MONOGRAFIE SEKCJI SOCJOLOGII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI PTS

ZROZUMIEĆ **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ**

Problemy, badania, refleksje

POD REDAKCJĄ
Grzegorza Całka
Jakuba Niedbalskiego
Marioli Racław
Doroty Żuchowskiej-Skiby

WYDAWNICTWO UNIWERSYTETU ŁÓDZKIEGO

WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

ZROZUMIEĆ **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ**

Problemy, badania, refleksje

POD REDAKCJĄ
Grzegorza Całka
Jakuba Niedbalskiego
Marioli Racław
Doroty Żuchowskiej-Skiby

WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO
Łódź 2021

Grzegorz Całek – 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

Mariola Racław – Uniwersytet Warszawski, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych, Zakład Socjologicznych Analiz Polityk Publicznych
ul. Nowy Świat 69, 00-046 Warszawa

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
Hanna Kędzierska

REDAKTOR INICJUJĄCY
Monika Borowczyk

REDAKCJA JĘZYKOWA I KOREKTA
Adam Czetwertyński, Halina Jankowska, Grzegorz Całek

SKŁAD I PROJEKT OKŁADKI
Grzegorz Całek

ZDJĘCIA NA OKŁADCE
Hanna Manterys, Rafał Roykiewicz

KOREKTA TECHNICZNA
Anna Jakubczyk

Publikacja dofinansowana ze środków Polskiego Towarzystwa Socjologicznego

Wydrukowano z gotowych materiałów dostarczonych do Wydawnictwa UŁ

© Copyright by Authors, Łódź 2021
© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2021

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.09856.20.0.K
Ark. druk. 20,125

e-ISBN 978-83-8220-475-9

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-237 Łódź, ul. Jana Matejki 34A
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. 42 635 55 77

SPIS TREŚCI

7 Grzegorz Całek, Jakub Niedbalski, Mariola Racław, Dorota Żuchowska-Skiba
Czy jesteśmy w stanie „myśleć inaczej"? Kilka słów o (z)rozumieniu niepełnosprawności

ZROZUMIEĆ SIEBIE
– (samo)postrzeganie osób z niepełnosprawnością

15 Dorota Pufund
(Z)rozumieć autyzm. Doświadczanie autyzmu przez blogujących self-adwokatów

29 Magdalena Kokot
Choroba Stargardta funkcjonalnie – o sposobach radzenia sobie z niepełnosprawnością wzroku w stopniu znacznym

49 Magda Lejzerowicz, Katarzyna Podstawka
Autorstwo własnego życia studenta z niepełnosprawnością a doświadczenia edukacyjne i społeczne

ZROZUMIEĆ „INNYCH"
– rzecz o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością przez otoczenie

75 Joanna Stawowy
Niepełnosprawność w historii sztuki oraz anty-ableizm sztuki współczesnej

91 Milena Trojanowska
Bioróżnorodność i różne modele niepełnosprawności w kontekście filozofii Michela Foucaulta

POMÓC W (SAMO)ZROZUMIENIU
– wychowanie i (re)socjalizacja osób z niepełnosprawnością

111 Jakub Niedbalski
Wychowawcza rola aktywności fizycznej – analiza procesu socjalizacji osób z niepełnosprawnością w sporcie i przez sport

131 Karolina Goede
Resocjalizacja skazanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z perspektywy dozoru kuratorskiego

155 Kamila Albin
Wcielić się nie znaczy zrozumieć. Krytyczna refleksja o symulacjach niepełnosprawności

ZROZUMIEĆ POTRZEBY
– sposoby wsparcia osób z niepełnosprawnością

173 Anna Dobrychłop
Wsparcie studentów z zaburzeniami psychicznymi wyzwaniem dla uczelni wyższych

203 Agnieszka Kamyk-Wawryszuk
Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie rodziny

223 Adrianna Krzywik, Iwona Nowakowska
Potrzeby osób z niepełnosprawnością a budżet obywatelski. Wyniki ankiety opinii wśród społeczności warszawskiego Muranowa

243 Angelika Greniuk
Założenia koncepcji niezależnego życia osób z niepełnosprawnością w Europejskiej Sieci na rzecz Niezależnego Życia

259 Wojciech Figiel
Między niepełnosprawnością a przekładem. Osoby niepełnosprawne jako twórcy i odbiorcy przekładu

271 Grzegorz Całek
Ulgi dla osób z niepełnosprawnością w polskich atrakcjach turystycznych

291 Zbigniew Głąb, Magdalena Kocejko
Polityka wobec niepełnosprawności w Polsce w perspektywie okrutnego optymizmu. Rzecz o niespełnianych obietnicach

315 Noty o autorach

Czy jesteśmy w stanie „myśleć inaczej”? Kilka słów o (z)rozumieniu niepełnosprawności

Grzegorz Całek
https://orcid.org/0000-0002-0952-4826
Uniwersytet Warszawski

Jakub Niedbalski
https://orcid.org/0000-0002-2803-7628
Uniwersytet Łódzki

Mariola Racław
https://orcid.org/0000-0002-7614-0507
Uniwersytet Warszawski

Dorota Żuchowska-Skiba
https://orcid.org/0000-0002-8198-9900
AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.01

Niepełnosprawność jest zjawiskiem wielokrotnie omawianym w literaturze naukowej na gruncie różnych dyscyplin: pedagogiki, socjologii, psychologii, prawa, medycyny czy językoznawstwa. Każda z dziedzin próbuje „tłumaczyć" to zjawisko, opisywać i analizować w kontekście wytworzonych przez nią i specyficznych dla niej teorii oraz przy użyciu właściwych metod i technik badawczych. Wydawać by się mogło, że takie bogactwo generowanej wiedzy prowadzi do poznania i wyjaśnienia fenomenu, który staje się nie tyle zrozumiały przez powszechność bezpośredniego lub pośredniego doświadczania go, ile przez powszechność jego tłumaczenia. Wówczas jako rozpoznany i przez to oswojony może być ucieleśniony w praktykach społecznych.

Tymczasem tłumaczenie niepełnosprawności wcale nie musi pomagać jej zrozumieć. Już samo pojęcie »niepełnosprawność«, które – jak podkreśla Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2016) – nie tylko opisuje świat, ale ma też ideologiczną wymowę, może generować ignorancję ze względu na bezrefleksyjność jego stosowania, ale także wprowadza w błąd, dając ułudę homogenizacji zróżnicowanej wewnętrznie grupy: „w rozumieniu pojęcia »niepełnosprawność« istnieje pewne zasadnicze pęknięcie, pewna rysa sprawiająca, że jest ono skazane na wieloznaczność. Otóż okazuje się, że tą samą nazwą określane bywają osoby, które różnią się od siebie pod wieloma względami, a nawet mogą w ogóle nie mieć żadnych wspólnych cech. (…) Używanie tego terminu świadczy o tym, że na niepełnosprawność patrzymy z punktu widzenia osób »pełnosprawnych«. Istotne są dla nas nie tyle cechy osób niepełnosprawnych, ile wielkość dystansu oddzielającego ich od świat przeciętnych ludzi" (Zakrzewska-Manterys 2016: 20–21). Jeżeli przyjmiemy założenie, że sednem pojęcia niepełnosprawności jest precyzyjnie wskazana różnica, wątpliwe staje się, czy może ono wytłumaczyć różnorodność i nasz stosunek do niej. W tej sytuacji skrupulatnie kolekcjonowane dowody naukowe pozorują pewność rozumienia, gdyż nie ma pewności, czy postawione pytania i zdobyte informacje są właściwe (Frieske 2017: 66–67).

Równie dla nas ważne wątpliwości zgłaszają badacze socjologii organizacji i zarządzania organizacją. W ich studiach podkreśla się, że liczne dane oraz ich interpretacje niekoniecznie są kreatywnie wykorzystane i prowadzą do transformacji idei w innowacyjne praktyki społeczne. Innymi słowy, powstałe interpretacje prowadzą raczej do innowacji przyrostowych (jeżeli w ogóle), a nie przełomowych. Dzieje się tak z wielu powodów, m.in. dlatego, że aktorzy indywidualni i zbiorowi przyzwyczajeni są – poprzez socjalizację wtórną – do eksploatowania obszarów, które określić można mianem: „wiemy, co wiemy" i „wiemy, czego nie wiemy". Marginalizuje się zaś sfery „nie wiemy, że nie wiemy" i „nie wiemy, że wiemy" (por. Chlebowski, bd.: 10). Powstaje zatem nagromadzenie danych, które nie minimalizują znacząco obszaru ignorancji, zwłaszcza gdy mamy do czynienia ze zjawiskiem złożonym, wieloznacznym, niedookreślonym i rozgrywającym się w sytuacji niepewności (Mesjasz, Szarucki 2017). Niewątpliwie niepełnosprawność można opisać za pomocą powyższych przymiotników, co już sygnalizowali badacze od lat zajmujący się jej konceptualizowaniem i badaniem (por. Gąciarz 2014). Nie dziwi zatem konstatacja Antoniny Ostrowskiej (Albin 2018: 19), pionierki badań nad niepełnosprawnością w Polsce, że współczesne badania w naszym kraju często dostarczają nowych egzemplifikacji zbadanych już zjawisk w obszarze niepełnosprawności, „ale nie pogłębiają

problemu i nie proponują nowych rozwiązań". Pomijają bowiem sfery „nie wiemy, że nie wiemy" i – jakże ważną – „nie wiemy, że wiemy", często ze względu na uzależnienie środków finansowych na granty od podjęcia tematów interesujących decydentów.

Odnosząc się do tytułu naszej książki, można więc zapytać o to, czy jesteśmy w stanie zrozumieć niepełnosprawność? Czy przedłożona Czytelnikowi publikacja nie jest tylko rutynowym powielaniem treści już znanych? Czy w ślad za wezwaniem Alaina Touraine'a (2011) jesteśmy w stanie „myśleć inaczej"? Francuski socjolog postulował, aby zmieniać nie przedmiot analizy, ale jej metodę, gdyż „Idee, które w niedawnej przeszłości były najbardziej rozpowszechnione, nie wyjaśniają już niczego, są bezwartościowe i poszerzają tylko przepaść oddzielającą świat polityczny i społeczny od świata myśli" (Touraine 2011: 17).

W kontekście tak sformułowanych pytań, naszą publikację można ulokować obok dzieł nie tyle zrywających z ukształtowanymi paradygmatami, co ugruntowującą wiedzę na temat niepełnosprawności i potwierdzającą słuszność dotychczasowych tez. W większości młodzi autorzy zaprezentowali swoje badania i analizy, wzbogacając polskie rozważania o niepełnosprawności. W ten sposób mamy nadzieję dołączyć swój głos do trwającej już dyskusji o przedmiocie jej analizy i stosowanych metodach.

Odczytujemy zatem niepełnosprawność wykorzystując potencjał rutyny innowacji. Rutyna innowacji jest rezultatem stopniowych zmian (w koncepcjach i w metodologii) stale wdrażanych w długim okresie w organizacjach i instytucjonalizowanych w schematach myślowych (Pyszka, Bartoszewicz 2014: 236). Oznacza to, że ewolucja wiedzy następuje dzięki agentom, którzy zderzają swoje pomysły i intuicje z ukształtowanymi w przeszłości wzorami i praktykami społecznymi. Stąd – jak twierdzi Ostrowska (Albin 2018: 19) w odniesieniu do naukowego poznania niepełnosprawności w Polsce – „pojawia się jednak wiele badań zgłębiających dotychczas mniej badane zagadnienia". Wydaje nam się, że ten właśnie proces widoczny jest w artykułach zgromadzonych w prezentowanej monografii.

Jak wcześniej wspomnieliśmy, publikacja zawiera głównie teksty młodych badaczy, którzy dopiero rozpoczynają swoją karierę akademicką lub są na jej wczesnym etapie. Zakładając w 2018 r. Sekcję Socjologii Niepełnosprawności w ramach Polskiego Towarzystwa Socjologicznego, przyjęliśmy, że będzie ona otwarta dla przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych, ale także praktyków; chcieliśmy również przekonać do działania młodsze pokolenia naukowców, aby wnieśli świeżość spojrzenia i zapał zmian w proces instytucjonalizacji polskiej socjologii niepełnosprawności. Szczególnie zależało nam na obecności badaczy z niepełnosprawnością, gdyż za teoretykami *Disability Studies*, w tym Deaf Studies, uznaliśmy, że konieczne jest zwiększenie uczestnictwa takich badaczy w tworzeniu metodologii i teorii oraz w procesie realizacji badań (Kusters, De Meulder i O'Brien 2017). Sprawni badacze nie są w stanie w pełni zauważyć problemów i niuansów życia z niepełnosprawnością, gdyż mają odmienną wrażliwość. Wynika to ze specyficznych ontologii „bycia niepełnosprawnym", które kształtują doświadczenie życiowe badacza i badanych. Do naszej publikacji zaprosiliśmy zatem autorów z niepełnosprawnością, którzy wprost tłumaczą różnicę i różnorodność doświadczania świata. Zgodnie z podejściem afirmatywnym próbujemy przeciwstawić się „»tyranii kategoryzacji« i tworzyć sposoby poznawania niepełnosprawności z perspektywy samych osób niepełnosprawnych" (Rzeźnicka-Krupa 2019: 121).

Publikacja podzielona została na cztery części, odzwierciedlające różne wymiary zrozumienia i jego treści: od samozrozumienia, przez rozumienie „Innego", po wskazanie na podmioty i mechanizmy ułatwiające rozumienie niepełnosprawności oraz potrzeb przez nią generowanych.

Część pierwszą „Zrozumieć siebie – (samo)postrzeganie osób z niepełnosprawnością" otwiera tekst **Doroty Pufund** „(Z)rozumieć autyzm. Doświadczanie autyzmu przez blogujących self-adwokatów". Zaprezentowana w nim analiza treści blogów pozwala „odkryć" perspektywę przyglądania się rzeczywistości osób w spektrum autyzmu, w tym wyłonić kategorie przekazu istotne z ich punktu widzenia oraz nakreślić istotne kierunki dalszych poszukiwań badawczych. **Magdalena Kokot** w artykule „Choroba Stargardta funkcjonalnie – o sposobach radzenia sobie z niepełnosprawnością wzroku w stopniu znacznym" podejmuje kwestie wykorzystywania technologii wspierających jako wpływających na jakość życia i niezależność osób niepełnosprawnych sensorycznie. Z kolei **Magda Lejzerowicz** i **Katarzyna Podstawka** w tekście „Autorstwo własnego życia studenta z niepełnosprawnością a doświadczenia edukacyjne i społeczne" łączą perspektywy pedagogiczną, socjologiczną, psychologiczną i filozoficzną, by wykazać wpływ aktywności edukacyjnej i społecznej studentów z niepełnosprawnością na stawanie się autorem swojego życia.

Drugą część książki zatytułowaliśmy „Zrozumieć »Innych« – rzecz o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością przez otoczenie". Rozpoczyna ją artykuł **Joanny Stawowy** „Niepełnosprawność w historii sztuki oraz anty-ableizm sztuki współczesnej", w którym ukazano zmiany w sposobie myślenia o niepełnosprawności na podstawie analizy dzieł sztuki – od idealnego ciała antyku po społeczne zaangażowanie sztuki współczesnej. Część drugą publikacji zamyka tekst **Mileny Trojanowskiej** pt. „Bioróżnorodność i różne modele niepełnosprawności w kontekście filozofii Michela Foucaulta". Autorka przedstawia własny pogląd na temat bioróżnorodności jako możliwości ucieczki od kierowania, sprawowania władzy nad niepełnosprawnymi ciałami i prezentuje analizę teoretycznej sytuacji braku władzy w stosunkach osób z niepełnosprawnościami z innymi członkami społeczeństwa.

W trzeciej części „Pomóc w (samo)zrozumieniu – wychowanie i (re)socjalizacja osób z niepełnosprawnością" umieściliśmy cztery teksty. Pierwszy z nich, autorstwa **Jakuba Niedbalskiego**, „Wychowawcza rola aktywności fizycznej – analiza procesu socjalizacji osób z niepełnosprawnością w sporcie i przez sport" prezentuje procesualny wymiar przemian w życiu osoby niepełnosprawnej, który dokonuje się pod wpływem doświadczeń związanych z uprawianiem sportu. W artykule ukazano podobieństwo struktury sportu ze strukturą systemu oświatowego, w których obok funkcji ściśle edukacyjnych zachodzą równoległe procesy różnorodnego w środkach i rezultatach uspołecznienia. W artykule „Resocjalizacja skazanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z perspektywy dozoru kuratorskiego" **Karoliny Goede** przedstawiono wyniki badań dotyczące wyzwań probacyjnych, związanych z prowadzeniem dozoru nad podopiecznymi ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Uwypuklono zarówno trudności w realizacji zadań resocjalizacyjnych, charakter i procedurę stosowanej metodyki oddziaływań, jak i propozycje legislacyjne mogące usprawnić system

probacji w Polsce. Innego zagadnienia dotyka tekst **Kamili Albin** „Wcielić się nie znaczy zrozumieć. Krytyczna refleksja o symulacjach niepełnosprawności". Autorka, stosując perspektywę autoetnograficzną, poddaje krytycznej refleksji ćwiczenia symulacyjne powszechnie stosowane w trakcie szkoleń dotyczących świadomości niepełnosprawności, prowadzone w różnych grupach wiekowych wśród dzieci i młodzieży szkolnej. W tekście wskazano także na alternatywę w promowaniu społecznego zrozumienia niepełnosprawności.

Czwarta część to „Zrozumieć potrzeby – sposoby wsparcia osób z niepełnosprawnością". **Anna Dobrychłop** w tekście „Wsparcie studentów z zaburzeniami psychicznymi wyzwaniem dla uczelni wyższych" zwraca uwagę na skutki postrzegania osób przez pryzmat funkcjonujących w społeczeństwie negatywnych stereotypów opisujących chorobę, jak i samą osobę chorującą psychicznie. W tej perspektywie wsparcie studentów z zaburzeniami psychicznymi, ale także tych doświadczających kryzysów zdrowia psychicznego, staje się szczególnym wyzwaniem uczelni wyższych w Polsce. W artykule **Agnieszki Kamyk-Wawryszuk** „Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie rodziny" zaprezentowano wyniki badań własnych wraz z kategoryzacją rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Natomiast **Adrianna Krzywik** i **Iwona Nowakowska** („Potrzeby osób z niepełnosprawnością a budżet obywatelski. Wyniki ankiety opinii wśród społeczności warszawskiego Muranowa") na podstawie zebranego materiału z badań ilościowych sformułowały wnioski dotyczące wykorzystywania i przekształcania przestrzeni miejskiej dzięki oddolnym inicjatywom obywatelskim z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnością. Artykuł **Angeliki Greniuk** „Założenia koncepcji niezależnego życia osób z niepełnosprawnością w Europejskiej Sieci na rzecz Niezależnego Życia" poświęcony jest genezie ruchu niezależnego życia w Stanach Zjednoczonych, adaptacji ruchu w Europie, stworzeniu Sieci ENIL oraz ideologii Niezależnego Życia. Z kolei **Wojciech Figiel** w tekście „Między niepełnosprawnością a przekładem. Osoby niepełnosprawne jako twórcy i odbiorcy przekładu" analizuje związki między zjawiskiem niepełnosprawności a translatoryką. Interdyscyplinarna perspektywa socjologii przekładu oraz studiów o niepełnosprawności może promować bardziej włączające podejście do badań nad przekładem. W artykule „Ulgi dla osób z niepełnosprawnością w polskich atrakcjach turystycznych" **Grzegorz Całek** dokonuje analizy systemów ulg dla osób z niepełnosprawnością oraz dla ich opiekunów za bilety wstępu do 75 najczęściej odwiedzanych atrakcji turystycznych w Polsce, przedstawiając wnioski dotyczące w szczególności wysokości tych ulg oraz postulaty de lege ferenda. Publikację zamyka artykuł **Magdaleny Kocejko** i **Zbigniewa Głąba** „Polityka wobec niepełnosprawności w Polsce w perspektywie okrutnego optymizmu. Rzecz o niespełnianych obietnicach". Proponowana przez autorów analiza dotyczy obietnic składanych osobom z niepełnosprawnością w ramach różnych praktyk i rozwiązań na polach edukacji zawodowej oraz działań prozatrudnieniowych oraz wskazuje przyczyny tych niepowodzeń.

Składające się na niniejszą książkę artykuły ukazują wielowymiarowość i złożoność samej niepełnosprawności, a także tego, co się z nią w sposób bardziej bądź mniej bezpośredni wiąże. Mamy nadzieję, że owo bogactwo treści i różnorodność podejmowanych zagadnień pozwolą znaleźć wartościowe pozycje zarówno dla naukowców, jak i prakty-

ków zainteresowanych studiami nad niepełnosprawnością. Naszym autorom pragniemy zaś podziękować za to, że zechcieli podzielić się swoimi przemyśleniami, refleksjami oraz wynikami badań, a jednocześnie zachęcamy do dalszych poszukiwań, eksploracji i zgłębiania wiedzy.

BIBLIOGRAFIA

Albin, Kamila (2018). *Wiele jest jeszcze do zrobienia – wywiad z prof. dr hab. Antoniną Ostrowską*. „Societas/Communitas", 2–2, s. 17–22.

Chlebowski, Krzysztof (bd). *Ignorancja*. https://docplayer.pl/144741752-Ignorancja-czym-jest-organizacyjna-ignorancja-dr-krzysztof-chlebowski.html (dostęp: 15.01.2020).

Frieske, Kazimierz W. (2017). *Iluzje evidence-based policy, czyli polityki rodzinnej opartej na faktach*. W: Marek Bednarski, Zofia Czepulis-Rutkowska, Dorota Głogosz (red.). *O racjonalną politykę rodzinną. Rodzina formacją niezastąpioną? Księga Jubileuszowa Profesor Bożeny Balcerzak-Paradowskiej*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 55–68.

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 społecznego*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 17–44.

Kusters, Annelies, De Meulder, Maartje, O'Brien, Dai (2017). *Innovations in Deaf Studies: Critically Mapping the Field*. W: Annelies Kusters, Maartje De Meulder M., Dai O'Brien (red.). *Innovations in Deaf Studies: The Role of Deaf Scholars*. New York: Oxford University Press, s. 1–56.

Mesjasz, Czesław, Szarucki, Marek (2017). *Synergia i przewidywanie w strategii fuzji i przejęć*. „Studia Oeconomica Posnaniensia", vol. 5, no. 9, s. 69–86. DOI: 10.18559/SOEP.2017.9.5 (dostęp: 16.05.2020).

Pyszka, Adrian, Bartoszewicz, Michał (2014). *Innowacyjność wymaga rutyn. Zastosowanie koncepcji* Design Thinking *w tworzeniu innowacji*. „Studia Ekonomiczne", 183, cz. 1, s. 230–242.

Rzeźnicka-Krupa, Jolanta (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.

Tourain, Alain (2011). *Myśleć inaczej*. Przeł. M. Bylniak. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2016). *Ludzie różnią się między sobą w sposób piękny. Historia społeczna upośledzenia umysłowego*. W: Aleksandra Fandrejewska, Jolanta Koral (red.). *Bardziej Kochani. Zrozum mnie i szanuj. Refleksje wokół niepełnosprawności intelektualnej*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów.

ZROZUMIEĆ SIEBIE
– (samo)postrzeganie osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ „INNYCH”
– rzecz o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością przez otoczenie

POMÓC W (SAMO)ZROZUMIENIU
– wychowanie i (re)socjalizacja osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ POTRZEBY
– sposoby wsparcia osób z niepełnosprawnością

(Z)rozumieć autyzm. Doświadczanie autyzmu przez blogujących self-adwokatów

Dorota Pufund
https://orcid.org/0000-0003-0439-0723
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.02

Streszczenie
W tekście zaprezentowano rekonstrukcję doświadczania autyzmu przez blogujących self-adwokatów. Punktem wyjścia uczyniono koncepcję autobiograficznego uczenia się siebie. Badanie obejmowało jakościową analizę treści otwartych blogów internetowych prowadzonych przez deklarujących się jako osoby w spektrum autyzmu. Gromadzenie i analizę treści przeprowadzono zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej i komputerowo wspomaganej przy użyciu oprogramowania MAXQDA.

Słowa kluczowe
autystyczne spektrum zaburzeń, blog, doświadczanie, autobiograficzne uczenie się.

Understanding autism. Experiencing autism by blogging self-advocates

Abstract
The text presents a reconstruction of the experience of autism by blogging self-advocates. The starting point is the concept of autobiographical self-learning. The study included a qualitative analysis of the content of open blogs on the Internet, whose authors are people who declare themselves to be autistic. The analysis was conducted on the basis of the grounded theory. MAXQDA software was used.

Keywords
autistic spectrum disorder, blog, experience, autobiographical learning.

WSTĘP

Uczestnictwo w życiu społecznym dla wielu osób w spektrum autyzmu jest niezwykle trudnym wyzwaniem. Dochodzenie do (z)rozumienia jest możliwe przez działanie i aktywne partycypowanie w świecie. W tym względzie przestrzeń wirtualna – blogsfera, jest miejscem szczególnym. Działanie w niej pozwala odkrywać własną tożsamość – nabywać wiedzę o sobie samym, ale także stanowi próbę przezwyciężenia ograniczeń i eliminowania barier tkwiących w odmiennym, często nieprzychylnym „neurotypowym" środowisku. Przestrzeń wirtualna oferuje szeroki wachlarz witryn internetowych, m.in.: social media, blogów, które pozwalają nieformalnie zrzeszać różne grupy społeczne, niezależnie od odległości geograficznej czy społeczno-kulturowych różnic między ich członkami.

Bycie członkiem społeczności wirtualnej, na co wskazują badacze, przynosi wiele korzyści psychospołecznych. Badania Amit Saha oraz Nitin Agarwal z Uniwersytetu w Arkansas w Stanach Zjednoczonych wskazują, iż korzystanie z zasobów przestrzeni wirtualnej pozwala doświadczać społeczności osób w spektrum autyzmu oraz ich bliskim wsparcia społecznego, zmniejszać stres, a tym samym wpływać na poprawę ich jakości życia (Saha, Agarwal 2016). Z kolei badacze zespołu australijskiego donoszą, iż jednym z głównych tematów podnoszonych przez blogerów w spektrum autyzmu są wyzwania związane z funkcjonowaniem społecznym (Nguyen i in. 2015). Porównanie blogów au-

torstwa osób z autyzmem oraz osób neurotypowych pozwoliło zauważyć, iż na poziomie systemu językowego nie różnią się one od siebie w sposób znaczący, co pozwoliło wysunąć badaczom hipotezę o kontekście społecznym jako głównym źródle deficytów komunikacji społecznej u osób w spektrum autyzmu. Co interesujące, badacze podkreślili wewnętrzne zróżnicowanie społeczności tych osób (Newton, Kramer, McIntosh 2009).

Wraz z rozwojem technologii Internet stał się przestrzenią do reprezentowania siebie przez różne grupy społeczne, w tym także społeczność osób w spektrum autyzmu. Szczególnie ważne jest, by zdawać sobie sprawę, iż głos środowiska jest tak samo różnorodny, jak różnorodny jest autyzm. Kość niezgody leży u samych podstaw sposobu myślenia na temat autyzmu i jego (re)prezentacji. W dyskursie obserwowalna jest tendencja do zarysowywania się dwóch antagonistycznych stanowisk – koncepcji neuroróżnorodności i akceptacji autyzmu jako odmiennej ścieżki rozwoju (*Aspies for Freedom*) oraz działalności ukierunkowanej przede wszystkim na leczenie autyzmu, a co za tym idzie – postrzegania go jako choroby (*Autism Speaks*) (Jordan 2010, Silberman 2017). Wskazana dychotomia tłumaczy, dlaczego tak ważne jest wsłuchiwanie się w głos self-adwokatów.

TŁO TEORETYCZNE

Jako ramę teoretyczną obrałam koncepcję autobiograficznego uczenia się siebie, definicyjne uszczegółowienie umożliwiło zbudowanie terminologicznego zaplecza wobec ulokowanej centralnie perspektywy podmiotu – doświadczeń biograficznych osób w spektrum autyzmu prezentowanych na łamach blogów.

Na poziome ontologiczno-epistemologicznym celem badania było przybliżenie się, „zanurzenie się" w indywidualnym, jednostkowym doświadczaniu autyzmu, co uprawomocnia przyjęcie paradygmatu interpretatywnego (Bauman 2010). Wirtualny pamiętnik stanowi przestrzeń mówienia o sobie „własnym głosem", ale przybiera także formę – jak podkreśla Włodzimierz Prokopiuk (2010) – kluczowej dla hermeneutyki kategorii dialogu oraz „Gadamerowskiej idei doświadczania hermeneutycznego" (Kubinowski 2017: 17). Mimo iż blog ma charakter tekstu zastanego, perspektywa konstruktywistyczna pozwala dostrzec dialog między blogerem a jego czytelnikami. Herbert Blumer (1939: 29, za: Szczepański 1973: 581) określa dokument biograficzny jako „sprawozdanie z doświadczenia jednostki, przedstawiające jej działalność jako człowieka i jako uczestnika w życiu społecznym".

W kontekście obranej perspektywy biograficznego uczenia się siebie istotne jest rozróżnienie dwóch kategorii pojęciowych – *doświadczenia* i *doświadczania*. Urszula Ostrowska (1998: 65) zwraca uwagę na polisemiczność pojęcia doświadczenia. Badaczka ujmuje człowieka jako „jednostkę doświadczającą", zaś doświadczenie jako „aktywne konstruowanie zjawisk doświadczanych". Natomiast Bernarda Bereza (2009: 60) podkreśla dyskryminującą oba pojęcia perspektywę temporalną – rozciągnięty w czasie i dynamiczny charakter doświadczania. Z kolei Danuta Lalak (2010: 34) tłumaczy pojęcie doświadczenia, odnosząc je do pragmatycznej filozofii Wiliama Jamesa. Badaczka określa doświadczenie jako nieprzerwany proces zależny od działania podmiotu, będący wypadkową relacji

między człowiekiem a otaczającym go środowiskiem. Jak zauważa pedagożka, relacja ta ma charakter adaptacyjny i dynamiczny. Wiesława Wołoszyn (1997) konstatuje, iż doświadczenie pozwala doświadczać, zaś rozumienie rozumieć, razem pojęcia te tworzącą pewną całość. Doświadczanie – jak podkreśla Ostrowska (1998: 66) jest ustawicznym doznawaniem zdarzeń, aktywności, wspomnień, stanów oraz przeżyć i jest związane z kategorią podmiotowości. Teresa Żółkowska (2006) podkreśla, iż podmiotowość nie jest statycznym stanem czy też cechą jednostki, lecz procesem regulującym stosunki człowieka z otoczeniem. Podobny dynamiczny status ma wiedza, do której dochodzi się poprzez doświadczenie (Lalak 2010). To, jak jednostka rozumie siebie na drodze własnego doświadczania, pozwala na rozumienie siebie (Ostrowska 1998: 67). Z kolei Rosi Braidotti rozszerza nomadyczną koncepcję podmiotowości Gillesa Deleuze'go, stwierdzając, iż:

> Tożsamość nomady jest mapą tego, gdzie on (ona) już była; on (ona) może zawsze zrekonstruować ją a posteriori jako zbiór kroków dokonanych podczas podróży. Ale nie istnieje tutaj triumfujące cogito, które kontroluje przygodność ja; nomada oznacza zmieniającą się różnorodność (2009: 66).

Zdaniem Elżbiety Dubas (2015: 26–27) biograficzność jest kompetencją osobową. Badaczka definiuje ją jako „mechanizm osobowej autoformacji", którego istnienie warunkują: pamięć biograficzna, autorefleksja biograficzna – zdolność do rekonstrukcji własnych doświadczeń w perspektywie różnych planów temporalnych oraz uczenie się biograficzne. Tak rozumiana autoformacja pozwala na zmiany w obrębie tożsamości jednostki. Anna Walczak (2015) zauważa, iż związana z pisaniem własnej biografii narracyjność pozwala na budowanie siebie, podkreślając tym samym dynamiczny i zmienny charakter tożsamości jednostki. Rozumienie realizuje się w pisaniu o sobie samym. Autor jest wówczas podmiotem aktywnym, rekonstruującym swoją tożsamość w różnych planach temporalnych (Demetrio 2000, Lalak 2000, Krawczyk-Bocian 2013, 2016). Biografia jest procesem zorientowanym podmiotowo (Lalak 2010). Jak konstatuje Włodzimierz Prokopiuk: „Dzieło jawi się każdorazowo jako nowe dla nas, jako pewna *gra w działaniu* i właśnie w tym zawiera się to, co najważniejsze – twórczy, konstruktywny charakter rozumienia" (2010: 133). Pierre Dominicé (2006: 87) zwraca uwagę na wewnętrzną dyskusję podmiotu toczącego narrację, iskrzenia między dostosowaniem się a autonomią, która – jak konstatuje badacz – „jest głównym wyzwaniem kształcenia". Zdaniem Duccio Demetrio (2000) terapeutyczny wymiar pisania autobiografii uwalnia się w momencie przeniesienia punktu ciężkości z przeszłości na teraźniejszość. Pozwala to na rozszerzenie możliwości autoanalizy i interpretacji świata wewnętrznego i zewnętrznego – tu i teraz. Kluczowa w tym względzie jest samodzielna decyzja, sprawczość i kontrola nad swoim działaniem.

Proces samostanowienia związany jest także z doskonaleniem się kompetencji emancypacyjnych. Maria Czerepaniak-Walczak (2006) definiuje emancypację jako proces uwalniania się od doświadczanych ograniczeń przez świadomy i odpowiedzialny podmiot, zwrócony w kierunku rozszerzania pól wolności, korzystania z należytych praw oraz przesuwania dotychczasowych granic. Jak zauważa Astrid Męczkowska (2006), emancypacja odnosi się właśnie do ciągłego doświadczania, możliwych do przekroczenia granic

oraz pracy nad sobą. Jednak przyjęta przez jednostkę pozycja w przebiegu roszczenia jest zawsze w pewien sposób ograniczona, zdeterminowana przez kontekst społeczno-kulturowy, przyjmując formę „eksperymentowania z wolnością". Istotne z punktu widzenia pedagogiki emancypacyjnej są sytuacje i procesy „usamodzielnienia" oraz „uwalania się" podmiotu (Czerepaniak-Walczak 2006: 224). Samo(z)rozumienie i samostanowienie są wyrazem wysokich kompetencji emancypacyjnych rozumianych jako:

> wyuczalna i dynamiczna sprawność podmiotu (indywidualnego/zbiorowego) wyrażająca się w dostrzeganiu i rozumieniu podmiotowych ograniczeń i deprywacji, świadomym wyrażaniu niezgody na nie, obieraniu dróg ich pokonania i osiągania nowych praw i pól wolności oraz odpowiedzialnego korzystania z nich w celu doskonalenia siebie i otoczenia (Czerepaniak-Walczak 2006: 130).

Blogowanie otwiera przestrzeń dla procesów samo(z)rozumienia poprzez edukacyjno-terapeutyczny wymiar pisania o sobie (Demetrio 2000, Borowska-Beszta 2008), ale także pozwala na dochodzenie do (z)rozumienia przez czytelników oraz badacza, wczytujących się w „tekst" biograficznego doświadczania podmiotu.

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH[1]

Badanie zaprojektowano w orientacji jakościowej, w paradygmacie interpretatywno-konstruktywistycznym, w podejściu hermeneutycznym. Przedmiotem badania jest doświadczanie autyzmu przez blogujących self-adwokatów, zaś zadaniem badawczym jego rekonstrukcja. Mając na względzie wskazaną przez Marię Czerepaniak-Walczak (2006) „dynamikę przedmiotu poznania" oraz jej złożoność, problemy badawcze sformułowano w postaci pytań szczegółowych odnoszących się wymiarowości podmiotowego doświadczania autyzmu przez blogerów:

– *Jakie są autorefleksje osób w spektrum autyzmu na temat autyzmu?*
– *Jaka jest droga do samo(z)rozumienia w ich perspektywie?*
– *Jaka jest ich (re)prezentacja autyzmu?*

Z uwagi na konieczność sprostania rygorowi wiarygodności badań jakościowych posłużyłam się triangulacją na poziomie metodologicznym, łącząc netnografię (Miller 2012, Kozinets 2012, Jurek 2013) z metodologią teorii ugruntowanej oraz na poziomie teoretycznym (Konecki 2000, Glaser, Staruss 2009).

Zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej, chcąc uchronić się przed dokonywaniem prekonceptualizacji oraz sprostać rygorowi „trzymania się blisko danych" (Glaser, Strauss 2009), w pierwszym etapie, po wielokrotnej lekturze, dokonałam kodowania wstępnego – wiersz po wierszu. Następnie za pomocą kodowania skoncentrowanego rozpoczęłam konstruowanie kategorii konceptualnych oraz proces integracji teoretycznej (Charmaz

[1] Prezentowane wyniki mają charakter cząstkowy. Stanowią niewielką część, fragment większych badań realizowanych w ramach rozprawy doktorskiej w Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy.

2009, Glaser, Strauss 2009). W trakcie pracy analitycznej, pisania not teoretycznych (memos), stopniowo wyłoniła się z danych główna kategoria konceptualna – doświadczania autyzmu.

Analiza treści była komputerowo wspomagana przy użyciu oprogramowania MAXQDA. Oprogramowanie komputerowe posłużyło jako wsparcie w procesie gromadzenia danych oraz na poziomie analityczno-koncepcyjnym w zakresie przeszukiwania i wyszukiwania fragmentów treści blogów, kodowania oraz modyfikowania kodów w bieżącej pracy z materiałem empirycznym. Program MAXQDA pozwala na zbudowanie hierarchicznej listy kodów, co usprawniło proces ciągłego porównywania – identyfikacji powiązań między kodami oraz wyłonienie kluczowych kategorii konceptualnych. Ponadto dzięki narzędziom wizualnym wbudowanym w oprogramowanie możliwe było utworzenie schematu integrującego, co udoskonaliło proces badawczy na poziomie analitycznym (Bryda 2014, Kuckartz, Rädiker 2019).

Za materiał badawczy posłużyła treść blogów otwartych autorstwa osób deklarujących się jako osoby w spektrum autyzmu. Jak słusznie zauważa Mariusz Granosik (2019), swoistym wyzwaniem analitycznym jest praca z biograficznymi materiałami „nietypowymi", „uszkodzonymi", „szczątkowymi". Przykładem takiej „szczątkowej narracji" jest blog (Kozinets 2012). Niedomknięty i subiektywny charakter autobiografii podkreśla także Danuta Lalak (2010).

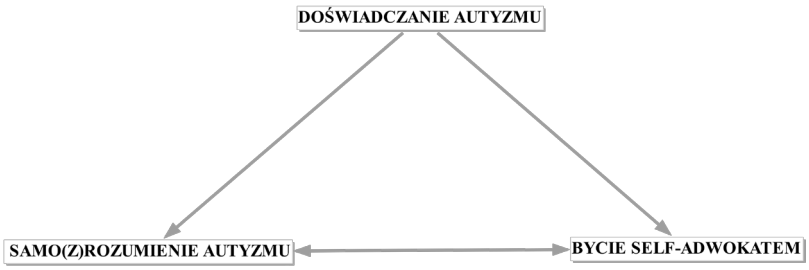
Kwerendę blogów przeprowadzono na podstawie słów–kluczy, m.in: *autyzm blog*, *ASD blog*, *ASPI blog*, *Asperger blog* za pomocą wyszukiwarki Google oraz za pośrednictwem portalu społecznościowego Facebook (opcja wyszukiwania), dzięki czemu wyabstrahowano 13 blogów. Po lekturze wstępnej blogów jako kryterium eliminacji posłużono się poruszaną w nich tematyką – doświadczania autyzmu oraz zróżnicowaniem jego reprezentacji. Do gromadzenia danych posłużono się cykliczną metodą budowania korpusu danych – analiza jednego bloga stanowiła punkt wyjścia do ponownej selekcji tekstów (Mautner 2011: 59). W artykule zaprezentowano analizę korpusu danych, na który składało się 5 blogów. Prezentowane wyniki stanowią część realizowanego projektu.

WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

Doświadczanie autyzmu

Analiza zebranych danych jakościowych pozwoliła wyznaczyć kierunki możliwych zmian oraz przeobrażeń krystalizujących się wokół kategorii centralnej – doświadczania autyzmu oraz wygenerowanych wokół niej kategorii głównych, które są „zdolne wyjaśnić zachowanie będące przedmiotem badania" (Glaser, Staruss 2009: 9), tj. samo(z)rozumienia oraz bycia self-adwokatem. Zaprezentowano je za pomocą poniższego schematu integrującego.

Rysunek 1. Schemat integrujący wykonany w programie MAXQDA



Źródło: opracowanie własne.

