

JAK BADAĆ ZJAWISKO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Szanse i zagrożenia
założeń teoretycznych i metodologicznych
studiów nad niepełnosprawnością

POD REDAKCJĄ
Grzegorza Całka
Jakuba Niedbalskiego
Doroty Żuchowskiej-Skiby



JAK BADAĆ ZJAWISKO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Szanse i zagrożenia
założeń teoretycznych i metodologicznych
studiów nad niepełnosprawnością



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

JAK BADAĆ ZJAWISKO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Szanse i zagrożenia
założeń teoretycznych i metodologicznych
studiów nad niepełnosprawnością

POD REDAKCJĄ
Grzegorza Całka
Jakuba Niedbalskiego
Doroty Żuchowskiej-Skiby

Grzegorz Catek – Uniwersytet Warszawski, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych, Katedra Metod Badania Kultury
ul. Nowy Świat 69, 00-046 Warszawa

Jakub Niedbalski – Uniwersytet Łódzki, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny
Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź

Dorota Żuchowska-Skiba – AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie, Wydział Humanistyczny
Katedra Socjologii Gospodarki i Komunikacji Społecznej Kraków
ul. Gramatyka 8a, 30-071 Kraków

KOORDYNATOR SERII

Jakub Niedbalski

RECENZENT

Beata Szluz

REDAKTOR INICJUJĄCY

Iwona Gos

REDAKCJA JĘZYKOWA I KOREKTA

Halina Jankowska, Grzegorz Catek

SKŁAD I PROJEKT OKŁADKI

Grzegorz Catek

ZDJĘCIE NA OKŁADCE

Anna Frydrych

PRZYGOTOWANIE OKŁADKI

Agencja Reklamowa efectoro.pl

KOREKTA TECHNICZNA

Anna Sońta

Publikacja dofinansowana ze środków Polskiego Towarzystwa Socjologicznego

© Copyright by Authors, Łódź 2020

© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2020

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

Wydanie I. W.09497.19.0.K

Ark. druk. 18,75

Publikacja jest udostępniona na licencji Creative Commons

Uznanie autorstwa-Użycie niekomercyjne-Bez utworów zależnych 4.0 (CC BY-NC-ND)

e-ISBN 978-83-8142-757-9

<https://doi.org/10.18778/8142-757-9>

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

90-131 Łódź, ul. Lindleya 8

www.wydawnictwo.uni.lodz.pl

e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl

tel. 42 665 58 63

SPIS TREŚCI

- 7 Grzegorz Całek, Jakub Niedbalski, Dorota Żuchowska-Skiba
W kierunku Disability Studies – rozwój badań nad niepełnosprawnością i osobami z niepełnosprawnościami

TEORIA

- 19 Zbigniew Głąb
Zrozumieć „innego” – socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza dla Disability Studies
- 37 Agnieszka Woynarowska
Dyskursywne konstrukcje niepełnosprawności. Dyskurs jako narzędzie dominacji, wykluczenia, emancypacji i kreowania tożsamości osób z niepełnosprawnością
- 55 Milena Trojanowska
Znaczenie badań pogranicza w kontekście badań o niepełnosprawności
- 65 Jolanta Rzeźnicka-Krupa
Performatywny wymiar studiów o niepełnosprawności: badania na pograniczu nauk społecznych, humanistyki i sztuki
- 83 Maria Stojkow
Czy niepełnosprawność zawsze znaczy to samo? – analiza wpływu kultury na rozumienie niepełnosprawności

METODA

- 97 Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz
Badać – nie wykluczając. Rozważania nad „metodologią dostępności”
- 111 Jakub Niedbalski
Zastosowanie metod jakościowych w badaniach osób z niepełnosprawnością – przykład etnografii opartej na procedurach metodologii teorii ugruntowanej

- 129 Celina Kamecka-Antczak, Mateusz Szafrąński, Klaudia Wos
*Wyzwania dla badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną.
Doświadczenia własne*
- 145 Tomasz Kasprzak
*Zastosowanie metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej do analizy
światów społecznych osób głuchoniewidomych*
- 161 Kamila Albin
*Mniej obrazów, więcej słów. Dostępność konferencji naukowych dla osób
z dysfunkcją wzroku*

BADANIA

- 177 Tomasz Masłyk
*Deficyt wsparcia społecznego – osoby niepełnosprawne w nieformalnych
sieciach społecznych*
- 195 Dorota Żuchowska-Skiba
Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami – perspektywy badawcze
- 213 Wojciech Mankowski
Znaczenie studiowania dla osób z niepełnosprawnościami
- 229 Elżbieta Zakrzewska-Manterys
Wchodzenie niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy
- 241 Rafał Maciąg
Stygmatyzacja osób z niepełnosprawnościami w procesie edukacji
- 255 Joanna Wojtyńska
Niepełnosprawni seniorzy – problemy operacjonalizacji pojęcia
- 275 Klaudia Izabela Majewska
*Wyznaczniki kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym*
- 293 Podsumowanie
- 297 Noty o autorach

W kierunku *Disability Studies* – rozwój badań nad niepełnosprawnością i osobami z niepełnosprawnościami

Grzegorz Całek

<https://orcid.org/0000-0002-0952-4826>

Uniwersytet Warszawski

Jakub Niedbalski

<https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>

Uniwersytet Łódzki

Dorota Żuchowska-Skiba

<https://orcid.org/0000-0002-8198-9900>

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Niepełnosprawność jest zjawiskiem złożonym. Z jednej strony ma charakter biologiczny, gdyż wynika z obiektywnie istniejących mierzalnych deficytów o charakterze fizycznym, zmysłowym i psychicznym, które utrudniają jednostce funkcjonowanie w społeczeństwie. Z drugiej strony jest wynikiem barier i ograniczeń tkwiących w organizacji społeczeństwa oraz efektem powszechnie podzielanych norm i wartości, które wyznaczają dostęp do niektórych aktywności społecznych osobom z niepełnosprawnościami (por. Gąciarz 2014: 19–20). Ta dwoista natura niepełnosprawności znajduje odzwierciedlenie w perspektywach teoretyczno-badawczych zajmujących się tym zjawiskiem. Analizując sposoby ukazywania niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami w refleksji naukowej, można zauważyć, że na przestrzeni XX i XXI w. ulegały one istotnym zmianom.

Z punktu widzenia rozwoju refleksji nad niepełnosprawnością w obszarze nauk społecznych ważną rolę odegrała koncepcja zdrowia i choroby Talcota Parsonsa (Bartnes, Olivier 1993), zgodnie z którą pojęcie choroby zarówno długoterminowej, jak i krótkoterminowej określane było jako dewiacja, gdyż uniemożliwiała jednostce wykonywanie ról zgodnie z oczekiwaniami społecznymi. Wymagało to od społeczeństwa wypracowania mechanizmów kontroli funkcjonowania osób chorych w sposób, który nie zaburzałby działania podstawowych struktur społecznych i nie zagrażał organizacji społeczeństwa. Taką rolę pełniła w tej koncepcji teoretycznej medycyna. Nadawała ona osobom niemożącym wypełniać obowiązków i realizować niektórych aktywności specjalne uprawnienia i obowiązki, wynikające z ich stanu zdrowia. Mechanizm ten doprowadził do powstania koncepcji funkcjonalnej roli chorego, zgodnie z którą zwalniano osobę chorą z pełnionych ról i wykonywanych zadań i zobowiązywano ją do szukania profesjonalnej pomocy w celu jak najszybszego powrotu do zdrowia (Parsons 1969: 231–240). Koncepcja ta ugruntowała tendencję do medykalizacji niepełnosprawności rozumianej jako proces, w którym problemy społeczne zostają zdefiniowane w perspektywie medycznej i stają się problemami zdrowotnymi (Conrad 1992: 209). Przyjęcie takiego podejścia w odniesieniu do zjawiska niepełnosprawności powodowało wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z głównego nurtu życia społecznego, ze względu ich na ograniczone możliwości do prawidłowego wypełniania swoich ról i wynikających z nich zadań (por. Bartnes 2013, Barnes 2002). W rezultacie medycyna stała się w tym okresie podstawowym narzędziem kontroli społecznej nad osobami niepełnosprawnymi (Abberley 2006: 17).

Współcześnie, zdaniem Deborah A. Stone (1984: 140), rola medycyny w odniesieniu do niepełnosprawności nadal ma istotne znaczenie w kształtowaniu polityki społecznej. Ze względu na niewystarczające środki finansowe w sektorze służby zdrowia państwo próbuje ograniczyć dostęp do świadczeń społecznych osobom, które mogą się o nie starać na przykład ze względu na zły stan zdrowia czy niezdolność do samodzielnego funkcjonowania. Medycyna dostarcza mierzalnych, obiektywnych kryteriów umożliwiających stwierdzenie niepełnosprawności i określenie jej stopnia, co pozwala ograniczać przyznawanie świadczeń osobom, które spełniają wymagane warunki (Gąciarz 2014: 19). W takim ujęciu niepełnosprawność jest traktowana jako kwestia socjalna prowadząca do ubóstwa, co uzasadnia podejmowanie przez państwo działań na rzecz ochrony ekonomicznej tej kategorii dzięki systemom transferu środków publicznych w formie różne-

go rodzaju zapomóg, rent i dodatków oraz zapewnienia publicznych usług medycznych i wspierających (Golinowska 2012: 2).

Inny nurt w naukowej refleksji nad niepełnosprawnością, rozwijany na gruncie nauk społecznych, skupiał się na kulturowo-społecznych aspektach tego zjawiska. Badanie niepełnosprawności koncentrowało się na ukazywaniu relacji osób z niepełnosprawnościami ze sprawnym otoczeniem (Hunt 1966: 146). Do badania wykorzystywano metody etnograficzne, fenomenologiczne i analizy o charakterze międzykulturowym (McDermott 1995; Senghas 2002). Badania Ruth Benedict na temat postrzegania epilepsji w różnych kulturach były jednymi z pierwszych przeprowadzonych w tej perspektywie (Benedict 1934). W tym nurcie badawczym kluczową rolę odgrywało społecznie podzielane postrzeganie normalności (Barnes 2010: 20). Osoby z niepełnosprawnościami były wykluczane z głównego nurtu życia społecznego, bowiem wykraczały poza powszechnie podzielane normy i wartości, w pewien sposób dezorganizowały życie społeczne przez swoją odmienność, co prowadziło do ich marginalizacji (Stiker 1999: 3). Powodowało to nadawanie im etykiety osoby niewygodnej, niezdolnej do funkcjonowania w normalnym społeczeństwie i stawało się podstawą do przypisania wszystkich negatywnych cech i postaw społecznych (Douglas 2007: 133–134).

W ten nurt refleksji wpisuje się teoria piętna autorstwa Ervinga Goffmana (2005). Opisuje ona proces napiętnowania osób, które nie mieszczą się w społecznie i kulturowo wyznaczonej normie (Goffman 2005: 34). To, że są one naznaczone piętnem ze względu na posiadanie cech, które odróżniają je od innych, sprawia, że budzą niechęć i są traktowane jako gorsze. Pozwala to usuwać je na margines społeczeństwa, co jest tłumaczone potencjalnym zagrożeniem, jakie reprezentują dla funkcjonowania społeczeństwa (Goffman 2005: 35).

Inną perspektywę myślenia o niepełnosprawności i przemianach w pozycji osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie prezentowała szkoła materialistyczna. Zrywała ona z medycznym modelem niepełnosprawności, który koncentrował się wyłącznie na jej biologicznych aspektach, skupiając się na dysfunkcjach o charakterze fizycznym, psychicznym lub zmysłowym, uniemożliwiających jednostkom funkcjonowanie w społeczeństwie na takich samych zasadach jak osoby sprawne (Goodley 2011: 6). W to miejsce wprowadzony został nowy społeczny model niepełnosprawności, którego istotą było umieszczenie jej w sferze relacji pomiędzy osobą niepełnosprawną a otoczeniem społecznym. Pozwoliło to dostrzec problemy związane z istnieniem barier w otoczeniu fizycznym i społecznym oraz kulturowym, uniemożliwiających pełną integrację osób z niepełnosprawnościami (Barnes 2012: 18; Oliver 1990: 24). Zgodnie z tym podejściem niepełnosprawność była definiowana jako konstrukt społeczny powstający pod wpływem czynników społeczno-politycznych, ekonomicznych i kulturowych w toku procesów zachodzących w rozwoju cywilizacyjnym społeczeństw (Lang 2001: 8; Finkelstein 1980).

Z krytyki definiowania niepełnosprawności w kategoriach społecznych wyrosła szkoła poststrukturalnej refleksji nad tym zjawiskiem, która za największą wadę społecznego modelu niepełnosprawności uznała pominięcie kategorii ciała w definiowaniu niepełnosprawności (Hughes 2002). Zdaniem badaczy tworzących ten nurt refleksji nad niepełnosprawnością włączenie tematyki ciała uzupełniało model społeczny i wzmacniało jego

potencjał wyjaśniający (Hughes, Paterson 1997: 326). W związku z tym postulowali oni włączenie osobistego doświadczenia fizycznych lub psychicznych deficytów przez osoby z niepełnosprawnościami do definiowania niepełnosprawności i badania tego zjawiska, uznając, że niepełnosprawność jest konstruowana społecznie, ale istotną rolę odgrywa też niepełnosprawne ciało (Crow 1996: 68).

Kolejna perspektywa teoretyczno-badawcza, która odegrała istotną rolę w analizie niepełnosprawności, wyrastała z teorii krytycznej. Dała ona początek podejściu teoretyczno-badawczemu określanemu jako *Critical Disability Studies* (Meekosha, Shuttleworth 2009; Vehmas, Watson 2014). Koncentrowało się ono na badaniu norm społecznych, które definiują określone atrybuty jednostek jako deficyty stanowiące podstawę do procesów stygmatyzacji, a w konsekwencji wykluczenia z głównego nurtu życia społecznego (Schalk 2017). W ten kierunek myślenia wpisuje się również nurt krytycznego realizmu w badaniach nad niepełnosprawnością, który zakwestionował dychotomiczny podział na społeczne i medyczne postrzeganie niepełnosprawności, uważając, że jest on sztuczny, gdyż doświadczenie niepełnosprawności ma jednocześnie charakter biologiczny i społeczny. Zdaniem Toma Shakespeare'a i Nicka Watsona (2002), w badaniach nad niepełnosprawnością obok elementów społecznych, kulturowych powinny być uwzględniane również kwestie medyczne. W ramach tego podejścia teoretyczno-badawczego model społeczny został skrytykowany za zbyt radykalne wykreślenie na poziomie analitycznym znaczenia interwencji medycznych i leczenia w refleksji nad funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami, które nie zawsze mają opresyjny charakter i w niektórych przypadkach są niezbędne. Jednocześnie jednak podejście to mocno podkreślało, że największy nacisk powinien być położony na przeciwdziałanie dyskryminacji w wykluczenia w szerokim społecznym kontekście. W związku z tym interwencje na poziomie fizycznym, psychologicznym, środowiskowym i społeczno-politycznym powinny być podejmowane wtedy, gdy prowadzą do podniesienia jakości życia osób niepełnosprawnych, ale nie mogą zastąpić one działań zorientowanych na całościową zmianę społeczną polegającą na usuwaniu barier uniemożliwiających pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w życiu społecznym (Shakespeare, Watson 2002: 24).

Wielość podejść metodologicznych i paradygmatów teoretycznych spowodowała wyodrębnienie się nowej dyscypliny określanej jako *Disability Studies*, która zakłada interdyscyplinarny charakter badań nad niepełnosprawnością (por. Goodley i in., 2012; Watson i in., 2012). Ma to wyraźne uzasadnienie, gdyż rozwój refleksji naukowej nad postrzeganiem niepełnosprawności pokazuje, że dziś trudno wyjaśniać to zjawisko za pomocą pojedynczego ujęcia teoretycznego i analizować w jednej perspektywie badawczej (Retief, Letšosa 2018; Ruby, Reid 2009). Spojrzenie na niepełnosprawność z różnych perspektyw pozwala na zrozumienie tego zjawiska oraz umożliwia kompleksowe ukazanie położenia osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Wymusza to na badaczach przyjmowanie interdyscyplinarnej perspektywy i korzystanie z metodologii wypracowanych przez pedagogikę, psychologię, nauki medyczne oraz nauki socjologiczne.

W taki nurt badań wpisuje się ta monografia, która ma na celu ukazanie kierunków badań nad niepełnosprawnością prowadzonych dziś w Polsce przez przedstawicieli różnych dyscyplin i subdyscyplin naukowych. Została ona podzielona na trzy części.

Pierwszą część, w której zaprezentowane zostały teoretyczne perspektywy spojrzenia na zjawisko niepełnosprawności rozpoczyna rozdział autorstwa Zbigniewa Głęba pod tytułem „Zrozumieć innego – socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza dla *Disability Studies*”. Ukazane w nim zostały możliwości zastosowania klasycznej socjologii wiedzy do analizy debaty publicznej na temat niepełnosprawności w Polsce. Przyjęcie takiej perspektywy, zdaniem autora, pozwala na zidentyfikowanie podmiotów zaangażowanych w dyskusję wokół kwestii istotnych dla osób z niepełnosprawnościami oraz umożliwia dokonanie analizy proponowanych przez nie zmian. W kolejnym rozdziale zatytułowanym „Dyskursywne konstrukcje niepełnosprawności. Dyskurs jako narzędzie dominacji, wykluczenia, emancypacji i kreowania tożsamości osób z niepełnosprawnością” Agnieszka Woynarowska ukazuje potencjał wykorzystania poststrukturalnych koncepcji dyskursu w obszarze studiów o niepełnosprawności. Zastosowanie krytycznej analizy dyskursu umożliwia odkrycie znaczeń nadawanym procesom włączenia, wykluczenia i stygmatyzacji oraz pozwala odtworzyć wynikające z nich praktyki społeczne, dzięki czemu możliwe jest ukazanie procesów kreowania tożsamości osób z niepełnosprawnościami we współczesnych społeczeństwach. Rozdział trzeci – „Znaczenie badań pogranicza w kontekście badań o niepełnosprawności” autorstwa Mileny Trojanowskiej przedstawia teoretyczne, metodologiczne i aplikacyjne założenia badania pogranicza i ukazuje możliwości ich zastosowania w analizie zjawiska niepełnosprawności. Kolejny rozdział autorstwa Jolanty Rzeźnickiej-Krupy, pod tytułem „Performatywny wymiar studiów o niepełnosprawności: badania na pograniczu nauk społecznych, humanistyki i sztuki”, ukazuje możliwości badania niepełnosprawności w perspektywie krytycznie zorientowanych badań na pograniczu nauk społecznych, humanistyki i sztuki. W rozdziale tym przedstawione zostały wybrane metodologie inspirowane głównie filozofią nowego realizmu oraz przykłady realizowanych w Polsce badań performatywnych na pograniczu sztuki i niepełnosprawności. Ostatni rozdział w tej części autorstwa Marii Stojkow pod tytułem „Czy niepełnosprawność zawsze znaczy to samo? – analiza wpływu kultury na rozumienie niepełnosprawności” podejmuje kwestie rozumienia niepełnosprawności w różnych kulturach i wskazuje na konieczność badania niepełnosprawności z uwzględnieniem kontekstu etnicznego. Zdaniem autorki poznanie różnic kulturowych w postrzeganiu niepełnosprawności nabiera szczególnie istotnego znaczenia dziś, wraz ze zmieniającą się sytuację polityczną i społeczną, która jest konsekwencją migracji na szeroką skalę, co sprawia, że homogeniczne dotąd społeczeństwa różnicują się, a procesy wykluczenia i stygmatyzacji osób z niepełnosprawnościami zaczynają nabierać nowego, dotąd nieznanego charakteru w społeczeństwach przyjmujących migrantów.

Druga część książki podejmuje kwestie metodologiczne badań nad niepełnosprawnością. Rozpoczyna ją rozdział autorstwa Joanny Sztobryn-Giercuskiewicz „Badać – nie wykluczając. Rozważania nad metodologią dostępności”, w którym kwestie organizacji badań osób z różnymi niepełnosprawnościami podjęte zostały w sposób uniwersalny, dostępny dla wszystkich. Analizując różne techniki i narzędzia badawcze, autorka wskazuje bariery, na jakie może się natknąć badacz w przypadku konkretnych niepełnosprawności i pokazuje możliwości ich zniwelowania. W kolejnym rozdziale zatytułowanym „Zastosowanie metod jakościowych w badaniach osób z niepełnosprawnością – przykład

etnografii opartej na procedurach metodologii teorii ugruntowanej” Jakub Niedbalski przedstawia korzyści płynące z zastosowania metod jakościowych do badania osób z niepełnosprawnościami. Przyjęcie podejścia jakościowego pozwala na dostosowanie strategii badawczej do specyfiki obszaru badań oraz pogłębioną analizę danych empirycznych, co umożliwia ukazanie rzeczywistego obrazu badanego środowiska. W dalszej części autor prezentuje potencjał zastosowania metodologii teorii ugruntowanej oraz etnografii w badaniu zjawiska niepełnosprawności. Następny rozdział autorstwa Celiny Kameckiej-Antczak, Mateusza Szafrąńskiego i Klaudii Was pod tytułem „Wyzwania dla badań dotyczących osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Doświadczenia własne” ukazuje problemy związane z prowadzeniem partycypacyjnych badań naukowych w rzeczywistości polskiej szkoły specjalnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozdział dziewiąty zatytułowany „Zastosowanie metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej do analizy światów społecznych osób głuchoniewidomych” pozwala Tomaszowi Kasprzakowi przybliżyć zastosowanie metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Kathy Charmaz w badaniu osób głuchoniewidomych. Kolejny rozdział – „Mniej obrazów, więcej słów. Dostępność konferencji naukowych dla osób z dysfunkcją wzroku” autorstwa Kamili Albin jest poświęcony kwestiom abeizmu w przestrzeni akademickiej. Autorka dokonuje analizy barier, jakie mogą napotkać osoby z niepełnosprawnością wzroku w pracy naukowej w obszarach: rejestracji na konferencję, korzystania z materiałów konferencyjnych rozdawanych w wersji papierowej i elektronicznej oraz funkcjonowania w przestrzeni konferencyjnej.

Ostatnia część ma charakter praktyczny i ukazuje możliwości wykorzystania w prowadzonych badaniach koncepcji teoretycznych i podejść metodologicznych do badania niepełnosprawności. Tę część rozpoczyna rozdział autorstwa Tomasza Małyka pod tytułem „Deficyt wsparcia społecznego – osoby niepełnosprawne w nieformalnych sieciach społecznych”, który ukazuje naturę nieformalnych sieci społecznych w kontekście wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami, co pozwala na zaprezentowanie wpływu niepełnosprawności oraz specyfiki sieci społecznych na subiektywnie odczuwany deficyt wsparcia społecznego wśród tej kategorii społecznej. W następnym rozdziale zatytułowanym „Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami – perspektywy badawcze” Dorota Żuchowska-Skiba podejmuje tematykę dostępności nowych technologii dla osób z niepełnosprawnościami w perspektywie koncepcji nierówności cyfrowych. Natomiast Wojciech Mankowski w rozdziale pod tytułem „Znaczenie studiowania dla osób z niepełnosprawnością” pokazuje znaczenie studiowania dla osób z niepełnosprawnościami oraz ukazuje, jak studenci z niepełnosprawnością postrzegani są zarówno przez osoby pełnosprawne, jak i niepełnosprawne. Następny rozdział – „Wchodzenie niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy” autorstwa Elżbiety Zakrzewskiej-Mante-ris dotyczy sytuacji zatrudnieniowej niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. Autorka ukazuje sytuację niepełnosprawnych studentów oraz analizuje aktywności podejmowane przez uczelniane Biura ds. Osób Niepełnosprawnych (BON). Na tym tle przedstawia trendy związane z zatrudnianiem niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych, a w dalszej części rozdziału omawia realizowane w ostatnich latach programy aktywizujące. Artykuł kończy studium przypadku pokazujące doświadczenia niepeł-

nosprawnej absolwentki poszukującej pracy. Rafał Maciąg w rozdziale „Stygmatyzacja osób z niepełnosprawnościami w procesie edukacji” w perspektywie medycznego modelu niepełnosprawności opisuje dwa przypadki stygmatyzacji i wykluczenia osób, które swoim zachowaniem nie mieściły się w przyjętej powszechnie normie społecznej. Autor podkreśla, że podstawą odrzucenia lub gorszego traktowania tych osób była diagnoza medyczna, co pokazuje, jak mocno w świadomości potocznej ugruntowany jest podział na zdrowych i chorych. W rozdziale „Niepełnosprawni seniorzy – problemy operacjonalizacji pojęcia” Joanna Wojtyńska podejmuje tematykę związaną z operacjonalizacją pojęć „starość” i „niepełnosprawność” na potrzeby badań. Autorka dokonuje krytycznej analizy kryteriów definiowania tych pojęć w literaturze przedmiotu oraz kryteriów stosowanych w badaniach poświęconych tej grupie osób. Rozdział kończy porównanie statystyk określających populację niepełnosprawnych seniorów w zależności od przyjętego kryterium niepełnosprawności. W kolejnym rozdziale zatytułowanym „Wyznaczniki kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym” Klaudia Izabela Majewska porusza kwestie kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka, dzięki przeprowadzeniu badań ankietowych oraz wywiadów wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, ukazuje wpływ czynników psychologicznych i społecznych, które odgrywają ważną rolę w formowaniu tożsamości wśród osób z tym rodzajem niepełnosprawności.

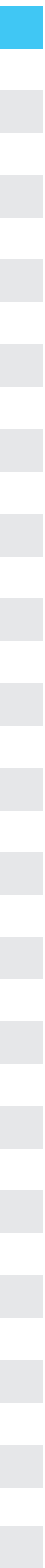
Oddając monografię szerokiemu gronu czytelników mamy nadzieję, że wzbogaci ona refleksję naukową nad niepełnosprawnością oraz przyczyni się do lepszego zrozumienia złożoności tego zjawiska i sposobów jej społecznego postrzegania, a także do lepszego zrozumienia procesów wykluczenia i stygmatyzacji osób z niepełnosprawnościami.

BIBLIOGRAFIA

- Abberley, Paul (2006). *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*. W: Len Barton (red.). *Overcoming Disabling Barriers*. London–New York: Routledge, s. 21–36.
- Barnes, Colin, Oliver, Michael, Barton, Len (2002). *Introduction*. W: Colin Barnes, Michael Oliver, Len Barton (red.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, s. 1–17.
- Barnes, Colin, Oliver, Michael (1993). *Disability: a Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. Leeds: University of Leeds.
- Barnes, Colin (2012). *Understanding the Social Model of Disability: Past, Present and Future*. W: Nick Watson, Allan Roulstone, Carol Thomas (red.). *Routledge Handbook of Disability Studies*. London–New York: Routledge, s. 12–29.
- Barnes, Colin (2013). *Disability Studies and the Academy – Past, Present and Future*. „Ars Vivendi Journal”, 4, s. 3–12.

- Barnes, Colin (2010). *A Brief History of Discrimination and Disabled People*. W: David J. Lennard (red.). *The Disability Studies Reader*. New York–London: Routledge, s. 20–32.
- Conrad, Peter (1992). *Medicalization and Social Control*. „Annual Review of Sociology”, 18, s. 209–232.
- Crow, Liz (1996). *Including all our Lives; Renewing the Social Model of Disability*. W: Colin Barnes, George Mercer (red.). *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, s. 55–72.
- Douglas, Mary (2007). *Czystość i zmaza*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Finkelstein, Vick (1980). *Attitudes and Disabled People*. New York, NY: World Rehabilitation Fund.
- Benedict, Ruth (1934). *Anthropology and the Abnormal*. „The Journal of General Psychiatry”, 10, s. 59–80.
- Gąciarz, Barbara (2014). *Przemysłać niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*. „Studia Socjologiczne”, 3, s. 15–42.
- Goffman, Erving (2005). *Piętno, czyli rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Golinowska, Stanisława (2012). *Demedykalizacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne*. „Polityka Społeczna”. Numer monograficzny. *Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji*, s. 2–6.
- Goodley, Dan, Hughes, Bill, Davis, Lenard (red.) (2012). *Disability and Social Theory*. London: Palgrave Macmillan.
- Goodley, Dan (2011). *Disability Studies: An Inter-disciplinary Introduction*. London: Sage.
- Hughes, Bill, Paterson, Kevin (1997). *The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment*. „Disability and Society”, 12(3), s. 325–340.
- Hughes, Bill (2002). *Disability and the Body*. W: Colin Barnes, Michael Oliver, Len Barton (red.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, s. 58–76.
- Hunt, Paul (1966). *A Critical Condition*. W: Paul Hunt (red.). *Stigma: the Experience of Disability*. London, Geoffrey Chapman, s. 145–159.
- Lang, Raymond (2001). *The Development and Critique of the Social of Disability*. <https://www.ucl.ac.uk/epidemiology-health-care/sites/iehc/files/wp-3.pdf> (dostęp: 20.12.2018).
- McDermott, Ray. Herve, Verenne (1995). *Culture as Disability*. „Anthropology and Education Quarterly”, 26(3), s. 324–348.
- Oliver, Michael. (1990). *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, London: Macmillan Press Ltd.
- Parsons, Talcott (1969). *Struktura społeczna a osobowość*. Warszawa: PWN.
- Retief, Marno, Letšosa, Rantoo (2018). *Models of Disability: A Brief Overview*, „HTS Theologies Studies/Theological Studies”, 74(1), s. 1–8.
- Reid-Cunningham, Allison Ruby (2009). *Anthropological Theories of Disability*, „Journal of Human Behavior in the Social Environment”, 19(1), s. 99–111.

- Senghas, Richard J., Monaghan, Leila (2002). *Signs of Their Times: Deaf Communities and the Culture of Language*. „Annual Review of Anthropology”, 31, s. 69–97.
- Shakespeare, Tom, Watson, Nicholas (2002). *The Social Model of Disability: an Outdated Ideology?* „Research in Social Science and Disability”, 2, s. 9–28.
- Stiker, Henri-Jacques (1999). *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stone, Deborah A. (1984). *The Disabled State*. Basingstoke: Macmillan.
- Watson, Nick, Roulstone, Alan, Thomas, Carol (red.) (2012). *Routledge Handbook of Disability Studies*. Abingdon: Routledge.
- Vehmas, Simo, Watson, Nicholas (2014). *Moral Wrongs, Disadvantages and Disability: a Critique of Critical Disability Studies*. „Disability and Society”, 29(4), s. 638–650.
- Meekosha, Helen, Shuttleworth, Russell (2009). *What’s so ‘Critical’ about Critical Disability Studies?* „Australian Journal of Human Rights”, 15(1), s. 47–75.
- Schalk, Sami (2017). *Critical Disability Studies as Methodology*, „Lateral” 6.1. <https://csa-lateral.org/issue/6-1/forum-alt-humanities-critical-disability-studies-methodology-schalk/> (dostęp: 11.11.2019).



TEORIA

METODA

BADANIA

Zrozumieć „innego” – socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza dla *Disability Studies*

Zbigniew Głąb

<https://orcid.org/0000-0003-2017-0915>

Uniwersytet Łódzki

Streszczenie

Celem artykułu jest wskazanie możliwości zastosowania klasycznej socjologii wiedzy do badań nad debatą publiczną dotyczącą niepełnosprawności w Polsce. W tym celu konieczna jest identyfikacja grup, które wypowiadają się o niepełnosprawności, dążąc do generowania zmiany, jak też analiza (makro i mikro) ich struktury aspektowej – według koncepcji Karla Mannheima. Proponowana analiza dotyczy grup posługujących się ideą niezależnego życia (*independent living*) w ogólnej opozycji: grupy niepełnosprawnościowe – grupy decyzyjne. W artykule zawarte zostały również główne postulaty badawcze.

Słowa kluczowe

socjologia wiedzy, niepełnosprawność, grupy niepełnosprawnościowe, grupy decyzyjne.

WSTĘP

Narastające potrzeby, wynikające z jednej strony z praktyki rządzenia państwem i legislacji, a z drugiej z coraz wyraźniejszej krystalizacji środowisk osób z niepełnosprawnościami (OzN), zaowocowały wprowadzeniem zagadnienia niepełnosprawności w krąg działań politycznych (Shakespeare 1993; Bogacz-Wojtanowska 2014; Kubicki 2017).

Deбата publiczna, jaka stała się udziałem osób związanych z niepełnosprawnością (*disability related*) i polityków (rozumianych jako grupa decyzyjna), wykazuje, że chociaż obie strony posługują się często tymi samymi pojęciami i zdają się mieć podobne cele, to nie są w stanie skutecznie się ze sobą porozumieć. Celem pracy jest próba wyjaśnienia tego fenomenu przy zastosowaniu socjologii wiedzy w ujęciu Karla Mannheima. Wśród najważniejszych zadań znalazły się: identyfikacja grup budujących wiedzę o niepełnosprawności i posługujących się tą wiedzą w debacie publicznej, analiza ich struktury aspektowej oraz sformułowanie postulatów badawczych, jakie wynikają z zastosowania socjologii wiedzy do badań nad niepełnosprawnością.

Ze względu na obszerność tematu rozważania zostały zawężone do grup posługujących się ideą niezależnego życia jako koncepcją coraz szerzej dyskutowaną przez różne grupy niepełnosprawnościowe. Dla zbiorczego określenia grup identyfikowanych jako *disability related* proponuję polski termin „niepełnosprawnościowy” – czyli „związany z niepełnosprawnością”. Obejmuje on nie tylko OzN ale również ich rodziny, sojuszników, specjalistów i inne osoby zajmujące się niepełnosprawnością – zrzeszone w organizacje lub działające indywidualnie. Jest to termin szerszy niż „ruch osób z niepełnosprawnościami” (*disability movement*) – zarezerwowany ściśle dla reprezentacji samych OzN (por. Campbell, Oliver 1996).

SOCJOLOGIA WIEDZY – ZARYS

Klasyczna socjologia wiedzy zajmuje się uwarunkowaniami bytowymi wiedzy. Jej celem jest wskazanie historyczno-społecznych uwarunkowań powstawania teorii i sposobów

myślenia. Jako teoria „bytowego uwarunkowania faktycznego myślenia” (Mannheim 2008: 304) silnie akcentuje wpływ czynników pozateoretycznych (bytowych) na powstawanie konkretnych treści. Neguje istnienie wiedzy w czystej, oderwanej postaci, wskazując, że zawiera ona czynniki bytowe, które wrastają w jej treść i formę. Jednocześnie podkreśla, że myślenie nie ma charakteru indywidualnego, ale jest wynikiem myślenia zbiorowego i „stojącej za myśleniem [...] jednostki woli grupy” (Mannheim 2008: 306). Nie jest zatem możliwe zrozumienie myślenia bez uwzględnienia jego uwarunkowania bytowego.

Mannheim czyni wyraźnie rozróżnienie pomiędzy nauką o ideologiach a socjologią wiedzy, co jest szczególnie ważne w przypadku działań o charakterze politycznym, gdzie wypowiedzi przeciwnika poddawane są stałemu wartościowaniu i istnieje silna skłonność do przypisywania drugiej stronie tworzenia „ideologii” (w potocznym tego słowa znaczeniu). Według Mannheim’a „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, a jednostronność czy fałszywość wypowiedzi traktuje jako wynik odmienienia – u różnych podmiotów – ukształtowanej struktury świadomości, a także różnego umieszczenia tych podmiotów w „przestrzeni historyczno-społecznej”. Zakłada się więc tu „stronniczość” uwarunkowaną bytowo i niebędącą świadomym głosem „nieprawdy” (o ile kategoria „nieprawdy” jest możliwa do przyjęcia w przypadku socjologii wiedzy).

Ideologię, według Mannheim’a, można ujmować partykularnie lub totalnie. W pierwszym ujęciu mamy do czynienia z fałszywymi wypowiedziami rozgrywającymi się na płaszczyźnie psychologicznej – mniej lub bardziej uświadomionym i chcianym kłamstwem. Wiąże się to z kwestionowaniem określonych wyobrażeń przeciwnika, które uważa się „za mniej lub bardziej świadome maskowanie stanu rzeczy” (Mannheim 2008: 90). Partykularyzm tego zjawiska polega na tym, że odnosi się ono jedynie do konkretnych, pojedynczych wypowiedzi podmiotu, ale nie do całej jego „struktury myślowej”. Natomiast ujęcie totalne zakłada, iż sposób myślenia wynika z osadzenia podmiotu na danej płaszczyźnie konstytutywnej, która jest odmienna dla różnych ludzi i kształtuje się w toku zbiorowego rozwoju historyczno-społecznego. Nie interpretuje się tu zatem sądów czy twierdzeń samych w sobie, ale „z wnętrza sytuacji bytowej podmiotu, gdy interpretuje się je jako funkcje tej sytuacji” (Mannheim 2008: 91). Badacz nie tyle powinien poświęcić się „pytaniu, które ze stronictw ma rację, ile będzie raczej najpierw obserwował formę ruchu, genezę możliwej prawdy w związku z procesem społecznym” (Mannheim 2008: 117).

Mannheim proponuje odejście od terminu „ideologia” (a jeśli dalsze jego używanie, to jako terminu neutralnego, oznaczającego zamiar badawczy mający na celu wskazanie, w jaki sposób w strukturach wypowiedzi widoczne są struktury historyczno-społeczne) na rzecz „uwarunkowanej bytowo – lub uwarunkowanej umiejscowieniem – struktury aspektowej myśliciela” (Mannheim 2008: 303).

Struktura aspektowa (*Aspektstruktur*) – w innym tłumaczeniu „kąt widzenia” (Mannheim 1937) – jest fundamentalnym pojęciem socjologii wiedzy. Określa ona sposób konstruowania przez ludzi myślenia o danej rzeczy, to co z niej wychwytyują i w jaki sposób ją widzą. Szczególnie istotne są tu „jakościowe momenty w strukturze poznania”, 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).

Struktura aspektowa określana jest przez pewne kryteria pozwalające na jej identyfikację. Zanim jednak zostaną one przedstawione, konieczna jest prezentacja grup, które budują wiedzę na temat niepełnosprawności, gdyż 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).

Zastosowanie socjologii wiedzy w badaniach nad niepełnosprawnością ma na celu nie tyle bezpośrednie pokazanie argumentów różnych stron, ale zrozumienie ich sytuacji powiązanej z tymi argumentami – sposobu patrzenia na świat wynikającego z umiejscowienia społecznego (Mannheim 2008).

GRUPY I ICH UWARUNKOWANIA BYTOWE

Ze względu na omawiany kontekst pod uwagę należy wziąć te grupy, które stanowią polityczną reprezentację osób z niepełnosprawnościami (lub pretendują do niej), a także grupy, z którymi wchodzi one w kontakt w trakcie swoich działań.

Grupy

Stojkow i Żuchowska (2014) w oparciu o badania Internetu zaproponowały podstawowy podział na dwie grupy: o tożsamości oporu i tożsamości projektu. Obie budowane są na sprzeciwie wobec odczuwanej marginalizacji i dyskryminacji. Tożsamość oporu pozwala na wypracowanie indywidualnych oraz zbiorowych strategii obrony i przetrwania w nie-sprzyjających 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 różnego rodzaju działania mające na celu zmianę struktury społecznej przez wprowadzenie nowych norm i wartości. Grupa ta podejmuje akcje w przestrzeni publicznej, kumuluje wiedzę, jest kreatywna, wychodzi poza indywidualne działania, zmierza do zmiany porządku społecznego.

Zarysowany tu podział tożsamościowy pozwala na odrzucenie w naszych rozważaniach biernej politycznie grupy oporu i zawężenie poszukiwań do zorganizowanych grup aktywistów o tożsamości projektu tworzących środowisko niepełnosprawnościowe. Biorąc pod uwagę formę organizacji, należy wskazać przynajmniej trzy ich rodzaje: *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, Reeve, Grills 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 reprezentacji dotyczy tych organizacji pozarządowych, które działają na rzecz OzN. Są to w przeważającej mierze organizacje tworzone przez osoby bez niepełnosprawności, które z różnych powodów stały się sojusznikami sprawy. Należy zauważyć, że organizacje te mają bardzo różny charakter i nie wszystkie mieszczą się w nurcie niezależnego życia, bazując na ciągle jeszcze powszechnym modelu medycznym niepełnosprawności. Niektóre z nich oprócz prowadzenia działań czysto usługowych stały się również (mniej lub bardziej uprawnionymi) rzecznikami OzN biorącymi udział w debacie publicznej i mającymi wpływ na legislację oraz jej wykonanie.

Trzecią grupą są ruchy nieformalne tworzone zarówno przez OzN jak i ich sojuszników. Przykładem jest grupa występująca pod hasłem „niesamodzielnosci” (Nie-Samodzielni). Jest to grupa niejednolita, w której z jednej strony znalazły się osoby sprawne 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 niesamodzielnosc.

Innym ruchem nieformalnym jest 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 zarówno osoby operujące na poziomie ogólnopolskim (niektóre pozostają w kontakcie z organizacjami europejskimi jak European Network on Independent Living czy European Disability Forum), jak i lokalni działacze. Od 2015 r. Kongres zbiera się corocznie, debatując na istotne dla środowiska tematy. W ciągu roku odbywają się również konwenty regionalne (wojewódzkie). Kongres prowadzi też prace w trybie ciągłym, wypracowując postulaty środowiska, dokumenty programowe i przedstawiając raporty.

Prezentowane grupy skupiają się przede wszystkim wokół idei niezależnego życia (*independent living* – IL) – powstałej w USA w latach 60. XX w., gdzie z czasem zaczęła funkcjonować jako ruch społeczny dążący do zapewnienia OzN jak najszerzego wpływu na własne życie, zapewnienia decyzyjności we własnych sprawach i podmiotowości. Idea IL została w pełni sformułowana w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON 2006) oraz Komentarzu generalnym, sporządzonym przez Komitet ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami, do art. 19 KPON (CRPD 2017).

Idea IL 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 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, do której przynależność może być powodem do dumy (Carling-Jenkins 2014). Istnieją również umiarkowane, a nawet pozornie sprzeczne interpretacje IL. Przykładem jest polski ruch Nie-Samodzielnych, którego sama nazwa sugeruje konflikt z IL. Jest to jednak ruch osób, które stały się aktywistami, mającymi tożsamość projektu i własny program, walczącymi o prawa i środki do życia, posługującymi się hasłami idei IL przy jednoczesnej częściowej jej negacji.

Zarysowane powyżej grupy wchodzą na gruncie politycznym w kontakt z przedstawicielami administracji różnych szczebli oraz politykami. Na użytek niniejszych rozważań nazywam tę grupę „decyzyjną” przy całej świadomości jej niejednorodnego składu, celów, zadań i motywacji.

Uwarunkowania bytowe grup

Za podstawowy czynnik bytowy warunkujący funkcjonowanie grup niepełnosprawnościowych oraz decyzyjnych należy uznać doświadczenie (bezpośrednie lub pośrednie) niepełnosprawności (lub jego brak) – szczególnie w zakresie usług (czyli sposobu, w jaki OzN są traktowane) oraz życia rodzinnego i związanego z tym poziomu i rodzaju wsparcia (Campbell, Oliver 2006). Doświadczenie bezpośrednio związane jest ściśle z rodzajem niepełnosprawności rozumianym jako fizyczne, psychiczne lub kognitywne uszkodzenie (*impairment*), będącym inną kategorią niż społeczna niepełnosprawność – *disability* (Barnes, Mercer 2008). Każdy rodzaj uszkodzenia (*impairment*) stwarza dla danej osoby inną sytuację społeczną i kulturową (przekładającą się na niepełnosprawność – *disability*), w dużej mierze warunkowaną szeroko pojętą fizyczną dostępnością m. in. do przestrzeni publicznej, transportu, stron internetowych, lecz również szeregu usług i dóbr uznawanych jako powszechnie człowiekowi przysługujące – jak edukacja, służba zdrowia czy praca.

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 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 bytowa” OzN jest znacząco różna od perspektywy innych grup.

Drugą grupą są osoby z wtórnym doświadczeniem niepełnosprawności. Należy zaliczyć tu rodziców OzN, specjalistów różnego rodzaju oraz osoby, które z różnych powo-

dów stały się sojusznikami OzN (w tym również organizacje). Nie jest możliwe pełne uchwycenie charakterystyki podstaw bytowych tej grupy ze względu na jej znaczne zróżnicowanie. W tym miejscu należy założyć jedynie, że zaangażowanie (przypadkowe lub dobrowolne) w niepełnosprawność rzutuje na sytuację bytową tych osób i jest pewnym jej wyznacznikiem – zwłaszcza w przypadku rodziców OzN.

W odniesieniu do grupy decyzyjnej należy zwrócić uwagę, że znajdują się w niej osoby, które w znacznej większości nie mają bezpośredniego doświadczenia niepełnosprawności (liczba OzN w administracji publicznej i polityce jest wciąż niewielka). Grupa ta najczęściej styka się z niepełnosprawnością jako problemem społeczno-medycznym i w ten sposób ją rozpatruje, 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). Kolejnym ważnym czynnikiem warunkującym funkcjonowanie tej grupy jest fakt, że operuje ona w szerokim kontekście społecznym, którego niepełnosprawność to zaledwie niewielki wycinek. 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 osoby posiadające znaczną wiedzę o niepełnosprawności, jak również takie, które z tematem spotykają się zupełnie przypadkowo z racji pełnienia funkcji administracyjnych. Jej cechą istotną jest również to, że decyzje podejmowane wobec niepełnosprawności grupy tej zazwyczaj bezpośrednio nie dotyczą. Motywacje do działania są zatem w jej przypadku inne od motywacji grup niepełnosprawnościowych.

ANALIZA STRUKTURY ASPEKTOWEJ WYBRANYCH GRUP

Nawet pobieżna charakterystyka grup biorących udział w debacie publicznej i działaniach politycznych związanych z niepełnosprawnością wykazuje znaczną złożoność tematu i każe postawić pytanie o możliwość analizy ich struktury aspektowej postulowanej przez socjologię wiedzy. Wydaje się, że należy zaproponować tutaj osobną analizę na poziomie makro i mikro.

Poziom makro obejmuje sferę ideową powiązaną z reprezentacją w skali krajowej. Na gruncie polskim zaliczyć tu należy ideę IL – reprezentowaną przez grupy niepełnosprawnościowe oraz wspomnianą polską szkołę rehabilitacji reprezentowaną przez grupę decyzyjną. Analiza na poziomie mikro pozwala na wyselekcjonowanie mniejszych grup i pełniejszą identyfikację zarówno ich sytuacji bytowej, jak i struktury aspektowej. Istotnym pojęciem jest tutaj intersekcyjność nakazująca rozpatrywanie niepełnosprawności w powiązaniu z takimi czynnikami jak rasa, płeć, miejsce zamieszkania, wiek, seksualność czy religia (Vernon 1999; Goodley 2017). Oznacza to możliwość wskazania bardzo wąskich grup, jak np. czarnoskórych mieszkańców USA z niepełnosprawnością ruchową czy homoseksualnych mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących obszary wiejskie wybranego województwa w Polsce. W powiązaniu z możliwością analizy

struktury aspektowej wąskich grup decyzyjnych (np. na poziomie pojedynczego ministerstwa lub gminy) stwarza to szerokie możliwości badawcze.

Proponowane w tym miejscu rozważania obejmują zarys analizy na poziomie makro w odniesieniu do ogólnej opozycji: grupy niepełnosprawnościowe – decydenci w kontekście operowania ideą IL. Zaproponowane przez Mannheima kryteria aspektowej struktury wypowiedzi zostały uporządkowane w następujący sposób: zakładana ontologia, dominujące modele myślowe, struktura aparatu kategorialnego, analiza znaczeniowa użytych pojęć, przeciwpojęcia i brak pojęć, stopień abstrakcyjności.

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) – przekładający się na wspomniane wcześniej rozróżnienie na uszkodzenie (*impairment*) oraz niepełnosprawność (*disability*).

Medyczne ujęcie niepełnosprawności (*impairment*) ma swoje źródło w jej zewnętrznym postrzeganiu jako bytu realnego. Jest ono domeną głównie osób sprawnych, które doświadczają niepełnosprawności jedynie poprzez (często powierzchowny) kontakt z nią i skupiają się na tym, co „realnie” mogą zobaczyć. 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).

Grupy niepełnosprawnościowe natomiast, nie negując fizyczności związanej z niepełnosprawnością, zwracają uwagę na kwestie mniej uchwytne i subiektywne – na bariery jakie napotykają OzN w swoim życiu. Takie podejście, mające charakter konstrukcjonistyczny, 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 Olivera (1996) niepełnosprawność 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”.

DOMINUJĄCE MODELE MYŚLOWE

W nawiązaniu do ontologii niepełnosprawności powstały dwa główne modele myślowe (mające swoje odmiany): medyczny i społeczny.

Model medyczny w centrum stawia ciało „pacjenta”, którego „obsługa” jest kluczem do rozwiązania problemu niepełnosprawności. OzN podlega tutaj działaniom różnego

rodzaju specjalistów: lekarzy, terapeutów, nauczycieli, trenerów czy orzeczników, co prowadzi do uprzedmiotowienia OzN. Parafrazując słowa Saida (2018: 30): ponieważ nie można ontologicznie wymazać niepełnosprawności [org. Orientu – Z.G.], należy ją raczej schwycić, posługiwać się nią, ulepszać i radykalnie zmieniać. W modelu tym OzN, postrzegane jako zależne, podległe i stojące niżej w hierarchii społecznej, spotykają się z paternalizmem i swoistą orientalizacją niepełnosprawności. Ponownie nawiązując do Saida (2018: 137): 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. człowiek Orientu – Z.G.]. Model medyczny nadal jest mocno utrwalony w grupie decydentów, dla których niepełnosprawność jest problemem – administracyjnym czy politycznym – który należy rozwiązać za pomocą dostępnych środków.

W opozycji do modelu medycznego znalazł się model społeczny – propagowany w różnych wariantach przez grupy niepełnosprawnościowe (Goodley 2017). Model ten kładzie nacisk na postrzeganie niepełnosprawności jako konstruktu społecznego, eksponuje zjawisko „uniepełnosprawniającego” społeczeństwa, które sprawia że OzN podlegają dyskryminacji, społecznej izolacji, zależności ekonomicznej, a także są narażone na brak dostępności (zarówno przestrzeni publicznej, jak i usług). Żądania środowiska OzN kierują się tutaj w stronę likwidowania barier, ale też możliwości zabierania głosu i decydowania we własnej sprawie. Istotny jest również postulat deinstytucjonalizacji, jak również włączania OzN w główny nurt życia społeczności lokalnych.

Model społeczny zmienił perspektywę spojrzenia na niepełnosprawność, jednak z czasem zaczęto dostrzegać pewne związane z nim niebezpieczeństwo. Otóż, nawet zniesienie wszelkich barier i społecznych uprzedzeń nie likwiduje samego fizycznego uszkodzenia, z którym dana osoba zmagą się na co dzień (a jest to istotny czynnik w życiu codziennym OzN w wielu przypadkach związany z walką z bólem, znaczną ilością czasu przeznaczanego na utrzymywanie się w formie pozwalającej na funkcjonowanie czy dodatkowymi kosztami wynikającymi np. z używania specjalistycznego sprzętu). Jednocześnie w modelu tym nie ma dostatecznego uzasadnienia konieczności likwidowania barier – poza ogólną potrzebą solidarności społecznej. Dlatego też jako jego uzupełnienie powstał model prawno-człowieczy (*human rights model*) nazywany również mniejszościowym w nawiązaniu do praw mniejszości (Degener 2016; Goodley 2017). Zakłada on rozumienie sytuacji OzN jako osób będących podmiotem praw człowieka. Podkreśla się w nim, że uszkodzenie (*impairment*) jednostki nie może usprawiedliwiać negowania i ograniczania jej praw. Niepełnosprawność nadal jest tutaj konstruktem społecznym i powstaje w momencie, kiedy uszkodzenie napotyka na bariery społeczne, jednak postulat ochrony praw człowieka (dużo szerszych niż prawa obywatelskie czy polityczne, rozciągających się też na kwestie ekonomiczne i kulturowe) jest dużo silniejszy niż proste znoszenie barier.

Mannheim przeciwstawia konserwatyzm, używający kategorii morfologicznych, myśleniu lewicowemu 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). Charakterystyka ta dobrze oddaje sposób myślenia grupy decyzyjnej, którą cechuje swoista chęć „zaimpregnowania” niepełnosprawności w kręgu medyczno-instytucjonalnym. Wynika to przede wszystkim z jej opisanego wcześniej uwarunkowania bytowego – grupa ta nie widzi potrzeby zmian w postrzeganiu niepełnosprawności, jednocześnie mając poczucie, że wiele robi w kierunku poprawy sytuacji OzN. Cechuje ją myślenie w kategoriach medycznych, charytatywnych, segregujących i specjalistycznych (również kolonizacyjnych) – mające długą tradycję historyczną. Oznacza ono rozbudowę (lub przekształcanie) systemów instytucjonalnych przy jednoczesnym postrzeganiu OzN jako grupy, która nie jest równorzędnym partnerem.

Myślenie w kategoriach charytatywnych wiąże się z postrzeganiem OzN 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” – który dla funkcjonowania wymaga specjalnych warunków. Jednocześnie życie OzN jest kolonizowane przez „upośledzających” specjalistów pełniących rolę przewodników, którzy mają wyobrażenie, jakie „powinny być” OzN (Barnes, Mercer 2008).

Znajdujące się w opozycji grupy propagujące ideę IL kwestionują zastany porządek poprzez jego drobiazgową analizę i proponowanie 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.

Ideą koncepcji IL jest operowanie w kategoriach kontroli nad własnym życiem i decyzyjności m. in. w takich sferach jak wybór miejsca zamieszkania, relacje osobiste, codzienne funkcjonowanie, sposób odżywiania i ubierania się, zdrowie, religia, kultura, seks. IL należy rozumieć niekoniecznie jako w pełni samodzielne wykonywanie czynności, ale raczej jako swobodę decyzyjności jednostki – dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad swoim życiem. Jednocześnie IL zakłada budowanie strategii odnoszących się do niepełnosprawności przy współudziale samych OzN. Stąd postulaty tego środowiska formułowane są w kategoriach politycznych – równości głosu, dostępności do mediów, sprawowania urzędów.

Badacze zwracają uwagę na pewną wewnętrzną sprzeczność idei IL. 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 i postulaty realizowania go przez państwo (por.

Runswick-Cole, Goodley 2015; Mladenov 2017). Jednostka staje się w tej koncepcji jednocześnie zależna i niezależna od państwa, co prowadzi do trudności w jej zrozumieniu zarówno przez grupę decyzyjną, jak i niektóre grupy niepełnosprawnościowe.

ANALIZA ZNACZENIOWA UŻYTYCH POJĘĆ

Obecnie w polskiej debacie publicznej obie strony posługują się często literalnie tymi samymi pojęciami, jednak ich znaczenie bywa przez nie rozumiane w sposób dla drugiej strony niepełny lub nawet całkowicie odmienny. Warto przytoczyć co najmniej trzy z nich: samodzielność, wsparcie, bariera.

Samodzielność jest definiowana w grupie decydentów najczęściej w kategoriach medycznych. W systemie orzekania o niepełnosprawności (opartym na ocenie stanu zdrowia) możliwy jest wpis do orzeczenia o niepełnosprawności danej osoby mówiący o jej niezdolności do samodzielnej egzystencji (Ustawa 1997: Art. 4, 5). W intencji orzecznika oznacza on fizyczną niemożność zadbania o podstawowe potrzeby, takie jak toaleta, ubranie się czy wyjście z domu – czyli prostą samoobsługę. Zapis ten zakłada zatem, że dana osoba nie jest w stanie funkcjonować bez stałej pomocy. Istnieje również drugi przypadek, kiedy określa się niezdolność do samodzielnej egzystencji. Dotyczy on osób z niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie samodzielnie podejmować decyzji we własnych sprawach i kierować swoim życiem (choćby bywają samodzielne w sensie codziennej samoobsługi). Orzekanie w tym przypadku również ma charakter medyczny oparty na badaniu ilorazu inteligencji.

Inaczej kwestię samodzielności postrzegają zwolennicy idei IL. Samodzielność definiowana jest przede wszystkim przez możliwości decyzyjne jednostki. Oznacza to, że przykładowo osoba z tetraplegią – niewstająca z łóżka lub poruszająca się na wózku – może być samodzielną, ponieważ nadal potrafi ona zarządzać swoim życiem. Oczywiście – fizycznie potrzebuje wsparcia innych osób, jednak zgodnie z założeniami koncepcji IL sama powinna decydować o tym kto, kiedy, w jaki sposób i na jakich warunkach tej pomocy udziela. Stąd bierze się silny postulat grup niepełnosprawnościowych dotyczący wprowadzenia usługi asystencji osobistej. Usługa ta daje szansę OzN na prowadzenie niezależnego życia i zachowanie autonomii niezależnie od kondycji fizycznej. W optymalnym wariantcie asystent jest zatrudniany przez OzN na zasadzie stosunku pracy (Rzecznik Praw Obywatelskich 2017). Niezależność (samodzielność) nie jest zatem mierzona jakością zadań, jakie dana osoba może wykonać bez asystencji, ale jakością życia, jaką może uzyskać dzięki jej wprowadzeniu (*Attending to America* 1987).

Osobnej dyskusji podlega miejsce osób z niepełnosprawnością intelektualną (OzNI) w koncepcji IL. Założenie o konstruowaniu samodzielności w oparciu o decyzyjność jednostki wydaje się w tym wypadku zawodzić. Zwolennicy IL wypracowali jednak strategię, które mają wesprzeć OzNI w samodzielnym życiu. Jedną z nich jest selfadwokatura, gdzie OzNI są uczone i wspierane w samodzielnym występowaniu we własnym imieniu. Jednocześnie tworzone są koncepcje wspomaganego podejmowania decyzji, która w intencji twórców ma zastąpić instytucję ubezwłasnowolnienia (Radlińska 2017). Pojęcie

samodzielności zostaje tutaj poszerzone: osoba może podejmować samodzielne decyzje przy wsparciu asystenta.

Nietrudno zauważyć, że obie strony (decyzyjna i niepełnosprawnościowa), używając tego samego pojęcia, mają trudność we wzajemnym zrozumieniu. Dosłowna fizyczność ściera się tutaj z interpretacjami ideowymi. Jednocześnie trzeba podkreślić, że również w obozie niepełnosprawnościowym nie ma jednoznacznej zgody co do interpretacji pojęcia „samodzielność”. Na tym etapie, wobec braku badań, można jedynie wysnuć hipotezę, że jej bardziej skrajne warianty (oparte na zdolności do podejmowania decyzji) przyjmowane są przez DPO, podczas gdy inne grupy przedstawiają poglądy bardziej umiarkowane (nawiązujące do fizyczności), przez co zdają się lepiej rozumieć z grupą decyzyjną.

Kolejnym pojęciem jest „wsparcie” (KPON 2012). W ujęciu proponowanym przez KPON ma ono charakter „dyskretny” – nie oznacza opieki, a jedynie asystowanie danej osobie i wspieranie jej tam, gdzie jest to faktycznie konieczne. Wsparcie nie oznacza zatem wyręczania, ale pewnego rodzaju uzupełnianie. Jest ono świadczone na rzecz danej OzN i pod jej kierownictwem – zatem to OzN zarządza procesem wsparcia, a nie osoba wspierająca (Rzecznik Praw Obywatelskich 2017).

Zaproponowana w koncepcji IL wizja wsparcia jest dla grupy decyzyjnej, operującej głównie kategoriami medycznymi, pewnego rodzaju odwróceniem pojęć. Polskie ustawodawstwo nie przewiduje usługi asystencji osobistej, oferuje jednak usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze (Ustawa 2004: Art. 36). Jest to pomoc o charakterze socjalnym (co nawiązuje do modelu charytatywnego niepełnosprawności), która zakłada nadrzędność opiekuna wspierającego OzN. Usługa ta staje się zatem w oczach grup niepełnosprawnościowych posługującą się ideą IL czysto techniczną opieką, a nie wsparciem, które ma nie tylko umożliwiać decyzyjność, ale być również instrumentem przeciwdziałania dyskryminacji i włączania społecznego (Rzecznik Praw Obywatelskich 2017).

Pod pojęciem wsparcia kryją się również inne działania ze strony państwa, jak na przykład „zwiększenie dofinansowania kosztów pobytu osoby niepełnosprawnej na warsztatach terapii zajęciowej, łatwiejszy dostęp do środowiskowych domów samopomocy, wyższe kryterium dochodowe w programie „Rodzina 500+”, umożliwienie opiekunom otrzymania zasiłku dla bezrobotnych lub świadczenia przedemerytalnego czy pomoc z programu »Za życiem«” (MRPiPS 2019). Państwo prowadzi zatem różne programy, których intencją jest systemowe rozwiązywanie problemów OzN i w tym sensie pojęcie „wsparcie” jest najczęściej używane przez grupę decyzyjną. Z perspektywy grup niepełnosprawnościowych kierujących się ideą IL są to jednak jedynie pewne instrumenty, nie zawsze prowadzące do wsparcia opartego na poszanowaniu godności ludzkiej, niezależności i możliwości samostanowienia. Wydaje się, że właśnie stąd bierze się główne nieporozumienie między obiema stronami i krytyka państwowego wsparcia przez niektóre grupy niepełnosprawnościowe. Nawet przy częściowej wspólnej aprobacie co do stosowanych środków (jak np. edukacja włączająca) pełnej zgody co do celów, zakresu i sposobów wsparcia nie ma.

Kolejnym pojęciem jest „bariera”. W interpretacjach grupy decyzyjnej dominuje podejście medyczne wiążące bariery z kwestiami czysto technicznymi, takimi jak brak dostępności w przestrzeni publicznej (np. wysokie krawężniki, brak podjazdów, brak oznaczeń

dla niewidomych), dostępności stron internetowych (szczególnie dla osób niewidomych) czy niedostosowaniem transportu publicznego. Takie rozumienie pojęcia „bariera” jest akceptowane przez obie strony, co umożliwiło przygotowanie programu Dostępność Plus. Jednak grupy niepełnosprawnościowe posługujące się ideą IL zwracają również uwagę na bariery wynikające z postaw wobec niepełnosprawności, które prowadzą do ich dyskryminacji i izolacji. Są one widoczne w różnych obszarach życia codziennego, takich jak edukacja, służba zdrowia czy rynek pracy. Rozpatrywanie niepełnosprawności w kategoriach zależności, opieki, a nawet zagrożenia staje się istotną barierą, podobnie niskie wymagania i oczekiwania, jakie stawia się OzN – w edukacji czy na rynku pracy. Zakładanie a priori mniejszych zdolności OzN do uczenia się czy wypełniania ról społecznych sprawia, że już na wejściu w życie społeczne znajdują się one w trudniejszej sytuacji (Shakespeare 2018).

Pojęcie bariery, wywodzące się z koncepcji IL, jest trudne do uchwycenia dla grupy decyzyjnej, która działa zazwyczaj w kategoriach wykonawczych – poprzez tworzenie prawa i wykonywanie go. Rozumie ona zazwyczaj bariery jako przeszkody, które można administracyjnie regulować i likwidować poprzez wprowadzenie obowiązku dostosowania technicznego różnych przestrzeni. Natomiast działania w kierunku znoszenia innych barier są dla tej grupy bardzo trudne (co nie znaczy, że nie są podejmowane). Stąd używanie przez obie strony pojęcia „bariera” nie jest jednoznaczne i może budzić nieporozumienia.

PRZECIWPOJĘCIA I BRAK POJĘĆ

Na podstawie analizy przytoczonych pojęć warto zwrócić szczególną uwagę na dwa przeciwpojęcia: samodzielność – niesamodzielność oraz opieka – wsparcie.

Pierwsza para pojęć jest systematycznie budowana w opozycji obu stron. Grupy niepełnosprawnościowe w ramach koncepcji IL podkreślają możliwość samodzielności każdej osoby (nawet jeśli – w skrajnym przypadku – jest to jedynie samodzielność w połykaniu pokarmów czy wyborze koloru ubrania), wskazując potrzebę poszanowania godności ludzkiej i praw człowieka. Jednocześnie zwolennicy IL kierują się w stronę usuwania ze swojego języka terminu „niesamodzielność”. Brak tego pojęcia daje się zaobserwować w KPON będącej wykładnią IL.

W tym miejscu należy zwrócić uwagę na pewien istotny rozłam w szeregach grup niepełnosprawnościowych odnoszących się do idei IL. W Polsce od pewnego czasu krystalizuje się inicjatywa Nie-Samodzielni, która podkreśla swoją niesamodzielność (operując językiem zbliżonym do grupy decyzyjnej) przy jednoczesnej deklaracji posługiwania się koncepcją IL. Na swojej stronie na portalu społecznościowym Nie-Samodzielni piszą w ten sposób: „w swoich działaniach kierujemy się wartościami ujętymi w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, jednak jej przepisów nie traktujemy dogmatycznie” (Nie-Samodzielni 2019).

Jednocześnie w opozycji do samodzielności grupa decyzyjna w coraz bardziej precyzyjny sposób tworzy koncepcję niesamodzielności. Ostatnim tego wyrazem jest próba praw-

nego wyłonienia tej grupy przy okazji tworzenia programu 500+ dla OzN. niesamodzielnosc staje się zatem coraz bardziej aktywnie budowanym przeciwpojęciem samodzielności.

Opozycja opieka – wsparcie jest zdecydowanie mniej uchwytne. O ile możliwe jest wytyczenie pewnych granic (nawet prawnych) samodzielności – niesamodzielnosci, o tyle w tym przypadku można opierać się jedynie na kategoriach subiektywnych. Linia podziału między oboma pojęciami przebiega tam, gdzie osoba wspierająca zaczyna wyręczać OzN w czynnościach, które mogłaby ona wykonać sama (nawet jeśli w dłuższym czasie i z gorszym rezultatem – chociaż nadal skutecznie). Nie jest to oczywiście sztywna granica i wymaga zarówno wyczucia obu stron, jak i ich umiejętności wzajemnej komunikacji. Natomiast opozycja między terminami wynika z założeń, jakie leżą u ich podstaw. Opieka zakłada pewną wyższość osoby opiekującej się nad osobą, która opiece podlega. Zakładana jest tutaj pewna immanentna nieudolność i niesamodzielnosc OzN. Opiekun staje się główną osobą decyzyjną kierującą podległym mu „pacjentem”. Natomiast w przypadku wsparcia pojawia się asystent stający się niejako cieniem OzN, którego rolą jest jedynie pomoc i uzupełnianie w tych obszarach i zakresach, w których dana osoba potrzebuje wsparcia (sama o nim decydując).

STOPIEŃ ABSTRAKCYJNOŚCI

Grupa decyzyjna, posługując się głównie modelem medycznym, opiera się na założeniach mających stosunkowo niski poziom abstrakcji. Punktem wyjścia jest tutaj uszkodzenie (*impairment*) dające się realnie zidentyfikować, zmierzyć i zaklasyfikować. Model medyczny jest modelem bardzo intuicyjnym i niejako „naturalnym”. Sprawia to, że jest on silnie zakorzeniony w ludzkim myśleniu, a jego przyjęcie nie wymaga operowania wysokim stopniem abstrakcji.

Inaczej rzecz ma się z modelem społecznym. 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. Wyrazem trudności, na jakie napotyka implementacja modelu społecznego, jest wielość jego interpretacji. W samym środowisku niepełnosprawnościowym bywa ona znacząco różna, a poszczególne grupy zarzucają sobie wzajemnie jej niezrozumienie. Szczególną trudność stanowi akceptowanie fizyczności związanej z niepełnosprawnością przy jednoczesnej pewnego rodzaju jej negacji. Podobna trudność wiąże się z przytoczonym wcześniej rozdzwieniem między liberalnymi postulatami niezależnego życia, a koniecznością socjalnego wspierania tej koncepcji przez państwo.

PODSUMOWANIE

Jak zauważa Mannheim – w dyskusji między różnymi partnerami panuje mniejsza lub większa świadomość odmienności przeciwnej strony. Jednak często nie prowadzi to do próby zrozumienia struktury aspektowej, jaką dysponuje przeciwnik, a jedynie do dys-

kusji wokół partykularnej sprawy z pominięciem jego – nieraz całkowicie innego – położenia (Mannheim 2008). Nie inaczej rzecz ma się w przypadku debaty o niepełnosprawności, gdzie często nie mówi się „do” ale „obok”, a strony pozornie kierujące do siebie wypowiedzi o podobnym charakterze nie są w stanie się zrozumieć, nawet gdy stosują tę samą terminologię. Należy tutaj podkreślić szczególną wzajemną obcość stron, która zasadza się z jednej strony na traktowaniu OzN jako „innych”, a z drugiej w postrzeganiu państwa (uosabianego przez grupę decyzyjną) jako odległego i w pewien sposób niedostępnego.

W przypadku niepełnosprawności najistotniejszą kwestią bytową jest jej bezpośrednie doświadczenie. Wydaje się, że społeczny model niepełnosprawności mógł zostać wypracowany tylko przez OzN jako możliwy do zaobserwowania jedynie z ich perspektywy (tak też było w istocie). Ma on zatem silne podstawy bytowe, a jego założenia wyrastają bezpośrednio z usytuowania społecznego OzN i ich codziennego doświadczenia. Podobnie jest w przypadku modelu prawno-człowieczego i KPON, w konceptualizacji których brały udział OzN.

Jednocześnie brak (w większości przypadków) doświadczenia niepełnosprawności przez grupę decyzyjną nie pozwala jej na pełne zrozumienie postulatów środowiska OzN. Pozostawanie poza tym doświadczeniem w sposób naturalny prowadzi do postrzegania niepełnosprawności jako zjawiska zewnętrznego – w naturalny sposób wzbudzającego litość – i chęci negowania go, objawiającej się w praktykach wymazywania niepełnosprawności (unikanie tematu) lub jej naprawiania (model medyczny). Wejście w konstruktywny dialog z grupami niepełnosprawnościowymi nie jest zatem w pełni możliwe bez prób zrozumienia ich racji wychodzących z podłoża bytowego.

Przedstawiony tutaj zarys problematyki wskazuje, że zastosowanie socjologii wiedzy w *disability studies* niesie za sobą znaczny potencjał. W polskich warunkach wymaga to jednak opracowania siatki pojęciowej w dużej mierze od podstaw i rodzi szereg postulatów badawczych, z których podstawowym jest prawidłowa identyfikacja grup. Zarysowany powyżej podział na grupy niepełnosprawnościowe i decyzyjne jest jedynie podziałem roboczym, wyjściowym do dalszych badań. Wymaga on dalszych uszczegółowień zarówno na poziomie makro, jak i mikro.

W tym miejscu należy również zwrócić uwagę na postulat prowadzenia badań włączających (*participatory research*) OzN. Dotyczy on m.in. wspólnego z OzN wyznaczania kierunków badań, wspólnego ich prowadzenia, jak również prezentowania wyników w dostępnej dla OzN formie. Wydaje się, że w przypadku socjologii niepełnosprawności jest to postulat szczególnie ważny, ze względu na to, że OzN mają bezpośrednie doświadczenie niepełnosprawności (Priestley, Waddington, Bessozi 2010).

W wypadku przyjęcia perspektywy politycznej konieczne jest zbadanie kwestii reprezentacji niepełnosprawności w Polsce. Pytania kto, kogo, przed kim, w jaki sposób i z jakiego mandatu reprezentuje nadal pozostają otwarte. Jednocześnie istotne jest zrozumienie tego, w jaki sposób poszczególne grupy postrzegają siebie nawzajem – gdzie rodzą się antagonizmy, a gdzie możliwości sojuszu. Dotyczy to nie tylko głównej opozycji grup niepełnosprawnościowych i decyzyjnych, ale również poszczególnych grup je tworzących.

Kolejnym postulatem jest zbadanie warunków bytowych grup. W przypadku grup niepełnosprawnościowych dysponujemy badaniami dotyczącymi jakości życia OzN czy barrier, na jakie napotykają. W omawianym kontekście istotne jest jednak zbadanie, z jakich powodów osoby te trafiają do różnego rodzaju organizacji stojących się reprezentacją polityczną oraz jaka jest ich rola w tych organizacjach – ze względu na to, iż można przypuszczać, że uwarunkowania bytowe tych osób są nieco inne niż OzN nieangażujących się politycznie. Jednocześnie istotne jest badanie warunków bytowych grup decyzyjnych. Jest to niezmiernie trudne zarówno koncepcyjnie, jak i wykonawczo, jako że jedynymi wspólnymi cechami osób tej grupy jest to, że w pewnym momencie swojej pracy zawodowej mają one „coś wspólnego z niepełnosprawnością” oraz że w większości nie mają jej bezpośredniego doświadczenia. Cechy te są pewnymi warunkami brzegowymi. Konieczna jest jednak ich konfrontacja z różnymi formami przynależności do tej grupy, wynikającymi głównie z miejsca pracy (należy przypuszczać, że perspektywa ministerialna jest diametralnie różna od perspektywy gminnej), ale też doświadczeń własnych (w szczególności pośredniego doświadczenia niepełnosprawności w kontakcie z OzN).

Na sferę bytową i polityczną nakłada się również szczególna sytuacja Polski jako kraju byłego bloku wschodniego. W omawianym kontekście interesujące jest zbadanie, w jaki sposób spuścizna socjalistyczna wpływa na współczesne widzenie niepełnosprawności. Innymi słowy: w jaki sposób retoryka niezależnego życia, mająca silny rys neoliberalny, jest konfrontowana z jej konotacjami socjalnymi przy jednoczesnych ciągle jeszcze w dużej mierze postsocjalistycznych praktykach wykonawczych odnoszących się do niepełnosprawności.

Skala makro pozwala na uchwycenie najważniejszych zjawisk i problemów badawczych, a jednocześnie może być podstawą do badań szczegółowych (skala mikro), których potencjał wydaje się być znaczny. Stosowanie socjologii wiedzy na poziomie gminy czy powiatu otwiera możliwości nie tylko czysto poznawcze, ale potencjalnie może ułatwić zaangażowanym stronom wzajemne zrozumienie swoich punktów widzenia – bez ich oceniania – prowadząc do konstruktywnego dialogu, a tym samym do generowania zmian, bowiem „[...] myślenie, widziane w kontekście całościowym, nigdy nie jest celem samym w sobie, lecz żywym organem, ciągle reformującym się wraz ze zmianami historycznymi: powstającą strukturą, w żywiole której powstaje też na nowo człowiek” (Mannheim 2008: 86).

BIBLIOGRAFIA

- Abrams, Thomas (2014). *The Ontological Politics of Disablement: Heidegger, Disability, and the Ontological Difference*. Ontario: Carleton University Ottawa.
- Litvak, Simi (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: World Institute on Disability.

- Barnes, Colin, Mercer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bogacz-Wojtanowska, Ewa (2014). *Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce*. W: Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki (red.). *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 235–274.
- Campbell, Jane, Oliver, Mike (1996). *Disability Politics. Understanding Our Past, Changing Our Future*. London–New York.
- Carling-Jenkins, Rachel (2014). *Disability and Social Movements. Learning from Australian Experiences*. Routledge.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD 2017) Draft General Comment No. 5 Article 19: Living independently and being included in the community. <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticle19.aspx> (dostęp: 25.10.2019).
- Degener, Theresia (2016). *Disability in a Human Rights Context*. „MDPI: Laws” (2016), 5, 35.
- Goodley, Dan (2017). *Disability Studies*. Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: Sage.
- Kubicki, Paweł (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Lubecki, Mariusz (2011). *Polski model rehabilitacji medycznej zaakceptowany i zalecany przez WHO*. „Hygeia Public Health” 46(4), s. 506–515.
- Mannheim, Karl (1937). *Socjologia wiedzy*. „Przegląd Socjologiczny”, t. V, z. 1–2, s. 56–101.
- Mannheim, Karl (2008). *Ideologia i utopia*. Warszawa: Aletheia.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (MRPiPS) (2019). Wsparcie dla osób niepełnosprawnych. <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-dla-osob-niepelnosprawnych> (dostęp: 25.10.2019).
- Mladenov, Teodor (2017). *Postsocialist Disability Matrix*. „Scandinavian Journal of Disability Research”, 19(2), s. 104–117.
- Nie-samodzielni (2019). nie-samodzielni.info. https://www.facebook.com/pg/NieSamodzielni/about/?ref=page_internal (dostęp: 25.10.2019).
- Oliver, Mike (1996). *Understanding Disability*. New York: St. Martin's Press.
- Priestley, Mark, Waddington, Lisa, Bessozi, Carlotta (2010). *Towards an Agenda for Disability Research in Europe: Learning from Disabled People's Organisations*. „Disability & Society”, 25(6), s. 731–746.
- Radlińska, Iwona (2017). *Ochrona podmiotowości prawnej osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym w prawie polskim*. „Pomeranian Journal of Life Sciences”, 63(1), s. 69–77.
- Runswick-Cole, Katherine, Goodley, Dan (2015). *Disability, Austerity and Cruel Optimism in Big Society: Resistance and „The Disability Commons”*. „Canadian Journal of Disability Studies”, 4(2), s. 163–186.

- Rzecznik Praw Obywatelskich (2017). *Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością – zapotrzebowanie na miarę Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Analiza i zalecenia*. „Zasada Równego Traktowania. Prawo i Praktyka”, 22.
- Said, Edward W. (2018). *Orientalizm*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Shakespeare, Tom (1993). *Disabled People's Self-organisation: a New Social Movement?* „Disability, Handicap and Society”, 8(3), s. 249–264.
- Shakespeare, Tom (2018). *Disability. The Basics*. Routledge.
- Stojkow, Maria, Żuchowska, Dorota (2014). *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*. „Studia Socjologiczne”, 2(213), s. 153–174.
- Vernon, Ayesha (1999). *The Dialectics of Multiple Identities and the Disabled People's Movement*. „Disability & Society”, 14(3), s. 385–398.
- Young, Rebekah, Reeve, Matthew, Grills, Nathan (2016). *The Functions of Disabled People's Organisations (DPOs) in Low and Middle-income Countries: a Literature Review*. „Disability, CBR and Inclusive Development”, 27(3), s. 45–71.

AKTY PRAWNE

- Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON) sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997, nr 123, poz. 776).
- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. 2004, nr 64, poz. 593).

Dyskursywne konstrukcje
niepełnosprawności.
Dyskurs jako narzędzie dominacji,
wykluczenia, emancypacji
i kreowania tożsamości
osób z niepełnosprawnością

Agnieszka Woynarowska
<https://orcid.org/0000-0001-8798-2358>
Uniwersytet Gdański

Streszczenie

Rozdział prezentuje jedną z możliwych dróg badania zjawiska niepełnosprawności w płaszczyźnie studiów o niepełnosprawności. Autorka – w pryzmacie poststrukturalnych koncepcji dyskursu, postrzegających dyskurs jako „system ludzkich wypowiedzi” i praktykę formującą przedmioty, o których dyskurs mówi – teorii społecznego konstrukcjonizmu zakładającej, że świat społeczny jest kreowany w ciągu jego bezustannych interpretacji oraz w perspektywie kulturowego modelu niepełnosprawności, uznającego niepełnosprawność jako efekt generowany przez wiedzę akademicką, środki masowego przekazu i codzienne dyskursy – prezentuje wykorzystanie krytycznej analizy dyskursu w badaniach dyskursywnych konstrukcji niepełnosprawności. Dyskursywność niepełnosprawności oznacza, że w przestrzeni symbolicznej przypisywane są owemu fenomenowi określone znaczenia, zależne od „sposobów strukturyzacji pola znaczeniowego”. Krytyczna analiza dyskursu odsłania owe znaczenia oraz pozwala ujawnić kulturowe perspektywy kreowania procesów włączenia, wykluczenia i stygmatyzacji oraz tworzenia znaczeń i praktyk społecznych.

Słowa kluczowe

krytyczna analiza dyskursu, kulturowy model niepełnosprawności, dyskursywne konstrukcje niepełnosprawności.

Jak badać zjawisko niepełnosprawności? Jak we współczesnym świecie odkrywać znaczenia, definicje i interpretacje niepełnosprawności oraz społeczne sposoby jej rozumienia? W jaki sposób odsłaniać praktyki społeczne generowane przez określone znaczenia i dyskursy niepełnosprawności? W niniejszym tekście chciałabym zwrócić uwagę na niezwykle istotne z perspektywy kulturowego modelu niepełnosprawności i *Disability Studies*, badania/analizy dyskursów niepełnosprawności, które ukazują język nie jako naturalne i neutralne narzędzie, ale jako nośnik systemu przekonań i wartości wyznaczanych przez jednostki, zależny od ich pozycji i szerszych społeczno-historycznych uwarunkowań (Grzymała-Kazłowska 2004: 26). Język posiada moc formatywną i swoją władzę poprzedzającą jakikolwiek podmiot mówiący. Wkroczenie w język to bycie nazwanym (Butler, 2010: 10), a dyskurs jest kluczowym czynnikiem w społecznej konstrukcji życia społecznego, ważnym elementem relacji władzy oraz praktyką formującą przedmioty, o których dyskurs mówi (Foucault 1977).

Niepełnosprawność jest nieodłącznym elementem ludzkiej egzystencji. Bardzo różnorodnie doświadczana, postrzegana i przeżywana przestała być tylko elementem indywidualnego doświadczenia czy osobistej tragedii, a stała się nieodłącznym zjawiskiem świata społecznego. Temat niepełnosprawności jest badany i ukazwany w wielu płaszczyznach. Niepełnosprawność jest fenomenem skupiającym zainteresowanie wielu dyscyplin naukowych: biologiczno-medycznych, psychologiczno-pedagogicznych, jak i społecznych. Nawiązując do perspektywy Andersa Gustavssona i Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (1997) można stwierdzić, że „niepełnosprawność, jak większość pojęć określających sposób funkcjonowania człowieka w społecznym świecie jego życia, to nie tylko termin opisujący pewien stan rzeczy, lecz jest to także pojęcie, w którego rozumienie wbudowane są wartości i oceny, ukryte postulowania, zakamuflowane etykiety. Innymi słowy

owo pojęcie jest uwikłane w świat sensów i znaczeń” (Gustavsson, Zakrzewska-Mante-rys 1997: 26). W społecznym ujęciu niepełnosprawność można postrzegać jako „fakt społeczny”, jako pewien społeczny konstrukt. Konstrukt, który jest kreowany w toku społecznego definiowania, interpretowania i nadawania znaczeń. W 1994 r. Tom Shakespeare (1994: 283–299) wezwał do zwrócenia większej uwagi na kulturowe reprezentacje osób niepełnosprawnych. Zainspirowany debatami feministycznymi omówił różne podejścia teoretyczne i zasugerował, że „osoby niepełnosprawne są uprzedmiotawiane przez reprezentacje kulturowe”. Przez reprezentacje kulturowe rozumiał teatr, literaturę, obrazy, filmy i media. W następnych latach uczeni w świecie anglosaskim, tacy jak Rosemarie Garland-Thomson (1997), Robert McRuer (2006), David Mitchell i Sharon Snyder (2006), Tobin Siebers (2008) opublikowali szeroki wachlarz kulturowych i literackich analiz pokazujących efekt postrzegania „niepełnosprawności jako źródła kultury”. W 2006 r. Sharon Snyder i David Mitchell (2006) wprowadzili koncepcję „kulturowego modelu niepełnosprawności”. W ich założeniach „model kulturowy zapewnia pełniejszą koncepcję niż model społeczny, w którym „niepełnosprawność” oznacza wyłącznie dyskryminujące spotkania. Sformułowanie modelu kulturowego pozwala nam teoretyzować polityczny akt zmiany, który określa niepełnosprawność jako miejsce oporu i źródło kultury uprzednio stłumionej” (Snyder, Mitchell 2006: 10). Ponadto w perspektywie Snyder i Mitchella podejście oparte na modelu kulturowym ma tendencję do rozpoznawania tożsamości i ciała jako konstruowanych (Snyder, Mitchell 2006: 10). Anne Waldschmidt (2017), nawiązując do anglosaskiej koncepcji kulturowego modelu niepełnosprawności, zwraca uwagę, że w perspektywie tego modelu niepełnosprawność nie jest widziana przez pryzmat pojedynczego losu, jak w indywidualistyczno-redukcyjnym modelu niepełnosprawności. Nie jest też zwykłym efektem dyskryminacji i wykluczenia, jak w modelu społecznym. Przeciwnie, model kulturowy kwestionuje drugą stronę medalu, powszechnie niezagrożoną „normalność” i bada, w jaki sposób praktyki (de-)normalizacji prowadzą do kategorii społecznej, którą nazwaliśmy „niepełnosprawnością” (Waldschmidt 2017: 22). Jak dalej objaśnia autorka, kulturowy model niepełnosprawności nie powinien traktować jej jako jednoznacznej kategorii klasyfikacji patologicznej, która automatycznie, w formie związku przyczynowego, powoduje dyskryminację społeczną. Przeciwnie, model ten uwzględnia niepełnosprawność i normalność jako efekty generowane przez wiedzę akademicką, środki masowego przekazu i codzienne dyskursy (Waldschmidt 2017: 24). W każdej kulturze w danym momencie klasyfikacje te zależą od struktur władzy i sytuacji historycznej, są zależne i zdeterminowane przez hegemoniczne dyskursy. W skrócie, model kulturowy uznaje niepełnosprawność nie za daną jednostkę czy fakt, ale opisuje ją jako dyskurs lub proces, doświadczenie, sytuację lub wydarzenie. Zarówno niepełnosprawność (*disability*), jak i sprawność (*ability*) odnoszą się do dominujących symbolicznych porządków i instytucjonalnych praktyk wytwarzania normalności i dewiacji, znanego i odmiennego. Zakładając konstruktywistyczny i dyskursywny charakter niepełnosprawności, można wziąć pod uwagę historyczną i kulturową perspektywę kreowania procesów włączenia i wykluczenia, stygmatyzacji, jak również społeczno-kulturowe wzorce doświadczenia i tożsamości, tworzenia znaczeń i praktyk społecznych, władzy i oporu (Waldschmidt 2017: 23). Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2019: 15) zauważa, że postrzeganie

niepełnosprawności w perspektywie kulturowego „trybu patrzenia” pozwala dostrzegać i badać jej tropy we współczesnych dyskursach kształtujących zarówno całe społeczeństwa, jak i małe lokalne społeczności. Umożliwia nie tylko analizowanie społecznego wymiaru praktyk dyskryminacji i wykluczania, ale i sięganie do głębszych struktur oraz znaczeń tworzących określone warunki i możliwości funkcjonowania wspólnoty.

Analiza znaczeń, natury i konsekwencji niepełnosprawności postrzeganej jako zjawisko społecznie konstruowane czy wytwór dyskursywnych, kulturowych praktyk i ich interpretacji dokonuje się w płaszczyźnie *Disability Studies*, *Critical Disability Studies*, *Cultural Disability Studies*. *Disability Studies* swoimi eksploracjami obejmują badania m.in. historii niepełnosprawności, teorii, prawodawstwa, polityki, etyki, sztuki, literatury, mediów czy ruchów społecznych aktywistów z niepełnosprawnościami oraz wpisuje się w sposób myślenia o niepełnosprawności zawarty w modelu kulturowym.

ZNACZENIA, JĘZYK I DISKURS. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JAKO WYTWÓR DISKURSYWNYCH I KULTUROWYCH PRAKTYK

W myśl teorii konstrukcjonizmu społecznego świat społeczny kreowany jest w ciągu jego bezustannych interpretacji, postrzegany jest w sposób subiektywny. Rzeczywistość społeczna ma tylko o tyle walor rzeczywistości, o ile jest wyposażona w znaczenia (Niżnik 2010: XVI). Według koncepcji Petera Bergera i Thomasa Luckmanna (2010) tylko jedynie w tych znaczeniach i poprzez nie rzeczywistość społeczna może istnieć. Określone zjawiska mogą być postrzegane jako procesy, fakty i relacje tylko o tyle, o ile uzyskują znaczenie, jakąś treść symboliczną. Człowiek porusza się w swoim świecie, odwołując się do tego, co o tym świecie wie, czyli do swojej wiedzy. Granice jego wiedzy są w sensie praktycznym granicami jego rzeczywistości (Niżnik 2010: XVII). W myśl owej teorii autorzy przyjmują, że w społeczeństwie ludzkim najważniejszym systemem znaków jest język. Język wywodzi się z bezpośrednich kontaktów, ale bez trudu można go od nich oddzielić, powstająca wiedza konstruowana jest w trakcie negocjacji językowych, poprzez ocenianie i korygowanie swoich osądów i wspólne negocjowanie znaczeń. Tożsamość i osobowość są społecznie konstruowane (Miś 2008: 27–47). Jak dalej zauważają Berger i Luckmann (2010) – w życiu codziennym, które stanowi dlań pierwotne odniesienie. Język typizuje doświadczenia i pozwala je włączyć do szerszych kategorii, w rezultacie mają one nie tylko znaczenie dla jednostki, ale także dla innych ludzi. W miarę tej typizacji doświadczenia nabierają anonimowości, jako że stypizowane doświadczenie może zostać powtórzone przez każdego, kto mieści się w danej kategorii (Berger, Luckmann 2010: 55–57). Tak oto doświadczenia biograficzne włączane są do ogólnego porządku znaczenia, który jest rzeczywisty zarówno obiektywnie, jak i subiektywnie. Jak uważają autorzy, język pozwala łączyć różne sfery rzeczywistości życia społecznego i integruje je w znacząca całość. Za pośrednictwem języka można w każdej chwili przywołać cały świat i wykraczać poza rzeczywistość życia codziennego. Każdą znaczącą część języka, która spina różne sfery rzeczywistości, można uznać za symbol (Berger, Luckmann 2010: 58). Ponadto język buduje pola semantyczne, czyli strefy znaczeń, których zakres jest ograni-

czony językowo. Powstaje społeczny zasób wiedzy, który jest przekazywany z pokolenia na pokolenie i który jest dostępny jednostce w życiu codziennym. Ludzie żyją w potocznym świecie codzienności wyposażeni w określone zasoby wiedzy i wiedzą, że inni dzielą przynajmniej część tej wiedzy (Berger, Luckmann 2010: 60–61).

Według teorii interakcjonizmu symbolicznego działanie ludzkie nie jest prostą reakcją na bodziec. Bodziec od reakcji oddziela proces interpretacji sytuacji, dokonywany przez jednostkę. Owa interpretacja jest możliwa dzięki temu, że człowiek posiada zdolność udzielania samemu sobie wskazań (Bauman 2001: 274). Jak pisze Teresa Bauman (2001), wskazanie czegoś sobie, to wydobywanie tego czegoś z kontekstu, wyodrębnianie, nadawanie znaczenia. Udzielanie sobie wskazań jest procesem przepływu informacji, podczas którego człowiek postrzega rzeczy, ocenia je, nadaje im znaczenia i na tej podstawie podejmuje decyzję o działaniu. Udzielanie sobie samemu wskazań odbywa się zawsze w kontekście społecznym (Bauman 2001: 274). Według Herberta Blumera (2007: 61) szczególność interakcji, jaka przebiega między istotami ludzkimi, wyraża się w tym, że istoty ludzkie interpretują i „definiują” wzajemnie swoje działania, zamiast na nie po prostu reagować. Interakcja pomiędzy ludźmi jest zapośredniczona przez wykorzystywanie symboli, interpretację albo upewnianie się co do znaczenia, jakie przypisuje się nawzajem swoim działaniom. Takie zapośredniczenie w przypadku zachowania ludzkiego jest równoznaczne z wprowadzaniem procesu interpretacji między bodziec i reakcję. George Herbert Mead (Mead 1975 za: Babbie 2004: 60) twierdzi natomiast, że większość interakcji obejmuje proces, w którym jednostki osiągają wzajemne porozumienie poprzez użycie języka. To dzięki językowi stajemy się istotami samoświadomymi, a więc mamy poczucie własnej indywidualności i możemy spojrzeć na siebie z zewnątrz, tak jak widzą nas inni. Kluczowym elementem tego procesu jest symbol. Symbol to coś, co zastępuje coś innego. Według Meada ludzie w swoich interakcjach posługują się wspólnymi symbolami i znaczeniami. A ponieważ żyją oni w świecie przesyconym symbolami, praktycznie każda interakcja zachodząca między jednostkami ludzkimi polega na wymianie symboli (Mead 1975 za: Giddens 2005: 42). Jak zauważa Alina Wróbel (2013), znaczenie w najogólniejszym ujęciu to pojęcie, które łączy to, co rejestrujemy naszymi zmysłami, z jakimś symbolem. Znak, gest czy dźwięk nie mają znaczenia, jeśli nie odnoszą się do czegoś, co jest nam znane, czego doświadczamy. Język jest narzędziem do przekazywania i tworzenia znaczeń oraz interpretacji (Wróbel 2013: 117–118). W myśl idei Gadamera (1993) człowiek przynależy do języka. Język nas określa i dekoduje w każdym zdarzeniu komunikacyjnym, zdradza sposób naszego prywatnego czy środowiskowego doświadczania świata. Każde rozumienie ma bowiem charakter zdarzenia językowego (Gadamer 1993: 88). Jak pisze Gadamer, w zwierciadle języka odbija się raczej wszystko to, co jest. W nim i tylko w nim pojawia się coś, czego nigdzie nie spotkamy, ponieważ tym czymś jesteśmy my. W końcu język nie jest żadnym lustrem. A to, co w nim dostrzegamy, nie odzwierciedla naszego bycia oraz bycia w ogóle, lecz jest interpretacją i przeżywaniem tego, co dzieje się z nami, tak w realnych zależnościach pracy i panowania, jak i we wszystkim innym, co składa się na nasz świat (Gadamer 1993: 88). Język to nie tylko jedna z rzeczy, w jakie bytujący w świecie człowiek jest wyposażony, lecz podstawa i miejsce prezentacji tego, że ludzie w ogóle mają świat. Dla człowieka świat istnieje jako świat w sposób, w jaki

nie prezentuje się on żadnej innej żywej istocie bytującej na świecie. Ten byt świata jest zaś ukonstytuowany językowo (Gadamer 1993: 402). Język, interakcja czy komunikacja bywa określane mianem dyskursu (van Dijk 2001).

Według Teuna van Dijka (2001) termin dyskurs odnosi się zwykle do języka w użyciu, do publicznych wystąpień lub też – ogólniej – do języka mówionego oraz sposobów wypowiedzania się. Dyskurs może odnosić się również nie tylko do sposobów mówienia, ale do propagowanych przez niego, w nim koncepcji i idei. Dyskurs jest formą użycia języka. Dyskurs uważa się za zdarzenie komunikacyjne wówczas, gdy ludzie używają języka, by przekazać różne idee i przekonania. Wyróżnić można trzy główne wymiary dyskursu: użycie języka, przekazywanie idei, interakcję w sytuacjach społecznych. Socjologowie często ujmują dyskurs jako rodzaj działania komunikacyjnego, formę interakcji symbolicznej, w której za pomocą użycia języka odbywa się definiowanie i interpretowanie sytuacji. W tym kontekście zwraca się uwagę, że w trakcie procesu komunikowania się mamy do czynienia nie tylko z wymianą komunikatów i negocjowaniem znaczeń, ale także z wzajemnym oddziaływaniem na siebie partnerów i towarzyszącymi mu procesami, takimi jak: budowanie tożsamości, dążenie do korzystnej autoprezentacji oraz zmaganie się o uzyskanie władzy nad partnerem i skłonienie go do określonego działania (van Dijk 2001: 9–10). Dyskurs jest działaniem komunikacyjnym, w którym nieustannie konstruowane są znaczenia. Jak pisze Anna Duszak (1997), w centrum zainteresowania pojawia się użytkownik i tekst jako proces, dynamiczny akt kreowania i interpretowania znaczeń w kontekście (Duszak 1997: 28). Z praktykami komunikacyjnymi wiąże się zazwyczaj negocjacje i kompromisy, które stanowią wypadkową wymagań aktualnego kontekstu oraz bardziej ogólnych zasad społeczno-kulturowych. W dyskursie władza grupy może być podważana, ale i respektowana. Normy społeczne w twórczy sposób mogą być modyfikowane lub przełamywane, a takie komunikacyjne „zakłócenia” mogą przyczynić się do tworzenia nowego porządku społecznego (van Dijk 2001). Dyskurs zatem rozumiany jest jako proces, którego istotą są nieustanne przekształcenia i zmiany. Dyskurs jako działanie społeczne jest usytuowany w ramach wyznaczanych przez rozumienie, komunikowanie się i oddziaływanie interpersonalne, zjawiska te zaś stanowią z kolei części szerszego kontekstu, konstruowanego przez struktury i procesy społeczno-kulturowe (van Dijk 2001: 31). Dyskurs może być postrzegany jako nośnik i przekaznik neutralnej ideologii, specyficzny światopogląd, czyli system mniej lub bardziej powiązanych ze sobą poglądów, mitów, idei prawdziwych lub fałszywych, wspólnych dla jednostek i grup w określonym miejscu i czasie, łączący się z zespołem twierdzeń wartościujących i dyrektywami działania (Olechnicki, Załęcki 1999). Dyskurs zatem można rozumieć jako system wiedzy, który konstruuje otaczającą nas rzeczywistość i nadaje sens wszystkiemu, co nas otacza. Cała wiedza natomiast ma charakter szeroko pojętej ideologii ujmowanej jako zespół reprezentacji kognitywno-społecznych, a sposób postrzegania świata zależy od perspektywy poznawczej uwarunkowanej określoną sytuacją jednostek (Grzymała-Kazłowska 2004: 15).

Michel Foucault (1977) definiuje dyskurs jako „system ludzkich wypowiedzi”, jako praktykę formującą przedmioty, o których dyskurs mówi. To system wiedzy, koncepcji i/lub myśli, który jest ucieleśniony w praktykach społecznych, mających określone miejsce w realnym świecie (Foucault 1977: 10). Poststrukturalizm, jak konstatuje Zbyszko Me-

losik (1994), „nadaje pierwszeństwo teorii dyskursu jako metodzie analizy rzeczywistości społecznej. Dyskursy traktowane są jako społecznie skonstruowane, „systematyczne układy stosunków”, w ramach których idee, twierdzenia, praktyki oraz instytucje uzyskują swoje znaczenie i swoją „rzeczywistość”. My nie mówimy przez dyskursy, to dyskursy mówią poprzez nas. Tak więc dyskursy „stabilizują” nieprzerwany napływ zjawisk i wrażeń w „selektywnie możliwe do rozpoznania formy”. Ustanawiają one założenia dotyczące oblicza, jakie rzeczywistość może przyjąć, aby „być rzeczywistością”, oraz determinują sposoby jej badania, także standardy prawdy i fałszu. W ten sposób dyskursy „porządkują świat” (Melosik 1994: 200). Ponadto, jak dalej referuje Zbyszko Melosik (1994), „celem dyskursywnej praktyki jest więc uzyskanie władzy nad znaczeniami (i zastąpienie jednych „mówców” przez innych), a każdy dyskurs uczestniczy w walce o uprawomocnienie w społeczeństwie określonych „wersji rzeczywistości” kosztem wersji alternatywnych. Takie uprawomocnienie stanowi „operację zamykania”, chroni jedną interpretację, a inne za pomocą sankcji społecznej marginalizuje i zmusza do milczenia. W ten sposób ustanawia się metanarracje, poprzez które społeczeństwo żyje, przy czym alternatywne „wersje rzeczywistości” są represjonowane. Alternatywne „wersje rzeczywistości” są zdelegitymizowane przez wykluczanie konstruujących je dyskursywnych praktyk (Melosik 1994: 203). Norman Fairclough (2004) uznaje dyskurs za zróżnicowane sposoby reprezentacji różnych aspektów świata – procesów, relacji i struktur świata materialnego, mentalnego – myśli, odczuć, wierzeń oraz świata społecznego (Fairclough 2004: 124). Istotą dyskursu są nieustanne przekształcenia i zmiany.

W myśl powyższych definicji dyskursu oraz w perspektywie kulturowego modelu niepełnosprawności uznaję niepełnosprawność za zjawisko społeczne definiowane, interpretowane oraz konstruowane w dyskursach, w określonym sposobie użycia języka i wypowiedzania się na jego temat. Wytwarzany dyskurs niepełnosprawności przekazuje różnorodne idee, przekonania oraz znaczenia, które są podstawą określonych względem niej praktyk społecznych. Niepełnosprawność jest społecznym/dyskursywnym konstruktem i wypadkową znaczeń powstałych w obrębie stosunków społecznych, zależnych od wiedzy i doświadczenia ludzi oraz kontekstu (Żółkowska 2013: 40). Za pomocą określonego i zaprezentowanego w dyskursach rozumienia niepełnosprawności odbywa się definiowanie i interpretowanie sytuacji. Co więcej, w trakcie procesu komunikowania się osób wypowiadających się na ten temat mamy do czynienia nie tylko z wymianą komunikatów i negocjowaniem znaczeń, ale również z oddziaływaniem na siebie partnerów dyskusji w celu podważenia wzajemnych poglądów. W dyskursie władza grupy zorientowanej „normocentrycznie” może być zarówno podważana, jak i respektowana. Normy społeczne w twórczy sposób mogą być modyfikowane lub przełamywane, a takie komunikacyjne „zakłócenia” mogą przyczynić się do tworzenia nowego porządku społecznego (van Dijk 2001). Dyskurs definiowany jako język w użyciu jest narzędziem konstruowania owych znaczeń i interpretacji, jest kluczowym czynnikiem w konstrukcji życia społecznego i ważnym elementem relacji władzy, (jak zauważyli Berger i Luckmann (2010): ten, kto ma grubszy kij, ma większe szanse narzucenia swojej definicji rzeczywistości (Niżnik 2010: XVII)). Dyskurs może być zatem narzędziem dominacji i wykluczenia bądź emancypacji osób z niepełnosprawnością.

Dekonstrukcja znaczeń, sposobów mówienia o niepełnosprawności, ujawnienie dominujących ideologii i praktyk społecznych, które „porządkują świat”, oraz odsłonięcie ustanawianych metanarracji niepełnosprawności, poprzez które uprawomocniają się obowiązujące znaczenia i wersje niepełnosprawności, represjonujące i zmuszające do milczenia wersje alternatywne to podstawowe zadania krytycznych studiów o niepełnosprawności. Dyskursywność niepełnosprawności oznacza, że w przestrzeni symbolicznej przypisywane są owemu fenomenowi określone znaczenia, zależne od „sposobów strukturyzacji pola znaczeniowego” (Laclau, Mouffe 2007: 115 za: Starego 2012: 27).

