawiają się niekiedy zastrzeżenia, że nie dotyczą one wszystkich instytucji, ich wymowa jest na tyle silna, iż negatywne aspekty rozciągają się na cały ten zbiór podczas, gdy aspekty pozytywne w zasadzie nie są poruszane.

5.1.4.2 Strategia „urealniania" deinstytucjonalizacji

Jedną z zasadniczych kwestii podnoszonych przez myśl reformatorską jest potrzeba pokazywania i uzasadniania możliwości wdrożeniowych jej postulatów. Innymi słowy: myśl utopijna (rozumiana w kategoriach mannheimowskich) nie chce być postrzegana jako niemożliwa do realizacji „utopia" (w rozumieniu potocznym).

Strategia „urealniania" deinstytucjonalizacji polega na wskazywaniu dobrych przykładów jej wdrażania, które mają pokazać że deinstytucjonalizacja jest projektem sprawdzonym, który już się dzieje – również w Polsce:

> „już dziś powstają małe domy wspólnotowe prowadzone przez organizacje pozarządowe zakładane przez zatroskanych rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnościami. To już dziś przedsiębiorstwa społeczne testują i wdrażają wiązki usług w swoich społecznościach dla osób wymagających wsparcia. Działają i powstają spółdzielnie socjalne, oferujące usługi opiekuńcze (Aneks 1, Deja, 21.09.2021); „największe doświadczenie w tworzeniu mieszkań wspomaganych ma Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI). Pierwsze mieszkanie wspomagane powstało w 1999 r. w Stargardzie Szczecińskim, kolejne w 2001 i 2004 r. W 2013 r. podobne mieszkanie dla sześciu osób powstało w Warszawie. Mieszkańcami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osierocone lub mające rodziców w podeszłym wieku. Na co dzień funkcjonują samodzielnie, przy wsparciu asystenta" (Aneks 1, Siemaszko, 09.08.2017).

W tym ujęciu deinstytucjonalizacja pokazana jest jako działanie wykonalne i możliwe do utrzymania w dłuższym okresie czasowym.

W wypowiedziach odwołania do dobrych przykładów bywają podparte również odwołaniami do poparcia udzielanego przez organy znajdujące się w domenie strony konserwatywnej:

> „tu może niektórych zaskoczę, ale – jak pokazują fakty – jest możliwe mieszkalnictwo wspomagane także dla osób wymagających całodobowego, bardzo intensywnego wsparcia […] W Polsce projekt mieszkalnictwa wspomaganego jest już wprowadzany w życie. Lokalnie (np. w Gdańsku) pojawiają się nawet rozwiązania systemowe, a w skali kraju warto zwrócić uwagę na przyjęty w tym roku Program PFRON: »Samodzielność – Aktywność – Mobilność!«, w którego ramach mają powstawać »Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe« jako zespoły mieszkań wspomaganych dla osób potrzebujących najbardziej intensywnego wsparcia. Rozwój mieszkalnictwa wspomaganego zakłada też Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 przygotowana przez Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i przyjęta uchwałą Rady Ministrów" (Aneks 1, Kurowski, 13.07.2022).

W cytowanym fragmencie pojawia się dobry przykład – jest nim mieszkalnictwo wspomagane rozwijane w Gdańsku we współpracy samorządu i organizacji pozarządowych[197]. Jednocześnie nastąpiło odwołanie do organów-autorytetów, których funkcjonowanie znajduje się w gestii decydentów, a więc strony konserwatywnej: PFRON-u, Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i Rady Ministrów. Stanowi ono próbę pokazania, że deinstytucjonalizacja jest popierana przez stronę konserwatywną, która sama przejawia inicjatywę w tym zakresie. W podobny sposób zbudowana jest inna wypowiedź:

> „choć nie jest wymienione w aktualnej ustawie, mieszkalnictwo wspomagane działa w Polsce od prawie 20 lat – realizowane oddolnie, dzięki współpracy z samorządem i Towarzystwem Budownictwa Społecznego. W Stargardzie, dzięki działaniom Kazimierza Nowickiego z tamtejszego koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI), powstały 33 mieszkania wspomagane. Pieniądze na ich budowę uzyskano z kredytu Krajowego Funduszu Mieszkaniowego, środków samorządu, organizacji pozarządowych, TBS i wpłat własnych przyszłych lokatorów" (Aneks 1, Dąbek, 14.06.2017).

Oprócz wskazania dobrego przykładu podkreślono tutaj długoletnie funkcjonowanie rozwiązań tworzonych na bazie myśli reformatorskiej, a jednocześnie wskazano na wspieranie tych inicjatyw przez instytucje państwowe i samorządowe, co pośrednio pokazuje poparcie dla projektu również strony konserwatywnej.

Obok przytaczania dobrych przykładów i pokazywania zaangażowania w proces deinstytucjonalizacji różnych podmiotów w dyskursie pojawiają się wypowiedzi, które wprost zapewniają o „realności" projektu reformatorskiego:

> „jednym z tragicznych obliczy pandemii były liczne przypadki zgonów, a potem kilkunastomiesięczna społeczna izolacja mieszkańców domów pomocy społecznej. Obserwując to zjawisko mogliśmy się przekonać, że deinstytucjonalizacja usług społecznych czy zdrowotnych to nie tylko kwestia awangardowych trendów w polityce socjalnej, »nadmiarowej« troski o »wellbeing« osób z niepełnosprawnościami czy seniorów, ale to sprawa życia i śmierci" (Aneks 1, Dązbłaż, Różański, 25.05.2021); „naprawdę

[197] Gdańsk, obok Gdyni i Starogardu, jest jednym za najczęściej wskazywanych dobrych przykładów deinstytucjonalizacji usług społecznych – m. in. dla osób z niepełnosprawnościami.

> w opracowanie zmian systemowych związanych z rozwojem usług i deinstytucjonalizacją zaangażowała się olbrzymia grupa ludzi i to głównie z sektora pozarządowego i z samorządów regionalnych. Mamy wyobrażenie całości. Niektórzy mówią, że nasze propozycje są przesadzone, nierealne, że to jest sfera marzeń., ale tak nie jest. To spójna całość, z konkretnymi propozycjami zmian legislacyjnych i finansowych, z dwudziestoletnim horyzontem realizacyjnym. Jeżeli ktoś ma jakiś inny pomysł, to rozmawiajmy, zastanówmy się, co z tym zrobić. Moim zdaniem wszystkie elementy wypracowanej koncepcji, przynajmniej według stanu wiedzy na dzisiaj, są niezbędne, żeby zmiana była faktyczna" (Aneks 1, Kowalski, 26.10.2020); „przekształcanie DPS-ów w kierunku świadczenia usług środowiskowych jest możliwe. W Szwecji udało się to w kilkanaście lat" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

Widoczne są tutaj nawiązania do możliwych zarzutów, jakie mogą być stawiane myśli reformatorskiej – jak nadmierna troska o pewne grupy, marzycielstwo czy wreszcie niemożliwość wdrożenia założeń deinstytucjonalizacji. Są one odpierane poprzez odwołania do realnych przykładów i sytuacji, które mają wskazywać, że projekt utopijny jest czymś więcej niż tylko zestawem teoretycznych koncepcji, a jego wprowadzenie w życie rozwiąże konkretne problemy.

Deinstytucjonalizacja bywa również przedstawiana jako jedyna możliwa droga rozwoju usług społecznych:

> „proces deinstytucjonalizacji wymaga opracowania i wdrożenia długofalowych strategii umożliwiających rozwój alternatywnych form wsparcia na poziomie społeczności lokalnych, a co za tym idzie inwestowania w ludzi i usługi. Choć stanowi wyzwanie, jest on nieunikniony i nieodzowny w świetle dokonujących się przemian demograficznych" (Aneks 1, Kramkowska, 2021); „chciałbym móc powiedzieć, że mamy jeszcze sporo czasu, ale to byłaby nieprawda. W kwestii deinstytucjonalizacji – zapewnienia niezależnego, bezpiecznego życia dla osób wymagających wsparcia – jesteśmy na tonącym, dryfującym statku, z którego wypadają kolejni ludzie i toną" (Aneks 1, Różański, 14.07.2021).

W tym ujęciu deinstytucjonalizacja staje się jedynym rozwiązaniem mogącym zapewnić nie tylko stabilność, ale funkcjonowanie systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami (jak również innych grup – w szczególności seniorów) w ogóle.

Strategia „urealniania" deinstytucjonalizacji wymierzona jest w zarzuty, jakie pojawiają się wobec projektu reformatorskiego, który nie chce być postrzegany jako

niemożliwy realizacyjnie, nadmiernie roszczeniowy czy naiwny. Uwidacznia się tutaj potrzeba stawiania siebie przez reformatorów na pozycji realnego partnera do rozmów, mającego konkretny zoperacjonalizowany program działań. Pokazanie dobrych przykładów, ich długiego funkcjonowania ma stanowić namacalny dowód słuszności programu reformatorskiego. Jednocześnie odwołania do działań wspierających deinstytucjonalizację przez organy i instytucje znajdujące się w gestii strony konserwatywnej mają za zadanie pokazać tej ostatniej, że *de facto* wspiera ona ten proces.

5.1.4.3 Strategia koncyliacyjna

Wprowadzenie deinstytucjonalizacji na agendę polityczną sprawiło, że stała się ona przedmiotem negocjacji między reformatorami i konserwatystami. Splot czynników, takich jak funkcjonowanie polityki społecznej w warunkach ciągłego niedoboru finansowego, problemy infrastrukturalne (m. in. brak mieszkań) oraz opór dominującej ideologii w przyjmowaniu postulatów utopijnych przy jednoczesnej obopólnej zgodzie na wprowadzanie systemowego programu deinstytucjonalizacji, sprawił, że strona reformatorska poszukuje pewnych ustępstw. Ich ceną jest możliwość realizacji założeń myśli utopijnej w wymiarze jaki wydaje się na dzień dzisiejszy (i w możliwie bliskiej przyszłości) wykonalny.

Wyrazem tego jest strategia koncyliacyjna. Polega ona na odstąpieniu od postulatu likwidacji placówek lub odsunięciu tej kwestii na plan dalszy, a także mówieniu o deinstytucjonalizacji w kategorii „alternatywy" dla dotychczasowego systemu – rozumianej nie jako jego eliminacja, ale jako wsparcie i rozbudowa. Omawianą strategię ilustruje następujący fragment:

> „[deinstytucjonalizacja] to zbiór działań prowadzących do sytuacji, w której usługi środowiskowe świadczone są w rodzinie, w miejscu zamieszkania, sąsiedztwie. Ich efektem ma być stopniowe wygaszanie i zmiana roli instytucji całodobowych (np. Domów Pomocy Społecznej, noclegowni, schronisk dla osób bezdomnych). Jej celem jest stworzenie sytuacji, w której osoba potrzebująca pomocy w codziennym funkcjonowaniu będzie miała alternatywę wobec poszukiwania wsparcia w ww. instytucjach" (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021).

W wypowiedzi tej pojawia się kwestia „wygaszania" placówek, która przywodzi na myśl ich likwidację. Jednak pojęcie to zostaje jednocześnie osłabione przez uwagę o zmianie roli placówek, co zakłada ich przetrwanie. Jednocześnie deinstytucjonalizacja przedstawiona jest jako alternatywa – w tym ujęciu rozumiana jako jeden z możliwych wyborów dla osób potrzebujących wsparcia. W podobnym tonie utrzymane są inne wypowiedzi, w których nacisk został położony na tworzenie nowych usług, a kwestia likwidacji placówek została wprost zanegowana.

> „[deinstytucjonalizacja] to nic innego jak alternatywa dla domów pomocy społecznej i innych ośrodków długoterminowej opieki całodobowej" (Aneks 1, Deja, 21.09.2021); „gdy słyszymy pojęcie „deinstytucjonalizacja", brzmi ono niezrozumiale czy też niepokojąco. Brzmi jak „likwidacja", podczas gdy w istocie chodzi o to, by tworzyć nowe usługi" (Aneks 1, Mierzejewski, 07.09.2021); „potrzebna jest deinstytucjonalizacja rozumiana nie tylko jako odchodzenie od instytucji, ale także – a nawet przede wszystkim – jako rozwój usług społecznych w lokalnych społecznościach" (Aneks 1, Kocejko, 26.05.2020).

Wyrazem strategii koncyliacyjnej jest fragment dokumentu, który łączy w sobie cechy myśli reformatorskiej i konserwatywnej:

> „plan działań rozłożony na lata i nazywany procesem deinstytucjonalizacji, to w istocie szereg zorganizowanych procesów dotyczących przede wszystkim rozwoju usług społecznych i zdrowotnych opartych o środowisko i rodzinę. To oznacza dostęp do usług w środowisku rodzinnym, domowym, instytucjach dziennego wsparcia w środowisku lokalnym. Mają one stworzyć każdemu człowiekowi realną możliwość wyboru sposobu życia, szczególnie w sytuacji niepełnosprawności, kryzysu zdrowia psychicznego, starości, kryzysu bezdomności czy w sytuacji opuszczenia swojego domu w wyniku wojny lub z innych powodów. To również szansa na urzeczywistnienie prawa dzieci i młodzieży do życia w rodzinach […] Proces zmian nazywany deinstytucjonalizacją to kreowanie rozwoju usług domowych i środowiskowych realizowanych przez sektor publiczny, społeczny oraz działania nieformalne. Integralną jego częścią jest proces polegający na reorganizacji istniejących placówek, otwierający je na środowisko, ograniczający ich wielkość i przede wszystkim poprawiający jakość życia osób w nich przebywających" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022).

Uwidacznia się tutaj kompromis polegający na rozwoju usług środowiskowych przy jednoczesnym zachowaniu funkcjonowania placówek. Strona reformatorska stawia na ustępstwa, które pozwolą jej na osiągnięcie głównego celu, jakim jest systemowe wprowadzenie założeń deinstytucjonalizacji i związanych z nią usług w społeczności lokalnej. Należy zauważyć, że podejście takie nie oznacza rezygnacji z postulatu ograniczania roli placówek, ale raczej przesunięcie akcentów i założenie, że w przypadku powodzenia projektu deinstytucjonalizacji kwestia istnienia placówek rozwiąże się niejako samoistnie za sprawą samych zainteresowanych, którzy będą przedkładać wsparcie środowiskowe nad instytucjonalne.

5.1.5 Dominujące modele myślowe

Analiza empiryczna wykazała zgodność z założeniami teoretycznymi pracy. Obie strony – konserwatywna i reformatorska operują w modelach specyficznych dla własnych perspektyw społeczno-bytowych.

Dominującym modelem myślowym strony reformatorskiej jest prawno-człowieczy model niepełnosprawności oparty na modelu społecznym. W wypowiedziach reformatorskich pojawiają się odniesienia do praw człowieka, wolności i godności ludzkiej. Uwidacznia się też stosowanie koncepcji niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami podkreślającej decyzyjność i prawo do samostanowienia tej grupy.

Należy zauważyć, że reformatorzy nie unikają całkowicie fizycznego aspektu niepełnosprawności. Dzieje się tak co najmniej z dwóch powodów. Po pierwsze, podejście prawno-człowiecze z założenia nie unika konfrontacji z kwestiami cielesności. Odniesienia do konkretnych uszkodzeń (*impairment*) jak również do kwestii rehabilitacji, rozumianej jako fizyczne przywracanie lub nabywanie sprawności, nie stoją w opozycji do głównych jego założeń. Po drugie, wydaje się, że polskie środowisko reformatorskie w pewnym stopniu nadal uczy się i rozwija swoje podejście do niepełnosprawności. Oznacza to, że – przynajmniej w pewnym zakresie – jest ono nadal związane z pojęciami pochodzącymi z myśli konserwatywnej. Przykładem jest kategoria „opieki", która w idealnym typie modelu prawno-człowieczego powinna zostać wyeliminowana, natomiast w praktyce wypowiedzi pojawia się ona w myśli reformatorskiej jako synonim wsparcia.

Dominującym modelem myślowym konserwatystów jest medyczne podejście do niepełnosprawności. Wychodzi ono z prezentowanej wcześniej ontologii

niepełnosprawności opartej na uszkodzeniach ciała, wywodząc z nich takie pojęcia jak niesamodzielność i zależność. Jest ono związane z operowaniem konkretami – również na polu polityki społecznej – w tym odwoływaniem się do istniejących rozwiązań.

Jednocześnie należy zauważyć pojawiające się w dyskursie konserwatywnym elementy reformatorskie nawiązujące do modelu społecznego i prawno-człowieczego niepełnosprawności. Analiza wyborów leksykalnych (szerzej na ten temat w podrozdziale 5.4) wykazała jednak, że ich pojawienie się w myśli konserwatywnej niekoniecznie oznacza ich przyjęcie, a raczej może być wynikiem pewnego przystosowania czy nawet „gry" z obozem reformatorów.

5.1.6 Stopień abstrakcyjności

Myśl reformatorska budowana jest w dużej mierze na pojęciach abstrakcyjnych, takich jak wolność, decyzyjność, godność. Zbudowana na nich koncepcja niezależnego życia opiera się o szczególne ich rozumienie (zwłaszcza kwestii decyzyjności). Podobnie pojęcie samodzielności jest rozumiane w specyficzny, abstrakcyjny sposób jako zdolność do podejmowania decyzji, a nie samodzielnego wykonywania czynności. Samodzielność rozciągnięta została również na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, gdzie jest ona zapewniana przez wspierane podejmowanie decyzji (przy wsparciu asystenta).

Należy jednak zwrócić uwagę, że reformatorzy poszukują przełożenia abstrakcyjnych pojęć na konkrety. Czynią to za pomocą tworzenia propozycji konkretnych narzędzi (czy też usług) mających wcielać w życie, nie zawsze w pełni uchwytne, postulaty myśli utopijnej. Koncepcja asystencji osobistej (wraz z zakresem działania asystenta) czy mieszkalnictwa wspomaganego (również w rozbudowanych opisach, jak projekt wspomaganych wspólnot mieszkaniowych) mają na celu konkretyzację pojęć abstrakcyjnych.

Konserwatywne postrzeganie niepełnosprawności charakteryzuje się wyjściem od pojęć konkretnych, namacalnych. Ontologia niepełnosprawności oparta na kategorii uszkodzenia ciała i choroby odnosi się do łatwo obserwowalnych i mierzalnych zjawisk takich jak brak kończyny, niewidzenie, obniżony iloraz inteligencji czy schorzenie psychiczne. Są one zrozumiałe zarówno dla laika jak i specjalisty (choć zapewne w różnych stopniach i aspektach), a ich kojarzenie z niepełnosprawnością jest łatwe.

Definicje budowane są na konkretach – również w odniesieniu do polityki społecznej. Odwołania do znanych usług (jak opiekuńcze) czy instytucji (jak domy pomocy

społecznej), a także odniesienia do kategorii „opieki” (w sposób naturalny kojarzącej się z dominacją nad osobą słabszą, koniecznością zapewnienia jej bytu, pokierowania nią) operują na gruncie znanym, namacalnym. Rozumienie deinstytucjonalizacji budowane jest wokół zagadnienia placówek i ich ewentualnej roli w nowym systemie – wychodzi więc od elementów, które już istnieją, co stanowi budowanie rozumienia na „stałym” i znanym gruncie.

Charakterystyczne dla myśli konserwatywnej są odwołania do „realności” – rozumiane jako kwestie związane z możliwościami wdrożenia deinstytucjonalizacji, takie jak brak personelu, brak lokali mieszkaniowych czy brak środków finansowych. Jednocześnie odwołania do kategorii abstrakcyjnych, takich jak „niezależne życie” osób z niepełnosprawnościami, są stosunkowo rzadkie i hasłowe. Jeśli nawet podlegają szerszemu opisowi, jest on często cytatem z myśli reformatorskiej, bez jego rozwinięcia.

Podsumowując – analiza wykazała spodziewany w części teoretycznej stropień abstrakcyjności uwidaczniający się w wyrażaniu myśli obu stron. Koncepcja utopijna, jako nadal nowe podejście do niepełnosprawności, siłą rzeczy rysuje się bardziej abstrakcyjnie niż myśl konserwatywna wychodząca od naturalnego rozumienia niepełnosprawności jako dysfunkcji ciała. Natomiast powstawanie niepełnosprawności w relacjach społecznych i niwelowanie jej skutków poprzez poszanowanie praw grupy defaworyzowanej stanowią projekt o wiele bardziej złożony, wymagający namysłu i gotowości do wejścia w kategorie abstrakcyjne.

5.1.7 Przeciwpojęcia

Analiza empiryczna wykazała posługiwanie się przez strony zakładanymi na etapie teoretycznym przeciwpojęciami: opieka-wsparcie; niesamodzielność-samodzielność. Ich przeciwstawienie jest wyrazem zasadniczego sporu o wizję niepełnosprawności, widocznego w konfrontacji medycznego modelu niepełnosprawności z modelem społecznym i prawno-człowieczym. Podczas gdy ten pierwszy wychodzi od niemożności samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego na równi z innymi („sprawnymi”) osobami i związaną z tym potrzebą opieki nad tymi, którzy „sobie nie radzą”, drugi model skupia się na nadaniu osobom z niepełnosprawnościami statusu samodzielnych, która to samodzielność zapewniana jest przez odpowiednie wsparcie rozumiane nie w kategoriach nadzoru, wyręczania czy kierowania, ale w kategoriach kompensowania braków i poszanowania decyzyjności.

5.1.7.1 Opieka – wsparcie

Analiza wykazała wagę pojęcia „opieki" jako charakterystycznego dla dyskursu konserwatywnego. Jest ono powiązane z kategorią „niesamodzielności", jednak wymaga osobnego omówienia ze względu na szerokie występowanie. Jego ugruntowanie wyraża się w zapisach prawnych, języku potocznym, a także w nazewnictwie instytucji. „System opieki długoterminowej", „opieka rodzinna", „świadczenie opieki", „opieka socjalna", „opieka zdrowotna", „opiekun osoby niesamodzielnej", „opieka medyczna", "opieka zastępcza", „Zakład Opiekuńczo-Leczniczy", „Zakład Pielęgnacyjno-Opiekuńczy" – to zapisy, które znalazły się (niektóre powtarzane) w pojedynczym typowym dla myśli konserwatywnej tekście (Aneks 1, KPN, 28.05.2018). W dyskursie pojawia się też „opieka wytchnieniowa", „opieka całodobowa" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021), „instytucje opiekuńcze" (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021), jak również „usługi opiekuńcze" i „specjalistyczne usługi opiekuńcze". Stosowana jest również forma „domy opieki" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021) i „domy opieki społecznej" (Aneks 1, KPN, 14.12.2021) – jako potoczne określenie instytucji systemu pomocy społecznej (w szczególności domów pomocy społecznej). Mieszkańcy placówek nazywani są „podopiecznymi" („żaden DPS na poziomie 30 podopiecznych się nie utrzyma" – Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021). Również proces deinstytucjonalizacji rozumiany jest w kategorii wprowadzania zmian w „opiece":

> „Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej dostrzegając pojawiające się nowe wyzwania, w tym związane ze starzeniem się społeczeństwa oraz wagę problematyki zapewnienia właściwej opieki osobom tego potrzebującym, na bieżąco podejmuje działania mające na celu usprawnienie obecnie funkcjonujących instytucji i mechanizmów, jak również wprowadza nowe rozwiązania. Całość tych działań jest realizowana przy uwzględnieniu idei deinstytucjonalizacji, która jest obecnie zakładanym kierunkiem zmian w systemie usług społecznych. Koncepcja deinstytucjonalizacji ma na celu przechodzenie od opieki o charakterze instytucjonalnym do opieki świadczonej w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej i rozumiana jest jako proces dążący do zapewnienia różnych możliwości i form opieki jak najbliżej środowiska danej osoby, przy jednoczesnym umożliwieniu realizacji prawa do opieki długoterminowej z zachowaniem godności i autonomii poszczególnych osób i rodzin" (Aneks 1, MRiPS, 02.03.2022).

Ważna dla omawianego pojęcia jest relacja opiekun-podopieczny wyrażająca się w dominacji tego pierwszego. Uwidacznia się ona w stosowaniu przyimka „nad" jak: „opieka nad niesamodzielnymi" (Aneks 1, KPN, 28.05.2018; Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021; Aneks 1, WOK, 28.08.2021), „opieka nad osobami z otępieniami" (Aneks 1, Dązbłaż, 25.06.2021), „opieka nad osobami starszymi" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021). Kształtuje się tutaj relacja specjalisty (często będącego przedstawicielem określonej instytucji) z osobą będącą przedmiotem pewnych zabiegów (zarówno medycznych jak i tych związanych z umożliwianiem codziennego funkcjonowania), co jest charakterystyczne dla medycznego modelu niepełnosprawności.

Interesujący jest zapis dotyczący niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami, który znalazł się w *Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami* (Aneks 1, Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami, 16.02.2021): „niezależne życie to nie tylko likwidowanie barier czy odpowiednie usługi opiekuńcze, ale również aktywność rekreacyjna i sportowa". „Niezależne życie" zostało tutaj powiązane z „opieką", co pokazuje próbę użycia przez stronę konserwatywną pojęcia ukutego przez reformatorów – przy zastosowaniu sobie właściwej interpretacji.

W niektórych przypadkach widoczne jest przypisanie „opieki" do sfery instytucjonalnej, natomiast „wsparcia" i „usług" do sfery działań w społeczności lokalnej. Obrazują to następujące fragmenty:

> „przejście z psychiatrycznej opieki instytucjonalnej do holistycznego wsparcia świadczonego w społeczności lokalnej" (Aneks 1, Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami, 2021-2030); „rozwój lokalnych i zindywidualizowanych usług, w tym usług o charakterze zapobiegającym, które mają ograniczyć konieczność opieki instytucjonalnej" (Aneks 1, Fundacja Libertatem, 2022).

Strona konserwatywna stosuje jednak również pojęcie „opieki" jednakowo dla form instytucjonalnych i tych osadzonych w społecznościach lokalnych. Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej pisze o przechodzeniu „od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej" (Aneks 1, MRiPS, 25.06.2021); przechodzeniu „od opieki o charakterze instytucjonalnym do opieki świadczonej w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej" (Aneks 1, MRiPS, 01.07.2021); przejściu „z opieki instytucjonalnej do opieki rodzinnej i środowiskowej" (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021). W innych tekstach mowa o „opiece w miejscu

zamieszkania" i „opiece instytucjonalnej" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021; Aneks 1, Fundacja Libertatem, 07.09.2021), „opiece domowej oraz instytucjonalnej" (Aneks 1, WOK, 28.08.2021).

Należy zaznaczyć, że strona konserwatywna nie unika stosowania terminu „wsparcie". „Formy wsparcia", „system wsparcia", „system wsparcia dla osób niesamodzielnych i ich opiekunów" – zapisy te stosowane są jako synonim opieki (Aneks 1, KPN, 28.05.2018). Termin „opieka" i „wsparcie" mogą być również ze sobą łączone, jak: opieka „nad osobami wymagającymi wsparcia w wykonywaniu czynności dnia codziennego" (Aneks 1, Błędowski, 2021).

Warto także wskazać, że strona konserwatywna posługuje się koncepcją asystencji osobistej, która z założenia (wywodzonego z myśli reformatorskiej) oparta jest na „wsparciu". Dzieje się to w dokumentach, na które wpływ miały obie strony – jak *Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami*, w której znajdujemy następujący fragment:

> „osoby z niepełnosprawnościami będą mogły skorzystać z pomocy asystenta przy wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym. Jednym z celów Programu jest ograniczenie skutków niepełnosprawności oraz stymulowanie osoby z niepełnosprawnością do podejmowania aktywności i umożliwienie realizowania prawa do niezależnego życia, a także przeciwdziałanie dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnościami, umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami uczestnictwa w życiu lokalnej społeczności np. przez udział w wydarzeniach społecznych, kulturalnych, rozrywkowych czy też sportowych".

Rola asystenta rozumiana jest tutaj z jednej strony jako pomocnicza, umożliwiająca osobom z niepełnosprawnościami działanie, z drugiej pełni ona funkcję pewnego „stymulatora", co wiąże się z założeniem wywodzącym się z myśli konserwatywnej, że osoby z niepełnosprawnościami nie zawsze są zdolne do pełnego kierowania swoim życiem. Dalej jednak zapisano, że „zakres usług asystencji osobistej jest ściśle dostosowany do potrzeb, a sama usługa kierowana przez osobę z niepełnosprawnością", a także iż

> „osoba z niepełnosprawnością będzie miała zapewniony wybór asystenta osobistego według swojej preferencji przez wskazanie własnego asystenta lub wybór spośród kilku kandydatów. Osoba z niepełnosprawnością będzie miała swobodę decydowania o tym, gdzie, kiedy

> i w jaki sposób wybrany asystent będzie świadczył jej wsparcie. Zarówno liczba godzin świadczonej usługi, jak również liczba asystentów wspierających daną osobę będzie adekwatna do potrzeb".

Jest to wyraźne nawiązanie do myśli reformatorskiej, w której asystent osobisty stanowi wsparcie dla osoby z niepełnosprawnością i pełni rolę służebną. Wątek asystencji osobistej podejmowany jest również w kręgach związanych z Prezydentem RP:

> „jak wskazywała [doradczyni prezydenta], nadrzędnym celem projektowanego rozwiązania jest zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym niezależności, wolności osobistej, prawa do decydowania o sobie i możliwości brania aktywnego udziału w życiu społecznym. […] usługa asystencji osobistej będzie »szyta na miarę« – czyli ma uwzględniać potrzeby poszczególnych osób niepełnosprawnych" (Aneks 1, PAP, 16.11.2021).

Również tutaj asystencja osobista kojarzona jest z wolnością decydowania o sobie i niezależnym życiem[198].

Strona reformatorska postrzega pojęcie „opieka" w sposób krytyczny. Przykładem jest następująca wypowiedź:

> „nie można tego zrobić [zapewnić prawa do niezależnego życia] mówiąc o osobach, które się znajdują w placówkach per »podopieczny«. Jeśli ja mówię »podopieczny«, to myślę o tej osobie, że jest »pod« czymś. I całe jej życie jest »pod«: pod tym, co inni myślą na jej temat, jaki mają pomysł na jej życie, itd. Bardzo zachęcam, by popatrzeć na tego człowieka jak na podmiot wszelkich praw i wolności, a na nas jako na tych, którzy mają wyłącznie zagwarantować dostęp do wolności i praw człowieka, a nie »opiekować się«" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

W założeniu teoretycznym przeciwpojęciem „opieki" w myśli reformatorskiej jest „wsparcie". Przykładowe zastosowania tego terminu przedstawiają się następująco:

> „chodzi o zapewnienie dostosowanego do potrzeb osoby z niepełnosprawnością mieszkania i odpowiedniego wsparcia jego lokatora […] Oto przykładowe obszary działań asystenta

[198] Należy jednak zwrócić uwagę, że możliwe jest, iż w tym przypadku mamy do czynienia z wypowiedzią „konia trojańskiego" – o czym szerzej w podrozdziale 5.3.3 dotyczącym pozycjonowania innych.

osobistego: wsparcie w czynnościach samoobsługowych, w tym w utrzymaniu higieny osobistej, w czynnościach zaleconych przez lekarza, w prowadzeniu gospodarstwa domowego i wypełnianiu ról w rodzinie, pomoc w przemieszczaniu się poza miejscem zamieszkania, w podejmowaniu aktywności życiowej i komunikowaniu się z otoczeniem" (Aneks 1, Kurowski, 13.07.2022); „są też jednak osoby, np. z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie żyć w pełni samodzielnie. Nie oznacza to jednak, że nie powinno się wspierać ich w drodze do decyzyjności" (Aneks 1, Ciepły, 21.12.2021); „Węgrzy od 2011 r. zrealizowali taki plan, w którym m.in. przenieśli 700 osób z domów pomocy społecznej do miejsc wsparcia w społeczności lokalnej" (Aneks 1, Dąbek, 14.06.2017).

Przytoczone przykłady pokazują modelowe (wg myśli reformatorskiej) zastosowania omawianego pojęcia. Pojęcie „wsparcia" powiązane jest z asystencją osobistą, co w zamyśle reformatorskim oznacza możliwość samodzielnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w oparciu o usługę asystencką, która powinna odcinać się od „opieki" na rzecz wchodzenia w relację asystent-klient (użytkownik usługi). W tym rozumieniu asystent staje się „pracownikiem" osoby z niepełnosprawnością, pod kierunkiem której wykonuje wsparcie, nie decydując o jego rodzaju, zakresie, czasie i sposobie wykonywania – co ma stanowić kontrast do pojęcia „opieki" opartego na decyzyjności opiekuna. Typowe wypowiedzi w tym zakresie wyglądają następująco:

„na co dzień funkcjonują samodzielnie, przy wsparciu asystenta" (Aneks 1, Siemaszko, 09.08.2017); „asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością w zakresie spraw społecznych, zawodowych, w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego czy też edukacyjnych" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020); „drugi aspekt jest związany z wszelkiego rodzaju wsparciem, którego ta osoba potrzebuje, aby funkcjonować tak jak inni obywatele – asystencji osobistej oraz wszelkich innych usług, które dają możliwość samodzielnego, co jednak nie oznacza, że samotnego życia. Jest oczywiście podany cały katalog, który dotyczy możliwości wsparcia przy różnych czynnościach, także biologicznych, higienicznych, uczestnictwa w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021); „niezależność oznacza tyle, że każdy człowiek – bez względu na stopień czy poziom swojej sprawności poznawczej – ma prawo podejmować decyzje dotyczące jego życia, jego komfortu. A rolą asystenta jest wspierać tę osobę w podejmowaniu decyzji. W taki sposób, żeby dostarczyć jej wszystkich informacji, wszystkich danych, które są potrzebne do tego, żeby podjąć decyzję. Nie oceniając przy tym, czy ona jest dobra, czy zła z naszego punktu widzenia" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021).

Warto również zwrócić uwagę na podnoszony przez stronę reformatorską postulat zmiany terminu „mieszkanie chronione" na „mieszkanie wspomagane". W myśli utopijnej ten pierwszy nawiązuje do pojęcia „opieki", które powiązane jest z potrzebą chronienia osób z niepełnosprawnościami. W tym nurcie utrzymana jest następująca wypowiedź: „bo człowiek się zastanawia: przed czym i kogo ma chronić to mieszkanie? Czy mieszkające w nim osoby przed resztą społeczności, czy społeczność przed nimi? Czy jest tam jakaś firma ochroniarska?" (Aneks 1, Dąbek, 14.07.2017). Widoczna jest tutaj sugestia, że lokatorzy tego typu mieszkań nie potrzebują „ochrony", a tym samym „opieki" rozumianej w perspektywie utopijnej jako zjawisko negatywne. „Wsparcie" pojawia się również w nazwie „Wspomagane wspólnoty mieszkaniowe", których „mieszkańcami mogą być osoby niepełnosprawne wymagające intensywnego, zindywidualizowanego, specjalistycznego, całodobowego, skoordynowanego wsparcia" (Aneks 1, WSM, 2021).

Należy zwrócić uwagę, że strona reformatorska nie unika konsekwentnie terminu „opieka", stosując go niekiedy równolegle z pojęciem „wsparcia" jak też jako jego synonim. Uwidacznia się to w przykładowych fragmentach:

> „powinno się odchodzić od paternalizmu i opieki w duchu „wiemy lepiej" na rzecz deinstytucjonalizacji i poszanowania autonomii osób niesamodzielnych. Wymaga to jednak głębokiej przebudowy całego sposobu myślenia o opiece i zapewnienia systemu wsparcia lokalnego dla osób niesamodzielnych i ich opiekunów" (Aneks 1, Berezowska, Grab, 2021); „rozwiązaniem mogą być tzw. mieszkania chronione. Przeznaczone są dla osób, które potrzebują wsparcia w codziennym życiu, ale nie wymagają całodobowej opieki" (Aneks 1, Bujalski, 18.06.2020); „takie rozwiązanie nie jest jednak dostępne dla wszystkich osób z niepełnosprawnością, gdyż zakłada, że mają one gdzie wrócić z dziennego pobytu i ma się nimi kto zaopiekować, jeśli nie są w pełni samodzielne" (Aneks 1, Siemaszko, 09.08.2017).

Ostatni z przytoczonych cytatów pochodzi z tekstu, którego inny fragment został wcześniej przytoczony jako przykład zastosowania terminu „wsparcie". Przypadek ten obrazuje jednoczesne występowanie obu terminów w jednym tekście. Pomimo, że odniesienie do asystencji jako do wsparcia brzmi modelowo (jako typ idealny myśli reformatorskiej) to jednak obok pojawia się zastosowanie terminu „opieka" bliskie ujęciu konserwatywnemu. W wypowiedziach pojawia się również łączenie obu terminów: „raz dziennie powinien wspierać opiekę w domu nad osobą niepełnosprawną asystent zatrudniony przez instytucję

samorządową lub organizację pozarządową, której samorząd powierzył realizację zadania; fachowiec znający standardy opieki i potrafiący podejmować decyzje" (Aneks 1, Dązbłaż, 26.05.2021). Pojawiające się tutaj „wsparcie opieki" jest przykładem, w którym widoczna jest chęć reformatorskiego powiązania „wsparcia" z asystencją przy jednoczesnym przywiązaniu do terminu „opieka".

Warto również zwrócić uwagę na teksty, które stanowią owoc współpracy konserwatystów z reformatorami. W tekście *Rekomendacje krajowe w zakresie wdrażania strategii rozwoju usług społecznych i deinstytucjonalizacji – uruchamiania stabilnych fundamentów do dalszego rozwoju usług społecznych oraz udziału w nich na zasadach partnerskich sektora społecznego* mowa jest o rodzinach „opiekujących się osobami wymagającymi wsparcia", „opiekunach osób niepełnosprawnych", a jednocześnie o „wsparciu w środowisku lokalnym", „wsparciu indywidualnym", „osobach wymagających wsparcia", „osobach z niepełnosprawnościami wymagających intensywnego wsparcia" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022). Również *Strategia rozwoju usług społecznych* (Aneks 1, MRiPS, 15.06.2022) zamiennie posługuje się terminami „opieka" i „wsparcie".

Pojęcie „opieki" wydaje się być naturalnym na gruncie modelu niepełnosprawności mającego genezę w jej medycznym postrzeganiu. W dyskursie medycznym funkcjonują takie terminy jak „opieka medyczna", „opieka zdrowotna", „opieka nad pacjentem", „opieka pielęgniarska" stanowiąc neutralne określenie ogólnej czynności wykonywanej przez służby medyczne. Wiąże się to również z historyczną potrzebą rozwiązywania problemów społecznych (szczególnie przez instytucje państwowe), gdzie na przestrzeni dziejów podejmowano opiekę nad ubogimi, chorymi czy inwalidami wojennymi. Przeprowadzona analiza wskazuje jednak, że również na gruncie myśli reformatorskiej nie jest możliwe całkowite oddzielenie i przeciwstawienie pojęć „opieki" i „wsparcia", tak jak zostało to uczynione w części teoretycznej. Chociaż widoczne jest unikanie przez reformatorów kategorii „opieki", to w praktyce nie zrezygnowali oni całkowicie z tego pojęcia, stosując je zamiennie lub równolegle ze „wsparciem". Wydaje się, że termin „opieka" jest na tyle mocno osadzony w świadomości obu stron, że jego całkowite wyeliminowanie z myśli reformatorskiej będzie niemożliwe a prawdopodobnie – w pojęciu wielu osób identyfikujących się z myślą utopijną – również niecelowe. Termin „wsparcie" może stanowić demonstrację przywiązania do myśli reformatorskiej i w takim ujęciu stanowi przeciwpojęcie „opieki". Jego stosowanie nie jest jednak tak oczywiste, jak mogłoby wynikać z modelowych założeń myśli reformatorskiej.

5.1.7.2 Niesamodzielność – samodzielność i niezależne życie

Analiza wykazała rozumienie przez strony pojęcia „samodzielności" na założone w części teoretycznej sposoby. Jednakże przedstawienie jego analizy w części empirycznej musiałoby zostać przeprowadzone dwukrotnie: raz jako analiza pojęcia, którym posługują się obie strony i jego znaczeń, a drugi raz jako analiza przeciwpojęcia dla „niesamodzielności". Aby uniknąć podwójnej prezentacji – pojęcie „samodzielności" prezentowane jest w tym drugim aspekcie.

Pojęcie „niesamodzielności" jest charakterystyczne dla konserwatywnej ontologii niepełnosprawności, opiera się na szacowaniu niedomagań ciała (również intelektualnych, psychicznych i kognitywnych) i związanych z tym ograniczeń – przede wszystkim w samoobsłudze. Jak pisze na swoich stronach Koalicja „Na pomoc niesamodzielnym": „przez niesamodzielność należy rozumieć utratę niezależności fizycznej, psychicznej lub umysłowej. Niesamodzielność wymaga opieki i pomocy w codziennych czynnościach życiowych, w tym opieki pielęgnacyjnej" (Aneks 1, KPN, 2022). W innym miejscu mowa o „osobach niezdolnych do samodzielnego życia" pozostających pod opieką rodziny, wymagających pielęgnacji i opieki. Ta ostatnia ma charakter „medyczny i socjalny" (Aneks 1, KPN, 28.05.2018).

Należy przy tym zauważyć, że „niesamodzielność" to kategoria stosowana również (a być może nawet częściej) w stosunku do osób starszych, które formalnie nie należą do grupy osób z niepełnosprawnościami (nie posiadają orzeczenia) i nie identyfikują się z niepełnosprawnością pomimo swoich fizycznych ograniczeń wynikających z naturalnego procesu starzenia się. Przykładowy tekst mówi o „umierającej na raka mamy, babci, której nie potrafiono zdiagnozować i taty z alzheimerem" (Aneks 1, Nowosielska, 13.08.2020). Niesamodzielność jest tutaj wynikiem chorób – szczególnie ich rodzajów charakterystycznych dla osób starszych. Typowe teksty tego rodzaju podejmują tematykę mycia włosów, zmiany pampersów, rozpoznawania odleżyn, podawania zastrzyków (Aneks 1, Nowosielska, 13.08.2020), a więc odnoszą się do fizyczności człowieka.

Kategoria „niesamodzielności" ma charakter medyczno-opiekuńczy. Warto jednak zwrócić uwagę na głos, który separuje od siebie te komponenty. Autor *Projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym*, senator Mieczysław Augustyn, wypowiada się następująco:

„my w tej ustawie pierwszy raz podejmujemy próbę rozdzielenia tego, co w opiece medyczne, od tego – co opiekuńcze. Nie robimy tego w ten sposób, że dyktujemy w służbie zdrowia, co do niej należy, ale mówiąc jednoznacznie, co jest usługą opiekuńczą, tym samym rysujemy tę granicę. (...) Wydaje się, że w pomocy osobom niesamodzielnym opieka odgrywać będzie zdecydowanie większą rolę aniżeli leczenie" (Aneks 1, PAP, 06.02.2015).

Następuje tutaj przesunięcie akcentu z kategorii medycznych na kategorię opieki. Ta ostatnia pozostaje związana z fizycznością, której stan rozważany jest raczej w kategoriach nieuleczalnych (niekiedy terminalnych), niż typowo medycznych nastawionych na poprawę stanu zdrowia pacjenta. Należy zauważyć, że jest to rys nieco podobny do akceptacji niepełnosprawności w nurtach wywodzących się z jej prawno-człowieczego modelu. Skoro nie można zmienić pewnego stanu, należy go zaakceptować. O ile jednak zgoda ta jest pewnym wspólnym mianownikiem, o tyle perspektywa „niesamodzielności" kładzie nacisk raczej na kwestię podporządkowania osoby niesamodzielnej opiekunowi, co jest zasadniczo różne od założeń myśli utopijnej.

Odrębność postrzegania niesamodzielności i niepełnosprawności znalazła swój wyraz w propozycjach osobnego orzekania o niesamodzielności – na wzór orzecznictwa o niepełnosprawności (Aneks 1, PAP, 06.02.2015). Kategoria niemożności samodzielnej obsługi własnego ciała stała się więc tutaj na tyle ważna, że wymaga osobnego potraktowania.

Obok kategorii niesamodzielności w dyskursie konserwatywnym funkcjonuje również powiązana z nią kategoria zależności. Obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2021 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Aneks 1, MRiPS, 2021) posługuje się następującymi zapisami:

„konieczność sprawowania opieki – co oznacza całkowitą zależność osoby od otoczenia, polegającą na pielęgnacji w zakresie higieny osobistej i karmienia lub w wykonywaniu czynności samoobsługowych, prowadzeniu gospodarstwa domowego oraz ułatwiania kontaktów ze środowiskiem; konieczność udzielania pomocy, w tym również w pełnieniu ról społecznych – co oznacza zależność osoby od otoczenia, polegającą na udzieleniu wsparcia w czynnościach samoobsługowych, w prowadzeniu gospodarstwa domowego, współdziałania w procesie leczenia, rehabilitacji, edukacji oraz w pełnieniu ról społecznych

właściwych dla każdego człowieka, zależnych od wieku, płci, czynników społecznych i kulturowych" (Art. 29.1, p. 2 i 3).

Zdefiniowana tutaj zależność odnosi się do zaburzenia funkcji ciała i związanej z tym niemożności podejmowania czynności dnia codziennego.

Należy zauważyć, że strona konserwatywna nie unika przytaczania perspektywy reformatorów. Przykładowo, Koalicja „Na Pomoc Niesamodzielnym" cytuje Rzecznika Praw Obywatelskich Adam Bodnara:

> „osobom z niepełnosprawnościami i seniorom odmawia się możliwości dokonywania wyborów i kontroli nad swym życiem – do dziś powszechnie uważa się, że nie są one w stanie żyć samodzielnie. Zgodnie ze stereotypami są one raczej przedmiotem opieki niż podmiotem praw i obowiązków. Tymczasem niezależne życie i włączanie w społeczność lokalną nierozerwalnie wiąże się z podstawową zasadą praw człowieka, że wszyscy ludzie mają jednakową godność i jednakowe prawa. Odnosi się to do wszystkich osób z niepełnosprawnościami, niezależnie od wymaganego wsparcia, wieku, rodzaju dysfunkcji, płci, dochodów, czy innych kryteriów – podkreśla RPO" (Aneks 1, KPN, 23.08.2018).

Charakterystyczny jednak jest tutaj brak ustosunkowania się do cytatu, co może oznaczać z jednej strony chęć posłużenia się nowoczesnym językiem odnoszącym się do niepełnosprawności, a z drugiej obawę przed wejściem w zakres znaczeniowy wypowiedzi (i ustosunkowaniem się do niego), która w tym wypadku kwestionuje niesamodzielność i zależność osób z niepełnosprawnościami oraz seniorów.

W wypowiedziach strony konserwatywnej, dotyczących deinstytucjonalizacji, pojawia się też wątek niezależnego życia. Przykładem jest wypowiedź wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego: „w ramach tej strategii najważniejsza jest poprawa zdrowia i jakości życia […] u osób starszych i opiekunów i umożliwienie jak najdłuższego niezależnego życia w społeczności lokalnej" (Aneks 1, Różański, 14.01.2022). „Niezależne życie" jest tutaj zastosowane jednak hasłowo – bez wyjaśnień jego znaczenia. Termin ten pojawia się również w *Strategii rozwoju usług społecznych* (2022):

> „[deinstytucjonalizacja] jest to proces polegający na rozwoju usług społecznych świadczonych w społeczności lokalnej oraz na wypracowaniu i wdrożeniu rozwiązań, które umożliwią »niezależne życie« osobom starszym, osobom z niepełnosprawnościami, osobom w kryzysie psychicznym i innym osobom potrzebującym wsparcia w codziennym

funkcjonowaniu, a dzieciom życie pod opieką rodzinną lub pod opieką zbliżoną do rodzinnej".

Został on zastosowany zgodnie z założeniami reformatorów, co jest wynikiem wspólnej pracy obu stron nad dokumentem, i zachowaniem elementów myśli reformatorskiej przez konserwatystów będących ostatecznymi architektami tego dokumentu.

Przeciwpojęciem „niesamodzielności" jest, podkreślana przez reformatorów, „samodzielność" osadzona w pojęciu „niezależnego życia". Ostatni z tych terminów jest w myśli utopijnej szczególnie istotny. Jest on zbudowany na kategoriach wolności, decyzyjności i samodzielności – rozumianych w szczególny sposób. Pojęcie „niezależnego życia" zostało zdefiniowane w art. 19 Konwencji i prawach osób niepełnosprawnych, a następnie rozszerzone w Komentarzu generalnym nr 5 sporządzonym przez Komitet ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych (Aneks 1, Komentarz generalny nr 5, 27.10.2017), gdzie brzmi ono następująco:

„niezależne życie oznacza, że osoby niepełnosprawne otrzymują wszystkie środki niezbędne do tego, by umożliwić im egzekwowanie wyborów oraz sprawowanie kontroli nad swoim życiem jak również podejmowanie wszelkich decyzji, które tego życia dotyczą. Osobista autonomia oraz samostanowienie mają kluczowe znaczenie dla niezależnego życia, w tym miejscu mowa jest, między innymi, o dostępie do transportu, informacji, komunikacji oraz asystencji osobistej osób niepełnosprawnych, miejsca zamieszkania, życia codziennego, zwyczajów, godnego zatrudnienia, związków międzyludzkich, odzieży, pożywienia, higieny i opieki zdrowotnej, jak również o udziale w aktywnościach religijnych i kulturalnych i poszanowaniu praw seksualnych i reprodukcyjnych. Działania te są związane z rozwojem tożsamości i osobowości danej osoby: gdzie i z kim mieszkamy, co jemy, czy lubimy spać długo czy chodzić spać późno, przebywać w domu, czy poza nim, mieć na stole obrus i świece, posiadać zwierzęta, czy słuchać muzyki. To takie czynności składają się na to, kim jesteśmy. Niezależne życie to kluczowy element autonomii i wolności jednostki, niekoniecznie oznacza ono życie w samotności. Poza tym nie należy tego zjawiska interpretować jako umiejętności samodzielnego wykonywania codziennych czynności. Należy je postrzegać bardziej w kategorii wolności wyboru i kontroli, zgodnie z poszanowaniem godności osobistej oraz indywidualnej autonomii, o którym mowa w Artykule 3 (a) Konwencji. Niezależność jako forma autonomii oznacza sytuację, w której osoby niepełnosprawnej nie pozbawia się możliwości wyboru oraz kontroli w zakresie stylu życia i codziennych czynności".

Powyższy cytat wyczerpuje definicję „niezależnego życia", warto jednak pokazać przykłady jej lokalnych interpretacji:

> „niezależne życie to jest możliwość dokonywania wyborów i decydowania o swoim życiu […]; niezależnym życiem definiuje się też różne rozwiązania służące temu, by osoby z niepełnosprawnością mogły żyć niezależnie od wpływu innych osób – czyli tak samo jak każdy inny obywatel […]; jeśli opieramy się na definicji zawartej w art. 19 KPON, to w największym możliwym skrócie można uznać, że niezależne życie dzieli się na trzy kluczowe obszary: wyboru i dostępu do mieszkalnictwa (nie w specjalnych warunkach), asystencji osobistej oraz dostępności otoczenia […]; jest różnica pomiędzy niezależnym życiem a samodzielnym życiem. Czasami, przybliżając temat niezależnego życia, podkreślam, że kluczowe jest w nim prawo wyboru. Chodzi o to, żeby osoba z niepełnosprawnościami mogła podejmować decyzję w swoich sprawach w maksymalnie możliwym zakresie. To oznacza, że nawet jak czegoś fizycznie nie możesz zrobić samodzielnie, ale masz wybór w każdym obszarze swojego życia – to jest niezależne życie. Jeśli nie możesz czegoś wykonać samodzielnie i fizycznie jesteś zależny od kogoś, wtedy niezależne życie proponuje wsparcie np. w postaci asystencji osobistej" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021); „oznacza ono, że osoba ma prawo samodecydowania i kontroli nad swoim codziennym życiem, a także do życia w lokalnej społeczności i wśród ludzi, a nie w izolacji" (Aneks 1 Kubicki, Kocejko, 20.10.2020); „stworzenie realnych możliwości korzystania z prawa do niezależnego życia wymaga zapewnienia osobie z niepełnosprawnościami i jej rodzinie dostępu do podstawowych usług i infrastruktury. W szczególności dotyczy to dostępu do środowiska architektonicznego, pomocy technicznych, informacji i komunikacji oraz dostępu do wszechstronnych usług świadczonych na poziomie lokalnej społeczności" (Aneks 1, Zadrożny, 2015); „z perspektywy procesu deinstytucjonalizacji istotne jest podkreślenie, że niezależne życie nie jest równe samodzielności w rozumieniu możliwości funkcjonowania bez wsparcia innych osób, ale raczej decyzyjności i możliwości dokonania realnego wyboru, także w przypadku osób, którym często się ten wybór ogranicza, np. osób z niepełnosprawnością intelektualną" (Aneks 1, Kubicki, 2021).

Przytoczone cytaty stanowią modelowe (zgodne z typem idealnym) przykłady przedstawiające założenia myśli reformatorskiej. Elementy takie jak „decyzyjność", „samodzielność", „stwarzanie możliwości" powiązane z kategorią „wsparcia" w lokalnej społeczności stanowią podstawę niezależnego życia.

Warto również zwrócić uwagę na kwestię roli asystenta osobistego we wspieraniu niezależnego życia:

> „niezależność oznacza tyle, że każdy człowiek – bez względu na stopień czy poziom swojej sprawności poznawczej – ma prawo podejmować decyzje dotyczące jego życia, jego komfortu. A rolą asystenta jest wspierać tę osobę w podejmowaniu decyzji. W taki sposób, żeby dostarczyć jej wszystkich informacji, wszystkich danych, które są potrzebne do tego, żeby podjąć decyzję. Nie oceniając przy tym, czy ona jest dobra, czy zła z naszego punktu widzenia. To tak, jak u wszystkich. My też mamy ograniczenia. Musimy wstać do pracy, musimy przestrzegać przepisów Kodeksu drogowego, musimy przestrzegać przepisów prawa, czyli tysiąca regulacji prawnych, które porządkują nasze życie społeczne. Nie wolno więc rozumieć niezależnego życia osób z niepełnosprawnością jako totalnej wolności. Słyszę argumenty, że jeżeli będę wychowywać młodego człowieka w poczuciu poszanowania niezależnego życia, to on sobie może wybrać kumpli spod budki z piwem jako swoich asystentów, ale przecież sprawne dziecko również może sobie wybrać przyjaciół spod budki z piwem. Naszą rolą – rodziców, całego środowiska i otoczenia – jest takie wspieranie tej osoby, żeby wyposażyć ją w umiejętności i możliwości podejmowania decyzji jej dotyczących" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021).

Przytoczony fragment przekłada pozycję asystenta na ogólną kwestię społecznego poszanowania niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami. Podnosi on jednocześnie trudną kwestię relacji kontroli i wsparcia w asystencji (w tym przypadku w kontekście osób z niepełnosprawnością intelektualną)[199].

Przeciwpojęcia „niesamodzielność" – „samodzielność" stanowią bardziej wyraźną dystynkcję od omawianego wcześniej zestawienia „opieki" – „wsparcia". Uwidacznia się tutaj z jednej strony konserwatywne wychodzenie od konkretu rozumianego jako fizyczna niemożność, a z drugiej reformatorskie wskazywanie na samodzielność w jej specyficznym, abstrakcyjnym ujęciu. Stanowią one jednocześnie jeden z podstawowych czynników różnicujących rozumienie procesu deinstytucjonalizacji przez obie strony wraz z interpretacją charakteru i znaczenia jej usług.

[199] Poruszanie kwestii osób z niepełnosprawnością intelektualną jest w dyskursie reformatorskim stosunkowo rzadkie – o czym w podrozdziale 5.2. dotyczącym pomijanych elementów dyskursu.

5.2 Pomijane elementy dyskursu

Zjawisko pomijania elementów dyskursu rozpatrywane jest w prezentowanej pracy w dwóch ujęciach. Po pierwsze, jako kategoria „braku pojęć" – stanowiąca element mannheimowskiej struktury aspektowej. Po drugie, jako zjawisko ograniczonego zasięgu pewnych elementów dyskursu.

Analiza zespołów myśli konserwatystów i reformatorów prowadzi do konkluzji, że są one pojęciowo zwarte – nie ma w nich istotnych braków, które czyniłyby którąś z perspektyw niespójną. Możliwe jest natomiast wskazanie pojęcia, którego – pomimo że stosowane jest przez obie strony – jedna z nich unika lub próbuje unikać. Pojęciem tym jest „niezależne życie". Sformułowane na bazie społecznego i prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności stanowi dla reformatorów logiczną konsekwencję przyjętych założeń. Pojawia się ono również w dyskursie konserwatywnym, jednak jest stosowane stosunkowo rzadko, w głównych dokumentach tworzonych wspólnie z reformatorami lub jako cytowanie strony przeciwnej. Wydaje się, że wychodzenie od identyfikacji fizycznego uszkodzenia ciała i związanej z tym zależności od osób trzecich w naturalny sposób utrudnia stosowanie lub nawet eliminuje z konserwatywnej siatki pojęciowej termin „niezależne życie"[200].

Natomiast wśród elementów dyskursu, których zasięg wydaje się być ograniczony, warto wskazać dwa: kwestia osób z niepełnosprawnością intelektualną w myśli reformatorskiej oraz asystencji osobistej w dyskursie tworzonym przez obie strony.

Niepełnosprawność intelektualna jest jednym z trudniejszych zagadnień w myśli reformatorskiej. Pogodzenie koncepcji niezależnego życia, opartej na decyzyjności jednostki, może być w tym przypadku kwestionowane. Może to czynić strona konserwatywna, widząca szczególnie tę grupę w kategoriach opieki. Należy jednak zauważyć, że strona reformatorska również ostrożnie podchodzi to tego zagadnienia, co objawia niekiedy się wyłączaniem kwestii niepełnosprawności intelektualnej z dyskursu lub też jej rozmywaniem. Wydaje się, że w głównym nurcie reformatorskim kwestia ta jest usuwana z pola widzenia, a podnoszą ją głównie wyspecjalizowane grupy i organizacje, których głos nie zawsze jest słyszany na równi z innymi. Powoduje to, że wypowiedzi

[200] Szerzej na ten temat w rozdziale VI w części dotyczącej relacjonowania i partykularyzacji.

dotyczących tej grupy jest stosunkowo mało na tle innych kwestii poruszanych przez środowisko niepełnosprawnościowe.

Interesująca jest kwestia asystencji osobistej w dyskursie obu grup. Zaskakuje stosunkowo mały wolumen wypowiedzi. Zagadnienie asystencji osobistej podejmowane jest o wiele rzadziej niż mieszkalnictwa. Bardzo często pojawia się ona hasłowo, bez uzasadnień czy szerszego opisu jest zakresu. Wydaje się, że przyczyny są tutaj co najmniej dwie. Pierwsza zasadza się na podobieństwie asystencji osobistej do usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych – jeśli chodzi o zakres jej wykonywania. Nie ma zatem większego sporu między stronami odnoszącego się do kwestii technicznych czy obszarów działania, choć ich istota rozumiana jest przez strony w znacząco inny sposób. Obie strony zgadzają się również co do konieczności funkcjonowania tego typu wsparcia lub opieki (w zależności od przyjętej perspektywy). Wydaje się, że ideowe podstawy asystencji osobistej, związane w ujęciu reformatorskim z pojęciem „wsparcia" i nadrzędną rolą osoby wspieranej w relacji z asystentem, nie są dla strony konserwatywnej na tyle istotne, aby prowadzić o nie spór. Drugą kwestią jest – pomijane również przez stronę reformatorską – istnienie kategorii zawodowej „asystenta osoby niepełnosprawnej" różnej od kategorii ideowej „asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością". Podobnie jak w przypadku usług opiekuńczych, z perspektywy strony konserwatywnej, zadania asystenta osoby niepełnosprawnej są zbliżone zakresowo do wariantu drugiego. Stąd asystencja osobista jest kwestią, która w dyskursie pojawia się w ograniczonym zakresie, jako że strony nie mają tak znaczącej potrzeby przedstawiania swoich racji i wchodzenia w polemikę, jak ma to miejsce w przypadku placówek całodobowego zamieszkania i mieszkań chronionych/wspomaganych.