Wyłonione z treści blogów przestrzenie świata wewnętrznego i zewnętrznego polaryzują ze sobą, ścierają się w procesie całożyciowego doświadczania własnej biografii. W przekazie blogerów istotnie zarysowuje się dynamiczny, procesualny charakter nie tylko doświadczania, ale także związanych z nim kategorii podmiotowości i samorozumienia. W opisach blogerów głównym czynnikiem spustowym – źródłem negatywnych przeżyć, nie jest *sensu stricto* autyzm, lecz doświadczanie konfliktu psychospołecznego, dychotomii między światem wewnętrznym a światem społecznym – wymaganiami, oczekiwaniami, barierami tkwiącymi w środowisku oraz niezaspokojoną potrzebą bycia w zgodzie ze samym sobą oraz swoimi potrzebami. W świetle koncepcji Erika H. Eriksona konflikt psychospołeczny, rozumiany jako zarysowująca się opozycja między potrzebami jednostki a wymaganiami i oczekiwaniami społecznymi, stanowi nierozerwalną cześć życia człowieka oraz znaczącą determinantę jego rozwoju (Liberska 2011: 77–80). Jak podkreśla jeden z autorów: *Tylko od nas zależy, czy do worka z napisem „autyzm" będziemy wrzucać wszystko, co dzieje się wokół niego – czy też zdamy sobie sprawę z tego, że problemy, które się wokół niego piętrzą, są w dużej części wtórne* (Stereotyp.). Rozdźwięk między tymi dwoma biegunami jest źródłem poczucia osaczenia i opresji: *Zapadałam się coraz głębiej w całej tej beznadziejności i niemożliwości działania. Nie miałam wpływu na nic, co się dzieje ze mną i dookoła mnie.* A także braku zrozumienia: *Wszyscy słuchają, ale nikt nie słyszy.* Oraz odczuwanie frustracji: *Najlepiej było, jak nie robiłam nic i nie wyrażałam nic* (Ta, co nie wyrosła). Analogiczna polaryzacja rozkłada się na kontinuum możliwych reakcji, będących odpowiedzią na doświadczaną biografię – od pozornego (przy)stosowywania się aż po bunt i naukę regulowania i rozumienia doświadczanych emocji. *Ani, że w ogóle mam ochotę non stop jakąś rolę grać. Nie życzę żadnemu dziecku ani dorosłemu tego, żeby musiało – nawet z własnego wyboru – przez całe życie tworzyć jakiegoś rodzaju fikcję, ugłaskaną, idealną wersję siebie, żeby zadowolić otoczenie. Nie chcecie wiedzieć, jak takie udawanie wypala człowieka od środka* (Stereotyp.). Świadome reakcje podmiotu – „świadome wykraczanie poza społeczne przyzwolenie", o którym wspomina Czerepaniak-Walczak (2006), gotowość pokonywania utrudnień, mierzenia się z trudnościami, ale także odrzucenie stereotypów składają się na osobiste kompetencje emancypacyjne blogerów.

Droga osób w spektrum do samo(z)rozumienia

Samo(z)rozumienie stanowi osobną kategorię dochodzenia do prawdy o sobie. Dokonywane na łamach bloga retrospekcje i refleksje osadzone w osobistej historii życia przybliżają autorów do samopoznania. Jak zauważa M. Czerepaniak-Walczak (2006: 103), przestrzeń procesu emancypacji – świat życia, określić można jako „terytorium" oraz „układ elementów". Z treści analizowanych blogów granice terytorium wyznaczają biograficzne trajektorie umiejscowienia – „deterytorializacji" i „reterytorializacji": *droga do poznania i zrozumienia osoby w spektrum (nawet przez nią samą) przypomina taką podróż w głąb ziemi, z której jednak nie ma powrotu...* (Made in Abbys). Jak pisze jeden z blogerów: *wspinanie się pod górę to normalny stan dla człowieka, który w górach się urodził* (Stereotyp.). Proces ten ma charakter tranzytywny między „zakorzenieniem" a „wykorzenieniem": *przyjąć strome podejścia, ciemne doliny i zatarte szlaki jako pewnik – coś, w czym po prostu żyjemy* (Stereotyp.). Tak rozumiana tożsamość konstruuje się w miejscu skrzyżowań, „nie-miejsc": *jak odnajdywać szlaki w tej gęstwinie; jak dostrzegać piękno w znojnej wędrówce; i przede wszystkim – jak się odnaleźć, kiedy się zabłądzi* (Stereotyp.). Blogi pulsują wielością osobistych doświadczeń, opalizują znaczeniami nadawanymi zdarzeniom biograficznym, kulturowym, społecznym. W tym sensie blog i proces blogowania bliski jest modelowi Gillesa Deleuze oraz Félix Guattari – przypomina tworzenie „otwartej mapy":

> Mapa jest otwarta, daje się połączyć we wszystkich swych wymiarach, daje się zdemontować, odwrócić, podatna jest na stałe modyfikacje. Można zostać rozdarta, odwrócona, może zostać przystosowana do montażu każdego typu. Może być wzięta na warsztat przez jednostkę, grupę, formację społeczną (Deleuze, Guttari 1988: 234).

Samo(z)rozumienie predysponuje do bycia przewodnikiem, wówczas blog staje się nie tylko metaforyczną mapą po meandrach neurotypowego świata pisaną przez autystycznego kartografa, a także mapą, która może zapobiec zabłąkaniu się w neuroróżnorodnym świecie. *Mógłby ktoś powiedzieć, że blog autystka dla autystów ... tak i nie – Chcąc pomóc osobom ze spektrum poza ich edukacją, należy również wyedukować tych „normalnych", co by wiedzieli, jak się porozumieć z autystykiem* (Silent Forge).

Czytelnik bloga ma niekiedy możliwość obserwowania dokonywania się przemiany autora w przewodnika – self-adwokata, „rzecznika własnych potrzeb" (Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska 2009: 185), *in statu nascendi*. Blogerzy opisują proces utwierdzania się w roli: *Coraz częściej rzuca mi się w oczy ruch na rzecz uświadamiania w dziedzinie autyzmu. Bardzo mi się to podoba, popieram go całym sercem. Sama w nim uczestniczę, dokładam własne siły i chęci na rzecz w dużym stopniu swoją. Dlatego właśnie to wszystko teraz piszę* (Ta, co nie wyrosła). W tym sensie dochodzi do samo(z)rozumienia i samoakceptacji: Jestem osobą neuroodmienną – taka się urodziłam, taka umrę. Mam emocje, potrzeby i pewność, że nie da się mnie z nich wyleczyć (Ta, co nie wyrosła). Jak słusznie zauważa Włodzimierz Prokopiuk:

> Osiągając wysoki poziom SAMOROZUMIENIA (swego statusu fizycznego, społecznego i stanu własnej duchowości), człowiek może lepiej osuwając przeżywaną epokę, kulturę,

wchodzić w przestrzeń nauk współczesnych, być obywatelem swego państwa i aktywnym członkiem społeczeństwa (2010: 132).

Na jednym z blogów autor podkreśla społeczny wymiar rozumienia: *Życzę tego, byśmy mówiąc o drugim człowieku mówili o tym, co on czuje i myśli – nie o tym, jak wygląda i się zachowuje. Życzę tego, by „świadomość" oznaczała nie tylko świadomość istnienia, ale i zrozumienie* (Stereotyp.).

(Re)prezentacja autyzmu

Blogerzy dokonują rewizji wiedzy na temat autyzmu. Autyzm w ich perspektywie jest wielowymiarowy i różnorodny: *Spektrum autyzmu jest bardzo różnorodne. Są w nim dorośli i dzieci, biali i czarni, kobiety i mężczyźni. Jak wszędzie – na całym świecie* (Ta, co nie wyrosła). Mimo wewnętrznego zróżnicowania blogerzy mówią jednym głosem w zakresie społecznej percepcji autyzmu. Z analizowanych treści blogów wyłania się mocno zarysowana opozycja wobec spostrzegania autyzmu jako choroby: *Autyzmu się nie leczy! Mimo usilnych starań nie zostałam wyleczona. Również nie było żadnych wskazań na leczenie, poleceń faktycznych lekarzy czy kogokolwiek, kto miałby realną wiedzę medyczną. Nie da się, i koniec – autyzm to coś, z czym się żyje, uczy funkcjonować. Ma mocne i słabe strony – jak wszystko. I jest ważnym elementem mnie. Przecież kawałka osobowości się nie usuwa* (Ta, co nie wyrosła). *Większość z nas reaguje alergicznie na słowa „chory", „leczenie", „cierpiący", jeśli dotyczą autyzmu* (Stereotyp.). Wśród blogerów dominuje niezgodna wobec pryzmatu naznaczania przez wartościujące, negatywne konotacje w dyskursie wokół autyzmu. W (re)prezentacji blogerów autyzm odarty jest z etykiet i „przyległości". Autorzy wymieniają nie tylko określenia, które składają się na stereotyp osoby w spektrum autyzmu, ale także nacechowane negatywnie przekonania i prognozy na temat ich funkcjonowania: *Do tego dochodzą wieści, że osoby w spektrum są aspołeczne, introwertyczne, agresywne, pewnie też psychopatyczne i nie mają empatii, albo w ogóle emocji (mimo że są agresywne) a na domiar złego jeszcze trzeba się nimi opiekować całe życie, bo na samodzielność szansy nie ma i nie będzie…* (Ta, co nie wyrosła).

Blogerzy zwracają także uwagę na społeczne mechanizmy uogólniania oraz schematyzacji jako jedne z głównych mechanizmów wykluczenia: *Jak już czytam coś podobnego typu „Czego nie mówić osobie z Zespołem Aspergera"... to ogarnia mnie chęć płaczu. Wszędzie i zawsze to samo. BRAK ZROZUMIENIA. (…) Wspaniałym mechanizmem uogólniania i schematyzowania jesteśmy wrzucani do jednego worka. I oczekiwania wobec nas są takie same jak do ogółu* (Silent forge). U podstaw wykluczenia leży brak zrozumienia. Szczątkowość wiedzy i niski poziom świadomości autyzmu prowadzi do pomijania jego wewnętrznego zróżnicowania, co pociąga nieadekwatność społecznych oczekiwań i ferowanie wyidealizowanych standardów „normalności". Osoby w spektrum autyzmu na łamach analizowanych blogów nie odżegnują się od różnic i indywidualnych charakterystyk w obrębie funkcjonowania społecznego, komunikacyjnego czy sensomotorycznego, ale przede wszystkim podkreślają istotę uniwersalnych, prymarnych potrzeb w zakresie

konstytuowania się własnej tożsamości: *Zarówno ekscentryczny geniusz, jak i dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną będą mieć problemy w tych samych obszarach: identyfikacji własnych potrzeb, rozumienia własnego ciała i emocji, komunikowania tego, co czują* (Stereotyp.).

PODSUMOWANIE

Wyłoniona z korpusu danych rekonstrukcja samo(z)rozumienia i reprezentacji autyzmu pozwala na konstatację, iż samoświadomość jest procesem unikalnego doświadczenia. Jak zauważa Jacek Błeszyński, badania netnograficzne pozwalają wypełnić lukę w badaniach nad autyzmem o głos, który do tej pory był marginalizowany (2019: 134). Zasadność dociekań w zakresie jednostkowego doświadczania autyzmu – jego samo(z)rozumienia oraz reprezentacji potwierdzają wyniki badań zespołu Williama Nguyen, Tamary Ownsworth, Chelsea Nicol oraz Davida Zimmermana. Zdaniem badaczy wzrost samoświadomości oraz wysoki poziom samoakceptacji, związany między innymi ze samorozumieniem, znajdował odzwierciedlenie w poprawie funkcjonowania psychospołecznego osób w spektrum autyzmu (Nguyen i in. 2020). Samopoznanie i samoświadomość z jednej strony pozwala osobom w spektrum autyzmu lepiej dbać własne potrzeby, z drugiej zaś umożliwia uruchomienie efektywnych strategii ich wspierania (Elmose 2016).

Z analizowanych przekazów blogerów zarysowuje się tożsamościowy model postrzegania autyzmu i jego reprezentacji. Pozyskany obraz ukazuje, iż dochodzenie do samo(z)rozumienia możliwe jest dzięki jednostkowemu przeżywaniu własnej biografii. Analiza wyników pozwala na stwierdzenie, iż akt samo(z)rozumienia dokonuje się poprzez różnorodne, złożone mechanizmy, które mają charakter społeczny. Społeczny aspekt dojrzewania do rozumienia siebie jest także jednym z aspektów spostrzegania autyzmu przez osoby w spektrum autyzmu w innych badaniach netnograficznych (Błeszyński 2019).

Blogi, mimo iż są „szczątkowym" materiałem biograficznym, stanowią cenne źródło informacji na temat funkcjonowania osób w spektrum autyzmu dla nauczycieli i terapeutów oraz ich percepcji świata tak wewnętrznego, jak społecznego. Zagęszczenie w przekazie osób w spektrum autyzmu kwestii związanych z błędnym rozumieniem społecznym wskazuje, jak wiele w tym zakresie jest jeszcze do zrobienia. Z uwagi na częściowy charakter prezentowanych badań – stanowią one fragment większego projektu – prezentowana analiza okazuje jeden z wielu wymiarów interesującego zjawiska, jakim jest droga do samo(z)rozumienia autyzmu i jego (re)prezentacja. Posługując się metaforą kalejdoskopu (Kubinowski 2017), uznać można jakościową analizę treści blogów jako jedno z „lusterek" – perspektyw przyglądania się rzeczywistości osób w spektrum autyzmu.

Wyłonione kategorie pozwalają wyodrębnić z przekazu osób w spektrum autyzmu istotne z ich punktu widzenia obszary dociekań. Palącym zadaniem stojącym przed pedagogiką zdaje się być poszukanie rozwiązań wspierających osoby w spektrum autyzmu na drodze do ich samo(z)rozumienia poprzez budowanie przestrzeni społecznego zrozumienia. Możliwości upatrywać można we współtworzeniu odpowiadającego na potrzeby środowiska, mając na względzie dążenie do równowagi między „wsparciem udzielanym

a wsparciem doświadczanym" (Podgórska-Jachnik 2014: 89) – przeobrażenie statusu osób w spektrum autyzmu z biernego przedmiotu oddziaływań „naprawczych" w aktywny podmiot. Proponowane kierunki zdają się być idealnym modelem – chociaż wciąż niedoścignionym. Łatwo jest wpaść w pułapkę „sztucznej" normalizacji i integracji. Jak konstatuje Joanna Buława-Halasz: „miarą jakości życia w przypadku osób autystycznych powinno być to, co posiada sens i znaczenie dla nich samych, a nie dla ludzi typowych (2017: 58). Dynamika zmian cywilizacyjnych pociąga za sobą potrzebę reinterpretacji postulatów integracyjnych – przeniesienia punktu ciężkości z symbolicznego „przymusu" integracji w kierunku tolerancji inności, koegzystencji i zrozumienia (Krause 2009: 10). Wsłuchiwanie się w głos samorzeczników, także ten dochodzący z rzeczywistości wirtualnej, włączanie osób w spektrum autyzmu jako aktywnych uczestników badań stanowi warunek odpowiedzenia na pytanie, czym i jaki jest autyzm oraz warunek jego akceptacji, wyrażonej w społecznym zrozumieniu.

BIBLIOGRAFIA

Bauman, Teresa (2010). *Poznawczy status danych jakościowych*. W: Jacek Piekarski, Danuta Urbaniak-Zając, Krzysztof J. Szmidt (red.). *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej.* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls", s. 91–105.

Bereza, Bernarda (2009). *Doświadczanie własnej choroby przez pacjentów dializowanych.* Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, s. 60.

Blumer, Herbert (1939). *An Appraisal of Thomas and Znaniecki's „The Polish Peasant in Europe and America"*. New York: Social Science Research Council, s. 29.

Błeszyński, Jacek (2019). *Samoocena autyzmu – jak osoby ze spektrum zaburzeń autyzmu odbierają autyzm. Badania netnograficzne.* „Logopedia Silesiana", (8), s. 124–136.

Borowska-Beszta, Beata (2008). *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej.* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Braidotti, Rosi (2009). *Podmioty nomadyczne. Ucieleśnienie i różnica seksualna w feminizmie współczesnym.* Przeł. Aleksandra Derra. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.

Bryda, Grzegorz (2014). *CAQDAS a badania jakościowe w praktyce.* „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. 10, nr 2, s. 12–38. http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume26/PSJ_10_2_Bryda.pdf (dostęp: 11.05.2020).

Buława-Halasz, Joanna (2017). *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych.* Kraków: Oficyna wydawnicza „Impuls".

Charmaz, Kathy (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Czerepaniak-Walczak, Maria (2006). *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka.* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Deleuze, Gilles, Guattari, Félix (1988). *Kłącze*. Przeł. Bogdan Banasik. „Colloquia Comunia", nr 1–3, s. 221–238.

Demetrio, Duccio (2000). *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie.* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Dominicé, Pierre (2006). *Uczyć się życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych.* Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi.

Dubas, Elżbieta (2015). *Biograficzność w kontekście całożyciowego uczenia się*. W: Elżbieta Dubas, Joanna Stelmaszczyk (red.). *Biografie i uczenie się.* Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 11–29.

Elmose, Mette (2016). *A conceptual framework for understanding characteristics of self--awareness associated with autism spectrum disorder.* „Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology", vol. 4(3), s. 109–114. https://tidsskrift.dk/sjcapp/article/view/24086/21928 (dostęp: 27.07.2020).

Glaser, Barney G., Strauss, Anselm L. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego.* Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos".

Granosik, Mariusz (2019). *Metoda biograficzna a emancypacyjna praktyka. Perspektywa społeczno-pedagogiczna.* „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. 15, nr 2, s. 118–130. http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume46/PSJ_15_2_Granosik.pdf (dostęp: 22.04.2020).

Jordan, Chloe J. (2010). *Evolution of Autism Support and Understanding Via the World Wide Web.* „Intellectual and Developmental Disabilities", vol. 48, nr 3, s. 220–227. https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.3.220.

Jurek, Krzysztof (2013). *Badania społeczne w Internecie. Wirtualna etnografia w teorii i praktyce.* „Nauka i Szkolnictwo Wyższe", nr 1 (41), s. 86–99. https://pressto.amu.edu.pl/index.php/nsw/article/view/1657 (dostęp: 14.04.2020).

Konecki, Krzysztof (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kozinets, V. Robert (2012). *Netnografia. Badania etnograficzne online.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Krause, Amadeusz (2009). *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej: zarys obszarów badawczych.* „Niepełnosprawność", nr 1, s. 9–24.

Krawczyk-Bocian, Amelia (2013). *Doświadczanie zdarzeń krytycznych. Narracje biograficzne dorosłych dzieci alkoholików.* Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.

Krawczyk-Bocian, Amelia (2016). *Biograficzne doświadczanie (nie)pełnosprawności w świetle teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego.* Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.

Kubinowski, Dariusz (2017). *Badania pedagogiczne w „kalejdoskopie" paradygmatów, orientacji, podejść, metod nauk humanistycznych, społecznych i stosowanych.* W: Dariusz

Kubinowski, Maksymilian Chutorański (red.). *Pedagogika jako humanistyczno-społeczna nauka stosowana: konsekwencje metodologiczne.* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls", s. 15–24.

Kuckartz, Udo, Rädiker, Stefan (2019). *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA. Text, Audio, and Video.* Switzerland: Springer Nature. https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-15671-8 (dostęp: 11.05.2020).

Lalak, Danuta (2010). *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak".

Liberska, Hanna (2011). *Teorie rozwoju psychicznego.* W: Janusz Trempała (red.). *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 85–88.

Mautner, Gerlinde (2011). *Analiza gazet, czasopism i innych mediów drukowanych.* W: Ruth Wodak, Michał Krzyżanowski (red.). *Jakościowa analiza dyskursu w naukach społecznych.* Warszawa: Oficyna Wydawnicza Łośgraf, s. 51–85.

Męczkowska, Astrid (2003). *Problem niepełnosprawności w perspektywie pytania o conditio humana.* W: Krystyna D. Rzedzicka, Anna Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej.* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls", s. 285–298.

Miller, Piotr (2012). *Wprowadzenie do obserwacji online: warianty i ograniczenia techniki badawczej.* „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. 8, nr 1, s. 76–97. http://bazhum.muzhp.pl/media//files/Przeglad_Socjologii_Jakosciowej/Przeglad_Socjologii_Jakosciowej-r2012-t8-n1/Przeglad_Socjologii_Jakosciowej-r2012-t8-n1-s76-97/Przeglad_Socjologii_Jakosciowej-r2012-t8-n1-s76-97.pdf (dostęp: 21.04.2020).

Newton, Taylor A., Kramer, Adam D., McIntosh, Daniel N. (2009). *Autism online: a comparison of word usage in bloggers with and without autism spectrum disorders.* „CHI 2009: Proceeding of 27th Annulal CHI Conference of Human Factors in Coputing System", vol. 1–4, s. 463–466. https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/1518701.1518775?download=true (dostęp: 21.04.2020).

Nguyen, Thin, Duong, Thi, Venkatesh, Svetha, Phung, Dinh (2015). *Autism Blogs: Expressed Emotion, Language Styles and Concerns in Personal and Community Settings.* „IEEE Transactions on Affective Computing", vol. 6, no. 3, s. 312–323. https://ieeexplore.ieee.org/document/7034996 (dostęp: 18.04.2020).

Nguyen, William, Ownsworth, Tamara, Nicol, Chelsea, Zimmerman, David (2020). *How I See and Feel About Myself: Domain-Specific Self-Concept and Self-Esteem in Autistic Adults.* „Frontiers in psychology", vol. 11, 913. https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.00913/full (dostęp: 27.07.2020).

Ostrowska, Urszula (1998). *Doświadczanie wartości edukacyjnych w szkole wyższej.* Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Techniczno-Rolniczej, https://kpbc.umk.pl/dlibra/publication/44072/edition/51662/content?ref=L2NvbGxlY3Rpb25kZXNjcmlwdGlvbi82Nw (dostęp: 18.04.2020).

Podgórska-Jachnik, Dorota (2014). *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami.* Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich. https://repozytorium.ukw.edu.pl/handle/item/5540 (dostęp: 16.04.2020).

Podgórska-Jachnik, Dorota, Tłoczkowska, Dorota (2009). *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną.* W: Dorota Podgórska-Jachnik (red.). *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych.* Łódź: Wyższa Szkoła Pedagogiczna, s. 181–193. https://repozytorium.ukw.edu.pl/handle/item/5534 (dostęp: 16.04.2020).

Prokopiuk, Włodzimierz (2010). *Hermeneutyka jako metodologia rozumienia i interpretacji wiedzy pedagogicznej.* W: Jacek Piekarski, Danuta Urbaniak-Zając, Krzysztof J. Szmidt (red.), *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyk.* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls", s. 120–134.

Saha, Amit, Agarwal, Nitin (2016). *Modeling social support in autism community on social media.* „Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics", 5:8, s. 1–14.

Silberman, Steve (2017). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności.* Białystok: Wydawnictwo Vivante.

Szczepański, Jan (1973). *Metoda biograficzna.* W: tegoż, *Odmiany czasu teraźniejszego.* Warszawa: Książka i Wiedza, s. 573–607.

Walczak, Anna (2015). *Czego można nauczyć się z biografii innych?* W: Elżbieta Dubas, Joanna Stelmaszczyk (red.). *Biografie i uczenie się.* Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 85–107.

Wołoszyn, Wiesława (1997). *Doświadczanie własnego „JA" warunkiem kształtowania etycznej osobowości innych.* W: Andrzej M. Tchorzewski (red.). *Doświadczanie wartości samego siebie w procesach edukacyjnych.* Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP, s. 63–66.

Żółkowska, Teresa (2006). *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w teorii i praktyce.* W: Czesław Kosakowski, Amadeusz Krause, Sławomir Przybyliński (red.). *Pomiędzy teoria a praktyką.* Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, s. 35–41.

NETOGRAFIA (BLOGI)

Made in Abbys. http://madeinabbys.blogspot.com

Silent Forge. https://silentforge.blogspot.com/

Spektronautka. http://spektronautka.blogspot.com/

Stereotyp. https://kosma.pl/stereotyp/

Ta, co nie wyrosła. https://niewyroslam.wordpress.com/

Choroba Stargardta funkcjonalnie – o sposobach radzenia sobie z niepełnosprawnością wzroku w stopniu znacznym

Magdalena Kokot
https://orcid.org/0000-0003-4227-9639
Uniwersytet Gdański

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.03

Streszczenie
Niepełnosprawność wzroku dotyka około dwóch milionów Polaków. Do grupy tej należą osoby, u których zdiagnozowano chorobę Stargardta. Schorzenie to występuje w populacji ogólnej z częstotliwością raz na 10 tysięcy. Prowadzi do prawnej ślepoty, czyli do obniżenia ostrości wzroku poniżej 5%. Zaburzenia widzenia w tej chorobie mogą wystąpić zarówno u dzieci w wieku 7–12 lat, jak i młodzieży oraz osób dorosłych. Osoby dotknięte tym schorzeniem doznają znacznego obniżenia ostrości wzroku, trudności w rozpoznawaniu kolorów, zaburzenia widzenia głębi, trudności z akomodacją, zaburzenia widzenia centralnego oraz nasilonego często światłowstrętu.
Celem prowadzonych badań było zgromadzenie informacji, z jakich technologii wspierających korzystają osoby z chorobą Stargardta oraz rozpoznanie ich możliwości w zakresie samodzielnego poruszania się mimo znacznego obniżenia ostrości wzroku. Wyniki badań pokazują, że większość spośród zbadanych 102 osób doznaje znacznego pogorszenia widzenia i korzysta z różnego rodzaju technologii wspierających. Jednocześnie znaczna cześć spośród tej grupy deklaruje, iż pomimo niemożności odczytywania tekstu czarnodrukowego nadal mogą się dość swobodnie przemieszczać.

Słowa kluczowe
Choroba Stargardta, niepełnosprawność wzroku, osoby słabowidzące, technologie wspierające, adaptacja materiału drukowanego.

Stargardt's disease functionally – about the ways of coping with severe visual impairment

Abstract
Visual disability affects about 2 million Poles. This group includes people who have been diagnosed with Stargardt's disease. This disease occurs in the general population with a frequency of one in 10,000. It leads to legal blindness with visual acuity lower than 5%. Visual disturbances in this disease may occur in children, i.e. 7–12 years of age, as well as in adolescents and adults. People suffering from this disease experience a significant reduction in visual acuity, difficulty in recognizing colors, impaired depth vision, difficulties with accommodation, impaired central vision and often severe photophobia.
The aim of the research was to collect information about the assistive technologies used by people with Stargardt's disease and to identify their ability to move independently despite a significant reduction in visual acuity. The research results show that most of the 102 surveyed people use various types of assistive technology and experience significant visual impairment. At the same time, a significant part of this group declares that despite the inability to read the black print text, they can still move quite freely.

Keywords
Stargardt's disease, visual impairment, partially sighted, legaly blind, assistive technologies, adaptation of printed material.

WPROWADZENIE

Niepełnosprawność wzroku, słabowzroczność przez większość społeczeństwa kojarzone są z byciem osobą zależną, niesamodzielną (Kuczyńska-Kwapisz, Śmiechowska-Petrovskij 2017). Jednak w świecie nowoczesnych, powszechnych technologii, zarówno komputerowych, optycznych, jak i wciąż udoskonalanego oprogramowania oraz aplikacji, osoba z niepełnosprawnością wzroku odzyskuje niezależność. Nie inaczej jest w przypadku osób z chorobą Stargardta, które mimo znacznie ograniczonej ostrości wzroku prowadzą aktywne życie w sferze zawodowej, edukacyjnej i społecznej (Zaorska 2013).

ROZPOZNANIE, EPIDEMIOLOGIA I OBRAZ KLINICZNY CHOROBY STARGARDTA

Choroba Stargardta (STGD), nazywana także młodzieńczym zwyrodnieniem plamki żółtej, jest to nieuleczalna, postępująca, genetyczna choroba narządu wzroku prowadząca do znacznej niepełnosprawności wzroku, a nawet do ślepoty prawnej[1]. Schorzenie to dziedziczone jest najczęściej w sposób recesywny autosomalny (jedynie u 10% chorych w sposób dominujący), co oznacza, że na ogół w danej rodzinie ani rodzice, ani dziadkowie nie chorują, a są jedynie nosicielami nieprawidłowego genu, w obrębie którego występują różnego rodzaju mutacje. Za gen odpowiedzialny za chorobę Stargardta podaje się najczęściej gen ABCR (ABCA4) (Ścieżyńska i in. 2016, Łatka i in. 2018).

W omawianym schorzeniu dochodzi do uszkodzenia plamki żółtej, centralnej części siatkówki oka. Degeneracja ta spowodowana jest mutacją genetyczną, która przyczynia się do powstania nieprawidłowego białka ABCA4, sprzyjającego akumulacji lipofuscyny w warstwie nabłonka barwnikowego siatkówki RPE (ang. *retinal pigment epithelium*). RPE odpowiada za odżywianie fotoreceptorów. Akumulacja nadmiernych ilości lipofuscyny prowadzi do zaniku fotoreceptorów oraz nabłonka barwnikowego w siatkówce obu oczu (Łatka i in. 2018). Przedstawiony proces ma charakter nieodwracalny, progresywny, co oznacza, że od momentu wystąpienia pierwszych objawów przez proces diagnozy i po niej choroba postępuje, objawy nasilają się, a ostrość wzroku się zmniejsza.

Na chorobę Stargardta według szacunkowych danych choruje 1 na 10 tys. osób, aczkolwiek niektórzy badacze wskazują, że dystrofia ta może obejmować nawet 4% populacji (van Driel i in. 1998, Maugeri i in. 2002, Ścieżyńska i in. 2016). Doświadczenia własne z prowadzenia grupy wsparcia dla osób z chorobą Stargardta a także obserwacja podobnych grup funkcjonujących w UK, USA oraz o zasięgu międzynarodowym zdają się potwierdzać pogląd, że osób z dystrofią plamki żółtej Stargardta jest w populacji polskiej i światowej znacznie więcej niż jedna na 10 tysięcy osób.

Pierwsze objawy STGD pojawiają się na ogół między 7 a 12 rokiem życia, aczkolwiek powszechne są przypadki ujawnienia się objawów schorzenia u osób będących w wieku

[1] Według WHO ostrość wzroku V≤0,05 (5%) uznawana jest za ślepotę prawną.

nastoletnim, wczesnej dorosłości, a nawet w wieku średnim (Theodossiadis 2006, Pieczara, Gościniewicz 2012, Ścieżyńska i in. 2016, Łatka i in. 2018). Początkowymi symptomami Stargardta są m.in.: szybki spadek ostrości wzroku[2] oraz pojawienie się mroczka centralnego[3] i tzw. patrzenia kątem oka[4] z wykorzystaniem peryferycznego (obwodowego) pola widzenia (Radu i in. 2003, Theodossiadis 2006, Łatka i in. 2018). Warto w tym miejscu nadmienić, że mroczek centralny bywa niekiedy zupełnie niezauważany przez osobę chorującą, gdyż jej oczy niejako samoistnie fiksują pozaplamkowo. Zjawisko to występuje głównie u osób z wczesną postacią choroby i przyjmuje postać patrzenia kątem oka. Objaw ten jest łatwo zauważalny w kontakcie bezpośrednim podczas rozmowy z pacjentem z STGD. Zdrowy rozmówca odnosi wówczas wrażenie, że partner komunikacji, zamiast patrzeć w jego oczy czy twarz, kieruje wzrok gdzieś obok, jakby zerkał za ramię rozmówcy.

Główną i najbardziej dotkliwą dolegliwością jest znaczny spadek ostrości wzroku. Średnio ostrość wzroku u osób z chorobą Stargardta wynosi BCVA[5]=20/200 do 20/400 według tablic Snellena[6], co oznacza, że pacjent taki widzi 5%[7] do 10% tego, co osoba z pełną ostrością wzroku BCVA=20/20. Stosunkowo nieliczna grupa osób z tym schorzeniem widzi gorzej niż BCVA=20/800, ok. 2% lub osiąga ostrość wzroku na poziomie LPPO, tj. liczy palce przed okiem (Łatka i in. 2018). W literaturze okulistycznej na ogół podaje się, że choroba Stargardta nie prowadzi do zupełnej utraty wzroku, aczkolwiek praktyka własna pokazuje, iż istnieje znikoma grupa osób, które mają wyłącznie poczucie światła.

Dodatkowo na uwagę zasługuje również fakt, że czas pojawienia się pierwszych objawów koreluje z poziomem BCVA, tj. im późniejszy wiek zachorowania, tym lepsza BCVA. Analogicznie im wcześniej osoba zachoruje, tym gorsze ma BCVA. Ponadto poziom BCVA koreluje także z czasem trwania objawów, tj. im dłużej dany pacjent choruje, tym słabszą ma BCVA (Kong i in. 2016, Łatka i in. 2018, Rahman i in. 2019).

FUNKCJONALNE KONSEKWENCJE CHOROBY STARGARDTA

Uszkodzenia plamki żółtej, centralnej, najbardziej czułej części siatkówki ludzkiego oka, niosą ze sobą szereg konsekwencji funkcjonalnych. Tempo, w jakim dochodzi do uszko-

[2] Zdolności dostrzegania szczegółów, detali obrazu (Edbom-Kolarz, Marcinkowski, 2013, s. 419).

[3] Nazywany też mroczkiem bezwzględnym. Jest to mętna, jasna lub ciemna plama zasłaniająca centralne pole fiksacji, tj. skupiania wzroku na punkcie w celu jego rozpoznania (Edbom-Kolarz, Marcinkowski, 2013, s. 419).

[4] „Osoba, z mroczkiem bezwzględnym w centralnym polu widzenia, musi fiksować ponad, poniżej lub obok obiektu czy też tekstu, co nazywamy fiksacją paracentralną (pozaplamkową)". (Edbom-Kolarz, Marcinkowski, 2013, s. 419).

[5] Najlepsza, skorygowana (np. okularami) ostrość wzroku do dali i do bliży (ang. Best Corrected Visual Acuity – BCVA) (Grabska-Liberek, Kołodziejski i in., 2018, s. 4).

[6] Typowe tablice okulistyczne do badania ostrości wzroku.

[7] Według WHO ostrość wzroku V≤0,05 (5%) uznawana jest za ślepotę prawną. W Polskim orzecznictwie dotyczącym niepełnosprawności posiadanie takiej ostrości wzroku (BCVA) wiąże się z uzyskaniem znacznego stopnia niepełnosprawności wzroku (Papuda-Dolińska, 2017, s. 65–66).

dzenia plamki żółtej u poszczególnych pacjentów, jest różne (Rahman i in. 2019). Zależy ono w głównej mierze od liczby i rodzaju mutacji w genie ABCA4 oraz od czynników środowiskowych, takich jak: dieta, oddziaływanie promieniowania UV czy stres (Aleman i in. 2008, Łatka i in. 2018).

Wiedza o występowaniu pewnych deficytów oraz rozumienie mechanizmów ich działania pozwala zrozumieć zarówno choremu, jak i jego otoczeniu, rodzinie, nauczycielom i współpracownikom, nietypowe zachowania, jakie pojawiają się wraz z pierwszymi objawami choroby Stargardta. Do najistotniejszych następstw funkcjonalnych należą:

a. trudności w odczytywaniu tekstu,
b. trudności w rozpoznawaniu mimiki i pantomimiki,
c. deficyty w percepcji obiektów szybko poruszających się,
d. problemy z rozróżnianiem barw (dyschromatopsja),
e. zaburzenia poczucia głębi odbieranego obrazu,
f. światłowstręt,
g. zaburzenia adaptacji do warunków świetlnych (zaburzenia akomodacji) (Becker 2004, Gładyszewska-Cyluiko 2014, Rahman i in. 2019).

Jedną z głównych trudności, na jakie napotyka osoba z chorobą Stargardta, jest odczytywanie standardowego druku, np. w książkach, na etykietach i na ekranach komputera czy telefonu. Początkowo pewnym rozwiązaniem tej niedogodności jest znaczne przybliżanie się do tekstu. Standardowy tekst drukowany osoba zdrowa może odczytać z odległości 40 cm. Osoba z STGD na ogół w ogóle nie jest w stanie rozpoznać tego, co jest napisane i to pomimo zbliżenia się do tekstu na odległość 5 cm.

Od momentu spadku ostrości poniżej BCVA=20/6, tj. 30% prawidłowej ostrości wzroku, osoba taka nie ma możliwości odczytania druku bez powiększania go. Staje się ona od tego momentu osobą słabowidzącą i ma prawo do ustalenia orzeczenia o niepełnosprawności z przyczyny schorzenia narządu wzroku. Standardowo powiększony druk, np. na egzaminach z CKE[8] oraz stosowany w zaadaptowanych podręcznikach dla uczniów słabowidzących, wynosi od 16 do 24 punktów. Dodatkowo w przypadku materiałów przeznaczonych dla osób słabowidzących używany jest bezszeryfowy[9] krój czcionek, tj.: Arial, Verdana, Calibri (Utnik, Lisowska, Sękowska 1996, Poradnik pracodawcy osób niewidomych i słabo widzących 2000, Kończyk 2008, Adamowicz-Hummel 2013). Trzeba przy tym zaznaczyć, że nawet w przypadku zastosowania większego druku dystans dzielący czytelnika od tekstu jest znacznie mniejszy niż standardowe 40 cm (Kuczyńska-Kwapisz 2017).

Mając na uwadze fakt, że STGD ma charakter progresywny, z biegiem czasu pacjent taki zmuszony jest stosować coraz większą czcionkę, np. 35, 40, 72 i więcej. Niestety stosowanie tak dużego druku jest mało ekonomiczne i wydajne. Dlatego też osoby z chorobą

[8] Centralna Komisja Egzaminacyjna, np. przygotowująca egzaminy 8-klasisty, maturalne, zawodowe.
[9] Czcionka typu Time New Roman jest czcionką szeryfową, gdyż litery o tym typie kroju zbudowane są z linii o różnej grubości. Czcionka bezszeryfowa powstaje z linii o równej grubości i nie posiada ozdobników.

Stargardta korzystają z różnorakich pomocy optycznych, np. lup analogowych i elektronicznych oraz powiększalników (Stępień, Goś 2003).

Często jednak czytanie tak dużego druku (drukowanego czy powiększonego przez pomoce optyczne) jest mało wydajne z powodu dokonywania częstych pauz w celu skupienia się na obrazie tekstu. Wzrost zatrzymań podczas czytania przekłada się więc bezpośrednio na tempo czytania. Im bowiem ostrość wzroku jest lepsza, tym mniej pauz potrzeba, aby objąć wzrokiem tekst. Osoby prawidłowo widzące potrafią objąć wzrokiem więcej niż jedną linię tekstu, osoba słabowidząca potrafi objąć wzrokiem jedynie jeden wyraz, jego część lub nawet pojedynczy znak. W konsekwencji osoby słabowidzące, w tym osoby z STGD na pewnym etapie choroby, rozpoczynają korzystanie z technologii wspierających w postaci urządzeń i programów, aplikacji lektorskich i udźwiękawiających, odczytujących im prezentowany tekst (Stępień, Goś 2003).

Trudności z odczytywaniem i rozpoznawaniem obiektów z bliska widoczne są również w percepcji tego, co dalekie, np. odczytywanie, rozpoznawanie tekstu zapisanego na tablicy w szkole. To na ogół pierwszy objaw choroby, zauważalny w wieku szkolnym. Dzieci nie mogą odczytać informacji z tablicy nawet z pierwszej ławki czy stojąc pod tablicą. Dolegliwość ta pojawia się już od ostrości około 30%. Wraz z progresem choroby zauważalne są kłopoty z rozpoznaniem: numeracji budynków, autobusów, nazw ulic, szyldów, tablic, reklam. Im lepsza ostrość wzroku, tym problemy w samodzielnym poruszaniu się są mniejsze. Gdy jednak ostrość spadnie poniżej 10%, rozpoznawanie numeracji autobusowej i tekstów podobnej wielkości będzie utrudnione lub niemożliwe nawet po zmniejszeniu dystansu od obiektu (Kuczyńska-Kwapisz, Śmiechowska-Petrovskij 2017). Jedną z możliwości poprawy percepcji tego, co oddalone, jest używanie lunet, lornetek, monookularów, a nawet robienie zdjęć czy stosowanie kamer. Technologie te nie pomogą jednak w przejściu z punktu A do B. Wtedy niezbędne może okazać się użycie białej laski, psa przewodnika czy skorzystanie z pomocy osoby zaufanej. Niestety stosowanie białej laski jest stosunkowo mało powszechną praktyką pomimo regulacji kodeksu drogowego. Mówi on bowiem, że białą laskę zobowiązany jest nosić w widocznym miejscu każdy słabowidzący, tj. osoba o ostrości wzroku poniżej 30%. W rzeczywistości z laską poruszają się osoby z ostrością wynoszącą poniżej 5%, lecz tylko te zdeterminowane do samodzielnego przemieszczania się, również w nieznane sobie miejsca. Jednym z determinantów korzystania z białej laski przez osoby z STGD jest nasilenie światłowstrętu. Bywa on niekiedy na tyle silny, że mimo zastosowania pomocy ochronnych na oczy zupełnie odbiera możliwość oceny przestrzeni za pomocą wzroku (Kuczyńska-Kwapisz, Śmiechowska-Petrovskij 2017). Należy tutaj wspomnieć, że w literaturze okulistycznej liczni autorzy (Becker 2004, Łatka i in. 2018, Rahman i in. 2019) podają, że choroba Stargardta na ogół nie utrudnia samodzielnego przemieszczania się i orientacji w terenie. Doświadczenia własne pokazują jednak, że dotyczy to głównie osób z ostrością powyżej 10% albo tych, którzy przemieszczają się po znanym sobie terenie. Pozostała część chorych poruszająca się bez białej laski unika wyruszania poza znaną sobie okolicę bez wsparcia widzącego przewodnika.

Kolejną kłopotliwą dolegliwością, jaka dotyka osoby z STGD, jest trudność lub nawet zupełny brak możliwości rozpoznawania detali twarzy. Niemożliwe staje się zatem rozpoznawanie ludzi, patrzenie im w oczy, a nawet odczytywanie ich mimiki. Początkowo

skrócenie dystansu z rozmówcą pomaga. Jednak dość szybko okazuje się, że zauważenie detali. takich jak grymas twarzy, uniesiona brew czy zmarszczone czoło nie jest możliwe. Przy znacznym spadku ostrości wzroku, tj. poniżej BCVA=20/200, a więc 10% prawidłowej ostrości, komplikacje pojawiają się także w obszarze rozpoznawania gestów, pantomimiki. Problem ten nie dotyczy tylko kontaktu twarzą w twarz, ale dotyczy też takich czynności, jak oglądanie i tworzenie zdjęć, ilustracji, obrazów, filmów, wystaw, przedstawień.