KRYTYCZNA ANALIZA DYSKURSU JAKO NARZĘDZIE BADANIA KULTUROWYCH KONSTRUKCJI/ KREACJI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Krytyczna analiza dyskursu stawia sobie za cel uświadomienie ludziom, że język to nie coś naturalnego, neutralne narzędzie, ale nośnik systemu przekonań i wartości wyznaczanych przez jednostki, zależny od ich pozycji i szerszych społeczno-historycznych uwarunkowań (Grzymała-Kazłowska 2004: 26). Krytyczna analiza dyskursu (KAD) jest formą krytycznych badań społecznych „zgłębiających sposoby redukcji naszej wolności przez nasze własne kategorie myślowe, blokujące dostrzeganie tego, co mogłoby być” (Calhoun 1995 za: Duszak, Fairclough 2008: 10). Teun van Dijk (2001) zauważa, że „reprezentanci krytycznej analizy dyskursu traktują swoje badania jako formę zaangażowanej praktyki społecznej, nawet działalności politycznej, nastawionej na zmianę rzeczywistości. Badacze mogą przeprowadzać społeczne analizy dyskursu w sposób zdystansowany i bezinteresowny, mogą jednak bardziej aktywnie angażować się w badane tematy i zjawiska, jak to zazwyczaj dzieje się, gdy ktoś bada przypadki nadużycia władzy, dominacji i nierówności, wyrażane lub powielane przez dyskurs. Zwolennicy metody krytycznej bezpośrednio wyrażają swoje stanowisko społeczne i polityczne; wybierają stronnictwo i poprzez swoje analizy starają się odsłaniać, demistyfikować lub w jakikolwiek inny sposób podważać struktury dominacji. Badacze koncentrują się na istotnych problemach społecznych. Ich praca jest bardziej zorientowana na te problemy, a nie na teorię. Analiza, opis i formułowanie teorii odgrywają tu rolę na tyle ważną, na ile pozwalają lepiej rozumieć i skuteczniej krytykować nierówności społeczne, funkcjonujące ze względu na różne kryteria wyznaczające różnicę pomiędzy ludźmi. Podstawowy cel tych analiz ma tylko nie charakter naukowy, ale także społeczny i polityczny. Konkretnym celem jest zmiana” (van Dijk 2001: 32). KAD opisywana jest jako metoda analiz procesów społecznych. Skupia się na wymiarach semiotycznych owych procesów. Zajmuje się zatem dyskursywnymi procesami społecznymi (Duszak, Fairclough 2008: 15). KAD wychodzi z założenia, że świat jest konstruowany społecznie i uznaje dyskurs za siłę sprawczą tych społecznych konstrukcji oraz za ważny element relacji władzy (Duszak, Fairclough 2008: 16–17). W krytycznej analizie dyskursu głównym celem jest odsłanianie przyczyn określonego użycia języka w odniesieniu do poziomu struktur społecznych oraz ukazanie, jak język wpływa na reprodukcję i utrwalanie tych struktur (Grzymała-Kazłowska 2004: 25). Krytyczna analiza dyskursu koncentruje się na demaskowaniu nierówności

społecznych, wyrażanych i umacnianych przez język, oraz działa na rzecz emancypacji dyskryminowanych grup, które są wykluczane z udziału w dyskursie lub marginalizowane (Habermas 1999). Społecznie zaangażowana krytyczna analiza dyskursu demaskuje manipulacje polityczne, obnaża uprzedzenia rasowe czy etniczne. Krytyczne badania nad dyskursem dotyczą wykorzystywania języka z punktu widzenia władzy, dominacji, kontroli, dyskryminacji i nierówności. Dowodzą także, że dyskurs władzy i autorytetu uprzedmiotawia nieuprzywilejowanych, redukując ich sprawstwo i znaczenie, a umacnia uprzywilejowanych. (Grzymała-Kazłowska 2004: 26). KAD ukazuje, jak zauważa Paul Chilton (2008), jak konkretni użytkownicy języka przyjmują postawy wykluczające poprzez powtarzające się i wybiórcze przypisywanie pewnym grupom społecznym lub etnicznym pewnych atrybutów. KAD zwraca uwagę na istnienie stereotypowych kategoryzacji obecnych w mowie potocznej, elitarnej i w tekstach (Chilton 2008: 68). Krytyczna analiza dyskursu osadzająca zatem analizy języka w kontekście społecznym, kulturowym i historycznym wskazuje na represyjny charakter języka i odbijanie się w nim społecznych relacji władzy, uznaje, że język jest jednym z mediów odtwarzających porządek społeczny, zwraca uwagę na to, jak poszczególne grupy interesów reprezentowane są na forum publicznym (Trutkowski 2004: 48). Jak pisze Tomasz Szkudlarek (1997), „analiza post-strukturalna, podążająca za inspiracją Michela Foucaulta ma nadzieję ukazać powiązania między poziomami „mikro” i „makro”, między potoczną wiedzą, praktykami i rytuałami życia codziennego a dyskursami władzy i kontroli. Krytyczna analiza dyskursu operuje szerokim, semiotycznym pojmowaniem tekstu. Teksty są zarazem – właśnie ze względu na ów aspekt komunikacyjny – intertekstualne, zależne od wielorakich tekstualizacji tworzących horyzont ich rozumienia: teksty odsyłają nas nieustannie do innych tekstów. W ten sposób następuje połączenie praktyk semiotycznych z kontekstem społecznym i instytucjonalnym – teksty bowiem rezydują w określonych miejscach – są powiązane z rodzinami, szkołami, państwami, kościołami, instytucjami kultury masowej. To otoczenie, ów kontekst określający zakres możliwych znaczeń i odniesień do innych tekstów, konstytuuje akty dyskursywne związane z określonymi miejscami społecznej przestrzeni, będące zarazem praktykami konstruowania podmiotu. Znaczenie tekstu nie jest „uwiązane” do miejsca czy instytucji: teksty są zasadniczo otwarte, wielodyskursywne, mogą być odczytywane i interpretowane z wielu pozycji dyskursywnych i zarazem wielu pozycji podmiotowych równocześnie. W każdym tekście naszej codziennej komunikacji możemy odnajdywać ślady, odsyłacze i nawiązania, kierujące nas ku różnym dyskursom określającym jego kontekst interpretacyjny” (Szkudlarek 1997: 182–183). Krytyczna analiza dyskursu powinna zatem, jak zauważa następnie Tomasz Szkudlarek (1997) „odśłaniać kulturowy, przypadłościowy charakter tekstów aspirujących do kontroli naszych podmiotowości, może pomóc w analizie środków używanych do wywierania wpływu na odbiorców rozmaitych tekstów, dzięki niej możliwe jest badanie realnych „materialnych” efektów działania poszczególnych dyskursów. Wielce pomocne w krytycznej analizie dyskursu może być traktowanie go w kategoriach hegemonii w ujęciu Gramsciego. Hegemoniczna funkcja dyskursu polega na jego „dążeniu” do przekształcenia się w instancję zdrowego rozsądku, w „normalność” niepodlegającą krytycznej refleksji. Krytyczna analiza winna zatem prowadzić do zakłócenia „zdroworozsądkowości” dyskursu, do

zerwania jego ciągłości i zaburzenia oczywistości, na przykład przez odsłanianie ukrytych w nim interesów ideologicznych. W tym kontekście czasami dokonuje się usprawiedliwiania „dziwaczności” języka, jakim posługuje się poststrukturalna krytyka: analiza krytyczna wymaga bowiem dystansu do tego, co codzienne i dobrze oswojone – ów dystans zaś niemożliwy jest do uzyskania bez zmiany środków retorycznych, przy powstawaniu na poziomie »oczywistej komunikatywności«” (Szkudlarek 1997: 184–185).

Analiza dyskursu zajmuje odrębne miejsce wśród nauk społecznych i humanistycznych. Udowodniła, że jest w stanie zapewnić wgląd w wiele społecznych i mentalnych zjawisk, które na polu innych dyscyplin były pomijane i zaniedbywane. W tym sensie analiza dyskursu nie jest metodą, którą można by po prostu zastosować w badaniach psychologicznych, socjologicznych, antropologicznych lub politologicznych. Podobnie jak w przypadku innych ważnych studiów interdyscyplinarnych, analiza dyskursu aspiruje do statusu autonomicznej dziedziny badań, z własnymi zjawiskami i przedmiotami poznania, teoriami, metodami i założeniami (van Dijk 2001: 43). KAD zawiera element szczegółowej analizy tekstu, przy czym „tekst” rozumiany jest jako interakcje mówione, „multimodalne” teksty telewizji i Internetu, teksty pisane i publikowane. Zastosowane w KAD formy analizy tekstu bardzo się od siebie różnią, mogą się opierać na analizie intertekstualnej i interdyskursywnej, na analizie treści lub na semiotycznej analizie obrazu. Wybór metody zależy od konkretnego projektu badań (Duszak, Fairclough 2008: 18).

DYSKURSYWNE KONSTRUKCJE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ W DYSKURSIE PUBLICZNYM – EGZEMPLIFIKACJA BADAŃ WŁASNYCH

Krytyczna analiza dyskursów niepełnosprawności to badania fascynujące mnie od wielu lat. W swoich projektach przyglądam się społecznym/dyskursywnym konstrukcjom niepełnosprawności intelektualnej, gdyż grupa osób z tą właśnie niepełnosprawnością jest podmiotem moich badawczych eksploracji. Do egzemplifikacji krytycznych analiz dyskursu niepełnosprawności wybrałam dwa zrealizowane przeze mnie projekty badawcze, które poniżej syntetycznie zaprezentuję. W ramach metody krytycznej analizy dyskursu, w obu projektach badawczych dokonałam jakościowej analizy treści wypowiedzi, która pozwoliła odkryć znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej, dyskursy, którymi „mówiona” jest niepełnosprawność intelektualna, polemikę w ramach różnych sposobów rozumienia, „walkę o znaczenia” oraz deklarowane praktyki społeczne idące w ślad za określonymi dyskursami.

Pierwszy projekt, zrealizowany w 2006 r. i uaktualniony w 2010, dotyczył konstrukcji niepełnosprawności intelektualnej w publicznym i prywatnym dyskursie (Wojnarowska 2010). W owym projekcie interesowało mnie znalezienie odpowiedzi na pytanie: jak współcześnie „mówiona” jest niepełnosprawność intelektualna, jak jest społecznie konstruowana w dyskursie publicznym, jakie sieci znaczeń i dyskursy niepełnosprawności intelektualnej w dyskursie publicznym się pojawiają oraz jak niepełnosprawność intelektualna jest ukazana w biograficznych rekonstrukcjach indywidualnych doświadczeń? Przyjęta przeze mnie teza, że rzeczywistość społeczna jest konstruowana przez dyskurs

(rozumiany jako użycie języka i działanie społeczne), który jest kluczowym czynnikiem w społecznej konstrukcji życia społecznego i ważnym elementem relacji władzy, pozwoliło mi spojrzeć na język i jego zniewalającą moc jako na narzędzie dominacji i wykluczania lub emancypacji. Dyskurs jest wytwarzany przez ludzi, przemawia przez nich, ale również kształtuje ich świadomość, ich rozumienie świata i narzuca obowiązujące jego znaczenia i wersje rzeczywistości. Aby uzyskać odpowiedzi na interesujące mnie pytania zaczęłam obserwować przestrzeń publicznego komunikowania się i wyszukiwać artykuły prasowe, programy telewizyjne, filmy, seriale, które poruszają problematykę niepełnosprawności intelektualnej. Analizy odnosiły się do treści artykułów następujących periodyków: „Gazety Wyborczej”, „Dziennika Bałtyckiego”, „Polityki”, „Newsweeka”, „Rzeczpospolitej”, „Super Expressu”. Ponadto analizie poddano również treści o niepełnosprawności intelektualnej pojawiające się w programach telewizyjnych, takich jak: „Pytanie na Śniadanie”, „Dzień Dobry TVN”, „Zielone Drzwi”, „Rozmowy w Toku” oraz seriali, filmów i książek. Warto zauważyć, że problematyka niepełnosprawności intelektualnej w okresie 2000–2010 dość rzadko pojawiała się w dyskursie publicznym, np. w 250 numerach „Polityki” ukazało się 5 artykułów.

Aby zidentyfikować dominujące dyskursy poddałam analizie treści, które zostały przedstawione w zebranych materiałach. Interesowało mnie, kto mówi o niepełnosprawności intelektualnej i co? Dalsza analiza polegała na grupowaniu treści w podobne tematyczne obszary, kategorie. Aby oszacować skalę różnic między dyskursami zestawiałam sprzeczności znaczeń, które ukazywały się w obszarach tematycznych – wypowiedziach. Sprzeczności w wypowiedziach, ukazująca się ambiwalencja skłoniły do zastanowienia się, jakie dyskursy przez te sprzeczności walczą ze sobą, do jakich innych tekstów odsyłają teksty – wypowiedzi. Jakże dyskursy o niepełnosprawności intelektualnej mówią przez owe wypowiedzi. Podążając tymi tropami – ścieżkami znaczeń, mogłam odkryć społeczne konstrukcje niepełnosprawności intelektualnej i dyskursy, które rządziły ówczesnym sposobem rozumienia niepełnosprawności intelektualnej. Przeprowadzone analizy ukazały, że dyskurs publiczny o niepełnosprawności intelektualnej, jak zakładają wszystkie poststrukturalne teorie dyskursu, jest miejscem pewnej walki o wartości, o znaczenia, jest miejscem, w którym konstytuuje się społeczny porządek, ale także jest miejscem jego zakwestionowania. Zebrany materiał badawczy i wstępna jego analiza pozwoliły mi już na samym początku stwierdzić, iż problematyka niepełnosprawności intelektualnej dość rzadko pojawiała się w ówczesnym dyskursie publicznym i była tematem raczej przemilczanym, wykluczonym w przestrzeni publicznego komunikowania się. Publiczny dyskurs o niepełnosprawności intelektualnej był, w znacznym stopniu, kształtowany przez elity symboliczne. W dyskursie publicznym głos w sprawie niepełnosprawności intelektualnej zabierali najczęściej lekarze, terapeuci, naukowcy – pedagodzy i psycholodzy konstruujący swój dyskurs zawodowy, rodzice – przedstawiciele rodziców upubliczniający dyskurs osobisty, duchowni, publicyści, dziennikarze, reżyserzy, aktorzy, artyści. Czasem pobrzmiewał gdzieś głos samych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki podjętej analizie udało się wyłuskać z dyskursu publicznego występujące w nim obszary znaczeń, zderzenia znaczeń i sprzeczności znaczeń, które, można by stwierdzić, konkurowały o uprawnienie pewnej wizji rzeczywistości niepełnosprawności intelektualnej

w przekazie społecznym, kształtując tym samym wiedzę społeczeństwa o tym zjawisku. Dyskursy, które konstruowały podmiot, jakim jest człowiek z niepełnosprawnością intelektualną, reprodukowały również pewien społeczny porządek wyznaczający osobie z niepełnosprawnością intelektualną odpowiednie miejsce w świecie społecznym. Dyskursy – dyskursu publicznego i ich sieci znaczeń były również kompilacją doświadczeń, niewiedzy, stereotypów oraz unaoczniały społeczne rozumienie niepełnosprawności intelektualnej. Dyskurs publiczny o niepełnosprawności intelektualnej, jak każdy dyskurs publiczny, był sferą współlistnienia różnych interpretacji oraz systemów poznawczych i zarazem konfliktu pomiędzy nimi, miejscem ścierania się społecznych reprezentacji niepełnosprawności intelektualnej zakorzenionych w tradycji, istniejących w świadomości społecznej z dyskursami walczącymi z pejoratywnymi reprezentacjami. Analizując dyskurs publiczny o niepełnosprawności intelektualnej, wyróżniłam następujące dyskursy i sieci znaczeń niepełnosprawności intelektualnej:

Dyskurs medyczny – tworzony głównie przez lekarzy, którzy postrzegają człowieka z niepełnosprawnością intelektualną w pryzmacie choroby, którą należy leczyć. W polu takiego dyskursu niepełnosprawność intelektualna prezentowana jest jako konglomerat braków, dolegliwości, chorób i problemów. Pełen on jest współczucia, litości i smutku. Dyskurs, który nazwałam nadrzędnie rodzicielskim, tworzony przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Był bardzo niespójny i pełen sprzeczności. W nim samym ścierały się różne dyskursy i znaczenia, takie jak: dyskurs wyparcia związany m.in. z lękiem przyszłych matek przed urodzeniem niepełnosprawnego dziecka czy dyskurs osobistej tragedii, mówiący o doświadczeniach rodziców, którzy znaleźli się w tej sytuacji egzystencjalnej, ukazywał cierpienie i dramat. Dyskurs ów odsyła nas także w obszary społecznej negacji inności, a radzenie sobie z własną osobistą tragedią jest często osłabiane przez doświadczane przez rodziców odczucie społecznego piętna. Dyskurs normalizacji, adaptacji i emancypacji – to dyskurs rodziców, którzy żyją normalnie, którzy walczą z piętnem, z uznawaniem swoich dzieci za wybrakowane i patologiczne ludzkie twory, które należy poddać obróbce i permanentnej terapii, aby bardziej przypominające sprawnych nadawały się do życia w społeczeństwie. Głównym podejmowanym wątkiem w polu tego dyskursu była zwyczajność i normalność osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich prawo do różnienia się i pewna niezwykłość tej odmienności. Ów emancypacyjny dyskurs rodzicielski podnoszący kwestie prawa do odmienności próbował wyzwolić się ze społecznego rozpoznania niepełnosprawności intelektualnej jako patologii, walczył z wyznaczonym osobom niepełnosprawnym intelektualnie miejscem na marginesie, z brakiem społecznego zrozumienia, z dyskursem wykluczenia.

Dyskurs emancypacyjny prezentowany przez artystów głosił niezwykłość inności. W polu tego dyskursu inność uznawana była za nową jakość, a człowiek z niepełnosprawnością intelektualną jest tym, który zna prawdę o ludzkich wartościach, który pokazuje, co jest w życiu naprawdę ważne, który stanowi nową jakość, ukazującą jego pełnię i świetność. Główne wątki tematyczne to terapeutyczne oddziaływanie niepełnosprawnych intelektualnie, niezwykła człowiecza głębia, zaskakująca radość życia. Kolejny z dyskursów to dyskurs sakralizujący osoby z niepełnosprawnością intelektualną. To dyskurs reżyserów, pisarzy, publicystów, którzy mierząc się z człowiekiem z niepełno-

sprawnością intelektualną, wprowadzają go w sferę sacrum. Przedstawiając owe osoby jako dary Pana, anioły, wręcz mistyków znających prawdę o życiu. Jest to dyskurs, który próbuje zmierzyć się z sensem istnienia człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, z sensem i przyczyną jego bycia w świecie, odsyłając go w stronę sacrum i Boga, próbuje dyskutować z dyskursami bezwartościowego życia i zbędnego cierpienia. Dyskurs eksterminacji, to kolejny dyskurs, który pojawił się w dyskursie publicznym, przenoszący poglądy, że człowiek z niepełnosprawnością intelektualną nie ma prawa do życia. Poruszane podstawowe wątki to: eutanazja, odszkodowania za „złe urodzenie”, bezwartościowe życie, zbędne cierpienie, niemożność realizacji pełnego człowieczeństwa. Innym dyskursem jest dyskurs zwyczajnego życia. Znaczenia w owym dyskursie eksponują naturalną potrzebę zwyczajnego życia ludzi społecznie uznanych za niezwykłych, ich rodzin, rodzeństwa. Dyskurs ten można nazwać także adaptacyjno-emancypacyjnym, gdyż traktuje o adaptacji do świata, ale na warunkach osób z niepełnosprawnością intelektualną. Owa adaptacja jest znalezieniem miejsca w świecie jako niepełnosprawny intelektualnie, to wołanie o poszanowanie prawa do odmienności. Dyskurs publiczny o niepełnosprawności intelektualnej sprzed 10 lat pełen był sprzeczności, różnych ścierających się poglądów, dyskursów i znaczeń. W dyskursie publicznym zderzały się różne znaczenia, wynikające z faktu czerpania informacji o niepełnosprawności intelektualnej z oczywistych reprezentacji społecznych zakorzenionych w tradycji, łączących się z negatywnymi stereotypami, a także z wchodzeniem w dialog z zastanym sposobem mówienia o tym zjawisku, z posiadania własnych doświadczeń. Te pojawiające się sprzeczności i ambiwalentne stanowiska mogły wynikać z faktu, że niepełnosprawność intelektualna budziła różne, sprzeczne emocje oraz że tak naprawdę społeczeństwo wcale jej nie rozumie i nie umie się o niej mówić. Samego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną do głosu dopuszczano rzadko i był on jedynie raczej ilustracją problemu, cierpień i chorób. W dyskursie publicznym dostrzegłam również walkę ze stygmatem i negatywnym stereotypem związanym z nadawaniem istotom uznanym za odmienne definicji „nie w pełni człowieka” i przypisywaniem mu przez dyskurs medyczny dewiacyjnej tożsamości.

Drugi zrealizowany przez mnie projekt, wykorzystujący metodę krytycznej analizy dyskursu, dotyczył dyskursywnych konstrukcji niepełnosprawności intelektualnej w dyskursie internautów (Wojnarowska 2015, 2018). Tym razem szukałam odpowiedzi na pytanie: jak niepełnosprawność intelektualna jest definiowana i interpretowana w dyskursie internautów, jakie znaczenia są jej nadawane przez użytkowników sieci? Inspiracją do podjętych przeze mnie analiz były ukazujące się w sieci wypowiedzi i komentarze na temat niepełnosprawności intelektualnej. Owe wypowiedzi były komentarzami do artykułów, tematów i wątków dotyczących niepełnosprawności intelektualnej. Analizowane komentarze internautów odnosiły się do czterech opublikowanych w sieci artykułów poruszających problematykę niepełnosprawności intelektualnej, na które „natknęłam się” całkiem przypadkowo, jak każdy inny użytkownik Internetu. Jako badacz natomiast z ciekawością przeczytałam komentarze i zadałam sobie pytanie: co współczesny Polak wie o niepełnosprawności? Jakimi dyskursami o niej mówi? Analizowane treści komentarzy odnosiły się do artykułów: Sylwii Chutnik „Co to jest normalność?”, Anety Wawrzyńczak „Jak żyją matki dzieci z zespołem Downa?”, Doroty Karaś „Pod domem krzyczą na mnie:

ty Downie. W teatrze nikt nie powiedział mi nigdy nic złego.” i Margit Kossobudzkiej „Czym jest zespół Downa i jakie jest ryzyko zachorowania”. Owe artykuły sprowokowały uruchomienie znaczeń, podjęcie komentarzy, wypowiedzi na temat niepełnosprawności intelektualnej przez „osoby z ulicy” czy też ludzi zaangażowanych w problemy niepełnosprawności. W ramach krytycznej analizy dyskursu w tym projekcie badawczym również dokonałam jakościowej analizy treści wypowiedzi, która pozwoliła odkryć znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej, polemikę w ramach różnych sposobów rozumienia, „walkę o znaczenia” oraz deklarowane praktyki społeczne idące w ślad za określonymi znaczeniami.

Analizowane wypowiedzi użytkowników sieci ukazały ogromną różnorodność sposobów definiowania niepełnosprawności intelektualnej, ukazały ponadto polemikę, którą toczą ze sobą autorzy owego dyskursu. Ów dyskurs stał się polem do walki o znaczenia i miejscem podważania swoich poglądów. Różnorodność wypowiedzi jednakowoż spolaryzowała znaczenia i stworzyła wyraźne trzy filary znaczeń niepełnosprawnego intelektualnie. Są to: niepełnosprawny intelektualnie – lepszy, niepełnosprawny intelektualnie – taki sam, niepełnosprawny intelektualnie – gorszy, nienormalny, dewiant. Niepełnosprawny intelektualnie człowiek, ten lepszy, to ktoś, kto kocha cały świat, jest wrażliwy i czyni świat bardziej prawdziwym. Od takiego człowieka, obdarzonego zdolnością kochania i znającego prawdę, można się uczyć. Wątek uczenia się od osób z niepełnosprawnością intelektualną zdolności do kochania, umiejętności „prawdziwego” patrzenia na świat i dostrzegania w nim tego, co najistotniejsze, bardzo często pojawia się w wypowiedziach. Ponadto tak definiowani niepełnosprawni intelektualnie są darem od Boga i śladem jego obecności na ziemi, gdyż w nich to ukrył się Bóg. Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną postrzegany jako taki sam stanowi próbę uchwycenia kategorii odmienności w polu swojskości. Zatem w podjętych komentarzach pojawia się element zatarcia różnicy, niepełnosprawny intelektualnie jest „taki sam jak my - niczym się od nas – pełnosprawnych nie różni”, jest człowiekiem tak jak my. Do wspólnoty człowieczeństwa dołącza jeszcze inny wspólny element – bycie chorym. Choroba jest wspólnym mianownikiem dla ogółu ludzkości, a niepełnosprawność intelektualna sprowadzana jest do choroby i staje się wspólnym doświadczeniem, jesteśmy tacy sami, gdyż wszyscy na coś chorujemy. Taki sam posiada również równe prawa i zasługuje na równe traktowanie. Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – ten gorszy to nienormalny dewiant, ktoś, kto zagraża swoją obcością. Jest stawiany w opozycji do lepszego normalnego, jest nieznany i niezrozumiały. W komentarzach internautów można dostrzec brak wiedzy i na tej kanwie zbudowane stereotypy, ale również pojawiają się w nich wypowiedzi dotyczące doświadczeń cudzych reakcji na niepełnosprawność intelektualną w przestrzeni publicznej, jak i własne poglądy na owe reakcje. W tych poglądach niepełnosprawny intelektualnie to ktoś biedny i nieszczęśliwy, wzbudzający współczucie i litość, ktoś, od kogo można się „zarazić upośledzeniem”, nadpobudliwy seksualnie i przez to niebezpieczny, agresywny, cierpiący i śliniący się przygłup, niesamodzielny. Ponadto dostrzec można również poglądy na temat boskiej ingerencji w narodziny dziecka z niepełnosprawnością, ale w opozycji do wcześniejszych wypowiedzi Bóg nie obdarza darem, Bóg nie ukrywa się w niepełnosprawności, lecz jest okrutny i zsyła wręcz swoją karę w postaci narodzin niepełnosprawnego dziecka.

W polu toczzonego dyskursu można było dostrzec polemikę oraz podważanie swoich interpretacji. Mogę wręcz stwierdzić, że dochodziło do pewnej walki o zrozumienie sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, walki o porzucenie krzywdzących definicji, walki o zmianę znaczeń. Internauci zarzucali sobie nawzajem brak tolerancji, wiedzy i akceptacji dla odmienności. Postulowali rozpoczęcie zmiany sposobu myślenia o Innym od nauki tego, czym jest odmienność i nauki jej akceptacji. Ukazywali społeczną arogancję i ignorancję w stosunku do tej społecznej problematyki. Te komentarze były głosami osób niegodzących się z tą społeczną arogancją i ignorancją, brakiem wiedzy czy dyskryminacją.

Oba zrealizowane projekty ukazują, jak w polskim społeczeństwie rozumiane, „mówione” czy konstruowane jest zjawisko niepełnosprawności intelektualnej. Odsłonięte konstrukcje dyskursywne ukazują, jakie znaczenia są współcześnie przypisywane niepełnosprawności intelektualnej. W analizach obu projektów można nawiązać do stworzonego w 1995 r. przez londyńskich badaczy modelu społecznych reprezentacji niepełnosprawności – mimo upływu prawie dwudziestu lat jest on nadal bardzo aktualny. W 1995 r. grupa badaczy Londyńskiej Szkoły Ekonomicznej przedstawiła dwupoziomowy model reprezentacji społecznych niepełnosprawności intelektualnej. Model ten ukazuje, że poziom pierwszy reprezentacji powstał w oparciu o społeczne reprezentacje traktowane jako oczywiste i zrozumiałe, zakorzenione w tradycji świadomości społecznej społeczeństwa czy grupy. Na tym poziomie można odnaleźć tradycyjne społeczne konstrukcje niepełnosprawności intelektualnej, które kojarzą/utożsamiają ludzi z niepełnosprawnością intelektualną z głupimi, niebezpiecznymi, skazanymi na karę Bożą, nieszczęśliwymi, bezradnymi itp. Na drugim poziomie modelu znajdują się ludzie w codziennych interakcjach społecznych z innymi zaangażowanymi w dyskusje i spory. W tych zmaganiach z codziennością i doświadczaniem niepełnosprawności intelektualnej ludzie działają we wspólnie podzielanej rzeczywistości społecznej, włączając w nią, wraz z wieloma innymi uznanymi za oczywiste, tradycyjnymi społecznymi reprezentacjami, własne odmienne definicje będące wynikiem ich indywidualnego doświadczenia (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997). Zarówno w dyskursie publicznym, jak i dyskursie internautów znajdują się sieci znaczeń pierwszego poziomu społecznych reprezentacji niepełnosprawności intelektualnej, oczywiste i stereotypowe. Jak pokazują poczynione analizy te stereotypowe i oczywiste społeczne znaczenia niepełnosprawności bardzo „dobrze się mają”, warunkując wśród osób je powielających społeczną niechęć i pełną pogardę wyższość. W dyskursie publicznym i dyskursie internautów znajdują się również wypowiedzi podmiotów, którzy tworzą własne i odmienne sposoby interpretacji i wchodzą w dyskusje oraz spory z reprezentantami znaczeń oczywistych, mają jeden podstawowy cel: zmienić znaczenia, a wraz z nimi negatywne społeczne praktyki. Ścieranie się poglądów, co mogę zaobserwować, trwa już bardzo długo, a poziom pierwszy reprezentacji społecznych ma się bardzo dobrze. W aktualnym społecznym „mówieniu” i rozpoznaniu zjawiska niepełnosprawności intelektualnej można dostrzec polaryzację stanowisk. Niepełnosprawność intelektualna przestaje być obcością i nadal nią jest. Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną jest dyskryminowany w przestrzeni publicznej i jest w niej akceptowany. Ma on prawo do życia i jako bezużyteczny zjadacz chleba, marnujący społeczne pieniądze

tego prawa jest pozbawiany. Negocjowanie i konstruowanie znaczeń niepełnosprawności intelektualnej, doświadczanie spotkania z tym Innym, osvajanie się z jego odmiennością, to zadania wręcz codzienne, przynależące do przestrzeni życia społecznego. Badanie owych znaczeń i dyskursów w codziennie zmieniającej się rzeczywistości musi się dziać ciągle od nowa, bo przywołując pogląd Andersa Gustavssona (1997), wiele dowodów wskazuje na to, że codzienne życie ludzi upośledzonych zależy od znaczeń, jakie inni przypisują ich upośledzeniu (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997: 116).

JAK BADAĆ ZJAWISKO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?

Niepełnosprawność, jak wspomniałam powyżej, jest zjawiskiem bardzo złożonym. Jest fenomenem skupiającym zainteresowanie wielu dyscyplin naukowych. Jedną z perspektyw badawczych ów fenomen jest płaszczyzna *Disability Studies* i związany z nią kulturowy model niepełnosprawności, w pryzmacie którego postrzega się niepełnosprawność jako dyskurs, proces, doświadczenie, sytuację lub wydarzenie. Jako efekt generowany przez codzienne dyskursy, wiedzę akademicką czy publiczny dyskurs. Krytyczne analizy dyskursów niepełnosprawności to jedna z możliwości odkrywania symbolicznych porządków i instytucjonalnych praktyk, które konstruuje normalność i dewiację, znane i odmienne. To ujawnianie kulturowej perspektywy kreowania procesów włączenia i wykluczenia, stygmatyzacji oraz tworzenia znaczeń i społecznych praktyk, władzy i oporu. Wybranie przedstawionego kontekstu teoretycznego i metodologicznego stwarza również szansę na demaskowanie dominujących ideologii, będących elementem niesprawiedliwej władzy, które można postrzegać jako formy reprezentacji tych aspektów życia społecznego, które wyrażają interesy partykularne jako interesy zbiorowe i tym samym przyczyniają się do legitymizacji niesprawiedliwych form i relacji władzy (Duszak, Fairclough 2008: 17). W tym kontekście ableizm można uznać za ideologię, która legitymizuje niesprawiedliwe traktowanie osób z niepełnosprawnością.

BIBLIOGRAFIA

- Babbie, Earl (2004). *Badania społeczne w praktyce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bauman, Teresa, Pilch, Tadeusz (2001). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Belzyt, Joanna, Doroszuk, Joanna, Woynarowska, Agnieszka (2015). *Doświadczenia niepełnosprawności w przestrzeniach spotkania*. Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Berger, Peter, Luckmann, Thomas (2010). *Społeczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Blumer, Herbert (2007). *Interakcjonizm symboliczny*. Kraków: Wydawnictwo Nomos.
- Butler, Judith (2010). *Walczące słowa. Mowa nienawiści i polityka performatywna*. Przeł. Adam Ostolski. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Chilton, Paul (2008). *Brakujące ogniwo KAD: moduły, amalgamaty i instynkt krytyczny*. W: Anna Duszak, Norman Fairclough (red.). *Krytyczna analiza dyskursu*. Kraków: Universitas, s. 61–102.
- van Dijk, Teun A. (2001). *Dyskurs jako struktura i proces*. Przeł. Grzegorz Grochowski, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Duszak, Anna (1997). *Tekst, dyskurs, komunikacja międzykulturowa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Duszak, Anna, Fairclough, Norman (2008). *Krytyczna analiza dyskursu*. Kraków: Universitas.
- Fairclough, Norman (2004). *Analysing Discourse. Textual Analysis for Social Research*. London and New York.
- Foucault, Michel (1977). *Archeologia wiedzy*. Przeł. Andrzej Siemek. Warszawa: PIW.
- Gadamer, Hans-Georg (1993). *Prawda i metoda*. Przeł. Bogdan Baran. Kraków: Wydawnictwo „Inter Esse”.
- Garland-Thomson, Rosemarie (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press.
- Giddens, Anthony (2005). *Socjologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Grzymała-Kazłowska, Aleksandra (2004). *Socjologicznie zorientowana analiza dyskursu na tle współczesnych badań nad dyskursem*. „Kultura i Społeczeństwo”, 1, s. 13–44.
- Habermas, Jürgen (1999). *Teoria działania komunikacyjnego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gustavsson, Anders, Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Melosik, Zbyszko (1994). *Poststrukturalizm i społeczeństwo (refleksje nad teorią M. Foucaulta)*. W: Jerzy Brzeziński, Lech Witkowski (red.). *Edukacja wobec zmiany społecznej*. Poznań–Toruń: Edytor, s. 198–220.
- Miś, Lucjan (2008). *Konstruktywizm, konstrukcjonizm w socjologii, pracy socjalnej, terapii*. „Zeszyty Pracy Socjalnej”, 14, s. 27–47.
- Niżnik, Józef (2010). *Słowo wstępne*. W: Peter L. Berger, Thomas Luckmann (red.). *Społeczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. XIII–XXVI.
- Olechnicki, Krzysztof, Załęcki, Paweł (1999). *Słownik socjologiczny*. Toruń: Graffiti.
- Shakespeare, Tom (1994). *Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal?* „Disability & Society” 9(3), s. 283–299.
- Rzeźnicka-Krupa, Jolanta (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Siebers, Tobin (2008). *Disability Theory*. University of Michigan Press.
- Snyder, Sharon L., Mitchell, David T. (2006). *Cultural Locations of Disability*. Chicago. University of Chicago Press.
- Starego, Karolina (2012). *Dyskurs*. W: Małgorzata Cackowska i in. *Dyskursywna konstrukcja podmiotu. Przyczynek do rekonstrukcji pedagogiki kultury*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, s. 26–36.
- Szkudlarek, Tomasz (1997). *Poststrukturalizm a metodologia pedagogiki*. „Socjologia Wychowania” 317, s. 167–199.
- Waldschmidt, Anne (2017). *Disability Goes Cultural*. W: Anne Waldschmidt, Hanjo Berressem, Moritz Ingwersem (red.). „Culture-Disability-Theory”. Bielefeld, s. 19–28.
- Wojnarowska, Agnieszka (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Wojnarowska, Agnieszka (2018). *Znaczenia niepełnosprawności intelektualnej w dyskursach internautów*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 22, s. 259–288.
- Wróbel, Alina (2013). *Inny jako ujęcie wyprane z mocnych znaczeń. Perspektywa pedagogiki antropologicznej*. W: Iwona Chrzanowska, Beata Jachimczak, Katarzyna Pawelczak (red.). *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, s. 117–126.
- Trutkowski, Cezary (2004). *Wybór czy konieczność – o potrzebie wykorzystania analizy dyskursu*. „Kultura i Społeczeństwo”, 1, s. 45–65.
- Żółkowska, Teresa (2013). *Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej*. W: Zenon Gajdzica (red.). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 40–60.

NETNOGRAFIA

- Chutnik, Sylwia. *Co to jest normalność?* <http://www.styl.pl/magazyn/felietony/sylwia-chutnik/news-co-to-jest-normalnosc,nId,1084492> (dostęp: 30.10.2014).
- Karaś, Dorota. *Pod domem krzyczą na mnie: ty Downie. W teatrze nikt nie powiedział mi nigdy nic złego*. <https://wyborcza.pl/1,75410,20923616,mt-w-gdanskim-teatrze-szekspirowskim-pracuja-osoby-z-zespolem.html> (dostęp: 1.12.2020).
- Kossobudzka, Margit. *Czym jest zespół Downa i jakie jest ryzyko zachorowania?* <http://wyborcza.pl/7,75398,20829541,zym-jest-zespol-downa-i-jakie-jest-ryzyko-zachorowania.html> (dostęp: 1.12.2020).
- Wawrzyńczak, Aneta. *Jak żyją matki dzieci z zespołem Downa?* <http://kobieta.wp.pl/kat,132000,title,Jak-zyja-matki-dzieci-z-zespolem-Downa,wid,14490561,wiadomosc.html?icaid=113a9a> (dostęp: 1.12.2020).

Znaczenie badań pogranicza w kontekście badań o niepełnosprawności

Milena Trojanowska

<https://orcid.org/0000-0002-9684-4624>

Uniwersytet Łódzki

Uniwersytet SWPS w Warszawie

Streszczenie

Badania o niepełnosprawności to szeroki, interdyscyplinarny i intersekcyjny obszar. W tekście autorka skupiła się na przeprowadzeniu czytelnika przez proces transferu wiedzy od momentu jej zaistnienia w życiu codziennym, po usankcjonowanie w nauce i ponowny przepływ do uczestników tego codziennego świata. Tym samym chciała pokazać, że badania te mają wymiar implikowalny. Publikacja przedstawia teoretyczne, metodologiczne i aplikacyjne założenia badania pogranicza z uwzględnieniem możliwości, jakie daje przyjęcie modelu kulturowego niepełnosprawności w tych badaniach. W tekście znajdują się również przykłady realizowanych w takim duchu badań, w tym podsumowanie badań własnych autorki.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, metodologia, kultura, mniejszość kulturowa, pogranicze.

RÓŻNE DEFINICJE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Niepełnosprawność od lat definiowana jest w różny sposób. W terminologii grup mniejszościowych i ich praw (Hahn 1988), modelu relacyjnym (Gustavsson 2005), skupiając się wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną (Wolfensburger 1972) czy w końcu w kategoriach społecznego modelu niepełnosprawności (Hasler 1993). Każdy z powyższych modeli powstawał w innych warunkach, czasie, wynikał z określonych potrzeb i opierał się na dostępnej wtedy wiedzy.

Obecnie jedną z najczęściej przytaczanych definicji jest definicja wynikająca ze społecznego modelu niepełnosprawności (Hasler 1993). Zapleczem, z którego wyrósł społeczny model niepełnosprawności, jest Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) – organizacja osób żyjących z niepełnosprawnością, na czele której stał Paul Hant. Zgodnie ze statutem tej organizacji, niepełnosprawność miała być rozpatrywana w kategoriach uczestnictwa w życiu społecznym, niezależnego życia, aktywności na rynku pracy i kontroli nad własnym życiem (Shakespeare 2010; Twardowski 2018).

W tym samym czasie w Stanach Zjednoczonych w latach 60–70. XX w. rodził się równoległy ruch, dla którego niepełnosprawność wiązała się z określeniem tej grupy jako dyskryminowanej mniejszościowej – model kulturowy. W modelu społecznym niepełnosprawność postrzegana jest jako społecznie skonstruowana, zewnętrzna wobec osoby niepełnosprawnej. Między innymi ten aspekt poddawany był krytyce, bo w modelu tym tożsamość indywidualna i społeczna osoby z niepełnosprawnością nie musiały być zbieżne, co rodziło problem konstytuowania swojej tożsamości przez osoby, których niepełnosprawność doświadczana jest w ciele i która stanowi element ich identyfikacji, tożsamości. Model kulturowy nie niesie za sobą takiego zagrożenia, bowiem zakłada, że niepełnosprawność jest integralną częścią jednostki, nie zagraża zatem spójności jej tożsamości. Jednocześnie wskazuje na społeczne działania, które doprowadzają do negatywnego naznaczenia niepełnosprawności, takich jak stygmatyzacja, dyskryminacja, wykluczenie społeczne, marginalizacja. W wariacie grup mniejszościowych model kulturowy wskazuje zatem na punkt styczny mniejszości i większości, określając skutki dzia-

łań podejmowanych w powstałym polu interakcyjnym. Mniejszość rozumiana jest tutaj za Domańskim (1999) jako grupa odmienna ze względu na pewne cechy.

MODEL KULTUROWY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI A TEORIA I METODOLOGIA BADAŃ O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W latach 90. ruch osób z niepełnosprawnościami podlegał dywersyfikacji ze względu na odmienne potrzeby osób doświadczających różnego rodzaju niepełnosprawności (Rzeźnicka-Krupa 2019: 108). Pytanie, czy faktycznie te grupy nie mają takich samych lub zbliżonych potrzeb? Na styku kultury większości i kultury mniejszości osób niepełnosprawnych zdaje się, że funkcjonowała wspólna potrzeba włączenia samych osób z niepełnosprawnościami w dyskurs na ich temat. Z punktu widzenia mikro – potrzeba włączenia w proces nadawania znaczenia niepełnosprawności w interakcjach. W modelu medycznym/rehabilitacyjnym interakcje te były jednokierunkowe. Wyznaczone zostały w ramach nauk medycznych warunki, które należało spełnić, żeby zostać niepełnosprawnym. Znaczenie niepełnosprawności narzucane było przez środowisko medyczne. Przeorganizowanie działań w ramach interakcji pozwoliło na włączenie osób z niepełnosprawnościami w proces nadawania znaczenia czemuś, czego one doświadczają. W modelu społecznym to osoby z niepełnosprawnościami narzucały znaczenie niepełnosprawności, identyfikując bariery wynikające z jej doświadczania. Ruchy emancypacyjne osób z niepełnosprawnościami i wyniesiony z ich dorobku model kulturowy niepełnosprawności wyostrzyły istotną kwestię – obecność obu stron – „nic o nas bez nas”.

Z punktu widzenia autorki model kulturowy niesie za sobą znaczące konsekwencje. Jak piszę Rzeźnicka-Krupa (2019) pozwala na intersekcyjne i interdyscyplinarne spojrzenie na zagadnienie niepełnosprawności. Ponadto wyznacza inny obszar badawczy. Skupia się na relacji, interakcji, co czyni go dynamicznym i otwartym, jednocześnie wskazując na uczestnictwo różnych podmiotów w wytwarzaniu dyskursu na temat niepełnosprawności i wpływie, jaki różne czynniki mają na sposób interpretacji tego zjawiska. „Nic o nas bez nas” ma o tyle inne znaczenie w tym kontekście, że nie wskazuje tylko na konieczność włączenia osób z niepełnosprawnością w proces nadawania znaczeń i interpretacji, pokazuje zależność działań po obu stronach – mniejszości i większości. Tworzy tym samym pole interakcyjne, w którym znajdują się zarówno osoby sprawne, jak i osoby z niepełnosprawnością.

Badania o niepełnosprawności powinny również brać pod uwagę analizę różnic w postrzeganiu niepełnosprawności różnych grup z uwzględnieniem faktu, że podmioty należące do obu grup uczestniczą w tych samych procesach interakcji. Przedstawienie punktu widzenia obu ze stron daje możliwość zrozumienia, w jaki sposób konstruowane jest znaczenie niepełnosprawności, które następnie funkcjonuje w przestrzeni społecznej. Badania prowadzone tylko i wyłącznie na grupie badawczej osób z niepełnosprawnościami dadzą nam odpowiedź na pytanie, w jaki sposób interpretują one znaczenie tego zjawiska. Badanie przeprowadzone na grupie osób sprawnych pokaże nam tylko i wyłącznie ich perspektywę. Na styku tych dwóch perspektyw istnieje trzecia, stanowiąca wypadkową

obu. W tej perspektywie widzimy pole interakcyjne, w którym zasoby wiedzy spotykają się i dochodzi do ich konfrontacji, czego efektem jest uzgodnienie znaczeń i wprowadzenie ich do dyskursu. Z tego punktu widzenia badania obszaru stycznego mogą dać odpowiedź nie tylko na pytania natury teoretycznej, zaspokoić potrzebę wiedzy, opisu zjawiska, ale mogą stanowić istotny wkład w ukierunkowanie działań w ramach polityk społecznych czy edukacji społecznej.

Model kulturowy niepełnosprawności łatwo poddać krytyce. Osoby z niepełnosprawnością, tak jak nie doświadczają takiej samej opresji, tak nie muszą mieć poczucia wspólnoty tożsamości i interesów, jak pisze między innymi Rzeźnicka-Krupa (2019). Artykuł ten nie jest jednak poświęcony rozważaniom na temat samego modelu niepełnosprawności, dlatego temat ten nie będzie szerzej opisywany. Model kulturowy niepełnosprawności przedstawiony tu jest jako użyteczny i interesujący punkt odniesienia do dalszych rozważań.

POLE INTERAKCYJNE, ZNACZENIE I OBIEKT W KONTEKŚCIE BADAŃ O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Przedstawiona powyżej koncepcja teoretyczna i będąca jej konsekwencją koncepcja metodologiczna badań nad niepełnosprawnością opierają się na założeniach paradygmatu interpretacyjnego i interakcjonizmu symbolicznego. Rzeczywistość społeczna jest tutaj widziana jako powstająca i nieustannie konstruowana w procesie interakcji. Rzeczywistość tworzą jej uczestnicy (Brittain 1973: 25–29; Giddens 1976: 160; Silverman 1976: 592 za: Hałas 2012: 29–31), którzy są kompetentni i twórczy w tym zakresie (Giddens 1976: 21). Pozwala na to spojrzenie na niepełnosprawność przez pryzmat modelu kulturowego. Świat przez nich tworzony jest światem racjonalnym, bowiem wpływającym nie z danych struktur i symboli, ale z codziennych interakcji między jego uczestnikami – członkami grup mniejszościowych i większościowych.

Czasami błędnie interpretowane jest, że podejście nieakcjonistyczne jest podejściem indywidualistycznym (Alexander 1985: 50 za: Hałas 2012: 81). Za Shibutanim (1988: 24) można powiedzieć, że interakcjonizm symboliczny skupia się właśnie wokół grupy. Ważnym terminem z blumerowskiej koncepcji interakcjonizmu jest znaczenie. Jest ono pochodną interakcji społecznych i kierunkuje działania ludzi. Znaczenie nie jest jednak stałe – nie jest strukturą, funkcją, symbolem odczytywanym tak samo przez wszystkich członków grupy. Jest poddawane interpretacji każdorazowo, kiedy dana osoba się z nim styka. Blumer (1969: 68) znaczenie definiuje następująco: „nie jest ono wewnętrzne dla obiektu, lecz wyrasta z tego, jak osoba jest gotowa wobec niego działać”. Z powyższego wynika zatem zasadność hipotezy postawionej przez autorkę, że aby zbadać faktyczne znaczenie niepełnosprawności, należy dokonać badania na pograniczu, w grupie, przyrzec się interakcjom pomiędzy pogranicznymi grupami – mniejszością i większością. Może to być również ciekawa interpretacja i kierunek myślenia dla innych dziedzin nauki zajmujących się niepełnosprawnością, bowiem blumerowska koncepcja oparta jest na empirii.

W tym miejscu należy wprowadzić jeszcze jeden termin związany z interakcjonizmem symbolicznym i Blumerem, termin „obiekty”. W myśl założeń teoretycznych Blumera niepełnosprawność należałoby zakwalifikować jako obiekt społeczny, któremu nadane może być znaczenie. Wątek ten nie będzie dalej rozwijany, bowiem przedmiotem tego artykułu jest inne zagadnienie. To wtrącenie ma na celu uporządkowania terminologii.

OBSERWACJA UCZESTNICZĄCA JAKO METODA BADANIA POGRANICZA

W tej części artykułu przytoczonych zostanie kilka wyników badań i projektów badawczych, które potwierdzają zasadność powyżej przedstawionej hipotezy i stanowią przykład badań na pograniczu. W tym miejscu autorka nie będzie odwoływała się do terminologii i założeń badań nad kulturowym modelem niepełnosprawności. Stanowiły one element kierunkujący ku właściwemu tematowi tego artykułu i pozwoliły na oparcie metodologii w teorii, z której może ona korzystać. Kulturowy model niepełnosprawności traktowany jest tutaj jako przykład modelu niepełnosprawności, pozwalającego, dzięki swoim założeniom teoretycznym, na włączenie badań pogranicza, co w przypadku innych modeli, w tym modelu społecznego czy medycznego, jak wykazałam wcześniej, byłoby niemożliwe. Nie oznacza to, że ten model uważany jest za dobry i użyteczny w badaniach społecznych nad niepełnosprawnością. Ta kwestia nie jest przedmiotem rozważań w tym artykule.

Dobrym przykładem techniki badawczej umożliwiającej badania na pograniczu jest obserwacja uczestnicząca. To jedna z najczęściej stosowanych w teorii ugruntowanej technik (Konecki 2000: 144). W przypadku badaczy opierających swoje prace na założeniach paradygmatu interpretatywnego, czy węższej interakcjonizmu symbolicznego, technika ta może dostarczyć szczególnie ważnych danych, umożliwia bowiem przebywanie w polu interakcyjnym i obserwację samego zjawiska interakcji pomiędzy grupami bez ingerencji. W przypadku badań pogranicza daje możliwość obserwowania kluczowego momentu przebiegu interakcji, w trakcie której interpretowane i ustalane jest znaczenie badanego obiektu, w tym wypadku niepełnosprawności. W przypadku obserwacji uczestniczącej oczywiście nigdy nie można wyeliminować wpływu badacza na proces. Jednak utożsamianie się z badaną grupą, bycie naturalnym uczestnikiem interakcji, pozwala na zniwelowanie tego wpływu i obserwowanie procesów odbywających się na pograniczu w warunkach zbliżonych do codziennych. Jednocześnie bardzo ważne jest w przypadku tej techniki jednoczesne obserwowanie całego kontekstu interakcji, który może mieć istotne znaczenie (Philips 1976: 43; Rock 1979: 82 za: Hałas 2012).

Wyobraźmy sobie, że niepełnosprawna kobieta przebywa ze swoim chłopakiem w domu za miastem, gdzie poza nimi nie przebywa nikt inny. W polu interakcyjnym są tylko dwie osoby, a do interpretacji znaczenia niepełnosprawności dochodzi tylko między nimi. Ograniczony kontekst z pewnością pozwoli im na skorzystanie z wcześniej wypracowanego znaczenia. Należy bowiem pamiętać, że choć mamy do czynienia z nieustającym procesem, można mówić o pewnej regularności działań wynikającej z uzgodnienia znaczeń między działającymi (Blumer 1969: 156; Glaser, Strauss 1969: 13). Teraz

przenieśmy tę parę w inną przestrzeń. Chłopak zaprosił swoją niepełnosprawną dziewczynę na spotkanie ze znajomymi z pracy. Dziewczyna nie zna żadnej z osób, które na spotkaniu się pojawiły. Kontekst jest znacząco inny, a interpretacja niepełnosprawności może ulec zmianie pod jego wpływem.

Nietrudno wyobrazić sobie, że nawet sama osoba z niepełnosprawnością w takiej sytuacji mogłaby odrzucić dotychczas przyjmowaną interpretację na rzecz innej, na przykład pod wpływem zachowania nowo poznanych osób. Osoba dotychczas postrzegająca niepełnosprawność ruchową jako barierę w poruszaniu mogłaby inaczej zinterpretować ten obiekt, jeżeli miejsce, do którego by się udała, byłoby całkowicie przystosowane do jej możliwości, do czego nie byłaby przyzwyczajona w użytkowanej na co dzień przestrzeni. Podobnie w drugą stronę, jeżeli nagle znalazłaby się w przestrzeni niedającej jej możliwości samodzielnego poruszania się, a jej codzienne doświadczenie byłoby inne. Obserwacja uczestnicząca daje szerszy obraz samej interakcji i pokazuje, że wpływ na jej przebieg mają również czynniki zewnętrzne wobec uczestników interakcji, a znajdujące się w jej polu.

Dobrym przykładem takiej obserwacji są badania dokonane na pograniczu przez Barneya Glasera i Anselma Straussa, które to badania stały się podstawą do wydania w 1965 r. bardzo ważnej dla rozwoju nauki socjologicznej książki *Świadomość umierania* (ang. *Awareness of Dying*). „Umieranie jest zorganizowanym społecznie procesem, nie zawsze uwzględniającym punkt widzenia umierającego” pisze w przedmowie do książki Krzysztof Konecki (2016). Współcześnie również są badacze, którzy wykorzystują tę metodę do badania niepełnosprawności, pojawia się też coraz więcej badaczy doświadczających niepełnosprawności i włączających to doświadczenie do procesu badania niepełnosprawności. Daje to nadzieję na rozwój badań na pograniczu.

BADANIA O SEKSUALNOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI JAKO PRZYKŁAD BADAŃ NA POGRANICZU

Inną metodą badawczą, pozwalającą eksplorować pogranicze, jest autoetnografia. Sarah Smith Rainey jest jedną z badaczek, które otwarcie piszą o prywatnym doświadczeniu jako źródle materiału badawczego (2018). Ta brytyjska badaczka swoje zainteresowania skupia wokół badań o kobietach, niepełnosprawności i seksualności. Wykorzystuje prywatne doświadczenie związku z niepełnosprawnym mężczyzną jako przykład mikrogrupy, w której znaczenie niepełnosprawności zdefiniowano w sposób umożliwiający realizację potrzeb seksualnych obu stron.

I finalnym źródłem „danych” jest moje doświadczenie z niepełnosprawnością i opieką nad moim byłym partnerem, Maxem, który chorował na stwardnienie rozsiane (SM). Używał wózka inwalidzkiego i często potrzebował pomocy w wykonywaniu codziennych czynności, a ja zawsze byłam jego podstawowym opiekunem. Na potrzeby tego konkretnego projektu sięgnęłam do doświadczeń świadczenia opieki jako części naszej tożsamości seksualnej jako pary funkcjonującej w układzie dominująca – uległy. Autoetnografia jest zawsze ryzykowną metodą dla badacza, ale biorąc pod uwagę relatywne pogodzenie

się z własnym doświadczeniem i to, jak wpłynęło ono na kształt mojej teorii i uzyskanej wiedzy, uważam moją historię za istotny wkład w to badanie (Smith Rainey 2018: 274).

Badaczka w ramach projektu poświęconego badaniom o *care giving*, czyli łączeniu funkcji opiekuńczej i seksualnej w działaniach podejmowanych wobec ciała osoby z niepełnosprawnością, z którą jest się w bliskiej relacji, analizowała nie tylko własne doświadczenia, ale przeprowadziła również zogniskowane wywiady grupowe. W badaniu tym wzięły udział osoby żyjące w parach, w których przynajmniej jedna osoba doświadczała niepełnosprawności. W trzech grupach fokusowych wzięło udział dziewięć osób. Niektóre pary brały udział w badaniu razem, w przypadku niektórych w badaniu uczestniczyła tylko jedna osoba z pary. Istotne, że w jednej grupie fokusowej brały udział zarówno osoby pełnosprawne, jak i niepełnosprawne. Tematem dyskusji był seks i seksualność oraz odnoszące się do tych zjawisk normy i społeczne postawy (Smith Rainey: 273).

Efektem zrealizowanego projektu badawczego jest wydana w 2012 r. książka „Love, sex and disability. The pleasure of cares”, a wcześniej artykuły naukowe (Journal of Literary and Cultural Disability Studies. Expected 8.1 (March 2014); Smith, Sarah. Unleashing Gender: Dependency, Subjectivity and Recognition in Dominant/Submissive Relationships” Lesbian and Gay Psychology Review. 6.3 (November 2005): 177–188). Niemal całość materiału badawczego pozyskanego przez Sarah Smith Rainey pochodziła z badań zrealizowanych na pograniczu – tak w przypadku jej własnych doświadczeń, jak i w przypadku badań realizowanych techniką zogniskowanych wywiadów grupowych.

BADANIA WŁASNE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kolejną badaczką wykorzystującą podobne metody jest autorka tekstu. Badając niepełnosprawność jako obiekt społeczny poddawany interpretacji w procesie interakcji, jednocześnie odwołuje się do własnego doświadczenia. Chociaż technika autoetnograficzna nie jest kluczowa w jej badaniach, zasób wiedzy codziennej pozwala jej swobodniej eksplorować wybrany temat. Idea badań na pograniczu zrodziła się w trakcie innego badania, dotyczącego seksualności osób z niepełnosprawnościami. Celem badania było uzyskanie wiedzy na temat procesu społecznego konstruowania tożsamości płciowej kobiet z niepełnosprawnościami. Badanie realizowane w ramach fazy kontekstowej badań nad seksualnością osób z niepełnosprawnościami zakładało przeprowadzenie czterech zogniskowanych wywiadów grupowych w rozdzielnych grupach kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane w postaci rzutowo-remisyjnej, partnerów kobiet żyjących z SM oraz grupy osób, które nie mają na co dzień styczności z osobami niepełnosprawnymi (dwie grupy). Zostało ono zrealizowane w ramach grantu BST na Uniwersytecie SWPS (BST14/2018A). Autorka zaniechała dalszej realizacji badań nad seksualnością, dostrzegając lukę w wiedzy o współczesnym rozumieniu niepełnosprawności. Z powyżej opisanych badań można było wyciągnąć jednak następujące wnioski.

Istnieje znacząca rozbieżność w definiowaniu znaczenia niepełnosprawności w różnych grupach: osób, które nie mają na co dzień kontaktu z osobami niepełnosprawnymi, kobiet żyjących z niepełnosprawnością oraz ich partnerów. Często deklarowanym działaniem

pierwszej wymienionej grupy wobec osób z niepełnosprawnością jest współczucie i chęć pomocy. Jak mówił jeden z badanych: „współczucie [...] że jakiś taki jest ludzki odruch, empatia i patrzysz na tę osobę i cieszysz się, że jesteś zdrowy, i doceniasz”. Działanie wobec osoby z niepełnosprawnością szło zatem w parze z ustanowieniem swojej pozycji jako relatywnie dobrej. Współczucie to z kolei działanie, którego nie tylko nie oczekiwały, ale nie chciały kobiety żyjące z niepełnosprawnością. Jak powiedziała jedna z badanych: „Nie współczuj mi, weź mi tu nie biadol, tylko pójdz, zrób mi zakupy”. Ich wyobrażenie o działaniu w stosunku do ich niepełnosprawności było zatem inne.

Trzeci, jeszcze inny punkt widzenia, prezentowali mężczyźni będący w trwałych związkach z kobietami niepełnosprawnymi. Rola osoby żyjącej na pograniczu doprowadziła ich do wypracowania takiego znaczenia niepełnosprawności, które nie wartościuje tego obiektu, nadając mu jednocześnie określone znaczenie, które pozwala im na działania. „Inne potrzeby” stanowiły dla nich synonim niepełnosprawności: „To są osoby takie jak my, normalnie się poruszające, chodzące, widzące, słyszające, tylko mogą mieć odrobinę inne potrzeby, to wszystko”. Ich strategie działania w odniesieniu do pojawiającego się obiektu społecznego, jakim jest niepełnosprawność, stanowią przykład działań racjonalnych, opartych na faktycznych potrzebach. Można zastanawiać się, na ile zmienną wyjaśniającą w tym wypadku była płeć. Niestety, w ramach tego badania nie zaprojektowano wywiadów z kobietami żyjącymi w związkach z niepełnosprawnymi mężczyznami.

Intuicyjna interpretacja wyników badania jest taka, że styczność przestrzenna z danym obiektem społecznym determinuje znaczenie, jakie nadawane jest mu w trakcie interakcji i im częstsza styczność przestrzenna, tym mniej ludzie są skłonni odwoływać się do stereotypów i są gotowi uwzględniać w trakcie procesu interpretacji znaczenia obiektu, jakie nadają mu inni obecni w trakcie interakcji. Wniosek ten nie jest nieoczywisty, ale niesie za sobą pewne konsekwencje metodologiczne oraz możliwości wdrożeniowe dla badań. Badanie pogranicza daje możliwość nie tylko określenia znaczenia niepełnosprawności, ale również najlepszych strategii współistnienia grup mniejszościowych i większościowych w ogóle. Znaczenie nadawane przez osoby niemające styczności z danym obiektem – znowu intuicyjnie interpretując wynik badania – stanowi sumę przekazywanych w różnych komunikatach informacji na jego temat. Badani, nie potrafiąc odpowiedzieć na pytania w odwołaniu do własnych doświadczeń, sięgali po przykłady z kultury – filmu, seriali, reklam, kampanii społecznych. Jeden z badanych mówi o tym wprost: „Ja bazuję na tym, co widziałem czy słyszałem na filmach czy gdzieś”. Pytaniem otwartym pozostaje, czy twórcy kultury większości czują odpowiedzialność za swoje działania i czy jako społeczeństwo taką odpowiedzialność na nich nakładamy.

PODSUMOWANIE

O znaczeniu badania pogranicza świadczą nie tylko wyniki badań naukowych, ale również doświadczenia życia codziennego. Píše o tym Katarzyna Plutecka (2017), nazywając dwie wyspy wchodzące w skład Martha's Vineyard bezgłówną cywilizacją. Dominującą formą komunikacji była tam forma niewerbalna. Wśród pierwszych osadników tych

wysp znaczącą część stanowiły osoby głuche, u których głuchota okazała się dziedziczna. Chociaż dziś na wyspie głuchota nie występuje już tak często, czego przyczyn należy doszukiwać się między innymi w ożywionej migracji, do której doszły w latach 50. XX w., to przykład ten pokazuje, jak styczność przestrzenna pozwala na wypracowanie dobrych strategii współistnienia grup mniejszościowych i większościowych. Na wyspie, według historycznych doniesień, językiem migowym posługiwały się zarówno osoby głuche, jak i słyszące, a ci pierwsi nie byli uznawani za niepełnosprawnych.

Celem publikacji było pokazanie, w jaki sposób tworzona jest wiedza i w jaki sposób wiedza wpływa na sposób jej tworzenia. Kulturowy model niepełnosprawności, który wyrósł z ruchu społecznego będącego odpowiedzią na potrzeby określonej grupy społecznej, stwarza i naświetla nowe kierunki badań o niepełnosprawności, wskazując jednocześnie na najbardziej adekwatne metody badawcze. Nauka nie jest oderwana od świata, z którego wyrasta, a poszerzanie jej zasobu wpływa na ten świat. Taki sposób myślenia kieruje nas w przestrzeni badań społecznych ku interakcjonizmowi symbolicznemu. Z punktu widzenia nienaukowego, daje możliwości tworzenia mostów między wiedzą teoretyczną i praktycznym jej wykorzystaniem. Jak pokazują między innymi badania Sarah Smith Rainey, wiedza może pochodzić z doświadczeń dnia codziennego. Do jej pozyskania potrzebne są odpowiednie metody badawcze, takie jak na przykład autoetnografia, obserwacja uczestnicząca. Jej szerzenie z kolei może wpływać na codzienne doświadczenia innych osób. Wystarczy wyobrazić sobie, że dzięki publikacji wyników jej badań, ktoś dowie się o strategii funkcjonowania w związku z osobą z niepełnosprawnością łączącej pielęgnację z realizacją potrzeb seksualnych – *pleasure of care*.

Wiedza ta może również stanowić źródło inspiracji dla organizacji pozarządowych zajmujących się tematyką seksualności czy niepełnosprawności, albo dla sektora usług medycznych, gdzie pielęgniarce lub lekarze mogliby informować osoby będące w takich związkach o powyższej strategii. Teoretyczny opis transferu wiedzy opartej na założeniach, że wiedza ta jest zakorzeniona w codzienności i tworzą ją sami uczestnicy, jest łatwy do opisanego. Pozyskanie tej wiedzy możliwe jest z kolei dzięki badaniom pogranicza, co autorka starała się udowodnić w powyższym tekście. Chociaż każdy element, składający się na przedstawiony proces, można poddać krytyce i wyznaczyć jego słabe strony, w tym artykule autorka skupiła się na opisanu go po to, aby zobrazować możliwości, jakie daje.

BIBLIOGRAFIA

- Blumer, Herbert (1962). *Society as Symbolic Interaction*. W: Arnold Rose (red.). *Human Behavior and Social Processes*. Boston: Houghton Mifflin, s. 179–192.
- Brittain, Arthur (1973). *Meanings and situations*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Domański, Henryk (1999). *Encyklopedia socjologii*. t. 2. Warszawa: Oficyna Naukowa, Komitet Socjologii PAN.

- Giddens, Anthony (1976). *New Rules of Sociological Method: A Positive Critique of Interpretative Sociologies*. London: Hutchinson.
- Glaser, Barney G., Strauss, Anselm L. (2016). *Świadomość umierania*. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Gustavsson, Anders, Sandvin, Johans, Traustadóttir, Ranveig, Tøssebrø, Jan (2005). *Resistance, Reflection and Change: Nordic Disability Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Hahn, Harlan (1988). *The Politics of Physical Differences: Disability and Discrimination*. „Journal of Social Issues”, 44(1), s. 39–47.
- Hałas, Elżbieta (2012). *Interakcjonizm symboliczny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hasler, Frances (1993). *Developments in the Disabled People's Movement*. W: John Swain, Vic Finkelstein, Sally French, Mike Oliver (red.). *Disabling Barriers, Enabling Environments*. London: Sage, s. 278–284.
- Konecki, Krzysztof (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Plutecka, Katarzyna (2017). *Z historii edukacji osób głuchych mieszkających na terenach należących do Stanów Zjednoczonych*. „Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych”, s. 5–13.
- Rzeźnicka-Krupa, Joanna (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało. Tożsamość. Performatywność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Shakespeare, Tom (2010). *The Social Model of Disability*. New York: Routledge.
- Shibutani, Tamotsu (1988). *Herbert Blumer's Contributions on Twentieth Century Sociology*. „Symbolic Interaction”, 11(1), s. 23–31.
- Silverman, David (1976). *The action frame of reference*. W: Kenneth Thompson, Jeremy Tunstall (red.). *Sociological Perspectives. Selected Reading*. Harmondsworth: Penguin, s. 562–579.
- Raine, Sarah Smith (2018). *The pleasures of care*. „Sexualities”, 21(3), s. 271–286.
- Twardowski, Andrzej (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*. „Studia Edukacyjne”, nr 48, s. 97–114.
- Wolfensberger, Wolf (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Performatywny wymiar studiów o niepełnosprawności: badania na pograniczu nauk społecznych, humanistyki i sztuki

Jolanta Rzeźnicka-Krupa
<https://orcid.org/0000-0002-3793-3870>
Uniwersytet Gdański

Streszczenie

Celem prezentowanego tekstu jest przedstawienie teoretyczno-metodologicznych aspektów badania społeczno-kulturowego fenomenu, jakim jest (nie)pełnosprawność w kontekście krytycznie zorientowanych badań na pograniczu nauk społecznych, humanistyki i sztuki. Związek między kulturą, wiedzą, performatywnymi praktykami wytwarzania rzeczywistości społecznej a naukami społecznymi (przede wszystkim antropologią, socjologią, etnografią), ma długą i bogatą tradycję, a w ostatnich latach rozwijają się nowe podejścia i nurty badawcze koncentrujące się wokół transdyscyplinarnych kategorii związanych z rasą, płcią, etnicznością, seksualnością, a także (nie)pełnosprawnością. Wytyczają one nowe pola badawcze i nowe możliwości interpretacji zjawisk społecznych, stanowiąc swego rodzaju krytyczny komentarz rzeczywistości i eksperymentalne laboratorium życia społecznego. Jednym z takich interdyscyplinarnych obszarów są, rozwijające się intensywnie od lat 80. XX w., studia o niepełnosprawności, a zwłaszcza ich krytycznie zorientowany nurt w postaci *Critical Disability Studies* (Goodley 2014). W ich kontekście performatywność można postrzegać jako siatkę dyfrakcyjną, która nałożona na zjawisko (nie)pełnosprawności, pozwala przyjrzeć mu się w rozproszeniu wynikającym ze skrzyżowania różnych teorii i podejść, przede wszystkim feminizmu, teorii queer, badań nad nauką, studiów kulturowych i krytycznej teorii społecznej (Haraway 1998, 2008; Latour 2010; Barad 2007, 2012). W artykule przedstawiono wybrane metodologie, inspirowane głównie filozofią tzw. nowego realizmu: metodę ontologicznego opowiadania (*storytelling*) oraz metodę kartograficzną, ich kontekst teoretyczny oraz znaczenie dla badania problematyki badania (nie)pełnosprawności, a także przykłady realizowanych w Polsce badań performatywnych na pograniczu sztuki i niepełnosprawności (autobiograficzny performans tożsamościowy i performans społecznego oporu).

Słowa kluczowe

(nie)pełnosprawność, studia o niepełnosprawności, badania performatywne.

[...] performans – w możliwie najszerszym sensie – jako proces, praktyka, episteme, określone osiągnięcie, sposób przekazu i interwencji w otaczający nas świat. Performans stwarza świat.

Diana Taylor, *Performans*

W współczesnych ujęciach problematyki niepełnosprawności szczególne miejsce zajmują koncepcje wykraczające poza tradycyjne dychotomiczne podziały strukturyzujące rzeczywistość, które nieuchronnie wytwarzają silnie znaturalizowany i opresyjny obraz różnicy cielesnej identyfikowanej jako to, co nazywamy niepełnosprawnością. W ich świetle już sam podział na ciała normalne i ciała (nie)normatywne, sprawne i (nie)sprawne ulega zakwestionowaniu. Rzeczywistość postrzegana jako nieustanny proces stawania się, wytwarzania, rekonstruowania, w którym następuje ciągły, swobodny przepływ ontologiczny, wytwarzający splecione ze sobą układy zdarzeń, bytów materialnych i niematerialnych, ludzkich i nie-ludzkich, wzajemnie się warunkujących i konstytuujących, organizuje przestrzeń, w której to, co nazywamy (nie)pełnosprawnością, nie jest podmiotem o jasno zdefiniowanej, skategoryzowanej tożsamości, lecz stanowi pewien możliwy, sytuacyjny splot, dynamiczną, ucieleśnioną konfigurację, usytuowaną

w określonej perspektywie widzenia i wydarzającą się w różnych obszarach mikropolityki codzienności. Jak piszę w jednej ze swoich wcześniejszych prac (Rzeźnicka-Krupa 2019: 44), kultura stanowi siłę, która pozwala zaistnieć i rozprzestrzeniać się pewnym rodzajom wiedzy i sposobom interpretowania różnych zjawisk społecznych, a zarazem wyklucza bądź unieważnia inne sposoby myślenia jako formy nieprzystające, nieadekwatne, nienormatywne, niewartościowe, nieznajdujące swojego miejsca w dominującym obiegu wytworów i zdarzeń. Wynikająca z tak rozumianej kultury polityka kulturowa stanowi o tym, co i jak jest definiowane/nazywane, co i w jaki sposób tworzy świat społeczny, co składa się na jego dominującą, „oficjalną” wersję, a co jest z niej wypychane, lekceważone i marginalizowane, co staje się w pewnym sensie niewidzialne.

KULTURA, WIEDZA I PERFORMATYWNIE WYTWARZANA RZECZYWISTOŚĆ

Od dłuższego już czasu kategoria performansu funkcjonuje jako metafora współczesnej kultury, a jej związek z naukami społecznymi, przede wszystkim antropologią i socjologią, ale także psychologią, psychoanalizą oraz językoznawstwem, szeroko rozumianą humanistyką i sztuką, ma bardzo bogatą tradycję (Conquergood 2002; Carlson 2007; Turner 2008; McKenzie 2011; Taylor 2018). Postrzeganie kultury jako obszaru performatywnego wytwarzania znaczeń i generowania tożsamości społecznych podmiotów odnosi się zwłaszcza do inspirowanych założeniami ponowoczesności, poststrukturalizmu, feminizmu, a w ostatnim czasie posthumanizmu i nowego materializmu, zainteresowania procesami wytwarzania tożsamości podmiotów ludzkich i badaniami grup, które poddawane są społecznej opresji, dyskryminacji i wykluczeniu. Kultura widziana z perspektywy „odgrywania” akcentuje w szczególności sposób kwestie jednoczesnego wytwarzania dyskursu, materii (ucieleśniania) i praktyk działania, a zatem jej performatywny charakter obejmuje całość składających się nań obszarów, takich jak: sfera języka, sfera widzialności, reprezentacje wizualne, teksty, przedmioty materialne, ciała, czas, ruch i przestrzeń, sfera emocji, pragnień i intencji (zob. Barker 2005: 134). Performans można zatem postrzegać, jak to czyni McKenzie (2011), jako ontohistoryczną formację władzy i wiedzy, refleksyjny i krytyczny metakomentarz do rzeczywistości, swoiste laboratorium życia społecznego, które pozwala eksperymentować z rzeczywistością i badać alternatywne światy.

Intersekcjonalne i transdyscyplinarne kategorie związane z rasą, płcią, etnicznością, seksualnością i (nie)pełnosprawnością wytwarzają pogranicza, strefy „pomiędzy”, wytyczając tym samym nowe pola badawcze i nowe możliwości interpretacji zjawisk społecznych. Jednym z takich interdyscyplinarnych obszarów są, rozwijające się intensywnie od lat 80. XX w., studia o niepełnosprawności, a zwłaszcza ich krytycznie zorientowany nurt (*Critical Disability Studies*), o którym D. Goodley (2014: 160–161) pisze, iż kształtują go trzy zasadnicze zjawiska – transgresji, performatywności i afirmacji. Pojęcie transgresji wiąże się z różnego rodzaju przekształceniami i przemieszczeniami tożsamości podmiotów postrzeganych jako niepełnosprawne, jak i samego pojęcia (nie)pełnosprawności, a co za tym idzie również podważania zasadniczej opozycji językowej, społecznej i kulturowej, która wynika z binarnego podziału ludzkich ciał/umysłów na sprawne

(pełno-sprawne) i takie, które tej normatywnej reguły nie spełniają. Zakwestionowanie i pozbawienie prawomocności podstawowej zasady konstytuowania indywidualnych i zbiorowych tożsamości otwiera odmienną przestrzeń konstytuowania się podmiotów, które nie tylko performatywnie powtarzają, odgrywają i wytwarzają swoją tożsamość zgodnie z dominującymi normami społeczno-kulturowymi¹, ale również podważają i odwracają znaczenia (subwersja) cielesnych stylizacji niepełnosprawnego ciała. W rezultacie (nie)pełnosprawność przekształca się w pozytywną cechę tożsamości, ukierunkowaną na podmiotową sprawczość. Przyjmując, iż pojęcia tożsamości/podmiotowości wiążą się z różnego rodzaju sposobami, w jaki jednostki są postrzegane i kategoryzowane jako członkowie różnych grup społecznych, kulturowych i politycznych, tym samym stając się częścią wspólnoty lub też pozostając na jej obrzeżach, samą tożsamość można uznać za swoisty symboliczny performans, działanie za pomocą którego definiowana jest jaźń (*self*) jednostki jako społecznie znaczącego podmiotu (Rodas 2015).

Pojęcie performatywności wywodzi się z prac językoznawców Johna L. Austina i jego teorii aktów mowy (1993, 2009) oraz Johna R. Searle'a (1995, 2010), którzy zwrócili uwagę na różne sposoby użycia języka oraz relację między mówieniem i działaniem. Performatywność aktów mowy wynika ze sprawczej mocy wypowiedzi, które stanowią pewnego rodzaju czynności prowadzące do określonych rezultatów w postaci powoływania do istnienia społecznych bytów (faktów, procesów i zdarzeń). Jak pisze Barker (2005: 134), ludzkie opowieści „przywołują [...] i ustanawiają to, co [...] opisują.” Dlatego też performatywność w studiach kulturowych jest definiowana jako „praktyka dyskursywna, która poprzez cytaty i powtórzenie norm lub konwencji „prawa” wytwarza bądź odtwarza to, do czego się odnosi” (Barker 2005: 518). Innymi słowy to „proces wytworzenia tożsamości w dyskursie w wyniku przywołania i powtórzenia uregulowanych sposobów mówienia o kategoriach tożsamości” (tamże). Nie tylko język i akty mówienia (dyskurs) możemy postrzegać jako performans, czyli działanie kreujące rzeczywistość, ale również działania i zachowania społeczne (Goffman 2000, 2006; Schechner 2006), jak i samą kulturę (Conquergood 2002; Turner 2008; de Certeau 2009; Turner, Bruner 2011). Dzieje się tak właśnie dlatego, że „obiekty materialne i praktyki społeczne nabywają znaczenia i są włączane w pole widzenia dzięki językowi” (Barker 2005: 135) a znaczenie ma performatywny charakter, gdyż skutkiem jego działania (w nawiązaniu do performatywnej funkcji mówienia Austina) jest ustalenie granic i konturów materialnego ciała, a zatem ich wytwarzanie. Jak pisze Butler (2008, 2011), znaczyć coś, oznacza nie tylko „mieć znaczenie” w sensie językowej reprezentacji, ale oznacza także materializowanie się, czyli zyskiwanie statusu realności. W tym sensie ciała są wytwarzane społecznie przez kulturowe praktyki stylizacji i odtwarzania/odgrywania zapisanych na ich powierzchni znaczeń. Ten rytualny akt powtarzania decyduje o performatywnym charakterze atrybutów cielesności, nadając jej pozór substancji i esencjonalnej tożsamości. Performatywność oznacza zatem, że nie istnieje żadna uprzednia wobec aktów odtwarzania tożsamość – jest ona bowiem ich efektem. Aby, analogicznie jak w przypadku kategorii płci/kobiecości, ciało niepełnosprawne mogło zaistnieć w obszarze języka i kultury, musiało ono zostać wcześniej zapisane na przecięciu tego, co określa znaczące wiązane ze sprawnością i określającymi ją normami. Tak więc (nie)pełnosprawność może być postrzegana w kategoriach norma-

tywnego nakazu, który pojawia się w dyskursie politycznym jako rodzaj cielesnej stylizacji, wytwarzanej i odgrywanej w odniesieniu do naturalnego i koniecznego fundamentu, jakim jest (pełno)sprawność. Podmiot w postaci „osoby z niepełnosprawnością” historycznie ukrywał się pod wieloma nazwami, dopóki na jego powierzchni nie pojawiła się inskrypcja *znaczącego* normy wyznaczającej cielesną/umysłową sprawność (Rzeźnicka-Krupa 2019: 140).

Nie tylko działanie i odgrywanie, ale także snucie opowieści, opowiadanie historii, jest praktyką ontologiczną powołującą do istnienia byty osadzone w materialnych procesach i zdarzeniach. Tego rodzaju pogląd wyraża posthumanistyczne idee i założenia tzw. nowego materializmu i realizmu sprawczego, odwołującego się do żywej materialności, opartej na wewnętrznej grze i wzajemnym przenikaniu materii i dyskursu. Ujęcie performatywne przenosi akcent z reprezentacji językowych na praktyki dyskursywne i badanie funkcjonujących kategorii. Pozwala to analizować praktyki, za pomocą których są ustanawiane i destabilizowane różnicujące rozgraniczenia. Performatywność można zatem rozumieć jako siatkę dyfrakcyjną, która nałożona na określone zjawisko pozwala przyrzeć mu się w rozproszeniu, wynikającym ze skrzyżowania różnych teorii i podejść, przede wszystkim feminizmu, teorii queer, badań nad nauką, studiów kulturowych i krytycznej teorii społecznej (Latour 2010; Barad 2007, 2012). Dwa zasadnicze sposoby rozumienia performansu odnoszą się z jednej strony do pojęcia widowiska (odgrywania, przedstawienia, spektaklu, działania artystycznego), z drugiej zaś do odtwarzania uznanego i kulturowo skodyfikowanego wzorca zachowań, co wiąże się przede wszystkim ze sferą życia społecznego oraz poszukiwaniem podmiotowości i tożsamości różnych grup społecznych, pytaniem o relacje między sztuką i władzą, o kwestie rasy, etniczności, płci czy ogólnie rzecz biorąc pytaniem o *różnicę* (Carlson 2007: 28–31). Przy czym, jak zauważa Barker (2005: 523), różnica nie jest postrzegana jako istota czy też atrybut tożsamości, lecz pozycja, z której wytwarzane jest znaczenie. Zatem (nie)pełnosprawność, podobnie jak kategorie płci czy rasy, stanowi element znaczący, który, odwołując się do sfery biologii i dokonując kategoryzacji świata społecznego, kwalifikuje podmioty postrzegane jako (nie)pełnosprawne do grupy podporządkowanej. Wytwarzane z pozycji podporządkowanej typy wiedzy na temat zjawiska nazywanego niepełnosprawnością wytwarzają określone (rozumiane w duchu Foucaulta) „reżimy prawdy” i „aparaty rządzenia”, produkujące obowiązujące wzory zachowań społecznych, role i scenariusze funkcjonowania oraz tożsamość podmiotów uznawanych za niepełnosprawne.

Rozumienie kategorii performansu, odwołujące się do jego teatralnych źródeł, opiera się przede wszystkim na ciałach aktorów/performerów, ich doświadczeniach biograficznych, które dzięki świadomemu przetworzeniu i zaprezentowaniu publiczności zyskują szczególny status komentarza i narzędzia krytyki różnego rodzaju zjawisk społecznych i kulturowych. Tym samym, jak pisze Carlson „[...] metafora teatralności opuściła terytorium sztuk, by wkroczyć w każdą niemal sferę współczesnej refleksji nad ludzką kondycją [...]” (2007: 30). Pojęcie performansu stało się kluczową metaforą i narzędziem analizy w bardzo różnych dyscyplinach badawczych i w odniesieniu do niemal każdego aspektu ludzkiej aktywności. Zwrot performatywny przesunął zainteresowania badawcze „[...] od gromadzenia danych społecznych, kulturowych, psychologicznych, politycznych

czy językowych – do refleksji, jak ten materiał się tworzy, wartościuje i zmienia; jak żyje on i funkcjonuje w kulturze poprzez swoje działanie” (2007: 19–20). Taylor zauważa (2018: 147–148), że performans jako wydarzenie artystyczne, ale także działanie społeczne, zdarzenie kulturowe czy też rama interpretacyjna nałożona na rzeczywistość, staje się źródłem wiedzy i określany jest przez dwa podstawowe wymiary: „jak gdyby” oraz „co gdyby”, które kreują hipotetyczny, warunkowy i spekulatywny charakter procesu produkcji i rozpowszechniania wiedzy na zasadzie wytwarzania nowych „realności”. Jeśli założymy, że materialne ciała produkują, przechowują i przekazują wiedzę (2018: 213), to doświadczenie staje się głównym sposobem zdobywania wiedzy. Nie ogranicza się ono jednak tylko do żywych organizmów gdyż „ucieleśnienie, rozumiane jako działalność polityczna, świadomość i strategia życia we własnym ciele, może odbywać się poza ciałem materialnym” (Taylor 2018: 152). Uczynienie ciała, materialności i realności społecznych bytów i zdarzeń przedmiotem badań wiąże się z różnymi formami ucieleśnienia przedmiotów analizy, łączenia wiedzy teoretycznej z praktykami działania, skupieniem na czasie, ruchu, przestrzeni, na doświadczeniu zmysłowym i emocjach, które stają się istotnymi elementami procesu badawczego. Każde konkretne ustrukturyzowanie zdarzeń, czasu i przestrzeni tworzy pewną wzajemnie warunkującą się całość, spłot materialno-dyskursywnych zjawisk, którą nazwać można asamblażem (*assamblage*) (De Landa 2006, 2016; Boje, Touriani 2012). Możemy zatem postrzegać niepełnosprawność jako fenomen cielesny i egzystencjalny, uwikłany w społeczne wzory działania i kulturowe mapy znaczeń, wytwarzany w określonym miejscu i czasie, złożony spłot opowieści i ucieleśnień. Jego badanie wymaga zatem analizowania owych praktyk wytwarzania *znaczących* niepełnosprawności, ich krytycznego komentowania i odgrywania, performatywnego przetwarzania, które uruchamiałoby również etyczne zaangażowanie badaczy na rzecz tworzenia projektów interwencji i zmiany społecznej, co stanowi istotę krytycznych studiów o niepełnosprawności.

PERFORMATYWNE BADANIE (NIE)PEŁNOSPRAWNOŚCI

Uznając badania performatywne za przestrzeń „teoretyczną, metodologiczną i strategiczną, w której myśli się przez pryzmat wielorakich konfliktów, przenikających ciało” (Barbero za: Taylor 2018: 216), musimy również przyznać, że wydają się one być szczególnie adekwatne i cenne dla poznawania zjawiska konstytuowanego w odniesieniu do (nie)normatywnej cielesności, jakim jest (nie)pełnosprawność. Ciało (nie)pełnosprawne z jednej strony jest wykluczane, z drugiej natomiast w sposób szczególnie przyciąga spojrzenia właśnie z powodu swej odmienności, będąc niejako samo w sobie performansem (Garland-Thomson 2019, Kuppers 2014). Osoby z niepełnosprawnościami są zazwyczaj postrzegane jako ludzie posiadający różnego rodzaju ograniczenia, inne, różne, odmienne. Funkcjonują w opozycji do ukrytej kulturowej figury *normata*, odpowiadającej w zasadzie pojęciu, które Goffman w swej teorii społecznego naznaczania odnoszącej się do różnych grup odmieńców i dewiantów, określał mianem *normalsa*. Normat określa kulturowo skonstruowaną tożsamość, opierającą się na odpowiedniej konfiguracji ciała

i kapitale kulturowym, która osobie ją przyjmującej gwarantuje dostęp do władzy i wysokiego statusu społecznego (Garland-Thomson 2019). Karczewski (2013) zauważa, że niepełnosprawność jako kategoria tożsamości jest pojęciem totalnym i zawłaszczającym, którego władza nad podmiotem zmusza do bezustannego aktualizowania i odgrywania społecznie przypisywanych ról społecznych i znaczeń kulturowych, takich jak np. podającego się medycznym oddziaływaniom i procedurom terapeutycznym chorego, superkaleki, który pokonuje wszelkie bariery i ograniczenia, z jakimi często nie radzą sobie sprawni, czy też jest obiektem zainteresowania i swoistej fascynacji, gdy odmiennie wyglądające i poruszające się ciało staje się obiektem fetyszyzacji. Graniczne doświadczenie bycia ciałem nienormatywnym w świecie ciał sprawnych powoduje, że każde działanie, a nawet sama obecność osoby z niepełnosprawnościami jest rodzajem buntu i przeciwstawienia narzuconym regułom, „wyzwaniem rzuconym strukturom społecznym, a także dyskursywnym jako performans oporu” (Karczewski 2013: 206).

Badanie ucieleśnionych wzorów doświadczenia nienormatywnej cielesności dostępne jest poznawczemu oglądowi przede wszystkim w codziennych działaniach, w których ciało i świadomość, kultura i biologia, splatają się ze sobą i które stają się również elementem tożsamościowych performansów scenicznych wpisujących się w artystyczne działania nurtów takich jak body art, sztuka ofiar, sztuka wykluczonych czy performans solo, autobiograficzny performans feministyczny, gejowski, queer, crip, a w badaniach społecznych przede wszystkim podejścia związane z autobiografią i autoetnografią. Ich wspólną cechą jest krytyczna refleksja na temat podmiotu w relacji ze społeczeństwem i kulturze, aktu „widzenia Ja widzącego siebie poprzez i jako innego” (Alexander 2009: 598). Badania performatywne, w dużej mierze inspirowane ontoepistemologią nowego realizmu, skupiają się przede wszystkim na relacjach, działaniach i wydarzeniach, a nie ich rezultatach, odnoszą się zatem i same jednocześnie stają „praktykami płynnymi”, wymykając się jednoznacznym definicjom i zobiektywizowanym procedurom (de Marinis 2013). Konstytutywne dla nich cechy wiążą się z autoreferencyjną obecnością i materialnością, cielesną współobecnością aktora/widza (twórcy–badacza/odbiorcy), tendencją do dekonstrukcji i rozbicia struktury prezentacji oraz skupieniem na wydarzeniach i relacjach, co można opisać jako „[...] **zwrot ku sobie**, który wyprzedza **zwrot ku innemu**, **obecność**, która wyprzedza **przedstawienie i wytwarzanie** (sensu, rzeczywistości) przed jego odtwarzaniem” (tamże: 21, podkreśl. autora”).

Niezależnie od tego, czy badania performatywne przyjmują postać (auto)etnograficznego pisanego, opowiadania, wydarzenia artystycznego bądź aktywizmu społecznego, czy też łączą ze sobą te różne postaci poznania i działania, stają się zawsze swego rodzaju świadomością i refleksyjną rekonstrukcją biografii, tożsamości, ucieleśnionych doświadczeń i zdarzeń. Proces badawczy, będący równocześnie patrzeniem, słuchaniem, mówieniem, działaniem, produkcją i materializacją znaczeń, wytwarza (performuje) wiedzę wyrażaną przez ucieleśnione i zaangażowane rozumienie. Dzieje się tak, gdyż performatywne *episteme* otwiera wiele możliwości, może być metodą dociekania czy też sposobem uświadamiania pewnych kwestii, aktem upublicznienia, metodą przekazywania wiedzy, ideologicznej i politycznej krytyki, czy też krytycznej odpowiedzi na istotne problemy społeczne, co czyni z performansu ważne narzędzie interpretacyjne, gdyż jest on „[...] zarazem praktycznym

miejszem i przestrzenią graniczną, punktem widzenia, z którego patrzy się na kulturę” (Alexander 2009: 589). Sytuację badawczą można opisać słowami Eugenio Barby, który pisał o „człowieku w sytuacji zorganizowanego przedstawiania” (za: de Marinis 2013: 39), odnosząc się co prawda do osoby performerera/performerki, ale zawarta w nich myśl dobrze oddaje istotę i sens każdego działania/badania.

Wśród konkretnych podejść metodologicznych, związanych z badaniami performatywnymi, poza funkcjonującymi od dawna w obszarze antropologii i socjologii różnymi odmianami etnografii (szczególnie etnografii krytycznej i etnografii performatywnej) oraz analizy dyskursu (rozumianego w szerszym aspekcie jako językowo-materialna praktyka wytwarzania bytów), funkcjonującymi jako uznane od dawna sposoby badania produkcji realnego, jedną z metodologii inspirowanych założeniami nowego realizmu jest metoda ontologicznego opowiadania (*storytelling*). Snucie opowieści, tworzenie historii, budowanie narracji na temat codzienności i biografii są praktykami performatywnymi, gdyż opowieści nie są tylko i po prostu opowieściami ani reprezentacjami rzeczywistości lecz pojawiają się dzięki ważnym, znaczącym i materialnym praktykom działania (Boje, Tourani 2012: 223). Praktyki pisanie sobą i pisanie siebie, oddane w tłumaczeniu Michała M. Markowskiego słowem „sobąpisanie”, odkąd w ten sposób określił je Foucault (1999) są działaniami, za pomocą których podmiot wytwarza sam siebie. Według Foster, czynności takie jak mówienie, czytanie, pisanie są aktywnościami cielesnymi (za Müller 2017: 44), sobąpisanie to „zapisywanie siebie piszącego, zarazem kreowanie i przedstawianie rzeczywistości, akt jednocześnie twórczy i odtwórczy, świadectwo wolności i uwarunkowania” (tamże, s. 111). W perspektywie sprawczego realizmu, który przełamuje założenia społecznego konstrukttywizmu i poststrukturalizmu, w ludzkie narracje i poznanie wpisane zostaje również ciało wraz ze wszelkimi materialnymi aspektami doświadczenia. Cielesny aspekt autonarracji (autobiografii, autoetnografii, opowiadania performatywnego), kreowanie siebie przez ciało i materializujące się zdarzenia, nie tylko pozwalają przezwyciężyć ograniczenia języka w opisywaniu złożoności ludzkiego doświadczenia, ale także w szczególny sposób akcentują relacje między ciałem, realnym doświadczeniem i tożsamością, co otwiera nową płaszczyznę badania (nie)pełnosprawności wraz z całym jej dynamicznym uwikłaniem w biologię, fizjologię, społeczeństwo i kulturę.

Innym podejściem badawczym, na które warto zwrócić uwagę, jest – związana w większym stopniu z analizami teoretycznymi – metoda kartograficzna (tzw. usytuowana kartografia), która umożliwia „uchwycenie współzależności pojęć, koncepcji i interpretacji każdorazowo usytuowanych na nowo, w konkretnym kontekście badawczym [...]; dynamizuje i przekształca same pojęcia i relacje między nimi, dzięki niej możemy badać, jak pojęcia żyją [...]; jest próbą stworzenia żywego modelu teoretycznego reagującego na kontekst, w którym jest on badany i zmieniającego go” (Cielemęcka, Rogowska-Stangret 20: 7–8)². Wówczas proces badawczy oraz jego rezultaty budują teorię, która staje się, jak ujmuje to Barker (2005: 525), samorefleksyjnym przedsięwzięciem dyskursywnym, ukierunkowanym nie tylko na określoną interpretację rzeczywistości, ale także na wypracowanie projektów interwencji, których celem byłaby zmiana znaczeń i praktyk kształtujących rzeczywistość (2005: 525). Badanie osadzonych w strukturach materialne-

go świata ludzkich opowieści (historii życia, narracji, doświadczeń i emocji związanych z niepełnosprawnością) staje się procesem poznawania i analizowania szeroko rozumianych tekstów kulturowych, które „pozwalają nam nakreślić mapę naszej materialnej rzeczywistości lub nadać jej sens” (Fairhurst, Putnam 2004: 8, za: Boje, Tourani 2012: 216), poznawać i przetwarzać formy jej doświadczania i przeżywania. Performatywny charakter badania tekstów kulturowych wynika bezpośrednio z przyjmowanych w filozofii nowego materializmu zmian związanych z teorią reprezentacji i założenia, iż znak i tekst nie tyle przedstawiają (reprezentują) rzeczywistość, lecz przede wszystkim działają (odgrywają, performują), czyli posiadają moc sprawczą, wytwarzając każdorazowo określony, sytuacyjnie uwarunkowany złożony spłot materialno-dyskursywny (ogłód rzeczywistości) i zarazem kreśląc jej realne, materialne kształty. Każdy w ten sposób rozumiany tekst może być interpretowany jako pewna „praktyka kulturowa i wyartykułowana ludzka ekspresja” (Alexander 2009: 585). Dla badaczy życia społecznego „teksty znaczące to wszystkie rzeczy, które mogą być odczytywane, interpretowane albo też za pomocą których ludzie konstruują znaczenia”, zaś krytyczna analiza „hegemonicznych tekstów, które [...] powtarzane, stały się uprzywilejowanymi narracjami” (Finley 2009: 65 i 67) wpisuje się w szerokie, postdyscyplinarne pole analiz, w których nie tyle istotny jest metodologiczny puryzm tradycyjnych dyscyplin badawczych, ile rozpoznanie złożonych sposobów i warunków wytwarzania wiedzy, co nieuchronnie pociąga za sobą konieczność przemieszczania się między różnymi obszarami dyscyplinarnymi. Jak pisze Golańska, niemożliwe jest „wytyczenie precyzyjnych granic między naukowym wywodem, kreacją artystyczną i dociekaniem natury filozoficznej” (2018: 208), zaś badania akcentują znaczenie kontekstu i każdorazowego usytuowania wytwarzanej wiedzy (konceptcja *situated knowledge* D. Haraway) w odniesieniu do działań, praktyk, materii i języka, stosowane metodologie mają często charakter eksperymentalny i hybrydowy. W procesie wytwarzania wiedzy istotne są procesy wzajemnego oddziaływania i przeobrażania oraz nie tyle rozpoznanie istniejących stanów i zdarzeń, a więc skupienie się na „przedmiocie rozpoznania” (przedstawienia/reprezentacji), co raczej odczuwanie dynamiki „stawania się” i koncentracja na „przedmiocie spotkania”, skutkujące otwarciem na nowe interpretacje oraz afirmatywnie pojmowaną różnicę (tamże, s. 211–212 i 215).

Na poziomie metarefleksji i analizy praktyk (badań) performatywnych ważne jest pytanie nie tylko o to, jakie praktyki kulturowe i aspekty kultury są weń angażowane/odgrywane, ale i dlaczego są one studiowane właśnie poprzez performans, co się z nimi dzieje, co robią, jak oddziałują na odbiorców/widzów i jak są przez nich postrzegane, jakie możliwości interpretacji otwierają i w jaki sposób zmieniają perspektywę widzenia.

TOŻSAMOŚCIOWY I EMANCYPACYJNY WYMIAR POGRANICZA SZTUKI I (NIE)PEŁNOSPRAWNOŚCI

Z uwagi na źródła samego pojęcia performansu oraz postdyscyplinarnego obszaru badawczego, jakim jest współczesna performatyka, badania rzeczywistości społecznej i fenomenu (nie)pełnosprawności, które odwołują się do tej kategorii, wiążą się w istotny

sposób z obszarem sztuki. Badania odwołujące się do sztuki czy też posługujące się sztuką i wykorzystujące różnorodne formy artystyczne (wizualne, performatywne i literackie) opierają się na założeniu, że sztuka, podobnie jak nauka, jest dziedziną uprawnioną do odkrywania i wytwarzania wiedzy na temat życia społecznego. Jak zauważa Golańska (2018), jeżeli postrzegamy sztukę z perspektywy nowego realizmu jako dynamiczne połączenie materii i znaczenia, spłot zdarzeń materialno-dyskursywnych, które nie tyle przedstawiają i reprezentują rzeczywistość, ile przede wszystkim posiadają zdolność wchodzenia w różnorodne relacje, to musimy jednocześnie uznać jej sprawczy potencjał i aktywny udział w procesie kreacji rzeczywistości. Praktyki poznania wywiedzione z pola sztuki zacierają granice między sztuką, humanistyką i naukami społecznymi, zaś „dynamika przekraczania granic nie lokuje stwarzanego dzieła ani wewnątrz, ani poza sferą nauk społecznych czy sztuki, ale umiejscawia je w przestrzeni określonej przez emocjonalność, intelekt i tożsamość” (Finley 2009: 63). Wspólną cechą krytycznych badań społecznych i różnego rodzaju przedsięwzięć artystycznych jest zaangażowanie w problemy społeczne, zwłaszcza sytuację grup marginalizowanych i wykluczanych, stąd często podejmowane są inicjatywy, w których przeplatają się ze sobą sztuka, działanie artystyczne i aktywizm społeczny. Taylor (2018) pisze o społecznych „artywistach” i „artywizmie”, zjawisku na styku zacierających się różnic między działaniami artystycznymi, społecznymi i politycznymi. Takie hybrydyczne sposoby badania i intertekstualne interpretacje pozwalają na konstruowanie pola, w którym możliwa jest gra – znaczeń, tożsamości, wiedzy, władzy, a tym samym niosą ze sobą potencjał generowania zorientowanych politycznie estetyk, wrażliwych na problemy społeczne i kreowania podejścia, które określić można mianem epistemologii oporu, metodologią krytyki i emancypacji, zaś sam tekst badawczy w ich ramach może być postrzegany i rozumiany jako „nieustający performans” (Denzin 2009).

W polskiej literaturze z obszaru nauk społecznych, humanistyki i performansu, znaleźć można analizy odnoszące się do kwestii doświadczania choroby i niepełnosprawności, nie-normatywnej cielesności, uruchamianych strategii radzenia sobie z bólem, ograniczeniami ciała i fizjologią, a także praktyk ich reprezentowania i obecności w kulturze (np. Rzeźnicka-Krupa 2012, 2017; Kościańczuk, red. 2016; Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, red. 2017; Godlewska-Byliniak 2019; Lipko-Konieczna 2019). Choć przedstawiają różne podejścia badawcze i strategie metodologiczne (m.in. analizę dyskursu, badania wizualne, eseje krytyczne), ich wspólną cechą jest skupienie się na performatywnym wymiarze badanych zjawisk i wytwarzanej wiedzy w kontekście takich kategorii, jak liminalność zdarzeń i sytuacji, ich czasowość i zmienność, refleksyjność, zainteresowanie procesami i praktykami działania, transformacja znaczeń i sposobów rozumienia. Chciałabym zwrócić uwagę na dwa wybrane przykłady badań, które w szczególny sposób splatają ze sobą sferę działań artystycznych ze sferą społeczną i różnie wyrażanym krytycznym komentarzem wobec porządków kształtujących rzeczywistość. Pierwszy z nich dotyczy praktyk autobiograficznych (performansu tożsamościowego), w których pojawia się performer/performerzy z niepełnosprawnościami, odnoszący się na scenie, w relacji z publicznością, do własnych doświadczeń biograficznych (twórczość Rafała Urbackiego). Drugi przykład prezentuje performatywne przetworzenie realnego społecznego protestu i jest nie tylko

formą świadomej refleksji i krytycznego komentarza (performansem oporu), ale staje się także rodzajem artystycznego aktywizmu, który za Taylor (2018) można uznać za formę artywizmu (spektakl „Rewolucja, której nie było” Teatru 21).

W bogatej i zróżnicowanej twórczości Rafała Urbackiego³, ważną część stanowi cykl złożony z performansów solowych *Mt 9,7 [On wstał i poszedł do domu]* (2010) i *Stypa* (2012) oraz performansu zbiorowego *W Przechlapanem* (2012), które składają się na jego tzw. tryptyk tożsamościowy, ukazujący opresję płynącą z kulturowego ableizmu, „reżimów sprawności”⁴, a także dominujących wzorców seksualności i heteronormatywności. Przedsięwzięciem, w którym artysta również odwołuje się do doświadczenia niepełnosprawności i w którym, poza Urbackim, występują także inni performerzy i performerki o alternatywnej motoryce i sensoryce, jest dokument choreograficzny „Gatunki chronione”, stworzony we współpracy z Anu Czerwińskim i Teatrem Rozbark w 2014 r. (ten performans analizuję w innym tekście: zob. Rzeźnicka-Krupa 2017). Sytuacja, w której osoby z niepełnosprawnościami biorą udział w przedstawieniu, grając niejako samych siebie, ukazuje z pełną mocą „rozziew między idealnym ciałem jako abstrakcyjnym konceptem, [...] choreografią performansu [...] a realną fizycznością performującego, niesprawnego ciała” (Karczewski 2013: 208), przyciągając spojrzenia, w realny i cielesny sposób zderzając widza ze społecznie funkcjonującym, opresyjnym „normatem”, o którym pisała Garland-Thomson (2019), poprzez ukazanie tego, co nim nie jest. W ten sposób performans dekonstruuje obowiązujące normy i otwiera przestrzeń na ich odmienne rozumienie.

Problematykę autobiograficznego i tożsamościowego wymiaru artystycznych działań Urbackiego podejmują Müller (2017) i Godlewska-Byliniak (2019). Müller nazywa twórczość Urbackiego „autobiograficzną choreografią krytyczną”, w której artysta koncentruje się na nienormatywnej cielesności wykluczonej z oficjalnej strefy wizualności. Choreografia, stanowiąca ucieleśniony ruch myśli, nie jest tylko środkiem ekspresji – staje się także nośnikiem tożsamości i podstawą kwestionowania obowiązujących norm. Projekty artystyczne Urbackiego Müller (2017) opisuje jako opowieści wpisane w ciało i zarazem ciało wpisane w opowieść, tworzą one dwie równoległe, wzajemnie się uzupełniające historie – ciała, na którym zapisują się znaczenia mu nadawane, oraz ciała, które pisze samo o sobie. W tym sensie performanse artysty można ująć, analogicznie do Foucaultowskiego „sobąpisania” jako „sobątańczenie” – opowiadanie i kreowanie siebie za pomocą własnej cielesności, wyrażonej w alternatywnej motoryce i sensoryce odgrywanych na scenie. Gdy artysta/artystki z niepełnosprawnością wchodzi w interakcję z widownią, „ich ciała stają się częścią bezpośredniego, niezapośredniczonego doświadczenia Innego – następuje przejście od przedstawienia w realność” (tamże, s. 114). Działanie artystyczne wytwarza sferę kontrwizualną, ustanowioną na żądaniu „prawa do patrzenia” na to, co skrywane (tamże, s. 91), wytrącając publiczność ze strefy komfortu i zmuszając do prze-myślenia relacji z odmienną cielesnością identyfikowaną jako Inni. Ciało, odzyskując widzialność, odzyskuje zarazem realność, wyrwa się spod władzy języka i dyskursów, jako podmiot działania i interakcji odzyskuje sprawczość.

W zbliżonych kontekstach interpretuje twórczość Urbackiego także Godlewska-Byliniak, która, analizując poszczególne spektakle składające się na jego tryptyk autobiogra-

ficzny, pisze, iż artysta w swoich performansach odtwarza/odgrywa społeczny dyskurs troski w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami, rzucając wyzwanie normatywizującemu spojrzeniu zakorzenionemu w dyskursie medycznym i dyskursie miłosierdzia. W *Mt 9,7 [On wstał i poszedł do domu]* troskę związaną z etyką chrześcijańską praktykowaną przez polski kościół katolicki, a w *W Przechłapanem* kwestie podszytych miłosierdziem działań charytatywnych. W *Stypie* odgrywa wątki biograficzne związane z własną chorobą, medialnym dyskursem niepełnosprawności oraz tekstami odnoszącymi się do jego życia i twórczości, grając w ten sposób ze stereotypowymi reprezentacjami niestandardowej cielesności. Badaczka zauważa, że przywołuje on kwestie biograficzne, tożsamościowe, zakorzeniając je w realnych doświadczeniach cielesności i zarazem odnosząc je do społecznego kontekstu, co łączy indywidualną perspektywę z myśleniem o zbiorowości i tożsamością kulturową wszystkich tych, którzy są identyfikowani przez swoją niepełnosprawność. Postrzega twórczość Urbackiego jako krytyczne działanie artystyczne, będące formą praktyki teoretycznej, która ustanawiając odmienny sposób myślenia i język, jakim mówimy o niepełnosprawności, wyprzedzała inne formy aktywizmu społecznego tej grupy w Polsce i proponowała odmienną od zmedykalizowanej i naznaczonej indywidualnym piętnem teorię niepełnosprawności. Jego twórczość kwestionuje i poddaje krytycznej rewizji społeczno-kulturową pozycję *normata*, dążąc w ten sposób do zredefiniowania wzajemnych relacji. Godlewska-Byliniak zwraca uwagę na to, że chociaż artystycznych działań Urbackiego nie można postrzegać jako formy aktywizmu zmierzającej do powstania ruchu politycznego, gdyż miały one zdecydowanie bardziej osobisty i indywidualny wymiar, to jednak miały one również „wyraźny wymiar polityczny i społeczny, bo tak też Urbacki od początku definiował pole swojej twórczej aktywności, wierząc w potencjał sztuki jako narzędzia zmiany” (2019: b.d.). Na społeczny i polityczny sens jego twórczości zwraca również uwagę Müller, pisząc, iż artysta „czyni swoje intymne opowieści orężem w walce o demokratyzację przestrzeni wspólnej”, a zatem przekształca prywatne w publiczne (2017: 118).

Innym przykładem badań na pograniczu sztuki, humanistyki i analiz społecznych, który chciałabym przywołać, jest spektakl warszawskiego Teatru 21 „Rewolucja, której nie było”, zrealizowany w 2018 r. oraz odnosząca się do niego, opublikowana w tym samym roku, praca pod red. Justyny Lipko-Koniecznej i Eweliny Godlewskiej-Byliniak „Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu” (2018). Przedstawione w niej teksty, wypowiedzi i wywiady, analizujące społeczny protest, poszerzone zostały także o szerszy kontekst polityczny związany z kwestiami wolności, autonomii i praw osób z niepełnosprawnościami, możliwościami wyrażania przez nie głosu w przestrzeni publicznej, a także dyskusją wokół budzącej się świadomości społecznej i obywatelskiego oporu. Trwający 40 dni protest osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców (opiekunów), którego miejscem stał się budynek polskiego Sejmu, towarzyszące mu obrazy, zdarzenia i wypowiedzi, budowany wokół niego dyskurs medialny, są w swej istocie społecznym i politycznym performansem oporu z narastającą dramaturgią wydarzeń, o czym w wymienionej publikacji piszą Dariusz Kosiński i Justyna Lipko-Konieczna, a także Agnieszka Woynarowska (2019), która rekonstruuje praktyki dyskursywne związane z protestami rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawno-

ściami w 2014 i 2018 r. z perspektywy teoretyczno-metodologicznej krytycznej analizy dyskursu.