Kwestią, która wydaje się nie być podnoszoną przez obie strony są możliwe zalety mieszkania w placówkach. Reformatorzy skupiają się na krytyce tej formy, natomiast konserwatyści zdają się jej nie bronić. Wypowiedzi decydentów czy specjalistów dotyczące placówek nie podkreślają ich zalet. Jest to kwestia w dużej mierze przemilczana.

5.3 Elementy struktury fenomenologicznej

Analiza elementów struktury fenomenologicznej (w ujęciu Kellera) ma na celu uzupełnienie istotnych aspektów związanych perspektywą obu stron. Znalazła się tutaj kwestia problemów, jakie postrzegają one w kontekście deinstytucjonalizacji i proponowanych rozwiązań. Podniesiona została też kwestia przypisywania

odpowiedzialności – rozumiana jako wskazywanie przez strony podmiotów, które powinny podjąć działania związane z deinstytucjonalizacją. Ważnym aspektem jest pozycjonowanie stron – ich postrzeganie siebie, jak również postrzeganie strony przeciwnej. Do analizy zostały również włączone dodatkowe, proponowane przez Kellera, aspekty. Jest to „model kultury rzeczy/bogactwa" – związany z odniesieniami ekonomicznymi, osadzonymi w kontekście deinstytucjonalizacji, oraz aspekt odnoszący się do wartości deklarowanych przez obie strony i leżących u podstaw ich działania.

5.3.1 Problemy deinstytucjonalizacji

Problemy deinstytucjonalizacji odnoszą się zarówno do kwestii samego jej funkcjonowania jako pewnej idei i kierunku działań, jak również do obaw obu stron związanych z kwestiami wykonawczymi, a także do warunków i zjawisk społecznych mogących rzutować na ten proces.

5.3.1.1 Przyczyny problemów

Na wstępie należy zauważyć, że po stronie konserwatywnej pojawiają się głosy, który upatrują samą koncepcję deinstytucjonalizacji jako problem:

> „jednym z problemów z jakim trzeba się będzie zmierzyć, będzie proces deinstytucjonalizacji. Jest to jedna ze spraw, którą jako Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej, musimy mieć na uwadze dbając o całokształt działalności DPS" (Aneks 1, OSDSDPS, 08.02.2021); „w dniach 16-17 maja 2022 w Trzebawiu pod Poznaniem odbyła się ogólnopolska konferencja pod nazwą: „Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w aktualnej sytuacji społeczno-politycznej (pandemia, wojna na Ukrainie, deinstytucjonalizacja)" (Aneks 1, OSDSDPS, 10.06.2022).

Przytoczone cytaty są jednymi z niewielu momentów, kiedy strona konserwatywna wprost wypowiada się o deinstytucjonalizacji jako o problemie lub też stawia ją w jednym szeregu z zagrożeniami takimi jak pandemia i wojna. Są one jednak warte przytoczenia ze względu na to, że ich autorstwo należy do władz domów pomocy społecznej, a więc placówek, których funkcjonowanie w warunkach deinstytucjonalizacji jest kwestionowane przez stronę reformatorską. Wiążą się z tym obawy związane z postulatami ich likwidacji:

„bo, proszę pamiętać, że przez ostatnie 30 lat proces był dokładnie przeciwny. Budowaliśmy instytucje, standaryzowaliśmy je. I gdy już się to w większości udało, głównie wysiłkiem samorządów, teraz nagle pada hasło ich likwidacji. Trudno się dziwić, że budzi to ich niepokój" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021).

W tym kontekście problemem jest transformacja placówek i konieczność znalezienia nowej formuły ich funkcjonowania, co wiąże się z legitymizacją ich istnienia.

Strona konserwatywna wskazuje w kategorii problemu brak infrastruktury wsparcia oraz personelu. W wypowiedziach splecione są kwestie niedoborów instytucjonalnych (w placówkach) z potrzebami wynikającymi z deinstytucjonalizacji – co wynika z rozumienia tego pojęcia w myśli konserwatywnej. Splot ten widoczny jest w następującym fragmencie:

„wśród problemów podnoszonych przez posłów znalazły się m.in. te związane z kształceniem odpowiedniej liczby personelu opieki długoterminowej, ich zarobkami, koniecznością równowagi pomiędzy opieką nieformalną, np. rodziny a opieką instytucjonalną" (Aneks 1, Dązbłaż, 25.06.2021).

Kategoria „opieki długoterminowej" została zastosowana tutaj zarówno do działań placówek jak i wsparcia w rodzinach (w dalszej części tekstu mowa również o usługach opiekuńczych). Kwestię braku personelu i związane z tym obawy ilustruje następujący fragment:

„dobrze pisze się i mówi o rozwoju usług w środowisku zamieszkania, o powszechnym dostępie oraz o możliwości realnego wyboru. Jednak kluczowym zagadnieniem jest konieczność zapewnienia tysięcy realizatorów tychże usług. Już dzisiaj zawody pomocowe są zawodami deficytowymi i próżno dziś szukać na rynku pracy pielęgniarki, opiekuna, terapeuty czy pracownika socjalnego. A rosnąca wciąż długość życia oraz stopień rozwoju medycyny powodują, iż usługi społeczne i zdrowotne powinny być świadczone przez profesjonalne, doświadczone i doposażone kadry. Tylko profesjonalni realizatorzy usług społecznych w środowisku mogą być realną alternatywą dla już dziś sprofesjonalizowanych usług opieki całodobowej w DPS-ach czy ZOL-ach" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021).

W tym kontekście proces deinstytucjonalizacji stawiany jest pod znakiem zapytania – nie ze względu na jego podstawy ideowe, ale z powodu kwestii wykonawczych. Są one związane również z koniecznością odpowiedniego kształcenia kadry, w zakresie, który wymaga innego, niż dotychczasowe, przygotowania:

> „rzecz jasna proces deinstytucjonalizacji, kryje w sobie znacznie więcej celów i zadań, ale powyższy opis pozwala mniej więcej zorientować się, o co w nim chodzi. Już na pierwszy rzut oka można dostrzec, że realizacja tego procesu wymaga długiego czasu, przygotowania kadry specjalistów, którzy będą świadczyć te zindywidualizowane usługi opiekuńcze. Trzeba mieć świadomość, że będą to musieli być fachowcy o dość interdyscyplinarnym przygotowaniu zawodowym. Na marginesie chciałbym jednak dodać, że obecnie osobie świadczącej usługi środowiskowe wystarcza posiadanie wykształcenia podstawowego, zaś proces kontroli jej pracy jest, delikatnie mówiąc, dyskusyjny. Co ważne, osoba, która będzie chciała wykonywać tego rodzaju pracę, nie tylko będzie musiała posiadać szeroki wachlarz umiejętności, ale również będzie musiała wzbudzać zaufanie, gdyż będzie osobą wchodzącą do mieszkań, domów osób zależnych od innych osób" (Aneks 1, Cylc, 25.01.2022).

Innym problemem, podnoszonym przez stronę konserwatywną, jest brak wsparcia rodzin: „zdecydowana większość osób niezdolnych do samodzielnego życia jest pod opieką rodziny, której członkowie często nie mają potrzebnych do świadczenia tej opieki czasu, zdrowia i sił, środków, wiedzy i umiejętności" (Aneks 1, KPN, 28.05.2018). Problem ten zauważany jest również przez reformatorów:

> „prawda jest taka, że większość wsparcia jest w rodzinie, ale system kompletnie tego nie zauważa, to znaczy rodziny są zostawione same sobie. Jest trochę świadczeń finansowych, np. dla rezygnujących z pracy, opiekujących się bliskimi – choć pozostawia to wiele do życzenia –, ale w zasadzie każdy z nas, który ma starszych rodziców czy niepełnosprawne dzieci zostawiony jest sam sobie" (Aneks 1, Kowalski, 26.10.2020); „przy tym nie spodziewajmy się, że wszystkim zajmą się rodziny, które już dziś z trudem znoszą godzenie pracy zawodowej i wsparcia dla najbliższych. Nasi bliscy starzeją się coraz bardziej, będą wymagać coraz więcej uwagi. Nie wspominając o rodzinach, gdzie już dziś emeryci zajmują się swoimi rodzicami w wieku 80+" (Aneks 1, Mierzejewski, 12.08.2021); „w początkach XX wieku działania instytucjonalne były chwalebne, bowiem zapewniały jakieś systemowe wsparcie, ale od tego czasu minęło sto lat i inne są oczekiwania społeczne. Wiele rodzin musi sobie radzić samemu z zapewnieniem opieki dla potrzebującego go bliskiego i coraz trudniej

im idzie łączenie swojej pracy z opieką. To zaczyna przeradzać się w stan permanentnego stresu, który będzie miał dalsze skutki" (Aneks 1, Mierzejewski, 07.09.2021).

Nadmierne obciążenie rodzin osób z niepełnosprawnościami, pozostawianie ich samym sobie – bez dostatecznego wsparcia, stanowi jeden z punktów w którym obie strony są ze sobą zgodne. Obie też wydają się przykładać szczególną wagę do tego zagadnienia, upatrując we wsparciu rodzin wzmocnienie potencjału lokalnej społeczności.

Obie strony zwracają również uwagę na kwestię starzejącego się społeczeństwa:

„około 1/3 polskich seniorów wymaga codziennej opieki, z tego połowa – przez całą dobę. Ta skala pokazuje, jak bardzo potrzebny jest w Polsce rozwój usług społecznych z myślą o seniorach, ale też osobach z niepełnosprawnością wymagających całodobowej opieki" (Aneks 1, Różański, 14.01.2022); „zmiana sposobu dostarczania usług jest wyzwaniem dotyczącym jakości życia oraz wyzwaniem demograficznym, społecznym i ekonomicznym. Bez inwestycji w rozwój środowiskowych usług społecznych i zdrowotnych czeka nas poważny kryzys, który dotknie wiele milionów polskich rodzin, np. w 2035 roku ponad 2-2,5 mln osób w rodzinach będzie wymagało zorganizowanego wsparcia" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022); „i tu nie będzie happy endu – większość z nas będzie kiedyś wymagała całodobowej opieki, w tym w ośrodkach opieki całodobowej, gdyż taki jest cykl życia człowieka – a wtedy perspektywa się zmienia i nikt nie chce, by system szukał na nas oszczędności […] proces starzenia się społeczeństwa i depopulacja doprowadzi wkrótce do ogromnego kryzysu kadr realizujących w jakiejkolwiek formie usługi opiekuńcze, czy szerzej usługi społeczne" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021); „dzieje się to na tle dwóch dominujących procesów demograficznych (obserwowalnych także w Polsce) tj. spadku dzietności oraz wydłużenia długości życia obywateli. Należy się przygotować na to, że ich konsekwencją będzie wzrost liczby osób starszych oraz niesamodzielnych w ogóle społeczeństwa. Jednocześnie tendencje te generują wzmożone zapotrzebowanie na różnego typu usługi ukierunkowane na zapewnienie możliwie najlepszej jakości życia osobom w wieku starszym" (Aneks 1, Kramkowska, 2021).

Problem demograficzny pojawia się tutaj w dwóch wymiarach. Pierwszym z nich jest spodziewane zwiększanie się liczby osób z niepełnosprawnościami, drugim trudności z pozyskiwaniem personelu, który mógłby zapewniać realizację usług społecznych.

Obie strony dostrzegają też pewne zmiany postaw społecznych, którym należy sprostać:

„deinstytucjonalizacja, niezależnie od tego, jaki ostatecznie przybierze w Polsce kształt, będzie musiała sprostać dwóm wzajemnie wpływającym na siebie wyzwaniom: po pierwsze zjawisku starzenia się społeczeństwa, a po drugie przemianom prawnym i społecznym z ostatnich lat, które zobowiązują między innymi do zapewnienia możliwości niezależnego życia w społeczności lokalnej" (Aneks 1, KPN, 30.11.2021); „z drugiej strony wzrastają oczekiwania ludzi, którzy chcą mieć prawo wyboru do sposobu spędzania swojego życia – samodzielnie lub w rodzinie. Mamy 2021 rok, a nie 1990 kiedy rozpoczęliśmy programy naprawcze w domach pomocy społecznej i rozwijaliśmy usługi opiekuńcze. Ludzie i ich rodziny chcą żyć inaczej – zmiany świadomościowe są już widoczne, a te oczekiwania również wymagają zdecydowanych i konkretnych działań" (Aneks 1, Mierzejewski, 12.08.2021); „drugie wyzwanie związane jest z przemianami prawnymi i społecznymi, które zaszły w ostatnich latach. Chodzi tu o obowiązek, wynikający choćby z art. 19 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (dalej KPON), zapewnienia każdej osobie z niepełnosprawnością możliwości niezależnego życia w społeczności lokalnej. Jednak, chyba istotniejsze od norm prawnych jest poczucie bardzo wielu ludzi, że wsparcie instytucjonalne otrzymywane w placówce całodobowej powinno być zastąpione różnego rodzaju usługami środowiskowymi i wsparciem dziennym pozwalającym na jak najdłuższe pozostanie w miejscu zamieszkania. Tym samym prawny wymóg deinstytucjonalizacji rozumianej jako zwiększenie dostępności usług społecznych i zdrowotnych w społeczności lokalnej i stopniowe przejście od opieki instytucjonalnej do wsparcia świadczonego na poziomie lokalnych społeczności jest zgodny z oczekiwaniami społecznymi w tym zakresie" (Aneks 1, Kubicki, 2021).

Obie strony dostrzegają zatem wagę nowych potrzeb społecznych i zobowiązań wynikających z wprowadzania deinstytucjonalizacji w polski obieg prawny. Jednocześnie dla obu kwestia ta postrzegana jest jako wyzwanie, na które należy odpowiedzieć.

Istnieje również grupa problemów identyfikowanych tylko przez stronę reformatorską. W kategorii problemu może być interpretowane już samo funkcjonowanie placówek całodobowego zamieszkania, co uwidacznia się w omawianej wcześniej krytyce systemu instytucjonalnego. Tutaj warto zwrócić uwagę na nieco inną odsłonę tej kwestii, jaka pojawia się w myśli reformatorskiej. Jest nią spostrzeżenie reformatorów, że pomimo ratyfikacji KPON i deklarowanej chęci decydentów do wdrażania jej założeń związanych z deinstytucjonalizacją, w Polsce nadal rozwijane są formy zbiorowego zamieszkania dla osób z niepełnosprawnościami:

„autorzy skargi zaznaczają również swoje obawy: może być więcej projektów (niż zaskarżonych osiem), wspierających instytucje i realizowanych w woj. łódzkim. Drugą sprawą jest to, że województwa z całej Polski nadal mogą występować o dofinansowanie projektów, które wspierają placówki opieki instytucjonalnej – co według zaskarżających jest niezgodne z prawem i mija się z faktycznym celem przeznaczenia funduszy" (Aneks 1, Greniuk, 12.08.2020); „w kwestii deinstytucjonalizacji jesteśmy za niemal całą Europą, za Czechami, Litwą i Węgrami[…]. Idziemy niestety drogą Francji. Czyli inwestujemy dużo w utrzymanie obecnej infrastruktury, a nie w budowanie nowego systemu na podstawie praw człowieka" (Aneks 1, Różański, 2020); „w odpowiedzi na inne pytanie pełnomocnik powiedział, że czymś absolutnie nie do przyjęcia jest to, że wciąż jeszcze środki unijne kierowane są na budowę wielkich DPS-ów" (Aneks 1, Różański, 02.09.2020); „raport […] wskazywał, że na terenie krajów członkowskich w instytucjach opiekuńczych mieszka nawet 1,5 mln ludzi. Co więcej, część środków europejskich dalej było kierowanych na tworzenie nowych, wielkich, zamkniętych placówek, a pewne grupy – na przykład osoby z niepełnosprawnością intelektualną – nie miały żadnej alternatywy, jak tylko zamieszkanie w lokalnym odpowiedniku domu pomocy społecznej" (Aneks 1, Różański, 15.03.2021).

Ujmując w ten sposób problem instytucji, reformatorzy wskazują, że system instytucjonalny nie wyhamowuje, a jest nadal podtrzymywany i rozbudowywany – również za pomocą środków, które powinny zostać przeznaczone na rozwój deinstytucjonalizacji.

Wraz z wyżej identyfikowanym problemem strona reformatorska zwraca uwagę na przeciąganie się procesu wdrażania deinstytucjonalizacji w Polsce. Za ilustrację mogą posłużyć następujące fragmenty:

„projekt »Strategii rozwoju usług społecznych«, którą Ministerstwo Rodziny i Polityki społecznej prekonsultowało (chowając do szuflady wersję strategii wypracowanej przez zespół z udziałem strony społecznej) zakłada, że okres ich programowania miałby trwać przez najbliższych 19 lat! Co oznacza, że wdrażanie wypracowywanych przez najbliższe dwie dekady rozwiązań miałoby rozpocząć się w 2040 roku! Chcemy czekać na to tyle kolejnych lat?" (Aneks 1, Deja, 21.09.2021); „cała batalia medialna dotycząca instytucji całodobowych, która dość niemrawo przekłada się na rzeczywiste zmiany, trwa od lat […] Jeśli nie stworzymy szerokiego systemu wsparcia rodzin wspierających swoich bliskich, systemu usług społecznych i zdrowotnych w środowisku (w społeczności lokalnej, w domu/mieszkaniu) o charakterze opiekuńczym, asystenckim, mieszkaniowym, to obecna fala demograficzna spowoduje, że domy pomocy społecznej będziemy zagęszczać do

maksimum. I pomyślmy, że mogą to być nasi rodzice, bliscy, czy wreszcie my sami. Nie możemy tego odkładać na czas po 2040 roku, bo wielu z nas może nie doczekać, żyjąc w upokorzeniu, złej jakości, rezygnując ze wszystkiego" (Aneks 1, Mierzejewski, 07.09.2021); „Komitet ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych w 2018 r. uznał, że w obszarze deinstytucjonalizacji w Polsce mamy do czynienia z „krytyczną stagnacją". Komitet wskazał na pilną potrzebę wypracowania i przyjęcia planu działania na rzecz deinstytucjonalizacji wraz ze wskazaniem ram czasowych" (Aneks 1, Bodnar, 05.05.2021); […] gruntowna przebudowa świadomości i stworzenie kompleksowych rozwiązań prawno-instytucjonalnych wymaga czasu. Zdecydowane działania potrzebne są jednak już teraz" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021); „koronawirus pokazał nam, że w różnych obszarach życia społecznego są różne problemy, z którymi się borykamy, i które powinny być rozwiązane. Temat deinstytucjonalizacji staje się tematem palącym […]" (Aneks 1, Różański, 15.07.2020); „w krajach tzw. nowej Unii Polska jest w ogonie rozwiązań deinstytucjonalizacyjnych. Nasi południowi sąsiedzi i kraje nadbałtyckie zdecydowanie nas wyprzedzają" (Aneks 1, Jezioro-Braś, 2015).

Przytoczone wypowiedzi pokazują zniecierpliwienie strony reformatorskiej brakiem szerzej zakrojonych działań wdrażających założenia deinstytucjonalizacji. W swojej argumentacji odwołują się zarówno do autorytetów (Komitet ONZ), przykładów innych krajów, jak i do krytyki działań (czy też raczej ich braku) decydentów.

Z powolnym postępem deinstytucjonalizacji wiążą reformatorzy problem braku rozwiązań systemowych wdrażających jej założenia.

„wciąż nie ma nawet harmonogramu działań służących deinstytucjonalizacji" (Aneks 1, Dązbłaż, 26.05.2021); „to oczywiste, że są ludzie, którzy nie mogą żyć w swoim mieszkaniu ze względu na stan zdrowia, jednak nieporównywalnie więcej osób mogłoby w nim pozostać, ale państwo nie ma stabilnego i kompleksowego systemu wsparcia, by im to zapewnić" (Aneks 1, Mierzejewski, 07.09.2021); „obawy budzi też brak założeń wprowadzenia systemowej usługi asystencji osobistej dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, zapewnienia systemowej usługi wsparcia wytchnieniowego, poprawy funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy, czy wdrożenia działań w ramach kręgów wsparcia oraz wskaźników pozwalających na monitorowanie realizacji założonych celów […]. Obecnie wsparcie w ramach asystencji osobistej ma jedynie charakter działań projektowych na poszczególne lata" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021); „tymczasem w Polsce prawo do niezależnego życia jest przywilejem nielicznych. Dostęp do usługi asystencji osobistej, miejsce w mieszkaniu wspomaganym czy też innych usług społecznych, które sprawiają, że

jest ono możliwe, to dobra luksusowe. Wciąż częściej mówimy o opiece niż o wsparciu, a cały system opiera się na często ponad siły obciążonej rodzinie. Alternatywa dla rodziny jest właściwie tylko jedna – Dom Pomocy Społecznej" (Aneks 1, Kubicki, Kocejko, 20.10.2020); „wiemy, że równość kosztuje, ale domagamy się zwiększenia ochrony praw osób z niepełnosprawnościami, systemu wsparcia decyzji zamiast ubezwłasnowolnienia oraz deinstytucjonalizacji usług społecznych – mówili uczestnicy III Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami, który w środę obradował w Warszawie" (Aneks 1, PAP, 25.10.2017); „w piśmie do minister rodziny rzecznik postuluje też stworzenie systemowego modelu asystentury osobistej. Obecnie jest ona finansowana z pieniędzy Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych. Zdaniem RPO finasowanie to ma charakter projektowy, a nie systemowy" (Aneks 1, PAP, 03.12.2019); „jak zauważa RPO, Polska nie ma żadnego planu, ani działań na rzecz deinstytucjonalizacji opieki. Brakuje ponadto: planów systemowego zapewnienia asystentury osobistej osobom z niepełnosprawnościami i rozwoju usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnej" (Aneks 1, Różański, 07.08.2018); „Komitet ONZ wskazał, że usługi asystenckie powinny być świadczone w sposób systemowy. Niestety, w Polsce są one ograniczone ze względu na czas, środki i zakres tego typu usług" (Aneks 1, Różański, 26.10.2018); „w Polsce powstaje bardzo niewiele mieszkań chronionych i innych małych form grupowego zamieszkania w środowisku lokalnym, w formule rodzinnych domów pomocy albo małych domów pomocy społecznej. Jeśli takie pojedyncze placówki powstają z inicjatywy organizacji pozarządowych lub grup rodziców, to samorządy finansują je w bardzo ograniczonym stopniu lub odmawiają finansowania" (Aneks 1, Zadrożny, 2015); „w naszym kraju brak systemowego wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem, pomimo, że jest to niepełnosprawność trwająca przez całe życie" (Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska, 2021).

Brak stałych, systemowych rozwiązań w zakresie asystencji osobistej i ograniczony zakres powstawania mieszkalnictwa poza placówkami podkreślany jest przez „projektowość" rozwiązań, które w ten sposób mają charakter tymczasowy. Jednocześnie nie wiążą one systemu wsparcia stałym, jednoznacznym zobowiązaniem. Terminy „systemowy" i „projektowy" stają się w tym ujęciu pewnego rodzaju przeciwpojęciami. Pierwszy jest symbolem stabilności i stałości, drugi tymczasowości i okazjonalności. Zestawienie to jest charakterystyczne dla myśli utopijnej, która operuje nim zazwyczaj przy okazji nawiązywania do problemów aktualnego wdrażania deinstytucjonalizacji.

Podobnie do strony konserwatywnej, również reformatorzy zwracają uwagę na problem niedostatków infrastruktury. Jest ona skierowana głównie na kwestię braku odpowiedniej liczby mieszkań chronionych/wspomaganych:

> „ufam, że na tym etapie rząd dostrzeże »pandemiczną konieczność« wdrożenia choćby tej jednej, niezwykle ważnej rzeczy, jaką jest mieszkalnictwo wspomagane" (Aneks 1, Dązbłaż, Różański, 21.05.2021); „u nas praktycznie nie ma mieszkań ze wsparciem, jak więc ludzie mają sobie wyobrazić niezależne życie, skoro nie są w stanie go posmakować, nie są w stanie go trenować, nie są w stanie o tym porozmawiać" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021); „ciągle jesteśmy w modelu wielkich instytucji […] Z innych form – na przykład z rodzinnych domów pomocy lub mieszkań chronionych może jedynie skorzystać" (Aneks 1, Różański, 15.07.2020); „warto zaznaczyć, że do tej pory w Łodzi są prowadzone jedynie mieszkania chronione o charakterze treningowym i oferowane są tylko osobom z problemami zdrowia psychicznego. Oznacza to całkowity brak mieszkań wspieranych – o charakterze stałym" (Aneks 1, Różański, 08.07.2020); „osoby z niepełnosprawnościami i seniorzy przebywają w dużych instytucjach opieki bez własnej woli, bo nie ma dla nich właściwego wsparcia w miejscu zamieszkania" (Aneks 1, Różański, 12.03.2020).

Obie strony mają swoje charakterystyczne spojrzenie na problemy deinstytucjonalizacji, co nie stanowi niespodzianki. Warto zwrócić uwagę na kwestie, gdzie strony zgadzają się ze sobą, jako że wskazują one na pewne ramy, w których konserwatyści i reformatorzy wspólnie funkcjonują. Pierwszą jest niekorzystna sytuacja demograficzna i starzenie się społeczeństwa, przekładające się na wzrost liczby osób wymagających wsparcia ze względu na niepełnosprawność. Wiąże się z nią również zwiększone zapotrzebowanie na personel wspierający, co przekłada się zarówno na konieczność stworzenia strategii zachęcania nowych osób do wejścia w zawody pomocowe, jak też prowadzenie odpowiedniej polityki finansowej, a wreszcie poszukiwanie nowych kierunków rekrutacyjnych (być może za granicą) ze względu na zmniejszający się zasób osób z wieku produkcyjnym.

Drugą kwestią jest funkcjonowanie systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami w warunkach ciągłego niedoboru finansowego i infrastrukturalnego. Obie strony dostrzegają potrzebę zwiększenia potencjału w tym zakresie, chociaż konkretne cele mogą one definiować odmiennie.

5.3.1.2 Rozwiązania

Rozwiązania problemów identyfikowanych wokół zagadnienia deinstytucjonalizacji zostały już – przynajmniej częściowo – wskazane w strategiach, które przyjmują obie strony w konfrontacji między ideologią i utopią. W tym miejscu warto jednak wskazać pewne postulaty stron, które artykułowane są przez konserwatystów i reformatorów bezpośrednio jako odpowiedzi na formułowane problemy.

Strona konserwatywna, jako zainteresowana ochroną dotychczasowego systemu, uwypukla konieczność wprowadzania rozwiązań ewolucyjnych:

> „wiceminister podkreślił, że nie można zrobić rewolucji w systemie. – On wymaga zmian, ale nie rewolucji – podsumował […]. Strategia[201], jak powiedział wiceminister, nie rozwiązuje problemu, a wyznacza kierunki, za strategią muszą iść zmiany ustaw i środki" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021).

Zabezpieczenie systemu rozumiane jest również jako ochrona jego pracowników:

> „wraz ze stopniowym zmniejszaniem się miejsc w placówkach opieki całodobowej zmniejszeniu ulegnie liczba personelu w nich zatrudniona. Dlatego personel zatrudniony w domach pomocy społecznej będzie przygotowywany (po odbyciu szkoleń) do realizacji usług w środowisku, co pozwoli na utrzymanie dotychczasowego zatrudnienia w innym charakterze" (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021).

Proponowane tutaj rozwiązanie ma charakter ewolucyjny, jest sposobem na płynną zmianę trybu pracy i kwalifikacji personelu, co ma zabezpieczyć zarówno placówki, jak i usługi środowiskowe świadczone zgodnie z programem deinstytucjonalizacji. W tym samym dokumencie zapisano:

> „niezwykle ważną sprawą jest, aby osoby z niepełnosprawnościami otrzymywały szeroko rozumiane wsparcie w postaci usług środowiskowych, które wyeliminuje konieczność umieszczania w placówkach z tzw. przyczyn społecznych czy też z powodu »niedoboru« świadczenia usług. Usługi środowiskowe powinny wspierać niezależne życie i dawać ich użytkownikom możliwość wyboru oraz kontroli nad swoim życiem. Zaplanowane działania

[201] Mowa o projektowanej strategii deinstytucjonalizacji.

będą realizowane w sposób umożliwiający realizację procesu przejścia od usług świadczonych w instytucjach do usług świadczonych w środowisku lokalnym" (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021).

Przytoczony fragment Krajowego Programu Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu w ścisły sposób nawiązuje do myśli utopijnej, a rozwiązaniem jest tutaj deinstytucjonalizacja. W bardziej zniuansowany sposób program rozwiązań potrzebnych do wdrożenia deinstytucjonalizacji uwidacznia się w następującej wypowiedzi:

„[…] widzę dwa wyzwania. Pierwsze to znalezienie ludzi i przygotowanie ich tak, aby mogli świadczyć pomoc w miejscu zamieszkania człowieka. Jak wspomniałem, chętnych brakuje. Dlatego należy zwiększyć prestiż zawodów w opiece środowiskowej i przedstawić kandydatom jasną ścieżkę kariery. A to oznacza inwestycje w edukację i wzrost płac. Po drugie, trzeba wpłynąć na świadomość decydentów, centralnych i lokalnych. Bo, proszę pamiętać, że przez ostatnie 30 lat proces był dokładnie przeciwny. Budowaliśmy instytucje, standaryzowaliśmy je. I gdy już się to w większości udało, głównie wysiłkiem samorządów, teraz nagle pada hasło ich likwidacji. Trudno się dziwić, że budzi to ich niepokój" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021).

Kwestia pozyskania pracowników jest tutaj sformułowana jako rozwiązanie – m. in. wzmacniające deinstytucjonalizację, ale stanowi też problem, z którym boryka się szeroko pojęta sfera pomocowa[202]. Druga poruszona kwestia dotyczy zmian świadomościowych jakie musiałyby zaistnieć, aby postulaty reformatorów mogły zostać szerzej spełnione. Przedstawione w ten sposób rozwiązania sformułowane są z „pozycji problemu" – należy szukać sposobów pozyskania nowych pracowników, a także zwiększać świadomość i przekonywać decydentów, jednak obie te drogi nie będą łatwe. Postulat, związany z dyskusją o deinstytucjonalizacji, może zostać rozszerzony:

„wydaje się, że w ramach prac nad deinstytucjonalizacją opieki długoterminowej można by było równocześnie podjąć lub przyspieszyć prace nad dwoma obszarami. Pierwszy z nich to

[202] W innym miejscu sformułowano tę kwestię w następujący sposób: „potrzebujemy pilnych działań administracji rządowej w celu podniesienia rangi zawodów pomocowych i uznania tych zawodów za priorytetowe […] Jednak inwestycje w kadry pomocy i integracji społecznej (kadry publiczne i niepubliczne) potrzebne są nie kiedyś, a już, natychmiast i zaraz – bo w przeciwnym wypadku żadnego rozwoju usług społecznych nie uda się przeprowadzić" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021).

oczywiście dyskusja i wypracowanie docelowego kształtu deinstytucjonalizacji. Drugi to dokonanie swego rodzaju bilansu otwarcia, a więc inwentaryzacji dostępnych usług świadczonych w środowisku miejsca zamieszkania i w warunkach półotwartych oraz analizy ich przestrzennego rozmieszczenia. Trzeci, którego realizacja powinna nastąpić nieco później, to określenie – na podstawie rezultatów dwóch pierwszych zadań – etapów działania, kamieni milowych, jakie powinny zostać w ramach poszczególnych etapów osiągnięte oraz ustalenie harmonogramu działania i budżetu, z wyróżnieniem środków pochodzących z budżetu państwa, budżetów samorządowych oraz programów krajowych i międzynarodowych – piszą w podsumowaniu raportu eksperci" (Aneks 1, KPN, 04.11.2021).

Uwidacznia się tutaj podejście ewolucyjne – wychodzące od rozpoznania aktualnej sytuacji, do definiowania celów i opracowywania harmonogramu działań. Procesem deinstytucjonalizacji należy zatem zająć się metodycznie, bez wprowadzania szybkich zmian. Jednocześnie istotne jest uwzględnienie interesów wszystkich stron:

„już dziś potrzebny jest dialog pomiędzy wszystkimi podmiotami procesu deinstytucjonalizacji. W przestrzeni publicznej niezbędna jest zgoda ponad podziałami. Każdy z podmiotów istniejących na rynku realizacji usług znajdzie miejsce w nowym systemie. Odrzućmy zatem skrajne propozycje każdej ze stron i usiądźmy do stołu, bo czas nagli. A problemy nadal nie są rozwiązane" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021).

Deklarowanym celem strony konserwatywnej jest zmniejszanie liczby mieszkańców placówek: „priorytetem jest realizacja usług społecznych w środowisku zamieszkania danej osoby. Dziś przeważają usługi świadczone stacjonarnie i instytucjonalnie. Chcemy te dysproporcje zmniejszać" (Aneks 1, Nowosielska, 28.06.2021). Rozwiązaniem jest „wspieranie mieszkalnictwa wspomaganego, treningowego, a na końcu opieka instytucjonalna" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021). Prezentowana tutaj linia jest deklaratywnie zgodna z programem reformatorskim. Aby pokazać, że rozwiązanie to jest wdrażane, strona konserwatywna odwołuje się do koncepcji mieszkań chronionych funkcjonujących w ramach Ustawy o pomocy społecznej:

„dalszy rozwój sieci mieszkań chronionych. Mieszkania chronione są formą pomocy społecznej, przygotowującą – pod opieką specjalistów – osoby wymagające wsparcia np.

z powodu niepełnosprawności, do samodzielnego życia lub wspomagającą te osoby w codziennym funkcjonowaniu. Mieszkania chronione mogą być prowadzone jako treningowe lub wspierane. Prowadzenie mieszkań chronionych jest zadaniem własnym gminy lub powiatu. Ministerstwo od 2017 roku wspiera samorządy lokalne w realizacji przedmiotowego zadania w ramach Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin »Za życiem«. Zgodnie z zapisami Programu możliwe dotychczas było dofinansowanie tworzenia mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub stopniem umiarkowanym, w odniesieniu do których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję, oraz niewidomych. Rozwój sieci mieszkań chronionych przy wsparciu środków budżetu państwa realizowany jest również w roku 2022, przy czym od tego roku grupa docelowa, względem której adresowane są działania w ramach Programu została rozszerzona – możliwe jest dofinansowanie tworzenia mieszkań chronionych dla osób z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym lub znacznym" (Aneks 1, Szwed, 02.03.2022).

Jednocześnie w puli rozwiązań dla deinstytucjonalizacji znajduje się kwestia ustabilizowania sytuacji placówek i sformułowania ich nowej roli:

„konieczna jest zatem reforma finansowania DPS – może poprzez zwiększenie udziału środków pochodzących z budżetu państwa na pokrycie kosztów utrzymania osób przebywających w DPS, może poprzez możliwość korzystania z różnorodnych źródeł finansowania – łącznie z NFZ. Rozwiązaniem jest zmiana finansowania DPS, aby były finansowane jak inne placówki opieki długoterminowej – ZOL czy ZPL. Być może wyjściem jest w ogóle utworzenie osobnej grupy placówek – placówki opieki długoterminowej i wtedy zgrupowanie w tym formacie zarówno placówek pomocy społecznej, jak i służby zdrowia. Pozostaje wtedy kwestia być może przeorientowania celów tych placówek oraz standardów usług świadczonych w nich usług. Niewątpliwie jednak finanse DPS w kontekście deinstytucjonalizacji są sprawą kluczową dla jej bezpiecznego przeprowadzenie i reorganizacji placówek pomocowych […]. To są wyzwania, którymi stoi Stowarzyszenie u progu 2022 r. Dlatego też podejmujemy współpracę z innymi organizacjami i związkami organizacji np. Związkiem Stowarzyszeń »Koalicja na pomoc niesamodzielnym«, czy Krajową Izbą Domów Opieki – w celu lobbowania na rzecz sensownych zmian w opiece długoterminowej, czyli obszarze, w którym działamy. Ponadto staramy się nagłaśniać temat deinstytucjonalizacji w mediach np. przez publikacje w czasopiśmie MEDI, czy rozmawiając z zainteresowanymi tematem posłami" (Aneks 1, OSDSDPS, 21.01.2022); „niewątpliwie

jednak finanse DPS w kontekście deinstytucjonalizacji są sprawą kluczową dla jej bezpiecznego przeprowadzenie i reorganizacji placówek pomocowych. Konkretnych działań na razie brak" (Aneks 1, OSDSDPS, 07.12.2021).

Placówki w tym ujęciu stają się częścią deinstytucjonalizacji i jednym z rozwiązań dla jej wspierania, co jest zgodne ze zidentyfikowaną wcześniej strukturą aspektową myśli konserwatywnej.

Strona reformatorska w poszukiwaniu rozwiązań wychodzi od potrzeby zlikwidowania nierównej relacji w jakiej znajdują się osoby z niepełnosprawnościami:

„powinno się odchodzić od paternalizmu i opieki w duchu „wiemy lepiej" na rzecz deinstytucjonalizacji i poszanowania autonomii osób niesamodzielnych. Wymaga to jednak głębokiej przebudowy całego sposobu myślenia o opiece i zapewnienia systemu wsparcia lokalnego dla osób niesamodzielnych i ich opiekunów[…]. Należy pisać skargi, wskazywać nieprawidłowości, punktować naruszenia norm społecznych. Jeżeli osoby w domach opieki się nie skarżą, to nikt nie widzi problemu. Trzeba pokazywać wszystkie trudności, głośno o nich mówić. Tylko tak można udowodnić, że ograniczenia poszły za daleko. Skargi mogą zgłaszać także rodziny. Mogą dopytywać, dlaczego nie ma możliwości kontaktu z ich bliskimi. Innej drogi nie ma. Skargi to jeden z kluczowych mechanizmów chroniących przed złym traktowaniem i nadużyciami" (Aneks 1, Berezowska, Grab, 2021); „prawa osób z niepełnosprawnościami powinny trafić do głównego nurtu debaty publicznej, to się dzieje niewystarczająco szybko" (Aneks 1, Dązbłaż, 11.10.2019); „według opinii Rzecznika[203] skierowany do prekonsultacji dokument wymaga podobnej analizy i przeformułowania wielu opisów działań po to, by już na poziomie języka odejść od charytatywnego modelu pojmowania niepełnosprawności na rzecz poszanowania pełnej podmiotowości osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, Różański, 20.07.2021); „Strategia rozwoju usług społecznych (deinstytucjonalizacji) nie ma być zmianą kosmetyczną, na którą szkoda czasu i pieniędzy. Proces deinstytucjonalizacji ma być z założenia zmianą na lepsze, a nie powielaniem skostniałych rozwiązań z poprzednich dekad, rozwiązań, które się nie sprawdziły. Deinstytucjonalizacja ma być zmianą na lepsze życia osób wymagających wsparcia a nie ugruntowaniem wsparcia kierowanego do instytucji całodobowych" (Aneks 1, PFON, 03.11.2021).

[203] Rzecznik Praw Obywatelskich, Adam Bodnar.

Przytoczone cytaty obrazują postulat wyjścia od zmiany postaw społecznych, które mogą być generowane poprzez nagłaśnianie kwestii nowoczesnego podejścia do niepełnosprawności i deinstytucjonalizacji i ich wprowadzenie do szerszej debaty publicznej.

Warto w tym miejscu zwrócić również uwagę na przebijający się dopiero w Polsce postulat skoncentrowania działań na osobie (*person centered approach*):

> „wstępem do udanego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest Planowanie skoncentrowane na osobie, które ma wyzwalać nadzieję. To jest najważniejsze zadanie planu działań na przyszłość, który ma wspierać osobę z niepełnosprawnością intelektualną w dobrym życiu w społeczności lokalnej, tak aby osoba z NI [niepełnosprawnością intelektualną] mogła w sposób pozytywny razem ze swoim zespołem planistycznym – zaplanować swoje udane życie na przyszłość. Jest to systemowa zmiana w społeczności lokalnej, której celem jest sprawienie, aby każda osoba z NI czuła się pełnoprawnym członkiem swojego środowiska […]. Osoba w tym procesie jest zawsze w centrum […]. W planowaniu skoncentrowanym na osobie wizja opiera się na pozytywnych doświadczeniach i działaniach, które osoba ma zwiększyć. Plan zakłada holistyczne widzenie osoby, z dopasowanymi usługami oraz zaangażowanie w życie społeczności. Plany robione są z zespołem planistycznym – osobą, rodziną, sojusznikami. Każdy plan ma unikalny spersonalizowany charakter – indywidualne podejście do osoby, wokół której projektowane są działania. Podkreśla się tworzenie relacji i kręgu wsparcia wokół osoby i dobre życie w społeczności" (Aneks 1, Jordan, 17.03.2021).

Podkreślana indywidualizacja wsparcia odnosi się zarówno do umocowania danej osoby w społeczności lokalnej, jak i do zmiany sposobu orzekania o niepełnosprawności. W tym drugim przypadku wiąże się to z postulatem przyjęcia takiego sposobu orzekania, w którym punktem wyjścia byłyby potrzeby osoby z niepełnosprawnością wynikające zarówno z fizycznego uszkodzenia jakie posiada, jak i czynników strukturalnych jakim podlega (np. miejsce zamieszkania, wykluczenie transportowe, sytuacja rodzinna), a także posiadanego kapitału społecznego i kulturowego, jak wykształcenie i możliwości jego zdobywania czy pozycja na rynku pracy.

Jednocześnie podkreślana jest konieczność docierania z koncepcją deinstytucjonalizacji do osób mających wpływ na kształtowanie polityki społecznej:

„»niniejsze wytyczne[204] mają za zadanie zwiększenie świadomości osób odpowiedzialnych za kształtowanie polityki społecznej, rodzinnej, oświatowej i zdrowotnej w poszczególnych państwach europejskich, zarówno na poziomie centralnym, regionalnym, jak i lokalnym« – pisze w swoim wystąpieniu do pełnomocnika rządu ds. osób niepełnosprawnych prof. Lipowicz. Uznaje ona inicjatywę Grupy[205] oraz założenia deinstytucjonalizacji opieki za słuszne" (Aneks 1, Rędziak, 30.09.2013); „Deinstytucjonalizacja jest jedną z tych rzeczy, które ja szczególnie cenię w tym, czego Unia od nas oczekuje – podkreślił Paweł Wdówik[206]. – W Polsce wymaga to przede wszystkim zmiany myślenia w sferze państwowej i samorządowej zajmującej się pomocą społeczną – dodał" (Aneks 1, Różański, 09.06.2020); „nadrzędnym warunkiem (obok finansowego) dla dobrego wdrożenia działań deinstytucjonalnych jest poprawne – zgodne z zamysłem, rozumienie procesu deinstytucjonalizacji. Pierwszym krokiem ku zmianie jest mentalna otwartość na jej nastąpienie i społeczne popularyzowanie idei wsparcia środowiskowego osób potrzebujących i wzrostu specjalistycznych usług na ich rzecz" (Aneks 1, Kramkowska, 2021).

Uwidacznia się tutaj kwestia zwiększenia świadomości i zmiany postaw wobec niepełnosprawności, które powinny przełożyć się na chęć wdrożenia projektu deinstytucjonalizacji przez decydentów różnego szczebla.

Istotnym partnerem w dyskusji o procesie deinstytucjonalizacji i w jego wdrażaniu powinna być, w przekonaniu reformatorów, strona społeczna:

„niezbędne jest uwzględnienie niezwykle istotnej roli podmiotów sektora społecznego, również jako głosu samych osób z niepełnosprawnościami – partnerów deinstytucjonalizacji. Na uwadze trzeba mieć cel, jakim jest zapewnienie każdemu niezależnego życia z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb, godności oraz autonomii" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021).

Włączenie strony społecznej powinno również być powiązane ze współpracą z ekspertami – nie tylko z zakresu niepełnosprawności, ale również mających wiedzę z innych obszarów i reprezentujących inne grupy, których może dotyczyć deinstytucjonalizacja:

[204] Chodzi o Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności.
[205] Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki Świadczonej na Poziomie Lokalnych Społeczności przy Komisji Europejskiej.
[206] Jako Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

„ważne jest przy tym, aby za wartość uznać nie tylko efekt finalny prac na poziomie regionalnym, czyli gotowy Regionalny Plan Rozwoju Usług Społecznych i Deinstytucjonalizacji, ale także sam proces tworzenia planu i dyskusji, która będzie temu procesowi towarzyszyła. Prowadzenie takich procesów i uczestnictwo w nich daje doświadczenie, uczy, rozwija, wzbogaca, daje nową perspektywę. Zwłaszcza, że dla regionów Plan będzie pierwszym dokumentem tak kompleksowym i ponadsektorowym/międzybranżowym (dotyczącym różnorodnych usług i grup) […] Ważne staje się utworzenie regionalnego zespołu ekspertów do spraw planowania, kreowania i konsultowania kierunków rozwoju usług społecznych. Dodatkowo z uwagi na wyodrębnione grupy społeczne wymagające nowoczesnych usług niezbędne może być także utworzenie w ramach Zespołu podgrup poszerzanych o specjalistów z obszaru np. potrzeb seniorów, dzieci, osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022).

Deinstytucjonalizacja w myśli utopijnej przedstawiana jest jako skuteczne rozwiązanie problemu (identyfikowanego przez reformatorów) związanego z funkcjonowaniem wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Polsce w modelu medycznym. Proponowane rozwiązania skupiają się na konkretnych narzędziach wsparcia – asystencji osobistej i mieszkalnictwie wspomaganym:

„wśród postulatów Kongresu jest zapewnienie powszechnych usług asystentów osobistych na poziomie gminy, które miałyby być finansowane z budżetu państwa. Drugim postulatem związanym z niezależnym życiem jest stopniowe odejście od modelu dużych instytucji opiekuńczych, zarówno domów pomocy społecznej, jak i ogromnych szpitali psychiatrycznych na rzecz środowiskowego wsparcia: mieszkań wspomaganych i lokalnych centrów zdrowia psychicznego. Naszym głównym postulatem jest mieszkalnictwo wspomagane wspierane przez usługi asystenckie" (Aneks 1, Różański, 26.10.2017).

Rozwiązania łączone są z kwestią funkcjonowania placówek zbiorowego zamieszkania:

„dobrze przeprowadzony proces deinstytucjonalizacji powinien dawać osobom z niepełnosprawnościami realne możliwości wyboru, np. dotyczące rodzaju wsparcia, miejsca zamieszkania, zawodu i miejsca pracy, sposobu dojazdu i komunikacji miejskiej, korzystania z oferty kulturalno-społecznej swojej miejscowości. Wybór oznacza też realizację siebie w różnych rolach społecznych, możliwość założenia rodziny itd. […] Z kolei społeczeństwo dzięki deinstytucjonalizacji mogłoby czerpać z różnych umiejętności,

kompetencji, zasobów, wiedzy, kwalifikacji, indywidualnych uzdolnień konkretnych osób z niepełnosprawnością. Mogłoby, bo bez deinstytucjonalizacji, jak również asystencji osobistej i dostępności, osoby zamknięte w instytucjach i zależne od innych nie są zbyt aktywne" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021); „czy domy pomocy społecznej czeka likwidacja? Czy ich pracownicy i mieszańcy trafią na bruk? Takie obawy często pojawiają się przy okazji procesu deinstytucjonalizacji. Jednak, to nie tego procesu trzeba się bać, ale… jego braku […] Duża część mieszkańców takich placówek mogłaby funkcjonować w środowisku lokalnym przy odpowiednim wsparciu. I temu ma służyć Strategia Rozwoju Usług Społecznych, przygotowana przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

Wypowiedzi te nie sugerują bezpośrednio likwidacji placówek jako rozwiązania. Jeśli miałoby do niej dojść, to raczej za sprawą rozbudowy systemu wsparcia środowiskowego. W sferze rozwiązań reformatorzy podkreślają konieczność wprowadzania nowych usług w społecznościach lokalnych:

„aby móc spokojnie spać, musimy rozwijać usługi w społeczności lokalnej. Przede wszystkim asystencję osobistą, która powinna być obowiązkowo zapewniona przez państwo każdemu człowiekowi wymagającemu wsparcia. To jest droga do deinstytucjonalizacji pomocy społecznej, to jest droga od domu pomocy społecznej do życia w społeczności lokalnej w różnych formach mieszkalnictwa wspomaganego. Z tej drogi już nie ma odwrotu, teraz jest czas na wprowadzanie rozwiązań, jak tę drogę przejść" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021); „trzeba jednak powiedzieć, że żaden dokument nie daje szans zmiany na lepsze. Dają je konkretne narzędzia. Pytanie więc, nie tylko o ostateczny kształt strategii, ale czy w ślad za nią pojawią się sensowne rozwiązania. Jedna rzecz to wątek informacyjno-edukacyjny, czyli pokazywanie samorządowcom, że to właściwy kierunek, bo przyczynia się do poprawy dobrostanu lokalnej społeczności i jest tańsze. Druga rzecz to narzędzia prawne, finansowe, które pomogą ten proces zainicjować" (Aneks 1, Dudkiewicz, 18.01.2022); „domagajmy się asystentów. Takie osoby mogą mieć różnie zdefiniowane kompetencje – wspierać i podopiecznych, i opiekunów. Domagajmy się mieszkalnictwa wspomaganego i chronionego, by nasze dzieci mogły zamieszkać bez nas, nim nas zabraknie" (Aneks 1, Próchniewicz, 02.07.2021).

Warto zauważyć, że znacznie więcej uwagi przykładanej jest w myśli reformatorskiej do kwestii omawiania i propagowania koncepcji mieszkalnictwa wspomaganego niż asystencji osobistej. Wydaje się, że jest ku temu kilka powodów. Po pierwsze, asystencja

osobista budzi mniej kontrowersji i jest łatwiejsza do przyswojenia przez myśl konserwatywną. Nawet jeśli jest rozumiana przez nią w kategoriach „opieki", to czynności asystenckie zazwyczaj nie budzą większych wątpliwości, jako że ich zakres jest podobny do usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych, a więc form dobrze znanych w pomocy społecznej. Po drugie, mieszkalnictwo związane jest z problemem krytyki placówek zbiorowego zamieszkania, co wzbudza spore emocje. Po trzecie, proces transformacji z systemu instytucjonalnego w rozproszony budzi wiele wątpliwości natury zarówno technicznej (problem braku infrastruktury) i finansowej (problem kosztów), jak i filozoficznej (problem samodzielności osób o najwyższej potrzebie wsparcia – definiowanych jako zależne lub niesamodzielne).

Pomimo, że celem prezentowanej pracy nie jest analiza szczegółowych propozycji rozwiązań dla mieszkalnictwa wspomaganego, warto jednak zwrócić uwagę na pewne jego odmiany[207]. Pierwszym wariantem mieszkalnictwa wspomaganego są mieszkania znajdujące się w ogólnej tkance miejskiej jako pojedyncze lokale. Wariant ten wypełnia założenia włączenia społecznego – osoba z niepełnosprawnością jest tutaj jednym z wielu innych mieszkańców (bez niepełnosprawności), a zamieszkanie ma charakter stały. Jedynym wyróżnikiem jest dostosowanie mieszkania oraz asystencja osobista. Drugi wariant to mieszkalnictwo treningowe – będące w założeniu formą przygotowania do samodzielności[208]. Osoby tam przebywające uczą się prowadzenia gospodarstwa domowego, zarządzania własnym budżetem i funkcjonowania w ogólnodostępnym środowisku[209]. W trzecim wariancie zgłaszane są koncepcje, które sytuują się między zbiorowym, a indywidualnym zamieszkaniem osób z niepełnosprawnościami. Są to propozycje takie jak Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe, Wspólnoty Domowe dla Dorosłych Osób z Autyzmem czy Centra Opiekuńczo-Mieszkalne[210]. Pomimo różnic, wszystkim wariantom przyświeca podobny cel:

[207] W odniesieniu do szczegółowych propozycji rozwiązań dla mieszkalnictwa wspomaganego warto zwrócić uwagę na następujące teksty: Aneks 1, Szacki, Rybicka, Bolak, 21.07.2021; Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska, 2021; Aneks 1, Za niezależnym życiem, 11.05.2018.

[208] Zgodnie z Ustawą o pomocy społecznej mieszkalnictwo tego typu przysługuje również innym grupom – nie tylko osobom z niepełnosprawnościami.

[209] Osobną kwestią jest problem zakończenia pobytu w mieszkaniu treningowym i dalszego losu jego mieszkańca. Nie ma tutaj jednego schematu postępowania, a jego wypracowanie (lub brak) leży często w gestii poszczególnych samorządów.

[210] Należy zaznaczyć, że Centra Opiekuńczo-Mieszkalne bywają przez stronę reformatorską krytykowane jako zbyt bliskie tradycyjnym formom zbiorowego zamieszkania.

„mieszkania wspomagane stanowią realną alternatywę dla pobytu różnych grup osób (m.in. osób z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, osób z problemami zdrowia psychicznego, osób w kryzysie bezdomności) w placówkach całodobowych (np. takich jak domy pomocy społecznej, noclegownie, schroniska dla osób bezdomnych). Mieszkania te wspierają powrót tych osób do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym i w pełni niezależnego życia (np. osób w kryzysie bezdomności, młodzieży opuszczającej pieczę zastępczą, osób z niepełnosprawnościami), ale mogą też być mieszkaniami docelowymi dla części osób, które z różnych przyczyn potrzebują wsparcia w codziennym funkcjonowaniu (np. osób z niepełnosprawnościami)" (Aneks 1, List aktywistów, 01.04.2021); „zgodnie z założeniami przyjętymi w ramach działania systemowa usługa mieszkalnictwa wspomaganego będzie zorganizowana w taki sposób, aby w pełni wdrażać ideę deinstytucjonalizacji oraz zapewniania możliwości realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej, jak również przeciwdziałać ryzyku uzyskiwania w praktyce przez mieszkania wspomagane cech instytucjonalnych (np. nakładanie licznych ograniczeń regulaminowych czy tworzenie dużej liczby mieszkań w ramach jednego budynku), zgodnie z Komentarzem generalnym nr 5 Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Usługa mieszkalnictwa wspomaganego będzie realizowana w sposób komplementarny z systemową usługą asystencji osobistej, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami jak największą możliwość samostanowienia oraz wyboru sposobu i miejsca otrzymywania wsparcia" (Aneks 1, Dązbłaż, 11.08.2021).

Natomiast asystencja osobista nie doczekała się tak rozbudowanej dyskusji. Pojawia się ona najczęściej w wypowiedziach ogólnych, jak przykładowa: „asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością w zakresie spraw społecznych, zawodowych, w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego czy też edukacyjnych" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020). Nie oznacza to jednak, że traktowana jest ogólnikowo, a odniesienie do niej bywają obszerne, jak w następującej wypowiedzi:

„deinstytucjonalizacja bez asystencji osobistej nie jest możliwa. Owszem, można zapewnić asystencję bez deinstytucjonalizacji, ale to jeszcze bardziej pogłębi poczucie niesprawiedliwości u tych osób, które systemowo porzucamy w tej opiece instytucjonalnej. W mojej ocenie wprowadzenie asystencji osobistej bez procesu deinstytucjonalizacji to bardzo niedobre działanie. […]. Dodałbym, że to by też znacząco pogłębiło różnice społeczne i wykluczenie społeczne pomiędzy różnymi grupami tych osób, które są już w instytucjach, z tymi, które urodziły się później i jeszcze nikt ich w tych placówkach nie

zamknął, a w tzw. międzyczasie dostały asystenta. Dlaczego jednak te dwa elementy niezależnego życia są tak ze sobą połączone? Asystencja osobista jest fundamentem deinstytucjonalizacji, bo zapewnia wsparcie dopasowane do potrzeb danej osoby. Asystencja osobista jest »asystencją«, czyli z jednej strony wspiera osobę z niepełnosprawnością w różnych czynnościach, w których dana osoba potrzebuje wsparcia, a z drugiej strony jest »osobista«, czyli nastawiona na indywidualne potrzeby tej osoby. O asystencie osobistym mówi się trochę, że jest to »ludzka proteza«. To znaczy, że jest to osoba, która wykonuje różne czynności, których ktoś nie może samodzielnie wykonać w wyniku interakcji między niepełnosprawnością a barierami. Asystent ma temu przeciwdziałać" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021).

Oprócz wplatania wątku asystencji osobistej do tekstów dotyczących deinstytucjonalizacji czy niepełnosprawności w ogóle, warto zaznaczyć pojawianie się publikacji będących szerokimi wykładniami asystencji osobistej – jak poradnik *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną* (Aneks 1, Zima-Parjaszewska, Abramowska, 2017) czy raport *Asystencja osobista osób z niepełnosprawnością w świetle analiz wybranych rozwiązań zagranicznych oraz systemu i doświadczeń krajowych* (Aneks 1, Mika, 2017)[211]. Dotyczą one zarówno jej filozofii jak i zakresu czynności asystenta wraz ze wskazaniem konkretnych rozwiązań operacyjnych (wdrożeniowych).

Równolegle pojawiają się propozycje rozwiązań kwestii funkcjonowania placówek zbiorowego zamieszkania. Znajdują się wśród nich postulaty ograniczania powstawania nowych instytucji:

„rozwiązaniem tego problemu ma być zakaz wydatkowania funduszy unijnych na powstawanie nowych, wielkich instytucji opiekuńczych i przekierowanie tych, niemałych przecież, pieniędzy na wspieranie rozwiązań służących niezależnemu życiu. Dlatego hasło: »instytucje nie są rozwiązaniem«, wypisane na dziesiątkach transparentów uczestnicy marszu zanieśli pod budynek Komisji Europejskiej" (Aneks 1, Różański, 28.09.2017); „niezbędne jest również moratorium na powstawanie nowych instytucji. Konieczne jest zastanowienie się, jak zacząć je ograniczać poprzez indywidualne plany usamodzielniania z instytucji zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnością, czy w kryzysie psychicznym. Konieczne jest zapewnienie praw podmiotowych zapewniających decydowanie o swoim życiu osobom starszym, oraz reforma placówek dla dorosłych i dzieci

[211] W ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni" powstał również standard asystencji osobistej. W okresie powstawania niniejszej pracy nie został on jeszcze opublikowany.

na rzecz działań o charakterze środowiskowym i interwencyjnym" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020).