Mimika i pantomimika łączy się nie tylko ze statyczną prezentacją, ale i z ruchem. Deficyty w percepcji tego, co w ruchu, to kolejna ze sfer, jaka ulega zaburzeniu. Osoba chora może mieć problemy w łapaniu rzucanych do niej przedmiotów, śledzeniem dynamicznych aktywności, powtarzaniu ruchów po kimś, aż do trudności w samodzielnym jeżdżeniu na rowerze, bieganiu czy szybkim chodzeniu. Z tego też powodu nie ma możliwości kierowania pojazdami mechanicznymi (Miedziak i in. 2000). Średnia ostrość wzroku u osób chorych to 10%, do prowadzenia auta zaś konieczne jest nie mniej niż 50% (Dz. Ust. z dnia 22 maja 2018, Roz. 970: 3). Niestety w Internecie dostępnych jest wiele reklam produktów, oferujących osobom z STGD rzekomą poprawę wzroku, umożliwiającą prowadzenie auta. Są to jednak zazwyczaj obietnice bez pokrycia.

Problemy z rozpoznawaniem barw to kolejny z wielu deficytów percepcyjnych. Początkowo dotyczą one jedynie dyskryminacji barw z określonego zakresu jasności, tj. bardzo jasnych i bardzo ciemnych, np. odróżniania brązowej kredki od granatowej albo beżowej od jasnoszarej. Kłopotliwe jest też różnicowanie barw słabo nasyconych, pastelowych lub obiektów silnie odbijających światło, np. lakierowanych powierzchni. Postępująca choroba upośledza tę funkcję tak bardzo, że niekiedy bywają także problemy w odróżnieniu barwy czarnej od czerwonej.

Omówiona powyżej dyschromatopsja łączy się bezpośrednio z następnymi upośledzeniami funkcji, tj. zaburzeniami widzenia głębi i światłowstrętem. Zaburzenia widzenia głębi objawią się głównie w czynnościach związanych z przemieszczaniem w przestrzeni, gdzie panuje słaby kontrast barw. Problemem są szare schody, szary chodnik, szary krawężnik itp. Zaburzenia percepcji barw, niedostrzeganie różnic w odcieniach wraz z zaburzeniem widzenia głębi utrudniają schodzenie ze schodów. Przestrzeń ta staje się jednolitą taflą, pochylnią, gdyż brak w niej wyraźnych różnic. Jeżeli jednak w załamaniach schodów czy na ich krawędziach znajdzie się element o zdecydowanie odróżniającej się barwie, nasilenie trudności zmniejszy się. I tak na przykład żółte taśmy na ciemnych schodach czy błoto wraz z resztkami liścia na jasnych schodach znakomicie ułatwiają przemieszczanie się po nich. Podobnie jest, jeżeli na schodach w ich załamaniach tworzy się cień, wynikający z odpowiedniego kąta padania światła. Im wyraźniejszy cień, tym łatwiej się danej osobie przemieszczać.

Oświetlenie ma jednak znaczenie w o wiele szerszym kontekście. Elementem oka, znakomicie przystosowanym do widzenia w świetle, jest plamka żółta, która ulega degradacji. Osoby z STGD fiksują peryferyjnie, używając tej części siatkówki, która lepiej radzi sobie przy słabym oświetleniu. Z tego też powodu wraz z narastaniem degeneracji plamki nasila się światłowstręt. Osoba chora zaczyna więc unikać światła słonecznego, sztucznego, emitowanego przez urządzenia ekranowe, a nawet unikać papieru w kolorze białym,

gdyż zbyt mocno odbija on światło. Pacjenci z STGD stosują więc różnego rodzaju okulary z filtrami krawędziowymi (barwione szkła), z filtrami UV, fotochromy czy różnego rodzaju osłony przed światłem (daszki, żaluzje). Nieocenioną pomocą w ograniczaniu nadwrażliwości na światło stanowią też różnego rodzaju funkcje w programach komputerowych i aplikacjach w telefonie. Umożliwiają one przetworzenie, zmianę prezentowanych treści wizualnych pod kątem jasności, kontrastu, koloru. Możliwe jest zatem dokonanie inwersji obrazu, ale i wyświetlanie go jedynie w schemacie barw. Oznacza to, że dany obraz prezentowany jest jedynie w dwóch kolorach: czarno-białym, czarno-żółtym, niebiesko-żółtym, a nawet czerwono-żółtym. Podobne udogodnienia dają także wszelakie elektroniczne urządzenia optyczne, tj. lupy i powiększalniki, a ich funkcjonalność zależy od konkretnych modeli.

Ochrona oczu przed światłem poza reagowaniem na światłowstręt jest niezbędna również z powodów zdrowotnych. Udowodniono bowiem toksyczny wpływ promieniowania UV na siatkówkę oka chorych ze Stargardtem. UV nasila bowiem tworzenie się w oku złogów lipofuscyny uszkadzającej wzrok.

Kończąc rozważania dotyczące funkcjonalnych następstw choroby STGD, należy nadmienić jeszcze, że osoby te mają trudności z adaptacją wzroku do zmiany natężenia światła. Objawia się to głównie w momencie przejścia z jasnej do ciemnej przestrzeni lub na odwrót. Przystosowanie wzroku do takich zmian trwa niekiedy kilka, a czasami nawet kilkanaście minut. Z tego też względu przemieszczanie się po przestrzeni o zmiennym poziomie oświetlenia z plamami światła i cienia może być dość mocno utrudnione.

CEL BADAŃ I HIPOTEZA BADAWCZA

Celem prowadzonych badań było zebranie informacji, z jakich pomocy w rozmaitych sferach funkcjonowania korzystają osoby z chorobą Stargardta. Przeprowadzono w tym celu ankietę internetową wśród osób z STGD. Badani i/lub ich opiekunowie deklarowali, z jakiego wsparcia korzystają w następujących zakresach: stosowana czcionka drukowana, stosowane pomoce optyczne, sposób korzystania z komputera i telefonu (dla każdego z urządzeń odrębnie) oraz sposób poruszania się.

W ankiecie zbierano także informacje dotyczące posiadanej w dniu badania ostrości wzroku, wieku, wieku pojawienia się pierwszych objawów STGD oraz czasu trwania choroby rozumianego jako liczbę lat, jaka upłynęła od momentu wystąpienia pierwszych objawów do dnia badania.

OPIS BADANYCH

W badaniu udział wzięło 66 kobiet (64,7% grupy badanej) oraz 36 mężczyzn (35,3% badanych). Średnia wieku osób badanych wyniosła M=25,71 (SD=12,327) lat. Najmłodszy uczestnik miał 6 lat, natomiast najstarszy 62 lata w dniu przeprowadzenia badania. Niemal połowa badanych (48%) to młodzi dorośli (20–39 lat), nastolatki stanowią 20%

grupy, natomiast dzieci do 12 roku życia oraz dorośli po 40 stanowią po 15% grupy badanej. Jedna osoba uczestnicząca w badaniu to osoba po sześćdziesiątce.

Średni wiek zachorowania wyniósł M=14,34 (SD=9,841) lat. W testowanej grupie znalazły się zarówno osoby chorujące od urodzenia, jak i z późnym początkiem choroby (maksymalny wiek zachorowania – 52 lata).

Czas choroby w badanej grupie wyniósł średnio M=11,49 (SD=9,989) lat. Minimalny czas choroby w dniu przeprowadzenia testu wyniósł rok, natomiast maksymalnie choroba trwała 48 lat. Dziesięcioro uczestników badania nie przekazało informacji dotyczących ostrości wzroku w dniu ostatniej kontroli okulistycznej. Wśród pozostałych osób badanych (N=92) badani deklarowali od 1 do 100% zachowanej ostrości wzroku, ze średnią wynoszącą M=29,91 (SD=25,556) %.

WYNIKI BADAŃ

W zakresie stosowanej czcionki w materiałach drukowanych 6 z 102 badanych wskazało, że nie czyta czarnego druku. Pozostali posługują się tekstami o zróżnicowanych rozmiarach czcionki (badani mieli możliwość wyboru tylko jednej, najczęściej używanej przez nich opcji), co przedstawiono w poniższej tabeli.

Tabela 1. Rodzaj czcionki używanej przez osoby badane – analiza częstości

Rodzaj używanej czcionki	**N**	**[%]**
Czcionka 12–14	21	20,6
Czcionka 16–18	21	20,6
Czcionka 22–24	9	8,8
Czcionka 26–34	18	17,6
Czcionka 36–40	9	8,8
Czcionka powyżej 40	5	4,9
Czcionka 72 lub większa	12	11,8
Nie czytam czarnego druku	6	5,9
Inne	1	1,0
Suma	102	100,0

Źródło: opracowanie własne.

Omawiając zaprezentowane powyżej wyniki, warto zwrócić uwagę, że 51 osób, tj. połowa badanych, zadeklarowała korzystanie z czcionek mieszczących się w standardach druku powiększonego, czyli w zakresie 12–24 punktów. Do grona tego należy 25 osób będących w wieku szkolnym, tj. między 6 a 19 rokiem życia. Pozostałą część stanowią osoby powyżej 20 lat.

Opisywany rozmiary czcionki pozwalają na jej drukowanie. W wymiarze funkcjonalnym wynik ten oznacza, że połowa badanych może korzystać z materiałów drukowanych w formie powszechnie dostępnej. Niestety takiej adaptacji dokonuje się głównie na potrzeby nauki na poziomie szkoły średniej. Uczniowie maję więc możliwość użytkowania podręczników szkolnych, oferowanych przez wydawnictwa w wersji z adaptacją. Mogą również ubiegać się w CKE o możliwość zdawania powszechnych egzaminów szkolnych na dostosowanych arkuszach. Dzięki temu, że omawiany zakres powiększenia mieści się w przyjętych standardach, cechuje go dość dobry poziom dostępności dla wszystkich zainteresowanych. Ponadto czcionka między 12 a 24 punktami jest możliwa do uzyskania przez zastosowanie powiększenia podczas jego kserowania. W wymiarze praktycznym, np. w realiach nauki szkolnej, oznacza to, że w stosunkowo prosty sposób uczeń może uzyskać wsparcie ze strony szkoły czy nauczyciela. Z drugiej zaś strony uczeń z chorobą Stargardta z tego typu potrzebami, jeżeli tylko potrzebuje powiększonej czcionki, nie wyróżnia się znacząco na tle grupy rówieśniczej.

Niestety część osób w wieku szkolnym, tj. 11 osób z 36 mieszczących się w grupie respondentów pozostających w wieku szkolnym, wymaga znacznie większego powiększania czcionek. Mając zaś na uwadze progresywny charakter choroby część z przebadanych uczniów, którzy obecnie mogą korzystać z powszechnej adaptacji, za kilka lat może także wymagać większego wsparcia.

Osoby w wieku powyżej 20 lat, które mogą korzystać z czcionki w przedziale 12–24 punktów, na ogół w życiu codziennym nie mają możliwości korzystania z takiej czcionki. Powszechnie drukowane książki, ulotki, etykiety czy nawet menu w restauracji na ogół tworzone są z wykorzystaniem czcionki znacznie mniejszej. Dlatego też niezbędne jest korzystanie z lupy analogowej lub elektronicznej (także aplikacji w telefonie), aby móc odczytać dany tekst. Podobne techniki można także stosować w środowisku pracy, np. podczas pracy nad dokumentami w formie papierowej można je skanować, by pracować nad nimi w formie elektronicznej, co także pozwala uzyskiwać większe powiększenia. Wykonywanie jednak pracy wymagającej widzenia detali czy czytanie dla przyjemności nawet przez osoby preferujące czcionkę w zakresie 12–24 punktów może być znacznie utrudnione lub wręcz niemożliwe.

Kończąc analizowanie zagadnień związanych z adaptacją tekstu, warto nadmienić, że przy zastosowaniu niewielkiego powiększenia druku nie jest konieczne korzystanie z różnego rodzaju pomocy optycznych o dużym stopniu powiększenia, tj. powiększalników czy lup elektronicznych. Tym samym osoby korzystające z tego rodzaju czcionki mogą być w mniejszym stopniu narażone na odizolowanie od grupy, wyróżnianie się na jej tle z powodu na przykład korzystania z nietypowego sprzętu. Dla wielu osób słabowidzących, szczególnie w początkowych stadiach choroby, największą trudność stanowi zaakceptowanie własnej niepełnosprawności. Jednym z wymiarów akceptacji własnych ograniczeń jest brak skrępowania w korzystaniu ze sprzętu specjalistycznego.

Szczególnego komentarza wymaga również wynik mówiący o tym, że 6 spośród badanych nie używa czarnego druku. Rezultat ten można interpretować dwojako. Z jednej strony mogą to być osoby, których ostrość wzroku jest już zbyt niska (poniżej 2%), przez co nie mają one możliwości odczytywania druku. Z drugiej zaś strony mogą to być oso-

by, posiadające już znacznie obniżoną ostrość wzroku (poniżej 10%) i nie czytają one druku z przyczyn technicznych, np. wydruk zajmuje zbyt wiele miejsca, nie posiadają powiększalnika/lupy elektronicznej, by odczytywać druk lub czytanie druku zajmuje zbyt wiele czasu. Zdarza się również, że niektóre osoby słabowidzące, w tym osoby z chorobą Stargardta, nie czytają druku, ponieważ zwyczajnie nie korzystają z niego w życiu codziennym.

Zaznaczyć tu trzeba, że brak możności odczytywania czarnego druku nie przekłada się na znajomość i biegłe posługiwanie się pismem w systemie Braile'a. Rosnąca popularność publikacji wydawanych w formie elektronicznej, powszechność aplikacji z funkcją OCR (pozwalających rozpoznać tekst z obrazu) sprawiają, że osoby słabowidzące, jak i niewidome przestają korzystać z druku wypukłego Braile'a i zastępują go formą elektronicznej dostępności tekstu (Skrzetuska 2020).

W tabeli 2, znajdującej się poniżej, przedstawiono liczbę oraz procent badanych deklarujących używanie określonych pomocy optycznych, koniecznych przy korzystaniu z komputera, telefonu, a także wsparcia stosowanego podczas przemieszczania się. Wyniki przedstawiono zbiorczo z podziałem na kategorie. Osoby badane miały możliwość wyboru dowolnej liczby pomocy w każdej z zaprezentowanych kategorii.

Tabela 2. Rodzaj pomocy używanych przez osoby badane z podziałem na kategorie – analiza częstości

Typ pomocy	**Rodzaj używanej pomocy**	**N**	**[%]**
Pomoce optyczne	Okulary korekcyjne	42	41,2
	Okulary chroniące przed światłem	44	43,1
	Lupa analogowa	26	25,5
	Lupa elektroniczna	33	32,4
	Powiększalnik elektroniczny stacjonarny	15	14,7
	Luneta i / lub lornetka	8	7,8
	Okulary lupowe i / lub lunetowe	6	5,9
	Gogle wirtualnej rzeczywistości	1	1,0
	Monokular	3	2,9
	Nie używam pomocy optycznych	5	4,9
Pomoce przy obsłudze komputera	Program powiększający	30	29,4
	Program lupa z systemu Windows	26	25,5
	Program udźwiękowiający	13	12,7
	Czytnik ekranu (screen reader)	7	6,9
	Linijka brailowska	2	2,0
	Zmiana ustawień wyświetlania komputera (np. rozmiar ikonek na pulpicie)	3	2,9
	Niczego nie używam	44	43,1

Pomoce przy obsłudze telefonu komórkowego	Gesty powiększania	58	56,9
	Odwrócone kolory	7	6,9
	Talkback / Screen reader w Iphone	16	15,7
	Dyktowanie SMS	13	12,7
	Komendy głosowe	12	11,8
	Pisanie rysikiem	1	1,0
	Zewnętrzna klawiatura do pisania	0	0
	Inne	2	2,0
	Niczego nie używam	33	32,4
Pomoce przy poruszaniu się	Poruszam się swobodnie nawet w słoneczny dzień	71	69,6
	Poruszam się swobodnie tylko po zmroku	6	5,9
	Korzystam czasem z białej laski	6	5,9
	Korzystam zawsze z białej laski	5	4,9
	Korzystam z psa przewodnika	1	1,0
	Korzystam z pomocy osoby zaufanej	22	21,6
	Inne	2	2,0

Źródło: opracowanie własne.

Pięcioro badanych nie korzysta z żadnych pomocy optycznych, rozumianych jako urządzenia ułatwiające odbiór obiektów znajdujących się w sferze materialnej świata realnego. Okulary korekcyjne oraz okulary chroniące przed światłem używane są przez ponad 40% ankietowanych, ponad 30% korzysta z lupy elektronicznej, a 25% z lupy analogowej. Piętnaście osób korzysta z powiększalnika elektronicznego stacjonarnego. Z pozostałych narzędzi wymienionych w kwestionariuszu (luneta i / lub lornetka, okulary lupowe i / lub lunetowe, monookular, gogle wirtualnej rzeczywistości) korzysta mniej niż 10% badanych.

Komentując przedstawione powyżej dane dotyczące korzystania z pomocy optycznych, pewne zaskoczenie może wzbudzać fakt, iż kilkoro spośród badanych (5 osób) zadeklarowało brak korzystania z tego typu pomocy. Wynika to przede wszystkim z prawidłowej bądź bliskiej prawidłowej ostrości wzroku oraz zbyt krótkiego czasu, jaki upłynął pomiędzy wystąpieniem pierwszych objawów choroby i wstępnej diagnozy a czasem wypełniania ankiety. W przypadku tej ostatniej możliwości osoby te jeszcze nie zostały wyposażone w odpowiednie technologie lub były w trakcie zaopatrywania się w nie.

Do najczęściej używanych pomocy optycznych należą okulary chroniące przed światłem, które używa 43% badanych. Jest to pozornie liczna grupa, aczkolwiek w świetle doniesień o szkodliwym wpływie promieniowania UV na degenerację siatkówki w chorobie Stargardta zbyt mało osób zabezpiecza się przed promieniowaniem UV (mniej niż połowa). Prawdopodobnie przyczyną tego jest niewystarczający poziom wiedzy na temat

czynników szkodzących w omawianej chorobie. Innym powodem może być trudność w doborze odpowiednich szkieł ochronnych. Znaczna część osób nie ma bowiem świadomości, że istnieją szkła chroniące przed światłem, które nie są przyciemniane (klasyczne szkła z filtrem UV, tzw. blueblocker).

Korekcja okularowa, stosowana aż przez 41% osób ankietowanych, to druga najbardziej liczna grupa używanych pomocy optycznych. Prawdopodobnie dla osób nie związanych z tyflopedagogiką wynik ten może być zaskakujący. Powszechnie uważa się bowiem, że osoby, które słabo widzą, powinny czy wręcz muszą nosić okulary. Niestety w przypadku chorób oczu, w odróżnieniu do wad wzroku (wad refrakcji), noszenie okularów pomaga niewiele lub wcale. Wiele osób słabowidzących, w tym osób z chorobą Stargardta, spotyka się z dużym niezrozumieniem ze strony społeczeństwa, głównie nauczycieli, ale i okulistów, którzy twierdzą, że noszenie okularów jest obowiązkiem każdej osoby słabowidzącej. Doświadczenia własne, ale i wywiady przeprowadzane z osobami z chorobą Stargardta wskazują, że wielu chorych wielokrotnie przechodziło proces dobierania okularów i prób ich noszenia. Niestety prędzej czy później korzystanie z takiej pomocy optycznej okazywało się nieprzydatne, stąd aż 59% badanych deklaruje, iż nie korzysta z okularów korekcyjnych.

Warto przy tym zauważyć, że w grupie osób z chorobą Stargardta, noszących okulary, są takie, które faktycznie odczuwają znaczącą poprawę, pomoc w widzeniu podczas używania okularów, ale są i tacy, którzy noszą je mimo braku wyraźnej różnicy w poziomie ostrości widzenia. Są też w tej grupie tacy, którzy noszą okulary wyłącznie dlatego, że nie chcą być narażeni na komentarze na temat potrzeby noszenia okularów. Uwagi tego typu nie są niestety rzadkością, a temat ten był wielokrotnie poruszany w dyskusjach wśród osób z chorobą Stargardta.

Stosunkowo liczna jest grupa osób używających lup analogowych lub elektronicznych. Powodem stosowania takiego rozwiązania jest przede wszystkim niewielki rozmiar. Sprzęt taki nie jest tani, jego cena waha się od kilkuset do kilku tysięcy złotych. Z tego też powodu część osób używa w tym celu aparatu zainstalowanego w smartfonie. Sprzęt elektroniczny, pozwalając na dużo większe powiększenie od lup analogowych, zyskuje coraz większą popularność i prawdopodobnie dlatego 26 badanych stosuje lupy analogowe, a 33 elektroniczne.

Duże powiększenie i wygodę w korzystaniu oferują także powiększalniki stacjonarne, niestety używa ich tylko 15 spośród badanych osób. Przyczyn tak niskiej popularności tego typu technologii należy upatrywać zarówno w sferach obiektywnych, jak i subiektywnych. Jego zaletą jest przede wszystkim ogromna funkcjonalność i możliwość wykorzystania nie tylko do nauki, ale i do realizacji zainteresowań. Wadą zaś jest ogromny koszt, wahający się od 9 nawet do 24 tysięcy złotych. Istnieją jednak możliwości dofinansowania nawet w znacznej części kosztów sprzętu. Niestety często wysuwane są na plan pierwszy argumenty dotyczące rozmiarów, wagi i trudności w przemieszczaniu takich powiększalników, np. po szkole. Można jednak znaleźć rozwiązanie tego typu problemu. Istnieje jednak jeszcze kwestia subiektywna, czyli fakt, że uczeń posiadający tego typu duży, nietypowy sprzęt będzie wyróżniać się na tle klasy, grupy rówieśniczej, a nawet szkoły. Rodzice obawiają się zakupić taki sprzęt, gdyż na grupach wsparcia dowiadują

się od rodziców dzieci z chorobą Stargardta o powodach, dlaczego uczniowie nie chcą używać w szkołach powiększalników. Przyczyną niechęci jest przede wszystkim właśnie kwestia wyróżniania się oraz ujawnienia stopnia swojej niepełnosprawności. Istnieją co prawda świadectwa uczniów – użytkowników powiększalników, którzy mówią, że nie wstydzą się pracować na takim sprzęcie i to mimo uczęszczania do szkół w niewielkich miejscowościach. Są to jednak wciąż mało liczne relacje.

Z podobnych przyczyn, tj. wyróżniania się, stosunkowo mało osób korzysta z pozostałych pomocy optycznych, tj. lunet, lornetek, monookularów czy gogli VR. Innym powodem takiej sytuacji jest też słaba dostępność tego typu sprzętu. Aby móc się zdecydować na taki zakup, trzeba mieć możliwość przetestowania go. Niestety punktów oferujących profesjonalny dobór pomocy optycznych dla słabowidzących w Polsce jest zbyt mało. Ograniczają się one do kilku poradni skupionych głównie na dzieciach oraz dużej poradni Polskiego Związku Niewidomych w Warszawie.

Kolejną sferą, w której występuje konieczność zastosowania udogodnień, ułatwień dostępu, jest komputer i laptop. Większość osób biorących udział w badaniu nie korzysta z ułatwień przy obsłudze komputera (43%). Można to interpretować w dwojaki sposób. Badani albo rzeczywiście nie potrzebują wsparcia w korzystaniu z komputera, albo w ogóle z niego nie korzystają, gdyż zamiast komputera stosują telefon (smartfon). Ponadto istnieje też grupa osób, która korzysta z komputera, wspierając się przy odczycie treści wyświetlanych na ekranie lupą analogową. Jeszcze inni w ustawieniach systemu operacyjnego wybierają największą z możliwych czcionek, zmieniają rozdzielczość ekranu lub korzystają z większego monitora. Dodatkowym wsparciem może też być korzystanie z opcji powiększenia w przeglądarkach internetowych, a przy korzystaniu z plików tekstowych typu word stosowanie bardzo dużej czcionki. Takie udogodnienia są na ogół pierwszymi, z jakich korzystają osoby z obniżoną ostrością wzroku i sprawiają, że osoby te nie wyróżniają się znacząco na tle innych użytkowników komputera. Zastosowanie specjalnych ustawień, zbliżenie się do monitora to rozwiązania proste i na ogół nie są uważane za szczególne dostosowanie. Niestety korzystanie w taki sposób z komputera niesie ze sobą pewne ograniczenia, np. niższą wydajność i nie sprawdzają się w przypadku korzystania z różnego oprogramowania, a nie tylko przeglądarek i edytorów tekstu. Stosowanie komputera bez oprogramowania powiększającego przestaje być jednak możliwe przy spadku ostrości wzroku do około 10% lub / i znacznym nasileniu się światłowstrętu.

Opcje powiększania obrazu z wykorzystaniem odpowiedniego programu (29%) lub lupy systemu Windows (25%) to dwa najczęstsze sposoby na ułatwienie korzystania z komputera czy też laptopa. Trzeba zauważyć, iż na ogół osoby korzystające z programu powiększającego Lupa, będącego częścią systemu operacyjnego Windows, nie korzystają z programów powiększających innego typu, gdyż te są oprogramowaniem płatnym i kosztownym. Natomiast osoby wykorzystujące komercyjne, płatne programy powiększające, np. ZoomText, SuperNova, Magic itp., na ogół nie korzystają z programu Lupa, gdyż nie jest on tak funkcjonalny, jak programy płatne. Jednak program Lupa może być wykorzystywany przez użytkowników innego oprogramowania, np. w trakcie spotkań u znajomych. Program Lupa jest bowiem powszechny i dostępny na wszystkich urządze-

niach z systemem operacyjnym Windows (7, 8, 8.1, 10). Na grupach wsparcia dla osób z chorobą Stargardta niektórzy ich członkowie niejednokrotnie zauważali, że dostępność powiększenia ekranu oferowana przez Windows sprawia, że i oni mogą na równi korzystać z nieswojego sprzętu czy uczestniczyć aktywnie w spotkaniach towarzyskich, w czasie których odtwarzana jest muzyka z serwisów typu Youtube.

Z pozostałych form wsparcia dostępnych na komputerach korzysta już znacznie mniejsza liczba respondentów. Prawdopodobnie jest to spowodowane posiadaną przez nich ostrością wzroku – technologie te dedykowane są osobom bardzo słabowidzącym i tym, które nie są w stanie wzrokowo odczytać treści ekranu. Z programów udźwiękowiających korzysta 13 (12,7%) badanych, natomiast 7 (6,9%) wykorzystuje czytnik ekranu, a kilka osób wskazało wykorzystywanie linijki brajlowskiej.

W porównaniu z technologiami wspierającymi wykorzystywanymi do obsługi komputera badani znacznie częściej wskazują potrzebę korzystania z dostępnych pomocy przy obsłudze telefonu komórkowego – tylko 32% nie używa żadnych ułatwień w tym zakresie. Do grupy tej zaliczają się osoby, które faktycznie ze względu na dość dobrą ostrość wzroku nie potrzebują żadnych ułatwień, lecz do respondentów tych należą też osoby, które wykorzystują jedynie opcję zmiany wielkości tekstu w telefonie, np. na rozmiar duży, ogromny. Ponad połowa badanych (56%) korzysta z gestu powiększania. Funkcja ta pozwala na powiększenie całej wyświetlanej treści i stanowi duże ułatwienie ze względu na coraz większą powszechność tej funkcji nawet w modelach smartfonów z niższej półki cenowej.

Zdecydowanie mniej ankietowanych wykorzystuje opcję talkback lub screen reader (15%). Funkcje te polegają na dźwiękowym, głosowym odczytywaniu treści ekranu. Oznacza to, że całe otoczenie słyszy to, co odczytuje syntezator i dla niektórych osób jest to bardzo krępujące, zwłaszcza że telefonu bardzo często używa się w przestrzeniach publicznych. Ponadto podobnie jak w przypadku programów udźwiękawiających stosowanych na komputerze funkcja ta na ogół używana jest przez osoby bardzo słabowidzące lub nawet nie posługujące się już wzrokiem.

Podobnie jest w przypadku korzystania z telefonu za pomocą tzw. komend głosowych, mówienia do telefonu. Są to funkcjonalności także wykorzystywane w głównej mierze przez osoby bardzo słabowidzące lub niewidome. Stosowanie ich wiąże się z tym, że całe otoczenie słyszy, co mówi się, dyktuje do telefonu. Wiele osób na grupach dla osób z chorobą Stargardta deklaruje, że lubi taką funkcjonalność w telefonie, lecz korzysta z niej w bardzo ograniczonym stopniu, bo tylko w domu, gdy nikt nie słyszy. Wynika to ze skrępowania z jednej strony i chęci zachowania prywatności z drugiej. Dodatkowo zaś stosowanie funkcji udźwiękowiających i głosowych poza domem wiąże się ze zwracaniem na siebie uwagi przez otoczenie. Z tego też powodu zaledwie 12% osób korzysta z dyktowania wiadomości tekstowych, a komend głosowych używa jedynie 11% badanych.

Funkcji odwracania kolorów używa zaledwie 7% ankietowanych, co może być spowodowane poziomem wrażliwości na światło. Osoby z chorobą Stargardta wraz z postępem choroby odczuwają coraz większy światłowstręt. Udogodnienie polegające na odwróceniu kolorów sprawia, że to, co białe, jasne na ekranie zmienia się na czarne, a to, co ciemne, czarne staje się białe. Przy zastosowaniu odwrócenia kolorów osoby cierpiące na światłowstręt odczuwają znaczną ulgę i ułatwienie w korzystaniu z telefonu. Pewną

niedogodnością jednak przy korzystaniu z tej funkcji może być fakt, iż na ogół dość trudne jest szybkie przełączanie się między włączaniem a wyłączaniem tej funkcji, co może ograniczać liczbę osób z niej korzystających.

Innymi udogodnieniami w obsłudze smartfona jest stosowanie rysika do nawigacji po telefonie oraz klawiatury umożliwiające swobodę pisania, szczególnie bezwzrokowego. Wśród ankietowanych 102 osób jedynie jedna deklaruje używanie rysika, natomiast nikt nie używa klawiatury zewnętrznej. Przyczyną tak niewielkiego zainteresowania tego typu udogodnieniami należy upatrywać w małej powszechności tych rozwiązań. Rysik jest dostępny zaledwie w przypadku nielicznych modeli telefonów, natomiast klawiatury zewnętrzne są dość drogie i nie są powszechnie łatwo dostępne.

Ostatnim spośród badanych obszarów, w których osoby z chorobą Stargardta mogą potrzebować wsparcia, był ten związany z pomocą w poruszaniu się. Niemal 70% badanych deklaruje zdolność do samodzielnego poruszania się nawet w słoneczny dzień, co pokrywa się z informacjami zawartymi w literaturze dotyczącej choroby Stargardta. Należy jednak zaznaczyć, że niestety pewna część tych osób porusza się swobodnie jedynie po znanej sobie przestrzeni i nie podejmuje prób samodzielnej eksploracji terenów nieznanych, np. innego miasta czy innej dzielnicy.

Nie można przy tym pominąć faktu, że pomiar opracowany był na podstawie ankiety, czyli deklaracji respondentów. Tym samym badanie nie podlegało weryfikacji przez obserwację badanego. Wśród osób z dysfunkcją wzroku, szczególnie tych z chorobą postępującą, zaznacza się silna tendencja do zatajania swojej niepełnosprawności. Jednym z jej przejawów jest nieprzyznawanie się do występowania trudności w poruszaniu się (Kuczyńska-Kwapisz, Śmiechowska-Petrovskij 2017). Ujawnia się to wyraźnie w relacjach osób chorych. Na grupach wsparcia oraz na innych spotkaniach osoby z chorobą Stargardta często w rozmowach przyznają, że podczas poruszania się wpadają na słupy, słupki, śmietniki, znaki, hulajnogi, zaplątują się w smycze wyprowadzanych psów, a nawet wpadają na przechodniów. Niestety większość osób słabowidzących ma duże opory, aby poruszać się z białą laską, głównie dlatego, że przyrząd ten przyciąga spojrzenia przechodniów oraz odziera z anonimowości ujawniając dysfunkcję wzroku. Ma to swoje odzwierciedlenie także w przeprowadzonych badaniach, gdyż zaledwie 11 osób korzysta z białej laski, przy czym 6 osób używa laski tylko czasami, a jedynie 5 osób zawsze się z nią porusza. Można śmiało powiedzieć, że osoby używające laski to ci, którzy pogodzili się ze swoją chorobą i nie czują już potrzeby ukrywania faktu bycia osobą chorą. Rozmowy z osobami z chorobą Stargardta, korzystającymi na co dzień z białej laski, pokazały, że od momentu stosowania takiego sprzętu znacznie polepszyła się ich jakość życia. Przejawia się to m.in. w sprawniejszym przemieszczaniu się, zwiększeniu niezależności, zmniejszeniu obaw wynikających z konieczności udania się w nieznane miejsce czy wreszcie zmniejszeniu liczby przykrych komentarzy oraz większe zrozumienie ze strony napotykanych przechodniów.

Badania ujawniły ponadto, że istnieje nieliczna, 6-osobowa grupa osób, które deklarują sprawne przemieszczanie się wyłącznie po zmroku. Ma to swoje uzasadnienie w postaci mniejszej ekspozycji na światło, które w ciągu dnia może znacząco ograniczać zdolność przemieszczania się z powodu silnego światłowstrętu.

Inną formę wsparcia w poruszaniu się stanowi pomoc osoby zaufanej, z której korzysta 21% badanych. Pomoc taka stosowana jest wtedy, gdy dana osoba pragnie udać się w nieznane sobie miejsca. Takie rozwiązanie zapewnia wysoki poziom bezpieczeństwa, nie przyciąga spojrzeń, a dodatkowo ogranicza lęk wynikający np. z interakcji z nieznaną osobą. Szczególnie ta ostatnia okoliczność wydaje się być istotną w korzystaniu z tego typu wsparcia. Osoby słabowidzące z powodu swojej niepełnosprawności oraz niekiedy niewielkiej liczby doświadczeń w kontaktach interpersonalnych obawiają się nowych nieznanych sytuacji oraz osób. Asysta przewodnika daje zaś możliwość nie tylko bezpiecznego dotarcia do celu, ale i udzielenie wsparcia w obliczu interakcji z nieznanym. Podobną formą ułatwienia w przemieszczaniu się jest możliwość korzystania z psa przewodnika. Aby jednak móc sprawnie i bezpiecznie przemieszczać się z czworonożnym przewodnikiem, należy zdać egzamin z umiejętności poruszania się z białą laską, przejść wielowymiarową weryfikację w zakresie zasobów psychicznych, społecznych i materialnych. Dopiero po pozytywnej weryfikacji w tych obszarach i pozytywnym zdaniu egzaminu w poruszaniu się z psem, można otrzymać takie wsparcie. Dlatego z takiej pomocy korzysta jedynie jeden z badanych.

DYSKUSJA

Przeprowadzone badania dostarczają interesujących danych. Ze względu na fakt, że w literaturze przedmiotu brak jest doniesień o pomocach optycznych, stosowanych w obsłudze komputera i telefonu, wykorzystywanych przez osoby z chorobą Stargardta, nie ma możliwości szerszego komentowania uzyskanych informacji. Potwierdziła się natomiast hipoteza stawiana przez wielu badaczy, że choroba Stargardta na ogół nie wpływa na zdolność do samodzielnego przemieszczania się (Becker 2004, Łatka i in. 2018, Rahman i in. 2019).

Większość badaczy zajmujących się STGD podaje, że pierwsze objawy pojawiają się między 7 a 12 rokiem życia, zwracając uwagę, że może ujawnić się też później (Theodossiadis 2006, Pieczara, Gościniewicz 2012, Ścieżyńska i in. 2016, Łatka i in. 2018). Wyniki badań własnych pokazują, że średni wiek zachorowania wynosi 14 lat i 3 miesiące. Przekracza tym samym nieznacznie ramy czasowe podawane jako najbardziej powszechny okres zapadalności na STGD.

Danymi, które również zasługują na komentarz, są te dotyczące średniej ostrości wzroku. Badacze podają, że średnia ostrość wzroku osiąga na ogół poziom 10% (Łatka i in. 2018: 48). W przeprowadzonym badaniu uzyskano natomiast średnią ostrość wzroku na poziomie niemal 30% (29,91). Przyczyną takiego stanu rzeczy prawdopodobnie jest stosunkowo duża liczba respondentów (N=12) (w porównaniu z rozproszeniem innych danych z tej kategorii), którzy chorują dopiero od roku.

PODSUMOWANIE

Przeprowadzone badanie wśród osób z chorobą Stargardta dostarczyło wielu nowych, ciekawych danych dotyczących funkcjonowania tych osób w społeczeństwie. Zebrany materiał badawczy w zestawieniu z danymi z literatury medycznej i tyflopedagogicznej pozwolił na pokazanie, z jakiego rodzaju trudnościami mierzą się osoby chorujące na STGD.

Z drugiej zaś strony wyniki przeprowadzonych badań wskazały, z jakich pomocy optycznych, elektronicznych można skorzystać w celu minimalizowania trudności w funkcjonowaniu w wielu sferach życia mimo poważnego uszczerbku w zakresie funkcji sensorycznych.

Zebrane informacje dzięki swojej unikalności w obszarze rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku, a w szczególności chorych na STGD, mogą stanowić nieocenioną pomoc dla tyflopedagogów, nauczycieli wspierających, rehabilitantów wzroku oraz samych chorych. Jednocześnie zaprezentowane w niniejszym artykule wyniki stanowią doskonały punkt wyjścia do prowadzenia dalszych badań, służących przede wszystkim poszerzaniu wiedzy dotyczącej funkcjonowania osób z chorobą Stargardta.

BIBLIOGRAFIA

Adamowicz-Hummel, Antonina (2013). *Materiały z zajęć – Rehabilitacja Wzroku*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Aleman, Tomas S., Cideciyan, Artur V., Windsor, Elizabeth A. M., Schwartz, Sharon B., Świder, Malgorzata, Chico, John D., Sumaroka, Alexander, Pantelyat, Alexander Y., Duncan, Keith G., Emmons, Jessica M., Steinberg, Janet D., Stone, Edwin M., Jacobson, Samuel G. (2009). *Macular Pigment and Lutein Supplementation in ABCA4-associated Retinal Degenerations*. „Invest Ophthalmol Vis Sci", nr 48 (3), s. 1319–1329.

Becker, Eckart (2004). *Choroba Stargardta – etiologia, rozpoznanie, terapie*. Warszawa: Retinitis Pigmentosa.

Biuletyn Informacyjny Polskiego Stowarzyszenia. Przeł. Piotr S. Król. Warszawa: Retinitis Pigmentosa.

Edbom-Kolarz, Anna, Marcinkowski, Jerzy T. (2013). *Fiksacja paracentralna (pozaplamkowa) i jej znaczenie dla rehabilitacji osób starszych ze zwyrodnieniem plamki żółtej związanym z wiekiem (AMD)*. „Problemy Higieny i Epidemiologii", nr 94 (3), s. 419–427.

Gładyszewska-Cyluiko, Joanna (2014). *Na pograniczu widzenia. Osoby słabowidzące we współczesnym świecie*. W: Beata Cytowska, Krystyna Dziubacka (red.). *Człowiek na pograniczach. Interdyscyplinarne aspekty społeczno-kulturowego funkcjonowania*. Wrocław: Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, s. 161–178.

Grabska-Liberek, Iwona, Kołodziejski, Łukasz, Pietruszyńska, Marta, Opala, Aleksandra, Wiącek, Dawid (2018). *Program edukacyjny dla Lekarzy Praktyków „Kompendium okulistyki". Rogówkowa chirurgia refrakcyjna*. Kwartalnik Medyczny „Okulistyka", nr 4 (44), s. 4.

Kończyk, Donata (red.) (2008). *Zasady adaptacji materiałów dydaktycznych do potrzeb osób słabowidzących*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Kuczyńska-Kwapisz, Jadwiga (2017). *Specjalne potrzeby edukacyjne dzieci z niepełnosprawnością wzroku*. „Pedagogika Specjalna", nr 4 (290), s. 285–291.

Kuczyńska-Kwapisz, Jadwiga, Śmiechowska-Petrovskij, Emilia (2017). *Orientacja przestrzenna i poruszanie się osób z niepełnosprawnością narządu wzroku*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UKSW.

Łatka, Paulina, Nowakowska, Dominika, Kowalczyk, Małgorzata, Nowomiejska, Katarzyna, Rejdak, Robert (2018). *Metody diagnostyczne w chorobie Stargardt'a*. W: Monika Maciąg, Kamil Maciąg (red.). *Choroby rzadkie: przegląd, diagnostyka i leczenie*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe TYGIEL, s. 47–56.

Maugeri, Alessandra, Flothmann, Kris, Nadine, Hemmrich, Ingvast, Sofie, Jorge, Paula, Paloma, Eva, Patel, Reshma, Rozet, Jean-Michel, Tammur, Jaana, Testa, Francesco i in. (2002). *The ABCA4 2588G>C Stargardt mutation: single origin and increasing frequency from South-West to North-East Europe*. „European Journal of Human Genetics", nr 10, s. 197–203.

Miedziak, Anita I., Perski, Thomas, Donoso, Larry A. (2000). *Stargardt's macular dystrophy – a patient's perspective*. „Optometry", nr 71 (3), s. 165–176.

Papuda-Dolińska, Beata (2017). *Dziecko z niepełnosprawnością wzroku w roli ucznia w szkole ogólnodostępnej, integracyjnej i specjalnej*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 66–65.

Pieczara, Ewa, Gościniewicz, Piotr (2012). *Wykorzystanie Mikroperymetrii w chorobie Stargardta*. „Magazyn Lekarza Okulisty", nr 6 (6), s. 279.

Poradnik pracodawcy osób niewidomych i słabo widzących (2000). Warszawa: AWARE Europe.

Radu, Roxana A., Mata, Nathan L., Nusinowitz, Steven, Liu, Xinran, Sieving, Paul A., Travis, Gabriel H. (2003). *Treatment with isotretinoin inhibits lipofuscin accumulation in a mouse model of recessive Stargardt's macular degeneration*. „Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America", vol. 100, nr 8, s. 4742– 4747.

Rahman, Najiha, Georgiou, Michalis, Khan, Kamron N., Michaelides, Michel (2019). *Macular dystrophies: clinical and imaging features, molecular genetics and therapeutic options*. „British Journal of Ophthalmology", nr 104 (4), s. 1–9. https://www.researchgate.net/publication/337117486_Macular_dystrophies_Clinical_and_imaging_features_molecular_genetics_and_therapeutic_options (dostęp: 24.04.2020).