Warszawski Teatr 21 to działająca od roku 2005 grupa artystyczna, w której aktorami są osoby z zespołem Downa i autyzmem, kierowana przez Justynę Sobczyk⁵. W swoich spektaklach często porusza problematykę związaną z krytycznym spojrzeniem na obecność osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, warunki i możliwości ich społecznej emancypacji, podejmując w ten sposób na scenie „dyskusję o prawie osób z niepełnosprawnościami do posiadania praw, w tym prawa do godności i wolności” (Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna 2018: 12). Jak piszą twórcy, spektakl „Rewolucja, której nie było” nie jest rekonstrukcją rzeczywistych wydarzeń, które miały miejsce w czasie protestów, ale przede wszystkim jest grą ze znaczeniami i emocjami, które tym wydarzeniom towarzyszyły. Aktorzy, pytając ze sceny o to, co się wydarzyło, jednocześnie stawiają także inne ważne pytania o społeczne wizerunki i przekonania dotyczące osób z niepełnosprawnościami. To spektakl, „którego motorem jest napięcie między odgórnie ustanowioną normą i odstępstwem od niej; między niewypowiedzianymi głośno kryteriami moralnymi i wykrzyczanymi ze sceny osobistymi potrzebami i opiniami aktorów. To teatr, który bada przestrzeń pomiędzy tym, co jawne, a tym, co (jeszcze) ukryte” (strona internetowa Teatru 21, www.teatr21.pl, dostęp: 6.11.2019). Godlewska-Byliniak i Lipko-Konieczna uważają, że poszukiwania artystyczne w połączeniu z pracą badawczą skoncentrowaną wokół pytań o performatywne strategie oporu, nabierają szczególnego znaczenia w momencie, gdy dyskusja przenosi się w sferę publiczną. Pytamy wówczas w szerszym kontekście społecznym i kulturowym „o skuteczność strategii oporu w sytuacji, gdy na scenie politycznej pojawiają się aktorzy z niepełnosprawnością. Chodzi tu i o scenę sejmową, i o scenę teatralną” (tamże). W teatrze i performansie, jak pisała Taylor (2018), najważniejsze są wymiary „jak gdyby” oraz „co gdyby”, kreujące hipotetyczny i warunkowy charakter wiedzy na zasadzie wytwarzania nowych „realności”. Możemy zatem zadać jeszcze jedno pytanie: co mogłoby się zdarzyć, jaka zmiana mogłaby zaistnieć gdyby rewolucja, której nie było, naprawdę się wydarzyła?

Rosemary Garland-Thomson (2019) pisze, iż krytyczne studia o niepełnosprawności są dyscypliną ufundowaną na nadziei uczynienia z niepełnosprawności przedmiotu namysłu nad tworzeniem w kulturze różnorodnych form ucieleśnienia uznawanych za niepełnosprawność. W sferze społecznej jest ona wciąż postrzegana przede wszystkim jako odstępstwo od normatywnych wzorów cielesności, rzadko natomiast myślimy o niej w kategoriach społecznej tożsamości łączącej się ze zbiorowym żądaniem praw i włączenia do społeczeństwa. Politycznym i zarazem etycznym celem studiów o niepełnosprawności staje się jej rozpoznanie jako formy ludzkiej różnorodności. Performatywnie rozumiane procesy badania mogą bardzo pomóc w realizacji tego celu, gdyż tworzą przestrzeń, w której możliwe staje się postawienie w centrum uwagi żywych, często trudnych i bolesnych, zakorzenionych w ciele i rzeczywistości doświadczeń, pozwala zobaczyć je w z dystansu i z innego punktu widzenia oraz umożliwia ich przepracowanie, przetworzenie, które – uruchamiając inne filtry i ramy interpretacyjne – daje możliwość zmiany spojrzenia i transformację podmiotów. Rozumiany w ten sposób „performans możliwości” (Madison 1998 za: Denzin 2009: 609–610) funkcjonuje w aspekcie zaangażowanego

politycznie, refleksyjnego działania na rzecz odmiennej organizacji przestrzeni społecznej, a jego podstawą jest reprezentowanie głosów i doświadczeń Innego. W sytuacji gdy Innym jest osoba z niepełnosprawnościami, której ciało i tożsamość wklajają się w złożone sploty normatywnych kategorii wywiedzionych z kulturowych „reżimów sprawności”⁶, zasadne i intrygujące wydaje się pytanie, czy krytyczne studia o niepełnosprawności są częścią studiów performatywnych, czy też raczej, jak postulują Henderson i Ostrander (2010), w perspektywie bioróżnorodności kształtującej naszą rzeczywistość to właśnie studia performatywne są częścią *Disability Studies*? Wszyscy bowiem na różnych etapach życia funkcjonujemy między różnymi krańcami sprawności i (nie)sprawności, bezustannie je performując, tym samym kategoria (nie)pełnosprawności rozumianej jako rozmaite konfiguracje różnicy, staje się nieodłącznym elementem ludzkiego doświadczenia, w który jesteśmy wciąż zaangażowani.

BIBLIOGRAFIA

- Alexander, Bryant K. (2009). *Etnografia performatywna. Odgrywanie i pobudzanie kultury*. W: Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*, t. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Austin, John L. (1993). *Mówienie i poznawanie*. Warszawa: PWN.
- Bał, Ewa, Świątkowska, Wanda (red.) (2013). *Performans, performatywność, performer. Próby definicji i analizy krytyczne*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Barad, Karen (2007). *Meeting the Universe Halfway. Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Durham: Duke University Press.
- Barad, Karen (2012). *Posthumanistyczna performatywność: ku zrozumieniu, jak materia zaczyna mieć znaczenie*. W: Aleksandra Gajewska (red.). *Teorie wywrotowe. Antologia przekładów*. Poznań: Wydawnictwo Poznańskie, s. 323–324.
- Barker, Chris (2005). *Studia kulturowe: teoria i praktyka*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Boje, David M., Tourani, Nazani (2012). *Storytelling, czyli o materialności praktyk opowiadania*. W: Dariusz Jemielniak (red.). *Badania jakościowe. Podejścia i teorie*, t. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Butler, Judith (2008). *Uwikłani w płęć. Feminizm i polityka tożsamości*. Przeł. Karolina Krasuska. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Butler, Judith (2011). *Bodies That Matter. On the Discursive Limits of Sex*. Taylor & Francis.
- Carlson, Marvin (2007). *Performans*. Przeł. Edyta Kubikowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- de Certeau, Michel (2009). *Wynaleźć codzienność. Sztuki działania*. Przeł. Katarzyna Thiel-Jańczuk. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Cielemęcka, Olga, Rogowska-Stangret, Monika (red.) (2018). *Feministyczne nowe materializmy: usytuowane kartografie*. Lublin. <http://e-naukowiec.eu/wp-content/uploads/2018/05/ksiazka-wersja-ostateczna-2.pdf> (dostęp: 10.10.2019).
- Conquergood, Dwight (2002). *Performance Studies: Interventions and Radical Research*. TDR (1988-), 46(2), 145–156. <http://www.jstor.org/stable/1146965> (dostęp: 12.10.2019).
- DeLanda, Manuel (2006). *A New Philosophy of Society: Assemblage Theory and Social Complexity*. London–New York: Continuum.
- DeLanda, Manuel (2016). *Assemblage Theory*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- De Marinis, Marco (2013). *Performans i teatr. Od aktora do performer a i z powrotem?* W: Ewa Bal, Wanda Świątkowska (red.). *Performans, performatywność, performer. Próby definicji i analizy krytyczne*. Przeł. Ewa Bal. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 19–40.
- Denzin, Norman K. (2009). *Dyskursy emancypacyjne: etyka i polityka interpretacji*. W: Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*, t. 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 417–456.
- Finley, Susan (2009). *Badania posługujące się sztuką. Rewolucyjna pedagogika oparta na performansie*. W: Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*, t. 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 57–80.
- Foucault, Michel (1999). *Powiedziane, napisane. Szaleństwo i literatura*. Przeł. Bogdan Banasiak, Tadeusz Komendant, Małgorzata Kwietniewska, Ariadna Lewańska, Michał Markowski, Paweł Pieniążek. Warszawa: Fundacja Aletheia.
- Garland-Thomson, Rosemary (2019). *Niezwykłe ciała*. „Dialog”, 7–8. <http://www.dialog-pismo.pl/w-numerach/niezwykłe-ciała-przedmowa-do-wydania-ksiazki-podwudziestu-latach> (dostęp: 30.10.2019).
- Godlewska-Byliniak, Ewelina, Lipko-Konieczna, Justyna (red.) (2017). *Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Godlewska-Byliniak, Ewelina, Lipko-Konieczna, Justyna (red.) (2018). *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*. Warszawa: Fundacja Teatr 21, Biennale Warszawa. <https://biennalewarszawa.pl/niepelnosprawnosci-i-spoleszenstwopodsumowanie-programu-i-premiera-publicacji> (dostęp: 15.09.2019).
- Godlewska-Byliniak, Ewelina, Lipko-Konieczna, Justyna (2018). *Rewolucja, której nie było*. W: Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna (red.). *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*. Warszawa: Fundacja Teatr 21, Biennale Warszawa. <https://biennalewarszawa.pl/niepelnosprawnosci-i-spoleszenstwopodsumowanie-programu-i-premiera-publicacji> (dostęp: 15.09.2019).
- Godlewska-Byliniak, Ewelina (2019). *Alternatywna motoryka. Niepełnosprawność i tożsamość w ujęciu Rafała Urbackiego*. „Dialog”, 7–8. <http://www.dialog-pismo.pl/w-numerach/alternatywna-motoryka-niepelnosprawnosci-i-tozsamosc-w-ujeciu-rafala-urbackiego> (dostęp: 30.10.2019).

- Goffman, Erving (2000). *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Przeł. Helena Datner-Śpiewak i Paweł Śpiewak. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Goffman, Erving (2006). *Rytuał interakcyjny*. Przeł. Alina Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Golańska, Dorota (2018). *O praktykach i procesie: Nowomaterialistyczne spojrzenie na sploty sztuki, nauki i wiedzy*. W: Olga Cielemecka, Monika Rogowska-Stangret (red.). *Feministyczne nowe materializmy: usytuowane kartografie*. Lublin, s. 196–219. <http://e-naukowiec.eu/wp-content/uploads/2018/05/książka-wersja-ostateczna-2.pdf> (dostęp: 10.10.2019).
- Goodley, Dan (2014). *Dis/Ability Studies. Theorising Disables and Ableism*. London–New York: Routledge.
- Henderson, Bruce, Ostrander, Noam (2010). *Introduction*. W: Bruce Henderson, Noam Ostrander (red.). *Understanding Disability Studies and Performance Studies*. London–New York: Routledge, s. 1–5.
- McKenzie, John (2011). *Performuj albo... Od dyscypliny do performansu*. Przeł. Tomasz Kubikowski. Kraków: Universitas.
- Kościańczuk, Marcela (red.) (2016). *Taktyki wizualne: codzienność w sytuacji niepełnosprawności i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kuppers, Petra (2014). *Studying Disability Arts and Culture. An Introduction*. Palgrave Macmillan.
- Latour, Bruno (2010). *Splatając na nowo to, co społeczne: wprowadzenie do teorii aktor-sieci*. Przeł. Aleksandra Derra, Krzysztof Arbiszewski. Kraków: Universitas.
- Lipko-Konieczna, Justyna (2019). *Niepełnosprawność w trybach sztuki krytycznej*. „Dialog”, 7–8. <http://www.dialog-pismo.pl/w-numerach/niepelnosprawnosci-w-trybach-sztuki-krytycznej> (dostęp: 30.10.2019).
- Müller, Alicja (2017). *Sobotańczenie. Między choreografią a narracją*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Rodas, Julia M. (2015). *Identity*. W: Rachel Adams, Benjamin Reiss, David Serlin (red.). *Keywords for Disability Studies*. New York–London: New York University Press, s. 103–104.
- Rzeźnicka-Krupa, Jolanta (2012). *Krytyczne konteksty tworzenia wiedzy na pograniczu pedagogiki radykalnej i współczesnej sztuki zaangażowanej (czyli, co może łączyć analizę dyskursu współczesnej sztuki z badaniami nad kategorią niepełnosprawności)*. „Ars Educandi”, t. IX, s. 191–205 (wersja online dostępna na: <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/arseducandi/issue/view/141/78>, wersja w jęz. angielskim: <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/arseducandi/issue/view/141/103>).
- Rzeźnicka-Krupa, Jolanta (2017). *Za miłosierdzie dziękujemy: ciało, tożsamość, (nie)normatywność i performatywne strategie oporu*. W: Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna (red.). *Odyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Warszawa: Fundacja Teatr 21, s. 233–247. (wersja online: <http://www.e-teatr.pl/pl/artykuly/262022.html>).

- Rzeźnicka-Krupa, Jolanta (2019). *Spoleczne ontologie niepełnosprawności: ciało, tożsamość, performatywność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Schechner, Richard (2006). *Performance Studies: an Introduction (second edition)*. New York–London: Routledge.
- Searle, John R. (1987). *Czynności mowy*. Przeł. Bogdan Chwedeńczuk. Warszawa: PAX.
- Taylor, Diana (2018). *Performans*. Przeł. Mateusz Borowski, Małgorzata Sugiera. Kraków: Universitas.
- Turner, Victor (2008). *Antropologia widowiska*. Przeł. Małgorzata i Jacek Dziekanowie. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Volumen.
- Turner, Victor, Bruner, Edward (red.) (2011). *Antropologia doświadczenia*. Przeł. Ewa Klekot, Agnieszka Szurek. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Wojnarowska, Agnieszka (2019). *Aktywiści z niepełnosprawnością w walce o niezależne życie, równe szanse i prawa człowieka. O sile protestów, opresji władzy i społecznym oporze*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 35, s. 127–143.

PRZYPISY

- 1 Analogicznie jak w koncepcji performatywnego wytwarzania płci J. Butler, polegającego na powtarzaniu i cytowaniu wzorów cielesności związanych z byciem kobietą, co wzmacnia i reprodukuje kulturowe identyfikacje kobiecości zgodnie z logiką podporządkowania.
- 2 Przykładem zastosowania teoretycznego badania kategorii związanych z (nie)pełnosprawnością w odniesieniu do nowego materializmu i koncepcji wiedzy usytuowanej jest praca J. Rzeźnickiej-Krupy, *Spoleczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, 2019, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- 3 Rafał Urbacki (1984–2019) tancerz, choreograf, performer o alternatywnej motoryce (biogram dostępny na: <https://ninateka.pl/film/rafal-urbacki-instytut-muzyki-i-tanca> oraz https://pl.wikipedia.org/wiki/Rafał_Urbacki).
- 4 Określenia „reżimy sprawności”, inspirowanego pracami M. Foucaulta a zastosowanego w odniesieniu do zjawiska społeczno-kulturowego *ableizmu*, używam za Agnieszką Król (referat nt. *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Analiza perspektyw kobiet z niepełnosprawnościami*, wygłoszony podczas XVII Zjazdu PTS, Wrocław, 11–13 września 2019, sekcja G36 – Studia o niepełnosprawności – społeczne i kulturowe konteksty niepełnosprawności).
- 5 Informacje na temat działalności Teatru 21, jego aktorów, zrealizowanych spektakli oraz projektów edukacyjnych są dostępne na stronie internetowej: www.teatr21.pl.
- 6 Określenia „reżimy sprawności”, inspirowanego pracami M. Foucaulta a zastosowanego w odniesieniu do zjawiska społeczno-kulturowego *ableizmu*, używam za Agnieszką

Król (referat nt. *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Analiza perspektyw kobiet z niepełnosprawnościami*, wygłoszony podczas XVII Zjazdu PTS, Wrocław, 11–13 września 2019, sekcja G36 – Studia o niepełnosprawności – społeczne i kulturowe konteksty niepełnosprawności).

Czy niepełnosprawność zawsze znaczy to samo? – analiza wpływu kultury na rozumienie niepełnosprawności

Maria Stojkow

<https://orcid.org/0000-0002-8410-3730>

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Streszczenie

Badanie niepełnosprawności w perspektywie etnicznej staje się niezwykle istotne w dobie migracji na szeroką skalę. Ludzie opuszczają swe miejsca zamieszkania nie tylko w poszukiwaniu lepszego, bardziej dostatniego i spokojnego życia, ale również ze względu na konflikty zbrojne i katastrofy klimatyczne. Stają się nie tylko migrantami zarobkowymi, ale uchodźcami wojennymi, politycznymi czy klimatycznymi. Do kraju osiedlenia docierają często osoby z niepełnosprawnościami. Docierają do społeczeństw, gdzie ich niepełnosprawność jest często inaczej rozumiana niż w kraju pochodzenia, stykają się z nowym rozumieniem niepełnosprawności, reprezentowanym między innymi przez instytucje. Coraz więcej migrantów z różnych części świata dociera również do Polski, zatem potrzeba badania różnic kulturowych w postrzeganiu i radzeniu sobie z niepełnosprawnością wydaje się dziś koniecznością. Dodatkowo warto zwrócić uwagę na występujące w wielu regionach nakładanie się różnych wymiarów wykluczenia społecznego i dyskryminacji, których doświadczają osoby niepełnosprawne pochodzące z innych kręgów kulturowych lub z innych niż dominująca grup etnicznych. Zatem pojawia się pytanie, jak różne aspekty nierówności wpływają na codzienne doświadczenie osób niepełnosprawnych. W artykule zostaną podjęte kwestie rozumienia niepełnosprawności w różnych kulturach i wpływ tego rozumienia na podejmowane działania osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, różnice kulturowe, niepełnosprawność w kulturach.

WSTĘP

Mimo iż niepełnosprawność jest zjawiskiem powszechnym i ponadczasowym, to jednak w różnych kręgach kulturowych i obszarach świata jest różnie, często odmiennie rozumiana (Striker 1999: 25). Niepełnosprawność może być postrzegana na wiele sposobów, w zależności od kultury, która wpływa na jej obraz oraz dopuszczalne sposoby postępowania wobec osób niepełnosprawnych (por. Scheer, Groce 1988; Miles 1995; Ingstad, Whyte 1995; Stone 1999, 2001). Należy podkreślić, że to, co w jednej kulturze uznawane jest za czynnik naznaczający i wykluczający, w innej może być kwestią neutralną lub wręcz może być oceniane pozytywnie (Ingstad, Whyte 1995). Samo pojęcie niepełnosprawności oraz reakcje społeczne na odmienną fizyczną, zmysłową lub psychiczną nie mają uniwersalnego charakteru; zależą one od ukształtowanego kulturowo i powszechnie podzielanego pojęcia „normalności”, które wyznacza granice akceptacji dla odmienności związanej z deficytami sprawności zmysłowej, fizycznej i psychicznej (Hanks, Hanks 1984). Niemal każda kultura kształtuje wzory i normy, tworząc określone ideały dla funkcjonowania ciała i umysłu (Barnes, Mercer 2008). Wszystko, co jest inne, podlega często wykluczeniu. Status społeczny osób niepełnosprawnych w znacznej mierze jest kształtowany przez kulturę oraz obecny w tych społeczeństwach dominujący systemy wierzeń (Devlieger 1995: 95). Tak rozumiana niepełnosprawność w znacznie mniejszym stopniu dotyczy kwestii fizycznych czy psychicznych jednostek, ale przede wszystkim ich relacji ze sprawną większością (Hunt 1966). Kultura wpływa więc na postrzeganie osób niepełnosprawnych i narzucaną im pozycję oraz przypisywane role w społeczeństwie. Pokazuje to, że niepełnosprawność

jest zjawiskiem konstruowanym kulturowo. Niepełnosprawność jest wynikiem narzuconych kulturowo wzorów normalności, które dla tej kategorii są opresyjne. Ich siła wynika z podzielanej powszechnie tradycji (Goodley 2011). Duże znaczenie ma też obecny społeczeństwach dominujący systemy wierzeń (Devlieger 1995).

Badanie niepełnosprawności w perspektywie kulturowej i etnicznej staje się niezwykle istotne w dobie migracji na szeroką skalę. Jak pokazują badania Eurostatu, 1 stycznia 2018 r. w Unii Europejskiej mieszkało 22,3 mln obywateli państw trzecich, a w samym roku 2017 napływ nowych migrantów z krajów spoza UE wynosił 2,4 mln. Wśród osób spoza Unii, które nabyły obywatelstwo, 27% (łącznej liczby przypadków nabycia obywatelstwa) pochodziło z Afryki, z Europy, spoza UE-28 – 21%, z Azji – 21%, z Ameryki Północnej i Południowej – 11%. Do tego następują przepływy pomiędzy państwami w obrębie Unii. Dane te pokazują, że we współczesnym świecie odsetek ludzi migrujących jest względnie wysoki. Dotyczy to również Polski. W roku 2018 Polska wydała ponad 683 tys. pozwoleń na pobyt w naszym kraju obywateli spoza Unii Europejskiej, co sprawia, że jesteśmy obecnie liderem pod względem liczby udzielanych zezwoleń na pracę imigrantom (Eurostat 2018). Oznacza to, że również w Polsce pojawiają się lub będą się pojawiały osoby niepełnosprawne z różnych regionów świata. Osoby te zetkną się z rozumieniem niepełnosprawności, które jest zupełnie inne niż w ich kraju pochodzenia, również z innym podejściem do niepełnosprawności prezentowanym przez instytucje. Dodatkowo warto zwrócić uwagę, że w przypadku osób niepełnosprawnych pochodzących z innych kręgów kulturowych lub z innych niż dominująca grup etnicznych wystąpić może nakładanie się wykluczenia społecznego i różnych rodzajów dyskryminacji. Pojawia się zatem pytanie, jak różne aspekty nierówności wpływają na codzienne doświadczenie osób niepełnosprawnych. Kwestie etniczności jawią się tu jako szczególnie istotne i często dyskryminacja związana z tym wymiarem jest silniejsza niż ta związana z niepełnosprawnością. Wpływ kultury na życie osób niepełnosprawnych powinien być analizowany z dwóch perspektyw. Pierwszą kwestią, którą należy poddać analizie, jest wpływ doświadczenia migracji i pochodzenia z innej niż dominująca grupy etnicznej na tożsamość osoby niepełnosprawnej, kolejną – to, jak zderzenie tych dwóch kultur będzie wpływało na podejmowane w kontekście własnej niepełnosprawności działania. Te dwie kwestie wydają się niezwykle istotne dla zrozumienia samego fenomenu niepełnosprawności w ujęciu kulturowym. Badania nad tożsamością osób niepełnosprawnych są kwestią niezwykle istotną i prowadzone są od dawna (por. Żuchowska-Skiba 2016). Sama tożsamość jest jednak bardzo złożonym konstruktem. Jak pokazują badania, nie wszyscy niepełnosprawni uważają się za niepełnosprawnych lub postrzegają własną niepełnosprawność jako kluczowy aspekt własnej tożsamości. Tożsamość osób może dynamicznie ewoluować, a zmiany te mogą wynikać z zakłóceń w ustalonych wzorcach życia codziennego, do czego dochodzi na przykład w wyniku migracji, a także z bardziej subtelnych zmian, które pojawiają się w miarę starzenia się ludzi lub przyjmowania nowych ról (Molly, Knight, Woodfield 2003). Dlatego zwrócenie uwagi na aspekt etniczności w badaniach nad tożsamością osób niepełnosprawnych wydaje się bardzo istotny. Podjęcie takich analiz jest również ważne w Polsce w kontekście pojawiających się nowych fal migracyjnych z różnych części świata. Do Polski coraz częściej przyjeżdżają osoby z Ukrainy, Bliskiego Wschodu, Afryki czy

Wietnamu. Są to zarówno migranci zarobkowi, jak i uchodźcy, a wśród nich coraz częściej osoby niepełnosprawne. Przeprowadzenie badań dotyczących postaw i doświadczeń osób niepełnosprawnych z różnych grup, jak również ich postrzegania wykluczenia społecznego oraz własnych doświadczeń związanych z dyskryminacją i uprzedzeniami, w kontekście takich czynników jak pochodzenie etniczne, wiek, płeć i orientacja seksualna, jest coraz bardziej potrzebne. Badania pokazują, że ze wszystkich aspektów tożsamości osób niepełnosprawnych mieszkających w środowiskach zróżnicowanych pod względem etnicznym osoby te – mówiąc o swej tożsamości – najczęściej podkreślały kwestie związane z ich własnym pochodzeniem jako te budujące ich tożsamość.

Źródła tożsamości etnicznej obejmowały: kraj urodzenia rodziców, kraj stałego pobytu, przynależność osobistą do obszaru regionalnego w kraju urodzenia/pobytu, używanie wspólnego języka, członkostwo w społeczności religijnej lub wyznaniowej i rasę lub kolor (Molly, Knight, Woodfield 2003).

Dlatego też niezwykle istotna wydaje się naukowa analiza sposobów patrzenia na niepełnosprawność obecnych w różnych kulturach, zwrócenie uwagi na wierzenia, które wpływają na przeżywanie niepełnosprawności i radzenie sobie z nią, praktyki kulturowe czy potrzeby wynikające z przynależności do konkretnej kultury w grupach etnicznych czy mniejszościowych. Różnice kulturowe będą dotyczyć definiowania samego terminu zdrowie, ale również będą one dotyczyły sposobu, w jaki postrzegane są problemy zdrowotne i sposoby radzenia sobie z nimi. Dodatkowo, co nie mniej istotne, różnice międzykulturowe będą wpływały na gotowość do poszukiwania pomocy, stosowanie się do zaleceń lekarzy i innych specjalistów związanych z rehabilitacją, a także na samokontrolę (Matsumoto, Juang 2007). Wzięcie pod uwagę etniczności w badaniach nad niepełnosprawnością pozwala zrozumieć zachowanie, podejmowanie decyzji przez osoby niepełnosprawne, nie zapominając oczywiście o cechach jednostkowych i autonomii każdego człowieka. Napięcie między starymi i nowymi normami w życiu migranta zawsze jest zjawiskiem trudnym, dodatkowo w przypadku osób niepełnosprawnych zderzają się ze sobą stare i nowe idee dotyczące niepełnosprawności (Stone 2005). Szok kulturowy, różnice językowe, zmiana systemu wartości jednostki i rodziny, oczekiwania wobec roli, inny status społeczny i ekonomiczny niż w kraju pochodzenia – będą dla migranta wyzwaniem. Zjawiska te będą odczuwane znacznie silniej przez osoby, które musiały zmienić swe miejsce zamieszkania nie ze względu na własne chęci, a ci, którzy dodatkowo muszą zmagać się z niepełnosprawnością, będą te napięcia odczuwać jeszcze silniej. Zatem niezwykle ważna staje się umiejętność zrozumienia i możliwości odpowiedniego zareagowania na potrzeby i obawy jednostek z niepełnosprawnością i ich rodzin pochodzących z mniejszości etnicznych lub z grup mniejszościowych czy ze społeczności migrantów, tak by zrozumieć pewne praktyki kulturowe.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W KULTURACH

Różnice w odczuwaniu i przeżywaniu, a co za tym idzie radzeniu sobie z własną niepełnosprawnością, w zależności od kultury pochodzenia będą bardzo różnorodne. Jak wskazuje Matsumoto i Juang (2007) kultura bardzo wyraźnie określa przekonania i postawy

jednostki wobec zdrowia, choroby czy niepełnosprawności, wpływając na rozumienie takich kwestii, jak sama definicja zdrowia, spostrzeganie własnego ciała, atrybucje przyczyn chorób. Ważne z tej perspektywy wydają się również takie kwestie jak umiejscowienie poczucia kontroli, przestrzeganie zaleceń lekarskich, poszukiwanie pomocy oraz rola sieci społecznych i udzielane wsparcie. Kwestie te będą różnie rozumiane w różnych kulturach i można je analizować poprzez różne wymiary kultury. Najważniejszymi wymiarami wydają się być indywidualizm i kolektywizm, ale ważne będą również dystans władzy, męskość versus kobiecość oraz skłonność do unikania niepewności (Hofstede 2000). W niektórych językach w ogóle nie pojawia się słowo niepełnosprawny. Społeczeństwa często grupują jednostki posiadające wspólne odmienności (np. niewidomi, głusi) i w różny sposób te niepełnosprawności nazywają, w zależności od interpretacji konkretnej niepełnosprawności. W większości społeczeństw osoby niepełnosprawne są uznawane za różne od większości populacji. Ta sama grupa większościowa może przyznawać różne znaczenie różnym niepełnosprawnościom. Może je doceniać, innych nie zauważając lub dyskryminując – przykładowo osoby niewidzące mogą być włączone do społeczeństwa i mogą otrzymywać adekwatną pomoc, a osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być zostawione same sobie (Stone 2005). Zatem analizie należy poddać różne kategorie kulturowe, które będą wpływały na możliwość udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym.

Przykładem takich kwestii będzie umiejscowienie przyczyny niepełnosprawności, wartościowanie cech niepełnosprawności i antycypowane role osób niepełnosprawnych (Groce 2005). Przekonania religijne lub szerzej kulturowe dotyczące przyczyn niepełnosprawności pomagają przewidywać, jak będą traktowane w danej kulturze jednostki z niepełnosprawnością. Przykładowo – pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością może być rozumiane w różnych kulturach jako dowód boskiego gniewu lub kazirodztwa, niewierności, dowód tzw. złej krwi czy też pech lub przeznaczenie (Groce, Zola 1993; Ingstad 1990). W wielu religiach pojawia się niepełnosprawność jako nieszczęście zesłane przez Boga, los, karma, często widziana jest też jako kara za grzechy własne lub przodków (por. Goodley 2011; Miles 1995: 22; Żuchowska-Skiba 2016: 54–55). Pojawienie się niepełnosprawności na późniejszym etapie życia może być tłumaczone jako kara boska dla tej konkretnej jednostki. W takim rozumieniu osoba doświadczająca niepełnosprawności, która jest wynikiem np. działania osób trzecich, nie będzie traktowana jako niewinna ofiara. Wiele wierzeń ludowych obarcza odpowiedzialnością osobę niepełnosprawną, sugerując, że popełniła „wykroczenie przeciwko własnemu duchowi”. Zatem osoba taka może być obiektem ostracyzmu lub dyskryminacji ze względu na strach, że mogłaby sprowadzić nieszczęście na innych (Groce 2005). W różnych religiach i wierzeniach często odnajdujemy kwestie związane z niepełnosprawnością. Przykładowo, niepełnosprawność widziana przez islam nie jest stygmatem, nie powinna być odrzucana jako nieczysta czy uznana za dzieło szatana. Jest ona postrzegana jako naturalne kontinuum ludzkiego zdrowia. Nie jest również widziana jako kara pochodząca od Boga. Zatem koncept islamski w sposób zasadniczy różni tę perspektywę religijną od innych religii, w tym również monoteistycznych (Autorka 2017). Wyjątkowo trudno jest osobom niepełnosprawnym w społeczeństwach wierzących w reinkarnację, gdyż

ich obecna sytuacja jest uznawana za zasłużoną, zatem pojawia się mniejsza sympatia i mniejsza chęć niesienia pomocy. W niektórych społecznościach pokutuje również przekonanie, że niepełnosprawnością można się zarazić np. przez złe spojrzenie lub dotyk. Przede wszystkim według wierzeń ludowych kobiety w ciąży powinny unikać kontaktu z osobami niepełnosprawnymi. Ta idea była odnotowywana w badaniach nad niepełnosprawnością w różnych grupach migrantów w Wielkiej Brytanii (Groce 2005).

Nie wszystkie przekonania dotyczące niepełnosprawności są negatywne. W swych badaniach Madiros pokazał wiarę Amerykanów meksykańskiego pochodzenia w to, iż niepełnosprawność dziecka jest wolą Bożą, ponieważ konkretna liczba dzieci ma urodzić się z niepełnosprawnością. Bóg wybiera zatem rodziców, którzy będą dobrzy i opiekuńczy wobec dziecka z niepełnosprawnością i podołają tej specjalnej roli (Madiros 1989).

W kontekście kulturowym niepełnosprawność przecina się z wieloma innymi wymiarami nierówności, wykluczenia, a także praktykami i wierzeniami. Kombinacja tych wielu czynników wpływa na to, co w danym społeczeństwie będzie uważane za atrakcyjne, a co będzie podlegać wykluczeniu, czego przykładem może być wpływ płci na potęgowanie wykluczenia. W wielu społecznościach migrantów posiadanie syna jest niezwykle ważne i jest dla rodziny wyznacznikiem miejsca w strukturze i zabezpieczeniem własnej egzystencji w przyszłości, zatem ponoszenie kosztów edukacji czy zaawansowanej opieki medycznej lub zajęć dodatkowych dla dziewczynek z niepełnosprawnością może być traktowane jako mniej istotnie niż ponoszenie tych kosztów w przypadku niepełnosprawnych chłopców. Ważnym czynnikiem w badaniach kulturowych nad niepełnosprawnością jest również zwrócenie uwagi na to, jaką potencjalnie rolę będzie pełniła dorosła osoba niepełnosprawna (Groce 2005). Podstawową determinantą pozytywnego stosunku do ponoszenia kosztów integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem jest to, w jaki sposób dane społeczeństwo widzi rolę dorosłej osoby niepełnosprawnej. Pełna rola zawiera nie tylko możliwość pracy, ale również zawarcie małżeństwa, stworzenie rodziny, życia na własną rękę, decydowania o sobie, partycypację w życiu obywatelskim, religijnym, w rekreacji. Społeczeństwa różnią się między sobą w sposobie odgrywania tej roli, natomiast zasadniczą kwestią jest, czy osoba niepełnosprawna uczestniczy w jej odgrywaniu w porównywalnym stopniu do osób pełnosprawnych, oczywiście przy założeniu, że pochodzi z kategorii społecznych porównywalnych pod względem statusu społeczno-ekonomicznego. Przekonania dotyczące przyczyny niepełnosprawności i oczekiwań wobec roli dorosłego niepełnosprawnego nie występują w izolacji. Wpływa na nie wiele czynników, jednakże badacze tego zjawiska wskazują na trzy podstawowe determinanty, poprzez które kultura wpływa na oczekiwania wobec roli osoby niepełnosprawnej, czyli rolę rodziny, rolę społeczności oraz rolę personelu profesjonalnego (Groce 2005).

Mimo że w społeczeństwach zachodnich dominuje model rodziny nuklearnej, to jednak poza tym kręgiem kulturowym sytuacja wygląda inaczej. Wyraźnie widać, że w społecznościach migrantów nadal dominuje model rodziny wielopokoleniowej i rozszerzonej. To taki typ rodziny determinuje życie, pracę, małżeństwo i nawet miejsce, gdzie szuka się opieki zdrowotnej. Często jest to wyraźnie sprzeczne z procesem rehabilitacji i usługami dla osób niepełnosprawnych, których głównym celem jest wspieranie samo-

dzielności tych osób. Ściśle połączone wewnętrznie społeczności migrantów nie tylko dostarczają wsparcia osobom niepełnosprawnym, ale również nadzorują sposób, w jaki osoby te radzą sobie z własną sytuacją oraz to, w jaki sposób rodziny odpowiadają na potrzeby osób niepełnosprawnych. Przykładem jest kwestia pracy osób niepełnosprawnych. W niektórych społeczeństwach praca osób niepełnosprawnych będzie kwestią bardzo pożądaną i będzie stanowiła element terapii i dawała możliwość samorealizacji. Natomiast w innych grupach mniejszościowych praca osób niepełnosprawnych jest dla rodziny powodem wstydu, ponieważ jest symbolem wykorzystywania niepełnosprawnego członka rodziny i braku akceptacji. W skrajnych przypadkach jest podstawą do utraty przez rodzinę honoru. Nawet jeśli rodzina rozumie znaczenie wspierania do samodzielności, to musi poradzić sobie z krytyką i zarzutami ze strony społeczności, w której żyje (Ingstad 1990).

STOSUNEK DO PERSONELU MEDYCZNEGO

Kultura wpływa również na sposób, w jaki osoby niepełnosprawne i ich rodziny współpracują z profesjonalistami świadczącymi np. usługi rehabilitacyjne dla osób niepełnosprawnych. W mocno zhierarchizowanych społeczeństwach niezwykle ważne będzie miejsce, jakie specjaliści zajmują w hierarchii społecznej. Gdy będą uznawani za przedstawicieli klasy wyższej, ich słowa będą miały wielkie znaczenie, co oczywiście będzie wpływało na kontakt z osobą niepełnosprawną i jej rodziną. W innym typie społeczeństwa, gdzie profesjonaliści jako pracownicy najemni nie są przez ludzi pochodzących z klasy wyższej poważani, komunikacja taka może być utrudniona. Badacze zjawiska pokazują przykłady bogatych członków rodzin, które chcą sobie rozmawiać jedynie z osobami postawionymi najwyżej w strukturze placówki, i najczęściej chodzi o mężczyznę na najwyższym szczeblu drabiny (Groe 2005). W przypadku migrantów kultura będzie miała również wpływ na dostęp do wsparcia, z którego potencjalnie mogą skorzystać osoby niepełnosprawne. Badania przeprowadzone w Wielkiej Brytanii wyraźnie pokazały, że proces identyfikowania i uzyskiwania dostępu do wsparcia dla osób niepełnosprawnych był przez migrantów z niepełnosprawnościami postrzegany jako zbyt skomplikowany i czasochłonny, do tego stopnia, że niektórzy niepełnosprawni w ogóle rezygnowali z udziału w tym procesie. Czynnikiem, który dodatkowo zaostrzył trudności były bariery językowe. Dostępne informacje na temat usług i wsparcia dla osób niepełnosprawnych były rutynowo krytykowane. Ludzie zgłaszali, że nie są w stanie ustalić, jakie lokalne usługi były dla nich dostępne. Jest to ważna kategoria do analizy w społeczeństwie polskim, gdzie znajomość języków obcych – choć z roku na rok lepsza – nie jest dobra i pracownicy zatrudnieni w sektorze usług np. rehabilitacyjnych oferowanych przez państwo najczęściej słabo znają języki. Jak pokazują badania, korzystanie z usług rehabilitacyjnych przez mniejszości etniczne jest niezadawalające (Aloneftis 2013). Niski poziom korzystania z nich wynika m.in. z braku zrozumienia zachowań np. profesjonalistów w kulturze przyjmującej (Griner i Smith 2006), poziomu akulturacji kulturowej niepełnosprawnych migrantów lub ich rodzin (Frey i Roysircar 2006; Kim i Omizo 2006), barier językowych, braku

dostępnych informacji (Hubert 2006). Na ową niechęć będą również wpływały wcześniejsze negatywne doświadczenia. Brak jest również badań eksplorujących drugą stronę procesu rehabilitacji, czyli personelu medycznego. Badania Rebekki Aloneftis pokazują, że pracownicy służby zdrowia wykazują spolaryzowane myślenie na temat różnorodności; z jednej strony to coś, czego należy się obawiać, ale z drugiej wzbudza ich ciekawość. Dychotomicznie opisują różnorodność jako dobrą lub złą. Tak więc jeśli pracownicy służby zdrowia postrzegają różnorodność w kategoriach dychotomicznych, może być mniej prawdopodobne, że spróbują osiągnąć porozumienie z klientami zróżnicowanymi etnicznie, uznając różnorodność jako coś, co może powodować nieprzyjemne uczucia, takie jak strach i niepokój, ale także coś, co wzbudza podekscytowanie i zainteresowanie, umożliwia pracownikom służby zdrowia krytyczne podejście do zrozumienia, co jest oczywiste. Może pozwolić im wziąć pod uwagę złożoność związaną z różnorodnością i zaakceptować fakt, że decyzje są bardzo zależne od kontekstu, który jest nieuchronnie uwarunkowany historycznie i kulturowo (Stuart 2004). Każdy przypadek powinien być postrzegany w unikalnym kontekście, w którym jest osadzony. Dotyczy to nie tylko bezpośredniego otoczenia klienta z mniejszości etnicznej, ale także otaczających go szerszych struktur społeczno-politycznych. Badania przeprowadzane na reprezentantach różnych grup etnicznych pokazują ważną rolę rodziny i społeczności lokalnej w leczeniu i rehabilitacji związanej z różnymi problemami. W terapii dostosowanej do potrzeb konkretnej kultury powinni uczestniczyć członkowie bliższej i dalszej rodziny, ponieważ często problemy tkwią nie tylko w poszczególnych jednostkach i np. ich podejściu do rehabilitacji, ale w „zbiorowym układzie jednostek” i powiązanych z nimi czynnikach społecznych (Matsumoto, Juang 2007: 227).

TERAPIA KULTUROWO ADEKWATNA

Badania nad postrzeganiem przez personel medyczny wrażliwej na kulturę opieki nad osobami niepełnosprawnymi są nadal nieliczne. W literaturze pojawiają się pojęcia terapii kulturowo adekwatnej oraz wrażliwości kulturowej podczas współpracy z osobą niepełnosprawną pochodzącą z odrębnego od dominującego kręgu kulturowego. W jednym z niewielu takich badań Summer i Jones (2004) badali stosowność kulturową usług skierowanych do osób z trudnościami w uczeniu się pochodzących z innej niż dominująca grupy etnicznej. Zidentyfikowali oni konflikt między wartościami służącymi indywidualności, wyborem i normalizacją a wartościami innych religii i kultur. Bariery utrudniające dostęp do różnego rodzaju usług i aktywności obejmują nieznaną języka, brak świadomości przekonań kulturowych i religijnych oraz ograniczenia budżetowe (Hammermorton 2006). Coraz częściej w literaturze można znaleźć wskazówki, by realizowane programy skierowane do osób niepełnosprawnych były kulturowo wrażliwe (*culturally sensitive*) lub kulturowo odpowiednie (*culturally appropriate*) (Coleridge 1993). Kwestie kulturowe muszą być brane pod uwagę przy projektowaniu i implementowaniu czy wykonywaniu działań skierowanych do osób żyjących z niepełnosprawnością w społeczności mniejszościowej (Stone 2005).

JAK BADAĆ KULTUROWY KONTEKST NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Analiza wpływu kultury na proces rozumienia niepełnosprawności ma bardzo wiele etapów. Jest to zamierzenie stosunkowo trudne ze względu na wiele wątków, które mogą być podjęte – począwszy od badania tożsamości osób niepełnosprawnych pochodzących z innych kultur lub grup etnicznych, poprzez badanie samej kultury, systemów wierzeń, które determinują, jak niepełnosprawność jest rozumiana w różnych kręgach kulturowych aż po relacje między osobami niepełnosprawnymi a personelem medycznym. W dzisiejszym świecie, gdzie coraz częściej ludzie doświadczają uchodźstwa lub migracji, ważne wydaje się badanie zderzenia dwóch systemów patrzenia na niepełnosprawność. Zdaniem Anselma Straussa badanie przemian tożsamości, tego jak są postrzegane i interpretowane oraz sposobów rozumienia siebie i własnego życia można ukazać najlepiej dzięki narracjom biograficznym (1959: 96). Dlatego do zbadania tożsamości imigrantów i imigrantek z niepełnosprawnością mieszkających w Polsce można posłużyć się biograficznymi wywiadami narracyjnymi. Metoda ta pozwala na zebranie danych pozwalających na analizę procesu zmiany tożsamości, umożliwiając odtworzenie procesualnej logiki zdarzeń, które wpłynęły na obraz samych siebie badanych i w konsekwencji ukształtowały ich tożsamość (Hermanns 1987).

Centralną kategorią analizy stanowi w takim przypadku kategoria trajektorii rozumiana tu zarówno jako doświadczenie biograficzne, jak i specyficzny typ procesu społecznego. Umożliwiła ona zrozumienie procesów ustrukturuowanych przez łańcuch powiązanych ze sobą zdarzeń biograficznych, będących powodem załamań, oczekiwań oraz poczucia utraty. Zachodzących pod wpływem zewnętrznych wydarzeń w ciągu życia jednostki, które pozostawały poza jej kontrolą i były dla niej źródłem swoistego cierpienia (Riemann, Schütze 1992). Trajektorie losów imigrantów z niepełnosprawnościami powinny zostać odtworzone na podstawie ich narracji biograficznych zorientowanych wokół trzech kluczowych okresów ich życia. Pierwszy obejmuje życie w kraju rodzinnym, który ukształtował ich tożsamość w oparciu o tradycje i wartości płynące z rodzimych norm i wierzeń. Drugi – poprzedzony decyzją o opuszczeniu kraju – związany był z przybyciem do kraju przyjmującego i zderzeniem z odmienną kulturą oraz ocenami imigrantów w opinii społeczeństwa przyjmującego. Sytuacja ta stanowi punkt zwrotny, który wymaga od imigrantów negocjowania swoich tożsamości w nowej rzeczywistości społeczno-kulturowej państwa przyjmującego. Trzeci okres, związany z decyzją o pozostaniu na emigracji, stanowi czas, gdy tożsamość niepełnosprawnych migrantów będzie ulegała zmianom w wyniku adaptacji do rzeczywistości kulturowo-społecznej pod wpływem konieczności dynamicznego reagowania na nowe dla nich sytuacje.

PODSUMOWANIE

Badanie wpływu kultury na sytuację niepełnosprawnych osób żyjących w środowiskach zróżnicowanych pod względem kulturowym i etnicznym nie jest zadaniem prostym. W artykule zostały przedstawione różne perspektywy badawcze, które mogą zostać podjęte.

Samo zjawisko nabiera znaczenia ze względu na coraz częstsze występowanie migracji i konieczności życia w nowym środowisku, gdzie pojawiają się nowe normy i tożsamości. Doświadczenia osób niepełnosprawnych w warunkach migracji są nadal dość słabo zbierane, mimo iż kwestie związane z kulturowo adekwatną terapią i działaniem wrażliwym kulturowo wydają się dziś podstawą.

BIBLIOGRAFIA

- Aloneftis, Rebecca (2013). *Health Professionals' Perceptions on Care Practice with Learning Disability Ethnic Minority Clients: a Qualitative Study*. Praca nieopublikowana, https://www.researchgate.net/publication/256845934_Health_professionals%27_perceptions_on_care_practice_with_learning_disability_ethnic_minority_clients_a_qualitative_study (dostęp: 20.10.2019).
- Barnes, Colin, Mecer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Sic.
- Coleridge, Peter (1999). *Development, Cultural Values and Disability: The example of Afghanistan*. W: Emma Stone (red.). *Disability and Development: Learning from action and research on disability in the majority world*. Leeds: The Disability Press, s. 149–167.
- Devlieger, Paul (1995). *Why Disabled? The cultural Understanding of Physical Disability in an African Society*. W: Benedict Ingstad, Susan R. Whyte (red.). *Disability and Culture*. Berkley: University of California Press, s. 94–106.
- Eurostat Migration and migrant population statistics. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Migration_and_migrant_population_statistics/pl#Populacja_migrant.C3.B3w:_w_dniu_1_stycznia_2018_r._w_UE_mieszka.C5.82o_22.2C3_mln_obywateli_pa.C5.84stw_trzecich (dostęp: 28.10.2019).
- Eurostat (2018). Newsrelease 166/2018. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/2995521/9333446/3-25102018-AP-EN.pdf/3fa5fa53-e076-4a5f-8bb5-a8075f639167> (dostęp: 28.10.2019).
- Frey, Melissa, Roysircar, Gargi (2006). *South and East Asian International Students' Perceived Prejudice, Acculturation, and Frequency of Help Resource Utilization*. „Journal of Multicultural Counseling and Development”, 34, s. 208–222.
- Goodley, Dan (2011). *Disability studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Griner, Derek, Smith, Timothy B. (2006). *Culturally Adapted Mental Health Intervention: A Meta-analytic Review*. „Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training”, 43, s. 531–548.
- Groce, Nora (2005). *Immigrants Disability and Rehabilitation*. W: John H. Stone. *Culture and Disability: Providing Culturally Competent Services (Multicultural Aspects of Counseling And Psychotherapy)*. Thousand Oaks, London, New Delphi: Sage Publications, s. 1–14.
- Groce, Nora, Zola, Irving Kenneth (1993). *Multiculturalism, Chronic Illness and Disability*. „Pediatrics”, 91(5), s. 1048–1055.

- Hanks, Jane R., Hanks, Lucien M. (1948). *The Physically Handicapped in Certain Non-Occidental Societies*. „Journal of Social Issues”, 4(4), s. 11–20.
- Hermanns, Harry (1987). *Narrative Interview – a New Tool for Sociological Field Research*. W: Zbigniew Bokszański, Marek Czyżewski (red.). *Approaches to the Study of Face to Face Interaction*. „Folia Sociologica”, 13, s. 43–56.
- Hofstede, Geert (2000). *Kultury i organizacje: zaprogramowanie umysłu*. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Hubert, Jane (2006). *Family Carers' Views of Services for People with Learning Disabilities from Black and Minority Ethnic Groups: a Qualitative Study of 30 Families in a South London Borough*. „Disability & Society”, vol. 21, no. 3, May 2006, s. 259–272.
- Hunt, Paul (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.
- Ingstad, Benedict (1990). *The Disabled Person in the Community: Social and Cultural Aspects*. „International Journal of Rehabilitation Research”, 13, s. 187–194.
- Ingstad, Benedict, Whyte, Suzan Reynolds (1995). *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kim, Bryan K., Omizo, Michael M. (2006). *Behavioral Acculturation and Enculturation and Psychological Functioning among Asian American College Students*. „Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology”, 12, s. 245–258.
- Mardiros, Marylin (1989). *Conception of Childhood Disability among Mexican-American Parents*. „Medical Anthropology”, 12, s. 55–68.
- Matsumoto, David, Juang, Linda (2007). *Psychologia międzykulturowa*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Miles, Margaret (1995). *Disability in an Eastern Religious Context: Historical Perspectives*. „Disability and Society”, 10(1), s. 49–69.
- Molly, Donna, Knight, Tim, Woodfield, Kandy (2003). *Diversity in Disability: Exploring the Interactions Between Disability, Ethnicity, Age, Gender and Sexuality*. Department for Work and Pension, Leeds: Corporate Document Services. www.dwp.gov.uk/asd/ (dostęp: 10.10.2019).
- Riemann, Gerhard, Schütze, Fritz (1991). *Trajectory As a Basic Theoretical Concept for Analysing Suffering and Disorderly Social Processes*. W: David R. Maines (red.). *Social Organization and Social Processes. Essays in Honor of Anselm Strauss*. New York: Adeline de Gruyter, s. 333–356.
- Scheer, Jessica, Groce, Nora (1988). *Impairment as a Human Constant: Cross-Cultural and Historical Perspectives on Variation*. „Journal of Social Issues”, 1(44), s. 23–37.
- Stojkow, Maria, Żuchowska-Skiba, Dorota (2017). *Niepełnosprawność w Islamie*. W: Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba (red.). *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 323–326.
- Stone, Emma (1999). *Disability and Development in the Majority World*. W: Emma Stone (red.). *Disability and Development: Learning from Action and Research on Disability in the Majority World*. Leeds: Disability Press, s. 1–18.

- Stone, Emma (2001). *A Complicated Struggle: Disability, Survival and Social Change in a Majority World*. W: Mark Priestley (red.). *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, s. 50–64.
- Stone, John H. (2005). *Culture and Disability: Providing Culturally Competent Services (Multicultural Aspects of Counseling And Psychotherapy)*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Strauss, Anselm (1959). *Mirrors and Masks*. Glencoe, IL: Free Press.
- Strauss, Anselm (1995). *Identity, Biography, History, and Symbolic Representations*. „Social Psychology Quarterly”, vol. 58, no. 1, 1995, s. 4–12.
- Striker, Henri-Jacques (1999). *A History of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Summers, S.J. and Jones, J. (2004). *Cross-cultural Working in Learning Disabilities Services: Clinical Issues, Dilemmas and Tensions*. „Journal of Intellectual Disabilities Research”, 48(7), s. 687–694.
- Zoebia, Ali, Qulsom, Fazil, Bywaters, Paul, Wallace, Louise, Gurnam, Singh (2001). *Disability, Ethnicity and Childhood: a Critical Review of Research*. „Disability & Society”, 16(7), s. 949–968.
- Żuchowska-Skiba, Dorota (2016). *Aktywność środowisk osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*. Warszawa: IFIS PAN.

TEORIA

METODA

BADANIA

Badać – nie wykluczając Rozważania nad „metodologią dostępności”

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz

<https://orcid.org/0000-0002-2148-4345>

Uniwersytet Łódzki

Streszczenie

W artykule „Badać – nie wykluczając. Rozważania nad metodologią dostępności” autorka podejmuje kwestie związane z praktyczną organizacją badań osób z różnymi niepełnosprawnościami. Analizując różne techniki i narzędzia badawcze, wskazuje, na jakie bariery może się natknąć badacz w przypadku konkretnych niepełnosprawności osób badanych, jak odpowiednio przygotować badania i jakie rozwiązania alternatywne można zastosować, by zaprojektować badanie w sposób uniwersalny, maksymalnie dostępny dla wszystkich. Autorka m.in. pokazuje, w jaki sposób można dostosować badanie do potrzeb osób niewidomych, używając technologii asystujących, zastanawia się nad problematyką wpływu osób pośredniczących w badaniu (np. tłumaczy języka migowego) w przypadku badań skierowanych do osób głuchych oraz rozważa problematyczne kwestie związane z badaniem osób z niepełnosprawnościami psychicznymi (chorujących psychicznie oraz niepełnosprawnych intelektualnie). W podsumowaniu autorka proponuje oddanie głosu ekspertom poprzez włączenie osób z niepełnosprawnościami do projektowania badań dostępnych oraz rekomendacje w zakresie obszarów, o które należy zadbać, by zapewnić uniwersalny, niewykluczający żadnej grupy, dostęp do badania.

Słowa kluczowe

projektowanie uniwersalne, dostępność, metodologia, niepełnosprawność, badania naukowe.

WSTĘP

Badania zjawiska (a może raczej zjawisk?) niepełnosprawności zawsze pociągać za sobą będą wyzwania natury metodycznej, technicznej i organizacyjnej związanej ze specyfiką grupy badanej złożonej z osób z niepełnosprawnościami. Tak jak kategoria „niepełnosprawności” nie jest jednolita i monolityczna, a grupa osób z niepełnosprawnościami nie jest homogeniczna, tak różnorodne są możliwości oraz bariery i wyzwania w badaniach nad niepełnosprawnością. Truizmem jest stwierdzenie, że metodę badawczą należy zawsze dobrać, biorąc pod uwagę potencjał i ograniczenia grupy, do której skierowane są badania. Powstaje tu jednak szereg pytań o charakterze metodologicznym, jak i trudności ze znalezieniem odpowiedniego rozwiązania, często natury czysto technicznej. Wymaga to od badacza zjawisk niepełnosprawności nie tylko szerokiej wiedzy naukowej, głębokiego zrozumienia problemów metodologicznych, ale także ogromnej świadomości zróżnicowania osób z niepełnosprawnościami, fizycznych i psychologicznych uwarunkowań tej grupy, które mogą mieć wpływ na efektywność i wyniki planowanych badań oraz *last but not least* – często praktycznego doświadczenia w pracy i współpracy z różnorodnymi grupami osób z niepełnosprawnościami.

Niniejszy artykuł jest zbiorem refleksji nad dostępnością badań naukowych dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, które mogą być wsparciem dla osób planujących realizację takiego przedsięwzięcia. Jak bardzo tematyka ta jest nieoczywista dla środowiska naukowego, miałam okazję wielokrotnie przekonać się, konsultując narzędzia i procedury badawcze dla kolegów i koleżanek badaczy, ale również sama projektując badania skierowane do osób z niepełnosprawnościami. Dość wspomnieć, że jeden z pierwszych

skonstruowanych przeze mnie kwestionariuszy elektronicznych (rozesłałam linki do ankiety internetowej mailem do niepełnosprawnych studentów na uczelniach w Polsce) był całkowicie niedostępny dla osób niewidomych. Programy udźwiękowiające, zapewniające możliwość przeczytania i wypełnienia takiego kwestionariusza przez osobę niewidomą, po prostu go „nie czytały”. Poskutkowało to oczywiście całkowitym brakiem udziału osób niewidomych w badaniu, grupa badawcza nie była więc reprezentatywna dla zbiorowości osób z niepełnosprawnościami studiujących na polskich uczelniach¹. Dopiero informacja zwrotna od zaprzyjaźnionych niewidomych studentów uświadomiła mi, że mój brak wiedzy na temat dostępności cyfrowej i technologii asystujących spowodował całkowite wykluczenie jednej z grup osób badanych i w konsekwencji poważny błąd metodologiczny.

By uniknąć podobnych sytuacji, a przynajmniej zminimalizować ich ryzyko, warto być świadomym zarówno wyzwań związanych z badaniem zjawisk niepełnosprawności i grup osób z różnorodnymi niepełnosprawnościami, jak i możliwości oraz alternatywnych rozwiązań, jakie daje nam m.in. rozwój technologii, usług społecznych i innych metod kompensacji braku dostępności. Prezentowane opracowanie nie jest niczym innym, jak tylko zbiorem praktycznych wskazówek dla badaczy zjawisk niepełnosprawności, będących wynikiem mojego ponad dziesięcioletniego doświadczenia w tym obszarze. Nie wyczerpuje ono na pewno tematyki możliwych do zastosowania rozwiązań technicznych i organizacyjnych. Rzeczywistość bowiem w tym aspekcie jest niezwykle bogata i dynamicznie się rozwija, co wymusza na badaczach niepełnosprawności konieczność ciągłego dokształcania się w tym zakresie, ale i – tu chciałabym podkreślić – konieczność współpracy z ekspertami, czyli konsultacji z osobami z danymi niepełnosprawnościami oraz wykonywania przez nich audytów dostępności (narzędzi, przestrzeni, informacji, komunikacji itp.).

„METODOLOGIA DOSTĘPNOŚCI”² – TECHNICZNE ASPEKTY ORGANIZACJI BADAŃ OSÓB Z RÓŻNYMI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Dostępność w kontekście osób z niepełnosprawnościami doczekała się ostatnio masowej popularności i jest używana jako „słowo-klucz” w wielu obszarach życia społecznego, gospodarczego, politycznego itp. Na przykład w programach realizowanych w ramach funduszy Unii Europejskiej dostępność definiowana jest jako „właściwość środowiska fizycznego, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych oraz towarów i usług, pozwalająca osobom z niepełnosprawnościami na korzystanie z nich na zasadzie równości z innymi osobami. Dostępność jest warunkiem wstępnym prowadzenia przez wiele osób z niepełnosprawnościami niezależnego życia i uczestniczenia w życiu społecznym i gospodarczym. Dostępność może być zapewniona przede wszystkim dzięki stosowaniu koncepcji uniwersalnego projektowania, a także poprzez stosowanie MRU (mechanizmu racjonalnych usprawnień), w tym technologii i urządzeń kompensacyjnych dla osób z niepełnosprawnościami”³. Z kolei Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019, poz. 1696) definiuje ten termin jako „dostępność architektoniczną, cyfrową oraz informacyjno-komunikacyjną, [...] będącą

wynikiem uwzględnienia uniwersalnego projektowania albo zastosowania racjonalnego usprawnienia”⁴.

Jak wyżej wspomniałam, robiąc przegląd metod i technik badawczych, niezależnie od tego, czy badamy w paradygmacie ilościowym, czy jakościowym, należy wziąć pod uwagę możliwości i ograniczenia uczestników badania. Planowanie i realizacja badań naukowych wśród osób z niepełnosprawnościami powinno uwzględniać na każdym etapie zasadę samodzielności i maksymalnego włączenia⁵. Oznacza to, że każdy etap badania, począwszy od informacji o realizowanym badaniu, poprzez konstrukcję narzędzia badawczego, aż po raport z badania, powinien gwarantować dostępność dla każdej osoby, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności⁶.

Jeśli więc w badaniu planowany jest udział osób z niepełnosprawnościami, należy przede wszystkim przeanalizować, czy wybrana metoda i narzędzia badawcze są adekwatne i dostosowane do specyfiki niepełnosprawności respondentów. Poniżej skupię się na kilku najpopularniejszych technikach badawczych i postaram się przedstawić niektóre z wyzwań, na jakie może się natknąć badacz zjawisk związanych z niepełnosprawnością:

Ankieta – jedna z podstawowych technik zbierania informacji. Ankieta elektroniczna (CAWI) zostanie omówiona później, tu skupię się na klasycznym kwestionariuszu ankiety typu „papier-ołówek”. Przy planowaniu zbierania danych tym sposobem należy pamiętać, że nie jest to metoda dostępna dla wszystkich. Osoby, które mogą mieć trudności z wypełnieniem klasycznej ankiety to m.in.: osoby niewidome i słabowidzące, osoby głuche/głuche nieposługujące się lub słabo rozumiejące język polski, osoby mające drżenia rąk i inne dysfunkcje ruchowe (np. brak kończyny) powodujące niemożność pisania. Przygotowując kwestionariusz ankiety należy więc dokładnie rozpoznać, z jaką grupą/grupami osób będziemy mieć do czynienia i przygotować ewentualne wersje alternatywne. W przypadku osób słabowidzących można przygotować arkusze w powiększonym druku. Dla osób niewidomych warto rozpatrzyć, czy korzystniejsza będzie wersja w druku wypukłym (brajłowska) czy jednak przeprowadzić badanie przy wykorzystaniu ankietera, który będzie też od razu notował wypowiedzi badanych. Dość dobrym wyjściem wydaje się być w takiej sytuacji kwestionariusz CAWI, jednak należy zadbać o jego dostępność cyfrową (poniżej). Podobnie w przypadku osób z dysfunkcjami kończyn należy rozważyć udział ankietera, by wyeliminować barierę w postaci konieczności pisemnego wypełniania kwestionariusza. W przypadku osób niesłyszących, dla których język polski jest drugim, często słabo znanym językiem, można przygotować ankietę w języku łatwym do czytania⁷ lub w języku uproszczonym⁸. Zastosowanie jednak tego typu rozwiązania może implikować kolejne, czasem trudne do przewidzenia konsekwencje metodologiczne i wpływać na jakość całego badania⁹.

Użycie ankiety elektronicznej (CAWI) jako narzędzia badawczego w przypadku osób z niepełnosprawnościami wydaje się mieć wiele zalet. Rozważając użycie w badaniach ankiety elektronicznej, należy wziąć pod uwagę dwa aspekty, które mogą znacząco wpływać na to, jaka grupa osób weźmie ostatecznie udział w badaniu: wykluczenie cyfrowe oraz dostępność cyfrową. W przypadku wykluczenia cyfrowego mówimy o braku lub znacznie utrudnionym dostępie do internetu i technologii cyfrowych (zarówno ze względu na przeszkody natury fizycznej, jak i czynniki psychologiczne) w sytuacji, gdy dynamicznie

kształtujące się społeczeństwo informacyjne wymusza w wielu obszarach konieczność stosowania tych narzędzi, by móc w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym (Wykluczenie cyfrowe w Polsce 2015). Według wspomnianego opracowania Biura Analiz i Dokumentacji Kancelarii Senatu, w 2014 r. ponad 25% gospodarstw domowych nie posiadało dostępu do internetu. Wykluczona cyfrowo była jedna trzecia społeczeństwa (tamże: 4–5). W latach 2015–2016 sytuacja wyglądała podobnie – 2/3 dorosłych Polaków deklarowało korzystanie z internetu raz w tygodniu (CBOS 2016). Odsetek osób powyżej 65. roku życia korzystających z internetu wynosił 17,9% (Batorski 2014). Mieszkańcy dużych miast stanowili 79,9% stałych użytkowników internetu, a najniższe odsetki internautów zarejestrowano wśród osób o podstawowym wykształceniu (18%) oraz grup zawodowych robotników niewykwalifikowanych i rolników (odpowiednio 54 i 57%) (Wykluczenie... 2015: 8–10). Używając zatem ankiety elektronicznej jako narzędzia badawczego dostępnego przez internet, możemy sprawić, że będziemy mieć nadreprezentację osób z terenów miejskich, dobrze wykształconych, z łatwym dostępem do sieci oraz jednocześnie niedoreprezentowanie grupy osób starszych, nieposługujących się komputerem lub z terenów, gdzie dostęp do internetu jest utrudniony.

Wykluczenie cyfrowe jest jednak dość dobrze już rozpoznany problemem, dużo mniej świadomości wykazują osoby projektujące elektroniczne narzędzia badawcze w zakresie dostępności cyfrowej, która może być jednym z czynników wykluczenia cyfrowego osób z niepełnosprawnościami, szczególnie z dysfunkcjami wzroku. Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych (Dz.U. 2019 poz. 848) definiuje dostępność cyfrową jako zapewnienie funkcjonalności, kompatybilności, postrzegalności oraz zrozumiałości stron internetowych i aplikacji mobilnych (art. 5 ust. 2). Wprost nawiązuje więc do czterech głównych zasad standardów dostępności WCAG (Web Content Accessibility Guidelines), wypracowanych przez W3C (World Wide Web Consortium), zawierających zalecenia dotyczące tworzenia dostępnych serwisów internetowych¹⁰. Przez „funkcjonalność” rozumie się właściwość strony internetowej lub aplikacji mobilnej umożliwiającej użytkownikowi skorzystanie z wszystkich oferowanych przez te narzędzia funkcji. Przykładem spełnienia tego wymogu jest np. dostępność funkcji bezpośrednio z klawiatury (osoby niewidome nie posługują się myszką), zapewnienie możliwości dostosowania (wydłużenia) czasu na wykonanie poszczególnych operacji czy eliminacja błysków na stronie, mogących powodować u użytkownika ataki padaczki. „Kompatybilność” to z kolei właściwość strony internetowej lub aplikacji mobilnej umożliwiająca tej stronie lub aplikacji współpracę z możliwie największą liczbą programów, w tym z narzędziami i programami wspomagającymi osoby niepełnosprawne (np. programami udźwiękowiającymi). Zasada „postrzegalności” mówi o właściwości strony internetowej lub aplikacji mobilnej umożliwiającej jej odbiór przez użytkownika za pomocą zmysłu słuchu, wzroku lub dotyku. Przykładem spełnienia zasady postrzegalności jest opisywanie treści graficznych tekstem alternatywnym, opatrywanie multimediów napisami rozszerzonymi, audiodeskrypcją czy ułatwienia w percepcji treści w postaci możliwości zmiany kontrastu. „Zrozumiałość” natomiast jest właściwością strony internetowej lub aplikacji, umożliwiającą użytkownikowi zrozumienie treści i sposobu ich prezentacji. Zasada ta działa w oparciu m.in.

o przewidywalność treści (właściwą konstrukcję serwisu ułatwiającą nawigację), prosty przekaz (np. ze względu na użytkowników posługujących się językiem migowym) czy pomoc użytkownikom we wprowadzaniu danych, tak by minimalizować liczbę błędów (Dz.U. 2019 poz. 848, art. 4 oraz załącznik do ustawy)¹¹. Tak więc konstruując ankietę elektroniczną, należy zadbać nie tylko o takie kwestie (również ważne z punktu widzenia niektórych rodzajów niepełnosprawności respondentów), jak właściwy (adekwatny) język, kolejność pytań czy liczba pytań (zbyt długie, męczące kwestionariusze będą częściej porzucane przez osoby z niepełnosprawnościami), ale przede wszystkim o dostępność – zgodność formularza internetowego (elektronicznego) z aktualnie obowiązującym standardem WCAG (obecnie jest to wersja 2.1). By sprawdzić dostępność cyfrową formularza, należy wykonać audyt dostępności. W sposób automatyczny można dokonać audytu, używając bezpłatnych narzędzi, np. programu NVDA. Idealną sytuacją jest taka, kiedy możemy skorzystać z informacji zwrotnej pochodzącej bezpośrednio od użytkowników, w tym tzw. użytkowników ekstremalnych (*extreme user*) – w tym przypadku np. osób niewidomych czy innych potencjalnych respondentów z niepełnosprawnościami, które mogą w połączeniu z narzędziem stanowić barierę dostępności.

Wywiad jako metoda badawcza jest często przeciwstawiany wyżej przedstawionym technikom ankietowym ze względu na bezpośrednią relację z osobą badaną. To, co może być zaletą tej metody w przypadku grup respondentów z określonym rodzajem niepełnosprawności, w przypadku innego rodzaju niepełnosprawności może być jej słabością. Wywiad, niezależnie od jego formy, będzie metodą z wyboru w przypadku osób badanych z niepełnosprawnościami wzroku (poza osobami głuchoniewidomymi), a po zadbanie o adekwatny język i stworzeniu właściwej, przyjaznej atmosfery – dla osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi oraz psychicznymi, także z całościowymi zaburzeniami rozwoju i schorzeniami ze spektrum autyzmu. W przypadku osób, które mają utrudnioną komunikację werbalną i mniejsze kompetencje językowe w zakresie języka polskiego, będzie to oczywiście metoda bardziej zawodna. Przeprowadzenie wywiadu będzie niemożliwe w przypadku osób z mutyzmem czy afazją, znacznie natomiast utrudnione w przypadku osób niesłyszących i głuchoniewidomych. Jeśli chcemy przeprowadzić wywiad z osobą z dysfunkcją słuchu (słabosłyszącą), dobrze jest zadbać o odpowiednią akustykę pomieszczenia, w którym wywiad się odbywa (minimalizację szumów, bez pogłosów itp.) oraz dobre oświetlenie (osoby słabosłyszące często czytają mowę z ust rozmówcy). Należy wziąć też pod uwagę, że czasem osoby z głębokim niedosłuchem powstałym w dzieciństwie mają problemy z wyraźną artykulacją, przez co ich wypowiedzi mogą być trudne do zrozumienia i właściwego zanotowania (czy transkrypcji) przez osobę przeprowadzającą wywiad. W przypadku osób głuchoniewidomych, bezpośrednio skomunikować można się z nimi za pomocą systemów komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC – *Augmentative and Alternative Communication*). Dobrą praktyką może być tu użycie alfabetu Lorma, czyli tzw. alfabetu palcowego, który polega na kreśleniu linii, bądź stawianiu punktów w określonych miejscach dłoni rozmówcy¹². Jest to dość prosta do opanowania metoda (wystarczy około godziny by posiadać podstawowe umiejętności), a wielce przydatna w przypadku porozumienia się z grupą osób, z którymi kontakt zwykle przysparza badaczom wielu trudności.

Z kolei w przypadku osób głuchych posługujących się Polskim Językiem Migowym (PJM) musimy skorzystać z pomocy tłumacza. W literaturze dotyczącej metodologii badań społecznych zwraca się uwagę na konieczność dostosowania dyspozycji czy planu wywiadu (swobodnego i ustrukturalizowanego) oraz języka poszczególnych pytań do możliwości respondenta (Przybyłowska 1978: 63–66). Niemniej, K. Konecki (2000) zauważa: „W badaniach obcych kultur bardzo zawodne jest opieranie się na tłumaczach. Badacz powinien nauczyć się języka swoich respondentów, by móc przeprowadzić z nimi bezpośrednio wywiad”. Nie sposób się nie zgodzić z tym stwierdzeniem także w przypadku badania osób z niepełnosprawnościami, a należących do kultury Głuchych szczególnie¹³. Badacz powinien nie tylko poznać język, ale i sposób myślenia charakterystyczny dla społeczności Głuchych, np. silny kolektywizm, premiowanie harmonijnych relacji pomiędzy członkami, dzielenia się informacjami, wspólnotę w podejmowaniu decyzji – w przeciwieństwie do indywidualistycznych, nastawionych na sukces jednostki kultur zachodnich (Padden, Humphries 1988). To pozwoli lepiej przygotować i przeprowadzić wywiad, jak i zrozumieć kontekstualny wymiar wypowiedzi respondentów.

Wszystkie wymienione wyżej ograniczenia wywiadu jako techniki badawczej mają odniesienie także do **zogniskowanych wywiadów grupowych (focusów)**. Dodatkowo należy zwrócić uwagę na bariery natury psychologicznej, z jakimi możemy mieć do czynienia w przypadku części osób z niepełnosprawnościami (występujące częściej niż w zbiorowości ogólnej – Otrębski, Rożnowski 2008), związane z ekspozycją społeczną, koniecznością wypowiadania swoich opinii na forum i innymi ograniczeniami emocjonalnymi czy interakcyjnymi. Należy ostrożnie postępować, gdy chcemy wykorzystać w focusach różnego rodzaju techniki projekcyjne, szczególnie w przypadku osób, u których uruchomić się mogą podczas badania nieprzepracowane, zepchnięte do podświadomości traumy, również te związane z niepełnosprawnością. Dobrze, jeśli w takiej sytuacji badawczej uczestniczy psycholog, który jest przeszkolony w zakresie stosowania i interpretacji wyników danej techniki projekcyjnej, a z drugiej strony może stanowić wsparcie (dla uczestników i badacza) w sytuacjach kryzysowych.

Oczywiście nie można zapomnieć o dostępności architektonicznej przestrzeni, w której odbywają się badania (dotyczy to wszystkich technik badawczych), nawet jeśli w badaniu nie uczestniczą osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich. Należy pamiętać, że bariery architektoniczne mogą dotyczyć różnych grup respondentów ze szczególnymi potrzebami: z dysfunkcjami narządu ruchu (poruszających się o kulach, z zanikiem mięśni), osób niewidomych i słabowidzących (brak poziomych oznakowań wypukłych czy dźwiękowych znaczników przestrzeni), osób starszych, osób otyłych, kobiet w ciąży, a nawet osób z zespołem Aspergera (dezorientacja przestrzenna w nowych, nieznanach miejscach).

Odrębną kwestią, wymagającą oddzielnego opracowania ze względu na obszerność tematu, są możliwości użycia w badaniach naukowych technologii asystujących (AT – *assistive technology*). Technologie asystujące to – najogólniej mówiąc – rozwiązania techniczne zwiększające niezależność osób z niepełnosprawnościami. Najczęściej są to rozwiązania z obszaru ICT (ang. *Information and Communication Technologies* – technologie informacyjno-komunikacyjne) wspierające komunikację i dostęp do informacji, takie jak np. programy czytające, powiększające, specjalistyczne klawiatury, urządzenia

do sterowania kursorem za pomocą oczu, interfejsy mózg-komputer, bioniczne protezy, roboty asystujące itp. To właśnie dzięki AT tacy uczeni jak Stephen Hawking mają możliwość osiągnięcia większej niezależności, realizacji badań i publikowania swoich odkryć. W tym miejscu chciałabym tylko wspomnieć, że należy mieć świadomość, iż w dziedzinach związanych z inżynierią biomedyczną i ICT następuje ogromny, skokowy postęp w znajdowaniu innowacyjnych rozwiązań technologicznych i czasem warto zwrócić się ku tym obszarom, by wesprzeć realizację procesu badawczego.

O PROJEKTOWANIU UNIWERSALNYM W BADANIACH NAUKOWYCH

Projektowanie uniwersalne (UD – ang. *Universal Design*) to według definicji z Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2012: 4) to „projektowanie produktów, środowiska, programów i usług w taki sposób, by były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania” (Dz.U. 2012 poz. 1169). Idea ta wyrosła na gruncie amerykańskich ruchów na rzecz praw człowieka w latach 70. XX w. i pierwotnie dotyczyła projektowania w architekturze (Wysocki 2017). Obecnie, m.in. na skutek upowszechniania w myśleniu o niepełnosprawności podejścia konwencyjnego¹⁴, przyjmuje się, że projektowanie uniwersalne odnosi się do wszystkich wytwarzanych produktów i otoczenia każdego sektora i dziedziny (MPiPS 2007). Ma więc koncepcja ta zastosowanie we wszystkich sferach życia – od środowiska fizycznego (np. budynków, parków), produktów, transportu, technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych (np. strony internetowe) po pozostałe obiekty (np. bankomaty) i usługi (np. usługi pocztowe czy turystyczne).

Istotę koncepcji projektowania uniwersalnego opisuje 7 zasad¹⁵:

1. Identyczne zastosowanie – zakłada się, że efekty projektu (np. wyniki badań, narzędzie badawcze) będą wykorzystywane przez osoby mające bardzo zróżnicowane możliwości użytkowania.
2. Elastyczność użycia – w projekcie (np. procedurze badawczej) należy uwzględnić w jak największym stopniu preferencje różnych grup użytkowników, m.in. możliwość wyboru metody użycia oraz zróżnicowanie tempa działania poszczególnych użytkowników.
3. Prosta i intuicyjna obsługa – korzystanie z produktu (np. narzędzia badawczego) nie powinno narażać na duże trudności, tzn. zasady użytkowania produktu powinny być zrozumiałe niezależnie od doświadczenia i zakresu umiejętności użytkownika.
4. Dostępność i czytelność informacji – zapewnienie skutecznego przepływu informacji do użytkownika (np. uczestnika badania) niezależnie od jego możliwości percepcyjnych, np. zastosowanie różnych metod w celu prezentacji istotnych informacji (metody wizualne, werbalne, dotykowe).
5. Tolerancja dla błędów – minimalizowanie skutków przypadkowych oraz nieprawidłowych działań (np. ostrzeżenia przed błędami, zabezpieczenia w razie awarii) (ważne np. w sytuacjach uczestników z drżeniem rąk wypełniających formularze elektroniczne wymagające precyzyjnego trafienia w „okienko”).

6. Niski poziom wysiłku fizycznego – potrzebnego do korzystania z efektów projektu (np. narzędzia badawczego), np. ograniczenie liczby czynności powtarzalnych.

7. Odpowiednie wymiary i przestrzeń – zakłada się, iż projektowany produkt będzie miał odpowiednie rozmiary oraz że zagwarantowana będzie przestrzeń potrzebna, aby móc zbliżyć się do niego i obsłużyć go, niezależnie od postury i mobilności użytkownika (*The principles...*)¹⁶.

Projektowanie uniwersalne nie jest więc zbiorem ściśle określonych norm i standardów, a bardziej pewną koncepcją, w której przyjmuje się, że celem jest jak największa użyteczność i elastyczność uzyskanych efektów (Ślusarczyk 2013). Filozofia projektowania uniwersalnego jest jednym z narzędzi realizacji zasady równości, pełnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz dostępności sfery publicznej oraz wszelkich dóbr i usług dla wszystkich osób, niezależnie od ich stopnia sprawności, wieku, statusu rodzicielskiego czy szeregu innych uwarunkowań¹⁷.

Czy możliwe jest zatem wprowadzenie koncepcji projektowania uniwersalnego także do projektowania i realizacji badań naukowych? Wydaje się to być wysoce pożądane, a nawet konieczne. Na gruncie badań społecznych w duchu *Disability Studies*, gdzie postuluje się ideę uppełnomocnienia osób z niepełnosprawnościami, niedyskryminacji i poszanowania różnorodności, badania naukowe zaprojektowane uniwersalnie zyskują jeszcze dodatkowy wymiar, bo jakież prawo miałoby środowisko naukowe wypowiadać się w imieniu czy na temat grup osób z różnymi niepełnosprawnościami, nie uwzględniając jednocześnie podstawowych, głoszonych przez siebie zasad?

Warto w tym miejscu wziąć pod uwagę realizację jeszcze jednej fundamentalnej zasady, przyjętej w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, która w skrócie brzmi „nic o nas bez nas”¹⁸. Przyjmując filozofię włączenia osób z niepełnosprawnościami na każdym etapie projektowania i realizacji badań, mamy możliwość konsultowania się z najlepszymi ekspertami w dziedzinie (swojej) niepełnosprawności. Oddajemy w ten sposób głos osobom z niepełnosprawnościami i urzeczywistniamy ideę *empowerment* w najczystszej postaci. Warto to robić także i z bardziej merkantylnych powodów. Wykonując swoisty „pilotaż metodologiczny”, mamy możliwość sprawdzić na mniejszych grupach dostępność metody oraz np. czy badamy rzeczywiście to, co chcemy badać, i otrzymać informację zwrotną. Taka procedura, w przypadku popełnienia błędów, znacznie zmniejsza późniejsze koszty i nakłady czasowe.

Podsumowując, aby zapewnić możliwie jak najlepszą dostępność projektowanych badań dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, należy zadać sobie szereg pytań, m.in.:

- Czy wiemy, osoby z jakimi niepełnosprawnościami badamy i jakie mogą być konsekwencje tych niepełnosprawności dla procedury badawczej?
- Czy zdiagnozowane zostały bariery uniemożliwiające lub utrudniające osobom z niepełnosprawnościami udział w badaniach i czy zaplanowano sposoby/metody ich niwelowania?
- Czy materiały dotyczące projektu badawczego (informacyjne, rekrutacyjne, promujące projekt, narzędzia) zostały opracowane w dostępnym formacie (druku powiększonym, języku uproszczonym, materiałach elektronicznych – zgodnie ze standardem WCAG 2.1 na poziomie minimum AA)?

- Czy ewentualne spotkania z uczestnikami badania będą odbywać się w miejscach dostępnych dla osób z różnymi niepełnosprawnościami?
- Czy w materiałach dotyczących projektu badawczego (ankietach, formularzach zgłoszeniowych, jeśli takie są stosowane) znajduje się pytanie o specjalne potrzeby uczestnika?
- Czy czas trwania badania jest adekwatny do specjalnych potrzeb uczestników z niepełnosprawnościami (często dłuższy niż w przypadku osób pełnosprawnych)?
- Czy przewidziano możliwe odstępstwa od procedury badawczej ze względu na specjalne potrzeby uczestników?
- Czy przewidziano działania ukierunkowane na zapoznanie personelu projektu z problematyką niepełnosprawności w zakresie, jaki jest potrzebny do właściwego rozumienia i reagowania na nietypowe sytuacje, które mogą się pojawić w związku z niepełnosprawnościami uczestników?

WRAŻLIWY BUDŻET PROJEKTU BADAWCZEGO

Jeśli w projekcie badawczym zakładamy udział osób z niepełnosprawnościami (również jako np. personelu badawczego), to po odpowiedzeniu sobie na wyżej przedstawione pytania dotyczące dostępności, badacz powinien uwzględnić potrzeby osób z niepełnosprawnościami w budżecie badania. Jest to tzw. budżet wrażliwy, który – prawidłowo zaprojektowany – powinien odzwierciedlać przyjęte założenia co do grupy badanej oraz przyjętych form badania. Oznacza to konkretnie, że badacz powinien zawrzeć w budżecie konieczne do poniesienia koszty, które umożliwią osobom z niepełnosprawnościami udział w badaniach.

Koszty te mogą dotyczyć, w zależności od wybranych metod i narzędzi badawczych, takich kategorii wydatków, jak m.in.:

- Specjalistycznego transportu na miejsce przeprowadzenia badań;
- Asystenta osoby z niepełnosprawnością;
- Tłumacza na język migowy (PJM) lub język uproszczony;
- Przewodnika lub trenera orientacji przestrzennej dla osób z dysfunkcjami wzroku;
- Zmiany procedur i regulacji prawnych (regulaminów itp. – np. dotyczących możliwości asysty psa przewodnika);
- Alternatywnych form przygotowania materiałów i narzędzi badawczych (wydruki w druku powiększonym, wersje brajlowskie lub elektroniczne, multimedia z audio-deskrypcją itp.);
- Dostosowania akustycznego miejsc, w których będzie się odbywać badanie (wynajęcie lub zakup i montaż systemów wspomagających słyszenie, np. systemów FM, pętli indukcyjnych);
- Dostosowania architektonicznego miejsc, w których będzie się odbywać badanie, jeśli niemożliwe jest przeprowadzenie badania w miejscu pozbawionym barier architektonicznych (instalacja tymczasowych platform przyschodowych, właściwe oznakowanie budynków poprzez wprowadzenie elementów kontrastowych i wypukłych dla osób niewidomych i słabowidzących, wynajęcie lub zakup schodolazów);

- Dostosowanie infrastruktury elektronicznej (np. wynajęcie lub zakup i instalacja programów powiększających, udźwiękawiających, specjalistycznych klawiatur, myszy i trackballi, kamer do kontaktu z osobą posługującą się językiem migowym, drukarek brajlowskich itp.);
- Przeszkolenie personelu badawczego w zakresie zagadnień związanych z niepełnosprawnością – charakterystyka grupy badanej i możliwe konsekwencje dla procedur badawczych, *savoir-vivre* wobec osób z różnymi niepełnosprawnościami, zasady właściwej komunikacji i ewentualnego wsparcia, jeśli jest konieczne;
- Jeśli w projekcie badawczym przewidziane są posiłki, należy również uwzględnić specyficzne potrzeby żywieniowe wynikające ze stanu zdrowia badanych.

Tak przygotowany budżet pozwoli uniknąć w procesie realizacji badania wielu (nieprzyjemnych zazwyczaj) niespodzianek. Jeśli założenia programu, z którego finansowany jest projekt badawczy, na to pozwalają, wszelkie nieprzewidziane wcześniej koszty, konieczne do poniesienia w związku z niepełnosprawnością uczestnika, pokrywa się, stosując tzw. mechanizm racjonalnych usprawnień (MRU)¹⁹.

PODSUMOWANIE

Poruszane w powyższym tekście problemy związane z projektowaniem i realizacją „badań dostępnych” dla osób z różnymi niepełnosprawnościami stanowią jedynie wycinek całego uniwersum elementów możliwych do rozpatrzenia w kontekście dostępności badania zjawisk niepełnosprawności. W pracy omówiłam wątki związane z techniczno-organizacyjnymi aspektami badań nad niepełnosprawnością. Zebrałam również wytyczne dotyczące projektowania uniwersalnego, także w odniesieniu do produktów cyfrowych i dokonałam próby dostosowania tej koncepcji do metodyki badań społecznych, poprzez włączenie i upęłnomocnienie głosu osób z niepełnosprawnościami na każdym etapie realizacji procesu badawczego.

Nie analizuję szerzej w niniejszej pracy ważnej kwestii, jaką jest szereg dylematów natury metodologicznej, wykraczających znacznie poza problemy techniczno-organizacyjne. Problematyka ta związana jest z samą filozofią badań nad niepełnosprawnością i ustaleniem pewnych ram, które – mimo zastosowania rozwiązań alternatywnych – gwarantują zachowanie wysokiej jakości, rzetelności i trafności badania naukowego (przykładem tego mogą być dylematy z zastosowaniem języka uproszczonego czy wpływu osoby pośredniczącej w postaci tłumacza języka migowego). Warto podjąć dyskusję w gronie badaczy niepełnosprawności nad wyżej wymienionymi problemami (i zapewne wieloma innymi, bowiem zebranie doświadczeń przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych zajmujących się niepełnosprawnością wykreuje ma pewno dużo bogatszą perspektywę). Wydaje się, że są to fundamentalne zagadnienia w badaniach nad niepełnosprawnością, którym poświęcić należy więcej uwagi w środowisku naukowym, dzielić się „dobrymi praktykami”, uwrażliwiając jednocześnie na obszary, z którymi wcześniej badacz mógł się nie zetknąć, i wypracowywać rekomendacje dla „badań dostępnych”.

BIBLIOGRAFIA

- Batorski, Dominik (2014). *Polacy wobec technologii cyfrowych – uwarunkowania dostępności i sposobów korzystania*. W: Janusz Czapiński, Tomasz Panek (red.). *Diagnoza społeczna 2013. Warunki i jakość życia Polaków*. Warszawa: Rada Monitoringu Społecznego, s. 328–352.
- Borowczyk, Joanna (2017). *Wprowadzenie do idei kreowania Przestrzeni Uniwersalnej*. W: „Projektowanie uniwersalne”, Łódź: Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, s. 1–29. <http://www.rcpslodz.pl/index.php/rehabilitacja/projektowanie-uniwersalne> (dostęp: 08.10.2019).
- CBOS (2016). *Korzystanie z Internetu*. Warszawa. https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2016/K_092_16.PDF (dostęp: 07.10.2019).
- Gannon, Jack (1981). *Deaf Heritage: A Narrative History of Deaf American*. National Association of the Deaf.
- Główny Urząd Statystyczny (2019). *Szkoły wyższe i ich finanse w 2018 r.* Warszawa.
- Konecki, Krzysztof (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2012), Dz.U. 2012 poz. 1169.
- Otrębski, Wojciech, Rożnowski, Bohdan (2008). *Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy*. Lublin: Instytut Rynku Pracy.
- Padden, Carol A., Humphries, Tom L. (1988). *Deaf in America: Voices from a Culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Padden, Carol A., Humphries, Tom L. (2005). *Inside Deaf Culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Projektowanie uniwersalne – Objasnienie koncepcji* (2007). Ministerstwo Ochrony Środowiska, Norwegia, Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa.
- Przybyłowska, Ilona (1978). *Wywiad swobodny ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji i możliwości jego zastosowania w badaniach socjologicznych*. „Przegląd Socjologiczny”, t. 30. Łódź: Zakład Narodowy im. Ossolińskich we Wrocławiu, s. 54–68.
- Realizacja zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami* (2015). Warszawa: Ministerstwo Rozwoju.
- Ślusarczyk, Czesław (2013). *Projektowanie uniwersalne jako sposób na tworzenie warunków do edukacji włączającej w szkołach wyższych*. „E-mentor”, 5(52), s. 65–68. <http://www.e-mentor.edu.pl/artukul/index/numer/52/id/1063> (dostęp: 07.10.2019).
- The Principles of universal design*. https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciples.htm (dostęp: 07.10.2019).
- Wykluczenie cyfrowe w Polsce* (2015). Biuro Analiz i Dokumentacji Kancelarii Senatu, Warszawa.
- Wysocki, Marek (2017). *Tworzenie miasta przyjaznego wszystkim*. Polska Akademia Nauk. <http://journals.pan.pl/dlibra/publication/118565/edition/103147/content> (dostęp: 07.10.2019).

Wytyczne w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn w ramach funduszy unijnych na lata 2014–2020 (2018). Warszawa: Ministerstwo Infrastruktury i Rozwoju.

PRZYPISY

- 1 Ok. 8,5% studentów z niepełnosprawnościami to osoby słabowidzące i niewidome (GUS 2018).
- 2 Biorę w cudzysłów pojęcie „metodologii dostępności”, ponieważ (o ile mi wiadomo) na gruncie nauk społecznych termin taki nie istnieje. Użyłam go tu na określenie pewnego obszaru problemów metodologicznych, z jakimi zetknąć może się badacz zjawisk niepełnosprawności.
- 3 *Wytyczne w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami oraz zasady równości szans kobiet i mężczyzn w ramach funduszy unijnych na lata 2014–2020*, Ministerstwo Infrastruktury i Rozwoju, Warszawa 2018: 7.
- 4 Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019 poz. 1696), art. 2 ust. 2.
- 5 *Realizacja zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami*, Ministerstwo Rozwoju, Warszawa 2015: 89.
- 6 Tamże.
- 7 Język łatwy do czytania – („easy-to-read” language) to prezentowanie treści w sposób możliwy do zrozumienia dla osób z trudnościami poznawczymi (np. z niepełnosprawnościami intelektualnymi, chorobami lub urazami neurologicznymi) (*Wytyczne...*: 7).
- 8 Język uproszczony – (plain language) to prezentowanie treści w sposób łatwy do zrozumienia dla większości społeczeństwa, w tym także osób, które słabo znają język polski. To język prosty do czytania i zrozumienia (*Wytyczne...*: 7).
- 9 Podobnie jak w przypadku tłumaczenia z języka polskiego na język migowy (PJM) lub – nierekomendowany, ze względu na nienaturalność – system językowo-migowy (SJM).
- 10 <http://fdc.org.pl/wcag2/> (dostęp: 05.10.2019).
- 11 Warto wspomnieć, że wyżej wymieniona Ustawa z dn. 4 kwietnia 2019 o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych obowiązuje w obecnym kształcie wszystkie podmioty publiczne, finansowane ze środków publicznych w min. 50%, a więc również uczelnie i jednostki badawcze. Realizacja badań naukowych, niezależnie od tego, czy są one finansowane w ramach środków krajowych, czy pochodzących z Unii Europejskiej, wiąże się z koniecznością wykonania określonych obowiązków wynikających z ww. Ustawy (m.in. zapewnienia dostępności cyfrowej zgodnie z wytycznymi WCAG 2.1, umieszczenia tzw. deklaracji dostępności itp.). W sytuacji

niedopełnienia tych obowiązków przez podmiot finansowany ze środków publicznych, Ustawa przewiduje kary finansowe. Wszystkie nowo powstające (po 23.09.2018 r.) serwisy internetowe i aplikacje mobilne muszą spełnić wymogi Ustawy od 23.09.2019 r.

- 12 Więcej informacji o alfabecie Lorma np. tu: <http://tpg.org.pl/wp-content/uploads/2011/11/alfabet-Lorma.pdf> (dostęp: 04.10.2019).
- 13 Słowo „Głuchy” pisane wielką literą, oznacza członka określonej mniejszości językowej – osobę, dla której język migowy (w Polsce PJM) jest pierwszym i/lub preferowanym sposobem porozumiewania się. Do tak rozumianych Głuchych mogą należeć osoby całkowicie niesłyszące, niedosłyszące, a nawet CODA – słyszące dzieci niesłyszących rodziców (Padden, Humphries 2005). Według B. Kannapell, niesłyszącej profesor socjologii na Uniwersytecie Gallaudeta w USA (jedynej na świecie uniwersytet dla niesłyszących), kultura Głuchych to „zestaw wyuczonych zachowań i spostrzeżeń, które kształtują wartości i normy głuchych ludzi na podstawie podobnych lub wspólnie dzielonych doświadczeń” (za: Gannon, 1981: 7).
- 14 Mowa o Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. 2012 poz. 1169).
- 15 Na podstawie The Principles of universal design, https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciples.htm (dostęp: 06.10.2019). Wtrącenia w nawiasach kursywą moje, w celu transpozycji pojęć z obszaru „designu” na grunt badań naukowych.
- 16 Ciekawe implikacje, również w dziedzinie badań społecznych, generować może ostatnia, uzupełniająca zasada projektowania uniwersalnego, sformułowana przez K. Kalletscha jako „percepcja równości”. Odnosi się ona do sytuacji, gdy „indywidualna ocena rozwiązania może wpływać na postrzeganie siebie, jak również postrzeganie przez innych naszych różnic fizycznych czy niepełnosprawności jako cech dyskryminujących lub nadmiernie wyróżniających” (Borowczyk 2017: 22).
- 17 <https://rownosc.info/dictionary/projektowanie-uniwersalne/> (dostęp: 08.10.2019). Przy czym, choć w myśl projektowania uniwersalnego nie należy ustanawiać rozwiązań przeznaczonych specjalnie dla osób z niepełnosprawnościami, to art. 2 Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, definiując pojęcie projektowania uniwersalnego, wyraźnie zaznacza: „Uniwersalne projektowanie nie wyklucza pomocy technicznych dla szczególnych grup osób niepełnosprawnych, jeśli to jest potrzebne” (2012: 4).
- 18 W Preambule Konwencji czytamy: „(o) ...osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość aktywnego udziału w procesie podejmowania decyzji w zakresie polityki i programów, w tym dotyczących ich bezpośrednio” (2012: 2). „Emancypacyjne programy badawcze” oparte na założeniach społecznego modelu niepełnosprawności, postulowane w ramach nurtu *Disability Studies*, zakładają również czynny udział osób z niepełnosprawnościami w badaniach, w charakterze personelu badawczego (Society for Disability Studies, Guidelines for Disability Studies Programmes, <https://disstudies.org/> [dostęp: 12.11.2015]).
- 19 Jest to możliwe np. w przypadku wszystkich projektów finansowanych z Funduszy Europejskich (Wytyczne...).

Zastosowanie metod jakościowych w badaniach osób z niepełnosprawnością – przykład etnografii opartej na procedurach metodologii teorii ugruntowanej

Jakub Niedbalski

<https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>

Uniwersytet Łódzki

Streszczenie

Artykuł dotyczy metodologicznych aspektów badań prowadzonych w środowisku osób niepełnosprawnych. Problematyka niepełnosprawności jest wyzwaniem dla badacza, zaś osoby niepełnosprawne stanowią specyficzną grupę, której przebadanie wymaga otwartości podejścia interpretacyjnego oraz elastycznych metod badawczych. Z tego względu w artykule główną uwagę poświęcono wykazaniu przydatności perspektywy oraz korzyści z zastosowania metod jakościowych do badania tej kategorii osób. Pozwalają one na dostosowanie strategii badawczej do charakterystyki eksplorowanego obszaru badań, umożliwiając pogłębioną analizę danych empirycznych, a tym samym stwarzając warunki do możliwie dokładnego nakreślenia rzeczywistego obrazu badanego środowiska. Odwołując się do prowadzonych badań na temat środowiska osób niepełnosprawnych, dokonano oceny użyteczności zastosowania procedur metodologii teorii ugruntowanej oraz etnografii, wykazując przy tym, iż połączenie obu metod wpływa na osiągnięcie efektu synergii i daje możliwość realizacji badania etnograficznego opartego na MTU.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, badania jakościowe, metodologia teorii ugruntowanej, etnografia.

WSTĘP

Termin „badania jakościowe”, jest pojemną kategorią obejmującą szereg podejść badawczych w naukach społecznych¹. Różnorodność sposobów realizacji badań jakościowych sprawia, że niezwykle trudne bądź wręcz niemożliwe staje się zbudowanie jednej ogólnej ich definicji (Gorzko 2008: 41). Między innymi z tego względu określenie „badania jakościowe” bywa też stosowane zamiennie z pojęciami: podejście hermeneutyczne, rekonstrukcyjne czy interpretatywne (Flick 2010: 23). Jednocześnie obok terminu badania (*research*) stosuje się czasem w metodologii jakościowej pojęcia *inquiry*, co można przetłumaczyć jako dociekanie oraz pojęcia *study*, czyli studium. Wskazane terminy stosuje się nierzadko jako synonimy, choć mają one nieco inny zakres znaczeniowy. Dariusz Kubinowski (2010: 58) podaje, że „dociekania jakościowe” są najbardziej pojemną kategorią, bowiem obejmują zarówno „badania, jak i studium, ale także jakościową ewaluację, krytykę, edukację, literaturę, sztukę [...] a nawet doświadczenie potoczne”. Pod pojęciem „studiów jakościowych” rozumiemy z kolei „analizy teoretyczne, refleksje filozoficzne, studia historyczne, interpretacje hermeneutyczne, wglądy fenomenologiczne i heurystyczne”, jak również „jakościowe badania empiryczne” (Kubinowski 2010: 58). Najwęższy zakres znaczeniowy posiada termin „badania jakościowe”, bowiem jest on zdaniem Kubinowskiego (tamże: 58) „zarezerwowany wyłącznie dla interakcyjnych, terenowych, empiryczno-analitycznych oraz badawczych opartych na bezpośrednim, osobistym doświadczeniu”.

Obecnie, definiując badania jakościowe, czyni się to poprzez podawanie zespołu swoistych dla nich cech (Gorzko 2008: 41). Należą do nich między innymi: posługiwanie się tekstem zamiast liczbami jako materiałem empirycznym; wychodzenie od koncepcji społecznego tworzenia rzeczywistości; uczynienie osi analizy punktów widzenia uczestników badanych zbiorowości; skupienie się na opisie i interpretacji codziennych praktyk oraz wiedzy dotyczącej przedmiotu badań (Flick 2010: 22).

A zatem, posługując się słowami Normana Denzina i Yvonne Lincoln, można powiedzieć, że „badacze jakościowi badają rzeczy w ich naturalnym środowisku, próbując nadać sens lub interpretować zjawiska przy użyciu terminów, którymi posługują się badani ludzie” (Denzin, Lincoln 2009: 23). Zgodnie ze słowami Krzysztofa Koneckiego (2012: 11), uprawiając socjologię jakościową, staramy się być jak najbliżej badanych, zaś „zrozumienie perspektyw i definicji sytuacji badanych wymaga dotarcia do miejsc ich przebywania i działania”.

Sharan B. Merriam (1998: 6–8) wskazała na pięć wspólnych cech różnych typów badań jakościowych. Należą do nich: po pierwsze, przyjęcie założenia, że rzeczywistość jest konstruowana przez jednostki w procesie interakcji z ich społecznymi światami; po drugie, osoba badacza traktowana jest jako główny instrument gromadzenia i analizy danych; po trzecie, badania jakościowe mają charakter terenowy, co z konieczności angażuje badacza w bezpośrednie relacje interpersonalne z badanymi w ich naturalnym środowisku; po czwarte, podstawową procedurą analityczną jest indukcja, a więc tworzenie uogólnień na bazie szczególnych informacji uzyskanych z zebranych danych; po piąte, największy nacisk kładzie się na proces poznawczy, znaczenie i rozumienie.

Z podobnym zestawieniem spotykamy się u Roberta G. Burgessa (1985: 8–10) czy Marka Gorzko (2008: 42). Obaj wskazani autorzy podają bardzo podobne zestawienia najważniejszych cech charakteryzujących metody jakościowe. Przy czym pierwszy z nich zwraca uwagę na fakt, że badania jakościowe cechują się dużą elastycznością, co sprawia, że w każdym niemalże momencie mogą zostać zmodyfikowane i przeprojektowane, a także na równoległym prowadzonym procesie zbierania danych i jednoczesnym ich analizowaniu. Marek Gorzko koncentruje się natomiast na takich cechach, jak całościowe (holistyczne) ujmowanie fenomenu badawczego osadzonego w danym kontekście czy gromadzeniu danych nieliczbowych, występujących głównie jako słowa lub obrazy. Obaj autorzy zgadzają się, co do tego, że celem badań jakościowych jest – używając słów Mileisa i Hubermana – „wyjaśnienie dróg, jakimi ludzie w poszczególnych sytuacjach dochodzą do zrozumienia i wyjaśnienia sytuacji, podejmują działania lub w inny sposób radzą sobie z codziennymi sytuacjami” (Miles, Huberman 2000: 8).

Do podobnych wniosków dochodzi Krzysztof Konecki (2005: 267) według którego, generalnym celem analizy danych jakościowych jest interpretacja znaczeń nadawanych przez jednostki oraz zbiorowości. Jak pisze ten sam autor (2012: 10), metody jakościowe służą opisowi, wyjaśnieniu i zrozumieniu przyczyn zjawisk społecznych poprzez badania empiryczne, a także analizę doświadczeń indywidualnych i grupowych, definicji świata społecznego oraz interakcji. Sama zaś socjologia jakościowa „nie ogranicza się tylko do użycia specyficznych dla siebie technik i metod badania. Jest ona raczej jakościowym sposobem myślenia o ludzkim doświadczeniu, »drogą naukowej oraz intersubiektywnej empirii«, która pozwala dotrzeć do znaczenia doświadczeń indywidualnych i grupowych tak zwanego »zewnętrznego świata«” (Konecki 2012: 10).

Wymienione cechy charakteryzujące jakościowe metody badań szczególnie dobrze wpisują się w zakres i charakter badań prowadzonych w środowisku osób niepełnosprawnych. Także ze względu na specyfikę obszaru badań i konieczność sprostania różnym trudnościom metodologicznym. W związku z tym, realizując badania wśród

osób z niepełnosprawnością (dotyczące m.in. sytuacji niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domów pomocy społecznej, a także niepełnosprawnych sportowców), podjęto decyzję o zastosowaniu metod jakościowych, wybierając spośród nich metodologię teorii ugruntowanej i metodę etnograficzną, czego konsekwencją jest w przypadku niniejszych badań **badanie etnograficzne oparte na metodologii teorii ugruntowanej**.

Poniżej w zwięzły sposób przedstawiono ogólną charakterystykę zastosowanych w projekcie autorskim metod badawczych, zwracając przy tym uwagę na istniejące pomiędzy nimi podobieństwa i różnice, a także akcentując efekt dopełniania się owych metod w konkretnym badaniu. Na zakończenie zaś wskazano na przyczyny oraz konsekwencje zastosowanych metod badawczych, bazując na własnych doświadczeniach badacza jakościowego, którego głównym obszarem badań są zagadnienia i zjawiska mieszczące się w szeroko rozumianych badaniach nad niepełnosprawnością.

KRÓTKI OPIS METOD BADAWCZYCH ZASTOSOWANYCH W BADANIACH NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Ramy metodologiczne przeprowadzonych badań wyznaczały reguły teorii ugruntowanej Barneya Glasera i Anselma Straussa (Glaser, Strauss 1967; Glaser 1978) oraz etnografii (Gobo 2008). Połączenie wskazanych metod, jak sugerują Markieta Domecka i Adam Mrozowski (2008: 139), jest możliwe dzięki spójności leżących u ich podstaw założeń (tj. założenia o procesualnym charakterze rzeczywistości społecznej oraz obustronnej zależności pomiędzy działaniami aktorów a kształtem struktury społecznej) oraz wskazane, gdy procedury tych podejść traktowane są jako komplementarne. Z jednej strony, dane etnograficzne przedstawiają całościowy obraz, na który składa się sam aktor, a także działanie, kontekst działania oraz powiązania pomiędzy tymi elementami, których rekonstrukcja jest niezbędnym warunkiem dla rozumienia, interpretacji i wyjaśniania badanego zjawiska. Z drugiej strony, procedury analityczne teorii ugruntowanej pozwalają na wyjście poza indywidualne historie życia poprzez odkrywanie ogólnych wzorów i mechanizmów kształtujących relacje społeczne oraz logikę działania (Domecka, Mrozowski 2008: 139).

METODOLOGIA TEORII UGRUNTOWANEJ

W wydanej w 1967 r. książce *The Discovery of Grounded Theory* Anselm L. Strauss i Barney G. Glaser, twórcy nowej i rewolucyjnej na ów czas idei, pisali: „Wierzimy, że odkrywanie teorii mającej swoje źródło w danych [...] jest głównym zadaniem współczesnej socjologii. Dlatego pragniemy pokazać, jak teoria dopasowuje się do empirycznych faktów i jest w ten sposób zrozumiała tak dla socjologów, jak i dla laików” (Strauss, Glaser 1967: 1). W opinii jej twórców, metodologia teorii ugruntowanej (MTU) miała wprowadzić „świeży powiew” do praktyki uprawiania nauki, przeciwstawiając się teoriom ustanawianym w sposób logiczno-dedukcyjny, opartych na weryfikacji arbitralnie sta-

wianych założeń i hipotez (Glaser 1978). Zdaniem Glasera i Straussa teoria ugruntowana wypełnić miała lukę pomiędzy teorią a empirią (Glaser, Strauss 2009 [1967]).

