[ARTYKUŁ RECENZOWANY]

Bariery i korzyści: osoby z niepełnosprawnościami w organizacjach trzeciego sektora. Jakościowa ilustracja empiryczna

TOMASZ MASŁYK
Wydział Humanistyczny, AGH w Krakowie
tomaslyk@agh.edu.pl

Barriers and benefits: Disabled people in third sector organizations. Qualitative empirical illustration

DOI: 10.26368/17332265-050-2-2020-4

SŁOWA KLUCZOWE
niepełnosprawność, trzeci sektor, jakościowe badania społeczne

KEYWORDS
disability, third sector, qualitative social research

ABSTRAKT

Charakter działalności trzeciego sektora w danym kraju jest probierzem zarówno efektywności rozwiązań instytucjonalnych, jak i gwarancji przestrzegania praw obywatelskich. Szczególnie mocnym testem jakości tych rozwiązań jest poziom zaangażowania w działalność stowarzyszeniową osób zmagających się na co dzień z groźbą wykluczenia społecznego z różnych sfer życia. Jedną z takich kategorii tworzą osoby z niepełnosprawnościami. Ich zaangażowanie w działania organizacyjne pokazuje, że nie tylko są w stanie radzić sobie z własnymi ograniczeniami wywołanymi niepełnosprawnością, ale także pokładają nadzieję w to, że aktywność ta będzie skutecznym sposobem osiągania celów własnych i wspólnotowych. Pytanie o bariery, przed którymi stają osoby z niepełnosprawnościami, podejmując działalność stowarzyszeniową, oraz o korzyści, jakie z niej czerpią jest celem tego artykułu. Badania terenowe przeprowadzono wśród osób z niepełnosprawnościami, stosując technikę indywidualnych wywiadów pogłębionych.

ABSTRACT

The character of third sector operations in any given country can be taken as a species of litmus test, providing some idea as to the effectiveness of institutional solutions and of civic rights guarantees. An especially eloquent test of these solutions' quality is presented in the level of community / third sector involvement of individuals at risk of social exclusion from various realms of life – such as disabled persons. The participation of disabled persons in third-sector organisations demonstrates that not only are they able to rise above their own limitations imposed by their disabilities, but also that they invest their hopes and resources in broader ideas and objectives. The article revolves around an exploration of the barriers faced by disabled persons as they seek to contribute to the third sector and of the benefits which they derive from such efforts. The underlying field research relied on individual in-depth interviews with disabled persons.

Obecność osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni działań podejmowanych przez podmioty trzeciego sektora można analizować dwojako. W perspektywie przedmiotowej osoby te są odbiorcami działań organizacji,

beneficjentami ich programów czy misji. W perspektywie podmiotowej osoby z niepełnosprawnościami są inicjatorami, aktywistami lub uczestnikami bezpośrednio zaangażowanymi w działalność organizacji. W odniesieniu do tematyki artykułu interesować mnie będzie to drugie – podmiotowe ujęcie. W tym znaczeniu podmiotowość należy rozumieć jako „zdolność jednostek i grup do podejmowania świadomych, racjonalnych, zorganizowanych działań nacelowanych na realizację ich interesów poprzez wywieranie wpływu na przebieg procesów społecznych" (Gulczyński 2007, s. 40). Tak więc „podmiotowe sprawstwo wyraża się w tego typu działaniu, które nie jest determinowane zewnętrznymi czynnikami, lecz jest podejmowane na podstawie autonomicznej decyzji jednostki" (Wnuk-Lipiński 2005, s. 85).

Emanacją tak rozumianej podmiotowości jest partycypacja, która w szerokim ujęciu oznacza mniej lub bardziej bezpośrednie uczestnictwo obywateli w życiu społecznym, publicznym czy politycznym. Uczestnictwo w podmiotach trzeciego sektora jest „społeczną" formą partycypacji, określaną również mianem partycypacji horyzontalnej czy wspólnotowej. Partycypacja społeczna odnosi się zatem do „udziału jednostek w działaniach zbiorowych, podejmowanych w społeczności/ach, do których one przynależą lub w których żyją na co dzień. W szczególności chodzi tu o ich aktywną obecność w procesie powstawania i funkcjonowania (lokalnych) grup obywatelskich i organizacji pozarządowych, stałe lub okazjonalne podejmowanie roli wolontariusza" (Kaźmierczak 2011, s. 18). I chociaż istotą uczestnictwa obywatelskiego jest „wspólna i świadoma artykulacja, realizacja i obrona interesów (potrzeb, aspiracji) jakiejś grupy społecznej przez jej członków" (Gliński, Palska 1996, s. 365), to celom kolektywnym towarzyszą również cele indywidualne – jako pochodna ich osiągnięcia bądź punkt wyjścia wspólnych działań.