Skilton, Andi, Gilbert, Rose, Ross, Catherine, Michaelides, Michel, Rajpopat, Shefali (2019). *Stargardt's Connected Raising awareness, giving support, seeking a cure.*

Vitamin A and Stargardt's Disease, s. 2–11. https://www.researchgate.net/publication/338920876_Vitamin_A_and_Stargardt%27s_Disease (dostęp: 26.04.2020).

Skrzetuska, Ewa (2020). *Znaczenie technologii cyfrowej dla włączenia dziecka z niepełnosprawnością wzrokową do grupy rówieśniczej w klasie szkolnej. Rola nauczyciela*. W: Marzenna Nowicka, Joanna Dziekońska (red.). *Cyfrowy tubylec w szkole – diagnozy i otwarcia*, t. II, *Nauczyciel a nowe technologie w szkole*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 90–101.

Stępień, Maciej W., Goś, Roman (2003). *Obecny stan wiedzy i perspektywy w leczeniu dziedzicznych schorzeń siatkówki*. „Okulistyka", wyd. I. http://old.okulistyka.com.pl/_okulistyka/index.php?strona=artykul&wydanie=1&artykul=45 (dostęp: 24.04.2020).

Ścieżyńska, Aneta, Oziębło, Dominik, Ambroziak, Anna M., Korwin, Magdalena, Szulborski, Kamil, Krawczyński, Maciej, Piotr, Stawiński, Szaflik, Jerzy, Jacek, P. Szaflik, Płoski, Rafał, Ołdak, Monika (2016). *Badania eksperymentalne nad farmakologicznymi metodami leczenia chorób dystroficznych siatkówki ze szczególnym uwzględnieniem retinopatii ABCA4*. „Klinika Oczna", nr 118 (1), s. 59–65.

Theodossiadis, George (2006). *Wrodzone dystrofie siatkówki*. W: Cynthia A. Bradford (red.). *Okulistyka: podręcznik dla studentów*. Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, s. 249–268.

Utnik, Władysława, Lisowska, Anna, Sękowska, Ewa (red.) (1996). *Jak pomóc dzieciom słabowidzącym?* Lublin: Poli ART Studio, s. 13–16.

van Driel, Marc A., Maugeri, Alessandra, Klevering, Jeroen, Hoyng, Carel B., Cremers, Frans P.M. (1998). ABCR unites what ophthalmologists divide(s). „Ophthalmic Genetics", vol. 19, nr 3, s. 117–122.

Xiangrong, Kong, Rupert, W. Strauss, Michel, Michaelides, Artur, V. Cideciyan, José-Alain, Sahel, Beatriz, Muñoz, Sheila, West, Hendrik, P.N. Scholl, ProgStar Study Group in. (2016). *Visual Acuity Loss and Associated Risk Factors in the Retrospective Progression of Stargardt Disease Study (ProgStar Report No. 2)*. „Ophthalmology", nr 123 (9), s. 1887–1897.

Zaorska, Marzenna (2013). *Psychopedagogiczne problemy dziecka z zespołem Stargardta oraz jego rodziny*. W: Marzena Buchnat, Katarzyna Pawelczak (red.). *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, s. 239–247.

Autorstwo własnego życia studenta z niepełnosprawnością a doświadczenia edukacyjne i społeczne

Magda Lejzerowicz
https://orcid.org/0000-0001-7225-2387
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Katarzyna Podstawka
https://orcid.org/0000-0002-3054-3749
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.04

Streszczenie
Wprowadzenie. Stawanie się osoby z niepełnosprawnością autorem/podmiotem jest procesem, na który składa się wiele doświadczeń z życia człowieka. W prowadzonych analizach autorki wykorzystują połączenie perspektywy pedagogicznej, socjologicznej, psychologicznej i analiz filozoficznych.
Cel. Celem prowadzonych badań w działaniu jest pobudzenie krytycznej refleksji nad współtworzeniem rzeczywistości naukowej, własną praktyką, podniesienie kompetencji badawczych i zawodowych, jak również wykazanie znaczenia aktywności edukacyjnej i społecznej w procesie stawania się autorem swojego życia studentki z niepełnosprawnością.
Materiał i metody. W badaniach zastosowana została metodologia współuczestniczących badań w działaniu (Denzin, Linkoln 2009, Glaser, Strauss 2009, Charmaz 2009, Reason, Torbert 2010, Cervinkova, Gołębniak 2010, Czerepaniak-Walczak 2014), wykorzystano metodę autoetnograficzną (Geertz 2005, Wolcott 2008, Chang 2007, Freeman 2004, Anderson 2014).
Wyniki. Przeprowadzone analizy doświadczeń studentki z niepełnosprawnością w środowisku akademickim wskazują na znaczące braki we wsparciu w obszarach kształtowania autorstwa: podmiotowych doświadczeniach, dobrostanie, niezależności, realizacji zadań rozwojowych, kontaktów społecznych.
Wnioski. Badania w działaniu wzmocnione metodą autoetnograficzną to przydatne narzędzie w procesie podnoszenia kompetencji badawczych i zawodowych tak studentów, jak i nauczycieli akademickich. Udział studentów ze zróżnicowanymi potrzebami w kształceniu i badaniach naukowych może umożliwić zwiększenie poziomu inkluzji w środowisku akademickim oraz wpłynąć na wszechstronną jakość edukacji.

Słowa kluczowe
inkluzja, badania uczestniczące w działaniu, autoetnografia, podmiotowość, autorstwo, student z niepełnosprawnością.

Authorship of the own's life of student with disability: educational and social experiences

Abstract
Introduction. Being an author/subject by person with disability is a complex process. In analyzes interdisciplinary research of pedagogical, sociological, psychological and philosophical perspectives were used.
Aim. The aim of the research in action is to stimulate the critical reflection of participants on the co-creation of scientific reality, their own practice, and raising research and professional competences. The next aim is to demonstrate the importance of educational and social activity in the process of becoming the subject/author of the own's life of student with disability.
Materials and methods. The research used the methodology of participatory research in action (Denzin, Linkoln 2009, Glaser, Strauss 2009, Charmaz 2009, Reason, Torbert 2010, Cervinkova, Gołębniak 2010, Czerepaniak-Walczak 2014) and the autoetnographic method was used (Geertz 2005, Wolcott 2008, Chang 2007, Freeman 2004, Anderson 2014).
Results. The analysis of the experiences of a student with disability in the academic environment indicates significant deficiencies in supporting the areas of authorship: subjective experiences, well-being, independence, implementation of development tasks, social contacts.

Conclusions. Autoethnographic-enhanced action research is a useful tool in the process of improving research and professional competences of both students and academic teachers. The participation of students with diversed needs in academic education may enable an increase in the level of inclusion in the academic community and affect the quality of education for all.

Keywords
inclusion, participatory research in action, autoethnography, subjectivity, authorships of own's life, student with disability.

WPROWADZENIE

Realizacja prawa do edukacji przez osoby z niepełnosprawnością jest często ograniczona. Wsparcie osób z niepełnosprawnością w kształceniu akademickim koncentruje się głównie na wsparciu materialnym. Studenci mogą korzystać ze specjalnych stypendiów ze względu na niepełnosprawność. Uczelnie wprowadzają dostosowania architektoniczne dla osób z niepełnosprawnością ruchową, oznaczenia dla osób z niepełnosprawnością wzroku, usługi tłumacza języka migowego dla osób z niepełnosprawnością słuchu. Oferują miejsce w akademiku w pokoju przystosowanym do potrzeb osób z niepełnosprawnością, najczęściej z niepełnosprawnością ruchową. Jednakże dostosowanie procesu nauczania do potrzeb osób z niepełnosprawnością występuje dość rzadko na polskich uczelniach wyższych poza dostosowaniem form zaliczeń i egzaminów. Projektowanie uniwersalne w nauczaniu w celu dostosowania kształcenia do potrzeb jak największej liczby uczestników w zasadzie nie jest stosowane. Sytuację tę potwierdził raport: Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami: analiza i zalecenia, opracowany na zlecenie Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO 2015).

Wynika to ze stereotypowego postrzegania niepełnosprawności i utożsamiania osoby z niepełnosprawnością tylko i wyłącznie z osobą z niepełnosprawnością ruchową. Nie bierze się pod uwagę innych rodzajów niepełnosprawności. Brak znajomości potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku czy słuchu, autyzmem, niepełnosprawnością psychiczną czy intelektualną tak wśród kadry akademickiej, jak i studentów.

Współcześnie prowadzonych jest wiele badań koncentrujących się na doświadczeniach studentów ze zróżnicowanymi potrzebami w szkołach wyższych, m.in. Alsalamah (2020), Guarnaccia (2019), Kendall (2016), Riddell, Weedon (2014). Badania dotyczące studentów z niepełnosprawnością prowadzili m.in. O'Sullivan (2018), Rubtsov, Vasina, Kuravsky, Sokolov (2017), Gibson (2012), Redpath, Kearney, Nicholl, Mulvenna, Wallace, Martin (2013), Claiborne, Cornforth, Gibson, Smith (2010), Morina, Cortés-Vega, Molina (2015). Na gruncie polskim badania te były prowadzone przez Leszczyńską (2010), Cierpiałowską (2009), Żuchowską (2015), Gajdzicę (2015), Lejzerowicz (2016), Skalską (2015), Myśliwiec (2011), Parchomiuk (2010). Problematyka barier w kształceniu wyższym była podejmowana przez Larkową (1988), Kirenko (2002), Kosakowskiego (2003), Bąbkę (2004), Gąciarz (2010, 2014), Giermanowską, Kumaniecką-Wiśniewską, Racław, Zakrzewską-Manterys (2015).

Celem prowadzonych badań w działaniu jest pobudzenie krytycznej refleksji uczestników nad współtworzeniem rzeczywistości naukowej, własną praktyką, podniesienie kompetencji badawczych i zawodowych nakierowanych na rozwijanie własnego profesjonalizmu w przyszłości – a w efekcie próba wprowadzenia zmian w środowisku akademickim. Rozważania autorek koncentrują się na przedstawieniu punktu widzenia studentki z niepełnosprawnością zarówno z perspektywy podmiotu, jak i przedmiotu badań, biorąc pod uwagę spojrzenie insidera i outsidera. Z jednej strony osoba z niepełnosprawnością – podmiot uczestniczy w życiu społecznym, edukacji, co wymaga spojrzenia na nią jako osobę sprawczą, autonomiczną, niezależną, samostanowiącą. Z drugiej strony jest przedmiotem tychże działań czy oddziaływań wykładowców, administracji, innych studentów, przedstawicieli organizacji pozarządowych, społeczników na rzecz osób z niepełnosprawnością, w których często brak perspektywy upodmiotowienia. Przyjęta strategia metodologiczna umożliwia spojrzenie na rzeczywistość społeczną oczami osoby badanej, zaangażowanej uczestniczki, jak i realizację kolejnego celu, jakim jest wykazanie znaczenia aktywności edukacyjnej i społecznej w rozwoju poczucia sprawstwa, autonomii, niezależności, tożsamości, samostanowienia, w procesie stawania się podmiotem/autorem swojego życia studentki z niepełnosprawnością. Dodatkowo poddano badaniu funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością na uczelni wyższej, (nie)dostosowanie procesu edukacyjnego oraz warunki wsparcia osób z niepełnosprawnością w procesie inkluzji społecznej.

METODYKA BADAŃ

W badaniach zastosowana została metodologia współuczestniczących badań w działaniu (Denzin, Linkoln 2009, Glaser, Strauss 2009, Charmaz 2009, Freire 2005, Lewin 2010, Reason, Torbert 2010, Cervinkova, Gołębniak 2010, Czerepaniak-Walczak 2014), wykorzystano metodę autoetnograficzną (Geertz 2005, Wolcott 2008, Chang 2007, Freeman 2004, Anderson 2014). Przyczyną przyjęcia tej procedury jest poruszana problematyka badawcza. Wprowadzenie metody etnograficznej do praktyki akademickiej sprzyja kreowaniu nowej jakości badań. Kadra akademicka i studenci stają się współpracownikami, współbadaczami procesów rozwojowych i edukacyjnych (Czerepaniak-Walczak 2014).

W artykule przyjęto definiowanie badań w działaniu za Czerepaniak-Walczak (2014) jako sytuacyjne, partycypacyjne, samooceniające, zespołowe. W prowadzeniu badań autorki kierowały się modelem Lewina (2010). Badanie rozpoczęto od fazy koncepcyjnej, poprzez planowanie i prowadzenie działań, a skończono na ustaleniu wyników podjętego działania, refleksji i modyfikacji kolejnych działań. Badania takie Peter Reason i William Torbert określają jako pierwszoosobowe, odnoszące się do „zdolności badacza do rozwinięcia badawczego podejścia do własnego życia, świadomego działania i dokonywania wyborów, a także oceniania w trakcie działania efektów w świecie zewnętrznym" (Reason, Torbert 2010: 136).

Badania autorstwa życia studenta z niepełnosprawnością wymagają udziału podmiotu tychże badań – osoby z niepełnosprawnością. Osoby z niepełnosprawnością mogą, a nawet powinny być czynnymi uczestnikami badań, co rzadko wykorzystują badacze *disability studies*.

Badania włączające z udziałem osób z niepełnosprawnością stopniowo zyskują na znaczeniu, co przedstawiają m.in.: Barton (2005), Fullana, Pallisera, Català, Puyalto (2017), Strnadová, Cumming, Knox, Parmenter (2014), Morina (2018), Goodley (1999), Woodin (2017), Walmsley (2001). Jednakże na gruncie polskim niewielu badaczy je stosuje, są to m.in. Wos, Kamecka-Antczak (2019), Cytowska (2012), Kumaniecka-Wiśniewska (2006), Lindyberg (2012), Borowska-Beszta (2013), Żyta (2011), Wołowicz (2018), Parchomiuk (2019).

Kasnitz i Shuttleworth (1999) podkreślają, że w badaniach o niepełnosprawności warto wykorzystywać historie życia i kontekst kulturowy, różnorodność fenomenu niepełnosprawności, jak również prowadzić je z perspektywy interdyscyplinarnej. Borowska-Beszta (2013) wskazuje na istotność etnograficznego poznania rzeczywistości osób z niepełnosprawnością, a autoetnografię określa jako interpretowaną historię życia. W swoim podejściu podkreśla postawę opartą na kontakcie, uczestnictwie, wywiadach pogłębionych w środowiskach grup defaworyzowanych. Istotność autoetnografii w badaniach społecznych podkreślają: Anderson (2014), Collins, Gallinat (2010), Ellis (2009), Ellis, Bochner (2006).

W prowadzonych badaniach autorki odwołują się do koncepcji autoetnografii analitycznej Andersona, definiowanej jako podejście, w którym badacz „jest pełnym uczestnikiem badanej grupy bądź środowiska, pojawia się jako członek badanej grupy w publikowanych przez siebie tekstach i angażuje się w rozwijanie teoretycznych wyjaśnień dotyczących szerszych zjawisk społecznych" (Anderson 2014: 146).

W artykule autorki koncentrują się na autorstwie życia studenta z niepełnosprawnością. Należy jednak pamiętać, że do momentu podjęcia nauki na uczelni wyższej każdy student musi przejść pozostałe etapy edukacyjne. Analizując autorstwo życia studenta z niepełnosprawnością bierzemy pod uwagę całość procesu edukacyjnego, podajemy przykłady dobrych i złych praktyk w relacji nauczyciel – uczeń, jak również zwracamy uwagę na postawy podmiotów procesu uczenia się.

Badaczka – badana w procesie autonarracji przedstawia krytyczną perspektywę swoich doświadczeń w określonym kontekście społecznym. Opisując własne doświadczenia prezentuje perspektywę insidera, a będąc jednocześnie badaczem – outsidera. Autoetnografia umożliwia wgląd w świat życia codziennego autorki. Z perspektywy uczestnika insidera zaprasza do poznania świata społecznego osoby z niepełnosprawnością, bycia razem z autorką w jej świecie, oferuje możliwość zrozumienia/poznania Innego.

AUTONARRACJA[1]

KP: Chciałabym się podzielić swoimi doświadczeniami edukacyjnymi oraz poddać refleksji proces uczenia się, który wpłynął na jakość mojego życia. Jestem studentką I roku studiów II stopnia – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością. Od dziecka poruszam się niekonwencjonalnie z powodu mózgowego porażenia dziecięcego. W powyższym zdaniu dotykam, w mojej opinii, jednego z kluczowych czynników, które wpływają na jakość kształcenia osób z niepełnosprawnościami[2], a mianowicie komunikacji – sposobu nazywania napotkanych trudności czy wyzwań w życiu osoby uczącej się. W początkowych etapach życia człowiek przejawia naturalną chęć do zdobywania wiedzy. Dziecko rozpoczynając edukację często nie wie, co to znaczy prawidłowo bądź nieprawidłowo wykonane zadanie. To postawa znaczącego Innego: rodzica, terapeuty, nauczyciela wpływa na podejście dziecka do oceny zadania, które właśnie zostało wykonane.

Wyobraźmy sobie, że zadaniem dziecka z MPD jest wycięcie z papieru elementów potrzebnych do zbudowania rakiety kosmicznej. Dziecko decyduje się na wycięcie elementu w kształcie koła. Przed rozpoczęciem zadania zgłasza nauczycielowi, że nie potrafi wycinać. Reakcja osoby wspierającej dziecko może być różna: nauczyciel może „odpuścić" zadanie stwierdzając, że uczeń nie jest w stanie wykonać zadania pomimo tego, że nie podjął próby; nauczyciel może narzucić sposób wykonania zadania nie będąc uważnym na potrzeby dziecka, tym samym nie proponując rozwiązań, takich jak różne nożyczki, kilka rodzajów grubości papieru, inna pozycja ciała ucznia w trakcie wykonywania zadania. W konsekwencji uczeń nie wykonuje zadania w aktywny sposób. Dostaje komunikat, że jest osobą niezdolną do wycięcia koła, co może skutkować obniżeniem poczucia sprawczości oraz zniwelować do zera chęć uczenia się.

W opisywanym przykładzie intencją jest wyeliminowanie jakiejkolwiek oceny z procesu uczenia się. W tym przypadku nie chodzi o dążenie do oceny, lecz do stworzenia sytuacji umożliwiającej poznanie różnych wariantów, które doprowadzą do ukształtowania się samoświadomości ucznia, co do jego potrzeb, w konsekwencji pozwoli mu to na autorskie podejście do życia. Poniżej opisana jest propozycja podejścia wspierająca ucznia w wycinaniu. Warto dodać, że ocena w procesie uczenia się prawie nigdy nie jest kształtująca. Zauważenie, nazwanie zaistniałej sytuacji i wspólne szukanie rozwiązania prowadzi do jakościowego procesu zdobywania wiedzy. Źródłem wiedzy jest doświadczenie a nie ocena nauczyciela.

---

[1] Tekst autonarracji jest autorstwa Katarzyny Podstawki – współautorki artykułu, został oznaczony inicjałami KP oraz kursywą, pozostałe fragmenty powstały we współpracy obu autorek: Magdy Lejzerowicz i Katarzyny Podstawki. Autorki wywodzą się ze środowiska Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Magda Lejzerowicz jest adiunktem w Katedrze Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością, Katarzyna Podstawka jest studentką studiów magisterskich Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością.

[2] Większość z przedstawionych postaw nauczycieli dotyczy każdego ucznia/studenta, nie tylko osób z niepełnosprawnością. Natomiast artykuł dotyczy procesów edukacyjnych osoby z niepełnosprawnością, dlatego używamy tego sformułowania.

Przyjrzenie się różnym aspektom wycinania koła ma na celu doprowadzenie do normalizacji procesu uczenia się przez włączenie ucznia w proces zdobywania wiedzy i umiejętności. Podejście to opieramy na teorii normalizacji życia osób z niepełnosprawnościami (Bank-Mikkelsen 1976, Nirje 1985). Istotne jest zauważenie jednostki z niepełnosprawnością z jej indywidualnymi potrzebami czy przekonaniami. Nirje zauważa aspekty w rozwoju człowieka, które są takie same dla każdego niezależnie od tego, czy dana osoba jest osobą bez niepełnosprawności czy z niepełnosprawnością. W teorii normalizacji podkreśla się znaczenie umożliwienia wszystkim jednostkom równego dostępu do dóbr umożliwiających osiąganie takich samych korzyści.

KP: Wracając do zadania wycinania koła z uczniem z MPD, który zgłasza, że nie potrafi wycinać, możemy uszanować jego komunikat, jednocześnie stwarzając przestrzeń do wykonania zadania. Po tym, gdy uczeń podzielił się swoim doświadczeniem, które pokazało mu brak kompetencji w wycinaniu, można przypuszczać, że najprawdopodobniej potrzebuje zrozumienia. Wyobraźmy sobie, że nauczyciel reaguje na tego typu komunikat mówiąc: „Rozumiem, że jest ci trudno wycinać, dlatego nie musisz tego robić. Proszę cię jednak żebyś za pomocą nożyczek zmniejszał odległość do koła, przybliżał się do konturu koła". W trakcie wykonywania zadania nauczyciel proponuje dziecku różne rodzaje nożyczek, jednocześnie rozmawia z uczniem o sposobie chwytania nożyczek. Co ważne, nauczyciel podkreśla, że uczeń w każdej chwili może wrócić do wybranego przez siebie sposobu. Dzięki temu uczeń ma okazję poznać inne rodzaje chwytu, ale jego sposób nie jest deprecjonowany, a co za tym idzie, motywacja poznawcza wzrasta.

Powyższa relacja jest relacją podmiotową, dającą poczucie sprawstwa, autonomii w podejmowaniu decyzji. Bycie podmiotem jest immanentną cechą przysługującą człowiekowi. To człowiek jest przyczyną podejmowanych przez siebie działań. Zjawisko to w obszarze psychologii określane jest jako autodeterminacja, czyli wewnętrzne źródło przyczynowości. Warto zastanowić się, na ile to podmiot kreuje własne działania, a na ile kieruje się warunkami zewnętrznymi, w jakiej mierze dostosowuje własne działania (Deci, Ryan 2000). Rozważając problem autodeterminacji, autorki przyjmują jej rozumienie zgodnie z teorią samostanowienia Deciego i Ryana, w której człowiek jest postrzegany jako aktywny system z potencjałem do działania. Źródła ludzkiego potencjału umiejscowione są zarówno wewnątrz jednostki, jak i w środowisku, w którym funkcjonuje. Teoria ta opisuje człowieka jako zdolny do samoregulacji system posiadający możliwość do samorozwoju i integrowania swojego funkcjonowania (Deci, Ryan 2000).

KP: Opisany wyżej przykład jest sytuacją z zajęć, które przeprowadziłam podczas praktyk studenckich. W trakcie wykonywania zadania uczeń sam stwierdził, że jednak potrafi wycinać, był z siebie bardzo zadowolony. Niestety po skończeniu zadania do klasy weszła pani psycholog, uczeń chcąc się pochwalić swoim sukcesem powiedział, że wyciął koła. Pani psycholog patrząc na koła wycięte przez ucznia, który robił to w zasadzie pierwszy raz w życiu powiedziała: „Brawo, prawie ci się udało", poprawiając nierówności w pracy ucznia.

Uczeń z niepełnosprawnością – autor własnego życia, by miał możliwość bycia osobą autonomiczną, musi mieć warunki do działań sprawczych. Na tworzenie tych warunków czy ich zaistnienie wpływ ma najbliższe otoczenie, tzw. znaczący Inni (Gasik, Lejzerowicz, Mazurek, Patejuk-Mazurek, Pągowska, Sipowicz 2020). Bardzo istotna w tym

kontekście jest możliwość wyboru, podejmowania decyzji, które wzmacniają poczucie sprawstwa, samoocenę, poczucie bycia podmiotem. Upodmiotowienie w relacji wychowawczej to podejście do dziecka z niepełnosprawnością jako podmiotu wychowania, akceptacja indywidualności, zrozumienie potrzeb i możliwości (Juszczyk-Rygałło 2016). Upodmiotowienie w podejściu do uczniów z niepełnosprawnością tworzy warunki do rozwoju ich autonomii.

KP: Zaczęłam opis mojego procesu edukacyjnego od podania przykładu pracy z osobą z niepełnosprawnością. Jednakże chciałabym podkreślić, że celem opisania tego przypadku jest zainspirowanie do tworzenia pozytywnych doświadczeń w procesie uczenia się, a nie chęć przekazania gotowego scenariusza, jak stworzyć osobie z niepełnosprawnością satysfakcjonujące życie edukacyjne.

Rolę edukacji w procesie budowania autorstwa życia, stawania się podmiotem, człowiekiem sprawczym, niezależnym podkreślają Głodkowska (2015), Lejzerowicz (2015), Cierpiałowska (2009), Gasik, Lejzerowicz, Mazurek, Patejuk-Mazurek, Pągowska, Sipowicz (2020). Koncepcja edukacji równych szans Cierpiałowskiej (2009) opiera się na pięciu zasadach: podmiotowości, dialogu, wsparciu, integracji i pełnym uczestnictwie oraz indywidualnym i elastycznym podejściu. Konieczność zapewnienia w edukacji autonomii, niezależności, podmiotowości, wsparcia podkreślana jest w koncepcji autorstwa własnego życia skonceptualizowanej przez Głodkowską (2014), a następnie rozwijanej przez Głodkowską, Gosk, Pągowską (2018) oraz Gasik, Lejzerowicz, Mazurek, Patejuk-Mazurek, Pągowską, Sipowicza (2020).

KP: Autorstwo w moim życiu zaczęło przejawiać się dzięki temu, że pojawiły się w nim osoby, które z uważnością i otwartością towarzyszą mi w procesie rozwoju. Zyskałam siłę do realizowania mojej autorskiej wizji życia. W Metodzie Feldenkraisa, która, odkąd zaczęłam studia, jest bardzo ważną częścią mojego życia, dużo się mówi o wewnętrznym autorytecie. Ta wiedza pozwoliła mi na zaufanie samej sobie i tworzenie własnego autorskiego życia. Zadając sobie pytanie, czym jest autorstwo własnego życia, mogę odpowiedzieć, że jest to możliwość tworzenia w procesie swojego życia, wykorzystywanie tego, co się dzieje, ale w zgodzie ze sobą. Moje funkcjonowanie nie opiera się na tym, że ktoś mi każe coś robić. To ja dokonuję wyboru dzięki temu, że mam świadomość wpływu. Chciałabym podkreślić, że tworzenie autorskiego życia nie jest pozbawione relacji z innymi ludźmi. Chcę wykorzystywać sytuacje, które świat, środowisko, w którym żyję, stwarza.

Ze stwierdzeniem tym koreluje określenie osoby z niepełnosprawnością jako podmiotu „kreującego siebie i świat wokół siebie, ale także działającego w określonych relacjach wyznaczonych okolicznościami życia" (Głodkowska 2014: 91). Bycie osobą – podmiotem charakteryzują takie cechy jak „sprawczość, podejmowanie decyzji, inicjowanie, poczucie tożsamości, indywidualność, samodzielność, sprawowanie kontroli, autonomia, samostanowienie, dobrostan, jakość życia" (Głodkowska 2014: 106).

KP: Moje autorstwo przejawia się w życiu zawodowym, ale też w mojej samodzielności, w sposobie, jak myślę. Uważam, że w życiu codziennym funkcjonuję bardzo dobrze jako osoba z niepełnosprawnością, mieszkająca sama, zaradna ekonomicznie, potrafiąca sprzątnąć (ale nie pod presją). Moją samodzielność zaczęłam od małego pokoju u przyjaciół. Ruchowo funkcjonowałam wtedy inaczej. Potem wynajmowałam mieszkanie, którego

z nikim nie dzieliłam. To, z czego jestem zadowolona i bywam wdzięczna sobie sama, to, że umiem zorganizować pomoc. Moją samodzielność i zaradność życiową dostrzegam również w tym, że daję sobie przestrzeń na to, żeby się z kimś nie zgadzać (jeśli się nie zgadzam). To się zdarza całkiem często.

Jestem 23-letnią absolwentką studiów nauczycielskich – Edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną. Decyzję o wyborze studiów pedagogicznych podjęłam całkowicie świadomie. Można powiedzieć, że od czasu gimnazjum autorsko podchodziłam do swojej przyszłości, której ważnym elementem są studia wyższe. Niestety przed podjęciem studiów ze strony niektórych nauczycieli spotykałam się z jawnym deprecjonowaniem moich planów na przyszłość. Nauczyciele tłumaczyli mi, że nie mogłabym zostać nauczycielką, ponieważ jestem osobą z niepełnosprawnością. Argumentem była wyraźna wada wymowy oraz problemy z poruszaniem się. Moja aktualna sytuacja życiowa i edukacyjna jest wynikiem długiego procesu i uważnej pracy.

Potencjalne role społeczne dostępne osobom z niepełnosprawnością zdaniem Witkowskiego (2000) nie układają się w odbiorze społecznym, ale i opinii jednostki, w spójny i wartościowy obraz własnej aktywności życiowej. Osoby z niepełnosprawnością w procesie socjalizacji, tak w rodzinie, jak i w szkole, są postrzegane jako osoby zależne, słabsze, którymi trzeba się opiekować, doświadczają siebie głównie w rolach podporządkowanych (Lausch-Żuk 2004, Barton 2005).

KP: Jako uczennica szkoły podstawowej byłam dość bierną uczestniczką zajęć edukacyjnych. Dzisiaj poddając ten fakt refleksji wydaje mi się, że nie czułam się sprawcza w zdobywaniu wiedzy oraz nie wiedziałam, w jakim celu ją zdobywam. Moją bierność można powierzchownie ocenić jako lenistwo, brak zaangażowania w zdobywaniu wiedzy, a może nawet udałoby się znaleźć nauczycieli, którzy zinterpretowaliby to jako złośliwość. W klasie pierwszej nauczycielka wspomagająca postanowiła, że podczas lekcji będę korzystała z komputera. Pomysł okazał się być bardzo dobry, ale niestety już w klasie trzeciej komputer przestał być przeze mnie używany. Szkołę podstawową zaczynałam w 2004 roku, w tamtym czasie komputery nie były tak powszechne jak dziś, dlatego w mojej małej, dziecięcej główce, która od początku chciała być „normalna", propozycja korzystania z komputera była wielkim ostracyzmem.

Świadomość holistycznego podejścia do pracy z uczniem jeszcze wtedy w moim środowisku nie istniała, a co za tym idzie, komunikaty mojego sprzeciwu były opacznie interpretowane przez osoby chętne do wspierania mojego rozwoju. Pod koniec drugiej klasy szkoły podstawowej dotychczasowa nauczycielka wspomagająca zmieniła pracę, a jej następczyni nie podjęła próby kontynuowania pracy z komputerem. Tworzy się przestrzeń do szukania winnych. Czy to ja jako uczennica zawiodłam i nie domagałam się narzędzia pracy? Czy może nauczycielka niewystarczająco zaangażowała się we współpracę ze mną? Otóż według mnie warto jest zadać sobie pytanie: Co sprawiło, że praca przy użyciu komputera się nie powiodła? Moja pamięć emocjonalna przypomina mi poczucie bycia dziwną – silną potrzebę udowodnienia, że dostosowanie robienia notatek jest mi niepotrzebne. W zasadzie nazwałabym to uczucie silnym przekonaniem, że muszę walczyć o swoje, o to, żeby być normalną. W mojej ocenie pominięcie zapoznania mnie z najbardziej istotną częścią wprowadzania dostosowania, tj. w jakim celu wprowadzono dostosowanie w postaci komputera,

zaburza możliwość jego przyjęcia. Mam tu na myśli stworzenie sytuacji, w których uczeń na bazie własnego doświadczenia sprawdzi i zrozumie cel zaproponowanego rozwiązania. Powiedzenie uczniowi, że ma robić to i to, bo taka jest wola nauczyciela, może doprowadzić do tego, że uczeń będzie wykonywał polecenia, natomiast wybór dostosowania nie będzie spójny z jego procesem uczenia się. Innymi słowy – uczeń nie będzie używał komputera dlatego, że mu ułatwia sporządzanie notatek, lecz dlatego, że chce bądź też musi spełnić wymagania nauczyciela. Należy pamiętać, że szukanie sposobów podnoszących jakość procesu uczenia się ucznia nie tylko ma na celu poprawę funkcjonowania w sytuacjach szkolnych, ale również ma ona wpływ na dalsze życie współautora procesu uczenia się. Uczestniczenie w procesie podejmowania decyzji może być początkiem autorskiego podejścia do własnego życia. Powszechnie uważa się, że dziecko w klasie pierwszej nie jest w stanie zdecydować, czy zaproponowane dostosowania są trafne, czy też nie. Natomiast według mnie należy pamiętać, że nauczyciel również nie wie, czy dostosowanie jest adekwatne, czy nie.

Pedagogika zorientowana na dziecko – podmiot umożliwia jednostce podejmowanie decyzji, jak również ponoszenie konsekwencji tych decyzji, które mogą zwiększyć, ale też ograniczyć autonomię (Aviram 2000). Uczeń – autor to jednostka podejmująca decyzje, dokonująca wyborów, przyjmująca odpowiedzialność, niezależna. Można tu zadać pytanie: czy znaczący Inni: rodzice, nauczyciele, terapeuci umożliwiają takie działania, tworzą przestrzeń na autonomię, umożliwiają autorskie warunki życia osobie z niepełnosprawnością? Autonomia w uczeniu się to „gotowość do przejęcia odpowiedzialności za własną naukę, aby sprostać własnym potrzebom i celom, wynikiem czego jest chęć i zdolność do działania niezależnie lub we współpracy z innymi jako jednostka społecznie dostosowana" (Littlewood 1996: 430).

Rozważając ucznia jako podmiot, wykorzystujemy teorię pedagogiki krytycznej (Freire 2005). Krytyczność pedagogiki krytycznej można zdaniem Szkudlarka podzielić na kilka poziomów. Po pierwsze, wyrasta z niezgody na niesprawiedliwość istniejącego świata (świat jest taki, jaki nie powinien być). Po drugie, by poznać uwarunkowania rozmaitych procesów społecznych posługuje się interpretacją uwzględniającą kontekst badanych zjawisk Po trzecie, w swych interpretacjach jest otwarta na różne sposoby myślenia, dążąc do rozumienia i wyjaśnienia (Szkudlarek 2003).

KP: W pewnym momencie pisania tego artykułu zaczęłam się zastanawiać, czy na pewno przedstawiona sytuacja ma sens? Czy rzeczywiście jesteśmy w stanie powierzyć „odpowiedzialność" za podjęcie decyzji o konkretnych dostosowaniach pracy osobie z niepełnosprawnością? Następnego dnia rano zaczynałam nowy semestr na studiach. Zajęcia prowadzili nieznani mi wykładowcy. Na pierwszym wykładzie usiadłam w ławce, siedziałam i słuchałam wykładu. Po pewnym czasie zorientowałam się, że właśnie o takiej postawie piszę w artykule – przedstawiając brak notowania jako coś negatywnego. Na następnym wykładzie zaintrygowana swoją postawą wyjęłam komputer i zaczęłam notować. Zauważyłam, że moja decyzja wynika z wielu różnych doświadczeń w obszarze robienia notatek. Sposób notowania nie zależy tylko i wyłącznie od rodzaju niepełnosprawności czy sposobu, w jaki dana osoba najłatwiej przyswaja wiedzę, ale również od sposobu prowadzenia zajęć edukacyjnych, poziomu zainteresowania tematyką zajęć, poziomu zmęczenia.

Równolegle ze studiami zaczęłam uczęszczać na lekcje Metody Feldenkraisa. Doświadczenia zdobywane podczas lekcji Metodą Feldenkraisa oraz wiedza, którą zdobywam na treningu, przygotowującego mnie do bycia nauczycielką tej metody, kształtują moją świadomość istoty autorskiego, samodzielnego wpływania na własny proces uczenia się oraz tworzenie sytuacji, które pozwoliły mi na świadome odczuwanie własnych potrzeb oraz na jakość mojego kształcenia.

Wykorzystanie zaproponowanych rozwiązań w postaci szukania sposobów na najbardziej korzystne dostosowanie nauki ucznia przy jego czynnym udziale ma na celu świadome wykorzystanie potencjału układu nerwowego. Metoda pozwala na tworzenie nowych połączeń nerwowych przez specjalnie stworzone lekcje ruchowe, które umożliwiają poznawanie wielu wariacji ruchowych, a w konsekwencji korzystanie z najbardziej optymalnego, korzystnego i niewymagającego nadmiernego wysiłku rozwiązania (Feldenkrais 2012).

KP: Od początku studiów zaczęłam eksperymentować z różnymi możliwościami w procesie uczenia się. Miałam okres, że notowałam na każdym wykładzie, dzieląc się nawet swoimi notatkami z innymi studentami, jak również korzystałam z dostosowania w postaci nagrywania wykładów na dyktafon. Po pewnym czasie zamieniłam komputer na długopis. Dokładnie pamiętam wykład z teorii wychowania na pierwszym roku studiów, na którym robiłam ręczne notatki. Poziom pozytywnych emocji był bardzo duży. Z założenia niemożliwa czynność stała się możliwa. Dokonałam tego, co wydawało mi się dobre.

Autonomia w procesie nauczania to branie na siebie odpowiedzialności w zakresie kierowania własnym procesem uczenia się, podejmowanie decyzji o kierunkach czy obszarach kształcenia. W takim podejściu uczniowie/studenci są traktowani przez nauczycieli jako współuczestnicy procesu nauczania, którzy nie tylko tworzą wiedzę, ale także odgrywają kluczową rolę w podejmowaniu decyzji dotyczących zakresu uczenia się (Keifert, Krist, Scipio, Phillips 2018, Melville, Kerr, Verma, Campbell 2018).

KP: W procesie mojej edukacji miałam okazję doświadczyć różnicy pomiędzy posiadaniem wyboru a jego brakiem. W ogóle wydaje mi się, że w ocenie jakości świadczonego wsparcia istotne jest poczucie wpływu, doświadczanie różnych możliwości rozwiązania problemu czy sytuacji, która wymaga wsparcia. Mogę stwierdzić, że sytuacje, które ograniczały mój rozwój, jednocześnie wspierały budowanie świadomości tego, co jest mi potrzebne do stworzenia komfortowej sytuacji, która pozytywnie wpłynie na dalsze doświadczenia życiowe.

Człowiek mający poczucie sprawstwa jest źródłem własnych działań, posiada aspiracje, jest wytrwały w dążeniu do celów, przekracza bariery na drodze do ich realizacji, szuka różnych rozwiązań, uczy się na błędach, a sukces umacnia go w poczuciu sprawstwa i dobrostanu. Natomiast osoba niekierująca własnymi działaniami może stać się podatna na wpływy innych osób, nie wyznaczać własnych celów, mieć niskie aspiracje, trudności z rozwiązywaniem problemów, porażki obniżają jej zaufanie we własne możliwości. Może to prowadzić do alienacji, depresji, bezradności, braku motywacji czy zachowań antyspołecznych (Little, Hawley, Henrich, Marsland 2002, Deci, Ryan 2000).

KP: Na 3 roku studiów miałam przedmiot poświęcony metodyce matematyki. Na pierwszych zajęciach wykładowczyni poprosiła, żebyśmy napisali pracę pod tytułem „Moja edukacja matematyczna. Wspomnienia, refleksje, przemyślenia". W pracy skupiłam się na

opisaniu swojego podejścia emocjonalnego do procesu uczenia się matematyki. Uważa się, że matematyka jest królową nauk. Według znanych mi twierdzeń głoszonych przez moich nauczycieli teza ta nie dotyczy osób z niepełnosprawnościami. Nie wiem, czy wynika to z faktu, że król czy królowa z niepełnosprawnością nie jest brana pod uwagę w przypadku ewentualnej koronacji. Czy też w czasach monarchii sposób dostosowywania przestrzeni edukacyjnej ucznia, czy po prostu umożliwienie uczniowi zdobywania doświadczeń, był inaczej spostrzegany przez tych, którzy mieli wpływ na kształtowanie się umysłów przyszłych członków społeczeństwa? To zgoła dziwne wtrącenie może się wydawać niepotrzebne, ale to właśnie w taki sposób w moim dzieciństwie przedstawiono mi matematykę jako niedostępną czy też dostępną, ale poza moim zasięgiem poznawczym. Dlatego też siadając do studenckiej ławki nie miałam żadnych ambicji, by spostrzegać siebie jako przyszłą nauczycielkę matematyki. Dość szybko zorientowałam się, że mogę wykorzystać zajęcia studenckie jako przestrzeń do doświadczania, obserwowania tego, jak osoba z niepełnosprawnością, a dokładnie jak ja czuję się na zajęciach z matematyki. Dostrzegłam, że uważne przyjrzenie się procesowi uczenia się matematyki może znacząco wpłynąć na jakość mojej pracy jako pedagożki specjalnej. Wykładowczyni prowadząca zajęcia była bardzo otwarta na mój pomysł. Nie wyartykułowałam swojego pomysłu w tak klarowny sposób, jak go teraz opisuję, ponieważ nie miałam pojęcia, że w tę stronę skieruję swoje zainteresowania. Wykładowczyni poświęcała część zajęć na przybliżenie nauki matematyki poprzez gry. Jedną z gier, w którą graliśmy, był tangram. Gra polega na tym, żeby z figur ułożyć określony kształt, np. z trzech trójkątów kaczkę. Dla mnie była to czarna magia. Nie miałam pojęcia, jak odwzorować symbol/schemat z kartki na figury. Poprosiłam, więc wykładowczynię, żeby pożyczyła mi grę do domu. Zakładałam, że skorzystam z niej w domu i będę doskonaliła swoje umiejętności w zakresie figur. Grę pożyczyłam na kilka tygodni. Muszę przyznać, że gra przeleżała ten czas na akademickiej półce. Wydaje mi się, że nie warto jest wspominać ilości potencjalnego kurzu. No właśnie, nie warto jest wspominać o moim zaniechaniu. Czy na pewno? Otóż po czasie zorientowałam się, że moje podejście do tej gry było spowodowane głęboko zakorzenionym schematem myślowo-ruchowym i podejściem emocjonalnym. Mam tu na myśli moje głęboko zakorzenione przekonanie, że niemożliwe jest znalezienie sposobów, które ułatwią mi sprawne korzystanie z wiedzy matematycznej. Dziś jestem przekonana, że dzięki zaniechaniu próby pracy z pożyczoną grą jestem świadoma, z czego może wynikać niechęć do nauki matematyki wśród moich potencjalnych uczniów. Ważne dla mnie jest to, że właśnie dzięki nieskorzystaniu z pożyczonej gry paradoksalnie zdobyłam umiejętności edukacyjne. Uważam, że właśnie takie podejście jest przejawem autorstwa własnego życia.