Niekiedy negatywny stosunek myśli utopijnej do placówek zbiorowego zamieszkania przekłada się na postulaty ich likwidacji. Mogą one przybierać formy radykalne:

„na koniec rozważań na temat przestrzegania wolności i praw człowieka w DPS-ach trzeba wyraźnie zaznaczyć, iż zgodnie z ideą deinstytucjonalizacji celem ustawodawcy powinna być stopniowa likwidacja domów pomocy społecznej i zastąpienie ich innymi formami wsparcia" (Aneks 1, Kurowski 2014); „problem instytucjonalizacji dotyczy nie tylko osób chorujących psychicznie, ale też choćby osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Tutaj również okazuje się, że rozwiązaniem jest likwidacja starych, ogromnych ośrodków i zastąpienie ich mniejszymi, opartymi o społeczności lokalne" (Aneks 1, Różański, 14.12.2015).

Należy zauważyć, że jednocześnie funkcjonują postulaty działania ewolucyjnego:

„w komentarzu[212] podkreślono też, że instytucji nie należy rozbudowywać, a raczej dążyć do ich stopniowego wygaszania poprzez wstrzymanie przyjmowania kolejnych osób, a także nie należy też tworzyć »satelickich« rozwiązań mieszkaniowych wywodzących się z instytucji, czyli takich, które przypominają warunki zamieszkania samodzielnego (mieszkań czy domów indywidualnych), a jednocześnie funkcjonują w oparciu o instytucje […] W jednym z dalszych punktów wprost napisano, że »deinstytucjonalizacja również wymaga transformacji systemowej, która obejmie zamknięcie instytucji oraz zniesienie przepisów regulujących proces instytucjonalizacji, które to działania powinny stanowić element rozbudowanej strategii, w której skład wejdzie też uruchomienie zindywidualizowanych usług wsparcia«" (Aneks 1, Kubicki, 2021).

Strona reformatorska dopuszcza również rozwiązania, w których placówki stają się ostatnim zabezpieczeniem systemu:

„nie jestem za tym, żeby budować nowe domy pomocy społecznej, a jeszcze bardziej domy dziecka, którymi chwalą się różni marszałkowie i prezydenci […] Trzeba zmniejszyć napór

[212] Komentarz generalny nr 5 do art. 19 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

na te domy, by trafiały tam osoby najbardziej potrzebujące" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

W tym ujęciu dopuszczane jest założenie, że pewna grupa osób („najbardziej potrzebujących" – czyli wymagających najbardziej intensywnego wsparcia) może mieszkać w placówkach zbiorowego zamieszkania, wobec braku innych rozwiązań, które byłyby dla nich optymalne.

W obszarze rozwiązań podnoszonych przez myśl reformatorską znajduje się także kwestia tworzenia i rozwoju strategii wdrażania projektu deinstytucjonalizacji. Punktem wyjścia jest tutaj analiza obecnego systemu pod kątem jego funkcjonowania i możliwości zmiany:

„aby dokonać deinstytucjonalizacji opieki, należy – według ekspertów – dokonać analizy systemu opieki społecznej i zdrowotnej oraz analizy barier w dostępie do podstawowych usług, a także zgromadzić dane społeczno-ekonomiczne i demograficzne oraz informacje na temat powodów umieszczania osób ze wspomnianej grupy w zakładach" (Aneks 1 Rędziak, 30.09.2013).

Celem proponowanych działań jest przyjęcie strategii deinstytucjonalizacji:

„realizacją zalecenia Komitetu ONZ byłoby przyjęcie strategii deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce. Obecnie zadanie to należy do kluczowych, określonych w Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. Szczegółowe działania, wdrażające całość procesu wraz z dokładnym harmonogramem i wskaźnikami, mają być wskazane w osobnych, krajowych ramach strategicznych deinstytucjonalizacji" (Aneks 1, Bodnar, 05.05.2021).

Przygotowana strategia powinna mieć charakter systemowy i być podstawą wprowadzania trwałych zmian:

„dlatego potrzeba nam długofalowego – co najmniej dwudziestoletniego – programu wprowadzającego stopniowo zmiany systemowe potrzebne do rozwoju nowoczesnych usług społecznych i zdrowotnych w miejscu zamieszkania, w rodzinie, w sąsiedztwie, w okolicy" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020); „[…] podejmowane działania muszą mieć charakter systemowy. Niestety – jak zauważa – obecnie wsparcie udzielane w ramach asystencji

osobistej ma jedynie charakter działań projektowych na poszczególne lata. W świetle otrzymywanych skarg i innych źródeł wiedzy, Rzecznik[213] działanie to uznaje za niewystarczające" (Aneks 1, Różański, 20.07.2021); „kluczowym elementem, który musimy stworzyć najdalej do 2030 roku (a nie po 2041 roku) jest całościowy i kompleksowy system wsparcia, który zmniejszy lub znacznie ograniczy napór na placówki całodobowe" (Aneks 1, Mierzejewski, 12.08.2021).

Proponowane kierunki strategii biorą również pod uwagę kwestię pracowników placówek całodobowego zamieszkania i instytucji pomocowych:

„deinstytucjonalizacja powinna objąć DPS-y. W Strategii na Rzecz Osób Niepełnosprawnych przewiduje się, że ich pracownicy będą nadal zatrudnieni i będą nadzorować te osoby, które zamieszkają w mniejszych zbiorowościach" (Aneks 1, Dążbłaż, 26.05.2021); „żadna zmiana w zakresie usług społecznych nie może odbyć się bez udziału osób, które te usługi organizują – pracowników zawodów pomocowych, inaczej zwanych służbami społecznymi. Bez znaczącego wzmocnienia kadrowego i finansowego tych kategorii zawodowych, grozi nam olbrzymi kryzys w zakresie usług społecznych" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020); „trzeba wymyśleć zmianę całego systemu, który – żeby działał – będą też potrzebne różne zasoby, które zostaną ułożone inaczej niż dotychczas. Na przykład ustawa o zawodach pomocowych może być jednym z wehikułów zmiany […]. Potrzebujemy trzech rzeczy: pieniędzy, które muszą być (nie chodzi nawet o supernowe pieniądze, ale zorganizowane w inny sposób), mieszkań (bez tego alternatywa dla instytucji nie istnieje) i właśnie ludzi – specjalistów od wsparcia innych" (Aneks 1, Kowalski, 26.10.2020).

Proponowanie przez reformatorów oparcia deinstytucjonalizacji na pracownikach placówek ma co najmniej dwa cele. Pierwszym jest zapewnianie, że nie stracą oni pracy, a jedynie zmieni się jej charakter (przejście do wykonywania usług środowiskowych); drugim jest pokazanie że nadal będą oni wartościowymi pracownikami, na których będzie opierał się nowy system. Jednocześnie widoczna jest w myśli reformatorskiej obawa (wspólna z myślą konserwatywną) związana z możliwym brakiem pracowników zawodów pomocowych w ogóle, co uniemożliwiłoby skuteczne przeprowadzenie deinstytucjonalizacji.

[213] Adam Bodnar jako Rzecznik Praw Obywatelskich.

Rozwiązania proponowane przez obie strony są funkcją ich struktur aspektowych. W tym ujęciu różnice w interpretacji różnych aspektów deinstytucjonalizacji są zrozumiałe. Na obecnym etapie widoczna jest zgoda na wprowadzenie deinstytucjonalizacji w życie, chociaż strony różnią się zakresem i celami propozycji. Przy ogólnej zgodzie odnośnie ograniczania roli placówek całodobowego zamieszkania, myśl konserwatywna poszukuje rozwiązań, w których przyjęłyby one nowe funkcje i zostały zachowane – przynajmniej jako ostatnie ogniwo systemu. Strona reformatorska na poziomie rozwiązań kładzie natomiast nacisk na rozwój usług społecznych, w tym szczególnie asystencji osobistej i mieszkalnictwa wspomaganego.

Obie strony podkreślają w sferze postulowanych rozwiązań kwestię podejmowania dialogu między różnymi aktorami społecznymi na rzecz wzmacniania procesu deinstytucjonalizacji. Jednak rysują one nieco inne cele. Podczas gdy reformatorzy skupiają się na pozyskiwaniu dla swoich idei jak największej liczby zwolenników (w tym szczególnie decydentów), konserwatyści postulują dialog o charakterze negocjacyjnym, który miałby doprowadzić do ustaleń odnośnie celów, założeń i sposobów deinstytucjonalizacji. W tym ujęciu reformatorzy ze swojej perspektywy dysponują gotowym do wdrożenia projektem, natomiast strona konserwatywna postrzega go jako pewien zamysł wymagający rozważenia, operacjonalizacji i testowego włączania w istniejący system.

Po obu stronach uwidacznia się obawa związana z brakiem pracowników. W myśli konserwatywnej podkreślanie tej kwestii prowadzi do spostrzeżeń związanych z trudnościami we wdrażaniu założeń deinstytucjonalizacji. Rozwiązaniem jest zatem utrzymywanie placówek (jako potencjalnie wymagających mniej personelu) i – w miarę możliwości – rozszerzanie zakresu usług środowiskowych. Strona reformatorska kładzie natomiast nacisk na transfer specjalistów z placówek do usług w środowisku lokalnym. Obie strony zgadzają się, że rozwiązaniem jest podniesienie prestiżu zawodów pomocowych, co wiąże się ze wzrostem wynagrodzeń w tej sferze. Jednak poza ogólnymi postulatami nie padają tutaj konkretne propozycje rozwiązań.

Strona reformatorska w sferze rozwiązań stawia również kwestię zmiany myślenia o niepełnosprawności – odejście od kategorii „opieki", paternalizmu i przejście do perspektywy modelu społecznego i prawno-człowieczego. W puli proponowanych rozwiązań znajduje się „podejście skoncentrowane na osobie" – w myśl którego system wsparcia powinien wychodzić od potrzeb danej osoby, a nie od narzędzi, którymi aktualnie system dysponuje. Jest to propozycja odwrócenia logiki systemu – przejścia od „takiego

samego" wsparcia dla wszystkich (tutaj domyślnie: w placówkach) do wsparcia „szytego na miarę" za pomocą asystencji osobistej i mieszkalnictwa wspomaganego. W tym ujęciu rozwiązaniem wstępnym, warunkującym powodzenie deinstytucjonalizacji, jest zmiana postaw, która jest warunkiem prawidłowego rozumienia istoty usług w społeczności lokalnej. Strona konserwatywna skupia się natomiast na możliwościach wykonawczych procesu deinstytucjonalizacji, rozważając go w swoich kategoriach pojęciowych. W tym ujęciu stanowi on raczej techniczną modyfikację infrastruktury, a wraz z nią sformułowanie nowych zadań pracowników i instytucji, niż konieczność zmian światopoglądowych.

5.3.1.3 Odpowiedzialność

Kwestia odpowiedzialności za proces deinstytucjonalizacji wydaje się być postrzegana podobnie przez obie strony jako współdziałanie decydentów (na poziomie rządowym i samorządowym) oraz strony społecznej działającej głównie poprzez organizacje pozarządowe. Typowe wypowiedzi w tej materii prezentują się następująco:

> „proces deinstytucjonalizacji usług społecznych to proces wielopłaszczyznowy i wieloletni, wymagający zaangażowania instytucji z poziomu krajowego, z poziomu regionalnego (województwa, powiaty, gminy), organizacji obywatelskich działających na rzecz interesariuszy usług społecznych oraz samych osób zainteresowanych" (Aneks 1, MRiPS, 17.08.2021); „wdrożenie procesu ma opierać się na skoordynowanych działaniach na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym" […] Deinstytucjonalizacja to proces wymagający czasu oraz współpracy wielu środowisk – strony społecznej, rządowej i naukowców" (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021) „całość działań publicznych wymaga skoordynowania na poziomie krajowym (pełnomocnik rządu oraz zespół międzyresortowy i międzysektorowy), regionalnym (regionalny ośrodek polityki społecznej i platformy usług społecznych) oraz lokalnym. Istotną rolę w koordynacji działań mogą odegrać tworzone od początku 2020 roku Centra Usług Społecznych" (Aneks 1, List Aktywistów, 09.11.2020).

Niekiedy odpowiedzialność za proces deinstytucjonalizacji postrzegana jest szerzej:

> „[deinstytucjonalizacja] organizacji wiązki usług (zintegrowany system współpracy i współdziałania instytucji i organizacji rządowych, samorządowych, pozarządowych i prywatnych, który wychodzi poza podmioty stricte pomocowe angażując instytucje

z różnych sfer życia np. kultury); zbudowania i podtrzymywania środowiskowej sieci społecznej (obejmuje opiekunów nieformalnych, sąsiadów i wolontariuszy)" (Aneks 1, WRZOS, 17.08.2021).

Pojawia się tutaj zatem postulat włączania szerszych kręgów społecznych – nie tylko podmiotów bezpośrednio wdrażających i zainteresowanych deinstytucjonalizacją. W Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami zwrócono uwagę, że do skutecznej realizacji zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

„konieczne jest aktywne zaangażowanie nie tylko administracji na poziomie centralnym, ale także samorządu terytorialnego oraz organizacji pozarządowych. W szczególności chodzi tu o organizacje osób z niepełnosprawnościami (zarządzane w większości przez osoby z niepełnosprawnościami lub rodziców lub osoby wspierające) osoby z niepełnosprawnościami niemogące samodzielnie się reprezentować […] Wszystkie działania w zakresie deinstytucjonalizacji osób z niepełnosprawnościami muszą być realizowane w ścisłej konsultacji i przy aktywnym włączeniu osób z niepełnosprawnościami i organizacji osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami, 16.02.2021).

Pojawia się tutaj zatem silny postulat włączania w proces deinstytucjonalizacji samych osób z niepełnosprawnościami jako współkształtujących działania, a tym samym biorących za nie odpowiedzialność.

W perspektywie reformatorów podkreślana jest rola decydentów jako grupy kluczowej dla powodzenia projektu deinstytucjonalizacji:

„generalnie to, jak będzie wyglądało niezależne życie każdego z nas, zależy od poziomu świadomości decydentów i urzędników. Jeżeli decydent nie widzi człowieka w osobie z niepełnosprawnością, nie widzi w niej potencjału, jej praw, a widzi tylko problem – to będzie chciał ją »upchnąć« w jakimś odludnym miejscu, czystym i sformalizowanym molochu. Jeżeli jednak będzie znał prawo i przestrzegał go, jeżeli będzie znał Konwencję o prawach osób z niepełnosprawnością, to będzie wiedział, że deinstytucjonalizacja to jedyna sensowna droga i nie zgodzi się na wybudowanie kolejnej wielkiej instytucji na swoim terenie […]" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021).

Uwidacznia się tutaj podkreślanie sytuacji przez stronę reformatorską jako takiej, w której to strona rządowa i samorządowa jest władna podejmować konkretne decyzje wykonawcze. Spoczywa więc na niej bezpośrednia odpowiedzialność za podejmowane działania lub ich zaniechanie.

Warto zwrócić uwagę na rolę samorządów, co do której obie strony mają oczekiwania donoszące się do bezpośredniego wdrażania działań związanych z deinstytucjonalizacją. Przykładowo, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej wskazuje na samorządy, które mogą tworzyć mieszkania chronione i ubiegać się o środki na ten cel (Aneks 1, Wdówik, 19.07.2021). Podobnie program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej" oparty jest na przekazywaniu środków gminom i powiatom (Aneks 1, MRiPS, 2021). Odpowiedzialność samorządów zasadza się tutaj na dwóch elementach. Po pierwsze, jest to sprawa występowania o środki, co jest dobrowolną inicjatywą samorządów. Zatem samo aplikowanie o środki może być rozpatrywane w kategorii odpowiedzialności za mieszkańców lokalnej społeczności. Drugim elementem jest realizacja programu zgodnie z jego założeniami. Obejmuje ona zarówno wymogi formalne (związane z prawidłowym doborem adresatów programu, pracowników oraz jego rozliczeniem), a także prowadzenie projektu zgodnie z ideowymi założeniami art. 19 KPON, na który program „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej" się powołuje (MRiPS, 11.10.2021).

Odpowiedzialność samorządów rozumiana jest nie tylko jako sięganie po środki finansowe, ale również jako tworzenie lokalnych strategii związanych z deinstytucjonalizacją:

> „to w lokalnym programie usług społecznych powinny być wskazane konkretne działania, ustanawiane trendy na rzecz deinstytucjonalizacji, wskazywane rodzaje usług społecznych, które należy wdrożyć. Tutaj udział sektora społecznego w tworzeniu tych dokumentów będzie miał znaczenie fundamentalne. Nie ulega wątpliwości, że w zakresie koordynacji i działań wdrażających system usług wiodąca rola będzie przypisana gminom jako samorządowym wspólnotom terytorialnym stopnia podstawowego w organizowaniu lokalnych systemów usług społecznych" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022).

W tym rozumieniu samorządy stają się punktem centralnym dla deinstytucjonalizacji, jej głównym motorem, a także stają się głównymi odpowiedzialnymi za jej realizację.

Jednocześnie istotną kwestią podnoszoną zarówno przez stronę konserwatywną jak i reformatorską jest włączanie do działań na wszystkich etapach czynnika społecznego:

> „Strategia [rozwoju usług społecznych] wskazuje organizacje obywatelskie jako jednego z realizatorów działań oraz część zakładanego systemu monitorowania wdrażania Strategii – a nie partnerów w działaniach. Sektor społeczny wypracowywał istotne standardy i był wsparciem dotychczasowych działań władz. W wielu miejscach rola organizacji społecznych została zaś zrównana z rolą prywatnych przedsiębiorców, a podejmowane działania na zlecenie samorządów mają być realizowane w oparciu o konkursy lub zamówienia publiczne […] Działania nie powinny ograniczać się do przekształcenia ośrodków pomocy społecznej w centra usług społecznych lub wyznaczaniu dyrektora OPS jako koordynatora usług. Pełna koordynacja wymaga uwzględnienia również oferowanych usług przez podmioty niepubliczne, które są swoistym uzupełnieniem oferty sektora publicznego" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021).

Przekonanie o niemożliwości zrobienia deinstytucjonalizacji „z pozycji ministerstwa czy rządu" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021) szczególnie mocno wybrzmiewa po stronie reformatorskiej:

> „wydaje się, że w Polsce inicjatorem i jednym z głównych aktorów całego procesu powinny być organizacje społeczne. Po pierwsze, często to właśnie organizacje świadczą lokalnie usługi dla osób z niepełnosprawnościami, w tym z ograniczeniami sprawności związanymi z wiekiem. Widzą więc dobrze konsekwencje obecnego systemu, ale też kierunki zmiany i ryzyka z nią związane. [...] Po drugie, organizacje pełnią rolę strażniczą. Mogą pilnować, czy z procesu planowania i wdrażania zmiany nie zostały wyłączone osoby, których ona dotyczy – sami mieszkańcy placówek całodobowych i osoby z ich rodzin. Głos samych osób z niepełnosprawnościami i seniorów często umyka z debat o rozwiązaniach, które przecież ich przede wszystkim dotyczą. I wreszcie po trzecie, organizacje mogą być motorem do tej zmiany poprzez pokazywanie kierunków rozwiązań, dobrych praktyk z różnych regionów Polski i innych krajów […] To, czego brakuje, to inicjatorów zmiany i niestety znowu trzeba liczyć na siebie, a dokładniej na organizacje społeczne" (Aneks 1, Kubicki, Kocejko, 20.10.2020).

Zarówno konserwatyści jak i reformatorzy dostrzegają rolę i odpowiedzialność trzech kluczowych czynników: rządowego, samorządowego i społecznego. Wydaje się, że największe oczekiwania skierowane są w stronę samorządów, które z jednej strony zależne

są od prawa stanowionego na poziomie krajowym, a z drugiej znajdują się na pierwszej linii w kontaktach z lokalnymi społecznościami. Oznacza to, że – niezależnie od operowania konkretnych samorządów kategoriami myśli konserwatywnej lub reformatorskiej – władze gmin i powiatów obarczane są przez obie strony odpowiedzialnością za postępy deinstytucjonalizacji. Presję stanowi tutaj zarówno możliwość występowania o środki[214] jak również konieczność mierzenia się z postulatami lokalnych organizacji pozarządowych.

5.3.2 Pozycjonowanie siebie

Pozycjonowanie siebie związane jest zarówno z postrzeganiem swojego zespołu myśli przez każdą ze stron, jak też z rozumieniem swojej roli związanej z procesem deinstytucjonalizacji. Niektóre aspekty pozycjonowania siebie są związane z pozycjonowaniem innych, które zostało opisane osobno, aczkolwiek nie zawsze możliwe jest pełne rozdzielenie tych dwóch zagadnień.

5.3.2.1 Strona konserwatywna

Strona konserwatywna prezentuje swoją myśl jako „realistyczną" – opartą na faktach związanych z praktycznymi aspektami funkcjonowania systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami – w tym placówek całodobowego zamieszkania. Jest ona przeciwstawiana myśli utopijnej, która w tym ujęciu prezentowana jest jako nie oferująca rozwiązań praktycznych. Sytuację tę oddaje następujący fragment:

> „zasadniczo w studiach o niepełnosprawności (*disability studies*) pojawiają się dwa kierunki: idealistyczny, czyli odchodzenie od pomocy instytucjonalnej oraz realistyczny, czyli w pewnych przypadkach afirmujący pomoc instytucjonalną […] Nie zawsze rodzina jest w stanie udźwignąć ciężar opieki. Należy bardzo realistycznie popatrzeć na tę sprawę i nie kwestionować opieki instytucjonalnej, bo możemy popaść w utopię" (Aneks 1, Wyżkiewicz, 30.06.2022).

[214] Należy przy tym zauważyć, że pula środków na usługi związane z deinstytucjonalizacją jest ograniczona. Nie ma tutaj zatem bezpośredniej presji rządzących na wszystkie samorządy o występowanie o środki, ponieważ w sytuacji konieczności ich podziału między wszystkie gminy czy powiaty przyznawane kwoty byłyby niewielkie.

„Realizm” w postaci pomocy instytucjonalnej został zestawiony tutaj z „utopią” (w rozumieniu potocznym tego terminu) jako przeciwwaga dla niewdrożonych założeń reformatorskich. Brak konkretnych rozwiązań, a więc realnej oferty, podnoszony jest przy okazji dyskusji o domach pomocy społecznej: „nie ukrywam, że należę do przeciwników takiego rozwiązania, bo uważam, że jeśli mamy coś zlikwidować, to musimy mieć coś w zamian” (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021). Postulat likwidacji DPS-ów jest tutaj skontrowany wskazaniem na brak alternatywnych rozwiązań.

Z kwestią oceny realności poziomu wykonawczego postulatów myśli utopijnej wiąże się również poczucie zagrożenia, jakie mogą mieć skutki jej wdrażania:

> „przez ostatnie 30 lat budowaliśmy instytucje, standaryzowaliśmy je. I gdy już się to w większości udało, głównie wysiłkiem samorządów, pada hasło ich likwidacji. To budzi niepokój” (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021); „w roku 2021 nasze działania nie skupiały się już głównie na działaniach związanych z pandemią, ale zajmowaliśmy się przyszłością domów pomocy społecznej, czy kierunkiem proponowanych reform w kontekście proponowanej deinstytucjonalizacji. Temat deinstytucjonalizacji wzbudza zainteresowanie i niepokój zarówno dyrektorów placówek, jak i ich pracowników oraz mieszkańców DPS” (Aneks 1, OSDSDPS, 21.01.2022); „czy ministerstwo przygotowało strategię deinstytucjonalizacji? Jeśli tak, to w jakim kierunku zmierza deinstytucjonalizacja? Co w związku z planami związanymi z deinstytucjonalizacją stanie się z istniejącymi domami pomocy społecznej, z ich mieszkańcami i zatrudnioną kadrą?” (Aneks 1, KPN, 09.02.2022); „niezwykle gorącym tematem podczas pierwszego dnia konferencji okazała się deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej, która wśród interesariuszy wywołuje tyle samo nadziei, co obaw, związanych głównie z kierunkami wdrażania zapowiadanych zmian" (Aneks 1, KPN, 30.11.2021).

Wyrażane obawy wiążą się bezpośrednio z kwestią ograniczania roli (i być może likwidacji) placówek całodobowego zamieszkania. Lęk skierowany jest ku przyszłości, która miałaby być oparta na założeniach myśli reformatorskiej. Wydają się one w perspektywie konserwatywnej na tyle nieokreślone i zarazem trudne wykonawczo, że wobec dotychczasowego systemu stanowią propozycję mało „realną”.

Jednocześnie strona konserwatywna przedstawia siebie jako aktywnie działającą na polu deinstytucjonalizacji:

„ratyfikowanie Konwencji 6 lat temu jest dla nas przedmiotem dumy. Polska, jako strona Konwencji, rzetelnie i uczciwie wykonuje jej postanowienia, a wsparcie osób z niepełnosprawnościami należy do priorytetów rządu – mówił podczas posiedzenia w Genewie Pełnomocnik Rządu ds. osób Niepełnosprawnych, Krzysztof Michałkiewicz" (Aneks 1, Różański, 06.09.2018); „jesteśmy otwarci na deinstytucjonalizację. Sami jesteśmy w trakcie tworzenia Centrum Opiekuńczo-Mieszkalnego, by część naszych osób mogła korzystać ze wsparcia dziennego. Oczekujemy na to, by przeprowadzać deinstytucjonalizację. Choćby w naszej placówce szacuję, że nawet 40 procent mieszkańców przy właściwym wsparciu mogłaby funkcjonować w środowisku lokalnym – opowiadała Jolanta Borek, dyrektorka DPS w Krzyżanowicach pod Iłżą" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

Oprócz deklaracji przywiązania do idei deinstytucjonalizacji, jednym ze sposobów przedstawiania praktycznych działań w tym kierunku jest prezentacja wskaźników:

„zgodnie z danymi jakimi dysponuje Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, w Polsce według stanu na dzień 31.12.2020 r. było 1348 mieszkań chronionych, tj. o 242 mieszkania chronione więcej, niż w roku 2019, co stanowi wzrost o ok. 21,9 %. Z tego mieszkań chronionych treningowych było 585 (o 65 więcej, niż w 2019 roku, co stanowi wzrost o ok. 12,5 %), a mieszkań chronionych wspieranych było 763 (o 177 więcej, niż w 2019 roku, co stanowi wzrost o ok. 30,2 %). Ostatnie analizy pokazują, że liczba mieszkań chronionych stale rośnie (w 2017 roku było ich 677, a w 2018 już 935)" (Aneks 1, Dązbłaż, 11.08.2021).

Oprócz wykazywania tendencji wzrostowej w zakresie usług podnoszone są również działania związane z planami:

„ponadto w odniesieniu do planów w zakresie zmian w systemie mieszkań chronionych należy wskazać, że znalazły one swoje odzwierciedlenie w Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030, przyjętej Uchwałą nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030" (Aneks 1, MRiPS, 19.07.2021); „Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej przygotowało także dodatkowy, odrębny krajowy dokument strategiczny dotyczący deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce – »Strategię rozwoju usług społecznych« (Aneks 1, MRiPS, 01.07.2021); „poza tym działania premiera, jak np. uruchomienie programu »Dostępność plus« czy przyjęcie Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami, pokazują, że jego intencje są konkretne i w temacie dzieje się

więcej niż przedtem" (Aneks 1, Nowosielska, 28.07.2021); „chcemy przeprowadzić proces deinstytucjonalizacji usług społecznych do 2035 r. Zależy nam na otwieraniu rodzinnych domów pomocy społecznej i rozwoju opieki asystenckiej dla osób z niepełnosprawnościami – powiedziała […] minister rodziny Marlena Maląg" (Aneks 1, Pogrzebny, Kropiwiec, 23.05.2022); „reasumując, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej od lat podejmuje działania wspierające rozwój środowiskowych form wsparcia dla osób starszych czy z niepełnosprawnościami. Dodatkowo kluczowe znaczenie dla dalszych kierunków działań w tym obszarze będzie miało planowane przyjęcie strategicznego dokumentu dotyczącego deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce tj. Strategii rozwoju usług społecznych, polityki publicznej na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.)" (Aneks 1, Nowosielska, 28.06.2021).

Przytoczone wypowiedzi pokazują, że deinstytucjonalizacja jest procesem planowanym, wdrażanym i popieranym przez decydentów.

Strona konserwatywna pozycjonuje się również jako włączająca w proces pracy nad deinstytucjonalizacją różnego rodzaju ekspertów oraz organizacje pozarządowe:

„dokument[215] został przygotowany na podstawie ustaleń i wniosków wypracowanych w ramach Zespołu powołanego przez Ministra Rodziny i Polityki Społecznej, także przy udziale grupy ekspertów z zakresu poszczególnych obszarów usług, których dotyczy deinstytucjonalizacja – to m.in. osoby z niepełnosprawnościami, osoby starsze, rodziny oraz dzieci i młodzież w ramach pieczy zastępczej, osoby z problemami zdrowia psychicznego oraz osoby w kryzysie bezdomności" (Aneks 1, MRIPS, 25.06.2021; por. Aneks 1, MRiPS, 01.07.2021); „nie jest tak, że szedł pan w zaparte, realizując swoją wizję, głuchy na postulaty przeciwne? Czy w pracach nad pana strategią każdy mógł zabrać głos? Nie. Wybrałem konkretnych ekspertów, bazując na pięciu grupach problemowych, które wcześniej pracowały już w resorcie, m.in. z minister Michałek. To był projekt ministerstwa w porozumieniu z przedstawicielami organizacji pozarządowych., ale jeśli ktoś teraz próbuje sugerować, że byłem zamknięty na część środowiska i jego postulaty, nie zna mojego stylu pracy. Ja zawsze rozmawiam" (Aneks 1, Nowosielska, 28.07.2021); „zależało mi, by strategia miała szanse realizacji, i by pracowały nad nią te podmioty, których dotyczy. Nie chodzi tylko o dyrektorów DPS-ów, ale też regionalne ośrodki polityki społecznej, które z kolei będą dysponowały pieniędzmi na wdrażanie strategii w praktyce. Pominięcie ich

[215] Strategia rozwoju usług społecznych.

w pracach nad dokumentem jest nieporozumieniem” (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

Strona konserwatywna prezentuje tutaj otwartość na włączanie w proces różnych podmiotów, domyślnie również tych reprezentujących stronę reformatorską. Podejście takie pozwala na pozycjonowanie działań jako mających szeroką legitymację społeczną opartą na reprezentacji różnych środowisk.

5.3.2.2 Strona reformatorska

Strona reformatorska również prezentuje swoją myśl jako „realną” – na poziomie wykonawczym:

> „takie rozwiązania, rekomendowane przez np. Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami, są możliwe do wprowadzenia i znane już w wielu krajach. Skoro istnieją przykłady zagraniczne, rozwiązania krajowe, a nawet wspomniany program PFRON skupiony właśnie na osobach potrzebujących najbardziej intensywnego wsparcia, to nazywanie tego typu projektów »idealizmem« wyrządza ogromne szkody. Opinia publiczna utwierdza się w przekonaniu, że są to mrzonki, o których nie warto nawet rozmawiać (Aneks 1, Kurowski, 13.07.2022); „[…] deinstytucjonalizacja usług społecznych czy zdrowotnych to nie tylko kwestia awangardowych trendów w polityce socjalnej, »nadmiarowej« troski o »wellbeing« osób z niepełnosprawnościami czy seniorów” (Aneks 1, Dązbłaż, Różański, 21.05.2021); „pod hasłem »Niezależne życie«, osoby z niepełnosprawnościami po raz trzeci spotkały się w jednym miejscu, by podzielić się wiedzą i doświadczeniem oraz by wypracowywać konkretne rozwiązania, które dadzą im w praktyce takie same prawa, jak wszystkim obywatelom” (Aneks 1, PAP, 25.10.2017); „ale ja mam taki samorząd, mam takie organizacje na swoim terenie, które zapewniają te usługi i nasze życie w ciągu trzech lat zmieniło się radykalnie. Dlatego ja mam siłę walczyć o innych rodziców, żeby w ich samorządach, w ich małych ojczyznach też się coś zmieniło. U nas to działa od kilku lat – mieszkalnictwo ze wsparciem, asystenckim" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021).

Deinstytucjonalizacja jest przedstawiana zatem jako projekt możliwy do wdrożenia, który już się dzieje – również w Polsce. Jednocześnie widoczne jest pozycjonowanie strony konserwatywnej jako tej, która krytykuje projekt reformatorski odnosząc się do niego w kategoriach „idealizmu”, „awangardy” czy „nadmiernej troski”.

Reformatorzy pozycjonują siebie jako stronę będącą motorem zmian i jednocześnie strażnikiem ich zgodności z założeniami myśli utopijnej:

> „ważnym sojusznikiem władzy publicznej w tych działaniach są organizacje obywatelskie. Przykład osób z niepełnosprawnościami pokazuje jak wiele się zadziało dzięki ich inicjatywom […] Spójrzmy jak wiele działań w usługach społecznych realizowanych jest właśnie przez organizacje. I nie są one tylko realizatorami, ale także kreatorami nowych usług, interweniując często u władzy o konieczność nowych działań" (Aneks 1, Mierzejewski, 07.09.2021); „trzeba uczciwie przyznać, że w Polsce rząd zareagował na sytuację. Czy stało by się tak bez nacisków organizacji? Bezpiecznym wydaje się stwierdzenie, że przyspieszyły one reakcję i nadały jej kierunek […] Rola organizacji społecznych jest tutaj duża: od monitorowania sytuacji w placówkach, przez naciski na władze lokalne i krajowe, aż po aktywny udział w tworzeniu nowych rozwiązań systemowych. Organizacje w naturalny sposób są także jednym z podmiotów świadczących takie usługi, a czy zawsze najlepszym to temat na osobne rozważania" (Aneks 1, Kocejko, 26.05.2020); „druga rola sektora społecznego, która była i jest widoczna w dotychczasowych działaniach, to rola rzecznicza. Funkcja swoistego »strażnika« rozwoju usług. Tu najczęściej obecne były organizacje zrzeszające osoby z niepełnosprawnościami lub rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. To dzięki ich aktywności i staraniom powstał system reintegracji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022); „to, czego brakuje, to inicjatorów zmiany i niestety znowu trzeba liczyć na siebie, a dokładniej na organizacje społeczne" (Aneks 1, Kubicki, Kocejko, 20.10.2020).

W wypowiedziach podkreślana jest rola organizacji społecznych, które chcą być partnerami decydentów, kreatorami rozwiązań, a jednocześnie jako swoją istotną funkcję definiują wywieranie presji na decydentów różnych szczebli. Warto jednocześnie zwrócić uwagę na wątek zaangażowania samych osób z niepełnosprawnościami:

> „zgadzam się z tezą, że to osoby z niepełnosprawnością powinny reprezentować nasze środowisko. Przecież to ja wiem, czego potrzebuję i jestem ekspertką, jeśli chodzi o moją sytuację i to ja reprezentuję samą siebie. Ja nie chcę, by politycy powstrzymywali się od zabierania głosu w naszych sprawach, wszak ich postulaty mogą być słuszne, ale to nasz głos powinien być słyszalny przede wszystkim" (Aneks 1, Różański, 12.10.2017).

Jest to postulat realizacji zasady „nic o nas bez nas", w myśl której osoby z niepełnosprawnościami powinny angażować się (i być dopuszczane) również w kształtowanie procesu deinstytucjonalizacji.

Reformatorzy, widząc się w roli strony nawołującej do zmian, pozycjonują się jednocześnie na grupę niezadowoloną z ich tempa oraz sposobu konsultacji i wprowadzania:

> „organizacje wściekłe […] Niepełnosprawni chcą protestować. – Nasza cierpliwość powoli się kończy. Mimo wielu rozmów i mediacji jesteśmy na pozycji sprzed roku, gdy wyszliśmy na ulice pod ministerstwo […] Frustracja rośnie, a zniecierpliwienie w środowisku w naszym mieście jest ogromne. Dochodzimy do momentu, gdy proces mediacji nie będzie możliwy. Wszystkie drogi, które były rok temu proponowane, nie zostały wykorzystane. Jeśli nic się nie zmieni, będziemy zmuszeni wyjść na ulice Łodzi" (Aneks 1, Bujalski, 18.06.2020); „jeśli więc ci rodzice cały czas zużywają tylko na opiekę, nie mają już możliwości i siły zorganizowania niezależnego życia, nie widzą też takiej potrzeby i sensu. Po wielu latach są coraz bardziej wykończeni, smutni, zgorzkniali, niezadowoleni z życia, a to się przekłada na życie tych dzieci, które nie mogą sobie trzasnąć drzwiami – wyjść z pokoju albo z mieszkania, tyko muszą tkwić w tym życiu razem" (Aneks 1, Różanski, 28.06.2021); „rozczarowanie i niedosyt. Doceniamy podjęty przez Ministerstwo wysiłek i wkład pracy oraz to, że Strategia ujrzała światło dzienne, a rozumiejąc, że łatwiej jest krytykować, niż tworzyć, przyjmujemy postawę życzliwych czytelników. Mamy nadzieję, że Strategia może konstruktywnie wpłynąć na wiele aspektów życia grup defaworyzowanych. Staramy się o tym pamiętać i budować na pozytywach, niemniej trudno nam wyzbyć się fundamentalnego poczucia rozczarowania i niedosytu" (Aneks 1, Szacki, Rybicka, Bolak, 21.07.2021).

Wyrażanie uczuć, formułowane przez stronę reformatorską niekiedy dosadnie i wprost, prowadzi do uwagi, że wielokrotnie postrzega ona siebie na pozycji słabszej, przegrywającej walkę o deinstytucjonalizację. Wiąże się to z pojawiającym się w wypowiedziach reformatorów wątku ich marginalizowania przez decydentów:

> „niepokojące jest również, marginalne potraktowanie organizacji obywatelskich jako istotnego partnera władz publicznych różnych szczebli w procesie rozwoju usług. Oczywiście wspomina się o nich, podobnie jak i o innych »ważnych partnerach«. Wydawało się, że kwestia partnerstwa publiczno-społecznego jest przez wszystkich stawiana jako jeden

z warunków pozytywnych zmian uspołeczniających proces rozwoju usług społecznych i zdrowotnych. Niestety, w propozycji ministerialnej to jedynie jeden z pomniejszych elementów" (Aneks 1, Deja, 02.08.2021); „tworzenie Krajowego Planu Odbudowy to kolejny w ostatnim czasie proces, w którym środowisko osób z niepełnosprawnościami czuje się niemal całkowicie pominięte" (Aneks 1, Dązbłaż, Różański, 21.05.2021); „NGO-sy mają zastrzeżenia do projektu, który przygotowało Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej: opracowując strategię deinstytucjonalizacji, zignorowało część rekomendacji biorących udział w prekonsultacjach organizacji społecznych" (Aneks 1, Flieger, 07.09.2021); „dla przypomnienia, strategia ta, pomimo tego że była wypracowywana na rzecz i razem z Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej pod kierunkiem ministra Pawła Wdówika została porzucona na rzecz innego dokumentu, który pojawił się znienacka jako zupełnie inna propozycja ministerstwa rodziny, i poddana prekonsultacjom, niestety – jak wynika z propozycji – pozbawiona konkretów i odsuwająca w czasie bardzo wiele istotnych decyzji" (Aneks 1, Mierzejewski, 12.08.2021); „projekt pomija przy tym postulaty środowiska osób z niepełnosprawnościami oraz innych grup zagrożonych wykluczeniem społecznym w zakresie zmiany funkcjonowania mieszkalnictwa wspomaganego" (Aneks 1, PFON, 03.11.2021); „martwi mnie fakt, że dokument przygotowany przez ekspertów z III sektora został drastycznie zmieniony przez ministerialnych urzędników" (Aneks 1, Dudkiewicz, 18.01.2022); „wypracowano dokument, który 30 kwietnia trafił do ministerstwa. Wdówik przyznaje, że spodziewał się szeregu uwag do projektu, bo docierały do niego sygnały, że część urzędników ministerstwa uznaje go za zbyt rewolucyjny. Okazało się jednak, że żadnych uwag nie było, a ministerstwo opublikowało (jako dokument do wdrażania) zupełnie inną strategię" (Aneks 1, Gmiterek-Zabłocka, 11.07.2021).

W przytoczonych typowych wypowiedziach na ten temat powtarza się kwestia nieliczenia się decydentów z głosami organizacji społecznych (tutaj reprezentowanych przez reformatorów). Strona reformatorska wskazuje na to, że jest dopuszczana do udziału we wspólnym projektowaniu deinstytucjonalizacji, jednak w kluczowych etapach czuje się wykluczana, a jej myśl jest ignorowana lub zniekształcana. Marginalizowanie strony reformatorskiej w pracach nad deinstytucjonalizacją prowadzi do konkluzji, wysuwanej przez jej reprezentantów, że nie jest ona partnerem dla decydentów:

„w tym roku Kongres [osób z niepełnosprawnościami] postawił sobie za cel uczynienie strony społecznej równorzędnym partnerem dla rządu" (Aneks 1, Różański, 26.10.2017); „Strategia [rozwoju usług społecznych] wskazuje organizacje obywatelskie jako jednego z realizatorów działań oraz część zakładanego systemu monitorowania wdrażania Strategii

– a nie partnerów w działaniach. Sektor społeczny wypracowywał istotne standardy i był wsparciem dotychczasowych działań władz. W wielu miejscach rola organizacji społecznych została zaś zrównana z rolą prywatnych przedsiębiorców, a podejmowane działania na zlecenie samorządów mają być realizowane w oparciu o konkursy lub zamówienia publiczne" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021); „na czele zespołu[216] stoi Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Niestety skład zespołu tworzą oficjalnie wyłącznie osoby z administracji – w zespole nie znaleźli się przedstawiciele NGO (choć w pracach zespołu mogą uczestniczyć zaproszone osoby na mocy zapisu z paragrafu 3 zarządzenia powołującego zespół […])" (Aneks 1, Kowalski, 23.01.2021).

Strona reformatorska pozycjonuje siebie jako chcącą być partnerem dla decydentów i podejmującą wielokrotne próby w tym zakresie. Jednocześnie akcentuje ona swoją stałą gotowość do działania i współpracy ze stroną konserwatywną:

„nadal jesteśmy gotowi wspólnie pracować i angażować swój czas. Nie jesteśmy płatnymi ekspertami czy podwykonawcami, ale osobami i przedstawicielami organizacji, którzy chcą pracować dla dobra wspólnego" (Aneks 1, Deja, 02.08.2021); „dlatego zwracamy się do Pana Ministra z apelem o uzupełnienie KPO o działanie dotyczące mieszkalnictwa wspomaganego, a jednocześnie deklarujemy gotowość współpracy w tym zakresie, w tym uszczegółowienia przedstawionej przez nas propozycji i poszukiwania rozwiązań kompromisowych" (Aneks 1, List aktywistów, 01.04.2021); „jesteśmy gotowi do dalszej pracy i dalszych działań, tak aby w 2021 roku rozpocząć długo oczekiwane działania i zmiany dla wszystkich obywateli i mieszkańców Polski" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020).

Strona reformatorska buduje pozycjonowanie siebie w dużej mierze w oparciu o krytykę decydentów (reprezentujących stronę konserwatywną). Podkreśla „realizm" i „wykonalność" swojej myśli, a jednocześnie stałe jej odrzucanie przez konserwatystów. Uważa siebie za główny czynnik zmian i chce być postrzegana jako liczący się partner rozmów. Równocześnie podkreśla swoje zmarginalizowanie przez decydentów – zwłaszcza w kluczowych momentach, kiedy formułowane są plany i strategie.

[216] Zespół do spraw opracowania Strategii deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce - przy Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

5.3.3 Pozycjonowanie innych

Pozycjonowanie innych odnosi się do wzajemnego pozycjonowania reformatorów i konserwatystów – tego, jak postrzegają oni drugą stronę, jakie intencje i działania jej przypisują. Osobno omówiona została kwestia pozycjonowania przez obie strony samorządów i ich roli w deinstytucjonalizacji, a także pozycja „konia trojańskiego".

5.3.3.1 Reformatorzy o konserwatystach

Wypowiedzi strony reformatorskiej, pozycjonujące konserwatystów, składają się na wiele wątków. Jednym z najważniejszych jest wskazywanie na brak zrozumienia przez stronę konserwatywną koncepcji deinstytucjonalizacji, co prowadzi do zniekształcania jej założeń. Przykładowa wypowiedź w tym zakresie wygląda następująco:

> „deinstytucjonalizacja jest póki co tworem wyłącznie pojęciowym, brakuje systemowych działań na jej rzecz. W oficjalnej polskojęzycznej wersji Konwencji termin *the community* tłumaczony jest głównie jako »społeczeństwo« zamiast »społeczność lokalna«, co wypacza tytuł artykułu i jego treść i oddala od wdrożenia prawa do niezależnego życia" (Aneks 1, Zadrożny, 2015).

Krytyka strony konserwatywnej wychodzi tutaj od swobodnego potraktowania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, która zdaniem reformatorów została przetłumaczona na język polski nieadekwatnie do intencji jej twórców[217]. Tym samym strona konserwatywna, odpowiedzialna za oficjalne polskie tłumaczenie, wykazała się brakiem zrozumienia założeń Konwencji wynikającym z braku głębszego nią zainteresowania. W podobny sposób odnoszono się do koncepcji centrów opiekuńczo-mieszkalnych, które w pojęciu reformatorów w dalszym ciągu przypominają tradycyjne placówki zbiorowego zamieszkania: „działanie w aktualnym brzmieniu przeczy idei deinstytucjonalizacji" (Aneks 1, PFON, 03.11.2021). W tym ujęciu konserwatyści pozycjonowani są jako nierozumiejący kluczowych założeń koncepcji niezależnego życia (a domyślnie również deinstytucjonalizacji).

[217] Kontrowersje wzbudziło tłumaczenie samego tytułu KPON jako „Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych", podczas gdy według reformatorów powinien być on przetłumaczony jako „Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami" - zgodnie z wersją anglojęzyczną (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*).

Strona konserwatywna (w szczególności decydenci) wskazywana jest przez reformatorów jako niezaangażowana w działania na rzecz deinstytucjonalizacji, traktująca ją jedynie jako pewnego rodzaju propozycję lub sprawę nieistotną z perspektywy prowadzonej polityki:

> „jednak największą przeszkodę stanowią politycy, którzy – zapatrzeni w sondaże i słupki – często nie rozumieją potrzeby zmian" (Aneks 1, Różański, 14.12.2015); „brak spójnej polityki państwa, są za to absurdy rodem z PRL i bezduszne urzędnicze podejście – takie grzechy polskiego systemu wsparcia wymieniali uczestnicy II Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami, który odbył się 20 września 2016 r. w Warszawie" (Aneks 1, Różański, 21.09.2016); „Instytut Spraw Obywatelskich wraz z kilkudziesięcioma organizacjami społecznymi prowadzi działania wspierające wprowadzanie procesu deinstytucjonalizacji w Polsce. Tworzy dokumenty uzasadniające słuszność tego procesu i bierze udział w spotkaniach, by przekonać decydentów do poważnego traktowania tej sprawy" (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021); „tego nie zrobimy dzisiaj, na pstryknięcie palcami, po 30-50 latach zaniechań" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021); „ale wiemy już teraz, że oprócz zaangażowania ludzi, potrzebujemy poważnego, międzyresortowego podejścia, dokumentu poważnej rangi oraz myślenia w długiej perspektywie […] Problemem jest też to, że od strony ministerstwa od jego pracowników, pojawiających się czasem na spotkaniach grup roboczych, nie otrzymujemy żadnych odpowiedzi, nie słyszymy żadnych jasnych deklaracji. Nie mówią, że są przeciw, w ogóle nie odpowiadają, bo nie wiedzą, jakie zapadną decyzje" (Aneks 1, Kowalski, 26.10.2020[218]); „uczmy niepełnosprawności intelektualnej nawet najwyższe władze naszego kraju, bo najczęściej nie mają o tym bladego pojęcia" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021).

W wypowiedziach wybrzmiewa problem „niepoważnego" traktowania myśli reformatorskiej przez stronę konserwatywną, ale również poczucie nieskoordynowania i braku szerzej zakrojonych działań tej ostatniej.

Krytyka strony konserwatywnej została wzmocniona na bazie ustaleń Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami dla Polski z 2018 roku, które odnosiły się do kwestii postępów wdrażania procesu deinstytucjonalizacji z Polsce:

[218] Wymowny jest tytuł cytowanego artykułu: „Jak przekonać polityków, żeby do deinstytucjonalizacji podeszli poważnie".

„jak zauważa RPO, Polska nie ma żadnego planu, ani działań na rzecz deinstytucjonalizacji opieki. Brakuje ponadto: planów systemowego zapewnienia asystentury osobistej osobom z niepełnosprawnościami i rozwoju usług świadczonych na poziomie społeczności lokalnej" (Aneks 1, Różański, 07.08.2018); „ustalenia Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami dla Polski (2018), a) Krytyczna stagnacja i brak determinacji w prowadzeniu procesu deinstytucjonalizacji, czyli przechodzenia od instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnościami do ich niezależnego życia w społeczności lokalnej; życia, które gwarantowałoby im wybór, gdzie z kim i jak żyć poza zbiorowymi instytucjami opiekuńczymi; w tym brak strategii i szczegółowych planów wydatków na deinstytucjonalizację, gdy skończą się już unijne fundusze przeznaczone na ten cel" (Aneks 1, Zawisny, 07.09.2021); „[…] nasz kraj zdecydowanie odstaje pod względem planowania zmian, nie ma nawet strategii deinstytucjonalizacji. Ponadto istnieje silne lobby związane z DPS-ami, które z założenia torpeduje wszelkie pomysły związane z odchodzeniem od wielkich instytucji" (Aneks 1, Różański, 2020); „wiele z naruszeń i takich zaniechań w tym obszarze wskazywane jest przez rodziców osób z niepełnosprawnościami. Chodzi o podstawowe kwestie związane z deinstytucjonalizacją, z mieszkaniami wspomaganymi, z dostępem do asystencji osobistej, czyli wszystko to, co składa się na prawo do niezależnego życia […] Z punku widzenia kompetencji RPO dostrzegamy wiele niedociągnięć w realizacji praw wskazanych w konwencji i przedstawiliśmy Komitetowi ONZ taką szczegółową diagnozę sytuacji […]" (Aneks 1, PAP, 01.05.2018).

Konserwatyści – decydenci pozycjonowani są jako ci, którzy niechętni są konkretyzacji planów wdrażania deinstytucjonalizacji. Krytyka ta utrzymała się również po przyjęciu *Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami* i *Strategii rozwoju usług społecznych*.

Strona konserwatywna pozycjonowana jest przez reformatorów jako ta, która pozoruje działania związane z deinstytucjonalizacją – zmieniając jej założenia lub unikając zmian, a także opóźniając wdrażanie. Perspektywę tę w charakterystyczny sposób oddaje postawione pytanie retoryczne: „chcemy kolejną perspektywę finansową planować, programować, kombinować jak zmieniać niewiele zmieniając?" (Aneks 1, Deja, 21.09.2021). Wychodząca z niej krytyka szczególnie wybrzmiała wokół sporu o ostateczny kształt *Strategii rozwoju usług społecznych*. Przygotowywana wspólnie przez obie strony, została w odczuciu reformatorów znacząco zmieniona na ostatnim etapie:

„zdaniem wielu aktywistów społecznych i rodziców, z którymi rozmawialiśmy, ministerstwo prawdopodobnie wystraszyło się zwolnień pracowników, choćby w DPS-ach. i m.in. dlatego,

chcąc ratować miejsca pracy, zasadniczo zmieniło założenia strategii deinstytucjonalizacji" (Aneks 1, Gmiterek-Zabłocka, 11.07.2021); „duża część mieszkańców takich placówek mogłaby funkcjonować w środowisku lokalnym przy odpowiednim wsparciu. I temu ma służyć Strategia Rozwoju Usług Społecznych, przygotowana przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. Z jednej strony strategia ta rozczarowała środowisko osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, które oczekiwało bardziej zdecydowanych propozycji" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

Szczególną krytykę ze strony reformatorów wzbudziły proponowane przez stronę konserwatywną wskaźniki wykonywania deinstytucjonalizacji oraz czas jej wdrażania:

„mimo wprowadzenia zmian w zakresie wskaźników realizacji działań, nadal wiele z nich ma jedynie datę końcową wprowadzenia, a nie pełny harmonogram obejmujący stopniowe odejście od działań projektowych na rzecz systemowych regulacji […] Do Strategii dołączono wprawdzie tabelę z wykazem wskaźników monitorujących, jednak dotyczą one jedynie wybranych działań zaplanowanych w ramach poszczególnych priorytetów. Skonstruowano je tak, że z uwagi na brak wartości pośrednich nie istnieje możliwość monitorowania stanu realizacji poszczególnych działań. W szczególności dotyczy to wskaźników, gdzie wskazano jedynie wartość końcową, która ma zostać osiągnięta w 2035 r. […] Obawy budzi również sposób finansowania działań. Wskazano bowiem, że „ostateczna wysokość środków przewidzianych do realizacji poszczególnych projektów będzie ustalana corocznie przez Radę Ministrów w trakcie prac nad ustawą budżetową". Oznacza to brak długofalowej perspektywy działania i ograniczenie do bieżących środków w ramach budżetu" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021); „w ramach działań wskazanych w Strategii w zdecydowanej większości brakuje realnych, konkretnych elementów (np. wdrożenie ustawowe danego elementu do określonego roku), które pozwalałyby osiągnąć cele Strategii. Aktualnie Strategia w zakresie działań jest zbiorem w większości bardzo ogólnych i oczywistych opisów nie wnoszących konkretnych treści do Strategii […] W projekcie nie wskazano żadnych konkretnych działań legislacyjnych, które zostaną podjęte […] Możliwe jest wypełnianie wskaźników bez jednoczesnych zdecydowanych postępów w realizacji deinstytucjonalizacji" (Aneks 1, PFON, 03.11.2021).

Strona konserwatywna pozycjonowana jest tutaj jako starająca się rozmyć założenia deinstytucjonalizacji w ogólnych hasłach, braku konkretu, a także odsuwająca działania w czasie. Ostatni z zarzutów ilustruje następująca wypowiedź:

> „do 2040 roku ma nastąpić – według tej ministerialnej strategii – jakiś etap przygotowawczy, po którym dopiero wejdziemy w etap, w którym będzie następowała deinstytucjonalizacja. W mojej opinii, to będzie po prostu strata czasu, zmarnujemy kolejne 20 lat […]" (Aneks 1, Gmiterek-Zabłocka, 11.07.2021).

Spór o strategię usług społecznych lapidarnie podsumowuje wypowiedź postulująca „stworzenie użytecznej strategii deinstytucjonalizacji, która nie będzie »półkownikiem«" (Aneks 1, Fijołek-Głowacka, 22.06.2021).

Przy okazji sporu o Strategię rozwoju usług społecznych strona konserwatywna spotkała się również z zarzutami zniekształcania głównych założeń deinstytucjonalizacji:

> „dokument całkowicie pomija podstawowe instrumenty deinstytucjonalizacji – takie jak np. indywidualny pakiet usług (budżet osobisty), założony do realizacji m.in. w ramach działania I.3.2. Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. Przewiduje natomiast rozwój form instytucjonalnych, np. Centra Opiekuńczo-Mieszkalne, w sposób niezgodny m.in. ze Strategią na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030" (Aneks 1, PFON, 03.11.2021).

W tym ujęciu strona konserwatywna forsuje „stare" rozwiązania pod hasłami deinstytucjonalizacji. Jednocześnie podnoszony był długi czas i niespójność działania:

> „ze Strategii wynika, że dopiero od 2041 do 2050 roku ma nastąpić właściwy proces deinstytucjonalizacji, w tym: moratorium na budowę nowych instytucji opieki całodobowej, metodyczne i określone w ramach czasowych likwidowanie miejsc stacjonarnej opieki całodobowej, zagwarantowanie powrotu do społeczności lokalnych wszystkim użytkownikom opieki całodobowej. Ten ostatni element budzi nasze wielkie wątpliwości. Czy oznacza on bowiem, że przez najbliższe 20 lat będą powstawać COM-y czy Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe w nowej formule, aby od 2041 roku wszystkie je zacząć likwidować, a mieszkańców odesłać do domów rodzinnych? Uważamy, że taki plan byłby zupełnie nieprzemyślany, a jego realizacja będzie szkodliwa dla osób niepełnosprawnych, których będzie dotyczyć, i również ich rodzin" (Aneks 1, Szacki, Rybicka, Bolak, 21.07.2021).

Dostrzegana przez stronę reformatorską chęć obrony przez konserwatystów dotychczasowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami prowadzi również do

krytyki niespójności propozycji strony konserwatywnej. Może ona dotyczyć zarówno konkretnych projektów jak i całościowej oceny działań wraz z ich koordynacją. Pierwszy przypadek ilustrują następujące fragmenty:

> „twórcy propozycji do Programu „Za życiem" chcą rocznie tworzyć 50 takich mieszkań dla 500 osób. Są głosy, że błędnie skupiają się na lokalach, a nie na ludziach […] jesteśmy daleko w tyle. Polska nie ma po prostu planu, jak wdrażać w życie deinstytucjonalizację" (Aneks 1, Dąbek, 14.06.2017); „przedstawiony dokument jest wewnętrznie sprzeczny w zakresie swojego zakresu i formuły. Tytuł dokumentu pt. Strategia rozwoju usług społecznych wskazuje jednoznacznie, że powinna być to tzw. Strategia rozwoju (opisana w Ustawie o zasadach prowadzenia polityk rozwoju), jednakże już w samej treści dokument jest określony jako polityka rozwoju, choć z drugiej strony odwołuje się także do zapowiedzianej przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej »Strategii Deinstytucjonalizacji«. Zgodnie ze stanowiskami Ministerstwa Funduszy i Polityki Rozwoju oraz Rządowego Centrum Legislacji jest to niezgodne z Ustawą o zasadach prowadzenia polityk rozwoju i nie może być dalej procedowane we wskazanej formie" (Aneks 1, PFON, 03.11.2021).

Drugi sposób krytyki może wyglądać następująco:

> „na usługi społeczne wydatkuje się znaczne środki finansowe, które są jednak nieskoordynowane, niespójne i mają wielu decydentów niewspółpracujących ze sobą" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020); „z informacji z Ministerstwa Zdrowia wynika, że prace nad procesem deinstytucjonalizacji toczą się i w MZ, i w MRiPS. Planowane jest przygotowanie dwóch odrębnych dokumentów w zakresie właściwości każdego z ministerstw. Przedstawiony dokument Strategii łączy jednak zagadnienia dotyczące usług społecznych, jak i usług zdrowotnych. Na tym etapie należy wyraźnie wskazać, które z zagadnień zostaną objęte Strategią usług społecznych, a które Strategią rozwoju systemu ochrony zdrowia. Niezbędna jest również koordynacja działań zaproponowanych w obu dokumentach. Inaczej powstaną dwa różne dokumenty nie prowadzące do koordynacji działań" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021).

Grupa konserwatywno-decydencka pozycjonowana jest tutaj jako ta, która nie potrafi dbać o spójność podejmowanych przedsięwzięć, prowadzi działania powielające się, których nie koordynuje.