Dysfunkcje osób z niepełnosprawnościami wpływają na ich mobilność, zdolności percepcyjne lub komunikacyjne, nierzadko przekreślając lub zmniejszając szanse na partycypację i współdziałanie na rzecz osiągania celów wspólnych. Ponadto wpływ innych cech towarzyszących niepełnosprawności: zaawansowany wiek, niższy status społeczny (w wymiarze dochodów czy wykształcenia), bierność edukacyjna czy zawodowa, może dodatkowo ograniczać możliwości działań czy obniżać motywację do zaangażowania się w nie (Masłyk, Migaczewska 2016). Czyni to z osób z niepełnosprawnościami szczególną kategorię społeczną. Z jednej strony są to osoby, dla których cele działalności obywatelskiej daje się jasno określić w odwołaniu do ich potrzeb natury instrumentalnej i emocjonalnej. Te pierwsze ukierunkowane są na poprawę poziomu życia w rozumieniu warunków egzystencji i zaspokajania podstawowych potrzeb: ekonomicznych, zawodowych, edukacyjnych, mieszkaniowych, zdrowotnych, te drugie zaś są związane z potrzebą afiliacji i satysfakcjonującej jakości życia. Z drugiej strony osiągnięcie tych – mogłoby

się wydawać – oczywistych celów, dla których urzeczywistnienia współdziałanie kształtuje bazę niezbędnych zasobów, jest ograniczana przez dysfunkcje percepcyjno-motoryczne i bariery społeczne. Zrozumienie tego, w jaki sposób osoby z niepełnosprawnościami radzą sobie na niwie organizacyjnej z napięciem wywołanym przez ich potrzeby i potencjalne korzyści oraz ograniczenia i bariery, a także poznanie ich motywacji jest interesującym wyzwaniem poznawczym. Wyzwanie to określa cel niniejszego artykułu, powstałego na podstawie materiału empirycznego pozyskanego w trakcie indywidualnych wywiadów pogłębionych, których uczestnikami były osoby z niepełnosprawnościami różniące się podstawowymi charakterystykami społeczno-demograficznymi oraz stopniem i rodzajem niepełnosprawności.

Trzeci sektor a problem niepełnosprawności – zarys teoretyczny

Szansa na kształtowanie podmiotowości indywidualnej oraz zbiorowej w przestrzeni publicznej i społecznej, przed którą stanęły osoby z niepełnosprawnościami, pojawiła się dosyć niedawno. Począwszy od XVIII wieku, wraz z rozwojem kapitalizmu osoby takie wykluczano z rynku pracy, a więc dominującego i definiującego wymiaru ludzkiej aktywności. Ze względu na rozmaite upośledzenia (*impairment*) osoby z niepełnosprawnościami nie potrafiły efektywnie konkurować na nim z osobami sprawnymi (Oliver, Barnes 2012, s. 55). Z tego względu niepełnosprawność postrzegano w kategoriach „problemu społecznego", gdyż dotknięte nią osoby nie były w stanie wnieść wystarczającego wkładu w rozwój społeczeństwa, a także stanowiły ciężar dla pracujących członków rodziny czy reprezentantów wspólnot lokalnych. Próbując poradzić sobie z tym problemem, opracowano szeroki wachlarz rozwiązań instytucjonalnych pod postacią więzień, domów poprawczych, przytułków czy szpitali psychiatrycznych (Barnes, Mercer 2006, s. 11). Powszechnie zakładano, że trudność w adaptacji osób z niepełnosprawnościami do warunków życia społecznego powinna skutkować izolacją w miejscach, które będą zaspokajać ich podstawowe potrzeby (Rieser 2006, s. 135). W takich miejscach osoba z niepełnosprawnościami odkrywała, że oczekuje się od niej odgrywania określonych, ściśle zdefiniowanych ról wobec tych, którzy świadczyli jej pomoc. Godność i samowystarczalność ustępowały miejsca biernej wdzięczności za świadczone przez innych wsparcie (Safilios-Rothschild 1970, s. 73–78).

Starania osób z niepełnosprawnościami o nadanie im podmiotowości oraz możliwości samookreślenia zostały zainspirowane ruchami na rzecz praw obywatelskich (ruchami kobiecymi oraz mniejszości rasowych), nasilającymi się u schyłku lat sześćdziesiątych XX wieku w krajach zachodnich. W Stanach Zjednoczonych były to głównie ruchy odwołujące się do konsumeryzmu i samopomocy, z kolei w Europie Zachodniej – ruchy walczące o polityczną autonomię i demokratyczną partycypację (Shakespeare 1993, s. 250;

Barnes, Mercer 2006, s. 31–34). Aktywność w ruchach społecznych motywowana była trzema celami. Po pierwsze, osoby z niepełnosprawnościami dążyły do aktywnego udziału w procesie organizowania i dystrybucji udzielanego im wsparcia, w taki sposób, aby było ono ukierunkowane na zaspokojenie ich rzeczywistych potrzeb i nie stało w sprzeczności z przynależnymi im prawami człowieka i obywatela. Po drugie, osoby z niepełnosprawnościami chciały uczestnictwa w życiu społecznym na takich samych zasadach, jak osoby sprawne. Chodziło tu przede wszystkim o równy dostęp do zatrudnienia, edukacji, zdrowia oraz innych usług, co w konsekwencji pozwoliłoby im uniknąć społecznej segregacji i wykluczenia. Po trzecie, osoby z niepełnosprawnościami starały się uzyskać takie same prawa polityczne, jak osoby sprawne, oraz zapewnić sobie równe szanse uczestnictwa w życiu publicznym i możliwość wpływania na jego organizację (Beresford 2006, s. 1210).

Wysiłek reprezentantów środowisk zainteresowanych poprawą poziomu i jakości życia osób z niepełnosprawnościami skutkował nie tylko doraźnymi rozwiązaniami ukierunkowanymi na jednostkę, ale także całościową, zintegrowaną i wielokierunkową polityką społeczną (Gadacz 1994, s. 206). Realizacja tej polityki była możliwa dzięki zmianom w obrębie porządku instytucjonalnego i systemu prawa. Gwarantowały one przestrzeganie zasad równościowych dzięki sankcjom prawnym, jak również dzięki kształtującym się pod ich wpływem nieformalnym normom społecznym. Dzisiaj wszystkie państwa członkowskie Unii Europejskiej (a także inne kraje z kręgu cywilizacji zachodniej) mają ustawodawstwo zabraniające bezpośredniej lub pośredniej dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (Mooney Cotter 2007).