Metoda wypracowana przez Straussa i Glasera stała się jednym z punktów odniesienia do obecnej refleksji nad metodologią badań i analiz jakościowych (Zakrzewska-Manterys 1996; Konecki 2000; Charmaz 2009 [2006]). Należy bowiem pamiętać, że współcześnie mamy do czynienia z różnymi jej interpretacjami i modyfikacjami, które wnoszą określone zmiany do klasycznej koncepcji metodologii teorii ugruntowanej zapoczątkowanej przez Straussa i Glasera (zob. Konecki 2009: XVIII–XXVI)².

Metodologia teorii ugruntowanej polega na budowaniu teorii (średniego zasięgu) na podstawie systematycznie zbieranych danych empirycznych (zob. Glaser, Strauss 2009 [1967]; Glaser 1978). Teoria jest tu pochodną analiz danych empirycznych, zaś jedną z elementarnych procedur jest wymóg ograniczenia prekonceptualizacji (Charmaz 2009: 90; Glaser, Strauss 2009: 112). Badacz, który decyduje się na użycie metodologii teorii ugruntowanej, powinien, na ile jest to tylko możliwe, wystrzegać się konstruowania wstępnych założeń, które mogą spowodować, że niechybnie stanie się „niewolnikiem teorii” (Glaser 1978: 9; Konecki 2009: XIII). Zaleca się, by przystępując do badań, w największym stopniu ograniczyć wstępną konceptualizację własnych zamierzeń badawczych (Konecki 2000: 26; Frankford-Nachmias, Nachmias 2001: 313). Równocześnie należy pamiętać, że wymóg ograniczenia prekonceptualizacji nie jest równoznaczny z separacją od jakichkolwiek podstaw teoretycznych, jak również posiadanej już wiedzy z zakresu interesującego nas obszaru badań (Konecki 2009: XIII). Zgodnie z tym wymogiem w początkowej fazie badań badacz powinien przede wszystkim koncentrować się na szczegółowym opisie zebranego materiału empirycznego, a dopiero później formułować twierdzenia teoretyczne (Konecki 2000: 26–27). Wiedza teoretyczna oraz informacje dotyczące eksplorowanego środowiska, które posiadał badacz przed przystąpieniem do pracy badawczej, mogą okazać się pomocne w dalszych jej etapach, służąc m.in. jako dane porównawcze oraz wskazówki przy teoretycznym doborze próbek (Strauss, Corbin 1990: 48–56; Glaser 1978: 67). Poprzez ograniczenie wstępnych założeń teoretycznych można także zachować poznawczą otwartość bez sugerowania się odkryciami innych badaczy, a tym samym zachować tak zwany „kontekst odkrycia” (*serendipity*), nieustannie podążając tropem nowych, nieznanych uprzednio faktów (Konecki 2009: XIII; por. Strauss, Corbin 1990; Glaser 1978). Wymóg ograniczenia prekonceptualizacji chroni przed wtłaczaniem w utarte schematy, które czynić mogą z badacza osobę podążającą nakreślonymi już ścieżkami interpretacji danych, reprodukującego powszechnie podzielane, a nie zawsze słuszne poglądy. W konsekwencji mogą one stać się ciężarem niweczącym sposobność odkrycia nieznanych dotychczas zjawisk czy możliwości spojrzenia na wcześniej już podejmowane kwestie z innej, nowej perspektywy.

Proces zbierania danych empirycznych, w przypadku zastosowania MTU, odbywa się nie stadialnie, fazowo, lecz łącznie z prowadzoną równolegle analizą i interpretacją (Konecki 2009: XIV). Teoria wyłania się w trakcie systematycznie prowadzonych badań empirycznych (Konecki 2000). A zatem proces zdobywania, analizy i interpretacji danych stanowi integralną, przebiegającą w jednym czasie, część całego procesu badawczego, w trakcie którego wykorzystywane są określone procedury metodologiczne

– m.in. teoretycznego pobierania próbek (*theoretical sampling*) i teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*) (Glaser, Strauss 2009: 41–64). Zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej powoduje, że proces zbierania danych empirycznych nie będzie przebiegał w sposób przypadkowy, lecz zostanie oparty na określonej strategii doboru danych, porządkującej stale gromadzony materiał (por. Konecki 2009: XIV).

Metodologia teorii ugruntowanej oferuje również procedurę teoretycznego pobierania próbek (*theoretical sampling*), dzięki której badacz, zbierając, kodując i analizując materiały, równocześnie na bieżąco decyduje, gdzie i jakiego rodzaju dane w dalszym ciągu gromadzić (Glaser 1978: 49–50; Strauss, Corbin 1990: 177). Badacz, napotykając podczas swojej pracy terenowej na interesujące go zjawiska, może zmienić tok i zakres poszukiwań, koncentrując swoją uwagę na aspektach, których wcześniej nie brał pod uwagę, bądź z których istnienia nie zdawał sobie w ogóle sprawy (Konecki 2000: 30). Pobieranie próbek ma charakter procesualny i odbywa się do chwili osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*), a więc takiego momentu, w którym nie pojawiają się już żadne nowe dane, a kolejne przypadki są podobne do wcześniejszych i można je zanalizować za pomocą już istniejących kategorii (Glaser 1978: 142).

Inną, równie ważną strategią MTU, jest metoda ciągłego porównywania (*constant comparative method*) (Glaser, Strauss 2009: 81–92). Badacz w poszukiwaniu kolejnych danych do porównań stara się dobrać zarówno bardzo różne, jak i podobne do siebie przypadki, tak by uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii oraz ich wzajemnych powiązań (Glaser 1978: 45–53; Charmaz 2009: 74). Procedury MTU dają zatem możliwość odseparowania się badacza od bezpośredniego „oddziaływania” doświadczeń, jakie są jego udziałem w momencie kontaktu z badanymi, zapewniając tym samym możliwość wypracowania interpretacji i analiz nieobarczonych błędem własnych opinii i ocen. Z drugiej strony, pomimo trudności emocjonalnego napięcia rodzących się w trakcie pracy terenowej, badacz ma możliwość „wczucia się” w sytuację innych, co daje mu podstawy do gruntowniejszej interpretacji, a przez to lepszego zrozumienia zachodzących w danym środowisku zdarzeń oraz odkrycia mechanizmów rządzących zachowaniami jego uczestników (zob. Konecki 2000).

ETNOGRAFIA

Etnografia etymologicznie pochodzi od dwóch określeń greckich: *ethnos*, co oznacza lud, plemię, rasę, naród, oraz *graphein*, które tłumaczyć można jako pisać, skrobać, rysować (Kopaliński 1999: 157). Celem etnografii jako metody badawczej jest obserwacja działań ludzi w ich naturalnym środowisku oraz uchwycenie perspektywy postrzegania rzeczywistości przez członków danej społeczności (Kleinknecht 2007: 226; Gobo 2008: 5; Charmaz 2009: 33). Przedmiot zainteresowań badań etnograficznych stanowi zatem prezentacja, przeważnie w formie opisowej, danej zbiorowości ludzkiej, zwłaszcza zaś w jej wymiarze kulturowym (Angrosino 2010: 24; Kubinowski 2010: 161; Borkowska-Beszta 2005: 41). O centralnym usytuowaniu kwestii kultury w badaniach etnograficznych może świadczyć definicja Jamesa P. Spradleya (1979: 9–10), który pisze, że „etnografia jest kul-

turą studiowania kultur. Składa się z zasobu wiedzy, który obejmuje techniki badawcze, teorię etnograficzną i setki kulturowych opisów. Stara się wytwarzać systematyczne rozumienie wszelkich kultur ludzkich z perspektywy tych, którzy są poznawani. Etnografia bazuje na następującym przekonaniu: wiedza o wszystkich kulturach jest wartościowa. To przekonanie uzasadnia potrzebę skrupulatnego ich zbadania”.

Dariusz Kubinowski (2010: 162; por. Koster 2003: 39–42) zwraca uwagę na to, że etnografia w rozumieniu Spradleya jest nie tylko określoną metodą i strategią badawczą, ale przyjmuje postać swoistej tradycji metodologicznej, a więc jest holistycznie pojmowanym sposobem uprawiania badań, z określonym zbiorem założeń, procedur, praktyk, a także towarzyszących im systemów wartości. Podobnego zdania jest Beata Borkowska-Beszta (2005: 41), która powołując się na słowa Spradleya (1979: 21), stwierdza, że etnografia „jest czymś więcej niż naukową strategią badawczą lub produktem końcowym badań. Etnografia jest sposobem rozumienia różnic kulturowych, które czynią nas tym kim jesteśmy jako ludzie”.

Ukierunkowanie badań etnograficznych na zagadnienia kulturowe sugeruje ich związek z antropologią. Sięgając do tradycji badań etnograficznych, możemy dokonać rozróżnienia na dwa nurty terenowych badań antropologicznych, z których współczesna etnografia bierze swój początek. Jest to z jednej strony antropologia społeczna, związana z takimi badaczami, jak Alfred Reginald Radcliffe-Brown oraz Bronisław Malinowski, polegająca na analizie trwałych instytucji społecznych. Z drugiej strony antropologia kulturowa – wśród jej przedstawicieli wymienić można tak znaczące postacie, jak Franz Boas, Ruth Benedict czy Margaret Mead, a skoncentrowana na odkrywaniu specyfiki kulturowej zbiorowości za pośrednictwem rekonstrukcji biograficznych jej przedstawicieli (Angrosino 2010: 24–25). Obie perspektywy scalała idea badań terenowych, co szczególnie podkreślano, konfrontując ją z uprawianą w XIX w. nauką gabinetową.

Obecnie etnografia socjologiczna w ścisłym znaczeniu polega przede wszystkim na opisie społeczności bądź grup, z którymi badacz dzieli takie obszary rzeczywistości, jak język, perspektywę poznawczą czy realia społeczno-polityczne (Gobo 2008: 8–10). Zdaniem Roberta Prusa (1994: 21) etnografia jest metodą badań, którą badacze posługują się w celu zaobserwowania działań ludzi oraz uchwycenia punktu widzenia i perspektywy postrzegania rzeczywistości przez członków określonej zbiorowości.

Współcześnie za etnografię socjologiczną uważa się różne formy badań społecznych, które charakteryzują się jednak pewnymi wspólnymi cechami. Paul Atkinson i Martyn Hammersley (1994: 248) podają, że są to: nacisk na wymiar eksploracyjny badanych zjawisk; zdecydowana przewaga danych nieustrukturyzowanych; koncentracja na kilku (czasem jednym) wybranych przypadkach; analiza danych dotycząca objaśniania interpretacji znaczeń i funkcji ludzkich działań w formie opisów ze znacznym ograniczeniem analiz statystycznych.

W tradycji interakcjonistycznej terenowe badania etnograficzne nastawione są na odkrywanie znaczeń, jakie aktorzy społeczni przypisują innym ludziom, a także tego, jak rozumieją podejmowane przez siebie same działania (por. Prus 1996). Z tego też względu istotna staje się rola badacza, który jako aktywny członek dynamicznej zbiorowości powinien zanurzyć się w świat swoich badanych, przyjmując ich perspektywę

oglądu rzeczywistości. „Kluczem do etnografii interakcjonistycznej jest więc odkrycie systemu symboli, który nadaje sens temu, co ludzie myślą i robią” (Angrosino 2010: 31).

Dokonując w tym miejscu pewnego podsumowania, można stwierdzić, że etnografia jest sposobem prowadzenia badań, który charakteryzuje się: pracą w terenie, czyli w naturalnym środowisku osób badanych; ma charakter spersonalizowany, bowiem badacz staje się zarówno obserwatorem, jak i uczestnikiem badanej zbiorowości; jest wieloczynnikowa, a więc podczas realizowania tego typu badania, konieczne staje się sięganie do różnych technik zbierania danych; charakteryzuje się długotrwałym pobytem badacza w terenie; oparta jest na wnioskowaniu indukcyjnym, a zatem na podstawie zebranych informacji szczegółowych budowane są ogólne wzory oraz teorie wyjaśniające realia życia danej zbiorowości; istotną rolę pełni w niej dialog, bowiem wnioski i interpretacje badacza są na bieżąco komentowane przez badanych; cechuje ją holistyczny, a więc całościowy charakter oglądu grupy stanowiącej przedmiot badań (tamże: 45; zob. Hammersley, Atkinson 2000).

Końcowym wynikiem pracy badacza w terenie powinien być raport etnograficzny, zazwyczaj, choć nie zawsze, przyjmujący formę narracji, a więc „rozbudowanej opowieści, której głównym celem jest danie czytelnikowi możliwości pośredniego doświadczenia społeczności, w której badacz żył i z członkami której wchodził w interakcje” (tamże: 46).

Michael Angrosino (2010: 46–47; por. Van Maanen 1988; zob. także Czyżewski 1987) podaje trzy rodzaje najczęściej, jego zdaniem, spotykanej narracji. Po pierwsze, może to być historia utrzymana w kanwie *realistycznej*, a więc pozbawiona pierwiastka emocjonalnego i stanowiąca bezosobowy opis obserwacji dokonanych przez badacza. Po drugie, przyjmujący odwrotną retorykę styl *konfesyjny*, gdzie w centrum jest badacz, a jego doświadczenia osobiste stanowią centralną oś opowieści. Po trzecie, styl charakteryzujący się bogactwem środków literackiego wyrazu, takich jak metafory czy porównania, zwany *impresjonistycznym*.

J. Spradley (1979: 23–24) wyróżnił sześć typów deskrypcji etnograficznej:

1) deskrypcje etnocentryczne – obecne zwłaszcza w początkowej fazie odkrywania „ludów pierwotnych”, cechujące się subiektywizmem, odrzucające narracje badanych, a skupiające się na ewaluacji i wartościowaniu kultury „tubylców” z perspektywy doświadczeń badacza;

2) deskrypcje w naukach społecznych – ich zadaniem jest oddanie, jak najbardziej realne, obrazu obserwowanej rzeczywistości z ukazaniem wewnętrznego punktu widzenia danej kultury. Z tego względu w celu osiągnięcia obiektywizmu badacza stosowane są naukowe metody weryfikacji, a porządkowanie opisu opiera się na różnych ujęciach teoretycznych;

3) etnografie standardowe – cechą charakterystyczną tego typu zapisu etnograficznego jest bogactwo, choć występujące w różnej formie, rdzennego języka informatorów;

4) etnografie monolingwalne – zawierają deskrypcje pisane językiem rodzimym, pochodzącym z kultury informatorów. Praca badacza polega z reguły na translacji opisów wykonanych przez rdzennych przedstawicieli danej kultury;

5) historie życia – są narracjami biograficznymi prezentującymi życie danej osoby bądź grupy osób wpisanych w kontekst danej kultury;

6) nowe le etnograficzne – reprezentują skrajnie wewnętrzny punkt widzenia określonej kultury i są pisane rdzennym językiem jej członków.

Posługując się słowami Harrego Wolcotta (1982: 29), należałoby powiedzieć, że „prowadząc badania terenowe, można dochodzić do alternatywnych produktów końcowych”. Wynika to nie tylko z cech osobistych i umiejętności badacza, charakterystyki eksplorowanego terenu badań, przyjętych założeń teoretycznych, ale także ze sposobu realizowania etnografii. I chociaż często stosowany jest schemat studium przypadku, gdzie zwykle intencją badacza jest przedstawienie szczegółowego opisu przedmiotu badań („generalizacje wewnętrzne” zgodnie z terminologią wprowadzoną przez Uwe Flicka 2010: 158), bądź rzadziej – dokonanie porównań pomiędzy różnymi przypadkami („generalizacje zewnętrzne”, Flick 2010: 158), to trudno jest mówić o możliwości szczegółowego i precyzyjnego zaplanowania działań badacza zgodnie z założonym uprzednio schematem. Na temat możliwości planowania badań etnograficznych – co szerzej można odnieść do ogólnego sensu ich prowadzenia – Martyn Hammersley i Paul Atkinson (2000: 34) wypowiadają bardzo znaczące słowa: „Tego typu badań nie można zaprogramować. W praktyce badacz styka się z mnóstwem niespodziewanych sytuacji [...]. Co więcej, prowadzenie wszelkich badań to działalność praktyczna, która wymaga doświadczenia w podejmowaniu decyzji zależnie od sytuacji. Rzecz nie sprowadza się wyłącznie do przestrzegania prawideł metodologicznych”.

ETNOGRAFIA A TEORIA UGRUNTOWANA – PODOBIENSTWA I RÓŻNICE

Zarówno etnografia, jak i metodologia teorii ugruntowanej należą do nurtu badań jakościowych. Jednak związki pomiędzy tymi dwiema metodami badawczymi sięgają znacznie głębiej (Konecki 2000: 121; por. Gobo 2008: 15–16). Po pierwsze, zarówno w etnografii, jak i metodologii teorii ugruntowanej korzysta się z tych samych narzędzi gromadzenia danych empirycznych, tj. obserwacji uczestniczącej, wywiadów nieustrukturyzowanych, historii życia czy analizy danych zastanych. Używanie wspomnianych techniki zbierania materiałów jest niejako konsekwencją terenowego charakteru etnografii i MTU, a więc założenia o konieczności realizowania projektu badawczego w oparciu o analizę informacji uzyskanych w bezpośrednich interakcjach badacza z badanymi oraz jego uczestnictwa w życiu codziennym danej zbiorowości. Co więcej, podobieństwa pomiędzy wymienionymi rodzajami badań wynikają także z posługiwania się zarówno w przypadku etnografii, jak i teorii ugruntowanej procedurą ciągłego porównywania (Konecki 2000: 121; por. Gobo 2008: 40–41). Jak podaje Kathy Charmaz (2009: 36), etnografowie, podobnie jak badacze posługujący się metodologią teorii ugruntowanej, od samego początku prowadzenia badań dokonują porównań między danymi, ponadto porównują dane z wyłaniającymi się kategoriami, a także przedstawiają relacje między kategoriami i pojęciami.

Pomimo wspomnianych cech wspólnych dla metodologii teorii ugruntowanej oraz etnografii, niesłusznym byłoby sprowadzanie ich do jednej i tej samej kategorii procedur używanych podczas realizowania projektu badawczego.

Etnograf koncentruje się na opisie „jednostki analizy”³, czyli na własnościach osób, grup, organizacji czy instytucji. Jego celem jest przede wszystkim jak najdokładniejsze odwzorowanie charakteru i specyfiki życia danej zbiorowości, zazwyczaj w jej kontekście kulturowym. W tego rodzaju badaniach, jakimi są badania etnograficzne, wymagana jest zgodność stwierdzeń z faktami, a prezentacja jednostki analizy ma być „adekwatnym” jej opisem (Van Maanen 1979: 539–549 za: Konecki 2000: 122).

Konsekwencją przyjęcia takiej perspektywy badań, jest ograniczenie czasowo-przestrzenne właśnie do konkretnej jednostki analizy. Innymi słowy, etnograf dąży do otrzymania jak najbardziej rzetelnego obrazu danego terenu badań. Istotne jest zatem „tu” i „teraz”, zaś przekładalność wyników badań na innego rodzaju sfery ludzkiej aktywności nie jest ani głównym celem etnografa, ani też w pełni możliwym do realizacji zadaniem.

Badacz posługujący się metodologią teorii ugruntowanej, w przeciwieństwie do etnografa, nie dąży do bezpośredniego opisu danej jednostki analizy, ale stara się, stosując procedurę teoretycznego dobierania próbek, wygenerować teorię objaśniającą dany proces społeczny. Jak podaje Krzysztof Konecki (2000: 123), w teorii ugruntowanej twierdzenia są zwykle hipotezami, a nie opisami faktów czy zjawisk. Wynika z tego, że analityczny opis jest raczej hipotetycznym uogólnieniem, a nie adekwatnym opisem faktów, jak ma to miejsce w przypadku etnografii (Glaser 1978: 110–113).

Sam opis etnograficzny nie jest też tożsamy z „generowaniem teorii”, co de facto stanowi podstawowy cel pracy badacza stosującego teorię ugruntowaną. Wprawdzie opis jest jedną z charakterystycznych cech wszelkiego typu badań jakościowych, to jednak w odniesieniu do teorii ugruntowanej jego wytwarzanie musi przebiegać równoległe z jednoczesnym generowaniem pojęć teoretycznych. Bowiem jedynie w następstwie łączenia tych dwóch działań – tworzenia opisu oraz pojęć – możliwe staje się generowanie teorii (Konecki 2000: 123).

Biorąc pod uwagę powyższe zestawienie etnografii z teorią ugruntowaną, można, czyniąc pewnego rodzaju podsumowanie, stwierdzić, że to, co odróżnia owe metody, dotyczy nie tyle ogólnego modelu ich przeprowadzania, ale sposobu, w jaki zebrane na ich podstawie dane są analizowane (Konecki 2000: 124).

Z drugiej jednak strony, pomimo rysującej się odmienności etnografii i teorii ugruntowanej, można odnaleźć ściśle związki pomiędzy tymi rodzajami analizy danych. Kathy Charmaz (2009: 34–37), dokonując zestawienia metody etnograficznej z metodologią teorii ugruntowanej, podaje szereg istotnych cech, które dzięki połączeniu tych metod bezpośrednio wskazują na osiągnięty efekt synergii, prowadzący do poprawy jakości procesu badawczego.

Po pierwsze, etnografowie mogą wykorzystać teorię ugruntowaną do tworzenia związków między obserwowanymi wydarzeniami w celu zbadania procesów.

Po drugie, staranne i dokładne stosowanie metod teorii ugruntowanej stanowi źródło systematycznych wskazówek umożliwiających dogłębną penetrację tego, co kryje się pod powierzchnią obserwowanych zjawisk, i wnikięcie w głąb wydarzeń.

Po trzecie, metody te pomagają utrzymać kontrolę nad procesem badawczym, ponieważ towarzyszą etnografowi na każdym jego etapie badań, a więc ustalaniu przedmiotu zainteresowania oraz konstruowaniu, a także organizacji tego procesu.

Po czwarte, metoda teorii ugruntowanej umożliwia rozwinięcie teoretycznych aspektów badań etnograficznych, podnosząc opisy do poziomu abstrakcyjnych kategorii i teoretycznych interpretacji.

Po piąte, ciągle poruszanie się między danymi a analizą pomaga badaczowi wyzbyć się uczucia przytłoczenia i sprawia, że nie zwleka on z wykonaniem kolejnych czynności. Teoria ugruntowana może zatem pomóc w ograniczeniu nadmiaru pracy.

Po szóste, logika teorii ugruntowanej zakłada wracanie do danych i ponowne skupianie się na analizie. Pomaga to przezwyciężyć kilka problemów etnograficznych, którymi według Kathy Charmaz (2009: 36) są: „1) oskarżenia o bezkrytyczne przyjmowanie poglądów uczestników badań, 2) długie przebywanie w terenie badawczym bez sprecyzowania punktu zainteresowań i dokonywania analiz, 3) zbieranie powierzchownych i przypadkowych danych, 4) poleganie na szablonowych kategoriach dyscyplinarnych”.

Kathy Charmaz (tamże: 34) sugeruje, że badanie etnograficzne oparte na metodologii teorii ugruntowanej przybiera inną formę niż pozostałe rodzaje etnografii, które koncentrują się na opisie badanego obszaru życia społecznego. Natomiast **etnografia prowadzona w ujęciu metodologii teorii ugruntowanej** przyznaje priorytet badanemu zjawisku bądź procesowi. „Etnografowie zajmujący się teorią ugruntowaną badają zdarzenia, które mają miejsce w danym otoczeniu, i tworzą conceptualną interpretację owych działań” (tamże: 34–35). Można zatem powiedzieć, że teoria ugruntowana jest często praktycznie uwikłana w opis etnograficzny. Dotyczy to sytuacji, w których badacz opisując i analizując niewielki obszar empiryczny, próbuje stawiać hipotezy i generalizacje⁴. Metodologia teorii ugruntowanej pozwala na dokonanie analitycznego opisu określonego obszaru badań, poprzez nadanie ram analizie z odkrytych kategorii oraz powiązań istniejących pomiędzy nimi. Opis ten może następnie rozwinąć się w tak zwaną „lokalnie ugruntowaną teorię” (Konecki 2000: 125 za: Martin, Turner 1986: 143), która dostarcza teoretycznych objaśnień dla danego obszaru, choć może być także użyteczna w zrozumieniu innych, w tym także szerszych, kontekstów empirycznych, co dzieje się w sytuacji, kiedy „aktorzy społeczni z innego, niż pierwotnie badany, obszaru rozpoznają się w danym opisie analitycznym bądź uogólnieniach teoretycznych” (Konecki 2000: 125). Teoria lokalnie ugruntowana, oparta na studium przypadku, ma również wymiar praktyczny i aplikacyjny, umożliwia bowiem nie tylko zrozumienie danego problemu badaczowi, ale również dostarcza środków do prezentacji wniosków osobom poddanym obserwacji.

PRZYCZYNY ORAZ KONSEKWENCJE ZASTOSOWANIA WYBRANYCH METOD BADAWCZYCH

Podczas badania dotyczącego środowiska osób niepełnosprawnych wybór określonej metody i technik podyktowany został w dużej mierze samą specyfiką takiego środowiska, rozpatrywaną w trzech wymiarach: celu badań, a więc dogłębnego przestudiowania wybranych przypadków, przedmiotu badań, jakimi były interakcje, znaczenia i ich symboliczne interpretacje, a także specyfiki środowiska i ogólnej charakterystyki osób poddanych badaniu.

Biorąc pod uwagę wskazane powyżej wymiary za zastosowaniem opisywanych metod badawczych przemawiało kilka istotnych, moim zdaniem, argumentów. Przede wszystkim, wybór powyższych metod pozwalał na odzwierciedlenie procesualnego charakteru rzeczywistości (Strauss, Glaser 1967; Strauss, Corbin 1990), a także umożliwiał całościowe ujęcie przedmiotu badań (Carrero, Peiró, Salanova 2000: 510). Nie bez znaczenia w kontekście prowadzonych badań jest także fakt, iż metody te dają sposobność wglądu w problematykę widzianą oczami badanych osób (Hirschfeld i in. 2005: 252). Jest to istotne, gdyż u podstaw założeń badawczych leży chęć poznania subtelnych niuansów, które mają wpływ na kształtowanie się poczucia „ja” i tożsamości osób niepełnosprawnych, które zaangażowane są w różne formy aktywności fizycznej.

Generalnie, za zastosowaniem wskazanych metod badawczych przemawiają następujące argumenty: 1) badanie dotyczy sfery rzeczywistości społecznej, którą trudno jest zmierzyć za pomocą statystyk i której eksploracja przy zastosowaniu metod ilościowych wydaje się ograniczona; 2) metody jakościowe pozwalają na głębsze zrozumienie badanych zjawisk, bowiem biorą pod uwagę ich społeczny i kulturowy kontekst, który stwarza możliwość interpretacji bez narzucania arbitralnych wyjaśnień (Silverman 2007: 56–58); 3) aby zrozumieć wszelkie zjawiska i fenomeny społeczne w grupie osób niepełnosprawnych uprawiających sport, nie można wyeliminować podejścia jakościowego, które stwarza możliwość dotarcia do perspektywy aktorów społecznych i uchwycenia procesualnego wymiaru badanych zjawisk (Glaser 1978: 11); 4) zrozumienie zjawisk w ich interpretatywnej perspektywie wymaga dłuższego i bezpośredniego kontaktu z badanymi, co oferują zastosowane metody badań – obserwacja i wywiad (Silverman 2007: 53); 5) metody jakościowe odznaczają się elastycznością, co sprawia, że badacz może wciąż podążać nowymi tropami i na bieżąco rekonstruować przebieg badania, wraz ze zdobywaniem nowej wiedzy i danych (tamże: 53).

Jednocześnie zastosowanie wskazanych metod niesie ze sobą określone konsekwencje natury metodologicznej i epistemologicznej.

Po pierwsze, ich cechą jest emergentny charakter pojęć, jakimi posługuje się badacz do opisywania rzeczywistości społecznej. Mają one dwa zasadnicze znaczenia: analityczne, a więc na tyle ogólne, by wyznaczyć charakterystyki ich konkretnych istotności, a nie same istotności (Glaser, Strauss 1967: 38), ponadto posiadają znaczenie uczulające, czyli nie są konkretne i rozstrzygające, lecz opierają się na ogólnym odczuciu tego, co jest istotne empirycznie w danej nazwie pojęcia (Blumer 1954: 7). Biorąc zatem pod uwagę emergentny charakter pojęć, jakimi posługuje się badacz stosujący metodologię teorii ugruntowanej, niemożliwe jest określenie dokładnych, konkretnych i odgórnie ustalonych kategorii na etapie projektowania badania.

Po drugie, zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej niezwykle istotne jest, aby ograniczyć do minimum (zwłaszcza we wstępnym etapie badań) prekonceptualizację (Glaser,

Strauss 1967: 45). Oznacza to, że przyjęcie *a priori* określonych kategorii analitycznych jest nieuzasadnione. Przeczy bowiem kontekstowi odkrycia (*serendipity*), a więc poznaniu i odkryciu nowych zjawisk czy fenomenów społecznych (Konecki 2000: 27).

Po trzecie, opierając się na powyższych metodach, nie sposób jest z góry w momencie konstruowania badań określić dokładnej liczebności przypadków, jakie takim badaniem będą objęte. Liczba przebadanych przypadków, podążając tropem zaproponowanym przez twórców GT, jest ściśle powiązana z sytuacją osiągnięcia przez badacza teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*), a więc momentu, w którym nowe dane (a zatem także przypadki) nie wnoszą nowych informacji i nie stanowią podstawy do zmiany wygenerowanych już kategorii oraz zależności występujących między nimi (Glaser, Strauss 1967: 61).

Po czwarte, postępując zgodnie z wymienionymi metodami, nie sposób jest określić z góry, jakie przypadki będą poddane badaniu. Taki postulat sprzeczny jest zresztą z jedną z podstawowych zasad GT, a więc metodą ciągłego porównywania, zgodnie z którą dobór przypadków i grup porównawczych do analizy nie jest określony *a priori*, lecz stanowi wynik na bieżąco prowadzonych ustaleń analitycznych (Konecki 2000: 70).

Po piąte, co ściśle koresponduje z wcześniejszą procedurą, prowadząc badania oparte na zastosowanych metodach, nie określa się próby w sposób na przykład kwotowy czy losowy, bowiem postępuje się w tym wypadku zgodnie z teoretycznym dobieraniem próbek (*theoretical sampling*). Oznacza to, że kolejne przypadki dobierane są na podstawie bieżących ustaleń analitycznych, a nie ustalonych przed badaniem założeń (Glaser, Strauss 1967: 45; Glaser 1978: 49–50).

Wreszcie sam sposób prowadzenia analizy oparty na rozumowaniu indukcyjno-deдукcyjnym (abdukcji) określa kroki badacza, których nie można sprowadzić do liniowej i stadialnej konstrukcji analitycznej, jak w moim przekonaniu widzi to jeden recenzentów. Zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej zbieranie danych, ich przetwarzanie, analiza i proces teoretyzowania przebiegają równolegle i współwystępują ze sobą, co wyklucza wspomnianą linearność postępowania badawczego.

* * *

Użyteczność metodologii teorii ugruntowanej w prowadzonych badaniach nad niepełnosprawnością wynikała w znacznej mierze ze specyfiki eksplorowanego środowiska. Korzystanie z tej metodologii pozwala badaczowi na posiłkowanie się własnymi doświadczeniami, zaś bezpośredni kontakt z badanymi daje sposobność odkrycia tych fenomenów społecznych, które za pomocą innych metod, zwłaszcza metod ilościowych, byłoby praktycznie nieosiągalne. Jednocześnie procedury GT dostarczają określonych strategii działania, dając badaczowi możliwość permanentnej weryfikacji i autokorekty prowadzonych analiz materiałów empirycznych. Otrzymujemy zatem całą gamę narzędzi, pozwalających na znaczną elastyczność badacza, przy jednoczesnej możliwości dokonywania ciągłej weryfikacji procesu analitycznego. Metodologia teorii ugruntowanej stwarza możliwość dotarcia do perspektywy aktorów społecznych i uchwycenia procesualnego wymiaru badanych zjawisk (Glaser 1978: 11), a dzięki elastycznemu traktowaniu źródeł danych daje badaczowi możliwość posiłkowania się każdym rodzajem informacji,

co okazuje się być szczególnie istotne, gdy problematyka badań dotyczy zjawisk trudnych zarówno pod względem gromadzenia, jak również analizy danych empirycznych odnoszących się do takich obszarów życia społecznego i zagadnień jak niepełnosprawność.

Etnografia natomiast była metodologią najbardziej odpowiednią w procesie gromadzenia danych, ponieważ umożliwia zbieranie bogatych w szczegóły informacji, które są niezapośredniczone przez interpretacje uczestników (Gilbert, Mulkay 1983; Heritage 1984: 236). Jednocześnie w badaniach starałem się o dokładny opis eksplorowanego środowiska, co wpisywało się w ramy omówionej wcześniej etnografii realistycznej, czy inaczej mówiąc, deskrypcji standardowej. Jednocześnie skupiłem się na specyfice porozumiewania się aktorów społecznych, ale też odnosiłem się do biografii osób badanych, co pozwalało mi lepiej zrozumieć ich obecną sytuację. Dodatkowo posiłkowałem się również doświadczeniami własnymi jako badacza-obserwatora, co odpowiadało stylowi konfesyjnemu, choć z tym zastrzeżeniem, że nie czyniłem moich przeżyć osią centralną analizy. Z tego względu wspomniane badania nie mieszczą się dokładnie w żadnym z wymienionych typów etnografii (będących wszak kategoriami teoretycznymi), lecz stanowią swego rodzaju kompilację i sytuują się gdzieś na pograniczu wspomnianych typów. Metoda ta dostarcza też rygoru proceduralnego w zbieraniu danych i okazała się szczególnie przydatna, gdy przedmiotem badań uczyniono organizacyjne praktyki, zasoby i bariery z bezpośredniego otoczenia osoby niepełnosprawnej, które razem konstruowały szczególne znaczenie niepełnosprawności, a także wpływały na kształt tożsamości sportowca z niepełną sprawnością.

BIBLIOGRAFIA

- Angrosino, Michael (2010). *Badania etnograficzne i obserwacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Atkinson, Paul, Hammersley, Martyn (1994). *Etnography and participant observation*. W: Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks–London–New Delhi: Sage Publications, s. 248–261.
- Blumer, Herbert (1954). *What is wrong with social theory?* „American Sociological Review”, 19 (3–10), s. 3–10.
- Borkowska-Beszta, Beata (2005). *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Burgess, Robert George (1985). *Introduction*. W: Robert George Burgess (red.). *Strategies of Educational Research: Qualitative Methods*. London–Philadelphia: The Falmer Press, s. 143–161.
- Carrero, Virginia, Peiró, José M., Salanova, Marisa (2000). *Studying Radical Organizational Innovation Through Grounded Theory*. „European Journal of Work and Organizational Psychology”, 9(4), s. 489–514.
- Charmaz, Kathy (2006). *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.

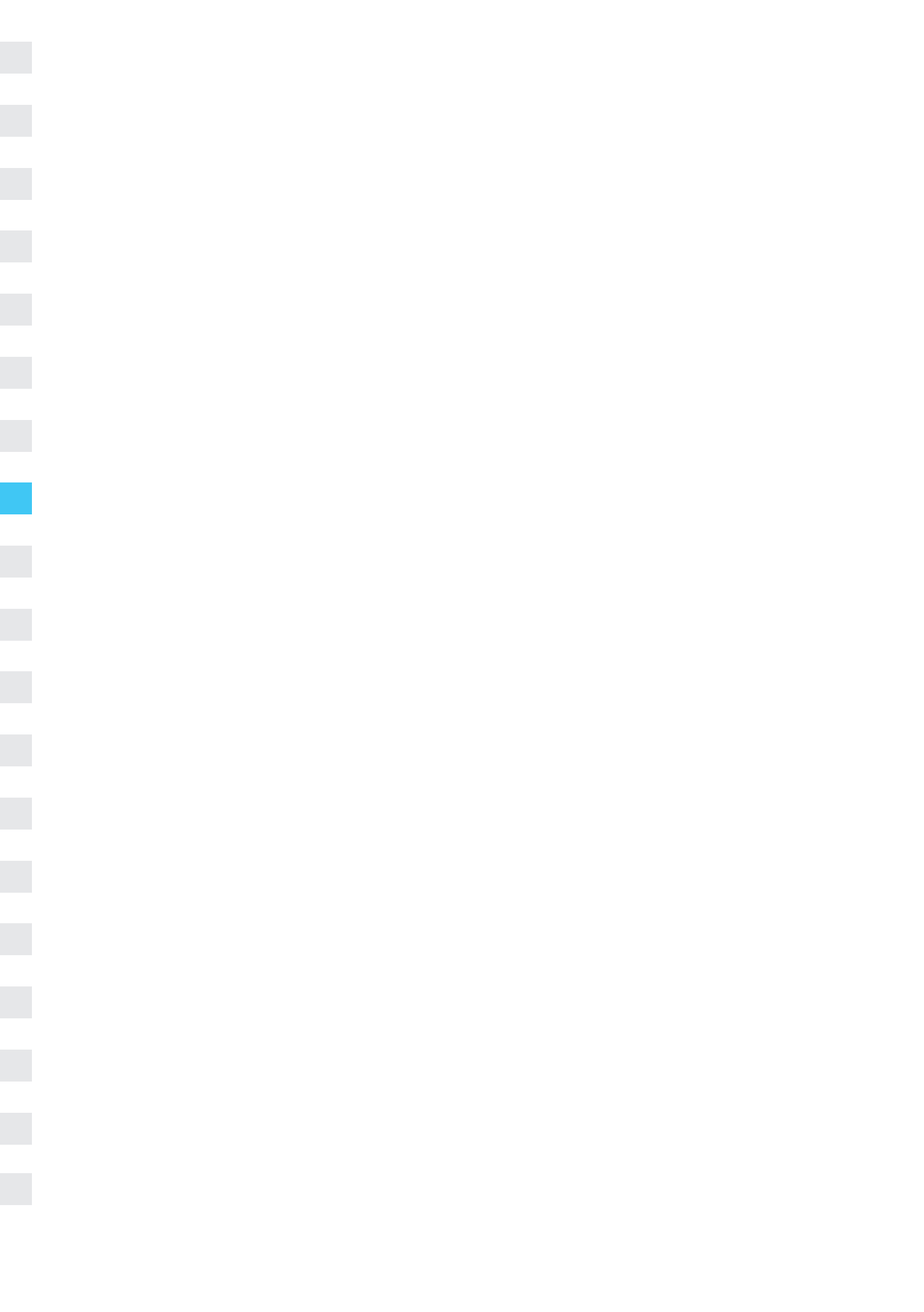
- Charmaz, Kathy (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Clarke, Adele E. (2005). *Situational Analysis: Grounded Theory After the Postmodern Turn*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Clarke, Adele E. (2003). *Situational Analyses: Grounded Theory Mapping After the Postmodern Turn*. „Symbolic Interaction”, 26(4), s. 553–576.
- Czyżewski, Marek (1987). *Interakcjonizm i analiza konwersacyjna jako sposoby badania biografii. Etnografia wobec etnometodologii*. „Kultura i Społeczeństwo”, 4, s. 85–105.
- Denzin, Norman K., Lincoln, Yvonna S. (red.) (2009). *Metody badań jakościowych*, t. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Denzin, Norman K., Lincoln, Yvonna S. (2000). *Introduction: The Discipline and Practise of Qualitative Research*. W: *Handbook of Qualitative Research. Second Edition*. Thousand Oaks–London–New Delhi: Sage, s. 1–29.
- Domecka, Markieta, Mrozowicki, Adam (2008). *Robotnicy i ludzie biznesu. Wzory karier zawodowych a zmiana społeczna w Polsce*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, IV(1), s. 136–155.
- Flick, Uwe (2010). *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Frankfort-Nachmias, Chava, Nachmias, David (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Gilbert, Nigel, Mulkay, Michael (1983). *In Search of The Action*. W: Nigel Gilbert, Peter Abell (red.). *Accounts and Action*. Gower, Aldershot, s. 8–34.
- Glaser, Barney G., Strauss, Anselm L. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej*. Przeł. Marek Gorzko. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Glaser, Barney G., Holton, Judith (2004). *Remodeling Grounded Theory*. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal] 5(2) Art. 4 – May (przeł.: Marek Gorzko i Łukasz Pyfel, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2010, t. VI, nr 2).
- Glaser, Barney G. (1978). *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley: The Sociology Press.
- Glaser, Barney G., Strauss, Anselm L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory; Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Gobo, Giampietro (2008). *Doing ethnography*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage.
- Gorzko, Marek (2008). *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Heritage, John (1984). *Garfinkel and Ethnomethodology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hirschfeld, Rachel, Smith, Jo, Trower, Peter, Griffin, Christine (2005). *What do psychotic experiences mean for young men? A qualitative investigation*. „Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice”, 78, s. 249–270.

- Kacperczyk, Anna (2007). *Od redakcji*. W: Krzysztof Konecki. *Nowi pracownicy a kultura organizacyjna przedsiębiorstwa*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, 3(1), s. i–iv.
- Kleinknecht, Steven (2007). *An interview with Robert Prus: His Career Contributions and Legacy as an Interactionist Ethnographer and Social Theorist*. „Qualitative Sociology Review” 3(2), s. 221–288. http://qualitativesociologyreview.org/ENG/archive_eng.php (dostęp: 10.06.2016).
- Konecki, Krzysztof (1992). *Nowi pracownicy a kultura organizacyjna. Studium folkloru fabrycznego*. „Folia Sociologica”, 24, s. 1–191.
- Konecki, Krzysztof (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konecki, Krzysztof (2005). *Analiza danych jakościowych. Procesy i procedury*. „Przegląd Socjologiczny”, 4, s. 267–282.
- Konecki, Krzysztof (2009). *Teoretyzowanie w socjologii – czyli o odkrywaniu i konstruowaniu teorii na podstawie analizy danych empirycznych*. W: Barney G. Glaser, Anselm L. Strauss. *Odkrywanie teorii ugruntowanej*. Przeł. Marek Gorzko. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS, s. VII–XXIX.
- Kopaliński, Władysław (1999). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*. Warszawa: Muza S.A.
- Kostera, Monika (2003). *Antropologia organizacji: metodologia badań terenowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kubinowski, Dariusz (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Merriam, Sharan B. (1998). *Qualitative Research and Case Study Applications in Education*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Miles, Matthew B., Huberman, Michael (2000). *Qualitative Data Analysis – an Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Prus, Robert (1994). *Approaching the Study of Human Group Life: Symbolic Interaction and Ethnographic Inquiry*. W: Mary Lorenz Dietz, Robert Prus, William Shaffir (red.). *Doing Everyday Life: Ethnography as Human Lived Experience*. Toronto: Copp Clark Longman Ltd., s. 10–29.
- Silverman, David (2007). *Interpretacja danych jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Spradley, James P. (1979). *The Ethnographic Interview*. New York–Chicago–San Francisco–Dallas–Montreal–Toronto–London–Sydney: Holt, Rinehart and Winston.
- Strauss, Anselm L., Corbin, Juliet (1990). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks (CA): Sage.
- Van Maanen, John (1988). *Tales of the Field: On Writing Ethnography*. Chicago: University of Chicago Press.
- Wolcott, Harry F. (1982). *Differing Styles of On-site Research, or If is Isn't Ethnography, What Is It?* „Review Journal of Philosophy and Social Science”, 7 (1, 2), s. 154–169.

Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (1996). *Odteoretyzowanie świata społecznego. Podstawowe pojęcia teorii ugruntowanej*. „Studia Socjologiczne”, 1, s. 5–26.

PRZYPISY

- 1 Próbę pogrupowania nurtów i kierunków analizy jakościowej można znaleźć w pracy Denzina i Lincoln (2000). Autorzy czynią to poprzez odniesienie owych nurtów i kierunków do dominujących na tym polu paradygmatów i strategii badawczych.
- 2 Rozłam wizji dotyczących rozwoju metodologii teorii ugruntowanej został zapoczątkowany przez samych jej twórców. Zarówno Barney Glaser, jak i Anselm Strauss wypracowywali swoje własne „odmiany” MTU, tworząc dwa główne nurty jej rozwoju (zob. Gorzko 2008). Współcześnie mamy do czynienia z dalszymi interpretacjami metodologii teorii ugruntowanej, czego przykładem może być konstruktywistyczna teoria ugruntowana Kathy Charmaz (2009 [2006]) czy analiza sytuacyjna Adeli Clarke (2005, 2003 zob. Kacperczyk 2007). Nie brak jest przy tym głosów sprzeciwu wobec odstępstw od klasycznej teorii ugruntowanej. Wyrazem niezadowolenia i słów krytyki kierowanych pod adresem przedstawicieli wszystkich „nieklasycznych” odmian MTU jest m.in. artykuł Barneya Glasera i Judith Holton z 2004 r. pt. *Remodeling Grounded Theory*. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [Online Journal] 5(2) Art. 4 – May (tłumaczenie na język polski: Marek Gorzko i Łukasz Pyfel, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2010, t. VI, nr 2).
- 3 Krzysztof Konecki (2000: 122) badanie „jednostki analizy” określa jako „studium przypadku”.
- 4 Przykładem takich badań jest praca Krzysztofa Koneckiego (1992), w której autor, analizując zachowania ludzi w fabryce, dokonuje ich porównań, na tle różnych działów, sekcji i wydziałów przedsiębiorstwa. Podobnie rzecz ma się w odniesieniu do badań prowadzonych w domu pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, bowiem przy opracowywaniu problematyki relacji interpersonalnych personelu z podopiecznymi starano się wykazać pewne podobieństwa a zarazem różnice na tle wybranych placówek opiekuńczych i na tej podstawie generować własności kategorii oraz hipotez.



Wyzwania dla badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną Doświadczenia własne

Celina Kamecka-Antczak

<https://orcid.org/0000-0001-8476-9738>

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Mateusz Szafrąński

<https://orcid.org/0000-0001-5178-8457>

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Klaudia Wos

<https://orcid.org/0000-0002-5000-6182>

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Streszczenie

Rozdział dotyczy prezentacji doświadczeń związanych z prowadzeniem włączających (partycypacyjnych) badań naukowych w rzeczywistości polskiej szkoły specjalnej. Badania te lokowane są w oligofrenopedagogice – pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwzględniając dotychczasowe doświadczenia badaczy, w rozdziale dokonano rozważań dotyczących miejsca osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach partycypacyjnych oraz wskazano bariery, które mogą występować podczas prowadzenia badań w tym paradygmacie. Do czynników determinujących te bariery należą m.in. kultura szkoły, poglądy kadry pedagogicznej, lokowanie badań dotyczących różnych obszarów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną na tle stereotypów kulturowych oraz występowanie badacza na określonym tle kulturowym.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność intelektualna, partycypacja, emancypacja, bariery w badaniach naukowych.

WPROWADZENIE

Zgodnie z wynikami Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r., szacuje się, iż osoby z niepełnosprawnością w Polsce stanowią około 12,2% ogółu społeczeństwa (GUS 2012). Natomiast występowanie niepełnosprawności intelektualnej szacuje się w granicach 1–3% populacji generalnej (Zasępa 2016; Rusinek 2016). Wielkość tych wartości może wahać się ze względu na metodologię badań (rodzaj badań, wybrane definicje niepełnosprawności, źródło danych) oraz cechy populacji osób badanych (Zasępa 2016), bowiem w zależności od przyjętych kryteriów definicyjnych niepełnosprawność intelektualna może być ujmowana jako: objaw choroby, zwracając uwagę na jej etiologię i patogenezę (typ kliniczno-medyczny), stan podlegający regulacjom prawno-administracyjnym (typ praktyczny) i wreszcie ocena procesów psychicznych, poznawczych i przystosowawczych (typ społeczno-psychologiczny) (Chodkowska, Szabała 2012). W Polskim systemie prawnym przyjmuje się definicje i stopnie niepełnosprawności intelektualnej opracowane przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organization, skrót ang. WHO) zawarte w Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych w wersji ICD-10 oraz Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (American Psychiatric Association, skrót ang. APA) zamieszczone w Diagnostycznym i Statystycznym Podręczniku Zaburzeń Psychiczych w wersji DSM-IV oraz nowszej DSM-V.

Piąte, zaktualizowane wydanie podręcznika (2013) zmienia termin upośledzenie umysłowe/niedorozwój umysłowy (obecny we wcześniejszych wersjach) na określenie niepełnosprawność intelektualna. Takie rozwiązanie zostało zaproponowane już w 2007 r. w Atlasie Niepełnosprawności Intelektualnej (WHO 2007), gdzie termin niepełnosprawność intelektualna uznano jako mniej stygmatyzujący, jak również bardziej odpowiadający współczesnym przemianom i tendencjom normalizacyjnym (Rusinek 2016). W polskiej rzeczywistości nadal jednak stosuje się oba te pojęcia zamiennie, szczególnie w zakresie rozwiązań prawnych.

Zatem według DSM-V niepełnosprawność intelektualna jest „zaburzeniem rozpoczynającym się w okresie rozwoju i obejmuje deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych” (Gałęcki, Świącicki 2015: 15). Autorzy podręcznika DSM-V wyróżniają także trzy kryteria, które dopełniają przedstawioną definicję, zakładając, że:

1. Deficyty w zakresie funkcjonowania intelektualnego (m.in. wnioskowanie, myślenie abstrakcyjne, uczenie się) muszą zostać stwierdzone podczas oceny klinicznej, a także zostać potwierdzone poprzez standaryzowane (indywidualnie dobrane do pacjenta) testy inteligencji;
2. Deficyty w zakresie realizacji standardów rozwojowych oraz społecznych i kulturowych manifestują się poprzez nieodpowiednie przystosowanie się, co w konsekwencji skutkuje ograniczoną niezależnością oraz odpowiedzialnością;
3. Rozpoczęcie występowania deficytów musi nastąpić w okresie rozwojowym (Gałęcki, Świącicki 2015).

Należy jednocześnie pamiętać, że mimo przyznanych przez organizacje kodów klasyfikacji, niepełnosprawność intelektualna nie jest ani chorobą, ani zaburzeniem psychicznym, lecz stanem, w którym znajduje się dana osoba, który, jak pisze Baczała, może ulegać zmianie dzięki „prawidłowemu procesowi rehabilitacji psychologicznej, pedagogicznej i społecznej” (Baczała 2012: 43). Współczesne trendy wynikające z kontynuacji procesu humanizacji stosunków międzyludzkich implikują kolejną zmianę w nazewnictwie. Zaleca się używanie spójnika „z” między cechą niepełnosprawności, a osobą, która ją posiada. Z semiotycznego punktu widzenia wszystkie zaproponowane terminy mają wspólny desygnat, a spór o nazewnictwo i towarzyszący mu chaos, jak zauważają Gustavsson i Zakrzewska-Manterys, nie jest kwestią języka, a „przejawem zachodzącego procesu zmiany postaw i pluralizacji kryteriów orzekania o normalności” (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997: 24). Zatem istotne jest nie samo rozstrzygnięcie, którego pojęcia używać, tylko znaczenie przypisywane w toku historii określonej nim grupie. Znaczenie to nie wynika z poprawności politycznej, ale z reorganizacji struktur społecznych (Zakrzewska-Manterys 2010). Dodanie spójnika „z” ma znaczenie nie tyle w próbach odejścia od pojęcia pejoratywnie naznaczonego, co w próbie przejścia do pojęcia nastawionego bardziej egzystencjalnie. Pojęcia, które ujmują człowieka jako osobę wraz z jej światem i zachodzącymi w nim relacjami („ludzkie bycie w świecie”) oraz osobę podejmującą wysiłek w celu jego zrozumienia (Zakrzewska-Manterys 2010). W takim znaczeniu używać będziemy terminu osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

Postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną determinować mogą trzy główne modele kształtujące się na przestrzeni lat, będące niejako etapami, które bezpośrednio związane są m.in. z regulacjami prawnymi, zmianami społecznymi czy rozwojem socjoekonomicznym w Polsce: model instytucjonalny, model konsumencki (rozwojowy) oraz model obywatelski (Firkowska-Mankiewicz 2006) (tab.1). Przyjęcie określonej perspektywy determinuje wszelkie działania podejmowane na rzecz oraz wraz z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zmiany te miały również bezpośredni wpływ na tworzenie się nowych paradygmatów badawczych (Mercer 2004). Można zauważyć zatem tutaj bezpośrednią zależność nauki od regulacji prawnych czy działań praktycznych.

Tabela 1. Modele postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną

Model instytucjonalny/medyczny – Model dominujący do końca lat 60. XX w. – Główne założenie: izolacja od społeczeństwa, umieszczanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w zamkniętych instytucjach totalnych (szpitale psychiatryczne, zakłady opiekuńcze). – Podstawowa relacja: pacjent vs. profesjonalista/lekarz. – Cel: zaspokojenie podstawowych potrzeb pacjenta oraz opieka i leczenie.
Model konsumencki (rozwojowy) – era deinstytucjonalizacji – Główne założenie: wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną (niezależnie od stopnia) mogą się rozwijać oraz uczyć. – Cel: tworzenie dostosowanych do stopnia niepełnosprawności technik oraz metod nauczania i rehabilitacji, które rozwijają zakres umiejętności klientów. – Wielkie placówki opiekuńcze zostały zastąpione mniejszymi placówkami środowiskowymi, np. warsztatami terapii zajęciowej (WTZ) bądź dziennymi centrami aktywności.
Model obywatelski/społeczny – Główne założenie: odejście od tworzenia specjalnie przystosowanych placówek oraz sztucznie wytwarzanych sytuacji rozwoju na rzecz wspierania tej grupy w ich rodzinnych miejscowościach, rodzinach czy domach (m.in. poprzez tworzenie formalnych i nieformalnych grup wsparcia). – Tworzenie formalnych oraz nieformalnych grup wsparcia, które wynikają z realnych problemów życia codziennego. – Cel: przystosowanie środowiska do potrzeb tej grupy osób.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Firkowska-Mankiewicz (2006).

Społeczny model niepełnosprawności wyraźnie wybrzmiewa również w ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (WHO 2006). Jednym z priorytetów Konwencji jest włączanie tematyki niepełnosprawności do wszystkich kwestii związanych z rozwojem społęcznym (*disability mainstreaming*), a więc również w obszar badań naukowych. Powstaje zatem konieczność zaistnienia nowej roli, jaką osoba niepełnosprawna może odegrać w badaniach.

POSZUKIWANIE MIEJSCA DLA OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W PROCESIE BADAWCZYM

Wszelkie próby wyjaśniania istoty niepełnosprawności muszą być realizowane przy aktywnym i świadomym udziale osób z niepełnosprawnością, tak by obraz zjawiska, jakim

jest niepełnosprawność, nie był tworzony wyłącznie przez pełnosprawnych badaczy i badaczki, z których część rości sobie prawo do definiowania i opisywania tego, co nie jest ich doświadczeniem (McVilly, Dalton 2006; Parchomiuk 2014). Stawia to warunki podmiotowego traktowania osób, uprawnienie w badaniach grup dotychczas nieobecnych, dostępności badanych osób do procesu badawczego. Barton (2005) badanie (naukowe) postrzega jako akt społeczny interakcji międzyludzkich lub/i międzygrupowych, które nawiązywane są w celu rozwiązywania problemów o charakterze strukturalnym, etycznym czy politycznym (Barton 2005). Kierując się wskazaną definicją, badacze stoją przed wyzwaniem uczynienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną podmiotem realizowanych działań, starając się identyfikować realne potrzeby oraz możliwości tychże osób (Wołowicz 2018).

Odpowiedzią na powyższe postulaty są badania prowadzone w duchu paradygmatu włączającego. Badania włączające mogą być projektami o zróżnicowanym udziale pełno- i niepełnosprawnych. Pojęcie to zostało wprowadzone w kontekście badań z udziałem niepełnosprawnych intelektualnie w stosunku do tych projektów, w których niepełnosprawni występują jako aktywni badacze, „inicjatorzy pomysłów, projektanci badań, zbierający materiał, dokonujący jego analizy, autorzy opracowań, upowszechniający wyniki i ich użytkownicy” (Johnson, Minogue, Hopkins 2014: 77). W paradygmacie włączającym mieszają się zatem badania partycypacyjne oraz emancypacyjne bądź też ich elementy łączone z innymi metodologiami (Oliver 1997). W zależności od stopnia zaangażowania osób z niepełnosprawnością w proces badawczy badania prowadzone w duchu paradygmatu włączającego możemy podzielić na 3 typy (bądź etapy): badania partycypacyjne, badania włączające oraz badania emancypacyjne.

Tabela 2. Badania prowadzone w duchu paradygmatu włączającego

Partycypacja – Proces wzajemnego uczenia się (dialogu i wymiany wiedzy) (wzajemnego uczenia się) między badaczem i osobami badanymi. – Badacze stają się bardziej „dostępni” dla osób z niepełnosprawnościami.
Włączenie – Udzielenie osobom z niepełnosprawnością wysokiego poziomu kontroli w procesie badawczym, nadanie im wiodącej roli.
Emancypacja – Osoby z niepełnosprawnością sprawują kontrolę nad całym procesem badawczym, co stanowi część szerszego procesu empowermentu.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Zarb (1997), Parchomiuk (2016).

Etapy te rozciągnięte są na kontinuum paradygmatu włączającego od partycypacji jako procesu aktywnego współtworzenia wiedzy, przez dzielenie się nią, nabywanie kom-

petencji empowermentu, aż do społecznej zmiany czyli emancypacji. Etapy te muszą następować kolejno, a dodatkowo zależne są one od gotowości społecznej oraz od gotowości uczestników badania.

Polskie badania w nurcie paradygmatu włączającego to przede wszystkim właśnie badania partycypacyjne. Do autorów polskich badań partycypacyjnych nad niepełnosprawnością zaliczyć możemy m.in.: Kumaniecką-Wisniewską (2006), Rzeźnicką-Krupę (2007), Woynarowską (2010), O. Koenig (2011), Żytę (2011), Cytowską (2012), Lindyberg (2012), Krzemińską (2012), Borowską-Beszczę (2013) – badaczki te, analizując różne aspekty życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, wykorzystują metody stwarzające możliwość aktywizowania badanej grupy, wspólnego docierania do ważnej dla badanych wiedzy i poszukiwania jej znaczeń, a także jej upowszechniania (szerzej u: Parchomiuk 2014).

Celem niniejszego opracowania jest prezentacja dwóch procesów badawczych realizowanych przez autorów tego rozdziału, które nazwać możemy badaniami partycypacyjnymi (w nurcie paradygmatu włączającego). Badania te były prowadzone z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Następnie przedstawione zostaną wynikające z kontekstu kulturowo-społecznego oraz systemowo-instytucjonalnego wyzwania, które były udziałem autorów podczas aktywności badawczej. Od kilku lat staramy się wdrażać badania partycypacyjne w swojej aktywności badawczej, wykorzystując do tego w dużej mierze projekty społeczne, które dają możliwość realnego włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną nie tylko w proces badawczy, ale także w szerszy proces zmierzający do zmiany społecznej poprzez stosowanie w praktyce wypracowanych w procesie badawczym rozwiązań.

Podstawą do opracowania założeń realizowanych badań były zasady badań partycypacyjnych zaproponowane przez Parchomiuk (2016). Autorka wymienia następujące (ważne zarówno z perspektywy badacza, jak i uczestników badania) reguły:

1) Bezpośredni udział osób z niepełnosprawnością w procesie konkretyzacji problemu badawczego, jego definiowaniu, analizie oraz próbie rozwiązania. Stawianie uczestników badania w pozycji pełnoprawnych (współ)uczestników całego procesu badawczego, mających prawo do wyrażania własnych opinii oraz samodecydowania. Korzyści: dokonanie trafnej analizy badanego wycinka rzeczywistości oraz zaproponowanie rozwiązań dostosowanych do realnych potrzeb grupy.

2) Rozwijanie zasobów osobistych uczestników badań poprzez wzajemne ich odkrywanie oraz wzmacnianie poczucia kontroli nad kreowaniem własnej rzeczywistości. Istotny element tego procesu stanowi wymiana wiedzy między badaczem a badanymi. Korzyści: wzrastający poziom świadomości własnych zasobów może motywować do wprowadzenia zmian we własnym życiu – poprawy jakości życia.

3) Wzajemne uczenie się prowadzi do generowania nowej wiedzy istotnej również dla badacza w procesie tzw. wzmacniającej partycypacji. Korzyści: proces badawczy jako część procesu empowermentu (Parchomiuk 2016).

Podstawowym celem w każdym prowadzonym działaniu badawczym powinna być troska o dobro bezpośredniego odbiorcy podejmowanego procesu badawczego, którego upatrywać powinno się nie tyle w środowisku naukowym (np. czytelnikach tego artykułu), co właśnie w uczestnikach projektu badawczego – w tym przypadku osobach z niepełnosprawnością intelektualną.

ANALIZA BADAŃ WŁASNYCH W PERSPEKTYWIE PARADYGMATU WŁĄCZAJĄCEGO

Poniżej opisane zostaną dwa projekty badawcze, których uczestnikami były osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Każdy z projektów zostanie opisany pod kątem wytycznych, które zostały opracowane na podstawie literatury przedmiotu dotyczącej badań partycypacyjnych (m.in. zasad przedstawionych we wcześniejszej części tekstu). Wyodróżniono następujące kryteria: wspólne wytwarzanie wiedzy, partycypacja, motywacja, upowszechnianie wytworzonej wiedzy (działanie na rzecz środowiska lokalnego i ogólnokrajowego) oraz proces empowermentu (w przypadku jednego projektu). Celem porównania nie będzie analiza wyników badań, lecz samego procesu: od pomysłu na badania do jego realizacji.

CZYM JEST DLA MNIE DOBRO WSPÓLNE? – WIDEOPREZENTACJA

Grupę badawczą stanowiło 9 osób z niepełnosprawnością intelektualną, uczniowie specjalnej zasadniczej szkoły zawodowej oraz szkoły przysposabiającej do pracy. Celem projektu było poznanie postrzegania idei dobra wspólnego przez uczestników projektu, stanowiącej szerszy element procesu rozwijania kompetencji obywatelskich uczniów szkół specjalnych. Podłoże teoretyczne stanowiły rozważania nad aktywnością obywatelską oraz edukacją dla demokracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania przyjęły formę konkursu na videoprezentację dla uczestników projektu, które następnie stały się materiałem do analizy dla badaczy (zarówno pod względem treści, jak i aranżacji filmu).

Głównym założeniem konkursu było samodzielne przygotowanie materiałów wideo przez uczniów. W celu realizacji nagrania udostępniona została dla uczniów kamera wideo oraz przestrzeń szkolna, np. pusta klasa lekcyjna. Aktywność własną uczniów poprzedziły dwa warsztaty zrealizowane przez badaczy. Warsztat pierwszy dotyczył idei dobra wspólnego oraz dotyczył tematyki przynależności społecznej, społeczności lokalnej, aktywności obywatelskiej oraz współpracy. Tutaj prowadzona była również obserwacja uczestnicząca. Warsztat drugi poświęcony został sztuce wystąpień przed kamerą. Zawierał ćwiczenia werbalno-oddechowe, pracę z postawą ciała, a także z doбором tła, ubioru i atrybutów do planowanego wystąpienia. Autoprezentacyjne nagrania były przygotowywane w pewnym odstępie czasowym od samych warsztatów, aby uczniowie mieli czas na dokonanie własnej refleksji. Nagrodą konkursową był wyjazd dla jednego ucznia (wraz z opiekunem) do Brukseli – stolicy Unii Europejskiej (nagroda została pozyskana we współpracy z członkiem Parlamentu Europejskiego) oraz nagrody rzeczowe dla pozostałych uczniów. Jury konkursu stanowili: dyrektor szkoły, poseł do Parlamentu Europejskiego oraz wieloletnia była nauczycielka szkoły specjalnej – obecnie pracownik naukowy. Forma nagrania wideo umożliwiła dalsze wykorzystywanie prac konkursowych w edukacji obywatelskiej uczniów tej placówki.

Poniżej wskazano, które elementy tego projektu pozwalają stwierdzić, że było to badanie partycypacyjne. Podczas analizy posłużono się wymienionymi wcześniej kategoriami.

Tabela 3. Analiza badań własnych – dobro wspólne

KATEGORIA	OPIS
Wspólne wytwarzanie wiedzy	Wspólna praca nad rozwijaniem kompetencji społecznych oraz obywatelskich – warsztaty dotyczące obywatelstwa, występowania przed kamerą.
Partycypacja	Pomysł na realizację konkursu (oraz wykorzystania go jako formy badań) powstał w ramach jednego ze spotkań szkolnego koła Młodych Obywateli, które prowadzone jest przez nauczyciela placówki stale współpracującego z badaczami (autorami artykułu). Uczniowie w ramach jednego ze spotkań podjęli dyskusję nad tym, co oni jako mieszkańcy miasta mogą dla niego zrobić. Kolejno do tej kategorii zaliczyć można formę realizacji zadania: uczniowie samodzielnie przygotowali każdy z aspektów swojego wystąpienia: od treści po scenografię, ubiór czy dobór atrybutów.
Motywacja	Atrakcyjna nagroda w formie wyjazdu do Brukseli dla zwycięzcy konkursu.
Upowszechnianie wytworzonej wiedzy (działanie na rzecz środowiska lokalnego i ogólnokrajowego)	Nagrania były wykorzystywane przez nauczycieli podczas zajęć z zakresu edukacji obywatelskiej, ponadto uczestnicy projektu występowali w roli „szkolnych ekspertów”, opowiadając w klasach o zdobytym doświadczeniu.
Proces empowermentu	–

Źródło: opracowanie własne.

INNOWACJA SPOŁECZNA „WYZWANIA ŻYCIA” – WSPÓŁTWORZENIE NARZĘDZIA DO EDUKACJI SEKSUALNEJ W SZKOŁACH

Kolejne badania były elementem większego projektu – innowacji społecznej, której celem było stworzenie edukacyjnej gry planszowej „Wyzwania życia”, stanowiącej narzędzie dydaktyczne dla osób prowadzących zajęcia z zakresu edukacji seksualnej. Narzędzie powstało w ramach grantu „Innowacje na ludzką miarę – wsparcie rozwoju mikroinnowacji w obszarze usług opiekuńczych dla osób zależnych” Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020, współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecz-

nego. Realizacja projektu trwała od czerwca do grudnia 2017 r. Celem podejmowanych działań było stworzenie narzędzia (w tym przypadku gry planszowej), które odpowiadać będzie na realne potrzeby i problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie własnej seksualności. W projekcie udział wzięło dwudziestu pełnoletnich uczniów z niepełnosprawnością intelektualną dwóch szkół przysposabiających do pracy w Toruniu. Badania były realizowane w ciągu trwania całego projektu – na jego początku (w celu poznania poziomu wiedzy uczestników), w trakcie jego trwania (w ramach obserwacji) oraz po jego zakończeniu (w celu weryfikacji efektywności narzędzia). Do realizacji badań wstępnych oraz końcowych wykorzystano specjalnie opracowaną ankietę, która była dostosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną – odpowiedzi na pytania w ankiecie były przedstawione w skali kolorów (od czerwonego, który oznaczał „nie”, „nie zgadzam się” itp., do zielonego, który oznaczał „tak”, „zgadzam się”). Pytania w ankiecie były możliwie krótkie oraz przystępne językowo.

Cały projekt jest ciekawym przykładem paradygmatu włączającego „w praktyce”. Główne założenie opierało się bowiem na tym, iż uczniowie są ekspertami w zakresie własnej seksualności, w związku z tym to oni mówią o tym, z jakimi problemami w tym zakresie się zmagają, jakie mają oczekiwania i czego chcieliby się dowiedzieć (wszystko odbywało się w formie pracy warsztatowej). W kolejnej fazie projektu – tworzeniu gry, uczniowie również odgrywali istotną rolę, stając się współtwórcami narzędzia. Razem z grupą testowane były bowiem pierwsze formy pytań w grze, jej opracowanie graficzne, zasady oraz funkcje, jakie ma spełniać. Wszystkie wskazówki uzyskane w ramach cotygodniowych spotkań zostały wykorzystane do stworzenia narzędzia możliwie najbardziej odpowiadającego potrzebom uczniów (w tym przypadku reprezentantów młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną). Co ciekawe, okazało się, że wypracowane rozwiązania równie dobrze sprawdzają się w szkołach ogólnodostępnych w pracy z młodzieżą w tzw. normie intelektualnej oraz dorosłych osób jako forma edukacyjno-rozrywkowa. Potwierdziła się zatem teza, która przyświecała realizacji projektu, że w zakresie seksualności osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie różnią się od osób w tzw. normie.

Tabela 4. Analiza badań własnych – seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną

KATEGORIA	OPIS
Wspólne wytwarzanie wiedzy	Poznanie poziomu własnej wiedzy, weryfikowanie swoich kompetencji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wspólne poszukiwania obszarów, w których chcieliby rozwijać swoją wiedzę i kompetencje. Wymiana wiedzy między uczestnikami projektu a badaczami, co umożliwiło stworzenie diagnozy poziomu wiedzy, kompetencji i potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie seksualności.

Tabela 4 cd.

KATEGORIA	OPIS
Partycypacja	Uczniowie na każdym etapie projektu pełnili rolę ekspertów – od procesu conceptualizacji przez opracowywanie prototypów do ukazania się produktu finalnego. Wyniki zarówno badań wstępnych, jak i obserwacji uczestniczącej w trakcie projektu były analizowane z uczestnikami oraz formułowane były wspólne wnioski w celu dalszej pracy.
Motywacja	Udział w ogólnopolskim projekcie, tworzenie rozwiązania, które potencjalnie będzie wykorzystywane przez wiele osób w całej Polsce.
Upowszechnianie wytworzonej wiedzy (działanie na rzecz środowiska lokalnego i ogólnokrajowego)	Gra stanowi aktualnie narzędzie do edukacji seksualnej w kilkunastu placówkach przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce.
Proces empowermentu	Cały projekt opierał się na idei prawa do edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną, rozwijania umiejętności mówienia o niej oraz stanowił krok w zakresie normalizacji. Idąc dalej, podejmowane działania miały na celu doprowadzenie do zmiany postaw społecznych oraz stereotypów dotyczących seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Źródło: opracowanie własne.

BARIERY DLA BADAŃ WŁĄCZAJĄCYCH OSOBY Z NI – Z PRAKTYKI MŁODEGO BADACZA

Nasze dotychczasowe doświadczenia w prowadzeniu badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną upoważniają do wskazania problemów, które mogą występować w procesie badawczym. Mogą być one wywoływane przez wiele czynników, m.in. kulturę szkoły, poglądy kadry pedagogicznej, lokowanie badań dotyczących różnych obszarów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną na tle stereotypów kulturowych oraz występowanie badacza na określonym tle kulturowym. W tym miejscu zaznaczyć trzeba jednak, iż opisane poniżej problemy nie dotyczą jedynie dwóch pro-

jektów przedstawionych w poprzedniej części, a stanowią zbiór obserwacji oraz refleksji z kilku innych podejmowanych dotychczas badań.

Szkoła jest instytucją, która ma swoje określone miejsce w kulturze i jednocześnie posiada własną kulturę. Według Taylora kultura, czyli cywilizacja w szerokim etnograficznym sensie, jest złożoną całością, która obejmuje wiedzę, wierzenia, sztukę, moralność, prawo, obyczaje oraz wszelkie inne zdolności i nawyki zdobyte przez człowieka jako członka społeczeństwa (Taylor 1871). W ujęciu autora szkoła jest częścią tej cywilizacji, czyli kultury. Uczniowie uczęszczający do niej są zaś członkami określonej kultury szkoły. Kultura szkoły w ujęciu instytucjonalnym i wspólnotowym determinowana jest przez przekonania, poglądy i postawy członków tej kultury – m.in. uczniów, nauczycieli i dyrektorów (Burszta 1998). Szkoła specjalna, stanowiąca teren badań, jest zdeterminowana kulturą niepełnosprawności, utożsamianą przez nas z urzeczywistnianiem praw osób z niepełnosprawnością i przełamywaniem stereotypów wobec nich (Brown 2002). Zgodnie z tym założeniem uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną są czynnymi uczestnikami badań naukowych.

Metodologiczne wyzwania podczas prowadzenia badań naukowych w szkole specjalnej już na początku wszczęcia procedury ich realizacji stanowią dyrektorzy szkół. Po zrealizowaniu wszelkich formalnych wymagań (czasami trwających długo z uwagi na utrudniony kontakt z dyrektorami) – podjęciu decyzji o możliwości prowadzenia badań w szkole, przygotowaniu listów z rekomendacjami, przedstawieniu przez badaczy założeń badań, celów, metod, technik i narzędzi badawczych następuje dobór próby badawczej do badań. W dobór ten w sposób autokratyczny ingerują dyrektorzy. Według ich oczekiwań kierowniczych szkoła, którą prowadzą, ma być najlepsza. W związku z tym uczestnicy badań są dobierani przez dyrektorów. W praktyce oznacza to wybór „najlepszych” jednostek spośród wszystkich uczniów w szkole. Pozbawia to uczniów realizacji cech dobrowolności udziału w badaniach podczas ich rekrutowania. Takie okoliczności sprzyjają też fałszywemu pojmowaniu wizerunku własnej szkoły przez dyrektorów, w którym chcą oni zapobiec ujawnieniu ewentualnych negatywnych aspektów funkcjonowania szkoły, utraty pozycji i prestiżu szkoły. Najważniejszym jednak skutkiem opisywanego podejścia kierownictwa szkoły (lub innej placówki) jest naruszenie rzetelności prowadzonych badań naukowych. Bariery dyrektorów szkół wobec badaczy podyktowane są również zdarzającym się nieprofesjonalnym podejściem badaczy. Dyrektorzy zobowiązani są do chronienia swoich uczniów i zabezpieczania ich przed „fałszywymi” badaczami, uznając podmiotowość osób z niepełnosprawnością.

Kolejne bariery podczas prowadzenia badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną związane są z indywidualnymi poglądami nauczycieli. „Wasze badania nie mają sensu wśród moich uczniów”, „to jest dla nich za trudne”, „te badania wam nie wyjdą”, „może w innej szkole lepiej wam wyjdą te badania” to częste sugestie nauczycieli na pomysł włączania osób z niepełnosprawnością w badania naukowe. Według nich prawdopodobnie najlepszym rozwiązaniem byłoby ograniczenie kontaktu niepełnosprawnych uczestników badań z eksploratorami. Nauczyciele często nie podchodzą z entuzjazmem do udziału w badaniach swoich uczniów. Sceptycyzm ten może być spowodowany obawą przed krytyką ich pracy, mimo że badania nie dotyczą przecież jej oceny.

Za inne czynniki związane z kulturą szkoły, które utrudniają prowadzenie badań włączających, uznać można przymus zwalniania uczniów z zajęć, niską frekwencję uczniów w szkole w dniu prowadzenia badań, trudności logistyczne związane z małą dostępnością wolnych sal zajęciowych.

W pedagogice specjalnej, a w zasadzie jej subdyscyplinie – oligofrenopedagogice występuje wiele obszarów do zbadania. Zaliczyć do nich można różne aspekty związane z dorosłością i starością osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednak wybierane do badań obszary badawcze są często nacechowane stereotypami. Same osoby z niepełnosprawnością intelektualną w polskim społeczeństwie należą do grupy marginalizowanych i defaworyzowanych. Społeczeństwo (również nauczyciele) wykluczają osoby z niepełnosprawnością intelektualną z podejmowania różnych ról społecznych, m.in. uczestników eksploracji naukowych. Podczas prowadzenia badań włączających dotyczących kompetencji obywatelskich jedna z nauczycielek zapytała: „po co badać u osób z niepełnosprawnością intelektualną kompetencje obywatelskie i je rozwijać, skoro nie mogą głosować w wyborach, bo są ubezwłasnowolnione?”. W tej sytuacji uwidacznia się podwójne stygmatyzowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Prowadzący badania występuje na określonym tle kulturowym, np. terenie badań, z którym się identyfikuje. Według Gajdzicy „opisanie, zrozumienie i wyjaśnienie badanego wycinka rzeczywistości możliwe jest nie tylko z byciem w badanym świecie, ale także w związku z aktywnym jego zmienianiem. Rola taka musi łączyć się z zaangażowaniem emocjonalnym badacza w postrzeganie badanej rzeczywistości” (Gajdzica 2013: 155). Aktywne uczestnictwo i zaangażowanie emocjonalne mogą zniekształcać eksplorowaną rzeczywistość. Zbytня śmiałość badacza w terenie może zaburzać wyniki badań. Ważne jest zachowanie przez badacza pewnej neutralności i bezstronności oraz nieingerowanie w prywatne życie badanych (Geertz 2003; Parchomiuk 2014; Niedbalski 2016). Nie każdy badacz może mieć również predyspozycje do prowadzenia badań naukowych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Nie zna specyficznych potrzeb badanych i w związku z tym nie potrafi dotrzeć do świata znaczeń tych osób. Perspektywa włączenia nakłada na badacza obowiązek dotarcia do świata znaczeń osób badanych, odczytywanego z zebranych danych w procesie ich interpretacji. Kluczowe znaczenie badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyraża się zatem w uzyskaniu wiedzy, która uwzględnia ich głosy, odzwierciedla subiektywną percepcję rzeczywistości, nadawane jej znaczenia oraz oceny z perspektywy ich potrzeb i możliwości. Badacz może mieć także problemy w komunikowaniu się z grupą badawczą, np. nie znając alternatywnych metod komunikacyjnych. Sam jest utwierdzony w ableistycznych definicjach oraz w uprzedzeniach i stereotypach wobec eksplorowanej problematyki.

DYSKUSJA

W paradygmacie włączającym podkreśla się rolę osobistych doświadczeń osób z niepełnosprawnością w tworzeniu rzetelnego i trafnego obrazu niepełnosprawności. Zobowiązuje to badacza do dotarcia do świata znaczeń osób badanych (ich subiektywnej percepcji

rzeczywistości), co odbywa się zawsze w procesie interpretacji zebranych danych. Występując w roli badaczy, nigdy jednak nie wiemy, na ile nasza interpretacja świata za pomocą utworzonych przez nas kategorii zgodna jest ze schematami kategoryzacji i interpretacji przyjętymi w badanej społeczności (Balcazar i in. 1998; Bielecka-Prus 2013; Wołowicz 2018). Wychodząc z założenia, że możliwe jest opisanie świata (światów) uczestników badania w sposób możliwie zbliżony do rzeczywistości, obowiązkowo w procesie badawczym należy uwzględnić doświadczenia i interpretację samych badanych. Jeśli weźmie się wówczas pod uwagę niepełnosprawność, to badane konceptualizacje na przykład „obywatelstwa” czy „seksualności” nabiorą innych znaczeń i tylko zmiana myślenia o nich może doprowadzić do społecznej emancypacji tej grupy. Pedagogika emancypacyjna nie dotyczy zatem tylko zmiany w grupie dyskryminowanej, ale przede wszystkim wyzwolenia grupy dominującej od panującej perspektywy ableistycznej. Podejście partycypacyjne jest ściśle związane z aktywnością społeczno-polityczną osób z niepełnosprawnością, która zawsze wychodzić będzie poza samą sytuację badawczą. Skoro paradygmat włączający odwołuje się do społecznego modelu niepełnosprawności (wskazującego na bariery społeczne) wydaje się istotne, by w badaniach wziąć pod uwagę również perspektywę „upośledzającego społeczeństwa”, które kreuje zjawisko niepełnosprawności.

Należy zatem postawić pytanie, w jaki sposób zorganizować badania, by miały one wymiar systemowy i faktycznie prowadziły do emancypacji grupowej osób z niepełnosprawnością? W jaki sposób stworzyć trwałą i szeroko zakrojoną współpracę między organizacjami pozarządowymi zrzeszającymi osoby z niepełnosprawnościami a ośrodkami badawczymi? Czy przestrzeń społeczna poza ściśle określonym obszarem badawczym jest przygotowana na grupową emancypację osób z niepełnosprawnością? W jaki sposób jako badacze oraz działacze na rzecz osób z niepełnosprawnością możemy tworzyć sposobność dokonania zmian szerszych, radykalnych, na poziomie struktur społeczno-politycznych i ustaleń prawnych? Czy jako społeczeństwo jesteśmy gotowi na zaakceptowanie i wdrażanie zmian, które sami wywołamy?

BIBLIOGRAFIA

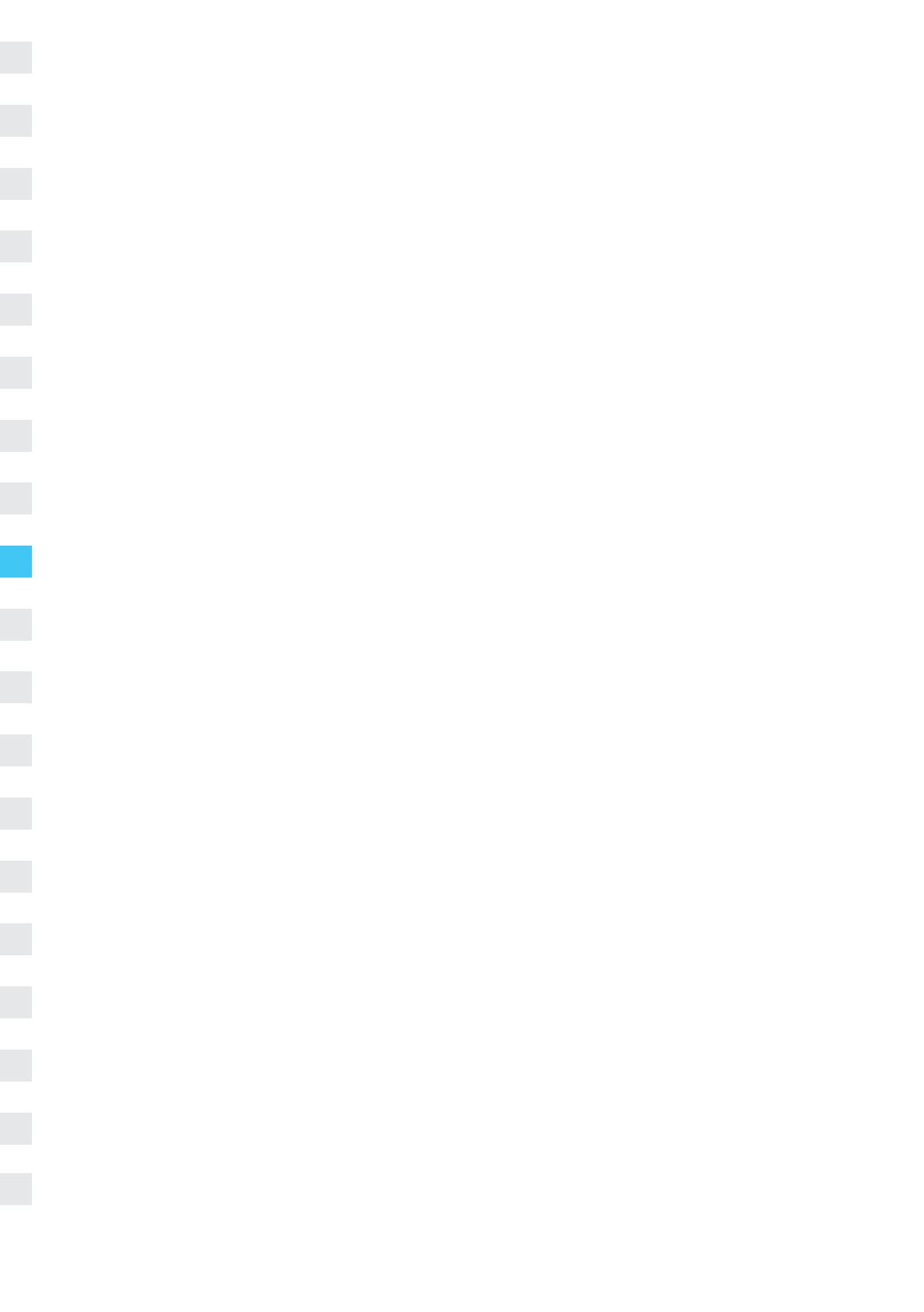
- Baczała, Ditta (2012). *Niepełnosprawność intelektualna, a kompetencje społeczne*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.
- Balcazar, Fabricio, Keys, Christopher, Kaplan, Daniel, Suarez-Balcazar, Yolanda (1998). *Participatory Action Research and People with Disabilities: Principles and challenges*. „Canadian Journal of Rehabilitation”, 12(2), s. 105–112.
- Barton, Len (2005). *Emancipatory Research and Disabled People: Some Observations and Questions*. „Educational Review”, 57(3), s. 317–327.
- Bielecka-Prus, Joanna (2013). *Paradygmat partycypacyjny w naukach społecznych. Wykorzystywanie danych wytworzonych przez badanych w analizie jakościowej*. „Rocznik Lubuski”, t. 39, s. 29–51.

- Brown, Steven (2002). *What is Disability Culture*. „Disability Studies Quarterly”, 22(2), s. 34–50.
- Burszta, Wojciech (1998). *Antropologia kultury. Tematy, teorie, interpretacje*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Chodkowska, Maria, Szabała, Beata (2012). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie.
- Firkowska-Mankiewicz, Anna (2006). *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnosprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego*. W: Barbara Ewa Abramowska (red.). *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, s. 11–24.
- Gajdzica, Zenon (2013). *O roli i pozycji badacza w badaniach rzeczywistości szkoły specjalnej i integracyjnej*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 3, s. 9–19.
- Galecki, Piotr, Święcicki, Łukasz (red.) (2015). *Kryteria diagnostyczne z DSM-5, Desk reference*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Geertz, Clifford (2003). *Zastane światło. Antropologiczne refleksje na tematy filozoficzne*. Przeł. Zbigniew Pucek. Kraków: Universitas.
- Główny Urząd Statystyczny (2012). *Raport z wyników. Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Gustavsson, Andres, Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (red.) (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo ŻAK.
- Johnson, Kelley, Minogue, Gerard, Hopkins, Rob (2014). *Inclusive Research: Making a Difference to Policy and Legislation*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 27(1), s. 76–84.
- McVilly, Keith, Dalton, Arthur (2006). *Commentary on Iacono (2006): Ethical Challenges and Complexities of Including People with Intellectual Disability as Participants in Research*. „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, 31(3), s. 186–188.
- Mercer, Geof (2004). *From Critique to Practice: Emancipatory Disability Research*. W: Colin Barnes, Geof Mercer (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 118–137.
- Niedbalski, Jakub (2016). *Dylematy etyczne i problemy metodologiczne warsztatu badacza na przykładzie badań prowadzonych w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnością fizyczną*. „Studia Humanistyczne AGH”, t. 15/4, s. 35–51.
- Oliver, Mike (1997). *Emancipatory research: realistic goal or impossible dream?* W: Colin Barnes, Geof Mercer (red.). *Doing disability research*. Leeds: The Disability Press, s. 15–31.
- Parchomiuk, Monika (2014). „*Nic o nas bez nas*”. *Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 3(25), s. 35–54.

- Parchomiuk, Monika (2016). *Między partycypacją a emancypacją: włączanie osób niepełnosprawnych w badania*. „Społeczeństwo i Rodzina”, 1(46), s. 7–25.
- Rusinek, Katarzyna (2016). *Współczesne ujęcie niepełnosprawności intelektualnej*. W: Agnieszka Pawlak-Kindler (red.). *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 11–37.
- Taylor, Edward (1871). *Primitive Culture: Researches into the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom*. London: John Murray.
- Wołowicz, Agnieszka (2018). *Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności?* „Studia de Cultura”, 10(1), s. 165–177.
- World Health Organization (2007). *Atlas: Global Resources for Persons with Intellectual Disabilities*. Switzerland: World Health Organization.
- Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zarb, Gerry (1997). *Researching disabling barriers*. W: Colin Barnes, Geoff Mercer (red.). *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press, s. 49–66.
- Zasępa, Ewa (2016). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną, procesy poznawcze*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

AKTY PRAWNE

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).



Zastosowanie metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej do analizy światów społecznych osób głuchoniewidomych

Tomasz Kasprzak

<https://orcid.org/0000-0003-0955-3464>

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Streszczenie

Tekst jest próbą przedstawienia wybranych zagadnień dotyczących zastosowania metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Kathy Charmaz w badaniu osób głuchoniewidomych. Należy podkreślić, że osoby głuchoniewidome stanowią grupę bardzo zróżnicowaną, a problematyka głuchoślepoty jest mało znana w świadomości społecznej i badawczej, a także niewystarczająco opisana w literaturze przedmiotu. Omówiono w niniejszej pracy główne etapy kształtowania się metodologii teorii ugruntowanej, ukazując m.in. badania dotyczące osób z niepełnosprawnością przeprowadzone metodologią teorii ugruntowanej. Autor jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku rozumie nie tylko jako dysfunkcję dwóch podstawowych zmysłów, zaburzającą funkcjonowanie osoby nią dotkniętej, ale przede wszystkim jako doświadczenie człowieka.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, konstruktywistyczna teoria ugruntowana, głuchoślepoty, socjologia.

WPROWADZENIE

Jak to opisał Bill Hughes (2007: 673): „na podstawie definicji zakładamy, że niepełnosprawność jest problematyczna ontologicznie, a wiele osób z niepełnosprawnościami uważa, że wiele pełnosprawnych osób, z którymi współdziałają w codziennych sytuacjach, traktuje je tak, jakby były niewidzialne, odpychające [...]”.

Z fenomenologicznego punktu widzenia niepełnosprawność formułowana jest zazwyczaj jako „problem”, który przede wszystkim należy wyjaśnić czy rozwiązać (Titchkosky, Michalko 2012: 127). Niepełnosprawność rozumiana jako „problem wymagający rozwiązania” przybiera wiele różnych form. W medycznym modelu niepełnosprawność to problem w ciele danej osoby, który może być rozwiązany wyłącznie za pomocą działań specjalistów (Twardowski 2018: 100). Niepełnosprawność w tym modelu postrzegana jest jako „zepsute ciało” (ang. *body-gone-wrong*) (Michalko 2002: 120). Przez większość XX w. niepełnosprawność utożsamiana była z „wadą” ciała, umysłu czy jako osobista tragedia. Wiele osób z niepełnosprawnościami umieszczano w zamkniętych zakładach dla ich własnego dobra, a także aby przestały być ciężarem dla innych (Barnes, Mercer 2008; Twardowski 2018).

Podstawowa zmiana w zrozumieniu istoty niepełnosprawności nastąpiła w latach 60. ubiegłego wieku – wraz z pojawieniem się ruchu emancypacyjnego osób z niepełnosprawnościami (Twardowski 2018). W 1975 r. powstaje w Wielkiej Brytanii Związek Upośledzonych Fizycznie Przeciw Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS). UPIAS składał się z niewielkiej grupy niepełnosprawnych aktywistów, czerpiących inspirację ze strukturalizmu oraz marksistowskiej socjologii i filozofii. Ich apele o włączenie osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne zostały podjęte przez brytyjskich socjologów Paula Abberleya oraz Mike’a Olivera. Społeczny model niepełnosprawności rozumiany jest przede wszystkim jako skutek ucisku społecznego: „Naszym zdaniem to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność jest czymś nadbudowanym nad naszymi ułomnościami przez fakt, że

jesteśmy niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym” (UPIAS 1975: 3).

Vic Finkelstein, analizując działalność UPIAS, podkreśla, że osoby z niepełnosprawnościami stanęły przed ważnym wyborem – postrzeganiem niepełnosprawności jako osobistej tragedii lub jako formy społecznego ucisku (Finkelstein 2001a: 5). Oczywistym było, że niepełnosprawność należy traktować jako ucisk społeczny: „To społeczeństwo dezaktywuje nas, a osoby z niepełnosprawnością są uciskaną grupą społeczną” (Finkelstein 2001b: 2).

Pogląd, że społeczeństwo dezaktywuje osoby z upośledzeniami (ang. *impairments*) a ta „problematiczna” reakcja społeczeństwa tworzy niepełnosprawność oznaczał, że walka polityczna osób z niepełnosprawnościami powinna być ukierunkowana na zmianę postaw społeczeństwa i zdobycie kontroli nad własnym życiem. Była to więc kwestia rewolucji, a nie reformy czy jak to określał Finkelstein – kwestia strategii emancypacyjnej, a nie kompensacyjnej (Thomas 2004: 571). Podstawą społecznego modelu był oddolny aktywizm osób z niepełnosprawnością (Zdrowska 2016: 389). Był wyrazem sprzeciwu wobec łamania praw człowieka, co w przypadku osób z niepełnosprawnością rozumiano w sposób analogiczny, jak to miało miejsce w przypadku grup dyskryminowanych ze względu na rasę, płeć czy pochodzenie społeczne (Wlazło 2017: 119–120). Jak podkreślają Antonina Ostrowska i Joanna Sikorska, „według założeń tego modelu chodzi więc o to, aby – zamiast wspomagać jednostkę w jej przystosowaniu się do społeczeństwa – zastanowić się także, czy i na ile społeczeństwo jest gotowe dostosować posiadane wzory zachowań i oczekiwań do możliwości osób niepełnosprawnych” (1996: 19).

Jak trafnie zauważa Elżbieta Zakrzewska-Manterys, spośród wszystkich nauk społecznych niepełnosprawni pojawili się w badaniach chyba najpóźniej wśród socjologów. Badaczka podkreśla, że nie wynika to z zaniedbania, lecz z prawidłowości samego dyskursu. Klasyczna socjologia akademicka zbudowana została na przesłankach pozytywistycznych. Socjologowie nie badali „nienormalnych ludzi”, którzy byli wykluczeni ze spektrum badawczego socjologii (Zakrzewska-Manterys 2019: 19–20). Dwudziestowieczna teoria społeczna podążała za ustaleniami medycznymi, określając bardzo często osoby z niepełnosprawnością mianem „wybrakowanych”, niezdolnych do pełnienia ważnych ról społecznych. Należy tutaj przywołać postać Talcotta Parsonsa, który w swoich pracach dotyczących zdrowia i choroby wskazywał, że choroba jest pokrewna dewiacji, stanowiąca zagrożenie dla „normalnego” funkcjonowania (Barnes, Mercer 2014: 9). Parsons wyodrębnił pięć podstawowych elementów dotyczących roli chorego: „(1) zwolnienie z odpowiedzialności za nieprawidłowe funkcjonowanie, (2) wycofanie się ze standardowych ról społecznych, (3) dezaprobatą zaistniałego stanu i działania na rzecz powrotu do zdrowia, (4) bierne poddanie się władzy ekspertów i podejmowanym przez nich procedurom uzdrawiającym, oraz (5) wyizolowanie społeczne na czas choroby (Nowak 2012: 65–66)”.

W teorii roli chorego Parsonsa, jak i w teorii kontroli społecznej, wskazuje się, że kontrola społeczna wobec osób z niepełnosprawnością może przyjmować formę rytualizacji, etykietyzowania, izolacji czy piętnowania (Kotlarska-Michalska 1999; Niklas 1976). Amerykański socjolog medycyny Eliot Freidson rozwinął perspektywę badawczą polegającą na

badaniu zachowania społecznego otaczającego chorobę (Uramowska-Żyto 1992), a także zwrócił uwagę na laickie wpływy na sposoby reagowania na chorobę (w tym na wzorce poszukiwania pomocy medycznej) (Skrzypek 2012). Punktem wyjścia dla Freidsona było stwierdzenie, że w pojęciu choroby funkcjonują dwa rodzaje dewiacji: biologiczna i społeczna. Analizując chorobę jako dewiację biologiczną, zakładamy, że wszystkie objawy odchylenia od normy są niezależne od ludzkich kultur, a techniki służące do leczenia wszędzie są takie same. Choroba stanowi zjawisko obiektywne i uniwersalne. Choroba jako dewiacja społeczna traktowana jest jako dewiacja pierwotna, modyfikująca jedynie sposoby pełnienia codziennych ról społecznych i to tymczasowo. Staje się dewiacją wtórną wówczas, gdy takie reakcje na otoczenie na chorobę, jak: piętnowanie, wymierzanie kary czy segregacja powodują załamanie zwykłych zasad porozumiewania się z innymi, identyfikacji siebie i innych, zmianę własnej tożsamości i ostatecznie prowadzą do tworzenia nowych ról społecznych (Uramowska-Żyto 1992: 8).

Badania nad niepełnosprawnością zdominowane były przez koncepcje pozytywistyczne, które ogniskują uwagę na środkach i sposobach wyleczenia czy redukcji uszkodzenia/urazu/skutków choroby przewlekłej i/lub na ocenie klinicznej interwencji, stosując przy tym następujące metody: właściwy dobór próby badawczej, stosowanie standaryzowanych kwestionariuszy ankiety/wywiadu, statystyki w toku weryfikacji hipotez. Krytycy koncepcji pozytywistycznej w badaniach nad niepełnosprawnością sugerowali, że twarde narzędzia pomiaru nie stanowią gwarancji dla dostarczenia istotnych danych na temat badanej rzeczywistości. Rosnącą barierą dla koncepcji pozytywistycznej są same osoby z niepełnosprawnością, które domagały się także włączenia subiektywnego podejścia do ich problemów, funkcjonowania i położenia (Woźniak 2008: 46).

Lokując problematykę kalectwa, niepełnosprawności i rehabilitacji w szerokim spektrum badań socjologicznych – w drugiej połowie lat 60. ubiegłego wieku była to głównie socjologia choroby. W późniejszych latach pojawiły się inne socjologiczne podejścia do tych zagadnień w kontekście m.in. pracy socjalnej, polityki społecznej, socjologii ciała (Piątkowski 2019: 29). Analizując dorobek polskiej socjologii medycyny, możemy dostrzec, jak podkreśla Włodzimierz Piątkowski, że „badania nad problemami kalectwa i inwalidztwa, definiowane w pierwszych publikacjach socjomedycznych jako społeczne problemy rehabilitacji inwalidów oraz problemy adaptacji społecznej do sytuacji kalectwa, charakteryzowały się podejściem interdyscyplinarnym” (Piątkowski 2019: 29–30).

Postępującej medykalizacji w różnych dziedzinach aktywności ludzkiej sprzyjał szybki rozwój nauki (zwłaszcza medycyny), postęp techniczny, a także wiara w racjonalność. Dlatego też symptomy tego zjawiska zaczęły się pojawiać w XVIII w., natomiast ich nasilenie nastąpiło w połowie XX w. (Ostrowska 2017: 44).

Przemiany w podejściu do niepełnosprawności odnoszą się do sposobu pojmowania natury tego zjawiska, jego najważniejszych uwarunkowań, a przede wszystkim wobec tego, jak mamy sobie z nim radzić. Gąciarz wskazuje, że oznacza to konieczność przebudowy polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnością i nowe zdefiniowanie jej celów. Badaczka wskazuje, że najważniejsze aspekty ewolucji w rozumieniu niepełnosprawności, to m.in. (1) zerwanie z uznawaniem jej za problem jednostki i traktowaniem jej w kategoriach problemu społecznego; (2) przejście od myślenia w kategoriach pro-

blemu moralnego do myślenia w kategoriach zobowiązań publicznych; (3) odchodzenie od koncepcji leczenia i rehabilitacji jako odpowiedzi na problem na rzecz koncepcji integracji społecznej (włączenia); (4) odejście od naturalistycznego pojmowania statusu osób z niepełnosprawnością i akceptacja jej społeczno-kulturowego charakteru (Gąciarz 2015: 333).

KIM JEST OSOBA GŁUCHONIEWIDOMA?

Na podstawie szacunków Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym w naszym kraju żyje około 5000–7000 osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, natomiast podopiecznymi TPG jest około 2500 osób (Głuchoniewidomi w Polsce, Raport TPG, 2016). W polskim systemie prawnym jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku (potocznie głuchoślepotą) nie jest orzekana jako kolejny, oddzielny typ niepełnosprawności. Na przełomie lat 2010/2011 Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym podjęło starania o wyodrębnienie osobnej kategorii niepełnosprawności – głuchoślepoty, która w istniejącej nomenklaturze otrzymałaby kod 13-G. Pomimo wielu spotkań z pracownikami Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, poparcia udzielonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich nie udało się osiągnąć celu (Kozłowski, Książek 2017).

Jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku, szczególnie jeśli występuje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, istotnie ogranicza oraz ukierunkowuje przebieg rozwoju psychofizycznego i społecznego, determinuje formę, treści, możliwy poziom edukacji szkolnej oraz jakość życia osoby dorosłej, przede wszystkim w kontekście autonomii, samorealizacji w sferze życia osobistego czy społeczno-zawodowego (Zaorska 2002; Zaorska 2014). Należy podkreślić, że w literaturze przedmiotu głuchoślepotą określana jest w różny sposób. Zarówno definicja medyczna (uwzględniająca stopień uszkodzenia sensorycznego), jak i funkcjonalna (skupiająca się na użyteczności słuchu i wzroku) podkreślają, że głuchoślepotą stanowi specyficzny rodzaj niepełnosprawności (Kasprzak 2017: 172–173). Zarówno w medycznym, jak i funkcjonalnym kryterium, termin „głuchoślepotą” nie odnosi się jedynie do osób z całkowitym uszkodzeniem słuchu i wzroku, ale obejmuje także osoby posiadające resztki słuchu i wzroku (Dammeyer 2013; Kasprzak 2019). Głuchoniewidomi to także osoby z częściowym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku, a więc ludzie niesłyszący i niewidomi lecz również z niedosłuchem i słabowzornością w różnych zestawieniach (Majewski 1995; Palak 2017).

Jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku jako niepełnosprawność sprzężona powoduje wiele konsekwencji we wszystkich dziedzinach funkcjonowania (Wiącek 2017: 174). Szczególną uwagę należy zwrócić na ograniczony dostęp do informacji z otoczenia, utrudnienia w nawiązywaniu kontaktu i porozumiewaniem się z otoczeniem, a także w orientacji i samodzielnym przemieszczaniu się w przestrzeni (Paradowska, Książek 2017: 56–57). Niestety w polskiej literaturze przedmiotu problematyka głuchoślepoty poruszana jest zbyt rzadko. Niewiele źródeł daje podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome. Spora część literatury na temat tych osób głuchoniewidomych poświęcona jest zagadnieniom

związanym z głuchoniewidomymi dziećmi i młodzieżą (Mieszczerniakow 1978; Książek 2003; Książek, Paradowska 2012). Wśród publikacji poświęconych osobom dorosłym można znaleźć prace poruszające takie zagadnienia, jak: etiologia nabytej głuchoślepoty (Dammeyer 2013; Sauner, Echt 2007; Taglbjaerg i in. 2018; Aitken 2000); zespoły genetyczne powodujące głuchoślepotę (Siedlecka, Smoleńska 1999; Siedlecka 2002); psychospołeczne konsekwencje głuchoślepoty, takie jak lęk czy depresja (McDonnall 2009) oraz zagadnienia rehabilitacyjne (Majewski 1979).

Pierwsze informacje na temat rozmiarów zjawiska głuchoślepoty w naszym kraju można znaleźć w spisie ludności z 1921 r. Z badań tych dowiadujemy się, że liczba osób głuchoniewidomych wynosiła wtedy 542 (53,8% stanowili mężczyźni, 46,2% kobiety) (Zaorska 2010: 92). W połowie lat 50. ubiegłego wieku przeprowadzono w Polsce pierwsze badania mające na celu rejestrację osób głuchoniewidomych (w tym także niewidomych i słabowidzących). Badania zostały zrealizowane przez Ministerstwo Pracy i Opieki Społecznej z inicjatywy Polskiego Związku Niewidomych w 1957 r. Pozwoliły na dokonanie ogólnej charakterystyki statystycznej (wiek, płeć, miejsce zamieszkania), a także wskazanie etiologii głuchoślepoty (Zaorska 2010). Kolejne badania nad populacją osób głuchoniewidomych zostały przeprowadzone w latach 1968–1972 i stanowiły podstawę do podjęcia przez Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej badań, które miały na celu ocenę aktualnego stanu rehabilitacji oraz potrzeb rehabilitacyjnych osób głuchoniewidomych (Majewski 1979: 22–23).

W Polsce osobami głuchoniewidomymi interesowali się (i nadal to czynią) pedagodzy oraz psycholodzy. Z licznej rzeszy pedagogów należy przywołać tu nazwisko i dokonania profesor Marzenny Zaorskiej, której publikacje stanowią cenne źródło wiedzy na temat specyfiki rozwoju i funkcjonowania osób głuchoniewidomych (Wiącek 2017: 176). Wraz z zespołem przeprowadziła ona w latach 1998–2000 projekt badawczy „Epidemiologia głuchoślepoty w Polsce”. Projektem kierował profesor Czesław Kosakowski (ówczesny kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej UWM w Olsztynie). Wyniki tych badań dostarczyły informacji o sytuacji społecznej i rozwojowej głuchoniewidomych do 18 roku życia oraz ich środowisk rodzinnych (Zaorska 2002). Wśród psychologów trzeba wymienić w tym miejscu szczególne dokonania Tadeusza Majewskiego, skoncentrowane na wspomnianej już wcześniej rehabilitacji osób głuchoniewidomych.

Działalność naukowo-popularyzatorska rozwijana jest w dużej mierze przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, które od początku swojej działalności prowadzi planowe i systematyczne działania na rzecz rodziców dzieci głuchoniewidomych, samych dzieci i osób dorosłych (Olesiak 2017: 119). Warto też w tym miejscu nawiązać do systemowego projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – weź sprawy w swoje ręce II” realizowanego w latach 2010–2012 i wdrażanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) w partnerstwie z Towarzystwem Pomocy Głuchoniewidomym. Przeprowadzone wówczas badania miały przede wszystkim na celu aktywizację społeczną oraz zawodową 600 osób głuchoniewidomych z całej Polski, przy aktywnym udziale i z poszanowaniem ich potrzeb, możliwości oraz osobistych wyborów (Wsparcie osób głuchoniewidomych).