Kwestia współpracy w opracowywaniu Strategii rozwoju usług społecznych uwypukliła problem poczucia marginalizacji strony reformatorskiej:

„jednak to, co zobaczyliśmy w propozycji rządowej, powoduje rozgoryczenie i zniechęcenie. Do tej pory wskazywaliśmy na partycypacyjną formułę działania. Na partnerskie podejście i wzajemne słuchanie. Otrzymaliśmy produkt, w którym widać wiele inspiracji z naszych prac, jednak zostały one przetworzone w taki sposób, który czyni ten dokument niespójnym i w praktyce niemożliwym do zrealizowania. Wydawało się, że partnerska, do tej pory, postawa rządu umożliwi wspólne dyskutowanie rozwiązań i w wielu miejscach dokonać istotnych korekt, rezygnując z rzeczy, które zdaniem administracji są możliwe na dalszym etapie, zmian harmonogramów i wydłużenia czasu wdrożenia rozwiązań. To oczywiste. Nie przewidzieliśmy jednak, że blisko osiemnaście miesięcy wspólnych prac zakończy się wybraniem niektórych elementów i zbudowaniem zupełnie innego materiału pozbawionego konkretności i precyzyjności" (Aneks 1, Deja, 02.08.2021); „kwestie współdziałania ograniczają się jednakże do działań stricte konsultacyjnych, brak jest natomiast w naszej kulturze organizacyjnej współudziału sektora społecznego w dyskutowaniu dokumentów strategicznych. To stanowi jedno z największych wyzwań w budowaniu nowego wymiaru udziału sektora społecznego w rozwoju usług społecznych" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022); „jedynymi osobami dopuszczonymi do dyskusji byli dyrektorzy DPS-ów i urzędnicy oraz organizatorzy usług instytucjonalnych. Tak ma to wyglądać? Nie można tworzyć systemu wsparcia bez partycypacji społecznej, bazując jedynie na swojej subiektywnej urzędniczej opinii, choćby była ona wybrukowana dobrymi chęciami i intencjami" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021); „ważnym sojusznikiem władzy publicznej w tych działaniach są organizacje obywatelskie. Przykład osób z niepełnosprawnościami pokazuje jak wiele się zadziało dzięki ich inicjatywom. Niestety, wciąż często traktuje się rozmowy z tym środowiskiem jako zło konieczne" (Aneks 1, Mierzejewski, 07.09.2021).

Decydenci, działający po stronie konserwatywnej, postrzegani są jako grupa, która wyklucza reformatorów z partnerskiej dyskusji i konkretnych prac nad deinstytucjonalizacją. Łatwiejsze jest dla nich słuchanie grup znajdujących się po „jej stronie" (jak dyrekcje DPS-ów), a kontakty z reformatorami są trudne i wymuszone.

Strona konserwatywna postrzegana jest przez reformatorów jako broniąca interesów instytucji:

„przekonałem się, że w wielu krajach istnieje silnie wyrażony partykularny interes utrzymywania osób z niepełnosprawnością w domach opieki […]. Przyczyna jest taka, że władze patrzą na tego typu instytucje jako miejsca pracy. Personel takich ośrodków obawia się o swój los i stabilne posady. Ponadto członkowie rodzin pensjonariuszy takich zakładów

> boją się z kolei, że nie podołają innej sytuacji i nie otrzymają odpowiedniego wsparcia finansowego" (Aneks 1, Różański, 20.06.2016); „jeśli dalej będziemy skupiać się tylko na pokojach i wynagrodzeniach pracowników DPS, to życie osób w nich mieszkających się nie zmieni […]" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021).

Sprawa obrony systemu placówek jako stabilnego miejsca pracy i jednocześnie sposobu wsparcia ich mieszkańców łączona bywa również z pojęciem władzy:

> „niektóre osoby kierujące DPS-em lub inną instytucją dostają znaczne pieniądze za jej prowadzenie i jednocześnie czują się ważne, bo mają dużą władzę nad innymi. Z perspektywy socjologicznej – czerpią korzyści społeczno-psychologiczne, bo mają tę władzę i kontrolę nad 300-400 osobami i pracownikami. Z punktu widzenia osób kierujących takimi instytucjami, deinstytucjonalizacja pewnie będzie minusem" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021).

Obrońcy placówek postrzegani są również jako ci, którzy bezwolnie funkcjonują w systemie, nie widząc lub nie znając innych rozwiązań:

> „niektórzy pracownicy DPS-ów sami przyznawali, że system jest zły, ale dodawali, że tak go skonstruowano i oni muszą w nim funkcjonować […] Autorzy narracji broniącej DPS-ów przedstawiają je [inne rozwiązania] tak, jakby w ogóle nie istniały, i jakby nie było możliwości zmiany tej sytuacji. Tymczasem jest wiele propozycji, które albo z nieświadomości, albo celowo pomijają" (Aneks 1, Kurowski, 13.07.2022).

Jednocześnie pojawiają się głosy, które posądzają stronę konserwatywną o „wygodnictwo" związane z prostotą rozwiązania jakim jest placówka:

> „dodałabym jeszcze wydzielenie mieszkalnictwa i usługi wspierającej, bo w tym momencie osoby odpowiedzialne za systemowe wsparcie boją się tego pakietu i podchodzą do tego tak, że najlepszy pakiet daje DPS i wtedy wszyscy mają wszystko z głowy" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021); „rację ma A. Dudzińska, twierdząc, że »Zapewnienie całodobowej instytucjonalnej opieki powinno być traktowane jako ostateczność, będąca w dodatku rozwiązaniem najbardziej kosztownym (choć być może najprostszym) dla jednostek samorządu terytorialnego«" (Aneks 1, Kurowski, 2014).

Potrzeba zachowania placówek, zawarta w myśli konserwatywnej, przekłada się na starania tej strony kreowania planów i strategii działań w ten sposób, aby pozostały one nadal częścią systemu:

> „jednym z kluczowych zadań Strategii jest zmiana sposobu funkcjonowania placówek opieki całodobowej i wykorzystania ich potencjału do wsparcia w społeczności lokalnej. 100% placówek ma zostać przekształconych w placówki realizujące kompleksowe usługi, stacjonarne i środowiskowe, w tym realizujące stacjonarną opiekę krótkoterminową. Przekształcenie dotyczyć ma otwarcia na równoległą realizację usług środowiskowych, przy ograniczeniu do niezbędnego minimum wsparcia stacjonarnego. Działanie to ma zostać zrealizowane do końca 2035 r. Obawy budzi sformułowanie wyodrębnienia i tworzenia filii (pojedynczych zespołów, mieszkań) w funkcjonujących już DPS. Takie działanie zmierza do dalszej izolacji osób zamieszkujących w DPS" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021).

Postrzeganie strony konserwatywnej jako broniącej stanowisk pracy i posiadanej władzy, a także jako osadzonej w utartych, łatwych schematach, momentami bezradnej i nie potrafiącej zmienić myślenia, prowadzi reformatorów do konkluzji, że postawa ta jest wymierzona przeciwko mieszkańcom placówek, jako że prowadzi do ich izolacji i ograniczania wolności.

Pozycjonowanie strony konserwatywnej przez reformatorów opiera się na spostrzeżeniach dotyczących jej funkcjonowania w medycznym modelu niepełnosprawności:

> „z trudem przebija się nowe podejście do osób z niepełnosprawnościami. Konwencja koncentruje się na podejściu podmiotowym, na prawach osób z niepełnosprawnościami i zobowiązuje władze publiczne do likwidacji wszelkich barier, mogących te prawa ograniczać. Tymczasem w polskim systemie prawnym i w praktyce działania w podejściu do osób z niepełnosprawnościami dominuje dawne podejście medyczne, koncentrujące się na dysfunkcjach" (Aneks 1, Jezioro-Braś, 2015); „od lat przedstawiciele środowiska osób z niepełnosprawnościami, ich rodziny i organizacje rzecznicze wskazują na to, jak silną barierą dla realizacji praw osoby niepełnosprawnej (np. w kontekście włączenia edukacyjnego) są leżące też często po stronie otoczenia instytucjonalnego i społecznego bariery mentalne, kulturowe, związane ze sferą świadomości. Bez przełamania tych barier nawet dobrze skalibrowane regulacje prawne czy strumień środków finansowych mogą okazać się niewystarczające. Dlatego dobrze, że w strategii uwzględniono też te bardziej

> miękkie narzędzia oddziaływania" (Aneks 1, Bakalarczyk, 04.05.2021); „[…] deklaratywnie prorodzinny, a de facto wciąż paternalistyczny, charakteryzujący się sporą dozą inercji, instytucjonalnie, odgórnie kreowany proces deinstytucjonalizacji, rozmija się w znacznej mierze z rozwiązaniami europejskimi" (Aneks 1, Szacki, Rybicka, Bolak, 21.07.2021).

Osadzenie strony konserwatywnej w modelu medycznym bywa ujawniane przez reformatorów poprzez spostrzeżenia natury lingwistycznej:

> „w warstwie językowej należy dostosować Strategię do standardu wynikającego z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych i tym samym zapewnić jego spójność ze Strategią na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030. W związku z tym konieczna jest rezygnacja w projekcie ze sformułowań, np. „osoby niesamodzielne", „opieka nad osobą" [...] Projekt używa też takich przestarzałych sformułowań jak „upośledzenie umysłowe" czy „choroba psychiczna" (Aneks 1, PFON, 03.11.2021); „tymczasem lektura projektu Strategii wskazuje na potrzebę stosowania języka z uwzględnieniem perspektywy równości. Założenia tego nie spełniają sformułowania dotyczące „cierpienia" czy „kalectwa". Jest mowa o „niesamodzielności", czy o osobach „przewlekle chorych psychicznie", zamiast o osobach „wymagających bardziej intensywnego wsparcia" oraz osobach „w kryzysie psychicznym" (Aneks 1, Starzewski, 03.11.2021); „język użyty w dokumencie jest niekonsekwentny, miejscami archaiczny. Dziś już nie mówimy o osobach zależnych (wskazuje na to m.in. Strategia na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami na lata 2021–2030), zaś proponowane w strategii niezależne życie w istocie sprowadza się do opieki. Jest to więc cofanie się do czasów, kiedy pomoc społeczna nazywana była opieką społeczną (Aneks 1, Deja, 02.08.2021).

Przytoczone cytaty, dotyczące *Strategii rozwoju usług społecznych*, pokazują wagę, jaką ma dla reformatorów zmiana języka opisu niepełnosprawności. Jednocześnie podkreślają oni wysoki poziom osadzenia strony konserwatywnej w terminologii uznawanej za przestarzałą i dyskryminującą.

Należy zauważyć, że strona reformatorska dostrzega trudności, jakie mogą mieć konserwatyści ze zmianą sposobu myślenia. Interesująca jest tutaj kwestia postrzegania intencjonalności konserwatystów w odniesieniu do pozostawania w myśleniu medycznym. Ma ona dwa zasadnicze kierunki. W pierwszym, strona konserwatywna jest postrzegana jako ta, która świadomie nie wchodzi w nowy sposób myślenia: „wdrożenie innych form wsparcia osób z niepełnosprawnościami wymagałoby wyjścia poza aktualny schemat

myślenia o niepełnosprawności, a zwłaszcza zapoznania się z możliwościami, które dają asystencja osobista i mieszkalnictwo wspomagane" (Aneks 1, Kurowski, 13.07.2022). W tym ujęciu strona konserwatywna pozostaje w dotychczasowych schematach nie chcąc zapoznawać się z myślą reformatorską. W drugim ujęciu wskazywane są czynniki, które mogą sięgać głębiej, poza sferę wolicjonalną:

> „nie bez znaczenia jest także silna orientacja instytucjonalna, która jest pokłosiem strategii budowania pomocy społecznej po roku 1989, z komponentami post PRL-owskimi. Niestety bez uwzględnienia lub z niewielkim uwzględnieniem bogatych tradycji pracy środowiskowej np. pomocy sąsiedzkiej" (Aneks 1, Kramkowska, 2021).

Ujęcie to nawiązuje do osadzenia wsparcia osób niepełnosprawnych w długiej tradycji instytucjonalnej, która z tej perspektywy wydaje się naturalnym, sprawdzonym rozwiązaniem. Nie jest ono zatem krytyką w pełni świadomej negacji (czy ignorowania i zniekształcania) myśli reformatorskiej przez konserwatystów, ale raczej wskazaniem na uwarunkowania społeczno-bytowe[219].

Warto podkreślić, że pozycjonowanie strony konserwatywnej przez reformatorów nie sprowadza się wyłącznie do krytyki. Możliwe jest wskazanie wypowiedzi, które pozycjonują konserwatystów jako stronę, która podejmuje działania w kierunku wprowadzania zmian lub przynajmniej wyraża taką wolę: „po trzecie, pojawiła się wola polityczna do zmian, zarówno na poziomie rządu, jak i jednostek samorządu terytorialnego" (Aneks 1, Kubicki, Kocejko, 20.10.2020). Podejście takie bywa jednak powiązane z równoczesną krytyką:

> „listę wszystkich porażek polskiego systemu prawnego i rzeczywistości społecznej, które wyodrębniliśmy podczas prac nad Raportem, znajdą Państwo w dalszej części opracowania […] Z całą pewnością można stwierdzić, że ratyfikacja KPON przyspieszyła procesy legislacyjne, które poprawiają lub mogą poprawiać przestrzeganie praw osób z niepełnosprawnościami. Podczas prac nad Raportem zebraliśmy wykaz największych sukcesów związanych z ratyfikacją KPON […]"; „sytuacja osób z niepełnosprawnościami zmienia się na lepsze, ale zmiany te zachodzą zbyt wolno i czasem mają charakter jedynie reagowania na protesty grup społecznych. Polska potrzebuje głębokiego przedefiniowania

[219] Wskazania na tego typu uwarunkowania są stosunkowo rzadkie – szerzej na ten temat w części dotyczącej zjawiska „mówienia obok siebie".

polityki społecznej. W przeciwnym wypadku prawa osób z niepełnosprawnościami nie będą przestrzegane" (Aneks 1, Zadrożny, 2015).

Przytoczone fragmenty Społecznego raportu alternatywnego pokazują ambiwalentny stosunek reformatorów do konserwatystów. Z jednej strony mają oni silną potrzebę wskazywania „porażek" systemu, z drugiej jednak uwidacznia się tutaj chęć docenienia konserwatystów (zwłaszcza decydentów) w ich działaniach związanych z wdrażaniem deinstytucjonalizacji. Innym przykładem jest tekst dotyczący *Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami*, w którym znalazł się śródtytuł: „między lekceważeniem a entuzjazmem" (Aneks 1, Bakalarczyk, 04.05.2021). Jego autor wskazuje, że „zaletami strategii są jej kompleksowość i przekonsultowanie ze stroną społeczną. Można mieć nadzieję, że nie będzie to martwy dokument". Jak pisze w innym miejscu:

„włączenie w konsultacje tak licznych interesariuszy oraz długotrwałe wyczekiwanie na finał zwiększa szanse, że będzie to żywy dokument, środowisko zaś pilnie będzie się przyglądać nie tylko zapisom, ale także ich realizacji. Ponadto widać już teraz, że strona rządowa z przytupem ogłosiła przyjęcie strategii, a odpowiadający za nią minister Paweł Wdówik aktywnie promuje ją w mediach. Może to sugerować, że rząd traktuje ten dokument – przynajmniej wizerunkowo – poważnie […] Podsumowując, można powiedzieć, że wraz z przyjęciem strategii rząd uczynił istotny krok na drodze ku usprawnieniu polityki wobec osób z niepełnosprawnościami w kierunku bardziej kompleksowego, przemyślanego i sprawniej działającego wsparcia oraz pełniejszej realizacji praw tych osób w życiu społecznym. Niemniej, trzeba będzie jeszcze poczekać, aż odczujemy pozytywne zmiany w życiu i pracy osób z niepełnosprawnościami, w życiu ich bliskich oraz funkcjonowaniu instytucji, z którymi będą się stykać. W jakim stopniu i w kształcie te zmiany nastąpią, nie jest przesądzone".

Uwidacznia się tutaj pewien sceptycyzm zarówno co do intencji decydentów (kwestia „wizerunkowego" traktowania zmian) jak i późniejszego ich zaangażowania we wprowadzanie zmian, przy jednoczesnej chęci docenienia wkładu i woli działania.

Wskazywanie na pozytywne zmiany w postawach strony konserwatywnej można rozpatrywać jako bezpośrednie, spontaniczne reakcje na konkretne wydarzenia. Być może też (co jest trudne do jednoznacznego rozstrzygnięcia) stanowi ono element pewnej strategii, która ma na celu budowanie pozytywnego wzmocnienia w perspektywie długofalowej. W tym ujęciu strona konserwatywna zostaje doceniona z intencją jej

utwierdzenia, że dany kierunek działania jest zgodny z realnymi (w rozumieniu reformatorów) potrzebami środowiska niepełnosprawnościowego. Jednocześnie reformatorzy mogą w ten sposób odpierać zarzuty o nadmierną krytykę strony przeciwnej.

5.3.3.2 Konserwatyści o reformatorach

Strona konserwatywna wypowiada się o reformatorach oszczędniej, niż reformatorzy o niej. Możliwe jest jednak wskazanie dwóch głównych kierunków pozycjonowania strony reformatorskiej.

Pierwszym jest pozycjonowanie reformatorów jako pewnego rodzaju agresorów, o poglądach radykalnych, których celem jest podważenie lub nawet zniszczenie obecnego systemu. Są oni inicjatorami sporu i oskarżycielami. Charakterystyczne wypowiedzi pozycjonujące reformatorów w ten sposób wyglądają następująco:

> „wiceminister przyznał, że toczy się zażarta dyskusja z organizacjami, które zajmują się tym obszarem usług, gdyż niektórzy są zwolennikami całkowitej likwidacji domów pomocy społecznej" (Aneks 1, Dązbłaż, 27.08.2021); „w temacie deinstytucjonalizacji padło wiele słów i deklaracji, niekiedy przepełnionych patosem, ale także i wiele różnych oskarżeń. W podgrzewaniu atmosfery dyskusji miał swoje zasługi Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej Paweł Wdówik, który nazwał w okresie pandemii dyrektorów DPS-ów »Jaśnie Oświeconymi«, a same jednostki porównał do »kolonii karnych«" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021); „nazywając DPS-y koloniami karnymi, nie pomaga się budować szerokiego porozumienia w pracach nad strategią" (Aneks 1, Nowosielska, 17.08.2021).

Wypowiedzi w tym nurcie mogą mieć też charakter bardziej zawoalowany:

> „dlaczego potrzebna nam Koalicja? Bo właśnie teraz toczy się proces deinstytucjonalizacji usług. Bo właśnie teraz toczy się dyskusja na ten temat. Bo właśnie teraz milcząc – nie dajemy szansy na to by zbudować spójny system opieki długoterminowej oparty na usługach środowiskowych, uzupełnionych usługami półstacjonarnymi i stacjonarnymi" (Aneks 1, Fundacja Libertatem, 07.09.2021).

Przytoczona wypowiedź odnosi się do założeń Koalicji na Rzecz Deinstytucjonalizacji Usług Społecznych. Kryje się w niej sugestia zagrożenia, powodowanego przez

reformatorów, których działania wymierzone są w dotychczas funkcjonujący system wsparcia. W tym ujęciu deinstytucjonalizację należy przeprowadzić niejako wbrew reformatorom, którzy nie rozumieją istniejących uwarunkowań, forsując jej własną radykalną wizję.

Drugim kierunkiem pozycjonowania reformatorów jest pokazywanie ich myśli jako zbioru propozycji mało realnych, a także mało rozważnych. Polem krytyki jest kwestia stosunku reformatorów do placówek zbiorowego zamieszkania:

> „stan na dziś to ok. 850 domów pomocy społecznej (łącznie z niepublicznymi – ponad 1 tys.), w których przebywa ok. 100 tys. osób. Istnieje ryzyko, że przy szybkim ograniczaniu miejsc w placówkach te osoby trafią w próżnię, jeśli nie stworzy się wcześniej warunków do rozwoju usług środowiskowych i domowych" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021); „nie ma dziś sporu o to, że najlepsza jest opieka domowa, środowiskowa. Różnica zdań polega na tym, że dokument, który skierowałem finalnie do prekonsultacji, mówi o rozwijaniu usług społecznych, a nie np. likwidacji DPS-ów. Jestem przeciwnikiem tego drugiego, szczególnie kiedy nie ma się nic w zamian" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

W tym ujęciu reformatorzy są postrzegani jako strona, która domaga się szybkiej likwidacji placówek bez konkretnej oferty w zamian, co implikuje brak zdawania sobie sprawy z konsekwencji takich propozycji. Zarzuty te znalazły swoją szerszą wykładnię w innym tekście:

> „entuzjaści działań z zakresu deinstytucjonalizacji, przedstawiając wyliczenia, niekiedy posługują się dziwnymi argumentami. Przywołują wręcz mityczne postacie osób, które od kilku lat próbują opuścić DPS, a zły system im na to nie pozwala. Przykłady te okraszane są zazwyczaj porównaniem miesięcznego kosztu pobytu w DPS i zestawieniem »taniutkich usług«. Mocno dyskusyjne są te przykłady, bo w dobie liczenia przez gminy każdej złotówki, zakrawa to na lekką kpinę […]. Dobrze pisze się i mówi o rozwoju usług w środowisku zamieszkania, o powszechnym dostępie oraz o możliwości realnego wyboru […]. Tymczasem entuzjaści deinstytucjonalizacji proponują nam rozwiązania, których w naszej ocenie nie można nazwać poważnymi. Do takich rozwiązań zalicza się propozycje oparcia procesu na realizacji sprofilowanych, skoordynowanych i profesjonalnych usług przez podmioty ekonomii społecznej. I tak oczami wyobraźni widzimy zatrudnioną przez spółdzielnię socjalną osobę opiekunki – uzależnioną od alkoholu lub cierpiącą na zaburzenia psychiczne, która realizuje usługi na rzecz psychogeriatrycznej osoby wymagającej

> specjalistycznego wsparcia. I nie jest to złośliwość, lecz proza życia i prowadzenia spółdzielni socjalnej. Do realizacji tego procesu potrzebni są poważni i profesjonalni partnerzy. Mamy też pełną świadomość istnienia na rynku usług profesjonalnych NGO i spółdzielni socjalnych, realizujących poważne i profesjonalne zadania. Nieznana jest jednak ich skala" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021).

Manipulacja wyliczeniami, brak profesjonalizmu, pozostawanie w sferze teoretycznej bez znajomości realiów, brak poważnych propozycji rozwiązań – to główne cechy przypisywane tutaj reformatorom. Myśl utopijna postrzegana jest jako zbiór założeń teoretycznych, a ich argumentacja jako pomijająca realia i oparta na kreowaniu nieprawdziwej (czy też: życzeniowej) rzeczywistości.

Brak doświadczenia strony reformatorskiej podnoszony był również przy okazji sporu o *Strategię rozwoju usług społecznych*:

> „fakt, były nieporozumienia związane z pracą nad strategią, wynikały z braku doświadczenia w pracach nad rządowymi projektami ustaw. Bo nigdy nie jest tak, że eksperci napiszą program, a resort przyjmie go bezkrytycznie. Minister rodziny Marlena Maląg powołała zespół, który miał nam przygotować propozycje rozwiązań. Tak się stało. Jednak nie było powiedziane, że zostaną one przełożone na język legislacji. To, co dostaliśmy, wymagało wielu modyfikacji" (Aneks 1, Nowosielska, 17.08.2021).

Reformatorzy zostali przedstawieni tutaj jako strona nie mająca doświadczenia w pracach nad wysokiej rangi dokumentami. Wzmianka o konieczności modyfikacji propozycji reformatorskich może wskazywać na ich postrzeganie jako niepełnych czy nieprzystających do rzeczywistości. W innym miejscu tego tekstu znalazły się wypowiedzi puentujące to stanowisko:

> „opisywanie, że w krótkiej perspektywie czasowej wszyscy potrzebujący dostaną opiekę w miejscu zamieszkania, tylko ładnie brzmi. Nie chcę wpisywać do strategii rzeczy niewykonalnych, które dobrze wyglądają wyłącznie na papierze […]. […] celem resortu jest rozwijanie usług społecznych w ramach środków, którymi realnie dysponujemy" (Aneks 1, Nowosielska, 17.08.2021).

Propozycje reformatorów bywają określane wprost jako niemożliwe do zaakceptowania:

„niewątpliwie idzie zmiana w DPS. Stowarzyszenie przedstawia głos środowiska w sprawie proponowanych zmian. Pierwsze propozycje Ministerstwa były kompletnie nie do przyjęcia. Przekształcanie, a nie likwidacja, stacjonarnych placówek opieki długoterminowej, a taką jest przecież dom pomocy społecznej, w placówkę realizującą też funkcje środowiskowe wpisane jest jako jeden z celów Strategii Polityki Społecznej – rozwój środowiskowych form wsparcia opieki długoterminowej" (Aneks 1, OSDSDPS, 06.10.2021).

Wypowiedź ta jest krytyką projektu strategii przedstawionej przez Pełnomocnika Rządu ds. Osób niepełnosprawnych Pawła Wdówika, który opierał się na perspektywie utopijnej. W dyskursie pojawiają się również wypowiedzi apelujące do decydentów o rozsądną deinstytucjonalizację, która nie zagrozi użytkownikom usług:

„decydenci polityczni zdecydowanie nie powinni szukać w deinstytucjonalizacji szansy na oszczędności. Jeśli faktycznie takie działanie miałoby miejsce, to należałoby je ocenić negatywnie, jako przejaw cynizmu politycznego. Oznaczałoby bowiem, że pod pozorem walki o godność osób niesamodzielnych, państwo ogranicza swoje zaangażowanie i przerzuca odpowiedzialność za ich los na rodzinę i/lub społeczność lokalną. W takiej sytuacji ciężar finansowy zmian byłby scedowany z instytucji publicznych na podmioty prywatne. Mało tego, rodzi to poważne zagrożenie niewłaściwą organizacją usług, co może uderzać w godność, a w skrajnym przypadku wręcz zagrażać bezpieczeństwu osób niesamodzielnych. Uzasadniona wydaje się zatem obawa, że wypaczona idea deinstytucjonalizacji może doprowadzić do patologicznej sytuacji, w której zła opieka stacjonarna zostaje zastąpiona przez substandardową, czyli jeszcze gorszą opiekę środowiskową" (Aneks 1, KPN, 04.11.2021).

Apel, skierowany do decydentów, jednocześnie uderza w myśl utopijną. Pojawia się tutaj sugestia braku środków (przedstawiona jako pokusa ich zaoszczędzenia) i powiązaną z tym możliwą złą organizacją usług środowiskowych (czy też ich braku). Deinstytucjonalizacja nie ma szans powodzenia w przypadku braku zasobów i – w domyśle – zbyt szybkich przekształceń (które są postulatem reformatorów).

Warto zauważyć, że szersza krytyka myśli reformatorskiej, a tym samym pozycjonowanie tej strony przez konserwatystów, pojawiła się dopiero pod koniec dekady przyjętej za podstawę w prezentowanym opracowaniu. Wydaje się, że szczególnie istotny był tutaj spór o kształt *Strategii rozwoju usług społecznych*. Znaczna krytyka zmian w tym dokumencie, wprowadzonych przez decydentów reprezentujących stronę konserwatywną,

spowodowała potrzebę jej szerszego ustosunkowania się do myśli reformatorskiej, co objawiło się w liczniej powstających tekstach.

Należy również zwrócić uwagę, że reformatorzy w o wiele większym stopniu analizują myśl konserwatywną niż ta druga reformatorską. Tym samym pozycjonowanie, któremu poddani są konserwatyści, ma więcej aspektów i jest szerzej zakrojone. Sytuacja taka jest zgodna z założeniami Mannheima, gdzie myśl utopijna skupia się na analizie ideologii, podczas gdy ta ostatnia nastawiona jest raczej na obronę swoich założeń. Tym samym nie wyprowadza ona tak częstych „ataków" na przeciwnika, skupiając się raczej na swoich działaniach.

5.3.3.3 Pozycjonowanie samorządów

Osobno warto zwrócić uwagę na pozycjonowanie przez obie strony samorządów, które odpowiedzialne są za stronę wykonawczą polityki społecznej, a tym samym powinny zostać zaangażowane w działania związane z deinstytucjonalizacją (rozumianą w sposób konserwatywny lub reformatorski) jako podmioty organizujące usługi na swoim terenie. Można wskazać dwa kierunki pozycjonowania samorządów. Pierwszy z nich to wskazywanie konkretnych samorządów jako dobrych przykładów wdrażania deinstytucjonalizacji. Drugi to krytyka samorządów jako niezainteresowanych wprowadzaniem zmian.

Wskazywanie samorządów, gdzie założenia deinstytucjonalizacji (zgodne z myślą utopijną lub zbliżone do niej) wdrażane są w praktyce, stanowią domenę strony reformatorskiej. Gdańsk, Gdynia czy Stargard stały się w środowisku reformatorów niejako symbolami tego, że koncepcja deinstytucjonalizacji nie tylko jest trafna, ale i możliwa do wdrożenia w praktyce, a inne samorządy powinny brać z nich przykład. Typowe wypowiedzi w tym zakresie wyglądają następująco:

> „wiceprzewodniczący Instytutu Niezależnego Życia żałuje, że Miasto Łódź nie dojrzało jak na razie do tego, aby wzorem innych polskich metropolii – za dobry przykład podaje Gdańsk – jasno określić, że będzie realizowało realną deinstytucjonalizację i systematycznie tworzyło prawdziwą alternatywę dla domów pomocy społecznej" (Aneks 1, Różański, 08.07.2020); „to, że jest to możliwe, udowadniają inne miasta, takie jak Gdynia czy Gdańsk" (Aneks 1, Różański, 14.07.2021).

W wypowiedziach dotyczących dobrych przykładów pojawia się wątek osób potrzebujących bardziej intensywnego wsparcia (w myśli konserwatywnej nazywanych niekiedy niesamodzielnymi), których sytuacja może stanowić podstawę do negowania wykonalności założeń deinstytucjonalizacji związanych z koncepcją niezależnego życia:

> „zaznaczę przy tym, że w przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną czy ze spektrum autyzmu niezależne mieszkalnictwo ze wsparciem oznacza dla mnie życie we wspieranej wspólnocie mieszkaniowej, w której każdy ma niezależną, swoją przestrzeń mieszkaniową. Jest np. najemcą mieszkania komunalnego, wchodzącego w skład takiej wspólnoty mieszkaniowej, zlokalizowanej na osiedlu lub w kamienicy w centrum miasta lub tam, gdzie mieszkańcy mają ochotę zamieszkać. Na tym polega właśnie autorski gdański model mieszkalnictwa społecznego, obejmujący mieszkalnictwo ze wsparciem także dla osób z niepełnosprawnościami, w tym wymagającymi intensywnego wsparcia" (Aneks 1, Różański, 28.06.2021).

Powyższa wypowiedź ma za zadanie pokazać, że również osoby ze szczególnymi rodzajami niepełnosprawności (a także znaczną niepełnosprawnością) mogą funkcjonować w ramach koncepcji niezależnego życia.

Innym wątkiem jest pokazywanie zaangażowania samorządu w działania związane z ograniczaniem liczby mieszkańców w placówkach:

> „obecnie w Gdyni jest jeden DPS, do tego chociażby w Gdańsku jest prowadzony przez organizację pozarządową dom, w którym mamy zakontraktowane miejsca. Wprowadziliśmy jednak zasadę, że w każdym nowym budynku komunalnym musi powstać jedno mieszkanie chronione dla osób niesamodzielnych, z całą niezbędną infrastrukturą, w którym jest 6-7 miejsc. Ono musi mieć całodobowe zabezpieczenie w postaci pracownika – opiekuna, ale jednak będzie to mieszkanie, a nie instytucja […] W Gdyni działa zespół ds. mieszkalnictwa chronionego, który »szyje« wsparcie na miarę potrzeb" (Aneks 1, Dudkiewicz, 18.01.2022).

Podczas gdy reformatorzy pokazują wykonalność założeń deinstytucjonalizacji na przykładzie samorządów, konserwatyści przedstawiają niekiedy współpracę z samorządami jako pole do jej testowania:

> „zacznijmy od tego, ze jesienią tego roku ruszy projekt pilotażowy deinstytucjonalizacji usług społecznych. Potrwa prawie 2 lata, obejmie 20 samorządów. Przeznaczymy na to około

> 40 mln zł jeszcze ze starej perspektywy Europejskiego Funduszu Społecznego. Jeśli np. mówimy, że koordynatorem działań może być centrum usług społecznych, trzeba to sprawdzić w praktyce" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

Wypowiedź tego typu koresponduje z założeniami myśli konserwatywnej, w której deinstytucjonalizacja jest projektem wymagającym znacznych przygotowań i ostrożnego testowania. Jednocześnie warto zauważyć, że strona konserwatywna właściwie nie odnosi się szerzej do podawanych przez reformatorów przytoczonych wcześniej dobrych przykładów[220].

Obie strony tworzą natomiast wspólny kierunek krytyki samorządów jako niezainteresowanych konkretnymi działaniami na rzecz deinstytucjonalizacji. Ze strony rządowej krytyka ta wiąże się z kwestią braku sięgania samorządów po środki oferowane na działania związane z deinstytucjonalizacją:

> „Program »Asystent Osobisty« nie wymagał od samorządów zaangażowania finansowego, a jednak większość z nich nie skorzystała z tego – zauważył pełnomocnik. – Dlatego przygotowujemy program uzupełniający. Tym razem dla organizacji pozarządowych, i on uzupełni tę lukę – dodał wiceminister" (Aneks 1, Różański, 09.06.2020); „pierwsza zmiana, którą chcemy przeprowadzić jest taka, by samorządy mogły zlecać organizacjom pozarządowym prowadzenie takich placówek. To wydaje się mechanizmem, który może sprawić, że wiele samorządów może w ogóle zainteresować się udziałem w tym programie [mieszkalnictwa]" (Aneks 1, Różański, 29.04.2021); „jednym z elementów budowania systemu opartego na świadczonych lokalnie usługach są programy realizowane w ramach Funduszu Solidarnościowego. Oprócz wspomnianych Centrów Opiekuńczo-Mieszkalnych, są to programy dotyczące opieki wytchnieniowej i usług asystenckich. Ich problemem, zdaniem pełnomocnika, jest to, że po środki przeznaczone na te usługi niezbyt chętnie sięgają samorządy […] Dlatego zmniejszyliśmy środki dla samorządów i uruchomiliśmy równoległe programy dla organizacji pozarządowych. W przeciwieństwie do samorządów zainteresowanie świadczeniem usług asystenckich jest ogromne – powiedział pełnomocnik" (Aneks 1, Różański, 02.09.2020).

Przytoczone tutaj wypowiedzi należą do Pawła Wdówika, który wypowiadając się z pozycji ministerialnej jest jednocześnie wyrazicielem reformatorskiej krytyki,

[220] A przynajmniej wypowiedzi tego typu nie są znane autorowi.

zbiegającej się w tym wypadku z konserwatywną. Niechętnym do działania samorządom przeciwstawiane są tutaj organizacje pozarządowe (w domyśle: tworzone przez reformatorów), które są zaangażowane w deinstytucjonalizację i rozumieją jej ideę.

Innym kierunkiem krytyki samorządów jest ich niewielkie zaangażowanie w usługi środowiskowe, które powinny być wdrażane na bazie aktualnego ustawodawstwa:

> „obecnie środowiskowe działania są w dość opłakanym stanie. Co dziesiąta gmina w Polsce w ogóle nie realizuje usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania. W przeliczeniu na godziny osoby potrzebujące pomocy realnie otrzymują wsparcie średnio 6 godzin tygodniowo (!) i to pomimo faktu, że usługi te są znacznie mniej kosztowne niż koszty pobytu mieszkańca w domu pomocy. Asystenci osobiści osób z niepełnosprawnością są raczej wyjątkiem niż regułą i to najczęściej w dużych miastach. Nadal usługi opiekuńcze i opieka długoterminowa nie widzą się zupełnie – to sam odbiorca wsparcia lub jego rodzina musi powalczyć o spójność i koordynację tych usług" (Aneks 1, Mierzejewski, 12.08.2021); „w Polsce działania z zakresu wsparcia niezależnego życia realizowane są głównie w systemie pomocy społecznej przez samorządy terytorialne. Częściowo jako zadania własne samorządów, częściowo jako zadania zlecone, finansowane ze środków budżetu państwa. Zarówno przepisy prawne, jak i funkcjonowanie systemu pomocy społecznej oceniane są przez organizacje pozarządowe oraz osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny wyjątkowo krytycznie […] Przy stałym niedoborze środków przeznaczanych na te cele samorządy zapewniają realizację tylko części potrzebnych usług. W rezultacie brak jest świadczeń dla wielu grup osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin albo dostęp do tych świadczeń jest bardzo ograniczony, a koszty świadczeń ponoszą często rodziny" (Aneks 1, Zadrożny, 2015).

Samorządy przedstawiane są jako niechętne usługom środowiskowym, niepotrafiące ich skoordynować, a jednocześnie jako funkcjonujące w warunkach stałego niedoboru finansowego (przy jednoczesnym problemie braku sięgania przez nie po środki zewnętrzne).

Strona reformatorska podnosi również kwestię niezrozumienia przez samorządy założeń deinstytucjonalizacji:

> „sprawy nie ułatwiają niektóre samorządy lub usługodawcy, którzy nie realizują usługi asystencji osobistej, tylko jakąś jej zupełnie zniekształconą wersję, np. z góry określając, co ten asystent ma robić – typu: wyjście na spacer lub do kina, kiedy np. dana osoba

> z niepełnosprawnością potrzebuje także pomocy w toalecie lub przy jedzeniu […] Należy przy tym zauważyć, że często samorządy mylą asystenta rodziny z asystentem osobistym osoby z niepełnosprawnością (AOON). Mówią, że mają taką usługę, ale tak naprawdę nie mają" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021); „tego procesu nie da się przeprowadzić bez aktywnej polityki samorządów. Czasem po ich stronie zwyczajnie brakuje zrozumienia dla specyficznych potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami, dla których funkcjonowanie w DPS-ach oznacza często śmierć cywilną" – krytyka samorządu. (Aneks 1, Różański, 08.07.2020).

Samorządy postrzegane są tutaj jako strona konserwatywna, która rozumie deinstytucjonalizację za pomocą własnej siatki pojęciowej, co powoduje, według reformatorów, zniekształcenie jej podstawowych założeń.

Samorządy znalazły się w „krzyżowym ogniu" krytyki prowadzonej przez obie strony. Jednocześnie występują one w podwójnej roli – jako awangarda przemian lub czynnik „hamulcowy". Wspólne jest przekonanie, że samorządy należy kontrolować i skłaniać je do działania:

> „nie uciekniemy od zapewnienia usług całodobowego wsparcia. Bardzo wiele osób trafia do DPS tylko dlatego, że na poziome lokalnym nie ma innej możliwości. Potrzebujemy ogólnokrajowej strategii deinstytucjonalizacji. Bez tego będziemy w tym samym miejscu, w którym jesteśmy od kilkunastu lat. Nie będziemy mieli tej opieki, jeśli zostawimy wolną wolę samorządom – dlatego potrzebne jest działanie na poziomie rządowym […]" (Aneks 1, Różański, 15.07.2020).

Postulat stymulowania samorządów do działania łączy obie strony, pomimo że charakter tych działań rozumieją one w różny sposób – zgodnie ze swoimi zespołami myśli. Jednocześnie należy zauważyć, że prawdopodobnie większości samorządów bliższa jest myśl konserwatywna, co powoduje ich ogólną ostrożność w stosunku do deinstytucjonalizacji i przekłada się na ograniczone zaangażowanie (również w sytuacji możliwości otrzymania środków zewnętrznych).

5.3.3.4 Pozycja „konia trojańskiego"

Osobno warto również zwrócić uwagę na kwestię pozycjonowania osób związanych ze środowiskiem reformatorskim, które weszły w krąg działań decydentów opierających

się na myśli konserwatywnej. Osoby te, wchodząc we współpracę z decydentami, zaburzają dyskurs konserwatywny utrzymując swoje wypowiedzi w tonie reformatorskim. Jest to szczególnie widoczne w przypadku, kiedy osoby te reprezentują kręgi rządowe lub samorządowe – wypowiadając się z pozycji instytucji, które w odniesieniu do deinstytucjonalizacji przyjmują postawy konserwatywne.

Wprowadzanie reformatorów do różnego rodzaju instytucji kształtujących politykę społeczną na poziomie ustawodawczym i wykonawczym wydaje się być całkowicie naturalne i pożądane przez środowisko prezentujące myśl utopijną. Stwarza to możliwość wpływu zarówno na legislację, jak i na organizację usług na poziomie samorządowym. Nie dziwi zatem, że środowiska reformatorskie wiążą duże nadzieje z wchodzeniem „swoich ludzi" w kręgi decydenckie[221]. Mogą oni być postrzegani jako ci, którzy mają możność wprowadzenia zmiany niejako „od środka" i przechylenia szali walki o deinstytucjonalizację na stronę reformatorską. W prezentowanej pracy takie osoby zostały określone mianem „koni trojańskich" – przy całej umowności tego określenia – a przykładem jest Paweł Wdówik jako Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych[222].

Funkcjonowanie w środowisku mającym konserwatywne podejście do deinstytucjonalizacji prowadzi do konieczności ustalania swojej pozycji przez „konia trojańskiego". Jednym z kierunków jest odcinanie się od propozycji konserwatywnych:

> „»projekt Strategii przygotowany przez zespół pod moim kierownictwem przewidywał dokładny plan rozwiązania problemu, jakim są instytucjonalne formy opieki, a zwłaszcza domy pomocy społecznej. Niestety, w tej materii koncepcja moja i pani minister zasadniczo się różnią« – napisał na Twitterze Paweł Wdówik" (Aneks 1, Nowosielska, 27.07.2021).

[221] Osobnym zagadnieniem – trudnym do rozstrzygnięcia na poziomie prezentowanych badań – jest kwestia motywacji, którymi kieruje się strona konserwatywna „wpuszczając" reformatorów (których poglądy są często szeroko znane) w swoje kręgi. Jedną z przyczyn są zapewne znaczne kompetencje (również formalne) tych osób, które pozwalają im na wygrywanie konkursów na różne stanowiska. Istnieje jednak również grupa osób, które są powoływane na funkcje lub włączane do ciał doradczych – w tym przypadku motywacje strony konserwatywnej wymagałyby osobnego badania.

[222] Należy tutaj zastrzec, że analiza nie skupia się na kwestiach umocowania i działań politycznych, ale na sposobach wypowiedzi lokowanych w kontekście konserwatywnych i reformatorskich zespołów myśli.

Postawa taka prowadzi do krytyki działań (w tym wypadku ministerstwa) jak też do sugestii bycia pomijanym w ich kształtowaniu:

> „[pytanie:] Projekt ministra Szweda zyska uznanie UE? [Wdówik:] Czarno to widzę. Martwi mnie w nim mała ilość konkretów oraz to, że zasadnicze reformy, na które czekamy, są odsuwane w czasie. [pytanie:] Czy to znaczy, że w ministerstwie nie ma teraz pomysłu na deinstytucjonalizację? [Wdówik:] Z mojego punktu widzenia temat nie istnieje. Może ja jestem z niego wykluczony, ale żadne rozmowy nie mają miejsca" (Aneks 1, Nowosielska, 28.07.2021).

Jednocześnie w wypowiedziach Pawła Wdówika pojawia się wątek trudności związanej z ograniczeniami formalnych kompetencji pełnomocnika:

> „tak to zostało dziwnie ukształtowane, że w obszarze działania pełnomocnika jest tak naprawdę tylko Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu; kwestie dotyczące pracy, wsparcia dla pracodawców, ewentualnie pewnych programów, które są finansowane ze środków PFRON, warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywności zawodowej… cała reszta jest rozproszona po różnych departamentach w ministerstwie rodziny i to jest jedno. A druga rzecz, to czasem jest rozproszona nawet poza tym ministerstwem. I chociaż mamy do czynienia, Państwo mają do czynienia teraz z pełnomocnikiem rządu, to jednak, no, muszę powiedzieć, że ja wykuwam trochę nową rzeczywistość. Rzeczywistość, która uczy moich kolegów ministrów, że pełnomocnik rządu to jest to ktoś, kto sięga do różnych ministerstw. I niektórzy z pewnym zaskoczeniem mówią: »No jak to? Przecież pan to jest tylko sekretarzem stanu w ministerstwie rodziny«. Ja mówię »Tak, tak jestem sekretarzem stanu w ministerstwie rodziny, ale też jestem pełnomocnikiem rządu, dlatego chciałbym wiedzieć różne rzeczy albo sugerować różne rzeczy«, co jest jeszcze trudniejsze […] Deinstytucjonalizacja jest poza obszarem działań pełnomocnika. Ja się przebijam do tej deinstytucjonalizacji, ponieważ wiem, że w większości dotyczy osób z niepełnosprawnością, tak naprawdę, no i osób starszych" (Aneks 1, Przybyszewski, 03.09.2020).

Pełnienie funkcji pełnomocnika jest tutaj przedstawione jako sieciowanie różnych instytucji, które „nie widzą się" lub mają na tyle rozproszone kompetencje, że nie jest możliwe ich skuteczne współdziałanie na polu deinstytucjonalizacji. „Przebijanie się" do niej obrazuje (czy może lepiej: symbolizuje) pozycję reformatora, który znajdując się

w środowisku w większości konserwatywnym stawia sobie za cel jego animację w kierunku wywołania zmiany.

Wydaje się, że środowisko decydentów traktuje funkcję pełnomocnika sprawowaną przez osobę z kręgów reformatorskich z ostrożnością. Pokazuje to sytuacja związana z projektowaniem dokumentów strategicznych:

> „[pytanie:] Dlaczego po miesiącach prac nad strategią deinstytucjonalizacji usług społecznych, po tym, jak przedstawił pan w resorcie ich efekt, nagle pojawił się zupełnie nowy projekt, zaprezentowany przez wiceministra Szweda? [Wdówik:] Głupio to przyznać, ale nie wiem. Do dziś nie dostałem jasnego komunikatu od pani minister Maląg, jakie są powody […]. Mieliśmy napisać strategię deinstytucjonalizacji tak, jak stworzyliśmy Strategię na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami. Zaproponowałem, że powołam zespół ekspertów. Obok pracowników ministerstwa (dyrektorów departamentów lub wskazanych przez nich osób) byli to przedstawiciele organizacji pozarządowych. Rozwiązanie to zostało przyjęte przez całe kierownictwo i praca ruszyła od stycznia. Z końcem kwietnia mieliśmy gotowy tekst, złożyliśmy dokument w sekretariacie minister Maląg. Zostałem poproszony, by 11 maja zaprezentować go. To wtedy minister Szwed uznał, że taka koncepcja strategii jest nierealistyczna i zbyt rewolucyjna" (Aneks 1, Nowosielska, 29.07.2021).

Fragment ten pokazuje trudną sytuację „konia trojańskiego", którego działania nie tyle są ograniczane, co ignorowane i zastępowane innymi. Uwidacznia się tutaj przewaga strony konserwatywnej, która działając w ramach swojego zespołu myśli kieruje projekty reform na „właściwe tory".

Pozycja „konia trojańskiego" wymaga z jednej strony pewnej strategii koncyliacyjnej, a z drugiej uwidacznia się w sytuacjach odcinania się od myśli konserwatywnej. Pierwszą sytuację ilustruje następująca wypowiedź: „na szczęście, ponieważ dla naszego rządu sprawa osób niepełnosprawnych jest priorytetowa, to ja nie trafiam na totalny opór" (Aneks 1, Przybyszewski, 03.09.2020). Druga widoczna jest we fragmencie: „Pełnomocnik: to nie jest moja strategia [...] Ostatecznie jednak – jak poinformował sam Pełnomocnik – do prekonsultacji został przedstawiony zupełnie inny dokument, z którym on nie miał nic wspólnego" (Aneks 1, Różański, 14.07.2021).

Pozycja pełnomocnika sprawia, że występuje on w podwójnej roli: z jednej strony jako reformator, z którego działaniami środowisko wiąże nadzieje, z drugiej jako przedstawiciel decydentów osadzonych w myśli konserwatywnej. Powoduje to tworzenie

przez pełnomocnika wypowiedzi o charakterze mieszanym, zawierającym elementy dyskursu obu stron. Przykładem jest następująca wypowiedź:

> „osoby niepełnosprawne najbardziej boją się pójścia do domów pomocy społecznej. Dlatego znowelizowana została ustawa okołobudżetowa i decyzją premiera miliard złotych został przekazany na rozwiązania dotyczące poprawy życia osób z niepełnosprawnością. Kluczowym elementem będą programy mieszkaniowe, wspierające tworzenie wspomaganych społeczności mieszkaniowych, mieszkań wspomaganych. Tak, żeby gwarantować osobom z niepełnosprawnością warunki do niezależnego życia wraz ze wsparciem adekwatnym do ich potrzeb" (Aneks 1, Różański, 30.09.2021).

Wypowiedź ta operuje typowym dla myśli utopijnym językiem (niezależne życie) i retoryką (strach przed zamieszkaniem w placówce). Jednocześnie zawiera ona elementy konserwatywne – wprowadzana zmiana w zakresie mieszkalnictwa ma mieć charakter „programów", co nie zakłada jej systemowości[223]. W podobny sposób można interpretować zestawienie dwóch fragmentów innego tekstu. W pierwszym pełnomocnik wypowiada się w ramach myśli reformatorskiej:

> „zgodnie z założeniami przyjętymi w ramach działania systemowa usługa mieszkalnictwa wspomaganego będzie zorganizowana w taki sposób, aby w pełni wdrażać ideę deinstytucjonalizacji oraz zapewniania możliwości realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej, jak również przeciwdziałać ryzyku uzyskiwania w praktyce przez mieszkania wspomagane cech instytucjonalnych (np. nakładanie licznych ograniczeń regulaminowych czy tworzenie dużej liczby mieszkań w ramach jednego budynku), zgodnie z Komentarzem generalnym nr 5 Komitetu ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych. Usługa mieszkalnictwa wspomaganego będzie realizowana w sposób komplementarny z systemową usługą asystencji osobistej, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami jak największą możliwość samostanowienia oraz wyboru sposobu i miejsca otrzymywania wsparcia" (Aneks 1, Wdówik, 19.07.2021).

[223] W innym miejscu tego tekstu pełnomocnik zapowiada wyjście Prezydenta z inicjatywą ustawodawczą w zakresie asystencji osobistej – co jest zgodne z postulatami reformatorów. Natomiast przekazanie środków na mieszkalnictwo, o których mowa, zaowocowało umożliwieniem różnym podmiotom starania się o te środki w trybie dotacyjnym, co nie stanowi rozwiązania systemowego.

Pojawia się tutaj postulat systemowego wspierania niezależnego życia poprzez mieszkalnictwo wspomagane połączone z asystencją osobistą, co jest podstawowym założeniem myśli reformatorskiej. W innym miejscu pełnomocnik wypowiada się z pozycji decydenta podkreślając intensyfikację działań:

> „zgodnie z danymi jakimi dysponuje Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, w Polsce według stanu na dzień 31.12.2020 r. było 1348 mieszkań chronionych, tj. o 242 mieszkania chronione więcej, niż w roku 2019, co stanowi wzrost o ok. 21,9 %. Z tego mieszkań chronionych treningowych było 585 (o 65 więcej, niż w 2019 roku, co stanowi wzrost o ok. 12,5 %), a mieszkań chronionych wspieranych było 763 (o 177 więcej, niż w 2019 roku, co stanowi wzrost o ok. 30,2 %). Ostatnie analizy pokazują, że liczba mieszkań chronionych stale rośnie (w 2017 roku było ich 677, a w 2018 już 935)" (Aneks 1, Wdówik, 19.07.2021).

Obie te wypowiedzi nie stoją w radykalnej sprzeczności ze sobą. Pierwsza ma jednak charakter reformatorski, druga natomiast obrazuje zapewnienia, że deinstytucjonalizacja już się toczy – w sposób, jaki stosowany jest przez stronę konserwatywną[224]. Pytanie o brak alternatywy dla dzieci z niepełnosprawnościami przebywających w domach pomocy społecznej, jakie było główną treścią interpelacji, na którą odpowiadał pełnomocnik zmusiło go z jednej strony do pokazania działań, które mają na celu ograniczanie takich sytuacji (a więc reprezentowania strony rządowej jako działającej skutecznie), a z drugiej strony było okazją do zaprezentowania poglądów reformatorskich.

Zarysowana tutaj pozycja Pełnomocnika jako „konia trojańskiego" jest trudna. Z jednej strony nie waha się on przed głoszeniem poglądów reformatorskich. Z drugiej jednak strony stara się reprezentować ministerstwo, którego jest częścią, zbliżając się do retoryki konserwatywnej. Za podsumowanie tej kwestii może posłużyć następujący fragment:

[224] Charakterystyczny jest tutaj zabieg operowania liczbami. Podczas, gdy wskaźniki procentowe mogą wydawać się stosunkowo wysokie, to liczby bezwzględne pokazują niewielki wzrost zasobu mieszkań chronionych. Należy również przypomnieć w tym miejscu (co było przytaczane już wcześniej), że mieszkalnictwo chronione, funkcjonujące w ramach Ustawy o pomocy społecznej, spotyka się z krytyką reformatorów jako podporządkowane ich zdaniem opresyjnemu w tym aspekcie systemowi pomocy społecznej, traktującemu mieszkania chronione jako miejsca tymczasowego zamieszkania dla różnych grup osób, a nie jako miejsca zamieszkania stałego.

„– Kwestie deinstytucjonalizacji trzeba wypośrodkować – podkreśla Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik. – Z jednej strony, konieczny jest odwrót od wielkich instytucji, gdzie człowiek jest często anonimowy i pozbawiony możliwości decydowania o sobie w najmniejszym nawet stopniu. Z drugiej, trzeba uwzględniać możliwości finansowe naszego państwa. Obecnie nie stać nas na przyjęcie proponowanego przez niektóre organizacje całkowitego odejścia od placówek opieki dla wielu osób i wprowadzenie w ich miejsce mieszkań chronionych dla maksymalnie trzech osób – tłumaczy minister Wdówik" (Aneks 1, Różański, 2020).

Zjawisko „koni trojańskich" wymaga osobnych badań – o szerszym zakresie, niż analiza dyskursu. Jednocześnie wymaga ono rozpoznania zarówno jego skali jak i motywacji wchodzenia w tę rolę, a także oczekiwań środowiska niepełnosprawnościowego względem takich osób. Otwarte jest również pytanie o możliwość przejmowania „koni trojańskich" przez stronę konserwatywną, które może polegać na rezygnacji przez takie osoby z wypowiadania się w stylu utopijnym.

5.3.4 Model kultury rzeczy/bogactwa

Model kultury rzeczy/bogactwa w prezentowanej analizie został zawężony do dwóch kwestii. Pierwszą z nich jest kwestia zapatrywań stron na filozofię finansowania usług. Druga dotyczy sposobów argumentacji – w ramach uzasadnień myśli wywodzonych z ideologii lub utopii – których podstawą są finanse.

Obie strony przyjmują generalne założenie, że usługi powinno finansować państwo. Jest to filozofia solidarności społecznej, w myśl której społeczeństwo za pomocą redystrybucji środków wspiera te grupy, które z różnych przyczyn nie mogą same zapewnić sobie bytu lub jest to dla nich utrudnione. Na obecnym etapie wskazuje się na Fundusz Solidarnościowy jako źródło finansowania usług, z postulatami jego wzmocnienia jako stabilnego źródła finansowania. Strona konserwatywna rozpatruje organizację usług w dotychczasowym trybie, w którym „oczywistym faktem jest to, iż finansowanie opieki długoterminowej musi zostać wsparte udziałem własnym osób korzystających z usług, a zapewnienie finansowania w ramach środków budżetowych musi zostać poparte określonymi mechanizmami fiskalnymi" (Aneks 1, Nowosielska, 27.07.2021). Jest to zgodne z dotychczasową praktyką, w której np. mieszkańcy domów pomocy społecznej częściowo finansują swój pobyt.

Warto zwrócić uwagę na charakterystyczny rys myśli reformatorskiej, w którym zakłada się, że usługi (w szczególności usługi asystencji osobistej) powinny mieć charakter kompensacyjny. Z podejściem tym wiążą się postulaty konieczności zmiany myślenia o usługach nie jako o pewnym obciążeniu budżetu państwowego, które ma charakter pomocowy, ale o rozpatrywaniu ich jako mechanizmów wyrównywania szans. Powinny więc być to usługi gwarantowane – niezależnie od dochodu. Strona reformatorska odnosi się do przejścia od „[…] modelu, w którym pomoc osobom z niepełnosprawnością traktowana jest jako koszt i ma formę zasiłków oraz opieki instytucjonalnej, do takiego, gdzie jest to traktowane jako inwestycja w pełnoprawnych obywateli […]" (Aneks 1, Różański, 28.09.2017). W tym ujęciu państwo powinno zapewniać adekwatne wsparcie bez względu na koszty, tak aby niepełnosprawność była kompensowana na poziomie pozwalającym skuteczne włączenie społeczne na równi z innymi obywatelami. W tym celu „potrzebna jest prawdziwa solidarność społeczna i dystrybucja bogactwa, tak by służyło ono wszystkim, bez tego nie pójdzie się na przód" (Aneks 1, Różański, 12.10.2017).

W odniesieniu do kwestii finansów w deinstytucjonalizacji można wskazać kilka sposobów argumentowania, jakie stosują reformatorzy, aby przekonać stronę konserwatywną do swoich racji. Na wstępie należy zauważyć, że ocena kosztów deinstytucjonalizacji i możliwości jej finansowania przez Polskę jest bardzo różna. Z jednej strony spektrum można postawić następującą wypowiedź:

> „innym wnioskiem było odkrycie, że w krajach tzw. nowej Unii Polska jest w ogonie rozwiązań deinstytucjonalizacyjnych. Nasi południowi sąsiedzi i kraje nadbałtyckie zdecydowanie nas wyprzedzają. To potwierdza, że humanizacja wsparcia społecznego nie jest rozwiązaniem dla bogatych i że mamy w ciągu najbliższych lat wiele do zrobienia, korzystając z szansy, jaką daje unijne wsparcie" (Aneks, 1 Jezioro-Braś, 2015).

Drugi koniec spektrum obrazuje wypowiedź: „równość jest bardzo droga, równość kosztuje. Domagamy się dobrych przepisów antydyskryminacyjnych, zwiększenia ochrony praw dla osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, PAP, 25.10.2017). Zapisy te nie odnoszą się ściśle do deinstytucjonalizacji, ale do szerszego kontekstu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, dają jednak pojęcie, jak szeroki może być wachlarz ocen możliwości krajowych w tym zakresie.

Jednym ze sposobów argumentacyjnych, mających na celu uzasadnienie możliwości przeprowadzenia deinstytucjonalizacji, jaki stosuje strona reformatorska, jest wskazywanie że nie jest ona droga, lub że nie musi być znacząco droższa:

> „barierą nie muszą być tu również koszty. Warto sprawdzić, czy koszty mieszkań wspomaganych są rzeczywiście znacząco wyższe niż DPS-ów. I warto odpowiedzieć na następujące pytania: czy w DPS-ach mieszka się za darmo?; czy jako duże instytucje nie generują one dodatkowych kosztów, których nie byłoby w dobrze zorganizowanym wsparciu w środowisku życia osób z niepełnosprawnością?" (Aneks 1, Kurowski, 13.07.2022).