Uważność w pracy z uczniem, nie tylko z uczniem z niepełnosprawnością, jest cechą, której często brakuje współczesnemu nauczycielowi. Uważność i refleksja, o której pisze narratorka, jest konieczna w procesie kształcenia (Skrzetuska 2019, Perkowska-Klejman 2013). Osoby z niepełnosprawnością nie stanowią homogenicznej grupy, ich potrzeby i sytuacja są bardzo różne. Może warto tę różnorodność przyjąć za punkt wyjścia we wsparciu tak w życiu społecznym, jak i edukacyjnym?

KP: Pod koniec moich studiów licencjackich na jednych z zajęć pojawił się temat o jakościowych cechach nauczyciela. Grupa studencka liczyła około 30 osób, z czego znacząca część grupy była zainteresowana przyszłą karierą zawodową w kierunku edukacji dzieci

z niepełnosprawnościami. Byłam jedyną osobą z niepełnosprawnością w grupie. Padały różne odpowiedzi na zadane pytanie: Co powinno charakteryzować nauczyciela? Na zajęciach panowała atmosfera „burzy mózgów", poszczególni studenci dzielili się swoimi pomysłami. Jedną z koncepcji zaproponowanych przez uczestniczkę zajęć był pomysł, że nauczyciel nie może mieć wady wymowy. Jako studentka z wadą wymowy czułam się niejako zobowiązana do zabrania głosu. Zaczęłam dzielić się swoją perspektywą patrzenia na postawioną tezę. Powiedziałam o swoim doświadczeniu w pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Podkreśliłam fakt, że znam pracę pedagoga specjalnego z dwóch stron – zarówno od strony ucznia, jak i nauczyciela, podając przykłady z mojego doświadczenia. W odpowiedzi jedna z uczestniczek stwierdziła, że gdyby była dyrektorem jakiejkolwiek szkoły, to na pewno nie dałaby mi pracy. Po czym inna studentka dodała, że ja nie muszę jej tłumaczyć, jak to jest być osobą z niepełnosprawnością, ponieważ ma bratanka z autyzmem. Temat się zakończył zawieszony w powietrzu.

Sytuacja opisana przez narratorkę była znakomitą okazją do dyskusji, wymiany opinii, wzajemnego przekonywania się, poszukiwania rozwiązań przemyślenia sytuacji, zaobserwowania ograniczeń, podniesienia jakości uczenia się (Zbróg 2014). Otwartość na różnorodność potrzeb, a w szczególności na różnorodność fenomenu niepełnosprawności, jest jedną z kluczowych kompetencji nauczyciela i terapeuty (Skrzetuska 2019, Perkowska-Klejman 2013).

KP: Przywołałam powyższą sytuację, ponieważ chciałabym pokazać, jak trudno jest wykształcić otwartego na różne rozwiązania nauczyciela, nawet w sytuacji, kiedy wiąże swoją przyszłość z edukacją w szkolnictwie specjalnym. Można byłoby stwierdzić, że podany przykład jest sytuacją jednostkową, jednak niestety tak nie jest. Podczas wspomnianych zajęć nie było studentów, którzy weszliby w dyskusję z koleżankami zabierającymi głos, pomimo tego, że podjęłam próbę uargumentowania swojego stanowiska. W momencie, kiedy jest się „na celowniku" dwudziestu paru osób, trzeba mieć siłę, by zostać przy swoim punkcie widzenia, a jednocześnie nie zamykać się na otoczenie. Myślę, że warto jest zwrócić uwagę na fakt, że grupa wspomnianych studentów będzie miała realny wpływ na spostrzeganie osób z niepełnosprawnościami. Uważam, że takie sytuacje pokazują, jak ważne jest wykorzystywanie własnych zasobów i interpretowanie potencjalnych przeciwności jako bazowe, pozytywne punkty wyjścia. To nie była jedyna sytuacja, w której różne osoby kwestionowały moje kompetencje zawodowe. Włożyłam sporo siły w budowanie umiejętności komunikacyjnych, które pomagają mi w sytuacjach wymagających obrony własnego stanowiska. Myślę, że budowanie tych umiejętności bardzo mi pomogło w autorskim podejściu do własnego życia.

Cała edukacja jest ograniczaniem autonomii. Zajęcia w szkołach specjalnych bazujące na metodach behawioralnych są bardzo dużym ograniczeniem autonomii. Jako przykład opiszę sytuację, która zdarzyła się w szkole specjalnej. Dzieci witały się z nauczycielką grając na instrumentach. Jeden z uczniów postanowił, że podejdzie autorsko do zadania. Położył się na ławce, przy której siedział, nie grał na instrumencie i zdecydował, że tak będzie wyglądało jego uczestnictwo. Pani wyjęła pudełko z cukierkami i powiedziała: – Jak wstaniesz, to dostaniesz cukierka. – Pojawia się tu pytanie: jak w takiej sytuacji uczeń ma móc decydować i doświadczać konsekwencji swojego postępowania? Ja wolałabym mieć wpływ na swoje życie, mieć możliwość, że ktoś zauważa moją potrzebę decydowania, a nie

daje mi cukierka, gumę, żeby zmienić moje zachowanie. Po takich doświadczeniach można przypuszczać, że w całym życiu będę potrzebowała osoby, która powie mi, co mam robić.

Czy są to charakterystyczne postawy pedagogów i terapeutów wobec dziecka z niepełnosprawnością? Czy obecne w refleksjach pedagogów kategorie związane z podmiotowością, to jedynie teoretyczne konceptualizacje? Widoczny jest duży rozdźwięk pomiędzy ideami podmiotowego traktowania a praktyką edukacyjną czy terapeutyczną (Juszczyk-Rygałło 2016, Zubrzycka-Maciąg, Wosik-Kawala 2015, Formella 2018, Lejzerowicz, Galbarczyk 2018).

KP: Do zaliczenia jednego z przedmiotów uprawniających mnie do kontynuowania nauki na 3 roku studiów obowiązywało przeczytanie 2 lub 3 lektur, a następnie odpowiedzenie na pytania w formie zamkniętej, wielokrotnego wyboru z ograniczeniem czasowym. Podczas przedstawiania wymagań egzaminacyjnych nie zastanowiłam się, czy dostosowanie egzaminu będzie mi potrzebne. Dziś, po fakcie, interpretuję swoje zachowanie jako przejaw schematu myślenia, że wykładowca powinien się domyślić, co mi ułatwi zdanie egzaminu. Podczas zaliczenia wykładowca podzielił grupę na dwie tury, po czym dając 15 minut na 10 pytań, rozpoczął egzamin. Byłam przydzielona do pierwszej grupy. Wykładowca rozdał kartki i zaczął odliczać czas. W sali wykładowej łatwo było poczuć atmosferę napięcia spowodowaną ograniczeniem czasowym. Odpowiadając na pytania moja uwaga musiała się podzielić na aktywne rozumienie treści pytań, wybór odpowiedzi, jak również na opanowanie stresu spowodowanego upływem czasu. Wykładowca ogłosił koniec czasu, kiedy byłam przy przedostatnim pytaniu, zdążyłam zaznaczyć losową odpowiedź w ostatnim pytaniu i kartka została mi zabrana. Wykładowca powiedział, że nie został poinformowany o potrzebie dostosowania egzaminu w postaci wydłużenia czasu pracy, podkreślił również, że teraz wchodzi kolejna część grupy. Oburzona wyszłam na korytarz i zaczęłam słuchać rozmów innych studentów na temat egzaminu. Część z nich dzieliła się spostrzeżeniem, że również odczuwali presję czasu i omawiali poszczególne pytania egzaminacyjne uzgadniając prawidłową odpowiedź.

Wykładowcy uczelni wyższych często nie zauważają zróżnicowanych potrzeb studentów. Powszechna jest opinia, że to studenci powinni dostosować się do standardów zajęć a nie odwrotnie (Byra 2010, RPO 2015, Shelvin, Kenny, McNeel 2004). Nauczyciele akademiccy oczekują, że to osoba z niepełnosprawnością zadba o swoje potrzeby i poinformuje o tym, jakich dostosowań potrzebuje.

KP: Po jakimś czasie zaczęłam się zastanawiać, czy, a jeśli tak, to w jaki sposób, dana sytuacja wpłynęła na mój proces uczenia się. Analizując zdarzenie zauważyłam, że wykładowca uczelni wyższej, który kształtuje postawy przyszłych nauczycieli, powinien posiadać wystarczająco duże doświadczenie i empatię dla studentów i zauważyć zaistniałą potrzebę wydłużenia czasu. Pozwolę sobie zauważyć, że powyższa myśl może być częsta. Natomiast znalazłam w sobie przestrzeń na poszukanie wartości w danej sytuacji. Zupełnie tak, jakbym miała znaleźć sposób na świadome współtworzenie sytuacji i naukę przez doświadczenie. To właśnie takie podejście sprawia, że moje życie jest autorskie. Zachowanie wykładowcy stworzyło mi przestrzeń do doświadczenia tego, czym jest świadomy czy też autorski wpływ na moje życie. Nieprzedłużenie czasu sprawiło, że mogłam doświadczyć siebie w sytuacji niedostosowanego egzaminu i wykorzystać swoją wiedzę na innym egzaminie.

Kolejnym z mojego punktu widzenia ważnym spostrzeżeniem jest aspekt społeczny i inkluzyjny tej sytuacji. Tak jak wspomniałam wyżej, po napisaniu egzaminu wielu z moich współtowarzyszy edukacyjnych dzieliło się spostrzeżeniem, że było za mało czasu na napisanie egzaminu. Niestety nie włączyłam się w tę rozmowę, ponieważ moje dotychczasowe doświadczenia społeczne były na stosunkowo niskim poziomie. Uważałam się za osobę inną niż reszta studentów. Towarzyszyło mi przeświadczenie, że moja potrzeba dostosowania egzaminu wynikała tylko i wyłącznie z niepełnosprawności. Dopiero po jakimś czasie zauważyłam, że fakt przeznaczenia za małej ilości czasu dostrzega więcej osób ubiegających się o zaliczenie przedmiotu. Chciałabym zauważyć, że nikt z nas nie dostrzegł przestrzeni na rozmowę z wykładowcą. Czy można stwierdzić, że rozmowa mogłaby być skutecznym, a przynajmniej wnoszącym jakąś wartość doświadczeniem w procesie uczenia się? Moim zdaniem tak. Właśnie zadawanie pytań umożliwia mi autorstwo własnego życia. W opisanej sytuacji rozmawiałam sama ze sobą o swoich potrzebach, co umożliwiło mi doświadczenie poczucia wpływu na własne życie.

Uczestnictwo w grupie społecznej, partycypacja w życiu studenckim, możliwość aktywnego udziału w społeczności akademickiej, kontakty ze studentami bez niepełnosprawności, zarówno w trakcie zajęć, jak i poza nimi, to ważny element edukacji (Ferrucci, Cortini 2015, Thomas 2016, Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Racław, Zakrzewska-Manterys 2015, RPO 2015, Sztobryn-Giercuszkiewicz 2016).

DYSKUSJA

Osoba z niepełnosprawnością musi być zauważanym podmiotem w relacji student z niepełnosprawnością – wykładowca. Jedynie relacja upodmiotowiająca umożliwia stawanie się autorem własnego życia. Żeby student z niepełnosprawnością mógł być autorem własnego życia, potrzebny jest etap budowania autorstwa w jego środowisku, m.in. w domu, w szkole, ośrodku rehabilitacyjnym. Stąd tak istotna jest w tym procesie relacja dziecko/uczeń z niepełnosprawnością – nauczyciel – terapeuta – rodzic. Na znaczenie procesu wychowania, terapii i edukacji w tworzeniu warunków stawania się podmiotem zwracają uwagę w swoich pracach Wehmeyer (2014), Gasik, Lejzerowicz, Mazurek, Patejuk-Mazurek, Pągowska, Sipowicz (2020), Little, Hawley, Henrich, Marsland (2002). Jednakże doświadczenia dziecka z niepełnosprawnością, jak i ucznia, tak w domu, w szkole, jak i w procesie terapeutycznym często wskazują, że trudno jest mu spostrzegać siebie jako podmiot. Młody człowiek jest stawiany w sytuacji braku wyboru, uprzedmiotawiany w procesie wychowawczym, dydaktycznym i terapeutycznym. Badania wskazują, że relacja dziecko z niepełnosprawnością – rodzic, uczeń z niepełnosprawnością – nauczyciel czy pacjent – terapeuta to często relacja zależności, czasem wręcz przemocowa (Ziółkowska 2006, Lausch-Żuk 2004, Cytowska 2012, Lejzerowicz 2016, Barton 2005, Cureton, Silvers 2017).

Wyniki analiz autorstwa własnego życia studentki z niepełnosprawnością wskazują na znaczenie jednostkowej biografii oraz zwracają uwagę na tworzenie doświadczeń kształtujących świadomość własnego procesu uczenia się, a w konsekwencji procesu własnego

życia. Każdy człowiek jest oddzielną osobą, która może mieć wpływ na własne życie. Jednocześnie tworzymy społeczeństwo, w którym zauważanie siebie wzajemnie podnosi jakość naszych doświadczeń. Dlatego warto jest brać pod uwagę różne rozwiązania wobec napotkanych wyzwań. Z opisanej historii życia studentki wynika, że uważna obserwacja oraz duża otwartość na nowe doświadczenia poprawiają jakość życia.

Autonarracja studentki z niepełnosprawnością wskazuje na niepowtarzalność biografii, niemożność stworzenia typowego obrazu studenta z niepełnosprawnością. Podkreśla to również Gibson (2012) we wnioskach z badań etnograficznych opartych na historiach życia badanych studentów z niepełnosprawnością, ich doświadczeń przejścia ze szkoły na uniwersytet, pozytywnych i negatywnych aspektów uczenia się. Na wyjątkowość wątków biograficznych studentów z niepełnosprawnością odbiegających od stereotypowego wizerunku zwracają uwagę Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Racław, Zakrzewska-Manterys (2014) we wnioskach z badań na podstawie wywiadów biograficznych z 60 absolwentami szkół wyższych z różnymi typami niepełnosprawności. Wielu badanych wskazało, że etap studiów był dla nich okresem przełomowym w życiu.

Perspektywa patrzenia na osobę z niepełnosprawnością jako autora swojego życia, budującego własną tożsamość na podstawie różnorodnych doświadczeń związanych nie tylko z niepełnosprawnością, a może wręcz koncentrujących się na innych cechach konstytuujących Ja, jest obecna w pracach Ryana, Kuhla, Deciego (1997), Deciego, Ryana (2000), Davisa (1997), Głodkowskiej (2014, 2015), Wehmeyera (2014).

Na rolę osób z niepełnosprawnością jako podmiotów działań społecznych wskazują Żuchowska, Stojkow (2014), Gąciarz (2014), Lejzerowicz (2015). Osoby z niepełnosprawnością przestają być przedmiotami, których problemy rozwiązuje tzw. większość społeczeństwa czy w jej imieniu specjaliści, patronizując osoby z niepełnosprawnością. Gąciarz (2014) wskazuje, że bez uwzględnienia perspektywy osób z niepełnosprawnością, które są rzecznikami we własnej sprawie, proponowane przez większość społeczną rozwiązania nie spełniają oczekiwań i nie są odpowiedzią na potrzeby tego środowiska. Upodmiotowienie osób z niepełnosprawnością może dać szansę na inkluzję do znaczącego nurtu społecznego (Gąciarz 2015, Lejzerowicz 2015).

Przeprowadzone analizy doświadczeń osoby z niepełnosprawnością wskazują na braki wsparcia ze strony szkoły czy uczelni wyższej w obszarach kształtowania autorstwa: podmiotowych doświadczeniach, dobrostanie, niezależności, realizacji zadań rozwojowych, wsparcia społecznego. Potwierdzają to w badaniach edukacji osób z niepełnosprawnością Leszczyńska (2010), Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Racław, Zakrzewska-Manterys (2014), Lejzerowicz (2018), Redpath, Kearney, Nicholl, Mulvenna, Wallace, Martin (2013), Stunell (2020).

WNIOSKI

Refleksja i partycypacja w badaniach pozwoliły uczestnikom na dostrzeżenie, jak ważne jest dzielenie się doświadczeniami. Obecność osoby z niepełnosprawnością ustrzegło zespół przed nadinterpretacją narracji, a prowadzenie badań w środowisku akademickim

umożliwiło „mówienie własnym głosem" o problemach w relacji student – wykładowca. Proces badawczy prowadzony zgodnie z modelem Lewina (2010) umożliwił przyglądanie się światu z uważnością na drugiego człowieka oraz empatyczne szukanie sposobów na jakościowe wsparcie osób z niepełnosprawnością w autorskim podejściu do własnego życia. Współpraca pozwoliła na dostrzeżenie jakości pracy w dialogu, identyfikację własnych ograniczeń w postrzeganiu niepełnosprawności, przeobrażenie poglądów i ocen, podniesienie kompetencji badawczych i zawodowych nakierowanych na rozwijanie własnego profesjonalizmu, doświadczenie, że badania zespołowe, współuczestniczące wprowadzają dodatkową wartość w badaniach naukowych – brak występowania w badaniach w działaniu relacji przedmiotowo-podmiotowej.

Badania w działaniu wzmocnione metodą autoetnograficzną to przydatne narzędzie w procesie podnoszenia kompetencji badawczych i zawodowych tak studentów, jak i nauczycieli akademickich.

Upodmiotowienie osób z niepełnosprawnością w procesie edukacji i wsparcia społecznego wpływa na ograniczenie izolacji i dyskryminacji społecznej, zwiększenie samodzielności.

Istotne jest, aby nauczyciele akademiccy charakteryzowali się uważnością na potrzeby studentów, prowadzili zajęcia z wykorzystaniem w nauczaniu projektowania uniwersalnego.

Udział studentów ze zróżnicowanymi potrzebami w kształceniu akademickim może umożliwić zwiększenie poziomu inkluzji w środowisku akademickim oraz wpłynąć na powszechną jakość edukacji.

BIBLIOGRAFIA

Alsalamah, Anwar (2020). *Assessing Students in Higher Education in Light of UDL Principles*. „American Research Journal of Humanities & Social Science", vol. 3(1), s. 24–27.

Anderson, Leon (2014). *Autoetnografia analityczna*. „Przegląd Socjologii Jakościowej", vol. 10(3), s. 144–167.

Aviram, Aharon (2000). *Beyond Constructivism: Autonomy-Oriented Educaton*. „Studies in Philosophy and Education", vol. 19(5), s. 465–489.

Bank-Mikkelsen, Niels Erik (1976). *The principle of Normalization*. W: B. Nielsen (red.). *Flash #2 on the Danish National Service for the Mentally Retarded*. Copenhagen: Personnel Training School.

Barton, Len (2005). *Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions*. „Educational Review", vol. 57(3), s. 317–327.

Bąbka, Jarosław (2004). *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Borowska-Beszta, Beata (2013). *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.

Byra, Stanisława (2010). *Rola poczucia koherencji w kształtowaniu temporalnej satysfakcji z życia osób z niepełnosprawnością nabytą*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo", vol. 12(2), s. 73–88.

Cervinkova, Hana (red.) (2008). *Animatorzy społeczni na rzecz osób niepełnosprawnych: Animacja środowiska na pograniczu*. Wrocław: Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego.

Cervinkova, Hana (2013). *Etnografia edukacyjna i badania w działaniu – z warsztatu kształcenia nauczycieli*. „Forum Oświatowe", vol. 1(48), s. 123–137.

Cervinkova, Hana, Gołębniak, Bogusława (red.) (2010). *Badania w działaniu: Pedagogika i antropologia zaangażowane*. Wrocław: Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.

Chang, Heewon (2007). *Autoethnography as methods*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

Charmaz, Kathy (2009). *Shifting the grounds: Constructivist grounded theory methods*. W: Janice M. Morse, Phyllis Noerager Stern, Juliet M. Corbin, Barbara J. Bowers, Kathy Charmaz, Adele E. Clarke (red.). Developing Grounded Theory: *The Second Generation*. Walnut Creek. CA: University of Arizona, s. 27–193.

Cierpiałowska, Tamara (2009). *Student z niepełnosprawnością. Problemy funkcjonowania edukacyjnego i psychospołecznego*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Claiborne, Lise Bird, Cornforth, Sue, Gibson, Ava, Smith, Alexandra (2010). *Supporting Students with Impairments in Higher Education: Social Inclusion or Cold Comfort?*. „International Journal of Inclusive Education", vol. 15(5), s. 513–527.

Collins, Peter, Gallinat, Anselma (red.) (2010). *The Ethnographic Self as Resource. Writing Memory and Experience into Ethnography*. New York, Oxford: Berghahn Books.

Cureton, Adam, Silvers, Anita (2017). *Respecting the Dignity of Children with Disabilities in Clinical Practice*. „HEC Forum", vol. 29(3), s. 257–276.

Cytowska, Beata (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Czerepaniak-Walczak, Maria (2014). *Badanie w działaniu w kształceniu i doskonaleniu nauczycieli*. „Przegląd Badań Edukacyjnych", vol. 2(19), s. 181–194.

Davis, Lennard (1997). *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso.

Deci, Edward L., Ryan, Richard M. (2000). *Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being*. „American Psychologist", vol. 55(1), s. 68–78.

Denzin, Norman, Linkoln, Yvonna (2009). *Metody badań jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Ellis, Carolyn (2009). *Revision: Autoethnographic Reflections on Life and Work*. Walnut Creek: Left Coast Press.

Ellis, Carolyn, Bochner, Arthur P. (2006). *Analyzing Analytic Autoethnography: An Autopsy*. „Journal of Contemporary Ethnography", vol. 35(4), s. 429–449.

Feldenkrais, Moshe (2012). *Świadomość poprzez ruch*. Warszawa: Virgo.

Ferrucci, Fabio, Cortini, Michela (2015). *Social representations and inclusive practices for disabled students in Italian higher education: a mixed-method analysis of multiple perspectives*. W: Tom Shakespeare (red.). *Disability Research Today. International Perspective*. London: Routledge, s. 151–178.

Formella, Zbigniew (2018). *Dojrzałość osobowościowa nauczyciela w relacji dydaktyczno-wychowawczej*. W: Agata Chabior, Małgorzata Krawczyk-Blicharska, Stanisław Kowalski (red.). *Całożyciowe uczenie się. Perspektywa teoretyczno-praktyczna*. Kielce: Uniwersytet Jana Kochanowskiego, s. 261–271.

Freeman, Mark (2004). *Data are everywhere: Narrative criticism in the literature of experience*. W: Colette Daiute, Cynthia Lightfoot (red.). *Narrative analysis: Studying the development of individuals in society*. Thousand Oaks: Sage, s. 63–82.

Freire, Paulo (2005). *Pedagogy of the Oppressed*. London, New York: Bloomsbury Publishing.

Fullana, Judit, Pallisera, Maria, Català, Elena, Puyaltó, Carol (2017). *Evaluating a Research Training Programme for People with Intellectual Disabilities Participating in Inclusive Research: The Views of Participants*. „Journal of applied research in intellectual disabilities", vol. 30, s. 684–695.

Gajdzica, Zenon (2015). *Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej – pomiędzy pedagogiką długu a pedagogiką wspólnotowości*. „Rocznik Lubuski", vol. 41, s. 219–229.

Gasik, Justyna, Lejzerowicz, Magda, Mazurek, Aleksandra, Patejuk-Mazurek, Iwona, Pągowska, Marta, Sipowicz, Kasper (2020). *Autorstwo życia uczniów z niepełnosprawnościami – od teorii do praktyki pedagogicznej*. W: Joanna Głodkowska (red.). *Dydaktyka specjalna*. Warszawa: APS, s. 222–234.

Gąciarz, Barbara (2010). *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność*. W: Barbara Gąciarz (red.). *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, s. 7–32.

Gąciarz, Barbara (2014). *Przemyśleć niepełnosprawność na nowo: od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*. „Studia Socjologiczne", vol. 2, s. 15–42.

Geertz, Clifford (2005). *Opis gęsty – w stronę interpretatywnej teorii kultury*. W: Marian Kempny, Ewa Nowicka (red.). *Badanie kultury: Elementy teorii antropologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 35–58.

Gibson, Suanne (2012). *Narrative Accounts of University Education: Socio-Cultural Perspectives of Students with Disabilities*. „Disability and Society", vol. 27, s. 353–369.

Giermanowska, Ewa, Kumaniecka-Wiśniewska, Agnieszka, Racław, Mariola, Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2015). *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnospraw-*

nych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Glaser, Barney G., Strauss, Anselm L. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Kraków: Nomos.

Głodkowska, Joanna (2014). *Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo", vol. 2, s. 91–110.

Głodkowska, Joanna (2015). *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia*. W: Joanna Głodkowska (red.). *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 110–134.

Głodkowska, Joanna, Gosk, Urszula, Pągowska, Marta (2018). *The Authorship of Their Own Lives in People with Disabilities Research Strategy Framework*. „International Journal Of Psycho-Educational Sciences", vol. 7(3), s. 7–18.

Goodley, Dan (1999). *Disability Research and the „Researcher Template": Reflections on Grounded Subjectivity in Ethnographic Research*. „Qualitative Inquiry", vol. 5, s. 24–46.

Guarnaccia, Peter (2019). *Immigration, Diversity and Student Journeys to Higher Education*. New York: Peter Lang.

Juszczyk-Rygałło, Joanna (2016). *Kształtowanie podmiotowości ucznia w relacji do jego tożsamości*. „Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce", vol. 2(40), s. 13–24.

Kasnitz, Devva, Shuttleworth, Russell Peter (1999). *Engaging Anthropology in Disability Studies*. „Position Papers in Disability Studies", vol. 1(1), s. 1–37.

Keifert, Danielle, Krist, Christina, Scipio, Deana, Phillips, Anna (2018). *Epistemic Agency as a Members' Experience*. W: Judy Kay, Rosemary Luckin (red.). *Rethinking Learning in the Digital Age: Making the Learning Sciences Count, 13th International Conference of the Learning Sciences (ICLS) 2018, vol. 1*. London: International Society of the Learning Sciences, s. 192–199.

Kendall, Lynne (2016). *Higher education and disability: Exploring student experiences*. „Cogent Education", vol. 3, s. 1–12.

Kirenko, Janusz (2002). *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.

Kosakowski, Czesław (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Kumaniecka-Wiśniewska, Agnieszka (2006). *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Żak.

Larkowa, Helena (1988). *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy*. W: Aleksander Hulek (red.). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe, s. 478–489.

Lausch-Żuk, Jolanta (2004). *Terapia czy wychowanie?*. W: Joanna Kruk-Lasocka, Małgorzata Sekułowicz (red.). *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju*.

Interdyscyplinarne problemy. Wrocław: Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji Towarzystwa Wiedzy Powszechnej, s. 414–432.

Lejzerowicz, Magda (2015). *Edukacja do (nie)pełnosprawności?*. W: Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki, Dorota Żuchowska-Skiba (red.). *Polscy (nie)pełnosprawni. Pomiędzy deklaracjami a realiami*. Kraków: Wydawnictwo AGH, s. 63–84.

Lejzerowicz, Magda (2016). *Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji*. „Forum Oświatowe", vol. 28(1), s. 133–157.

Lejzerowicz, Magda, Galbarczyk, Magdalena (2018). *Szkoła a indywidualizacja*. „Edukacja Humanistyczna", vol. 1(38), s. 113–129.

Leszczyńska, Katarzyna (2010). *Tożsamość i stygmatyzacja w narracjach niepełnosprawnych studentów*. W: Barbara Gąciarz (red.). *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: IFiS PAN, s. 35–55.

Lewin, Kurt (2010). *Badania w działaniu a problemy mniejszości*. W: Hana Cervinkova, Beata D. Gołębniak (red.). *Badania w działaniu: Pedagogika i antropologia zaangażowane*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe DSW, s. 5–18.

Lindyberg, Iwona (2012). *Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną w podejściu biograficznym*. W: Dorota Krzemińska, Iwona Lindyberg (red.). *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną*. Teksty rozproszone, Kraków, s. 69–132.

Little, Todd D., Hawley, Patricia H., Henrich, Christopher C., Marsland, Katherine W. (2002). *Three views of the agentic self: A developmental synthesis*. W: Edward L. Deci, Richard M. Ryan (red.). *Handbook of self-determination research*. Rochester, NY: University of Rochester Press, s. 389–404.

Littlewood, William (1996). *'Autonomy': an anatomy and framework*. „System", vol. 24(4), s. 427–435.

Martin, Andrew J. (2013). *Academic buoyancy and academic resilience: Exploring 'everyday' and 'classic' resilience in the face of academic adversity*. „School Psychology International", vol. 34, s. 488–500.

Melville, Weyne, Kerr, Donald, Verma, Geeta, Campbell, Todd (2018). *Science Education and Student Autonomy*. „Canadian Journal of Science, Mathematics and Technology Education", vol. 18 (2), s. 87–97.

Morina, Anabel (2018). *Using life history with students with disabilities: researching with, rather than researching on*. „Educational Review", s. 1–15.

Moriña, Anabel, Cortés-Vega, Maria Dolores, Molina, Victor M. (2015). *Faculty Training: An Unavoidable Requirement for Approaching More Inclusive University Classrooms*. „Teaching in Higher Education", 20(8), s. 795–806.

Myśliwiec, Maciej (2010). *Profil społeczno-demograficzny, poziom zadowolenia z życia i obawy niepełnosprawnych studentów*. W: Barbara Gąciarz (red.). *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: IFiS PAN, s. 56–70.

Nirje, Bengt (1985). *The basis and logic of the Normalization principle*. „Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities", vol. 77(2), s. 65–68.

O'Sullivan, Carmel (2018). *Disabled students and higher education in Ireland*. W: Alan Hurst (red.). *Higher Education and Disabilities: International Approaches*. London: Routledge.

Parchomiuk, Monika (2010). *Radzenie sobie z problemami przez studentów niepełnosprawnych*. W: Stanisława Byra, Monika Parchomiuk (red.). *Student niepełnosprawny. Wybrane konteksty*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 15–30.

Parchomiuk, Monika (2019). *Badania z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie. Problemy metodologiczne i etyczne*. „Roczniki Pedagogiczne", vol. 11(47), s. 73–95.

Perkowska-Klejman, Anna (2013). *Modele refleksyjnego uczenia się*. „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja", vol. 1(161), s. 75–90.

Reason, Peter, Torbert, William R. (2010). *Zwrot działaniowy: Ku transformacyjnej nauce społecznej*. W: Hana Cervinkova, Bogusława D. Gołębniak (red.). *Badania w działaniu: Pedagogika i antropologia zaangażowane*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe DSW, s. 117–152.

Redpath, Jennifer, Kearney, Patricia, Nicholl, Peter, Mulvenna, Maurice, Wallace, Jonathan, Martin, Suzanne (2013). *A qualitative study of the lived experiences of disabled post-transition students in higher education institutions in Northern Ireland*. „Studies in Higher Education", vol. 38, s. 1334–1350.

Riddell, Sheila, Weedon, Elisabet (2014). *Disabled students in higher education: Discourses of disability and the negotiation of identity*. „International Journal of Educational Research", vol. 63, s. 38–46.

RPO (2015). *Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami – analiza i zalecenia. Zasada równego traktowania*. „Prawo i Praktyka", vol. 16, Warszawa.

Rubtsov, Vitaliy, Kuravsky, Lev, Vasina, Lyudmila Grigorevna, Sokolov, Vladimir (2017). *Creating a Model of Special Educational Settings for Disabled Students in Higher Education*. „Psychological Science and Education", vol. 22(1), s. 34–49.

Ryan, Richard M., Kuhl, Julius, Deci, Edward L. (1997). *Nature and autonomy: Organizational view of social and neurobiological aspects of self – regulation in behavior and development*. „Development and Psychopathology", vol. 9, s. 701–728.

Shelvin, Michael, Kenny, Mairin, McNeel, Eilen (2004). *Participation in higher education for students with disabilities: An Irish perspective*. „Disability & Society", vol. 19(1), s. 15–30.

Skalska, Katarzyna (2015). *Wsparcie społeczne a satysfakcja z życia studentów z niepełnosprawnością*. „Student Niepełnosprawny: szkice i rozprawy", vol. 15 (8), s. 119–136.

Skrzetuska, Ewa (2019). *Refleksja nauczyciela podstawą działań włączających w edukacji*. „Kwartalnik Pedagogiczny", vol. 64, s. 106–118.

Strnadova, Iva, Cumming, Therese M., Knox, Marie, Parmenter, Trevor R., Lee, Hee Min (2015). *Perspectives on life, wellbeing, and ageing by older women with intellectual disability*. „Journal of Intellectual and Developmental Disability", vol. 40, s. 275–285.

Stunell, Kari (2020). *Supporting student-teachers in the multicultural classroom*. „European Journal of Teacher Education", vol. 43(2), s. 1–17.

Szkudlarek, Tomasz (2003). *Pedagogika krytyczna*. W: Zbigniew Kwieciński, Bogusław Śliwerski (red.). *Pedagogika – tom 1*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 363–377.

Sztobryn-Giercuszkiewicz, Joanna (2016). *Alter idem – student z niepełnosprawnością w systemie szkolnictwa wyższego*. W: Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.). *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 99–145.

Thomas, Liz (2016). *Developing Inclusive Learning to Improve the Engagement, Belonging, Retention, and Success of Students from Diverse Groups*. W: Mahsood Shah, Anna Bennett, Erica Southgate (red.). *Widening Higher Education Participation*. Oxford: Elsevier, s. 135–159.

Walmsley, Jan (2001). *Normalisation, Emancipatory Research and Learning Disability*. „Disability and Society", vol. 16(2), s. 187–205.

Wehmeyer, Michael (2014). *Self-Determination: A Family Affair*. „Family Relations", vol. 63(1), s. 178–184.

Witkowski, Lech (2000). *Rozwój i tożsamość w cyklu życia: studium koncepcji Erika H. Eriksona*, Toruń: Wydawnictwo Wit-Graf.

Wolcott, Harry F. (2008). *Ethnography: A Way of Seeing*. AltaMira Press.

Wołowicz, Agnieszka (2018). *Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności?* „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura", vol. 10, s. 165–177.

Woodin , Sarah (2017). *Research With Disabled People: A Health Action Research Project With People With Learning Difficulties*. London: SAGE Publications Ltd.

Wos, Klaudia, Kamecka-Antczak, Celina (2019). *Być z kimś i dla kogoś. Postrzeganie dobra wspólnego przez pełnoletnich uczniów szkoły specjalnej – z praktyki badań włączających*. „Studia z teorii wychowania", vol. 4(29), s. 155–166.

Zbróg, Zuzanna (2014). *Reprezentacje społeczne praktyk pedagogicznych – konstruowanie profesjonalizmu wykładowców, nauczycieli i studentów*. W: Jacek Piekarski, Ewa Cyrańska, Beata Adamczyk (red.). *Doskonalenie praktyk pedagogicznych – dyskusja*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 65–80.

Zubrzycka-Maciąg, Teresa, Wosik-Kawala, Danuta (2015). *Wychowanie w szkole. Wskazówki dla nauczycieli*. Lublin.

Żółkowska, Teresa (2006). *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej*. „Edukacja Humanistyczna", vol. 2, s. 149–155.

Żuchowska, Dorota (2015). *Ku pełnej integracji – dostępność edukacji wyższej dla osób niepełnosprawnych*. W: Bernadeta Szczupał, Katarzyna Kutek Sładek (red.). *Wielowymiarowość integracji społeczno zawodowej studentów z niepełnosprawnością*. Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, s. 63–79.

Żuchowska, Dorota, Stojkow, Maria (2014). *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*. „Studia Socjologiczne", vol. 2(213), s. 153–174.

Żyta, Agnieszka (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

ZROZUMIEĆ SIEBIE
– (samo)postrzeganie osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ „INNYCH”
– rzecz o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością przez otoczenie

POMÓC W (SAMO)ZROZUMIENIU
– wychowanie i (re)socjalizacja osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ POTRZEBY
– sposoby wsparcia osób z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność w historii sztuki oraz anty-ableizm sztuki współczesnej

Joanna Stawowy
https://orcid.org/0000-0002-8556-7406
Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.05

Streszczenie
Temat choroby i niepełnosprawności jest podejmowany przez artystów od dawna, zależnie od epoki był on jednak przedstawiany na różne sposoby. Ruchy społeczne XX w., mające na celu emancypację inności, rzuciły nowe światło na postrzeganie ludzkiego ciała oraz jego możliwości sprawczych. Obecnie artysta jest bardziej komentatorem rzeczywistości niż jej biernym obserwatorem, a niepełnosprawność stanowi jeden z ważniejszych tematów sztuki. Wykluczenie, które dawniej obejmowało ludzi niepełnosprawnych, dzisiaj zdaje się przemijać, jednakże problem ableizmu nadal istnieje, a artyści współcześni odwołują się do niego w swojej twórczości, starając się mierzyć z krzywdzącymi stereotypami. Celem niniejszego artykułu jest próba spojrzenia na niepełnosprawność oczyma artystów, odnalezienie jej przedstawień w dziełach sztuki oraz prześledzenie, jak zmieniało się postrzeganie ciała niepełnosprawnego na podstawie estetyki oraz kanonu danej epoki – od idealnego ciała antyku po społeczne zaangażowanie sztuki współczesnej.

Słowa kluczowe
sztuka, niepełnosprawność, historia sztuki, sztuka współczesna, niepełnosprawność w sztuce.

Disability in the history of art and anti-ableism of contemporary art

Abstract
The subject of illness and disability has been explored by artists for a long time. Depending on the era, it was presented in different ways. Twentieth-century social movements, interested in emancipating otherness, shed new light on the perception of the human body and its causative capabilities. Currently, the artist is more a commentator of reality than its passive observer and disability is one of the most important subjects of art. The exclusion, which used to involve disabled people, seems to be passing nowadays, however the problem of ableism still exists. Contemporary artists refer to it in their works trying to face harmful stereotypes. The purpose of this article is to look at disability through the eyes of artists, to find its representations in works of art and to trace how the perception of the disabled body has changed, based on the aesthetics and canon of a given age – from the perfect body of antique to the social involvement of contemporary art.

Keywords
art, disability, art history, contemporary art, disability in art.

WSTĘP

Ableizm to przekonanie, że „niepełnosprawność jest czymś negatywnym, co w miarę możliwości powinno być leczone, naprawiane lub eliminowane" (Branka, Cieślikowska 2010: 133) i/lub zestaw „przekonań i zachowań, które zmierzają do nierównego lub zróżnicowanego traktowania osoby ze względu na faktyczną bądź spodziewaną niepełnosprawność" (Branka, Cieślikowska 2010: 133). Inaczej mówiąc – ableizm to przekonanie, że jednostki niepełnosprawne są gorsze i stoją niżej w hierarchii wartości niż osoby pełnosprawne.

Na przestrzeni wieków społeczny stosunek do osób chorych i niepełnosprawnych ulegał modyfikacjom, najczęściej jednak wiązał się z szeregiem nieprzyjemnych pojęć, takich jak: segregacja, ostracyzm czy agresja. Aż do XIX w. niepełnosprawność nie mieściła się w definicjach piękna, toteż pozostawała przez sztukę najczęściej niezauważana lub ukazywana w sposób przede wszystkim zgodny z kanonem. Niemalże w każdej z epok istnieli jednak artyści, stojący w opozycji do ogólnie przyjętych stereotypów, jakie społeczeństwo nakładało na osoby chore.

Burzliwe przemiany XX w. poskutkowały znaczną zmianą w postrzeganiu niepełnosprawności. Sztuka współczesna przez swój społeczny akcent oraz skłonność do autorefleksji dużo częściej i w dużo szerszym zakresie niż wcześniej kładzie nacisk na emancypację inności.

W poniższym artykule przedstawiam ogólny zarys niektórych tendencji oraz wybrane przykłady dzieł, które być może posłużą unaocznieniu tego, jak problem niepełnosprawności ewoluował w sztuce europejskiej.

PIĘKNO I DOBRO

Chociaż sztuka istniała praktycznie od zawsze, w różnych okresach czasu używano do jej opisu różnych określeń. W antyku nazywano ją *techne* i oznaczała znajomość ściśle określonych reguł oraz umiejętność postępowania zgodnie z nimi. Samo piękno postrzegane było w antyku na sposób psychofizyczny – tkwiło przede wszystkim w jedności i harmonii duszy i ciała. Pojęcie „kalon" oznaczało wszystko to, co się podoba, budzi uznanie, pociąga. Obejmowało m.in. widoki, dźwięki, cechy charakteru, „w których dzisiejszy człowiek widzi wartość innego rodzaju i jeśli je nazywa »pięknymi«, to z świadomością, że wyrazu używa przenośnie" (Tatarkiewicz 1960: 36). „Kalokagathia" była z kolei połączeniem piękna z dobrem, a zatem również odzwierciedleniem szlachetnego i etycznego postępowania. Wyrocznia delijska twierdziła nawet, że „najpiękniejszym jest to, co najsprawiedliwsze" (Tatarkiewicz 1960: 36). Nazwanie człowieka „pięknym" nie musiało więc oznaczać jedynie nawiązania do jego fizyczności, jak to mamy w zwyczaju pojmować dzisiaj.