WYKORZYSTANIE TEORII UGRUNTOWANEJ W BADANIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Metody badań jakościowych cały czas się rozwijają, a historia ich ewolucji nie jest opowieścią o ujednolicaniu i rosnącej krystalizacji standardów metodologicznych, ale o różnicowaniu się podejść badawczych. Sam termin „badania jakościowe” wykorzystywany jest jako ogólna nazwa dla wielu podejść badawczych w naukach społecznych. Badania jakościowe zdobyły swoją pozycję jako dyscyplina akademicka. Spośród tych dyscyplin (m.in. w psychologii) publikowane są specjalne podręczniki do badań jakościowych, w przypadku pozostałych (m.in. rehabilitacji, pielęgniarstwa, pedagogiki, nauk o zdrowiu publicznym) każdy podręcznik zawiera część poświęconą metodom jakościowym (Flick 2012). Wielość podejść, metod i narzędzi, określanych mianem jakościowych, przyprawia wielu badaczy społecznych o zawrót głowy. Ich jednoznaczna klasyfikacja jest bardzo trudna, w zależności od dziedziny i podejścia badacza te same narzędzia uchodzą za jakościowe bądź nie (Jemielniak 2012: IX). Jak podkreślają Norman Denzin i Yvonna Lincoln: „Termin badania jakościowe łączy złożoną, wzajemnie powiązaną rodzinę terminów, pojęć i założeń. Obejmuje tradycje kojarzone z fundacjonalizmem, pozytywizmem, postfundacjonalizmem, postpozytywizmem, poststrukturalizmem oraz wiele innych perspektyw badań jakościowych i/lub metod związanych z kulturowymi i interpretatywnymi badaniami” (2009: 21).

Metodologia teorii ugruntowanej powstała w wyniku sporego rozczarowania badaczy wynikami uzyskiwanymi z zastosowania metod ilościowych, którzy poszukiwali nowych sposobów obserwacji i analizy rzeczywistości społecznej i organizacyjnej. Termin „teoria ugruntowana” został stworzony przez Barneya Glasera i Anselma Straussa, a cała metodologia stanowi rezultat przemyśleń oraz analiz wpływających z badań empirycznych pracy instytucji opieki zdrowotnej (Konecki 2000). Metody teorii ugruntowanej stanowią swobodny zestaw wskazówek analitycznych, które pozwalają badaczowi na zgromadzenie danych i stworzenie indukcyjnych teorii średniego zasięgu poprzez kolejne poziomy analizy danych i rozwoju pojęć. Zachęcają badacza do pozostania w bliskim kontakcie z badanym przez niego światem i zbudowania grupy pojęć teoretycznych na podstawie materiałów empirycznych, które pozwalają na ich syntezę i interpretację, a także pokazują zależności zachodzące w trakcie ich tworzenia (Charmaz 2009a: 708). Jak pisze Krzysztof Konecki, „Metodologia teorii ugruntowanej była próbą przeciwstawienia się tradycyjnym, akademickim metodom budowania teorii („konstrukcjom zza biurka”). Tak zbudowane teorie, na przykład „systemu społecznego”, „imperatywizmu funkcjonalnego” czy „społecznego działania”, zwykle nie są ugruntowane w wielu porównywalnych ze sobą obszarach empirycznych [...]. Teoria ugruntowana będąca przeważnie „teorią średniego zasięgu” jest łatwa do zoperacjonalizowania, jej pojęcia bowiem wywodzą się z obserwacji i opisu ściśle wyodrębnionych obszarów empirycznych” (2009: XII).

Glaser i Strauss traktowali budowanie teorii jako proces. Nie jest to weryfikacja wcześniej zbudowanych hipotez na podstawie później zebranych danych. Zwolennik metodologii ugruntowanej nie jest „teoretycznym niewolnikiem”. Zbieranie danych, budowanie hipotez i ich weryfikacja nie są jednoznacznie rozdzielone w czasie, jak ma to miejsce

w tradycyjnych badaniach, są natomiast procedurami, które wielokrotnie wzajemnie się przeplatają w czasie długiego procesu generowania teorii (Konecki 2009: XIII–XIV).

Niepełnosprawności nie da się oderwać od świata społecznego, nie istnieje także poza strukturami społecznymi, innymi słowy – niepełnosprawność jest „konstruowana społecznie” (Oliver 1992: 101). W XX w. społeczeństwa przemysłowe traktowały niepełnosprawność przede wszystkim jako problem medyczny, wymagający interwencji medycznej, następnie dopiero jako problem społeczny wymagający zabezpieczenia społecznego. Także badania naukowe prowadzone były w tych ramach, starając się klasyfikować i wyjaśniać sztywne wymiary niepełnosprawności. Pod koniec ubiegłego wieku pojawił się kryzys w takim rozumieniu niepełnosprawności, a same osoby z niepełnosprawnością dostrzegły medyczne i indywidualne ideologie leżące u ich podstaw (Oliver 1992). Ilościowe podejście do badań nad niepełnosprawnością spowodowało dominację badań związanych z uszkodzeniem (ang. *impairment*), a społeczne aspekty niepełnosprawności zostały zignorowane i zaniedbane. Simi Linton przedstawił nową definicję etykietyzowania niepełnosprawności, zauważając, że była ona używana w ogólnym znaczeniu, oznaczając coś materialnego i konkretnego, stan fizyczny lub psychiczny mający głównie znaczenie medyczne (1998: 10–12).

Oliver (1992) podkreślał, że badania nad niepełnosprawnością nie powinny być postrzegane jako zestaw technicznych, obiektywnych procedur przeprowadzanych przez ekspertów, ale jako część walki osób niepełnosprawnych z wyzwaniami, z jakimi mierzą się w codziennym życiu. Postulował w latach 90. ubiegłego wieku, aby badacze połączyli się z osobami niepełnosprawnymi i wykorzystali wspólną wiedzę i umiejętności w walce z opresją. Historia badań nad niepełnosprawnością jest niewątpliwie zdominowana przez pozytywistyczny paradygmat badawczy. Oliver (1992) wymienia dwa główne problemy wynikające z tej dominacji. Po pierwsze, doświadczenie niepełnosprawności zostało głęboko zniekształcone, a po drugie, powiązania między badaniami a zmianami społecznymi są postrzegane jako stosunkowo uproszczone i racjonalne. Niestety, badania nad niepełnosprawnością nie były w stanie otrząsnąć się z metodologicznego indywidualizmu, który nieodłącznie związany jest z wszelkiego rodzaju pozytywistycznymi badaniami społecznymi.

W Polsce badania wykorzystujące założenia metodologii teorii ugruntowanej w badaniu osób z niepełnosprawnością przeprowadzone zostały na gruncie pedagogiki specjalnej (Cytowska 2012), jak i socjologii (Niedbalski 2017). Beata Cytowska badania ulokowała w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretatywnym, wykorzystując teorię ugruntowaną zaproponowaną przez Charmaz. Jak podkreśla badaczka: „przyjęta metodologia, w mojej opinii, pozwoliła na zgłębienie problematyki stanowiącej sedno badań oraz wyznaczała sposób zbierania materiału adekwatny do badanej populacji [...]. Jestem i, rozpoczynając badania, byłam przekonana, że są one w stanie konstruować swoją biografię oraz interpretować wydarzenia, fakty, interakcje, relacje i własne działania, a także nadawać sens i znaczenie własnym doświadczeniom” (Cytowska 2012: 10).

Cytowska za cel swoich badań uznała analizę obecnej sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce – w kontekście adaptacji społecznej. Badaczka postawiła następujące pytania badawcze: (1) Jak dorosła osoba z niepełnosprawnością

intelektualną doświadcza procesu adaptacji społecznej? (2) Jakie kompetencje, ważne z perspektywy codziennych ról, nabywa przez socjalizację, wychowanie, naukę i terapię? (3) Jakie doświadczenia badane osoby uważają za najistotniejsze w swoim życiu i jakie przypisują im znaczenie? (4) Jakim wydarzeniom i faktom przypisują moc określania ich drogi życiowej i jak interpretują owe fakty i zdarzenia? oraz (5) jak konstruuja sieć interakcji z osobami znaczącymi i jak interpretują wpływ tych osób na swoje życie? (Cytowska 2012: 13). Jakub Niedbalski (2017), wykorzystując założenia metodologii teorii ugruntowanej w swoich badaniach, miał na celu zrekonstruowanie mechanizmów oddziaływania sportu na proces definiowania siebie, a także interpretowania rzeczywistości społecznej otaczającej osobę z niepełnosprawnością i odtworzenie procesualnego charakteru stawania się sportowcem (ze wszystkimi towarzyszącymi temu procesowi wyzwaniami, kontekstami i wzorami karier) (Niedbalski 2017: 113). Jak wskazuje badacz: „Użyteczność metodologii teorii ugruntowanej w prowadzonych badaniach wynikała w znacznej mierze ze specyfiki eksplorowanego środowiska. Korzystanie z tej metodologii pozwalała badaczowi na posiłkowanie się własnymi doświadczeniami, zaś bezpośredni kontakt z badanymi daje sposobność odkrycia tych fenomenów społecznych, które za pomocą innych, zwłaszcza metod ilościowych, byłoby praktycznie nieosiągalne” (Niedbalski 2017: 133).

Zoe Hodges i Ruth Northway (2018) wykorzystują założenia metodologii teorii ugruntowanej w badaniu, mającym na celu określenie, w jaki sposób pielęgniarzy oraz pracownicy socjalni podejmują decyzje chroniące osoby z niepełnosprawnością intelektualną przed ryzykiem ich wykorzystywania. Elieen Cormier (2012), wykorzystując w swoich badaniach klasyczną metodologię teorii ugruntowanej, miała na celu zrozumienie procesów decyzyjnych i rozumowania, przez jakie przechodzą rodzice przy podejmowaniu decyzji o stosowaniu leków psychotropowych w leczeniu objawów zespołu nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD) ich dziecka. Klasyczna teoria ugruntowana wykorzystywana była też w badaniu reakcji rodziców na pojawienie się niepełnosprawności u dziecka i sposobów radzenia sobie z tym (Graungaard, Skov 2007). Metodologia teorii ugruntowanej wykorzystywana jest także w poszerzaniu wiedzy o rodzinach doświadczających choroby przewlekłej (Shuttleworth, Meekosha 2012).

KONSTRUKTYWISTYCZNA TEORIA UGRUNTOWANA KATHY CHARMAZ W BADANIU ŚWIATÓW SPOŁECZNYCH OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Tym, co staje się ważne, gdy wskazuje się pole i cel badań naukowych, jest wybór strategii badawczej. Odmiany teorii ugruntowanej stwarzają z jednej strony różne możliwości, ale z drugiej, tworzą pewne dylematy dotyczące ich wyboru. Magdalena Bełza i Katerina Janku (2016) wskazują przy tym, że należy znaleźć odpowiedzi na następujące pytania: która wersja jest najlepsza dla konkretnego badania: wersja „klasycznej teorii ugruntowanej” Straussa i Corbina czy konstruktywistyczna Charmaz, a może należy skupić się na wizualnej teorii ugruntowanej Koneckiego? Czy któraś z tych wersji „lepiej pasuje” w kontekście badanego obszaru niepełnosprawności? Czy to badacz musi

podjąć decyzje, odpowiadając na pytania dotyczące tematu, w którym czuje się dobrze i strategii badawczej, która wydaje się najbardziej odpowiednia dla ustalonego celu? Czy badacz chce obiektywnie opisać i odkryć, co kryją dane, czy raczej chce konstruować rzeczywistość w sposób określony przez jego indywidualny pogląd? Czy badacz zakłada (zgodnie z Glaserem i Straussem) skupienie się na badaniu procesów i działań, a także interpretacyjnym zrozumieniu danych? Czy może badacz, zgodnie z założeniami Charmaz, zakłada, że ani dane, ani teorie nie zostają odkryte i że każda interpretacja teoretyczna nie prowadzi do dokładnego odtworzenia świata, ale do powstania jego interpretatywnego obrazu (Belza, Janku 2016; Cytowska 2012; Charmaz 2009b).

Charmaz podziela opinię wielu badaczy, którzy starają się odwieść teorię ugruntowaną od jej pozytywistycznej przeszłości i skierować ją na nowe tory. Badaczka rozwija konstruktywistyczne elementy teorii ugruntowanej, potwierdzając założenia jej zwolenników ze szkoły chicagowskiej. Jak podkreśla Konecki, Charmaz postrzega metody teorii ugruntowanej jako zestaw zasad i praktyk, a nie jako zbiór gotowych przepisów, które można zastosować w każdym kontekście analityczno-badawczym. Metoda jest głównie na usługach kontekstu i praktycznej oceny sytuacji badawczej (Konecki 2009: XII).

W „klasycznej teorii ugruntowanej” Glaser i Strauss wskazują na odkrywanie teorii jako wyłaniającej się z danych niezależnie od naukowego obserwatora. Charmaz podkreśla, że badacz konstruuje ugruntowane teorie poprzez przeszłe i przyszłe zaangażowania i interakcje z ludźmi, perspektywami i praktykami badawczymi. Konstruowanie teorii jest procesem, który nie ma linearnego charakteru. Teoria nie oferuje interpretacyjnego portretu badanego świata, ani jego dokładnego obrazu. Badacz jest raczej częścią świata, który bada i danych, które zbiera (Konecki 2009; Charmaz 2009b).

Głuchosłepota traktowana jest jako „trudny” przedmiot badań naukowych – i bez wątpienia takim jest. Badania obejmujące osoby z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku mają skonkretyzowany, zindywidualizowany oraz definiowany istotą niepełnosprawności charakter (Zaorska 2014: 92). Decyzja o wykorzystaniu konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Charmaz w badaniu osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku jest odpowiednia i skuteczna, gdyż nie wymaga przewidywania. Jest to niezwykle ważne, ponieważ dotyczy grupy osób głuchoniewidomych, o której wiemy – jako społeczeństwo – bardzo niewiele. Zamknięte pytania ilościowe nie odpowiedzą na kluczowe kwestie dotyczące funkcjonowania tej grupy osób z niepełnosprawnością. Zaorska wskazuje, że badania obejmujące osoby głuchoniewidome wymagają zastosowania interpretacyjnego podejścia do realizowanych strategii badawczych, a także uzyskanych wyników, które mogą być w określonym względzie obciążone subiektywizacją poznawanego – w korelacji relacyjnym, pozyskiwanych danych, jak i ich naukowego ujęcia (Zaorska 2014: 92).

Przy wykorzystaniu założeń metodologicznych zaproponowanych przez Charmaz w badaniu świata społecznego osób głuchoniewidomych, niezwykle ważny jest fakt, że badacz staje się jego częścią. Jak sama autorka wskazuje: „Naukowcy są raczej częścią świata, który badają i danych, które zbierają. Konstruują swoje teorie ugruntowane poprzez przeszłe i teraźniejsze zaangażowanie oraz interakcje ludźmi, perspektywami i praktykami” (Charmaz 2009b: 18).

Badacz, w założeniach Charmaz, nie jest jedynie obserwatorem badanej rzeczywistości, który gromadzi dane, aby na ich podstawie opracować teorię. Badacz staje się aktywnym działaczem, który zaangażowany jest w proces poznania. Przyjęcie wewnętrznej perspektywy poznania świata osób z niepełnosprawnością związane jest z założeniem, że opisanie, zrozumienie oraz wyjaśnienie badanego wycinka rzeczywistości wymaga „zakotwiczenia” w badanym świecie. Zgodnie z tym założeniem, Zenon Gajdzica (2014) wskazuje na dwie pozycje badacza: świadka oraz aktora. Badacz, który przyjmuje pozycję świadka, nie zmienia badanej rzeczywistości. Cechuje go bezpośredni, zwykle dłuższy kontakt z badanym obiektem. Gajdzica jako przykłady takich pozycji wskazuje m.in. na obserwację uczestniczącą (niejawną) z zastosowaniem techniki cienia badanego obiektu (Czerniawska 2012) czy wcielenie się w rolę kontekstowanego członka zespołu (Niedbański 2010). Pozycja ta częściowo umożliwia zachowanie dystansu, a także kontekstualny (w danym miejscu i czasie) całościowy ogląd (Gajdzica 2014: 108). Badacz w pozycji aktora, podobnie jak świadek, znajduje się w badanym świecie, jednakże w związku ze swoją pozycją odgrywa w nim określoną rolę. Gajdzica (2014) wskazuje, że badacz wrasta w strukturę badanej rzeczywistości, zaznacza swoją obecność, wpływając na obiekt badań.

Konstruktywistyczna teoria ugruntowana w badaniu osób głuchoniewidomych umożliwia rekonstrukcję i zrozumienie doświadczeń tychże osób. Przekonany jestem, że aby lepiej poznać ten rodzaj niepełnosprawności, należy go ulokować w ludzkich biografiach, a nie w kategoriach medycznych – jak było do tej pory. Głuchoniewidomy – jako narrator – samodzielnie interpretuje wybrane przez siebie wydarzenia i doświadczenia uwikłane w życie codziennym. Tematem wywiadu narracyjnego będą wyłącznie wydarzenia doświadczone przez głuchoniewidomego narratora. Przedmiotem wywiadu narracyjnego będą historie życia badanych (lub jego pewne aspekty), np. więzi w rodzinie czy uczestnictwo głuchoniewidomych w sytuacjach życia codziennego. Celem wywiadu powinno być przede wszystkim zdobycie danych umożliwiających rekonstrukcję czasowego porządku oraz sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy biografii osoby głuchoniewidomej. Wypowiedź osoby głuchoniewidomej będzie miała charakter narracyjny, a więc pozbawiona będzie prezentacji ocen, poglądów i opinii. W „terminologii” wywiadu narracyjnego osoba badana zyskuje miano narratora, zaś przeprowadzający wywiad badacz jest głównie słuchaczem (Każmierska 2004: 73–74).

PODSUMOWANIE

Podsumowując przedstawione tutaj rozważania, należy stwierdzić, że zagadnienie jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku stanowi poważny problem metodologiczny. Należy podkreślić, że prowadzenie badań o osobach głuchoniewidomych wymaga dostrzeżenia specyfiki funkcjonowania tych osób (możliwości komunikowania się, więc wybór odpowiedniej metody porozumiewania się, indywidualne cechy osobowe), a także momentu pojawienia się jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, etiologia głuchosłepoty i związane z nią występowanie dodatkowych zaburzeń w rozwoju (por. Paradowska, Książek 2017). Szczególnie interesujące jest podejście konstruktywistycznej teorii

ugruntowanej Charmaz, zakładające, że to osoby głuchoniewidome konstruują znaczenia wydarzeń. Sądzę, że w tym jakże zaniedbanym obszarze badawczym pojawia się zapotrzebowanie na budowanie teorii, która wyłania się z praktyki, doświadczeń codziennego życia i będzie systematyzować i definiować mechanizmy oraz procesy zachodzące w świecie społecznym osób głuchoniewidomych. Metodologia teorii ugruntowanej umożliwia prowadzenie badań o osobach głuchoniewidomych, wysuwanie tez i solidne uzasadnienie powstających teorii. W ostatnich latach, na gruncie pedagogiki, jak i socjologii, projekty badawcze osadzone w metodologii teorii ugruntowanej stały się powszechne, jednak nie cieszą się dużą popularnością. Teoria ugruntowana krytykowana jest za brak ścisłych reguł badawczych, a dla wielu badaczy wydaje się niejasna i niedoprecyzowana.

BIBLIOGRAFIA

- Aitken, Stuart (2000). *Understanding deafblindness*. W: Stuart Aitken i in. (red.). *Teaching Children who are Deafblind – Contact, Communication and Learning*. London: Routledge Taylor & Francis, s. 1–34.
- Barnes, Colin, Mercer, Geof (2014). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bełza, Magdalena, Janku, Katerina (2016). *Grounded Theory and Its Application in Studies on Disabled Students' Reality*. „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, nr 23, s. 109–119.
- Charmaz, Kathy (2009a). *Teoria ugruntowana w XXI wieku. Zastosowanie w rozwijaniu badań nad sprawiedliwością społeczną*. W: Norman D. Denzin, Yvonna S. Lincolns (red.). *Metody badań jakościowych*, t. 1, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 707–746.
- Charmaz, Kathy (2009b). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Cormier, Eileen (2012). *How Parents Make Decisions to Use Medication to Treat Their Child's ADHD: A Grounded Theory Study*. „Journal of the American Psychiatric Nurses Association”, 18, s. 345–356.
- Cytowska, Beata (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Czarniawska, Barbara (2012). *Nowe techniki badań terenowych: shadowing*. W: Dariusz Jemielniak (red.). *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 69–90.
- Dammeyer, Jasper (2014). *Deafblindness: A Review of the Literature*. „Scandinavian Journal of Public Health”, s. 1–9.
- Denzin, Norman K., Lincoln, Yvonna S. (2009). *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*. W: Denzin Norman K., Lincoln Yvonna S. (red.). *Metody badań jakościowych*, tom 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 19–75.

- Finkelstein, Vic (2001). *A Personal Journey Into Disability Politics. The Disability Studies Archive UK*. Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Flick, Uwe (2012). *Projektowanie badania jakościowego*. Przeł. Paweł Tomanek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gajdzica, Zenon (2014). *O pozycji badacza w poznawaniu świata osób niepełnosprawnych*. „Przegląd Badań Edukacyjnych”, s. 103–114.
- Gąciarz, Barbara (2015). *Socjologia niepełnosprawności. Instytucje a integracja społeczna osób niepełnosprawnych w Polsce*. W: Antonina Ostrowska, Michał Skrzypek (red.). *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 331–347.
- Graungaard, Anette, Liselotte, Skov (2007). *Why Do We Need a Diagnosis? A Qualitative Study of Parents' Experiences, Coping and Needs, When the Newborn Child is Severely Disabled*. „Child Care Health and Development”, nr 33, s. 296–307.
- Hodges, Zoe, Northway, Ruth (2018). *Exploring Professional Decision in Relation to Safeguarding: A Grounded Theory Study of Social Workers and Community Nurses in Community Learning (Intellectual) Disability Teams in Wales*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 32, s. 435–445.
- Hughes, Bill (2007). *Being Disabled: Towards a Critical Social Ontology for Disability Studies*. „Disability & Society”, 22, s. 673–684.
- Jemielniak, Dariusz (2012). *Wprowadzenie. Różnorodność metod i narzędzi w badaniach jakościowych*. W: Dariusz Jemielniak (red.). *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. IX–XVII.
- Kasprzak, Tomasz (2017). *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*. „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. 26–27, s. 167–180.
- Kasprzak, Tomasz (2019). *Problematyka głuchoślepoty w przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce i Republice Czeskiej*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 33, s. 170–181.
- Każmierska, Kaja (2004). *Wywiad narracyjny jako jedna z metod w badaniach biograficznych*. „Przegląd Socjologiczny”, 53, s. 71–96.
- Konecki, Krzysztof T. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konecki, Krzysztof (2009). *Teoretyzowanie w socjologii – czyli o odkrywaniu i konstruowaniu teorii na podstawie analizy danych empirycznych*. W: Barney G. Glaser, Anselm L. Strauss (red.). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Kraków: Zakład Wydawniczy „NOMOS”, s. VII–XXIX.
- Kotlarska-Michalska, Anna (1999). *Człowiek niepełnosprawny jako „inny” w ujęciu koncepcji socjologicznych i w świetle badań socjologiczno-psychologicznych*. „Roczniki Socjologii Rodziny” t. XI, s. 87–100.

- Kozłowski, Grzegorz, Książek, Małgorzata (2017). *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowana w Polsce*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 25–40.
- Książek, Małgorzata (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowanie się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Linton, Simi (2016). *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Majewski, Tadeusz (1979). *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Majewski, Tadeusz (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Przedsiębiorstwo Wydawnicze Związku Niewidomych „Print 6”.
- McDonnall, Michele, Cmar, Jennifer (2019). *Services for Consumers Who Are Deafblind: Vocational Rehabilitation Agency Service Models Utilized and Their Effectiveness*. „Journal of Visual Impairment & Blindness”, nr 113, s. 19–31.
- Michalko, Rod (2002). *The Difference that Disability Makes*. Chicago: Temple University Press.
- Mieszczeraikow, Aleksander (1978). *Dzieci głuchoniewidome. Kształtowanie zachowania a rozwój psychiczny*. Warszawa: PWN.
- Niedbalski, Jakub (2010). *Krótki epizod przynależności – „nowy”, „normalny”, „nieznany” wśród osób z upośledzeniem umysłowym. Problematyka tożsamości badacza w procesie eksploracji terenowej badanego środowiska*. W: Krzysztof Konecki, Anna Kacperczyk (red.). *Procesy tożsamościowe. Symboliczno-interakcyjny wymiar konstruowania ładu i nieładu społecznego*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 435–463.
- Niedbalski, Jakub (2017). *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawiania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Niklas, Dariusz (1976). *Zależność i piętna w życiu osób niepełnosprawnych*. „Studia Socjologiczne”, 3, s. 156–169.
- Nowak, Anna (2012). *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Olesiak, Elżbieta (2017). *Skuteczna współpraca między i z rodzicami dzieci głuchoniewidomych*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 119–126.
- Oliver, Mike (1992). *Changing the Social Relations of Research Production?* „Disability, Handicap & Society”, 7, s. 101–114.
- Ostrowska, Antonina. (2017). *Medykalizacja – perspektywa uzurpatora*. W: Michał Piątkowski, Włodzimierz Piątkowski (red.). *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 42–50.

- Palak, Zofia (2017). *Isolacja sensoryczna i społeczna osób głuchoniewidomych – konteksty rehabilitacyjne*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 143–156.
- Paradowska, Elżbieta, Książek, Małgorzata (2017). *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*. „Niepełnosprawność”, 7, s. 141–157.
- Piątkowski, Włodzimierz (2019). *Niepełnosprawność, kalectwo i rehabilitacja w klasycznej polskiej socjologii medycyny. Zarys problematyki*. W: Łukasz Koperski (red.). *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, s. 27–42.
- Saunders, Gabrielle, Echt, Katharina (2007). *An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults: Perspectives for Rehabilitation*. „Trends in Amplification”, nr 11, s. 243–258.
- Shuttleworth, Russell, Meekosha, Helen (2012). *The Sociological Imaginary and Disability Enquiry in Late Modernity*. „Critical Sociology”, 39, s. 349–367.
- Siedlecka, Hanna (2002). *Genetycznie uwarunkowane zespoły słuchowo-wzrokowe – możliwości diagnostyki, leczenia oraz szanse edukacyjne*. „Audiofonologia” 2002, nr 21 s. 91–102.
- Siedlecka, Hanna, Smoleńska, Jadwiga (1999). *Medyczne i psychologiczne problemy wynikające z późnej diagnozy zespołu Ushera. (Studium przypadku)*. „Audiofonologia”, nr 14, s. 57–63.
- Skrzypek, Michał (2012). *Geneza i ewolucja podstawowych kategorii analitycznych socjologii medycyny*. „Medycyna Ogólna i Nauk o Zdrowiu”, t. 18, s. 371–378.
- Teglbjærg, Jonas i in. (2018). *Aetiologies of Acquired Deafblindness in a National Sample*. „British Journal of Visual Impairment”, nr 36, s. 175–189.
- Titchkosky, Tanya, Michalko, Rod (2012). *The Body as the Problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach*. W: Dan Goodley, Bill Hughes, Lennard Davis (red.). *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. London: Palgrave Macmillan, s. 127–142.
- Thomas, Carol (2004). *How is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches*. „Disability & Society”, nr 19, s. 569–583.
- Twardowski, Andrzej (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*. „Studia Edukacyjne”, 48, s. 97–114.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation*, 1975, s. 4, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/les/library/UPIAS-UPIAS.pdf> (dostęp: 31.10.2019).
- Uramowska-Żyto, Barbara (1992). *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Naukowej.
- Wiącek, Grzegorz (2017). *Psychospołeczne problemy w percepcji dorosłych osób głuchoniewidomych*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 173–192.

- Wlazło, Marcin (2017). *Disability Studies wobec natury postaw dyskryminujących*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 16, s. 117–127.
- Woźniak, Zbigniew (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS.
- Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2019). *Nieobecność osób niepełnosprawnych intelektualnie w dyskursach socjologii akademickiej*. W: Łukasz Koperski (red.). *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, s. 17–26.
- Zaorska, Marzenna (2002). *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Zaorska, Marzenna (2010). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Zaorska, Marzenna (2014). *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*. „Przegląd Badań Edukacyjnych”, 18, s. 91–102.
- Zdrodowska, Magdalena (2016). *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*. „Teksty Drugie”, 5, s. 384–403.

Mniej obrazów, więcej słów Dostępność konferencji naukowych dla osób z dysfunkcją wzroku

Kamila Albin

<https://orcid.org/0000-0002-2846-8751>

Uniwersytet Warszawski

Streszczenie

Czynny udział w konferencjach naukowych jest ważnym elementem życia akademickiego. Daje nam możliwość zaprezentowania naszych badań, refleksji i dociekań naukowych na szerszym forum. Ponadto, a może przede wszystkim, wyjazd konferencyjny jest szansą na tak potrzebny w świecie nauki networking, czyli nawiązanie nowych kontaktów, co może w przyszłości zaowocować wspólnym przedsięwzięciem badawczym czy publikacjami. Wziąwszy to wszystko pod uwagę, organizując konferencję naukową, szczególnie, chociaż nie tylko, poruszającą problematykę niepełnosprawności, powinniśmy na wstępie założyć, że będą w niej uczestniczyły osoby z niepełnosprawnością, zarówno w roli prelegentów, jak i słuchaczy. W niniejszym tekście poddam refleksji osobiste doświadczenia związane z funkcjonowaniem w polu nauki jako osoba z dysfunkcją wzroku. Refleksje te umieszczę w szerszym kontekście rozważań o dostępności, szczególnie dostępności konferencji naukowych dla badaczy i badaczek z niepełnosprawnością wzroku. Opisując wybrane przeze mnie zagadnienia, bazuję głównie na moich własnych doświadczeniach czynnego uczestnictwa w konferencjach. W artykule naświetlę bariery, na jakie mogą napotkać osoby z niepełnosprawnością wzroku w następujących obszarach: proces rejestracji na konferencję, korzystanie z materiałów konferencyjnych rozdawanych w wersji papierowej i elektronicznej, funkcjonowanie w przestrzeni konferencyjnej itp. Spróbuję także odpowiedzieć na pytanie, co zrobić, aby wymienione obszary były bardziej przyjazne i dostępne dla tej grupy.

Słowa kluczowe

ableizm, dostępność, konferencje, niewidomi, słabowidzący, niepełnosprawność.

AKADEMICKI ABLEIZM A STUDIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Jednym z kluczowych założeń dynamicznie rozwijających się interdyscyplinarnych studiów o niepełnosprawności (ang. *Disability Studies*) jest wspieranie zaangażowania w ich tworzenie studentów i pracowników z niepełnosprawnością oraz działanie na rzecz równego do nich dostępu (*Society for Disability Studies* 2007). Warto mieć na uwadze fakt, iż ważnym impulsem do kształtowania się naukowego pola studiów nad niepełnosprawnością był oddolny aktywizm samych niepełnosprawnych (zob. Zdrodowska 2016).

Zaangażowanie niepełnosprawnych badaczy i badaczek jest istotnym elementem naszej emancypacji, gdyż wprowadza problematykę osób niepełnosprawnych, rozumianych jako grupy mniejszościowe, do dyskursu akademickiego. Sesje tematyczne oraz panele poświęcone zagadnieniom niepełnosprawności coraz częściej pojawiają się w programach zjazdów i konferencji naukowych. Jednakże często, nawet na konferencjach całkowicie poświęconych niepełnosprawności, większość prelegentów to osoby niedefiniujące się jako niepełnosprawne, a sposób organizacji tego typu wydarzeń ma charakter ableistyczny.

Zatrzymam się przez chwilę na samym pojęciu „ableizm”. Słowo to wywodzi się od angielskiego przymiotnika *able* oznaczającego sprawność i w podobny sposób jak rasizm czy mizoginizm obejmuje zestaw dyskryminujących praktyk, świadomych i nieświadomych postaw, jakie dominująca, sprawna część społeczeństwa przejawia wobec osób, które uznaje za niesprawne, uprzywilejowując tym samym osoby sprawne (ang. *able-bodied*)

(Cambell 2009; Goodley 2014; Zdrodowska 2016). Jey Timothy Dolmage, pisząc o akademickim ableizmie, zauważa: „środowisko akademickie domaga się sprawnego ciała i sprawnego umysłu oraz innych form nadzwyczajnych sprawności społecznych i komunikacyjnych. Te wymagania można zdefiniować jako ableizm” (Dolmage 2017: 7 [tłum. własne]).

Jak w takim razie ableizm manifestuje się w odniesieniu do konferencji naukowych? Jego wyrazem jest totalna wizualność konferencji, która przejawia się w sposobie prezentowania referatów: zdjęć, prezentacji PowerPoint, które mogą zawierać np. wykresy, diagramy, tabele, często bez wyczerpującego komentarza słownego. Materiały konferencyjne bardzo często dystrybuowane są w formie papierowej. Na wejściu dostajemy zalaminowane identyfikatory, które nas etykietują, aby było nam łatwiej identyfikować siebie nawzajem. Sale konferencyjne, przestrzenie na lunch, w których trzeba się odnaleźć, zazwyczaj pierwszy raz w życiu. To wszystko razem może powodować zagubienie, dezorientację, zakłopotanie, a czasami po prostu duży stres.

SPEKTRUM (NIE)WIDZENIA

W powszechnej opinii osoba niewidoma to taka, która jest całkowicie pozbawiona zdolności widzenia albo posiada co najwyżej poczucie światła (Jakubowski 1994). Tymczasem osoby z dysfunkcją wzroku stanowią bardzo różnorodną grupę, co wiąże się ze zróżnicowanymi potrzebami względem dostępności. W tym miejscu dokonam kilku ważnych rozróżnień pojęciowych. W literaturze dotyczącej problematyki osób z uszkodzonym narządem wzroku znajdujemy wiele pojęć określających ten rodzaj niepełnosprawności, np. niewidomi, szczątkowo widzący, ociemniali, niedowidzący, słabowidzący. Granice między stopniami dysfunkcji wzroku są płynne. Różnice między wymienionymi terminami szczegółowo określają definicje medyczne, które jednakowoż nie mają zastosowania w niniejszych rozważaniach. W tym miejscu przytoczę tylko jedną, funkcjonalną definicję, która przybliży różnice między niewidzeniem a słabowidzeniem. Definicja ta odnosi się do aktywności zawodowej, ale ten sam schemat można przenieść na inne obszary życia, takie jak nauka, orientacja w terenie itd. Zgodnie z nią: „osoba niewidoma to taka, która przy wykonywaniu pracy zawodowej korzysta głównie z pozostałych zmysłów. Osoba słabowidząca wykorzystuje zmysł wzroku do orientacji, kierowania i kontrolowania toku pracy” (Sękowski 2008: 10).

Ze względu na tę różnorodność dysfunkcji narządu wzroku, dialog między światem osób widzących a światem osób słabowidzących i niewidomych jest trudny i pełen nieporozumień, które mogą wynikać z tego, że często osobom z dysfunkcją narządu wzroku trudno jest udzielić precyzyjnej informacji, co i jak są w stanie zobaczyć. Ilustrują to różnice między widzeniem lunetowym a peryferyjnym. W pierwszym wypadku osoba tracąca wzrok ma aktywny centralny odcinek pola widzenia. Jej sposób widzenia można nazwać „widzeniem lunetowym” lub „przez dziurkę od klucza” (Piskorska i in. 2008). Osoba z widzeniem lunetowym może czytać druk, ale może potrzebować wydruku dużą czcionką. Widzenie peryferyjne oznacza natomiast, że nie ma centralnego odcinka pola

widzenia, za to relatywnie dużo widać na peryferiach. Takiej osobie łatwiej poruszać się, ale nie może czytać czarnodruku, czyli druku w rozumieniu tradycyjnym (Figiel 2017, komputeropis).

Chciałam zwrócić uwagę na złożoność barier doświadczanych przez tę grupę, a także na fakt, że mogą one różnić się od tych doświadczanych przez osoby z innymi niepełnośprawnosćmi. Przykładowo, dla osoby niewidzącej bariery architektoniczne oznaczają elementy wystające ze ścian, na wysokości, której nie da się eksplorować przy pomocy białej laski, a w które można uderzyć np. głową, słupki wyznaczające przestrzeń do parkowania, niespodziewane przeszkody na podłodze, np. rozwinięte kable, kosz na śmieci czy wózek na środku korytarza.

Mimo istnienia aktów prawnych gwarantujących dostępność stron www¹, nadal osoby niewidome i słabowidzące są w dużym stopniu narażone na wykluczenie cyfrowe. Nadal często zdarza się, że odczytanie treści nawet prostej strony internetowej, rozpoznanie struktury rozbudowanej tabeli w dokumencie programu MS Word, odczytanie prezentacji multimedialnej czy przeanalizowanie danych z arkusza kalkulacyjnego zajmuje tym osobom znacznie więcej czasu i wymaga od nich więcej wysiłku niż od osób bez dysfunkcji wzroku (Wdówik 2010: 58).

Kolejnym rodzajem barier, których doświadczają osoby niewidome i słabowidzące są bariery percepcyjne, które wynikają z braku lub znacznego ograniczenia możliwości odbioru informacji wizualnych z otoczenia, np. brak pełnej możliwości obserwowania sytuacji w otoczeniu i zachodzących w nim zmian, duże trudności lub brak możliwości rozpoznawania twarzy i postaci ludzi.

Z barierami percepcyjnymi wiążą się bariery przestrzenne, które wynikają z niemożności wzrokowej eksploracji i porządkowania przestrzeni, a co za tym idzie – swobodnego orientowania i poruszania się w niej. Pomocą w przełamywaniu tej bariery mogą być zajęcia z orientacji przestrzennej. Ich celem jest trening umiejętności samodzielnego i bezpiecznego poruszania się w zamkniętej i otwartej przestrzeni, bez wzrokowej kontroli otoczenia z wykorzystaniem białej laski lub w przypadku osób słabowidzących z wykorzystaniem niepełnych informacji wzrokowych, nauka podstawowych metod i technik osłaniania ciała, rozpoznawania przeszkód i punktów orientacyjnych, korzystania ze środków komunikacji publicznej (Kuczyńska-Kwapisz, Kwapisz 1990; Paplińska 2008).

Kończąc tę część rozważań, chciałabym zauważyć, że likwidacja wielu z wymienionych barier wymaga przede wszystkim wiedzy o ich istnieniu, dobrej woli i otwartości na potrzeby drugiego człowieka. Pomocna może okazać się również znajomość standardów dostępności, szczególnie znajomość standardów dostępności stron internetowych – WCAG (ang. Web Content Accessibility Guidelines). To dokument określający i opisujący wytyczne dostępności treści internetowych. Dokument został opracowany przez ogólnosiwiatową organizację W3C (The World Wide Web Consortium) i określa zasady tworzenia treści internetowych w taki sposób, aby były dostępne dla wszystkich użytkowników, niezależnie od wieku, niepełnosprawności, zamożności, użytego sprzętu i oprogramowania. Cztery najważniejsze zasady (priorytety) WCAG tj: percepcja, funkcjonalność, zrozumiałość, rzetelność. Wytyczne te dodatkowo dzieli się na trzy poziomy dostępności A, AA i AAA. Najnowszą wersją jest WCAG w wersji 2.1. Dokumenty W3C

same w sobie nie mają mocy prawnej, ale stanowią merytoryczną podstawę norm europejskich i międzynarodowych (Szczygielska, Żórawska 2018: 70).

Zanim przejdę do opisania konkretnych potrzeb osób z dysfunkcją wzroku związanych z dostępnością konferencji, poddam analizie samo pojęcie dostępności.

DOSTĘPNOŚĆ JAKO ZJAWISKO CIĄGŁE I WIELOPOZIOMOWE

W kończącej się drugiej dekadzie XXI w. możemy zaobserwować rosnącą popularność tego pojęcia. Ze względu na ten fakt, zaprezentuję kilka wybranych definicji i ujęć zjawiska dostępności. Zacznę od tych, które zostały zawarte w obowiązujących aktach prawnych.

Dostępności poświęcony jest artykuł 9 Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, którą Polska ratyfikowała w 2012 r. W rozumieniu konwencyjnym „dostępność” odnosi się do następujących obszarów: środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich (Organizacja Narodów Zjednoczonych 2006).

Należy w tym miejscu dodać, że dostępność w rozumieniu konwencyjnym ma charakter horyzontalny, co zostało wyrażone w artykule 3 Konwencji. Horyzontalność zasady dostępności oznacza, iż odnosi się ona do wszystkich obszarów życia społecznego wymienionych w poszczególnych artykułach Konwencji. Ponadto „dostępność” jako zasada horyzontalna została wyartykułowana w rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady ustanawiającym zasady przyznawania funduszy unijnych. Polska zobowiązała się do jej przestrzegania, podpisując Umowę Partnerstwa z Komisją Europejską na korzystanie z funduszy Unii Europejskiej.

Szczegółowe wytyczne w zakresie realizacji zasady równości szans i niedyskryminacji, w tym dostępności dla osób z niepełnosprawnościami, określił Minister Infrastruktury i Rozwoju Regionalnego (MIRR) w dokumencie zatwierdzonym 8 maja 2015 r. (Szczygielska 2015). Wytyczne te odnoszą się do podmiotów chcących skorzystać ze środków unijnych, co nakłada na nie obowiązek realizacji zasady dostępności projektu czy wydarzenia dla osób o „szczególnych potrzebach” (Ministerstwo Infrastruktury i Rozwoju Regionalnego 2018a). Zaliczają się do nich, oprócz osób niewidomych i słabowidzących, osoby z niepełnosprawnością ruchową, niesłyszące i słabosłyszące, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, z zaburzeniami lub chorobami psychicznymi, z trudnościami komunikacyjnymi. Tę zróżnicowaną grupę osób o specjalnych potrzebach można uzupełnić o osoby starsze, osoby z małymi dziećmi, kobiety w ciąży, osoby z tzw. niepełnosprawnością czasową, osoby z nieporęcznym bagażem, osoby, dla których język polski nie jest językiem ojczystym itd. (Szczygielska, Żórawska 2018).

Rządowy program Dostępność Plus definiuje dostępność jako „właściwość środowiska (przestrzeni fizycznej, rzeczywistości cyfrowej, systemów informacyjno-komunikacyjnych, produktów, usług), która pozwala osobom z trudnościami funkcjonalnymi (fizycznymi, poznawczymi) na korzystanie z niego na zasadzie równości z innymi. Dostępność

jest dla wielu osób warunkiem prowadzenia niezależnego życia i uczestnictwa w życiu społecznym i gospodarczym kraju, społeczności lokalnej, szkoły czy miejsca pracy” (Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju 2018b: 9).

Bess Williamson (2015) zauważa, iż od połowy do końca XX w. termin „dostępność” charakteryzował relacje między niepełnosprawnym ciałem a środowiskiem fizycznym. W rozumieniu najbardziej dosłownym „dostęp” oznacza możliwość swobodnego wejścia do obiektu, poruszania się po nim oraz możliwość korzystania z wyposażenia obiektu. Jest zatem ściśle związany z cechami architektonicznymi i technologią, np. podjazdy dla wózków, pomieszczenia sanitarne, korytarze i windy odpowiedniej szerokości, umożliwiającej swobodne z nich korzystanie osobie poruszającej się na wózku; brajlowskie oznaczenia oraz przyciski zamiast sensorów dotykowych w windzie.

W szerszym ujęciu „dostępność” może oznaczać kreowanie społeczeństwa włączającego osoby o różnych potrzebach, przy jednoczesnym zapewnieniu im jak najpełniejszych możliwości uczestnictwa na równi z innymi we wszystkich obszarach życia społecznego, ekonomicznego, politycznego, kulturalnego itp.

Przesunięcie punktu ciężkości w debacie publicznej czy akademickiej na kwestie związane z dostępnością oznacza przejście od rozważań o niepełnosprawności w wymiarze indywidualnym w kierunku nacisku na interwencje społeczne lub prawne. Jak pisze Williamson: „Dostęp oznacza potencjał społeczny, który nie jest uzależniony od korygowania niepełnosprawności, ale jest możliwy dzięki zmianom instytucjonalnym i materialnym” (Williamson 2015: 14–15 [tłum. własne]).

Disabled Women’s Network Ontario (b.d.) proponuje, aby rozpatrywać dostępność na pięciu poziomach:

- Poziom uwrażliwionego podejścia – odnosi się do społecznych postaw i postrzegania osób niepełnosprawnych.
- Dostępność fizyczna – najczęściej odnosi się do architektury budynków i przestrzeni, ale może także dotyczyć przedmiotów używanych przez osoby z niepełnosprawnościami. Oznacza dostosowanie przestrzeni publicznej, budynków czy środków transportu publicznego do potrzeb i możliwości osób z różnymi niepełnosprawnościami.
- Dostępność proceduralna – odnosi się do strategii i rozwiązań umożliwiających osobom z niepełnosprawnościami korzystanie z oferty instytucji, urzędów i innych podmiotów w sposób jasny i nieskomplikowany.
- Dostępność komunikacyjna – można rozumieć ją w dwojaki sposób. Z jednej strony, to zapewnienie komunikatów w adekwatnej do potrzeb odbiorcy formie, np. tłumaczenie na Polski Język Migowy dla osoby głuchej czy dostarczenie materiałów konferencyjnych w dostępnych formatach cyfrowych osobom niewidomym. Z drugiej strony oznacza konieczność informowania odbiorców nt. oferowanych dostosowań.
- Dostępność finansowa.

Ta pięciopoziomowa conceptualizacja pojęcia dostępności umożliwia spojrzenie na potrzeby osób z niepełnosprawnościami z wielu perspektyw, co ma swoje umocowanie w społecznym modelu niepełnosprawności, w procesie zapewniania podmiotowości oraz pełnej realizacji praw (Ciaputa, Król, Warat 2014).

Tę część rozważań można podsumować stwierdzeniem, że każda i każdy z nas na jakimś etapie swojego życia i w jakimś kontekście może doświadczyć pewnych ograniczeń fizycznych, komunikacyjnych itp., a co za tym idzie, problemów z poruszaniem się, zdobywaniem informacji i uczestnictwem w rozmaitych formach aktywności. A zatem zapewnienie dostępności na różnych poziomach i w różnych obszarach w szerszej perspektywie opłaca się wszystkim, nie tylko bezpośrednim adresatom tworzonych adaptacji czy też „udogodnień”. Chciałabym zatrzymać się na tym ostatnim pojęciu. Zazwyczaj sformułowanie „udogodnienia dla osób niepełnosprawnych” pojawia się tam, gdzie jest mowa o dostępności. Termin ten wydaje się jednak być wysoce nieadekwatny. Dolmage (2017) przytacza słowa naukowca i aktywisty Daniela Freemana: „Każda osoba pełnosprawna ma jakieś rzeczy, z którymi nie może sobie poradzić, umiejętności lub zadania, których nigdy nie opanuje, ale kiedy osoba z niepełnosprawnością mówi: „To są adaptacje, których potrzebuję, aby zrobić to jak najlepiej”, jest to określane jako „udogodnienie” (Dolmage 2017: 53 [tłum. własne]). To pojęcie sugeruje, że dana adaptacja służy czyjejś wygodzie. Często jest tak, że owo „udogodnienie” jest po prostu warunkiem koniecznym, aby funkcjonować: uczyć się, pracować itd. Dla osoby poruszającej się na wózku odpowiednio zaprojektowana rampa czy winda w budynku jest warunkiem koniecznym, aby do niego wejść; dla osoby niewidomej informacja w dostępnym formacie tekstowym jest warunkiem koniecznym, aby mogła się z nią zapoznać.

OD ZAWOŁANIA KONFERENCYJNEGO DO UDANEJ REJESTRACJI

Analizując dostępność w odniesieniu do konferencji naukowych, można zacząć od zawołania konferencyjnego. Należy je przygotować w formie dostępnej, tzn. w formacie tekstowym (DOCX, RTE, PDF z warstwą tekstową). Szczególnie przy tym ostatnim należy pamiętać, że dokumenty PDF zapisane jako obrazy będą nieczytelne dla osób korzystających z programów odczytu ekranu². Dostępny dokument PDF musi posiadać przeszukiwalną zawartość tekstową. Jednym ze sposobów sprawdzenia, czy dokument jest tekstowy, czy jest to zbiór obrazów, może być uruchomienie polecenia „znajdź” w programie Acrobat Reader. Jeśli okaże się, że nie można w ten sposób wyszukać fragmentu tekstu, oznacza to, że zawartość dokumentu ma charakter graficzny (Wdówik 2010: 70–72).

Informacje graficzne zawarte na plakacie, w formularzu zgłoszeniowym czy w programie konferencji są nieczytelne dla programów odczytu ekranu. Aby stały się one dostępne dla osoby niewidomej, powinny zostać opatrzone tekstowym opisem alternatywnym, czyli zwięzłym, lecz wyczerpującym opisem treści wizualnej (Wdówik 2010; Kończyk i in. 2011).

A zatem pierwszym krokiem do zapewnienia dostępności jest przygotowanie informacji w formie dostępnej dla odbiorców, w tym także rzetelnej informacji o dostępności miejsca i wydarzenia. Dotyczy to także informacji o wszelkich nieprzewidzianych zmianach, jakie mogą nastąpić w trakcie wydarzenia, np. nagła zmiana sali obrad. Równie istotna jest informacja o braku dostępności. Umożliwi to potencjalnym uczestnikom konferencji przygotowanie się do udziału w wydarzeniu, np. poprzez wcześniejsze zorganizowanie asysty.

Kolejnym krokiem jest rozpoznanie potrzeb. Najlepiej umieścić pytanie o indywidualne potrzeby w formularzu rejestracyjnym. Powinno ono dotyczyć sposobu komunikacji, a nie typu niepełnosprawności. Jako uczestniczka konferencji naukowych z taką praktyką spotykam się rzadko. Najczęściej pytanie o potrzeby pojawia się przy rejestracji na wydarzenia, np. kulturalne, które z założenia kierowane są do osób z niepełnosprawnością. Oczywiście zapytanie o potrzeby i w konsekwencji wyartykułowanie ich przez uczestników obliguje organizatora wydarzenia do ich spełnienia w możliwie największym stopniu, co może wiązać się z koniecznością zaangażowania dodatkowych osób i środków finansowych. Z drugiej strony mam poczucie, że często nie starcza nam odwagi, aby wyartykułować nasze potrzeby, a gdzieś z tyłu głowy czai się obawa, że te potrzeby będą stanowiły kłopot dla organizatora. Można zatem w pytaniu zamieścić listę rodzajów wsparcia, które organizator jest w stanie zapewnić (por. Szczygielska 2015).

Pytanie o potrzeby związane z dostępnością podczas konferencji powinno być tak samo częste i oczywiste, jak pytanie o preferencje żywieniowe.

Kolejna kwestia, o której warto pamiętać, to zapewnienie różnych kanałów kontaktu z organizatorami, nie tylko drogą mailową, lecz także telefonicznie lub przez SMS. Jest to ważne ze względu na częste pojawianie się barier już na samym początku, na etapie rejestracji na konferencję, szczególnie gdy proces ten przebiega za pośrednictwem formularza, który jest zamieszczony w systemie niespełniającym wymogów WCAG. W praktyce oznacza to np. brak opisu pól edycyjnych formularzy, przycisków, elementów list, alternatywnych opisów obiektów graficznych, brak możliwości zmiany kontrastu czy rozmiaru i kroju czcionek, brak struktury nagłówkowej i nieopisane linki. W rezultacie osoba słabowidząca czy niewidoma nie jest w stanie dokonać samodzielnej rejestracji lub też wymaga to od niej znacznie większego nakładu pracy i czasu niż od osoby widzącej. Dla osób z dysfunkcją wzroku obsługa stron www za pomocą myszki może być w ogóle niemożliwa. Jak piszą Artur i Przemysław Marcinkowscy (2012: 36) „Jedną z fundamentalnych zasad dostępnej strony www jest możliwość jej obsłużenia wyłącznie przy pomocy klawiatury. Bez użycia myszki lub innych zewnętrznych urządzeń nawigacyjnych użytkownik powinien obsłużyć i korzystać z pełnej funkcjonalności serwisu. Przy pomocy klawiatury powinien mieć możliwość nawigacji po serwisie, obsługi formularzy, skorzystania z wyszukiwarek i wszystkich dostępnych elementów serwisu”.

Jednym z takich, szczególnie nieprzyjaznych i niedostępnych dla osób niewidomych i słabowidzących systemów obsługujących konferencje, jest system Coffee, w którym rejestracja wyłącznie przy pomocy klawiatury jest niemożliwa.

Innym, często pojawiającym się elementem internetowej rejestracji, wykluczającym osoby z dysfunkcją wzroku, jest stosowane często zabezpieczenie antyspamowe CAPTCHA (ang. Completely Automated Public Turing test to tell Computers and Humans Apart). Wymaga on od użytkownika przepisania zniekształconego ciągu znaków z obrazka w odpowiednie pole tekstowe formularza. Tego typu rozwiązanie jest całkowicie niedostępne dla osób niewidomych, korzystających z programów odczytu ekranu, które nie rozpoznają treści obrazka. Najlepszym wyjściem jest unikanie tego typu rozwiązań (Marcinkowski, Marcinkowski 2012).

Stopień dostępności strony internetowej, z której chcemy skorzystać, organizując konferencję, można sprawdzić przy pomocy specjalnych walidatorów, które są dostępne jako witryny internetowe. Np.: <https://wave.webaim.org> czy <http://www.utilitia.pl/>.

W sytuacji braku możliwości zmiany systemu rejestracji na inny – bardziej przyjazny i dostępny, dobrą praktyką będzie zapewnienie alternatywnej formy zapisu na wydarzenie, np. drogą mailową lub przesłanie wypełnionego formularza w pliku tekstowym.

DOSTĘPNOŚĆ PRZESTRZENI KONFERENCYJNYCH

Organizując konferencję, warto mieć na uwadze kwestie związane z dojazdem na miejsce wydarzenia. Najlepiej, gdy miejsce jest dobrze skomunikowane, tzn. można się do niego dostać środkami transportu publicznego (autobus, tramwaj). Spotykam się czasem z praktyką zamieszczania w materiałach informacyjnych map dojazdu oraz okolicy, w której ma miejsce wydarzenie. Na pewno dla osób widzących stanowi to duże ułatwienie. Osoba ze znaczną dysfunkcją wzroku potrzebuje tekstowej informacji o możliwościach dotarcia na miejsce środkami transportu publicznego wraz ze zwięzłym opisem drogi z pobliskich przystanków. Przykład takiego precyzyjnego i zwięzłego opisu można znaleźć na stronie Warszawskiej Zachęty: <https://zacheta.art.pl/pl/wizyta/dostepnosc/osoby-z-dysfunkcja-wzroku> (dostęp: 28.07.2020).

Kolejnym wyzwaniem jest swobodne poruszanie się w przestrzeni konferencyjnej, lokalizowanie toalet, sal konferencyjnych, a także korzystanie z przestrzeni w trakcie przerw kawowych czy lunchu. Zazwyczaj stanowi ona nową, nieodkrytą przestrzeń, często hałaśliwą i chaotyczną, co jeszcze bardziej utrudnia swobodne funkcjonowanie w niej. Wzmógłony hałas powoduje dezorientację i poczucie utraty kontroli nad przestrzenią, w obrębie której operujemy, ponieważ znacząco utrudnia lub uniemożliwia korzystanie z informacji dostarczanych przez zmysł słuchu, który jedynie częściowo kompensuje deficyt wzroku.

Pomocnym punktem odniesienia do omawianych zagadnień są badania tłumaczy z dysfunkcją wzroku (zob. Figiel 2017, 2018). Szczególnie znaczące w omawianym kontekście są doświadczenia tłumaczy ustnych, których praca w dużej mierze polega na uczestnictwie w konferencjach. Wskazują oni na następujące bariery napotymane w wykonywanej pracy: trudności z dotarciem na miejsce zlecenia, które mogą generować dodatkowe koszty związane np. z koniecznością dojazdu na miejsce taksówką, trudności z orientacją w nieznaną przestrzeni, konieczność identyfikowania osób, dla których się tłumaczy. W takich sytuacjach niezbędne staje się wsparcie widzącego otoczenia (Figiel 2017: 235–240).

W omawianej sytuacji najbardziej optymalnym, dającym komfort uczestnictwa w konferencji rozwiązaniem będzie zapewnienie asysty – przewodnika, który pomoże odnaleźć się w przestrzeni konferencyjnej, udzieli wsparcia w trakcie przerw kawowych czy lunchu, a także wesprze w networkingu, identyfikując na nasze życzenie osoby, z którymi chcemy nawiązać kontakt.

Taką rolę mogą pełnić osoby uczestniczące w organizacji wydarzenia, np. studenci obsługujący recepcję konferencyjną. Odwołam się tu do jednego z wymienionych poziomów

dostępności – uwrażliwionego podejścia, które w tym przypadku może oznaczać uwrażliwienie organizatorów na potrzeby osób z niepełnosprawnością wzroku, a także przeszkolenie ich w zakresie *savoir-vivre'u* wobec osób z niepełnosprawnością.

Część osób niewidomych porusza się z psami przewodnikami. Obowiązujące przepisy prawa jasno określają, że osoba z psem przewodnikiem lub asystującym ma prawo wejść m.in. do budynków użyteczności publicznej: administracji publicznej, kultury, oświaty, szkolnictwa wyższego, nauki, opieki społecznej i socjalnej. Przed wydarzeniem dobrze będzie przypomnieć o tym osobom bezpośrednio zaangażowanym w obsługę konferencji. Dobrą praktyką jest przygotowanie miejsca dla psa obok jego właściciela oraz zapewnienie miski z wodą (Szczygielska, Żórawska 2018: 40).

DOSTĘPNE MATERIAŁY I PREZENTACJE KONFERENCYJNE

W tym miejscu przywołam kilka zasad, które pomogą uczynić przygotowywane materiały konferencyjne bardziej dostępnymi.

Warto pamiętać, że jeśli materiały od początku będą powstawały zgodnie z zasadami dostępności, na pewno spowoduje to, że dalsze udostępnianie materiałów innym grupom odbiorców będzie o wiele łatwiejsze i mniej czasochłonne.

Rekomenduję, aby materiały w brajlu drukować na wyraźne życzenie uczestnika konferencji. Znacznie bardziej uniwersalnym i racjonalnym rozwiązaniem będzie zadbanie o dostępny format elektroniczny, z którego osoby niewidome korzystają swobodnie, o ile spełnia on poniższe warunki dostępności.

Obszerne dokumenty, takie jak np. książka abstraktów powinny być przejrzyste ustrukturyzowane. Służy temu mechanizm stylów, który umożliwia nadanie uporządkowanej struktury dokumentowi (por. Kończyk i in. 2011: 12–21). Przykładowo, dobrą praktyką jest tworzenie hierarchii nagłówków, dzięki którym łatwiej jest nawigować w strukturze publikacji i można od razu przeskoczyć do interesującego nas abstraktu.

Wszelkie materiały wizualne, grafiki, wykresy, powinny posiadać tekstowe opisy alternatywne. Jak wspominałam wyżej, tekst zamieszczony jako grafika będzie nieczytelny dla osoby niewidomej, korzystającej z programów odczytu ekranu. Dla technologii wspomagających najlepiej sprawdza się zwykły tekst z możliwością formatowania. Daje to użytkownikowi możliwość zadecydowania, jak ma być wyświetlany (czcionki, styl, kontrast itd.).

Dłuższy tekst ciągly nie powinien być pisany kapitalikami, choć kilka słów drukowaną czcionką jest dopuszczalne. Ważne informacje powinny być wyróżnione nie tylko kolorem, lecz także pogrubieniem lub większą czcionką.

Nie należy umieszczać tekstu w kilku kolumnach, ponieważ może się on okazać trudny do odczytania, zarówno dla osoby niewidomej, jak i słabowidzącej. Najbardziej czytelny będzie tekst w jednej kolumnie i wyrównany do lewej. Jedną z alternatywnych form udostępniania materiałów konferencyjnych osobom słabowidzącym jest druk powiększony (czcionka 16–18 punktów). W dokumencie zaleca się używać prostych czcionek, tzw. bezszeryfowych, takich jak Arial, Verdana, Tahoma, Helvetica. Dla osób słabowidzących są one bardziej czytelne niż szeryfowy Times New Roman. Należy także zachować

kontrast treści do tła. Niewielki kontrast utrudni lub uniemożliwi osobie słabowidzącej rozróżnianie poszczególnych elementów. Analogiczne praktyki związane z dostępnością stosuje się w odniesieniu do prezentacji przygotowywanych w programie PowerPoint (por. Wdówik 2010; Kończyk i in. 2011; Szczygielska 2015).

Od wersji 2010 Pakiet MS Office posiada narzędzie do sprawdzania ułatwień dostępu. Dzięki niemu możemy zweryfikować, czy zawartość tworzonych dokumentów (prezentacji PowerPoint, arkuszy kalkulacyjnych, dokumentów Word) będzie dostępna dla osoby z niepełnosprawnością. Otrzymamy listę błędów i ostrzeżeń, np. o braku nagłówków czy alternatywnych opisów obiektów graficznych, a także listę porad wraz z zaleceniami korekty.

Korzystając z prezentacji w formie PowerPoint podczas referatu, warto mieć na uwadze to, że osoba niewidoma, a często również słabowidząca, nie będzie w stanie odczytać zawartych na slajdach treści. Dlatego pokazując wykresy, zdjęcia, dobrze jest opatrywać je precyzyjnym komentarzem słownym.

OSOBY NIEWIDOME JAKO PRELEGENCI I PRELEAGENTKI

Omówione powyżej obszary, zdominowane przez wizualność, trzeba uzupełnić o zagadnienia związane z dostępnością sprzętu konferencyjnego. Jak już kilkakrotnie wspominałam, osoby z niepełnosprawnością wzroku, pracując na komputerze, korzystają z technologii asystujących – czytających i powiększających, a także z monitorów i notatników brajlowskich³. Dzięki nim swobodnie mogą odczytywać i edytować dokumenty przygotowywane np. w MS Office.

Przykładowo, do niedawna program PowerPoint był praktycznie niedostępny dla osoby niewidomej. A co za tym idzie – niezmiernie skomplikowane było tworzenie i wyświetlanie prezentacji multimedialnych. Jednak w pierwszej połowie 2013 r. autorzy darmowego programu odczytu ekranu NVDA (ang. *Nonvisual Desktop Access*), przeznaczonego dla systemu Windows, udostępnili osobom niewidomym możliwość tworzenia i edytowania prezentacji (Figiel 2017). Pozwala ono jednak tylko na częściowe panowanie nad strukturą, wyglądem i treścią prezentacji przez osobę niewidomą. Aby odczytywać i edytować elementy graficzne, takie jak rysunki, schematy czy diagramy prawdopodobnie będzie ona musiała skorzystać z pomocy osoby widzącej. Oczywiście nie oznacza to, że osoby z niepełnosprawnością wzroku nie wpisują się w ogólny przymus wizualności i nie przygotowują prezentacji. Czasem jest to niezbędne, a czasem wręcz wymagane. Dlatego komputer, z którego będą wyświetlane prezentacje, powinien być wyposażony w oprogramowanie typu *screen reader*, np. darmowy program NVDA⁴. Alternatywnym rozwiązaniem jest umożliwienie prelegentowi korzystania ze swojego sprzętu. Wówczas należy uwzględnić w przebiegu konferencji czas na jego podłączenie. Trzecim rozwiązaniem, jednakże najmniej preferowanym, jest wsparcie w przełączaniu slajdów, co będzie oznaczało ciągłe powtarzanie zdania „Kolejny slajd proszę”. Przełączanie slajdów przez osobę trzecią odbiera prelegentowi możliwość kontroli nad wyświetlanym materiałem i wymusza konieczność zapamiętania lub zapisania treści oraz co w jakiej kolejności ma być wyświetlane.

Można też zrezygnować z wizualnej prezentacji, co może być niekomfortowe i utrudniać przyswajanie omawianych treści np. osobom z dysleksją, co zaprzecza wyżej przywołanym wymiarom dostępności, która powinna włączać osoby o różnorodnych potrzebach i zdolnościach.

ZAKOŃCZENIE

W artykule nakreśliłam rozmaite kwestie związane z dostępnością konferencji dla osób z dysfunkcją wzroku, zarówno występujących w roli słuchaczy, jak i prelegentów. Zdaję sobie sprawę, że w porównaniu do szeroko pojmowanej zbiorowości badaczy i badaczek osoby z niepełnosprawnością wzroku nie stanowią licznej grupy. Natomiast fakt ten nie zwalnia nas z myślenia o dostępności i jej zapewniania podczas wydarzeń, nawet jeśli ma w nim uczestniczyć jedna osoba z niepełnosprawnością. Prawdopodobnie liczba takich osób będzie rosła, jeśli zadbamy o dostępność. W mojej krótkiej karierze naukowej zdarzyło mi się już zrezygnować z udziału w dużej konferencji, m.in. ze względu na dostępność, a w zasadzie jej brak.

W podjętych rozważaniach świadomie pominęłam zagadnienia dostępności w odniesieniu do innych niepełnosprawności, osób G/głuchych, słabosłyszących, czy z niepełnosprawnością ruchową. Warto jednakże pamiętać, że tzw. szczególne potrzeby nie odnoszą się jedynie do osób z niepełnosprawnością i że potrzeby te są szczególne tylko z punktu widzenia uprzywilejowanej, sprawnej większości.

BIBLIOGRAFIA

- Campbell, Fiona Kumari (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Ciaputa, Ewelina, Król, Agnieszka, Warat, Marta (2014). *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu*. W: Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki (red.). *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwo AGH, s. 275–334.
- Disabled Women's Network (b.d.). *Equality Means Access*. <http://www.cwhn.ca/node/39528> (dostęp: 31.10.2019).
- Dolmage, Jay Timothy (2017). *Academic Ableism. Disability and Higher Education*. Michigan: University of Michigan Press.
- Figiel, Wojciech (2017). *Tożsamość i status tłumaczy z dysfunkcją wzroku*. Niepublikowana praca doktorska [maszynopis]. Warszawa, Uniwersytet Warszawski.
- Figiel, Wojciech (2018). *Levelling the Playing Field with (In)accessible Technologies? How Technological Revolution has Changed the Working Conditions of Blind Translators*. „Między oryginałem a przekładem”, 24, s. 75–88.

- Goodley, Dan (2014). *Dis/Ability Studies. Theorising Disablism and Ableism*. New York: Routledge.
- Jakubowski, Stanisław (1994). *Pomoce techniczne dla osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Centrum Naukowo-Badawcze Spółdzielczości Inwalidów – PFRON.
- Kończyk, Donata, Barabasz, Sławomir, Mikułowski, Dariusz, Piekarski, Sylwester (2011). *Pliki tekstowe i strony internetowe*. W: Sławomir Barabasz, Sylwester Piekarski (red.). *Zasady adaptacji dokumentów elektronicznych: strony internetowe, dokumenty tekstowe i matematyczne*. Warszawa: Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego, s. 9–92.
- Kuczyńska-Kwapisz, Jadwiga, Kwapisz, Jacek (1990). *Orientacja przestrzenna i poruszanie się niewidomych oraz słabowidzących*. Warszawa: WSiP.
- Marcinkowski, Artur, Marcinkowski, Przemysław (2012). *WCAG 2.0: Podręcznik dobrych praktyk*. Warszawa: Fundacja Widzialni. <http://widzialni.org/container/podrecznik-dobrych-praktyk-wcag-2.0.pdf> (dostęp: 31.10.2019).
- Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju (2018a). *Program rządowy Dostępność Plus – Przyjazna Polska*. <https://www.gov.pl/web/inwestycje-rozwoj/program-dostepnosc-plus-przyjazna-polska> (dostęp: 31.10.2019).
- Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju (2018b). *Standardy dostępności dla polityki spójności 2014-2020*. https://www.poir.gov.pl/media/77678/Zalacznik_nr_2_do_Wytycznych_w_zakresie_rownosciszasans_i_niedyskryminacji.pdf (dostęp: 31.10.2019).
- Organizacja Narodów Zjednoczonych (2006). *Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> (dostęp: 31.10.2019).
- Paplińska, Małgorzata (2008). *Konsekwencje wynikające z braku wzroku*. W: Małgorzata Paplińska (red.). *Edukacja równych szans. Uczeń i student z dysfunkcją wzroku – nowe podejście, nowe możliwości*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski, s. 14–22.
- Piskorska, Agnieszka, Krzeszowski, Tomasz, Marek, Bogusław (2008). *Uczeń z dysfunkcją wzroku na lekcji angielskiego. Wskazówki metodyczne dla nauczycieli*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski. https://biblioteka.womczest.edu.pl/new/wp-content/uploads/2013/09/webowa_biblioteka_jezyk_obcy_uczen_z_dysfunkcja_wzroku_na_lekcji_angielskiego.pdf (dostęp: 31.10.2019).
- Sękowski, Tomasz (2008). *Brak wzroku jako sytuacja trudna i jej wpływ na osobowość i funkcjonowanie społeczne człowieka*. W: Małgorzata Czerwińska, Teresa Dederko (red.). *Niewidomi w świecie książek i bibliotek. Wybrane zagadnienia*. Kielce: Oficyna Wydawnicza STON 2, s. 10–19.
- Society for Disability Studies (2007). *Guidelines for Disability Studies*. https://www.aucd.org/docs/resources/sds_guidelines_disability_%20studies_%2017.07.doc (dostęp: 31.10.2019).
- Szczygielska, Monika (2015). *Dostępne wydarzenia w praktyce*. Warszawa: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego. <http://www.fdc.org.pl/gallery/DOST%C4%98PNE-WYDARZENIA-W-PRAKTYCE.pdf> (dostęp: 31.10.2019).

- Szczygielska, Monika, Żórawska, Anna (2018). *Wytyczne ws. dostępności wydarzeń dla m.st. Warszawy*. http://konsultacje.um.warszawa.pl/sites/konsultacje.um.warszawa.pl/files/wytyczne_ws._dostepnosci_wydarzen_miejskich.pdf (dostęp: 31.10.2019).
- Walter, Natalia (2006). *Nowe media dla niewidomych i słabowidzących*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Wdówik, Paweł (2010). *Uniwersytet dla wszystkich. Uniwersalne projektowanie zajęć dydaktycznych*. Warszawa: Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego.
- Williamson, Bess (2015). *Access*. W: Rachel Adams, Benjamin Reiss, David Serlin (red.). *Keywords for Disability Studies*. London, New York: New York University Press, s. 14–16.
- Zdrodowska, Magdalena (2016). *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*. „Teksty Drugie. Teoria literatury, krytyka, interpretacja”, nr 2016/5, s. 384–405. http://rcin.org.pl/Content/62963/WA248_82836_P-I-2524_zdrodowska-miedzy_o.pdf (dostęp: 31.10.2019).

AKTY PRAWNE

- Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. 2019 poz. 848).
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019 poz. 1696).

PRZYPISY

- 1 Szczegółowe regulacje dot. dostępności stron internetowych zawierają następujące akty prawne: Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych oraz Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.
- 2 Jednym z kluczowych narzędzi umożliwiających osobie niewidomej pracę na komputerze, są programy odczytu ekranu (ang. *screen reader*). Przekształcają one informacje wyświetlane na monitorze komputerowym na tekst, który jest następnie wypowiedzany przez syntezytor mowy lub wyświetlany na urządzeniu brajlowskim. W pewnym sensie podczas pracy z komputerem program odczytu ekranu jest oczami, które jednakże mogą rozpoznawać tylko informacje tekstowe, a nie widzą grafiki.
- 3 Monitor brajlowski, zwany też linijką brajlowską, to urządzenie umożliwiające osobie niewidomej pracę z komputerem przy użyciu pisma brajlowskiego. Może składać się z 20, 40 lub 80 aktywnych komórek brajlowskich, które przekształcają tekstowe i graficzne informacje pojawiające się na ekranie monitora komputerowego na pismo brajlowskie. Oprócz komórek brajlowskich, na linijce umieszczone są przyciski pozwalające na bardzo precyzyjne nawigowanie po tekście (Walter 2006).
- 4 Alternatywą dla programu NVDA może być Narrator, który jest dostępny w systemie Windows od wersji 10.

TEORIA

METODA

BADANIA

Deficyt wsparcia społecznego – osoby niepełnosprawne w nieformalnych sieciach społecznych

Tomasz Masłyk

<https://orcid.org/0000-0001-9901-5859>

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Streszczenie

Nieformalne sieci społeczne pod postacią kręgów rodzinnych, przyjacielskich czy koleżeńskich są źródłem wsparcia społecznego zapewniającego ochronę zasobów o charakterze emocjonalnym: zdrowia fizycznego, zdrowia psychicznego oraz zadowolenia z życia. Dla osób niepełnosprawnych dostęp do tych zasobów oraz możliwość ich mobilizacji pełnią szczególną rolę. Z jednej strony zasoby emocjonalne mogą kompensować braki w wymiarze instrumentalnym (statusowe), które nierzadko ze względu na niepełnosprawność pozostają poza zasięgiem osób nią dotkniętych. Z drugiej strony mogą pełnić rolę czynnika mobilizującego, zwiększającego szansę na podjęcie przez osoby niepełnosprawne działań zmierzających do pozyskania nowych zasobów. W tym kontekście podjęta została próba nakreślenia empirycznej ilustracji obrazującej: 1) naturę nieformalnych sieci społecznych osób niepełnosprawnych w Polsce (w wymiarze afektywnym i współzależności), 2) przedstawienia charakteru uzyskiwanego przez nie wsparcia społecznego (w postaci emocjonalnej), a także 3) zaprezentowania wpływu niepełnosprawności oraz specyfiki sieci społecznych na subiektywnie odczuwany deficyt wsparcia społecznego przy kontroli zmiennych socjodemograficznych. Analizę oparto na danych pochodzących z ośmiu edycji badań (z lat 2000–2015) realizowanych w ramach Diagnostyki Społecznej.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, nieformalne sieci społeczne, wsparcie społeczne, Diagnostyka Społeczna.

WPROWADZENIE

Szansa na osiągnięcie przez osoby niepełnosprawne pożądanego poziomu zadowolenia z życia jest w sposób immanentny i najczęściej negatywny warunkowana fizycznymi, sensorycznymi lub poznawczymi upośledzeniami. Z jednej strony oddziałują one pod postacią ograniczeń wewnętrznych, wpływających na możliwości motoryczne i percepcyjne jednostki. Z drugiej strony leżą u podstaw ograniczeń zewnętrznych, które formują się jako odpowiedź systemu społecznego na niepełnosprawność. Odpowiedź ta znajduje odzwierciedlenie w rozwiązaniach prawnych, instytucjonalnych, infrastrukturalnych czy kształtujących się w obrębie tego systemu normach i wartościach wpływających na postawy społeczne członków społeczeństwa wobec niepełnosprawności i niepełnosprawnych. W przypadku osób niepełnosprawnych zarówno jedno (zdrowotne), jak i drugie (społeczne) źródło ograniczeń wpływa na poziom ich życia, czyli „jakość warunków egzystencji w sensie stopnia zaspokojenia ważniejszych potrzeb, «urządzenia się», wygody i przyjemności życia. W takim ujęciu jest to synonim najszerzej pojętych warunków życia” (Piasny 1993: 73). Chociaż stan posiadania (dóbr materialnych, środków finansowych, kompetencji, talentów, osiągnięć itp.) jest istotnym czynnikiem wpływającym na poziom życia, to nie determinuje on jakości życia jako takiego.

W odróżnieniu od poziomu życia, o jakości życia decydują „te wszystkie elementy życia człowieka, które związane są z faktem jego istnienia, bycia kimś i odczuwania różnych stanów emocjonalnych, wpływających np. z faktu posiadania rodziny, kolegów, przyjaciół itp.” (Słaby 1990: 8). Dobrostan psychiczny jest zatem tym aspektem

ludzkiego życia, który nie zależy jedynie od tego, co ktoś ma lub co mu się przydarza, ale od tego, jak o tym myśli lub co w związku z tym czuje (Maddux 2018: 3–4). Jest on zatem doświadczaniem radości, zadowolenia lub pozytywnego samopoczucia, które wiąże się z przekonaniem, że życie jest dobre, znaczące i warte zachodu (Lyubomirsky 2013: 32).

Pomiędzy poziomem i jakością życia zarysowuje się wyraźny podział na materialny standard życia (*having*) z jednej strony oraz relacje społeczne (*loving*) i możliwości samorealizacji (*being*) z drugiej (Allardt 1993). Istotne znaczenie dla oceny tych dwóch ostatnich aspektów ma wsparcie społeczne, uzyskiwane dzięki dostępności osób, które można obdarzyć zaufaniem, na których można polegać i które sprawiają, że jednostka otoczona jest troską i ceni się ją jako osobę. Sieć społeczna pod postacią ról i więzi, które łączą ludzi w dające się zdefiniować ścieżki pokrewieństwa, przyjaźni czy znajomości, jest strukturą dostarczającą takiego wsparcia (McDowell 2006: 152–153). Członkowie nieformalnych sieci społecznych udostępniają zasoby o charakterze emocjonalnym i ułatwiają ich mobilizację. Dla osób niepełnosprawnych, które ze względu na posiadaną dysfunkcję mają ograniczone możliwości pozyskiwania zasobów instrumentalnych pod postacią władzy (pozycji w hierarchii społecznej), statusu ekonomicznego czy prestiżu (zob. Lin 1999: 40), wsparcie udzielane przez najbliższych w formie uznania czy szacunku może pełnić rolę kompensującą wobec tych deficytów lub też stanowić wartość samą w sobie, niezbędną dla podnoszenia jakości życia.

W nawiązaniu do tych spostrzeżeń rodzi się pytanie o to, w jakim stopniu osoby niepełnosprawne w Polsce doświadczają wsparcia społecznego i czy jest ono zależne od charakteru więzi społecznych, w których funkcjonują. Ważne w tym kontekście jest również określenie dynamiki zmian, czyli wskazanie, w jaki sposób charakter sieci społecznych osób niepełnosprawnych (pod względem ich wielkości i gęstości) oraz skala wsparcia społecznego zmieniały się na przestrzeni ostatnich lat. Istotne jest również pytanie o to, czy obecność osób najbliższych jest w stanie skutecznie niwelować oddziaływanie niepełnosprawności (w założeniu negatywne) na ocenę otrzymywanego wsparcia, czy jest ona raczej czynnikiem samoistnie kształtującym tę ocenę. Odpowiedzi na te pytania zostały udzielone dzięki wykorzystaniu danych Diagnozy Społecznej (zob. Diagnoza Społeczna 2015). Podejście ilościowe w badaniu niepełnosprawności oraz zjawisk ją opisujących ma niewątpliwe zalety. Po pierwsze, ogólne i wielowątkowe badania sondażowe, których tematyka nie koncentruje się jedynie na zagadnieniach niepełnosprawności, pozwalają uniknąć efektu „wchodzenia w rolę” niepełnosprawnych uczestników badania i dawania odpowiedzi „zaangażowanych”, udzielanych przez pryzmat doświadczanej niepełnosprawności. Po drugie, badanie dynamiczne, jakim jest Diagnoza Społeczna, umożliwia zaprezentowanie zmian wartości kluczowych zmiennych w czasie. Po trzecie, badanie realizowane na próbie reprezentatywnej pozwala zarówno uogólniać wnioski na całą populację, jak również interpretować wyniki w sposób zrelatywizowany, dzięki możliwości uwzględnienia w analizie innych kategorii społecznych (tutaj: osób sprawnych), które stanowią dla osób niepełnosprawnych ważną kategorię odniesienia.

Mówiąc o sieci społecznej danego aktora, mamy na myśli zarówno osoby, z którymi łączy go bezpośrednie relacje (dzięki kontaktom twarzą w twarz), jak również te osoby, które związane są z nim za pośrednictwem innych osób. Na kształt sieci społecznej wpływa jej zasięg, gęstość i złożoność. O zasięgu decyduje różnorodność obecnych w niej aktorów (pod względem charakterystyk społeczno-demograficznych), z którymi dany aktor utrzymuje relacje. Zasięg sieci w tym rozumieniu nie będzie duży, jeśli jednostka utrzymuje relacje tylko z członkami własnej rodziny lub osobami z najbliższego sąsiedztwa. Gęstość sieci społecznej zależy od liczby wzajemnych i silnych powiązań pomiędzy aktorami. Sieć będzie tym gęstsza, im więcej regularnych i bezpośrednich kontaktów łączyć będzie aktorów danej sieci. Z kolei o złożoności sieci społecznej decyduje stopień zróżnicowania typów relacji, które łączą aktora z innymi jej członkami. Jeśli dana osoba, powiązana z aktorem, będzie pełnić wiele różnych ról społecznych, których odbiorcą jest ten aktor (na przykład będzie jego sąsiadem, a jednocześnie lekarzem rodzinnym czy członkiem tego samego klubu sportowego) to powiązanie takie będzie miało charakter złożony. Jeśli danego aktora będą łączyć z tą osobą jedynie stosunki sąsiedzkie, to będzie to relacja prosta (Burt 1982: 31–32).

Funkcjonując w sieci społecznej, jednostka ma dostęp do dwojakiego rodzaju zasobów. Z jednej strony może wykorzystywać zasoby osobiste, które przyjmują postać dóbr materialnych (kapitał fizyczny czy finansowy) lub symbolicznych (wykształcenie, tytuły naukowe lub honorowe, prestiż społeczny). Zasoby osobiste mogą być w pełni posiadane przez jednostkę (np. kwalifikacje lub pieniądze), dzięki czemu ona sama decyduje, w jaki sposób nimi dysponować. Mogą mieć również charakter „pozycyjny”, niejako przypisany do danej pozycji w strukturze społecznej. Dostęp do nich i szansa ich wykorzystania będą wówczas zależne od tego, czy jednostka zajmuje tę pozycję społeczną. Zasobem w pełni posiadanym przez jednostkę mogą być np. zdolności lingwistyczne, które w dowolny sposób wykorzysta ona w czasie podróży turystycznych. Jednakże określone korzyści, jakie daje nauczanie języków obcych, będą dostępne tylko wówczas, gdy umiejętności te zostaną wykorzystane w pracy nauczyciela. Z drugiej strony zasoby społeczne, czyli inaczej kapitał społeczny, to zasoby, do których jednostka uzyskuje dostęp dzięki relacjom społecznym, jakie łączy ją z innymi jednostkami. Tworzą je bogactwo, władza, reputacja oraz sieci społeczne innych aktorów, do których jednostka uzyskuje dostęp dzięki bezpośrednim lub pośrednim więziom społecznym (Lin 2004: 42–43).

Zasoby zawarte w sieciach społecznych zwiększają efektywność działania. Można wskazać kilka mechanizmów odpowiadających za jej wzrost. Po pierwsze, przepływ informacji w sieci prowadzi do obniżenia kosztów transakcyjnych, generowanych przez ryzyko decyzyjne w sytuacji braku adekwatnych informacji. Po drugie, pojawia się możliwość wywierania wpływu przez tych, którzy zajmują w sieci strategiczne pozycje (z większym dostępem do zasobów) i którym inni członkowie sieci przekazują swoje prawa do kontroli w trakcie określonych działań. Po trzecie, członkowie sieci mogą potwierdzać czyjeś referencje lub kwalifikacje poprzez sam fakt istnienia pomiędzy nimi wzajemnych powiązań. Po czwarte, relacje społeczne wzmacniają poczucie tożsamo-

ści i uznania oraz świadczą o wartości danej jednostki jako członka danej grupy (Lin 2004: 20).

W zależności od charakteru powiązań danego aktora z innymi jednostkami w sieci społecznej, może on podejmować dwojakiego rodzaju działania. Z jednej strony może bronić posiadanych zasobów, z drugiej strony może starać się uzyskać dostęp do zasobów nowych. Pierwszy typ działań podejmowany jest z wykorzystaniem więzi silnych, łączących daną jednostkę z bliskimi jej osobami (rodziną, przyjaciółmi, znajomymi). Działania te mają naturę ekspresyjną i przynoszą danej jednostce trojakiemu rodzaju korzyści: zdrowie fizyczne (przydatne kompetencje fizyczne oraz ochronę przed chorobami czy urazami), zdrowie psychiczne (odporność na stres i utrzymywanie równowagi poznawczej i emocjonalnej) oraz zadowolenie z życia (optymizm i satysfakcję z różnych dziedzin życia – rodziny, małżeństwa, pracy, wspólnoty, itp.). Podjęcie działań drugiego typu ułatwiają więzi słabe, łączące jednostkę z reprezentantami innych sieci społecznych. Dzięki takim powiązaniom uzyskuje ona dostęp do zasobów, którymi nie dysponują członkowie jej własnej sieci. Działania instrumentalne przynoszą aktorom korzyści ekonomiczne, polityczne (pozycja w hierarchii) oraz społeczne w postaci reputacji (Lin 1999: 40).

Dla wielu osób niepełnosprawnych szczególnej wagi nabierają działania o charakterze ekspresyjnym, gdyż dysfunkcja wywołująca niepełnosprawność często ogranicza ich szanse na podjęcie działań instrumentalnych. Z jednej strony dzieje się tak na skutek relatywnie wysokich kosztów, jakie osoby niepełnosprawne muszą ponieść w procesie akumulacji zasobów osobistych (kapitału finansowego, umiejętności czy kwalifikacji), niezbędnych w procesie wymiany ukierunkowanej na pozyskanie nowych zasobów. Z drugiej strony jest to wynik naturalnych procesów (np. starzenia się), które znacznie zwiększają prawdopodobieństwo niepełnosprawności, a jednocześnie prowadzą do opuszczenia takich obszarów aktywności (edukacyjnego, zawodowego, towarzyskiego), które sprzyjają tworzeniu słabych więzi społecznych, niezbędnych dla prowadzenia skutecznych działań instrumentalnych.

W takich okolicznościach, kiedy dostęp do nowych zasobów staje się utrudniony lub niemożliwy, na znaczeniu zyskują silne więzi społeczne, chroniące przed utratą posiadanych już zasobów. Więzi takie mają charakter symetryczny (odwzajemniony) oraz pozytywny (przychylny) i są warunkowane kilkoma czynnikami: ilością wzajemnie poświęcanego sobie czasu, zaangażowaniem emocjonalnym, poziomem intymności czyli skłonnością do zwierzania się sobie oraz świadczeniem wzajemnej pomocy. W formie tej silne więzi społeczne odgrywają istotną rolę w aktywności o charakterze socjopsychologicznym (Granovetter 1973: 1372–1373).

Najbardziej oczywistym polem dla kształtowania się tego typu więzi jest grono rodzinne, kręgi przyjacielskie czy koleżeńskie. Poprzez relacje z osobami najbliższymi jednostka uzyskuje wsparcie społeczne, które można rozumieć jako „wielowymiarowy konstrukt, który obejmuje pomoc fizyczną i instrumentalną, kształtowanie postaw, dzielenie zasobów i informacji, wsparcie emocjonalne i psychologiczne” (Dunst, Trivette, Cross 1986: 403). Wsparcie takie może przyjmować formę rzeczywistych działań i interwencji (received support), ale również może sprowadzać się do przeświadczenia, że w razie potrzeby zostanie ono udzielone (perceived support) (Wills, Shinar 2000: 87).

Spośród wszystkich grup pierwotnych, w których funkcjonuje osoba niepełnoprawna, największego znaczenia nabiera rodzina. Udostępnia ona swoim niepełnosprawnym członkom trojakiemu rodzajowi zasoby. Pierwszą kategorię tworzą zasoby osobiste członków rodziny pod postacią cech osobowościowych, takich jak inteligencja, poczucie humoru czy samoocena, ale również w formie zdrowia fizycznego najbliższych krewnych. Drugą kategorię stanowią zasoby systemu rodzinnego w postaci spójności i elastyczności. Spójność zapewnia rodzinie przetrwanie, natomiast dzięki elastyczności możliwe jest zaspokajanie zróżnicowanych potrzeb członków rodziny i pokonywanie przeszkód, przed którymi oni stają. Do trzeciej kategorii zasobów należą zasoby wspólnotowe, do których rodzina uzyskuje dostęp poprzez fakt przynależności do danej wspólnoty. Członkowie rodziny uzyskują dzięki nim możliwość partycypacji w zróżnicowanych formach aktywności społecznej, ale także w rehabilitacji czy kształtowaniu więzi przyjacielskich i koleżeńskich. Radzenie sobie z niepełnosprawnością, która dotyczy członka rodziny, może przybierać różne formy: od eliminowania lub redukcji ilości i intensywności żądań, przed którymi staje osoba niepełnosprawna, poprzez działania mające na celu pozyskanie dostępu do nowych zasobów, zmniejszanie napięcia wywołanego permanentnym stresem powodowanym przez niepełnosprawność, po tworzenie, kształtowanie i ocenę znaczeń związanych z niepełnosprawnością, aby ta stała się bardziej konstruktywna, łatwa do opanowania i akceptowalna (Kosciulek 2007: 84–85).

Dzięki poczuciu istnienia więzi z najbliższymi (*sense of bonding*), ale przede wszystkim poprzez oparcie ich na wzajemnych zobowiązaniach (*sense of binding*) strony danej relacji rozumieją oraz dzielą znaczenie odpowiedzialności za dobrostan drugiej strony. To właśnie w takiej sytuacji działania przybierają formę ekspresyjną i pozwalają dzielić się uczuciami, radzić sobie z frustracją, rozumieć problemy drugiej strony oraz potwierdzać własną wartość i umacniać poczucie godności (Lin 1986: 19–20).

Wielu autorów podkreśla istnienie tej przyczynowej zależności – dobrostanu od wsparcia społecznego (House 1981; Leavy 1983; Turner 1983; Cohen, Syme 1985; Vash, Crewe 2004). Pomaga ono na przykład zmniejszyć intensywność reakcji fizjologicznych na stresory, skłaniać ludzi do konstruktywnej oceny trudnych zdarzeń, zachęcać do zachowań profilaktycznych (np. rutynowych ćwiczeń) oraz zniechęcać do działań mogących szkodzić zdrowiu (np. do palenia) (Dunn 2015: 130).

Wsparcie społeczne może przybierać różne formy. Budowanie poczucia własnej wartości na podstawie informacji od osób najbliższych, że jest się nie tylko akceptowanym, ale również cenionym pomimo posiadanych wad, jest wynikiem oddziaływania wsparcia emocjonalnego. Pomocne w rozumieniu problemów i w odnajdowaniu sposobów na ich rozwiązanie jest wsparcie informacyjne. Z kolei wsparcie przynależności pozwala realizować potrzebę afiliacji, a obecność innych ludzi w czasie wspólnego wypoczynku czy rekreacji odwraca uwagę od codziennych zmartwień i problemów. Świadczenie pomocy materialnej, finansowej lub przybierające formę zróżnicowanych usług jest wsparciem instrumentalnym. Z kolei wsparcie walidacyjne jest swoistym sprzężeniem zwrotnym, sygnałem, że negatywne emocje wywoływane koniecznością radzenia sobie z niepełnosprawnością czy też przynależnością do specyficznej kategorii społecznej osób niepełnosprawnych jest czymś naturalnym. Pozwala ono umniejszać znaczenie dysfunkcji,

akceptować uczucia i budować pozytywny układ odniesienia (Cohen, Wills 1985: 313; Wills, Shinar 2000: 89).

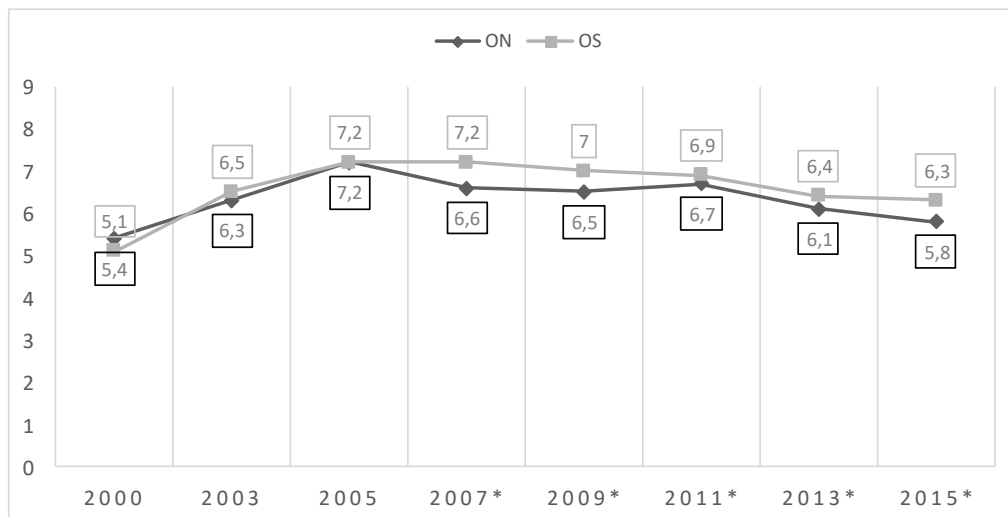
Chociaż oczekiwanie określonej formy wsparcia zależy od złożonego kontekstu krzyżujących się potrzeb, badania pokazują, że wsparcie emocjonalne w porównaniu z innymi formami jest najbardziej skuteczne w radzeniu sobie z bodźcami wywołującymi stres (tzw. stresorów). Dotyczy to nawet tych sytuacji, w których oczekiwać należałoby, że bardziej odpowiednie będą inne rodzaje wsparcia (np. przy stresie związanym z sytuacją finansową, ograniczeniach ruchu czy chorobach zagrażających życiu) (Wills, Fegan 2001: 227). Źródłem wsparcia emocjonalnego są osoby najbliższe, dzięki którym kształtuje się samoświadomość i tożsamość osób niepełnosprawnych (Altman 1981). Stałe wsparcie członków rodziny bądź przyjaciół tworzy społeczny (interpersonalny) wymiar, który obok czynników środowiskowych (odpowiednie zasoby wspólnotowe, bezpieczne miejsce zamieszkania, bezpieczeństwo finansowe) i osobistych (zdrowa samoocena, poczucie własnej wartości, umiejętność radzenia sobie z problemami) wpływa na zdolność przywracania równowagi psychospołecznej w obliczu zagrożeń (tutaj: niepełnosprawności) (Craig 2012: 478). Z tego punktu widzenia charakter relacji, jakie łączą osoby niepełnosprawne z bliskimi im osobami, pozostaje kluczowy dla oceny ich jakości życia.

NIEPEŁNOSPRAWNI W SIECIACH SPOŁECZNYCH – ILUSTRACJA EMPIRYCZNA

W teorii sieci społecznych jednostki tworzące sieć określane są mianem węzłów. Charakter powiązań pomiędzy tymi węzłami można analizować w oparciu o trzy kryteria. Pierwszym z nich jest kryterium normatywne lub formalne. Wskazuje ono liczbę osób, które w stosunku do danej jednostki pełnią społecznie uznawane role: matki, syna, przyjaciela, sąsiada, itp. Drugie kryterium – afektywne – dotyczy osób, które są bliskie danej jednostce i troszczą się o nią. Z kolei kryterium współzależności lub wymiany obejmuje osoby, z którymi jednostka utrzymuje regularne kontakty lub/i wymienia z nimi różne rodzaje zasobów (Fischer 1982). W badaniach Diagnozy Społecznej sieci respondentów charakteryzowane były w oparciu o kryterium drugie i trzecie. W wymiarze afektywnym pytano ich o liczbę osób zaliczanych do grona przyjaciół, a więc osób bliskich im emocjonalnie. Natomiast w wymiarze współzależności proszono o wskazanie liczby osób z najbliższej rodziny, spośród przyjaciół oraz znajomych (z pracy, szkoły, sąsiedztwa), z którymi badany kontaktował się regularnie, przynajmniej kilka razy w roku, w celach towarzyskich i osobistych.

Porównując wielkość kręgów przyjacielskich, w których funkcjonowały osoby niepełnosprawne¹, z kręgami przyjacielskimi osób sprawnych, można dostrzec kilka istotnych zależności. Pomiędzy rokiem 2000 i 2015 średnia liczba osób zaliczanych do grona przyjaciół zarówno przez osoby niepełnosprawne jak i sprawne oscylowała wokół 6 (odpowiednio 6,3 i 6,6). O ile jednak w latach 2000–2005 różnice nie były istotne statystycznie, to w latach następnych (2007–2015) na istotnie większą liczbę przyjaciół wskazywały osoby sprawne (wykres 1).

Wykres 1. Sieci społeczne osób niepełnosprawnych i sprawnych w wymiarze afektywnym (średnia liczba przyjaciół)

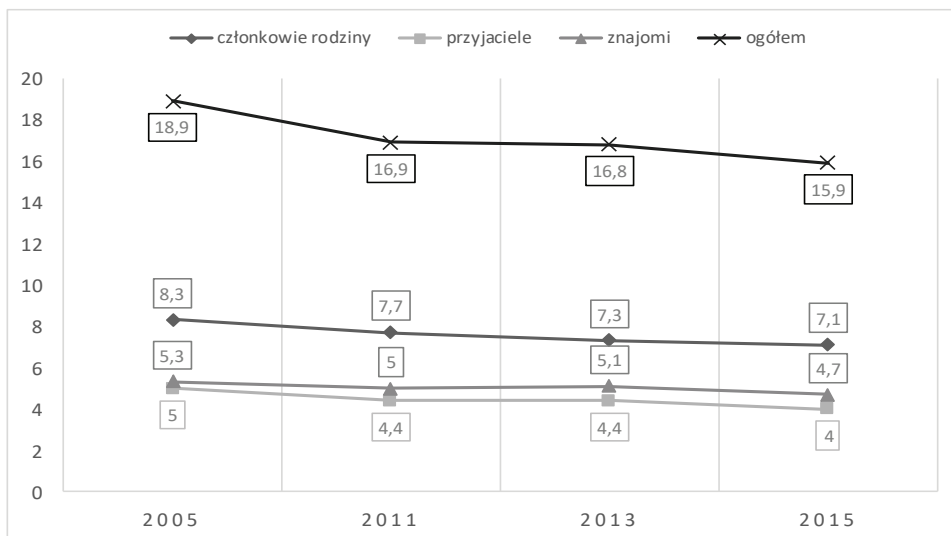


Źródło: opracowanie własne na podstawie Diagnozy Społecznej 2000–2015.

Uwaga: * różnice istotne dla $p < 0,05$ (test Manna-Whitneya).

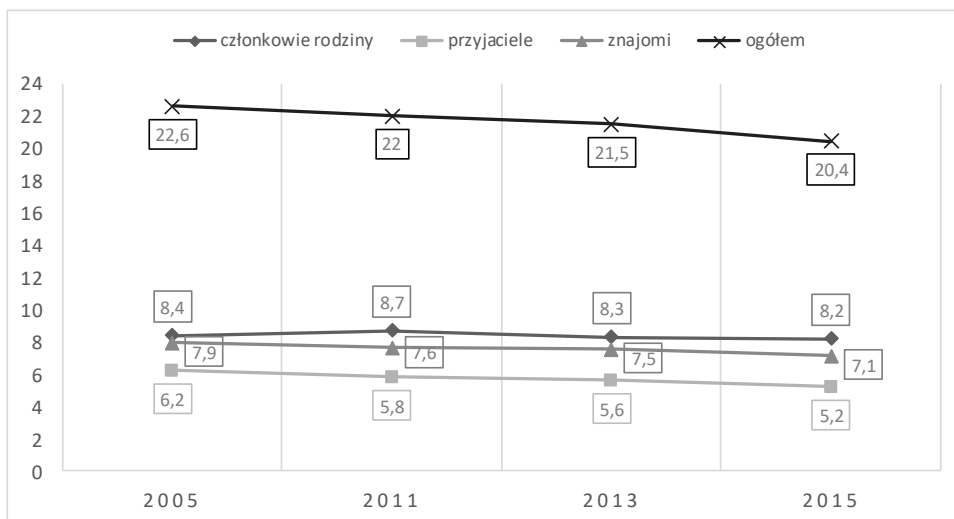
Osoby niepełnosprawne ustępowały osobom sprawnym również w przypadku liczby regularnych kontaktów utrzymywanych z osobami bliskimi (członkami rodziny, przyjaciółmi i znajomymi). W czterech edycjach badań, w których dokonano takich pomiarów: w roku 2005 oraz w latach 2011–2015, średnia liczba kontaktów osób niepełnosprawnych z członkami rodziny wyniosła 7,6, z przyjaciółmi – 4,4 a ze znajomymi – 5. Ogółem, osoby niepełnosprawne utrzymywały regularne kontakty średnio z 17 osobami z tych trzech kręgów. Wartości te były odpowiednio wyższe w przypadku osób sprawnych, a różnice pomiędzy nimi (mierzone testem Manna-Whitneya) istotne statystycznie (poza rokiem 2005, w którym kontakty rodzinne osób niepełnosprawnych i sprawnych były równoliczne). Dla osób sprawnych adekwatne wielkości były równe: dla rodziny – 8,4, dla przyjaciół – 5,7, a dla znajomych – 7,5. Ogólnie, osoby sprawne utrzymywały regularne kontakty średnio z 22 osobami (wykresy 2 i 3).

Wykres 2. Sieci społeczne osób niepełnosprawnych w wymiarze współzależności (średnia liczba regularnych kontaktów)



Źródło: opracowanie własne na podstawie Diagnozy Społecznej.

Wykres 3. Sieci społeczne osób sprawnych w wymiarze współzależności (średnia liczba regularnych kontaktów)



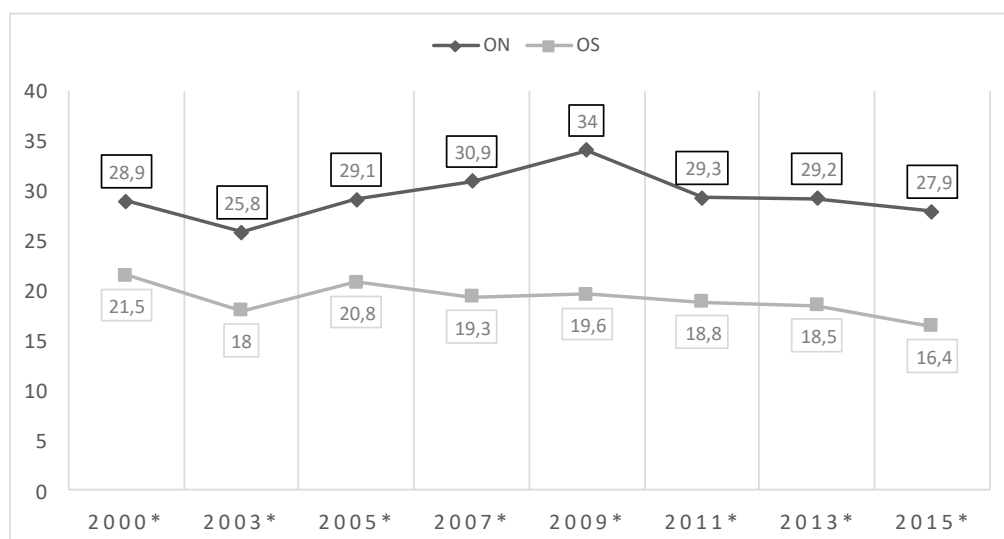
Źródło: opracowanie własne na podstawie Diagnozy Społecznej.

Odnosząc się do zaprezentowanych wartości, można wskazać charakterystyczne wzory zależności. Po pierwsze, sieci społeczne osób niepełnosprawnych są mniejsze zarówno w wymiarze afektywnym, jak i w wymiarze współzależności w porównaniu z sieciami społecznymi osób sprawnych. Po drugie, zarówno w przypadku jednej, jak i drugiej porównywanej kategorii, sieci społeczne na obu wymiarach zmniejszały się w ostatnich latach badań.

Od wielkości sieci społecznej może, choć nie musi, zależeć szansa na uzyskanie wsparcia, gdyż zasoby sieci społecznej w wymiarze strukturalnym (liczba kontaktów) nie muszą pokrywać się z zasobami sieci w wymiarze funkcjonalnym (jakość kontaktów). Tak więc sama wielkość sieci z pewnością sprzyja, ale nie determinuje tego, czy jednostka uzyska oczekiwane wsparcie czy też nie. Należy jednak podkreślić, że zarówno wsparcie funkcjonalne, jak i strukturalne jest pozytywnie powiązane z kondycją zdrowotną jednostek (Wills, Fegan 2001: 210; Taylor 2007: 145).

Różnice w otrzymywanym wsparciu pomiędzy osobami niepełnosprawnymi i sprawnymi odzwierciedlają dane. Jednym z pytań wykorzystanych w Diagnostyce Społecznej do pomiaru wsparcia społecznego (w jego emocjonalnej postaci) było pytanie o poczucie osamotnienia wbrew własnej woli. Biorąc pod uwagę wszystkie edycje badań, do samotności przyznawała się średnio co trzecia osoba niepełnosprawna (29,4%), gdy wśród sprawnych średni odsetek osób samotnych wyniósł 19,1%. We wszystkich ośmiu edycjach badań różnice liczbowe pomiędzy obiema kategoriami były istotne statystycznie (wykres 4).