W argumentacji tego typu wskazuje się, że pobyt w DPS-ach jest drogi:

> „Stowarzyszenie Kobiet Niepełnosprawnych opracowało projekt Domu Wzajemnej Pomocy i puka w tej sprawie do wielu drzwi. Mimo że sporo osób jest zainteresowanych, to wciąż istnieje mnóstwo przeszkód. Alternatywa? Jeśli np. pięć osób ze Stowarzyszenia wyląduje w DPS, to miasto musi płacić ok. 4–5 tys. zł miesięcznie za osobę, czyli ok. 25 tys. miesięcznie. To ogromne pieniądze, które można by spożytkować na zupełnie inne, bardziej zindywidualizowane rozwiązania" (Aneks 1, Siemaszko, 09.08.2017); „państwo oszczędza np. 2 tysiące złotych w postaci świadczenia pielęgnacyjnego, które nie przysługuje tym rodzinom zastępczym, które nadal chcą się opiekować, ale już pełnoletnią osobą z niepełnosprawnościami, a płaci za pobyt w DPS około 3-4 tysięcy złotych, natomiast regionalnej placówce terapeutycznej – 7-9 tys. zł." (Aneks 1, Jaśkowiak, 29.06.2021); „eksperci zajmujący się deinstytucjonalizacją usług społecznych i rozwiązaniami światowymi na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, w tym osób z niepełnosprawnością, przedstawiają jasno, że mieszkalnictwo w domach pomocy społecznej, molochach: jest nieefektywne – wyliczenia kosztów funkcjonujących już w Polsce zdeinstytucjonalizowanych modeli mieszkalnictwa społecznego jasno wskazują na niższe koszty utrzymania rozproszonych mieszkań wspomaganych w lokalnej społeczności wraz z koszykiem usług adekwatnych do potrzeb danego mieszkańca – niż pokrywanie kosztów pobytu w DPS" (Aneks 1, Dązbłaż, Różański, 21.05.2021).

Placówki całodobowe są pokazywane w tym ujęciu jako drogie, a środki wydatkowane na pojedynczą osobę jako wystarczające na zapewnienie jest usług środowiskowych. W ten sposób:

„rezygnacja z budowania nowych długoterminowych placówek całodobowych o charakterze izolacyjnym na rzecz tworzenia mieszkań wspomaganych nie wymaga dodatkowych nakładów, a jedynie odejścia od utrwalonych przez dekady przyzwyczajeń, utartych schematów działania" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022).

W toku argumentacji finansowej pojawia się również wątek przedstawiający deinstytucjonalizację jako proces opłacalny ekonomicznie, a jego brak wskazywany jest jako nadmierne generowanie kosztów przez system instytucjonalny:

„pamiętajmy, że za brak procesu deinstytucjonalizacji wszyscy płacimy z podatków, to są bardzo wysokie koszty. Nie ma dokładnych, aktualnych szacunków, ile przeznaczamy pieniędzy publicznych na same DPS-y, choć już parę lat temu było to blisko 5 miliardów złotych rocznie […] Jeżeli będziemy przeprowadzać deinstytucjonalizację, to będzie ona w większym stopniu dofinansowana i więcej będziemy na tym zyskiwać zarówno w aspekcie finansowym, jak i świadomościowym" (Aneks 1, Greniuk, 26.03.2021); „koszty zaniechania działań w obszarze deinstytucjonalizacji (obejmujące głównie koszty wsparcia instytucjonalnego przy braku działań deinstytucjonalizacyjnych przy założeniu utrzymania dotychczasowych kosztów opieki instytucjonalnej i trendów w zakresie zmian populacji potrzebującej wsparcia) szacuje się na poziomie około 43,7 mld zł rocznie, z czego aż 27,4 mld stanowią koszty wsparcia osób starszych. Koszty zaniechania wsparcia deinstytucjonalizacyjnego dla osób z niepełnosprawnościami (bez kosztów wsparcia osób starszych) wyniosą 7,5 mld rocznie (Aneks 1, Grabowska, Wójcik, 17.08.2021); „kolejne rządy mówią, że nie stać nas na reformę systemu opieki społecznej. Ja sądzę, że nie stać nas na jej brak […] To właśnie olbrzymie zmiany demograficzne prowadzą do tego, że stworzenie nowego systemu usług społecznych jest niezbędne z przyczyn czysto ekonomicznych" (Aneks 1, Różański, 15.03.2021).

W tym ujęciu deinstytucjonalizacja staje się nie tyle kwestią praw człowieka czy solidarności społecznej, ale logicznym krokiem ekonomicznym, którego zaniechanie może być rozpatrywane w kategoriach niegospodarności.

Argument finansowy stosowany jest przez stronę reformatorską również w celu wpłynięcia na przyspieszenie działań związanych z deinstytucjonalizacją. W tym przypadku podkreślana jest kwestia możliwości pozyskania środków, które będą dostępne pod warunkiem wdrażania usług środowiskowych:

„myślę, że Państwo o tym wiedzą, że ta strategia jest tzw. warunkiem horyzontalnym, czyli przyjęcie strategii deinstytucjonalizacji jest wymagane po to, żeby Polska miała nadal dostęp do środków z Funduszy Europejskich. Wobec tego, niezależnie od społecznej wagi tego problemu, mamy też świadomość finansowych skutków nieprzyjęcia tej strategii. Praca nad strategią się toczy i z pewnością zostanie przyjęta w ciągu najbliższych, zapewne, dwóch miesięcy. Bo do końca roku ona musi być przyjęta i zaakceptowana przez Brukselę, nie tylko przyjęta przez nasz rząd" (Aneks 1, Przybyszewski, 03.09.2020); „przyjęcie strategii deinstytucjonalizacji jest niezbędne, by Polska otrzymała pieniądze w ramach funduszy unijnych. Dlatego ona po prostu musi być przyjęta i zaakceptowana przez Brukselę jeszcze w tym roku" (Aneks 1, Różański, 02.09.2020).

Argumentacja ta jest powiązana ze wskazaniami, że pieniądze na deinstytucjonalizację są i należy po nie sięgnąć, a jednocześnie „montować" je z krajowymi źródłami finansowania. Przy okazji wskazywany jest brak koordynacji środków i dbałości o ciągłość finansowania działań:

„istotną kwestią są finanse. Oczywiste jest, że zbudowanie źródeł finansowania wymaga czasu i przygotowania – podzielamy tę opinię. Jednak czas na stworzenie nowych źródeł finansowania opartych na montażu finansowym prywatno-samorządowo-rządowym musi zostać poprzedzony dogłębną analizą i uporządkowaniem dotychczasowych źródeł finansowania. Dziś wiele identycznych działań finansowanych jest z różnych źródeł. Brak jest również kluczowej kwestii, którą należy zdecydowanie rozstrzygnąć – finansowania publicznego działań zainicjowanych ze środków budżetu UE. Wiele cennych działań zanika po tzw. okresie trwałości, ponieważ samorząd nie jest w stanie ich utrzymać" (Aneks 1, Deja, 02.08.2021); „na usługi społeczne wydatkuje się znaczne środki finansowe, które są jednak nieskoordynowane, niespójne i mają wielu decydentów niewspółpracujących ze sobą. Należy docelowo zwiększyć finansowanie z uwagi na rosnące potrzeby, ale dodatkowo konieczne jest z jednej strony uporządkowanie dotychczasowych metod finansowania, a z drugiej zaprojektowanie takich propozycji, które umożliwią racjonalny rozwój usług społecznych dostępny dla wszystkich obywateli, a nie tylko mieszkańców dużych miast czy też bardziej prężnych samorządów" (Aneks 1, List aktywistów, 09.11.2020).

W argumentacji tego rodzaju pojawia się sugestia, że powodem trudności deinstytucjonalizacji nie jest brak środków, ale ich rozproszenie, niewłaściwe celowanie, jak również niesystemowa (nieciągła) dostępność dla różnych podmiotów.

Podejście strony konserwatywnej do kwestii finansowych biegnie w dwóch zasadniczych kierunkach. Pierwszym jest wskazywanie (przez decydentów), że środki na deinstytucjonalizację istnieją i należy po nie sięgać:

> „samorządy gminne lub powiatowe mogą ubiegać się o dotacje na ten cel. Na realizację tego zadania na lata 2017–2021 zaplanowano w budżecie państwa na tworzenie nowych mieszkań chronionych łącznie 108 mln zł (w ramach programu dofinansowywane są koszty związane z zakupem mieszkań, budową, remontem, adaptacją, wyposażeniem mieszkania). Plan wydatków na realizację działania 4.7 zgodnie z zapisami Programu w roku 2021 wynosi 24 mln zł. Jednocześnie przyjęto, że dofinansowanie zadania ze środków budżetu państwa może wynieść do wysokości 80% kosztów realizacji zadania" (Aneks 1, Wdówik, 19.07.2021).

W tym ujęciu problemem nie są środki, ale kwestia sięgania po nie (lub ignorowania oferty) przez samorządy.

Drugim kierunkiem jest wskazywanie na wysokie koszty deinstytucjonalizacji oraz jej niepewne finansowanie:

> „trzeba pamiętać, że im mniejsze stworzymy domy, tym droższe może być ich utrzymanie. Biorąc pod uwagę możliwości budżetowe samorządów, każda taka zmiana musi mieć dokładną analizę finansowania. Na razie proces deinstytucjonalizacji ma postępować w oparciu na środkach unijnych, ale docelowo to samorządy mają wziąć na siebie ciężar utrzymania nowego systemu. Z wyliczeń ekspertów rady wynika, że 60 osób to jest minimum, jakie pozwoliłoby się takiej placówce utrzymać. Przy kosztach rzędu 4,5 tys. zł za osobę na miesiąc" (Aneks 1, Nowosielska, 03.08.2021); „[…] dziś, by taka placówka się utrzymała, musi przyjąć min. 70 osób. Zmniejszenie radykalne liczebności miejsc oznacza wyłożenie radykalnie większych środków […]" (Aneks 1, Nowosielska, 28.06.2021); „oczywiście, część kosztów przeniesiona zostanie na nową perspektywę finansową Unii Europejskiej, jednak trwałość projektów może zapewnić tylko stabilność finansowania krajowego. Cieszy bardzo fakt zapisów w projekcie Strategii Rozwoju Usług Społecznych dotyczących stworzenia jednego spójnego systemu opieki długoterminowej wraz z mechanizmem finansowania usług, ale to pewnie pieśń przyszłości i do tego niepewnej" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 15.10.2021).

W tej perspektywie finansowanie deinstytucjonalizacji jawi się jako trudne, a wypracowanie stabilnych i stałych mechanizmów jest odległe. Jednocześnie podnoszone

są kwestie związane ze spodziewanymi znacznymi kosztami ograniczania funkcjonowania placówek całodobowych. Strona konserwatywna nie podejmuje jak dotąd prób operowania liczbami w tym zakresie, poprzestając na ogólnym odpieraniu argumentacji reformatorów. Warto przytoczyć tutaj dwie charakterystyczne wypowiedzi. Pierwsza dotyczy sensowności porównywania kosztów systemu instytucjonalnego i systemu usług środowiskowych:

> „ale pytanie brzmi, czy w realizacji usług społecznych chodzi tylko o pieniądze? Zapewniamy wszystkich wątpiących, że gdyby było to takie proste, to już dawno ktoś rozwiązałby ten problem. Wypada stanowczo zaprotestować przy zestawianiu kosztów godziny usług opiekuńczych, kosztów ośrodka wsparcia, asystenta osoby niepełnosprawnej i mieszkania chronionego z usługą całodobowej opieki nad osobą wymagającą pełnego wsparcia w każdym obszarze funkcjonowania, w tym niejednokrotnie podtrzymywania podstawowych funkcji życiowych. Nie wolno zestawiać dwóch różnych rodzajów usług skierowanych do różnych potrzeb konkretnych osób" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021).

W tym ujęciu obie perspektywy są nieprzekładalne, a ich porównywanie jest niecelowe. Wiąże się to z podkreślaniem różnorodności potrzeb osób z niepełnosprawnościami, jak też krytyką przedstawiania deinstytucjonalizacji przez reformatorów jako rozwiązania dla wszystkich – w tym osób potrzebujących znacznego (również całodobowego) wsparcia. Druga wypowiedź dotyczy podstaw wyliczeń, jakimi posługują się reformatorzy:

> „[pytanie:] W projekcie ministra Wdówika było napisane, że skala kosztów deinstytucjonalizacyjnych w skali roku to ok. 8,5 mld zł, a koszt zaniechań tych działań to ok. 43 mld zł, z czego 27 mld zł to będą koszty wsparcia osób starszych. te liczby robią wrażenie. [odpowiedź:] Nie wiem, że czego wynikają te wyliczenia, ja ich nie znam. Wątpię, by znalazły potwierdzenie w Ministerstwie Finansów" (Aneks 1, Nowosielska, Topolewska, 17.08.2021).

Pojawia się tutaj spostrzeżenie dotyczące braku podstaw dla wyliczeń przedstawianych przez reformatorów, co sugeruje ich brak wiedzy o stanie finansów państwa, jak i o dokładnych kosztach deinstytucjonalizacji.

Deinstytucjonalizacja w myśli utopijnej przedstawiana jest jako mechanizm rozwoju ekonomicznego. Wprowadzanie tego wątku to dyskursu ma na celu „urealnienie"

deinstytucjonalizacji, pokazanie że jest ona wykonalna nie tylko od strony założeń ideowych, ale i finansowych. W tym ujęciu finanse nie stanowią przeszkody (chociaż konieczne jest ich uporządkowanie i odpowiednie kierowanie), a jest nią raczej opór społeczny (generowany przez stronę konserwatywną) przed zmianą. Należy zauważyć, że reformatorzy wypowiadając się o deinstytucjonalizacji nie stawiają kwestii finansowych na pierwszym miejscu – stanowią one raczej argumentację „ostatniej linii". Kiedy retoryka praw człowieka i niezależnego życia wydaje się nie być wystarczająca, następuje przejście do retoryki finansów, która może wydawać się reformatorom bardziej zrozumiała dla konserwatystów. Z kolei strona konserwatywna wypowiada się o finansach ostrożnie. Z jednej strony podnosi ona kwestię „realnych" kosztów deinstytucjonalizacji (w tym również niemożliwość ich wyliczenia) jako wysokich, a z drugiej pokazuje że środki na ten cel istnieją i są dostępne. Jednocześnie obie strony postrzegają kwestie finansowania usług społecznych z różnych perspektyw: strona konserwatywna jako mechanizm zabezpieczenia społecznego, strona reformatorska jako mechanizm kompensacyjny, co wynika z przyjmowanych przez nie modeli niepełnosprawności.

5.3.5 Wartości

Kwestię rozpatrywania wartości, jakimi kierują się obie strony, warto rozpocząć od ogólnej uwagi sformułowanej na bazie potocznego znaczenia terminu „dobro". Wydaje się, że wspólną intencją omawianych tutaj ideologii i utopii jest właśnie dobro (czy też: dobrostan) osób z niepełnosprawnościami. Nietrudno zauważyć, że reformatorzy postrzegają je inaczej niż konserwatyści.

Strona reformatorska, wychodząc od modelu społecznego i prawno-człowieczego, podkreśla dobrostan wynikający z możliwości prowadzenia niezależnego życia – opartego o zasady wolności, decyzyjności i możliwie szerokiej samodzielności. Kierunek ten ilustruje następujący fragment: „w wypowiedziach skupiamy się na takich sprawach jak finansowanie, kadra, budynki, itp. A brakuje w tym osoby. Tymczasem naszym głównym tematem powinno być zapewnienie każdej osobie prawa do niezależnego życia" (Aneks 1, Różański, 09.09.2021). Infrastruktura staje się tutaj środkiem co celu, a nie celem samym w sobie. Cele te mogą być formułowane szeroko, wychodząc poza kwestię wsparcia czy samodzielnego mieszkania:

> „idea deinstytucjonalizacji wyrasta jednak z głęboko humanistycznych korzeni, jest propozycją pójścia krok dalej niż dotychczas, w ujęciu standardu troski o osoby nie w pełni samodzielne" (Aneks 1, Libura, 12.10.2021); „my jednak te mieszkania traktujemy przede wszystkim jako danie tym ludziom podmiotowości" (Aneks 1, Dudkiewicz, 18.01.2022).

W tym ujęciu dobrostan tworzony jest na bazie równego traktowania osób z niepełnosprawnościami przy jednoczesnym ich szczególnym wsparciu. Ideę tę wyraża następujący postulat: „celem jest, by prawa osób z niepełnosprawnościami były zawarte w przepisach dotyczących wszystkich osób, a nie skupione w ustawie wyłącznie im dedykowanej" (Aneks 1, Za niezależnym życiem, 11.05.2018). Postulowane włączenie społeczne powinno znaleźć odbicie we wszystkich wymiarach – również prawnym (nawet jeśli postulat ten miałby charakter czysto symboliczny).

Dla strony konserwatywnej podstawowe wartości wywodzone są z kategorii opieki, która przekłada się w pierwszej kolejności na zabezpieczenie bytowe: „centra opiekuńczo-mieszkalne to miejsca przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami. Placówki te zapewniają codzienną opiekę, a jednocześnie dają możliwość samodzielnego i godnego funkcjonowania na miarę swoich potrzeb […]" (Aneks 1, PAP, 19.09.2021). Należy zauważyć, że myśl konserwatywna, poświęcając więcej uwagi kwestiom zabezpieczenia fizycznego osób z niepełnosprawnościami, podkreśla również wartości takie jak ludzka godność, możliwość wyboru czy samodzielność. O ile jednak reformatorzy wiążą te wartości bezpośrednio w projektem deinstytucjonalizacji, o tyle strona konserwatywna upatruje ich również w systemie instytucjonalnym:

> „nie trzeba uzasadniać konieczności deinstytucjonalizacji usług, gdyż jest to wyzwanie cywilizacyjne i nasz obowiązek. Każdy człowiek ma prawo żyć w wybranym przez siebie środowisku – czy to w mieszkaniu, czy też w instytucji. Jednak musi być to jego wybór, a obowiązkiem władz publicznych i nas jako społeczeństwa, jest zapewnienie mu dostępnych alternatyw w zakresie realizacji jego potrzeb" (Aneks 1, Jeleniewska, Baranowski, 05.10.2021).

W tym ujęciu realizacja praw człowieka, jego potrzeb oraz poszanowanie wyborów nie jest związane z konkretnymi założeniami systemowymi, ale stanowi kategorię uniwersalną możliwą do realizacji zarówno w placówce zbiorowego zamieszkania jak i poprzez usługi środowiskowe.

Wydaje się, że wychodząc z podobnych pobudek, obie strony rozkładają inaczej akcenty związane z wartościami. W myśli ideologicznej, opartej na medycznym modelu niepełnosprawności, kluczowymi wartościami jest zabezpieczenie fizycznego funkcjonowania jednostki, na bazie którego możliwe jest jej włączenie społeczne. W myśli utopijnej kwestia fizyczności schodzi na dalszy plan (zgodnie z modelem społecznym), a na pierwszy wysuwane są postulaty związane z niezależnym życiem[225]. Inaczej rzecz ujmując: dobrostan w myśli konserwatywnej powiązany jest w pierwszej kolejności z zabezpieczeniem podstawowych potrzeb, które w retoryce reformatorskiej jest raczej środkiem do celu niż celem samym w sobie.

5.4 Wybory leksykalne jako cecha stylów myślenia

Postulowane przez Mannheima badanie stylów odnosi się do całości myślenia (stylu myślenia) każdej ze stron. Natomiast prezentowany fragment analizy skupia się na wąskim ale istotnym aspekcie, którym są wybory leksykalne. Stosowany język opisu niepełnosprawności może – nawiązując do myśli Mannheima – być tym samym dla tekstu, co sposób prowadzenia kreski dla malarstwa: pozwala, nawet w pobieżnym zapoznaniu się na wskazanie nurtu z jakiego wywodzi się autor (chociaż, jak zobaczymy później, nie zawsze musi to być w pełni oczywiste).

Prezentowana analiza stanowi ona bardzo ograniczoną w swoim zakresie próbę mającą na celu wskazanie pewnych elementów wypowiedzi charakterystycznych dla obu stron – „itemów" rozumianych jako słowa-klucze (por. Czyżewski, 2008a:24). Jest to sposób analizy zapożyczony z analizy ilościowej, jednak jej celem nie jest tutaj wskazywanie częstości występowania danych elementów, ale kwestia ich zastosowania w ogóle.

Śledzenie tekstów generalnie wykazało stosowanie założonych zestawów przez strony. Zgodnie z oczekiwaniami były to „itemy" wywodzące się z medycznego modelu niepełnosprawności – w przypadku strony konserwatywnej oraz te wywodzące się ze społecznego i prawno-człowieczego modelu – dla strony reformatorskiej. Należy jednak od razu zastrzec, że chociaż zazwyczaj strony posługują się przypisywanymi im słowami

[225] Należy jednocześnie zauważyć, że postulat niezależnego życia pojawia się również w wypowiedziach strony konserwatywnej, która przejęła go na swój użytek (szerzej na ten temat w części dotyczącej przypisywania faktyczności).

i frazami kluczowymi, podział ten jest zgrubny i nie może stanowić podstawy jednoznacznej kwalifikacji wypowiedzi jako osadzonej w myśli ideologicznej lub utopijnej. Powodów ku temu jest kilka.

Po pierwsze, konserwatyści wprowadzają do swojego dyskursu elementy językowe reformatorów. Interpretacja tego zjawiska zostanie omówiona przy okazji kwestii relacjonowania i partykularyzacji, natomiast tutaj wystarczające jest zasygnalizowanie obserwacji. Szczególnie elementy takie jak „niezależne życie", „wsparcie" i „włączanie" wchodzą coraz szerzej do języka strony konserwatywnej – chociaż należy zauważyć, że mogą one być interpretowane przez nią inaczej niż chcieliby tego reformatorzy.

Po drugie, reformatorzy nie całkiem porzucili medyczny opis niepełnosprawności. W szczególności terminy „opieka" i „podopieczny" pojawiają się w dyskursie reformatorskim stosunkowo często, co jest wyrazem trwającego ciągle jeszcze procesu krystalizacji myśli reformatorskiej (a także jej adaptacji) w Polsce.

Po trzecie, obie strony odwołują się do polskiego prawodawstwa, które w większości posługuje się językiem modelu medycznego. W tych przypadkach wybory leksykalne wynikają ze stosowania przyjętej ustawowo nomenklatury – np. reformatorzy, pisząc o obecnych rozwiązaniach prawnych, siłą rzeczy muszą stosować medyczną terminologię tam zawartą.

Po czwarte, stosowanie niektórych terminów nie jest możliwe do przypisania całkowicie jednej ze stron jako wynikającej z modelowego (idealnego) zespołu myśli. Przykładem są terminy „niepełnosprawny" i „z niepełnosprawnością". W modelowym ujęciu ten pierwszy bliższy jest stronie konserwatywnej, drugi – reformatorskiej. Jednak w praktyce reformatorzy, chociaż podkreślają symboliczne znaczenie terminu „z niepełnosprawnością", to jednak stosują również ten drugi jako równoważny zamiennik pozwalający m. in. na płynność wypowiedzi i redukcję monotonii powtarzania tego samego terminu[226]. Natomiast strona konserwatywna przyswoiła ten termin – przynajmniej w pewnym zakresie – i nie unika jego stosowania.

[226] Należy przy tym zauważyć, że w środowisku reformatorskim – również światowym – nie ma całkowitej zgody co do tego, który termin jest bardziej odpowiedni. Po pewnej fali „zachwytu" nad siłą wymowy terminu „z niepełnosprawnością" część aktywistów wróciła do posługiwania się terminem „osoba niepełnosprawna". Jest to związane m. in. z nurtem *disability pride* (por. Carling-Jenkins, 2014), w którym niepełnosprawność rozpatrywana jest jako tożsamość mniejszościowa. Nie jest zatem jedną z wielu cech osoby, ale identyfikacją jej przynależności grupowej. Jednocześnie warto nadmienić, że wiele osób stosuje te terminy zamiennie, uważając ich znaczenie za kwestię drugorzędną.

Warto zwrócić uwagę na przykłady mieszania elementów językowych, które można zaobserwować po obu stronach: „opiekunowie osób z niepełnosprawnością" (Aneks 1, PAP, 01.05.2018); „opieka nad osobami z niepełnosprawnością" (Aneks 1, Różański, 27.08.2018) – to przykłady łączenia przez reformatorów konserwatywnej kategorii „opieki" z postulowanym nowym (charakterystycznym dla myśli utopijnej) podejściem do niepełnosprawności jako jednej z cech. Podobne złożenia odnajdujemy w tekstach przynależnych do myśli ideologicznej: „opieka asystencka dla osób z niepełnosprawnościami" (Aneks 1, Pogrzebny, Kropiwiec, 23.05.2022); „autonomia i samodzielność osób niesamodzielnych" (Aneks 1, KPN, 28.05.2018).

Należy wskazać, że chociaż wybory leksykalne są ważne i w wielu przypadkach fatycznie pozwalają na zakwalifikowanie tekstu jako przynależnego do ideologii lub utopii (nawet bez znajomości jego autorstwa), to jednak dopiero w powiązaniu z treścią wypowiedzi (w tym szczególnie z postulatami) możliwe jest przypisanie tekstu jednej ze stron. Jednocześnie należy zauważyć, że w niektórych przypadkach tekst może mieć charakter mieszany – jak *Strategia rozwoju usług społecznych*, której kształt był wynikiem negocjacji obu stron. Pomimo przewagi strony konserwatywnej i jej decydującego głosu, w tekście tym częściowo został zachowany język myśli utopijnej jak również część postulatów.

Przedstawiona tutaj analiza wyborów leksykalnych jest zaledwie próbką i wymaga dalszych badań. Wydaje się, że koncepcja Mannheima ma pewien potencjał w tym zakresie. Jednym z kierunków mogłaby być szersza analiza lingwistyczna i próba śledzenia zmian wyborów leksykalnych konkretnych podmiotów w powiązaniu ze zmieniającym się kontekstem socjohistorycznym.

Rozdział VI. Dyskusja i wnioski

Rozdział ten jest poświęcony podsumowaniu badań empirycznych, a jego celem jest weryfikacja zarówno hipotezy ogólnej jak i założeń przyjętych w analizie teoretycznej. Punktem wyjścia są uwagi dotyczące grup tworzących dyskurs ze szczególnym uwzględnieniem możliwości analizy ich sytuacji społeczno-bytowej i jej wpływu na kształtowanie zespołów myśli, a także komunikacji zachodzącej między nimi.

Kolejną kwestią jest refleksja nad możliwością zaobserwowania podziałów i sojuszy, jakie mogą zawierać ze sobą różne grupy w ramach tego samego zespołu myśli. Rozważona została również możliwość zawierania sojuszy między grupami reprezentującymi odmienny światopogląd.

Następnie została omówiona kwestia przypisywania faktyczności (relacjonowania i partykularyzacji), a także konfrontacja założonej na etapie teoretycznym struktury aspektowej z wynikami badań empirycznych. Znalazła się tutaj również próba odpowiedzi na pytanie, na ile dana strona posługuje się „czystą" ideologią lub utopią, a na ile stosuje ona elementy niespójne lub zapożyczone od strony przeciwnej (czy też inaczej: na ile widoczna jest hybrydyzacja dyskursu).

W rozdziale tym podjęta została również próba wskazania konsekwencji społecznych jakie może mieć kształt obserwowanego dyskursu. Refleksja dotyczy tutaj dwóch zagadnień. Pierwsze skupia się na podsumowaniu etapu na jakim znajduje się spór o deinstytucjonalizację i ewentualne dalsze możliwości jej postępu lub zahamowania. Drugim zagadnieniem jest pytanie o kształtowanie się ruchu (ruchów) społecznych na bazie działań związanych z deinstytucjonalizacją.

Osobnym zagadnieniem jest refleksja nad użytecznością socjologii wiedzy do badania omawianego zjawiska, a także badania dyskursu i przyjętej metody budowania korpusu tekstów.

Ostatnią kwestią są postulaty badawcze wskazujące możliwości pogłębienia pewnych wątków, a także nowych kierunków badań.

6.1 Grupy

Zakładany w części teoretycznej podział dwubiegunowy na strony: konserwatywną i reformatorską znalazł swoje odbicie w analizowanych tekstach. Po stronie

konserwatywnej rysuje się przeważający udział kilku grup. Pierwszą z nich są decydenci – mający realny wpływ (związany z tworzeniem i interpretacją zapisów prawnych) na kształtowanie polityki wobec osób z niepełnosprawnościami. Szczególnie aktywne są tutaj koła rządowe, z Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej na czele. W drugiej znajdują się pracownicy instytucji pomocowych – w szczególności zarządzający placówkami całodobowego zamieszkania. Na dalszym planie funkcjonują sojusznicy – specjaliści, często występujący w charakterze ekspertów i doradców, zwłaszcza dla grupy pierwszej. Grupy te wypowiadają się w oparciu o podobne schematy myślowe, co wynika z ich zbliżonej sytuacji społeczno-bytowej.

Natomiast wydaje się, że stosunkowo małe zaangażowanie po tej stronie wykazują osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny. Należy zwrócić tutaj jednak uwagę, że zawężenie tematyki badania do deinstytucjonalizacji znacznie ograniczyło pole obserwacyjne, a tym samym pulę tekstów. O ile zaangażowanie tych grup w kontekście deinstytucjonalizacji po stronie konserwatywnej może być ograniczone, o tyle myślenie osadzone w modelu medycznym, jako szerokiej podstawie postrzegania niepełnosprawności w różnych aspektach ludzkiego życia, może być bardziej powszechne[227]. Kwestia ta wymagałaby jednak o wiele szerzej zakrojonych badań.

Strona reformatorska opiera się w przeważającej mierze na sojusznikach, osobach z niepełnosprawnościami oraz ich rodzinach. Wydaje się, że obecnie główną siłą napędową myśli reformatorskiej w Polsce są sojusznicy – działający poprzez organizacje pozarządowe. Są oni wspierani przez osoby z niepełnosprawnościami, które włączają się w proces budowania myśli utopijnej – nie stanowią jednak przeważającej siły[228]. Trzecią grupą są rodziny (głównie rodzice) osób z niepełnosprawnościami, które współpracują z pozostałymi dwiema. O ile jednak dwie pierwsze prezentują pewną wspólną linię, o tyle w przypadku trzeciej daje się zauważyć jej charakterystyczna odrębność uwidaczniająca

[227] Warto zauważyć, że w polskiej przestrzeni publicznej funkcjonują np. organizacje pozarządowe, które programowo wychodzą z medycznego modelu niepełnosprawności. Przykładem jest Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, którego statut jest mocno osadzony w tej perspektywie (Aneks 1, PTWK, 2022).

[228] Kwestia zaangażowania osób z niepełnosprawnościami w rozwój myśli utopijnej wymaga osobnych szczegółowych badań. W Polsce jak dotąd nie pojawił się szerszy projekt badawczy dotyczący DPO – *disabled persons' organizations* – organizacji, w których osoby z niepełnosprawnościami mają większość decyzyjną. Liczba takich organizacji jest w Polsce nieznana. Do organizacji tego typu można zaliczyć m. in. Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami, Polski Związek Głuchych czy Polski Związek Niewidomych.

się w szczególnej koalicji dyskursywnej. Polega ona na powiązaniach myśli reformatorskiej prezentowanej przez rodziców osób ze znaczną niepełnosprawnością – szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną, a także osób w spektrum autyzmu – z pewnymi elementami myśli konserwatywnej (o czym szerzej w podrozdziale 6.2.2. dotyczącym podziałów i sojuszy).

6.1.1 Uwarunkowania społeczno-bytowe jako czynniki różnicujące dyskurs

Przyjęte w badaniu dwa czynniki społeczno-bytowe, mogące wpływać na kształtowanie ideologii i utopii, a tym samym różnicować podejście do kwestii deinstytucjonalizacji, okazały się o tyle trafne, co problematyczne. Trafność odnosi się do spostrzeżenia, że doświadczenie niepełnosprawności i dostęp do władzy mogą wpływać na formowanie zespołów myśli i na ich wiarygodność dla różnych stron, co wiąże się również z chęcią przyjmowania określonej perspektywy. Natomiast trudności odnoszą się do kwestii interpretacyjnych analizowanego materiału. Możliwe jest wskazanie tutaj pewnych ogólnych prawidłowości, jednak wydaje się że na tym etapie mają one charakter podstawowy i stanowią wskazanie kierunków dalszych badań – w tym również wychodzących poza analizę dyskursu. Inaczej rzecz ujmując, na obecnym etapie możliwe jest wskazanie np. ogólnego zjawiska funkcjonowania samorządów w myśli konserwatywnej, jednak wyjaśnienie dlaczego pewne samorządy prowadzą swoje działania po linii utopijnej wymagałoby osobnych, pogłębionych badań. Podobnie pogłębionego wyjaśnienia wymagałaby odpowiedź na pytanie dlaczego pewne osoby z niepełnosprawnościami widzą swoją przyszłość raczej w domu pomocy społecznej niż w mieszkaniu wspomaganym, pomimo iż wydaje się, że ogólną tendencją tej grupy jest dążenie ku niezależnemu życiu – koncepcji osadzonej w myśli reformatorskiej. Uwarunkowania społeczno-bytowe grup uwidoczniły się szczególnie w sposobie, w jaki pozycjonują one siebie. Stąd też warto zwrócić tutaj uwagę na materiał uzyskany na podstawie analizy tego elementu struktury fenomenologicznej.

6.1.1.1 Doświadczenie niepełnosprawności

Strona konserwatywna, kształtująca dyskurs odnoszący się do deinstytucjonalizacji, to w dużej mierze grupy decydentów różnego szczebla i ich doradców (sojuszników). Są to grupy związane z administracją centralną (rządową), samorządy oraz podlegające im

instytucje – w tym w szczególności domy pomocy społecznej wraz z ich zarządami. Należy wskazać, że grupy te mają w większości pośrednie doświadczenie niepełnosprawności[229]. Jednocześnie ich sytuacja społeczno-bytowa jest bardzo specyficzna. Warto zwrócić uwagę na pewne jej elementy składowe, które mogą ważyć na sposobie doświadczania niepełnosprawności.

Jednym z takich elementów jest funkcjonowanie w zastanym systemie prawnym, który w Polsce oparty jest medycznym modelu niepełnosprawności, i przeważają w nim rozwiązania instytucjonalne. Dla decydentów jest to system budowany przez ostatnie kilkadziesiąt lat, a jego funkcjonowanie może być rozważane w kategorii sukcesu, jakim jest m. in. zapewnienie zabezpieczenia egzystencji osobom mieszkającym w placówkach. Należy zauważyć, że postępowanie takie wpisuje się w ciąg historyczny (na gruncie polskim sięgający średniowiecza), w którym tego typu rozwiązania były reprodukowane. Jednocześnie na poziomie wykonawczym rzeczywistość instytucjonalna jest „dana" samorządom, które opierając się na obowiązujących przepisach tworzą odpowiednie placówki. Niepełnosprawność może być zatem tutaj doświadczania poprzez bycie w sytuacji obcowania (również tworzenia) z kategoriami prawnymi mającymi na celu zabezpieczenie sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Inaczej rzecz ujmując: możliwe jest, że decydenci i wykonawcy polityki społecznej „uczą się" niepełnosprawności poprzez systemy prawne – osadzone w modelu medycznym, które zastają oni po podjęciu pracy w administracji publicznej.

Innym elementem jest fakt funkcjonowania omawianych grup – szczególnie decydentów, ale również organizatorów i wykonawców szeroko pojętej pomocy społecznej – w warunkach konieczności zaspokajania potrzeb i łączenia interesów nie tylko środowiska niepełnosprawnościowego, ale wszystkich grup potrzebujących wsparcia. W szerszym kontekście jest to prowadzenie polityki społecznej w warunkach aktualnej ekonomii państwa, a więc nie tylko uwzględnianie interesów grup znajdujących się w potrzebie, ale także godzenie rozmaitych polityk publicznych – często od siebie odległych. W tym ujęciu kwestia niepełnosprawności może mieć dla omawianych grup charakter okazjonalny, nie najważniejszy, niekiedy marginalny. Jest to doświadczenie niepełnosprawności osadzonej na tle innych spraw publicznych.

[229] Na marginesie warto zauważyć, że poziom zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w pierwszym sektorze jest bardzo niski. W 2018 roku w jednostkach administracji samorządowej kształtował się na on poziomie 2,73%; w jednostkach administracji rządowej wynosił 3,30%, a w państwowych osobach prawnych 3,24% (NIK, 2019).

Warto również zwrócić uwagę na masowy charakter „obsługi" niepełnosprawności. Perspektywa rządowa to perspektywa kilkumilionowej populacji osób z niepełnosprawnościami, z jej zróżnicowanym charakterem, intersekcjonalnością[230], niejednokrotnie sprzecznymi postulatami, jak również częściową biernością (rozumianą tutaj w kontekście jej funkcjonowania jako odbiorców świadczeń, a nie aktywnie działających na rzecz zmiany podmiotów). Decydenci mają więc doświadczenie niepełnosprawności jako jednego z atrybutów człowieka, który nie zawsze musi być najważniejszy w kreowanej przez nich polityce społecznej. Jednocześnie stanowienie prawa nie pozwala na „pochylenie się nad jednostką", stanowi pewną wypadkową zbadanych lub zakładanych potrzeb. Również na poziomie jednostek administracji publicznej obsługa niepełnosprawności ma charakter masowy prowadzący do „uśredniania" danej osoby do „przeciętnego klienta", co może prowadzić do podnoszonej przez reformatorów „totalizacji" placówek zakładających „takie same zasady dla wszystkich mieszkańców".

Kolejnym istotnym elementem sytuacji społeczno-bytowej omawianych grup jest ich bezpośrednia odpowiedzialność za działania. Może ona być rozpatrywana jako przejmowanie odpowiedzialności za jednostkę (np. przejmowanie odpowiedzialności dyrekcji domu pomocy społecznej za mieszkańca), jednak ważniejsza wydaje się tutaj szersza perspektywa odpowiedzialności za wprowadzane zmiany. W tym ujęciu decydenci (a wraz z nimi wykonawcy polityki społecznej) mogą rozpatrywać zmiany pod względem ich wykonalności, bezpieczeństwa dla systemu i jego uczestników (rozumianego również jako zabezpieczenie zachowania zdrowia i życia), a także możliwych niepowodzeń i negatywnych skutków, których konsekwencjami mogą zostać obarczeni. Doświadczeniem niepełnosprawności jest w tym ujęciu doświadczenie jej ochrony i zabezpieczania systemu. Stąd propozycje zmian mogą być traktowane z rezerwą, zwłaszcza jeśli nie wydają się one wystarczająco konkretne i bezpieczne – zarówno dla osób z niepełnosprawnościami jak i wykonawców polityki społecznej.

[230] Pod pojęciem intersekcjonalności należy tutaj rozumieć łączenie pewnych kluczowych atrybutów człowieka i jego sytuacji, które sprawia, że ocena jego sytuacji (a tym samym ocena rodzaju i konieczności działań) staje się inna, niż gdyby była rozpatrywana jedynie przez pryzmat niepełnosprawności. Przykładowo: jeśli do atrybutu niepełnosprawności zostanie dodany atrybut dziecka – optyka polityki społecznej w stosunku do takiej osoby zmienia się. Jeśli do atrybutów tych zostanie dodany atrybut mieszkańca terenów wiejskich, optyka ta zmieni się ponownie.

Z tego rodzaju doświadczeniem wiąże się również kwestia operowania środkami finansowymi. Omawiane grupy doświadczają niepełnosprawności również przez ten pryzmat – jako pewnego stanu, który wymaga wydatkowania na niego specjalnych środków zabezpieczających różne aspekty ludzkiego życia. W tym ujęciu niepełnosprawność może być widziana z jednej strony jako wydatek wymagający stałego budżetowania rozumianego jako asygnowanie środków (w ilości wynikającej z aktualnych możliwości i relacji z innymi politykami publicznymi), a z drugiej jako sfera wymagająca ciągłego ich pozyskiwania (np. z funduszy unijnych). Jednocześnie obszar finansowy wymaga godzenia polityki przyznawania świadczeń, zabezpieczania praw pracowniczych czy inwestycji infrastrukturalnych. W ten sposób humanistyczna kategoria niepełnosprawności zostaje przefiltrowana przez perspektywę „arkusza kalkulacyjnego", stając się (jedną z wielu) pozycją budżetową.

Nie bez znaczenia na sytuację społeczno-bytową omawianych grup ma obawa przed możliwą zmianą ich dotychczasowego funkcjonowania. Dotyczy ona w dużej mierze dyrekcji i pracowników instytucji pomocowych. Ewentualne przejście z dobrze znanego systemu do systemu, który wydaje się niejasny, niespójny czy niemożliwy do płynnego finansowania, może budzić obawy.

Powyższe elementy sprawiają, że dla omawianych grup szczególnie istotna wydaje się być kategoria „opieki". Ma ona charakter natywny i może być rozpatrywana jako naturalna postawa wobec niepełnosprawności. W omawianym przypadku jest ona reprodukowana również systemowo. Z perspektywy twórców i wykonawców polityki społecznej może ona stać się kategorią odpowiedzialności za system, która staje się pewnego rodzaju doświadczeniem niepełnosprawności: osoby z niepełnosprawnościami należy chronić i otoczyć opieką, a środkiem ku temu jest bezpieczne rozwiązanie systemowe (a takim jest znana i „oswojona" instytucjonalizacja). W tym ujęciu gruntowna zmiana systemu stanowi zagrożenie, jako że powiązana jest z ryzykiem i niewiadomą.

Sytuacja społeczno-bytowa strony konserwatywnej wiąże się z jej mocnym sprzężeniem z dotychczasowym systemem. Decydenci i wykonawcy polityki społecznej są jednocześnie jej twórcami i wytworami. Przyjmując zastane wzorce, reprodukują je w ich głównym zarysie, jednocześnie mając poczucie odpowiedzialności za dobrostan (rozumiany w ramach swojego zespołu myśli) osób z niepełnosprawnościami[231].

[231] Należy również zwrócić uwagę (co powinno być przedmiotem osobnych badań), że są również osoby z niepełnosprawnościami rozpatrujące swoje życie w kategoriach, które

Doświadczenie niepełnosprawności tych grup to w pierwszej kolejności doświadczenie masowe, operujące na konkretnych działaniach o dużej skali, w tym również związanych z kwestią finansowania. Nie należy jednocześnie zapominać o doświadczeniu bezpośredniego obcowania z niepełnosprawnością, w tym z jej cielesnymi aspektami, jakie jest udziałem chociażby pracowników odmów pomocy społecznej. Warto w tym miejscu zauważyć, że często mają oni do czynienia z osobami, których stopień niepełnosprawności określany jest jako znaczny. Doświadczenie tego typu, powiązane z masowością obsługi (również w kontekście podnoszonego przez stronę konserwatywną braku personelu tych placówek) może prowadzić do rozpatrywania niepełnosprawności w kategoriach opieki i niesamodzielności jako właściwych dla jej opisu.

Dyskurs reformatorski budowany jest w dużej mierze przez organizacje pozarządowe. Niekiedy zwolennicy myśli utopijnej gromadzą się również w mediach społecznościowych tworząc grupy nieformalne. Siłą napędową dla tej strony są również konferencje i spotkania – jednym z największych tego typu przedsięwzięć w Polsce jest Kongres osób z niepełnosprawnościami (prowadzony przez organizacje pozarządowe) i towarzyszące mu konwenty regionalne.

Po stronie reformatorów działają i wypowiadają się zarówno osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziny jak i sojusznicy. Wydaje się, że ci ostatni wciąż dominują i są znaczącą siłą animującą środowisko (poprzez organizacje pozarządowe jak i niektóre samorządy). Coraz częściej widać też osoby z niepełnosprawnościami, które wchodzą do organizacji pozarządowych – również w charakterze członków zarządu[232].

Sytuacja społeczno-bytowa osób z niepełnosprawnościami zasadza się na bezpośrednim doświadczeniu niepełnosprawności rozumianym zarówno w jej aspekcie fizycznym jak i społecznym. W tym drugim aspekcie zawierają się relacje z otoczeniem (w

proponuje im myślenie ideologiczne, co może stanowić o ich poczuciu bezpieczeństwa i stabilizacji w ramach obecnie funkcjonującego systemu.

[232] Dokładna panorama organizacji pozarządowych zajmujących się niepełnosprawnością wymagałaby osobnych badań – odnośnie ich składu i podziału kompetencji pomiędzy osobami z i bez niepełnosprawności. Baza organizacji pozarządowych portalu ngo.pl pokazuje 8860 organizacji deklarujących pracę na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnościami (stan na 22.10.2022). Baza ta zawiera również kategorie „dzieci z niepełnosprawnością" oraz „rodziny osób niepełnosprawnych" – prawdopodobnie jednak w dużej mierze pokrywają się one również z kategorią przytoczoną jako pierwsza, a większość organizacji prowadzi działania na rzecz całego środowiska. Należy przy tym zauważyć, że nie wiadomo ile organizacji funkcjonuje w myśli ideologicznej, a ile w utopijnej. W przypadku deinstytucjonalizacji głos zabiera niewiele organizacji po stronie reformatorskiej i jeszcze mniej po konserwatywnej.

których niepełnosprawność jest ujawniana) – w tym także doświadczenia związane z obecnym systemem wsparcia osób z niepełnosprawnościami, co jest kluczowe dla prezentowanego opracowania.

Istotnym aspektem doświadczenia tej grupy są trudności życia codziennego związane z ograniczonym wsparciem oferowanym przez państwo (lub niekiedy odczuwanym jego brakiem) przy jednoczesnej rosnącej świadomości dotyczącej funkcjonowania różnych instrumentów wsparcia na świecie. Wiedza[233] o możliwościach związanych z asystencją osobistą czy mieszkalnictwem wspomaganym, jakie oferowane są w innych krajach, powoduje narastanie frustracji, którą oddaje hasło przewodnie VII Kongresu osób z niepełnosprawnościami: „Mamy prawo do niezależnego życia. Nie możemy dłużej czekać!" (Aneks 1, PFON, 19.10.2021). Należy zwrócić tutaj uwagę na zwiększanie świadomości swoich praw tej grupy, która coraz otwarciej domaga się ich respektowania i wdrażania odpowiednich rozwiązań w tym zakresie[234]. Jednocześnie nie bez znaczenia pozostaje funkcjonowanie środowisk niepełnosprawnościowych w warunkach późnego kapitalizmu i liberalnej wizji człowieka – podkreślającej jego odpowiedzialność za siebie, jak też potrzebę aktywności na różnych polach (w tym szczególnie związanych z rynkiem pracy), co ma się przekładać na „obietnicę dobrobytu" (szerzej na ten temat: Głąb, Kocejko, 2021). Osoby z niepełnosprawnościami, chcąc stać się równouprawnionymi członkami społeczeństwa i zwiększyć swoje możliwości życiowe, poszukują (i domagają się) nowych formuł funkcjonowania społecznego opartych na adekwatnych narzędziach wsparcia.

Doświadczenie tej grupy związane jest również z okresowym pojawianiem się usługi asystencji osobistej w ramach działań projektowych. Niektóre osoby mają zatem bezpośrednie doświadczenie tej usługi (rzadziej doświadczenie związane z mieszkalnictwem chronionym/wspomaganym), a tym samym doświadczenie zmiany swojej sytuacji w trakcie jej funkcjonowania. Jednocześnie istotne jest tutaj doświadczenie zakończenia czasowego programu asystenckiego i powrotu do stanu poprzedniego. Może wiązać się to z poczuciem utraty wsparcia i niezależności, nawet jeśli była ona oparta nie na kryteriach fizycznych, ale na kryterium decyzyjności. Istotną częścią doświadczenia osób z niepełnosprawnościami jest też kwestia życia w poczuciu zagrożenia

[233] Osobnym zagadnieniem jest pytanie, na ile jest to wiedza rzeczowa, a na ile w pewien sposób zmitologizowana – oparta nie na doświadczeniu własnym, ale na relacjach innych, literaturze i własnych wyobrażeniach.

[234] Jednym z sukcesów jest niewątpliwie powstanie i przyjęcie Ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.

instytucjonalizacją („trafieniem do placówki"), np. w przypadku kiedy rodzina nie będzie mogła już dalej wspierać danej osoby. Obawy te widoczne są w wielu wypowiedziach – zarówno samych osób z niepełnosprawnościami jak i ich bliskich – ich analiza wymagałaby jednak osobnych badań.

Ważnym doświadczeniem osób z niepełnosprawnościami wydaje się być także doświadczenie grupowego działania w swojej sprawie. Udział w takich przedsięwzięciach jak Kongres osób z niepełnosprawnościami, czy zaangażowanie w jedną z grup w mediach społecznościowych propagujących ideę niezależnego życia może stanowić czynnik budujący tożsamość projektu. Wiąże się to z poczuciem sprawczości (choć nie musi przekładać się na realne rezultaty) i budowania środowiska aktywistycznego.

Sytuacja społeczno-bytowa sojuszników myśli reformatorskiej nie jest łatwa do jednoznacznego rozpoznania. Część z nich została na różne sposoby związana z niepełnosprawnością poprzez sytuację rodzinną (tutaj: nie jako rodzice, ale raczej inni krewni czy powinowaci). Istnieje natomiast grupa, której wejście w świat niepełnosprawności nie zostało bezpośrednio zainicjowane sytuacją życiową. Kwestia motywów zaangażowania tej grupy w sprawy niepełnosprawności nie jest przebadana.

Najważniejszym doświadczeniem sojuszników wydaje się być praca na rzecz osób z niepełnosprawnościami – zarówno na niwie prywatnej, jak i przez wyspecjalizowane organizacje (często pozarządowe). Wiąże się to z tworzeniem projektów społecznych, pozyskiwaniem na nie środków i ich wykonywaniem. Doświadczeniem części tej grupy jest bezpośrednie działanie związane z prowadzeniem usługi asystencji osobistej i niekiedy mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego. Jest to zarówno doświadczenie wyzwań, jakie niesie ze sobą wykonywanie tych usług, ale jednocześnie doświadczenie ich skuteczności lub mankamentów, co może przekładać się na upewnianie się w słuszności obranych założeń ale również na potrzebę ich poprawy.

Pewne aspekty doświadczenia są wspólne dla obu grup. Zarówno osoby z niepełnosprawnościami jak i sojusznicy mają raczej jednostkowe (lub ograniczone do stosunkowo niewielkich grup) niż masowe doświadczenie niepełnosprawności. Warto podkreślić, że nawet projekty o wysokich budżetach, jakie prowadzą organizacje pozarządowe lub samorządy, skierowane są w skali kraju raczej do grup liczonych w setkach lub tysiącach niż w dziesiątkach tysięcy czy większych. Jednocześnie odbywają się one niejako w warunkach „laboratoryjnych" – stanowią wyselekcjonowany, czasowy element rzeczywistości obu grup, który jest zabezpieczony finansowo jak też personalnie, jako że organizacje często dysponują własnymi bazami – zarówno potencjalnych

użytkowników usług jak i pracowników. Sytuacja taka może przekładać się na wytworzenie poczucia sukcesu w stosowaniu danych usług, nie daje jednak doświadczenia w myśleniu systemowym – w skali kraju[235].

Warto również zwrócić uwagę na elementy doświadczenia (czy też ich brak), które nie są związane bezpośrednio z doświadczeniem niepełnosprawności, choć mogą z niego wypływać. Zarówno osoby z niepełnosprawnościami jak i ich sojusznicy nie ponoszą zazwyczaj bezpośredniej odpowiedzialności za kształtowanie i wykonywanie polityki społecznej[236]. Jednocześnie obie grupy mają pewne doświadczenie polityczne we współpracy ze stroną konserwatywną, w tym również odczuwają marginalizowanie przez decydentów i odsuwanie od wpływu na kształt reform. Wydaje się, że obie te kwestie pozwalają im na stawianie śmielszych postulatów, co podyktowane jest z jednej strony brakiem konieczności operacyjnego precyzowania pomysłów (co nie znaczy, że tego nie czynią), a z drugiej koniecznością stawiania wysokich żądań z nadzieją na wprowadzenie przynajmniej części z nich.

Grupą mającą specyficzne doświadczenie niepełnosprawności są rodzice i najbliższe rodziny osób z niepełnosprawnościami – szczególnie osób z niepełnosprawnością intelektualną, także tych w spektrum autyzmu. Osoby te w wielu przypadkach nie potrafią podejmować kluczowych życiowo decyzji, a także występować w swojej własnej sprawie[237]. Dlatego też osoby te w sposób szczególny potrzebują wsparcia, które w pierwszej kolejności (a często jest to wariant jedyny) zapewniane jest przez rodziców. Sytuacja społeczno-bytowa tych ostatnich jest mocno związana z dzieckiem z niepełnosprawnością i wymaga zabezpieczenia wszystkich aspektów jego życia – począwszy od wczesnej interwencji, rehabilitacji, zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, poprzez edukację, poszukiwanie wsparcia w różnego rodzaju instytucjach, aż po sprawę kwestii zabezpieczenia (dorosłego już) dziecka po śmierci najbliższych. Warto podkreślić, że rodzice to grupa, która w sposób naturalny wychodzi w relacjach ze swoimi

[235] W tym miejscu należy zwrócić uwagę, że realizowane są w Polsce projekty opatrzone przymiotnikiem „systemowe". Mają one na celu wypracowanie i przetestowanie różnych rozwiązań społecznych w skali kraju. W praktyce jednak skierowane są punktowo (również w aspekcie terytorialnym) do różnych grup, a ich ograniczeniem jest wyznaczony budżet. Ewentualny sukces tego typu projektów nie daje prostej przekładalności na skalę krajową obejmującą całą populację.

[236] Pamiętać należy tutaj jednak o samorządowcach funkcjonujących w myśli reformatorskiej.

[237] Ruch self-adwokatów wydaje się być dostępny głównie dla wyżej funkcjonujących osób z niepełnosprawnością intelektualną.

dziećmi od kategorii opieki. Jako że trajektoria życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielu przypadkach nie obejmuje fazy odejścia dziecka z domu rodzinnego i jego usamodzielnienia – w dorosłym życiu relacja ta nadal ma charakter opieki, co podyktowane jest również kwestiami fizycznymi i zakresem koniecznych czynności o charakterze pielęgnacyjnym. Doświadczenie tej grupy łączy w sobie aspekt „opieki nad wiecznym dzieckiem" z aspektem obaw o jego przyszły los w przypadku braku rodziców. Tego rodzaju sytuacja społeczno-bytowa sprawia, że grupa ta – w przypadku przyjęcia perspektywy reformatorskiej – może łatwiej wchodzić w sojusz ze stroną konserwatywną.

6.1.1.2 Dostęp do władzy

Dostęp do władzy i jej doświadczenie jest czynnikiem dodatkowym, branym pod uwagę w prezentowanej pracy. Ma ono dwa aspekty, które mogą wpływać na sytuację społeczno-bytową omawianych grup. Pierwszy z nich ma charakter społeczny. Podążając za myślą Foucaulta – na bazie złożonego pojęcia władzy/wiedzy dyskurs staje się pewną narzuconą praktyką mówienia (i myślenia) o rzeczywistości – jest narzędziem władzy i przymusu w odniesieniu do rozumienia i postrzegania świata objawiając się w praktykach społecznych (Jabłońska, 2012:80)[238]. W odniesieniu do niepełnosprawności mamy zatem do czynienia z dyskursywnym kreowaniem pewnej grupy, która jest zależna i podległa społecznie innym grupom mającym władzę/wiedzę. Barnes i Mercer (2008:39) wskazują na tradycję silnej medykalizacji niepełnosprawności, która jako zjawisko mające podlegać „naprawie" stała się domeną władzy profesjonalistów (lekarzy, terapeutów, nauczycieli, decydentów) roszczących sobie wyłączne prawo do hermetycznej wiedzy jej dotyczącej. W ten sposób za sprawą posiadanej wiedzy grupa ta rozszerza swoją władzę na różne grupy niepełnosprawnościowe, a jej wpływ na ich życie jest znaczny. Jednocześnie może dochodzić do zjawiska „upośledzającego" wpływu specjalistów, którzy dyktują

[238] Pojęcie władzy rysuje się u Foucaulta co najmniej dwojako. W jego wcześniejszej myśli (Foucault, 1987) jawi się ona jako zjawisko jednokierunkowe, w którym struktury oddziałują na jednostki w sposób odgórny. Później jednak (Foucault, 2002; 2009) zwrócił się on ku koncepcji, w której władza odrywa się od struktury i wyraża się w nawet najdrobniejszych relacjach międzyludzkich. Nie jest ona już jednokierunkowa, a stosunki dominacji i uległości wzajemnie się warunkują. Sprawowanie władzy nie może obyć się bez gromadzenia wiedzy, którą stanowi wszystko to co zostaje społecznie za wiedzę uznane (nie chodzi tutaj zatem o wiedzę ściśle naukową). Każdy rodzaj wiedzy jest pewnego rodzaju podbojem interpretacyjnym, a władza jest dystrybucją wiedzy, ale również niewiedzy – czyli tego co powinno zostać przemilczane.

zachowania i kształtują osobowość osób z niepełnosprawnościami zgodnie ze swoją wizją niepełnosprawności, zakładając, że powinny one funkcjonować i zachowywać się w określony sposób[239].

Zarysowana tutaj władza/wiedza może być kojarzona jako atrybut strony konserwatywnej. Nietrudno jednak zauważyć, że dysponuje nią również strona reformatorska kształtując dyskurs zgodnie ze swoim zespołem myśli. Posiada ona takie same jak strona konserwatywna możliwości dysponowania władzą/wiedzą tworząc w sposób dyskursywny społeczny i prawno-człowieczy model niepełnosprawności. W tym ujęciu specjaliści posługujący się myśleniem utopijnym również kształtują osobowość i zachowania osób z niepełnosprawnościami[240]. Obie strony mają zatem władzę/wiedzę, za pomocą czego mogą wpływać na dyskurs, a w konsekwencji na kształtowanie dyspozytywu (tutaj rozumianego jako infrastruktura i narzędzia wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami).

Z ostatnią uwagą wiąże się drugi aspekt, mający charakter polityczny, dotyczący możliwości wpływania na zmianę prawną (i interpretacje wykonawcze prawa), kwestii współpracy i relacji między stronami, a także z odpowiedzialności za skutki działań. Nietrudno zauważyć, że wśród analizowanych grup dostęp do tego typu władzy nie rozkłada się równomiernie. Jej największy zakres posiadają decydenci – na poziomie rządowym, którzy mają potencjalny wpływ na legislację, jak też na jej interpretację (warto zwrócić tutaj uwagę na możliwość przygotowywania rozporządzeń do ustaw, zawierających szczegółowe regulacje). Innego rodzaju władzę polityczną mają samorządy i zarządy podległych im instytucji. Odnosi się ona do interpretacji stosowania przepisów, jak też do możliwości tworzenia wewnętrznych regulaminów placówek. Wskazane tutaj grupy często plasują się po stronie konserwatywnej, funkcjonując w roli „strażników" systemu, za który odpowiadają. Jednocześnie to na nich ciąży bezpośrednia

[239] Również obecnie polskie orzecznictwo o niepełnosprawności oparte jest o ocenę medyczną i „tak naprawdę rzeczywistymi diagnostami niesamodzielności oraz osobami wytyczającymi kierunek i zakres świadczonej później pomocy są przede wszystkim lekarze" (Kusideł i in., 2018:49).