Ogólnie w prawodawstwie Unii Europejskiej, a także w Polsce, która jest podmiotem tego prawa, akcentuje się przede wszystkim: potrzebę likwidacji różnic w obowiązujących terminologiach niepełnosprawności i wynikających z nich konsekwencji prawnych, aktualizację rozwiązań i instrumentów prawnych, tworzenie trwałych procesów integracyjnych, społecznych i zawodowych wraz z jednoczesnym prowadzeniem akcji uświadamiająco-informacyjnych, tworzenie spójnej strategii uwzględniającej ogół konsekwencji niepełnosprawności (Bogus 2005, s. 26).

Dzięki regulacjom prawnym, zmianie świadomości społecznej i rosnącemu poczuciu sprawstwa osoby z niepełnosprawnościami zyskały możliwość wyjścia poza determinujący układ sił ścierających się na linii sektora pierwszego, czyli rynku i żywiołu gospodarstw domowych, oraz sektora drugiego, czyli państwa. Zaistnienie w trzecim sektorze, dzięki gwarancjom wolności i praw politycznych, a przede wszystkim rosnącemu przekonaniu o własnej podmiotowości, pozwoliło osobom z niepełnosprawnościami artykułować swoje interesy i uczestniczyć w procesie decyzyjnym obok instytucji politycznych i gospodarczych (Gliński, Palska 1996, s. 372).

Ta partycypacja obywatelska mogła się realizować w różnych formach. W jej publicznej postaci oznaczała zaangażowanie się jednostek w działania struktur i instytucji państwa demokratycznego (przez udział w wyborach lokalnych i krajowych, pełnienie funkcji radnych i udział w konsultacjach rządowych). Partycypacja społeczna, czyli inaczej życie stowarzyszeniowe, obejmowała działania zbiorowe, które były elementem codziennej aktywności podejmowanej przez jednostki (wraz z członkostwem w grupach społecznych, stowarzyszeniach, związkach zawodowych, wspieraniem działalności hospicjów, kierowaniem grupami wyznaniowymi). Z kolei partycypacja indywidualna, jako „polityka dnia codziennego" (*everyday politics*), przyjmowała postać rozmaitych wyborów i działań podejmowanych przez jednostki każdego dnia: w trakcie wyborów konsumenckich, bojkotu określonych towarów i usług, korzystania z odnawialnej energii, przekazywania dotacji na cele charytatywne, podpisywania petycji (Brodie i in. 2009, s. 4–5).

Społeczna forma uczestnictwa możliwa jest przede wszystkim dzięki zinstytucjonalizowanej działalności podmiotów trzeciego sektora. W wypadku osób z niepełnosprawnościami można wskazać trzy typy takich organizacji: grupy samopomocowe, organizacje osób niepełnosprawnych oraz federacje organizacji osób niepełnosprawnych (Geiser, Ziegler, Zurmühl 2011, s. 13). Członków grup samopomocowych łączą wspólne problemy i doświadczenia, którymi dzielą się ze sobą oraz z osobami sprawnymi, ułatwiając w ten sposób zrozumienie sytuacji, w której znajdują się oni sami i ich najbliżsi. Grupy takie prowadzone są przez osoby z niepełnosprawnościami lub w imieniu takich osób. Często działają jako grupy wsparcia bez formalnej struktury czy formalnego statusu. Organizacje osób niepełnosprawnych kierowane są przez osoby niepełnosprawne lub osoby takie stanowią w ich szeregach większość. Ich celem jest wsparcie osób z niepełnosprawnościami uzyskiwane dzięki wymianie informacji i doświadczeń, uzgadnianiu i artykulacji wspólnych interesów oraz pośredniczeniu w dostarczaniu zróżnicowanych usług. Celem równorzędnym osiąganym przez te organizacje jest również kształtowanie świadomości społecznej. Z kolei federacje organizacji osób niepełnosprawnych powstają jako związki organizacji połączonych współpracą na rzecz urzeczywistniania wspólnych celów. Mają one przejrzyste struktury i statut, a ich celem jest reprezentacja interesów osób z niepełnosprawnościami, często określonych kategorii, wyróżnionych na podstawie podzielanej dysfunkcji (na przykład osób niesłyszących).

Z jednej strony o strukturze organizacji trzeciego sektora oraz ich zasięgu decydują rozwiązania formalnoprawne, będące pochodną uwarunkowań historycznych, politycznych czy gospodarczych: legislacyjnych, dotyczących rzecznictwa czy polityki publicznej (Rymsza, Zimmer 2008, s. 31–32). W wypadku Polski silne piętno na ich kształcie odciska „ciężar historii" pod postacią barier związanych z własnym dziedzictwem dziejowym i tradycją

historyczną (Sztompka 1992, s. 119). Mowa tutaj o „braku tradycji pomocy społecznej, niedostatkach środków finansowych wspomagających rodzącą się inicjatywę pomocy środowiskowej, niedostosowaniu prawa do potrzeb działalności wszelkiego rodzaju organizacji pozarządowych" (Ostrowska 2015, s. 253–254).