Niewątpliwie istotne dla antycznego kanonu były proporcje. Obliczano, jakie występują w przyrodzie a w szczególności jakie powinien mieć dobrze wyrzeźbiony człowiek (a nie jakie powinien mieć dobrze wyrzeźbiony posąg) (Tatarkiewicz 1960). To na idealnej sylwetce ludzkiej opierano reguły. Panofsky określał go mianem „kanonu antropometrycznego". Owe reguły miały jednak charakter artystyczny a nie, jak np. w Egipcie, religijno-społeczny. Wynika z tego istotna cecha – kanon nie stanowił zbioru ścisłych reguł, był raczej ich poszukiwaniem. Nie dotyczył również tylko sztuki jako takiej, ale raczej przyrody ogółem. Co znamienite, pomimo że kanon zakładał komponowanie dzieł wedle proporcji i geometrycznych reguł, czasami jednak Grecy odstępowali od niego celowo, by lepiej sprostać wymaganiom ludzkiego wzroku. Tatarkiewicz (1960) podaje za przykład malarstwo teatralne – ponieważ dekoracje były przeznaczone do oglądania z daleka, malowano je inaczej niż malarstwo sztalugowe, Fidiasz świadomie zdeformował posąg Ateny, by umieścić go na kolumnie a „napis na świątyni w Prienie miał litery

nierównej wielkości, tym większe, im wyżej umieszczone" (Tatarkiewicz 1960: 76). Mimetyzm sztuki antycznej nie polegał zatem jedynie na wiernym kopiowaniu natury, ale również na jej idealizowaniu.

Artyście antycznemu nie pozostawało jednak wiele miejsca na indywidualizm. Nie przykładano wówczas wagi do oryginalności – ceniono natomiast zgodność z tradycją, w której Grecy „widzieli gwarancję trwałości, powszechności, doskonałości" (Tatarkiewicz 1960). Kanon, nawet ujęty jak powyżej – jako poszukiwanie harmonii i piękna – dopuszczał tylko pewną dozę własnej ekspresji. Dobrym artystą był ten, kto poznał reguły i potrafił je stosować, nie ten, kto chce w swoim dziele dać wyraz swojej indywidualności. Owe reguły z kolei nakazywały szukanie idealnych proporcji ciała ludzkiego.

Pojęcie „idealny" ma tu znaczenie kluczowe. Zgodnie z filozofią Platońską świat zmysłowy jest jedynie odbiciem świata idei. Uczeń Platona – Arystoteles – twierdził z kolei, iż każdą rzecz można podzielić na dwie składowe: ideę (formę) oraz materię. Idea była według niego czymś obiektywnym i niezmiennym niezależnie od cech indywidualnych (podobnie jak dla Platona), materia z kolei tym, co odpowiada za charakterystyczne cechy jednostki. Patrząc w ten sposób, każdy z nas nosi w sobie identyczną ideę człowieka, różnimy się natomiast materią i to ona odpowiada za np. indywidualne cechy wyglądu. A zatem – wedle starożytnych wzorców – w sztuce nie powinno się utrwalać dokładnie tego, co się widzi, a raczej starać się jak najlepiej oddać ideę danego przedmiotu. Piękne ciało było zatem ciałem idealnie wyrzeźbionym, w pełni ukazującym ideę człowieka.

O tym, jak ważne były proporcje, mówi również tzw. zasada złotego podziału (podział odcinka na dwie części, tak by stosunek długości dłuższej z nich do krótszej był taki sam, jak całego odcinka do części dłuższej). Wedle opinii niektórych znawców Partenon, Apollo Belwederski czy Wenus z Milo są oparte w całości właśnie na tej zasadzie (Tatarkiewicz 1960).

Z powodu owego przywiązania do piękna matematycznego, umysłowego oraz „idealizowania" widzianych przedmiotów, wydaje się, że w sztuce antyku nie było miejsca na niepełnosprawność. Piękne – a zarazem warte uwiecznienia w dziele – było to, co harmonijne i proporcjonalne. Dopuszczano jednak – oprócz idealizacji – groteskę i satyrę. W tym względzie można by powiedzieć, że pojawia się czasami nawiązanie do niepełnosprawności. Nie była to jednak ani forma dokumentacji, ani sygnalizowanie występowania problemu społecznego (jak to się dzieje np. w sztuce współczesnej), a raczej ujęcie prześmiewcze.

Znanym przykładem tego typu zabiegu jest postać staruchy, która stanowiła uosobienie zepsucia. Nie tylko została wyrzeźbiona ok. I w. n.e., ale o „starusze" pisano także bardzo wymyślną poezję. U Marcjalisa (I w. n.e.) czytamy: „Byłaś poddaną trzystu konsuli, o Vetustillo; dziś zostały ci trzy włosy i cztery zęby, masz kibić konika polnego, kończyny i barwę mrówki. Spacerujesz z czołem bardziej pomarszczonym od twej stuły i piersiami niczym pajęcze sieci; żyjący w Nilu krokodyl niewielki ma pysk, jeśli porównać go do twej paszczy" (Eco 2007: 160).

Innym przykładem odstępstwa od ukazywania idealnego ciała może być Priap. Od imienia tego starożytnego boga wzięła się nazwa objawu chorobowego – „priapizmu", polegającego na występowaniu długotrwałego, bolesnego wzwodu członka, który nie jest

związany z podnieceniem lub pobudzeniem seksualnym. Postać owa bywa przedstawiana głównie na freskach.

KU CHWALE BOGA

Do średniowiecznych artes liberales (sztuk wyzwolonych) zaliczano gramatykę, retorykę, dialektykę, arytmetykę, geometrię, astronomię i muzykę. Artes vulgares (sztuki pospolite/mechaniczne) były z kolei utożsamiane z działaniami wymagającymi przede wszystkim siły fizycznej. Z początku zachowało się również antyczne myślenie o pięknie połączonym z dobrem, jednakże w wyniku dalszych przekształceń – m.in. przekładów Pisma Świętego (Vulgata) greckie „kalon" zaczęto tłumaczyć jako „bonum" a nie „pulchrum" (Tatarkiewicz 1962: 12) – powoli odstąpiono od tej reguły. Cnotliwość i dobro zaczęło być przymiotem duszy, cielesność i zmysłowość zostały zepchnięte na margines. Zakaz przedstawień Boga poskutkował zwrotem ku formom symbolicznym. Zrezygnowano z antycznego mimetyzmu na rzecz wyobraźni. Nie obserwowano już natury, tak jak w starożytnej Grecji zwykło się robić, by chwalić jej doskonały, harmonijny charakter sam w sobie, zamiast tego wykorzystywano jej motywy w celu afirmowania boskiej kreacji. Artysta, jak pisze Maria Gołaszewska (1986), miał charakter służebny – służył przede wszystkim Bogu, królowi oraz społeczeństwu.

Średniowieczne społeczeństwo borykało się z wieloma chorobami i brakiem higieny. Poziom ówczesnej medycyny sprawiał, iż wiele niegroźnych dziś chorób i urazów „leczono" amputacją. Zabieg rozpoczynał się z reguły skrępowaniem pacjenta, a kończył kauteryzacją kończyny (oblewaniem kikuta wrzącym olejem). Był to też okres, w którym powszechnie stosowano tzw. kary mutylacyjne. Bluźnierstwo karano wyszarpaniem języka szczypcami, krzywoprzysięstwo ucinaniem palców. „…na pręgierzach i szubienicach niejednego miasta wisiały odcięte uszy, nosy i dłonie należące do przedstawicieli miejscowego półświatka. W piętnastowiecznej Brugii małżowinę przybijano wraz z właścicielem, który musiał samodzielnie »wyrwać się z opresji«. Szerokie rozpowszechnienie kar mutylacyjnych sprawiło, iż widoczne okaleczenie traktowano jako dowód kryminalnej przeszłości danej osoby. Stąd też w XIV-wiecznej Anglii władze wydawały certyfikaty niewinności dla rannych żołnierzy i ofiar wypadków" (Kowalczyk 2015). Jakkolwiek niepełnosprawność była czymś powszechnym, dość często uznawano ją również za boską karę. „Wedle prawa kanonicznego ułomność stanowiła przeszkodę w przyjęciu święceń kapłańskich. Jedynym wyjściem była pisemna prośba do kurii papieskiej o stosowną dyspensę. Przechowywane do dziś w archiwach watykańskich wnioski zawierają szczegółowe opisy okoliczności, w których powstała ułomność. W roku 1474 kleryk Mikołaj z Pabianic przyznawał, że gdy spajał rękojeść noża za pomocą ołowiu, kropla rozgrzanego metalu wypaliła jego lewe oko" (Kowalczyk 2015). Takie podejście do niepełnosprawności skutkowało wykluczeniem osób nią dotkniętych, których automatycznie uważano za ukaranych przez Boga grzeszników lub przestępców.

Osoby chore lub niepełnosprawne uwieczniane były najczęściej w scenach uzdrowień, jak np. na XII/XIII-wiecznej mozaice w katedrze w Monreale na Sycylii, gdzie Jezus

uzdrawia trędowatych. Chorzy i niepełnosprawni z ilustrowanych ksiąg, fresków czy rycin są również często w trakcie pielgrzymki lub leczenia przez ówczesnych cyrulików. Dzieła takie mają zatem charakter głównie religijny (afirmacyjny wobec Boga) lub dokumentacyjny. Prawie nigdy nie przedstawia się natomiast problemu niepełnosprawności samej w sobie – dużo częściej kładzie się nacisk na jego symboliczny charakter.

Średniowiecze jest również czasem, kiedy zaczęły pojawiać się pierwsze atlasy anatomiczne. W dziełach, takich jak „Practica Chirurgiae" Rogeriusa (zwanego również Rogerius Salernitanus, Roger Frugardi, Roggerio Frugardo itd.) z XII/XIII w., można dopatrzeć się wielu ilustracji nie tylko anatomii ludzkiego ciała, ale również rozmaitych zabiegów medycznych (upuszczanie krwi, cewnikowanie itd.), jak również wizerunku osób chorych i niepełnosprawnych.

Nieco inaczej sytuacja wyglądała w przypadku chorób psychicznych. Klasyczni Grecy z jednej strony uważali „szaleństwo" za stan demoniczny, z drugiej czynili próby badania go. Hipokrates przypisywał je zaburzeniom równowagi płynów ustrojowych, które można było według niego wyleczyć odpowiednią dietą. W średniowieczu uważano je z kolei głównie za cechę nadprzyrodzoną. Nie znano pojęcia zaburzenia psychicznego, nie mawiano również o szaleństwie jako takim – najczęściej określano je mianem opętania. Jak wskazuje Foucault (1961), „szaleństwo" uważane jest z reguły za zagrożenie ustalonego porządku, dlatego też powoduje strach. Niczym dziwnym nie wydaje się zatem, że nieświadome rzeczywistej natury pochodzenia ich przypadłości średniowieczne społeczeństwo reagowało w stosunku do osób psychicznie chorych głównie segregacją i ostracyzmem.

Pogląd ten dobrze ilustruje mit o tzw. Statku Głupców. Niektórzy utrzymują, że po raz pierwszy został on ukazany w Grecji i była to forma wykluczenia po to, aby „chronić wspólne dobro". Faktem jest natomiast, iż w 1494 r. Sebastian Brant zaadaptował ową alegorię w swojej książce ilustrowanej przez Albrechta Durera. Statek Głupców był również inspiracją do powstania obrazu Hieronima Boscha o tym samym tytule (1490–1500). Alegoria owa przedstawia statek bez kapitana, który przewozi na swoim pokładzie obłąkanych, zmierzając w podróż bez wyznaczonego kursu. Pomimo że sam mit wydaje się być dość brutalnym sposobem na ukazanie choroby psychicznej, jako parodia „Arki zbawienia", Statek Głupców Branta odwrócił normy społeczne i krytykował obyczaje oraz autorytet kościoła.

Mimo jej nietolerancyjnego charakteru, segregacja okazywała się jednak jednym z mniej radykalnych sposobów radzenia sobie z „szaleństwem". Chociaż w przeciwieństwie do trądu nie jest zaraźliwe, wyzwalało odrzucenie, które nierzadko prowadziło do brutalności. Przy wielu okazjach osoby z zaburzeniami psychicznymi zostawały poddawane torturom a jako „głupcy" padali również ofiarą agresji: byli bici, paleni, traktowani jak zwierzęta. Uważano, że istnieje tzw. kamień szaleństwa i że mieści się on w mózgu. Zabieg usunięcia go polegał na trepanacji czaszki chorego i wydobycie z jej środka owego kamienia (Charles G. Gross 2012). Wspomniany wcześniej Bosch uwiecznił ową hipotetyczną procedurę medyczną wykonywaną przez europejskich znachorów XV w. na jednym ze swoich obrazów (1494). Zapisany pismem gotyckim napis w języku niderlandzkim głosi: „Meester snijt die keye ras, Mijne name Is lubbert das", co znaczy: „Panie,

wydobądź ten kamień raz, nazywam się Lubbert Das" (Olkusz, Olkusz 2018: 115). Określenie „lubbert das" posiadało wydźwięk ironiczny i oznaczało zboczeńca albo głupca. Pacjent siedzi na krześle poddając się praktykom znachora-chirurga, którego głowa przyodziana jest w lejek. W czasach, gdy obraz ów powstawał, uważano, że choroby umysłowe są spowodowane brakiem płynu w mózgu – płynu uważanego za olej, który można łatwo wlać do komory czaszkowej przy pomocy lejka (Olkusz, Olkusz 2018). Olej ów znajduje się w dzbanie przywieszonym do pasa chirurga-znachora. Lejek na głowie chirurga nie symbolizuje zatem mądrości a raczej jego głupotę. Obraz Boscha jest więc raczej krytyczną karykaturę owej procedury niż jej dokumentacją.

NOWOŻYTNOŚĆ

W okresie renesansu nastąpił wyraźny odwrót od afirmatywnego wobec Boga, transcendentalnego pojmowania rzeczywistości oraz zwrotu w kierunku spraw doczesnych. Ponownie to harmonia, proporcje i kanon ciała idealnego stały się najbardziej pożądane. Umysłowy charakter odrodzenia skłaniał artystów do naukowego pojmowania sztuki. Najważniejsza stała się perspektywa. Artyści pisali traktaty, na wzór Greków wpisywali ciało w geometryczne formy, powrócono do teorii naśladownictwa (mimesis). Miała ona jednak nieco inne niż pierwotnie znaczenie – chodziło nie tyle o naśladowanie natury, ale doskonałych wzorców starożytnych (Tatarkiewicz 1967). Za Witruwiuszem uznawano, że piękne jest to, co zgodne z rozumem, użyteczne i cieszy oczy. Zapanowały jednak również istotne nowości, m.in. teoria, iż twórczość artysty zaczyna się już w momencie widzenia. Sztuka jest zatem przede wszystkim twórczym widzeniem. Uznano, że nie jest ona dziełem tylko rąk, ale przede wszystkim ludzkiego umysłu (Tatarkiewicz 1967).

Obraz Pietera Bruegla (starszego) „Kalecy" (1568) przedstawiaj grupę pięciu niepełnosprawnych. Są to prawdopodobnie ludzie żebrzący na ulicy lub podczas festynu. Odmienne nakrycia głowy mogą wskazywać na różne pochodzenie lub pozycje społeczne namalowanych: widoczna jest mitra (odniesienie do księdza), futrzana czapka (mieszczanin), czepek (wieśniak), hełm (żołnierz) i korona (arystokrata). Owo zróżnicowanie może odnosić się do niderlandzkiego przysłowia: „Kłamstwo podąża jak kaleka na kulach", które odnosiło się do hipokrytów. W biografii malarza autorstwa Feliksa Timmermansa znajduje się wzmianka, jakoby Bruegel przez pewien okres życia przebywał w środowisku żebraków. Prawdopodobnie poznał zatem ich „sztuczki" wyłudzania datków i jałmużny (Hagen, Hagen 2001).

Z czasem zaczęły pojawiać się jednak dzieła sympatyzujące z osobami dotkniętymi wykluczeniem. Lavinia Fontana (zwana także Livia Fontana, Lavinia Zappi lub Lavigna Fontana), artystka manieryzmu, ok. 1595 namalowała portret Antonietty Gonzalez. Dziewczynka pochodziła ze słynnej u schyłku XVI w. rodziny, której członkowie (m.in. ojciec i dwie siostry Antonietty) byli dotknięci rzadką chorobą – hipertrichozą, polegającą na nadmiernym owłosieniu ciała. Przypadek Antonietty w swojej pracy „Monstrorum historia" opisał przyjaciel artystki – lekarz i przyrodnik Ulisses Aldrovandi (Ghadessi 2018).

Podobnie jak Fontana, również przebywający na hiszpańskim dworze Diego Velázquez odznaczał się empatycznym podejściem do niepełnosprawnych. Kilkukrotnie malował karłów, którzy pełnili rolę błaznów. Stanowili oni przedmiot kpin i szyderstw – ubierano ich w przesadnie bogate stroje, nadawano wymyślne imiona. Portret Don Sebastiana de Morry z ok. 1645 r. w odmienny sposób od malarstwa dworskiego ukazuje nadwornego błazna. Artysta przedstawił karła siedzącego z zaciśniętymi pięściami na podłodze pod ścianą. Człowiek ów – co istotne – patrzy z wyrzutem prosto w oczy widza. Pomimo skrótu perspektywistycznego nóg, który sprawia, że filigranowa sylwetka Sebastiana przywodzi na myśl marionetkę, owym spojrzeniem Velázquez akcentuje emocje modela, a tym samym podkreśla jego człowieczeństwo.

WIEK XIX

Pierwsze „freak shows" („pokazy dziwaków") pojawiły się w połowie XVI w. w Anglii. Dla niektórych niepełnosprawnych udział w nich był szansą przetrwania w czasach, w których nie istniała publiczna opieka społeczna, inni do „cyrków dziwaków" trafiali siłą. „Osoby z widocznymi deformacjami stanowiły modny podarunek w środowisku arystokracji aż do końca XVIII wieku. Na dworach swych właścicieli ludzie ci pełnili rolę zbliżoną do zwierzątka domowego. W poniżający sposób zmuszano ich do toczenia walk, występów nago (szczególnie osoby garbate) czy niezdarnych akrobacji" (Kowalczyk 2015). Mimo że były obecne już wcześniej, to właśnie w XIX w. „freak shows" urosły do rangi pokazów, na które przychodziły masy gapiów. Jakkolwiek było to stulecie wielkich przemian i rozwoju (zarówno przemysłowego, społecznego, jak i medycznego), tego typu pokazy cieszyły się wielką popularnością. Dodatkowe kończyny, niecodzienny wzrost, owłosienie ciała, mikrocefalia i wiele innych, uznawane były za szokujący a równocześnie intrygujący widok. Na tyle intrygujący, by płacić za jego oglądanie.

Inność była postrzegana za coś ciekawego, ale i zdehumanizowanego równocześnie. Występujący na scenie nie były artystami – jak to by można powiedzieć o dzisiejszych cyrkowcach – a raczej niewolnikami. Część z nich była zamykana w klatkach, bita lub poniżana. Ich „właściciele" przede wszystkim na nich zarabiali, rzadko troszczyli się o dobre samopoczucie „podopiecznych". Często nadawano im chwytliwe, nawiązujące do zwierząt nazwy: Człowiek-Słoń (Joseph Carey Merrick), Dziewczyna-Wielbłąd (Ella Harper) czy „Lionel" (Stefan Bibrowski). Ten ostatni był jednym z najbardziej znanych „odmieńców". Urodził się w 1890 r. nieopodal Płocka i podobnie jak Antonietta Gonzalez cierpiał na hipertrichozę. W jego przypadku owłosienie było wyjątkowo bujne: pokrywało bowiem całe ciało i dorastało do kilkudziesięciu centymetrów. Rodzice sprzedali go niemieckiemu przedsiębiorcy. „Lionel" występował w amerykańskim cyrku Barnum & Bailey. Z kolei wspominana Ella Harper – „Dziewczyna–Wielbłąd" – urodziła się w 1870 r. a w cyrku pracowała od 1886. Swój pseudonim zawdzięczała nadzwyczaj rzadkiej wadzie genetycznej, która sprawiła, że jej kolana wyginały się w drugą stronę. By podrasować przedstawienie, często na scenę wprowadzano ją w towarzystwie prawdziwego wielbłąda. Finalnie porzuciła pokazy, które uznawała za upokarzające.

Istnieje wiele fotografii, ukazujących osoby występujące w „cyrkach dziwaków". O historiach tych ludzi można by napisać bardzo wiele, co dotyczy zaś samej fotografii, nie była ona w XIX w. uznawana za pełnoprawną sztukę. Eksperymentowano z nią, bawiono się nią, odkrywano jej potencjał, ale jeszcze w wieku XX trwała dyskusja nad tym, czy włączać ją w poczet sztuki, czy może, ze względu na czysto dokumentacyjną rolę, jest tylko produktem technicznym.

W związku z tym, że to fotografia zaczęła oddawać rzeczywistość na sposób wyjątkowo realistyczny, rozpoczęła się również dyskusja w sprawie malarstwa. Zanim jednak w 1826 r. Joseph Nicéphore Niépce wykonał pierwsze trwałe zdjęcie, Théodore Géricault, w kontraście do swojego nauczyciela Jacquesa-Louisa Davida, który podążając za renesansowym wzorcem akademizmu malował głównie heroiczne i atletyczne ciała celebrujących herosów, zajął się tworzeniem wysublimowanych portretów osób cierpiących na zaburzenia psychiczne. W 1822 r. namalował serię „Portrety szaleńców". Oryginalnie było ich dziesięć, przetrwało pięć: „Kobieta uzależniona od hazardu", „Porywacz dzieci", „Kobieta cierpiąca z powodu obsesyjnej zazdrości", „Kleptoman" i „Mężczyzna cierpiący na złudzenia dowodzenia wojskowego". Wnikliwie analizując modele widoczne na portretach zauważymy sympatyzujące wobec nich nastawienie artysty.

„Istotną cezurą między dwoma »wizjami« szaleństwa (…) jest ten moment, kiedy Europejczycy przestają je traktować w kategoriach nawiedzenia-grzechu, czynią zaś zeń chorobę, według mniemań ówczesnych (nie całkiem wygasłych) wymagającą ścisłej izolacji, co oznacza śmierć społeczną obłąkanych. Przejście od jednego »dyskursu« do drugiego dokonało się w dobie klasycyzmu" (Foucault 1961: 9) – pisze Marcin Czerwiński na pierwszych stronach Foucaultoskiej „Historii szaleństwa". To właśnie w XIX w. zakwalifikowano je jako upośledzenie. Opracowano również pojęcie „choroby" i „urazu" na określenie odchyleń od normalnego, właściwego funkcjonowania organizmu. Dzięki takiemu oglądowi niepełnosprawność stała się czymś, co można wyleczyć dzięki nauce, a nie religijnym cudom. Osoby niepełnosprawne z kolei stały się uzależnionymi od stałej opieki, zazwyczaj wymagającymi bolesnych zabiegów, pacjentami.

ANTYABLEISTYCZNA SZTUKA AWANGARDY I NEOAWANGARDY

Najogólniej rzecz ujmując do ok. XIX w. celem ukazywania w sztuce ciała było zaakcentowanie jego piękna, zgodnego z kanonem danej epoki. Sztuka współczesna nie tylko zdaje się jednak nie posiadać żadnych ogólnych reguł, ale również żadnych wiodących nurtów.

Zasługę wyzwolenia sztuki z kanonu można przypisać Wielkiej Awangardzie – płynęła ona pod prąd, często mówiło się i pisało w niej o rewolucjach, tworzono manifesty, w których nie tylko pojmowanie estetyki znacząco różniło się od wcześniejszego oglądu na sztukę. Dużą wagę przypisywano wówczas kategoriom nowości i oryginalności. Surrealiści zwrócili się ku badaniom nad snem i wyobraźnią, konstruktywiści ku szukaniu nowych form plastycznych, ekspresjoniści ku wyrażaniu emocji itd. Istniały również ruchy, takie jak dadaizm, które jasno opowiedziały się za pacyfizmem, sprzeciwiając się tradycji oraz wszystkim przyjętym dotychczas regułom.

Podczas I wojny światowej portretowaniem rannych żołnierzy zajmował się m.in. w latach 1916–17 Henry Tonks. Z wykształcenia lekarz i artysta równocześnie w 1914 r. zaczął pracę jako chirurg wojenny. Równocześnie tworzył pastelami dokumentację obrażeń twarzy w Cambridge Military Hospiral i w Queen's Hospital. W 2008 r. jego prace zostały pokazane na wystawie „Faces of Battle" w National Army Museum.

O ile jednak portrety Tonksa miały jednak charakter głównie dokumentacyjny, o tyle obraz „War Cripples" (1920) Otto Dixa – niemieckiego artysty dadaistycznego, znanego z dzieł ukazujących brutalność wojny – posiadał wydźwięk głównie pacyfistyczny. Artysta ukazuje weteranów wojennych, z których każdy jest po amputacji. Podobnie jak Brant w „Statku Głupców" w XV w. oskarża Kościół i króla, Dix przywołuje kalekie ciała wojennych weteranów, by ukazać, jakimi kosztami był obarczony dwudziestowieczny nacjonalizm i zmechanizowana wojna. Kiedy Hitler doszedł do władzy w 1933 r., Dix otrzymał zakaz wystawiania omawianego obrazu. Później został on skonfiskowany i wystawiany na Wystawie sztuki zdegenerowanej z podpisem „Slander against the German Heroes od the World War". Tam też był on widziany po raz ostatni. Obecnie uznaje się, że został zniszczony.

W zagrzewających do walki patriotycznych obrazach i sloganach nie ma miejsca na ukazywanie tego, co z ciałem robią wojenne rany, zatem również wydany w 1924 r. przez Ernsta Friedricha album „Wojna wojnie" (niem. „Krieg dem kriege") spotkał się z potępieniem rządu, protestem związków weteranów i organizacji patriotycznych. Dzieło zawiera niemal 180 zdjęć z niemieckich archiwów wojskowych i medycznych. Wiele z fotografii zostało uznane przez rządowych cenzorów za nienadające się do publikacji. Z drugiej strony dzieło Friedricha zyskało szeroką aprobatę lewicowych artystów, pisarzy i intelektualistów oraz zwolenników stowarzyszeń antywojennych. Album został przełożony na wiele języków, do 1930 r. był wznawiany dziesięć razy.

Sztuka bywa również formą przepracowywania wojennej traumy. Rzeźba Aliny Szapocznikow „Ekshumowany" (1955) przedstawia odlane w brązie ciało człowieka bez szczegółów fizjonomicznych. Jest ono niekompletne, okaleczone, bez rąk, z nogami uciętymi poniżej kolan, a jego niewielkie wymiary potęgują wrażenie kruchości. „Ekshumowany" bywa interpretowany na dwa sposoby: jako wyraz doświadczeń wojennych artystki – lata 1940–1942 spędziła razem z matką w getcie w Pabianicach, stamtąd trafiła do getta łódzkiego, następnie do obozów w Auschwitz, Bergen-Belsen i Teresinie – albo jako rzeźba upamiętniająca Węgra – László Rajka.

Neoawangarda (ruch zaczynający się ok. lat 70. XX w.) zainspirowana swoją poprzedniczką równocześnie zrównała elitarne z egalitarnym. Rozwinęła się sztuka krytyczna i feministyczna. Postmodernistyczny eklektyzm i pluralizm przyczynił się do dużo większej wolności wypowiedzi artystycznej niż działo się to w wiekach wcześniejszych.

Artyści współcześni i teoretycy sztuki dużo chętniej i częściej nawołują do równości i walki z wykluczeniami, niż się z nimi zgadzają. Bariery związane z wykluczeniem albo nie istnieją, albo przynajmniej nie są tak silne jak poza światem współczesnej sztuki. Ma to prawdopodobnie dwie przyczyny: sztuka w końcu zaczyna zdawać sobie sprawę ze swojej sprawczej siły, a zatem dużo chętniej włącza się w dyskusje społeczne oraz fakt, iż artystę bardzo często cechuje wyczulona wrażliwość.

Tym, co wydaje się szokować najbardziej, jest wkroczenie do muzeów (często dalej pojmowanych jako swoistego rodzaju sanktuaria sztuki) dzieł związanych z takimi sferami życia, które przez wieki były spychane na margines. To tzw. abject-art, czyli sztukę dotyczącą ciała i jego wydzielin, seksualności, śmierci czy choroby – wszystkiego, czego się boimy, od czego na co dzień uciekamy, co wywołuje w nas negatywne emocje. Drugim znaczącym odłamem sztuki współczesnej jest body art., tj. sztuka ciała zajmująca się głównie działalnością performatywną.

Wydaje się jednak, że owo XX-wieczne „wyzwolenie" sztuki z kanonu oraz z potrzeby ukazywania stereotypowego, ugruntowanego kulturowo piękna, nie sprawiło, że teraz piękna się już nie pokazuje. Ukazywanie w sztuce współczesnej ciała niepełnosprawnego nie jest tylko i wyłącznie oswajaniem widza z chorobą i jej skutkami a poprzez to budowaniem społecznej akceptacji, ale i próbą redefiniowania piękna – podważenia stereotypu, że pięknym może być tylko ciało pełne: dwunożne i dwuręczne, tylko kobiece, albo tylko męskie (w żadnym razie nie obojnacze), o standardowych proporcjach.

Dotykanie blizn, kikutów, miejsc zmienionych na skutek choroby czy urazu zawsze było i nadal pozostaje tematem tabu (podobnie z resztą jak przyglądanie się im). Artur Żmijewski w swoim filmie „Oko za oko" (1998) ukazuje osoby pełnosprawne „użyczające" swojego ciała niepełnosprawnym, by ci mogli wykonywać codzienne czynności – zdrowi pomagają chodzić, myć się osobom niepełnosprawnym. Powstają w ten sposób osobliwe, wielonożne i wieloręczne twory, dochodzi do „kłopotliwego kontaktu między sprawnym i kalekim". Zdrowi zostali według Żmijewskiego „dopuszczeni do największej konfidencji, do najwstydliwszego dotyku, do największej sromoty – dotykają blizn" (Sienkiewicz 2009). W ten sposób artysta oswaja nieoswojone – pokazuje, że „nie ma się czego bać" ani przed czym uciekać, pokazuje irracjonalność działania współczesnego człowieka, który boi się dotyku niepełnosprawnego.

Nieco później powstał, nakręcony w ośrodku rehabilitacyjnym dla osób sparaliżowanych, film „Na spacer" (2001). Częścią owej rehabilitacji są spacery. Chorych zabierają na nie silni zdrowi mężczyźni. Jak pisał Adam Szymczyk: „Żmijewski konstruuje pytanie o granice pomocy, współczucia i współodczuwania oraz podaje w wątpliwość mechanizm procesu rehabilitacji – wyrównywania różnic – który zamienia się w fizyczną opresję". Z kolei odbyta w kościele ewangelicko-augsburskim „Lekcja śpiewu" (2001) polegała na wykonaniu „Kyrie" z „mszy polskiej" Jana Maklakiewicza przez chór głuchoniemych. Skazana na porażkę próba, istotnie – pomimo wysiłków dyrygenta i śpiewaków – zakończyła się powstaniem kakofonii. W 2003 r. w Niemczech Żmijewski powtórzył eksperyment, tym razem przy udziale śpiewaczki operowej. Wspólnie z głuchoniemymi wyśpiewała utwór Jana Sebastiana Bacha – symbolu niemieckiej kultury wysokiej. Artysta manifestuje w ten sposób zupełnie opozycyjne do ableistycznego podejście, akceptując niepełnosprawnych dokładnie takimi, jakimi są. „Bardzo łatwo przychodzi nam uznanie dla kogoś, kto np. stracił nogę, a mimo to wspina się po górach" – mówił Żmijewski w wywiadzie: „Jakie to wspaniałe, że przekracza siebie, zdobywa szczyty zupełnie jak zdrowy. Ale to jest terror zdrowych: upośledzeni mogą zostać zaakceptowani, ale wtedy, kiedy upodobnią się do zdrowych. Jeśli pomimo kalectwa manifestują swoją nadzwyczajną sprawność, wtedy mogą liczyć na społeczną akceptację, a nawet na podziw. Ale ja wolę

sytuację, kiedy np. głuche dzieci śpiewają, nie starając się naśladować wypracowanych przez słyszących wzorców. Mają własne dźwięki, rytm, harmonię, własną muzykę pochodzącą z ich świata. Tworzona przez nich muzyka zawsze będzie zdeformowana, można to zaakceptować lub nie, ale nie da się tego faktu sfałszować. Śpiewając, manifestują swoją nieprzekraczalną odmienność" (Żmijewski 2005).

W sztuce współczesnej następuje również zmiana osi opowiadającego. O ile już dawniej zdarzały się przypadki tworzenia sztuki przez niepełnosprawnych, o tyle rzadko kiedy owi artyści nawiązywali w swoich pracach do własnego stanu zdrowia. W sztuce współczesnej artysta niepełnosprawny sam podejmuje temat własnej choroby. Osoby dotknięte wykluczeniem mówią same za siebie – kobiety opowiadają o kobiecości, transseksualiści o transseksualności, niepełnosprawni o niepełnosprawności, chorzy o chorobie, ofiary przemocy o przemocy itd. Wydaje się, że to zabieg nie tylko zdrowy w znaczeniu „pozwalający na autoekspresję", jak również zasadny społecznie – pozwala na zapoznanie się z „innym" z jego własnej perspektywy. W ten sposób kreowany obraz niepełnosprawności (i nie tylko) staje się zgodny z rzeczywistością – ukazuje się niepełnosprawność taką, jaką ona jest naprawdę, nie tylko taką, jaka się ona wydaje widzowi pełnosprawnemu.

Irlandzka artystka Mary Duffy urodziła się bez rąk. Podczas performance'u z 1995 r. pozowała nago, wygłaszając monolog, w którym opisywała, w jaki sposób jej ciało zostało zdefiniowane przez medycynę i społeczeństwo oraz w jak destrukcyjny sposób owe spojrzenia podziałały na jej pewność siebie. Podczas tego performance'u Duffy przypominała Wenus z Milo – jedną z najbardziej znanych rzeźb. Zabieg był celowy i miał służyć ukazaniu hipokryzji kryjącej się w twierdzeniu, iż człowiek bez rąk nie może być piękny, ale rzeźba bez nich jest postrzegana za symbol klasycznego (kobiecego) piękna (Millet-Gallat 2012). Podobnie jak Żmijewski podejmuje temat dotykania blizn, Duffy daje widzowi okazję do patrzenia, a przez to walczy ze wspominanym wcześniej tabu, które owiewa ciało niepełnosprawnych.

Do Wenus z Milo nawiązuje również Joel-Peter Witkin. Fotografia „Madame X" (1981) stanowi interpretację hellenistycznej bogini nie tylko jako osoby niepełnosprawnej, ale również jako hermafrodyty (Millet-Gallant 2012). Artysta dotyka w ten sposób problemu podwójnego wykluczenia/wielokrotnej dyskryminacji, równocześnie konfrontuje widza z nową ideą piękna.

Z kolei w „Olimpii" Katarzyna Kozyra – powszechnie znana przedstawicielka sztuki krytycznej – neutralizuje grozę choroby nowotworowej. Praca składa się z trzech fotografii, które przedstawiają kolejno: nagą artystkę leżącą na szpitalnym łóżku podczas chemioterapii, starą, obnażoną kobietę siedzącą na kanapie oraz artystkę upozowaną na modelkę ze słynnego obrazu *Olimpia* Edouarda Maneta. Całości dopełnia filmowa dokumentacja procesu przyjmowania kroplówek z lekarstwem. Każda z tych części zestawia XIX-wieczny akt z wizerunkiem ciała chorego na zasadzie kontrastu. Jak sama Kozyra mówi: „To bardzo osobista praca i całkiem świadomy ekshibicjonizm. (…) Przez trzy lata funkcjonowałam z kroplówką, tak jak inni z papierosami czy wódką. To była moja rzeczywistość. Żyłam w szpitalach, gabinetach, na naświetlaniach, wśród tej mniejszości, a może i większości, której coś dolega. Byłam przywiązana do lekarskiej opieki, uzależniona od niej jak pies od człowieka" (Sarzyński 1998: 43). Kozyra „antycypuje reakcję

publiczności i krytyki podobną do tej sprzed półtora wieku. Obraz Maneta ukazujący odpoczywającą kurtyzanę, patrzącą wprost na widza, wywołał skandal sposobem prezentacji kobiecego aktu, bezpruderyjnym, pozbawionym mitologicznego czy religijnego kamuflażu. Widziano w nim nie tylko zagrożenie dla publicznej moralności. Odczytano go jako zły omen rodzącego się ruchu emancypacyjnego kobiet. Kozyra nawiązaniem do *Olimpii* rzuciła wyzwanie kreowanemu przez mężczyzn i dla mężczyzn kultowi piękna młodego, zdrowego, kobiecego ciała, obnażając fałsz i hipokryzję takiej projekcji kobiecości. Pokazanie tak intymnego przeżycia wręcz w sposób taki, że odbiorca może wniknąć w świat chorego, nawiązanie relacji jest bardzo ważnym narzędziem sztuki współczesnej" (Budzałek, Milewska 2016).

Przy okazji dyskursu o niepełnosprawności warto podkreślić również, jak istotną rolę do społecznej akceptacji ludzkiego ciała wniósł feminizm i jego walcząca z uprzedmiotowieniem ludzkiego ciała postawa. Pierwsza fala (sufrażystki) walczyła głównie o przyznanie kobietom praw wyborczych oraz prawa do edukacji. Druga zajmowała się również równouprawnieniem na rynku pracy, kwestiami aborcji oraz kobiecą seksualnością, podejmowała problem rozdziału między sferą prywatną a publiczną. Trzecia połączyła wcześniejsze myśli z różnymi współczesnymi nurtami teorii społecznej, przede wszystkim z teorią krytyczną, poststrukturalizmem, teorią queer, teorią postkolonialną czy ekologizmem, zajęła się problemem dyskryminacji mniejszości, m.in. na bazie rasy, etniczności, wyznania, ale również niepełnosprawności. Podniesiono problematykę chorób przenoszonych drogą płciową, wykorzystywanie seksualne dzieci czy równy dostęp do technologii. Fala czwarta, jak pisze Kristen Sollee (2015), jest „ruchem pozytywnie nastawionym w stosunku do ciała, zachęcającym wszystkie płcie o różnym poziomie kreatywności do pokazania autoreprezentacji swojego ciała w różnych rozmiarach i kształtach". Co istotne, dodaje również, że „czwarta fala jest ciało-pozytywna".

Początków owego ruchu można dopatrywać się jeszcze w epoce wiktoriańskiej w reformie dotyczącej noszenia gorsetów. Oficjalnie zapoczątkował go Lew Lauderback w swoim eseju „More people should be fat". Ruch ten miał również kilka fal, w których podnoszono dyskusję o tym, jak akceptacja wyglądu wpływa m.in. na ludzką psychikę. Wyzwolenie z przymusowego wpisywania się w opresyjne normy „ciała idealnego" okazuje się krokiem do szczęśliwszego życia poprzez samoakceptację. Celem ruchów takich jak ruch body-positive jest nie tyle bezbrzeżna akceptacja ciała, co negowanie krzywdzących stereotypów i agresji wobec tych jednostek, które się w nie wpisują. Sally Hewett wyszywa narządy płciowe różnych rozmiarów i form, z różną dozą owłosienia, ukazując w nich m.in. blizny po mastektomii. Sophie Mayanne z kolei w swoim projekcie „behind the scars" fotografuje ludzi z bliznami. Każde zdjęcie dopełnia historia fotografowanego modela/modelki. Prace są w większej części wykonane na kolorowych tłach, a osoby na nich ukazane uśmiechają się niewymuszenie lub emanują spokojem. Owa emanacja pozytywnej energii stanowi tu istotny aspekt – artystka nie pokazuje niepełnosprawności/choroby jako kondycji jednoznacznie negatywnej, wykluczającej dotkniętą nią jednostkę z życia społecznego. Na swoich fotografiach Mayanne przestawia osobę niepełnosprawną nie jako kogoś, kogo należy przede wszystkim żałować – ukazuje go/ją jako człowieka równego ludziom pełnosprawnym, potrafiącego znaleźć radość pomimo przeciwności

losu, kogoś przystępnego, ludzkiego, normalnego. Kogoś, kogo nie trzeba się ani bać, ani nad kim nie trzeba się litować. Kogoś, kogo należy traktować tak jak każdego innego człowieka – z życzliwością i wyrozumiałością.

Na koniec warto również dodać, iż niektórzy artyści nie tylko nie widzą przeszkód w prezentowaniu niepełnosprawności, przeciwnie – ciało „niepełne" traktują jako okazje do rozwoju transhumanistycznych idei: eksperymentują z protezami, wykorzystują naukę i technologię do przekraczania ludzkich ograniczeń. Lisa Bufano była bostońską performerką zajmującą się rzeźbą, animacją poklatkową oraz tańcem. W wieku 21 lat utraciła obydwie stopy i palce rąk w wyniku infekcji bakteryjnej, co nie przeszkodziło jej koncertować z AXIS Dance Company oraz eksplorować możliwości swojego ciała.

ZAKOŃCZENIE

Temat niepełnosprawności jest obecny w sztuce od dawna, wydaje się jednak, że w czasach współczesnych podejmuje się go dużo częściej niż wcześniej. Artyści – w związku z doskonaleniem talentu „widzenia" – odznaczają się dużym poziomem wrażliwości na świat, a tym samem spostrzegawczości. Bywało, że sympatyzowali z niepełnosprawnymi nawet wtedy, kiedy społeczeństwo tych drugich stygmatyzowało.

Sztuka współczesna bardzo często odwołuje się do tematyki ciała (również niepełnosprawnego) i sygnalizuje problem wciąż istniejącego ableizmu, „emancypuje" inność. Wydaje się, iż jej działalność przeciwko dyskryminacji przynosi pożądany skutek. O ile jeszcze kilkanaście lat temu nie było to tak mocno odczuwalne, dzisiaj coraz więcej ludzi „wykluczonych" podejmuje rozmowy o swoich problemach, dzieli się swoimi historiami. Nie jest to jednak jeszcze poziom odpowiedni, a do zupełnej akceptacji jeszcze daleko. Pozytywnym wydaje się jednak fakt, że owe działania mają widoczny skutek. W wielu dziełach artyści przekonują, że „inny" nie musi znaczyć „gorszy", a w owej „inności" drzemią pokłady oryginalności.