[240] Na marginesie warto wskazać na pojawiające się w środowisku niepełnosprawnościowym głosy, mówiące że KPON – osadzona w myśli neoliberalnej, nawiązującej do aktywizmu, niezależnego życia, uczestniczenia osób z niepełnosprawnościami w gospodarce rynkowej – niewiele oferuje pewnym grupom, jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną (por. Zakrzewska-Manterys, 2015). Grupom tym dyskursywnie narzucana jest pewna ich wizja (podobnie jak w innych przypadkach czyni to strona konserwatywna), w której się one nie odnajdują – jako nie mające możliwości pracy czy podejmowania kluczowych decyzji życiowych.

odpowiedzialność za wprowadzanie zmian i ich ewentualne niepowodzenie. Wydaje się, że grupy te ze względu na ten aspekt swojej sytuacji społeczno-bytowej działają ostrożnie, potrzebują dużo czasu na ocenę skutków proponowanych zmian, szukają możliwości ograniczonego testowania nowych rozwiązań, nie mają też znacznej potrzeby wprowadzania tych zmian – w przypadku kiedy system działa prawidłowo (w rozumieniu spełniania jego założeń funkcjonalnych).

Władza wiąże się również z wypracowaniem obecnego systemu przez stronę konserwatywną. Pójście na ustępstwa, proponowane przez reformatorów, może być postrzegane jako swego rodzaju „oddanie pola", zaprzepaszczenie dotychczasowego dorobku, a co za tym idzie rezygnację z (przynajmniej części) władzy. Podnoszone przez reformatorów marginalizowanie środowiska niepełnosprawnościowego może być skutkiem niechęci dzielenia się władzą, jak też sposobem na uniknięcie gwałtownych, w odczuciu strony konserwatywnej, zmian. Decydenci, występujący po stronie konserwatywnej, zdają sobie zapewne również sprawę z tego, że obecnie to oni mają „ostatnie słowo" jeśli chodzi o kształtowanie zapisów prawnych. Z drugiej strony dostęp reformatorów do władzy politycznej jest niewielki. Mogą oni wchodzić w różnego rodzaju ciała doradcze, uczestniczyć w konsultacjach społecznych czy wywierać wpływ za pośrednictwem mediów, w ograniczonej liczbie działają też w grupie decydentów. Strona reformatorska funkcjonuje więc w sytuacji stałego „niedoboru władzy" politycznej, a jednocześnie w sytuacji braku bezpośredniej odpowiedzialności za stawiane propozycje w przypadku ich systemowego wdrażania. Powoduje to formułowanie mocnych programów zmiany, postulatów ich stosunkowo szybkiego wdrażania przy jednoczesnym (na obecnym etapie) nie zawsze precyzyjnym wskazaniu rozwiązań wykonawczych – jak np. źródła finansowania czy sposoby kształcenia kadr mogących wykonywać nowe typy usług.

Podsumowując, należy wskazać, że doświadczenie niepełnosprawności różnego rodzaju, a także zakres i sposób władzy (również władzy/wiedzy) są znaczącymi czynnikami wpływającymi na sytuację społeczno-bytową obu stron. Mają one w dużej mierze różniące się od siebie doświadczenie niepełnosprawności, co przekłada się na konserwatywny lub reformatorski sposób myślenia. Konkluzja ta stanowi uogólnienie pewnego zjawiska, natomiast na poziomie jednostkowym można wskazać osoby, które mając doświadczenie tutaj opisane jako domena konserwatystów, są osadzone w myśli reformatorskiej – i odwrotnie. Proponowana analiza jest zatem gruntem dla pogłębionych

dociekań dotyczących konkretnych grup – również na poziomie mikro (np. w ramach wybranych organizacji).

6.1.2 Zjawisko mówienia „obok siebie”

Ważnym kierunkiem obserwacji sposobu komunikowania się stron była, opisana przez Mannheima, kwestia „mówienia obok siebie”, co wiąże się z zagadnieniem czy dostrzegają one swoją wzajemną odmienność związaną z sytuacją społeczno-bytową. Drugim, pobocznym kierunkiem obserwacji były wybierane miejsca publikowania tekstów, co mogło się przekładać na rozpowszechnianie się myśli obu stron i ich wzajemną dostępność.

Główną konkluzją jest spostrzeżenie, że strony zasadniczo spełniają mannheimowskie założenie formuły „mówienia obok siebie”. Ich komunikacja skupia się na przedstawianiu rozwiązań własnych, ocenie rozwiązań strony przeciwnej, a także reinterpretacji pojęć przez nią stosowanych, oraz wskazywaniu na ogólne cechy ideologii lub utopii, które dyskwalifikują wybrany zespół myśli lub jego konkretne aspekty.

O ile w dyskursie pojawiają się wypowiedzi dotyczące własnej sytuacji społeczno-bytowej, o tyle odnoszenie się do sytuacji drugiej strony jest stosunkowo rzadkie. Strona konserwatywna zauważa niekiedy, że sytuacja osób z niepełnosprawnościami w placówkach całodobowych nie jest komfortowa. Strona reformatorska dostrzega w pewnej mierze obawy, jakie mają np. pracownicy domów pomocy społecznej w związku z możliwymi zmianami systemowymi. Na ogół strony unikają jednak odnoszenia się do sytuacji społeczno-bytowej swoich adwersarzy.

Nasuwa się pytanie o przyczynę takiej sytuacji. Na tym etapie możliwe jest jedynie sformułowanie pewnych spostrzeżeń, które mogłyby być rozwinięte w osobnym badaniu. W tym celu warto przeprowadzić eksperyment myślowy, opierający się na dwóch hipotetycznych przykładach „mówienia do siebie”: 1. reformatorzy podkreślają trudną sytuację konserwatystów – decydentów związaną z potrzebą godzenia interesów różnych grup i funkcjonowaniem w warunkach niedoboru środków finansowych; 2. konserwatyści podkreślają trudną sytuację osób z niepełnosprawnościami – zarówno tych w placówkach jak i tych mieszkających w lokalnych społecznościach, ale nie mających odpowiedniego wsparcia – wskazując na ich frustrację, rozgoryczenie i oczekiwanie szybkiej zmiany.

Włączenie w komunikację powyższych treści na większą skalę miałoby dla stron potencjalnie kłopotliwe konsekwencje. Jedną z nich byłaby trudność bronienia

i uzasadniania swoich przekonań. Reformatorzy, podkreślający skomplikowaną sytuację konserwatystów, chcąc pozostać konsekwentnymi w swoim zespole myśli musieliby obniżyć pułap żądań – zarówno co do zakresu jak i tempa działań, co mogłoby prowadzić również do niespójności, w której postulują wsparcie tylko dla części osób, a nie dla wszystkich, którzy tego potrzebują. Inaczej rzecz ujmując: przynajmniej pośrednio przyznaliby rację stronie konserwatywnej twierdzącej, że zmiany powinny być wprowadzane w ograniczonym zakresie i wydłużonym czasie. Z drugiej strony, konserwatyści podkreślający trudności, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnościami w systemie przez nich bronionym, musieliby przyznać, że idea placówek nie sprawdza się, a wiele osób potrzebuje natychmiastowego wsparcia. Chcąc pozostać konsekwentnymi powinni zatem zaproponować szybkie i być może radykalne zmiany. W proponowanym eksperymencie myślowym strony niejako zamieniają się *nomen omen* stronami, co w praktyce spowodowałoby „rozsadzenie" dyskursu – jego spójność byłaby trudna do zachowania. Jednocześnie strony musiałyby przyznać się do swoich słabości, jak podtrzymywanie mało komfortowego dla osób z niepełnosprawnościami systemu – w przypadku konserwatystów i brak precyzyjnej koncepcji łączenia postulatów różnych grup oraz poszukiwania źródeł finansowania – w przypadku reformatorów.

Powyższy eksperyment prowadzi do konkluzji, że zjawisko mówienia obok siebie ma charakter niejako „naturalny", wynikający z logiki relacji ideologii i utopii. Możliwe zatem, że strony, chcąc pozostać na gruncie swoich zespołów myślowych i osiągnąć swoje cele, nie mogą mówić do siebie, gdyż byłoby to dla nich wewnętrznie sprzeczne i chwiało spójnością dyskursu. Nawet jeśli strony dostrzegają i rozumieją sytuację bytową swoich adwersarzy (a wydaje się, że tak – przynajmniej w pewnej mierze – jest) ujawnianie tego faktu nie jest dla nich wygodne, jako że może przyczyniać się do osłabienia pozycji negocjacyjnej.

Podany przykład został nieco przejaskrawiony dla uwypuklenia możliwych skutków mówienia do siebie. Warto jednak zwrócić uwagę na możliwość funkcjonowania tego zjawiska jako potencjalnej drogi do porozumienia między stronami. Dyskursywne ujawnienie rozumienia sytuacji społeczno-bytowej drugiej strony mogłoby przyczynić się do pewnych wzajemnych ustępstw. W takiej sytuacji strona konserwatywna mogłaby deklarować przyspieszenie działań, podczas gdy strona reformatorska mogłaby zrezygnować z forsowania szybkiego tempa zmian i wysokich wskaźników. Należy jednak zauważyć, że tego typu kompromis – przynajmniej na poziomie deklaratywnym – dochodzi niekiedy do głosu, nie mając wiele wspólnego z „mówieniem do siebie" a raczej realiami

wykonawczymi deinstytucjonalizacji związanymi z dostępną infrastrukturą i środkami. To z kolei prowadzi na powrót do konkluzji, że „mówienie do siebie" może nie być możliwe.

Warto jednak sformułować tutaj innego rodzaju (być może naiwne) spostrzeżenie. Być może potrzebna jest sytuacja, w której strony mogłyby stosować nie tyle „mówienie do siebie", co „świadome mówienie do siebie". Oznaczałoby to konieczność znajomości mechanizmu tego zjawiska (w szczególności zjawiska unikania „mówienia do siebie"). Możliwe, że strony mogłyby wówczas „mówić do siebie" przynajmniej w pewnym ograniczonym zakresie, mając świadomość do jakiej sfery przeciwnika się odnoszą i jak współgra to (lub w jaki sposób narusza) z własnym zespołem myśli. Być może w ten sposób możliwe byłoby osiągnięcie porozumienia w pewnych zakresach bez rozsadzania własnego dyskursu. Naiwność takiego podejścia uwidacznia się jednak w kilku zasadniczych punktach: po pierwsze, istnieje możliwość, że strony mogłyby zacząć w pewien sposób rozgrywać „mówienie do siebie", traktując je instrumentalnie, korzystając z różnych jego aspektów w odpowiednim miejscu i czasie, co stanowiłoby wypaczenie tej koncepcji; po drugie: strony nie są monolitami – składają się z grup, które nie są wewnętrznie jednolite. „Mówienie do siebie" być może mogłoby się udać na poziomie zbiorowych dokumentów programowych, jednak prawdopodobnie nie w codziennej praktyce dyskursywnej; po trzecie – koncepcja „mówienia obok siebie" musiałaby zostać w jakiś sposób wytransferowana do stron, poznana przez nie, zrozumiana i przyjęta, co na obecnym etapie wydaje się mało prawdopodobne[241].

„Mówienie obok siebie" wydaje się naturalną praktyką pozwalającą na zachowanie spójności ideologii lub utopii (co zgodne jest z myślą Mannheima). Jest to swojego rodzaju taktyka stron, które zwracając uwagę na kwestię oceny myśli przeciwnika, unikają myślenia (w przynajmniej wypowiadania się) o jego sytuacji. Możliwość zmiany tej sytuacji i występowania ewentualnych przykładów „mówienia do siebie" wymaga jednak dalszych pogłębionych badań.

[241] Musiałoby to oznaczać wzrost zainteresowania stron myślą Mannheima, co już samo w sobie brzmi nieco kuriozalnie. Autor prezentowanej pracy, wychodząc od koncepcji pracy pośredniczącej i pośredniczącej analizy dyskursu, ma jednak nadzieję na wywołanie dyskusji, która mogłaby prowadzić do przekładalności perspektyw stron (szerzej na ten temat w zakończeniu).

6.1.3 Miejsca i częstotliwość publikacji

Na marginesie warto zwrócić uwagę na sposób publikacji tekstów związany z mediami, za pomocą których są one prezentowane. Uwidaczniającą się tendencją po obu stronach jest publikowanie „u siebie". Znakomita większość tekstów reformatorów ukazuje się w mediach związanych z trzecim sektorem (w szczególności ngo.pl i niepełnosprawni.pl). Pewne teksty publikowane są również na stronach poszczególnych organizacji pozarządowych lub witrynach specjalnie poświęconych pewnym przedsięwzięciom (jak np. inicjatywa „Za niezależnym życiem", której dokument końcowy przez pewien czas znajdował się na specjalnej stronie, a następnie został przeniesiony na strony organizacji pozarządowych i Rzecznika Praw Obywatelskich). Podobnie strona konserwatywna publikuje głównie na swoich witrynach internetowych (niektóre teksty – ze względu na uwarunkowania prawne – ukazują się w Monitorze Polskim, inne na stronach ministerialnych czy stronach organizacji pozarządowych). Natomiast wypowiedzi obu stron stosunkowo rzadko trafiają do mediów ogólnopolskich (incydentalnie pojawiają się np. w Gazecie Prawnej czy Gazecie Wyborczej).

Sytuacja taka prowadzi do dwóch obserwacji. Po pierwsze, strony publikują głównie dla „swoich" grup i do nich najczęściej się zwracają. Po drugie, dla dużych mainstreamowych mediów kwestia deinstytucjonalizacji nie jest szczególnie atrakcyjna, co potwierdza założenie, że jest ona raczej domeną ekspertów-specjalistów.

Pierwsza obserwacja nasuwa wniosek, że dla stron ważniejsze może być budowanie własnego środowiska, niż konfrontacja ze stroną przeciwną. Obserwacja druga osłabia jednak to rozumowanie. O ile strona konserwatywna nie zawsze musi mieć potrzebę wypowiadania się i bronienia swoich racji, o tyle strona reformatorska jest zainteresowana upowszechnianiem swoich myśli. Zatem ta pierwsza publikuje stosunkowo niewiele – głównie „u siebie" – dlatego, że nie widzi potrzeby szerszej konfrontacji, podczas gdy druga publikuje więcej, jednak również „u siebie", ponieważ trudno jej zainteresować tematem szerszą opinię publiczną.

Materiały publikowane przez obie strony docierają więc w pierwszej kolejności do ich zwolenników. Należy jednak zaznaczyć, że są przypadki, w których jedna strona publikuje materiał drugiej, co ciekawe – zazwyczaj bez odnoszenia się do treści. Przykładem jest prezentacja konferencyjna przygotowana przez stronę reformatorską, która została opublikowana przez Fundację Libertatem na jej stronach internetowych (Aneks 1, Zawisny, 07.09.2022). Podobnie w mediach związanych ze stroną reformatorską

pojawiają się teksty strony konserwatywnej. Wydaje się, że tego rodzaju zabiegi mają raczej na celu pokazanie co „dzieje" się po drugiej stronie niż ich krytykę.

Sposób publikowania, pomijając aspekty związane z zaangażowaniem stron i możliwością zainteresowania mediów, nasuwa jeszcze jedną uwagę. Teksty, które są przedmiotem prezentowanej analizy stanowią niejako „produkty końcowe" będące efektem dyskusji, działań, przemyśleń dziejących się w sferze niepublicznej lub półpublicznej (dostępnej dla wybranych – jak spotkania w instytucjach kształtujących politykę społeczną). Może to oznaczać, że z perspektywy stron proces powstawania danego tekstu jest ważniejszy niż sam fakt jej publikacji (ważniejsze są również same ustalenia niż ich promocja). Nie są dla nich zatem aż tak istotne miejsca upowszechniania tekstów.

6.1.4 Przypisywanie faktyczności

Rozważania związane z relacjonowaniem i partykularyzacją należy rozpocząć od spostrzeżenia, że postawione w analizie teoretycznej założenia, odnoszące się do struktury aspektowej stron, w znacznej mierze pokrywają się z wynikami analizy empirycznej, która potwierdziła przeważającą zgodność wypowiedzi stron z kulturowym i społecznym podłożem omawianych ideologii i utopii. Strony budują swoje zespoły myśli adekwatnie do modeli niepełnosprawności, których przyjęcie wiąże się z ich sytuacją społeczno-bytową, i na tym gruncie ich wypowiedzi dotyczące deinstytucjonalizacji są prawdziwe. Oznacza to, że równie prawdziwa na gruncie myśli konserwatywnej jest wypowiedź, która postuluje zachowanie placówek całodobowego zamieszkania przy zmianie lub uzupełnieniu ich roli, co wypowiedź na gruncie myśli reformatorskiej, w myśl której deinstytucjonalizacja wiąże się z likwidacją lub znacznym ograniczeniem roli placówek. W tym ujęciu wypowiedzi te nie mają wartości uniwersalnej, a ich prawdziwość wiąże się z partykularnym osadzeniem w konkretnej ideologii i utopii. Tym samym mają one cząstkowy zakres obowiązywania.

Warto zwrócić uwagę na wypowiedzi, które mogą być ze sobą pozornie sprzeczne a jednak pozostają prawdziwe na gruncie konkretnego zespołu myśli. Przykładem jest pozycjonowanie siebie strony konserwatywnej, która wskazuje na reprezentowaną ideologię jako mającą realne podstawy, oparte na faktycznych możliwościach organizacyjnych i finansowych wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Tego typu wypowiedzi zmierzają do krytyki myśli utopijnej i proponowanej przez nią koncepcji deinstytucjonalizacji. Jedocześnie strona konserwatywna podkreśla swój udział w procesie

deinstytucjonalizacji. Wydawałoby się zatem, że krytykując deinstytucjonalizację i jednocześnie ją propagując strona ta wchodzi w istotną sprzeczność. Należy jednak zauważyć, że na gruncie konserwatywnego rozumienia pojęcia deinstytucjonalizacji obie wypowiedzi pozostają prawdziwe: strona konserwatywna krytykuje jej reformatorskie rozumienie, a jednocześnie wdraża własną wizję zgodną z jej sposobem myślenia. W ten sposób różne od siebie sposoby pojmowania deinstytucjonalizacji obowiązują cząstkowo – w ramach konkretnego punktu widzenia.

Nie byłoby tutaj celowe omawianie wszystkich przypadków, w których możliwe jest potwierdzenie zjawiska relacjonowania i partykularyzacji. Dlatego też przyjęty został klucz odwrotny: zostaną zaprezentowane te elementy, które nie są zgodne z modelowym (teoretycznym) opisem zespołów myśli stron, a także mogą nie brzmieć „prawdziwie" na gruncie ideologii lub utopii chociaż się w nich pojawiają. Dla każdej ze stron został zidentyfikowany jeden taki element, który wydaje się być kluczowy.

W przypadku strony konserwatywnej należy zwrócić uwagę na te momenty w dyskursie, gdzie wprowadza ona elementy stylu wypowiedzi charakterystyczne dla utopii. Uwidacznia się to we wprowadzaniu pojęć takich jak „niezależne życie" czy „asystencja osobista", które (rozważając je pod kątem partykularyzacji) mogą brzmieć nieco sztucznie jako niepasujące do konserwatywnego zespołu myśli. Pojęcia te, wywodzące się ze społecznego i prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności, nie korespondują z założeniami modelu medycznego. Nasuwa się zatem pytanie o powód, dla którego pojawiają się coraz liczniej w ideologii – nie jako cytowania myśli reformatorskiej, ale jako przynależne wypowiedziom własnym strony konserwatywnej. Wyjaśnieniem są zidentyfikowane wcześniej strategie: włączania elementów utopijnych do dyskursu oraz przejmowania pojęć utopijnych. W pierwszym przypadku strona konserwatywna operuje siatką pojęciową reformatorów „doklejając" ją obok swojej, co stanowi przykład instrumentalizacji dyskursu. W drugim – wprowadza własne definicje pojęć lub utożsamia je ze swoimi (jak np. pojęcie „asystenta" z pojęciem „opiekuna"). Wypowiedzi tego typu – bez względu na przyjętą strategię – wydają się brzmieć sztucznie, nie pasując do tego zespołu myśli. Inaczej rzecz ujmując: stosowanie pojęcia „niezależnego życia" w otoczeniu takich pojęć jak „opieka", „niesamodzielność" czy „upośledzenie" powoduje dysonans w danej wypowiedzi, a zasada partykularyzacji prowadzi do refleksji o jej ograniczonej wiarygodności.

Natomiast w dyskursie tworzonym przez stronę reformatorską szczególną uwagę zwraca stosowanie pojęcia „opieki". W modelu stanowiącym typ idealny reformatorzy

powinni go unikać jako właściwego dla medycznego modelu niepełnosprawności. Analiza pokazuje jednak, że tak nie jest, a pojęcie to jest stosowane w myśli utopijnej dość powszechnie. Na gruncie partykularyzacji tego typu wypowiedzi tracą walor prawdziwości. Wydaje się, że kategoria „opieki" jako zjawisko natywne – mocno wdrukowane w ludzką świadomość – pojawia się w wielu wypowiedziach bezwiednie. Jednocześnie termin ten występuje powszechnie zarówno w języku prawnym jak i potocznym w różnych kontekstach. Powoduje to prawdopodobną trudność w jednoznacznym odseparowaniu jego zastosowań wynikających z cytowania norm prawnych, stosowania określeń typu „opieka medyczna" czy „opiekun prawny" od zastosowań wynikających z natywnego do niego przywiązania (np. we frazie: „opieka nad osobą niepełnosprawną").

Warto również zwrócić uwagę na Strategię rozwoju usług społecznych, która pod względem stylu oraz treści wypowiedzi stanowi pewną hybrydyzację dyskursu będącą wypadkową wspólnej pracy nad tym dokumentem konserwatystów i reformatorów. Sytuacja taka sprawia, że na gruncie partykularyzacji dokument ten może nie być wiarygodny dla żadnej ze stron – w odniesieniu do ich zespołów myśli[242].

Obie strony generalnie charakteryzują się wysoką wiarygodnością swoich wypowiedzi na gruncie własnych zespołów myśli. Zwracają szczególnie uwagę teksty reformatorów, które są mocno „wystudiowane" pod tym względem – jak *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami* (Aneks 1, Za niezależnym życiem, 11.05.2018) czy *Społeczny raport alternatywny* (Aneks 1, Zadrożny, 2015). W tekstach tych z wyraźnym zamiarem zastosowano styl reformatorski, jednocześnie umiejętnie stosując cytowania stylu konserwatywnego, a także umieszczając w odpowiednich kontekstach termin „opieka". Sprawia to, że tego typu teksty cechuje duża wiarygodność.

Wysoka spójność dyskursu stron i partykularyzm ich wypowiedzi może świadczyć o tym, że zespoły ich myśli są mocno ugruntowane. Jednocześnie pewne odstępstwa od partykularyzacji wskazują na to, iż dyskurs stron przenika się. W przypadku myśli konserwatywnej wiąże się to zapewne z naporem, jaki wywiera na nią myśl reformatorska. Natomiast w przypadku tej drugiej wydaje się, że w polskich warunkach nie zdołała ona jeszcze w pełni odciąć się od myśli konserwatywnej (rozumianej jako naturalne,

[242] Należy zauważyć, że dokument ten może być bardziej wiarygodny dla strony konserwatywnej, która zawarła w nim założenia deinstytucjonalizacji bliższe jej koncepcji.

historyczne podejście do niepełnosprawności), stosując niekiedy pojęcia modelu medycznego.

6.2 Podziały i sojusze

W warunkach, w których strony i grupy cały czas budują, konfrontują i rewidują swoje zespoły myśli, nieuniknione jest ich konfliktowanie się, jak również zawieranie (mniej lub bardziej uświadomionych) sojuszy – również na polu dyskursywnym. Jednocześnie możliwe są tendencje do wykluczania niektórych grup – zarówno w ramach jednej ze stron jak i w wymiarze całościowym (przez obie strony). Analiza wykazała kilka aspektów konfliktu, a także dwa rodzaje sojuszu. Wskazane zostały również tendencje do pomijania w dyskursie grup związanych z niepełnosprawnością intelektualną, a także grup pozaniepełnosprawnościowych.

6.2.1 Konflikt

Przedstawiona w prezentowanym opracowaniu relacja ideologii i utopii wiąże się ze sporem, który ma kilka wymiarów. Pierwszym jest kwestia rozumienia niepełnosprawności i stosunku do niej. Jest to spór na poziomie przyjmowanych (świadomie lub nie) modeli niepełnosprawności przebiegający na linii modelu medycznego i społecznego. Istotne jest tutaj zagadnienie czym jest niepełnosprawność i w jaki sposób należy ją traktować. W modelu medycznym jest ona postrzegana z perspektywy problemu społecznego, jako że ma charakter zjawiska uciążliwego, niepożądanego, które należy wyeliminować lub przynajmniej zniwelować możliwymi środkami (por. Frysztacki, 17-22; 2009; Pacholski, Słaboń, 2010:149; Sztumski, 2010:49; Nowak, 2011:451-452; Gąciarz, 2014:15-19). Natomiast w modelu społecznym i prawno-człowieczym stanowi ona cechę mającą neutralny charakter, która sama w sobie nie jest problematyczna, a do której należy dostosować warunki społeczne. W pierwszym modelu mamy do czynienia z myśleniem o osobach z niepełnosprawnościami jako o grupie problemowej, w drugim o grupie o charakterze mniejszościowym, której należy ułatwić funkcjonowanie społeczne. Spór między modelami wiąże się w dużej mierze z filozofią traktowania grup, które w jakiś sposób odbiegają od przyjętej normy. Z perspektywy problemu społecznego niepełnosprawnością należy w pewien sposób zarządzać i kierować nią w odpowiedni

sposób, co może prowadzić do paternalizmu czy działań związanych z izolacją tej grupy. Natomiast perspektywa społecznego i prawno-człowieczego modelu niepełnosprawności nie chce zgodzić się z tego typu myśleniem wskazując na potrzebę poszanowania praw i wolności jednostki, co prowadzi do konfliktu z modelem medycznym[243].

Z konfliktu modeli wyłania się również spór wiedzy potocznej – mającej charakter prostych obserwacji i wniosków z wiedzą o charakterze bardziej wystudiowanym, budującą pojęcia abstrakcyjne o nieintuicyjnym charakterze. Kwestia ta omówiona została przy okazji przedstawienia stopnia abstrakcyjności pojęć, jakimi posługują się ideologia i utopia. Tutaj należy dodać, że postrzeganie zjawiska niepełnosprawności funkcjonuje w konflikcie, który szczególnie uwidacznia się na linii pojęć niesamodzielność – samodzielność. To pierwsze bazuje na rozumowaniu, które swoje źródła ma w wiedzy potocznej. Niepełnosprawność jest w tym ujęciu niemożnością samodzielnego wykonywania czynności (w tym szczególnie związanych z samoobsługą) na równi z innymi osobami. Jest to podejście natywne, niejako naturalne, historycznie najstarsze (por. Stiker, 1999). Zostało ono na przestrzeni dziejów „sprofesjonalizowane", głównie za sprawą medycyny, jednak jego korzenie tkwią w myśleniu potocznym i również współcześnie jest domeną wielu ludzi. Natomiast pojęcie samodzielności wchodzi z nim konflikt, zakładając że jest ona możliwa do uzyskania za pomocą innych osób (asystencji osobistej), a jej podstawą jest decyzyjność jednostki. Ten sposób myślenia wymaga zmiany perspektywy i znacznie odbiega od „naturalnego" rozumienia niepełnosprawności. Dlatego też staje w konflikcie z tym pierwszym i jest przyczyną sporu.

Inną płaszczyzną konfliktu jest relacja państwo – społeczeństwo obywatelskie. Spór przybiera tutaj charakter polityczny, choć jego istotą jest nie tyle przejęcie władzy, co dążenie grup posługujących się myślą utopijną do włączenia w system prawny odpowiednich regulacji wprowadzających konkretne postulaty. W tym celu grupy te

[243] Kwestia interpretowania niepełnosprawności jako problemu społecznego wymaga dalszych badań. W tym miejscu warto zwrócić uwagę, że zjawisko niepełnosprawności jest jakościowo inne od „klasycznych" problemów społecznych, jak problem ubóstwa czy alkoholizmu. Te dwa ostatnie możliwe są do rozwiązywania jedynie na gruncie podejścia zbliżonego do medycznego modelu niepełnosprawności – a więc za sprawą odpowiednich specjalistów, szczególnego traktowania grup jako tych, które należy wyprowadzić z niepożądanego stanu. Natomiast trudne do wyobrażenia jest działanie na rzecz tych grup w modelu, który przypominałby społeczny model niepełnosprawności – znoszenie barier dla osób z chorobą alkoholową i ułatwianie bycia osobą z chorobą alkoholową brzmi dość kuriozalnie, podczas gdy w przypadku niepełnosprawności perspektywa ta wnosi nową jakość.

prowadzą działania lobbingowe i wchodzą w grę polityczną mającą prowadzić do wpłynięcia na decydentów i ich wstawiennictwo (lub konkretne decyzje) w oczekiwanym zakresie. Zjawisko to nie należy bezpośrednio do zakładanego obszaru analiz w prezentowanej pracy, warto jednak o nim wspomnieć, jako że rzutuje ono na dyskurs (przykładem mogą być niektóre ze zidentyfikowanych strategii – jak strategia koncyliacyjna).

Na obecnym etapie trudno orzec, czy konflikt – uwidaczniający się na różnych płaszczyznach – prowadzi do wyłaniania się nowej jakości w procesie dialektycznym[244]. Wydaje się, że jest on w zbyt wczesnej fazie, aby można było jednoznacznie pokazać tego typu proces. Strony pozostają raczej na etapie konfrontacji, na którym prezentują, umacniają i krystalizują swoje zespoły myśli, co nie oznacza jednak możliwości zaobserwowania pewnych zwiastunów „nowej jakości" wyłaniających się na bazie konfliktu. Jednym z nich jest wchodzenie stylu reformatorskiego do dyskursu konserwatywnego. Na obecnym etapie myśl ideologiczna raczej stara się przejąć pewne pojęcia, niż włączyć je w preferowanej przez reformatorów postaci do swoich zasobów. Jednak już sam fakt operowania nimi (a nie jednoznacznej negacji) można uznać za pojawianie się zmiany. Uwidacznia się ona również na poziomie dyspozytywu. Nie jest on przedmiotem analizy proponowanej pracy, jednak warto zwrócić uwagę na pojawiające się coraz częściej projekty i rozwiązania (nawet jeśli czasowe i o charakterze pilotażowym) w obszarze wykonawczym deinstytucjonalizacji.

6.2.2 Sojusze

Przyjęta metoda doboru tekstów, które w wielu przypadkach są wspólnym dziełem różnych grup (występujących po stronie konserwatywnej lub reformatorskiej), nie pozwala na jednoznaczne osobne wyselekcjonowanie (wyseparowanie) myśli osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin czy sojuszników. Nieco łatwiejsze jest pokazanie myśli decydentów (szczególnie po stronie konserwatywnej), jednak i tutaj łączy się ona z poglądami innych grup. Wydaje się, że tworzenie wspólnego tekstu jest raczej pewnego rodzaju uzgodnieniem myśli grup, które zgadzając się w kwestiach zasadniczych, mogą mieć zróżnicowane poglądy dotyczące pewnych szczegółów. Na obecnym etapie łatwiej wskazać na sojusze (jak osób z niepełnosprawnościami i rodzin po stronie reformatorskiej

[244] Takie ujęcie nawiązywałoby do dialektycznej teorii konfliktu.

czy decydentów szczebla rządowego i zarządów placówek całodobowego zamieszkania po stronie konserwatywnej), które mają miejsce na płaszczyźnie dyskursywnej, niż na istotne różnice mogące dzielić myśl poszczególnych grup występujących wspólnie po stronie ideologicznej bądź utopijnej. Zróżnicowanie myśli poszczególnych grup wymagałoby dalszych pogłębionych badań – w tym również takich, które wychodzą poza analizę dyskursu.

Tutaj warto wskazać natomiast na dwa rodzaje sojuszów, które mają potencjał przekraczania bariery pomiędzy stroną konserwatywną i reformatorską. Pierwszym są zwiastuny poszukiwania kompromisu, czego wyrazem jest strategia koncyliacyjna reformatorów. Może ona być wyrazem gry, obliczonej na „pchnięcie" deinstytucjonalizacji do przodu. Kwestia roli placówek całodobowego pobytu zostaje tutaj odsunięta na dalszy plan, podczas gdy na pierwszy plan wysuwany jest rozwój usług w społeczności lokalnej. Reformatorzy mogliby zatem kierować się tutaj logiką, w myśl której rozwinięte usługi środowiskowe skutecznie, w „naturalny" sposób, wyeliminują usługi placówkowe (wiąże się z tym założenie, że osoby z niepełnosprawnościami chętnie będą wybierać te pierwsze). Byłby to więc swojego rodzaju „manewr okalający" pozwalający na obejście trudnej w negocjacjach i budzącej emocje kwestii placówek. Możliwe jednak, że mamy do czynienia z początkiem zawierania sojuszu grup reformatorskich mających większy i bezpośredni kontakt z decydentami (stojącymi po stronie konserwatywnej), które chcąc spowodować zmianę proponują pewne ustępstwa – nie tyle na poziomie zmiany zespołu myśli utopijnej, co na poziomie wykonawczym. Być może też tego typu zbliżenie stanowi zalążek „mówienia do siebie" – gdzie strony zaczynają dostrzegać wzajemne położenie społeczno-bytowe. Kwestia ta wymaga jednak dalszej obserwacji tego, jak rozwinie się relacja ideologii i utopii w ciągu najbliższych lat lub nawet dekad.

Drugim zjawiskiem jest kwestia podejścia do deinstytucjonalizacji rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także tych znajdujących się w spektrum autyzmu (i niżej funkcjonujących w tym spektrum). Jako że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają trudność w występowaniu we własnej sprawie, a także są grupą potrzebującą szczególnej ochrony, głos w ich sprawie często zabiera ich otoczenie, w tym rodzice. Specyficzna sytuacja społeczno-bytowa tej grupy sprawia, że w pewnych aspektach ciąży ona ku myśli konserwatywnej, nawet jeśli utożsamia się z reformatorską. Uwidacznia się to w dwóch tekstach programowych przygotowanych przez środowisko rodziców: *Koncepcji Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych* (Aneks 1, WSM,

2021) oraz *Koncepcji Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem* (Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska 2021).

Pierwszym powiązaniem perspektywy omawianej grupy z myślą konserwatywną jest kwestia niesamodzielności. Osoby w spektrum autyzmu, a także z niepełnosprawnością intelektualną lub sprzężoną, opisywane są w następujący sposób:

> „osoby te są w znacznym stopniu niesamodzielne, wymagają pomocy w czynnościach dnia codziennego, mają zaburzenia komunikacji, często nie mówią i nie potrafią przekazać swoich potrzeb i wyborów. Mogą przejawiać nadwrażliwość na bodźce, zaburzenia snu oraz poważne zaburzenia zachowania, które mogą być zagrożeniem ich zdrowia i życia. Są to m.in. agresja, autoagresja, destrukcja, niekontrolowane ucieczki, wypijanie trujących substancji. Nie potrafią zorganizować swojego czasu aktywności i wypoczynku. Są samotne i nie potrafią samodzielnie zadbać o relacje z innymi, niesamodzielne emocjonalnie i psychicznie, są narażone na wykorzystanie. W związku z tym nie są w stanie zarządzać swoim życiem, podejmować decyzji życiowych, zarządzać usługami na swoją rzecz realizowanymi przez asystentów w środowisku lokalnym, chociaż mogą ze wsparciem dokonywać wyborów w bieżących sytuacjach. Osoby te potrzebują przez całe życie kadry wyszkolonej i przygotowanej praktycznie do pracy z osobami z autyzmem. Dzięki ich wsparciu mogą rozwijać swoje kompetencje społeczne, samodzielność, umiejętności komunikacyjne i kontrolowanie trudnych zachowań – niezależnie od tego, w jakim są wieku" (Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska, 2021).

Odniesienia do niesamodzielności, fizyczności, niepożądanych zachowań osadzone są w retoryce konserwatywnej. Jednocześnie w innych fragmentach tekstu pojawiają się terminy „samodzielność", „wsparcie", „włączanie w społeczność". W podobnej formie (bardziej jednak osadzonej w myśli reformatorskiej) swoją grupę docelową opisują autorzy *Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych* (WSM), wskazując, że chodzi o osoby, które:

> „wymagają skoordynowanego pakietu usług wspierających […], trudnych lub niemożliwych do zapewnienia w formie usług środowiskowych lub w domu rodzinnym; nie chcą lub nie mogą skorzystać z istniejących obecnie form całodobowego wsparcia, wskutek braku usług adekwatnych do ich potrzeb w pobliżu lub w miejscu ich zamieszkania, w tym osób z niepełnosprawnościami zamieszkujących w domach rodzinnych pod opieką starzejących się, schorowanych, „wypalonych" i często także niepełnosprawnych rodziców i opiekunów

faktycznych, przytłoczonych perspektywą losu swoich dorosłych dzieci po ich śmierci; wymagają obok różnorodnego wsparcia (w tym w zakresie potrzeb zdrowotnych, pielęgnacyjnych, zapobiegania wtórnym powikłaniom, stymulowania i rozwijania sprawności ruchowej, kompetencji poznawczych, komunikacyjnych oraz społecznych) także pomocy w zakresie niezależnego i godnego funkcjonowania na miarę swoich potrzeb; mają w znaczący sposób ograniczone (wynikające z ich niepełnosprawności) możliwości w zakresie egzekwowania wyborów oraz sprawowania kontroli nad swoim życiem, jak również podejmowania długofalowych decyzji, które tego życia dotyczą; mają w znaczący sposób ograniczone (wynikające z ich niepełnosprawności) możliwości w zakresie wyboru i zakupu usług od podmiotów zewnętrznych oraz gospodarowania budżetem osobistym; mogą przejawiać nasilone zachowania zagrażające bezpieczeństwu własnemu lub innych, a zatem istnieje potrzeba stworzenia warunków zapewniających bezpieczeństwo im i osobom z ich najbliższego otoczenia; nie mogą skorzystać z innych form mieszkalnictwa wspomaganego (mieszkania chronione, wspierane, treningowe) ze względu na nieadekwatność tych form do ich potrzeb" (Aneks 1, WSM, 2021).

Widoczne tutaj osadzone w myśli konserwatywnej odwołania do fizyczności, trudnych zachowań, problemów z decyzyjnością, opieki, ograniczeń w samoobsłudze (a także do niesamodzielności – w innych fragmentach omawianego tekstu) zestawione są z reformatorską koncepcją wsparcia oraz niezależnego i godnego funkcjonowania (w innych fragmentach tekstu także podmiotowością i autonomią).

Obie koncepcje[245] proponują tworzenie domów liczących maksymalnie kilkunastu mieszkańców (mowa o 12) obsługiwane przez specjalistów, takich jak m. in. opiekunowie, asystenci, opiekunowie medyczni. Koncepcja WSM przewiduje:

„usługi wspierające w podstawowych czynnościach dnia codziennego, w tym: korzystanie z toalety, mycie, ubieranie, poruszanie się, spożywanie posiłków, przyjmowanie leków (usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze, usługi medyczne i asystenckie); usługi wspierające w zakresie bezpieczeństwa mieszkańca WSM; usługi wspierające związane z aktywnością społeczną; usługi w zakresie wspieranego podejmowania decyzji; usługi wspierające komunikację i inne niezbędne do codziennego funkcjonowania mieszkańca WSM" (Aneks 1, WSM, 2021).

[245] W Koncepcji Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem pojawia się informacja, że w zamyśle autorów są one tożsame z Wspomaganymi Społecznościami Mieszkaniowymi. Zasadnicza różnica polega na wyodrębnionej grupie docelowej Wspólnot Domowych, którą są osoby w spektrum autyzmu.

Podobnie Wspólnota Domowa świadczy usługi w zakresie:

> „potrzeb bytowych […]; opiekuńcze […]; wspomagające, polegające na realizowaniu następujących treningów i zajęć: trening funkcjonowania w codziennym życiu […], trening komunikacji […]; trening umiejętności społecznych […]; trening samokontroli oraz uczenia zachowań akceptowanych społecznie […]; trening umiejętności edukacyjnych […]; trening z zakresu rehabilitacji zawodowej […]; trening umiejętności spędzania czasu wolnego i rozwijania zainteresowań […]; terapia ruchowa […]" (Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska, 2021).

Przedstawione tutaj forma i zakres działań WSM-ów i Wspólnot Domowych zbliżone są w swoim kształcie do tradycyjnych placówek całodobowego zamieszkania będących przedmiotem krytyki reformatorów. Różnica zasadza się na „odtotalizowaniu" miejsca zamieszkania, a więc na usunięciu elementów związanych z naruszeniami godności, przemocą, izolacją, ograniczaniem decyzyjności. Jest to koncepcja, w której wspólne zamieszkanie (oba dokumenty unikają terminu „placówka" – w kontekście swoich koncepcji) większej liczby osób w warunkach quasi-instytucjonalnych ma jednocześnie wypełniać ideę deinstytucjonalizacji:

> „brakuje również miejsc gwarantujących niezależność i autonomię mieszkańców a jednocześnie wspólnotowy charakter zamieszkiwania w niewielkich – ograniczonych liczbowo (aby przeciwdziałać potencjalnym zagrożeniom autonomii) społecznościach, a przy tym realizujących ideę deinstytucjonalizacji. Chodzi o miejsca łączące domowy charakter z organizacją zapewniającą ciągłość i stabilność wsparcia, niezbędną przy stałej i wszechstronnej zależności od osób trzecich" (Aneks 1, WSM, 2021); „Wspólnota Domowa realizuje ideę deinstytucjonalizacji, łącząc domowy charakter z organizacją zapewniającą ciągłość i stabilność wsparcia, niezbędną przy stałej i wszechstronnej zależności od osób trzecich" (Aneks 1, Porozumienie Autyzm Polska, 2021)".

Specyficzna sytuacja rodziców omawianych grup osób, jak i ich samych sprawia, że wysuwane propozycje i język ich opisu balansują na styku obu paradygmatów – konserwatywnego i reformatorskiego. Autorzy obu koncepcji mieszkalnictwa, deklarując się po stronie myśli reformatorskiej, jednocześnie zmuszeni są do kooptowania elementów myśli konserwatywnej, wchodząc z nią tym samym w koalicję – również dyskursywną.

Jest ona wymuszona raczej kwestiami wykonawczymi niż deklarowanymi przekonaniami, co wiąże się z jednoczesną potrzebą zapewnienia omawianej grupie osób z niepełnosprawnościami samodzielności i opieki, wolności i kontroli, niezależności i bezpieczeństwa[246]. Sprzeczność przytoczonych zestawień oddaje trudność w jakiej znalazła się ta grupa. Z jednej strony jej propozycje mogą być krytycznie odbierane przez środowisko reformatorów (jako brak umiejętności odejścia od myślenia konserwatywnego), z drugiej mogą być traktowane jako ustępstwa przez stronę konserwatywną[247], co ponownie może nie być zrozumiałe przez reformatorów. Należy jednak podkreślić, że grupy te utożsamiają się raczej z myślą reformatorską, proponując na jej bazie budowanie odpowiadającego jej potrzebom dyspozytywu.

6.2.3 Pomijanie grup

Częścią analizy było zwrócenie uwagi na to, co jest w dyskursie pomijane lub znajduje się na dalszym planie. Należy tutaj wskazać na dwa zjawiska. Pierwszym jest pomijanie w dyskursie kwestii osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wypowiedzi dotyczące tej grupy są raczej domeną ekspertów bezpośrednio z nią związanych – w tym organizacji pozarządowych i rodziców. Natomiast kwestia ta stosunkowo rzadko pojawia się w wypowiedziach ogólnych dotyczących deinstytucjonalizacji niepełnosprawności. Przyczyną tego stanu rzeczy może być mała znajomość tej grupy – zarówno w środowiskach reformatorskich jak i konserwatywnych. Jednocześnie w mówieniu o niej pojawia się pewna trudność związana z eksponowaniem decyzyjności jako filaru niezależnego życia w myśli reformatorskiej. W konfrontacji z liberalnymi elementami KPON, takimi jak samostanowienie, wolność jednostki, jej odpowiedzialność za siebie, sprawczość, a także z postulatami równego dostępu do rynku pracy czy praw wyborczych grupa ta generuje problem „nieprzystawalności" (lub „niepełnej przystawalności") do postulatów będących siłą napędową myśli utopijnej. Mówienie o tej grupie wymaga więc szczególnej znajomości jej sytuacji oraz koncepcji wypracowanych dla jej niezależnego

[246] Niedbalski (2023:85 i n.) zwraca uwagę na szczególną złożoność relacji wsparcia w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Powstaje tutaj szczególne „napięcie między prawem do wyboru a postrzeganą potrzebą ochrony".

[247] Należy zauważyć, że koncepcja WSM-ów spotkała się z przychylnym odbiorem strony konserwatywnej, czego wyrazem stało się wprowadzenie programu „»Samodzielność-Aktywność-Mobilność!« Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe", który obsługiwany jest przez PFRON (09.05.2022).

życia (jak self-adwokatura czy wspomagane podejmowanie decyzji)[248]. Jednocześnie powoduje konieczność nieco innego odczytania KPON (zgodnego z założeniami jej twórców) – raczej w kategoriach praw człowieka, co wiąże się również prawem do niepracowania i niepodejmowania czynności na równi z innymi, niż myśli neoliberalnej i wolnorynkowej (Głąb, Kocejko, 2021). Stąd grupa ta – nawet dla eksperta poruszającego się w myśli utopijnej – może stanowić trudność interpretacyjną, co z kolei prowadzi do bardziej oszczędnego wypowiadania się na jej temat (lub pomijania jej). Zwraca również uwagę refleksja Campbell i Olivera (2006:97), mówiąca o tym, że środowisko niepełnosprawnościowe nie chce być utożsamiane z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, obawiając się rozpatrywania go właśnie przez tę grupę – stąd jej pomijanie i niechęć do wspólnego występowania. Refleksja dotyczy środowiska brytyjskiego, warto byłoby jednak zwrócić na tę kwestię uwagę również w polskich badaniach.

Drugim zjawiskiem jest ograniczone mówienie o współpracy z innymi grupami (nie mającymi niepełnosprawności i znajdującymi się w kręgu zainteresowania polityki społecznej) i o potrzebie uwzględniania ich potrzeb czy też łączenia działań. Odbywa się ono na poziomie dokumentów takich jak *Strategia usług społecznych*, jednak w innych wypowiedziach współpraca taka nie jest specjalnie eksponowana. O ile kwestia polityki senioralnej jest podnoszona stosunkowo często w powiązaniu z niepełnosprawnością, o tyle kwestia deinstytucjonalizacji pieczy zastępczej czy bezdomności pojawia się w tym kontekście o wiele rzadziej. Wydaje się, że wynika to z dość mocnej w Polsce sektorowości wsparcia – zwłaszcza w działaniach organizacji pozarządowych, które w wielu przypadkach są organizacjami „jednej sprawy" – specjalizując się we wsparciu konkretnych grup, lub rozwiązaniach konkretnego problemu, jaki ma dana grupa. Stąd również dyskurs tworzony jest w dużej mierze w separacji.

6.3 Dalszy rozwój myśli i grup

Relacja ideologii i utopii odnoszących się do kwestii deinstytucjonalizacji w Polsce została uchwycona na jej stosunkowo wczesnym etapie. Trudne jest zatem jednoznaczne

[248] Na to, że KPON niewiele daje osobom z niepełnosprawnością intelektualną zwróciła uwagę Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2015). Należy zauważyć, że decyzyjność w tej grupie odnosi się o wiele częściej do czynności dnia codziennego (jak wybór ubioru czy posiłku), niż do kwestii o większym znaczeniu jak np. gdzie i z kim zamieszkać (por. Żyta, 2013:120-121).

prognozowanie dalszego rozwoju myśli konserwatywnej i reformatorskiej w warunkach współistnienia i konfrontacji. Wydaje się jednak, że można pokusić się o przynajmniej dwie refleksje związane z przyszłością deinstytucjonalizacji oraz funkcjonowaniem grup tworzących ideologię i utopię.

6.3.1 Deinstytucjonalizacja jako proces bez możliwości domknięcia

Na obecnym etapie wydaje się, że zmiany w polskiej polityce społecznej są nieuchronne, i że będą one – przynajmniej w pewnej mierze – przebiegać pod hasłami deinstytucjonalizacji. Jednak ze względu na jej osadzenie w różnych zespołach myślowych będzie stanowić ona proces, który prawdopodobnie nigdy nie zostanie domknięty. Nawet w przypadku wystąpienia procesu uzgadniania pojęć i dochodzenia do pewnych kompromisów – wobec bardzo różnych postaw, oczekiwań i potrzeb odnoszących się do deinstytucjonalizacji – prawdopodobnie nie będzie możliwe wskazanie momentu, w którym wszystkie strony zgodzą się, że została ona zakończona[249].

Wydaje się, że warunkiem zbliżenia się do takiego zakończenia byłoby wejście stron, a w ich obrębie różnych grup, w „tryb mówienia do siebie", a zatem prób głębszego rozumienia (i uzewnętrzniania tego w wypowiedziach) ich konkretnych postaw i potrzeb związanych z sytuacją społeczno-bytową (co, jak wskazano wcześniej, nie jest łatwe). Mogłoby to prowadzić do przekładalności perspektyw definiowanej nie jako uwspólnianie znaczeń ale jako rozumienie drugiej strony.

Jednocześnie deinstytucjonalizacja uzależniona jest od realiów ekonomicznych, jak również od umiejętnego godzenia interesów różnych grup – innych niż niepełnosprawnościowe. Sprawia to, że ewentualne domknięcie deinstytucjonalizacji jest warunkowane przez znacznie większą liczbę czynników i stron (wraz z ich zespołami myśli), niż przedstawione w prezentowanym opracowaniu.

Należy też wrócić do uwagi, że dyskurs budowany przez reformatorów inspirowany jest dyskursem ogólnoświatowym. Oznacza to, że lokalne (na gruncie polskim) przepracowywanie pewnych kwestii i uzgadnianie znaczeń przez obie strony może zostać

[249] Warto przypomnieć tutaj kwestię postrzegania procesu deinstytucjonalizacji w Szwecji przez polskie środowiska. Dla reformatorów jest to przykład na to, że deinstytucjonalizacja jest możliwa. Natomiast dla konserwatystów jest to dowód na to, że całkowita deinstytucjonalizacja nie jest możliwa. Sytuacja ta dobrze oddaje problem niedomknięcia omawianego zjawiska.

zakłócone przez nowe aspekty dyskursu światowego. Warto zwrócić tutaj uwagę na *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies* – dokument opublikowany przez Komitet ONZ ds. Praw Osób z niepełnosprawnościami 9 września 2022 roku (Aneks 1, Komitet ONZ, 09.11.2022). Jest on radykalny w swojej wymowie i może stać się „paliwem" dla radykalnego nurtu reformatorskiego. Przykładem jest stosowana retoryka mówiąca o „ocalałych z instytucjonalizacji" (*survivors of institutionalization*) przywodząca na myśl „ocalałych z Holocaustu". Instytucjonalizacja została tutaj przedstawiona jako praktyka dyskryminacyjna skierowana przeciwko osobom z niepełnosprawnościami (*institutionalization is a discriminatory practice against persons with disabilities*). Według Komitetu stanowi ona odmowę praw i wolności osobom z niepełnosprawnościami, i stanowi formę przemocy. Dokument zawiera żądania likwidacji wszystkich form instytucjonalizacji. Zaznaczono w nim również, że nie może ona być formą ochrony osób z niepełnosprawnościami, a także alternatywą dla nich (*institutionalization must never be considered a form of protection of persons with disabilities, or a "choice"*). Jednocześnie podkreślono, że wykonywanie praw zawartych w artykule 19 KPON nie może być zawieszone w sytuacjach nagłych, również tych związanych ze zdrowiem publicznym (*the exercise of the rights under article 19 of the Convention cannot be suspended in situations of emergency, including in public health emergencies*) – co należy odczytywać jako nawiązanie do sytuacji z okresu pandemii COVID-19, w którym polityka społeczna wielu krajów (w tym Polski) skupiła się na kwestiach zachowania życia mieszkańców placówek całodobowego zamieszkania, odsuwając kwestie deinstytucjonalizacji na dalszy plan (por. Głąb, Kocejko, 2022). Zwrócona została również uwaga na problem opóźniania deinstytucjonalizacji poprzez planowanie, badania, projekty pilotażowe – podkreślono, że nie mogą one być pretekstem do opóźniania reform i ograniczania natychmiastowych działań w kierunku włączania w społeczności lokalne (*inclusive planning, research, pilot projects or the need for law reform should not be used to delay reform or to limit immediate action to support community inclusion*). Jednoznacznie wskazano też, że rezultatem procesu deinstytucjonalizacji powinno być zakończenie działania wszystkich form instytucjonalnych (*deinstitutionalization processes should aim at ending all forms of institutionalization, isolation and segregation of persons with disabilities*). Wezwano również do natychmiastowego umożliwienia mieszkańcom opuszczenia instytucji (*states parties should immediately provide individuals with opportunities to leave institutions*) oraz wstrzymania umieszczania nowych osób w instytucjach. Wydaje się, że radykalny

dyskurs prezentowanego dokumentu może otworzyć nowy rozdział sporu między reformatorami a konserwatystami i doprowadzić do jego zaostrzenia.

Należy również zauważyć, że w przypadku umasowienia deinstytucjonalizacji (jej wdrożenia systemowego) zacznie ona być szerzej zauważana społecznie, a dyskurs będzie tworzony przez znacznie większą liczbę aktorów. Oznacza to prawdopodobieństwo jego zmiany, a także wyodrębnienia się większej liczby grup mających odmienne doświadczenia z deinstytucjonalizacją, a tym samym znajdujących się za jej sprawą w nowej sytuacji społeczno-bytowej. Jej ewentualna zmiana wiąże się również z pewną niewiadomą, jaką jest przyszłość deinstytucjonalizacji w Polsce. Proces ten może być prowadzony z sukcesami polegającymi na rozwoju asystencji osobistej i mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego (w optymalnej wersji: równomiernie na terenie całego kraju). Możliwe są jednak jego trudne do przewidzenia konsekwencje lub skutki uboczne w przypadku niepowodzeń (również o charakterze lokalnym), jak familiaryzacja niepełnosprawności lub urynkowienie usług społecznych – wobec trudności w zapewnianiu stabilnych usług przez państwo[250]. Wydaje się, że na obecnym etapie zatrzymanie procesu deinstytucjonalizacji nie jest możliwe. Natomiast najbardziej prawdopodobnym scenariuszem na najbliższe lata jest pewnego rodzaju stagnacja powiązana z punktowym rozwojem usług środowiskowych. Jednak niezależnie od kierunku dyskurs z całą pewnością będzie ewoluował i będzie tworzony przez dołączające nowe grupy.

6.3.2 Grupy – w stronę atomizacji czy w stronę ruchu społecznego?

Drugą refleksją jest kwestia funkcjonowania grup tworzących dyskurs jako społeczności mającej – przynajmniej potencjalnie – podobne cele. W krajach takich jak Wielka Brytania czy USA od lat mówi się o ruchu osób z niepełnosprawnościami (*disability movement*). Tego typu ruchy należy zakwalifikować do ruchów nowego typu. Przeważnie nie mają one charakteru masowego, obejmują konkretne, wyróżniające się grupy podejmujące działania w ramach społeczeństwa obywatelskiego. Ruchy te mają charakter otwarty, przekraczający granice polityczne i kulturowe, przyjmują niekiedy skalę ogólnoświatową. Zazwyczaj nie dążą do nadmiernej formalizacji, opierając się na luźnych

[250] Jak wskazuje Beata Szluz (2007:207) „pierwszą linię" wsparcia stanowi rodzina - dopiero kiedy zawodzi pojawia się wsparcie instytucjonalne.

strukturach organizacyjnych, bez wyraźnie ustalonego przywództwa i hierarchii. Ich celem nie jest zdobycie władzy, nie stawiają też na pierwszym miejscu postulatów ekonomicznych (jak w przypadku „starych" ruchów). Mają charakter altruistyczny, skupiają się na ochronie grup defaworyzowanych, ekologii, prawach mniejszości, sprawiedliwej dystrybucji dóbr (Marczewska-Rytko, 2015:44; Nowak, 2012: 4; Nowosielski, 2011:17; Paleczny, 2010:26–28).

W Polsce kwestia ta nadal nie jest dostatecznie rozpoznana. Na bazie prezentowanej analizy można pokusić się jednak o kilka uwag. Materiały (w tym wypadku teksty) o charakterze zbiorowym, w których tworzenie po stronie reformatorskiej zaangażowanych było wiele podmiotów (głównie organizacji pozarządowych) świadczą o pewnej jedności myśli (nawet jeśli miałaby ona się różnić w szczegółach) i wspólnym zaangażowaniu w działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Należy zauważyć, że termin *disability movement* można interpretować na dwa sposoby: jako ruch osób z niepełnosprawnościami lub jako ruch niepełnosprawnościowy. W drugim przypadku częścią ruchu są również osoby bez niepełnosprawności – jak rodziny osób z niepełnosprawnościami i ich sojusznicy. W kontekście polskim ten drugi wydaje się bardziej adekwatny. W odniesieniu do przytoczonej charakterystyki nowych ruchów społecznych mógłby on spełniać założenia takie jak brak masowości, przekraczanie granic politycznych i kulturowych, brak nadmiernej formalizacji i wyraźnego przywództwa, skupienie na ochronie grup defaworyzowanych i ich prawach.

Wskazane tutaj elementy mają charakter cech zewnętrznych i dosyć ogólnych. Powinny być poddane szerszym badaniom, warto jednak zwrócić uwagę na aspekt związany z poczuciem przynależności poszczególnych grup (czy nawet osób) do ewentualnego ruchu. Inaczej rzecz ujmując: należy zapytać w jaki sposób kwestię istnienia (lub nie) ewentualnego ruchu postrzegają sami jego potencjalni uczestnicy. Kwestia funkcjonowania środowiska niepełnosprawnościowego pojawiała się w analizowanym materiale w kontekście jego jedności (czy też raczej jej braku). Warto przytoczyć przykładowe wypowiedzi:

> „środowisko jest w wielu kwestiach podzielone – zarówno co do szczegółowych rozwiązań, jak i kierunków pożądanych działań" (Aneks 1, Bakalarczyk, 04.05.2021); „co łączy mnie z panią, która siedzi obok i ma syna z niepełnosprawnością? Nie ma żadnego środowiska osób z niepełnosprawnością, to nie jest jedna grupa, każda niepełnosprawność pociąga za sobą inne problemy" (Aneks 1, Dązbłaż, 11.10.2019).

W wypowiedziach podkreślany jest również problem reprezentacji:

> „komitet zwrócił uwagę, iż potrzebna jest silna reprezentacja środowiska osób z niepełnosprawnością. Reprezentacja, a właściwie jej brak, były jednym z głównych tematów Kongresu […] jednak z drugiej strony, po proteście osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w Sejmie, wśród części osób z niepełnosprawnością pozostało poczucie, że szeroko rozumiane środowisko – choć bardzo liczne – nie ma realnej siły przebicia, przez to wydaje się słabe, a same osoby z niepełnosprawnością nie są tak naprawdę przez nikogo reprezentowane" (Aneks 1, Różański, 26.10.2018).

Przytoczone fragmenty wskazują na niskie poczucie jedności w środowisku, chociaż możliwe jest wskazanie głosów, które zauważają jego potencjał:

> „prawda jest jednak taka, że jako sektor społeczny jesteśmy bardzo różnorodni w podejściu do deinstytucjonalizacji, ale jest w tym sektorze miejsce dla różnych głosów i poglądów zarówno tych radykalnych, jak i bardziej zachowawczych" (Aneks 1, WRZOS, 30.05.2022).