Z drugiej strony aktywność trzeciego sektora jest pochodną motywacji, celów, postaw odzwierciedlonych w szerokim, podzielanym w społeczeństwie wzorze kultury politycznej. Jak dowodzą Gabriel A. Almond i Sidney Verba (1989, s. 265), każdy rodzaj uczestnictwa (zarówno udział czynny, jak i udział bierny w organizacjach niepolitycznych) prowadzi na wyższy poziom obywatelskich kompetencji. Zbiór tych kompetencji tworzą umiejętności komunikacyjne i organizacyjne, zdolność budowania sieci społecznych z dostępem do określonych zasobów (kapitału społecznego) oraz wrażliwość na problemy natury społecznej czy politycznej (Verba, Schlozman, Brady 1995, s. 40). W wypadku osób z niepełnosprawnościami osiągnięcie wystarczającego poziomu motywacji do podjęcia aktywności obywatelskiej jest szczególnie trudne. Oczywisty związek niepełnosprawności z niepewnością statusu społecznego i zagrożeniem społecznym wykluczeniem (w wyniku bierności edukacyjnej, zawodowej czy społecznej) nierzadko skazuje te osoby na silne uzależnienie od państwa i przyjęcie postaw klientystycznych, osłabiających ich poczucie podmiotowości.

Te krzyżujące się szanse i bariery, będące pochodną rozwiązań instytucjonalnych oraz postaw społecznych i indywidualnych motywacji, decydują o charakterze zaangażowania osób z niepełnosprawnościami w działalność podmiotów trzeciego sektora. Identyfikacja tych szans i zagrożeń jest istotna dla zrozumienia sposobów działania mechanizmów społecznej inkluzji osób zmagających się na co dzień ze społecznym wykluczeniem. Kolejny podrozdział jest rezultatem takiego dążenia – próbą zrozumienia motywacji, spodziewanych korzyści oraz przeszkód, przed którymi stają osoby z niepełnosprawnościami angażujące się w działalność trzeciego sektora.

Działalność w podmiotach trzeciego sektora z perspektywy osób z niepełnosprawnościami: badania własne

Dane dotyczące organizacji pozarządowych w Polce pokazują, że w 2018 roku było zarejestrowanych 117 tysięcy stowarzyszeń (w tym 17 tysięcy Ochotniczych Straży Pożarnych) i 26 tysięcy fundacji. Szacuje się, że aktywnie działa około 65% z nich, w tym jedna czwarta na rzecz osób chorych i niepełnosprawnych (Charycka, Gumkowka 2018, s. 9–11). Między 1998 a 2018 rokiem nastąpił dość znaczny przyrost odsetka Polaków (od 1,5% do 9,6%), którzy działali na rzecz potrzebujących – starych, ubogich, bezdomnych, chorych, niepełnosprawnych, ofiar klęk żywiołowych, ofiar wojen (Centrum Badania Opinii

Społecznych 2018). Bardziej szczegółowych danych na temat aktywności stowarzyszeniowej samych osób niepełnosprawnych dostarczają dane pochodzące z badań Diagnozy Społecznej (Czapiński, Panek 2015). W 2015 roku (ostatniej edycji badań) członkostwo w organizacjach, stowarzyszeniach, partiach, komitetach, radach, grupach religijnych, związkach lub kołach deklarowało 11,5% osób niepełnosprawnych (wobec 13% osób sprawnych), a aktywną działalność prowadziło 68,8% z nich (wobec 73,9% osób sprawnych). Osoby z niepełnosprawnościami najczęściej podejmowały aktywność w organizacjach religijnych (35,3%), organizacjach towarzyskich, które łączy wspólne doświadczenie (16,4%), kołach zainteresowań (13,9%), organizacjach upowszechniających wiedzę i komitetach mieszkańców (po 7,5%).

Na podstawie danych o charakterze ilościowym nie sposób wskazać tego, co leży u podstaw podejmowanej działalności stowarzyszeniowej: jakimi motywami kierują się osoby z niepełnosprawnościami, jakie towarzyszą temu emocje, z jakimi barierami muszą się mierzyć.

Odpowiedzi na te pytania szukano u źródła – w rozmowach z osobami niepełnosprawnymi. Przystępując do badań, kierowano się założeniem, że działalność osób z niepełnosprawnościami w podmiotach trzeciego sektora charakteryzuje się stałym poszukiwaniem równowagi między koniecznością pokonywania barier wewnętrznych (powodowanych dysfunkcją) i zewnętrznych (środowiskowych) a oczekiwaniem określonych korzyści. Spodziewano się podkreślania zarówno korzyści osobistych, jak i kolektywnych, osiąganych dzięki postulowaniu, propagowaniu czy lobbowaniu na rzecz rozwiązań użytecznych z punktu widzenia całego środowiska osób z niepełnosprawnościami. Oczywiście tej instrumentalnej perspektywie towarzyszyło nie mniej istotne założenie, że sama działalność w podmiotach trzeciego sektora przynosi osobom z niepełnosprawnościami korzyści natury emocjonalnej. Pozwala bowiem tworzyć relacje społeczne, które nie są nastawione na osiągnięcie ściśle określonego celu, ale oddziałują pod postacią wparcia społecznego. Ułatwia to osiąganie profitów w innych dziedzinach życia, niekoniecznie powiązanych z niepełnosprawnością.