BIBLIOGRAFIA

Branka, Maja, Cieślikowska, Marta (2010). *Edukacja antydyskryminacyjna. Podręcznik trenerski*. Kraków: Villa Decius.

Budzałek, Anna, Milewska, Wacława (2016). *Katarzyna Kozyra, Olimpia*. Kraków: Muzeum Narodowe. http://www.imnk.pl/gallerybox.php?dir=XX381 (dostęp: 11.02.2020).

Eco, Umberto (2007). *Historia brzydoty*. Poznań: Rebis.

Foucault, Michel (1961). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*. Paryż: Librairie Plon.

Ghadessi, Touba (2018). *Portraits of Human Monsters in the Renaissance: Dwarves, Hirsutes, and Castrati as Idealized Anatomical Anomalies*. Kalamazoo: Medieval Institute Publications.

Gołaszewska, Maria (1986). *Kim jest artysta?*. Warszawa: WSiP.

Gross, Charles G. (2012). *A Hole in the Head: More Tales in the History of Neuroscience*. Londyn: The MIT Press.

Hagen, Rose-Marie, Hagen, Rainer (2001). *Bruegel. Dzieła wszystkie*. Warszawa: Edipresse.

Kowalczyk, Łukasz (2015). *Niepełnosprawni w średniowieczu. Cierpienie, okrucieństwo i operacje plastyczne*. https://ciekawostkihistoryczne.pl/2015/12/09/niepelnosprawni-w-sredniowieczu-cierpienie-okrucienstwo-i-operacje-plastyczne/ (dostęp: 11.02.2020).

Kozyra, Katarzyna (1998). *Coś mi siedzi z tyłu czaszki*. Rozmawiał Piotr Sarzyński. „Polityka", nr 5, s. 43.

Millet-Gallant, Ann (2012). *The disabled body in contemporary art*. Londyn: Palgrave Macilan.

Olkusz, Ksenia, Olkusz, Wiesław (2018). *Ten demoniczny Bosch. W czterechsetną rocznicę śmierci malarza*. „Facta Ficta Journal of Narrative, Theory & Media", nr 1, s. 96–137.

Sienkiewicz, Karol (2009). *Artur Żmijewski*. Culture.pl. https://culture.pl/pl/tworca/artur-zmijewski (dostęp: 12.02.2020).

Sollee, Kristen (2015). *6 Things To Know About 4th Wave Feminism*. Bustle.com, 2015. https://www.bustle.com/articles/119524-6-things-to-know-about-4th-wave-feminism (dostęp: 12.02.2020).

Tatarkiewicz, Władysław (1960). *Historia estetyki I: estetyka starożytna*. Wrocław–Kraków: Zakład Narodowy Imienia Ossolińskich.

Tatarkiewicz, Władysław (1962). *Historia estetyki II: estetyka średniowieczna*. Wrocław–Kraków: Zakład Narodowy Imienia Ossolińskich.

Tatarkiewicz, Władysław (1967). *Historia estetyki III: estetyka nowożytna*. Wrocław–Kraków: Zakład Narodowy Imienia Ossolińskich.

Żmijewski, Adam (2005). *Magazyn kończyn*. Rozmowę przeprowadziły Katarzyna Bielas i Dorota Jarecka: „Gazeta Wyborcza" 2005, „Duży Format", nr 18. https://wyborcza.pl/duzyformat/1,127290,2711238.html?disableRedirects=true (dostęp: 17.02.2020).

Bioróżnorodność i różne modele niepełnosprawności w kontekście filozofii Michela Foucaulta

Milena Trojanowska
https://orcid.org/0000-0002-9684-4624
Uniwersytet Łódzki

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.06

Streszczenie
Niepełnosprawność jest zjawiskiem, które można rozpatrywać z różnych perspektyw. Proponuje prześledzenie historii postrzegania niepełnosprawności ze wskazaniem na dominujące w danym okresie sposoby percepcji tego fenomenu. Analiza przemian prowadzona jest ze szczególnym uwzględnieniem stanowiska wypracowanego przez Michela Foucaulta. Prezentowana przez tego myśliciela koncepcja odnosząca się do władzy, ciała, niepełnosprawności jest potraktowana jako szkielet, na który nadpisane są kolejno pojawiające się w historii kultury zachodniej modele niepełnosprawności: medyczny, funkcjonalny i społeczny. Ten przegląd teorii oraz analizy własne służą do przedstawienia poglądu na temat bioróżnorodności jako szansy ucieczki od kierowania niepełnosprawnymi ciałami i sprawowania władzy nad nimi. Jako rezultat tych prac w ostatniej części tekstu zaprezentowana jest analiza teoretycznej sytuacji braku władzy innych członków społeczeństwa nad osobami z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe
niepełnosprawność, władza, Michel Foucault, ciało, bioróżnorodność.

Biodiversity and different models of disability in the context of Michel Foucault's power concept

Abstract
Disability is a phenomenon considered from different perspectives. I suggest tracking the history of the perception of disability with an indication of the dominant ways of perceiving this phenomenon at a given period of time. The analysis is conducted with particular emphasis on the attitude developed by Michel Foucault. The knowledge presented by Foucault regarding authority, body, disability and change is treated as a framework to which the emerging models of disability, in particular the medical, functional and social, is written in turn. This review and analysis is intended to lead to a place where the view on the biodiversity as an opportunity to escape from the management, power over disabled bodies. As a result of this work, the final section of the text presents an analysis of the theoretical situation of the lack of power of other members of society over people with disabilities.

Key words
disability, power, Michel Foucault, body, biodiversity.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem badanym w ramach wielu dyscyplin naukowych: socjologii, nauk politycznych, pedagogiki, psychologii, filozofii, medycyny i nie tylko. Michel Foucault w centrum swoich zainteresowań postawił dwa elementy, które wiążą się z niepełnosprawnością: ciało i władzę (Tremain 2005). W tym tekście chcę pokazać, w jaki sposób konstruowana i potwierdzana jest władza nad niepełnosprawnymi ciałami i jakie konsekwencje to ma dla społeczeństwa. Prześledzę historię zjawiska niepełnosprawności i tworzenia jej modeli, by opisać władzę, która w tych kontekstach była obecna.

Idąc śladem tego, o czym pisał Foucault (1998) w „Podmiocie i władzy", chciałabym skupić się na tym, *jak* władza funkcjonuje w odniesieniu do niepełnosprawności. In-

teresują mnie źródła tej władzy, sposoby jej realizacji i środki, którymi posługuje się. Przypisanie jednostce podmiotowości osoby z niepełnosprawnością wymusza na niej określone schematy funkcjonowania, konieczne relacje z instytucjami, rozmaitymi podmiotami, definiuje ją jako członka określonej grupy. Jak ta władza przejawia się w tych relacjach i jak jest egzekwowana? Po której stronie jest lokowana? – te pytania należą do głównych problemów podnoszonych w niniejszym tekście.

Wychodząc od kwestii władzy, chciałabym przedstawić koncepcję zależności między znaczeniem niepełnosprawności, modelami niepełnosprawności a ich społecznymi konsekwencjami, w tym relacjami władzy. W jaki sposób łączą się ze sobą te elementy? Czy w tym układzie jest miejsce dla przestrzeni bez władzy? Postaram się udzielić odpowiedzi na te pytania.

WŁADZA

Zacznę od przyjęcia określonej definicji władzy i zarysowania jej relacji z wiedzą, niepełnosprawnością i modelami niepełnosprawności. „Władza polega na kierowaniu cudzym kierowaniem się oraz kontroli nad możliwymi rezultatami tego ostatniego" – pisał Foucault (1998: 187). Należy dodać, że władza nie zawsze ma skutek natychmiastowy i bezpośredni, jej wpływ bywa rozłożony w czasie. Jest impersonalna i nie zawsze oznacza ona przymus. Sama władza nie jest też jednoznacznie etycznie pozytywna lub negatywna, taki charakter dopiero przybiera (Pezdek, Rasiński 2017). Samo jej zaistnienie może przynieść pozytywne skutki w postaci rozwoju wiedzy (Kapusta 1999), o czym zostanie wspomniane w kontekście medycznego modelu niepełnosprawności oraz produkcji wiedzy utrwalającej władzę. Wojciech Mackiewicz (2018: 270), interpretując słowa Foucaulta, pisze o tym, że „władza w anonimowym mikrorozproszeniu przybiera „pozytywną" postać, którą zgodnie z założeniami Foucaulta przybliżałyby takie pojęcia jak: wsparcie, wychowanie, opieka, promocja, pomoc, współpraca, rozwój, integracja itd.". Te słowa w dyskursie o niepełnosprawności nie rzadko rodzą pytania natury etycznej.

Sprawowanie władzy nad drugą osobą to także potencjalne wpływanie na jej działania, co może przerodzić się w jakiś rodzaj kontroli. W przypadku osób z niepełnosprawnościami nietrudno znaleźć przykłady takiego nadzoru. Osoby te, czasami od urodzenia, funkcjonują w sferze władzy o charakterze negatywnym. Kontrola sprawowana jest przez reżim zdrowia, sprawnego ciała, później reżim edukacji i pracy. To obowiązkowe wizyty lekarskie, skierowania na wyjazdy rehabilitacyjne i przymusowe leczenie pod nadzorem systemu bywają codziennością.

Dla uściślenia, w tekście kilkukrotnie będzie mowa o władzy na dwóch poziomach: populacji, o której to formie władzy w szczególności pisał Foucault, i władzy na poziomie jednostkowym. Władza nad populacją pojawiła się, zdaniem francuskiego myśliciela, wraz z ugruntowaniem się nauk o demografii, statystyki, badań społecznych itd. (Mackiewicz 2018). Populacja traktowana jest tu jako całość, a nie zbiór pojedynczych elementów. Władza na poziomie jednostkowym odnosi się wprost do powyższej definicji władzy, mówiącej o działaniu na działanie, w tym możliwym działaniu bezpośrednim.

„Działanie na cudze działanie" to sformułowanie pochodzące z tłumaczenia tekstu francuskiego filozofa autorstwa Jacka Zychowicza (Foucault 1998: 187).

WIEDZA A WŁADZA

Zanim przejdę do tematu modeli niepełnosprawności, krótko przedstawię Foucaultowską koncepcję wiedzy. Wiedza zajmuje znaczące miejsce w rozważaniach francuskiego myśliciela. Wiedza to władza, co postaram się dowieść w dalszej części tekstu. Dla zrozumienia całości wywodu potrzebne jest również zdefiniowanie pojęcia modelu w odniesieniu do niepełnosprawności. Za Michaelem Oliverem przytoczę rozumienie modelu jako „sposobu tłumaczenia idei (założeń teoretycznych) na określone praktyki działania" (Oliver 2004: 18 za: Rzeźnicka-Krupa 2019: 73), które to rozumienie prezentowane jest również w pracach innych badaczy (Przyłuska-Fiszer 2013; Shakespeare 2005, 2010). Zazębia się ono z Foucaultowskim rozumieniem władzy. Władza to działanie na działanie, model zaś to praktyka działania. Z tych dwóch definicji wynika, że model to praktyka władzy.

Jak pisze Mackiewicz (2018: 210), to wiedza „medyczno-kliniczna zostaje (…) przedstawiona z innej perspektywy – jako władza, która w celu osaczenia ciała kreuje jednostkową podmiotowość". Pisał o tym Foucault (1998), twierdząc, że w ciągu ostatnich stuleci zaszły takie zmiany, które generalnie pozwoliły na kontrolę nad ludzkimi ciałami, w tym niepełnosprawnymi. Kontrola ta jest sprawowana na różnych poziomach, o czym będzie jeszcze wspomniane. Modele niepełnosprawności odnoszą się do tych różnych etapów powstawania, ugruntowywania władzy i opisywania jej.

Wróćmy jeszcze na chwilę do samej wiedzy. Czy zatem, jak pisze Mateusz Karaś (2013: 23), „mówiąc o pewnych zjawiskach społecznych nie przyczyniamy się do ich wytwarzania? Czy wiedza jaką się przy tym posługujemy nie jest pewną formą władzy nad tym, o czym chcemy mówić?". To wiedza wytwarza dyskurs i uwarunkowuje praktyki społeczne. Wiedza ukształtowała tę władzę, więc bez niej nie istniałaby medycyna i reżim zdrowia. Bez wiedzy nie powstałyby również modele niepełnosprawności, ponieważ zdefiniowane są na podstawie wiedzy na temat normy medycznej. Wiedza to ogromna władza, która pozwala też na obiektywizację zjawisk, czyli ich zaistnienie, a do obiektywizacji dochodzi, jak pisał Foucault, na trzy sposoby, które są opisane poniżej.

Dyskurs naukowy. Obiektywizacja „dokonuje się przez dyskurs naukowy, w którym człowiek jako jednostka myśląca (subiektywna) staje się przedmiotem. Na przykład w ekonomii politycznej dokonuje się obiektywizacja człowieka pracującego" (Karaś 2013: 21), a w modelu niepełnosprawności człowiek zobiektywizował się jako człowiek niepełnosprawny. W naukach medycznych i społecznych czy modelu funkcjonalnym również dokonała się obiektywizacja człowieka niepełnosprawnego (Tremain 2005). Mamy zatem do czynienia z różnego rodzaju klasyfikacjami rodzajów niepełnosprawności w terminologii medycznej, społecznej, prawnej, instytucjonalnej. Znamienny jest przykład osób głuchoniewidomych. Brak klasyfikacji tego rodzaju sprzężonej niepełnosprawności sprawia, że osoby te nie istnieją dla systemu. Muszą dokonywać wyboru

swojej tożsamości – funkcjonują w systemie z częściowo dobrze przypisaną „etykietą" – głuchego lub niewidomego. Może warto sobie wyobrazić odwrotną sytuację, kiedy przestaje się klasyfikować rodzaje niepełnosprawności. Wówczas rodzi się pytanie o to, co mogłoby zastąpić ten system kategoryzowania wiedzy i czy ludzie byliby w stanie bez takich kategorii funkcjonować. Wydaje się, że obecnie taka sytuacja jest nierealna. Kategorie są potrzebne po to, by panował ład społeczny, a ludzki umysł był w stanie szybko przyporządkowywać zastane obiekty lub zjawiska do określonej kategorii. Ich brak przy ogromie zastanej wiedzy i doświadczenia oznaczałby chaos. Być może nie sama klasyfikacja stanowi problem, a sposób jej tworzenia. Jakie inne kategorie mogłyby zastąpić obecne? To trudne pytanie, na które dotąd nie udzielono satysfakcjonującej odpowiedzi, o czym może świadczyć fakt, że w dyskursie naukowym sposób obiektywizacji niepełnosprawności nieustannie się zmienia.

Ten przykład pokazuje też wykluczający charakter obiektywizacji przez dyskurs. To, co nie zostanie ujęte przez wiedzę i jej wytwory, nie istnieje w społecznej świadomości, jak osoby głuchoniewidome.

Jak zakładał francuski myśliciel (1990), władza tworzy wiedzę, a wiedza tworzy władzę, dlatego też problem ich współzależności jest tak istotny. Zgodnie z tym tokiem myślenia można przypuszczać, że tworząc nowy model niepełnosprawności, odzwierciedlimy i utrwalimy kolejne praktyki władzy. Może jest to nieuniknione, gdyż jak pisze Tadeusz Buksiński (1998: 145), interpretując słowa Foucaulta: „Człowiek jako psychika i jako ciało jest w całości i wyłącznie tworem dyskursów, praktyk, instytucji, norm. Nie istnieje jako podmiot przed nimi ani obok nich". Tak długo, jak trwa dyskurs na temat niepełnosprawności, tak długo istnieje ona sama jako model. A może też nie istnieje *per se*? Nie znalazłam do tej pory satysfakcjonującej odpowiedzi na pytanie, czy niepełnosprawność jako twór nie-społeczny istnieje. W moim przekonaniu zaczątkiem odpowiedzi na to pytanie jest bioróżnorodność, o której będzie mowa w dalszej części tekstu.

Praktyki dzielenia, o których pisze Foucault, obiektywizują się w przypadku osób niepełnosprawnych. Podział na sprawnych i niesprawnych tworzony jest społecznie, prawnie oraz instytucjonalnie. Przychodząc na komisję orzekającą o niepełnosprawności, jednostka nabywa status w rozumieniu prawnym. Dziecko uczęszczające do szkoły specjalnej obiektywizuje swoją niepełnosprawność na poziomie instytucjonalnym, ale również społecznym, prezentując swoją przynależność do grupy niepełnosprawnych poprzez obecność w miejscu przeznaczonym tylko dla takich osób. Podział ten widoczny jest nawet w tak codziennych kwestiach, jak oznakowania toalet dla osób sprawnych i niesprawnych. Praktyka ta została do tego stopnia internalizowana, że uchodzi za oczekiwaną normę. Tak jest w codziennej przestrzeni, jak na przykład też w sporcie (Brittain, Kearney, Kipnis 2019). Do zaistnienia praktyk dzielenia potrzebne są normy, te same, których potrzeba do zaistnienia władzy. Każdy model opiera się o granice i normy. To właśnie władza, jak pisze Foucault (1990), potrzebuje norm, żeby mieć co regulować i móc wdrażać mechanizmy korekty.

Trzecią formą obiektywizacji władzy jest – jak wskazuje Foucault – **samouświadomienie** bycia podmiotem, czy też świadomość samego procesu przekształcania się w podmiot. Na ile człowiek jest w stanie stworzyć swoją podmiotowość poza dyskursem? Chy-

ba trzeba przyjąć a priori, że nie istnieje człowiek, który byłby w stanie spojrzeć na siebie „obiektywnie". Jako istoty społeczne jesteśmy zakorzenieni w sieci znaczeń i wiedzy od dzieciństwa i nie jesteśmy w stanie od tej wiedzy się odciąć. Można przypuszczać, że będziemy przekładać ją na kolejne znaczenia, tworząc siatkę znaczeń o podobnej podstawie, znaczeń będących spójną całością. Interesującym mnie zagadnieniem jest to, czy zatem jesteśmy w stanie zmienić sposób obiektywizowania niepełnosprawności przez zmianę sposobu postrzegania innych zjawisk, czy raczej jesteśmy w stanie wpłynąć na postrzeganie innych zjawisk przez zmianę postawy wobec niepełnosprawności. Kontynuując te rozważania, zastanawiam się, jakie znaczenia i obiektywizacje mają największy wpływ na budowanie siatki dalszych znaczeń.

MODELE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Po omówieniu, czym jest wiedza, jak się obiektywizuje i jaka jest jej relacja z władzą i modelami niepełnosprawności, chciałabym skupić się na samej niepełnosprawności. Celem tej części nie jest deskrypcja poszczególnych modeli niepełnosprawności, ale przedstawienie podstawowych założeń tych z nich, do których odnosić się będę w dalszej części tekstu. Wybór trzech: modelu medycznego, funkcjonalnego i społecznego, podyktowany jest przede wszystkim ich powszechną obecnością w dyskursie o niepełnosprawności i w działaniach instytucji (Przyłuska-Fiszer 2013).

Model medyczny wyrasta z nauk biologicznych i medycznych, i skupia się na upośledzeniu (*impairment*) ciała wynikającym ze stanu chorobowego, genetycznego lub uszkodzenia mechanicznego. Przyjęte kryterium niepełnosprawności to norma biologiczna. O ile przyczyna zjawiska jest wewnętrzna, o tyle odpowiedzialność za przebieg i kształt danej niepełnosprawności jest zewnętrzna, i leży po stronie środowiska medycznego. Model ten skupia się na działaniach, mających zbliżyć jednostkę do przyjętej w medycynie normy biologicznej poprzez działania lecznicze. Początki funkcjonowania tego modelu sięgają renesansu (Wiliński 2010).

Model funkcjonalny pojawił się w swojej pierwszej formie w latach 60. XX w. i wynika z założenia, że niepełnosprawność to rodzaj ograniczenia, utrudnienia (*handicap*) funkcjonalnego. Przyjęte tutaj kryterium to sprawność w aktywności indywidualnej i społecznej uwarunkowana biologicznie, społecznie lub osobowo. Przyczyna, jak i odpowiedzialność, są zależnością między tym, co wewnętrzne i co zewnętrzne. To rodzaj zaburzenia w polu koegzystencji, a poprawę mogą przynieść tak działania jednostki (np. leczenie, adaptacja), jak i działania w obrębie otaczającego ją świata (wsparcie, technologie) (Wiliński 2010).

Ostatni przytoczony model – społeczny – sięga korzeniami do lat 70. XX w. i ruchów emancypacyjnych w Wielkiej Brytanii, działalności Związku Niepełnosprawnych Fizycznie przeciwko Segregacji (skrót: UPIAS) i nazwiska stojącego na jego czele Paula Hunta (Hasler 1993). Zgodnie z myślą popieraną przez zwolenników społecznego modelu niepełnosprawności, zjawisko niepełnosprawności wyłania się z relacji jednostki i społeczeństwa, oznacza zaistnienie społecznych i fizycznych barier (Shakespeare 2010; Twar-

dowski 2018). Powstają one w wyniku opresji wobec jednostki, która nie potrafi samodzielnie funkcjonować w otoczeniu skonstruowanym bez uwzględnienia potrzeb tejże. W tym przypadku mamy do czynienia z zewnętrzną przyczyną i odpowiedzialnością.

MODELE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI A WŁADZA

W tej części tekstu połączę dotychczas poruszane wątki: władzy, wiedzy, niepełnosprawności i modeli niepełnosprawności. W jaki sposób władza realizuje się poprzez modele niepełnosprawności w populacji i jednostkach? Podążając tokiem myślenia Michela Foucaulta, przeanalizuję wybrane modele niepełnosprawności w kontekście: różnic pozwalających na działanie na cudze działania, celów tego działania, sposobów sprawowania władzy, sposobów racjonalizacji władzy.

Jaki system różnic pozwala oddziaływać na cudze działania? W tym obszarze wymieniane są liczne aspekty: tradycja, przywileje, statusy. Osoby z niepełnosprawnościami mają odmienny status, inny dostęp do wielu dóbr, takich jak praca, edukacja, ale również kultura. Łączy się to z obiektywizacją wiedzy poprzez praktyki dzielenia.

Z samych założeń modelu medycznego wynika system władzy. Ustalenie medycznej normy i utworzenie grup osób sprawnych i niesprawnych jest przyczynkiem do podziału, który jest powtarzany w kolejnych systemach: medycznym, społecznym, prawnym oraz instytucjonalnym.

W przypadku modelu medycznego i funkcjonalnego zewnętrzna odpowiedzialność przyzwala na wpływanie na cudze działanie w imię właśnie tejże. Skoro ponosimy odpowiedzialność za zjawisko, nasza relacja z tym zjawiskiem jest bliższa i może usprawiedliwiać liczne działania takie jak przymus rehabilitacji, leczenia medycznego, izolacji społecznej lub mechanicznego naprawiania ciała poprzez operacje. W przypadku modelu funkcjonalnego można mówić o odpowiedzialności obu stron: osoby z niepełnosprawnością i pozostałych jednostek – społeczeństwa. Dwustronność przekazu może niwelować poziom władzy i ograniczyć zdolność oddziaływania przez nałożenie przymusu współzależności i współodpowiedzialności.

Model społeczny tworzy nowy rodzaj władzy: jednostek z niepełnosprawnościami nad pozostałymi. Poprzez swoje działania osoby z niepełnosprawnościami mogą wpływać na pracę między innymi instytucji, organów władzy, ukierunkowując ich praktyki na kreowanie przestrzeni społecznej i architektonicznej przystosowanej do potrzeb różnych jednostek. Dodatkowo w obrębie modelu społecznego powstał ruch, którego celem jest zrównanie osób o różnym poziomie sprawności w dostępie do instytucji i kultury.

Do jakich celów dążą ci, którzy działają na działanie? Na to pytanie odpowiada Foucault w swoim ujęciu władzy i biowładzy (Mackiewicz 2018). Ta ostatnia odnosi się do populacji, a medycyna jest znakomitym narzędziem „poprawy ciała". Na ciało zaczynają oddziaływać siły władzy, „które powinny zająć się „ciałami" nie tylko po to, by pobierać od nich daninę krwi lub chronić je przed wrogami, wymierzać im kary lub zdzierać z nich część bogactw – muszą im także pomóc, aby w razie potrzeby zmusić, by osiągnęły i utrzymały swoje zdrowie. Imperatyw zdrowia to obowiązek każdego, a zarazem cel ogólny"

(Foucault 2013: 7, za: Mackiewicz 2018: 311). Celem jest więc nadzorowanie i kontrola: urodzeń, śmierci, struktury demograficznej, zdrowia, aktywności społecznej itp.

Jednak czy władzy w stosunkach z niepełnosprawnymi chodzi tylko o przywileje rozumiane jako negatywna władza? Odpowiedź jest niejednoznaczna. Przywilejem płynącym z reżimu sprawności i leczenia farmakologicznego jest zysk, możliwość gromadzenia środków pieniężnych, nadzór i kontrola nad niepełnosprawnymi ciałami. To również zdolność do sprawowania władzy nad populacją, jak zostało przed chwilą powiedziane.

Jednak na coraz niższych szczeblach władzy, mam tutaj na myśli władzę w relacjach osoby z niepełnosprawnością z bliskim otoczeniem, korzyści płynące z tego rodzaju relacji są trudne do opisania. Utrzymanie władzy umożliwia zachowanie schematu funkcjonowania (np. powtarzalny rozkład dnia), jednocześnie pozwalając osobie realizującej ten rodzaj władzy cieszyć się statusem osoby dobrej, co daje korzyści moralne. W niektórych przypadkach podtrzymanie władzy jest gwarantem zachowania życia przez jednostkę niepełnosprawną. Czy taki rodzaj władzy powinien być podtrzymywany i dla czyjego dobra? To pytanie, na które trudno udzielić jednoznaczną i prostą odpowiedź, lecz można we wspomnianej sytuacji dostrzec elementy władzy w rozumieniu pozytywnym.

Zdaje się, że taki rodzaj władzy wypływającej z troski mógłby zostać przypisany modelowi medycznemu i funkcjonalnemu. W dzisiejszych czasach model medyczny spotyka się z szeroką falą krytyki (Shakespeare 2010, Twardowski 2018). Można jednak przytoczyć kilka społecznie i jednostkowo korzystnych implikacji tego modelu. Po pierwsze, idąc za tokiem myślenia Foucaulta i jego interpretatorów, można stwierdzić, że sama władza nie musi mieć charakteru negatywnego i opresyjnego (Kapusta 1999). Model medyczny przyczynił się do rozwoju wiedzy na temat ludzkiego ciała. Niektóre „upośledzenia", przyjmując język tego modelu, są odwracalne i niektóre jednostki chcą podjąć różne działania związane z lecznictwem, aby to „upośledzenie" usunąć lub zminimalizować jego oddziaływanie na organizm i przyjmują taką strategię działania (Pezdek 2011, Przyłuska-Fiszer 2013). Władza świata medycznego w tym zakresie musi być sprawowana w poczuciu dużej odpowiedzialności za ukierunkowywanie działań wobec osób z niepełnosprawnością, zakładając przy tym pozostawienie jednostce dużej autonomii w zakresie podjęcia decyzji o próbie usunięcie „upośledzenia" lub form działania mających zmierzać w tym kierunku.

Oczywiście, władza w tym obszarze rodzi pokusę nadużycia, która to pokusa jest istotnym elementem krytyki modelu medycznego. Są jednak przypadki „upośledzeń" zagrażających życiu jednostki i czasami podjęcie decyzji o rozpoczęciu działań medycznych pozwala jednostce przeżyć. Jeżeli przyjmiemy, że na gruncie aksjologii społecznej to przetrwanie i możliwość sprawnego funkcjonowania ciała jest wartością uznaną i potrzebną, model ten wskazuje skuteczną formę realizacji tych założeń. W duchu definicji modelu według Olivera, pokazuje praktyki działania. Jednak sam fakt tworzenia kategorii „normy biologicznej" jest przyczynkiem do powstania zależności i władzy, a także wykluczenia i marginalizacji. Zakładanie moralnie dobrych intencji wszystkich jednostek tworzących i podtrzymujących model medyczny byłoby założeniem utopijnym, dlatego model ten został słusznie odrzucony w dyskursie o niepełnosprawności jako niosący więcej potencjalnych krzywd niż korzyści.

Funkcjonalny model niepełnosprawności dotyczy wspomagania jako formy pomocy dla osób z niepełnosprawnościami. W tym kontekście siła władzy jest mniejsza niż w przypadku poprzedniego modelu. Niemniej warto zwrócić uwagę na fakt, że władza nie ogranicza się tylko do działań medycznych, ale osoby realizujące władzę mogą wpływać na działania jednostek podlegających władzy w zakresie życia prywatnego, np. poprzez użytkowanie określonych technologii wspierających kompensacje zaburzeń funkcjonalnych. Władza wychodzi tutaj poza obszar medyczny, który jednak wciąż jest obecny w życiu jednostek poprzez działania lecznicze. Władza sprawowana jest przez kolejne jednostki biorące udział w przygotowywaniu osób z niepełnosprawnością do funkcjonowania w określonej przestrzeni społecznej.

Model społeczny odwraca te role. System władzy oferuje osobom z niepełnosprawnością narzędzia nacisku na sposób konstruowania przestrzeni społecznej dostępnej dla nich. Powstaje pytanie, czy ta władza zawsze ma charakter egzekwowalny i czy dla jej zaistnienia nie muszą zostać spełnione inne przesłanki. Przykładowo, osoba z niepełnosprawnością wzroku chce wpłynąć na działania lokalnych polityków tak, aby zainstalowano na przejściu dla pieszych sygnalizację dźwiękową. Może w tym celu wykorzystać pozytywne argumenty, na przykład potencjalny spadek liczby wypadków. Może też zebrać wokół pomysłu grupę aktywistów, którzy w jej imieniu będą lobbować.

Za każdym razem tak realizowana władza nie może mieć charakteru negatywnego i opierać się o przymus. Jest to władza, która ma kierować ku pozytywnym działaniom. Natomiast władza w modelu medycznym była władzą opartą o negatywne przesłanki (ontologia braku).

Sposób sprawowania władzy. Można mówić o wielu sposobach realizowania władzy: od systemów nadzoru, przez władzę sprawowaną słowem, władzę ekonomiczną, dostęp do wiedzy i wiele innych. Uzależnione to jest od szeregu czynników: rodzaju niepełnosprawności, konsekwencji, jaką niesie ze sobą niepełnosprawność, statusu osoby niepełnosprawnej itd.

Wszystkie omawiane modele niepełnosprawności generują władzę w różnych obszarach życia. Pierwszym z nich jest język i samo słowo 'niepełnosprawność'. Najbardziej bezpośrednim sposobem sprawowania władzy jest system nadzoru, który w pewnej formie pojawia się w modelu medycznym, gdzie jednostka może zostać odizolowana od społeczeństwa w ośrodku medycznym i tam poddana jest przymusowym zabiegom medycznym. Model ten zakłada również władzę w zakresie dostępu do wiedzy i innych zasobów, w tym poprzez odseparowanie jednostki od nich. Władza jest także realizowana na poziomie interakcji z innymi jednostkami w obszarze pozamedycznym. Określenie normy biologicznej poddaje jednostkę stygmatyzacji, o której pisze między innymi Erving Goffman (2005), nazywając odstępstwo od normy piętnem.

Ten sam rodzaj władzy wytwarza model funkcjonalny. Kwestionuje ją model społeczny, przywracając jednostce złożoną tożsamość dzięki zwrotowi „osoba z niepełnosprawnością". Nie zawsze jednak możliwe jest odwrócenie relacji władzy. Jak pisze Goffman: „gdy ktoś, kto w zwykłych interakcjach społecznych mógłby zostać bez trudu zaakceptowany, zostaje nosicielem łatwo zauważalnej, odstręczającej nas od niego cechy, okoliczność ta zarazem deprecjonuje inne jego właściwości, które mogłyby wywrzeć na nas pozytywne wrażenie" (2005: 35).

To zjawisko, za Gaylem Rubinem nazywane przez Jacka Kochanowskiego (2013: 35) „błędem chybionej skali" (2013: 35), również może stać się przyczynkiem do zaistnienia władzy, a jednocześnie pokazuje, że w przypadku nie każdej niepełnosprawności możliwe jest przywrócenie złożonej tożsamości danej jednostki. Władza ta jednak może stać się udziałem samej osoby z niepełnosprawnością, jeżeli ta, jak pisze Goffman (2005: 41), „będzie (…) czerpać ze swojego piętna drugorzędne „zyski" w postaci usprawiedliwień dla wszystkich swoich niepowodzeń, które z różnych innych względów staną się jego udziałem".

Władza przejawia się również w obszarze ekonomii i dostępu do źródeł zarobkowania, a jeszcze wcześniej w dostępie do zasobów wiedzy. O tym ostatnim rodzaju władzy możemy już mówić w przypadku dzieci z niepełnosprawnością, które, uczęszczając do szkół specjalnych, pozbawiane są w ten sposób prawa do takiego samego zasobu wiedzy dostępnej dla ich rówieśników, ponieważ program nauczania nie jest taki sam jak w innych szkołach. Nie podważam tu zasadności funkcjonowania takich instytucji, wskazuję jedynie na fakt pojawiania się przejawów władzy w tym obszarze. Odchylenie w zakresie wiedzy może skutkować ograniczonymi zasobami do podjęcia pracy zarobkowej lub uzyskania zatrudnienia na dobrze opłacanych stanowiskach.

Jak pisze Shelley Tremain, model społeczny niepełnosprawności jest potwierdzeniem prawnej koncepcji władzy (2005), zatem przejawia się w prawie. Jurysdykcyjność tego modelu jest widoczna w samym założeniu walki o prawa, gdzie przez prawo rozumie się przepisy. Dodatkowo władza nie tylko przejawia się w instytucji prawa, ale prawo przejawia się w ciele: „nie istnieje prawo, które by się nie zapisywało na ciele. (…) Jest ono grawerowane na pergaminie wykonanym ze skóry swych podmiotów. Wyraża się w formie korpusu praw. Prawo czyni z ciała swą księgę" (de Certeau 1979: 14, za: Mackiewicz 2018: 508). Ciało nie jest tylko bytem biologicznym, ale społecznym. Realizując prawo, ciało staje się też jego nośnikiem, potwierdzeniem, przykładem sposobu jego wdrożenia.

Zatem władza w takiej formie ma charakter dwukierunkowy. Zbudowane w duchu modelu społecznego prawo nakazujące, aby budynki użyteczności publicznej były podczas budowy lub remontów dostosowywane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami m.in. ich możliwości ruchowych, jest jednak przejawem władzy pozytywnej, uwzględniającej potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Jest to przykład modelu jako narzędzia polityki i władzy (Shakespeare 2010) i pozytywny przejaw władzy opartej o prawo.

Mimo to wciąż obecne i utrwalone w prawie i polityce społecznej jest prawo o negatywnym charakterze, na przykład o względnym zakazie małżeństwa. Trybunał Konstytucyjny wskazuje, że „prawo do decydowania o swoim życiu osobistym nie ma bowiem charakteru absolutnego, przy którym nie liczą się już żadne prawa i wolności innych osób, a także ochrona porządku publicznego" (Trybunał Konstytucyjny 2016). Jest to rodzaj sformalizowanej władzy opartej o przesłankę, że niektóre zachowania osób z niepełnosprawnością mogą stanowić zagrożenie dla porządku publicznego. Z podobną negatywną władzą bezpośrednią mamy do czynienia w domach pomocy społecznej, gdzie prawo osób przebywających tam do wyboru na przykład lekarza i pełnej informacji o stanie własnego zdrowia jest ograniczone (Ferenc, Kocejko, Wołowicz 2020).

Racjonalizacja władzy. W przypadku osób z niepełnosprawnościami poziom racjonalizacji władzy jest wysoki. Racjonalizacja ta związana jest z najbardziej podstawowym poziomem funkcjonowania jednostki, czyli biologicznym. Jeżeli dana jednostka nie jest w stanie funkcjonować w sposób efektywny samodzielnie, władza wspiera ją w osiągnięciu możliwie wysokiego stopnia efektywności.

Modele niepełnosprawności dostarczają argumentów racjonalizujących władzę i wskazują jej kierunki. Oparty o wiedzę biologiczną model medyczny wspiera swoje założenia badaniami nad ludzkim ciałem i na ich podstawie określa, co jest normą, a co nie. Z tych norm wynika „upośledzenie", czyli odchylenie od normy. Teoretyczny proces pozwala ugruntować założenia modelu medycznego jako opartego na wiedzy. Model funkcjonalny nadal odnosi się do założeń biologicznych, ale poszerza kontekst sytuacji o warunki życia społecznego, w ramach którego osoby z niepełnosprawnościami mogą mieć trudności w normalnym funkcjonowaniu. Potrzebują wsparcia, które nierzadko przejawia się w określonej formie władzy albo daje mandat do zbudowania różnych form władzy.

Model społeczny również dostarcza argumentów racjonalizujących władzę. Zgodnie z założeniami tego modelu niepełnosprawność rozpatrywana jest w kategoriach uczestnictwa w aktywnościach społecznych, niezależnego funkcjonowania, aktywności na rynku pracy i kontroli nad własnym życiem. Dostarcza argumentów indywidualnych, ale również społecznych. Niezależne życie oznacza ograniczenie lub odwrócenie kierunku władzy w relacji z osobami z niepełnosprawnością. Daje narzędzia do podjęcia pracy i aktywności w obszarze życia społecznego. Jak widać, władza na rzecz osób z niepełnosprawnościami i władza wobec tej grupy wypływa z racjonalnych pobudek i jest ugruntowana w faktach. Nie twierdzę, że przejawy tej władzy są jednoznacznie dobre lub że sposoby realizowania władzy są adekwatne. Twierdzę tylko, że sam fakt zaistnienia stosunku władzy w tym polu jest uzasadniony przez racjonalne przesłanki.

Racjonalizacja władzy przejawia się też na poziomie ogólnym, który obejmuje wszystkie omawiane modele niepełnosprawności. Tym poziomem jest życie jednostek rozumiane jako zdolność do przeżycia i dbałość o zdrowie. Obecnie władza sprawowana nad populacją nie jest władzą zdolną do odbierania życia, ale władzą dbającą o życie (Mackiewicz 2018). „Władza dociera do ciała raczej poprzez opanowanie życia niż przez groźbę uśmiercenia" (Foucault 1995: 125, za: Mackiewicz 2018: 293). Kiedyś władza mogła odebrać życie w akcie kary, teraz dba o to, by to życie trwało.

BIORÓŻNORODNOŚĆ

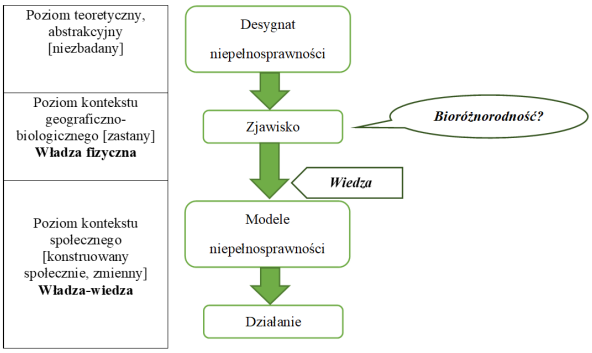
Bioróżnorodności nie traktuję w tym kontekście jako model, dlatego nie została ona ujęta w powyższych rozważaniach. W moim przekonaniu teorii bioróżnorodności bliżej do opisania zjawiska niepełnosprawności *per se*, bez przekładania jej na praktyki działania, czyli nie spełnia ona przyjętej definicji modelu. To koncepcja teoretyczna bez nadanego kierunku działania społecznego czy instytucjonalnego, jak to ma miejsce w przypadku przytoczonych powyżej modeli. W tym sensie bioróżnorodność jest terminem paralelnym do rasy czy orientacji seksualnej. Rozumiem przez to, że niepełnosprawność może

być postrzegana jako fakt, jak faktem jest, że niektórzy z nas mają biały, inni brązowy odcień skóry. Rodzi się zatem pytanie, czy niepełnosprawność bez kontekstu, albo jak pisze Lennart Nordenfelt (2004, 2013) 'możliwości' (*opportunity*), w ogóle istnieje (Nordenfelt 2004, 2013; Shakespeare 2005, 2010; Karaś 2012; Rzeźnicka-Krupa 2019). Czy rasa też nie jest wynikiem funkcjonowania w określonym kontekście geograficznym? Czy może rasa i niepełnosprawność to pojęcia paralelne ze względu na przyczynę władzy sprawowanej w obrębie grup w ten sposób sklasyfikowanych? Można dostrzec pewną zbieżność, nie tylko wynikającą z biologicznych podstaw tych dwóch zjawisk, ale również ze względu na kontekst, w jakim powstała władza nad grupami wydzielonymi zgodnie z tymi pojęciami. Foucault pisze o tym, że oba te zjawiska wykształciły się wraz z troską o demografię, politykę ludnościową, statystyki, czyli w momencie, kiedy powstał nowy byt nazywany przez niego populacją: „Rasizm staje się więc biopolityczną formą zarządzania populacją na poziomie wyników statystycznych, badań społecznych, przemyślanych strategii zarządzania itd." (Mackiewicz 2018: 304–306). Na tym poziomie możemy mówić o paralelności zjawisk rasizmu i ableizmu. Ten drugi termin rozumiem jako formą dyskryminacji jednostek ze względu na ich faktyczną lub domniemaną niepełnosprawność (Masłyk 2020).