Oczywiście, na podstawie przytoczonych fragmentów nie sposób rozstrzygnąć omawianego zagadnienia, natomiast warto zwrócić uwagę, że kwestia deinstytucjonalizacji może być jednym z potencjalnych katalizatorów ruchu niepełnosprawnościowego. Pomimo różnych podejść i potrzeb poszczególnych grup o charakterze reformatorskim wydaje się, że główna jej idea jest na tyle atrakcyjna i jednocześnie spójna, że skupienie wokół niej może stwarzać poczucie jedności. Kwestia ta wymagałaby jednak osobnych pogłębionych badań.

Jednocześnie należy zwrócić uwagę na organizowanie się środowiska konserwatywnego, co stanowi reakcję na coraz silniejszy napór reformatorów. Wydaje się, że wcześniej środowisko to nie miało szczególnej potrzeby gromadzenia się wokół idei wspierania placówek, jako że były one „naturalnym" elementem systemu zabezpieczenia społecznego. Natomiast od pewnego czasu stało się to dla niego konieczne, co przejawia się szczególnie w zrzeszaniu się zarządów placówek i instytucji w organizacje pozarządowe, za pomocą których dokonują one wykładni swojego stanowiska i prowadzą obronę zagrożonych pozycji. Sytuacja ta uwidoczniła się pod koniec drugiej dekady XXI w. – stąd jest zjawiskiem stosunkowo nowym w Polsce. Jednocześnie trzeba zauważyć, że

organizacje te nie koncentrują się jedynie na kwestiach deinstytucjonalizacji, ale przedmiotem ich zainteresowania jest całościowe podejście do różnych grup (nie tylko osób z niepełnosprawnościami) będących potencjalnymi klientami systemu pomocy społecznej.

Warto uczynić również pewną (dość oczywistą) uwagę, że nie jest znany zakres społecznego poparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin dla myśli konserwatywnej i reformatorskiej. Wydaje się, że idee zawarte w KPON (w tym postulaty deinstytucjonalizacji) mogą być na tyle atrakcyjne, że skupią większe grono zwolenników. Z drugiej jednak strony dla wielu pozostaną one tworami abstrakcyjnymi, zniechęcającymi zarówno brakiem bezpośredniego przełożenia na odczuwaną jakość życia, jak też obawami związanymi z koniecznością przejmowania odpowiedzialności za swoje działania – w myśl założeń niezależnego życia. Perspektywa taka może prowadzić do obojętności wobec działań aktywistów-reformatorów, jak również przychylności dla myśli konserwatywnej. Jednocześnie wydaje się, że zwolennicy tej ostatniej będą coraz częściej zmuszeni do zrzeszania się i walki o swoje wartości.

Formułowanie uwag o funkcjonowaniu ruchu niepełnosprawnościowego w Polsce wymaga pogłębionych badań (szczególnie w nurcie socjologii interpretatywnej). Być może na ich podstawie możliwe byłoby sformułowanie tezy o „ruchu niezależnego życia" w Polsce, co byłoby opisem pewnego wycinka rzeczywistości społecznej.

6.4 Użyteczność socjologii wiedzy

Jak konkluduje Niżnik (1989:211): „[…] jakkolwiek trudno odpowiedzieć na pytanie, czym jest socjologia wiedzy, nietrudno wyjaśnić do czego się przydaje". Perspektywa socjologii wiedzy w przypadku omawianego zagadnienia okazała się użyteczną formułą badania, niepozbawioną jednak pewnych trudności i ryzyk z tym związanych. W jej klasycznym kształcie, zaproponowanym przez Mannheima, stanowi ona dobrą ramę badawczą dla zjawisk związanych z identyfikacją i opisem funkcjonowania (jak również w pewnej mierze relacji) konkurencyjnych zespołów myśli – ideologii i utopii, choć jak zauważa Wirth (2008:25) – nie daje prostych rozwiązań.

Ideologia i utopia Mannheima jest pracą przenikliwą, nawet po prawie stu latach od pierwszego jej wydania, nadal użyteczną i inspirującą poznawczo. Warto jednak zwrócić uwagę, że o ile ugruntował on socjologię wiedzy jako perspektywę, o tyle pozostawione

wskazówki metodologiczne związane z analizą nie zawsze są precyzyjne. Innymi słowy: sformułował on ciekawy program badawczy i jego formułę, określając, co należy badać, jednak nie zawsze jednoznacznie wskazuje on, jak należy to robić. Stąd rekonstrukcja metody Mannheima (rozumianej jako procedura badawcza) przeprowadzona w prezentowanej pracy nie jest zapewne jedyną drogą, podobnie jak inspiracja SKAD. Warto także zwrócić uwagę na potrzebę operacjonalizacji pojęć proponowanych przez Mannheima. Przykładem jest kwestia struktury aspektowej i osadzona w niej struktura aparatu kategorialnego. Jej zarys, przedstawiony przez Mannheima, pozwolił na ukierunkowanie analizy, jednak jej formuła dla prezentowanej pracy pojawiła się dopiero w toku analizy tekstów i przybrała formę analizy strategii, jakimi posługują się strony – co jest zapewne tylko jednym z możliwych wariantów przedstawienia struktury aparatu kategorialnego.

Warto zauważyć, że formuła proponowana przez Mannheima nadaje się bardziej do opisu zjawisk, niż ich analizy – co zbliża ją do charakterystyki nauk historycznych. Potwierdza to Mannheim (2008:347), pisząc o proponowanej przez niego metodzie jako zapewniającej „maksymalną pewność rekonstrukcji rozwoju myśli", co zapowiada przewagę deskryptywizmu nad analizą. W prezentowanej pracy możliwe było zrekonstruowanie myśli ideologicznej i utopijnej. Trudne natomiast było prześledzenie ich rozwoju, jako że ograniczeniem był tutaj przyjęty krótki przedział czasowy – uchwycenie wyraźnych zmian na przestrzeni 10 lat nie było możliwe. Natomiast owa „maksymalna pewność" jest problematyczna – w dużej mierze za sprawą „efektu badacza". Wydaje się, że aby wykonać analizę teoretyczną, która mogłaby być następnie podstawą dla analizy empirycznej (w tym relacjonowania i partykularyzacji), należy mieć dużą wiedzę wyjściową. Jednak wiedza ta obciążona jest już na wstępie pewnymi sympatiami czy preferencjami badacza, który konstruuje najpierw pewne wyobrażenie o ideologii i utopii oparte o własne doświadczenia, obserwację i lekturę literatury przedmiotu. Konstrukcje te mogą być niepełne lub nawet błędne. Oznacza to, że porównanie założeń wyjściowych z wynikami badań empirycznych, może być prawidłowo wykonane – jednak istnieje zagrożenie, że wnioski oparte na błędnych przesłankach nie będą prawidłowe. Innymi słowy: nietrafna rekonstrukcja na etapie teoretycznym nie pozwoli na skuteczne określenie czy dana myśl jest partykularna tzn. prawdziwa (obowiązująca) na swoim własnym gruncie, jeśli założenia co do tego gruntu będą fałszywe lub zniekształcone. Wiąże się z tym postulat zachowania neutralności i unikania krytyki, a więc pewnej dyscypliny badawczej. Jednocześnie wydaje się, że w tej sytuacji badacz nie jest w stanie sam

jednoznacznie ocenić rezultatów swojej pracy – i powinien pozostawić je innym, zwłaszcza jeśli sam osadzony jest (jak to ma miejsce w tym przypadku) w jednym z omawianych nurtów[251].

Przyjęty sposób analizy materiałów umożliwił opisanie struktury ideologii i utopii, interpretacji pojęć i identyfikacji strategii, jakimi posługują się strony. Nie umożliwił natomiast jednoznacznego wyjaśnienia pewnych zagadnień. Przykładem jest kwestia podstawowego założenia, w którym warunki społeczno-bytowe wpływają na wiedzę. Analiza wykazała tego typu powiązania: inaczej budują swoją wiedzę decydenci, inaczej rodzice osób z niepełnosprawnościami, a ich sytuacja społeczno-bytowa powoduje, że predysponowani są oni do bardziej prawdopodobnego opowiadania się po konkretnej stronie (czy też raczej: funkcjonowania w oparciu o konkretny zespół myśli i budowania tego zespołu). Niemożliwe natomiast było wskazanie, dlaczego osoby znajdujące się w podobnej sytuacji społeczno-bytowej mogą posługiwać się myślą konserwatywną lub reformatorską. Inaczej rzecz ujmując: dlaczego pojawiają się samorządowcy wspierający i organizujący deinstytucjonalizację w myśli reformatorskiej (podczas, gdy w większości funkcjonują raczej w myśli konserwatywnej), lub: dlaczego sojusznicy (niezwiązani bezpośrednio z niepełnosprawnością) opowiadają się po jednej ze stron.

Proponowane badanie jest pierwszą próbą ujęcia tematu z perspektywy socjologii wiedzy. Ma ono ograniczony charakter i z całą pewnością wymaga kontynuacji. Jego rezultatem jest wskazanie pewnych powiązań sytuacji społeczno-bytowej z ideologią i utopią dla omawianych grup na poziomie ogólnym, który jest poziomem makro. Stanowi on punkt wyjścia do dalszych mikroanaliz, które mogłyby polegać na wyselekcjonowaniu i skupieniu się na pojedynczych grupach, których sytuację społeczno-bytową można by uchwycić bardziej szczegółowo. Użyteczne byłoby wprowadzenie tutaj postulatu intersekcjonalności nakazującego rozpatrywanie niepełnosprawności w powiązaniu z takimi czynnikami jak rasa, płeć, miejsce zamieszkania, wiek, seksualność czy religia (Vernon, 1999; Goodley, 2017). Pozwoliłoby to na badanie bardzo wąskich grup, jak np. czarnych kobiet mieszkających w USA mających niepełnosprawność ruchową czy mężczyzn wyznających katolicyzm mających dzieci z niepełnosprawnościami, zamieszkujących obszary wiejskie wybranego województwa w Polsce.

[251] Nietrudno zauważyć, że prezentowana praca pisana jest językiem (stylem) reformatorskim, co już samo w sobie pokazuje sympatie autora.

Pewnym wzbogaceniem propozycji Mannheima miało być włączenie do pracy fenomenologicznej koncepcji socjologii wiedzy. Włączenie do części teoretycznej pracy Bergera i Luckmana, jak też inspiracja SKAD w formule proponowanej przez Kellera pozwoliły na postawienie pewnych pytań badawczych, których nie zadawał bezpośrednio Mannheim. Szczególnie użyteczne i ciekawe poznawczo okazały się zagadnienia związane z przypisywaniem odpowiedzialności, pozycjonowaniem siebie i innych oraz wartościami. Warto zauważyć, że propozycja Mannheima ma charakter raczej statyczny – jej środek ciężkości przeniesiony jest na charakterystykę i opis ideologii i utopii, natomiast w mniejszym stopniu zwraca się ona ku ich powstawaniu (czy inaczej: uzgadnianiu systemów myśli) – co było trudne do uchwycenia w badanym materiale. Jednocześnie wydaje się, że w koncepcji Mannheima nie wybrzmiewa wystarczająco wyraźnie sprawa wzajemnej relacji ideologii i utopii (choć można to zagadnienie z niej wywieść).

Fenomenologiczne ujęcie socjologii wiedzy pozwoliło również na pewną refleksję nad funkcjonowaniem wiedzy potocznej w dyskursie eksperckim. Jednocześnie pozwoliło narzucić pewną dyscyplinę (chociaż nie zawsze utrzymaną) odnośnie kierunkowości wiedzy. W pracy przyjęta została zasada poszukiwania wpływu sytuacji społeczno-bytowej na budowanie zespołów myśli. Natomiast relacja odwrotna, dotycząca tego w jaki sposób ideologia i utopia mogą wpływać na sytuację społeczno-bytową grup, miała w założeniu zostać pominięta. Nie zawsze było to jednak możliwe – jak w przypadku rozważań dotyczących Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych, które stanowią przykład budowania dyspozytywu (tutaj rozumianego jako konkretne rozwiązanie prawne w postaci utworzenia instytucji, która posługuje się określonymi zasadami, a nawet posiada fizyczne pomieszczenia) na bazie posiadanej wiedzy.

Na użytek prezentowanego badania możliwe było pominięcie fenomenologicznej odmiany socjologii wiedzy. Prawdopodobne jest jednak, że analiza relacji ideologii i utopii byłaby znacznie skromniejsza, a pewne ciekawe pytania badawcze nie zostałyby postawione. Wydaje się, że mogłyby być one wywiedzione z koncepcji Mannheima, jednak zastosowanie właściwie „gotowego" narzędzia analizy proponowanego przez Kellera znacznie ułatwiło cały proces. Jednocześnie należy zauważyć, że analiza struktury aspektowej i konfiguracji wiedzy w pewnym zakresie pokrywają się – stąd w prezentowanej pracy przedstawione zostały tylko wybrane elementy tej drugiej. Włączenie fenomenologicznej socjologii wiedzy do badania stało się również inspiracją do sformułowania pewnych postulatów badawczych, które na gruncie perspektywy mannheimowskiej prawdopodobnie nie pojawiłyby się.

Należy podkreślić, że autor prezentowanej pracy ma świadomość, iż łączenie mannheimowskiej socjologii wiedzy z jej odmianą fenomenologiczną może wywoływać u czytelnika z jednej strony brak poczucia spójności (wynikającego z odmiennego charakteru tych podejść), a z drugiej wrażenie powtarzania niektórych fragmentów materiału (kwestia częściowego nakładania się struktur: aspektowej i fenomenologicznej).

Warto również zwrócić uwagę, że poszczególne fragmenty wyników badań mogą być trudne do jednoznacznego zaklasyfikowania i dawać poczucie „utknięcia" badacza pomiędzy chęcią możliwie bezstronnego opisu – tworzonego przez badacza, a intencją oddania głosu samym stronom budującym ideologię i utopię (przy jednoczesnym prowadzeniu badania niejako „ze środka" – ze względu na przynależność autora do środowiska niepełnosprawnościowego). Kwestię tę przedstawia Jerzy Szacki (2012:489) zauważając, że sam Schütz „starał się […] zbliżyć punkt widzenia badacza do punktu widzenia badanych, zrywając z postawą […] polegającą na tym, że sukces poznawczy socjologii uzależnia się od przeprowadzenia możliwie wyraźnej linii demarkacyjnej między podmiotem, a przedmiotem poznania oraz zajęcia przez socjologa pozycji zewnętrznego obserwatora", a jednocześnie „chciał być, tak samo jak Weber, bezstronnym i beznamiętnym obserwatorem".

Warto zauważyć, że socjologia wiedzy stanowi pewnego rodzaju „hybrydę" o trudno uchwytnym w sposób jednoznaczny statusie. Z jednej strony można traktować ją jako pewnego rodzaju pole badawcze czy też socjologię szczegółową (na wzór socjologii rodziny czy socjologii prawa) lub subdyscyplinę. Z drugiej jednak próbuje ona być perspektywą, a jednocześnie oferuje pewien zasób metodologiczny (por. Niżnik, 1989:206). Wydaje się, że socjologia wiedzy w ujęciu Mannheima sprawdza się przede wszystkim jako perspektywa. Metodologia – proponowana przez Mannheima, jest pewną formułą postępowania badawczego pozostawiającą swobodę wyboru technik i narzędzi badawczych, a także wprowadzania innych metod[252]. Stąd analiza dyskursu jest tutaj tylko jednym z możliwych podejść. Natomiast wydaje się, że traktowanie socjologii wiedzy jako pola badawczego związane jest z analizą innych pól badawczych, jako że wiedza – w wymiarze aplikacyjnym – jest traktowana jako „wiedza o" raczej niż wiedza sama w sobie. Innymi słowy: analiza ideologii i utopii budowana jest wokół innego, niż sama wiedza pola badawczego. Natomiast postrzeganie socjologii wiedzy jako „czystego" pola

[252] W tym kontekście uwaga Niżnika (1989:206) o tym, że socjologia wiedzy „nie bada […] odrębnego, własnego przedmiotu ani nie posługuje się własnymi metodami" wydaje się zbyt kategoryczna.

badawczego mogłoby być domeną prac teoretycznych (niekoniecznie z dziedziny socjologii) skierowanych np. na poszukiwanie ogólnych prawidłowości relacji ideologii i utopii.

Socjologia wiedzy, w ujęciu Mannheima, jest na swój sposób eklektyczna. Nawiązuje zarówno do strukturalizmu (uwarunkowanie myśli strukturą społeczno-kulturową), teorii krytycznej (utopia jako sposób myślenia grup uciskanych), konstruktywizmu (zespoły myśli jako konstrukt społeczny wynikający z sytuacji społeczno-bytowej), teorii konfliktu (relacja ideologii i utopii). Jednocześnie posługuje się postulatem obiektywizacji i zbliżania socjologii do nauk przyrodniczych. Powoduje to konieczność pewnego „lawirowania" między perspektywami, co może sprawiać trudności.

Złożoność socjologii wiedzy i momentami jej niejasność, jak też możliwe wskazywanie wewnętrznych sprzeczności („pułapka mannheimowska") sprawiają, że wyniki badań osadzonych w tej perspektywie należy traktować z ostrożnością. Truizmem jest stwierdzenie, że powinny one zostać potwierdzone przez inne badania i innych badaczy, jednak wydaje się, że w przypadku socjologii wiedzy ma to szczególne znaczenie. Jednocześnie kolejne badania i ich konfrontacja z poprzednimi będą procesem uzgadniania znaczeń przez naukowców i same w sobie mogłyby być poddane analizie, co pokazuje że oderwanie się od socjologii wiedzy jest trudne, jeśli nie niemożliwe. Należy także podkreślić, że badanie socjologiczne jawi się tutaj jako „działalność przelotna", „ograniczona do swojego czasu i miejsca" (Szacki, 2012:920)[253] – co zauważał również Mannheim postulując konieczność powtarzania badań ze względu na zmienność konkretnych ideologii i utopii w czasie.

6.5 Użyteczność badania dyskursu

Skierowanie uwagi w stronę analizy dyskursu wydaje się na gruncie koncepcji Mannheima niejako pierwszym wyborem (pośrednio sugerowanym przez niego samego), a wywiedziona z niej perspektywa pośredniczącej analizy dyskursu dobrze koresponduje z postulatami użyteczności badań (o czym szerzej w zakończeniu). Podejście do dyskursu zaproponowane przez Kellera okazało się pomocne – szczególnie na etapie budowania narzędzia badawczego. Pomocna była również koncepcja łączenia analizy formy i treści,

[253] Szacki cytuje tutaj pracę Zygmunta Baumana, *Intimations of Postmodernity*, London-New York, 1992.

chociaż na poziomie analizy odbiegła ona nieco od założeń Kellera (lub została zawężona). Analiza formy (rozumianej jako formalna konstrukcja tekstów) została w prezentowanym badaniu pominięta jako niewiele wnosząca do badania. Analiza treści pozwoliła na opis struktury aspektowej i elementów struktury fenomenologicznej. Formą analizy dyskursu była również analiza strategii przyjmowanych przez strony (struktura aparatu kategorialnego). Pomocna okazała się też koncepcja twierdzenia (*statement*), która pozwoliła na grupowanie serii wypowiedzi i ich uogólnianie przy jednoczesnym „ilustrowaniu" konkretnymi przykładami. Inspiracja SKAD pozwoliła na zadawanie istotnych pytań, w tym również tych związanych z aktorami zaangażowanymi w dyskurs. Jednocześnie przyjęte założenie odnoszące się do rezygnacji z analizy materiału pod kątem kształtowania polityk publicznych (i ewentualnego ścierania się stron w tym zakresie) pociągnęło za sobą rezygnację z analizy skutków politycznych tego, co zostało powiedziane. Rozpatrywane w prezentowanej pracy zjawiska mają inny charakter – jak zjawisko „mówienia obok siebie", które nie ma cech typowo politycznych, a jest aspektem komunikacji wpływającym na relację ideologii i utopii.

Przyjęcie założenia o socjohistorycznym podłożu funkcjonowania wiedzy współgra z perspektywą proponowaną przez Mannheima jak też z koncepcją SKAD. Włączenie aspektu historycznego do analizy wiązało się z przedstawieniem pewnego ciągu wydarzeń jako „tła" dla dyskursu. Pojawiła się tutaj perspektywa związana z wykorzystaniem jednego z głównych założeń warsztatu historyka, w którym tekst jest zjawiskiem społeczno-kulturowym osadzonym w konkretnym miejscu i czasie. Podejście takie zaważyło również w pewnej mierze na sposobie prezentacji materiału, wykorzystującym nieraz obszerne fragmenty wypowiedzi dla zilustrowania szerszych zjawisk – w tym wypadku dziejących się na poziomie dyskursywnym, choć niekiedy związanych z konkretnymi wydarzeniami historycznymi.

Należy zwrócić uwagę, że przyjęte założenia odnoszące się do badania tekstów i budowania ich korpusu znacznie zawężają wgląd w dyskurs, a tym samym stanowią jedynie pewnego rodzaju „wziernik" w ideologię i utopię oraz ich relację. Znakomita część dyskursu powstaje poza zgromadzonymi tekstami, jak również tekstami w ogóle. Komunikacja między stronami i grupami dzieje się także w trakcie spotkań (w tym prywatnych i półprywatnych), konferencji, w obiegu dokumentacji wewnętrznej, w mediach społecznościowych. Są to przestrzenie, do których dostęp badacza jest ograniczony lub niekiedy nawet niemożliwy. Teksty wykorzystane na potrzeby przedstawionej pracy są ogólnodostępne dla każdego. Należy zwrócić uwagę na ich

szczególny charakter – w pewnym stopniu „wystudiowany", „pokazowy". Wiele z nich stanowi pracę dużych zespołów, które doprowadzają do wewnętrznych uzgodnień znaczeń (co w samych tekstach jest trudne do uchwycenia), a także liczą się z przewidywanymi efektami wypowiedzi. Podobnie sposób powstawania innych tekstów (w tym autoryzowanych wywiadów) pozwala ich autorom na refleksję nad swoimi wypowiedziami przed ich upublicznieniem. Nie powoduje to oczywiście „wyjałowienia" dyskursu, a raczej pewnego rodzaju jego uładzenie. Mniej tutaj zatem wypowiedzi skrajnych, atakujących przeciwników czy nawet ich znieważających – jakie można by zaobserwować w trakcie spotkań bezpośrednich czy też w mediach społecznościowych. Jednak ich uchwycenie wymagałoby innych technik i narzędzi badawczych.

Jako że prezentowana analiza jest pierwszą tego typu w Polsce (w odniesieniu do deinstytucjonalizacji), wydaje się, że wyjście od korpusu tekstów dostępnych publicznie i będących (przynajmniej częściowo) produktami zorganizowanych grup lub ekspertów identyfikujących się z konkretnymi grupami jest dobrym krokiem wstępnym i punktem wyjścia do dalszych pogłębionych badań.

6.6 Postulaty badawcze

„W dziedzinie, w której wszystko się zmienia, także adekwatna synteza może być tylko syntezą dynamiczną, podejmowaną co jakiś czas na nowo. Jako taka będzie jednak musiała zawsze spełniać jedno z najważniejszych zadań, jakie w ogóle można sobie postawić: dawać widok na całość, możliwie jak najbardziej wszechstronny w danym czasie" (Mannheim, 2008:186) – cytat ten może stanowić punkt wyjścia do zgłoszenia postulatów badawczych. Deinstytucjonalizacja (i jej interpretacje), jako proces który prawdopodobnie nigdy nie zostanie domknięty, z całą pewnością będzie zmieniać się w czasie. Możliwe, że pojawią się zmiany zarówno w strukturze aspektowej stron jak i w ich wzajemnych relacjach. Możliwe też, że pojawią się nowe grupy, a także wystąpią wydarzenia historyczne, które w znaczący sposób zmienią dotychczasowy dyskurs. Stąd propozycja Mannheima dotycząca uaktualniania badań w podobnej formule jest bez wątpienia słuszna, zwłaszcza, że jak się wydaje, deinstytucjonalizacja w Polsce znajduje się dopiero w fazie początkowej – zarówno pod względem wykonawczym jak i w aspekcie uzgadniania jej znaczeń przez strony i grupy.

Warto zwrócić uwagę na kierunki badań, które nie pojawiły się w prezentowanej pracy lub też wymagają pogłębienia. Jednym z nich mogłaby być próba głębszego wejścia w myśl poszczególnych grup składających się na strony. Wymagałoby to jednak poszukiwania innego rodzaju tekstów czy też nawet zastosowania innych technik badawczych – jak wywiad czy obserwacja. W pierwszym przypadku warte zbadania byłyby wypowiedzi pojawiające się w mediach społecznościowych. W drugim wartościowe mogłyby się okazać wywiady z ekspertami lub możliwość obserwacji spotkań[254]. Oba podejścia wymagałyby z jednej strony innej organizacji procesu badawczego (ze szczególnym uwzględnieniem problemu dostępu do materiałów i grup), a z drugiej prawdopodobnie zoperacjonalizowania założeń perspektywy socjologii wiedzy pod kątem tego typu badań. Ważnym kierunkiem byłoby zwrócenie się ku śledzeniu procesów społecznego uzgadniania rzeczywistości (w duchu koncepcji Bergera i Luckmana) na poziomie grup – analiza tego, w jaki sposób dochodzą one do uzgadniania pojęć i uwspólniania swoich koncepcji deinstytucjonalizacji. Interesującą kwestią mogłoby być np. zbadanie procesu powstawania znaczących dla środowiska niepełnosprawnościowego tekstów (jak *Za niezależnym życiem*). Natomiast wydaje się, że na szerszą analizę uzgadniania znaczeń między stroną konserwatywną i reformatorską jest jeszcze za wcześnie. Widoczne są pewne jej zwiastuny (jak *Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami* lub *Strategia usług społecznych*) jednak wydaje się, że na obecnym etapie strony raczej skupiają się na krystalizacji i demonstrowaniu swoich poglądów, a w mniejszym stopniu na ich uzgadnianiu ze stroną przeciwną.

Naturalnym kierunkiem badań wydaje się być analiza wpływu wiedzy na sytuację społeczno-bytową grup – czyli kierunku odwrotnego do założonego w prezentowanej pracy. W przypadku deinstytucjonalizacji skierowana byłaby ona na powstawanie i funkcjonowanie dyspozytywu – rozumianego jako infrastruktura w postaci mieszkalnictwa chronionego/wspomaganego i organizacji usługi asystencji osobistej. Analizie mogłyby zostać poddane np. regulaminy mieszkań chronionych[255] prowadzonych

[254] Spotkania rozumiane są tutaj jako zorganizowane momenty wymiany i uzgadniania myśli między ekspertami – jak np. zebrania robocze pracowników instytucji zajmujących się deinstytucjonalizacją, konferencje czy warsztaty.

[255] Pilotażowe badanie przeprowadzone z wykorzystaniem regulaminów mieszkań chronionych prowadzonych głównie przez ośrodki pomocy społecznej (instytucje osadzone w myśli konserwatywnej) wykazało przenoszenie do nich (przynajmniej na poziomie regulaminów) praktyk z placówek całodobowego pobytu - związanych z ograniczaniem wolności mieszkańców (Głąb, 2021a).

przez grupy posługujące się ideologią lub utopią, tworzone przez nie programy szkoleniowe dla asystentów osobistych czy też szerzej: kreowanie ideowych założeń usług w oparciu o myśl konserwatywną lub reformatorską. Inaczej rzecz ujmując: interesująca byłaby odpowiedź na pytanie o różnicę w organizacji i wykonywaniu usług w przypadku prowadzenia je przez różne strony.

Zagadnieniem wartym zgłębienia jest sytuacja społeczno-bytowa szerszych grup identyfikujących się z ideologią lub utopią. Proponowane w niniejszej pracy badanie ekspertów jest badaniem niejako „ponad głowami" wielu innych potencjalnie zainteresowanych osób. Badania tego typu mogłyby być oparte np. na wywiadach biograficznych lub mieć formę ankietową – w tym drugim przypadku w ramach badania ilościowego mającego na celu zbadanie korelacji między sytuacją społeczno-bytową a poglądami odnoszącymi się do modeli niepełnosprawności. Istotnym postulatem jest tutaj włączanie przedstawicieli tych grup w etap projektowania badań, co pozwoliłoby na lepsze rozpoznanie aspektów sytuacji społeczno-bytowej (być może również na zwrócenie uwagi na inne – dotychczas nierozpoznane).

Dalszych badań wymaga też zjawisko „mówienia obok siebie". Być może punktem wyjścia byłoby tutaj zbadanie w jakim zakresie strony dostrzegają wzajemną odmienność sytuacji społeczno-bytowej i jakie ma ona dla nich znaczenie. Jednocześnie uwagę należy kierować na poszukiwanie tych momentów w dyskursie, kiedy strony mówią „do siebie". Wydaje się, że obecnie jest ich mało, jednak postępująca debata nad deinstytucjonalizacją wymaga śledzenia również tego zjawiska.

Interesującym zagadnieniem mogłaby być mitologizacja wyobrażeń o deinstytucjonalizacji i jej instrumentach, jak też o placówkach całodobowego pobytu. Hasła takie jak „likwidacja placówek" czy „dom pomocy społecznej jak więzienie" przy jednoczesnym „totalizowaniu" placówek, wydają się z jednej strony upraszczaniem rzeczywistości, a z drugiej jej mitologizowaniem, które może mieć wpływ na kształtowanie ideologii i utopii. Warto byłoby zatem zobaczyć w jaki sposób i przez kogo mity te są tworzone i transmitowane. Jednocześnie interesujące byłoby zbadanie na ile już funkcjonujące mieszkalnictwo chronione/wspomagane oraz asystencja osobista działają zgodnie z wyobrażeniami reformatorów i konserwatystów, jako że usługi te prawdopodobnie również poddane są pewnej mitologizacji związanej z ich postrzeganiem w kategoriach „typu idealnego" (zwłaszcza po stronie reformatorskiej). Inaczej rzecz ujmując: warte zbadania są wyobrażenia o tych usługach (zarówno grup je organizujących jak i będących klientami) w konfrontacji z ich praktycznym funkcjonowaniem.

Badanie ideologii i utopii w kontekście niepełnosprawności należałoby rozszerzyć poza kwestię deinstytucjonalizacji, która stanowi jedynie niewielki odcinek, na jakim rozgrywa się spór między medycznym i społecznym modelem niepełnosprawności. Pozwoliłoby to na weryfikację i/lub uzupełnienie przedstawionych tutaj wyników. Możliwe są tutaj dwa podejścia. Pierwszym jest wyjście od innego, niż deinstytucjonalizacja, zagadnienia jak np. kwestia równości praw osób z niepełnosprawnościami, zagadnienie dostępności czy edukacja. W tym ujęciu pojawiliby się nowi aktorzy (przy jednoczesnym występowaniu pewnej puli tych, którzy zostali wzięci pod uwagę przy okazji badania deinstytucjonalizacji) – działający w obszarze danego zjawiska. Badanie tego typu mogłoby wykazać zróżnicowanie dyskursu w zależności od przyjętego zagadnienia wyjściowego. Drugie podejście to podejście całościowe polegające na wieloaspektowym badaniu funkcjonowania ideologii i utopii. Punktem wyjścia mogłyby być tutaj kolejne artykuły KPON. Podejście takie poszerzyłoby znacząco pulę materiałów, jak też aktorów tworzących dyskurs, wymagałoby też długotrwałych badań. Jednocześnie należy zauważyć, iż prawdopodobne jest, że w obu przypadkach główne cechy ideologii i utopii pozostałyby takie same, natomiast możliwe byłoby pokazanie ich zniuansowania.

Innym sposobem na poszerzenie badania byłoby włączenie w jego zakres innych niż niepełnosprawnościowe grup, które zainteresowane są procesem deinstytucjonalizacji. Mogłyby być to środowiska skupione np. wokół kwestii pieczy zastępczej czy bezdomności. Podejście takie wymagałoby zbadania zespołów myśli, którymi posługują się te grupy. W tym ujęciu prawdopodobne jest, że ideologia i utopia przybrałyby inną formę, jako że koncepcja modeli medycznego i społecznego nie dałaby się w pełni zaaplikować ze względu na to, że inne środowiska nie posługują się nimi.

Ostatnim postulatem jest przeprowadzenie szeroko zakrojonych badań polskiego środowiska niepełnosprawnościowego poprzez pryzmat teorii ruchów społecznych. Wydaje się, że na obecnym etapie można wskazać pewne środowiska konsolidujące się wokół wspólnych spraw – jak np. kwestii niezależnego życia, która znalazła się w kręgu szczególnego zainteresowania różnych grup, m. in. tych skupionych wokół Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Jednocześnie pojawiają się grupy skupione wokół szeroko pojętych praw człowieka (jak inicjatywa Nasz Rzecznik – Strony internetowe, NR 2022), a także grupy skupiające się na wąskich (co nie znaczy, że nieistotnych) kwestiach[256] czy

[256] Przykładem jest Ogólnopolskie Forum Warsztatów Terapii Zajęciowej propagujące perspektywę, w której osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny być

grupy konsolidujące się wokół systemu wsparcia instytucjonalnego (jak Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej). Wydaje się, że badanie tego typu nie mogłoby zakończyć się konkluzją istnienia jednego ruchu społecznego osób z niepełnosprawnościami w Polsce, byłoby jednak okazją do pokazania wielości i zróżnicowania nurtów, a tym samym pewnego rodzaju panoramy środowiska niepełnosprawnościowego.

postrzegane w ramach różnorodności natury ludzkiej, którą należy szanować i chronić (szerzej: Zakrzewska-Manterys, 2017).

Zakończenie

Spór o deinstytucjonalizację jest niewielkim fragmentem dużo szerszej konfrontacji modelu społecznego i prawno-człowieczego z medycznym. Zaczęła się ona w latach 60. XX wieku w krajach zachodnich, do Polski dotarła później, a na sile przybrała w pierwszej i drugiej dekadzie XXI w. – szczególnie po ratyfikacji KPON w 2012 roku. Giermanowska, Racław i Szawarska przyrównują ten stan do starcia paradygmatów naukowych – modele niepełnosprawności, które wywodzą się z różnych sposobów rozumienia tego zjawiska wywołują liczne spory i debaty wśród osób z niepełnosprawnościami, profesjonalistów i praktyków. Nowe paradygmaty wprowadzają zmiany na wszystkich poziomach, co spotyka się z oporem zwolenników dotychczasowych sposobów myślenia, którzy „z trudem mogą uznać nowy paradygmat za swoją dziedzinę" (Giermanowska, Racław, Szawarska, 2022:247)

Deinstytucjonalizacja, wraz z koncepcją niezależnego życia, jest prawdopodobnie jednym z najtrudniejszych zagadnień społecznych, jako że oprócz zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności pociąga też za sobą konieczność zmian struktury pomocy społecznej (w tym również rynku pracy z nią związanym), a także wprowadzenia odpowiedniej infrastruktury, co z kolei wiąże się ze zwiększonymi wydatkami w okresie ewentualnej transformacji systemu w stronę zwiększenia wolumenu usług środowiskowych (a prawdopodobnie także docelowe stałe zwiększanie wydatków).

Jednocześnie zagadnienie deinstytucjonalizacji jest obecnie w przestrzeni społecznej zjawiskiem dość niszowym – omawianym raczej w gronach eksperckich niż „na ulicy". Wydaje się, że transmisja wiedzy o niej „z góry w dół" – od gron faktycznie się nią zajmujących do potencjalnych odbiorców w dalszym ciągu jest ograniczona, chociaż zagadnienie to wymagałoby osobnych badań.

Należy zwrócić również uwagę, że przyjęty tutaj sposób badania kwestii deinstytucjonalizacji przez pryzmat tylko niepełnosprawności znacznie zawęża perspektywę. Włączenie do niej innych grup (jak seniorzy, osoby w pieczy zastępczej czy kryzysie bezdomności) prawdopodobnie diametralnie zmieniłoby założenia tego typu pracy, co w pierwszej kolejności wiąże się z brakiem funkcjonowania innych grup w modelach niepełnosprawności przyjętych tutaj jako podstawowe. Możliwe, że ideologia i utopia nabrałyby na tym poziomie innych cech i należałoby je przedstawić w innych kategoriach. Przyjęte tutaj odniesienie do grup niepełnosprawnościowych oparte było na

założeniu, że ich postrzeganie deinstytucjonalizacji jest fragmentem szerszej perspektywy postrzegania innych kwestii związanych z niepełnosprawnością, która da się opisać za pomocą dychotomii modelu medycznego i społecznego. Wydaje się, że założenie to jest trafne, na co wskazuje obszerna literatura przedmiotu traktująca o różnych elementach życia osób z niepełnosprawnościami. Natomiast w przypadku deinstytucjonalizacji należy zastrzec, że jej badanie przez pryzmat innych grup dałoby prawdopodobnie inne jakościowo rezultaty.

W przypadku niepełnosprawności na obecnym etapie panuje zgodność – przynajmniej na poziomie deklaratywnym – że deinstytucjonalizacja jest właściwym kierunkiem. Obie strony przyznają, że istnieje konieczność zmian, jednak ich wprowadzanie widzą inaczej. Warto przytoczyć tutaj myśl Mannheima: „[…] reformizm postępowy skłania się do zmiany systemu jako całości, podczas gdy reformizm konserwatywny zajmuje się poszczególnymi detalami" (Mannheim, 1986:45). Inaczej rzecz ujmując: obie strony chcą reform, jednak podczas gdy strona konserwatywna poszukuje sposobów ulepszania dotychczasowego systemu, strona reformatorska chce ten system w wielu aspektach budować od nowa.

Należy zauważyć, że pomimo funkcjonowania pojęcia deinstytucjonalizacji w polskim dyskursie publicznym od dłuższego czasu – zainteresowane strony nadal pozostają na wczesnym etapie negocjowania jej znaczeń. Z całą pewnością znaczenia te będą ewoluować, możliwe że będzie dochodzić również do ich uwspólniania, jednak wydaje się, że ewentualne domknięcie deinstytucjonalizacji jest perspektywą bardzo odległą, a być może (ze względu na różne perspektywy jej postrzegania) niemożliwą. Wychodząc od nadrzędnej wartości, jaką jest ogólnie pojęte dobro osób z niepełnosprawnościami, strony przechodzą do odmiennych interpretacji niepełnosprawności, a co za tym idzie propagują i podejmują zróżnicowane działania. Strona reformatorska poszukuje też rozwiązań o charakterze politycznym, których ukoronowaniem byłoby prawne wprowadzenie systemowej deinstytucjonalizacji zgodnej z założeniami modelu społecznego i prawno-człowieczego. Natomiast strona konserwatywna – szczególnie decydenci – zmuszona jest do stania na straży integralności systemu wsparcia, co wiąże się z koniecznością zabezpieczenia jego drożności – w tym również związanej z zasobami ludzkimi i finansowymi, a także bezpośredniego ponoszenia odpowiedzialności za zmiany. Stąd radykalizm tej pierwszej ściera się z ostrożnością drugiej, czego wyrazem jest spór wokół *Strategii rozwoju usług społecznych*. Jednocześnie należy zwrócić uwagę na nierówną relację władzy politycznej między stronami. Podczas

gdy reformatorzy, ze względu na swoją sytuację społeczno-bytową, skupiają się głównie na lobbowaniu za pożądanymi ich zdaniem rozwiązaniami, to konserwatyści – decydenci mają władzę dopuszczania strony reformatorskiej do udziału w projektowaniu rozwiązań, jak również mają przewagę związaną z możliwością kształtowania konkretnych zapisów prawnych (mając tutaj status „ostatniego głosu").

Przyjęte w pracy założenie oparcia badania ideologii na modelu medycznym niepełnosprawności, a utopii na modelu społecznym i prawno-człowieczym pokazują, że chociaż podejście w kategoriach modeli może wydawać się już nieco „zużyte badawczo", to jednak nadal stanowią one istotne rozróżnienie perspektyw postrzegania niepełnosprawności. Warto zwrócić uwagę na znaczenie pojęcia partykularyzmu dla obu stron. Każda z nich za punkt wyjścia przyjmuje odmienny aspekt życia osób z niepełnosprawnościami. Dla strony konserwatywnej jest to aspekt fizyczny, dla reformatorskiej związany z prawami człowieka. Oznacza to, że w ujęciu Mannheimowskim wypowiedzi obu stron są prawdziwe na ich partykularnym polu. Tym samym mają one ograniczone zakresy, nie będąc absolutne – tak jak zapewne chciałyby obie strony. Sprawia to, że oba modele funkcjonują w warunkach konfliktu, a ich kształt wynika ze wzajemnego wpływu na siebie. Wpływ ten kształtowany jest w dyskursie publicznym, którego częścią są również relacje między grupami – w szczególności komunikacja. Zjawisko „mówienia obok siebie", które uwidoczniło się w prezentowanych badaniach wskazuje, że strony skupiają się w pierwszej kolejności na ustalaniu i propagowaniu swoich znaczeń, natomiast kwestia głębszego rozumienia znaczeń proponowanych przez stronę przeciwną, powiązanych z jej sytuacją społeczno-bytową, nie weszła jeszcze do obiegu dyskursywnego. Wydaje się, że pewnym jego zniwelowaniem konfliktu byłaby próba stron rozpoczęcia „mówienia do siebie". Nie jest możliwe jednoznaczne wskazanie, jakie mogłoby to odnieść skutki, jednak jest to propozycja próby wyjścia z impasu (przy założeniu że strony byłyby w stanie podjąć taką próbę). Możliwe, że wyłoniłaby się wówczas nowa jakość dyskursu i nowy sposób uwspólniania znaczeń[257]. Jednocześnie należy przytoczyć uwagę Czyżewskiego (2020:258-259) iż na gruncie założeń mannheimowskich uznanie relatywności punktów widzenia nie jest możliwe „samo przez się", a także iż nie mogłoby ono usunąć przedmiotu sporu.

[257] Takie ujęcie zwraca uwagę w stronę dialektycznej teorii konfliktu, która mogłaby stać się perspektywą badawczą dla omawianego zagadnienia.

Warto postawić pytanie o możliwe znaczenie prezentowanej pracy dla obu stron (przy założeniu, że miałaby ona jakiekolwiek odbiór): czy będzie ona odebrana jako dolewanie oliwy do ognia debaty publicznej czy raczej przyczyni się do wzbudzenia pewnej refleksji nad jej aspektami komunikacyjnymi. Należy zwrócić uwagę, że zarówno terminologia jak i sposób analizy proponowane przez Mannheima kryją w sobie pewną „pułapkę potoczności". Terminy „ideologia" i „utopia" w powszechnym, potocznym odbiorze mają znaczenie wartościujące negatywnie. Zatem mówienie o ideologii strony konserwatywnej i utopii strony reformatorskiej może utrwalać stereotypy – z jednej strony „zabetonowanej" strony konserwatywnej[258], która unika jakichkolwiek zmian, z drugiej „bujającej w chmurach" strony reformatorskiej zgłaszającej nierealne żądania. Natomiast nadzieja na to, że pojęcia te wejdą do dyskursu publicznego jako neutralne – za sprawą opisu zjawisk w oparciu o siatkę pojęciową socjologii wiedzy – wydaje się raczej efemeryczna. Dodatkowy kłopot stanowi podejście Mannheima do krytycznego aspektu badań. Z jednej strony badania tego typu powinny być możliwie neutralne, nie podejmujące kwestii obiektywnej (czy esencjalnej) wartości i prawdziwości wypowiedzi, z drugiej jednak strony trudno oprzeć się wrażeniu, że prace tego typu mogą być odbierane jako bliskie teorii *critical disability studies* ze względu na to, że pokazują np. pewne strategie stron, a także ich postawy i przekonania, które mogą być rozpatrywane w kategoriach nadużyć czy manipulacji. Istnieje zatem zagrożenie potocznego odbioru prezentowanego materiału, w którym pominięta zostanie kwestia relacjonowania i partykularyzacji (czyli założenia o prawdziwości wypowiedzi jedynie w obrębie konkretnego zespołu myśli warunkowanego sytuacją społeczno-bytową), jak też „mówienia obok siebie". Niebezpieczeństwo wykorzystania cytatów z tego typu pracy – bez każdorazowego zaznaczenia ich metodologicznego umocowania – wydaje się realne. W tym kontekście nadzieja autora na zwrócenie uwagi na znaczenie w komunikacji stron kwestii rozumienia sytuacji społeczno-bytowej przeciwnika może okazać się płonna.

Miarą sukcesu tego typu pracy byłoby zainteresowanie stron kwestią „mówienia do siebie" (chociaż nie wiadomo czy jest ono w pełni możliwe), a także – paradoksalnie – niechęć stron do posługiwania się zaczerpniętymi z niej argumentami kierowanymi przeciwko drugiej stronie. Warto przypomnieć, że próba ucieczki od osadzenia prezentowanej pracy w teorii krytycznej polegała na unikaniu oceniania (wartościowania)

[258] Warto zwrócić uwagę, że w potocznym odbiorze przymiotnik „konserwatywny" również może mieć znaczenie wartościujące negatywnie, utożsamiane z takimi znaczeniami jak „zacofany" czy „przestarzały".

wypowiedzi stron, jak również bezpośredniego wskazywania działań mogących mieć negatywny wpływ na grupy defaworyzowane. Strony nie powinny zatem znaleźć tutaj bezpośredniego „oręża" w postaci gotowych zestawów „niegodziwości" czy „niekonsekwencji" popełnianych przez innych. Zatem rozczarowanie stron brakiem takich możliwości na bazie prezentowanej pracy byłoby pewną miarą jej sukcesu.

Należy zauważyć, że na gruncie koncepcji Mannheima nie jest możliwe mówienie o kompromisie jako pełnym porozumieniu stron i wzajemnej akceptacji stanowisk (przy jednoczesnych ustępstwach). Kompromis może być tutaj rozumiany raczej jako pewna taktyczna zagrywka, obliczona na uzyskanie pewnych doraźnych korzyści (lub w ogóle uczynienie jakiegoś postępu w negocjacjach), niekiedy pozostająca na poziomie deklaratywnym. Nie stanowi on zatem fundamentu porozumienia, a wynika z pewnej gry prowadzonej przez strony[259]. Dlatego też na zakończenie warto wrócić do koncepcji pracy pośredniczącej, jako że intencją autora prezentowanej pracy jest zwrócenie uwagi na potrzebę zmiany sposobu komunikowania się stron odnośnie deinstytucjonalizacji, czego skutkiem może być jej postęp, a tym samym poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Jak zauważa Czyżewski (2020:255) „*Ideologia i utopia* […] wskazuje na społeczne korzyści płynące z zapośredniczania stanowisk i brania na tej drodze pod uwagę różnych punktów widzenia oraz wypracowywania konstruktywnej ich syntezy w postaci konsensusu *ex post*". Może to służyć, jego zdaniem, do przekraczania „kryzysu myślowego" i możliwości przezwyciężania „impasu w ramach debaty publicznej", a także uczynieniu decyzji politycznych bardziej racjonalnymi. Zapośredniczanie stanowisk odnosi się tutaj do przekładalności perspektyw, która nie oznacza uwspólnienia dyskursu ale wzajemne rozumienie perspektywy drugiej strony wynikające z jej sytuacji społeczno-bytowej. Jednak, jak wskazuje Czyżewski:

> „możliwość praktycznego zastosowania zasady przekładalności perspektyw jest ograniczona i zależy od faktycznego zakresu wiedzy uznawanej za wspólną i niepodatną na wątpliwości oraz od stopnia faktycznej zbieżności hierarchii spraw ważnych i nieważnych, która leży u podstaw tej wiedzy […]. Zatem w przypadku różnic międzykulturowych i quasi-

[259] Kompromis może być rozpatrywany jako jedna z idealizacji, związanych z intersubiektywnością i sposobami podtrzymywania wspólnego świata, zdefiniowanych przez Alfreda Schütza. W tym ujęciu hierarchie spraw, jakimi operują strony, nie są zgodne i nie mogą się takimi stać ze względu na odmienne doświadczenia życiowe. Strony mogą jednak czasowo odsunąć dzielące je różnice dla osiągnięcia wspólnych celów (Schütz, 1984:147-150; por. Czyżewski, 2009b:11).

międzykulturowych przekładalność perspektyw może być praktykowana raczej we własnym środowisku, ale już niekoniecznie między środowiskami odmiennymi kulturowo bądź quasi-kulturowo (dyskursowo)".

W kontekście zagadnienia deinstytucjonalizacji pytanie na ile możliwa jest pełna przekładalność perspektyw stron pozostaje otwarte. Możliwe, że praca nad przekładalnością perspektyw powinna zostać również wykonana „wewnątrz" stron – szczególnie reformatorskiej, która nie zawsze mówi jednym głosem.

Wskazanie przesłanek leżących u podstaw odmiennych punktów widzenia może prowadzić do uświadomienia głębi różnic miedzy stronami, a co za tym idzie do „wzajemnego uznania cząstkowych racji" (Czyżewski, 2020:259). Nie pomaga w tym „zmasowana krytyka stanowiska którejkolwiek ze stron". Jednak szansa na wykonanie „następnego kroku […] pojawia się wówczas, gdy krytyczna refleksja skierowana zostaje na deficyty całościowego stanu rzeczy" (Czyżewski, 2014:396). Autor prezentowanego opracowania, nie ukrywając swoich sympatii (o czy świadczy utrzymanie języka tej pracy w „stylu reformatorskim"), ma nadzieję na wywołanie refleksji obu stron. Praca pośrednicząca autora ma tutaj jedynie charakter inicjujący, a intencją jest wyjście z utartych kolein komunikacyjnych i apel o próbę podjęcia przez strony pracy pośredniczącej. Na obecnym etapie wydaje się, że symetryczna praca pośrednicząca nie jest możliwa ze względu na trudność w przyjęciu przez strony równoważności stanowisk. Trudne jest również przyjęcie wspólnych kryteriów racjonalności i prawdziwości wypowiedzi. Bardziej właściwy wydaje się postulat asymetrycznej pracy pośredniczącej, której warunkiem jest wzajemne wysłuchanie stron. Jak pisze Wirth (2008:25): „nie oznacza to, że samo odkrycie tych rozbieżnych sposobów myślenia automatycznie skłoni przeciwników do przyjęcia nawzajem swoich koncepcji albo że nastanie powszechna harmonia". Praca pośrednicząca nie daje zatem gwarancji sukcesu, jednak ma potencjał prowadzenia w kierunku przekładalności perspektyw, a więc lepszego wzajemnego zrozumienia i zmiany sposobu komunikacji.

Warto podkreślić, że postulat pracy pośredniczącej może nie być w stanie usatysfakcjonować żadnej ze stron. Co więcej, osoby ją praktykujące narażone są „na stereotypowe zaszufladkowanie przez uczestników sporu do strony przeciwnej wobec przyjętego, biegunowego punktu widzenia. Niepisany przymus jednoznacznego opowiadania się po jednej ze stron oznacza, iż już samo zgłoszenie postulatu pracy pośredniczącej […] wiąże się z ryzykiem uznania autora takiego postulatu za

zakamuflowanego sympatyka stanowiska, które odbiorca, zgodnie z własnym punktem widzenia, lokuje po drugiej stronie barykady" (Czyżewski, 2014:405-406). Wydaje się jednak, że jeśli istnieje takie ryzyko to dla dobra sprawy należy je ponieść choć bez gwarancji sukcesu (rozumianego jako wywołanie zmiany w komunikacji stron). Jednocześnie należy mieć świadomość, że nawet jeśli wykonanie „pierwszego kroku" miałoby być możliwe to prędzej czy później okaże się ono niewystarczające i potrzebny będzie kolejny „następny krok" (por. Czyżewski, 2014:396). Niezależnie od tego wstępem może być postulat uruchomienia debaty o jakości komunikacji w sporze o deinstytucjonalizację.

Bibliografia

Abrams, T. (2014). *The Ontological Politics of Disablement: Heidegger, Disability, and the Ontological Difference*. Ontario: Carleton University Ottawa.

Aleksander, A. (2008). Pojęcie identyfikacji pracownika z organizacją w świetle badań literaturowych oraz w praktyce działalności przedsiębiorstw. *Organizacja i Zarządzanie: kwartalnik naukowy*, 4, 143-157.

Apanowicz, J. (2002). *Metodologia ogólna*. Gdynia: Wydawnictwo Diecezji Pelpińskiej Bernardinum.

Babbie, E. (2006). *Badania społeczne w praktyce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Bakalarczyk, R. (2018). Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Szwecji – inspiracje dla Polski. *Polityka społeczna, Niesamodzielność – nowe ryzyko socjalne*, 2, 34-40.

Bakalarczyk, R. (2021). Rys historyczny i doświadczenia deinstytucjonalizacji w wybranych krajach. W: P. Błędowski (red.), *Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Polsce. Cele i wyzwania* (17-23). Warszawa: Koalicja na pomoc niesamodzielnym.

Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.

Berger, P.L., Luckmann, T. (1983). *Społeczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Besowski, S., Cwojdzińska, J., Orylski, Ł., Sałkowska, M., Zawisny, A. (2022). *Standard usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. https://wlaczeniespoleczne.pl/uploads/docs/opis-aoon-2.pdf (dostęp 02.03.2023).

Besowski, S., Mądry, M., Mika, T., Orylski, Ł., Wójcik, E. (2021). *Wprowadzenie do asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością. Przyjęta perspektywa i podstawowe informacje, in: Asystencja Osobista Osób z Niepełnosprawnością w Świetle Analiz Wybranych Rozwiązań Zagranicznych Oraz Systemu i Doświadczeń Krajowych. Raport Zbiorczy*. Puszczykowo: Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi. https://www.malopolska.uw.gov.pl/doc/Asystencja%20osobista%20os%C3%B3b%20z%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bci%C4%85.pdf (dostęp 02.03.2023).

Bińczyk, E. (2003). *Socjologia wiedzy w Biblii*. Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos".

Bogacz-Wojtanowska, E. (2014). Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* (235-274). Kraków: Wydawnictwa AGH.

Bytniewski, P. (2017). Utopie i heterotopie. Mannheimowska i Foucaultowska analiza wiedzy społecznie zobiektywizowanej W: T.M. Korczyński (red.), *Współczesne Problemy Socjologii Wiedzy. W 80-Lecie "Ideologii i Utopii" Karla Mannheima* (49-66). Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Socjologiczne.

Campbell, J., Oliver, M. (1996). *Disability Politics. Understanding our past, changing our future*. London-New York: Routledge.

Carling-Jenkins, R. (2014). *Disability and Social Movements. Learning from Australian Experiences*. New York: Routledge.

Carrier, M., Roggenhofer, J., Küppers, G., Blanchard, P. (2004). Introduction: Knowledge and the World: Challenges Beyond the Science Wars. W: M. Carrier, J. Roggenhofer, G. Küppers, P. Blanchard (red.), *Knowledge and the World: Challenges Beyond the Science Wars*. Berlin-Heidelberg-New York: Bielefeld University, Springer Verlag.

Chenoweth, L. (1998). *Disability, deinstytutionalisation and discourse: An Analysis of Institutional Reform Policies in Queensland 1994-1996*. Queensland: Queensland University of Technology.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General comment no. 5 on living independently and being included in the community*. United Nations. https://digitallibrary.un.org/record/1311739 (dostęp 02.03.2023).

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2018). *List of issues in relation to the initial report of Poland*. United Nations. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fPOL%2fQ%2f1%2fAdd.1&Lang=en (dostęp 02.03.2023).

CRPD (2006) – Convention on the Rights of Persons with Disabilities. The United Nations.

Czajkowski, W. (2017). Socjologia wiedzy: między epistemologią a zarządzaniem wiedzy. W: T.M. Korczyński (red.), *Współczesne Problemy Socjologii Wiedzy. W 80-Lecie*

“Ideologii i Utopii” Karla Mannheima (23-48). Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Socjologiczne.

Czyżewski, M. (2008a). Elementy i całości. O niektórych dylematach analizy dyskursu. W: A. Horolets (red.), *Analiza Dyskursu w Socjologii i Dla Socjologii*. Toruń: Adam Marszałek.

Czyżewski, M. (2008b). Debata na temat Jedwabnego oraz spór o „politykę historyczną” z punktu widzenia analizy dyskursu publicznego. W: S.M. Nowinowski, J. Pomorski, R. Stobiecki (red.), *Pamięć i polityka historyczna. Doświadczenia Polski i jej sąsiadów* (117-140). Łódź: Instytut Pamięci Narodowej.

Czyżewski, M. (2009a). Polski spór o *Strach* Jana Tomasza Grossa w perspektywie „pośredniczącej” analizy dyskursu. *Studia Socjologiczne*, 3(194), 5-26.

Czyżewski, M. (2009b). Działania „neopozorne”. Uwagi na temat przeobrażeń komunikowania publicznego i życia naukowego. *Przegląd Socjologiczny*, 58(1), 9-13.

Czyżewski, M. (2013). Teorie dyskursu i dyskursy teorii. *Kultura i Społeczeństwo*, 2, 3-25.

Czyżewski, M. (2014). Praca pośrednicząca w debatach publicznych. W: M. Czyżewski, K. Franczak, M. Nowicka, S. Jerzy (red.), *Dyskurs elit symbolicznych: próba diagnozy*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Sedno.

Czyżewski, M., Otrocki, M., Piekot, T., Stachowiak, J. (2017). Wprowadzenie. W: M. Czyżewski, M. Otrocki, T. Piekot, J. Stachowiak (red.), *Analiza Dyskursu Publicznego. Przegląd Metod i Perspektyw Badawczych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie SEDNO Spółka z o.o.

Czyżewski, M. (2020). Ossowskiego socjologia wiedzy, czyli Mannheim bez Mannheima. W: A. Sułek (red.), *Spotkania z Ossowskim*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Degener, T. (2016). Disability in a Human Rights Context. *Laws*, 5(35).

Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki, świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności (2012). *Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności*. Bruksela.
https://www.power.gov.pl/media/70778/ogolnoeuropejskie_wytyczne_deinstytucjonalizacja.pdf (dostęp 02.03.2023).

Europejski Kongres Osób z Niepełnosprawnościami (2002). Deklaracja Madrycka.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people*. London: Milton Keynes.

Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Foucault, M. (2002). *Porządek dyskursu*. Gdańsk: Minerwa. Biblioteka Filozofii i Historii Filozofii.

Foucault, M. (2009). *Nadzorować i karać*. Warszawa: Aletheia.

Frysztacki, K. (2009). *Socjologia problemów społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Gąciarz, B. (2014). Przemyśleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej. *Studia Socjologiczne*, 2, 15-42.

Gibbs Boneff, E. (2010). *Mannheim's Critical Theory?: Reflections on the Relationship between Max Horkheimer and Karl Mannheim*. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2331150 (dostęp 02.03.2023).

Giermanowska, E., Racław, M., Szawarska, D. (2020). Institutionalized chaos instead of independent living. Forced modernization and assistant services in Poland. *Studia Humanistyczne AGH*, 19, 73-92.

Giermanowska, E., Racław, M., Szawarska, D. (2022). *Cień, który pozwala wyjść z cienia. Asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce i Norwegii*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Głąb, Z. (2020). Badania nad społeczną historią niepełnosprawności w Polsce – kierunki, metody, wyzwania. *Historyka. Studia metodologiczne*, 50, 321-349.