Analizie poddano wypowiedzi czterdziestu pięciu osób z niepełnosprawnościami, pozyskane w badaniach terenowych zrealizowanych na przełomie 2017 i 2018 roku z wykorzystaniem techniki indywidualnych wywiadów pogłębionych. Do badań zaproszono osoby z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności, aby dysfunkcje doświadczane przez uczestników badania stanowiły istotny element wpływający na ich życiowe wybory[1]. Osoby z niepełnosprawnościami były rekrutowane do badań za pośrednictwem przedstawicieli organizacji lub instytucji (stowarzyszeń, fundacji, domów pomocy społecznej), terapeutów i lekarzy, którzy w swojej pracy

[1] Więcej na temat organizacji, realizacji oraz wyników badań – por. (Masłyk 2019).

mają kontakt z niepełnosprawnymi i jako osoby zaufane mogły zachęcić je do uczestnictwa w badaniach.

Opierając się na opisie choroby lub schorzenia podanego przez uczestników badania, wyróżniono kilka rodzajów niepełnosprawności: niepełnosprawność ruchową, choroby układu oddechowego i krążenia, choroby neurologiczne, w tym neurodegeneracyjne, niepełnosprawność narządu wzroku, nowotwory, choroby rzadkie, genetyczne. Uczestnicy badania różnili się również pod względem podstawowych cech socjodemograficznych, takich jak płeć, wiek (21–94 lata), wykształcenie (podstawowe, średnie, wyższe), miejsce zamieszkania (wieś, miasto) i stan cywilny.

Spośród rozmówców osiemnaście osób przyznawało, że działa na rzecz społeczności lokalnej lub jakiejś wspólnoty, dziewięć działało w ten sposób w przeszłości, a osiemnaście nie angażowało się społecznie. Z kolei przynależność organizacyjną zadeklarowało dwudziestu dziewięciu uczestników badania, pięciu było członkami jakiejś organizacji w przeszłości, a jedenastu nigdy nie angażowało się w działalność organizacyjną.

Aktywnie działający uczestnicy badania wskazywali na przynależność lub działalność w następujących organizacjach: Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, Wydawnictwo Artystów Malujących Ustami i Nogami, Alba Julia, Fundacja „Poza Horyzonty", Polski Związek Niewidomych, Marfan Polska, Stowarzyszenie Kulturalno-Oświatowe „PIAST", „Międzynarodowa Akademia Kozactwa" Organizacja Społeczna Akademia Kozactwa Rzeczpospolitej Polskiej, Tarnowskie Stowarzyszenie Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących „Pogórze", Fundacja „For Heroes", Krakowska Drużyna Blind Footballu „Tyniecka Nie Widzę Przeszkód", Grupa Teatralna Osób Niewidomych Poligon BLACK, Fundacja AVALON – Bezpośrednia Pomoc Niepełnosprawnym, Polska Liga Rugby na Wózkach, Małopolski Związek Osób Niepełnosprawnych.

Działalność miała różnych beneficjentów. W wypadku niektórych badanych była ukierunkowana na osoby w potrzebie, w tym chorych lub niepełnosprawnych. Innych rozmówców aktywizowały cele ogółu istotne dla członków jakiejś wspólnoty lub społeczności. I nie były to tylko wspólnoty osób z niepełnosprawnościami, ale także osoby sprawne, którym starano się przekazywać wiedzę na temat niepełnosprawności oraz propagować wśród nich ideę równości szans i jedności celów:

> Współdziałam z Fundacją Aktywnej Rehabilitacji, spotykamy się z dziećmi, pokazujemy im, jak ten sport wygląda [rugby na wózkach, koszykówka na wózkach], mamy z nimi zajęcia, może mało tego jest, bo z racji tylu rzeczy ciężko znaleźć czas, ale ja jak najbardziej służę pomocą. Szkoły się do nas teraz często odzywają po tym, jak nas zauważyli poprzez nasze akcje, że chcą się spotkać

> i chcą pokazywać, że są osoby niepełnosprawne wśród nich i że sobie radzą. [W34/M/34, ektrodaktylia dłoni, po amputacji nogi][2]

Podejmowano również działania samopomocowe na rzecz członków własnego środowiska. Często sprowadzały się one do prób zmiany mentalności tych, którzy nie radzili sobie ze swoją niepełnosprawnością. Obecność osób zmagających się z podobnymi problemami stanowiła specyficzny punkt odniesienia, pokazujący, że mimo swojej dysfunkcji można wieść „normalne" życie:

> Jako że jestem osobą niepełnosprawną, to staram się działać w tym środowisku osób niepełnosprawnych. Działam od iks lat, jeżdżę na te obozy szkoleniowe. Byłem właśnie na dwóch obozach, pierwszy był obozem dla osób, które były świeżo po wypadkach. Ja tam jestem bardziej jako instruktor, wzorzec osobowy po to, żeby im pokazać, jak sobie radzić z tymi najprostszymi czynnościami, i pokazać, że jak się chce, to tak naprawdę tylko twoja głowa cię ogranicza. [W36/M/36, paraplegia]

Nierzadko pomoc miała charakter wparcia emocjonalnego, kiedy już tylko obecność innych mogła przynieść ukojenie, zapomnienie i wnieść trochę radości:

> Ja czytam bajki *via* Skype dzieciom chorym na raka w szpitalu w Nowym Jorku. Bardziej wolontariacko te wszystkie prace wykonuję [...]. I to właśnie też polega na tym, że stąd takie rozmowy godzinne, półtoragodzinne z tymi mamami, które teraz przez to przechodzą, które mają chore dzieci na nowotwory. Ponieważ ja przez to przeszłam kilka lat temu i mówię im, jak sobie z tym radzić w domu, jak dziecko jest w domu. [W44/K/46, choroba Recklinghausena i choroba nowotworowa]

