

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 wariancie 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 wężiej 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* (org. *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).

Efektom 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 swobodnie 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, słyszące, 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. Pisze 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 dozukiwać 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, wskazują 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 pielęgniarki 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 opisanie 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 Finkestein, 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). *Spoleczne 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). *Spoleczny 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.