Głąb, Z. (2021a). Wirtualizacja działań społecznych i obywatelskich – szanse i zagrożenia – na przykładzie Kongresu osób z niepełnosprawnościami. W: G. Całek, J. Niedbalski, M. Racław, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Wirtualizacja Życia Osób z Niepełnosprawnością* (113-128). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Głąb, Z. (2021b). From institutionalisation to (de)institutionalisation – transferring isolation practices from nursing home care to supported housing in Poland. *Przegląd Socjologiczny*, 70, 129-156.

Głąb, Z., Kocejko, M. (2021). Polityka wobec niepełnosprawności w Polsce w perspektywie okrutnego optymizmu. Rzecz o niespełnianych obietnicach. W: G. Całek, J. Niedbalski, M. Racław, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Zrozumieć Niepełnosprawność. Problemy, Badania, Refleksje* (291-314). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Głąb, Z., Kocejko, M. (2022). Between safety and isolation: the governmental-ministerial approach to care homes in Poland during the COVID-19 pandemic. *Disability & Society*. DOI: 10.1080/09687599.2022.2147418.

GUS – Główny Urząd Statystyczny (2021). *Zakłady stacjonarne pomocy społecznej w 2020 r*.

GUS – Główny Urząd Statystyczny (2022). *Zakłady stacjonarne pomocy społecznej w 2021 r*.

Goffman, E. (1991). *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin Books.

Goodley, D. (2017). *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. SAGE.

Grabusińska, Z. (2013). *Domy pomocy społecznej w Polsce*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.

Grewiński, M., Zasada-Chorab, A. (2012). *System pomocy społecznej w Polsce – wyzwania i kierunki*. Toruń: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Toruniu.

Hornidge, A. K., Keller, R., Schünemann, W. J. (2018). Intorduction: The sociology of knowledge approach to discourse in an interdependent world. W: A. K. Hornidge, R. Keller, W. J. Schünemann (red.), *The Sociology of Knowledge Approach to Discourse. Investigating the Politics of Knowledge and Meaning-Making*. London: Routledge.

Howarth, D. (2008). *Dyskurs*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Hunt, P. (1981). Settling Accounts with the Parasite People: A Critique of "A Life Apart" by E.J. Miller and G.V. Gwynn. *Disability Challenge*, 1, 37-50.

III Kongres Osób z Niepełnosprawnościami (2017). *Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami*. https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/III%20Kongres%20ON%20-%20Za%C5%82o%C5%BCenia%20dla%20projekt%C3%B3w%20ustaw%20dla%20Nowego%20Systemu%20Wsparcia%20os%C3%B3b%20z%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciami%20v2.0%202017.10.23.pdf (dostęp 02.03.2023).

Internetowy słownik synonimów języka polskiego online (2020). https://synonim.net/ (dostęp 02.03.2023).

Jabłońska, B. (2012). Władza i wiedza w krytycznych studiach nad dyskursem – szkic teoretyczny. *Studia Socjologiczne*, 1, 75-92.

Keller, R. (2011). The Sociology of Knowledge Approach to Discourse (SKAD). *Human Studies*, 34, 43-65.

Keller, R. (2012). Entering Discourses: A New Agenda for Qualitative Research and Sociology of Knowledge. *Qualitative Sociology Review*, 8, 46–75.

Keller, R. (2018a). The sociology of knowledge approach to discourse. An introduction, W: R. Keller, A. K. Hornidge, W. Schünemann (red.), *The Sociology of*

Knowledge Approach to Discourse. Investigating the Politics of Knowledge and Meaning-Making. London: Routledge.

Keller, R. (2018b). The social construction of value. A comparative SKAD analysis of public discourses on waste in France and Germany. W: R. Keller, A. K. Hornidge, W. Schünemann (red.), *The Sociology of Knowledge Approach to Discourse. Investigating the Politics of Knowledge and Meaning-Making*. London: Routledge.

Klasyfikacja zawodów i specjalności. Ujednolicony tekst załącznika do rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 kwietnia 2010 r. (Dz. U. Nr 82, poz.537), zmienionego rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 12 listopada 2012r. (Dz. U. poz. 1268) – z wyróżnionymi zmianami (2012).

Kochmańska, A. (2019). Elementy wpływające na podstawę identyfikacji pracownika z organizacją. Wymiary identyfikacji. *Etyka biznesu i zrównoważony rozwój. Interdyscyplinarne studia teoretyczno-empiryczne*, 1, 50-59.

Korczyński, T.M. (2016). Religijność a stereotypy narodowe. Analiza socjologiczna badań polskiej młodzieży w paradygmacie fenomenologicznej socjologii wiedzy. *Journal of Modern Science*, 3, 11-32.

Korczyński, T.M. (2017). Wprowadzenie. W: T.M. Korczyński (red.), *Współczesne Problemy Socjologii Wiedzy. W 80-Lecie "Ideologii i Utopii" Karla Mannheima*. Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Socjologiczne.

Kozubowski, J. (2021). Socjologia wiedzy społeczeństwa cyfrowego – „praca cyfrowa" a ideologia mediów społecznościowych. *Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy*, 66(2) 67-79.

KPON (2006). Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).

Kubicki, P. (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.

Kuhn, T. S. (2001). *Struktura rewolucji naukowych*. Warszawa: Fundacja Aletheia.

Kurowski, K. (2014). *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Kusideł, E., Podgórska-Jachnik, D., Potoczna, M. (2018). *Osoby niesamodzielne w województwie łódzkim*. Łódź: Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi Jednostka Organizacyjna Samorządu Województwa Łódzkiego.

Lach, D.E. (2018). *Niesamodzielność jako ryzyko socjalne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Linde, C. (2001). Narrative in Institutions. W: D. Schiffrin, D. Tannen, H. E. Hamilton (red.), *The Handbook of Discourse Analysis* (518-534). Oxford: Blackwell Publishers.

Litvak, S., et al. (1987). *Attending to America: Personal Assistance for Independent Living. A Survey of Attendant Service Programs in the United States for People of All Ages with Disabilities*. Berkeley: Word Institute on Disability.

Machnikowski, R. (2017). O przydatności myśli Mannheimowskiej dzisiaj. W: T. M. Korczyński (red.), *Współczesne Problemy Socjologii Wiedzy. W 80-Lecie "Ideologii i Utopii" Karla Mannheima*. Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Socjologiczne.

Mannheim, K. (1952). The Problem of a Sociology of Knowledge. W: K. Mannheim, *Essays on the Sociology of Knowledge* (134-190). London: Routledge & Kegan Paul LTD.

Mannheim, K. (1986). *Myśl konserwatywna*. Warszawa: Kolegium Otryckie.

Mannheim, K. (1992). *Ideologia i utopia*. Lublin: Test.

Mannheim, K. (2003). Towards the sociology of the mind. An introduction. W: K. Mannheim (red.), *Essays on the Sociology of Culture* (15-91). New York: Routledge.

Mannheim, K. (2008). *Ideologia i utopia*. Warszawa: Aletheia.

Marczewska-Rytko, M. (2015). Kategoria nowych ruchów społecznych w ujęciu Manuela Castellsa. *Annales Universitatis Mariae Curie – Skłodowska Lublin – Polonia*, 22, 43-53.

Maternicki, J. (1970). Niektóre problemy teorii i metodologii historii. *Studia Źródłoznawcze*, 15, 151-166.

Mayr, A. (2015). Institutional Discourse. W: D. Tannen, H. E. Hamilton, D. Schiffrin (red.), *The Handbook of Discourse Analysis* (755-774). Oxford: JohnWiley & Sons, Inc. except for Chapter 16 © Bloomsbury Publishing Plc.

Mikołajczyk-Lerman, G. (2013). *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Miłkowski, M. (2001). Klasyczna socjologia wiedzy a relatywizm teoriopoznawczy. W: T Ciecierski, L. N. Nijakowski (red.), *Oblicza Relatywizmu Teoriopoznawczego*. Warszawa: Koło Filozoficzne przy MISH.

Miśkiewicz, B. (1988). *Wstęp do badań historycznych*. Warszawa-Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Mizińska, J. (1986). Status socjologii wiedzy jako koncepcji "nowej obiektywności." *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, 1(11), 103-120.

Mladenov, T. (2017). Postsocialist disability matrix. *Scandinavian Journal Of Disability Research*, 19, 104-117.

MRiPS – Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej (2021). *Program Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej.*

Niedbalski, J. (2023). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Tożsamościowy wymiar samostanowienia i (nie)zależności w kontekście życia rodzinnego*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Niedbalski, J., Racław, M. (2020). Wstęp. Aktywność, podmiotowość, tożsamość – osoby z niepełnosprawnościami w społecznych przestrzeniach życia codziennego. *Studia Humanistyczne AGH*, 19, 7-13.

Niedbalski, J., Racław, M., Żuchowska-Skiba, D. (2017). Wstęp. W kierunku nowego paradygmatu niepełnosprawności. *Acta Universitatis Lodziensis, Folica Sociologica*, 60, 5-12.

NIK – Najwyższa Izba Kontroli (2019). *Zatrudnianie osób niepełnosprawnych przez administrację publiczną i państwowe osoby prawne*. Białystok: Najwyższa Izba Kontroli, Delegatura w Białymstoku.

Niżnik, J. (1983). Słowo wstępne. W: P. L. Berger, T. Luckmann, *Społeczne Tworzenie Rzeczywistości*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Niżnik, J. (1989). *Socjologia wiedzy*. Warszawa: Książka i Wiedza.

Niżnik, J. (2017). Czy socjologia wiedzy ma przyszłość? W: T.M. Korczyński (red.), *Współczesne Problemy Socjologii Wiedzy. W 80-Lecie "Ideologii i Utopii" Karla Mannheima*. Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Socjologiczne.

Nowak, J. (2012). Globalne usieciowienie aktywizmu: nowe media a rozwój nowych ruchów społecznych. *Kultura i Historia*, 21, 2-24.

Nowak, S. (2007). *Metodologia badań społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Nowosielski, M. (2011). Socjologiczna refleksja na temat ruchów społecznych. *Przegląd Zachodni*, 4, 3-28.

Oliver, M. (1997). Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream? W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.

ONZ – Organizacja Narodów Zjednoczonych (1975). *Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych uchwałą 2856 (XXVI) w dniu 9 grudnia 1975 r.*

ONZ – Organizacja Narodów Zjednoczonych (1983). *Światowy Program Działania na rzecz Osób Niepełnosprawnych przyjęty przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych uchwałą 37/52 w dniu 3 grudnia 1983 r.*

ONZ – Organizacja Narodów Zjednoczonych (1993). *Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte podczas 48 sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych w dniu 20 grudnia 1993 (Rezolucja 48/96).*

Paleczny, T. (2010). *Nowe ruchy społeczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Pamuła, N. (2019). »Maternal Impressions«. Disability Memoirs in Socialist Poland. *Aspasia,* 13, 95-112.

PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2022). *Program „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!" Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe*. https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/program-samodzielnosc-aktywnosc-mobilnosc-wspomagane-spolecznosci-mieszkaniow/ (dostęp 12.12.22).

Philips, S.D. (2009). "There Are No Invalids in the USSR!": A Missing Soviet Chapter in the New Disability History. *Disability Studies Quarterly*, 29(3).

Pieliński, B. (2013). Instytucjonalizm historyczny w kontekście polityki społecznej. Problemy Polityki Społecznej. *Studia i Dyskusje,* 22, 45–63.

Pieliński, B. (2016). *Instytucjonalizmy w analizach polityki społecznej*. Warszawa: Instytut Polityki Społecznej UW.

Popper, K.R. (1993). *Społeczeństwo otwarte i jego wrogowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym (2018). http://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/Projekty/8-020-969-2018/$file/8-020-969-2018.pdf (dostęp 02.03.2023).

Radlińska, I. (2017). Ochrona podmiotowości prawnej osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym w prawie polskim. *Pomeranian Journal of Life Sciences,* 63, 69-77.

Ravasi, D., Schultz, M. (2006). Responding to Organizational Identity Threats: Exploring the Role of Organizational Culture. *Academy of Management Journal*, 49(3), 433-458.

Remmling, G.W. (1975). *The sociology of Karl Mannheim: With a bibliographical guide to the sociology of knowledge, ideological analysis, and social planning*. London: Routledge & Kegan Paul.

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (2005).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (2010).

Runswick-Cole, K., Goodley, D. (2015). Disability, Austerity and Cruel Optimism in Big Society: Resistance and "The Disability Commons". *Canadian Journal of Disability Studies*, 4, 163-186.

Rutkowski, M. (2016). Dyskurs urzędowy w ramach dyskursu instytucjonalnego. W: B. Witosz, K. Sujkowska-Sobisz, E. Ficek (red.), *Dyskurs i Jego Odmiany* (43-53). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*. Kraków: Impuls.

Sadowski, I. (2014). Współczesne spojrzenie na instytucje: Ewolucja pojęć, problem modelu aktora i poziomy analizy instytucjonalnej. *Przegląd Socjologiczny*, 3, 89-114.

Schünemann, W.J. (2018). SKAD analysis of European multi-level political debates, W: A. K. Hornidge, R. Keller, W. J. Schünemann (red.), *The Sociology of Knowledge Approach to Discourse. Investigating the Politics of Knowledge and Meaning-Making*. London: Routledge.

Schütz, A. (1984). Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania, tłum. Lachowska D., W: E. Mokrzycki (red.), *Kryzys i schizma. Antyscjentystyczne tendencje w socjologii współczesnej* (137-192). T. I. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Shakespeare, T. (1993). Disabled People's Self-organisation: a new social movement? *Disability, Handicap and Society*, 8, 249-264.

Shakespeare, T. (2016). The Social Model of Disability. W: L. J. Davis (red.), *The Disability Studies Reader* (195-202). New York: Routledge.

Sieciński, W. (2016). Tradycje i współczesność pomocy społecznej w Polsce. *Studia Administracyjne*, 8, 61-78. https://doi.org/10.18276/sa.2016.8-05

Silverman, D. (2012). *Interpretacja danych jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Sobiesiak-Penszko, P. (2018). Relacje społeczne i aktywność obywatelska rodziców z niepełnosprawnościami. W: D. Wiszejko-Wierzbicka, M. Racław, A. Wołowicz-Ruszkowska (red.), *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami* (115-128). Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Sojak, R. (2004). *Paradoks antropologiczny. Socjologia wiedzy jako perspektywa ogólnej teorii społeczeństwa*. Wrocław: Fundacja na rzecz Nauki Polskiej.

Sojak, R. (2011). Radosny koniec socjologii wiedzy. W: P. Bytniewski, M. Chałubiński (red.), *Teoretyczne Podstawy Scojologii Wiedzy, Studia z Podstaw Socjologii Wiedzy*, T. III, (13-26). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Sojak, R. (2014). Socjologia wiedzy jako terapia dyskursu publicznego. *Stan Rzeczy*, 1, 255-273.

Stachowiak, J. (2016). Czy władza jest wszędzie? : krytyka dwóch uzasadnień Foucaultowskiej tezy o powszechności władzy. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 12(1), 128-150.

Standard usług mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnością fizyczną. Załącznik nr 2 do ogłoszenia otwartego konkursu ofert na realizację zadań Samorządu Województwa Pomorskiego w roku 2022 w sferze działalności pożytku publicznego w zakresie pomocy społecznej, w tym w obszarze wsparcia dla osób niepełnosprawnych (2018).

Statut Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami. Tekst jednolity przyjęty na XVII Zwyczajnym Kongresie Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych w dniu 15 czerwca 2019 r. (2019). https://pfon.org/o-pfon/statut-pfon/ (dostęp: 02.03.2023).

Stiker, H. J. (1999). *A history of disability*. Michigan: The University of Michigan Press.

Stojkow, M., Żuchowska, D. (2014). W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji. *Studia Socjologiczne*, 2, 153-174.

Stolińska-Pobralska, N. (2014). Dom pomocy społecznej jako instytucja polskiego systemu zabezpieczenia społecznego osób starszych. *Pedagogika Rodziny*, 4, 101-118.

Stowarzyszenie Instytut Niezależnego Życia (2018). *Odpowiedzi na Listę pytań Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami w ramach ewaluacji polskiego*

raportu nt. wdrażania Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. https://niezaleznezycie.pl/wp-content/uploads/Odpowiedzi_Lista_pytan_KPON_Instytut_Niezaleznego_Zycia.pdf (dostęp 02.03.2023).

Strategia rozwoju usług społecznych – Etap Pierwszy. Okres programowania 2021-2040. Projekt (2021).

Sujecki, J. (2006). Socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza w analizie interpretacji wzorca programowego. *Świat Idei i Polityki, Prace Naukowe Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego*, 6, 53-66.

Szacki, J. (2012). *Historia myśli socjologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Szarfenberg, R. (2009). Modele polityki społecznej w teorii i praktyce. *Problemy polityki społecznej. Studia i dyskusje*, 12, 15-55.

Szluz, B. (2007). Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej. *Roczniki Teologiczne*, 54, 201-214.

Szluz, K., Szluz, B. (2022). Familizacja i deinstytucjonalizacja. Opieka nad osobą starszą w miejscu zamieszkania w ujęciu socjologiczno-prawnym. *Seminare*, 43, 55-66.

Sztompka, P. (2012). *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków: Znak.

Świątek-Barylska, I. (2013). *Lojalność pracowników współczesnych organizacji. Istota i elementy składowe*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Turner, J.H. (2006). *Struktura teorii socjologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Uchwała nr 92 Rady Ministrów z dnia 5 marca 1959 r. w sprawie powołania opiekunów społecznych (1959).

United States Congress (1990). *The Americans with Disabilities Act*.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz. U. z 2020 r. poz. 1876 z późn. zm. (2004).

Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (2012).

Ustawa z dnia 16 sierpnia 1923 roku, o opiece społecznej (1923).

Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (2019).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (1997).

Ustawa z dnia 29 listopada 1990 r., o pomocy społecznej (1990).

van Dijk, T.A. (2001). Multidisciplinary CDA: a plea for diversity. W: R. Wodak, M. Meyer (red.), *Methods of Critical Discourse Analysis* (95-120). London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.

Vernon, A. (1999). The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement. *Disability & Society*, 14, 385-398.

Wiesel, I., Bigby, C. (2015). Movement on Shifting Sands: Deinstitutionalisation and People with Intellectual Disability in Australia, 1974–2014. *Urban Policy and Research* 33, 178-194.

Więcław, M. (2019). O tym, co z relatywizmu nie wynika. Perspektywa współczesnej socjologii wiedzy naukowej. *Filozoficzne Problemy Edukacji,* 2, 67-91.

Wirth, L. (2008). Przedmowa do wydania angielskiego. W: K. Mannheim, *Ideologia i utopia* (9-29). Warszawa: Aletheia.

Woźniak, Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS.

Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 (2016).

Young, R., Reeve, M., Grills, N. (2016). The Functions of Disabled People's Organisations (DPOs) in Low and Middle-income Countries: a Literature Review. *Disability, CBR and Inclusive Development*, 27, 45-71.

Zakrzewska-Manterys, E. (2015). Upośledzenie umysłowe jako niepełnosprawność i jako sposób bycia człowiekiem. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 3, 14-24.

Zakrzewska-Manterys, E. (2017). Ogólnopolskie Forum Warsztatów Terapii Zajęciowej – anatomia rodzącego się ruchu spolecznego. *Acta Universitatis Lodziensis, Folia Sociologica*, 60, 47-56.

Zdrodowska, M. (2016). Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością. *Teksty Drugie*, 5, 384-403.

Ziółkowski, M. (1989). *Wiedza – Jednostka – Społeczeństwo. Zarys koncepcji socjologii wiedzy*. Warszawa: PWN.

Żółkowska, T. (2014). Dlaczego emancypacja osób niepełnosprawnych powinna być „pustym znaczącym"? *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 5, 9-16.

Żyta, A. (2013). Samostanowienie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnej Polsce – pozory czy rzeczywistość? *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 4, 117-130.

Strony internetowe

FIRR (2022a). https://firr.org.pl/wydarzenia-cykliczne/1-kongres-osob-z-niepelnosprawnosciami/ (dostęp 09.09.2022).

FIRR (2022b). https://firr.org.pl/wydarzenia-cykliczne/2-kongres-osob-z-niepelnosprawnosciami/ (dostęp 09.09.2022).

NR (2022). https://naszrzecznik.pl/inicjatywa-nasz-rzecznik-co-dalej/ (dostęp 03.11.2022).

PSONI (2022). https://psoni.org.pl/historia-stowarzyszenia/ (dostęp 09.09.2022).

Aneks 1 – Wykaz tekstów

Myśl konserwatywna

Cylc, J. (25.01.2022). *Co z tą deinstytucjonalizacją?* https://krdo.pl/co-z-ta-deinstytucjonalizacja/ (dostęp 20.09.2022).

Dązbłaż, B. (27.08.2021). *Wiceminister Szwed: system opieki nad osobami niesamodzielnymi wymaga zmian, ale nie rewolucji*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1849960 (dostęp 14.09.2022).

Domyopieki.pl (2022). https://domyopieki.pl/prezentacja/dom-pomocy-spolecznej-dom-kombatanta-,2029098.html (dostęp 13.09.2022).

Fundacja Libertatem (07.09.2021). *Założenia Koalicji na Rzecz Deinstytucjonalizacji Usług Społecznych*. https://fundacjalibertatem.pl/panel/dokpdf/koalicja.pdf (dostęp 14.09.2022).

Fundacja Libertatem (2022). https://fundacjalibertatem.pl/#dein (dostęp 14.09.2022).

Gryboś-Chechelska, J. za: gov.pl (06.05.2021). *Przeznaczono środki na centra opiekuńczo-mieszkalne*. https://wartowiedziec.pl/polityka-spoleczna/59705-przeznaczono-srodki-na-centra-opiekunczo-mieszkalne (dostęp 18.09.2022).

Jeleniewska, J., Baranowski, G. (05.10.2021). *Jaka deinstytucjonalizacja? Joanna Jeleniewska i Grzegorz Baranowski: Zapewniająca profesjonalną realizację usług*. https://publicystyka.ngo.pl/jaka-deinstytucjonalizacja-fundacja-libertatem?fbclid=IwAR0M-CHxOqQcv8xPHAn7iCoIxVuX-lI1vMylp6MjlvFa5jcbuQi2ggHkBsc (dostęp 14.09.2022).

Jeleniewska, J., Baranowski, G. (2021). *Deinstytucjonalizacja, a nowy sposób funkcjonowania domu pomocy społecznej*. https://m.fundacjalibertatem.pl/panel/dokpdf/DPS%20A%20DIENSTYTUCJONALIZACJA.pdf (dostęp 14.09.2022).

Klimowicz, I. (21.07.2022). Lokalne Plany Deinstytucjonalizacji Usług Społecznych – czy umożliwią rozwój usług środowiskowych?, *Doradca w pomocy społecznej*, 93. https://doradcawpomocyspolecznej.pl/artykul/lokalne-plany-deinstytucjonalizacji-uslug-spolecznych-czy-umozliwia-rozwoj-uslug-srodowiskowych (dostęp 02.03.2023).

Komitet ONZ - Komitet ONZ ds. Praw Osób z niepełnosprawnościami (09.11.2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*.

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (04.11.2021). *O co chodzi z tą deinstytucjonalizacją?*
https://niesamodzielnym.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=1472&cntnt01origid=34&cntnt01detailtemplate=Simplex%20News%20Detail&cntnt01returnid=40 (dostęp 14.09.2022).

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (09.02.2022). *Interpelacja w sprawie deinstytucjonalizacji w zakresie jednostek, które opiekują się i zajmują osobami niesamodzielnymi*.
https://niesamodzielnym.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=1570&cntnt01origid=34&cntnt01detailtemplate=Simplex%20News%20Detail&cntnt01returnid=40 (dostęp 10.10.2022).

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (14.12.2021). *Nie ma zgody na szukanie oszczędności w opiece długoterminowej! Koalicja oczekuje wyjaśnień ostatnich decyzji w Parlamencie*.
https://niesamodzielnym.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=1516&cntnt01origid=34&cntnt01detailtemplate=Simplex%20News%20Detail&cntnt01returnid=40 (dostęp 14.09.2022).

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (16.09.2022). *Ostatnia szansa na dołączenie do programu „Centra opiekuńczo-mieszkalne”.*
https://niesamodzielnym.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=1202&cntnt01origid=34&cntnt01detailtemplate=Simplex%20News%20Detail&cntnt01returnid=40 (dostęp 14.09.2022).

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (2022). https://niesamodzielnym.pl/index.php?page=o-koalicji (dostęp 13.09.2022).

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (23.08.2018). *Rzecznik Praw Obywatelskich dopomina się o deinstytucjonalizację systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami*.
https://niesamodzielnym.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=371&cntnt01origid=34&cntnt01detailtemplate=Simplex%20News%20Detail&cntnt01returnid=40 (dostęp 14.09.2022).

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (28.05.2018). *Koalicja o projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym*.
https://niesamodzielnym.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=229

&cntnt01origid=34&cntnt01detailtemplate=Simplex%20News%20Detail&cntnt01returnid=40 (dostęp 13.09.2022).

KPN – Koalicja na Pomoc Niesamodzielnym (30.11.2021). *Przyszłość opieki długoterminowej w Polsce – zagrożenia i wyzwania*. https://niesamodzielnym.pl/index.php?mact=News,cntnt01,detail,0&cntnt01articleid=1502&cntnt01origid=34&cntnt01detailtemplate=Simplex%20News%20Detail&cntnt01returnid=40 (dostęp 14.09.2022).

KRDUS – Koalicja na Rzecz Deinstytucjonalizacji Usług Społecznych (07.09.2021). *Założenia Koalicji na Rzecz Deinstytucjonalizacji Usług Społecznych*. https://fundacjalibertatem.pl/panel/dokpdf/koalicja.pdf (dostęp 14.09.2022).

MRiPS (01.07.2021). *MRiPS: Trwają prekonsultacje projektu „Strategii rozwoju usług społecznych”*. https://publicystyka.ngo.pl/mrips-trwaja-prekonsultacje-projektu-strategii-rozwoju-uslug-spolecznych (dostęp 14.09.2022).

MRiPS (02.03.2022). *Odpowiedź na interpelację nr 31095 w sprawie opieki instytucjonalnej nad osobami niesamodzielnymi*. https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=CC7E5Z (dostęp 17.09.2022).

MRiPS (17.08.2021). *Uchwała Nr 105 Rady Ministrów z dnia 17 sierpnia 2021 r. w sprawie przyjęcia polityki publicznej pod nazwą „Krajowy Program Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu. Aktualizacja 2021–2027, polityka publiczna z perspektywą do roku 2030”*. https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20210000843/O/M20210843.pdf (dostęp 14.09.2022).

MRiPS (2018). *Dom pomocy społecznej*. https://www.gov.pl/web/rodzina/dom-pomocy-spolecznej?fbclid=IwAR28WOZ0K3GejXUAqbXIo3wyVIWjPVTZkjlV7o97xyOTlPMAYgjVlnRv4Zs (dostęp 19.09.2022).

MRiPS (2019). *Program „Centra opiekuńczo-mieszkalne”*. Warszawa: Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej.

MRiPS (25.06.2021). *Prekonsultacje projektu „Strategii rozwoju usług społecznych”*. https://www.gov.pl/web/rodzina/prekonsultacje-projektu-strategii-rozwoju-uslug-spolecznych?fbclid=IwAR1yAnEOJkK2l6ulUTF1GwE-RmuvDiStGfkUn3wAnljYzgOgsWisa5Yw1Ho (dostęp 14.09.2022).

MUWwW – Mazowiecki Urząd Wojewódzki w Warszawie (2022). *Specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób z zaburzeniami psychicznymi*. https://www.gov.pl/web/uw-mazowiecki/specjalistyczne-uslugi-opiekuncze (dostęp 07.10.2022).

Nowosielska, P. (03.08.2021). *Grewiński: Domy pomocy zawsze będą potrzebne [WYWIAD]*. https://serwisy.gazetaprawna.pl/emerytury-i-renty/artykuly/8219990,miroslaw-grewinski-dom-pomocy-spolecznej-pomoc-spoleczna.html (dostęp 16.09.2022).

Nowosielska, P. (13.08.2020). *Pacjent wypisany, rodzina pogrąża się w kryzysie*. https://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/1488288,brak-opieki-dlugoterminowej-wsparcia-dla-opiekunow-rodzinnych.html (dostęp 13.09.2022).

Nowosielska, P. (28.06.2021). *Szwed: Znikną wielkie DPS-y? To nie takie proste [WYWIAD]*. https://serwisy.gazetaprawna.pl/samorzad/artykuly/8199207,szwed-dps-pomoc-opieka-dlugoterminowa.html?fbclid=IwAR1hKfTHAQ8cuGVOD58EmFU45nSSNhi3E2zY5O2DdOlxRSZrXgcONI3MHdg (dostęp 14.09.2022).

Nowosielska, P., Topolewska, M. (17.08.2021). *Szwed: Nie chcę wpisywać do strategii rzeczy niewykonalnych [WYWIAD]*. https://serwisy.gazetaprawna.pl/samorzad/artykuly/8227307,stanislaw-szwed-dps-opieka-uslugi-spoleczne-strategia.html (dostęp 14.09.2022).

Obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2021 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (2021).

OSDSDPS – Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej (08.02.2021). *Rok 2021*. https://stowarzyszeniedyrektorowdps.naszastrona.net/n,rok-2021 (dostęp 02.10.2022).

OSDSDPS – Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej (06.10.2021). *Deinstytucjonalizacja*. https://stowarzyszeniedyrektorowdps.naszastrona.net/n,deinstytucjonalizacja (dostęp 17.09.2022).

OSDSDPS – Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej (21.01.2022). *Rok 2021 w działaniach Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej*. https://stowarzyszeniedyrektorowdps.naszastrona.net/n,rok-2021-w-dzialaniach-

ogolnopolskiego-stowarzyszenia-dyrektorow-samorzadowych-domow-pomocy-spolecznej (dostęp 17.09.2022).

OSDSDPS – Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej (01.04.2022). *Nasze sprawy w sejmie – interpelacje poselskie dotyczące domów pomocy społecznej*. https://stowarzyszeniedyrektorowdps.naszastrona.net/n,nasze-sprawy-w-sejmie-interpelacje-poselskie-dotyczace-domow-pomocy-spolecznej (dostęp 17.09.2022).

OSDSDPS – Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej (10.06.2022). *Kierunki zmian w działalności DPS – pokonferencyjne propozycje dyrektorów, członków Stowarzyszenia*. https://stowarzyszeniedyrektorowdps.naszastrona.net/n,kierunki-zmian-w-dzialalnosci-dps-pokonferencyjne-propozycje-dyrektorow-czlonkow-stowarzyszenia (dostęp 17.09.2022).

OSDSDPS – Ogólnopolskie Stowarzyszenie Dyrektorów Samorządowych Domów Pomocy Społecznej (07.12.2021). *Konferencja „Opieka długoterminowa w Polsce – dzisiaj i jutro”*. https://stowarzyszeniedyrektorowdps.naszastrona.net/n,konferencja-opieka-dlugoterminowa-w-polsce-dzisiaj-i-jutro (dostęp 03.10.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (06.02.2015). *Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym*. https://kadry.infor.pl/wiadomosci/704812,Projekt-ustawy-o-pomocy-osobom-niesamodzielnym.html (dostęp 13.09.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (10.10.2020). *RPD: Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną muszą czekać nawet 5 lat na miejsce w DPS*. https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1493099,dzieci-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-miejsce-w-dps.html?fbclid=IwAR3aVwqI4QFvPobT2k0yBgF_hFTu9F--U0GnLl6HJZlkmGipGjdv4nUVOhQ (dostęp 14.09.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (19.09.2021). *MRiPS: ponad 80 mln zł dofinansowania na centra opiekuńczo-mieszkalne*. https://samorzad.pap.pl/kategoria/aktualnosci/mrips-ponad-80-mln-zl-dofinansowania-na-centra-opiekunczo-mieszkalne (dostęp 17.09.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (28.06.2021). *Jest projekt strategii deinstytucjonalizacji usług opiekuńczych*. https://pulsmedycyny.pl/jest-projekt-strategii-deinstytucjonalizacji-uslug-opiekunczych-1120676 (dostęp 17.09.2022).

Pogrzebny, P., Kropiwiec, K. (23.05.2022). *Maląg: Proces deinstytucjonalizacji usług społecznych chcemy przeprowadzić do 2035 r*. https://www.bankier.pl/wiadomosc/

Malag-Proces-deinstytucjonalizacji-uslug-spolecznych-chcemy-przeprowadzic-do-2035-r-8341853.html (dostęp 14.09.2022).

Polskie Radio 24 (10.05.2021). *"Mają przypominać dom". Paweł Wdówik o centrach opiekuńczo-mieszkalnych*. https://polskieradio24.pl/130/5553/Artykul/2731122 (dostęp 17.09.2022).

Projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym (2018). https://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/Projekty/8-020-969-2018/$file/8-020-969-2018.pdf (dostęp 14.09.2022).

Przybyszewski, T. (29.09.2015). *Marek Plura: Mobilność i samodzielność*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/278885 (dostęp 21.09.2022).

PTWK (2022) – Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem. *Statut Polskiego Towarzystwa Walki z Kalectwem* http://www.twk.org.pl/wp-content/uploads/2014/12/Statut-5.11.2016-TWK-tekst-jednolity.pdf (dostęp 21.10.2022).

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (2005).

Różański, M. (14.01.2022). *Co z deinstytucjonalizacją? Rząd ma strategie*. https://publicystyka.ngo.pl/co-z-deinstytucjonalizacja-rzad-ma-strategie (dostęp 14.09.2022).

Standardy orzecznictwa lekarskiego ZUS, Warszawa 2020.

Szwed, S. (02.03.2022). *Odpowiedź na interpelację nr 31095 w sprawie opieki instytucjonalnej nad osobami niesamodzielnymi*.
https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=CC7E5Z (dostęp 14.09.2022).

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. 2004 Nr 64 poz. 593).

Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. 1998 Nr 162 poz. 1118).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776.

Wałas, A. (red.) (2020). *Domy otwarte*. https://poledialogu.org.pl/wp-content/uploads/2020/11/DOMY_OTWARTE_PUBLIKACJA_WWW_01.pdf (dostęp 14.09.2022).

Wdówik, P. (19.07.2021). *Odpowiedź na interpelację nr 25011 w sprawie braku alternatywy dla dzieci z niepełnosprawnościami przebywających w domach pomocy*

społecznej. https://www.sejm.gov.pl/sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=C54H35 (dostęp 13.09.2022).

WOK (28.08.2022). *Większość chorych przewlekle nie powinna trafiać do szpitala. Są lepsze formy opieki*. https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Wiekszosc-chorych-przewlekle-nie-powinna-trafiac-do-szpitala-Sa-lepsze-formy-opieki,224379,14.html (dostęp 14.09.2022).

Wyżkiewicz, D. (30.06.2021). *Dla niektórych osób z niepełnosprawnościami niezbędna jest pomoc instytucjonalna*. https://wiez.pl/2022/06/30/dla-niektorych-osob-z-niepelnosprawnosciami-niezbedna-jest-pomoc-instytucjonalna/ (dostęp 10.10.2022).

Myśl reformatorska

Bakalarczyk, R. (04.05.2021). *Czy Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami przyniesie przełom?* https://klubjagiellonski.pl/2021/05/04/czy-strategia-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnosciami-przyniesie-przelom/ (dostęp 14.10.2022).

Berezowska, I., Grab, P. (2021). Domy pomocy społecznej. Wytyczne i zasady. *Integracja*, 1(165), 21-23.

Błędowski, P. (red.) (2021). *Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Polsce. Cele i wyzwania*. Warszawa: Koalicja „Na Pomoc Niesamodzielnym".

Bodnar, A. (jako Rzecznik Praw Obywatelskich) (05.05.2021). *Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych. Rzecznik pyta ministrę Marlenę Maląg o projekt deinstytucjonalizacji*. https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/co-z-planem-deinstytucjonalizacji-rpo-pyta-mrips (dostęp 02.10.2022).

Bujalski, S. (18.06.2020) *Niepełnosprawni nie chcą do DPS, ale obiecanych mieszkań brak. "Wyjdziemy na ulice"*. https://lodz.wyborcza.pl/lodz/7,35136,26039133,niepelnosprawni-nie-chca-do-dps-ale-obiecanych-mieszkan-brak.html (dostęp 26.09.2022).

Ciepły, A. (21.12.2021). *Przywrócić poczucie godności bezdomnym, niepełnosprawnym i dzieciom z domów dziecka. Dlaczego społeczność lokalna pomoże lepiej niż państwowa instytucja?* https://klubjagiellonski.pl/2021/12/21/przywrocic-poczucie-godnosci-bezdomnym-niepelnosprawnym-i-dzieciom-z-domow-dziecka-dlaczego-spolecznosc-lokalna-pomoze-lepiej-niz-panstwowa-instytucja/ (dostęp 21.09.2022).

Dąbek, M. (14.06.2017). *„Za życiem" pod lupą: komu mieszkania chronione?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/576278 (dostęp 21.09.2022).

Dązbłaż, B. (11.08.2021). *Mieszkanie chronione zamiast DPS-u*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1839455 (dostęp 04.10.2022).

Dązbłaż, B. (11.10.2019). *V Kongres: decydować, znaczy być*. http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/848559;jsessionid=FAA7658AD7927A52D8FAD7BF199A11DA?ci=document_add_comment&mid=849272&state=am (dostęp 26.09.2022).

Dązbłaż, B. (25.06.2021). *Strategia deinstytucjonalizacji i przepisy niwelujące różnicowanie opiekunów już blisko?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1820246 (dostęp 13.09.2022).

Dązbłaż, B. (26.05.2021). *Dzień Matki i 30 lat troski*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1806389 (dostęp 27.09.2022).

Dązbłaż, B., Różanski, M. (21.05.2021). *Czego brakuje w Krajowym Planie Odbudowy?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1804019 (dostęp 27.09.2022).

Deja, A. (02.08.2021). *Jeszcze tylko dziś podpisz apel w sprawie Strategii Deinstytucjonalizacji*. https://publicystyka.ngo.pl/podpisz-apel-w-sprawie-strategii-deinstytucjonalizacji?fbclid=IwAR2rDG_6LVDijgiY8l22aF69hkrIdtsi13KA-cYoWphOLrTNWlAyjTYgNgE (dostęp 10.10.2022).

Deja, A. (21.09.2021). *Jaka deinstytucjonalizacja? Agnieszka Deja: Przede wszystkim dostępne usługi blisko człowieka*. https://publicystyka.ngo.pl/jaka-deinstytucjonalizacja-agnieszka-deja-przede-wszystkim-dostepne-uslugi-blisko-czlowieka?fbclid=IwAR2WYYo7vYiM3AJHz0iRflu5PaXjBmSNyvwHMrpp4Yw9PVRyD9B5vdTe33k (dostęp 21.09.2022).

Dudkiewicz, J. (18.01.2022). *Michał Guć: Deinstytucjonalizacja jest nie tylko rozwiązaniem lepszym, ale też tańszym [wywiad]*. https://publicystyka.ngo.pl/michal-guc-deinstytucjonalizacja-jest-nie-tylko-rozwiazaniem-lepszym-ale-tez-tanszym-wywiad (dostęp 22.09.2022).

Fijołek-Głowacka, K. (22.06.2021). *Uspołecznienie, upodmiotowienie, personalizacja. Czas na deinstytucjonalizację*. https://instytutsprawobywatelskich.pl/uspolecznienie-upodmiotowienie-personalizacja-czas-na-deinstytucjonalizacje/ (dostęp 21.09.2022).

Flieger, E. (07.09.2021). *Jaka deinstytucjonalizacja? Zapraszamy do debaty*. https://publicystyka.ngo.pl/jaka-deinstytucjonalizacja-zapraszamy-do-debaty (dostęp 10.10.2022).

Gmiterek-Zabłocka, A. (11.07.2021). *Opracowali strategię ws. zmian w DPS-ach, ale resort rodziny odłożył ją na półkę. "Stracimy kolejne 20 lat"*. https://www.tokfm.pl/Tokfm/7,103085,27314454,opracowali-strategie-ws-zmian-w-dps-ach-ale-resort-rodziny.html?fbclid=IwAR0Cg_QGypSU5GRU5c9nJEL9-mqCmbweKoirTvdim-9zCSpGsZD2eKvS0y0 (dostęp 22.09.2022).

Greniuk, A. (12.08.2020). *„Przyzwolenie na segregację i łamanie praw". Polska zaskarżona do Komisji Europejskiej*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1149037 (dostęp 27.09.2022).

Greniuk, A. (26.03.2021). *Czym jest niezależne życie? Wyjaśniamy. Krok po kroku*. http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/1772310 (dostęp 22.09.2021).

Jaśkowiak, J. (29.06.2021). *Interpelacja nr 25011 do ministra rodziny i polityki społecznej w sprawie braku alternatywy dla dzieci z niepełnosprawnościami przebywających w domach pomocy społecznej*. https://sejm.gov.pl/sejm9.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=C4JBPU&view=5 (dostęp 27.09.2022).

Jezioro-Braś, M. (2015). Deinstytucjonalizacja opieki nad osobami niesamodzielnymi w oparciu o Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych – wywiad z panią Barbarą Imiołczyk – dyrektorem Centrum Projektów Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, *Biuletyn Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Krakowie*, 4, 8-10.

Jordan, P. (17.03.2021). *Planowanie skoncentrowane na Osobie z niepełnosprawnością – ważny filar środowiskowego wsparcia*. https://publicystyka.ngo.pl/planowanie-skoncentrowane-na-osobie-z-niepelnosprawnoscia-wazny-filar-srodowiskowego-wsparcia (dostęp 22.09.2022).

Kocejko, M. (26.05.2020). *Prawa człowieka mieszkańców DPS to zapomniana sprawa [opinia]*. https://publicystyka.ngo.pl/magdalena-kocejko-prawa-czlowieka-mieszkancow-dps-to-zapomniana-sprawa-opinia (dostęp 22.09.2022).

Komentarz generalny nr 5 (27.10.2017) sporządzony przez Komitet ONZ ds. Praw Osób Niepełnosprawnych, polskie tłumaczenie K. Krzyżanowska (2019). Warszawa: Fundacja Centrum Praw Osób Niepełnosprawnych. https://niezaleznezycie.pl/wp-content/uploads/Komentarz_og%C3%B3lny_ONZ_5_PL.pdf (dostęp 22.09.2022).

Kowalski, R. (23.01.2021). *Dwunaste posiedzenie RDPP. Rada chciałaby lepiej komunikować o swoich pracach*. https://publicystyka.ngo.pl/dwunaste-posiedzenie-rdpp-rada-chcialaby-lepiej-komunikowac-o-swoich-pracach (dostęp 10.10.2022).

Kowalski, R. (26.10.2020). *Jak przekonać polityków, żeby do deinstytucjonalizacji podeszli poważnie*. https://publicystyka.ngo.pl/jak-przekonac-politykow-zeby-do-deinstytucjonalizacji-podeszli-powaznie (dostęp 21.09.2022).

Kramkowska, K. (2021). Deinstytucjonalizacja w opiece długoterminowej. *Forum Opieki Długoterminowej Medi*, 1(86), 9-13.

Kubicki, P. (2021). *Cele deinstytucjonalizacji w kontekście oczekiwań osób z niepełnosprawnościami, polityki społecznej i dokumentów międzynarodowych*. https://niesamodzielnym.pl/uploads/RAPORT_DEINSTYTUCJONALIZACJA_OD.pdf (dostęp 22.09.2022).

Kubicki, P., Kocejko, M. (20.10.2020). *Czy istnieje alternatywa dla domów pomocy społecznej? O deinstytucjonalizacji, włączających społecznościach lokalnych i niezależnym życiu osób z niepełnosprawnościami*. https://publicystyka.ngo.pl/czy-istnieje-alternatywa-dla-domow-pomocy-spolecznej-o-deinstytucjonalizacji-wlaczajacych-spolecznosciach-lokalnych-i-niezaleznym-zyciu-osob-z-niepelnosprawnosciami?fbclid=IwAR01wCuo4kPNpsdSW1Le46a_kb6531VLufixTI4QKWfvfVxds-P6DNlIbF4 (dostęp 21.09.2022).

Kurowski, K. (13.07.2022). *Rodzina czy DPS? Jest trzecia droga*. https://wiez.pl/2022/07/13/rodzina-czy-dps-jest-trzecia-droga/ (dostęp 27.09.2022).

Kurowski, K. (2014). Przestrzeganie wolności i praw człowieka i obywatela w domach pomocy społecznej. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2(11), 157-181.

Libura, M. (12.10.2021). *Jaka deinstytucjonalizacja? Podsumowujemy debatę*. https://publicystyka.ngo.pl/jaka-deinstytucjonalizacja-podsumowujemy-debate (dostęp 27.09.2022).

List aktywistów (01.04.2021). *List aktywistów do Tadeusza Kościńskiego, Ministra Finansów, Funduszy i Polityki Regionalnej*. https://docs.google.com/document/d/1V1mLLL9EJ0BjbEORCla7NHzXIXDUZlm-/edit?fbclid=IwAR3upVnhqy0zGa337vxARju_EIR8CEEyoixest-MHFguR9m-wHqji25JIYM (dostęp 27.09.2022).

List aktywistów (09.11.2020). *List aktywistów do Prezydenta RP i Prezesa Rady Ministrów RP*. https://www.wrzos.org.pl/wp-content/uploads/2020/11/listdopremieraiprezydentastrategiideinstytucjonalizacji.pdf (dostęp 27.09.2022).

Mierzejewski, C. (07.09.2021). *Jaka deinstytucjonalizacja? Cezary Miżejewski: Chodzi o realne prawo wyboru człowieka, jak ma spędzić swoje życie*. https://publicystyka.ngo.pl/jaka-deinstytucjonalizacja-cezary-mizejewski-chodzi-o-realne-prawo-wyboru-czlowieka-jak-ma-spedzic-swoje-zycie (dostęp 22.09.2022).

Mierzejewski, C. (12.08.2021). *Dlaczego straszy się nas groźbą likwidacji domów pomocy społecznej*. https://www.deinstytucjonalizacja.info/blog/dlaczego-straszy-sie-nas-grozba-likwidacji-domow-pomocy-spolecznej (dostęp 02.10.2022).

Mika, T. (red.) (2021). *Asystencja osobista osób z niepełnosprawnością w świetle analiz wybranych rozwiązań zagranicznych oraz systemu i doświadczeń krajowych. Raport zbiorczy*. Puszczykowo: Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi.

Niepelnosprawni.pl (21.09.2015). *Ponad 100 organizacji pozarządowych działających dla osób z niepełnosprawnością pisze do prezydenta*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/277786 (dostęp 21.09.2022).

Nowosielska, P. (27.07.2021). *Deinstytucjonalizacja. Pieśń odległej przyszłości [OPINIA]*. https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Ya-9f8HUOvYJ:https://serwisy.gazetaprawna.pl/emerytury-i-renty/artykuly/8216027,wdowik-ustawa-deinstytucjonalizacja-strategia-na-rzecz-godnego-zycia.html+&cd=1&hl=pl&ct=clnk&gl=pl&client=safari (dostęp 15.10.2022).

Nowosielska, P. (28.07.2021). *Wdówik: Deinstytucjonalizacja to konieczność [WYWIAD]*. https://serwisy.gazetaprawna.pl/emerytury-i-renty/artykuly/8216860,pawel-wdowik-dps-deinstytucjonalizacja-to-koniecznosc.html (dostęp 22.09.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (01.05.2018). *RPO: powinniśmy zaufać osobom z niepełnosprawnością ws. Dysponowania środkami*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/651850 (dostęp 12.10.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (03.12.2019). *RPO apeluje do minister rodziny o zmiany we wsparciu osób niepełnosprawnych*. https://www.gazetaprawna.pl/wiadomosci/artykuly/1442822,rpo-apeluje-o-zmiany-we-wsparciu-osob-niepelnosprawnych.html (dostęp 22.09.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (16.11.2021). *Asystencja osobista osób niepełnosprawnych: w połowie grudnia "twarde założenia" legislacyjne*. https://pulsmedycyny.pl/asystencja-osobista-osob-niepelnosprawnych-w-polowie-grudnia-twarde-zalozenia-legislacyjne-1133408 (dostęp 14.09.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (19.08.2022). *Wiceminister Wdówik dla "DGP": DPS-y przypominają dziś kolonie karne.*

https://www.pap.pl/aktualnosci/news%2C918551%2Cwiceminister-wdowik-dla-dgp-dps-y-przypominaja-dzis-kolonie-karne.html (dostęp 27.09.2022).

PAP – Polska Agencja Prasowa (25.10.2017). *Eksperci: System wsparcia osób z niepełnosprawnościami wymaga pilnych zmian*. https://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/1080832,system-wsparcia-osob-z-niepelnosprawnosciami-wymaga-zmian.html (dostęp 02.10.2022).

Pawłowska, E. (21.05.2021). *W walce z pandemią potrzeby niepełnosprawnych przestały istnieć*. https://pulsmedycyny.pl/w-walce-z-pandemia-potrzeby-niepelnosprawnych-przestaly-istniec-1117347?fbclid=IwAR0PqTwxoTXDn-AVVlOHOVKA6TzwYU2BsuQbJe1-NF9vrPy-EdqzuT-ArgI (dostęp 27.09.2021).

PFON – Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami (03.11.2021). *Uwagi PFON do projektu Strategii Rozwoju Usług Społecznych na lata 2021–2035*. https://pfon.org/aktualnosci/tabela-uwag-pfon-do-projektu-dokumentu-strategia-rozwoju-uslug-spolecznych-polityka-publiczna-na-lata-2021-2035/ (dostęp 04.10.2022).

PFON – Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami (19.10.2021). *Program VII Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami*. https://pfon.org/aktualnosci/program-vii-kongresu-osob-z-niepelnosprawnosciami-z-linkiem-do-formularza-zgloszeniowego/ (dostęp 24.10.2022).

Porozumienie Autyzm Polska (2021). *Koncepcja Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem*. https://autyzmpolska.org.pl/wp-content/uploads/2021/05/00-Koncepcja-Wsp%C3%B3lnoty-Domowej-dla-Doros%C5%82ych-Os%C3%B3b-z-Autyzmem.pdf (dostęp 21.09.2022).

Próchniewicz, D. (02.07.2021). *Przywrócić pamięć o sobie*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1823132?fbclid=IwAR1KVCW65vapWbPXUu0P3tu1lMDp4NEAV24TxDzoTW2puN_VjQF7pBjtgwU (dostęp 04.10.2022).

Przybyszewski, T. (03.09.2020). *Zapis wideoczatu z Pawłem Wdówikiem, Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1165206;jsessionid=E3F428E581FE9F515E0F3140029033B9?fbclid=IwAR27feMqWdVlOQ-IYZV2XDybJzb5tVnTRUqiiLfyHp4AF6qLfcUkWqhQ-Xo (dostęp 15.10.2022).

Rędziak, B. (22.07.2015). *10 lat w DPS wbrew swej woli. Wyrok: Polska winna. I nic się nie zmienia*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/268303 (dostęp 27.09.2022).

Rędziak, B. (30.09.2013). *Usługi na poziomie lokalnym zastąpią opiekę instytucjonalną?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/172560 (dostęp 04.10.2022).

Różański, M. (02.09.2020). *Pełnomocnik obiecuje m.in. rozwiązanie problemu pułapki rentowej*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1164683 (dostęp 02.10.2022).

Różański, M. (04.03.2020). *Likwidacja barier, dostępny transport i dofinansowanie WTZ i ZAZ. PFRON wspiera samorządy*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/933650 (dostęp 21.09.2022).

Różański, M. (04.05.2021). *Kręgi wsparcia zamiast ubezwłasnowolnienia i nowy program mieszkalnictwa – Pełnomocnik zapowiada kolejne zmiany*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1795940 (dostęp 22.09.2022).

Różański, M. (06.09.2018). *Trudne pytania w Genewie. Jak Polska radzi sobie z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/673395 (dostęp 04.10.2022).

Różański, M. (07.08.2018). *Walka z dyskryminacją i ubóstwem obowiązkiem państwa. RPO przedstawił swoje rekomendacje dla ONZ*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/669249 (dostęp 26.09.2022).

Różański, M. (08.07.2020). *Niezależne życie po łódzku. Mieszkania chronione czy jednak DPS?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1112401 (dostęp 02.10.2022).

Różański, M. (09.06.2020). *Pełnomocnik Rządu odpowiadał na pytania Czytelników naszego portalu*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1065960 (dostęp 10.10.2022).

Różański, M. (09.09.2021). *Czy reforma DPS oznacza ich likwidację?* http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/1859709?fbclid=IwAR1_2yyc9S3H9dcQqkzwg8fD0mlSOXnIbJLM2Cv_NaoCtqCavpLp7EPVU0M (dostęp 22.09.2021).

Różański, M. (12.03.2020). *Zrównanie świadczeń dla opiekunów. Senatorzy podejmą prace nad realizacją wyroku TK*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/939748 (dostęp 02.10.2020).

Różański, M. (12.10.2017). *Bądźcie dumni, silni i widoczni*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/587924 (dostęp 10.10.2022).

Różański, M. (14.07.2021). *Stagnacja zamiast zmiany. Eksperci o Strategii rozwoju usług społecznych*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1827896?fbclid=IwAR32sP5t1jvcqdFb8zkgcAV4P0ZlsodDJgNCXu2F_7A3xKL-899MH7973nk (dostęp 27.09.2022).

Różański, M. (14.12.2015). *Czas obalić wielkie instytucje*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/301530 (dostęp 04.10.2022).

Różański, M. (15.03.2021). *Niezależne życie zamiast wielkich instytucji*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1771571 (dostęp 21.09.022).

Różański, M. (15.07.2020). *Rządowa strategia deinstytucjonalizacji już we wrześniu?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1116084 (dostęp 27.09.2022).

Różański, M. (17.01.2018). *Instytucje lecznicze i opiekuńcze odbierają wolność*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/638736 (dostęp 21.09.2022).

Różański, M. (20.06.2016). *Komisarz Rady Europy: domy opieki łamią prawa człowieka*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/344562 (dostęp 22.09.2022).

Różański, M. (20.07.2021). *„Nie umieszczenie w DPS, a pozostanie w miejscu zamieszkania". RPO zabrał głos w sprawie deinstytucjonalizacji*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1830341 (dostęp 22.09.2022).

Różański, M. (2020). Najwyższa pora na reformę DPS-ów. *Integracja*, 2, 36-39.

Różański, M. (21.09.2016). *Przeciwko systemowi wsparcia bierności*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/344713 (dostęp 21.09.2022).

Różański, M. (26.10.2017). *Za godnym i niezależnym życiem*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/604967 (dostęp 04.10.2022).

Różański, M. (26.10.2018). *Krytyczna stagnacja czy czas nadziei?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/684988 (dostęp 02.10.2022).

Różański, M. (28.06.2021). *Niezależne życie dziecka to niezależne życie rodzica*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1821562;jsessionid=58297C16F673CBDC2F4D2445DE67A890?fbclid=IwAR3klWWNhNNOzpBe_5oFlZTDO7OJZxaC_VQciuxlaHfzFosiIaZwtjtIpWM (dostęp 22.09.2022).

Różański, M. (28.09.2017). *Chcemy praw, nie łaski*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/586353 (dostęp 22.09.2022).

Różański, M. (29.04.2021). *Pełnomocnik Rządu zapowiada plan mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnościami*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1793943 (dostęp 10.10.2022).

Różański, M. (30.09.2021). *Zapowiedzi Pełnomocnika: wspieranie mieszkalnictwa i asystencji. Środki dla dorosłej osoby z niepełnosprawnością, a nie opiekuna*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1865440 (dostęp 27.09.2022).

Siemaszko, A. (09.08.2017). *Komentarz do artykułu B. Dązbłaż: Co po śmierci opiekunów?* http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/581747 (dostęp 27.09.2022).

Starzewski, Ł. (03.11.2021). *Jak wprowadzać deinstytucjonalizację. Uwagi RPO do „Strategii rozwoju usług społecznych na lata 2021-2035"*. https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-deinstytucjonalizacja-strategia-rozwoju-uslug-spolecznych-

mrips?fbclid=IwAR2eIe6bi0v0735hRAsuc5YrCV5y6p6_EQJbexop9tzo8Bs3N3jwcxYqGWk (dostęp 22.09.2022).

Szacki, R., Rybicka, M., Bolak, E. (21.07.2021) *Strategia usług społecznych. Rozczarowania i oczekiwania*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1830794?fbclid=IwAR2jZ0-sFNygwzUGn6zDynZ2mWckq8qszqaFhiq5vfmInJde_P5Qs0zNpg4 (dostęp 21.09.2022).

WSM (2021). *Wspomagane społeczności mieszkaniowe*. https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2021/10/Wspomagane-spolecznosci-mieszkaniowe_koncepcja.pdf (dostęp 29.09.2022).

Za niezależnym życiem (11.05.2018). *„Za Niezależnym Życiem". Założenia dla projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Wersja 3.0, po konsultacjach społecznych*. https://api.ngo.pl/media/get/5728 (dostęp 04.10.2022).

Zadrożny J. (red.) (2015). *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*. Warszawa: Fundacja KSK. http://monitoringobywatelski.firr.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Spo%C5%82eczny-Raport-Alternatywny_ostateczny.pdf (dostęp 02.03.2023).

Zawisny, A. (07.09.2021). *Międzynarodowa perspektywa deinstytucjonalizacji, a polska stagnacja. Dlaczego potrzebujemy pilnych, systemowych zmian, a nie niewielkich poprawek obecnego systemu*. https://fundacjalibertatem.pl/panel/dokpdf/prezent.pdf (dostęp 22.09.2022).

Zima-Parjaszewska, M., Abramowska, B. E. (2017). *Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Teksty o charakterze mieszanym

MRiPS (15.06.2022). *Uchwała Nr 135 Rady Ministrów z dnia 15 czerwca 2022 r. w sprawie przyjęcia polityki publicznej pod nazwą Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.)*.

Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021-2030, Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021.

WRZOS (30.05.2022). *Rekomendacje krajowe w zakresie wdrażania strategii rozwoju usług społecznych i deinstytucjonalizacji – uruchamiania stabilnych fundamentów*

do dalszego rozwoju usług społecznych oraz udziału w nich na zasadach partnerskich sektora społecznego. https://uploads.strikinglycdn.com/files/e88d6d57-50a0-48f3-b303-75054d9c1c50/rekomendacje_final.pdf (dostęp 14.09.2022).

Aneks 2 – Spis tabel i schematów

Tabela 1 Zestawienie narzędzi analizy (opracowanie własne) 132
Tabela 2 Struktura fenomenologiczna – pytania na użytek narzędzia analizy (opracowanie własne na podstawie: Keller, 2011:57-59; Keller, 2018a:84-85) 137
Tabela 3 Liczba mieszkańców placówek zbiorowego zamieszkania w latach 70. i 80. XX w. w Polsce. Źródło: Grabusińska 2013:31, na podstawie danych Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej 163
Tabela 4 Porównanie struktury aspektowej reformatorów i konserwatystów (opracowanie własne) 190

Schemat 1 Procedura badawcza (opracowanie własne na podstawie Ideologii i utopii K. Mannheima) 121
Schemat 2 Metoda Mannheima – rekonstrukcja (opracowanie własne na podstawie Ideologii i utopii Mannheima) 122
Schemat 3 Matryca zbiorcza analizy ideologii i utopii (opracowanie własne) 133