Wykres 4. Osoby niepełnosprawne i sprawne z poczuciem osamotnienia [%]

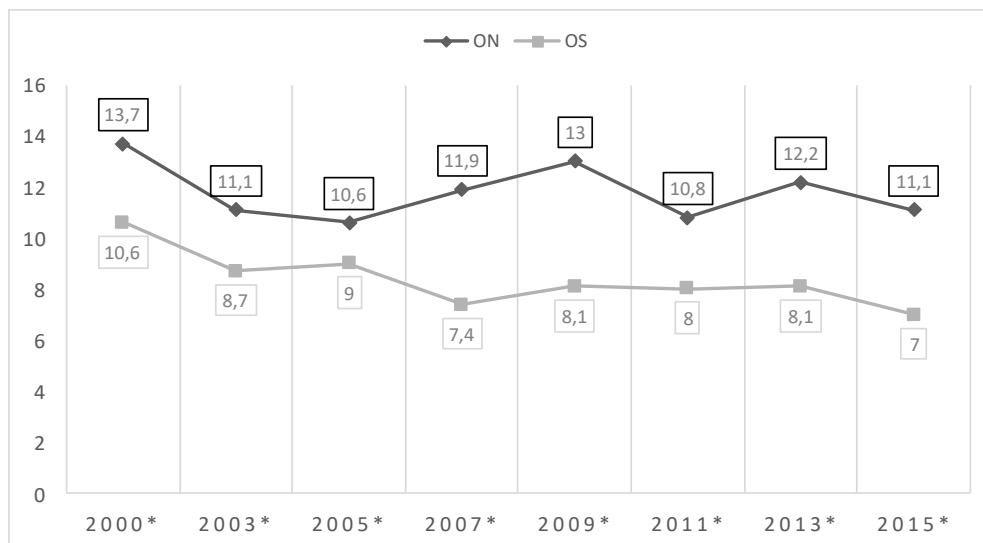


Źródło: opracowanie własne na podstawie Diagnostyki Społecznej.

Uwaga: * różnice istotne dla $p < 0,05$ (phi).

Drugim pytaniem, będącym wskaźnikiem otrzymywanego wsparcia emocjonalnego, było pytanie o poczucie bycia kochanym i darzonym zaufaniem. Do deficytu w tym wymiarze przyznawała się średnio co dziewiąta osoba niepełnosprawna (11,8%) i co dwunasta osoba sprawna (8,4%). Podobnie jak w przypadku poczucia osamotnienia, także i tutaj, w każdym roku pomiaru, osoby niepełnosprawne różniły się istotnie od osób sprawnych (wykres 5).

Wykres 5. Osoby niepełnosprawne i sprawne nieobdarowywane miłością i zaufaniem [%]



Źródło: opracowanie własne na podstawie Diagnozy Społecznej.

Uwaga: * różnice istotne dla $p < 0,05$ (phi).

Obserwowane różnice, które wypadają na niekorzyść osób niepełnosprawnych, można interpretować w odniesieniu do samej niepełnosprawności (jako ich przyczyny), ale także do innych cech demograficznych i społecznych. Należy bowiem pamiętać, że osoby niepełnosprawne tworzą specyficzną kategorię społeczną o charakterystycznych cechach. Są to na ogół osoby starsze, gorzej wykształcone, o relatywnie niskim statusie ekonomicznym, bierne zawodowo i edukacyjnie (Masłyk 2019). Tak więc na potencjał budowania sieci społecznych przez osoby niepełnosprawne może wpływać ich dysfunkcja, ale równie prawdopodobne jest, że wpływ ten będzie zapośredniczony oddziaływaniem innych zmiennych, powiązanych z niepełnosprawnością.

Aby odpowiedzieć na pytanie, czy niepełnosprawność sama w sobie jest istotnym predyktorem poczucia braku wsparcia społecznego, posłużono się modelem regresji logistycznej. W modelu tym zmienną zależną była zmienna binarna, dla której wartością 1

oznaczono osoby wskazujące poczucie osamotnienia przy jednoczesnym braku miłości i zaufania, natomiast wartością 0 te osoby, które przynajmniej na jednym z tych wymiarów nie odczuwały deficytu. Zmiennymi niezależnymi wprowadzonymi do modelu były: wielkość sieci społecznych (mierzona liczbą przyjaciół), gęstość sieci społecznych (mierzona liczbą regularnych kontaktów z bliskimi)² oraz niepełnosprawność z uwzględnieniem jej różnych stopni (znacznej, umiarkowanej, lekkiej i niepełnosprawności bez orzeczenia). W modelu znalazły się również zmienne kontrolne, takie jak płeć, wiek, wykształcenie, dochód netto na rękę, miejsce zamieszkania, status społeczno-zawodowy i stan cywilny, a więc zmienne, które silnie różnicują kategorie osób sprawnych i niepełnosprawnych. Zbiór tych zmiennych uzupełniono również zmienną odróżniającą uczestników nabożeństw religijnych i tych, którzy w nich nie uczestniczą. W wielu badaniach wskazuje się, że religia ułatwia radzenie sobie ze stresem (Pargament i in. 1999; Oman, Thoresen 2002), między innymi w oparciu o wewnątrzgrupową tożsamość (Ysseldyk, Matheson, Anisan 2010), która w rezultacie daje poczucie wsparcia społecznego (Merino 2014). Wyniki przeprowadzonej analizy zaprezentowano w tabeli 1.

Tabela 1. Związek pomiędzy charakterem sieci społecznej, cechami socjodemograficznymi i niepełnosprawnością a poczuciem wsparcia społecznego: wyniki estymacji modelu regresji logistycznej

Zmienne		Odczuwany brak wsparcia
		Exp(B)
Płeć (ref: kobieta)	mężczyzna	0,925
Wiek (ref: 16–24 lata)	25–34 lat	1,591*
	35–44 lat	2,688*
	45–55 lat	2,825*
	56–65 lat	2,422*
	powyżej 65 lat	2,134*
Wykształcenie (ref: nie wyższe niż podstawowe)	gimnazjum/zawodowe	0,937
	średnie	0,922
	policealne/wyższe	0,902
Dochód (ref: poniżej 1 kwartyła)	1–2 kwartyłe	0,896
	2–3 kwartyłe	0,767*
	powyżej 3 kwartyła	0,653*

Miejsce zamieszkania (ref: wieś)	miasta powyżej 500 tys.	1,100
	miasta 200–500 tys.	1,260*
	miasta 100–200 tys.	0,980
	miasta 20–100 tys.	1,053
	miasta poniżej 20 tys.	1,018
Status społeczno-zawodowy (ref: pracownicy sektora państwowego)	pracownicy sektora prywatnego	0,874
	prywatni przedsiębiorcy	0,707*
	rolnicy	1,007
	renciści	1,004
	emeryci	0,977
	uczniowie i studenci	0,777
	bezrobotni	1,149
	inni bierni zawodowo	1,023
Stan cywilny (ref: panna/kawaler)	żonaty/zamężna	0,362*
	wdowiec/wdowa	1,233*
	rozwódziona/rozwódziona	1,070
	separacja prawna	0,954
	separacja faktyczna	1,776*
Uczestnictwo w nabożeństwach (ref. uczestniczący)	nieuczestniczący	1,539
Stopień niepełnosprawności (ref. sprawni)	znaczny	1,193
	umiarkowany	1,442*
	lekki	1,451*
	bez orzeczenia	1,777*
Liczba przyjaciół		0,955*
Liczba regularnych kontaktów (rodzina, przyjaciele, znajomi)		0,994*
R ² Nagelkerkego		0,133

Źródło: opracowanie własne na podstawie Diagnozy Społecznej 2000–2015.

Uwaga: * dla $p < 0,01$.

Iloraz szans $\text{Exp}(B)$ informuje o tym, jaka jest szansa zdarzenia (tutaj: doświadczania wsparcia społecznego) dla danej wartości (kategorii) zmiennej niezależnej (i przy kontroli wpływu pozostałych zmiennych) w porównaniu z wartością (kategorią) referencyjną tej zmiennej.

W przypadku zmiennych socjodemograficznych, prawdopodobieństwo odczuwania deficytu wsparcia społecznego w jego emocjonalnej formie zależało przede wszystkim od wieku, dochodu oraz stanu cywilnego. W porównaniu z kategorią referencyjną wieku (16–24 lata), reprezentanci każdej innej kategorii wiekowej charakteryzowali się istotnie wyższą szansą poczucia osamotnienia i braku miłości bądź zaufania. Wysokość dochodu powyżej mediany obliczonej dla ogółu respondentów istotnie zmniejszała prawdopodobieństwo poczucia braku wsparcia emocjonalnego. Dla osób o zarobkach poniżej tej wartości szansa ta rosła. W odniesieniu do stanu cywilnego, dla którego kategorią referencyjną były panny lub kawalerowie, istotnie niższą szansą na doświadczanie braku wsparcia emocjonalnego charakteryzowały się osoby pozostające w związkach małżeńskich. Z drugiej strony, istotnie wyższym prawdopodobieństwem braku wsparcia odznaczały się osoby owdowiałe lub pozostające w separacji faktycznej. Miejsce zamieszkania różnicowało istotnie tylko jedną kategorię względem kategorii referencyjnej (wsi). W porównaniu z nią mieszkańcy miast 200–500 tysięcznych z istotnie wyższym prawdopodobieństwem uskarżali się na brak wsparcia emocjonalnego. W odniesieniu do statusu społeczno-zawodowego, istotnie niższą szansą na brak wsparcia w porównaniu z kategorią referencyjną (pracownicy sektora publicznego) charakteryzowali się prywatni przedsiębiorcy. W obrębie innych zmiennych socjodemograficznych – płci i wykształcenia, jak również zmiennej odnoszącej się do uczestnictwa w nabożeństwach religijnych, nie odnotowano istotnych różnic.

W zbiorze zmiennych niezależnych znalazły się cechy opisujące charakter sieci społecznych (ich wielkość i gęstość) oraz stopień niepełnosprawności. Mając na uwadze fakt, że osoby niepełnosprawne w porównaniu z osobami sprawnymi funkcjonują w relatywnie mniejszych, nieformalnych sieciach społecznych, które jednocześnie odznaczają się mniejszą gęstością, szukano odpowiedzi na pytanie, czy kształt sieci społecznych warunkowany tymi dwiema cechami wpływa na odczuwane wsparcie w wymiarze emocjonalnym. Z drugiej strony próbowano ustalić, czy niepełnosprawność sama w sobie, przy wyłączeniu oddziaływania szeregu zmiennych socjodemograficznych, jest istotnym predyktorem poczucia osamotnienia przy jednoczesnym odczuwaniu braku miłości i zaufania. Przeprowadzona analiza wykazała, że wszystkie trzy zmienne były istotnymi predyktorami deficytów wsparcia. Z jednej strony, wraz ze wzrostem liczby przyjaciół oraz częstotliwości regularnych kontaktów z osobami bliskimi zmniejszało się prawdopodobieństwo przynależności do kategorii osób samotnych, doświadczających braku miłości i zaufania. Z drugiej strony, niezależnie od konfiguracji wartości innych zmiennych, niepełnosprawność pogłębiała ten brak. Nie dotyczyło to jednak wszystkich kategorii niepełnosprawności. W porównaniu z kategorią referencyjną, czyli osobami sprawnymi, istotnie wyższym prawdopodobieństwem poczucia braku wsparcia odznaczały się osoby z umiarkowaną, lekką i nieorzeczoną niepełnosprawnością. Pod tym względem osoby z niepełnosprawnością znaczną nie różniły się od osób sprawnych. Ten ciekawy wynik można tłumaczyć nieodzowną potrzebą obecności osób bliskich, bez których radzenie sobie w codziennej aktywności ograniczanej głęboką dysfunkcją byłoby w przypadku takich osób znacznie utrudnione lub niemożliwe do zrealizowania. Natomiast niepełnosprawność umiarkowana, lekka lub nieorzeczoną nie wymusza takiej konieczności i stąd bliskość osób ma charakter „dobrowolny”, w mniejszym stopniu warunkowany poczuciem obowiązku.

ZAKOŃCZENIE

Pomoc udzielana osobom niepełnosprawnym czy ich samodzielne radzenie sobie z niepełnosprawnością, które polega na dążeniu do zachowania lub przywrócenia pełnego dobrostanu, wiązane są najczęściej z pokonywaniem barier wywołanych przez dysfunkcję. Źródeł tych barier szuka się bądź w kondycji zdrowotnej jednostki, bądź w środowisku społecznym, w którym jednostka ta funkcjonuje. Istotne w trakcie opracowywania scenariuszy pomocy niwelującej ograniczenia jest to, aby nie przeoczyć innych, uniwersalnych potrzeb ludzkich, których zaspokojenia potrzebuje każdy, nie tylko niepełnosprawny członek społeczeństwa. Wiele lat temu na fakt ten zwracała uwagę Światowa Organizacja Zdrowia, definiując zdrowie jako „stan pełnego fizycznego, umysłowego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby czy niemocy, zniedołężnienia (*infirmity*)” (WHO 1946: 1). W tym rozumieniu zdrowie warunkowane jest nie tylko kondycją samego organizmu, ale również szeregiem innych czynników, bezpośrednio z nim niezwiązanych. Można zatem mówić tutaj o złożonym „modelu ekologicznym”, który wiąże w sobie wiele kategorii zdrowotnych determinant. Tworzą je: 1) czynniki intrapersonalne (wiedza, postawy, zachowania, samoocena, umiejętności), 2) procesy interpersonalne i grupy pierwotne (formalne i nieformalne sieci społeczne i system wsparcia społecznego tworzone przez rodzinę, współpracowników i przyjaciół, 3) czynniki instytucjonalne (instytucje społeczne o charakterze organizacyjnym z formalnymi i nieformalnymi zasadami i przepisami dotyczącymi działania), 4) czynniki społecznościowe (relacje między organizacjami, instytucjami i sieciami nieformalnymi zachodzące w określonych granicach), 5) polityka publiczna (lokalne i państwowe prawa i polityki) (McLeroy i in. 1988: 355).

Sieci społeczne i wsparcie społeczne są zatem nieodzownymi czynnikami wpływającymi na jakość życia jednostek. Ich kształtowanie w przypadku osób niepełnosprawnych napotyka trudności. Wywołuje je sama dysfunkcja, często ograniczająca szanse budowania relacji społecznych, lecz są również pochodną innych cech socjodemograficznych, które współlistnieją razem z niepełnosprawnością. Relatywnie wyższy średni wiek i powodowane nim ograniczenia aktywności edukacyjnej czy zawodowej, ale także większe trudności we wchodzeniu w związki o charakterze emocjonalnym powodują, że sieci społeczne osób niepełnosprawnych są relatywnie mniejsze w porównaniu z sieciami osób sprawnych. Dotyczy to zarówno wymiaru afektywnego, czyli liczby osób pozostających w relacjach przyjacielskich, jak również wymiaru współzależności, charakteryzowanego liczbą regularnych kontaktów z bliskimi. Ograniczenia te zmniejszają szansę na mobilizację zasobów emocjonalnych, odpowiedzialnych za utrzymanie zdrowia fizycznego, ale nade wszystko, do jakże istotnego dla osób niepełnosprawnych zachowania zdrowia psychicznego czy zadowolenia z życia.

Jak pokazały wyniki analizy problem dostępu do zasobów emocjonalnych zawartych w sieciach społecznych pogłębiają także inne czynniki. Sieci społeczne osób niepełnosprawnych są nie tylko relatywnie małe (w sensie wielkości i gęstości), ale również zmniejszają się w czasie. Przyczyn tego faktu należy poszukiwać w tendencji do przekształcania się wzorów życia społecznego we współczesnych społeczeństwach: w zmianach struktury rodziny, atomizacji życia społecznego, w mniejszej trwałości

związków emocjonalnych (w tym małżeńskich). Innym czynnikiem ograniczającym dostęp do wsparcia społecznego jest niepełnosprawność sama w sobie. Wprawdzie zgodnie z wynikami analizy niepełnosprawność doświadczana w stopniu znacznym nie wpływa (przy kontroli innych zmiennych) na subiektywne odczuwanie wsparcia, ale dla pozostałych osób niepełnosprawnych ma ona istotne znaczenie. Życie w świecie determinowanym przez dysfunkcję, która nie jest na tyle głęboka, aby warunkowała konieczność stałej obecności i opieki ze strony innych osób, może wywoływać poczucie samotności czy odrzucenia. W tym aspekcie osobistych doświadczeń zrozumienie niepełnosprawności jest niezwykle trudne. O wiele przystępniejszą wydaje się próba poznania niepełnosprawności w perspektywie relacji, które osoby niepełnosprawne tworzą z bliskim i które to relacje stanowią niezbędne źródło wsparcia pomocne w uzyskaniu satysfakcjonującej jakości życia.

BIBLIOGRAFIA

- Allardt, Erik (1993). *Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research*. W: Martha Nussbaum, Amartya Sen (red.). *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, s. 88–94.
- Altman, Barbara M. (1981). *Studies of Attitudes Toward the Handicapped: The Need for New Direction*. „Social Problems”, 28, s. 321–337.
- Burt, Ronald S. (1982). *Toward Structural Theory of Action. Network Models of Social Structure, Perception, and Action*. New York: Academic Press.
- Cohen, Sheldon, Syme Leonard S. (red.) (1985). *Social Support and Health*. San Francisco: Academic Press.
- Cohen, Sheldon, Wills, Thomas A. (1985). *Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis*. „Psychological Bulletin”, 98, s. 310–357.
- Craig, Ashley (2012). *Resilience in People with Physical Disabilities*. W: Paul Kennedy (red.). *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology*. New York: Oxford University Press, s. 474–491.
- Diagnoza Społeczna (2015). *Zintegrowana baza danych*. www.diagnoza.com (dostęp: 13.03.2017).
- Dunn, Dana S. (2015). *The Social Psychology of Disability*. New York: Oxford University Press.
- Dunst, Carl J., Trivette, Carol, Cross, Arthur H. (1986). *Mediating Influences of Social Support: Personal, Family and Child Outcomes*. „American Journal of Mental Deficiency”, 90, s. 403–417.
- Fischer, Claude S. (1982). *To Dwell among Friends: Personal Networks in Town and City*. Chicago: University of Chicago Press.
- Granovetter, Mark (1973). *The Strength of Weak Ties*. „American Journal of Sociology”, 78, s. 1360–1380.

- House, James S. (1981). *Work, stress and social support*. Reading Mass: Addison-Wesley.
- Kosciulek, John F. (2007). *The Social Context of Coping*. W: Erin Martz, Hanoch Livneh (red.). *Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*. New York: Springer, s. 73–88.
- Lin, Nan (1986). *Conceptualizing Social Support*. W: Nan Lin, Alfred Dean, Walter M. Ensel (red.). *Social Support, Life Events, and Depression*. Orlando: ACADEMIC PRESS, INC., s. 17–30.
- Lin, Nan (1999). *Building a Network Theory of Social Capital*. „CONNECTIONS”, 22, s. 28–51.
- Lin, Nan (2004). *Social Capital. A Theory of Social Structure and Action*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Leavy, Richard L. (1983). *Social support and psychological disorder: A review*. „Journal of Community Psychology”, 11, s. 3–21.
- Lyubomirsky, Sonja (2013). *The myths of happiness: What should make you happy, but doesn't, what shouldn't make you happy, but does*. New York: Penguin Press.
- Maddux, James E. (2018). *Subjective Well-Being and Life Satisfaction. An Introduction to Conceptions, Theories, and Measures*. W: James E. Maddux (red.). *Subjective Well-Being and Life Satisfaction*. New York: Routledge, s. 3–31.
- Maslyk, Tomasz (2019). *Po pierwsze człowiek. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- McDowell, Ian (2006). *Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. New York: Oxford University Press.
- McLeroy, Keneth R., Bibeau, Daniel L., Steckler, Adrienne, Glanz, Karen (1988). *An Ecological Perspective on Health Promotion Programs*. „Health Education Quarterly”, 15, s. 351–377.
- Merino, Stephen M. (2014). *Social Support and the Religious Dimensions of Close Ties*. „Journal for the Scientific Study of Religion”, 53, s. 595–612.
- Oman, Doug, Thoresen, Carl E. (2002). *‘Does Religion Cause Health?’: Differing Interpretations and Diverse Meanings*. „Journal of Health Psychology”, 7, s. 365–380.
- Pargament, Kenneth I., Cole, Brenda, Vandercreek, Larry, Belavich, Timothy, Brant, Curtis, Perez, Lisa (1999). *The Vigil: Religion and the Search for Control in the Hospital Waiting Room*. „Journal of Health Psychology”, 4, s. 327–341.
- Piasny, Janusz (1993). *Poziom i jakość życia ludności oraz źródła i mierniki ich określania*. „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny”, 55, s. 73–92.
- Słaby, Teresa (1990). *Poziom życia, jakość życia*. „Wiadomości Statystyczne”, 6, s. 8–10.
- Stark, Rodney (1982). *Religion and Delinquency: the Ecology of a „Lost” Relationship*. „Journal of Research in Crime and Delinquency”, 19, s. 4–24.
- Taylor, Shelley E. (2007). *Social Support*. W: Howard. S. Friedman, Roxane C. Silver (red.). *Foundations of Health Psychology*. New York: Oxford University Press, s. 145–171.

- Turner, Jay R. (1983). *Direct, indirect and moderating effects of social support upon psychological distress and associated conditions*. W: Howard. B. Kaplan (red.). *Psychosocial stress. Trends in theory and research*. New York: Academic Press, s. 105–155.
- Vash, Carolyn L., Crewe, Nancy M. (2004). *Psychology of disability (2nd ed.)*. New York: Springer Publishing Company.
- WHO. 1946. *Constitution of the World Health Organization*. <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf> (dostęp: 27.04.2017).
- Wills, Thomas A., Fegan, Marnie F. (2001). *Social Networks and Social Support*. W: Andrew Baum, Tracey A. Revenson, Jerome E. Singer (red.). *Handbook of Health Psychology*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc, s. 209–234.
- Wills, Thomas A., Shinar, Ori (2000). *Measuring Perceived and Received Social Support*. W: Sheldon Cohen, Lynn G. Underwood, Benjamin H. Gottlieb (red.). *Social Support Measurement and Intervention. A Guide for Health and Social Scientists*. New York: Oxford University Press, s. 86–135.
- Ysseldyk, Renate, Matheson, Kimberly, Anisan, Hymie (2010). *Religiosity as Identity: Toward an Understanding of Religion From a Social Identity Perspective*. „Personality and Social Psychology Review”, 14, s. 60–71.

PRZYPISY

- 1 W badaniach Diagnozy Społecznej respondenci kwalifikowani byli do kategorii osób niepełnosprawnych na podstawie dwóch kryteriów: prawnego (posiadanie orzeczenia komisji lekarskiej o niepełnosprawności, z podziałem na stopień znaczny, umiarkowany i lekki) i biologicznego (oświadczenie o kalectwie lub przewlekłej chorobie, ograniczających możliwość wykonywania podstawowych czynności życiowych).
- 2 Zmienną tę wprowadzono w postaci indeksu o wartościach będących sumą kontaktów z członkami rodziny, przyjaciółmi i znajomymi. Powiązanie tych trzech wielkości było możliwe dzięki satysfakcjonująco silnym korelacjom pomiędzy tymi trzema pojedynczymi zmiennymi, zarówno w przypadku osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych (wartość alfa Cronbacha > 0,65).

Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami – perspektywy badawcze

Dorota Żuchowska-Skiba

<https://orcid.org/0000-0002-8198-9900>

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Streszczenie

Nowe technologie komunikacyjno-medialne w kontekście niepełnosprawności są opisywane zarówno jako szansa na szersze włączenie osób z niepełnosprawnościami do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, jak i jako nowa przestrzeń wykluczenia. Z jednej strony pozwalają one na zniwelowanie utrudnień w dostępie do informacji oraz umożliwiają realizację wielu aktywności w przestrzeni wirtualnej wolnej od barier o charakterze fizycznym. Z drugiej strony ograniczenia technologiczne w dostępie do internetu i jego zawartości oraz brak odpowiednich kompetencji w korzystaniu z zasobów sieci przyczyniają się do marginalizacji osób z niepełnosprawnościami we współczesnych społeczeństwach. Tym samym technologie internetowe, pomimo tkwiącego w nich potencjału włączającego, powodują utrwalanie istniejących nierówności i wykluczenia osób z niepełnosprawnościami.

Celem rozdziału było pokazanie sposobów badania poziomu wykluczenia cyfrowego osób z niepełnosprawnościami i pokazanie konieczności spojrzenia na kwestie dostępu i używania technologii cyfrowych przez osoby z niepełnosprawnościami w perspektywie pozwalającej na ukazanie relacji pomiędzy cechami demograficzno-społecznymi oraz psychologicznymi a dostępem do internetu i sposobami jego używania. Analiza została oparta na danych udostępnionych na stronie <http://www.diagnoza.com/>.

Słowa kluczowe

wykluczenie cyfrowe, dostępność technologii, poziomy wykluczenia cyfrowego, nierówności, niepełnosprawność.

WPROWADZENIE

Wnajbardziej podstawowym rozumieniu termin wykluczenie cyfrowe oznacza nierówny dostęp do technologii, obejmujący zarówno techniczną możliwość podłączenia do sieci, jak i czynniki o charakterze demograficzno-społecznym, politycznym oraz geograficznym, które przyczyniają się do istnienia nierówności w korzystaniu z nowoczesnych technologii (por. Srinuan, Bohlin 2011: 9–14). Do takich czynników zaliczany jest najczęściej dochód, płeć, rasa, pochodzenie etniczne, edukacja, wiek, miejsce zamieszkania (Chaudhuri, Flamm, Horrigan 2005). Taki charakter ma też niepełnosprawność, która jest rzadziej badana w kontekście wykluczenia cyfrowego, choć w wymiarze dostępu do technologii ma istotne znaczenie (Lindsay 2010; Dobransky, Hargittai 2016). Taki sposób definiowania wykluczenia cyfrowego implikuje podział na „tych, którzy mają” i „tych, którzy nie mają” i lokuje jego istotę w samym dostępie – lub jego braku – do nowoczesnych technologii. Analizy mieszczące się w tym nurcie skupiają się na ograniczeniach o charakterze technicznym lub ekonomicznym w dostępie do sieci i pozwalają na stworzenie charakterystyk kategorii społecznych zagrożonych wykluczeniem cyfrowym (Mehra i in. 2004; Riggins, Devan 2005; van Dijk 2005). Wraz ze zwiększaniem się dostępności do internetu zauważono, że fizyczny dostęp do sieci nie jest jedynym czynnikiem odpowiedzialnym za wykluczenie cyfrowe. Dostrzeżono, że stopień zaangażowania w aktywność w mediach cyfrowych oraz sposoby jej użytkowania, obok możliwości korzystania z internetu, stanowią istotne źródło nierówności (por. Helsper

2012; Hargittai 2002). Wymusiło to rozszerzenie definicji wykluczenia cyfrowego o sposoby korzystania z Internetu i rozszerzyło prowadzone analizy o badanie rodzajów aktywności podejmowanych w Internecie i analizę ich wpływ na pozycje użytkowników sieci w społeczeństwie (van Dijk 2012). Prowadzone w tym nurcie analizy w Polsce wykazały, że zróżnicowanie sposobów korzystania jest czynnikiem pogłębiającym zjawisko wykluczenia cyfrowego. W badaniach z 2015 r. zwrócono uwagę, że wielu użytkowników korzysta z internetu w sposób ograniczony. Osoby słabiej wykształcone, mieszkające w mniejszych miejscowościach i w gospodarstwach o niższych dochodach traktowały sieć przede wszystkim jako źródło rozrywki. Natomiast użytkownicy lepiej wykształceni, z większych miast i zamożniejszych gospodarstw korzystali z sieci w sposób instrumentalny (Diagnoza Społeczna 2015: 24). W rezultacie współczesne badania nierówności cyfrowych łączą analizę dostępności technologii informatycznych i medialnych cech społeczno-demograficznych ze sposobami użycia technologii internetowych. W ten sposób próbują wyjaśnić, w jaki sposób różne czynniki (np. wiek, niepełnosprawność, miejsce zamieszkania, wykształcenie, umiejętności IT) wchodzi w interakcje i kształtują doświadczenia użytkowników w korzystaniu z nowych technologii informatycznych (van Deursen, Helsper 2015; Wei i in. 2011). W centrum zainteresowania badaczy podejmujących analizy w tym nurcie leży odkrycie, w jaki sposób nierówności w korzystaniu z Internetu i sposoby jego wykorzystania w jednej dziedzinie mogą przynosić konsekwencje również w innych obszarach życia społecznego, wpływając na funkcjonowanie jednostki we współczesnym społeczeństwie (Helbig i in. 2009).

Sprawa to, że wykluczenie cyfrowe powinno być dziś analizowane na trzech poziomach uwzględniających zarówno sam dostęp do technologii, jak i sposoby używania internetu oraz ukazywać, w jaki sposób samo użycie technologii sieciowych przekłada się na istniejące nierówności. Taki model badania wykluczenia cyfrowego zaproponowali Natalie Helbig, Ramon Gil-Garcia i Enrico Ferro (2009). Wskazali oni na trzy wymiary wykluczenia cyfrowego. Pierwszym z nich był sam dostęp do technologii, na drugi składały się czynniki, powodujące wykluczenie cyfrowe, na przykład status społeczno-ekonomiczny, umiejętności, kompetencje, położenie geograficzne, wiek czy wykształcenie. Trzeci wymiar zakładał badanie relacji zachodzących pomiędzy różnymi czynnikami różnicującymi dostęp do technologii i poznanie ich wpływu na doświadczenia użytkowników. Podejście takie pozwala na kompleksową analizę wykluczenia cyfrowego i przedstawienie wymiarów nierówności cyfrowych (Dobransky, Hargittai 2016).

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JAKO CZYNNIK WYKLUCZENIA CYFROWEGO

Jednym z czynników różnicujących dostęp do technologii internetowych jest niepełnosprawność. Dotychczasowe badania pokazują, że osoby z niepełnosprawnościami mają utrudniony dostęp do mediów cyfrowych oraz ich zawartości, co skutkuje ich wykluczeniem z głównego nurtu społecznego (Adam, Kreps 2006; Drainoni i in. 2004; Goggin, Newell 2003). Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami w pierwszej kolejności

wynika z niedostępności powszechnie dostępnego sprzętu, oprogramowania i treści w sieci (Lazar, Jaeger 2011; Ellis, Kent 2011; Królewski i in. 2014). W rezultacie pomimo stale wzrastającej we współczesnych społeczeństwach liczby osób posiadających dostęp do internetu osoby z niepełnosprawnościami wciąż stanowią kategorię osób wykluczonych cyfrowo, ze względu na brak możliwości korzystania z nowoczesnych technologii (Lazar, Jaeger 2011). Likwidację barier technologicznych w dostępie do internetu i jego zasobów dla tej kategorii zapewnić mają technologie wspomagające, takie jak specjalne czytniki, programy przetwarzania tekstu na mowę i inne dodatki ułatwiające korzystanie z internetu. Rozwiązania te generują jednak dodatkowe koszty (Farrelly 2011; Piper, Weibel, Hollan 2014). Ponadto, ze względu na to, że powstają dopiero w odpowiedzi na istniejące problemy w dostępie, istnieje ryzyko, że będą one nieodpowiednie dla zmieniających się rozwiązań sprzętowych i oprogramowania (Jaeger 2012). Zniwelowanie wykluczenia cyfrowego osób z niepełnosprawnościami wymaga też odpowiedniego wsparcia w formie szkoleń, warsztatów, kursów w zakresie korzystania z mediów cyfrowych i technologii asystujących umożliwiających korzystanie z mediów cyfrowych osobom z różnymi typami niepełnosprawności (Harris 2014).

Analizując sposoby korzystania z sieci, można zauważyć różnice w sposobach wykorzystywania internetu pomiędzy osobami z niepełnosprawnościami a osobami sprawnymi. Prowadzone badania pokazują, że osoby niepełnosprawne częściej szukają informacji na temat usług zdrowotnych i rządowych oraz częściej grają w gry i wykonują połączenia telefoniczne w Internecie niż osoby sprawne. Rzadziej natomiast wyszukują wiadomości, poszukują pracy i wyszukują informacje o produktach (Dobransky i Hargittai, 2006). Badania prowadzone w Polsce pokazują również, że w porównaniu z osobami sprawnymi osoby z niepełnosprawnościami korzystają z technologii internetowych rzadziej i wykorzystują mniej funkcjonalności niż osoby sprawne (Masłyk, Migaczewska 2014; Masłyk, Migaczewska 2016; Dupłaga 2017; Żuchowska, Stojkow 2016). Ma to istotne znaczenie, gdyż – jak pokazują dotychczas prowadzone badania – korzystanie z internetu sprzyja usamodzielnieniu osób niepełnosprawnych, pozwalając im na realizację w przestrzeni sieci działań społecznych, które dotąd były niedostępne dla tej kategorii ze względu na bariery w rzeczywistości społecznej. Dzięki technologiom internetowym większość z tych aktywności może być realizowana „bez wychodzenia z domu” (Sheldon 2010), co umożliwia osobom niepełnosprawnym samodzielne korzystanie z nich bez pomocy ze strony innych (Ritchie, Blanck 2003: 5–6). Dodatkowo zgromadzone w Internecie zasoby informacji i wiedzy umożliwiają osobom z dysfunkcjami podejmowanie autonomicznych decyzji (Waldron, Lavitt, Kelley 2000). Dzięki technologiom sieciowym mogą one reprezentować siebie w debacie na temat niepełnosprawności z osobami odpowiedzialnymi za kształtowanie polityk społecznych oraz organizować wspólne działania mające na celu podnoszenie świadomości własnych praw wśród osób niepełnosprawnych (Thackeray, Hunter 2010). Internet umożliwia też podejmowanie działań o charakterze politycznym służących wspieraniu interesów osób niepełnosprawnych (Fitzpatrick 2000: 386; Johnson, Moxon 1998: 255). Nowe technologie sieciowe stanowią również przestrzeń, w ramach której osoby niepełnosprawne mogą nawiązywać i utrzymywać relacje, rozszerzając je o nowe kręgi społeczne (Haywood 1998; Seymour, Lupton 2004). Badania

prowadzone nad wykorzystaniem potencjału nowych technologii informatycznych pozwalają dostrzec, że umożliwiają one zwiększenie zasięgu kontaktów dostępnych dla osób niepełnosprawnych poza ich najbliższą rodzinę lub profesjonalne sieci wsparcia (McClimens, Gordon 2009). Służą również do podtrzymywania kontaktów z rodziną i przyjaciółmi (Shpigelman, Gill 2014). Niepełnosprawni w przestrzeni wirtualnej mogą uczestniczyć w społecznościach internetowych, które łączą osoby o podobnych problemach i zainteresowaniach (Fox 2011) i dzięki temu przełamać izolację i ograniczyć poczucie osamotnienia (Conrad, Stults 2010; Obst, Stafurik 2010). W przestrzeni Internetu osoby z niepełnosprawnościami mogą też uzyskać wsparcie w ramach wspólnot samopomocowych (Wright, Bell 2003). W rezultacie technologie sieciowe mogą przyczyniać się do poprawy ich psychologicznego samopoczucia oraz poczucia własnej wartości i zadowolenia z życia osób niepełnosprawnych (Ellison i in. 2007). W tej perspektywie wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami stanowi niezwykle istotny problem, gdyż stanowi kolejną przestrzeń wykluczenia, pogłębiając marginalizację tej kategorii społecznej.

METODOLOGIA BADAŃ

Na potrzeby badania posłużono się bazą danych, która jest udostępniona na stronie <http://www.diagnoza.com/>. Dzięki temu możliwe było zrekonstruowanie rzeczywistego udziału osób niepełnosprawnych w korzystaniu z internetu w Polsce oraz ukazanie czynników wpływających na aktywne używanie sieci przez tą kategorię społeczną. Analiza ta stanowiła punkt wyjścia do ukazania potencjału nowych technologii informatycznych dla osób niepełnosprawnych. Ten cel został osiągnięty poprzez analizę aktywności realizowanych w sieci przez osoby z niepełnosprawnościami oraz ukazanie czynników wpływających na wykluczenie cyfrowe tej kategorii społecznej. Podczas analizy szczególną uwagę poświęcono wpływowi niepełnosprawności na sposoby korzystania z sieci oraz ukazaniu, w jaki sposób zmienne o charakterze demograficzno-społecznym wpływają na dostępność sieci dla osób z niepełnosprawnościami i jakie ma to znaczenie dla ich funkcjonowania we współczesnym społeczeństwie.

W badaniach Diagnozy Społecznej w 2015 r. uczestniczyło 3409 osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności, stanowili oni 10,3% całej próby. Wśród nich 924 osoby (31,9%) miały niepełnosprawność znaczną, 1328 (45,7%) umiarkowaną oraz 625 (22,5%) lekką (Diagnoza Społeczna 2015: 232).

POTENCJAŁ NOWYCH TECHNOLOGII INFORMATYCZNYCH DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wyniki badań Diagnozy Społecznej z 2015 r. pokazują, że wśród badanych, którzy posiadają orzeczenie o niepełnosprawności, 33,8% deklaroowało, że ma dostęp do internetu. Osoby sprawne niemal dwukrotnie częściej (66%) korzystały z sieci. Wskazuje to, że

zdecydowana większość osób z dysfunkcjami w Polsce nie wykorzystuje potencjału, jaki tkwi w technologiach sieciowych. Przeprowadzona analiza danych pozwala zobaczyć, że najistotniejszym czynnikiem wpływającym na korzystanie z internetu przez osoby niepełnosprawne jest wiek. Współczynnik korelacji r Pearsona wskazuje średnią zależność (0,390) pomiędzy tymi zmiennymi. Im młodsza osoba niepełnosprawna, tym większe prawdopodobieństwo, że będzie ona użytkownikiem sieci. Do wieku 44 lat osoby niepełnosprawne korzystają z internetu stosunkowo często, natomiast po 45. roku życia można zauważyć, że liczba osób korzystających z tego medium spada o 22,6 punktu procentowego. Wskazuje to, że istnieje wyraźny próg wiekowy, powyżej którego osoby niepełnosprawne zdecydowanie rzadziej korzystają z sieci. Tendencja zniżkowa utrzymuje się – wraz ze wzrostem liczby lat życia obniża się liczba osób niepełnosprawnych korzystających z Internetu.

Analizowane dane wskazują również na istnienie średniej zależności (r Pearsona = 385) pomiędzy poziomem wykształcenia a korzystaniem z internetu. Im wyższy poziom wykształcenia, tym częściej osoby niepełnosprawne korzystały z sieci. Różnice te są bardzo duże. Wśród osób z wyższym i policealnym poziomem wykształcenia 66,4% używa internetu, natomiast tylko 10,4% osób niepełnosprawnych z podstawowym i niższym wykształceniem deklaruje taką aktywność (por. tab. 1). Wraz ze wzrostem wykształcenia następują wyraźne zmiany procentowe osób z deficytami używających sieci. Badani z wykształceniem gimnazjalnym i zawodowym o 22,1 punktu procentowego częściej niż osoby z wykształceniem podstawowym korzystały z sieci internetowej. Respondenci ze średnim wykształceniem używały internetu o 36,4 punktu procentowego częściej niż osoby niepełnosprawne, które miały wykształcenie podstawowe lub niższe, jednak od osób z wykształceniem policealnym i wyższym dzieliło je 30 punktów procentowych.

Miejsce zamieszkania również wpływało, choć w mniejszym stopniu, na dostęp osób niepełnosprawnych do Internetu. Współczynnik korelacji r Pearsona wynoszący 0,238 wskazuje na średnią zależność między tymi dwiema zmiennymi. Najaktywniejszymi użytkownikami sieci w roku 2015 były osoby mieszkające w średnich miastach liczących od 100 do 200 tysięcy mieszkańców (48,4%) i dużych miastach mających od 200 do 500 tysięcy mieszkańców (46,9%). Niepełnosprawni mieszkańcy wielkich aglomeracji z ponad 500 tysiącami mieszkańców w 39,5% używali sieci. Najrzadziej z Internetu korzystali niepełnosprawni mieszkańcy wsi (25,1%).

Tabela 1. Korzystanie z internetu przez osoby niepełnosprawne w zależności od wieku, miejsca zamieszkania, poziomu wykształcenia, statusu społeczno-ekonomicznego oraz stopnia niepełnosprawności (N= 3409)

Korzystanie z Internetu przez osoby niepełnosprawne			TAK	NIE
Wiek	do 24 lat	liczebność	67	9
		%	88,2	11,8
	25–34 lata	liczebność	77	30
		%	72,0	28,0
	35–44 lata	liczebność	107	53
		%	66,9	33,1
	45–59 lat	liczebność	308	387
		%	44,3	55,7
	60–64 lata	liczebność	132	307
		%	30,1	69,9
	65+ lat	liczebność	160	879
		%	15,4	84,6
Miejsce zamieszkania	miasta 500 tys. mieszkańców i więcej	liczebność	62	95
		%	39,5	60,5
	miasta 200–500 tys. mieszkańców	liczebność	100	113
		%	46,9	53,1
	miasta 100–200 tys. mieszkańców	liczebność	93	99
		%	48,4	51,6
	miasta 20–100 tys. mieszkańców	liczebność	208	353
		%	37,1	62,9
	miasta poniżej 20 tys. mieszkańców	liczebność	121	208
		%	36,8	63,2
	wieś	liczebność	268	798
		%	25,1	74,9

Tabela 1 cd.

Poziom wykształcenia	podstawowe i niższe	liczebność	76	640
		%	10,6	89,4
	zasadnicze zawodowe / gimnazjum	liczebność	279	580
		%	32,5	67,5
	średnie	liczebność	310	352
		%	46,8	53,2
	wyższe i policealne	liczebność	184	93
		%	66,4	33,6
Status społeczno- -zawodowy	pracownicy sektora publicznego	liczebność	60	16
		%	78,9	21,1
	pracownicy sektora prywatnego	liczebność	128	55
		%	69,9	3,3%
	prywatni przedsiębiorcy	liczebność	21	4
		%	84,0	16,0
	rolnicy	liczebność	6	14
		%	30,0	70,0
	renciści	liczebność	304	686
		%	30,7	69,3
	emeryci	liczebność	188	751
		%	20,0	80,0
	uczniowie i studenci	liczebność	24	1
		%	96,0	4,0
	bezrobotni	liczebność	35	29
		%	54,6	45,3
Stopień niepeł- nosprawności	znaczny	liczebność	181	578
		%	23,8	76,2
	umiarkowany	liczebność	430	705
		%	37,9	62,1
	lekki	liczebność	241	382
		%	38,6	61,4

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z roku 2015 pobranej ze strony <http://www.diagnoza.com> (pobrana 01.12.2016).

Status społeczno-zawodowy także wpływał na dostęp do sieci osób niepełnosprawnych. Współczynnik korelacji r Pearsona pomiędzy tymi zmiennymi wynosiło 0,253, co wskazuje na słabą zależność pomiędzy nimi. Zdecydowanie najrzadziej korzystają z tego medium osoby na emeryturze – zaledwie co piąta osoba w tej kategorii korzysta z Internetu, o 10 punktów procentowych częściej tego medium używali rolnicy, a o 10,7 punktów procentowych częściej niż emeryci używali sieci renciści (30%). Liczniej z sieci korzystały osoby bezrobotne (54,6%) oraz bierne zawodowo (44,6%). Najczęściej technologie sieciowe wykorzystywali niepełnosprawni studenci (96%) oraz osoby niepełnosprawne aktywne zawodowo, zwłaszcza przedsiębiorcy (84,0%) oraz pracujący w sektorze publicznym (78,9%) i prywatnym (69,9%). Poziom niepełnosprawności, jak pokazują dane zebrane w tabeli 1, także odgrywał rolę w dostępie do Internetu. Współczynnik r Pearsona wskazywał na słabą zależność, równą 0,123 pomiędzy stopniem niepełnosprawności a korzystaniem z tego medium. Osoby mające lekki stopień niepełnosprawności częściej korzystają z sieci niż osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. Wyniki te wskazują na istnienie barier w rzeczywistości wirtualnej, które utrudniają osobom ze znacznym poziomem niepełnosprawności używanie sieci i korzystanie z udogodnień, których dostarcza.

Zebrane w tabeli 1 dane pokazują, że z Internetu korzystają osoby młode, wykształcone, mieszkające w dużych i średnich miastach, studiujące lub aktywne zawodowo, o niskim stopniu niepełnosprawności. Pokazuje to, że niepełnosprawność jako czynnik wykluczenia cyfrowego współwystępuje z innymi charakterystykami demograficzno-społecznymi, które przyczyniają się do istnienia nierówności w dostępie i korzystaniu z technologii informatyczno-medialnych. Osoby niepełnosprawne w Polsce, jak pokazują badania, częściej są starsze, słabiej wykształcone i mają niższy status społeczno-ekonomiczny (Masłyk, Migaczewska 2014). Każda z tych kategorii społecznych ma swoje własne wzorce aktywności on-line, co w rezultacie sprawia, że osoby z niepełnosprawnościami są wykluczone cyfrowo nie tylko ze względu na swoje deficyty, ale również na inne czynniki o charakterze demograficzno-społecznym.

Kolejnym etapem było odtworzenie sposobów korzystania z sieci przez osoby z niepełnosprawnościami. W badaniach w ramach Diagnozy Społecznej w 2015 r. badano aktywność w Internecie, analizując ją w 24 czynnościach wykonywanych przez użytkowników Internetu.

Tabela 2. Sposoby użycia Internetu przez osoby niepełnosprawne w zależności od stopnia niepełnosprawności (N=3409)

Wyszczególnienie	Stopień niepełnosprawności			Ogółem
	znaczny	umiarkowany	lekki	
Tworzenie/publikowanie treści w internecie (np. blogi, profile)	26,5	14,9	19,5	18,7
Uczestniczenie w grupach, forach dyskusyjnych	43,6	34,2	34,4	36,3
Korzystanie z facebooka	56,9	48,4	51,0	50,9
Korzystanie z innych portali społecznościowych	48,8	39,1	39,4	41,0
Tworzenie/modyfikowanie swojej strony www	30,9	22,3	25,3	25,0
Korzystanie z bankowości internetowej	51,4	50,7	48,1	50,1
Sprawdzanie i wysyłanie poczty (e-mail)	78,5	76,8	75,5	76,8
Rozmowy głosowe i telefonowanie	60,8	61,6	57,7	60,3
Kupowanie produktów przez Internet w Polsce	51,4	46,6	48,5	48,2
Szukanie informacji na stronach instytucji publicznych	46,4	41,2	43,2	42,8
Szukanie materiałów potrzebnych do nauki/pracy	42,0	39,5	43,2	41,1
Korzystanie z komunikatorów tekstowych	59,7	48,8	52,3	50,1
Pobieranie i wypełnianie formularzy przez Internet	40,3	39,2	35,2	38,3
Szukanie pracy, wysyłanie CV	28,7	30,9	35,7	31,8
Rezerwacja biletów	34,3	26,5	27,4	28,4
Udział w kursach on-line	27,6	23,2	21,2	23,6
Kupowanie produktów przez Internet za granicą	23,2	18,8	19,9	20,1
Ściąganie darmowego oprogramowania	33,7	25,3	25,5	27,2
Udział w aukcjach internetowych	30,9	24,7	22,8	25,5
Granie w gry sieciowe	42,5	25,3	25,7	27,2
Słuchanie radia przez Internet	54,1	47,7	47,3	47,9
Czytanie książek, gazet przez Internet	47,0	46,0	47,3	46,6

Oglądanie telewizji, plików wideo przez Internet	46,8	36,4	39,0	38,9
Ściąganie darmowej muzyki i filmów	40,9	30,9	32,8	33,6

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z roku 2015 pobranej ze strony <http://www.diagnoza.com> (pobrana 01.12.2016).

Osoby niepełnosprawne najczęściej wykorzystywały technologie sieciowe do komunikacji. Najwięcej badanych wysyłało e-maile i sprawdzało pocztę elektroniczną (76,8%). Ma to istotne znaczenie, ponieważ mail jest narzędziem nie tylko ułatwiającym komunikację interpersonalną, ale również pozwalającym na kontakt z instytucjami. Dziś niemal każdy z podmiotów publicznych i komercyjnych oraz wirtualnych oferuje możliwość kontaktu za pośrednictwem e-maila. Dzięki temu osoby niepełnosprawne mają większy dostęp do informacji, które dokładnie odpowiadają ich potrzebom. Przyczyniają się do tego również newslettery, dzięki którym osoby, które zapisują się na nie, otrzymują aktualne informacje w zakresie interesujących ich treści. Narzędzia internetowe stanowiły dla 60,3% badanych wsparcie komunikacji interpersonalnej, zastępując tradycyjne telefonowanie i umożliwiając rozmowy głosowe. Trzecią czynnością najczęściej wykonywaną przez osoby niepełnosprawne w Internecie było korzystanie z Facebooka – 50,9% respondentów deklarowało podejmowanie takiej aktywności. Ponad połowa badanych wykorzystywała Internet do komunikacji tekstowej (50,1%) oraz korzystała z usług bankowych za pośrednictwem sieci. 48,2% w sieci robiło zakupy w sklepach na terytorium Polski. Wskazuje to, że wśród pięciu najczęściej wymienianych aktywności znalazły się te umożliwiające uzyskiwanie informacji, zapewnienie komunikacji, udział we wspólnotach oraz pozwalające na korzystanie z usług bankowych i samodzielne dokonywanie zakupów w sieci. Nieco rzadziej osoby niepełnosprawne korzystały z innych udogodnień, umożliwiających im samodzielny dostęp do usług o charakterze komercyjnym, takich jak: rezerwowanie biletów (28, 4%), branie udziału w aukcjach internetowych (25,5%) oraz robienie zakupów za granicą (20,1%). Częściej niepełnosprawni internauci korzystali z możliwości, jakie dawała im sieć, umożliwiając dostęp do usług o charakterze publicznym, które wymagały złożenia odpowiedniego wniosku. Z możliwości wypełnienia i złożenia go on-line korzystało 38,3% respondentów. Medium to było też atrakcyjne dla osób niepełnosprawnych przy poszukiwaniu pracy (31,1%), natomiast w niewielkim stopniu badani zainteresowani byli kursami on-line (23,6%).

Na kolejnych pozycjach badani wymieniali słuchanie radia przez Internet (47,9%) i czytanie książek lub gazet w sieci (46,6%) oraz oglądanie przez Internet telewizji lub plików wideo (38,9%). 33,6% badanych ściągało darmowe filmy i muzykę. Wskazuje to, że sieć odgrywa istotną rolę kompensacyjną w dostępie do tradycyjnych mediów, które ze względu na bariery nie były dotąd w pełni dostępne dla tej kategorii społecznej. Możliwość korzystania z innych mediów w sieci sprawia, że osoby niepełnosprawne dzięki Internetowi uzyskują szansę na pełniejszy udział w rozrywce i kulturze. W sieci osoby

niepełnosprawne pozyskiwały też informacje ze stron instytucji publicznych (42,8%) oraz znajdowały materiały pomocne w nauce lub pracy (41,1%). Pokazuje to, że medium to umożliwia szerszy niż dotychczas dostęp do informacji związanych zarówno z niepełnosprawnością, jak i wynikających z indywidualnych potrzeb. 41,0% niepełnosprawnych respondentów w sieci uczestniczyło w innych niż Facebook portalach społecznościowych, a 36,3% korzystało z forów i grup dyskusyjnych. Tylko 27,2% grało w gry wideo w sieci, co pokazuje, że ta forma aktywności łącząca rozrywkę z możliwością udziału we wspólnotach wirtualnych była zdecydowanie mniej popularna wśród osób z dysfunkcjami niż uczestnictwo w portalach społecznościowych oraz na forach i grupach dyskusyjnych. Można zauważyć, że tylko 27,2% badanych za pośrednictwem sieci ściągało darmowe oprogramowanie, co wskazuje, że osoby niepełnosprawne niezbyt często korzystają z programów, które mogłyby podnieść jakość ich funkcjonowania w sieci – dzięki dodaniu lub umożliwieniu dostępu do nowych funkcjonalności. Pokazuje to, że kategoria ta stosunkowo słabo radzi sobie z wykorzystywaniem potencjału włączającego tkwiącego w nowych technologiach, które stają się coraz bardziej dostępne dla użytkowników, również z dysfunkcjami. Niewielu badanych publikowało też własną twórczość w Internecie, zaledwie 18,7% badanych podejmowało taką aktywność. Nieco więcej, bo 25,5% badanych, posiadało własną stronę, którą aktualizowało.

Dane przedstawione w tabeli 2. pokazują, że osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności wykorzystują Internet w sposób najbardziej efektywny. We wszystkich aktywnościach realizowanych w sieci stanowili oni najliczniejszą kategorią, poza działaniami nastawionymi na poszukiwanie pracy i wysyłanie CV. Pozwala to zauważyć, że osoby niepełnosprawne ze znacznymi deficytami, gdy stają się użytkownikami Internetu, to wykorzystują jego potencjał w stopniu zdecydowanie większym niż osoby z lekkim i umiarkowanym poziomem dysfunkcji. Osoby ze znaczną niepełnosprawnością stosunkowo często wykorzystują narzędzia sieciowe do komunikacji, uczestnictwa we wspólnotach oraz niezależnego korzystania z usług. W porównaniu z osobami z niepełnosprawnością umiarkowaną i lekką przestrzeń Internetu wykorzystują częściej też do publikowania własnych treści. Wskazuje to, że im większy stopień niepełnosprawności tym bardziej osoby niepełnosprawne wykorzystują potencjał nowych mediów pozwalający im na podejmowanie samodzielnych aktywności pomimo ograniczeń fizycznych, zmysłowych lub psychicznych.

Kolejnym krokiem analizy było ukazanie zależności pomiędzy posiadaniem przez osoby z niepełnosprawnościami Internetu a poczuciem kontroli nad własnym życiem, radzeniem sobie z problemami, możliwością uzyskania wsparcia, odczuwaniem samotności, ilością kontaktów z otoczeniem społecznym, zadowoleniem z własnego życia i perspektywami na przyszłość oraz oceną swojego życia a także poczuciem bycia kochanym i szanowanym.

Tabela 3. Wpływ korzystania z Internetu na cechy społeczno-demograficzne i psychologiczne użytkowników (N= 3409)

Zmienne społeczno-demograficzne i psychologiczne	Korzysta z internetu
	r Pearsona
Poczucie kontroli nad własnym życiem	.123
Aktywność w radzeniu sobie z problemami	.213
Poziom społecznego wsparcia	.103
Poczucie osamotnienia	.040
Poczucie bycia kochanym i szanowanym	.072
Wiek	.390
Miejsce zamieszkania	.238
Wykształcenie	.385
Status społeczno-zawodowy	.253
Płeć	.048
Stopień niepełnosprawności	.123
Ocena swojego życia	.226
Kontakty z rodziną	.056
Kontakty z przyjaciółmi i znajomymi	.193

Źródło: opracowanie własne na podstawie bazy danych z roku 2015 pobranej ze strony <http://www.diagnoza.com> (dostęp: 01.12.2016).

Dla określenia siły związku pomiędzy tymi zmiennymi posłużono się współczynnikiem korelacji r Pearsona. W wyniku analizy zauważono, że korzystanie z Internetu sprzyja aktywnemu radzeniu sobie z problemami oraz wpływa na ogólną ocenę życia. Wzmacnia też poczucie kontroli nad swoim życiem oraz wpływa na odczuwany poziom społecznego wsparcia. Pozwala też poszerzyć kontakty z gronem przyjaciół i znajomych. Nie ma wpływu natomiast na poczucie osamotnienia oraz bycia kochanym i szanowanym, nie wpływa też na intensywność kontaktów z rodziną (por. tab. 3.). Uzyskane wyniki pokazują, że korzystanie z technologii internetowych wywiera wpływ na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie nie tylko wpływając na ich status ekonomiczny, ale przyczynia się też pośrednio do wzrostu poczucia samostanowienia o sobie wśród osób z niepełnosprawnościami. Jednocześnie jednak można zauważyć, że choć technologie internetowe zwiększają ilość kontaktów z otoczeniem społecznym jednostek, to nie niwelują poczucia osamotnienia i nie wzmacniają poczucia bycia szanowanym i kochanym. Mimo to korzystanie z Internetu wpływa na odczuwany poziom wsparcia społecznego.

Przedstawiona analiza ukazująca dostępność technologii internetowych dla osób niepełnosprawnych i ich aktywność w Internecie, pokazuje, że technologia ta ma potencjał pozwalający na wzmocnienie podmiotowości osób niepełnosprawnych i promowanie ich zaangażowania w aktywności służące usamodzielnieniu oraz wzmacniające aktywność społeczną tej kategorii. Technologie internetowe odgrywają też ważną rolę w korzystaniu za pośrednictwem sieci z różnych form kultury i rozrywki. Używanie ich przynosi korzyści osobom z niepełnosprawnościami, które mogą doświadczać izolacji społecznej w świecie rzeczywistym (Dobransky, Hargittai 2016). Dzięki temu, że uczestniczą w aktywnościach w sieci, stają się członkami elektronicznej wspólnoty. Dodatkowo dzięki odpowiednim narzędziom osoby z dysfunkcjami sprawności mogą komunikować się z krewnymi, przyjaciółmi i znajomymi w sposób, który najbardziej im odpowiada, wykorzystując połączenia głosowe lub komunikaty tekstowe. Umożliwia to przełamanie izolacji osób niepełnosprawnych i pozwala na wyjście ich kontaktów społecznych poza osoby z kręgu najbliższej rodziny i przyjaciół oraz daje możliwość uczestniczenia w wirtualnych wspólnotach.

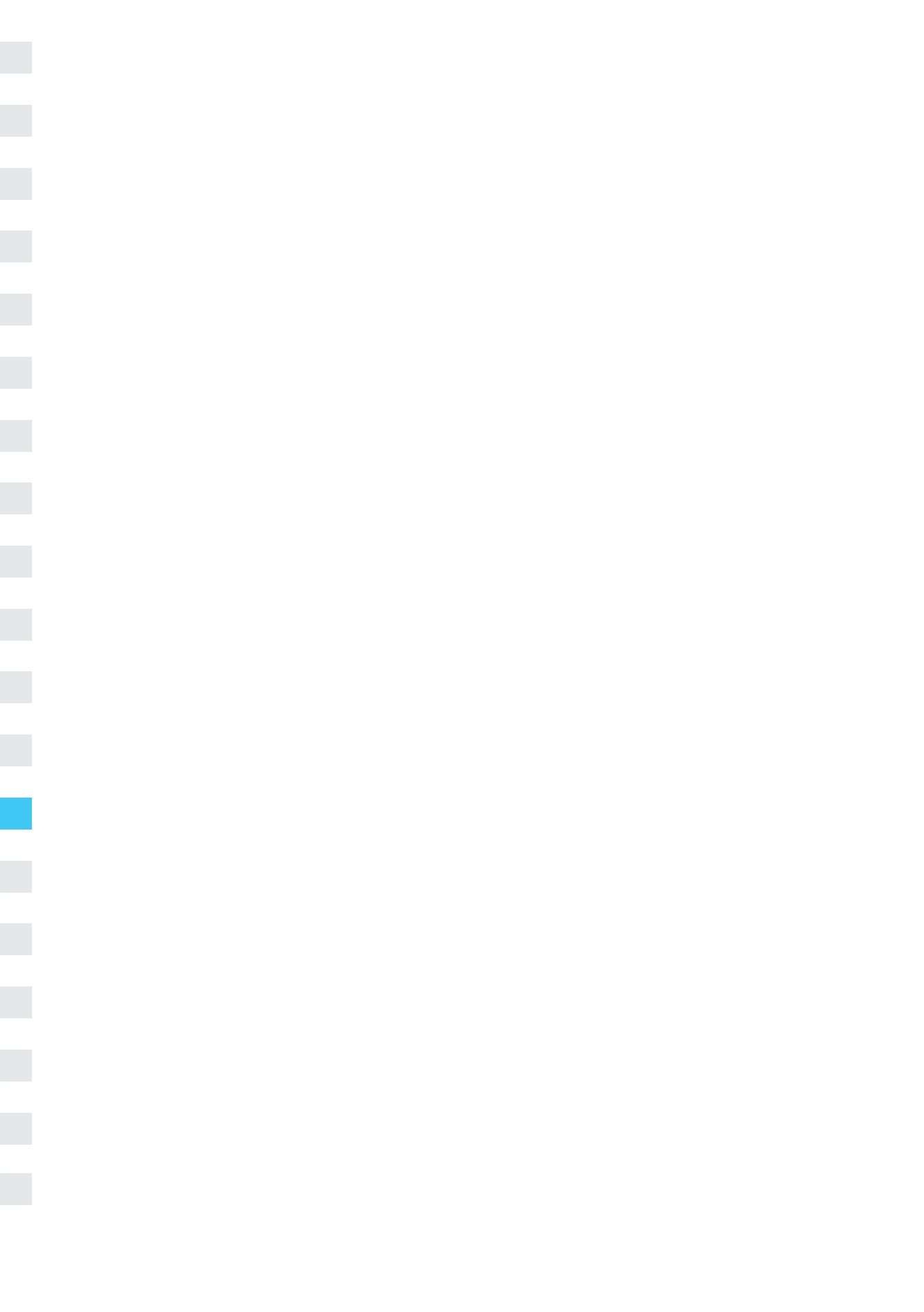
BIBLIOGRAFIA

- Adam, Alison, Kreps, David (2006). *Web Accessibility: A Digital Divide for Disabled People? In Social Inclusion: Societal and Organizational Implications for Information Systems*. International Federation for Information Processing. Boston: Springer, s. 217–228.
- Chaudhuri, Anindya, Flamm, Kenneth, Horrigan, John (2005). *An analysis of the determinants of internet access*. „Telecommunications Policy”, 29(9–10), s. 731–755.
- Conrad, Peter, Stults, Cheryl (2010). *Internet and the experience of illness*. W: Cloe Bird, Peter Conrad, Allen Fremont, Stefan Timmermans (red.). *Handbook of medical sociology*. Nashville. TN: Vanderbilt University Press, s. 179–191.
- Diagnoza Społeczna, Raporty*: Janusz Czapiński, Tomasz Panek (red.) (2015). *Diagnoza Społeczna (2015)*. www.diagnoza.com (dostęp: 1.12.2017).
- Diagnoza społeczna: zintegrowana baza danych*. www.diagnoza.com (dostęp: 16.09.2016).
- Dobransky, Kerry, Hargittai, Eszter (2016). *Unrealized Potential: Exploring the Digital Disability Divide*. „Poetics”, 58, s. 18–28.
- Drainoni, Mari Lynn, Houlihan, Bethlyn, Williams, Steve, Verandi, Mark, Esch, David, Lee-Hood, Elizabeth, Weiner, Cheryl (2004). *Patterns of Internet Use by Persons with Spinal Cord Injuries and Relationship to Health-related Quality of Life*. „Archives of Physical and Medical Rehabilitation”, 85, s. 1872–1879.
- Duplaga, Mariusz (2017). *Digital Divide Among People with Disabilities: Analysis of Data from a Nationwide Study for Determinants of Internet Use and Activities Performed Online*, vol. 12(6), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179825>.

- Ellis, Katie, Kent, Mike (2011). *Disability and New Media*. London–New York: Routledge.
- Ellison, Nicole B., Steinfield, Charles, Lampe, Cliff (2007). *The Benefits of Facebook „Friends”: Social Capital and College Students’ Use of Online Social Network Sites*. „Journal of Computer-Mediated Communication”, 12(4), s. 1143–1168.
- Farrelly, Glen (2011). *Practitioner Barriers to Diffusion and Implementation of Web Accessibility*. „Technology and Disability”, 23, s. 223–232.
- Fitzpatrick, Tony (2000). *Critical Cyberpolicy: Network Technologies, Massless Citizens, Virtual Rights*. „Critical Social Policy”, 20(3), s. 375–407.
- Fox, Susannah (2011). *Peer-to-peer Healthcare*. <https://www.pewresearch.org/internet/2011/08/02/peer-to-peer-healthcare/> (dostęp: 22.12.2017).
- Goggin, Gerard, Newell, Christopher (2003). *Digital Disability: The Social Construction of Disability in New Media*. Lanham: Rowman and Littlefield.
- Haller, Beth A. (2010). *Representing Disability in an Ableist World: Essays on Mass Media*. Louisville, KY.
- Hargittai, Eszter (2002). *Second-Level Digital Divide: Differences in People’s Online Skills*. „First Monday”, 7(4), s. 1–3.
- Harris, Jennifer (2014). *The Use Role, and Application of Advanced Technology in the Lives of Disabled People in the UK*. „Disability and Society”, 25, s. 427–439.
- Haywood, Trevor (1998). *Global Networks and the Myth of Equality: Trickle Down or Trickle Away?* W: Brian D. Loader (red.). *Cyberspace Divide: Equality, Agency and Policy in the Information Society*. London: Routledge.
- Helbig, Natalie, Gil-Garcia, Ramon, Ferro, Enrico (2009). *Understanding the Complexity of Electronic Government: Implications from the Digital Divide Literature*. „Government Information Quarterly”, 26(1), s. 89–97.
- Helsper, Ellen (2012). *A Corresponding Fields Model for the Links Between Social and Digital Exclusion*. „Communication theory”, 22(4), s. 403–426.
- Jaeger, Paul T. (2012). *Disability and the Internet: Confronting a Digital Divide*. Boulder: Lynn Rienner.
- Johnson, Liz, Moxon, Eillen (1998). *In Whose Service? Technology, Care and Disabled People: the Case for a Disability Politics Perspective*. „Disability and Society”, 13(2), s. 241–258.
- Królewski, Jarosław, Masłyk, Tomasz, Migaczewska, Ewa, Stojkow, Maria, Żuchowska-Skiba, Dorota (2014). *Potencjał Internetu i jego niewykorzystanie w kontekście potrzeb osób niepełnosprawnych*. W: Barbara Gąciarz i Seweryn Rudnicki (red.). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 335–376.
- Lazar, Jonathan, Jaeger, Paul T. (2011). *Reducing Barriers to Online Access for People with Disabilities*. „Issues in Science and Technology”, 27, s. 68–82.

- Lindsay, Sally (2010). *Disability and the Digital Divide: Gaps and Future Directions*. W: Cassie Evans (red.). *Internet Issues: Blogging, Digital Divide and Digital Libraries*. New York: Nova.
- Masłyk, Tomasz, Migaczewska, Ewa (2014). *Charakter użytkowania Internetu przez osoby niepełnosprawne i sprawne w perspektywie cyfrowego wykluczenia – analiza porównawcza*. „*Studia Socjologiczne*”, 2, s. 175–201.
- Masłyk, Tomasz, Migaczewska, Ewa (2016). *Analysis of the Dynamics of the Internet Use by Persons with Disabilities in Poland over the Decade 2003–2013 in the Context of Their Socio-Demographic Characteristics*. „*Polish Sociological Review*”, 3, s. 341–360.
- McClimens, Alex, Gordon, Frances (2009). *People with Intellectual Disabilities as Bloggers: What's Social Capital Got to Do with It Anyway?* „*Journal of Intellectual Disabilities*”, 13(1), s. 19–30.
- Mehra, Bharat, Merkel, Cecelia, Peterson Bishop, Ann (2004). *The Internet for Empowerment of Minority and Marginalized Users*. „*New Media Society*”, 6(6), s. 781–802.
- Obst, Patricia, Stafurik, Jana (2010). *Online We Are All Able Bodied: Online Psychological Sense of Community and Social Support Found Through Membership of Disability-specific Websites Promotes Well-being for People Living with a Physical Disability*. „*Journal of Community and Applied Social Psychology*”, 20, s. 525–531.
- Piper, Anne M., Weibel, Nadin, Hollan, James D. (2014). *Designing Audio-enhanced Paper Photos for Older Adult Emotional wellbeing in Communication therapy*. „*International Journal of Human-Computer Studies*”, 72(8–9), s. 629–639.
- Riggins, Frederick J., Sanjeev, Devan (2005). *The Digital Divide: Current and Future Research Directions*. „*Journal of the Association for Information Systems*”, 6(12), s. 298–337.
- Ritchie, Heather, Blanck, Peter (2003). *The Promise of the Internet for Disability: a Study of On-line Services and Web Site Accessibility at Centers for Independent Living*. „*Behavioral Sciences and the Law*”, 21(1), s. 5–26.
- Seymour, Wendy, Lupton, Deborah (2004). *Holding the Line Online: Exploring Wired Relationships for People with Disabilities*. „*Disability and Society*”, 19(4), s. 291–305.
- Sheldon, Alison (2010). *Changing Technology*. W: John Swain, Sally French, Collins Barnes, Carol Thomas (red.). *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage, s. 155–160.
- Shpigelman, Carmit-Noa, Gill, Carol J. (2014). *Facebook Use by Persons with Disabilities*. „*Journal of Computer-Mediated Communication*”, 19, s. 610–624.
- Srinuan, Chalita, Bohlin, Eric (2011). *Understanding the Digital Divide: A Literature Survey and Ways Forward*, 22nd European Regional Conference of the International Telecommunications Society (ITS2011), Budapest, 18-21 September, 2011: Innovative ICT Applications – Emerging Regulatory, Economic and Policy Issues.
- Thackeray, Rosemary, Hunter, MaryAnne (2010). *Empowering Youth: Use of Technology in Advocacy to Affect Social Change*. „*Journal of Computer-mediated Communication*”, 15, s. 575–591.

- Van Deursen, Alexander, Helsper, Ellen (2015). *The Third-level Digital Divide: Who Benefits Most from Being Online?* W: Laura Robinson, Sheila R. Cotten, Jeremy Schulz, Timothy Hale, Apryl Williams (red.). *Communication and Information Technologies Annual*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, s. 29–52.
- van Dijk, Jan (2005). *The Deepening Divide: Inequality in the Information Society*. London: SAGE.
- van Dijk, Jan (2012). *The Evolution of the Digital Divide – The Digital Divide turns to Inequality of Skills and Usage*. Digital Enlightenment Yearbook, s. 57–75.
- Waldron, Vicent R., Lavitt, Melissa, Kelley, Douglas (2000). *The Nature and Prevention of Harm in Technology – Mediated Self-help Settings: Three Exemplars*. „Journal of Technology in Human Services”, 17(2–3), s. 267–293.
- Wei, Kwoh-Kee, Teo, Hoch-Hai, Chan, Hoh-Chuan, Tan, Bernard (2011). *Conceptualizing and Testing a Social Cognitive Model of the Digital Divide*. Information Systems Research, 22(1), s. 170–187.
- Wright, Kevin, Bell, Sally B. (2003). *Health-related Support Groups on the Internet: Linking Empirical Findings to Social Support and Computer-mediated Communication Theory*. „Journal of Health Psychology”, 8(1), s. 39–54.
- Żuchowska, Dorota, Stojkow, Maria (2016). *Niepełnosprawny jako aktywny użytkownik sieci*. W: Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.). *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni, jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.



Znaczenie studiowania dla osób z niepełnosprawnością

Wojciech Mankowski

<https://orcid.org/0000-0003-0100-5172>

Uniwersytet Gdański

Streszczenie

Poniższy artykuł skupia się na problematyce postrzegania niepełnosprawności. Pytania, na które odpowiedzi szuka autor artykułu, brzmią: 1) jak postrzegani są studenci z niepełnosprawnością przez osoby pełno- i niepełnosprawne? 2) czym jest studiowanie dla osób niepełnosprawnych? Na te i inne pytania autor odpowiada na podstawie materiału zebranego do napisania pracy magisterskiej. Technika, jaką autor zastosował podczas badań, jest indywidualny wywiad pogłębiony. Skupił się na takich zagadnieniach, jak przypisywanie pewnych cech osobom z niepełnosprawnością czy negatywne zachowania wobec nich. Celem artykułu jest wywołanie u czytelnika refleksji na temat edukacji osób z niepełnosprawnością oraz nad samą niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, edukacja wyższa, studia, wykluczenie, integracja.

WSTĘP

W roku 2015 w polskich szkołach wyższych uczyło się 23 828 osób z niepełnosprawnością, co stanowiło 1,84% wszystkich studentów (GUS 2015), a dwa lata później osób z dysfunkcjami było już 26 341 (GUS 2017). Już sam fakt tak dużej liczby niepełnosprawnych studentów jest dobrym powodem, aby przeprowadzić badania socjologiczne dotyczące tej grupy, które z całą pewnością będą ważne dla rozwoju subdyscypliny socjologii, jaką jest socjologia niepełnosprawności.

Osoby z niepełnosprawnością coraz częściej podejmują różne aktywności. Jedną z nich jest edukacja. Zdobywanie coraz lepszego wykształcenia daje możliwość podjęcia pracy i konkurowania na otwartym rynku pracy, a te możliwości są dla osób niepełnosprawnych na tyle istotne, że coraz więcej spośród nich zaczyna studiować – pomimo różnych utrudnień. Jak pokazują dane GUS, z roku na rok jest coraz więcej studentów i absolwentów szkół wyższych. Absolwentów z niepełnosprawnością w 2015 r. było 7013, a dwa lata później niepełnosprawni absolwenci stanowili 1,91% wszystkich absolwentów uczelni wyższych (GUS 2015, GUS 2017). Powodem stale zwiększającej się liczby niepełnosprawnych studentów może być to, że uczelnie starają się usuwać różnego rodzaju bariery dla osób niepełnosprawnych (np. architektoniczne, finansowe). Warto dokładniej przyjrzeć się tej rozrastającej się grupie.

W moich badaniach zastosowałem indywidualne wywiady pogłębione, przy czym przeprowadzałem je zarówno z osobami pełno-, jak i niepełnosprawnymi. Wszystkie badane osoby studiowały na Uniwersytecie Gdańskim oraz w Wyższej Szkole Bankowej w Gdańsku takie kierunki jak: socjologia, matematyka, biologia, ekonomia czy psychologia. Jeżeli chodzi o osoby niepełnosprawne, to ich dysfunkcje były różnorodne – związane z ograniczeniem ruchowym lub neurologicznym, ale także z chorobami metabolicznymi czy chorobami narządu słuchu. W tym miejscu należy podkreślić, że przeprowadzonych przeze mnie badań nie można przełożyć na całą populację osób z niepełnosprawnością.

Celem artykułu jest zwrócenie uwagi środowiska akademickiego na osoby z niepełnosprawnością, wzbudzenie refleksji o charakterze bardziej ogólnym – na temat niepełnospraw-

ności jako takiej oraz o charakterze szczegółowym – na temat wyboru takich a nie innych ścieżek edukacyjnych osób z niepełnosprawnością. Chciałbym, aby niniejszy artykuł miał charakter praktyczny i miał szansę realnie poprawić jakość życia omawianej grupy. W tekście opisałem te wyniki moich badań, które pozwolą zastosować niektóre praktyczne rozwiązania służące poprawie życia osób niepełnosprawnych w środowisku akademickim.

Praca składa się z czterech części. Na początku opisałem założenia teoretyczne, które stanowią podwalinę niniejszego tekstu, a mianowicie – krytyczną teorię niepełnosprawności. Następnie przedstawiłem metodologię badań własnych. W kolejnej części skupiłem się na próbie odpowiedzi na pytanie: czym są studia dla osób z niepełnosprawnością? W ostatniej części opisałem negatywne zachowania wobec osób z niepełnosprawnością oraz sposoby walki z nimi. Na zakończenie przedstawię wnioski z przeprowadzonych badań.

KRYTYCZNE STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Charles Wright Mills – uważany za założyciela socjologii krytycznej – postulował, aby na osobiste troski spoglądać z szerszej perspektywy, w szerszym kontekście społecznym. W tym celu niezbędna jest wyobraźnia socjologiczna. Umożliwia ona bowiem rozsądne interpretowanie relacji pomiędzy indywidualnymi biografiami a postrzeganiem indywiduum jako części większej zbiorowości ludzi funkcjonujących w ramach konkretnej rzeczywistości, np. tej związanej z wydarzeniami historycznymi.

Wyobraźnia socjologiczna wymaga konkretnych umiejętności, na które zdaniem Millsa składają się:

- 1) wiedza, że wszystkie fenomeny społeczne są spowodowane przez jakieś decyzje, działania oraz wybory,
- 2) dostrzeganie ukrytych zasobów, barier kulturalnych lub strukturalnych, które określają sposób działania podmiotu,
- 3) odkrywanie we wszystkich fenomenach nagromadzenia przyszłości, tradycji kulturowej oraz społecznej, która wpływa współcześnie na działania,
- 4) patrzenie na życie społeczne oraz na instytucje społeczne i gospodarcze, a także na ich zmiany i nieustanny proces stawania się,
- 5) aprobowanie różnorodności form, w których może objawiać się życie społeczne.

Właśnie to podejście powinno stosować się jako hipotetyczną koncepcję w socjologicznych studiach nad niepełnosprawnością. Należy pamiętać, że „socjologiczne myślenie o niepełnosprawności musi zostać poddane ponownemu wyobrażeniu (reimaginuj), choć sama wyobraźnia krytyczna nie może być stosowana w całkowicie nieskrępowany sposób” (Sztobryn-Giercuszkiewicz 2018: 46). W tym miejscu warto też przypomnieć założenia krytycznej teorii, a są nimi:

- 1) krytyka oświecenia i pozytywizmu,
- 2) krytyka kapitalizmu,
- 3) krytyka marksizmu z wyłączeniem socjalizmu.

W pełni zgadzam się ze stwierdzeniem Marcina Hylewskiego i Tomasza Burdzika, które w przystępny sposób definiuje podstawowy wniosek twórców teorii krytycznej, a brzmiącym tak: „Wiara w racjonalne urządzenie świata; w linearny (ciągły), kierunkowy (nieodwracalny, przebiegający w jedną stronę) oraz stadialny (fazowy) postęp ludzkości przyniosła efekt zgoła odwrotny do pożądanego” (Sztobryn-Giercuskiewicz 2018).

Warto zwrócić uwagę, że zastosowanie krytycznego myślenia socjologicznego w studiach nad niepełnosprawnością pozwala socjologom na odkrywanie nowych ścieżek, które mogą stać się punktem zwrotnym w badaniach w tym obszarze. Teoria krytyczna w kontekście niepełnosprawności z jednej strony jest już ugruntowana, a z drugiej – jest niezależna od wcześniejszych teorii oraz metodologii, ponieważ sama w sobie „wpływa na nową konceptualizację niepełnosprawności z pozycji transformatywnych zmian dla tej zmarginalizowanej grupy społecznej” (Sztobryn-Giercuskiewicz 2018: 46).

Krytyczna teoria studiów nad niepełnosprawnością jest jedną z koncepcji wykorzystywanych w ramach *Disability Studies*, czyli dyscyplinie akademickiej, która łączy nauki społeczne zajmujące się problematyką niepełnosprawności. Co ważne, w ramach tej dyscypliny niepełnosprawność nie jest postrzegana jako funkcjonalna ułomność, punkt ciężkości jest przeniesiony na postrzeganie niepełnosprawności w kontekście społecznym, kulturowym, prawnym, psychologicznym i politycznym.

Teorie krytyczne mają za zadanie wyjaśniać oraz nieść wartość praktyczną i normatywną. Główne cele krytycznej teorii niepełnosprawności można zawrzeć w trzech punktach:

- 1) tłumaczenie, co wymaga poprawy w obecnym społeczeństwie,
- 2) szukanie jednostek, które mogą coś zmienić,
- 3) wprowadzanie podczas dyskusji społecznych dokładnych norm w taki sposób, aby osiągnąć cel przemiany społecznej.

Przedstawicielem badań nad niepełnosprawnością kierującym się powyższymi celami w działaniu jest D. L. Hosking, który wymienia z kolei siedem założeń będących fundamentem dla krytycznej teorii niepełnosprawności. Są to:

- 1) przyjęcie tzw. modelu biopsychospołecznego,
- 2) świadomość różnorodności wewnątrz grupy,
- 3) traktowanie różnorodności jako wartości,
- 4) równość i integracja oparte na prawie,
- 5) świadomość, że osoby z niepełnosprawnością mówią w swoim imieniu,
- 6) świadomość, że język ma wpływ na rozumienie niepełnosprawności,
- 7) rozumienie, że teoria krytyczna jest upolityczniona.

Koncepcja ta może pomóc w określeniu obecnego położenia społeczno-ekonomicznego osób z niepełnosprawnościami oraz ich funkcjonowania w rozmaitych przejawach życia społecznego, a następnie polepszenia warunków życia osób niepełnosprawnych i nie tylko. Przedstawiciele tego kierunku zadają sobie bowiem pytania tego typu: „Czymże bowiem [...] byłaby nawet najlepsza teoria społeczna, gdyby nie prowadziła do zmiany świata społecznego w kierunku demokratycznych wartości, otwartości, szacunku i upewnocnienia każdego członka społeczeństwa?” (Niedbalski 2017).

W niniejszej pracy oraz badaniach skupiono się na krytycznej teorii niepełnosprawności, a istotnym elementem jest założenie dotyczące wielowymiarowości zjawiska oraz wpływu języka na pojmowanie osób z niepełnosprawnościami.

METODOLOGIA

W moich badaniach głównym problem badawczym jest sposób postrzegania studiujących osób z niepełnosprawnością przez osoby niepełnosprawne i pełnosprawne. W tym kontekście niezwykle ważne są słowa używane przez badanych. W artykule skupiłem się na następujących pytaniach badawczych:

- 1) Jak rozumiane jest pojęcie „osoba z niepełnosprawnością”?
- 2) Jakie cechy osobowościowe są przypisywane osobom z niepełnosprawnością?
- 3) Jak wyglądają relacje między studentami?
- 4) Jak wyglądają relacje osób pełnosprawnych z niepełnosprawnymi?
- 5) Czy w środowisku akademickim istnieją stereotypy związane z niepełnosprawnością?
- 6) Jak powinno wyglądać pogłębianie wiedzy na temat niepełnosprawności?
- 7) Czym jest integracja osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych?
- 8) Czym jest studiowanie dla osób z niepełnosprawnością?
- 9) Dlaczego studenci niepełnosprawni wybrali dalszą edukację na uczelniach wyższych?
- 10) Czy studiowanie jest sposobem na usamodzielnienie się przez osoby z niepełnosprawnością?

Badanie przeprowadzane było metodą jakościową, a wykorzystaną przeze mnie techniką są indywidualne wywiady pogłębione. Powodem wyboru wywiadu jest to, że „są naturalną częścią naszego życia. Na co dzień obserwujemy barwne, pełne emocji rozmowy dziennikarzy [...] wysłuchujemy zwierzeń bliskich osób albo sami stajemy się obiektem badań, na przykład [...] kiedy zaczepia nas nachalny ankieter” (Jemielniak 2012: 111). Ta naturalność wywiadu jako techniki badawczej była dla mnie kluczowa. Codziennie mówimy o swoich sukcesach i porażkach, a socjolog może zbierać te wypowiedzi, analizować je, a potem porównywać z innymi przypadkami. Tak samo uważa Steinar Kvale – zgodnie z jego słowami „wywiad jest specyficzną formą rozmowy, w trakcie której wiedzę tworzy się w toku interakcji między osobą prowadzącą a respondentem” (Kvale 2010: 19–20). Dzięki wyborowi wywiadu mogłem swobodnie dopasowywać się do tego, co w danym momencie przekazywali moi rozmówcy.

Innym istotnym powodem wyboru właśnie takiej ścieżki badawczej była chęć rzetelnego, nieschematycznego porównania dwóch grup, czyli studentów z niepełnosprawnością i studentów pełnosprawnych. Wybór wywiadu pozwolił mi na przygotowanie list z zagadnieniami do poruszenia. Listy te na pierwszy rzut oka wyglądały inaczej, mimo to miały podobny sens, podobne drugie dno, które zostanie przedstawione w dalszej części artykułu.

Opisując pokrótce osoby badane, należy zwrócić uwagę na to, że studiowały na takich kierunkach jak: dziennikarstwo, gospodarka przestrzenna, lingwistyka stosowana, matematyka, psychologia czy socjologia. Warto również zwrócić uwagę na rozkład osób pod względem stopnia studiów – co zostało przedstawione w tabeli 1.

Tabela 1. Rozkład badanej populacji według stopnia studiów

Stopień studiów	Niepełnosprawni	Pełnosprawni
Licencjackie	2	3
Magisterskie	4	5
Doktoranckie	2	0

Źródło: opracowanie własne.

Należy również podkreślić, że w grupie studentów z niepełnosprawnością znalazły się osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, takimi jak: psychologiczna, ruchowa, neurologiczna, endokrynologiczna oraz sensoryczna.

CZYM JEST STUDIOWANIE DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

Podczas rozmów z badanymi osobami pytałem je, jak rozumieją pojęcie „osoba z niepełnosprawnością”. Celem tego było sprawdzenie, jak różne osoby podchodzą do tego zjawiska, a dokładniej – w jaki sposób rozumieją to pojęcie. Pytanie to było zadane zarówno osobom pełnosprawnym, jak i osobom z niepełnosprawnością.

Wypowiedzi udało się podzielić na trzy podgrupy, choć należy nadmienić, że czasami rozumienie pojęcia „osoby z niepełnosprawnością” nie pasowało do żadnej ze stworzonych podgrup (opisuję to w dalszej części rozdziału). Jeżeli chodzi o stworzony przez mnie podział, to pierwszą grupą są te wypowiedzi, które odnoszą się do przepisów prawnych, drugą – te, które odnoszą się do stanu zdrowia jednostki, a trzecią – te, które odnoszą się do interakcji ze społecznością.

Osoby, które w swoim rozumieniu pojęcia „osoba z niepełnosprawnością” odnosiły się do przepisów prawnych, często używały słowa „orzeczenie”. Jedna z badanych osób określiła osobę z niepełnosprawnością „jako kogoś, kto ma orzeczenie” (Wywiad 06N).

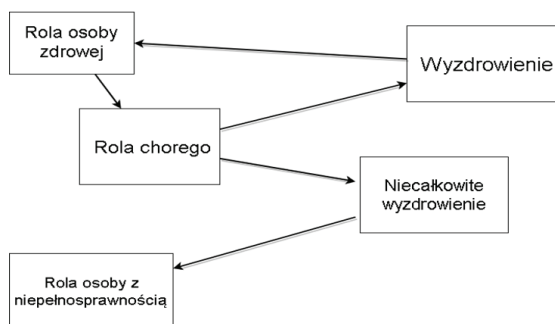
Należy podkreślić, że większość moich rozmówców, opisując „osobę z niepełnosprawnością”, odnosiła się do stanu zdrowia jednostki. W tym kontekście często było używane słowo „dysfunkcja” rozumiane jako „nieprawidłowe funkcjonowanie komórki, tkanki, narządu lub całego organizmu” (Słownik PWN). Warto przytoczyć tutaj słowa, jakie wypowiedziały dwie z badanych osób. Pierwsza, opisując „osoby z niepełnosprawnością”, powiedziała: „To zależy od konkretnej choroby, ale wydaje mi się, że niepełnosprawność

to niemożliwość wykonania czegoś bądź ograniczenia związane z tym. W moim przypadku nie mogę nosić nic ciężkiego, więc definiując osobę z niepełnosprawnością, w tę stronę bardziej bym poszła” (Wywiad 05P). Druga osoba stwierdziła, że niepełnosprawność wpływa na „wykonywanie różnych zawodów” (Wywiad 05P).

Ci rozmówcy, którzy w swoich definicjach odwołali się do problemów z interakcją z otoczeniem, z innymi jednostkami w społeczeństwie, często w swoich wypowiedziach nawiązywali do tematu barier architektonicznych. Jak zauważyła jedna z rozmówczyń: „Osoby, które poruszają się na wózkach inwalidzkich, często mają problem, aby się poruszać [...] brak dostosowania chodników, brak wjazdów czy wind. Dla osób niesłyszących i niewidomych nie ma dostosowań, jest mało oznaczeń w języku Braille’a, a dla osób głuchoniewidomych tym bardziej w Polsce nic nie ma” (Wywiad 08N). Badani zwracali także uwagę na bariery występujące na uczelniach. Jak zauważyła jedna z osób: „na wydziale są pewne ułatwienia, ale są bardzo słabo oznaczone. Podjazdy są nie tam, gdzie trzeba. Osoba niepełnosprawna musi prosić o otwarcie drzwi. W moim punkcie sale są niedostosowane. Muszę zawsze prosić profesora, aby włączył światło. Mieszkam w akademiku. Kiedyś trzy miesiące winda była nieczynna. Robiłam zakupy na cały tydzień. Zakupy chowałam do plecaka. Wejście na czwarte piętro graniczy z cudem. Siadałam na schodach” (Wywiad 05N). Poza barierami architektonicznymi, wiele spośród badanych osób wymieniało także bariery związane z różnymi zachowaniami ludzi z otoczenia. Jednym z przykładów jest następująca wypowiedź: „Największą barierą jest nietolerancja. Ja się z nią na ogół nie spotykam, ale gdy nosiłam gorset ortopedyczny spotykałam się z pytaniami typu: Kto ci połamiał żebra? Co ty sobie zrobiłaś? lub komentarzami typu: Co za głupia moda. Jakby nikt nie rozumiał, że to było leczenie. To jest raczej największa bariera” (Wywiad 03N).

Poza wypowiedziami, które z łatwością można było przyporządkować do jednej z trzech podgrup pojawiły się też takie, które nie mieściły się w stworzonych przeze mnie ramach. Jedna osoba powiedziała, że „Człowiek nabywa tę niepełnosprawność. Byłam człowiekiem zdrowym. Nagle choroba się pojawiła. Operacje. Po operacji to się stało. Potrzebuję pomocy w chodzeniu i w codziennych czynnościach” (Wywiad 05N). Ten cytat pokazuje sytuację, w której zmieniają się role społeczne. Osoba zdrowa przyjmuje rolę osoby chorej. W kontekście tej wypowiedzi należy podkreślić, że są choroby, których efektem jest niecałkowite wyzdrowienie, a to jest równoznaczne z przyjęciem roli osoby z niepełnosprawnością. Rysunek 1. pokazuje zależność pomiędzy rolą społeczną a stanem zdrowia.

Rysunek 1. Zależność pomiędzy rolą społeczną a stanem zdrowia



Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie zebranego materiału chciałbym zbudować własną definicję niepełnosprawności. Według tej definicji osoba z niepełnosprawnością jest to osoba posiadająca pewne dysfunkcje, które mogą dotyczyć takich stref, jak stan zdrowia (fizycznego i psychicznego) oraz dostosowanie do społeczeństwa. Dysfunkcje te powodują, że osoba z niepełnosprawnością ma określone trudności, z którymi powinna walczyć. Najważniejszym aspektem mojej definicji jest to, że człowiek może tę niepełnosprawność nabyć, w takiej sytuacji z punktu widzenia socjologii przechodzi z jednej roli do drugiej – z roli osoby zdrowej do roli osoby z niepełnosprawnością.

Kolejnym zagadnieniem, jakie podejmowałem w trakcie przeprowadzania wywiadów, były cechy przypisywane osobom z niepełnosprawnością. Na podstawie zebranego materiału udało się podzielić te cechy na trzy podgrupy – cechy pozytywne, negatywne i obojętne.

W tym miejscu warto określić, czym są cechy charakteru. Rozumiem je jako zespół cech, który ujawnia się w sposobie bycia, zachowaniu czy usposobieniu. Ponadto warto zaznaczyć, że cechy są używane do wartościowania jednostki zarówno w sposób pozytywny, jak i negatywny. W psychologii opisywanie człowieka w kategoriach trwałych cech, czyli atrybutów, nazywa się teorią atrybucji.

W przypadku osób z niepełnosprawnością na proces wartościowania ma duży wpływ inność fizyczna lub psychiczna. Jak pokazują badania, inność może mieć duży wpływ na akceptację, może wzbudzać lęk oraz wytwarzać dysonans poznawczy. Jak zauważyła Katarzyna Walęcka-Matyja w przypadku osób niepełnosprawnych, „których choroba czy kalectwo oceniane są jako cechy centralne, deprecjonowane są inne cechy, które w innych warunkach oceniane byłyby pozytywnie” (2013: 29). Należy też podkreślić, że to, w jaki sposób jednostka widzi osobę z niepełnosprawnością, może zależeć od doświadczeń oraz wspomnień tej osoby. Jak podkreśla Katarzyna Walęcka-Matyja: „uwarunkowania osobowościowe człowieka są czynnikiem regulującym jego stosunek do otoczenia

społecznego, w tym do zjawiska niepełnosprawności” (2013: 29). Z tego właśnie powodu podczas rozmów pytałem o przypisywanie cech psychologicznych osobom z niepełnosprawnością zarówno osoby pełnosprawne, jak i niepełnosprawne.

W trakcie analizy zostały stworzone dwa kody. Jednym z nich są pozytywne cechy charakteru. Drugim kodem jest brak wyróżniających cech osobowościowych. Wśród cech, które zostały wymienione są następujące:

- 1) cieszący się z małych rzeczy,
- 2) niepoddający się,
- 3) odważny,
- 4) opiekuńczy,
- 5) otwarty,
- 6) silny,
- 7) zdeterminowany, aby osiągnąć swoje cele.

Na podstawie zebranego materiału doszedłem do dwóch podstawowych wniosków. Pierwszy z nich dotyczy tego, że osoby z niepełnosprawnością częściej wymieniały konkretne cechy charakteru niż osoby zdrowe. Osoby pełnosprawne skupiały się na podkreśleniu, że osobom z niepełnosprawnością nie można przypisywać konkretnych cech charakteru z racji ich dysfunkcji. Takie podejście osób zdrowych może wynikać z tego, że osoby pełnosprawne stawiają osoby z niepełnosprawnością na równi z osobami zdrowymi. Drugi wniosek dotyczy tego, że osoby z niepełnosprawnością znacznie częściej wymieniały pozytywne cechy charakteru, a także używały słowa „być” w trzeciej osobie liczby mnogiej czasu teraźniejszego (są), więc mówiły, jakie osoby niepełnosprawne są w tej chwili, w tym momencie, a nie w ogóle.

Podczas rozmów zadałem pytanie: Czym jest studiowanie dla osób z niepełnosprawnością? Celem zadania tego pytania osobom z dysfunkcjami było uzyskanie informacji, czy edukacja jest dla nich ważna oraz czym jest dla nich czas studiowania. Zadanie zaś tego pytania osobom pełnosprawnym miało na celu sprawdzenie, w jakim stopniu domyślają się one, czym jest edukacja i czas studiowania dla osób z niepełnosprawnością.

Dla wielu osób z niepełnosprawnością studia są czasem możliwości rozwijania pasji, rozwoju osobistego, poznawania nowych ludzi. Dla niektórych jest to czas zdobywania doświadczenia życiowego czy walczenia z swoimi słabościami, inni zaś traktują studia jako pewne wyzwanie oraz jako czas spełniania własnych marzeń. Z punktu widzenia socjologa najbardziej interesującym kodem jest właśnie ten związany z niezamykaniem się w czterech ścianach. Studia umożliwiają wyjście poza dom rodzinny. Można mieć duże nadzieje na to, że osoby niepełnosprawne, które zdecydowały się na studia, będą aktywniej brały udział w życiu społecznym w czasie studiów, ale także po ich zakończeniu. W tej części badania nie pytałem wprost osób z niepełnosprawnością o kwestię usamodzielniania się. Pytanie tego typu pojawiło się dopiero w pytaniach badawczych. Wówczas w wyniku przeprowadzonej przeze mnie analizy utworzył się kod usamodzielniania się. Jedna osoba powiedziała, że studia są czasem na „poznawanie ludzi, organizację i uczestnictwo w konferencjach. Dają możliwość radzenia sobie w większym mieście. Kino, teatr. Zapewne dało mi to odwagę” (Wywiad 08N).

Tabela 2. Okres studiowania z perspektywy osób z niepełnosprawnością

Kody:	Wypowiedzi
Studia są dla mnie...	
doświadczeniem życiowym	„Studia są zapewne pewnym życiowym doświadczeniem”.
niezamykaniem się w czterech ścianach	„Inaczej się poczułam. Wyszłam z domu. Otworzyłam się na świat. Dowartościowałam się. Realizuję swoje cele i chcę do tych marzeń dążyć. Może będę miała jakieś osiągnięcia naukowe, ale jeszcze troszkę”.
walką z własnymi słabościami	„Przyznam, że właśnie wtedy otworzyłam się na ludzi i na świat. Nie ma co udawać. Do końca liceum byłam bardzo nieśmiała i zamknięta w sobie. Wstydziłam się mówić. A z powodu postawienia wszystkiego na jedną kartę to się zmieniło”.
rozwijaniem pasji	„Jak zaczęłam studia licencjackie, to już wiedziałam, że chcę zostać na doktoracie. Studia III stopnia wyglądają zupełnie inaczej. To my przeprowadzamy badania. Teraz jestem po tej drugiej stronie i zaczęłam już prowadzić wykłady. Zauważyłam, że z naszej grupy tylko ja jestem niepełnosprawna. Mnie to nie przeszkadza”.
	„Oczywiście sprawia mi to przyjemność i satysfakcję. Lubię czytać i chodzić na wykłady. Forma samorozwoju”.
kontaktem międzyludzkim	„Większy kontakt z innymi ludźmi”.
realizacją marzeń	„Niektórzy traktują ten czas jako ten, który umożliwia spełnianie tych aspiracji życiowych”.
rozwojem osobistym	„Właśnie ten okres powinien dawać możliwość poznawania nowych rzeczy, zdobywania wiedzy na interesujące tematy oraz możliwość rozwijania własnych pasji”.

usamodzielnieniem się	„Takie ogóły. Poznanie większej ilości nowych ludzi, większa wolność i... no wiesz. Większa wolność, ponieważ wyprowadzka z domu i takie tam bzdety.”
	„Zapewne się usamodzielniałam”.
	„Poznanawanie ludzi, organizacja i uczestnictwo w konferencji. Możliwość radzenia sobie w większym mieście. Kino, teatr. Zapewne dało mi to odwagę”.
wyzwaniem	„Dla mnie jest to fajna przygoda”.
zmianą patrzenia na świat	„Studia pokazują, że poprzez zdobywanie wiedzy zaczynamy inaczej patrzeć na świat, który nas otacza”.

Źródło: opracowanie własne.

Kolejnym etapem jest przyjrzenie się, jak osoby pełnosprawne odpowiadały na pytanie: Czym mogą być studia dla osób z niepełnosprawnością? Co ciekawe – kod, który się powtarza to niezamykanie się w czterech ścianach. Osoby zdrowe podkreślały, że studia mogą dać osobom niepełnosprawnym możliwość pocucia się jak osoba zdrowa, taka jak większość społeczeństwa. Kolejnym kodem istotnym dla grupy osób pełnosprawnych jest włączanie się osób niepełnosprawnych w społeczeństwo, przy czym tutaj badani podkreślali, że chodzi o aktywne, a nie bierne funkcjonowanie w życiu społecznym.

NEGATYWNE ZACHOWANIA WOBEC OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W tej części chciałbym skupić się na zachowaniach stereotypowych czy dyskryminacyjnych, z którymi spotykają się osoby z niepełnosprawnością. W pierwszej kolejności zdefiniuję pokrótce kluczowe dla tej części pojęcia, jak: postawa, stereotyp, uprzedzenie i dyskryminacja.

Postawa składa się z elementów poznawczych, emocjonalnych oraz behawioralnych. Najważniejsze w definiowaniu postawy jest zwrócenie uwagi na reakcję na dany obiekt, która odpowiada wymienionym wyżej elementom postawy.

Stereotyp odwołuje się do części postawy dotyczącej poznawania. Według „Słownika języka polskiego” stereotyp jest to „funkcjonujący w świadomości społecznej uproszczony i zabarwiony wartościująco obraz rzeczywistości” (Słownik PWN). Definicje dokładniejsze podkreślają, że jest to jakiś schemat myślenia, który jest reprezentowany przez konkretną grupę i dotyczy innej grupy, która posiada łatwo zauważalne cechy. W schemacie takiego myślenia uważa się, że wszyscy członkowie grupy, która posiada łatwo zauważalne cechy, są tacy sami, co oczywiście jest rażącym uogólnieniem.

Jedną z definicji uprzedzenia jest ta, która mówi, że jednostka posiada określone cechy, które odróżniają ją od innych jednostek. E. Aronson uważa, że uprzedzenia są negatywną postawą wobec wyróżniającej się grupy, a postawa ta jest oparta na uogólnieniach będących konsekwencją nieprawdziwych lub niekompletnych informacji.

Dyskryminacja opiera się na nieodpowiednim traktowaniu kogoś, bez konkretnego uzasadnienia takiego zachowania. Zachowanie takie wynika z tego, że dyskryminującemu nie odpowiada jakaś cecha osoby, którą dyskryminuje.

Poniżej przedstawiam wypowiedzi moich rozmówców na ten temat. Z mojej analizy wynika, że każda badana przeze mnie osoba z niepełnosprawnością spotkała się z zachowaniem dyskryminacyjnym, choć należy też podkreślić, że każda z osób inaczej rozumiała zadane przeze mnie pytanie, które brzmiało: Jakie są twoje doświadczenia związane z negatywną postawą wobec ciebie jako osoby niepełnosprawnej?

Tabela 3. Doświadczenia osób z niepełnosprawnością negatywnych postaw wobec nich

01N	„Spotkałam się ze stereotypem takim, że osoba niepełnosprawna nie powinna przychodzić na zajęcia, kiedy ma zły humor. Jest to oczywiście bzdura, bo powinniśmy uczestniczyć w życiu codziennym właśnie wtedy”.
02N	„Przyznam, że jak zaczęłam chorować, a nie znałam jeszcze przyczyny mojego złego samopoczucia..., jadąc autobusem do domu bądź do szkoły, nie miałam miejsca siedzącego i bardzo często upadałam”.
03N	„Nie znałam tych ludzi, a oni mówili, że siedzę przy komputerze, a ja prawie nie siedzę przy nim. Nawet to było frustrujące, nie zna cię, są to znajomi rodziców i trzeci raz widzisz ich w życiu, a oni wyjeżdżają z tym, że masz krzywy kręgosłup z własnej woli. Krzywy kręgosłup z powodu siedzenia cały czas przed komputerem albo przez noszenie plecaka na jednej szelce”.
04N	„Mi np. zdarzyło się kiedyś, że byłam w restauracji i poprosiłam panią kelnerkę o powtórzenie, bo jej nie zrozumiałam. Od razu zaczęła do mnie mówić, jak do dziecka. W dodatku głupiego. Wkurza mnie takie podejście”.
05N	„Osoby z niepełnosprawnością są często skreślane, np. nie mogły brać udziału w laboratorium, bo założono, że na pewno sobie nie poradzą”.
06N	„Podczas szukania pracy jeden z pracodawców zapytał się, czy moja choroba jest zakaźna”.
07N	„Jedna koleżanka po mojej dłuższej nieobecności zapytała, czy byłam, a jeden kolega nie wiedział, o kogo chodzi, więc ona powiedziała, że chodzi o tę kulawą. Uważam, że często ludzie nie myślą, tylko po prostu najpierw szufladkują”.
08N	„Na początku choroby, gdy dawałem sobie zastrzyk, to od ćpunów mnie wyzywali. Teraz na szczęście mam pompę insulinową. A takie niezrozumienie. Mam też cukrzycę typu I, w momencie, gdy mam niski poziom cukru, gdy muszę się tłumaczyć, to często nie mam ochoty”.

Źródło: opracowanie własne.

Zastanawiając się, jak można zmienić taki stan rzeczy, zacząłem pytać moich rozmówców, w jaki sposób według nich można walczyć z zachowaniami dyskryminacyjnymi. Na podstawie zebranego materiału i analizy powstały dwa kody – rozwiązania:

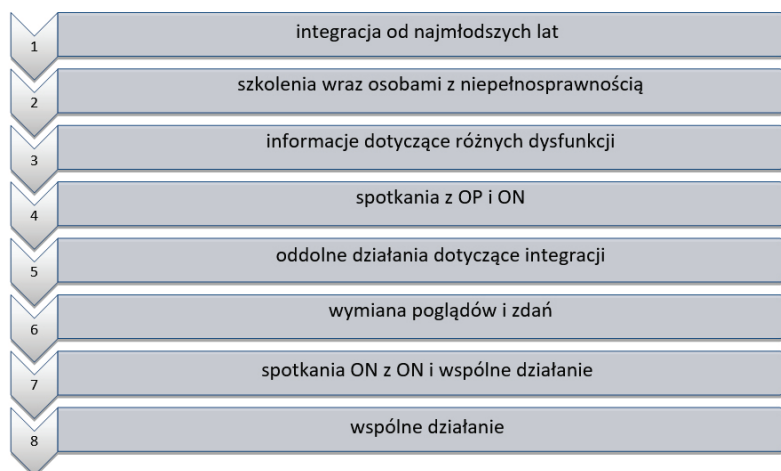
- 1) integracja osób z niepełnosprawnością oraz pełnosprawnych,
- 2) edukacja od najmłodszych lat.

Na podstawie wywiadów opracowałem kilka pomysłów na to, jak można rozwiązać problem stereotypowego postrzegania osób z niepełnosprawnością oraz zachowań dyskryminacyjnych. Pierwszym pomysłem jest integracja, przede wszystkim oddolna i dobrowolna. Integracja – o ile jest to możliwe – powinna być działaniem oddolnym na uczelniach, to sami studenci – zarówno ci pełno-, jak i niepełnosprawni powinni rozpoczynać integrację, komunikację między sobą. Innym, interesującym sposobem na dobrowolną integrację jest wolontariat – chodzi o to, aby wolontariuszami stawały się zarówno osoby pełno- i niepełnosprawne. Wolontariusz pełnosprawny działający w ramach instytucji pomagających osobom niepełnosprawnym ma szansę obcować w ramach wolontariatu z osobami niepełnosprawnymi, poznawać je, rozumieć ich problemy, natomiast wolontariusz niepełnosprawny działający w ramach jakiegokolwiek instytucji ma szansę poznać wiele nowych osób oraz zbudować sieć kontaktów. Jedną z wypowiedzi na temat integracji, która trafnie według mnie podsumowuje i uzasadnia to, co zostało powyżej opisane, brzmi: „Większość osób zdrowych nie zauważa, że osoby z niepełnosprawnością pod względem integracji się różnią”.