Sam fakt działalności organizacyjnej przynosił osobom w nią zaangażowanym korzyści pośrednie, niezamierzone i niezwiązane bezpośrednio z celem organizacyjnym. Na ogół benefity te były konsekwencją poszerzania własnych sieci społecznych, a więc uzyskiwaniem dostępu do zasobów, które mogły uzupełniać zasoby własne lub pomagać w ich akumulacji:

> Znajomości dużo dają. Dobrze mieć sprzyjających ludzi w urzędzie miasta, w urzędzie gminy, w urzędzie wojewódzkim, marszałkowskim. Nawet taką sekretarkę jak tam masz, to już masz olbrzymi plus, bo cię dopuszczą do takiego pana marszałka czy wicemarszałka, aby przychylnym okiem spojrzał na

[2] W opisie każdego cytatu znajdują się kolejno: numer wywiadu, płeć, wiek oraz rodzaj niepełnosprawności lub przyczyna, która ją wywołała.

> to nasze stowarzyszenie i pozwolił kilka groszy wywalczyć. Chcę zjednoczyć dużo przyjaciół wokół siebie, wtedy jest łatwiej wszystko załatwić. [W41/M/61, paraplegia]

> Osoby niepełnosprawne w naszym klubie tworzą sobie takie bazy ludzi zaufanych i nie chodzi tutaj o przyjaciół. I to jest na zasadzie takich poleceń. [W8/M/25, słabowidzący]

> Jesteśmy wolontariuszami w opiece społecznej i pomagamy osobom niepełnosprawnym, to mamy dużo takich znajomych, że jakbyśmy czegoś nie mogli, to oni by nam pomogli. Bo my pomagamy innym, oni wiedzą, że my pomagamy, to gdybyśmy potrzebowali jakiejś pomocy, to oni by nam pomogli. [W35/K/45, dziecięce porażenie mózgowe]

Działalność stowarzyszeniowa oprócz korzyści instrumentalnych – własnych czy innych – dawała możliwość zaspokojenia potrzeb natury emocjonalnej. Były to zarówno potrzeby afiliacji społecznej:

> Ja wtedy dużo miałam takich znajomych, tośmy się w tym domu, co pod remizą jest, zmawiały i do późna w noc coś tam szyły, kleiły, a ile śmiechu przy tym było [W1/K/58, zwyrodnienie stawów kolanowych i biodrowych],

aktywizacji oraz samorealizacji:

> Dzięki tej organizacji zaczęłam grać w kręgle, dzięki niej zaczęłam na kajaku pływać, dzięki niej zaczęłam strzelać. Dużo różnych rzeczy zaczęłam wtedy robić... chodzić po górach [W20/K/50, słabowidząca],

jak i samorefleksji:

> Na pewno nie byłoby mnie w hospicjum, gdyby nie moja choroba. To znaczy miałam takie pomysły jeszcze przed diagnozą, ale myślę, że nawet bym nie weszła na oddział, bo byłam tak zamknięta w sobie, że nie byłam w stanie otworzyć się na drugiego człowieka [...] Dopiero później do mnie dotarło, jak zachorowałam, że to jest jeden świat właściwie, że nie ma tam i tutaj. To zupełnie zmieniło moją perspektywę. [W40/K/27, choroba nowotworowa, glejak]

Oprócz motywacji czy korzyści rozmówcy zwracali uwagę na ograniczenia, które musieli sami pokonywać, podejmując działalność stowarzyszeniową, lub które dostrzegali u innych osób dotkniętych niepełnosprawnością. Uczestnicy badania wskazywali zarówno te, które mają charakter uniwersalny

i nie są związane z niepełnosprawnością, jak i takie, które są jej bezpośrednią lub pośrednią przyczyną. Opierając się na wypowiedziach uczestników badania, bariery te można podzielić na trzy grupy.

Pierwsza z nich to bariera mentalna, brak dostatecznej motywacji w obliczu choroby czy dysfunkcji, kiedy jakakolwiek aktywność może wydawać się bezcelowa lub pozbawiona głębszego sensu. Uczestnicy badania zwracali uwagę na to, że dość częste jest w środowisku postrzeganie siebie jako ofiary, co wzmaga postawy roszczeniowe. Towarzyszy temu rosnące przeświadczenie, że to inni powinni wykazywać się troską i rozwiązywać moje problemy. Problem ten ilustruje wypowiedź jednej z badanych osób:

> Jest wiele osób niepełnosprawnych, które tylko czekają i mają takie podejście: „a ja jestem niepełnosprawny, to mi się należy, ja chcę to, i tamto, macie pomóc", a to nie jest tak. Trzeba sobie samemu zorganizować, ruszyć się, działać. Ja pracuję w tym FAR i mamy tam takiego chłopaczka na obozie, dwadzieścia osiem lat, jest niepełnosprawny od urodzenia, zero wiedzy na temat niepełnosprawności i tego, co mu się należy, nic nie chce robić, bo ma rentę po rodzicach, więc dostaje całkiem dobrą kasę. Próbowaliśmy mu załatwić szkolenia, pracę, nic nie chce, bo jemu jest dobrze tak, jak jest. Na wszystko jest nie. Dostaje dwa i pół tysiąca miesięcznie i jemu się dobrze żyje. [W36/M/36, paraplegia]

Drugim ograniczeniem są bariery instytucjonalne o szerokim społecznym oddziaływaniu. Występują głównie pod postacią ogólnie niskiego poziomu zaangażowania obywatelskiego w Polsce i braku rozpowszechnionych wzorów społecznikowskich. Problem ten obrazuje następująca wypowiedź:

> [...] jest bardzo mało, albo nawet promilowy odsetek ludzi, którzy poświęcają cząstkę chociażby tygodnia swojego czasu na dokładanie cegiełki do takiego dobra wspólnego, to może być różne [...] wolontariat [...] takich działań są tysiące, można się zaangażować w poprawę swojego otoczenia, dzielnicy, ulicy, osiedla, jak tam kto lubi, potrafi, co go porusza. Jest tego mało, takiego zaangażowania na rzecz celów społecznych, czy bliższych, czy dalszych. Nie ma takiego nawyku regularnego poświęcania cząstki czasu na działania społeczne, a nie osobiste. [W7/M/31, zespół Marfana]

Trzecią barierę – statusową (w tym zdrowotną) – stanowi brak równowagi między możliwościami zaspokajania potrzeb własnych a koniecznością poświęcenia określonych środków (pieniędzy, czasu, energii) w działalność na rzecz innych. Relatywnie niski status społeczny może tutaj stanowić silny hamulec dla takiej działalności. Wymaga ona dodatkowo określonych

predyspozycji psychofizycznych, które u osób z niepełnosprawnościami są z oczywistych względów deficytowe:

> Od 2001 roku jestem w MZON. Próbowałam, na ile umiałam, coś tam pomagać, pisaliśmy projekty, wtedy też było więcej możliwości, bo teraz są tak wszędzie obcinane te pieniądze. Ale to też wynikało z tego, że zdecydowanie byłam silniejsza i młodsza i w ogóle, więcej jakiegoś zapału miałam. A poza tym jak jechałam rozliczać projekt czy coś tam pisać, to wsiadałam w samochód i sama zajechałam, a później coraz ciężej było i ktoś mnie musiał zawieźć. Ja też nie miałam siły fizycznej, bo często trzeba było się tam przepychać, aby coś uzyskać, a i praca z ludźmi jest jaka jest, mimo że jesteśmy w swoim środowisku, to też różnie bywało. [W42/K/39, miopatia]

W charakterystyce tych barier łatwo odnaleźć rys uniwersalny, który dotyczy nie tylko osób z niepełnosprawnościami, ale także sprawnych członków społeczeństwa. Być może właśnie przez pryzmat podobieństwa ograniczeń należy tłumaczyć relatywnie niewielką dysproporcję w poziomie uczestnictwa organizacyjnego reprezentantów obu kategorii. Pokonanie tych barier powoduje, że osoby dotknięte niepełnosprawnością, angażując się w działalność stowarzyszeniową, uzyskują dostęp do nowych zasobów. Charakteryzują się one kompensacyjną siłą wobec deficytów wywołanych dysfunkcjami percepcyjno-motorycznymi. Mogą uzupełniać braki, ale i konwertować potrzeby niezaspokojone w wyniku „przymusowej" bierności edukacyjnej, zawodowej czy społecznej dzięki pozyskiwaniu alternatywnych środków budowania pożądanej pozycji społecznej, zdobywania społecznego prestiżu czy zaspokajania potrzeb o charakterze ekspresyjnym.

***

Badania o charakterze jakościowym nie pozwalają formułować ogólnych wniosków na temat natury organizacyjnej aktywności osób z niepełnosprawnościami, niemniej jednak w zestawieniu z danymi ilościowymi pozwalają zaproponować interesujące konkluzje. Sama analiza poziomu i charakteru zaangażowania społecznego osób, które na co dzień zmagają się nie tylko z własnymi ograniczeniami, ale przede wszystkim z realną groźbą wykluczenia społecznego, jest wartościową ilustracją działania całego sektora.

Przede wszystkim warto zauważyć, że skala aktywności stowarzyszeniowej osób niepełnosprawnych jest relatywnie duża, jeśli porówna się ją ze skalą działalności osób sprawnych. Działalność ta najczęściej prowadzona jest w organizacjach horyzontalnych, których głównym celem jest zaspokajanie potrzeb emocjonalnych. Osoby z niepełnosprawnościami angażują się w działalność na rzecz własnego środowiska, jak i siebie samych. Otwierają

się również na potrzeby innych osób, których bezpośrednio nie dotyka problem niepełnosprawności. Dzięki tej zróżnicowanej aktywności osiągają dwa cele. Pierwszy z nich, cel jawny lub instrumentalny, definiowany jest przez naturę potrzeb wymagających zaspokojenia czy zadań wymagających realizacji. Jest on określany przez statut lub cele danej organizacji. Nie mniej ważny jest jednak cel ukryty, będący pochodną takiej działalności. Podjęcie aktywności stowarzyszeniowej jest bowiem ważnym sposobem radzenia sobie z niepełnosprawnością. Nie tyle z samą niepełnosprawnością, rozumianą w odniesieniu do konkretnej dysfunkcji psychomotorycznej, ile z jej pochodnymi o charakterze emocjonalnym czy społecznym. Działalność wywiera skutek zarówno w sferze osobowościowej, kształtując pozytywną samoocenę i wzmacniając wiarę w siebie, jak również w sferze stosunków międzyludzkich. Występując we własnej sprawie lub działając na rzecz innych, można zasłużyć na szacunek i zdobywać społeczne uznanie mimo ograniczeń wywołanych niepełnosprawnością.