Kolejnym pomysłem jest edukacja obowiązkowa, która zdaniem moich rozmówców powinna w znacznej mierze opierać się na integracji – tym razem jednak zaplanowanej i kontrolowanej. Edukowanie w taki sposób powinno zaczynać się już od najmłodszych lat i powinno polegać na zabawie dzieci. Dzieciństwo jest dobrym momentem poznawania nowych osób, dzieci nie mają jeszcze ukształtowanego obrazu „innego”, tak jak to zazwyczaj jest u osób dorosłych. Jeżeli chodzi o starsze dzieci, młodzież i dorosłych, to ważna byłaby sensownie prowadzona edukacja dotycząca niepełnosprawności – tutaj kluczowe byłoby przekazywanie rzetelnej wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością, przedstawianie różnych rodzajów niepełnosprawności, prezentowanie codziennych doświadczeń osób z niepełnosprawnością, na przykład poprzez różnego rodzaju symulacje. W szkołach doksztalcaniem w tym zakresie mogliby zajmować się wychowawcy czy pedagodzy szkolni. Doksztalcenie tego typu powinno obejmować nie tylko uczniów w ramach obowiązkowego kształcenia, ale także studentów. Tutaj też należy wprowadzać jakiś element uzupełnienia wiedzy na temat różnych niepełnosprawności, przy czym od razu warto zaznaczyć, że proces doksztalcenia nie powinien być zastosowany tylko wobec studentów, ale także wobec kadry naukowej oraz administracji. Należałoby zastanowić się, jak powinien przebiegać ten proces. Może mieć postać po prostu wykładu lub szkolenia przez Internet. Edukacja na wszystkich szczeblach powinna pokazywać, że „inność” nie jest czymś złym czy niepożądanym.

Na podstawie zebranego materiału udało się stworzyć listę kroków, która pomoże w walce z negatywnymi zachowaniami wobec osób z niepełnosprawnością.

Rysunek 2. Kroki walki z stereotypami dotyczącymi osób z niepełnosprawnością



Źródło: opracowanie własne.

Według mnie pierwszym krokiem do walki jest integracja od najmłodszych lat, o czym już wspominałem. Pokróćce – dzieci jeszcze nie mają doświadczenia, wiedzy oraz obrazu tego „innego”, czyli w omawianym przeze mnie przypadku obrazu osób z niepełnosprawnością. Kolejnym krokiem są szkolenia, na których powinny być poruszane m.in. takie tematy: jak poprawnie się komunikować z osobami z niepełnosprawnością, na czym polegają najczęstsze dysfunkcje oraz w jaki sposób pomagać niepełnosprawnym. Należy podkreślić, że podczas tych zajęć wypowiadałyby się głównie osoby z różnymi chorobami i niepełnosprawnościami.

Następną sprawą jest przekazywanie prawdziwych, rzetelnych informacji na temat różnych niepełnosprawności. Według mnie za te rzetelne informacje powinni być odpowiedzialni dziennikarze oraz wykładowcy uczący dziennikarstwa i ich studenci.

Istotnym punktem jest możliwość spotykania się z osobami z niepełnosprawnością – na co dzień, w różnych życiowych sytuacjach. Aby to się zadziało, należy spełnić dwa warunki. Pierwszy to indywidualna sprawa jednostki, czyli chęć spotkania. Drugi warunek leży w gestii całego społeczeństwa i dotyczy on włączania osób z niepełnosprawnością w życie społeczne oraz tworzenie takich ułatwień, które umożliwiałyby osobom z niepełnosprawnością funkcjonowanie takie samo, jakim cieszyć mogą się osoby zdrowe.

Skoro jesteśmy już przy spotkaniach, to należy powiedzieć, że najskuteczniejsze byłyby te spotkania, które wynikałyby z działania oddolnego, to znaczy, że chęć spędzenia czasu w jakiejś formie grupy złożonej zarówno z osób pełno-, jak i niepełnosprawnych wychodziłaby od zwykłego człowieka, pracownika czy obywatela (pełno- lub niepełnosprawnego), a nie od kierownictwa czy zarządu jakiejś instytucji. Takie działanie od-

dolne może – wbrew pozorom – okazać się najskuteczniejszą formą przeciwdziałania dyskryminacji.

Bardzo dobrym rozwiązaniem jest wspólne działanie osób z niepełnosprawnością razem z osobami zdrowymi. Przykładem może być Niezależne Zrzeszenie Studentów, do którego każdy może dołączyć i nie jest ważne, czy jest zdrowy, czy chory.

Dla samych osób niepełnosprawnych, szczególnie tych, którym trudno jest odnaleźć się w społeczeństwie, pierwszym krokiem na drodze ku lepszemu życiu z pewnością mogłaby być możliwość spotykania się z innymi podobnymi osobami, dlatego też osoby z niepełnosprawnością powinny organizować różnego rodzaju zrzeszenia, aby móc wspólnie działać i wzajemnie się wspierać.

ZAKOŃCZENIE

Powyższe badania pokazują, że świadomość studentów na temat niepełnosprawności rośnie, choć należy podkreślić, że każda z badanych osób rozumiała niepełnosprawność na własny sposób. Najczęściej rozumienie niepełnosprawności nawiązywało do jednej z trzech kategorii – przepisy prawne, stan zdrowia lub interakcja z społeczeństwem.

Jeżeli chodzi o opisywanie osób z niepełnosprawnością, to należy zwrócić uwagę, że ani jedna z badanych osób nie określiła osoby niepełnosprawnej negatywną cechą. Osoby z niepełnosprawnością wymieniały cechy pozytywne, a osoby pełnosprawne skupiały się głównie na tym, że osoby niepełnosprawne nie różnią się pod względem cech i psychologii od osób zdrowych. Taki stan rzeczy wydaje się być pozytywnym sygnałem, jeżeli chodzi o stan świadomości na temat niepełnosprawności.

Kolejnym tematem, jaki został poruszony w badaniu, był określenie, czym jest studiowanie dla osób z niepełnosprawnością. Najistotniejszym wnioskiem wynikającym z tej części badania jest to, że dzięki studiowaniu osoby z niepełnosprawnością stają się bardziej aktywne w życiu społecznym, także po zakończeniu edukacji, niż osoby z niepełnosprawnością, które nie zdecydowały się na studia.

Badania wskazały również, że każda badana osoba z niepełnosprawnością miała do czynienia z negatywnymi, dyskryminacyjnymi zachowaniami.

Konkluzję przeprowadzonych badań stanowi stwierdzenie, że nadal konieczna jest praca nad zmianą świadomości na temat osób z niepełnosprawnością. Zmiana ta powinna być wywoływana na dwa sposoby. Po pierwsze – poprzez integrację osób pełnosprawnych oraz niepełnosprawnych, a po drugie – poprzez edukację na temat inności nie tylko pod względem stopnia sprawności. Efektem takich działań mogłyby być wspólne działania osób pełno- i niepełnosprawnych na rzecz poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych.

BIBLIOGRAFIA

- Gudkova, Svetlana (2012). *Wywiad w badaniach jakościowych*. W: Dariusz Jemielniak (red). *Badania jakościowe*, t. 2, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 111–129.
- Kvale, Steinar (2010). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sztobryn-Giercuszkiewicz, Joanna (2017). *Krytyczna teoria niepełnosprawności jako rama teoretyczna w badaniach nad niepełnosprawnością*. W: Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba (red.). *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 23–40.
- Sztobryn-Giercuszkiewicz, Joanna (2018). *Szanse i ograniczenia kształcenia akademickiego osób z niepełnosprawnościami w Polsce – perspektywa socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo Politechniki Łódzkiej.
- Walęcka-Matyja, Katarzyna (2013). *Psychologiczne i społeczno-kulturowe determinanty postaw wobec osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin*. W: Ewa Zasępa (red.). *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 24–38.
- Słownik języka polskiego PWN* – pojęcie „dysfunkcja”. <https://sjp.pwn.pl/sjp/dysfunkcja;2555725> (dostęp: 06.05.2019).
- Słownik języka polskiego PWN* – pojęcie „stereotyp”. <https://sjp.pwn.pl/slowniki/stereotyp.html> (dostęp: 25.05.2019).

Wchodzenie niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy

Elżbieta Zakrzewska-Manterys

<https://orcid.org/0000-0003-3727-4411>

Uniwersytet Warszawski

Streszczenie

Artykuł dotyczy sytuacji zatrudnieniowej niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. W części pierwszej przedstawiono sytuację niepełnosprawnych studentów, ze szczególnym uwzględnieniem roli odgrywanej przez uczelniane biura ds. osób niepełnosprawnych (BON). W części drugiej zanalizowano sytuację osób niepełnosprawnych na rynku pracy, pokazując aktualne trendy w tej dziedzinie. Część trzecia dotyczy sytuacji na rynku pracy niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych. W części tej przedstawiono realizowane w ostatnich latach programy aktywizujące. Na część czwartą składa się opis i interpretacja studium przypadku – losów niepełnosprawnej absolwentki poszukującej pracy.

Słowa kluczowe

niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych, rynek pracy, studium przypadku.

STUDENCI NIEPEŁNOSPRAWNI

Gdy mowa o osobach niepełnosprawnych w roli studentów, to pojęcie niepełnosprawności musi zostać w pewien sposób ograniczone. Z pojęcia tego muszą zostać wykluczone osoby, których nie dotyczy kariera akademicka, czyli osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z drugiej strony, zastanowienia wymagają kryteria, według których daną osobę można zaliczyć w poczet osób niepełnosprawnych. Jest to zagadnienie o tyle ważne, że w kontekście funkcjonowania społecznego na wyższej uczelni szczególnie często zdarza się, że za osoby niepełnosprawne podają się osoby, które nie mają takiego orzeczenia, a jedynie mają subiektywne poczucie bycia osobą niepełnosprawną. Przykładowo, „Biuro do Spraw Osób Niepełnosprawnych (BON) przy Uniwersytecie Warszawskim podaje, że w roku akademickim 2009/2010 liczba niepełnosprawnych studentów wyniosła 2%, jednak 50% z nich nie posiadało orzeczenia o stopniu niepełnosprawności” (Izdebski 2010: 167–168). Z metodologicznego punktu widzenia jest to kwestia niezwykle ważna. Świadczy ona bowiem o tym, że pojęcia „niepełnosprawności prawnej” i „niepełnosprawności biologicznej” krzyżują się. Jak pisze Antonina Ostrowska, „zarówno w dostępnych statystykach, jak i badaniach naukowych szacowanie zjawiska niepełnosprawności i jej struktury zależy w znacznym stopniu od przyjętych definicji i klasyfikacji. Nie są one ujednolicone i zestandaryzowane. Stąd też wśród wielu badań, tak polskich, jak i europejskich, poszczególne określenia i wskaźniki często różnią się od siebie. Utrudnia to ocenę skali zjawiska i ogranicza możliwości dokonywania porównań zarówno w aspekcie terytorialnym, jak i czasowym” (Ostrowska 2018: 12).

W ostatnich latach sytuacja ta nie zmieniła się znacząco, bowiem jak czytamy na stronie internetowej BON, „Z usług oferowanych przez BON mogą jednak korzystać także osoby nieposiadające formalnego orzeczenia o niepełnosprawności – przewlekłe chore lub czasowo niepełnosprawne, które nie mając orzeczonego stopnia niepełnosprawności, ze względu na stan zdrowia nie są w stanie realizować standardowego programu studiów. Osoby takie są uznawane przez Uniwersytet Warszawski jako uprawnione do korzystania z usług BON i mogą otrzymać takie usługi i dostosowania, które umożliwią im konty-

nuowanie nauki”¹. Prowadzenie tego typu polityki może oznaczać, że wsparcie udzielane jest nie tym osobom, które najbardziej tego potrzebują, ale tym, które najbardziej przemożnie odczuwają subiektywny „dyskomfort studiowania” i przodują w postawach roszczeniowych, mimo że z formalnego punktu widzenia nie są niepełnosprawne (Zakrzewska-Manterys 2015: 32). Sytuacja ta utrudnia także odpowiedź na pytanie, kim są niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych. Czy są to osoby, które podczas studiowania korzystały z usług BON, czy też te, które mają orzeczoną prawnie niepełnosprawność, choć z usług Biura mogły nie korzystać? Jest to kolejny ważny metodologiczny problem. Na potrzeby niniejszej analizy przyjmuję to drugie rozumienie terminu.

Według danych statystycznych procentowy udział osób niepełnosprawnych wśród studentów w ostatnich latach systematycznie wzrasta, mimo że nie zawsze jest on tożsamy ze zwiększeniem się liczby studiujących osób niepełnosprawnych – co wynika ze zmniejszenia się ogólnej liczby studentów ze względu na niż demograficzny. „W roku akademickim 1999/2000 liczba studentów niepełnosprawnych wynosiła 1752 osoby (0,12% ogółu studiujących) i wzrosła w 2012/13 do 31616 (tj. 1,89 % ogółu studiujących). [...] W roku akademickim 2013/14 liczba studentów niepełnosprawnych spadła do 28940 osób, ale ich udział w populacji studentów ogółem pozostał na zbliżonym poziomie jak w roku poprzednim – 1,87%” (Giermanowska i in. 2015: 19). Odsetek osób niepełnosprawnych wśród studentów wciąż jest niewielki, niemniej jednak systematyczny wzrost ich liczby sprawia, że ich wchodzenie na rynek pracy staje się ważnym zjawiskiem wymagającym dogłębnej analizy.

OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE NA RYNKU PRACY

Sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy to jeden z najbardziej newralgicznych obecnie problemów społecznych. Istnieje wiele przyczyn tego zjawiska, wynikających z mechanizmów rynkowych, poziomu funkcjonalności systemów wsparcia, ale także z zakorzenionych w sposobie myślenia współczesnych Polaków stereotypów, według których osoby niepełnosprawne nie nadają się do zatrudnienia, są złymi pracownikami, a ich praca jest dla państwa bardzo kosztowna ze względu na konieczność zapewnienia im specjalnych warunków w miejscu pracy. Wydaje się, że stereotypy te do pewnego stopnia podtrzymują specjaliści zajmujący się problematyką osób niepełnosprawnych. W ostatnio wydanym monumentalnym, ponad 700-stronicowym dziele zatytułowanym *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności* (Chrzanowska 2018) paragraf „osoba z niepełnosprawnością na rynku pracy – uwarunkowania, rzeczywistość, szanse” zawarty jest w przedostatnim rozdziale i liczy zaledwie 10 stron. Świadczy to dobitnie o marginalizowaniu przez pedagogów specjalnych sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy.

„Wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w ostatnich latach rósł wolniej niż wskaźnik zatrudnienia ogółem. W efekcie, od 2001 do 2016 r. luka w zatrudnieniu pomiędzy tymi dwiema grupami wzrosła z 37,4 punktów procentowych do 46,7 punktów procentowych.” (Chłoń-Domińczak i in. 2018: 22). Trend ten jest o tyle znamienity, że od kilku lat można odnotować poprawę sytuacji na rynku pracy, z której – jak się wydaje

– osoby niepełnosprawne raczej nie korzystają. „Według danych BAEL w 2016 r. wśród osób z niepełnosprawnościami było 476 tys. osób aktywnych zawodowo – co oznacza, że tylko co czwarta osoba pracowała lub poszukiwała pracy. Zdecydowana większość dorosłych OzN (73%) to osoby bierne zawodowo, czyli niepracujące i nieposzukujące pracy” (2018: 23).

Po roku 2016, jak wskazują dane BAEL, nastąpiła korzystna zmiana w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych i negatywny trend zaczął się odwracać. Zmiany te są jednak bardzo powolne. „W III kw. 2018 r. współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wynosił 30,2% i tym samym osiągnął wartość dotychczas nienotowaną. Wzrost aktywności zawodowej był pochodną wzrostu zatrudnienia – wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym również osiągnął rekordową wartość i wyniósł 28,2%. Stopa bezrobocia tych osób utrzymała się na poziomie z poprzedniego kwartału, kiedy spadła do wartości – 6,8%.

W porównaniu do analogicznego okresu w roku 2017 obserwuje się wzrost współczynnika aktywności zawodowej o 0,3 pkt. proc., wskaźnika zatrudnienia o 0,7 pkt. proc., oraz spadek stopy bezrobocia o 1,2 pkt. proc. W porównaniu do analogicznego okresu w roku 2016 zmiany wyglądają następująco: wzrost współczynnika aktywności zawodowej o 3,7 pkt. proc.; wzrost wskaźnika zatrudnienia o 4,3 pkt. proc.; spadek stopy bezrobocia o 3,1 pkt. proc.”².

Mimo tego pozytywnego trendu, wskaźniki zatrudnieniowe osób niepełnosprawnych ciągle są niskie, co powoduje, że w ostatnich latach prowadzone są w Polsce liczne programy aktywizujące. Nie są one zbyt efektywne, gdyż mimo ich prowadzenia wskaźniki zatrudnieniowe znacząco nie wzrastają (Kukła, Duda, Czerw-Bajer 2011: 111). Skutkiem ubocznym prowadzenia takich programów jest stygmatyzacja ich uczestników, „która jest typowym skutkiem ubocznym wsparcia adresowanego do osób słabszych (czyli programów selektywnych), przejawia się w odmiennym traktowaniu takich osób przez pracodawców na otwartym rynku pracy, co z kolei prowadzi do strukturalnej segmentacji rynku pracy w myśl zasady: gorsze miejsca pracy dla słabszych pracowników” (Rymsza 2013: 135). Często zdarza się, że pracodawcy oferują uczestnikom programów aktywizujących czasowe zatrudnienie związane z finansowaniem miejsca pracy przez różnego rodzaju subsydia, a sami uczestnicy wędrują od jednego pracodawcy do drugiego, nie mając możliwości zaprezentowania się jako pełnoprawni pracownicy, z którymi można by zawrzeć bezterminowy kontrakt (2013: 135–136).

NIEPEŁNOSPRAWNI ABSOLWENCI SZKÓŁ WYŻSZYCH NA RYNKU PRACY

Istotną barierą w realistycznym diagnozowaniu sytuacji niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynku pracy jest to, że badania na temat losów absolwentów jeszcze do niedawna nie były prowadzone systematycznie. Obowiązek monitorowania karier zawodowych absolwentów szkół wyższych został wprowadzony do polskiego systemu prawnego dopiero w roku akademickim 2011/2012, kiedy to weszła w życie Ustawa Prawo o szkolnictwie wyższym. Przed wejściem w życie tej ustawy „monitoring losów absol-

wentów był nieobowiązkowy, nieusystematyzowany i nieustandaryzowany, prowadzony za pomocą prowizorycznych narzędzi” (Niecewicz 2011: 168). Obecnie w Polsce istnieje obowiązek monitorowania losów absolwentów wyższych uczelni, dotyczy to także studentów niepełnosprawnych. Jednak krótka perspektywa czasowa takich badań uniemożliwia wychwycenie długoterminowych trendów.

Literatura dotycząca sytuacji zatrudnieniowej niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych jest stosunkowo uboga. Wynika to w dużej mierze z tego, że odsetek osób z wyższym wykształceniem jest w populacji niepełnosprawnych niewielki. Krystyna Słany, analizując dane z Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 r. twierdzi, że „zauważalne są zmiany w porównaniu z rokiem 2002, wyrażające się wzrostem najwyższego poziomu wykształcenia, tj. podniesieniem się o 4 punkty procentowe odsetka osób z wyższym wykształceniem (z 4% do ok. 8%)” (Słany 2014: 55). Podobne prawidłowości zaobserwowały autorki raportu o sytuacji osób niepełnosprawnych. Twierdzą one, że odsetek osób z wyższym wykształceniem wśród niepełnosprawnych wynosił 4,6% w roku 2002 oraz 8,1% w roku 2009 (Kukulak-Dolata, Sobocka-Szczapa 2013: 11). Zmiany te wskazują na istnienie pozytywnego trendu w zakresie poziomu wykształcenia osób niepełnosprawnych, niemniej jednak wciąż odsetek osób z wyższym wykształceniem jest w tej grupie niewielki. „W 2016 tylko co dziesiąta osoba niepełnosprawna miała wykształcenie wyższe, podczas gdy wśród osób sprawnych blisko co czwarta” (Chłoń-Domińczak i in. 2018: 18).

Dodatkowym czynnikiem wpływającym na wzrost odsetka osób z wyższym wykształceniem jest zainicjowanie w Polsce w 2005 r. procesu bolońskiego, zgodnie z którym wprowadzono trójstopniowy przebieg studiów: studia licencjackie, studia magisterskie, studia doktoranckie³. Tak więc porównywanie odsetka osób z wyższym wykształceniem przed i po roku 2005 może być bardzo mylące, zważywszy na to, iż obecnie wystarczą 3 lata studiów, aby móc uznać daną osobę za posiadającą wyższe wykształcenie.

Wraz ze wzrostem odsetka studiujących osób niepełnosprawnych zwiększa się udział absolwentów wyższych uczelni w rynku pracy. W 2004 r. było około 900 takich osób, a w roku 2013 – ponad 8 tysięcy. Jest to skokowy wzrost, choć należy pamiętać o wprowadzeniu 3-letnich studiów licencjackich. „Według Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) współczynnik aktywności zawodowej odnotowany wśród niepełnosprawnych osób z wyższym wykształceniem wzrósł w trakcie dekady o 10 punktów procentowych (z 23,5% w 2003 r. do 32,7% w 2012) [...] Podobne zjawisko odnotowujemy przy analizie wskaźnika zatrudnienia w omawianym okresie [...] (z 18,6% do 28,5%)” (Giermanowska i in. 2015: 20). Trendy te są bardzo znamienne i świadczą o ogromnym zdeterminowaniu absolwentów w poszukiwaniu i utrzymaniu zatrudnienia. Należy przy tym odnotować, że analogiczne wskaźniki dotyczące osób o innych poziomach wykształcenia są raczej stabilne. Osoby z wyższym wykształceniem częściej pracują – w II kwartale 2014 r. 31%, rzadziej są bezrobotne (2%) oraz bierne zawodowo (66%) niż niepełnosprawni o innych poziomach wykształcenia (2015).

Portal WatchDogPfron, prowadzony przez fundację stawiającą sobie za cel „niezależne obywatelskie spojrzenie na dystrybucję środków publicznych” opublikował w marcu 2017 r. artykuł recenzujący program „Absolwent”, zatytułowany „Czy program ‘Absol-

went' polepszy sytuację niepełnosprawnych na rynku pracy?". Program „Absolwent” został wdrożony przez PFRON w grudniu 2016 r. i ma być realizowany do końca 2020 r., a jego celem jest dofinansowanie uzyskania wykształcenia na poziomie wyższym. Autorzy artykułu mają wiele pytań i wątpliwości, zwracają zwłaszcza uwagę na zbyt niskie ich zdaniem dofinansowania dla pracodawców, co może spowodować, że będą oni woleli płacić kary niż zatrudniać niepełnosprawnych pracowników⁴. Jest to kolejna inicjatywa PFRON wspierająca niepełnosprawnych absolwentów, co dobrze świadczy o dostrzeżeniu wagi problemu, choć z drugiej strony funkcjonalność proponowanego programu ciągle budzi wątpliwości. Danych dotyczących skuteczności proponowanych rozwiązań ciągle jeszcze brak (o podejmowanych projektach w ramach programu „Absolwent” patrz niżej).

Autorzy wydanego w 2018 r. raportu badającego sytuację zawodową niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych, którzy w trakcie studiów byli beneficjentami programów Student I i/lub Student II twierdzą, iż „w zbadanej grupie beneficjentów programów Student I i II objętych badaniem ponad 71% osób pracuje. [...] Poziom aktywności zawodowej badanych jest wyższy niż całej populacji OzN. Według wyników BAEL w III kwartale 2017 r. wskaźnik zatrudnienia wśród OzN w wieku produkcyjnym wynosił 16,7%, a wśród OzN z wykształceniem wyższym 33,8%, co nadal jest znacząco mniej niż wśród badanych osób, wśród których wskaźnik zatrudnienia przekracza 70%” (Chłoń-Domińczak, Felczak, Gilga, Kaczan, Maliszewska, Peda, Rygielski, Sitek 2018: 59).

Uznać więc można, że bardziej efektywne jest udzielanie wsparcia, zarówno finansowego, jak i organizacyjnego, osobom studiującym, tak aby mogły one samodzielnie planować swoją karierę edukacyjną, a następnie zatrudnieniową – niż aktywizacja zawodowa bezrobotnych absolwentów, która okazuje się niemal całkowicie nieskuteczna.

Zdanie stanowiące tytuł niniejszego artykułu – „Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy” znajduje się na stronie tytułowej ostatnio wydanego kompleksowego opracowania na ten temat. Nie jest to jednak tytuł, lecz podtytuł. Tytuł książki brzmi: *Niedokończona emancypacja* (Giermanowska i in. 2015). Wnioski z przeprowadzonej analizy nie są budujące: „Niepożądane skutki funkcjonowania na elastycznym i niestabilnym rynku pracy można rozpatrywać wieloaspektowo. Dla niepełnosprawnych absolwentów oznacza to opóźnienie wchodzenia w dorosłość, wymuszoną stagnację i zależność od innych, frustrację wynikającą z niemożności zaspokojenia rozbudzonych aspiracji zawodowych. To nie tylko zawiedzione nadzieje niepełnosprawnych i ich rodzin, lecz także utrata kapitału osobistego młodych ludzi, osiągniętego dzięki edukacji. Z punktu widzenia polityki społecznej to marnowanie ogromnych środków finansowych i usług ukierunkowanych na edukację i aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych, a brak integracji zawodowej i społecznej powoduje także utratę kapitału ludzkiego” (Giermanowska 2015: 120–121).

Również osobiste doświadczenia niepełnosprawnych absolwentów najczęściej są bardzo trudne, a niekiedy nawet traumatyczne. Długotrwały, pełen przeszkód, upokorzeń, niespełnionych oczekiwań proces poszukiwania pierwszej pracy często powoduje osłabienie motywacji i rzutuje na dalsze, długofalowe losy zawodowe. „Na ogół był to proces długi, stresujący, wymagający ogromnego wysiłku samego niepełnosprawnego oraz jego

rodziny. Nie zawsze zakończony sukcesem podjęcia zatrudnienia. Etapami tego procesu są: wysyłanie wielu cv do pracodawców, kontakt z urzędami pracy i innymi organizacjami pośredniczącymi w zatrudnieniu, zwrócenie się o pomoc do krewnych i znajomych, uczestniczenie w rozmowach kwalifikacyjnych. W procesie poszukiwania pracy dominowały takie odczucia jednostek jak czekanie, bezradność i rezygnacja w obliczu braku informacji zwrotnej. Większość wysyłanych cv pozostawała bez odpowiedzi, a zaproszenia na rozmowy kwalifikacyjne były sporadyczne” (Giermanowska 2016: 101–102).

SYTUACJA ZATRUDNIENIOWA NIEPEŁNOSPRAWNEJ ABSOLWENTKI SZKOŁY WYŻSZEJ (STUDIUM PRZYPADKU)

Sytuację na rynku pracy niepełnosprawnych osób legitymujących się wyższym wykształceniem może zobrazować osobista relacja pani Marii Bąk, laureatki konkursu „Lady Disabled im. Krystyny Bochenek” w kategorii „życie zawodowe”, opublikowana w wydawanym przez PFRON kwartalniku „Niepełnosprawność”. Wykorzystywanie tego typu zapisków do analizy socjologicznej stanowi procedurę badawczą, którą można nazwać czymś pośrednim między jakościowymi badaniami terenowymi a metodą wtórnej analizy danych. Taką „hybrydową” metodę dostępności danych badawczych z powodzeniem stosował Erving Goffman, który rozpoczyna swoją książkę *Piętno* cytatem z listu pewnej „napiętnowanej” do działu porad czasopisma dla kobiet (Goffman 2005). „Terenowy” charakter tego typu badań polega na tym, że badacz uzyskuje potrzebny mu do analizy materiał, nie stawiając jednocześnie swojego informatora w „sytuacji badawczej”, lecz wkracza w jego świat, dowiadując się z pierwszej ręki „jak inni ludzie żyją, jak mówią, jak się zachowują, co ich zachwyca, a co martwi” (Frankfort-Nachmias, Nachmias 2001: 299). Materiał badawczy składający się z tylko jednej narracji tworzy procedurę o nazwie „studium przypadku”, która – jak twierdzi Robert Yin – „stanowi jedno z największych wyzwań w badaniach nauk społecznych” (Yin 2014: 35) i „jest preferowaną metodą badania zjawisk współczesnych w sytuacji, gdy nie da się manipulować istotnymi zachowaniami” (2014: 44).

Narratorka, pani Maria Bąk, pisze: „Od momentu kiedy rozpoczęłam poszukiwania pracy a znalezieniem stabilnego zatrudnienia na umowę o pracę, minęło jakieś 7 lat. To był bardzo ciężki czas dla mnie, spotykałam się z wieloma rozczarowaniami oraz bezsilnością i niemocą. Przez ten cały okres poszukiwań odbyłam trzy staże, dwa czasowe zatrudnienia na umowę zlecenie oraz studenckie. Droga była więc ciężka i wyboista” (Bąk 2017: 9). Autorka opisuje przebieg swoich kontaktów z Urzędem Pracy, z Fundacją Aktywizacji Zawodowej FAZON, z Polską Organizacją Pracodawców Osób Niepełnosprawnych POPON, ze Stowarzyszeniem „Integracja”, z Agencją Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych „A-Trybut”. Wszystkie te instytucje mają w zakresie swoich zadań statutowych pomoc osobom niepełnosprawnym w znalezieniu zatrudnienia, jednak z relacji autorki wynika, że podejmują jedynie rutynowe i najczęściej nieskutecznie działania. Ich oferty skierowane są przeważnie do osób słabo wykształconych, oferty dla osób z wyższym wykształceniem należą do rzadkich wyjątków. „Na polskim rynku zawodowym

przeważająca liczba ofert pracy jest skierowana dla ON, które posiadają niskie kwalifikacje zawodowe, a praca ta ma charakter fizyczny. Najczęstsze oferty pracy to: sprzątaczką, pracownik ochrony, portier, pracownik gospodarczy, magazynier, pracownik produkcji, telemarketer, itp.” (2017: 9).

Pasmo rozczarowań wywołało w autorce gorzkie refleksje. Pokazuje ona dysfunkcyjność istniejących form wsparcia. „Samo słowo »Osoba Niepełnosprawna« mówi, że występuje jakaś dysfunkcja zdrowotna organizmu, bardzo często ma ona charakter fizyczny, czyli, mówiąc prościej, osoba taka nie może wykonywać prac fizycznych ze względów zdrowotnych. Wobec tego po co takie oferty? Według mnie to kolejny absurd i upodlenie dla ON. Czy polskie państwo uważa, że ON są mało ambitne, ograniczone? Przecież PFRON, dzięki programowi »Student II«, daje możliwość kształcenia wyższego, dlatego na rynku pracy jest bardzo dużo ON, które mają wysokie kwalifikacje zawodowe. Niestety, państwo nie ma dla nich miejsc pracy. To po co ten program, kształcenie, jeśli nie ma ofert pracy na stanowiska o charakterze umysłowym? My, jako osoby niepełnosprawne, bardzo często wykształcone, w momencie poszukiwania pracy nie oczekujemy kolejnego poradnictwa zawodowego, planowania ścieżki kariery, kursu czy stażu, ale konkretnego zatrudnienia, ofert pracy dla osób wykwalifikowanych. Obecnie większość projektów, które mają aktywizować zawodowo ON, właśnie na tym się skupia. Moim zdaniem kolejne miliony pozyskiwanych pieniędzy z UE wyrzucane są w błoto” (2017: 9).

Mimo trudnych, często upokarzających doświadczeń, autorka nie traci jednak hartu ducha i optymistycznie patrzy w przyszłość. „Pocieszającym dla mnie faktem jest informacja, iż został ogłoszony »Narodowy Program Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych«, którego założenia mają zmieniać sytuację osób niepełnosprawnych na rynku pracy. PFRON realizuje nowe programy »Absolwent«, »Stabilne zatrudnienie«, »Praca – integracja«. Cieszę się, że ten narastający problem w końcu został dostrzeżony. Sama z niecierpliwością czekam na wejście w życie wyżej wymienionych programów. Mam nadzieję, że będą one odpowiednio przemyślane oraz będą w pełni realizowały zamierzone cele” (2017: 11). Przywołana relacja opublikowana została w roku 2017. Dopiero z kilkuletniej perspektywy czasowej będzie można ocenić praktyczne zastosowanie i skuteczność nowo powstałych rozwiązań.

W sferze deklaracji proponowane rozwiązania wydają się bardzo atrakcyjne. Niemniej jednak do dzisiejszego dnia nie doczekały się jeszcze konkretnych realizacji. Deklaracja o przygotowywaniu w 2016 r. Narodowego Programu Zatrudniania Osób Niepełnosprawnych brzmiała entuzjastycznie⁵. Rok później w czasopiśmie „Integracja” ukazał się wywiad z ówczesnym prezesem PFRON, panem Robertem Kwiatkowskim, w którym twierdził on, że „udało się wpisać Narodowy Program Zatrudniania Osób Niepełnosprawnych do programu wiceministra Mateusza Morawieckiego”⁶. Od tamtego czasu trudno się jednak doszukać konkretnych systemowych wdrożeń.

Podjęmowane są kolejne próby, mają one jednak charakter projektowy, a więc niejako „doraźny”, oraz lokalny. Działania te podejmowane są dzięki wdrożeniu przez PFRON projektu „Absolwent” (patrz poprzedni paragraf). Mimo krytycznych uwag dotyczących tego projektu, należy mocno podkreślić, że niezależnie od efektywności podejmowanych

działań – którą będzie można ocenić dopiero pod koniec 2020 r., kiedy poszczególne projekty dobiegną końca – niezmiennie istotny jest sam fakt podejmowania licznych działań aktywizujących i przybliżenie zarówno opinii publicznej, jak i samym niepełnosprawnym, ogromnego ciężaru gatunkowego problemu zatrudniania absolwentów. Przykładowo, Fundacja Sustinae realizuje projekt współfinansowany ze środków PFRON „którego celem jest wsparcie 50 absolwentów i studentów ostatniego roku studiów warszawskich uczelni w wejściu na rynek pracy. Wsparcie zostanie zrealizowane poprzez zintegrowane działania oparte o pogłębioną diagnozę sytuacji uczestnika w kontekście biospołecznym, z uwzględnieniem czynników osobowych i środowiskowych, wyznaczenie i wdrożenie indywidualnej ścieżki kariery zawodowej, współpracę z asystentem rynku pracy i trenerem aktywizacji oraz grupowy trening pracy. Ponadto, projekt zakłada dodatkowe narzędzia aktywizacji dla osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym i umiarkowanym – szkolenia zawodowe, płatne staże zawodowe oraz dodatek motywacyjny”⁷. Ta sama Fundacja Sustinae realizuje w okresie 11.10.2018–30.09.2020 projekt „Od studenta do specjalisty – kompleksowy program wsparcia niepełnosprawnych studentów i absolwentów na otwartym rynku pracy”. „Celem projektu jest wsparcie w wejściu na rynek pracy 150 absolwentów i studentów ostatniego roku studiów w województwach: małopolskim, mazowieckim i śląskim (po 50 osób z każdego województwa). Wsparcie zostanie zrealizowane poprzez zintegrowane działania oparte o diagnozę sytuacji beneficjentów, polegające na: wyznaczeniu i wdrożeniu indywidualnej ścieżki kariery zawodowej, świadczeniu poradnictwa zawodowego, wsparciu asystenta rynku pracy, grupowych warsztatów treningu pracy, podniesieniu kwalifikacji poprzez szkolenia zawodowe i umożliwieniu zdobycia praktycznego doświadczenia zawodowego”⁸.

Wielkopolska Fundacja im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ „rozpoczęła realizację nowego programu, który ułatwia start zawodowy niepełnosprawnym studentom ostatnich lat szkół wyższych i ich absolwentom z roczników 2017 i 2018. W ramach projektu ABSOLWENT Fundacja oferuje bezpłatne, systematyczne konsultacje (także on-line) z doradcą zawodowym, coachem i pośrednikiem pracy. Pomaga przejść merytorycznie i emocjonalnie przez proces rekrutacji, znajduje odpowiedniego pracodawcę i negocjuje warunki umowy o pracę i staż zawodowy z nowym pracownikiem. Wspiera także przez 6 miesięcy i merytorycznie, i finansowo tych, którzy zdecydują się na otwarcie i poprowadzenie własnego biznesu”⁹.

Można powiedzieć, że po wielu latach stagnacji, od kilku lat wiele się dzieje w dziedzinie na razie tylko projektów – a w niedalekiej przyszłości może także realnych, efektywnych i stabilnych procesów zatrudnieniowych niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych.

BIBLIOGRAFIA

- Bąk, Maria (2017). *Sytuacja osób niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem na rynku pracy – moje osobiste doświadczenia*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr III/2017(24), s. 7–11.
- Chrzanowska, Iwona (2018). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Chłoń-Domińczak, Agnieszka, Felczak, Joanna, Gilga, Krystyna, Kaczan, Radosław, Maliszewska, Anna, Peda, Krzysztof, Rygielski, Piotr, Sitek, Michał (2018). *Badanie sytuacji zawodowej niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych w zależności od ich ścieżki edukacyjnej, ze szczególnym uwzględnieniem uczestników programów aktywizujących społecznie i zawodowo (programy Student I, Student II oraz inne)*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Frankfort-Nachmias, Chava, Nachmias, David (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Giermanowska, Ewa. (2016). *Pierwsze doświadczenia zawodowe niepełnosprawnych studentów i absolwentów szkół wyższych*. W: Bernadett Szczupał, Katarzyna Kutek-Sładek (red.). *Wielowymiarowość integracji społeczno-zawodowej studentów z niepełnosprawnością*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie, s. 97–111.
- Giermanowska, Ewa, Kumaniecka-Wiśniewska, Agnieszka, Raclaw, Mariola, Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2015). *Wprowadzenie*. W: Ewa Giermanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Raclaw, Ewa Zakrzewska-Manterys. *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, s. 7–22.
- Goffman, Erving (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Izdebski, Albert (2010). *Niepełnosprawni studenci na Uniwersytecie Warszawskim*. W: Barbara Gąciarz (red.). *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 164–180.
- Kukla, Daniel, Duda, Wioleta, Czerw-Bajer, Monika (2011). *Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kukulak-Dolata, Iwona, Sobocka-Szczapa, Halina (2013). *Analiza sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce i Unii Europejskiej. Raport przygotowany w ramach projektu „Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywa wzrostu”* (red. naukowa Elżbieta Kryńska). Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Niecewicz, Ewa (2011). „AlmaLaurea” – włoskie doświadczenie w badaniu losów absolwentów. „Nauka i Szkolnictwo Wyższe”, 2/38.

- Ostrowska, Antonina (2018). *Przedmowa*. W: *Skala i struktura zjawiska niepełnosprawności w m. st. Warszawie. Raport badawczy*. Warszawa/Sopot.
- Rymsza, Marek (2013). *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich Welfare States?* Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Slany, Krystyna (2014). *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, II/2014(11), s. 44–62.
- Yin, Robert K. (2014). *Studium przypadku w badaniach naukowych. Projektowanie i metody*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2015). *Sytuacja edukacyjna niepełnosprawnych studentów*. W: Ewa Giermanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Raclaw, Elżbieta Zakrzewska-Manterys. *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, s. 23–34.

AKTY PRAWNE

Ustawa z dnia 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz.U. 2005 nr 164, poz. 1365).

ŹRÓDŁA INTERNETOWE

- <https://krakow.dlastudenta.pl/studia/artukul/projekt-wspierajacy-niepelnosprawnych-studentow-i-absolwentow-szkol-wyzszych,128708.html> (dostęp: 26.01.2018).
- <http://www.mwse.edu.pl/zycie-studenckie/studenci-niepelnosprawni/projekt-od-studenta-do-specjalisty> (dostęp: 3.10.2019).
- <http://niepelnosprawni.gov.pl/art,876,pozytywny-trend-w-zakresie-sytuacji-osob-niepelnosprawnych-na-ryнку-pracy> (dostęp: 3.10.2019).
- <http://www.watchdogpfron.pl/czy-program-absolwent-polepszy-sytuacje-niepelnosprawnych-na-ryнку-pracy/> (dostęp: 9.03.2017).
- <https://wiadomosci.onet.pl/kraj/aby-niepelnosprawny-absolwent-dostal-dobra-prace/1gfxsjc> (dostęp: 31.01.2019).
- www.bon.uw.edu.pl/o-nas/ (dostęp: 15.09.2018).
- www.procesbolonski.uw.edu.pl (dostęp: 3.10.2019).

PRZYPISY

- 1 www.bon.uw.edu.pl/o-nas/ (dostęp: 15.09.2018).
- 2 <http://niepelnosprawni.gov.pl/art,876,pozytywny-trend-w-zakresie-sytuacji-osob-niepelnosprawnych-na-ryнку-pracy> (dostęp: 3.10.2019).
- 3 www.procesbolonski.uw.edu.pl (dostęp: 3.10.2019).
- 4 <http://www.watchdogpfron.pl/czy-program-absolwent-polepszy-sytuacje-niepelnosprawnych-na-ryнку-pracy/> (dostęp: 9.03.2017).
- 5 www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/432917 (dostęp: 7.12.2016).
- 6 „Integracja” nr 1(141)/2017, s. 10.
- 7 <https://krakow.dlastudenta.pl/studia/artukul/projekt-wspierajacy-niepelnosprawnych-studentow-i-absolwentow-szkol-wyzszych,128708.html> (dostęp: 26.01.2018).
- 8 <http://www.mwse.edu.pl/zycie-studenckie/studenci-niepelnosprawni/projekt-od-studenta-do-specjalisty> (dostęp: 3.10.2019).
- 9 <https://wiadomosci.onet.pl/kraj/aby-niepelnosprawny-absolwent-dostal-dobra-prace/1gfsxjc> (dostęp: 31.01.2019).

Stygmatyzacja osób z niepełnosprawnościami w procesie edukacji

Rafał Maciąg

<https://orcid.org/0000-0003-2571-2517>

Warszawski Uniwersytet Medyczny

Streszczenie

Przedmiotem artykułu jest stygmatyzacja uczniów i młodzieży z niepełnosprawnościami. Osoby o odmiennym zachowaniu niż powszechnie akceptowane są piętnowane i odrzucane. Celem pracy jest prezentacja dwóch studiów przypadków jako obserwacji autora: jednej w szkole podstawowej i drugiej w szkole wyższej. Pierwszy przypadek dotyczy 10-letniego ucznia, u którego zdiagnozowano ADHD, drugi – studentki z problemami zdrowotnymi, którą postrzegano jako upośledzoną umysłowo. Oba przypadki zdarzyły się na innych etapach edukacji, ale cechą wspólną jest taki sam rodzaj reakcji społecznej: stygmatyzacja i chęć odrzucenia przez otoczenie. Wniosek dotyczy medycznego modelu niepełnosprawności, który dominuje w Polsce. Podstawą odrzucenia lub gorszego traktowania jest diagnoza medyczna lub jej podejrzenie. Społeczny model niepełnosprawności powinien być nadal promowany, jednak w potocznej świadomości mocno ugruntowany jest podział na zdrowych i chorych, co jest pogłębiane procesem medykalizacji.

Słowa kluczowe

stygmatyzacja, osoby z niepełnosprawnościami, odrzucenie z grupy, edukacja, modele niepełnosprawności.

WPROWADZENIE

Sytuacje dyskryminowania dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami przez grupy rówieśnicze są dość częste. W toku edukacji nauczyciele i rodzice wyznaczają normy zdrowia, a zjawisko naznaczania i piętnowania występuje nawet w szkołach wyższych, gdyż ludzie na ogół nie zastanawiają się nad pomocą osobom niepełnosprawnym przejawiającym nieco odmienne zachowania od powszechnie akceptowanych. Oczywiście o wiele częściej spotyka się sytuacje udzielania pomocy i zrozumienia, ale naszym celem jest ukazanie obserwacji, w których podejmuje się próby bezkompromisowego odrzucania osób niepełnosprawnych. Zdarzają się one na różnych etapach edukacji i w różnych okolicznościach, ale cechą wspólną jest stygmatyzacja i wykluczanie (Fidelus 2006; Deutsch Smith 2008). Stygmatyzacja osób chorych i niepełnosprawnych, czyli innych i uważanych nierzadko za zbędne w społeczeństwie przemysłowym, istniała od początków jego istnienia, przybierając różne formy. Najpierw izolowano osobników z defektami cielesnymi lub odmiennie się zachowujących w instytucjach zamkniętych. Następnie wprowadzano segregację i kierowano ich do szkół specjalnych. Ostatnio mamy do czynienia z segregacją ukrytą, uchodzącą za bardziej humanitarną, w szkołach integracyjnych.

Stygmatyzacja jest tylko jedną z wielu reakcji społeczeństwa na niepełnosprawność. Problem niepełnosprawności i stosunek wobec niego można ogólnie podzielić na dwa nurty czy modele – medyczny i społeczny. Pierwszy z nich ujmuje jednostkę w sposób indywidualny, a jego cechą konstytutywną jest reagowanie na odchylenie od normy fizycznej. Jest to norma funkcjonalna, co było charakterystyczne dla społeczeństwa w okresie industrialnym (Gąciarz 2014). Osoba z niepełnosprawnością podlega tu indywidualnie narzuconej strategii w instytucjach medycznych i rehabilitacyjnych, układających plany ćwiczeń, narzucających określony wygląd zewnętrzny według wymogów anatomicznych

i wymuszających powrót do zdrowia. Celem jest funkcjonowanie w zdrowym społeczeństwie i wypełnianie ról społecznych oczekiwanych przez zdrową większość.

Jednocześnie występuje tu sprzeczność, gdyż zdrowi wykluczają niepełnosprawnych z wielu aktywności, przyznając im prawa jedynie na papierze – przykładowo, w Polsce tylko 14,8% osób niepełnosprawnych jest zatrudnionych (Ruzik-Sierdzińska 2012). Dlatego w opozycji do modelu indywidualnego, skupionego na upośledzeniu fizycznym jednostki jako cesze biomedycznej, powstał społeczny model niepełnosprawności. Odrzuca się tu wąską kategorię „upośledzenia”, zastępując ją pojęciem niepełnosprawności w szerszym rozumieniu niezdolności fizycznej, psychicznej lub umysłowej. Niepełnosprawność jest definiowana jako bariery społeczne utrudniające osobom nią dotkniętym pełne uczestnictwo w życiu codziennym. Stanowi też formę dyskryminacji, gdyż odmawia pełnego obywatelstwa (Oliver 1983 za: Giddens, Sutton 2014). Istotny jest fakt powstania ruchów społecznych na rzecz niepełnosprawności w Wielkiej Brytanii i USA w latach 70. ubiegłego wieku, które wsparły przededefiniowanie języka medycznego o szersze społeczne rozumienie, uwzględniające aspekty pozazdrowotne, jak aktywność społeczną i uczestniczenie w życiu codziennym (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski 2013). Istnieje też krytyka modelu społecznego, której rzecznicy dowodzą, że upośledzenia fizyczne należą do biografii wielu osób (Shakespeare, Watson 2002 za: Giddens, Sutton 2014).

STYGMATYZACJA I ODRZUCENIE W EDUKACJI I SZKOLNICTWIE WYŻSZYM

Mimo upowszechnienia modelu społecznego w dyskursie naukowym, model biomedyczny niepełnosprawności dominuje w rzeczywistości społecznej, czego przejawy chce pokazać w dalszej części. Idzie o stereotypowe rozumienie sprawności oraz „rozwiązywanie” problemów osób z niepełnosprawnościami na poziomie instytucjonalnym, w tym w edukacji. W podejściu medycznym niepełnosprawność jest chorobą i wynika z procesu medykalizacji. Dlatego jednostki z niepełnosprawnościami uprzedmiotowia się i utożsamia z kategoriami medycznymi: uczeń z autyzmem to „autysta”, z zespołem Downa to „down”. W ten sposób nie jest on już uczniem jako takim, lecz przypadkiem lub kategorią chorobową, nierzadko mało znaną, nieraz niebezpieczną i tajemniczą, budzącą lęk. Według tej konstrukcji normatywnej pracują poradnie psychologiczno-pedagogiczne, umieszczając uczniów w odpowiednich typach szkół. Uczeń z niepełnosprawnością złożoną lub upośledzeniem umysłowym trafia do szkoły specjalnej, natomiast uczeń niepełnosprawny, ale samodzielny, który nie sprawia problemów wychowawczych, może liczyć na szkołę ogólnodostępną (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012). Pomija się natomiast różnorodność potrzeb, traktując dzieci niepełnosprawne jako grupy homogeniczne.

Tym samym osobom z niepełnosprawnościami nie daje się zbyt wielu szans na realizację dróg życiowych. W zależności od ujęcia niepełnosprawność jest konstruktem społecznym. Jak pisze Barbara Gąciarz (2014), niepełnosprawność może być ujmowana jako problem społeczny wytwarzany przez instytucje; jedne z nich definiują ją jako bierność społeczną, z kolei inne dostrzegają u niepełnosprawnych zróżnicowanie oraz potencjał. Społeczny model niepełnosprawności kładzie nacisk na osobę i jej sprawczość, uwypuklając

nierówne traktowanie jednostki wykluczonej z różnego rodzaju dziedzin życia, w tym z edukacji (Barnes, Mercer 2008). Zwolennicy tego modelu przyznają osobom dotkniętym niepełnosprawnością prawa do uczestnictwa w życiu społecznym (do nauki, pracy, wypoczynku) na zasadzie mniejszości społecznej, traktując je w sposób podmiotowy.

Ogólnie rzecz biorąc, w socjologii dostrzega się problem dyskryminacji jednostek z niepełnosprawnościami przez większość narzucającą normy w postaci różnego rodzaju przejawów kontroli społecznej. Społeczeństwo wyklucza jednostki, które nie mogą sprostać wypełnianiu ról społecznych z powodów funkcjonalnych, kierując je na rehabilitację, leczenie psychiatryczne, do szkół specjalnych. W funkcjonalnej koncepcji niepełnosprawności jednostka otrzymuje określoną kategorię na oznaczenie swojej dysfunkcjonalnej roli społecznej. Służy to utrzymaniu porządku społecznego, a usunięcie dewianta z klasy, na przykład w wyniku niepożądanego zachowania potwierdzonego diagnozą lekarską, według teorii kontroli społecznej ma uświadamiać innym groźbę zastosowania sankcji, która działa ostrzegawczo w stosunku do pozostałych członków grupy.

Kategoria medyczna w karcie zdrowia jest częstym powodem naznaczenia osoby jako dewianta przez określenie językowe, pogłębiające proces stygmatyzacji. Nawet bez diagnozy lekarskiej długotrwałe etykietowanie jak debil czy idiota – określenia o genezie psychiatrycznej (Piotrowicz, Wapiennik 2009) – wytwarza jednostki bierne, wycofane i o niskiej samoocenie. Interakcjonizm symboliczny inaczej definiuje proces nadawania roli społecznej niż teorie funkcjonalne. Stygmatyzacja jest bowiem rozumiana jako proces nadawania określeń dotyczących zachowania, w wyniku czego jednostka przyjmuje nadaną jej cechę społeczną i działa zgodnie z przypisaną etykietą. Edwin Lemert (1967) wymienia dwa rodzaje dewiacji: dewiację pierwotną, gdy grupa zauważa u jednostki niepożądaną cechę lub zachowanie i na tej podstawie wyróżnia ją spośród innych, oraz dewiację wtórną, która powstaje na skutek utrwalonej interakcji między stygmatyzowaną jednostką a stygmatyzującą grupą. Według Howarda Beckera (2009) stygmatyzacja zasadniczo może występować bez etapu dewiacji pierwotnej, gdzie nie muszą zaistnieć obiektywne cechy fizyczne, psychiczne lub zachowania. Warunkiem nadania statusu dewianta jest sama reakcja społeczna na odchylenie od przyjętej normy oraz nazwanie jej („przestępstwo to zachowanie, które ludzie tak nazwali”; tamże).

Według Ervinga Goffmana (2005) osoba ze stygmatem niepełnosprawnego pozwala na dyskryminowanie siebie, ale też sama tak się traktuje, bezkrytycznie przyjmując postawy innych. Sama zachowuje się w stereotypowy sposób, szuka takich cech, jakie jej nadano w postaci etykiet. Zdaniem Goffmana osoba niepełnosprawna musi odgrywać właśnie rolę osoby niepełnosprawnej, gdyż takie są oczekiwania społeczne. Społeczeństwo przypisuje niepełnosprawnemu typową tożsamość społeczną, która jest stereotypowa i związana z określoną rolą. Na przykład dorosła osoba niepełnosprawna intelektualnie będzie postrzegana jako wieczne dziecko, a wyjście poza tę rolę zostanie przyjęte z niedowierzaniem lub dezaprobatą. Interakcja z osobą niewidomą wygląda podobnie, często w ten sposób, że normalisi chcą jej nadmiernie pomagać, gdyż wynika to ze stygmatu. Nie jest ona traktowana jako pełny uczestnik interakcji lub pełnoprawny członek społeczeństwa. Dziecko niepełnosprawne to uczeń drugiej kategorii, nie będzie nigdy genialny, jest pytany rzadziej niż inni, postrzegana się go jako problemowego, wymaga uwagi i pomocy (Lejzerowicz

2016). Inne stereotypowe skojarzenie ucznia niepełnosprawnego to bieda, a jeszcze inne – nieszczęście, w znaczeniu „godny pożałowania”, zasługujący na litość. Jest on wszak obciążeniem dla rodziców, którzy muszą się z nim męczyć do końca życia (tamże).

Koncepcja zranionej tożsamości, rozwijana przez autorów opisujących stygmat niepełnosprawności (Goffman 2005; Krueger 1984 za: Kowalik 2007) polega na zderzeniu jednostki z traumatyczną rzeczywistością. Tożsamość kształtuje się pod wpływem nieoczekiwanych przeżyć, a w naszym kontekście jej przykładem będzie wychowanie w nadopiekuńczej rodzinie, gdzie dziecko jest trzymane pod kloszem ochronnym, ale gdy przychodzi moment wyboru szkoły, jest to często oddział integracyjny, silnie propagowany przez system edukacji. Tam dziecko doświadcza braku akceptacji i zostaje odrzucone przez rówieśników, gdyż zaczyna się na nim wymuszać odgrywanie roli niepełnosprawnego, której nie musiało pełnić dotychczas w domu. Prowadzi to do szeregu zranień psychicznych, tym bardziej bolesnych, że oczekiwania były zupełnie inne, zarówno wobec szkoły, jak i rówieśników. Od nauczycieli dziecko otrzymuje sygnał, że sprawni uczniowie mogą zostać dyrektorami lub biznesmenami, a integracyjni mają siedzieć cicho (Lejzerowicz 2016). Takie podejście, które nie uwzględnia często indywidualnych potrzeb edukacyjnych, u dziecka wzmaga frustrację i bunt, a po pewnym czasie może przerodzić się w zachowania agresywne.

W szkole ogólnodostępnej istnieje edukacja włączająca. Tutaj także, jak w szkole integracyjnej, mamy do czynienia z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), z którymi nauczyciel powinien współpracować indywidualnie, ale często brakuje dokładnych wytycznych do takiej pracy, a nawet odpowiednich specjalistów. Nauczyciele mają zróżnicowany stosunek do dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Z badania przeprowadzonego przez Sudar-Malukiewicz (2001) wynika, że większość z nich deklaruje ogólną chęć pomocy uczniom niepełnosprawnym (62,1%), ale gdy spytano ich o gotowość nauczania dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, negatywnych odpowiedzi było 75,9%. Minusy wspólnej edukacji ze zdrowymi dziećmi to niski poziom akceptacji rówieśników, przemoc szkolna wobec uczniów z niepełnosprawnościami, odrzucenie przez grupę rówieśniczą, brak jakichkolwiek korzyści dla uczniów niepełnosprawnych (Dudzińska 2009 za: Lejzerowicz 2016).

Odrzucenie występuje już w grupie przedszkolnej, gdy dziecko jest piętnowane jako inne (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012; Fidelus 2006). Małe dzieci odruchowo reagują na odmiennność i potrzebują prostego wytłumaczenia, dlaczego ktoś jest inny. Często takiego wyjaśnienia brakuje, a w wyniku odmienności pojawia się lęk i niepewność. Nieraz nauczyciele nieświadomie doceniają dzieci ładniejsze i zadbane, a te z niepełnosprawnościami czują się wtedy gorzej traktowane. W gruncie rzeczy osoby niepełnosprawne są samotne nawet będąc w grupie, nie uczestniczą we wspólnych grach i rozmowach, co wpływa na budowanie tożsamości i rosnące poczucie osamotnienia. Trafne więc jest stwierdzenie Magdaleny Lejzerowicz (2016), że po szkole integracyjnej ludzie młodzi z niepełnosprawnościami „nigdzie nie czują się u siebie”.

W tym kontekście warto przytoczyć badanie Hanny Żuraw (2008: 146–147), z którego wynika, że większość absolwentów szkół specjalnych (80%) ma przyjaciół niepełnosprawnych, natomiast niepełnosprawni absolwenci szkół masowych mający takich

przyjaciół stanowią już tylko 37%. Jak zauważa autorka, „(e)dukacja w szkole masowej sytuowała człowieka w kategorii bytu medialnego na pograniczu dwóch światów. Brakowało mu zakorzenienia w określonym kręgu społecznym. Przejściowo doświadczał samotności i wyobcowania. [...] Osoby te zazwyczaj przez jakiś czas broniły się przed wejściem do świata niepełnosprawnych [...]” (tamże: 147).

Coraz więcej osób niepełnosprawnych dostaje się na studia wyższe i kończy je. W 1998 r. było ich zaledwie 826 w całej Polsce (0,08% ogółu studiujących), a w 2013 r. już 31 613 (1,88%; Garbat, Paszkowicz 2015). Najliczniej występującą grupą są studenci z dysfunkcją narządu ruchu, następnie osoby niewidome i niedowidzące, osoby niesłyszące i słabosłyszące, z innymi niepełnosprawnościami, w tym kardiologicznymi, diabetologicznymi, epileptycy. Studiuje też osoby z chorobami psychicznymi (schizofrenia, nerwica natręctw, anoreksja, bulimia, stany lękowe; tamże) i jest ich coraz więcej. Należy dodać, że możliwość studiowania stanowi istotne zniesienie bariery dla wielu osób niepełnosprawnych chcących rozwijać wiedzę, przebywać z innymi w tym samym wieku, a przede wszystkim dążących do usamodzielnienia się (Kumaniecka-Wiśniewska, Zakrzewska-Manterys 2014).

Magdalena Szpunar (2010) cytuje wyniki badania, w którym niepełnosprawni respondenci deklarowali, że niemal zawsze mogli liczyć na pomoc kolegów i koleżanek ze studiów (90%), a wykładowcy byli życzliwi i chętni do pomocy (85%). Aż 70% spośród badanych stwierdziło, że wykładowcy nie traktują inaczej studentów pełnosprawnych i niepełnosprawnych, ale 20% wyraziło opinię, że można było dostrzec różnice w traktowaniu obu grup studentów. Co piąty respondent twierdził, że musi udowadniać wykładowcy, iż potrafi być tak samo dobry jak jego sprawny kolega (20%), 5% ankietowanych było zdania, że niepełnosprawni mogą liczyć na większe ulgi, taki sam odsetek badanych wyraził opinię, że niepełnosprawny student oprócz litości nie może liczyć na inne ulgi. Jeden z respondentów zwrócił uwagę, że stosunek wykładowców do osób niepełnosprawnych jest bardzo zróżnicowany: „bywa różnie, niektórzy wykładowcy oferują ulgi, inni są niezadowoleni z komplikacji”. Niestety zdarzają się także wykładowcy, którzy zdają się nie rozumieć potrzeb osób niepełnosprawnych: „pojedynczy wykładowcy nie pozwalali na powiększanie wyświetlanych slajdów, więc w sytuacji potrzeby przepisania wyjątkowo ważnej tabelki (z reguły nie przepisują slajdów) prosiłam o pomoc lub notatki koleżankę [...]. Część wykładowców nie zgadzała się na powiększenie slajdów. Zdarzali się (pojedyncze przypadki, ale jednak) profesorowie wyrażający nieprzyjemne komentarze o niepełnosprawności” (E-Mentor 2010, wydanie internetowe).

Badani pracownicy szkół wyższych na ogół wyrażają akceptację dla osób z niepełnosprawnościami i przyznają, że są one „tacy sami jak my”. Ewa Gorczycka i Tatiana Kanasz (2014) zauważają, że tego typu deklaracje są za chwilę zastępowane sądami z nimi sprzecznymi, w których wymienia się szereg odmienności w postrzeganiu nie-normalnej czy nieradzącej sobie osoby. Zdrowi uświadamiają sobie te odmienności, natomiast deklaracja o „takich samych” ma prezentować ich jako tolerancyjnych i gotowych do pomocy.

Niechęć zdrowych do niepełnosprawnych okazywana jest dość rzadko, a jeśli występuje, to w specyficznych okolicznościach, które opisuję niżej. Interesujące, że to samo dotyczy niepełnosprawnych, którzy wolą stykać się raczej z pełnosprawnymi i stosują wyrafinowane sposoby, aby nie przebywać z innymi niepełnosprawnymi (Fidelus 2006). Różnica

polega na tym, że niepełnosprawni stanowią zazwyczaj mniejszość. Metoda szkół specjalnych i częściowo integracyjnych polega na sztucznej izolacji osób niepełnosprawnych. Bariery i wykluczenie społeczne powstają bardzo łatwo przez uprzedzenia i stereotypy.

PROBLEM I METODA BADANIA

Celem badania jest opis stygmatyzacji jednostek ze specyficznymi niepełnosprawnościami przez grupy społeczne w szkole i na uczelni. Przedmiotem zainteresowania są dwa studia przypadków. Pierwsze opisuje interakcje podczas zebrzań szkolnych w grupie rodziców chcących wyrzucić z klasy ucznia z ADHD. W drugim studium mamy opis reakcji grupy studenckiej na nieaprobowane zachowania koleżanki. W pierwszym przypadku badanie nie dotyczy bezpośrednio samego ucznia, lecz reakcji rodziców na diagnozę i agresję, zaś w drugim obserwacje skupiają się już na interakcjach studentki z grupą.

Podstawową metodą badawczą jest obserwacja bezpośrednia, niejawna. Wychodzę z założenia, że grupa stanowi pewną dynamiczną całość, a przynależność do niej jest uwarunkowana świadomością celów jej członków i spełnianiem oczekiwanych norm. Członkowie grupy naznaczają dewianta werbalnie i niewerbalnie, odsuwając się i pozostawiając go w oddaleniu. Dlatego w analizie zachowania grupy biorę pod uwagę podejście strukturalne, nie zapominając wszakże o badaniu interakcji (etykiet). Jak pisze Jacek Szmátka (2007), im bardziej spójna grupa, tym szybciej odrzuca dewiantów. Ale nie zawsze tak jest, gdyż mamy do czynienia z różnymi zależnościami i podgrupami: rodziców, studentów, nauczycieli i dyrekcji, a także podgrupami nauczycieli. W badaniu uwzględniam zróżnicowane postawy i zachowania przejawiane przez członków grup/podgrup. Oprócz obserwacji zbierałem opinie po zebraniach i zajęciach, na które już w bezpośredni sposób grupa nie oddziałuje. Tym niemniej sądzę, że przynależność i „bycie w grupie” warunkuje i wzmacnia wyrażanie silnych przekonań indywidualnych za „interesem” własnego dziecka, które jest zagrożone agresją outsidera (Simmel 1975; Moreno 1943; za: Szmátka 2007).

Kryterium doboru próby był problem niepełnosprawności w szkole spośród innych problemów wychowawczych. Na uczelni osobiście nie spotkałem się z innymi problemami odrzucenia jednostki poza tym, który dobrze poznałem i postanowiłem opisać. Moim celem były w miarę dokładne opisy sytuacji na tle grupy, dlatego przedstawiam je w postaci studiów przypadków (Silverman 2008); tutaj z konieczności są one krótkie i wyrzawkowe. Uczestnicząc w zebraniach w różnych szkołach, obserwowałem zachowania rodziców, którzy atakowali nawet niewinne dzieci z „patologii”, nie proponując pomocy wychowawczej, lecz natychmiastowe wyrzucenie ze szkoły. W przypadku dziecka upośledzonego jedynym adresem jest wtedy szkoła specjalna. Dlatego spośród kilku sytuacji wybrałem do opisu tę, gdzie ofiarą był uczeń z diagnozą ADHD (z ang. nadpobudliwość psychoruchowa z deficytem uwagi).

Opisane zachowania w instytucji edukacyjnej są typowe i nie warto byłoby się nimi zajmować, gdyby nie wspomniane modele niepełnosprawności oraz chęć ich opisu. Problem niepełnosprawności i upośledzeń rodzi bowiem różnego rodzaju konflikty w łonie grup szkolnych i uczelnianych, mimo że niepełnosprawni spotykają się na ogół z pomocą

i zrozumieniem. Pomoc dla słabszych („obcych”) wcale nie musi być społeczną normą, gdy istnieje jakiekolwiek zagrożenie w grupie, w której przebywa „moje” zdrowe dziecko. Podobny mechanizm działa w obliczu zagrożenia interesów indywidualnych na uczelni lub w jakiegokolwiek innej instytucji, ale nie można o nie walczyć samemu, tylko w grupie. Niektóre zachowania i interakcje można tłumaczyć działaniem grupy własnej i obcej, gdzie chorzy to obcy. Część rodziców argumentuje bowiem, że nauczyciel poświęca zbyt wiele czasu jednemu choremu dziecku, a brakuje go przy pozostałych, bo przecież „moje” (zdrowe) dziecko przygotowuje się do egzaminów do lepszej szkoły.

Trzy lata później (2017 r.) prowadziłem zajęcia w uczelni wyższej, gdzie sytuacja była nieco inna, gdyż z odrzucaniem osoby niepełnosprawnej spotkałem się w grupie studenckiej. W tym przypadku to ja byłem nauczycielem. Ta obserwacja trwała przez jeden semestr, czyli około pięć miesięcy, natomiast sytuacja w szkole była badana dwa miesiące, mimo że na zebrania uczęszczałem dłużej, ale „problem” ucznia pojawił się dopiero po trzech latach nauki.

W badaniu korzystam z niezależnie sporządzanych notatek z różnych wydarzeń codziennych, a także z pism urzędowych oraz emaili. Badanie przypadku w szkole wzbo- gaciłem rozmowami z moją dziesięcioletnią wówczas córką, ojcem ucznia, z innymi rodzicami, ponadto wykorzystałem wspomniane materiały pisane, emaile z forum grupy dyskusyjnej rodziców i pisma do dyrekcji szkoły. Studium przypadku z uczelni wspieram rozmowami ze studentami, z wykładowcami i innymi pracownikami, a także emailami i rozmowami telefonicznymi, które od razu notowałem. Większość materiałów została opisana przeze mnie w notatkach jeszcze w czasie wydarzeń, ale nie nagrywałem rozmów, bo nie uważałem ich wtedy za istotne do celów badawczych.

Uczestnictwo w wydarzeniach pozwoliło mi na obserwację fenomenologiczną w sensie zebrania różnych doświadczeń osobistych, swoistego konstruowania i definiowania zdarzeń z perspektywy czasu. Występuje tutaj proces odtwarzania biografii badacza i porządkowania ról nauczyciela i rodzica (przydatne jest tu pojęcie autodefinicji), a także konfrontowania się z grupą obserwowaną i zdarzeniami. Jednocześnie wynika stąd problem oderwania się od przedmiotu badania i zajęcia obiektywnego stanowiska, zwłaszcza że moja rola wymagała nieraz opowiedzenia się i zajmowania określonego stanowiska, co miało wpływ na wydarzenia. W tym kontekście warto podkreślić istotne miejsce badań w działaniu (*action research*), których prekursorem był Kurt Lewin (Červinková 2012). Opowiadał się on za interwencją w działania grupy badanej, zwłaszcza kiedy jest ona w procesie uczenia się nowych zachowań. W latach 40. i 50. ubiegłego wieku prowadził badania z pracownikami socjalnymi, z młodymi matkami po porodzie lub właśnie z niepełnosprawnymi. Badacz nie może być wtedy jedynie biernym obserwatorem sytuacji, lecz zdaniem Lewina winien interweniować w procesy badane na rzecz zmiany społecznej. Badania w działaniu są popularne w edukacji oraz w psychologii rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami (Kowalik 2007).

Opisywane osoby mają zmienione imiona. Nie podaję nazwy uczelni – miejsca obserwacji, która i tak jest znana z przychylnego nastawienia do studentów niepełnosprawnych, co potwierdzają prowadzone tam badania zarówno wśród studentów, jak i kadry akademickiej.

Na zebraniu rodziców w szkole mojej córki (wtedy w trzeciej klasie) powstał problem pobicia lub fizycznego szturchnięcia, co trudno było rozstrzygnąć, jednego ucznia – Leona przez drugiego – Piotrką. U Piotrki zdiagnozowano ADHD. Sytuacja miała miejsce w czasie przedłużającej się nieobecności nauczycielki w szkole. Jest to o tyle istotne, gdyż dziecko z ADHD musi mieć stałego opiekuna, nauczyciela lub wychowawcę, który wie o nim wszystko i jednocześnie sprawuje nad nim kontrolę (Skibska 2013). Ojciec ucznia przyznał, że zachowanie to wynikało z pominięcia dawki leku osłabiającego nadpobudliwość. Wiadomość tę wykorzystała matka poszkodowanego, żądając wyrzucenia „agresora” ze szkoły. W późniejszym piśmie do dyrekcji przekonywała, że Piotrek „bił i kopał nauczycieli”, o czym miały donosić dzieci (z pisma). Jej syn był szkolnym prymusem wygrywającym konkursy i olimpiady, ona sama angażowała się w różne inicjatywy dla klasy i szkoły.

Wychowawczyni klasy i wicedyrektorka szkoły zorganizowały dwa zebrania rodziców w celu rozwiązania konfliktu. Szkoła, która nie miała statusu integracyjnego, stała na stanowisku pozostawienia „winowajcy”. Na zebraniu nikt nie ujął się za rodzicami ucznia z ADHD, poza mną i dyrektorką (na drugim zebraniu wychowawczyni znowu nie było z powodu choroby). Na forum internetowym jeszcze kilka osób poparło inicjatywę pozostawienia Piotrki w klasie, ale na zebraniu osoby te milczały. W ten sposób opowiadały się one za usunięciem ucznia. Być może obawiano się, aby czyjeś dziecko nie padło ofiarą następnej szkolnej bitwy.

Dyrektorka pełniła rolę mediatorki, przypominając wolę pozostawienia chłopca w szkole. Matka prymusa miała dwóch zwolenników, którzy współpracowali z nią przy różnych inicjatywach klasowych. Przypomnijmy, że akcja wyrzucania ucznia odbywała się pod nieobecność chorej wychowawczyni, która miała duże poważanie wśród rodziców i była lubiana przez dzieci. Jednak dzieci były co najmniej zaskoczone rozwojem sytuacji, o czym wiedziałem od córki.

Na zebraniu poprosiłem o szansę dla Piotrki, u którego być może da się jakoś opanować zachowania nadpobudliwe. W ten sposób chciałem rozbić jednomyślność grupy. Po załagodzeniu sprawy jego ojciec zobowiązał się do systematycznego podawania leków i uczestnictwa w wydarzeniach klasowych jako opiekun dzieci i jednocześnie nadzorca poczyną syna.

W jakiś czas potem zorganizowano ponowną akcję wyrzucenia Piotrki ze szkoły. Matka Leona napisała list do dyrekcji, rozsyłając go wśród rodziców celem zebrania podpisów. Pominęto mnie w tej akcji, bo byłem przeciw. Materiały otrzymałem emailami już po rozmowie u dyrektora szkoły. List podpisało nie mniej niż dwie trzecie rodziców. Potem okazało się, że nie było to jedyne pismo. Moja córka mówiła, że choć Piotrek był ruchliwy, to nikogo nie bił. Natomiast większe problemy sprawiał Leon, ale uchodziło mu to bezkarnie.

W wyniku przykrych sytuacji ojciec Piotrki sam przeniósł go do innej szkoły. Nadpobudliwość ucznia wzrosła w wyniku dłuższej nieobecności wychowawczyni, która radziła sobie dotąd z sytuacją wychowawczą. Postępowanie z dzieckiem z ADHD wymaga konsekwencji od nauczyciela, który musi kontrolować sytuację i okazywać cierpliwość.

Przez trzy lata system ten sprawdzał się, gdyż nie było skarg rodziców. Gdy chłopiec utracił systematyczną kontrolę, inny nauczyciel nie potrafił opanować sytuacji według wytycznych indywidualnego postępowania oraz rozpoznać specjalnych potrzeb edukacyjnych (Skibska 2013). Co ciekawe, dwa lata później szkołę opuścił także Leon w wyniku konfliktu matki z dyrektcją.

PRZYPADEK II – STUDENTKA „UPOŚLEDZONA UMYSŁOWO”

W szkołach wyższych są biura do spraw osób niepełnosprawnych, do których zgłaszają się studenci zwykle z orzeczeniem lekarskim. Jednak są i tacy, którzy ukrywają niepełnosprawność lub zaniedbują sprawy zdrowotne, a być może i tacy, którzy nie dbają o kwestie socjalne. Przypadek Ali jest właśnie tego rodzaju, nie wiadomo bowiem, jakie ma schorzenie, nikt też nie zadał jej takiego pytania. Ala jest osobą niedosłyszącą i przejawia inne tzw. zaburzenia zachowania, trudne do zdefiniowania. Zawsze siedzi sama w pierwszej ławce. Na zajęciach jest aktywna i podaje trafne odpowiedzi, mówi cicho, szybko, ale niewyraźnie. Studenci określają ją jako upośledzoną umysłowo, ale żeby mieć taką etykietkę, nie trzeba diagnozy lekarskiej ani psychologicznej, wystarczą odmienne zachowania od akceptowanych. Dlatego omijają ją, a kiedy ona chce do kogoś podejść, usuwają się lub przesiadają. Ma jedną koleżankę, która rozmawia z nią czasami. Z trudnością zdaje egzaminy; część wykładowców nie akceptuje jej. Przed zajęciami Ala jest odpytywana i wyśmiewana przez koleżanki. W grupie ćwiczeniowej jest jeden chłopak, który na ogół nie bierze udziału w dyskusjach.

Sytuacja Ali zaniepokoiła mnie, gdy nikt w czasie zajęć nie chciał przyjąć jej do grupy projektowej. Kiedy spytałem o powód, studenci powiedzieli, że panuje niesprawiedliwość, bo wykładowcy stawiają jej naciągane oceny z litości, zaliczają „za nic”. W związku z tym oni nie chcą, aby była z nimi na roku. Jest to opinia trzech dominujących osób, gdy reszta grupy milczy i nikt nie wyraża zdania odrębnego. Gdy spytałem, co proponują dalej, studentki odpowiedziały, że „są zakłady specjalne”, co z nią zrobić, a na pytanie co takiego, jedna z nich odpowiedziała: „Zabić”. Działo się to już w chwili, gdy Ala zdała sobie sprawę z braku akceptacji, wybiegła z sali, a dalsza dyskusja odbywała się bez niej. Miałem dwie takie dyskusje ze studentami, po których jedna lub dwie osoby przychodziły i przeproszały za niewłaściwe zachowanie swoje lub całej grupy. Wcześniej te osoby nie odzywały się. Jeszcze inna studentka wyrażała duże zaniepokojenie sytuacją, ponieważ jest przyjaciółką Ali. Jak już wspomniałem, nikt nie wyrażał takich opinii podczas dyskusji na zajęciach.

Od wykładowców dowiedziałem się, że Ala stosuje „szantaż emocjonalny”, uniki i naciiski, aby podwyższyć oceny. Niektórzy mają dość tej sytuacji i w efekcie postawiono jej kilka stopni niedostatecznych (notatka z rozmowy). W rezultacie miała nie zaliczyć roku. Inni wykładowcy rzeczywiście wystawiali ponoć oceny pozytywne „z litości”. Po mojej rozmowie i interwencji na wydziale z powodu problemu ze studentami, którzy nie chcieli współpracować ze studentką, zaczęto opracowywać strategię postępowania. Zanotowałem jeszcze charakterystyczny przykład, kiedy studentki powiedziały, że „pani prodziekan pozwoliła nam na to, że nie musimy współpracować z nią w grupie” (z notat-

ki). Odnosiło się to między innymi do moich zajęć. Wydaje się, że Ala wymagała jakiegoś specjalnego podejścia, zrozumienia. Z relacji studentów wiem, że studia licencjackie zakończyła z dyplomem.

PODSUMOWANIE

Na podstawie obserwacji stawiam pięć wniosków. Po pierwsze, dominujący członkowie grupy odrzucają jednostkę, która nie spełnia określonych norm zachowania. Podstawą odrzucenia jest norma zdrowotna, potwierdzona medyczną diagnozą. Niespełnianie tych norm, czyli dewiacje (ADHD) są tu wystarczającymi powodami. Nie proponuje się pomocy dla chorego ani zrozumienia (dewianta), bo jego agresja jest sygnałem do reakcji grupy. Podobny mechanizm, ale bez agresji, występuje wobec „upośledzonej” studentki.

Po drugie, w obserwowanych grupach występuje hierarchia pozycji i ról (w grupie studenckiej i w grupie rodziców). Osoba o odmiennym zachowaniu, bez względu na to, jak jest poszkodowana przez los, jest ustawiana najniżej w hierarchii i pozbawiana przywilejów przez etykietowanie oraz odrzucenie. Można sądzić, że dzieje się tak bez względu na oficjalnie wyznawane wartości i normy społeczne, gdyż grupa wobec zagrożenia wewnętrznego przyjmuje własne normy. Co więcej, nauczyciel (lub dyrektor) traci status autorytetu, o ile miał go do tej pory, a staje się poniekąd wrogiem, jeśli stara się zajmować przeciwne stanowisko do dominującego (chodzi o nauczyciela broniącego osoby z niepełnosprawnością, czyli w innym ujęciu – broni dewianta).

Po trzecie, pewna część nauczycieli i osób uchodzących dotąd za pomagające słabszym zajmuje inne stanowisko pod wpływem nagłego zwrotu sytuacji. Uznany status społeczny pozwala im na zmianę stanowiska wobec niepełnosprawności, gdyż w danym momencie zagraża to celom i spójności grupy (studenckiej, nauczycielskiej) oraz ogólnie pojętym interesom jednostek zdrowych, między którymi również oni się sytuują (jednym z interesów jest „sprawiedliwe ocenianie bez ulg”). Należy dodać, że postawa taka znajduje uznanie. Ale kwestie moralne schodzą na dalszy plan (są unieważniane), a zajmowane stanowiska nie mają charakteru wychowawczego, gdyż nie zostają załatwione potrzeby jednostki odrzucanej.

Po czwarte, jednostki (studenci, rodzice) oceniające sytuację inaczej niż dominujący przywódcy grupy, żądający odrzucenia dewianta, zazwyczaj milczą. Swoje zdanie wyrażają jedynie po zajęciach lub zebraniu rodziców albo drogą elektroniczną. Osoby te zajmują niejako niższe pozycje w hierarchii grupy niż te podejmujące decyzje; obawiają się one o opinię własną i utrzymanie pozycji. Jest to wyraz konformizmu i myślenia grupowego.

Po piąte, ostatnia kwestia odnosi się do sprawy płci. Uwidocznia się ona wyraźnie w przypadku studentki, którą dyskryminowały koleżanki. Jak piszą Barnes i Mercer (2008), upośledzenie kobiet jest gorsze niż mężczyzn, gdyż nawet feminizm stawia na „silne, kompetentne i atrakcyjne ikony kobiecości”, niepełnosprawne kobiety przedstawia natomiast jako „bierne ofiary” (Barnes, Mercer 2008: 73).

Większość tych wniosków ma psychologiczny charakter i odbiega od podejść interakcyjnych. Ale nie wykluczają naznaczania, są wynikiem rozważań nad zachowaniami grupowymi. Interpretacje te można opierać na podejściu strukturalnej dynamiki grupy (Szmátka 2007). W tym nurcie szczególnie istotna jest zbieżność wyjaśniania zachowań jednostek z rozumieniem grupy jako układu przestrzenno-czasowego (socjometria). Według Jacoba L. Morena jednostki jako atomy społeczne współdziałają ze sobą na zasadzie atrakcyjności lub odpychania, ewentualnie ambiwalencji. Działania te mają charakter emocjonalny i dynamiczny (Moreno 1943 za: Szmátka 2007). Jak wiadomo, w socjologii nie określa się grupy jako zamkniętej całości, jest to raczej dynamiczna zbiorowość. W nieco podobny sposób definiuje grupę Znaniecki (1970), dodając istotne elementy, jak subiektywne poczucie „my”, wartości działania i w związku z tym określenie, kto należy do grupy, a kto nie.

Takie wyjaśnienie nie wyczerpuje do końca naszych spostrzeżeń pochodzących z obserwacji. Dlatego na koniec, aby dopełnić opis, w którym z jednej strony występuje konflikt, z drugiej zaś stygmatyzacja pod wpływem etykietowania, ale nie dochodzi do wyrzucenia „outsiderów” przez instytucje edukacyjne/szkołę wyższą, spróbujemy jeszcze jednej interpretacji. Łączy się ona z teorią konfliktu społecznego Lewisa A. Cosera (2009), która stwierdza, że konflikt spaja grupę społeczną poprzez weryfikację celów i uporządkowanie norm wewnętrznych. W wyniku takiej weryfikacji nieraz jednostka uznana za outsidera musi opuścić grupę. W przypadku klasy szkolnej w wyniku nacisku wycofał się ojciec ucznia (przenosząc syna do innej szkoły), a następnie w wyniku konfliktów z dyrekcją usunięta została matka wraz z synem, gdyż sama wchodziła w konflikty. Stała się outsiderką i w rezultacie nikt jej nie pomógł. Konflikt na uczelni w roli outsiderki stawiał studentkę uznaną za dewiantkę. Za taką uznała ją część wykładowców, którzy sądzili, że nie zda egzaminów poprawkowych i tą drogą zostanie wydalona z uczelni. Tak się nie stało, bo działał też system norm i kodeks wychowawczy, w myśl którego uczelnia powinna dawać przykład pomocy słabszym mimo zaistniałych trudności. Podobny kodeks działał też w szkole podstawowej, bo dyrekcja do końca nie zgadzała się na wyrzucenie ucznia. Tak więc uczeń i studentka nie zostali wyrzuceni przez oficjalne instytucje, ale opisane procesy stygmatyzacji i dyskryminacji grupowej działały równie mocno w obu przypadkach.

BIBLIOGRAFIA

- Barnes, Colin, Mercer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Przeł. Piotr Morawski. Wydawnictwo Sic!
- Becker, Howard S. (2009). *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*. Przeł. Olga Siara. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Červinková, Hana (2012). *Badania w działaniu i zaangażowana antropologia edukacyjna*. „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 57, nr 1, s. 7–18.
- https://opub.dsw.edu.pl/bitstream/11479/51/1/Badania_w_dzialaniu_i_zangazowana_antropologia_educacyjna3.pdf (dostęp: 12.11.2019).

- Coser, Lewis A. (2009). *Funkcje konfliktu społecznego*. Przeł. Stanisław Burdziej. Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”.
- Deutsch Smith, Deborah (2008). *Pedagogika specjalna*, t. 1 i 2. Przeł. Tomasz Hołówka, Saba i Mieczysław Litwiński, Andrzej P. Zakrzewski. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN i Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Dudzińska, Agnieszka (2009). *Wszystko jasne: dostępność i jakość edukacji dla uczniów niepełnosprawnych w Warszawie. Raport końcowy z realizacji projektu. Projekt Stowarzyszenia Nie-Grzeczne Dzieci*. <http://www.wszystkojasne.waw.pl/raport-z-projektu-wszystko-jasne-2009/> (dostęp: 3.11.2019).
- Fidelus, Anna (2006). *Niepełnosprawność a odrzucenie w grupie rówieśniczej*. „Studia na Rodziną”, vol. 10, nr 1–2(18–19), s. 225–233.
- Garbat, Marcin, Paszkowicz, Maria Agnieszka (2015). *Studenci z niepełnosprawnościami na polskich uczelniach*. „Studia Oeconomica Posnaniensia”, t. 3, nr 10, s. 113–130. DOI: 10.18559/SOEP.2015.10.7.
- Gąciarz, Barbara (2014). *Przemyśleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*. „Studia Socjologiczne”, t. 213, nr 2, s. 15–42.
- Giddens, Anthony, Sutton, Philip W. (2014). *Spółeczny model niepełnosprawności*. W: *Socjologia. Kluczowe pojęcia*. Przeł. Olga Siara, Paweł Tomanek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 235–239.
- Goffman, Erving (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Przeł. Joanna Tokarska-Bakir, Aleksandra Dzierżyńska. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gorczycka, Ewa, Kanasz, Tatiana (2014). *Niepełnosprawni studenci Akademii Pedagogiki Specjalnej w opiniach własnych i środowiska akademickiego*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Kowalik, Stanisław (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Krueger, David W. (1984). *Emotional Rehabilitation of Physical Trauma and Disability*. Hardcover: Springer.
- Kumaniecka-Wisniewska, Agnieszka, Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2014). *Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów*. „Studia Socjologiczne”, t. 213, nr 2, s. 129–152.
- Lejzerowicz, Magdalena (2016). *Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnościami w polskiej edukacji*. „Forum Oświatowe”, 28(1), s. 133–157. <https://wiadomosci.onet.pl/kraj/aby-niepelnosprawny-absolwent-dostal-dobra-prace/1gfsxjc> (dostęp: 2.11.2019).
- Lejzerowicz, Magda, Książkiewicz, Izabela (2012). *Osoba z niepełnosprawnością a instytucje pomocowe*. Wrocław: Gaskor.
- Lemert, Edwin (1967). *Human Deviance, Social Problems and Social Control*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.

- Moreno, Jacob L. (1943). *Sociometry and the Cultural Order*. „Sociometry”, t. VI, nr 6, s. 299–344.
- Oliver, Michael (1983). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Piotrowicz, Radosław J., Wapiennik, Ewa (2009). *Niepełnosprawność umysłowa – definicje, etiologia, klasyfikacje*. W: Danuta M. Piekut-Brodzka, Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz (red.). *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 30–38.
- Ruzik-Sierdzińska, Anna (2012). *Zakres i tendencje występowania niepełnosprawności. Analizy na podstawie krajowych i międzynarodowych danych statystycznych (OECD, Eurostat, GUS)*. W: Stanisława Golinowska (red.). *Instytucjonalne, zdrowotne i społeczne determinanty niepełnosprawności*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 49–67.
- Shakespeare, Tom, Watson, Nicholas (2002). *The Social model of Disability: An Outdated Ideology?* „Research in Social Science and Disability”, t. 2, s. 9–28.
- Silverman, David (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*. Przeł. Joanna Ostrowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Simmel, Georg (1975). *Socjologia*. Przeł. Małgorzata Łukasiewicz. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Skibska, Joanna (2013). *Dziecko z nadpobudliwością psychoruchową i deficytem uwagi – najważniejsze problemy i sposoby postępowania*. W: Ewa Ogrodzka-Mazur, Urszula Szuścik, Jadwiga Oleksy (red.). *Edukacja małego dziecka: Konteksty rozwojowe i wychowawcze*, t. 4. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 145–165.
- Sudar-Malukiewicz, Jolanta (2001). *Nauczyciele szkół specjalnych i masowych wobec procesu integracji społecznej osób upośledzonych umysłowo*. W: Grażyna Dryżałowska (red.). *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku profesora Aleksandra Hulka*, Materiały z ogólnopolskiej konferencji naukowej Warszawa 24–25 maja 1999 r. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, s. 198–208.
- Szmatka, Jacek (2007). *Socjometria Jacoba L. Morena*. W: Jacek Szmatka (red.). *Małe struktury społeczne. Wstęp do mikrosocjologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 96–108.
- Szpunar, Magdalena (2010). *Życie z piętnem. Studia jako próba zdeprecjonowania stygmatu osoby niepełnosprawnej*. „E-Mentor” 2010, 2(34), <http://www.e-mentor.edu.pl/artukul/index/numer/34/id/738> (dostęp: 1.11.2019).
- Wilmowska-Pietruszyńska, Anna, Bilski, Dionizy (2013). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, t. 7, nr 2, s. 5–20, https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/324_01-Anna_Wilmowska-Pietruszynska.pdf (dostęp: 15.11.2019).
- Znaniński, Florian (1986). *Grupy społeczne jako wytwory uczestniczących w nich jednostek*. W: Jerzy Szacki. *Znaniński*. Warszawa: Wiedza Powszechna, s. 293–308.
- Żuraw, Hanna (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Niepełnosprawni seniorzy – problemy operacjonalizacji pojęcia

Joanna Wojtyńska

<https://orcid.org/0000-0001-5559-4043>

Polskie Towarzystwo Ewaluacyjne

Polskie Towarzystwo Socjologiczne

Streszczenie

Z roku na rok rośnie liczba badań i publikacji poświęconych różnym kwestiom związanym z niepełnosprawnością oraz opracowań podejmujących tematykę starości i starzenia się społeczeństwa. Wciąż jednak niewiele prac i badań skupia się na specyficznych problemach niepełnosprawnych seniorów. W artykule podjęto próbę zoperacjonalizowania pojęcia starszej osoby z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem definicji niepełnosprawności zaproponowanej przez WHO i definicji osoby niepełnosprawnej przyjętej przez ONZ. Przedstawiono kryteria wyznaczające tzw. progi starości, a także dokonano przeglądu kryterium wieku stosowanego w badaniach społecznych i statystycznych oraz w oficjalnych dokumentach i aktach prawnych, dotyczących polityki senioralnej. Zwrócono uwagę na różne aspekty związane z definiowaniem pojęcia niepełnosprawności i „osób niepełnosprawnych”. Przedstawiono kryteria stosowane w badaniach dedykowanych tej grupie osób oraz opracowaniach GUS. Na zakończenie zaprezentowane zostało porównanie statystyk określających populację niepełnosprawnych seniorów w zależności od przyjętego kryterium niepełnosprawności.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, starość, osoba niepełnosprawna, osoba starsza, niepełnosprawny senior.

W ciągu ostatniej dekady przeprowadzono w Polsce wiele badań dotyczących różnych aspektów zjawiska niepełnosprawności. Powstało również wiele publikacji naukowych poświęconych osobom niepełnosprawnym i polityce wobec niepełnosprawności. Podstawowymi podejmowanymi w nich tematami są kwestie zatrudnienia i aktywizacji zawodowej, rehabilitacji oraz edukacji dzieci z niepełnosprawnościami. Z roku na rok rośnie także liczba opracowań podejmujących tematykę starości i starzenia się społeczeństwa oraz badań z tego zakresu. W centrum uwagi znajdują się zagadnienia związane ze zdrowiem i opieką nad osobami niesamodzielnymi. Wciąż jednak niewiele prac i badań skupia się na specyficznych problemach starzejących się osób z niepełnosprawnościami oraz osób, które stały się niepełnosprawne w wyniku procesu starzenia się lub z innych przyczyn, ale w okresie starości.

Podczas jednej z konferencji naukowych, poświęconych zagadnieniom niepełnosprawności prelegentka przedstawiła dosyć kontrowersyjny pogląd: „uczestnikami tego badania potrzeb byli głównie seniorzy, a więc nie prawdziwi niepełnosprawni”. Taka interpretacja mogła wynikać z dwóch przesłanek. Po pierwsze z faktu, iż nie były to osoby w wieku aktywności zawodowej, czyli w okresie, kiedy potrzeby dotyczą najszerszego spektrum działalności i największej liczby pełnionych ról społecznych. Drugim źródłem tego sformułowania mógł być fakt, że polityka wobec osób niepełnosprawnych koncentruje się na okresie od urodzenia do przekroczenia formalnej granicy wieku aktywności zawodowej. Od tego momentu osoby z niepełnosprawnościami zaczyna obejmować polityka senioralna.

Powstaje w związku z tym metodologiczne zagadnienie, jak definiować grupę „niepełnosprawnych seniorów” i jakie kryteria przyjmować dla badań społecznych dotyczących tej grupy. Rodzi się pytanie: jaką przyjmować dolną granicę wieku i którą definicję niepełnosprawności się kierować. Zwłaszcza że stosowanie różnych progów starości i róż-

nicowane definiowanie osób „niepełnosprawnych” ogranicza możliwości porównywania danych w meta-analizach.

STAROŚĆ

Jak zauważa Barbara Szatur-Jaworska (2000: 22) „płeć i wiek są podstawowymi wyznacznikami egzystencji człowieka. Na tym biologicznym podłożu społeczeństwa wytwarzają podziały, podkreślające przynależność do różnych grup wieku i przeżywanie różnych faz życia. Podziały te są wytworem historycznie zmiennych czynników ekonomicznych, kulturowych, społecznych i politycznych”. O ile kryterium płci nie budzi wątpliwości, to kryterium wieku i jego związek z fazą życia nie są już tak jednoznaczne. W badaniach i literaturze przedmiotu spotyka się różne kryteria wieku wyznaczające tzw. progi starości. W zależności od dziedziny nauki może to być wiek biologiczny, psychologiczny lub psychiczny, ekonomiczny, społeczny, prawny (socjalny) lub kalendarzowy (demograficzny) (Szatur-Jaworska 2000; Frąckiewicz 2007). Kryteria biologiczne, psychologiczne i psychiczne określane są zmianami w funkcjonowaniu organizmu oraz poziomem sprawności fizycznej i umysłowej, m.in. poprzez testy sprawnościowe. Wiek ekonomiczny, określane również mianem produkcyjnego, uzależniony jest od momentu zakończenia aktywności zawodowej. Kryterium społeczne wyznaczają pełnione role społeczne i przyjmowane postawy. Próg starości typu prawnego, zwanego również socjalnym, wyznaczany jest przez granicę wieku poprodukcyjnego i możliwość korzystania z uprawnień emerytalnych.

Zgodnie ze słownikową definicją starość to „nieunikniony efekt starzenia się, w którym procesy biologiczne, psychiczne i społeczne zaczynają oddziaływać względem siebie synergetycznie, prowadząc do naruszenia równowagi biologicznej i psychicznej bez możliwości przeciwdziałania temu, czyli jest to końcowy okres procesu starzenia się” (Zych 2001: 202). Adam Zych zwraca uwagę, że starość jako okres życia, który następuje po wieku dojrzałym, to pojęcie statyczne. Podczas gdy starzenie się jest procesem, czyli zjawiskiem dynamicznym.

W badaniach najczęściej stosowane jest kryterium chronologiczne, czyli wiek kalendarzowy zwany również demograficznym, wyznaczany liczbą przeżytych lat. Wydawać by się mogło, że jest to najbardziej obiektywne kryterium, jednak tu również nie ma zgodności co do dolnej granicy, od której zaczyna się starość. Zwłaszcza że ludzie coraz dłużej żyją i poszczególne fazy życia ulegają zmianom. Niektórzy badacze uważają, że granicznym wiekiem starości jest 70 lub nawet 75 lat. Przykładowo, Dennis Bromley (1969) w zarysie cyklu życia człowieka wyodrębnił rozpoczynający się w 70. roku życia „wiek starczy”, charakteryzujący się zależnością, pełnym wycofaniem się z aktywnego życia oraz niewydolnością fizyczną i umysłową. Lata 65–69 nazwał okresem „przejścia na emeryturę”, a poprzedzającą je dekadę – „okresem przed wycofywaniem się z pracy”. Natomiast James E. Birren (1964) zaproponował podział życia, w którym wyróżnił „starość” rozpoczynającą się w wieku 75 lat oraz „późną dojrzałość” obejmującą lata 50–74. Podobnie dla Edwarda Rosseta (Rosset 1978 za: Szatur-Jaworska 2000) – starość zaczyna się dopiero w wieku 75 lat, a lata 60–74 to „wiek starszy”.

Najczęściej jednak uznaje się, że starość rozpoczyna się w 60. lub 65. roku życia i wyodrębnia kilka charakterystycznych etapów. Józef Rembowski (1984) przywołuje klasyfikację opracowaną przez anatoma Adama Bochenka, który wyróżnił „lata starości” podzielone na trzy stopnie starzenia się: I stopień – lata 60–70, II stopień – lata 70–80 i III stopień – lata 80–90. Z kolei Kazimierz Dzienio (1974), na potrzeby analizy procesów demograficznych, zdefiniował cztery etapy:

- wiek starości początkowej – 60–69 lat,
- wiek przejściowy między starością początkową a wiekiem o ograniczonej sprawności fizycznej i umysłowej – 70–74 lata,
- wiek starości zaawansowanej o ograniczonej sprawności fizycznej i umysłowej – 75–84 lata,
- wiek starości niedołącznej – 85 i więcej lat.

Dla odmiany, wg Marii Susułowskiej (1989: 5) starość rozpoczyna się „około 65 roku życia”.

Natomiast Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization – WHO) przyjmuje podział na trzy zasadnicze etapy (za: Duda 2013):

- 60.–74. r.ż. – wiek starzenia się, nazywany również wczesną starością lub III wiekiem,
- 75.–89. r.ż. – wiek starczy, nazywany także późną starością (ang. *old elderly*),
- od 90. r.ż. – długowieczność – wieku, którego dożywają tzw. długowieczni (ang. *long-life*),

przy czym w ramach wczesnej starości wyróżnia się jeszcze tzw. „młodych-starych” (ang. *young-old, young elderly*) – od 65. do 74. r.ż., a w ramach późnej starości tzw. „starych-starych” (ang. *old-old*) powyżej 80. r.ż. – ten okres nazywany jest również sędziwą starością lub IV wiekiem. WHO wyodrębnia także wiek przedstarczy – od 45 do 59 lat.

Adam Zych (2001) zauważa, że czasami starość generalnie określa się jako „trzeci wiek życia” i wyróżnia w nim wiek przejściowy (lata 60–74), wiek podeszły – po 75. r.ż. oraz wiek „bardzo podeszły” po 90. r.ż. Simone de Beauvoir (1996) również wprowadziła rozróżnienie na trzeci i czwarty wiek, jednak nie uzależniając ich od liczby lat, ale od wieku funkcjonalnego, czyli możliwości psychofizycznych osób. Osoby starsze, które są samodzielne funkcjonalnie i niesamodzielne ekonomicznie są wg tej koncepcji w tzw. trzecim wieku, natomiast osoby niesamodzielne, zarówno funkcjonalnie, jak i ekonomicznie – w tzw. czwartym wieku.

Autorzy „Raportu na temat sytuacji osób starszych w Polsce” zwrócili uwagę, że „w ciągu ostatnich 50 lat w Polsce, podobnie jak w większości krajów Europy Zachodniej, zrealizowano wiele badań dotyczących zdrowotnych oraz społecznych aspektów starzenia się ludności” (Błędowski i in. 2012: 46). Analizując przykładowe, można zauważyć, że w badaniach grupy seniorów za dolną granicę wieku przyjmuje się zasadniczo 60 lub 65 lat. Pierwsze badanie gerontologiczne, w którym Polska uczestniczyła w szerokim zakresie, „Potrzeby ludzi starszych i odpowiadające im potrzeby urządzeń społecznych” zrealizowane w latach 1966–1967 r. przez zespół Katedry Socjologii Pracy Szkoły Głównej Planowania i Statystyki w Warszawie dotyczyło osób w wieku 65 lat i więcej (Piotrowski

1973). Do takich samych wiekowo respondentów skierowane były ogólnopolskie badania zrealizowane w 2000 r. przez Instytut Spraw Publicznych (Halik 2002) oraz badanie „Polska starość” Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego (Synak 2002). Podobnie badanie „Zakres i zasady wsparcia dla osób starszych” przeprowadzone na zlecenie Rzecznika Praw Obywatelskich w trzecim kwartale 2015 r. dotyczyło osób powyżej 64. roku życia (Błaszczak-Banasiak i in. 2016).

Z kolei najbardziej kompleksowe badanie, którego pierwsza edycja została zrealizowana w latach 2007–2011 „Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce” (PolSenior), objęło osoby z tzw. przedpola starości – w wieku 55–59 lat oraz osoby, które przekroczyły 65. rok życia. Analiza dotyczyła sześciu przedziałów wiekowych: 65–69, 70–74, 75–79, 80–84, 85–89 oraz 90 i więcej lat (Mossakowska, Szybalska, Błędowski 2012). W 2017 r. rozpoczęła się druga edycja tego badania, która tym razem objęła osoby od 60. roku życia (w siedmiu pięcioletnich przedziałach wiekowych). Również autorzy raportu tematycznego „Aktywność społeczna osób starszych w kontekście percepcji Polaków. Diagnoza Społeczna 2013” zastosowali „najszerze podejście, umożliwiające identyfikację najpełniejszego zakresu zagadnień związanych ze starością” (Czapiński, Błędowski 2014: 7) i za moment początkowy starości przyjęli wiek 60 lat. Ponadto wyróżnili 5 przedziałów wieku badanych osób: 60–64 lata, 65–69 lat, 70–74 lata i 75–79 lat (zaliczanych do III wieku) oraz 80 lat i więcej (osób zaliczanych do IV wieku). Taki sam próg i podział został przyjęty w badaniu stanu i uwarunkowania aktywności ruchowej ludzi w starszym wieku w Polsce, zrealizowanym przy okazji badania „budżetów gospodarstw domowych” przez Główny Urząd Statystyczny (GUS) w 1987 r. (Łobożewicz 1991).

Inne kryterium wiekowe jest oczywiście przyjmowane podczas realizacji badań, które z racji założonego celu kierowane są do węższej grupy osób, jak np. przeprowadzone w 2000 i 2008 r. badania nad zespołem niesprawności oraz problemami opiekuńczymi ludzi w późnej starości w dwóch wybranych środowiskach – miejskim i wiejskim – województwa podlaskiego. W tym przypadku badanie dotyczyło osób w wieku 75 lat i więcej (Wojszel 2009).

Podobna sytuacja jak w badaniach społecznych rysuje się w statystykach. W badaniach GUS nt. sytuacji bytowej ludzi starszych, przeprowadzonych w 1985 i 1989 r. uczestniczyły osoby mające 60 lat i więcej. W opracowaniu „Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014–2050” Główny Urząd Statystyczny jako metrykalny próg starości przyjął wiek 65 lat (GUS 2014). Dwa lata później, podczas opracowywania notatki na posiedzenie Sejmowej Komisji Polityki Senioralnej dotyczące „Informacji Ministra Zdrowia na temat wpływu zmian demograficznych i starzenia się społeczeństwa na organizację systemu ochrony zdrowia i Narodowy Program Zdrowia” (w dniu 19.02.2016 r.), osoby starsze zdefiniowano jako „ludność w wieku 60 lat i więcej” (GUS 2016a: 1). Taka dolna granica starości przyjmowana jest bowiem w Europejskim Ankietowym Badaniu Zdrowia (European Health Interview Survey – EHIS), które od 2009 r. realizowane jest co 5 lat w krajach Unii Europejskiej. Wyniki zrealizowanego wg tej metodologii badania w całości zostały przedstawione w opracowaniu GUS „Stan zdrowia ludności Polski

w 2014 r.”. Z kolei opracowując raport na temat jakości życia osób starszych w Polsce w 2015 r., GUS przyjął za tę granicę wiek 65 lat. Raport ten został przygotowany na podstawie wyników tzw. badania spójności społecznej – wieloaspektowego badania ankietowego gospodarstw domowych, którego pierwsza edycja została zrealizowana w 2011 r., a druga edycja w pierwszej połowie roku 2015. Dolna granica starości została tym razem przyjęta „zgodnie ze standardami EUROSTAT-u oraz OECD” (GUS 2017b: 2), czyli Europejskiego Urzędu Statystycznego i Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju.

Bardziej jednolite podejście stosowane jest natomiast w oficjalnych dokumentach i aktach prawnych dotyczących polityki senioralnej. „Międzynarodowy Plan Działań w sprawie Starzenia się”, uchwalony na Pierwszym Światowym Zgromadzeniu w sprawie Starzenia przez Organizację Narodów Zjednoczonych (ONZ) w Wiedniu w 1982 r. dotyczy osób od 60. roku życia. Na ten dokument powołuje się Rezolucja nr 46/91 zawierająca „Zasady Działania na Rzecz Osób Starszych”, przyjęta w 1991 r. przez Zgromadzenie Ogólne ONZ. Podobnie „Międzynarodowy Plan Działania w Kwestii Starzenia się (Plan Madrycki)” uchwalony przez ONZ w 2002 r., który zawiera podstawowe wytyczne dla kreowania polityki senioralnej opartej na prawach człowieka. Na jego podstawie opracowane zostały przez WHO ramy polityki dla „aktywnego starzenia się”, które przyjęły taki sam dolny próg starości (WHO 2002). Podobnie uchwała nr 34 Rady Ministrów z dnia 17 marca 2015 r. w sprawie ustanowienia programu wieloletniego Senior-WIGOR na lata 2015–2020 (M.P. 2015 poz. 341) dedykuje program „osobom nieaktywnym zawodowo w wieku 60+”. Również ustawa z dnia 11 września 2015 r. o osobach starszych (Dz.U. 2015 poz. 1705) w art. 4 definiuje osobę starszą, jako tę, która ukończyła 60. rok życia. Wyjątkiem jest uchwała nr 237 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie ustanowienia Rządowego Programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014–2020 (M.P. 2014 poz. 52), która – właśnie ze względu na fakt, iż w badaniach wiek, od którego daną osobę zalicza się do osób starszych, jest różnie definiowany – nie określa wieku adresatów programu. Program jest ogólnie adresowany do osób, które zakończyły swoją aktywność na rynku pracy, przy czym powołuje się m.in. na statystyki dotyczące aktywności osób powyżej 50. roku życia.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Zdefiniowanie „osoby niepełnosprawnej”, czy „osoby z niepełnosprawnością” jest zagadnieniem o wiele bardziej skomplikowanym. Definiowanie niepełnosprawności zmieniało się na przestrzeni lat w zależności od postrzegania jej przyczyn oraz przyjmowanych sposobów rozwiązywania problemów wynikających z ograniczeń sprawności i trudności w funkcjonowaniu.

Barbara Gąciarz (2014) zwraca uwagę, że w pojęciu niepełnosprawności krzyżuje się pięć aspektów: medyczny, ekonomiczny, prawny, społeczny i psychologiczny. Aspekt medyczny związany jest z postrzeganiem niepełnosprawności w kategoriach długotrwałej i przykrej choroby. Jest to podejście najstarsze i silnie zakorzenione w definiowaniu nie-

pełnosprawności, które je jednoznacznie łączy z „uszkodzeniem” organizmu będącym konsekwencją wady genetycznej, choroby lub wypadku. Aspekt ekonomiczny wiąże się przede wszystkim z możliwościami zatrudnienia i pozyskiwania w ten sposób środków do życia oraz szeroko pojętym uczestnictwem w życiu ekonomicznym. Prawna perspektywa wynika z uzależnienia świadczeń, m.in. renty, dofinansowań do turnusów czy sprzętu rehabilitacyjnego, możliwości korzystania z rozmaitych form wsparcia – od odpowiedniego, formalnego zakwalifikowania (orzeczenia) danej osoby jako niepełnosprawnej. Aspekt społeczny obejmuje dwie kwestie: zdolność do pełnienia ról społecznych oraz rolę i wpływ otoczenia na możliwości udziału w życiu społecznym. Aspekt psychologiczny związany jest z postrzeganiem własnej osoby przez pryzmat niepełnosprawności, nastawieniem do swojej sytuacji życiowej i przyjmowanymi sposobami radzenia sobie w różnych okolicznościach.

W szczególności w przyjmowanych aktach prawnych, w zależności od celu, równolegle mogło – i nadal funkcjonuje – kilka różnych definicji „osoby niepełnosprawnej”. Syntetycznego przeglądu obowiązujących definicji dokonano w publikacji „Rehabilitacja – wsparcie – inkluzja. W kierunku polityki wobec niepełnosprawności”. W opracowaniu tym Stanisława Golinowska i Agnieszka Sowa zwróciły uwagę m.in. na odmienność definiowania niepełnosprawności w praktyce publicznej (definicje operacyjne) oraz w instytucjach polityki społecznej i na rynku pracy, w szczególności w ramach polityki dochodowej, zatrudnienia, pomocy społecznej oraz opieki długoterminowej (Anasz, Wojtyńska, Drachal 2016).

Nowoczesne operacyjne definiowanie niepełnosprawności znalazło swój wyraz w dwóch międzynarodowych dokumentach: „Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia” wydanej przez WHO w 2001 r. oraz „Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych”, przyjętej przez Organizację Narodów Zjednoczonych w 2006 r., a ratyfikowanej przez Polskę w roku 2012 (Dz.U. 2012 poz. 1169). WHO zaproponowała tzw. podejście biopsychosocjalne, zgodnie z którym niepełnosprawność jest skutkiem lub wynikiem „złożonych wzajemnych związków pomiędzy stanem zdrowia jednostki i czynnikami osobowymi a czynnikami zewnętrznymi czyli warunkami w jakich jednostka żyje” (WHO 2014: 17). Niepełnosprawność i funkcjonowanie konkretnej osoby jest więc dynamiczną interakcją zachodzącą „pomiędzy stanem chorobowym (choroby, zaburzenia, uszkodzenia, urazy itp.) a tzw. czynnikami kontekstowymi” – zarówno osobowymi, jak i środowiskowymi (WHO 2014: 8). Z kolei ONZ zdefiniowała osoby z niepełnosprawnościami jako te, „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”.

Przywołane wcześniej opracowanie GUS „Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014–2050”, zgodnie z metodologią Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r., uwzględnia dwa czynniki decydujące o uznaniu badanej osoby za niepełnosprawną: posiadanie prawnego orzeczenia o niepełnosprawności oraz subiektywne określenie swojego stanu zdrowia jako niezadowolających, tj. stwierdzenie posiadania problemów

zdrowotnych (kalectwa lub choroby przewlekłej) długotrwale ograniczających możliwość wykonywania codziennych czynności (GUS 2014). Konsekwentnie, w badaniu spójności społecznej przeprowadzonym w 2015 r. kryterium uznania respondenta za osobę niepełnosprawną było posiadanie ważnego orzeczenia ustalającego „niepełnosprawność, niezdolność do pracy lub inwalidztwo (grupa inwalidzka)” lub uznanie siebie według własnej oceny za osobę o „całkowicie lub poważnie ograniczonej zdolności wykonywania codziennych czynności właściwych dla wieku (zabawa, nauka w szkole, praca zawodowa, prowadzenie gospodarstwa domowego, samoobsługa)”, trwającej co najmniej 6 miesięcy (GUS 2017b: 254). Pierwsze kryterium definiuje tzw. niepełnosprawność prawną. Drugie podejście – definiujące tzw. niepełnosprawność biologiczną – stosowane jest również we wspomnianym badaniu EHIS. Europejskie ankietowe badanie zdrowia jest kluczowym narzędziem systemu monitoringu zdrowia, który obejmuje „stan zdrowia, chorobowość, zdrowie psychiczne, wypadki i urazy, korzystanie z opieki zdrowotnej, profilaktykę zdrowotną oraz styl życia” (GUS 2016a: 12). Jest to również badanie subiektywne, które opiera się na samoocenie stanu zdrowia respondenta (jego wiedzy i odczuciach). W celu określenia niepełnosprawności biologicznej wg kryterium unijnego respondenci odpowiadają na pytanie: „Czy z powodu problemów zdrowotnych miał/a Pan/i ograniczoną zdolność wykonywania czynności, jakie ludzie zwykle wykonują, trwającą co najmniej 6 ostatnich miesięcy?”, wybierając jedną z trzech odpowiedzi:

„– Tak, poważnie ograniczoną.

– Tak, ograniczoną, ale niezbyt poważnie.

– Nie, nie miałem/łam żadnych ograniczeń” (GUS 2016b: 106).

W badaniu „Diagnoza Społeczna 2015”, które było kontynuacją projektu systemowego realizowanego przez Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich pn. „Diagnoza społeczna 2009–2013”, zainicjowanego przez Departament Analiz Ekonomicznych i Prognoz Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, pod uwagę było brane orzeczenie ZUS, orzeczenie Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności przy PCPR oraz ocena subiektywna (Czapiński, Panek 2015).

W latach 2008–2010 przeprowadzono w ramach projektu „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”, realizowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych wraz ze Szkołą Wyższą Psychologii Społecznej w Warszawie, największe jak dotąd ogólnopolskie badanie sondażowe na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych. Wśród respondentów tego badania wyróżniono cztery zbiorowości: osoby z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności, osoby z rzadko występującymi niepełnosprawnościami oraz osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. Zakwalifikowanie respondenta do danej grupy dokonywane było na podstawie pytań o niepełnosprawność biologiczną i prawną: „Czy z powodu problemów zdrowotnych ta osoba ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności trwającą sześć miesięcy lub dłużej? Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne?” (Brzezińska i in. 2010: 10).

Większość badań realizowanych na zlecenie PFRON obejmuje jednak wyłącznie osoby niepełnosprawne prawnie. Takie założenie badawcze zostało przyjęte m.in. w badaniach:

- wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych (Pentor Research International 2009);
- zadowolenia osób niepełnosprawnych z pracy (TNS OBOP 2010);
- potrzeb osób niepełnosprawnych przeprowadzonym w 2017 r. (Sochańska-Kawiecka i in. 2017),
- diagnoza potrzeb i oczekiwań osób z niepełnosprawnością w zakresie kompetencji specjalistów ds. zarządzania rehabilitacją (PFRON 2018).

Podobnie w badaniach, które zostały zrealizowane we współpracy z PFRON: badanie młodych osób niepełnosprawnych przeprowadzone w ramach projektu „Elastyczne formy zatrudnienia – szansa na integrację zawodową niepełnosprawnej młodzieży” (Giermanowska 2007), identyfikacja przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych (Barczyński, Radecki 2008) czy wielu innych diagnozach sytuacji społecznej, problemów i potrzeb osób niepełnosprawnych, realizowanych lokalnie przez powiaty, urzędy miast i gmin.

W opracowaniach odwołujących się do prawnej definicji niepełnosprawności stosowana jest najczęściej nomenklatura zgodna z Rozporządzeniem Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. 2003 nr 139 poz. 1328 z późn. zm.). Według ww. rozporządzenia osoba może mieć orzeczoną niepełnosprawność, spowodowaną: upośledzeniem umysłowym; chorobami psychicznymi; zaburzeniami głosu, mowy i chorobami słuchu; chorobami narządu wzroku; upośledzeniem narządu ruchu; epilepsją; chorobami układu oddechowego i krążenia; chorobami układu pokarmowego; chorobami układu moczowo-płciowego; chorobami neurologicznymi; innymi przyczynami, w tym schorzeniami: endokrynologicznymi, metabolicznymi, zaburzeniami enzymatycznymi, chorobami zakaźnymi i odzwierzęcymi, zeszpeceniami, chorobami układu krwiotwórczego; całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. O ile GUS ściśle trzyma się prawnego nazewnictwa, o tyle w innych opracowaniach używa się mniej stygmatyzujących pojęć: niepełnosprawność intelektualna zamiast upośledzenia umysłowego i doświadczanie zaburzeń zdrowia psychicznego zamiast choroby psychicznej. Ponadto w badaniach i statystykach stosowane są kryteria wynikające z rodzaju wydawanych orzeczeń: o niepełnosprawności osób, które nie ukończyły 16. roku życia oraz o stopniu niepełnosprawności osób, które ukończyły ten wiek: znacznym, umiarkowanym lub lekkim.

SENIOR Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Seniorzy z niepełnosprawnością to ogromnie zróżnicowana grupa osób. Według słownika gerontologii społecznej do grupy niepełnosprawnych osób starszych należą:

- osoby „cierpiące z powodu demencji / zamętu umysłowego”,
- osoby „niesprawne umysłowo”,
- „słabe/wątpliwe” osoby oraz
- „zniedołężniałe osoby sędziwe” (Zych 2001: 120).

Ta definicja nie wyczerpuje jednak wszystkich możliwości. Wśród niepełnosprawnych starszych osób są również osoby z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą w wyniku wypadku bądź choroby niezwiązanej z procesem starzenia się. Marlena Kilian (2009) zwraca uwagę na fakt, że starzenie się i niepełnosprawność wchodzi we wzajemne interakcje, powodując nasilenie „strat”. Fizyczne osłabienie niesie ze sobą wzrost ryzyka doznania rozmaitych uszkodzeń i jeszcze bardziej ogranicza możliwości wykonywania codziennych życiowych czynności.

Zasadniczym problemem osób w podeszłym wieku są tzw. wielkie zespoły geriatryczne (ang. *geriatric giants*), definiowane jako „pogarszająca zdrowie / zwiększająca chorobowość starych osób konstelacja objawów i oznak, wynikających często z nieznanых jeszcze interakcji szeregu chorób i wieku” (Duda 2013: 6) lub „przewlekłe zaburzenia, które stopniowo prowadzą do niesprawności funkcjonalnej, a przez to negatywnie wpływają na jakość życia starszych pacjentów” (Wieczorowska-Tobis 2011: 25). Do takich zespołów należą m.in. zaburzenia mobilności i upadki, zaburzenia wzroku i słuchu, depresja i otępienie, nietrzymanie moczu i stolca czy niedożywienie.

Statystyki dotyczące liczby osób niepełnosprawnych w Polsce – w tym osób po 60. r.ż. – różnią się znacznie w zależności od przyjętych kryteriów. Z badania stanu zdrowia ludności Polski przeprowadzonego w 2014 r. (GUS 2016b) wynika, że osób niepełnosprawnych biologicznie według kryterium UE (poważnie ograniczona zdolność wykonywania czynności; ograniczona, ale niezbyt poważnie, zdolność wykonywania czynności; brak ograniczeń) w wieku powyżej 60. r.ż. jest w Polsce ponad 4 miliony, co stanowi 49,6% tej grupy wiekowej. Natomiast według kryterium statystycznego (niepełnosprawność prawna i/lub biologiczna, ale o ograniczonej zdolności wykonywania czynności tylko w stopniu poważnym) osób niepełnosprawnych w tym wieku jest mniej niż 3 miliony – tj. 31,8% ogółu tej populacji. Szczegółowe statystyki, z podziałem na trzy przedziały wiekowe, przedstawia tabela 1.

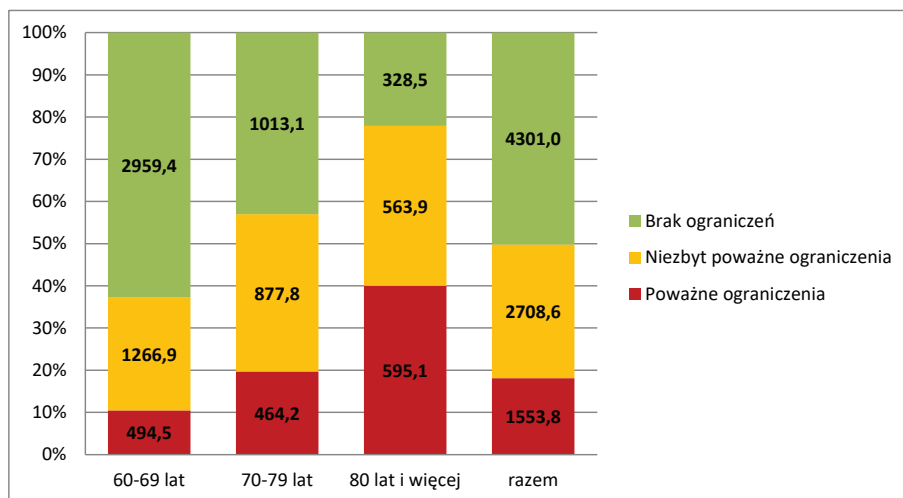
Tabela 1. Niepełnosprawni seniorzy wg kryterium biologicznego UE i wg kryterium statystycznego

Seniorzy wg wieku	Ogółem	Niepełnosprawni biologicznie wg UE		Niepełnosprawni wg kryterium statystycznego	
		w tysiącach	w odsetkach	w tysiącach	w odsetkach
60–69	4732,0	1761,4	37,2	1111,8	23,5
70–79	2362,3	1342,0	56,8	850,8	36,0
80 lat i więcej	1491,1	1159,0	77,7	766,8	51,4

Źródło: opracowanie własne na podstawie GUS 2016b.

Wśród wszystkich osób w wieku powyżej 60. r.ż. połowa nie deklaruje żadnych ograniczeń, które kwalifikowałyby je do osób niepełnosprawnych biologicznie wg kryterium UE, jedna trzecia deklaruje niezbyt poważnie ograniczoną zdolność wykonywania czynności, a niecałe 20% – poważnie ograniczoną. Odwrotne proporcje obowiązują w przedziale wiekowym powyżej 80. r.ż. Szczegółowy rozkład uzyskanych deklaracji przedstawia wykres 1.

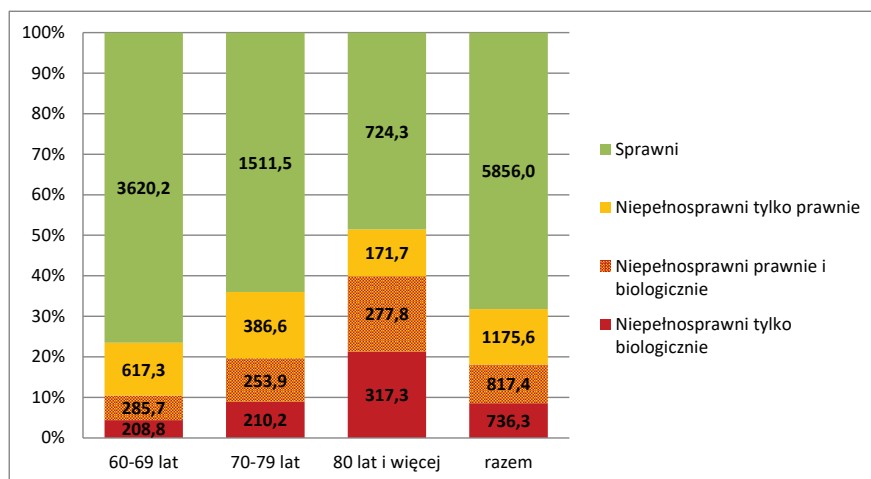
Wykres 1. Seniorzy wg niepełnosprawności biologicznej UE



Źródło: opracowanie własne na podstawie GUS 2016b.

Według kryterium statystycznego 68,2% osób po 60. r.ż. jest sprawna. Wyłącznie prawna niepełnosprawność dotyczy 13,7% osób w tym wieku. Wśród pozostałych nieco więcej niż połowa to osoby niepełnosprawne zarówno prawnie, jak i biologicznie. Odsetek osób sprawnych zdecydowanie maleje wraz z wiekiem, a rośnie odsetek osób niepełnosprawnych biologicznie, z których połowa dysponuje orzeczeniami. Szczegółowe statystyki dotyczące kwalifikacji seniorów według tego kryterium obrazuje wykres 2.

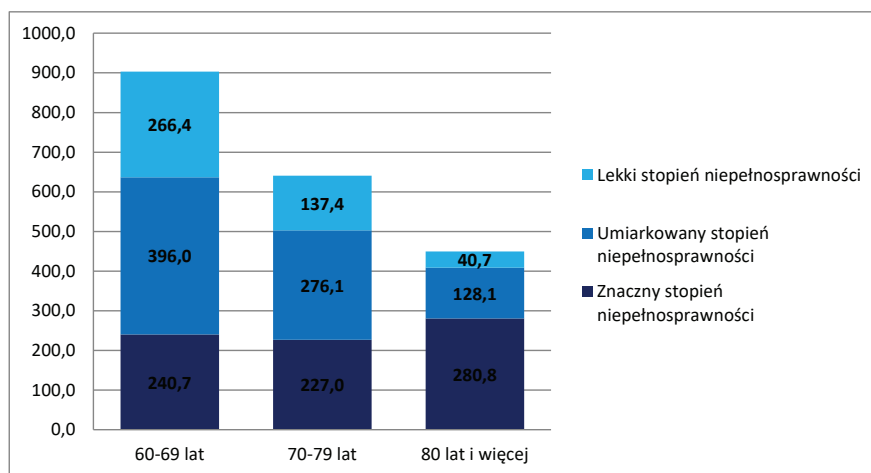
Wykres 2. Seniorzy wg statystycznego kryterium niepełnosprawności



Źródło: opracowanie własne na podstawie GUS 2016b.

Wśród osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności blisko połowa (40,1%) ma orzeczony stopień umiarkowany, 37,6% ma stopień znaczny, a pozostałe 22,3% – lekki. Wraz z wiekiem wyraźnie maleje odsetek tych ostatnich. Rozkład orzeczonego stopnia niepełnosprawności w poszczególnych przedziałach wiekowych przedstawia wykres 3.

Wykres 3. Seniorzy niepełnosprawni prawnie



Źródło: opracowanie własne na podstawie GUS 2016b.

Niezależnie od zastosowanego kryterium, rozkład przyczyn niepełnosprawności wśród osób w wieku powyżej 60. r.ż. przedstawia się podobnie. Na pierwszym miejscu znajdują się uszkodzenia i choroby narządu ruchu (61% wg kryterium biologicznego UE i 67,5% wg kryterium statystycznego), na drugim schorzenia układu krążenia (odpowiednio 58,4% i 60,8%), a na trzecim uszkodzenia i choroby narządu wzroku (40,7% i 43,3%). Najmniejsza liczba osób jest niepełnosprawna z powodu upośledzenia umysłowego (1,2% wg kryterium biologicznego UE i 1,7% wg kryterium statystycznego) i schorzeń psychicznych (odpowiednio 6,8% i 8,6%). Pełny rozkład przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Przyczyny niepełnosprawności seniorów wg kryterium biologicznego UE i wg kryterium statystycznego

Przyczyny niepełnosprawności	Niepełnosprawni seniorzy wg kryterium biologicznego UE		Niepełnosprawni seniorzy wg kryterium statystycznego	
	w tysiącach	w odsetkach	w tysiącach	w odsetkach
Niepełnosprawni – ogółem z tego mający:	4262,4	100,0	2729,4	100,0
Uszkodzenia i choroby narządu ruchu	2600,4	61,0	1843,4	67,5
Uszkodzenia i choroby narządu wzroku	1734	40,7	1182,4	43,3
Uszkodzenia i choroby narządu słuchu	944	22,1	718,5	26,3
Schorzenia układu krążenia	2488,2	58,4	1660,4	60,8
Schorzenia neurologiczne	1397,1	32,8	1103,9	40,4
Schorzenia psychiczne	290,8	6,8	233,4	8,6
Upośledzenie umysłowe	50,1	1,2	46,8	1,7
Inne schorzenia	1257,9	29,5	868,7	31,8

Źródło: opracowanie własne na podstawie GUS 2016b.

We wspomnianym wcześniej badaniu *PolSenior* stopień sprawności respondentów oceniano za pomocą dwóch narzędzi: skali Katza, nazywanej skalą ADL (*Activities of Daily Living*) i skali Lawtona, nazywanej skalą IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) (Wizner i in. 2012). Pierwsza ze skal stosowana jest do oceny samodzielności w zakresie wykonywania podstawowych czynności samoobsługowych, takich jak: mycie się, ubieranie, jedzenie, poruszanie się, kontrolowanie potrzeb fizjologicznych oraz korzystanie z toalety. Druga skala jest stosowana do oceny możliwości wykonywania

złożonych czynności codziennego życia. Ocenie podlega sprawność w wykonywaniu prac domowych, robieniu prania, przygotowywaniu jedzenia, robieniu zakupów, korzystaniu z telefonu i komunikacji publicznej, przyjmowaniu leków i gospodarowaniu środkami finansowymi. Respondenci, którzy na skali ADL uzyskali od 6 do 5 punktów byli kwalifikowani do osób sprawnych, ci którzy uzyskali od 4 do 3 punktów – do osób częściowo sprawnych, a poniżej 3 punktów – do niesprawnych. Na podstawie punktacji uzyskanej na skali IADL respondenci byli uznawani za osoby w pełni sprawne (24 pkt.), osoby o częściowo upośledzonej sprawności (23–19 pkt.) lub osoby o znacznie upośledzonej sprawności (18–8 pkt.).

Z uzyskanych danych wynika, że prawie wszystkie badane osoby w wieku powyżej 65. r.ż. sprawnie radziły sobie z wykonywaniem podstawowych codziennych czynności. Wg skali Katza praktycznie żadnych problemów nie miały osoby w wieku 65–69 lat, a najwięcej trudności odnotowano w grupie powyżej 90. r.ż., jednak łącznie różnica wyniosła jedynie 20,8 pkt procentowego. Szczegółowy rozkład wyników badania przeprowadzonego tym narzędziem przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Wyniki badań przeprowadzonych za pomocą skali Katza (ADL) w ramach badania *PolSenior*

Osoby badane wg wieku	Osoby badane wg skali Katza (ADL)			
	ogółem (liczba ważnych obserwacji)	niesprawne	częściowo sprawne	sprawne
65–69	772	0,1	–	99,9
70–74	911	0,5	0,5	98,9
75–79	836	1,1	1,7	97,2
80–84	783	2,9	2,9	94,1
85–89	860	7,4	4,3	88,3
90 lat i więcej	751	12,8	8,1	79,1
Razem	4913	4,0	2,9	93,1

Źródło: opracowanie własne na podstawie Wizner i in. 2012.

Inna sytuacja została odnotowana w przypadku badania respondentów skalą Lawtona. W całej badanej grupie blisko połowę (47,9%) uznano za w pełni sprawne osoby. Odsetek osób o upośledzonej sprawności zdecydowanie wzrastał wraz z wiekiem – od 20,6% u osób w wieku 65–69 lat do 90,1% u osób powyżej 90. r.ż., co dało różnicę aż 69,5 pkt procentowego. Rozkład wyników badania przeprowadzonego tym narzędziem, z podziałem na poszczególne przedziały wiekowe, przedstawia tabela 4.

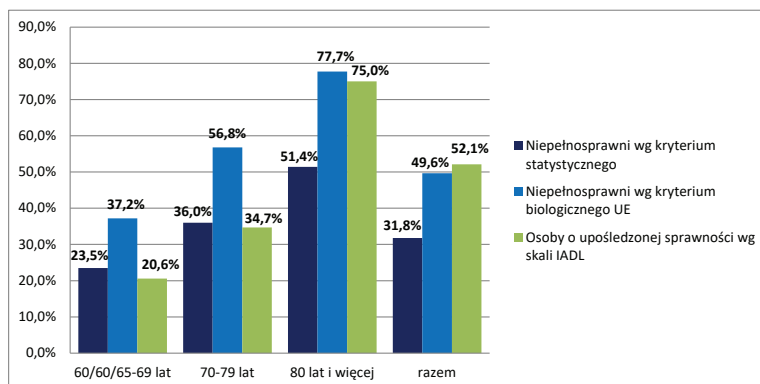
Tabela 4. Wyniki badań przeprowadzonych za pomocą skali Lawtona (IADL) w ramach badania *PolSenior*

Osoby badane wg wieku	Osoby badane wg skali Lawtona (IADL)			
	ogółem (liczba ważnych obserwacji)	o znacznie upośledzonej sprawności	o częściowo upośledzonej sprawności	w pełni sprawne
65–69	766	5,9	14,7	79,4
70–74	906	7,5	20,8	71,7
75–79	825	17,8	23,9	58,3
80–84	777	31,3	27,2	41,6
85–89	844	49,2	27,7	23,1
90 lat i więcej	745	70,4	19,7	9,9
Razem	4863	29,7	22,4	47,9

Źródło: opracowanie własne na podstawie Wizner i in. 2012.

Można zauważyć, że wyniki badania przeprowadzonego za pomocą skali IADL są bardziej zbliżone do wyników kwalifikacji ludności Polski wg kryterium biologicznego UE niż kryterium statystycznego. Dokładne porównanie wyników nie jest niestety możliwe z uwagi na fakt, że w zasadniczym badaniu *PolSenior* uczestniczyły osoby, które ukończyły 65. r.ż. Przybliżone porównanie statystyk GUS i wyników badania respondentów skalą Lawtona przedstawia wykres 4.

Wykres 4. Porównanie wyników badania zdrowia ludności Polski i badania *PolSenior* dotyczących niepełnosprawności



Źródło: opracowanie własne na podstawie GUS 2016b i Wizner i in. 2012.

Z dokonanego powyżej przeglądu definicji, badań i statystyk wynika, że operacjonalizacja pojęcia „niepełnosprawny senior” nie jest prostą procedurą. Jednak w świetle definicji niepełnosprawności zaproponowanej przez WHO i definicji osoby z niepełnosprawnościami przyjętej przez ONZ, wydaje się, że należy dążyć do kierowania się kryteriami oceny (w szczególności samooceny) funkcjonalnej, wykorzystując prawne kryteria niepełnosprawności jedynie pomocniczo. Z kolei z punktu widzenia porównywalności danych i możliwości prowadzenia meta-analiz wydaje się, że podejście szersze – obejmujące osoby od 60. r.ż. wzwyż, przy uwzględnieniu co najmniej 10-letnich przedziałów wiekowych jest najbardziej praktyczne i wskazane.

BIBLIOGRAFIA

- Anasz, Marian, Wojtyńska, Joanna, Drachal, Halina (2016). *Rehabilitacja – wsparcie – inkluzja. W kierunku polityki wobec niepełnosprawności*. Warszawa: PFON.
- Barczyński, Andrzej, Radecki, Piotr (2008). *Raport z badań „Identyfikacja przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych” przeprowadzonych w ramach realizacji Partnerskiego Projektu „Kluczowa rola gminy w aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych”*. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/dokumenty/EQUAL/Kluczowa_rola_gminy/Identyfikacja_przyczyn_niskiej_aktywnosci_zawodowej_ON_raport_z_badan.pdf (dostęp: 31.10.2019).
- De Beauvoir, Simone (1996). *The Coming of Age*. New York: W.W. Norton & Company.
- Birren, James E. (1964). *The Psychology of Aging*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Błaszczak-Banasiak, Anna, Kuruś, Magdalena, Chabiera, Anna, Nowek, Paula (red.) (2016). *Dostępność wsparcia środowiskowego dla osób starszych w perspektywie przedstawicieli gmin województwa dolnośląskiego – analiza i zalecenia*. Warszawa: BRPO.
- Błędowski, Piotr, Szatur-Jaworska, Barbara, Szweda-Lewandowska, Zofia, Kubicki, Paweł (2012). *Raport na temat sytuacji osób starszych w Polsce*. Warszawa: IPiSS.
- Bromley, Dennis B. (1969). *Psychologia starzenia się*. Przeł. Zofia Zakrzewska. Warszawa: PWN.
- Brzezińska, Anna Izabela, Rycielski, Piotr, Sijko, Kamil, Pluta, Jacek (2010). *Informacja o projekcie. Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.
- Czapiński, Janusz, Błędowski, Piotr (2014). *Aktywność społeczna osób starszych w kontekście percepcji Polaków. Diagnoza Społeczna 2013. Raport tematyczny*. Warszawa: MPiPS i CRZL.
- Czapiński, Janusz, Panek, Tomasz (2015). *Diagnoza Społeczna 2015. Warunki i jakość życia Polaków. Raport*. Warszawa: Rada Monitoringu Społecznego.

- Duda, Krzysztof (2013). *Proces starzenia się*. W: Anna Marchewka, Zbigniew Dąbrowski, Jerzy A. Żołądź (red.). *Fizjologia starzenia się. Profilaktyka i rehabilitacja*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 1–32.
- Dzenio, Kazimierz (1974). *Zasoby ludności w wieku ponad 60 lat w roku 2030*. W: Edward Rosset. *Problemy ludzi starych w Polsce*. Warszawa: PWE, s. 51–56.
- Frąckiewicz, Lucyna (2007). *Starość jako problem społeczno-ekonomiczny*. W: Lucyna Frąckiewicz (red.). *W obliczu starości*. Katowice: ROPS Województwa Śląskiego, s. 17–38.
- Gąciarz, Barbara (2014). *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*. W: Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki (red.). *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 17–43.
- Giermanowska, Ewa (red.) (2007). *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: ISP.
- GUS (1985). *Sytuacja bytowa ludzi starszych w 1985 r.* Warszawa: GUS.
- GUS (1990). *Sytuacja bytowa ludzi starszych w 1989 r.* Warszawa: GUS.
- GUS (2014). *Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014–2050*. Warszawa: GUS.
- GUS (2016a). *Ludność w wieku 60 lat i więcej*. Warszawa: GUS.
- GUS (2016b). *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.* Warszawa: GUS.
- GUS (2017a). *Jakość życia osób starszych w Polsce na podstawie wyników Badania spójności społecznej 2015*. Warszawa: GUS.
- GUS (2017b). *Jakość życia w Polsce w 2015 r. Wyniki badania spójności społecznej*. Warszawa: GUS.
- Halik, Janusz (red.) (2002). *Starzy ludzie w Polsce. Społeczne i zdrowotne skutki starzenia się społeczeństwa*. Warszawa: ISP.
- Kilian, Marlena (2009). *Geragogika specjalna w dobie starzenia się społeczeństw*. W: Marzena Dycht, Lidia Marszałek (red.). *Dylematy (niepełno)sprawności – rozważania na marginesie studiów kulturowo-społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Salezjańskie, s. 316–341.
- Łobożewicz, Tadeusz (1991). *Stan i uwarunkowania aktywności ruchowej ludzi w starszym wieku w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo AWF.
- Mossakowska, Małgorzata, Szybalska, Aleksandra, Błędowski, Piotr (2012). *Geneza, cele i zakres badania*. W: Małgorzata Mossakowska, Andrzej Więcek, Piotr Błędowski (red.). *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne, s. 27–44.
- ONZ (1982). *Międzynarodowy Plan Działań w sprawie Starzenia się*. Nowy Jork: ONZ.
- ONZ (1991). *Zasady Działania na Rzecz Osób Starszych*, Rezolucja nr 46/91. Nowy Jork: ONZ.
- ONZ (2002). *Międzynarodowy Plan Działania w Kwestii Starzenia się (Plan Madrycki)*. Nowy Jork: ONZ.

- Pentor Research International (2009). *Badanie wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*. <http://www.pfron.org.pl/instytucje/badania-i-analizy-naukowe/pozostale-badania-i-analizy-pfron/> (dostęp: 31.10.2019).
- PFRON (2018). *Diagnoza potrzeb i oczekiwań osób z niepełnosprawnością w zakresie kompetencji specjalistów ds. zarządzania rehabilitacją. Raport metodologiczny*. http://ips.uw.edu.pl/wp-content/uploads/2018/02/Raport_Metodologiczny_Diagnoza-_potrzeb.pdf (dostęp: 31.10.2019).
- Piotrowski, Jerzy (1973). *Miejsce człowieka starego w rodzinie i społeczeństwie*. Warszawa: PWN.
- Rembowski, Józef (1984). *Psychologiczne problemy starzenia się człowieka*. Warszawa–Poznań: PWN.
- Sochańska-Kawiecka, Marzena, Kołakowska-Seroczyńska, Zuzanna, Zielińska, Dorota, Makowska-Belta, Edyta, Ziewiec, Piotr (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*. <http://www.pfron.org.pl/instytucje/badania-i-analizy-naukowe/raport-koncowy-z-badania-potrzeb-osob-niepelnosprawnych/> (dostęp: 31.10.2019).
- Susułowska, Maria (1989). *Psychologia starzenia się i starości*. Warszawa: PWN.
- Synak, Brunon (red.) (2002). *Polska starość*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Szatur-Jaworska, Barbara (2000). *Ludzie starzy i starość w polityce społecznej*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR.
- TNS OBOP (2010). *Zadowolenie osób niepełnosprawnych z pracy. Raport*. <http://www.pfron.org.pl/instytucje/badania-i-analizy-naukowe/pozostale-badania-i-analizy-pfron/> (dostęp: 31.10.2019).
- WHO (2002). *Active Ageing: A Policy Framework*. Geneva. https://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/ (dostęp: 31.10.2019).
- WHO (2014). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*. Warszawa: CSIOZ.
- Wieczorowska-Tobis, Katarzyna (2011). *Specyfika pacjenta starszego*. W: Katarzyna Wieczorowska-Tobis, Tomasz Kostka, Adrianna Maria Borowicz (red.). *Fizjoterapia w geriatrici*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 18–27.
- Wizner, Barbara, Skalska, Anna, Klich-Rączka, Alicja, Piotrowicz, Karolina, Grodzicki, Tomasz (2012). *Ocena stanu funkcjonalnego u osób w starszym wieku*. W: Małgorzata Mossakowska, Andrzej Więcek, Piotr Błędowski (red.). *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*. Poznań: Termedia Wydawnictwa Medyczne, s. 81–94.
- Wojszel, Zyta Beata (2009). *Geriatryczne zespoły niesprawności i usługi opiekuńcze w późnej starości. Analiza wielowymiarowa na przykładzie wybranych środowisk województwa podlaskiego*. Białystok: TransHumana.
- Zych, Adam A. (2001). *Słownik gerontologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

AKTY PRAWNE

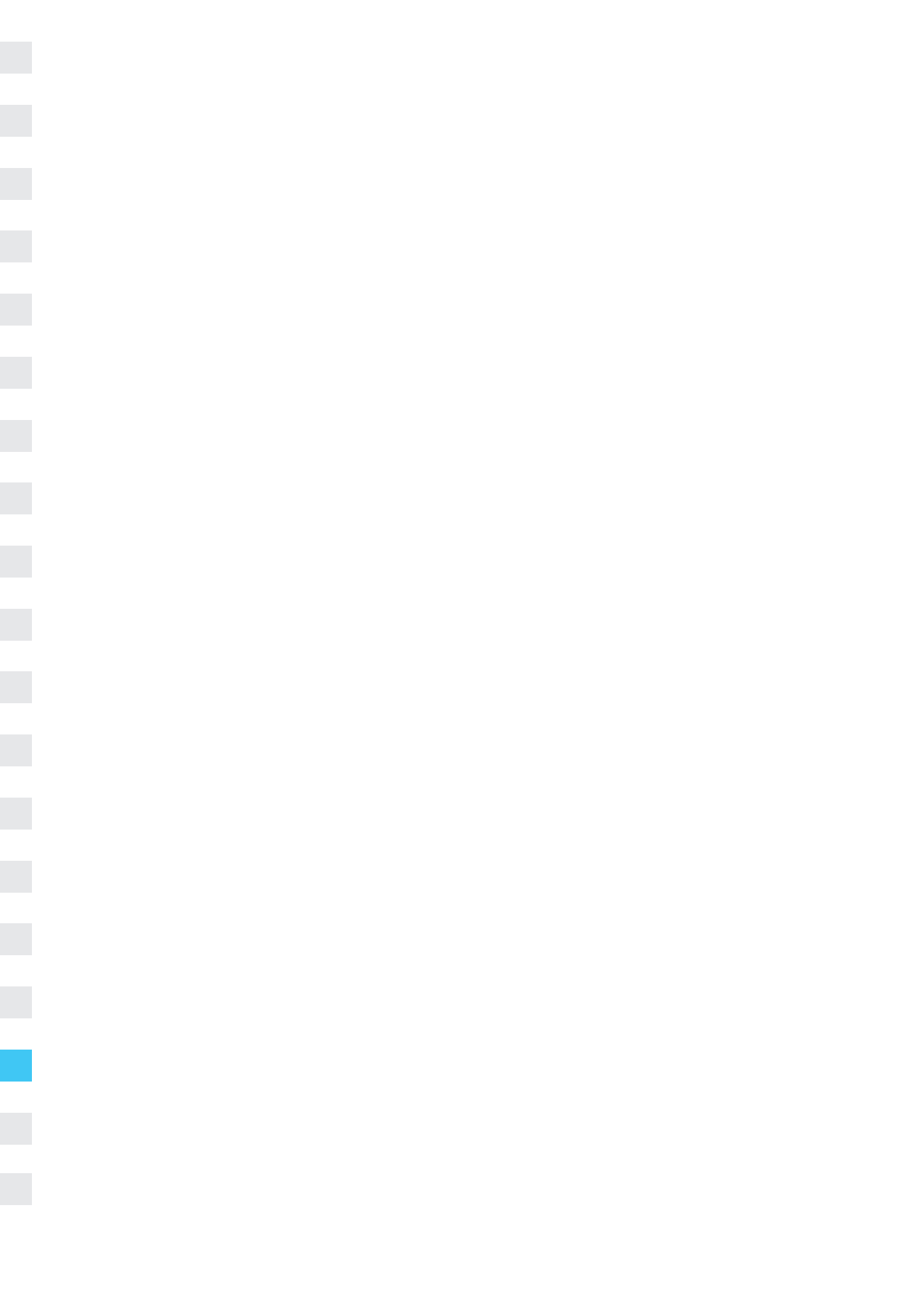
Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz.U. 2003, nr 139, poz. 1328).

Uchwała nr 237 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie ustanowienia Rządowego Programu na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014–2020 (M.P. 2014, poz. 52).

Uchwała nr 34 Rady Ministrów z dnia 17 marca 2015 r. w sprawie ustanowienia programu wieloletniego Senior-WIGOR na lata 2015–2020 (M.P. 2015, poz. 341).

Ustawa z dnia 11 września 2015 r. o osobach starszych (Dz.U. 2015, poz. 1705).



Wyznaczniki kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym

Klaudia Izabela Majewska

<https://orcid.org/0000-0003-1549-6400>

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

Streszczenie

Przedmiotem badań własnych jest wyznaczenie czynników kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Tożsamość psychospołeczna jest ważną składową osobowości człowieka. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, z racji zaburzeń w sferze poznawczej i emocjonalno-społecznej, mogą tworzyć zniekształcony obraz swojej tożsamości. W związku z tym warto zbadać tematykę kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i spróbować wyznaczyć czynniki warunkujące jej ukształtowanie.

Problemy ten starano się rozwiązać poprzez analizę danych, zebranych za pomocą metody sondażu diagnostycznego oraz techniki wywiadu. Narzędzie badawcze, które zostało użyte do zebrania danych, to kwestionariusz wywiadu. Badaniem objęto siedem dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność intelektualna, tożsamość osobowa, tożsamość psychospołeczna, sondaż diagnostyczny.

DEFINICJE TOŻSAMOŚCI OSOBOWEJ I SPOŁECZNEJ

Pojęcie tożsamość ego zostało wprowadzone do psychologii przez Erika H. Eriksona. Mówi ono o tym, że tożsamość osobowa jest to proces, który trwa od dzieciństwa aż do okresu dorastania, w którym to następuje ustalenie i utrwalenie cech określających tożsamość. Usystematyzowany zestaw cech osiągniętych w procesie tworzenia się tożsamości decyduje następnie o jakości życia w okresie dorosłości (Brzezińska, Piotrowski 2010).

Tożsamością osobową nazwać można „istnienie w pamięci jednostki względnie stałego zestawu elementów, które człowiek uznaje za definiujące jego osobę i pozwalające na uzyskiwanie odpowiedzi na podstawowe pytania tożsamościowe: Kim jestem? Kim chcę być? Do czego dążę?” (Piotrowski 2013: 47). Autor zwraca uwagę na subiektywne cechy, które w ciągu swojego życia odkrywa jednostka. Piotrowski podkreśla również, że atrybuty, jakimi osoba określa samą siebie, są skutkiem autorefleksji, ponieważ człowiek w tym procesie musi dokonać krytycznej oceny swoich przekonań. Tożsamość osobowa związana jest z umiejętnością zaprezentowania jakiejś definicji samego siebie. Żeby tego dokonać, potrzebna jest wiedza poznawcza na temat własnej osoby. Definicja ta powinna być na tyle dokładna, by mogła odróżnić osobę definiowaną od innych (Piotrowski 2013: 47).

Tożsamość społeczna polega na świadomości przynależenia do różnych grup społecznych, pozwala na określenie siebie względem innych grup. Stworzona w 1986 r. przez Tajfela i Turnera teoria tożsamości społecznej „zakłada, że istnieje tendencja do kategoryzowania spotkanych ludzi, przy czym ważnym elementem jest podział na grupę, z którą identyfikuje się podmiot („my”) oraz pozostałe” (Wojciszke 2002: 74). Autor zwraca uwagę na to, że ludzie mają tendencję do oceniania innych względem grup, z którymi się utożsamiają. W procesie tym ocena jest powierzchowna i zdominowania

przez przypuszczenia i stereotypy. Przynależność do grup społecznych o wysokim statusie jest uważane za ważne źródło pozytywnej samooceny. Wojciszke twierdzi, że „faworyzowanie własnej grupy nasila tożsamość społeczną, zatem, na co teoria tożsamości społecznej wskazuje, sukcesy w rywalizacji z innymi grupami wzmacniają identyfikację jej członków z grupą zwycięską. Mechanizm działa również w drugą stronę – spadek samooceny będzie nasilać faworyzację grupy własnej przy jednoczesnym deprecjonowaniu wartości grup innych”. Ważnym elementem w rozwoju tożsamości społecznej jest więc przynależność do grup społecznych, które są zauważane i doceniane przez inne grupy. Sukcesy grupy, do której czuje się przynależna, jednostka odbiera jako sukces własny, zwiększając swoją samoocenę, nawet gdy osoba ta nie miała żadnego wkładu w osiągnięty wynik.

Warto również zaznaczyć, że tożsamość społeczna i tożsamość osobowa wywierają, w mniejszym lub większym stopniu, wpływ na siebie nawzajem. Zdaniem Anthony'ego Giddensa (2008) utrzymanie stałej i niezmiennej tożsamości w trakcie życia w obliczu wpływów nowoczesnego społeczeństwa jest dla zdecydowanej większości osób bardzo trudne. Mimo że według autora społeczeństwo nie posiada władzy absolutnej w procesie kształcenia tożsamości jednostki, to znacząco wpływa na cechy, które w okresie kształtowania się tożsamości jednostka przyjmuje jako własne. Między tożsamością osobową i społeczną istnieje zależność odwrotna. Jeśli jednostka będzie poświęcać za dużo uwagi rozwojowi tożsamości osobowej, utraci w tym wszystkim zainteresowanie tożsamością społeczną, analogicznie, gdy zbyt dużo zasobów przeznaczać będzie na poczet przynależności do grupy, zatraci poczucie własnego „ja” i jej tożsamość osobowa ulegnie rozproszeniu (Ambrozik, Kieszkowska 2012).

TOŻSAMOŚĆ SPOŁECZNA I OSOBOWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Temat tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną jest mało popularny wśród badaczy, dlatego też zasób danych dotyczących tego zjawiska jest dość ubogi. Zagadnienie tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną jest pomijane, ponieważ osoby te można zaliczyć do tak zwanej „zapomnianej połowy” (*forgotten half*). Określenia tego użył Seth Schwartz (2005) w stosunku do osób, wśród których badania na temat tożsamości nie były nigdy przeprowadzane lub były przeprowadzane w sposób pobieżny. Do grupy tej autor zalicza m.in. osoby nieuczące się, ubogie czy należące do mniejszości.

Na badania poświęcone tożsamości osób z niepełnosprawnościami – w tym niepełnosprawnością intelektualną – zwrócił uwagę Piotrowski. Píše on o tym, że w przypadku osób z ograniczonymi umiejętnościami poznawczymi wykazano niższą, w porównaniu do osób z innymi niepełnosprawnościami, aktywność społeczną. W związku z ograniczeniami poznawczymi, osoby z niepełnosprawnością intelektualną radzą sobie również gorzej z realizacją zadań rozwojowych oraz mają trudności w rozwoju zawodowym. Wpływ na to ma, zdaniem autora, duża zależność osób z niepełnosprawnością intelektualną od

innych oraz nadopiekuńczość rodziców, rodziny czy prawnych opiekunów. Zwrócono uwagę również na to, że ograniczenia w sferze poznawczej „znajdują z kolei proste przełożenie na gorsze funkcjonowanie w relacjach interpersonalnych, a realizowanie zadań rozwojowych odbywa się właśnie w przestrzeni społecznej” (Piotrowski 2013: 87). W związku z tym, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną kontakty z innymi ludźmi, z różnych powodów, często sprawiają trudność, przekłada się to na przebieg procesu tworzenia tożsamości. Niepełnosprawność intelektualna oraz trudności, jakie się z nią często wiążą, skutkują koniecznością dbania o swój stan zdrowia (przyjmowanie leków, rehabilitacja, terapie, itp.) bardziej niż rozwojem swojego „ja”. Świadomość barier (fizycznych, jak i psychicznych) ograniczających (w rzeczywistości czy tylko w wyobraźni) możliwości uczestnictwa w niektórych obszarach życia społecznego jest związana z obniżoną aktywnością obserwacji i doświadczania potencjalnych tożsamości. Prowadzi to bardzo często do rozproszenia swojej własnej tożsamości i przyjęcia łatwo dostępnych, nierzadko narzuconych lub zasugerowanych alternatyw, które niekoniecznie nakładają się na osobiste preferencje (tamże).

SPECYFIKA KSZTAŁTOWANIA SIĘ TOŻSAMOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Funkcjonowanie człowieka podzielić można na trzy sfery: psyche, soma i polis. Sfery te opisują człowieka jako istotę społeczną, która jest zależna od społeczeństwa (polis), istotę biologiczną, która posiada swoje ograniczenia, możliwości oraz jest wrażliwa na uszkodzenia (soma), istotę autonomiczną, która potrafi obserwować, wyciągać wnioski, analizować oraz podejmować decyzje (psyche). Ta perspektywa ujawnia zależności między ciałem, psychiką i życiem w społeczeństwie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często mają trudności w sferze psychologiczno-społecznej, co może znacząco wpływać na proces tworzenia się tożsamości (Brzezińska 2000).

Stanisław Kowalik (1999) zauważa, że osoby z niepełnosprawnością mają trudności w ułożeniu swojego życia w szerszej perspektywie czasowej. Powoduje to wątpliwości związane z przyszłą jakością życia oraz strach o własną przyszłość. Najczęściej strach ten związany jest z uzyskaniem zawodu, wykształceniem, założeniem własnej rodziny oraz życiem społecznym.

Zauważyć można, że niepełnosprawność intelektualna jest czynnikiem, który wpływa (lecz nie warunkuje) na samopoczucie, sytuację społeczną oraz psychofizyczny stan człowieka. W procesie tworzenia tożsamości jednostka porównuje się z innymi ludźmi, częściej dostrzegając różnice niż podobieństwa. Poczucie tożsamości określa się przede wszystkim jako świadomość własnego istnienia, jego wartości, trwałości, ale również autonomii oraz niezależności. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną z łatwością potrafią dostrzec swoją odmienność od społeczeństwa, jednak nie zapewnia to utworzenia się tożsamości na fundamentach poczucia własnej wartości oraz kompetencji (Stelter 2007: 184).

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

Celem mojego badania było wyznaczenie czynników kształtowania się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Sformułowałam problem główny oraz następujące problemy szczegółowe:

Problem główny:

- Jakie są wyznaczniki kształtowania się tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym?

Problemy szczegółowe:

- Jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym postrzega siebie?
- Jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym myśli, że jest postrzegana?
- Jaką rolę w procesie tworzenia tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym pełnią osoby najbliższe?
- Jak plany i marzenia definiują tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym?

CHARAKTERYSTYKA WYBRANYCH METOD, TECHNIK I NARZĘDZI BADAWCZYCH

Metodą, której użyłam na potrzeby swojej pracy badawczej, jest sondaż diagnostyczny. Za jej pomocą można uzyskać odpowiednią wiedzę na temat określonych zjawisk w danej grupie społecznej. T. Pilch (2001: 80) opisuje tę metodę jako „sposób gromadzenia wiedzy o atrybutach strukturalnych i funkcjonalnych oraz dynamice zjawisk społecznych, opiniach i poglądach wybranych zbiorowości, nasilaniu się kierunków rozwoju określonych zjawisk instytucjonalnych niezlokalizowanych, posiadających znaczenie wychowawcze, w oparciu o specjalnie dobraną grupę reprezentującą populację generalną, w której badane zjawisko występuje”.

W swoich badaniach użyłam techniki badawczej, jaką jest wywiad. Charakteryzuje się on swobodną rozmową badanego z osobą lub osobami badanymi. Do przeprowadzenia wywiadu można również użyć wcześniej opracowanego kwestionariusza. Zdaniem T. Pilcha (2001: 92) „wywiad służy głównie do poznawania faktów, opinii i postaw danej zbiorowości”.

Narzędziem badawczym, które posłużyło mi do zebrania danych, był kwestionariusz wywiadu.

CHARAKTERYSTYKA GRUPY BADAWCZEJ

Grupa badawcza, na której przeprowadziłam badanie, stanowiły dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Wszyscy badani mieszkają na terenie Warszawy. W badaniu udział wzięło 7 osób, w tym 6 mężczyzn oraz jedna kobieta.

W grupie badawczej znajdowała się 1 osoba w przedziale wiekowym 25–35 lat, 4 osoby w przedziale wiekowym 36–45 lat oraz 2 osoby powyżej 46. r.ż.

PREZENTACJA WYNIKÓW BADAŃ WŁASNYCH

Jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym postrzega siebie?

Pierwszą sferą, która może wskazać na wyznaczniki kształtujące tożsamość psychospołeczną, jest obraz własnego „Ja”.

Na pytanie „Opowiedz mi o sobie?” można wyróżnić kilka typów odpowiedzi. Niektórzy badani w swojej wypowiedzi zwracali uwagę na ośrodek, do którego uczęszczają na co dzień.

Nazywam się B. W. uczęszczam do ośrodka [...] prowadzonego przez Warszawskie Koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. (B.W.)

Co robię... chodzę do ośrodka na ulicy [...]. Chodzę do ośrodka. (M.I.)

Inni badani zaczynali od przedstawienia swoich zainteresowań, rzeczy, które lubią robić, które sprawiają im przyjemność.

Mam dużo zainteresowań. Na przykład ten... szyję sobie czasami, tak jak Ci opowiadałam. No mam... ten... czasami podszywam, jak coś się odpruje to takim haftem specjalnym. I ten... I wszystko, co jest właśnie w tych... możliwościach... I jestem z tego zadowolona, że chciałabym właśnie coś z tego mieć. (K.J.)

O sobie? Pomagam wszystkim... wynosić śmieci... sprzątać... zawsze robię... I jeszcze... kolegom i koleżankom pomagam. Lubię wynosić śmieci. (P.G.)

Dwie osoby w swojej wypowiedzi wymieniły szkoły, do których uczęszczały, nie uwzględniając ośrodka, do którego uczęszczają obecnie.

Chodziłem kiedyś do szkoły na Górnym Mokotowie. Jestem historykiem, lubię historię od starożytnego Egiptu do nowoczesności... Tak, historia starożytna, historia nowoczesna, i od pierwszej wojny światowej do drugiej, o Tatarach, o Mongołach. (A.N.)

Tylko jedna wypowiedź jednoznacznie charakteryzowała się stwierdzeniem „jestem osobą z niepełnosprawnością intelektualną”.

Yyy... o sobie mogę powiedzieć tylko tyle, że jestem osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Pracuję... yyy... uczęszczam na zajęcia do ŚDŚ. Ogółem fajnie jest..., czasem jest ciężko, sytuacja życiowa czy coś, ale zawsze daję sobie radę. (M.G.)

Przy pytaniu „opowiedz mi o swojej niepełnosprawności?” tylko dwie osoby badane potrafiły jasno powiedzieć oraz nazwać niepełnosprawność, jaką posiadają.

Wiem, że jestem niepełnosprawny od urodzenia. Trudno to powiedzieć, ale... Moja niepełnosprawność polega na tym, że nie umiem kartofli obrać ani bułek ukroić... Zespół Downa! O! Właśnie z tym się urodziłem. Tutaj jak jestem to... jeszcze mieszkałem w takim mieszkaniu chronionym, treningowym na [...] i tam się nauczyłem dużo rzeczy takich jak sprzątanie, porządku, zakupy, samodzielność, sprzątanie po sobie..., takich rzeczy. (A.N.)

Ojej! Ooo! No..., urodziłem się z dziecięcym porażeniem mózgowym, które jest od urodzenia... ciężko jest nieraz. Jest ciężko, nieraz jest łatwo. Nieraz nie przyznaję się do tego, że jestem niepełnosprawny. (M.G.)

Dwoje badanych nie potrafiło nazwać swojej niepełnosprawności, lecz opisali ją w postaci ograniczeń, jakie posiadają.

O niepełnosprawności... Tata nauczył kiedyś mnie jeździć rowerem. Umieję jeździć na rowerze..., umiem bardzo. Chciałbym się nauczyć jeszcze jeździć na skuterze..., ale nie mogę. To za trudne dla mnie za bardzo. Kiedyś tata uczył mnie jeszcze jeździć samochodem. Naprawdę! Nie mogłem dalej..., biegi umiem, a dalej nie umiem. (A.S.)

Niepełnosprawności... to ten..., mam skrzywienie kręgosłupa bardzo. I dlatego te ćwiczenia mam, co Ci pokazywałam wcześniej. I te..., no ćwiczenia, trochę mi pomagają tu... W tej części prawej, bo mam najbardziej tutaj część prawą bardzo sparaliżowaną. No i tak to ogólnie się dobrze czuję. Ogólnie to mnie nic na razie nie boli, ale to wszystko będzie wychodziło... Czym będę starsza, tym bardziej to wszystko będzie wychodziło. No i na razie jakoś się odnajduję. Miałam nogę jedną złamaną..., drugą złamaną aż do pachwiny..., po prostu. (K.J.)

Jeden badany stwierdził brak u siebie jakiegokolwiek niepełnosprawności.

O niepełnosprawności? Nie mam. Już nie mam... niepełnosprawności. Na lepsze się zmieniam. (P.G.)

W pytaniu „Jaki masz charakter?” troje badanych zaczęło opisywać siebie, używając pozytywnych określeń, pamiętając również o swoich słabszych stronach.

Jestem spokojny, tak spokojny jestem. Diabłem nie jestem, kiedyś byłem wulgarny, ale jestem... zmobilizowany do działania, chcę działać we własnym zakresie, to mnie uszczęśliwia. Ale jak się wkurzę, to potrafię być niebezpieczny. Emocjonalny też jestem czasami, wkurzający, czasami jestem wulgarny, ale jak mi odbije. Ale na co dzień spokojny, inteligentny, miły kulturalny. Jak ktoś do mnie podchodzi, to... to umiem nawiązać kontakt osobisty. Z Markiem, z którym tu mieszkam, przyjacielem moim. No... przyjaźnimy się, mieszkamy razem, chodzimy razem do ośrodka, tam jesteśmy też przywiązani jak bracia i taka jest moja cecha. Kulturalność, przyjaźń i staram się, żeby inni mogli mi zaufać wzajemnie. (A.N.)

Dobry, miły sympatyczny, wesoły. Czasami jak ktoś mnie zdenerwuje, to coś tam powiem, ale ogólnie to mówię słowo „przepraszam”, „proszę”, „dziękuję” i wszystko idzie ku dobremu, że jestem taką osobą. I mówią, że bardzo jestem taka uprzejma, że ustępuję czasami miejsca w autobusie czy w tramwaju i wszyscy są ze mnie zadowoleni, że od małego jestem tego uczona. I czasami w metrze... jak jadę w metrze, to też mówią. (K. J.)

Charakter... uuu... No dobry charakter. Taki... no... spokojny charakter. Jak ktoś mnie nie zdenerwuje, to potrafię być niespokojny. No ale jak na przykład trzeba stanąć w obrobie słabszej osoby, wiedząc, że ja jestem słabszą osobą, to mimo że jestem słabszą osobą, to potrafię innym pomóc też. (M. G.)

Inna trójka badanych opisała swój charakter bardzo krótko, zwięźle i w samych superlatywach.

Charakter? Taki grzeczny, łagodny, miły i przyjemny. (A.S.)

Charakter? Dobry. Jestem najlepszy, uczciwy, porządny... i jeszcze... charakter to jest... kulturalny. (P.G.)

Mam dobry charakter... tak... ,w ośrodku dobry..., w mieszkaniu dobry... Mam dobry charakter... (M. I.)

Jeden badany skupił się jedynie na swoich gorszych cechach charakteru, trudnościach. W swojej wypowiedzi nie uwzględnił ani jednej dobrej cechy.

Jestem... wybuchowy. Czasami jak dochodzi do awantur... czasami jak... też mogę Ci wspomnieć... jestem byłym alkoholikiem. Nadużywałem alkoholu swego czasu. Jeszcze jak mamusia żyła... Wtedy... jak to się mówi... dostawałem małego rozumu. Wtedy wpadałem w niekontrolowaną furję alkoholową. Dwa razy byłem w szpitalu na odwyku. I jak tu jestem, to się staram... kontrolować takie wybuchy. Bardziej... słownie coś powiem... czasami jest tak, że... nie przemyślę tylko od razu mówię – prosto, zwięźle i na temat. Strasznie szybko się denerwuję... bardzo szybko. (B. W.)

Przy pytaniu „Co lubisz robić najbardziej?” można zauważyć dosyć duże zróżnicowanie co do zainteresowań i hobby osób badanych. Najczęściej występującą czynnością jest słuchanie muzyki. Innymi zainteresowaniami są m.in. spacer, podróże, haftowanie, ma-

lowanie czy majsterkowanie. Warto też zaznaczyć, że obsługa urządzeń elektronicznych (smartfon, komputer) nie jest im obca.

W kuchni najbardziej lubię robić kanapki..., gotować też potrafię. W ośrodku albo tu w mieszkaniu. Spaceruję lubię, jak jestem u mamy, ale jak jestem tu, to też spacerować lubię. Lubię... yyy... jeździć po Warszawie. W ramach samodzielności to jeszcze powiem Ci, że często podróżuję po Warszawie..., ale autobusem, bo samochodem nie umiem jeździć. (A.N.)

Jak mam telefon, to lubię grać na nim. Jak nie mam telefonu, to skupiam się na rysunkach lub innych pracach..., mogę pokazać. Od zawsze, jak pamiętam, maluję. (B.W.)

Najbardziej lubię wyszywać jak kupię sobie takie fajne... obruski czy... serwetki takie fajne. To lubię wyszywać sobie... albo haftować igłą taką cieniutką. I wyrabiam sobie jeszcze... wyrabiam sobie właśnie tą manualność, to co lubię robić. (K. J.)

Słuchać muzyki. Spotykać się ze znajomymi. Siedzi się tam nieraz na facebooku jak się nudzi, czy coś. (M. G.)

Robić... coś tam... pisanie różne listy... czy filmowe... czy z muzyką. Muzyki słucham. Majsterkuję... jak tata żył, to robiliśmy modele, dłubaliśmy w drewnie, no... Tata lubił stolarkę, sam zrobił remont domu. Trochę pomagałem. (A.S.)

Słuchać muzyki. Słuchanie muzyki to jest moje hobby i słuchania... słucham CamySutry. Wiesz co to jest? To takie Disco Polo. Jak przychodzę do nas do ośrodka to podpinam laptopa, słuchawki, myszkę, zasilacz i sobie słucham CamySutry i... już jestem w jej ze-spole... i w chórkach śpiewam. Tylko to. (P.G.)

W ośrodku na zajęciach komputerowych. Wolę grać w grę... Pinball... wolę grać u Pana Adama. (M.I.)

Przy pytaniu „Czy często potrzebujesz pomocy od innych?” większość badanych widzi siebie jako osoby bardzo samodzielne. Jednak czasami w ich dalszych wypowiedziach podają przykłady sytuacji, w których jednak tej pomocy potrzebują. Są to proste czynności dnia codziennego, takie jak zrobienie prania, golenie brody, zrobienie herbaty czy wstawianie naczyń do zmywarki.

Na razie nie. Jakoś sobie daję sama radę. Jak coś tam od taty potrzebuję, to tata mi pomaga w różnych tam rzeczach. Ale tak to nie. Samodzielna jestem. Sama się poruszam po mieście..., wszędzie się poruszam. (K.J.)

No to to przy goleniu. a tak to sam robię. Wykąpię się sam. Mama umyje tylko głowę, plecki a tak to sam. Od góry do dołu. Pranie... czasem sam sobie upiorę rzeczy, ale mama musi całkiem uprać... rzeczy. Ja pranie raz..., mama drugi raz musi prać i jest ok. (A.S.)

Pomocy... jak nie mogę osłodzić herbaty, to kogoś proszę o pomoc. Czy od tego czy od innego. (P.G.)

Często ja nie potrzebuję... Czasem potrzebuję... Jak trzeba coś..., żeby coś wycierać..., jak wyjmuję ze zmywarki..., jak trzeba wstawić do zmywarki. (M.I.)

Z wypowiedzi dwojga badanych można stwierdzić, że bardziej niż pomocy w czynnościach manualnych, potrzebują pomocy przy radzeniu sobie z emocjami.

Tak. Jak mi coś nie wyjdzie, to wtedy proszę o pomoc. Jak coś zbije, to proszę o pomoc. A u Marka jest tak, że jak coś zbije, to lecę mu pomóc z tym sprzątaniami właśnie. Pomagam, jak śmiecie trzeba wynieść. (A.N.)

Jak są takie sytuacje patowe, to... bardziej wolę... pomocy. Czasami jak się denerwuję... coś źle powiem to... wolę pójść do Pana Konrada, jest moim terapeutą... pójdę, porozmawiam. Sprzątanie czy jakieś takie rzeczy to sobie radzę. (B.W.)

Podsumowując, z wypowiedzi osób badanych można stwierdzić, że osoby badane starały się najczęściej udzielać odpowiedzi w jak najbardziej korzystny dla siebie sposób. Tylko niektórzy badani byli w pełni świadomi swojej niepełnosprawności i otwarci o niej mówili. Przyczyn nierozmawiania na temat niepełnosprawności można szukać w poczuciu wstydu bądź próbie wyparcia tej informacji. Akceptacja stanu, w jakim się znajduje, zdaje się być kluczowa w procesie kształtowania się prawidłowego, niczym nie zniekształconego obrazu własnego „Ja”. Próby opisanego swojego charakteru najczęściej skutkowały wymienieniem wyuczonych wcześniej przymiotników (miły, serdeczny, pomocny), a nie faktycznym opisaniem swojego zachowania. Świadomość własnych czynów, ich przyczyn, jak i konsekwencji może być również ważnym czynnikiem w tworzeniu swojej własnej tożsamości. Osoby badane są bardzo zaangażowane w swoje hobby – aktywnie w nich uczestniczą, co może wzmacniać poczucie własnej wartości. Mając świadomość tego, że w niektórych sferach życia potrzebują pomocy, badani próbowali ten fakt zataić, co w końcowym rozrachunku nie przynosiło zamierzonych efektów. Każda wypowiedź kończyła się wymienieniem choć jednej rzeczy, czynności, z którą wiązały się większe lub mniejsze problemy. Skutkiem takiego zachowania może być silna chęć samodzielności oraz samostanowienia.

Jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym myśli, że jest postrzegana?

Obraz siebie bez wątpienia odgrywa dużą rolę w kształtowaniu się tożsamości. Wizerunek własnego „Ja” w oczach innych ludzi jest jednak równie ważny. Człowiek jest istotą społeczną, dlatego też warto dowiedzieć się, jak osoby z niepełnosprawnością odnajdują się w opinii społeczeństwa na ich temat.

Na pytanie „Czy pamiętasz swoją szkołę?” większość badanych potrafiła dużo opowiedzieć o swojej dawnej szkole. Z reguły były to miłe wspomnienia, opowiadanie o ocenach, przedmiotach i trudnościach.

Tak. Chodziłem do szkoły na ulicy [...]. Kolegów... trudno sobie przypomnieć. Tyle co Przemka. Rzadko kiedy mam z nim kontakt. (B.W.)

Pamiętam bardzo. Bo jestem z tej szkoły zadowolona. Byłam najlepsza w klasie. Byłam taka piątkowo-szóstkowa, bo z historii to szóstki same dostawałam. Z gazet przynosiłam takie większe i duże artykuły... i małe artykuły. I wszyscy byli ze mnie zadowoleni, że wszystko się udało w szkole. Ale mam i zdjęcia też czasami z przyjaciółmi i super mam takich przyjaciół... szkolnych można tak powiedzieć. (K.J.)

No to ja to bardzo dobrze pamiętam, bo się rozbechałem na zakończenie roku. Poszedłem do szkoły w [...] roku do podstawówki. I raz nie zdałem pamiętam. Chodziłem do szkoły specjalnej połączonej z gimnazjum. Gimnazjum było w tym samym budynku. Yyy.... Na początku było łatwo, tak..., ale już potem pod górkę, już jak doszły inne przedmioty. Trzeba było się uczyć dzień i noc..., no. Ale no wytrwałem do tej trzeciej gimnazjum i ukończyłem tę szkołę. (M.G.)

Tak... Chodziłem do szkoły na [...]. Do szkoły zawodowej... skończyłem, zawód intro-ligator... chodziłem... potem pracowałem jako intro-ligator... W trzeciej klasie miałem zajęcia praktyczne i się kiedyś na nie spóźniłem. (M. I.)

Jedna wypowiedź była natomiast nacechowana negatywnymi emocjami. Badany bardzo źle wspominał czasy szkolne. Twierdził, że w wieku szkolnym był źle traktowany zarówno przez nauczycieli, jak i swoją matkę. Był siłą zmuszany do nauki.

Tak..., szkoła podstawowa z osobami takimi jak ja..., czyli z zespołem Downa. I tam chodziłem i miałem kolegów i koleżanki. Ale nie pamiętam już nikogo..., to było w tych... w latach 90'..., a teraz to już współczesny wiek. Ale... oooohh! w szkole było strasznie! Nie lubię szkoły. Nigdy tam naprawdę nie chciałem chodzić. Była jedna dziewczyna... ode mnie chciała... dużo rzeczy trudnych. Taka szkoła to nie dla mnie, wolę już inną przyszłość. Ogólnie nauczycielki. Było tak, że mama mnie biła w domu! Mówiła „Ucz się pisać! Pisz, bo Ci zaraz dam... ten... no...”. W szkole to źle miałem..., niedostateczny z historii. Nauczycielka była okropna z historii! Historia to tak, ale w szkole to..., a z gegry to już... Każdy mówi geografia, świetny byłem z tego..., a z historii najgorszy. Mama mówiła, że taki byłem dobry, wszystko umiem..., a nauczycielka mnie wyzywała..., dawała mi pały. Ale z gegry byłem najświetniejszy. Czy Europa tam... lodowce... to umiałem. Matkę miałem najgorszą. Nie umiałem nic z matmy! Kiedyś były liczydła..., o matko! Były najgorsze. Dodawać umiem..., wiem ile jest 8 +8... to jest chyba 16. (A.N.)

Wszyscy badani, przy pytaniu „Jak myślisz, co myślą o Tobie inni ludzie?” byli bardzo zmieszani. Każdy uczestnik badania po usłyszeniu pytania zamilkł na dłuższą chwilę i zawahał się co do odpowiedzi. Po chwili zastanowienia, każdy odpowiadał podobnie. Większość opisywała siebie jako miłych, pomocnych i sympatycznych.

Niektórzy się ze mną po prostu witają, a to „dzień dobry”, a to „do widzenia”. Nieraz się śmiejemy, nieraz żartujemy. Jednym słowem..., że ze mnie taki żartowniś jest. Bo ja lubię żartować, powiem szczerze. (M.G.)

O mnie? The best! (P.G.)

Dwie osoby badane, zaczynając mówić o sobie, szybko zmieniały temat, unikając niejako odpowiedzi na zadane pytanie.

Że jestem dobrze wychowany..., że umiem... Czasem jak idę do ośrodka, to widuję tu... Pana Adama z ośrodka. (M.I.)

Jeden badany odpowiedział w sposób bardzo szeroki. Z tej wypowiedzi można wnioskować, że badany ma świadomość konsekwencji swoich czynów. Wie, że ludzie mogą postrzegać go w różny sposób, zależny od tego, jak żyje.

Ehh... Albo dobrze myślą, albo źle. Zależy jakie świadectwo dają o sobie... dobry, uczynny i pomocny. (B.W.)

Podsumowując, osoby badane opisywały obraz własnego „Ja” stworzony przez siebie dużo łatwiej, niż ten stworzony przez innych ludzi. Badani, opisując swoją szkołę, w większości wypowiadali się o niej dobrze. Nie zapamiętali większych problemów związanych z okresem szkolnym. Instytucja szkoły mogła mieć wpływ na dalszą egzystencję oraz kształtowanie się swojego obrazu. Ciągłe chwalenie ucznia może wpłynąć na błędny obraz siebie. Większość osób uważa, że inni ludzie postrzegają ich tak, jak oni widzą siebie. Można zauważyć tu efekt egocentryzmu – skoro według mnie jestem fajny, to ty na pewno też tak uważasz. Dlatego też ważnym elementem w tworzeniu się tożsamości społecznej jest świadomość istnienia wielu punktów widzenia.

Jaką rolę w procesie tworzenia się tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym pełnią osoby najbliższe?

Osoby, które mają trudności z ukształtowaniem swojej własnej tożsamości, bardzo często podatne są na przejęcie tożsamości osoby bliskiej, swojego autorytetu. Zadając pytania związane z tą tematyką, próbowałam znaleźć odpowiedź na ten problem badawczy.

Osoby badane w odpowiedzi na pytanie „Jaki jest Twój przyjaciel/przyjaciółka?” opisywały swoich przyjaciół jako osoby, które są dla nich wsparciem, na które zawsze można liczyć, które pomagają im w codziennych czynnościach. Zwracają też uwagę na to, że nie zawsze między nimi jest wesoło i przyjemnie.

Piotrek. Bartek czasami. U Piotrka cenię to, że jak coś mu tam odbije..., ale jak nie odbije, to kochamy się jak bracia, jak... ten... Syriusz Black i Harry Potter, jak bracia właśnie. Braterstwo, współpraca jednoczy nas właśnie. A Bartek, bo czasami ja mu pomagam przy

dyżurze, to sobie pomagamy..., to on mi pomaga przy moim dyżurze..., tutaj się lubimy i... wzajemnie sobie pomagamy. To ważne, żeby wspierać, pomagać sobie nawzajem, czy w dyżurach, czy w zakupach właśnie. Znamy się z Piotrkim od 2007. (A.N.)

Takiego mojego wiernego druha i kompana... Andrzeja. Ale ile się znam z nim? Oho-ho!... około..., jak ja mam 40 to on ma 44..., około... większość czasu się znamy z Andrzejem już. Kiedyś chodziłem do wspólnoty, teraz tutaj mieszkamy we dwójkę. Z nami jest jak z dobrym małżeństwem. Raz się kłócimy, raz się nie kłócimy. Wszystko jest najlepszej myśli. (B.W.)

Moim przyjacielem to jest Bartek i wierzę w niego..., zawsze będę w niego wierzył. Maryna też. Pomagam jej wsiąść... do autobusu..., pomagam jej zejść na piętro niżej. Robię jej miejsce, żeby usiadła i się przytrzymała. Bartek najlepszy, bo jest „taki gość”. To jeszcze moim przyjacielem jest Zbyszek. Zbyszek mój przyjaciel, dobry kolega. Pomaga wszystkim i mi też. (P.G.)

Tylko jedna osoba badana wypowiada się o swojej mamie jako najlepszej przyjaciółce. Świadczy to o bardzo silnym przywiązaniu do rodziny – w tym przypadku – matki.

Przyjaciela mam. Ale najbardziej mama! Mój przyjaciel..., co by się stało, to by w obronę wszedł i tą osobę... by coś zrobił. Inaczej. Mama najlepsza, bo mama pomaga. Ogołę się..., coś tam nie będę mógł, to poprawia. No..., mama najlepsza. (A.S.)

Na pytanie „Opowiedz mi o swojej rodzinie?” większość osób badanych wymienia swoją najbliższą rodzinę (ojciec, matka, bracia, siostry), ale też babcię, kuzynów, wujków ciotki. Odpowiedzi badanych różniły się jedynie ilością dokładnych wiadomości na temat swojej rodziny. Niektórzy szczegółowo wymieniali, czym zajmują się członkowie ich rodziny.

Tatusz był rodowitym warszawiakiem. Od urodzenia mieszkał w Warszawie. Pracował w zakładach telekomunikacji. Wszystko tam robili..., a później pracę stracił..., potem... ileś czasu szukał pracy..., znalazł pracę prywatnie. Potem się mamusia zaczęła... chorować na raka. Z bratem mam bardzo dobry kontakt. Studiuję na Politechnice Warszawskiej..., elektrotechnik. Już ma magistra... będzie się bronił. Uczy się, pracuje. Co drugą niedzielę... umówiliśmy się... w zeszłym roku częściej, a teraz mówi, że co drugą niedzielę się będziemy spotykać. On może w pierwszą niedzielę sobie coś zaplanować... coś jechać, coś kupić, wymienić. Z kolei..., wiesz jak człowiek pracuje od 7 do 16, to jak jedzie do domu, to jest już ciemno. Teraz też jak wyjdiesz do sklepu, to już wiesz... ciężko coś zaplanować. Z kolei po mamusi... Ciocię Danusię... też bardzo lubię do niej jeździć. (B.W.)

Tato jest tym... yyy..., pracował w zakładach mechanicznych jako dyrektor też jeszcze wcześniej bo jako menadżer i wszystko..., to mój tata tym wszystkim się zajmował i ten... i no... i jestem z tego zadowolona, że mój tata jest taki przedsiębiorczy, lubi wyzwania i się zna na komputerze i czasami mnie uczy, jak się obsługiwać komputer czy coś tam. No i z wnuczki jest zadowolony, że ona wreszcie tą szkołę skończyła. No i studia..., a teraz pracuje i sprzedaje i kupuje i telefony i to i tamto i wszystko. Taki fajny biznes chcą z tatą zacząć, żeby umieć się czegoś nauczyć... i tata i ona. I zobaczymy, co z tego wyjdzie. (K. J.)

Inni po prostu wymieniali, kto należy do ich rodziny, dodając krótkie informacje o poszczególnych osobach.

Tak, mam rodzinę w Poznaniu. Mama moja pochodzi..., poznanianka..., tam nad Notecią mieszkała. Moja mama miała mamę, ja babcię..., brata rodzonego..., swoją siostrę. Ojca to nie wiem..., bo ja ojca nie znałem. (A.N.)

Konieczn...? Mam trzy siostry, jednego brata i jednego młodszego siostrzeńca... Zna... mam siostrzeńców. Mam takiego u macochy takiego... mój brat jeszcze u niej siedzi. (M.G.)

Mam rodzinę. Mamę swoją..., braci Krzyśka, Jarka, dziadka..., to też moja rodzina. I... jeszcze... a najbardziej to ja lubię całe mieszkanie wspomagane..., to też jak moja rodzina. (P.G.)

Podsumowując, zdecydowana większość osób badanych swoich przyjaciół określa względem korzyści, jakie ta przyjaźń przynosi. Badani przyjacielem nazywają te osoby, które pomagają im, oraz te, którym to oni mogą pomóc. Chęć odwzajemnienia się jest uczuciem empatii, które świadczy o rozwiniętej sferze emocjonalno-społecznej osoby badanej. Wśród opisu rodzin osób badanych rzuca się w oczy fakt, że wspominają one w swojej odpowiedzi tylko o jednym rodzicu. Przyczyną tego może być wychowywanie się w niepełnych rodzinach lub dominacja jednego rodzica w procesie wychowawczym. Wychowywanie się wśród tylko jednego wzorca zachowań, czy to męskiego, czy też żeńskiego, może zasadniczo wpłynąć na kształtowanie się tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Jak plany i marzenia definiują tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym?

W życiu człowieka planowanie przyszłości odgrywa dużą rolę. Aby planować, należy wiedzieć, czego oczekuje się od życia. Utworzenie zestawienia tego, co się ma, tego, co chce się osiągnąć oraz analiza możliwości osiągnięcia zamierzonych celów jest ważnym elementem w życiu każdego człowieka.

Na pytanie „Co chciałbyś zmienić w swoim życiu?” odpowiedzi można podzielić na trzy grupy. Osoba badana chciałaby radykalnych zmian w swoim życiu.

Wszystko. Mieszać sam bym chciał. Ogółem, no... znaleźć drugą połówkę. No i dogadywać się z innymi też. (M.G.)

Badany chce zmian jedynie niewielkich, ułatwiających mu funkcjonowanie w obecnej sytuacji lub zmiany pomagającej wyrwać się z rutyny, zmienić zajęcie.

Moje życie polega na tym, że czasem zmieniam się... Chciałbym zmienić otoczenie ludzi. Żebym był..., ja lubię zmienić takie otoczenie, żebym miał przyjaciół, kolegów... o tak bym to nazwał. (A.N.)

Zachowanie... w zachowaniu nie chcę cały czas się klócić..., nie chcę być czepialski. Staram się..., z trudnością przychodzi. (B.W.)

Chciałbym być aktorem. Iść w stronę... z kinem, jak Boguś Linda. Chciałbym być jak Boguś Linda. Takie buty ma ładne. Boguś Linda był teraz, widziałem jak był, z Sarą... tańczył. Albo karate po polsku. Zbysiu wziął do niej brzytwę. Dobrą akcję robią aktorzy. (A.S.)

Badany nie chciałby w swoim życiu żadnych zmian.

Nic bym nie chciał zmienić. Jaka jestem, taka jestem i nie chciałbym nic w swoim życiu zmienić... o! w taki sposób. (K.J.)

Chciałbym zmienić... nigdy bym nie zmienił. Nic nie chciałbym zmienić. (P.G.)

Przy pytaniu o plany na przyszłość „Jakie masz plany na przyszłość?” odpowiedzi były skrajne. Troje badanych w planach ma założenie rodziny, samodzielną egzystencję oraz prowadzenie własnego gospodarstwa domowego.

Plany na przyszłość? Gdybym nie był..., gdybym tutaj nie mieszkał, nie mieszkał u mamy to.. gdybym był pełnosprawny, to bym marzył o jednym..., tak jak ty.. Masz chłopaka... narzeczonego i męża. Mam dziewczynę. Zakochałem się do... wiesz.... Dochodziło do konfliktów, ale nadal się kochamy i lubimy się. Ona ma rzut beretem. 520 można dojechać albo 35. I pojechałem z kwiatkiem na urodziny..., w listopadzie miała urodziny..., pojechałem z kwiatkiem, różą białą. Ja chciałbym, żebyśmy się kochali..., taka miłość na maxa. I mówię jej „Kochanie, życzę Ci dużo szczęścia radości... i żebyś mnie kochała... i dużo miłości w życiu”, a ona „Kocham Cię, dziękuję Ci za kwiatek”. (A.N.)

Takie jak i ty. Założyć rodzinę. Jak byłaby możliwość. Akurat w tym mieszkaniu wspomaganym..., i jak widzisz, każdy z każdym mieszka. Nie jest możliwością nawet seksu uprawianie tu. (B.W.)

Na przyszłość jakie plany? Żeby przyjść tutaj i jeszcze raz się podszkolić do domu treningowego. To jest raz, no i dwa, żeby... mieć własne dzieci i wychowywać. No i żeby założyć rodzinę. (M.G.)

Dwoje badanych skupiło się w swojej wypowiedzi na swoich planach zawodowych.

Na razie nie mam żadnych planów. Mam chłopaka..., na razie nie planujemy..., na razie ogólnie nic. Może przejmemy kiedyś gospodarstwo po tacie moim, bo ten... tą działkę, którą mamy, to porozmawiamy i może uda się przejąć tę działeczkę, żebym miała także..., bo mamy i kwiaty, i trzeba porobić coś przy kwiatkach... trochę doniczkowych, i takich..., i różnych. To takie przyjemności są właśnie... i przyjemne i sympatyczne robienie. Jest zadowolenie z tego, co się robi i zadowolona jestem z tego, co się robi na działce. No i teraz ekologiczne mamy warzywa i mój tata jest też zadowolony, że wszystko jest tak, jak powinno być i no... dobrze. (K.J.)

Chciałbym być..., jakbym miał studio..., chciałbym być DJ-em. Dla mnie to jest za trudne wszystko... i za drogie. Trzeba mieć komputer..., wszystko trzeba mieć. (A.S.)

Dwoje badanych ma bardzo przyziemne plany na przyszłość. Brak w ich wypowiedziach długodystansowych planów działania.

Wyjście na spacer... Taki mam plan. (P.G.)

Jechać..., tak... ja jadę na wakacje do Załdierz. (M.I.)

Po zadaniu pytania „Jakie masz marzenia?” tylko troje badanych potrafiło udzielić odpowiedzi. Reszta osób badanych nie odpowiedziała żadnymi słowami na postawione pytanie. Wśród uzyskanych odpowiedzi znaleźć można zarówno nietrudne do spełnienia, przyziemne marzenia, dalekosiężne plany zawodowe, jak i podniosłe idee, mające na celu poprawę funkcjonowania społecznego wszystkich osób z niepełnosprawnościami.

Marzenia mam... być historykiem jak mój kuzyn Jarosław! Uczy w szkole mój kuzyn. Najbardziej lubię historię. Najbardziej... od lat.. gdzieś tak... międzywojennych, o! i II Wojna Światowa... od rozpadu Austro-Węgier. Lata 90. też lubię... Okrągły Stół... Bierut, Gomułkę... o tak. (A.N.)

Żeby normalni ludzie traktowali osoby z niepełnosprawnością lepiej, inaczej, a nie po prostu... inni uważają, że inni... no żeby ludzie się zmienili. Ogółem, żeby nas akceptowali, bo niektórzy nie akceptują. Żeby się dogadywać z innymi normalnie..., a nie po prostu wysłuchiwać „ty upośledzony, ty taki i nie taki”. (M.G.)

Podsumowując, osoby badane mają różne podejście do swojej przyszłości, marzeń i planów. Niektórzy mają niezwykle trudne do osiągnięcia, ale jasno sprecyzowane cele (założenie rodziny, prowadzenie własnego domu), niektórzy myślą jedynie o kilku następnych dniach (wyjście na spacer, wyjazd na turnus rehabilitacyjny). Pytania o dalekosiężne plany i marzenia były jednymi z najtrudniejszych w tym badaniu, co potwierdza fakt, że nie wszystkim udało się na nie odpowiedzieć. Jasno sprecyzowane plany, marzenia, które są osiągalne, świadczą o dojrzałości oraz świadomości swoich praw, możliwości oraz posiadanych ograniczeń. Są to cechy, które opisują tożsamość osiągniętą.

PODSUMOWANIE

Przeprowadzone badania na celu miały uzyskać odpowiedzi, co wpływa na kształtowanie się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. By potwierdzić lub rozszerzyć spis czynników, należałoby poszerzyć grupę badawczą na większy zakres wieku, zwiększyć liczbę osób badanych czy też zróżnicować środowisko, z którego pochodzą. Warto zwrócić uwagę na przypadek badane-go, który w okresie szkolnym nienawidził szkoły, nauki i był siłą zmuszany do uczenia

się. Osoba ta teraz, kilkadziesiąt lat później, marzy o tym, by zostać historykiem, potrafi pisać, świetnie czyta (przeczytała kilkaset książek zarówno o tematyce historycznej, jak i powieści). Mimo trudności w okresie dziecięcym udało się tej osobie badanej wytworzyć swoją własną tożsamość.

Zrealizowane badania pozwoliły uzyskać odpowiedzi na postawione szczegółowe problemy badawcze. Z analizy wyników przeprowadzonych badań można pokusić się o wysnucie kilku czynników, które wpływają na kształtowanie się tożsamości psychospołecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Są to:

- Pełna świadomość posiadania niepełnosprawności, oraz znajomość jej charakterystyki.
- Akceptacja stanu, w jakim się aktualnie znajduje.
- Otwartość środowiska społecznego na jednakowe i sprawiedliwe traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną na równi z osobami sprawnymi.
- Swoboda w kontaktach z innymi ludźmi.
- Wychowywanie się wśród różnych wzorców zachowań.
- Umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną swobodnego wyboru drogi życiowej.

BIBLIOGRAFIA

- Ambrozik, Wiesław, Kieszkowska, Anna (2012). *Tożsamość grupowa dewiantów a ich re-integracja społeczna*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Bobińska, Kinga, Gałęcki, Piotr (2012). *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*. W: Kinga Bobińska, Tadeusz Pietras, Piotr Gałęcki (red.). *Niepełnosprawność Intelektualna – epitopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo, s. 21–40.
- Brzezińska, Anna I. (2000). *Społeczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska, Anna I., Piotrowski, Konrad (2010). *Formowanie się tożsamości a poczucie dorosłości i gotowość do tworzenia bliskich związków*. „Czasopismo Psychologiczne”, 16(2), s. 265–274.
- Giddens, Anthony (2008). *Konsekwencje nowoczesności*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kowalik, Stanisław (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Kowalik, Stanisław (2005). *Psychologia niepełnosprawności umysłowej*. W: Helena Sęk (red.). *Psychologia kliniczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 135–155.
- Łobocki, Mieczysław (1999). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Muszyński, Heliodor (1967). *Metodologiczne problemy pedagogiki*. Wrocław: Wydawnictwo PAN.
- Obuchowska, Irena (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Pilch, Tadeusz (2001). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK.
- Pilch, Tadeusz (1998). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK.
- Piotrowski, Konrad (2013). *Tożsamość osobista w okresie wkraczania w dorosłość – Sytuacja młodych osób z ruchowym ograniczeniem sprawności i ich sprawnych rówieśników*. Wielichowo: Wydawnictwo TIPI.
- Schwartz, Seth (2005). *A New Identity for Identity Research: Recommendations for Expanding and Refocusing the Identity Literature*. „Journal of Adolescent Research”, 20(3), s. 293–308.
- Stelter, Żaneta (2007). *Budowanie tożsamości przez osoby niepełnosprawne*. W: Hanna Liberska, Barbara Harwas-Napierała, (red.). *Tożsamość a współczesność. Nowe tendencje i zagrożenia*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, s. 181–205.
- Wojciszke, Bogdan (2002). *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Podsumowanie

Artykuły składające się na monografię przedstawiają w perspektywie teoretycznej, metodologicznej i badawczej problemy związane z niepełnosprawnością i funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami we współczesnym społeczeństwie polskim. W książce znalazły się artykuły, które ukazują możliwości wykorzystania w badaniach nad niepełnosprawnością koncepcji teoretycznych oraz metod i technik badawczych z obszaru nauk społecznych oraz humanistycznych. Tym samym przygotowana monografia rozwija dotychczas wykorzystywane podejścia teoretyczno-badawcze w studiach nad niepełnosprawnością, dodając nowe perspektywy badawcze. Pozwala to na wzbogacenie refleksji naukowej w badaniach nad niepełnosprawnością o nowe koncepcje, które poszerzają jej dotychczasowe ramy teoretyczno-metodologiczne, oraz umożliwia analizę dotąd słabo eksplorowanych wymiarów niepełnosprawności i funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami.

W rozdziale pierwszym pojawia się problem identyfikacji podmiotów, które reprezentują środowiska osób z niepełnosprawnościami w Polsce, co ma istotne znaczenie dla analizy aktywności politycznej i procesu emancypacji tego środowiska. Stanowi to bardzo ważną kwestię w perspektywie badań nad podmiotowością osób z niepełnosprawnościami i ich potencjałem w podejmowaniu działań na rzecz poprawy sytuacji tych osób oraz ich równego traktowania. Rozdział drugi przedstawia możliwości, jakie daje wykorzystanie krytycznej analizy dyskursu do odkrywania symbolicznych porządków i instytucjonalnych praktyk, które konstruuja normalność i dewiację, znane i odmienne. Potencjał tego podejścia teoretyczno-metodologicznego w studiach nad niepełnosprawnością pozwala na ujawnianie kulturowej perspektywy kreowania procesów włączenia i wykluczenia, stygmatyzacji oraz tworzenia znaczeń i społecznych praktyk, co odgrywa istotną rolę przy ukazywaniu sposobów postrzegania niepełnosprawności w społeczeństwie, które przekładają się na praktyki dyskryminacyjne w stosunku do osób z niepełnosprawnościami. Ma to również istotne znaczenie dla badań nad procesami wykluczenia osób z niepełnosprawnościami z realizowania niektórych aktywności. Stereotypowe wyobrażenia na temat niepełnosprawności skutkują stygmatyzacją tej kategorii społecznej, co powoduje ich marginalizację. Problematyka ta jest obecna w książce w rozdziałach, w których podjęta została analiza sytuacji społecznej uczniów, studentów i absolwentów z niepełnosprawnościami (por. rozdział 13,14,15). Przedstawione badania pokazują, że w ostatnich latach następuje zmiana w postrzeganiu niepełnosprawności, jednak nadal wiele praktyk ma charakter dyskryminujący i uniemożliwiający włączenie osób z niepełnosprawnościami na równych prawach do głównego nurtu życia społecznego. Autorzy zwracali też uwagę na konieczność prowadzenia interdyscyplinarnych badań pozostających na pograniczu wielu dyscyplin naukowych, np. badań performatywnych na pograniczu sztuki i niepełnosprawności (por. rozdział 4) oraz podkreślali wagę zróżnicowania kulturowego w postrzeganiu niepełnosprawności w tradycji Wschodu i Zachodu, które mogą powodować wiele napięć w sytuacji coraz bardziej różnicujących się pod względem etnicznym i kulturowym współczesnych społeczeństw.

Wielość zaproponowanych ujęć teoretycznych w badaniu zjawiska niepełnosprawności pokazuje na złożoność tego fenomenu i trudność w wypracowaniu jednolitego paradygmatu pozwalającego na badanie wszystkich aspektów niepełnosprawności w ra-

mach jednego podejścia teoretyczno-badawczego (por. wstęp). Powoduje to wielość sposobów definiowania niepełnosprawności – wynikającą ze stosowania różnych podejść teoretycznych i badawczych do analizy tego zjawiska. W rozdziale trzecim Milena Trojanowska jako rozwiązanie tego problemu proponuje przyjęcie perspektywy badań pogranicza jako podstawy do opisanego, czym jest niepełnosprawność. Takie podejście pozwala uznać, że zróżnicowanie teoretyczne i tematyczne w studiach nad niepełnosprawnością stanowi odpowiedź na potrzeby środowiska osób z niepełnosprawnościami, co stwarza i naświetla nowe kierunki badań zgodne z oczekiwaniami i specyfiką tej kategorii społecznej. Pozwala to jednocześnie przyjąć najbardziej adekwatne metody badawcze dla analizowanego problemu, które obejmują zarówno analizy danych ilościowych, jak też metody jakościowe, takie jak: obserwacja, autoetnografia, krytyczna analiza dyskursu, studium przypadku oraz metodologia wypracowana na gruncie teorii ugruntowanej.

Przyjęcie metody badawczej wiąże się, jak pokazują kolejne rozdziały książki, z problemami związanymi z doбором odpowiednich kryteriów i wskaźników stosowanych w badaniach ilościowych i porównawczych (por. rozdział 16) oraz wyodrębnienia czynników wpływających na opisywane i analizowane problemy, takie jak: konstruowanie tożsamości osób z niepełnosprawnościami, zjawisko wykluczenia cyfrowego czy siła nieformalnych sieci wsparcia (por. rozdział 17, 9, 12).

Kolejną kwestią, wykraczającą poza refleksje o charakterze teoretyczno-metodologicznym, obecną w monografii, jest problem dostępności przestrzeni naukowej oraz badawczej dla osób z niepełnosprawnościami. Ukazana ona została z perspektywy osobistych doświadczeń osoby z niepełnosprawnością wzroku uczestniczki i prelegentki konferencji naukowych (rozdział 10). Rozdział ten ma na celu pokazanie barier, na jakie w procesie rejestracji oraz późniejszego odbioru treści i dzielenia się wynikami swoich badań napotykać akademicy z niepełnosprawnością podczas seminariów i konferencji. Kamila Albin proponuje szereg rozwiązań, które mogą zniwelować ograniczenia w tym obszarze. Pokazuje też znaczenie nowoczesnych technologii asystujących-czytających i powiększających, monitorów i notatników brailowskich, które wspierają naukowców z niepełnosprawnościami w ich pracy. W rozdziale szóstym problematyka dostępności pojawia się w odniesieniu do techniczno-organizacyjnych aspektów badań nad niepełnosprawnością. Autorka w oparciu o swoje długoletnie doświadczenia badawcze ukazuje konieczność projektowania procesu badawczego, przygotowania narzędzi oraz samej realizacji badań tak, by umożliwiała one włączenie osób z niepełnosprawnościami i ich obecność na każdym etapie realizacji tego procesu. W rozdziale przedstawione zostały również wytyczne dotyczące projektowania uniwersalnego w odniesieniu do narzędzi badawczych, które pozwalają na realizację badań on-line, dzięki czemu stanowi on swoisty przewodnik dla konstruowania badań dostępnych i stanowi ważny krok w kierunku budowania standardów dostępności badań naukowych w obszarze niepełnosprawności, które angażują osoby z niepełnosprawnościami i pozwalają na zabranie głosu temu środowisku. Problematyka włączania osób z niepełnosprawnościami do prowadzonych badań pojawia się również w rozdziale szóstym w kontekście problemów w badaniu i aktywizowaniu środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wielość problemów badawczych i perspektyw teoretyczno-metodologicznych ukazanych w książce wynika z potrzeby upowszechnienia wiedzy na temat prowadzonych we współczesnej Polsce badań nad niepełnosprawnością i osobami z niepełnosprawnościami. Pozwoli to wzmocnić pozycję studiów nad niepełnosprawnością jako samodzielnej dyscypliny badań dzięki pokazaniu jej specyfiki i interdyscyplinarnego charakteru.

NOTY O AUTORACH

KAMILA ALBIN

– doktorantka w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Absolwentka socjologii na Akademii Górniczo-Hutniczej. Uczestniczy w projektach badawczych dotyczących różnych aspektów niepełnosprawności, realizowanych na Akademii Górniczo-Hutniczej, Uniwersytecie Jagiellońskim, Uniwersytecie Warszawskim. Uczestniczyła m.in. w projekcie „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, „Open Art – sztuka współczesna dla wszystkich”, „Tożsamość i status tłumaczy z dysfunkcją wzroku”, „AudioMovie – Kino dla Wszystkich”. Jej zainteresowania naukowe obejmują studia o niepełnosprawności, przekład audiowizualny (audiodeskrypcja) oraz społeczny wymiar technologii informacyjno-komunikacyjnych.

GRZEGORZ CAŁEK

– polityk społeczny, administratywista, socjolog, specjalista zarządzania, doktorant w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jest prezesem Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera, w którym prowadzi projekty, badania dotyczące sytuacji rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz uczniów z niepełnosprawnością w systemie edukacji. Ponadto jest dyrektorem Instytutu Inicjatyw Pozarządowych, w którym kieruje projektami mającymi na celu rozwój sektora pozarządowego oraz aktywizację rodziców w szkołach (w szczególności rozwój rad rodziców). Jest autorem kilkudziesięciu publikacji książkowych i kilkuset artykułów specjalistycznych dla rodziców, sektora pozarządowego, a także dotyczących obszaru niepełnosprawności, edukacji i zarządzania.

ZBIGNIEW GŁĄB

– adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej Uniwersytetu Łódzkiego. Od wielu lat działa w organizacjach pozarządowych wspierających osoby z niepełnosprawnościami w ich działaniach na rzecz poprawy jakości własnego życia. Jest m.in. innym członkiem Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia – obywatelskiego think-tanku działającego na rzecz wdrażania Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

CELINA KAMECKA-ANTCZAK

– politolog, filozof, pedagog specjalny, studentka studiów doktoranckich na Wydziale Filozofii i Nauk Społecznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Jej zainteresowania naukowe dotyczą edukacji obywatelskiej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

TOMASZ KASPRZAK

– doktorant na Wydziale Socjologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Podejmuje problematykę funkcjonowania osób głuchoniewidomych w Polsce oraz

w Republice Czeskiej. Jest autorem publikacji z zakresu tyflosurpedagogiki. W swojej pracy badawczej wykorzystuje założenia konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Kathy Charmaz, aby poznać świat społeczny osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku.

RAFAŁ MACIĄG

– doktor nauk humanistycznych w zakresie socjologii, asystent w Zakładzie Rozwoju Pielęgniarstwa, Nauk Społecznych i Medycznych na Wydziale Nauk o Zdrowiu w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym. Doktorat obronił w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego (2008), absolwent Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych UW (1997). Autor i współautor publikacji z socjologii zdrowia i medycyny. Członek zespołu ds. wprowadzenia Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) w Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.

KLAUDIA IZABELA MAJEWSKA

– pedagożka specjalna, pracowniczka naukowo-dydaktyczna w Zakładzie Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, specjalistka ds. testowania modelu „Bezpieczna przyszłość osób z NI” w Biurze Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, terapeutka w Mieszkanu Wspomaganyim im. Teresy Dłuskiej, członkini Zarządu Fundacji im. Marii Grzegorzewskiej.

WOJCIECH MANKOWSKI

– magister, absolwent kierunku Socjologia na Uniwersytecie Gdańskim. Obecnie pracuje w Fundacji Aktywizacji Zawodowej Osób z Niepełnosprawnościami. Zainteresowania badawcze i praktyczne autora koncentrują się wokół aktywności osób z niepełnosprawnością oraz rynku pracy osób z niepełnosprawnością.

TOMASZ MASŁYK

– socjolog, doktor habilitowany nauk społecznych, profesor Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Autor publikacji z zakresu socjologii polityki, socjologii Internetu i nowych mediów oraz socjologii niepełnosprawności.

JAKUB NIEDBALSKI

– socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym podmiotów oraz instytucji je wspomagających. Jest autorem kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych.

JOLANTA RZEŹNICKA-KRUPA

– doktor nauk humanistycznych, adiunkt w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego. Realizowała projekty badawcze przedstawione w autorskich monografiach: *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną* (2007), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne* (2009, II wyd. 2011) oraz *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność* (2019), które ukazały się nakładem Oficyny Wydawniczej „Impuls” w Krakowie. Jest również autorką artykułów naukowych poświęconych edukacyjnemu i społeczno-kulturowemu aspektom zjawiska niepełnosprawności, publikowanych m. in. w „Studiach Edukacyjnych”, „Studiach z Teorii Wychowania” i „Niepełnosprawności”. Swoje badawcze zainteresowania wiąże przede wszystkim z problematyką podmiotu i tożsamości we współczesnym świecie oraz procesami społecznego konstruowania i wytwarzania wiedzy na temat niepełnosprawności. Zajmuje się również zagadnieniami teoretyczno-metodologicznymi i badaniami jakościowymi w naukach społecznych, w ostatnim czasie problematyką ciała i cielesności we współczesnej humanistyce oraz badaniami na pograniczu sztuki i niepełnosprawności.

MARIA STOJKOW

– doktor, AGH w Krakowie, Wydział Humanistyczny. Obszar zainteresowań naukowych obejmuje kwestie różnic kulturowych w wielu wymiarach życia społecznego.

MATEUSZ SZAFRAŃSKI

– pedagog specjalny, student studiów doktoranckich na Wydziale Filozofii i Nauk Społecznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Obszar zainteresowań naukowych obejmuje kompetencje kluczowe dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

JOANNA SZTOBRYN-GIERCUSZKIEWICZ

– adiunkt w Katedrze Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej Uniwersytetu Łódzkiego. Od 12 lat pracuje jako Pełnomocnik Rektora Politechniki Łódzkiej ds. Osób Niepełnosprawnych, gdzie tworzy mechanizmy wsparcia przez uczelnię studentów z różnymi niepełnosprawnościami. Praktycznie i naukowo zajmuje się dostępnością instytucjonalną, projektowaniem uniwersalnym w edukacji i zarządzaniem różnorodnością w szkolnictwie wyższym. Autorka artykułów naukowych i monografii poświęconych dostępności szkolnictwa wyższego oraz różnych aspektów kształcenia dorosłych osób z niepełnosprawnościami.

MILENA TROJANOWSKA

– socjolog, badaczka zajmująca się tematyką niepełnosprawności. Główne obszary zainteresowań to definiowanie niepełnosprawności, seksualność osób z niepełnosprawnościami, metodologia badań jakościowych. Doktorantka na Uniwersytecie Łódzkim.

JOANNA WOJTYŃSKA

– ewaluatorka, badaczka społeczna, koordynatorka projektów. Absolwentka socjologii i informatyki na Uniwersytecie Warszawskim oraz studiów podyplomowych z zakresu strategicznego zarządzania zasobami ludzkimi w Instytucie Organizacji i Zarządzania w Przemysle „Orgmasz”. Ponadto, w ramach Międzynarodowego Studium Doktoranckiego w IOiZwP „Orgmasz”, uzyskała dyplom analityka zarządzania. Posiada wieloletnie doświadczenie badawcze oraz praktykę w zakresie zarządzania projektami. Specjalizacje ewaluacyjne: polityka społeczna, zwłaszcza w obszarze niepełnosprawności oraz edukacja i opieka zdrowotna. W latach 2009–2016 działała w Zespole Badań, Ewaluacji i Monitoringu Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych. Pełniła role koordynujące i badawcze w projektach na rzecz osób z niepełnosprawnością. Od roku 2007 jest członkiem Polskiego Towarzystwa Ewaluacyjnego.

KLAUDIA WOS

– pedagog specjalny, doktorantka Interdyscyplinarnej Szkoły Doktorskiej Nauk Społecznych Academia Rerum Socialium na Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu. Jej zainteresowania badawcze obejmują rozwój społeczny osób z niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie życia, ze szczególnym wyróżnieniem okresu dorosłości oraz starości, a także szeroko pojętą seksualność człowieka.

AGNIESZKA WOYNAROWSKA

– pedagog, doktor nauk humanistycznych, adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego.

ELŻBIETA ZAKRZEWSKA-MANTERYŚ

– profesor socjologii, pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, w Katedrze Aksjologii Ogólnej i Socjologii Moralności. Zajmuje się metodologią nauk społecznych oraz problematyką niepełnosprawności. Jest autorką wielu artykułów naukowych i popularnonaukowych oraz kilku monografii poświęconych tej problematyce.

DOROTA ŻUCHOWSKA-SKIBA

– doktor, pracuje na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii nowych mediów oraz socjologii niepełnosprawności. Szczególną uwagę koncentruje na aktywności ekonomicznej, społecznej, publicznej i obywatelskiej oraz indywidualnej osób z niepełnosprawnościami wspieranej nowymi technologiami informatycznymi.



MONOGRAFIE SEKCJI SOCJOLOGII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI POLSKIEGO TOWARZYSTWA SOCJOLOGICZNEGO

W przygotowaniu:

Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje – perspektywa młodych badaczy

Książka dotyczy zagadnień metodologiczno-teoretycznych, w tym podmiotowości i tożsamości, a także edukacji i aktywności zawodowej oraz pozazawodowej osób z niepełnosprawnościami. Zwrócono w niej uwagę na szanse i zagrożenia wynikające z kontekstu kulturowo-społecznego oraz systemowo-instytucjonalnego w badaniach nad niepełnosprawnością. Poszczególne rozdziały zawierają konkretne przykłady ilustrujące podejmowane zagadnienia badawcze oraz bezpośrednie doświadczenia osób badających zjawisko niepełnosprawności w różnych obszarach życia społecznego.

Publikacja łączy w sobie zarówno cechy opracowania naukowego, opartego na badaniach własnych poszczególnych autorów, jak i praktycznego poradnika z wnioskami o charakterze rekomendacji. Z tego względu powinna zainteresować nie tylko przedstawicieli nauki, lecz także praktyków zatrudnionych w instytucjach pomocowych, organizacjach pozarządowych i rządowych, których jednym z zasadniczych obszarów działania jest diagnozowanie sytuacji osób z niepełnosprawnościami i projektowanie zmian mających na celu aktywizację tego środowiska.



wydawnictwo.uni.lodz.pl
ksiegarnia@uni.lodz.pl
(42) 665 58 63

Książka dostępna również
jako e-book