Działalność organizacyjna osób z niepełnosprawnościami to również konieczność zmagania się z ograniczeniami i barierami. Są one zarówno uniwersalne – charakterystyczne dla całego trzeciego sektora w Polsce – jak i specyficzne, właściwe dla tego konkretnego środowiska społecznego. Uniwersalizm barier powiązany jest z rozwiązaniami instytucjonalnymi. Jest to przede wszystkim kwestia braku odpowiednich wzorów partycypacji społecznej, rozpowszechnionych norm społecznikowskich czy wartości obywatelskich. Powoduje to dominację postaw biernych i klientystycznych ukierunkowanych na oczekiwanie pomocy ze strony państwa, kosztem postaw aktywnych. Problem ten szczególnie dotyczy reprezentantów środowisk zagrożonych wykluczeniem społecznym. Bariery specyficzne dla środowiska osób z niepełnosprawnościami powstają wskutek relatywnie niskiego poziomu życia tych osób, co przekłada się na deficyt środków, które mogłyby one zainwestować w działalność organizacyjną. Jest to o tyle istotne, że przy takim samym poziomie motywacji zarówno osób z niepełnosprawnościami, jak i osób sprawnych, koszt podjęcia działań w wypadku tych pierwszych jest zazwyczaj dużo wyższy. Wynika to z konieczności przełamania barier nie tylko mentalnych, ale także fizycznych. Innym ograniczeniem jest odnalezienie w sobie motywacji w obliczu codziennych zmagań z własnymi dysfunkcjami czy postępującej choroby. Niekiedy aktywności te są tak angażujące, że potrzeba działań społecznych schodzi na plan dalszy lub zupełnie zanika.

Wszystkie te ograniczenia w wypadku osób z niepełnosprawnościami działają w pętli sprzężenia zwrotnego. Jedne warunkują drugie i są od siebie wzajemnie zależne. Przykłady rozmówców uczestniczących w badaniu pokazują jednak, że konfrontacja potencjalnych korzyści z kosztami ponoszonymi przy pokonywaniu barier pozwala osiągnąć dodatni bilans. Świadectwem

tego jest aktywna działalność większości uczestników badania w podmiotach trzeciego sektora.

BIBLIOGRAFIA

Almond, Gabriel A., Verba, Sidney. 1963/1989. *The Civic Culture. Political Attitudes and Democracy in Five Nations*. Newbury Park: Sage Publications.

Barnes, Colin, Mercer, Geof. 2006. *Independent Futures. Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: The Policy Press.

Beresford, Peter. 2006. *Participation*, [w:] Gary L. Albrecht (red.), *Encyclopedia of Disability*. *Volume III*, Thousand Oaks: Sage Publications.

Bogus, Hanna. 2005. Strategia Unii Europejskiej na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych – przegląd uregulowań prawnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1: 26–43.

Brodie, Ellie, Cowling, Eddie, Nissen, Nina, Ellis, Paine Angela, Jochum, Véronique, Warburton, Diane. 2009. *Understanding participation: A literature review*. London: Institute for Volunteering Research.

Centrum Badania Opinii Społecznej. 2018. *Aktywność Polaków w organizacjach obywatelskich. Komunikat z badań nr 29*. Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej.

Charycka, Beata, Gumkowska, Marta. 2018. *Kondycja organizacji pozarządowych*. Warszawa: Stowarzyszenie Klon/Jawor.

Czapiński, Janusz, Panek, Tomasz (red.). 2015. *Diagnoza Społeczna*, http://www.diagnoza.com [dostęp: 13 marca 2017 roku].

Gadacz, Rene R. 1994. *Rethinking Disability. New Structures, new Relationships*, Edmonton: The University of Alberta Press.

Geiser, Priscille, Ziegler, Stefanie, Zurmühl, Ute. 2011. *Support to Organisations Representative of Persons with Disabilities*. Lyon: Policy Paper 04.

Gliński, Piotr, Palska, Hanna. 1996. *Cztery wymiary społecznej aktywności obywatelskiej*, [w:] Henryk Domański, Andrzej Rychard (red.), *Elementy nowego ładu*, Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.

Kaźmierczak, Tomasz. 2011. *Partycypacja publiczna: pojęcie, ramy teoretyczne*, [w:] Anna Olech (red.), *Partycypacja publiczna. O uczestnictwie obywateli w życiu wspólnoty lokalnej*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Masłyk, Tomasz, Migaczewska, Ewa. 2016. Disabled Citizens Defining Their Own Role in the Political Process – An Empirical Analysis of the Attitudes of Disabled People in Poland in 2002–2014, *Folia Sociologica*, 59: 43–58.

Masłyk, Tomasz. 2019. *Po pierwsze człowiek. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar".

Mooney Cotter, Anne-Marie. 2007. *This Ability. An International Legal Analysis of Disability Discrimination*, Aldershot-Burlington: Ashgate Publishing.

Oliver, Michael, Barnes, Colin. 2012. *The New Politics of Disablement*. New York: Palgrave Macmillan.

Ostrowska, Antonina. 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.

Rieser, Richard. 2006. *Disability equality: confronting the oppression of the past*, [w:] Mike Cole (red.) *Education, Equality and Human Rights. Issues on gender, 'race', sexuality, disability and social class*, New York: Routledge.

Safilios-Rothschild, Constantina. 1970. *The Sociology and Social Psychology of Disability and Rehabilitation*. New York: Random House.

Sztompka, Piotr. 1992. Dylematy wielkiej transformacji a szanse socjotechniki, *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*, 1: 115–127.

Verba, Sidney, Schlozman, Kay L., Brady, Henry E. 1995. *Voice and Equality: Civic Voluntarism in American Politics*. Cambridge, MA: Harvard University Press.