Jeżeli niepełnosprawność ma być zjawiskiem ontologicznie paralelnym do rasy, to musi mieć zakres cech, które będą możliwe do określenia bez konieczności zaistnienia kontekstu. Jeżeli osoba rasy żółtej zostanie postawiona w miejscu pozbawionym kontekstu, ludzi, społecznych artefaktów, nadal pozostanie osobą o określonym kolorze skóry. Jeżeli osoba z niepełnosprawnością zostanie umieszczona w podobnej bezkontekstowej społecznie przestrzeni, również musi pozostać osobą z niepełnosprawnością, by wypełnić definicję niepełnosprawności. Mowa tutaj o założeniu, że kontekst biologiczno-geograficzny jest zastany i nie podlega redukcji. Nie oznacza to, że przyjęcie zawartej w teorii bioróżnorodności definicji niepełnosprawności nie może mieć zewnętrznych implikacji. Oznacza tylko, że nie muszą one zaistnieć, by zaistniało samo zjawisko. Tom Shakespeare (2005), zadając pytania o to, jak społeczeństwo traktuje osoby z niepełnosprawnością, jaki wpływ niepełnosprawność ma na relacje społeczne, jak osoby z niepełnosprawnościami są przedstawiane w kulturze czy sztuce, wskazuje na podobny trop – modele niepełnosprawności są opisem relacji niepełnosprawności i kontekstu, a nie samej niepełnosprawności.

Relacje kontekstów, wiedzy, władzy, modeli i istotnych zjawisk przedstawia poniższa grafika:

Rysunek 1



Źródło: opracowanie własne.

W tym miejscu muszę objaśnić termin władzy fizycznej. Odnosi się ona do najbardziej pierwotnej formy władzy bezpośredniej, czyli fizycznej zdolności kontroli nad czyimś ciałem. W tym tekście przywołałam ten termin tylko na potrzeby powyższej grafiki, by pokazać na niej wszystkie niezbędne elementy opisanej koncepcji.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A BRAK WŁADZY

W ostatnich latach w sposobie obiektywizowania niepełnosprawności nastąpił pewien zwrot. Pojawiła się nowa teoria dotycząca niepełnosprawności – bioróżnorodność. Założenie to nie skupia się na konsekwencjach niepełnosprawności jak model społeczny, ani na działaniach wobec osób z niepełnosprawnością jak model medyczny. Obrazuje niepełnosprawność jako miejsce na pewnym kontinuum albo raczej miejsce jednostki w zbiorze możliwych egzemplifikacji ludzkiego ciała. W tym znaczeniu wychodzi poza klasyczny model władzy. W moim przekonaniu jest próbą opisania zjawiska, a nie jego konsekwencji. Analizując ten wątek, zastanawiam się, czy istnieją immanentne cechy niepełnosprawności możliwe do określania na poziomie zjawiska i czy w przypadku niepełnosprawności jesteśmy w stanie stworzyć zamknięty i pełny zbiór cech, które wyznaczałyby granice jej istnienia albo nie. Być może bioróżnorodność jest próbą ucieczki od narzucanych modeli, a zatem narzucanych i społecznie akceptowanych form władzy. Nie zależy jednak zapominać o tym, że odebranie tej władzy powinno nastąpić na podstawie konsensusu, bowiem niektórzy mogą jej chcieć/potrzebować, ponieważ na przykład ze względu na swoją niepełnosprawność nie są w stanie sami kierować swoim życiem. Mogą potrzebować pewnego rodzaju władzy, którą Foucault nazywał nie władzą nad śmiercią, ale władzą nad życiem, władzą wspierającą życie.

Jako taki rodzaj władzy można poczytywać tę zaistniałą w społecznym modelu niepełnosprawności, rozumianą jako konieczność usprawniania społecznych instytucji, form pracy, położenie dużego nacisku na uczestnictwo wszystkich jednostek w życiu społecznym. Zatem model społeczny to nowa forma władzy, rozumianej jako ukierunkowanie życia. Jej narzędziami są na przykład zasiłki na rehabilitację, renty, specjalne programy tworzone na rynku pracy. Władza nie zawsze musi mieć negatywne konsekwencje. Być może niektóre osoby z niepełnosprawnością potrzebują, żeby sprawowana była nad nimi władza, bowiem nie potrafią same kierować swoim życiem w sposób je zadowalający. A może tu chodzi o życie w sposób zgodny z oczekiwaniami innych? Kwestią wartą rozważanie jest, czy pomoc dla osób z niepełnosprawnością zawsze jest przejawem troski o ich dobro, czy jest próbą sprawowania władzy nad nimi, by pokierować ich ku życiu, które społecznie uważamy za słuszne.

Idąc tym tropem, można powiedzieć, że bioróżnorodność jest założeniem, które jednocześnie wyzwala spod kurateli władzy, ale nie rozstrzyga kwestii następstwa tego ruchu. Pokazuje istotę niepełnosprawności, lecz nie daje odpowiedzi na pytania o społeczne i jednostkowe funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami. Dlatego w grafice umieściłam bioróżnorodność na poziomie zjawiska. Nie jest ona zależna od kontekstu społecznego, tylko biologicznego, jak kolor skóry czy płeć. Nie jest więc styczna z władzą, wiedzą i populacją.

Czy w świecie kontrolowanych ciał, naprawdę jesteśmy w stanie wyzwolić ciała niepełnosprawne i wrócić do poziomu geograficzno-biologicznego? Jak wspomniałam powyżej, należałoby też rozważyć, czy te ciała naprawdę tego chcą i czy odbyłoby się to z korzyścią dla wszystkich. Leczenie, rehabilitacja w końcu są przejawem władzy, pozwalają równocześnie na zachowanie/przedłużenie życia niektórych jednostek. Czy aby odrzucić władzę nie musielibyśmy, idąc tropem myśli Foucaulta, odrzucić również wiedzy? Moim zdaniem tak. Żyjemy w pewnego rodzaju urządzeniu, które według tego francuskiego myśliciela jest „specyficznym splotem władzy i „produkowanej" przez nią wiedzy, dynamiczną formą oddziaływania na ciało i świadomość jednostek poprzez liczne strategie natury organizacyjnej" (Mackiewicz 2018: 211). Pozostając w sferze rozważań teoretycznych, być może taki konstrukt byłby możliwy do stworzenia i uwiarygodnienia, ale jak zostało powiedziane już w tym tekście, rzeczywistość jest wytwarzana historycznie, społecznie i pytanie brzmi, czy jesteśmy w stanie zniwelować dotychczasowy wpływ władzy i wiedzy, albo czy jesteśmy w stanie nadać nowym siłom tworzącym i podtrzymującym go nowy kierunek. Druga ścieżka wydaje się być bardziej prawdopodobna.

Być może bioróżnorodność należy poczytywać za uzupełnienie współistniejących terminów, których paralelnym przykładem może być seks/seksualność czy polityka/polityczność w rozumieniu Foucaulta (Mackiewicz 2018). W takim wypadku można mówić w odniesieniu do obranego przeze mnie tematu o niepełnosprawności/modelu niepełnosprawności. Model rozumiem jako urządzenie (kontekst społeczny), a niepełnosprawność jako element natury (kontekst geograficzno-biologiczny). W odniesieniu do seksu pisze o tym sam francuski myśliciel: „Zwracamy się nie tylko do seksu-natury (elementu żywego organizmu, przedmiotu biologii), ile do seksu-historii, seksu-znaczenia, seksu--dyskursu" (Foucault 2000: 72 za: Mackiewicz 2018: 213). Relacje tych elementów próbuje pokazać powyższa grafika.

PODSUMOWANIE

Niepełnosprawność w kontekście bioróżnorodności jest sytuacją umiejscowienia jednostki na kontinuum danej cechy w obszarze brzegowym. Na przykład osoba z niepełnosprawnością wzroku umiejscowiona byłaby w obszarze brzegowym, jeżeli chodzi o dostęp do kontekstu wizualnego. Wpływa to na jej dostęp do wiedzy na temat kontekstu sytuacji, w których się znajduje. W ramach wynegocjowanych relacji władzy może otrzymać wsparcie polegające na przeprowadzeniu jej przez pasy przez osobę widzącą sygnalizację świetlną. Może też wziąć udział w dyskursie na temat niepełnosprawności wzroku, wynegocjować interpretację braku wzroku jako sytuację dostępu do części informacji o kontekście sytuacji, co skutkuje pojawieniem się sygnalizacji dźwiękowej na przejściu dla pieszych. Nie zmienia to jednak faktu, że pewna relacja władzy musi zaistnieć.

Wynika z tego, że stosunek władzy jest niezbędny do biologicznego przetrwania niektórych niepełnosprawnych jednostek. Chociaż pogląd taki nie jest popularny, a szczególnie w kontekście społecznego modelu niepełnosprawności jest trudny do zaakceptowania, przemawia za nim wiele racjonalnych faktów. Zresztą, sam model społeczny jest

krytykowany za całkowite odrzucenie biologicznych podstaw niepełnosprawności i zaniechanie myślenia o medycznej pomocy dla osób z niepełnosprawnościami (Gałkowski 2001; Woźniak 2008), za którą stoi wiedza.

Jak pisze za Julie Singer Alicja Przyłuska-Fiszer: „Nie ulega wątpliwości, że społeczeństwo może utrudniać życie osób niesłyszących lub poruszających się na wózku. Ale bez względu na zmiany społeczne osoby niepełnosprawne często nie będą w stanie robić rzeczy, które wielu z nas chce robić" (2013: 64). Zgadzam się z założeniem, że różnego rodzaje niepełnosprawności nie pozwalają na wykonywanie niektórych czynności. Takie racjonalne podejście do niepełnosprawności i władzy w relacji z osobami z niepełnosprawnościami na pewno znajdzie swoich krytyków, przywołując chociażby stanowisko Billa Hughesa (2005). Zauważa on, że to ujęcie tematu nie zostawia przestrzeni na wystarczający opis indywidualnego doświadczenia niepełnosprawności i tego, jak ten stan fizyczny przekłada się na możliwość realizowania zadań i ról społecznych. Być może należałoby zadać pytanie, czy każdy z nas potrzebuje identycznego zasobu biologicznego i czy to powinno warunkować jego obecność w społeczeństwie i rzutować na różne formy władzy. W moim przekonaniu, nie. Czy jednak władza jest nieodzownym elementem współcześnie skonstruowanej niepełnosprawności? Jestem skłonna odpowiedzieć: tak.

Władza powinna jednak przybierać formy, o których pisał Krzysztof Pezdek (2016), formę negocjowalną i opartą o troskę, rozumianą jako konsensus potrzeb i możliwości, a nie protekcjonalne traktowanie lub kontrolę.

Władza niezbędna jest do zaistnienia modeli niepełnosprawności, o które toczą się dyskusje w ramach dyskursu o niepełnosprawności. Ta zapośredniczona w wiedzy tworzy modele, które zmieniają się z upływem lat i pod wpływem kontekstu historycznego, społecznego, kulturowego, ekonomicznego. Krytyka modeli niepełnosprawności jest właściwie krytyką wiedzy i władzy. Nie dąży jednak do zniesienia samej władzy, ale do negocjowania jej warunków albo do aktualizacji tych warunków poprzez opisanie ich zgodnie z zaistniałą sytuacją.

W niniejszym artykule nie udzieliłam odpowiedzi na wiele pytań i nie wyczerpałam każdego poruszanego zagadnienia. Niektóre odpowiedzi mają formę przykładu, by tylko nadać kierunek myśli i skierować czytelnika na tory, którymi podążam. Na niektóre pytania nie znalazłam odpowiedzi w tekstach innych autorów lub sama nie potrafię na nie odpowiedzieć. Stawianie ich jest próbą zaznaczenia zagadnień w obszarze badań o niepełnosprawności, które to zagadnienia moim zdaniem warte są dalszej analizy.

BIBLIOGRAFIA

Brittain, Ian, Kearney, Schauna, Kipnis, Eva (2019). *„Superdisabilities" vs „Disabilities"? Theorizing the Role of Ableism in (Mis)Representational Mythology of Disability in the Marketplace*. „Consumptions Markets and Culture", vol. 22, s. 545–567.

Buksiński, Tadeusz (1998). *Historia – władza – metoda*. W: Marek Kwiek (red.). *Nie pytajcie mnie kim jestem…: Michel Foucault dzisiaj*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Instytutu Filozofii UAM, s. 139–152.

Ferenc, Kamila, Magdalena, Kocejko, Wołowicz, Agnieszka (2020). *Women with disabilities and access to gynecological services in Poland*. „Disability & Society", DOI: 10.1080/09687599.2020.1833310, s. 1–20.

Foucault, Michel (1990). *The History of Sexuality. An Introduction*. Londyn: Penguin Books.

Foucault, Michel (1998). *Podmiot i władza*. „Lewą Nogą", nr 9, s. 174–192.

Gałkowski, Tadeusz (2001). *Działania na rzecz osób niepełnosprawnych podejmowane przez Unię Europejską*. „Postępy Rehabilitacji", nr 15 (2), s. 85–93.

Goffman, Erving (2005). *Piętno*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Hasler, Frances (1993). *Developments in the Disabled People's Movement*. W: John Swain i in. (red.). *Disabling Barriers, Enabling Environments*. Londyn: Sage, s. 278–84.

Hughes, Bill (2005). *What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory*. W: Treiman Sheley (red.). *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: University of Michigan Press, s. 78–92.

Kapusta, Andrzej (1999). *Szaleństwo i władza: myśl krytyczna Michela Foucaulta*. Lublin: Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej.

Karaś, Mateusz (2012). *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*. „Przegląd prawniczy, ekonomiczny i społeczny", nr 4/2012, s. 20–33.

Karaś, Mateusz (2013). *Władza, wiedza i dyskurs a niepełnosprawność. Konstruowanie podmiotu „niepełnosprawnego" w kontekście filozofii Michela Foucaulta*. „Przegląd prawniczy, ekonomiczny i społeczny", nr 2/2013, s. 19–30.

Kochanowski, Jacek (2013). *Socjologia seksualności*. Marginesy. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Mackiewicz, Wojciech (2018). *Ciało i polityczność. Koncepcja cielesności w filozofii Michela Foucaulta*. Kraków: Universitas.

Masłyk, Tomasz (2020). *Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczonej przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością*. „Przegląd Socjologii Jakościowej", nr 16 (3), s. 84–100.

Nordenfelt, Lennart (2004). *The International Classification of Functioning, Disability and Health and Action Theory*. „Texto & Contexto Enfermagem", vol. 13, s. 132–136.

Nordenfelt, Lennart (2013). *Identication and Classication of Diseases: Fundamental Problems in Medical Ontology and Epistemology*. „Studia Philosophica Estonica", 6.2, s. 6–12.

Pezdek, Krzysztof (2011). *The Body as a Value in the Axiology of Disabled Persons*. „Human Movement", 12, s. 284–290.

Pezdek, Krzysztof (2016). *Osoby z niepełnosprawnością a etyka troski Michela Foucaulta*. „Tożsamość – Człowiek – Edukacja", 2 (74), s. 67–75.

Pezdek, Krzysztof, Rasiński, Lotar (2017). *Between Exclusion and Emancipation: Foucault's Ethics and Disability*. „Nursing Philosophy", 18 (2), art. nr e12131.

Przyłuska-Fiszer, Alicja (2013). *Niepełnosprawność jako przedmiot refleksji bioetycznej*. Kraków: Wydawnictwo FALL.

Rzeźnicka-Krupa, Jolanta (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało. Tożsamość. Performatywność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Shakespeare, Tom (2005). *Review Article: Disability Studies Today and Tomorrow*. „Sociology of Health and Illness", 27 (1), s. 138–148.

Shakespeare, Tom (2010). *The Social Model of Disability*. New York: Routledge.

Wiliński, Mateusz (2010). *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*. W: Anna Brzezińska, Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 15–59.

Woźniak, Zbigniew (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica.

Tremain, Shelley (2005). *Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory: An Introduction*. W: Tremain Shelley (red.). *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: University of Michigan Press, s. 1–24.

Trybunał Konstytucyjny (2016). *Względny zakaz małżeński*. https://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/komunikaty-prasowe/komunikaty-po/art/9466-wzgledny-zakaz-malzenski (dostęp: 18.04.2020).

Twardowski, Andrzej (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*. „Studia Edukacyjne", 48, s. 97–114.

ZROZUMIEĆ SIEBIE
– (samo)postrzeganie osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ „INNYCH”
– rzecz o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością przez otoczenie

POMÓC W (SAMO)ZROZUMIENIU
– wychowanie i (re)socjalizacja osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ POTRZEBY
– sposoby wsparcia osób z niepełnosprawnością

Wychowawcza rola aktywności fizycznej – analiza procesu socjalizacji osób z niepełnosprawnością w sporcie i przez sport

Jakub Niedbalski
https://orcid.org/0000-0002-2803-7628
Uniwersytet Łódzki

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.07

Streszczenie
Celem przeprowadzonych badań była analiza procesualnego wymiaru przemian w życiu osoby niepełnosprawnej dokonująca się pod wpływem doświadczeń związanych z uprawianiem sportu. W artykule staram się wykazać podobieństwo struktury sportu ze strukturą systemu oświatowego, w których obok funkcji ściśle edukacyjnych zachodzą równoległe procesy różnorodnego w środkach i rezultatach uspołecznienia.
Podstawą do realizacji powyższego celu były osobiste doświadczenia badanych osób. Z tego względu w badaniach wykorzystałem dane jakościowe uzyskane za pomocą obserwacji uczestniczącej oraz wywiadów swobodnych przeprowadzonych wśród osób niepełnosprawnych uprawiających sport. Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona była zgodnie z procedurami metodologii teorii ugruntowanej.
Artykuł powstał jako efekt badań przeprowadzonych wśród społeczności osób niepełnosprawnych zajmujących się uprawianiem sportu wyczynowego. Badania te dotyczą charakterystyki ścieżki kariery sportowej osób niepełnosprawnych, która ze względu na swoją specyfikę ma silne zakorzenienie w zinstytucjonalizowanych praktykach dotyczących włączania, kontynuowania i podtrzymywania głównego działania, jakim jest uprawianie sportu.

Słowa kluczowe
niepełnosprawność, aktywność fizyczna, sport, socjalizacja.

Educational role of physical activity – analysis of socialization process of persons with disabilities in and through sport

Abstract
Purpose of the conducted research was to analyze a processual dimension of transformations of a disabled person's life, which take place under influence of experiences related to sport practicing. In the article I try to prove similarity of the sport structure with the educational system structure, where apart of the strictly educational functions, there are also socialization processes taking place, diverse in terms of measures and results.
A basis for realization of the purpose mentioned above were personal experiences of the researched individuals. Hence, the research exploits qualitative data, collected during participant observations and in-depth free interviews, conducted among the disabled practicing sports. Analysis and interpretation of the research material was performed in accordance with procedures of the grounded theory.
The article has been prepared as a consequence of research carried out between 2012 and 2015, among a society of the disabled, who practice professional sports. The studies refer to characteristics of the sport career path of persons with disabilities, which regarding its specificity, has strong roots in institutionalized practices related to inclusion, continuance and maintenance of the main action, i.e. sport practicing.

Keywords
disability, physical activity, sport, socialization.

WSTĘP

Przedmiotem niniejszego opracowania jest szczególne doświadczenie edukacyjne osób niepełnosprawnych, które uprawiają sport na poziomie wyczynowym. Zagadnienie to przedstawiam, odwołując się do koncepcji założeń teorii symbolicznego interakcjonizmu w ujęciu tzw. szkoły chicagowskiej. Na tej podstawie pokazuję, iż projektowanej i wymaganej przez daną instytucję konwersji odpowiadają różne doświadczenia na kolejnych etapach treningu, prowadzące w istocie do całościowej przemiany na poziomie percypowania rzeczywistości przez jednostkę. Przy czym w prowadzonych przeze mnie analizach nie próbuję rozważać czy rekonstruować osobowości osób niepełnosprawnych, zajmujących się sportem wyczynowym. Interesują mnie bardziej społeczne procesy pobudzania i podtrzymywania podstawowego działania, jakim jest uprawianie sportu i towarzyszące mu zabiegi ze strony instytucji odpowiedzialnych za organizację tego działania, niż leżące u ich jego podstaw uwarunkowania osobowościowe, które nie są przedmiotem analizy w niniejszym artykule.

Artykuł powstał w konsekwencji badań przeprowadzonych w latach 2013–2017 wśród społeczności osób niepełnosprawnych zajmujących się sportem wyczynowym. Badania te stanowią próbą zbudowania ogólnej charakterystyki dotyczącej ścieżki kariery sportowej, która ze względu na swój charakter ma silne zakorzenienie w zinstytucjonalizowanych praktykach włączania, kontynuowania i podtrzymywania głównego działania, jakim jest uprawianie sportu przez osoby niepełnosprawne. W niniejszym artykule analizie poddaję jeden z wątków tak zarysowanych badań, który odnosi się do udzielenia odpowiedzi na pytanie: W jaki sposób przebiega proces socjalizacji w sporcie osób niepełnosprawnych i jaką rolę odgrywają w nim relacje interpersonalne pomiędzy trenerem a podopiecznym oraz grupą a jej członkiem.

Wychodzę z założenia, że głównego aspektu tego, co jest transmitowane, „nie można znaleźć w jawnych treściach, ale w samej organizacji działania trenerskiego" (Bourdieu 1996: 84). W artykule zajmuję się analizą praktyk pedagogicznych przynależnych systemowi trenowania, który jest związany z tzw. kodem integracji, określanym przez B. Bernsteina jako pedagogika niewidzialna. Bourdieu i Passeron (1990) określają ją zaś jako pedagogikę zakamuflowaną, wymagającą od ucznia, którym w przypadku prowadzonych badań jest przyszły adept sportu wyczynowego osób niepełnosprawnych, identyfikacji z mistrzem czy bardziej doświadczonym kolegą za cenę autentycznego podporządkowania się. Cytując w tym miejscu Bourdieu i Wacquanta (2001: 220), można powiedzieć, że „nauczanie zawodu, rzemiosła, fachu (…) wymaga pedagogii trochę innej niż ta, która przystoi nauczaniu wiedzy. (…) Wiele sposobów myślenia i działania, i to często tych najbardziej żywotnych, jest przekazywanych w formie praktycznej, w przekazie całościowym i dzięki praktykom opartym na bezpośrednim kontakcie między nauczającym i uczącym się".

INSPIRACJE TEORETYCZNE I PODSTAWY METODOLOGICZNE BADAŃ

W ramach przyjmowanej przeze mnie perspektywy interpretatywnej szczególnie bliskie jest mi podejście symbolicznego interakcjonizmu w wersji rozwijanej przez Blumera (tzw. szkoła chicagowska) i jego kontynuatorów (Ziółkowski 1981: 86–94; por. Krzemiński 1986). Zgodnie z nim w toku wzajemnego dopasowywania aktywności poszczególnych jednostek powstają działania połączone (*joint action*), stanowiące podstawę życia społecznego. Oznacza to, że istota społeczeństwa nie leży w strukturze, ale w procesie działania. Społeczeństwo jest zatem procesem dostosowujących się do siebie w trakcie interakcji podmiotów, działających w określonym kontekście społecznym (Blumer 2007: 55–60; Blumer 1975: 78). Jednostki zaś na bieżąco interpretują daną sytuację, co sprawia, że każdy przypadek działania połączonego jest konstruowany od nowa (Blumer 2007: 17). Społeczeństwo zaś nie jest stałą strukturą stosunków, a ciągle rozwijającym się procesem dostosowujących się do siebie w trakcie interakcji podmiotów, działających w określonym kontekście społecznym (Blumer 1969: 17 i dalsze; Blumer 2007: 9 i dalsze; Blumer 1975: 78; Blumer 1984: 81; Hałas 1987: 92 i dalsze; Mucha 2003). Nie oznacza to jednak zaprzeczenia co do istnienia struktur społecznych, a jedynie to, że są one włączone w proces interpretowania i definiowania, w trakcie którego kształtowane są działania połączone (Blumer 1975: 82). Zdaniem Blumera, który powołuje się na słowa Meada (Blumer 2007: 51), jednostka wyposażona w jaźń i umysł na bieżąco dokonuje świadomego i refleksyjnego wyboru podejmowanych przez siebie działań. Działanie ma bowiem charakter zachowania konstruowanego przez człowieka, nie zaś jego reakcji będącej wynikiem określonych czynników zewnętrznych, niezależnych od samej jednostki (takich jak bodźce fizjologiczne, popędy, potrzeby, uczucia, postawy, normy, wartości itp.). Człowiek nie reaguje biernie na pragnienia, uczucia, cele, działania innych, wymogi czy oczekiwania wobec niego, lecz robi to w sposób rozmyślny, zaprzęgając do tego procesu swoją jaźń i umysł. Jednostka działa na podstawie własnych celów, zamierzeń i planów, które konstruuje na podstawie swojego doświadczenia i dokonywanych przez siebie interpretacji (tamże: 52).

Przyjęte założenia na temat rzeczywistości społecznej określają także sposób jej badania. Skoro rzeczywistość społeczna jest konstruowana przez działające jednostki (Berger, Luckman 1983), nie można badać jej, tak jak bada się przyrodę, jakby społeczeństwo istniało niezależnie od ludzkiego doświadczenia i działań (Znaniecki 1922: 25; Krzemiński 1986: 144). Zebrane i analizowane dane zawsze są czyimiś danymi, czyli są przedmiotem teoretycznej refleksji badacza, ale także czyjegoś aktywnego doświadczenia. W procesie badawczym konieczne jest więc uwzględnienie *współczynnika humanistycznego* (Znaniecki 1922: 34; por. Hałas 1987: 63). Metody badań socjologicznych powinny koncentrować się na procesach, za pomocą których ludzie definiują sytuacje i dokonują wyborów kierunków działania, a także dążyć do wniknięcia w świat interpretacji dokonywanych przez jednostki. Aby było to możliwe, badacz nie może rozpocząć badań z wcześniej założonym systemem pojęciowym, który strukturalizuje badaną rzeczywistość.

Z uwagi na to, że prowadzone przeze mnie badania miały charakter eksploracyjny, aby jak najlepiej poznać i zrozumieć specyfikę interesujących mnie zagadnień, zdecydowałem się na gromadzenie danych bezpośrednio w terenie. Tego typu badania umożliwiają

nie tylko poznawanie zjawisk w ich naturalnym kontekście, a więc lepsze zrozumienie ich złożoności, ale także, dzięki przebywaniu w wybranym środowisku dłuższy czas, pozwalają na uchwycenie ich procesualnego charakteru (por. Sztumski 1984: 71; Fatyga 1999: 151). Jest to możliwe dzięki wykorzystywaniu jakościowych technik zbierania danych, które, dostarczając dobrze ugruntowanych opisów i wyjaśnień w wyraźnie określonych lokalnych kontekstach (Miles, Huberman 2000), dają jednocześnie szansę dotarcia do epizodów interakcyjnych przy ograniczonym zakresie ingerencji badacza w poznawaną rzeczywistość (Konecki 2000: 144). Dzięki wielokrotnemu powracaniu do badanego terenu pozwalają one odnaleźć różnorodne konteksty analizowanego zjawiska i zbudować jego całościową perspektywę (Hammersley, Atkinson 2000: 63; Konecki 2005) oraz zaobserwować „subtelności komunikacji i pewnych wydarzeń, które w inny sposób nie mogły być przewidziane ani zamierzone" (Babbie 2003: 312). Stosowanie jakościowych technik zbierania danych umożliwia uchwycenie perspektywy aktorów społecznych niejako *od wewnątrz* przez empatyczne zrozumienie (*Verstehen*) i zawieszenie przyjmowanych z góry opinii o badanych zjawiskach. Dzięki temu możliwe jest dotarcie do znaczeń, jakie ludzie przypisują zdarzeniom wypełniającym ich życie i powiązanie tych znaczeń ze światem społecznym (Miles, Huberman 2000: 7–10).

Wybór konkretnych technik gromadzenia danych podyktowany był bogactwem i zróżnicowaniem badanego obszaru, a także logiką i dynamiką przebiegu badania już na etapie jego projektowania (por. Hammersley, Atkinson 2000). Przy czym moje badania nazwałbym raczej procesem generowania danych, niż ich zbierania. To drugie pojęcie ma pozytywistyczne konotacje, sugeruje bowiem, że badacz może w sposób neutralny zbierać informacje. A w przyjętej przeze mnie perspektywie badawczej badacz widziany jest jako aktywnie konstruujący wiedzę na interesujący go temat, które to stanowisko jest mi bliższe.

Techniki generowania danych, które wybrałem, to obserwacja, stosowana zwłaszcza we wstępnej fazie badań, wzbogacona o wywiady nieformalne. Wraz z postępami badania i poszerzaniem wiedzy na interesujące mnie zagadnienia stopniowo włączałem do projektu kolejne techniki, przede wszystkim wywiady swobodne oraz analizę już istniejących materiałów, głównie artykułów publikowanych w specjalistycznych czasopismach branżowych, reportaże na temat sportowców, a także biografie, wspomnienia, które pozwoliły spojrzeć na najbardziej uznanych przedstawicieli środowiska niepełnosprawnych sportowców, z którymi trudno było nawiązać bezpośredni kontakt w celu przeprowadzenia wywiadu.

Największy nacisk położyłem na wywiady indywidualne. Przesłanki, które stały za moją decyzją, wynikają po pierwsze z przyjętych założeń ontologicznych (ludzkie doświadczenia, interpretacje, wiedza, oceny, interakcje są znaczącymi właściwościami rzeczywistości społecznej, którą badałam) i epistemologicznych (prawomocnym sposobem generowania danych na podstawie tychże założeń ontologicznych jest interakcja, rozmowa z ludźmi, słuchanie ich opowieści i uzyskanie dostępu do ich wiedzy, ocen, wrażeń). Wywiad jest tutaj postrzegany jako „oddający większą głębię niż inne techniki badawcze", a to dlatego, że jest określony na podstawie „nieprzerwanego związku między informatorem a badaczem" (Burgess 1980: 109 za: Silverman 1994: 95). Poza tym kontekstowość i sytuacyjność wiedzy badanych wymagała przyjęcia szczególnego podejścia – elastyczności i wrażliwości na dynamikę interakcji, tak by móc dopasowywać pytania do każdego z rozmówców. Po-

nadto chciałem uzyskać dane całościowe, których nie dostarczą ściśle ustrukturyzowane kwestionariusze, co dobrze oddają słowa Rubin i Rubin (1997: 205): „Badania jakościowe stosuje się w odniesieniu do zagadnień wymagających głębszego zrozumienia, któremu najlepiej służą szczegółowe przykłady i rozbudowana narracja". I wreszcie za moim wyborem przemawia pragmatyka. Dane, o uzyskanie których chodziło w moim badaniu, trudno byłoby po prostu zdobyć za pomocą innej techniki niż wywiad.

W badaniach odwołuję się do subiektywnej perspektywy badanych, czyniąc ich własny punkt widzenia niezbędnym odniesieniem wyjścia do konstruowania uogólnień teoretycznych (Włodarek, Ziółkowski 1990).

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią osobiste doświadczenia osób niepełnosprawnych, które realizują swoją aktywność fizyczną uczestnicząc w różnych formach sportu. Z przedstawicielami tej kategorii osób niepełnosprawnych przeprowadzone zostały wywiady swobodne mało ukierunkowane oraz wywiady narracyjne. Stosując triangulację danych w badaniach wykorzystano także zapisy z obserwacji poczynionych podczas spotkań i imprez sportowych, treningów oraz konsultacji.

Powyżej zarysowane założenia ontologiczne i epistemologiczne, które stanowiły ramę prowadzonych przeze mnie badań, niejako w naturalny sposób dyktowały wybór określonej metodologii. Ponieważ za cel postawiłem sobie poznanie perspektywy badanych aktorów społecznych i uchwycenie procesualnego wymiaru obserwowanych zjawisk, stąd szczególnie przydatna wydawała mi się być metodologia teorii ugruntowanej (Glaser 1998: 11).

Została ona opracowana przez Glasera i Straussa w trakcie badań dotyczących pracy instytucji opieki zdrowotnej, a następnie rozwijana w ich kolejnych publikacjach (Glaser, Strauss 1967; Strauss, Corbin 1990; Glaser 1998). Dzięki temu, że stwarza ona możliwość dotarcia do perspektywy aktorów społecznych i uchwycenia procesualnego wymiaru badanych zjawisk, znalazła licznych zwolenników i kontynuatorów, przede wszystkim wśród badaczy związanych z symbolicznym interakcjonizmem (por. Konecki 2000: 25). Należy zaznaczyć, że zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej starałem się nie nakładać z góry na badany obszar siatki pojęciowej. Tworzyła się ona równolegle do postępów badania, a wiele z opisywanych kategorii ma charakter kodów in vivo. Dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny i opierał się na metodzie ciągłego porównywania, co oznacza, że kolejne przypadki dobierane były na podstawie bieżących ustaleń analitycznych, nie zaś ustalonych przed badaniem założeń (Glaser, Strauss 1967: 45). Dobór przypadków trwał do momentu osiągniecia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*) wygenerowanych kategorii analitycznych (tamże: 61).

SOCJALIZACJA I SPORT W LITERATURZE PRZEDMIOTU

Pojęcie socjalizacji stanowi kategorię socjologiczną, służącą wyjaśnianiu funkcjonowania jednostek w życiu społecznym w kontekście uczenia się i przyjmowania obowiązujących norm i wartości. Socjalizacja, zgodnie ze słowami Jedynaka (1994: 208), oznacza „proces przyswajania przez system osobowościowy wartości i przekonań w celu umożliwienia jednostce życia w zbiorowości (w sposób społecznie akceptowany i pożądany)" (Jedynak

1994: 208). Obecna jest w systemie kształcenia i wychowania, odwołując się do propagowania różnych wzorców osobowych, stanowiących personifikację określonych wartości, mających zbliżyć jednostkę do osiągnięcia zamierzonego celu wychowawczego. Obejmuje zarazem swoim zasięgiem wszelkie działania sprzyjające codziennej internalizacji norm i zachowań niezbędnych do odgrywania przez jednostkę ról społecznych. Wartości, postawy i normy, początkowo zewnętrzne wobec jednostki, stają się z czasem przez nią tolerowane, akceptowane, by ostatecznie zostać uznanymi jako własne. W konsekwencji podejmuje ona działania zgodne z tymi regułami jako wyraz wewnętrznej potrzeby, a nie przymusu zewnętrznego (Zdebska 2012: 131).

W polskiej literaturze socjologicznej termin ten rozumiany jest zazwyczaj synonimicznie jako pojęcie bliskoznaczne z pojęciem uspołeczniania. Dodatkowo kwestie terminologiczne komplikują się, gdy uwzględnimy współzależność rozwoju człowieka od innego czynnika warunkującego, jakim jest proces wychowawczy. W celu rozwiązania takiej dwuznaczności podejmowane są m.in. próby rozróżnienia zakresów znaczeniowych terminów socjalizacja i wychowanie, które wzajemnie uzupełniając się, prowadzą w efekcie do uspołecznienia jednostki. Nie wchodząc w szersze dysputy na ten temat, trzeba za Łobockim (2003) zauważyć, że socjalizacja, w przeciwieństwie do wychowania, pozbawiona jest wszelkiej intencjonalności w wywieraniu wpływu na innych, co oznacza, że stanowi proces w pewnym sensie bezdecyzyjny, przez nikogo niekierowany i niesterowany. Nigdy też, nawet gdy wykorzystywana jest w planowej działalności wychowawczej, nie zatraca charakteru oddziaływań niezamierzonych. Wychowanie natomiast stanowi przede wszystkim próbę świadomej i celowej interwencji w procesy socjalizacyjne. Tym samym jest procesem zamierzonym i planowym (Łobocki 2003: 46). Ponadto osoba poddana socjalizacji nie uświadamia sobie bezpośredniego wpływu na nią czynników kulturowych. Zaś w wychowaniu mamy do czynienia z wyraźnymi intencjonalnymi interwencjami wychowawczymi, przebiegającymi według ściśle określonych celów i zadań. Socjalizacja pozostaje więc w ścisłym związku z kulturą i podobnie jak ona odnosi się do wyuczonych, a nie dziedziczonych aspektów społeczeństwa (Zdebska 2012: 131).

Waga zjawiska socjalizacji dostrzeżona została także przez teoretyków wychowania fizycznego. Pierwsze prace teoretyczne tego obszaru wiedzy cechowało przeczucie doniosłej roli czynnika socjogennego w kształtowaniu osobowości sportowej. Klasycy tej teorii dostrzegali przede wszystkim walor uczestnictwa w sporcie w wymiarze fizyczności człowieka, jej właściwego rozwoju i usprawnienia. Nadto jednak dostrzegano rolę procesów socjalizacyjnych jako czynników kreacji jednostki zdrowej kulturowo i wyposażonej w określone kompetencje osobowości, aktywnej i zdolnej do uczestnictwa w różnych formach kultury fizycznej. Ważne miejsce zajmowały tu prace poświęcone zagadnieniu socjalizacji w ramach grup rówieśniczych i rodziny, gdzie dokonywał się akt partycypacji młodego pokolenia w działalność sportową. Z czasem przyjęło się łączyć z tym zagadnieniem problem możliwej transpozycji efektu socjalizacji w sporcie na inne sfery życia. Ostatniemu typowi ustaleń daleko jednak wciąż do opartych na empirycznych dowodach wyników badań. Jak się zatem wydaje, tematyka potencjału socjalizacyjnego w kształtowaniu osobowości przez uczestnictwo w różnych formach kultury fizycznej stanowi perspektywiczny i nie do końca jeszcze odkryty obszar badań (tamże: 132).

Związki procesu socjalizacji z szeroko rozumianą kulturą fizyczną, a więc także ze sportem, mogą być analizowane w wielu aspektach. Z jednej strony przedmiotem zainteresowań może być rola socjalizacji w procesie przygotowania do uczestnictwa w kulturze fizycznej. Jest to konsekwencja przyjęcia założenia, stanowiącego rezultat ewolucji w pojmowaniu wychowania do tej dziedziny kultury, przejawiającego się w pedagogicznej koncepcji wychowania fizycznego Demela (1989). W tym ujęciu proces wychowania nie przebiega od ciała do osobowości – w myśl maksymy „w zdrowym ciele zdrowy duch" (jak sądzili przedstawiciele koncepcji naturalistycznej), ale odwrotnie – od odpowiednio ukształtowanej osobowości do ciała i zdrowia (Demel 1989). Katalog zagadnień obejmowałby wówczas kwestie dotyczące: sposobów nabywania kultury fizycznej oraz rodzaj socjalizacji do kultury fizycznej. Analiza tych zagadnień na podstawie refleksji socjologicznej, z odwołaniami do dorobku psychologii społecznej oraz antropologii kulturowej, pozwala zdaniem Zdebskiej (2012: 133) zrozumieć, że „uczenie się kultury fizycznej jest w gruncie rzeczy socjalizacją do kultury fizycznej". Jeśli jednak przyjąć założenie, że kultura fizyczna stanowi część kultury ogólnej, to możliwe jest też podejście, polegające na poszukiwania odpowiedzi na pytanie: czy kultura fizyczna jako rezerwuar określonych wartości, norm oraz wzorów sprzyja nabywaniu przez jednostkę cech przydatnych w życiu społecznym? A jeśli tak, to jakich? (Zdebska 2012: 133).

Zdaniem Tomeckiej (2012: 175) kultura i struktura sportu kształtują osobowość sportową przez wprowadzenie w system sportu i wpływ uczestników tego systemu na jednostkę. Internalizacja wartości ulokowanych w tej dziedzinie życia społecznego następuje w procesie socjalizacji do i przez sport. Natomiast uczestnicy, organizatorzy i odbiorcy sportu na rynku dóbr mogą stać się ambasadorami budowy nowego, bardziej ludzkiego jego oblicza. Jednakże warunkiem przyszłego zaangażowania się w kulturę sportu są wcześniejsze prosportowe postawy, nawyki czy dyspozycje.

Uspołeczniający potencjał sportu wyraża się także, jak określa to Heinemann (1990: 246), „w umacnianiu zdolności i gotowości do normatywnych działań społecznych". Według tego autora dzieje się tak, bowiem funkcjonujące w nim normy i reguły oraz przyjmowane role społeczne „są szczególnie jasne i jednoznaczne, istnieją w przejrzystym, ściśle określonym polu działania; zachowania odbiegające od nich, naruszenia reguł napotykają natychmiastowe sankcje, dokonujące się wedle ustalonego schematu" (tamże 1990: 246). W efekcie sport może wnosić cenny wkład do profilaktyki, a także terapii niedostosowania społecznego. Potwierdził to w swoich badaniach Schafer (za: Purdy, Sandomir 1983), który wykazał, że sportowców cechuje mniejszy stopień niedostosowania społecznego i angażowania w niepożądane społecznie zachowania niż niesportowców. Niezwykle bogata jest również literatura z dziedziny pedagogiki resocjalizacyjnej. Jeden z jej przedstawicieli Gruber (1986: 34) zauważa, że „kompetencje społeczne muszą zostać wyuczone, a człowiek uczy się ich poprzez doświadczenia społeczne; niektóre z tych doświadczeń mieszczą w sobie większy społecznych niż inne. Ze względu na społeczny w przeważającej części charakter gier i zabaw ruchowych stanowią one szczególnie użyteczny czynnik wspomagający rozwój społeczny. Poprzez uczestnictwo w grach dzieci uczą się szerokiego zakresu społecznych umiejętności. Stają się więc one warunkiem udanego dostosowania społecznego w okresie dzieciństwa i stanowią podbudowę do

funkcjonowania w społeczeństwie dorosłych". Natomiast specjalizujący się w zagadnieniach resocjalizacji przez sport Collingwood (1997: 12) twierdzi, iż sport ma stanowić „jeden z kilku obszarów nowoczesnego życia, w którym możemy doświadczyć konkretnego i uczciwego sprawdzenia rzeczywistości. Stąd też codzienny trening staje się ćwiczeniem samokontroli i samodyscypliny. Ćwiczenia dostarczają dziennej dawki kontroli nad swoim środowiskiem, nawet jeśli reszta życia jest całkowicie nieuporządkowana. (…) Intensywność ćwiczeń uświadamia nam, że żyjemy. Rezultaty przekonują nas, że jesteśmy go warci". Uspołeczniający wpływ sportu może wyrażać się także w uczeniu tolerancji i rozwijaniu poczucia wspólnoty z przedstawicielami różnych grup i kategorii społecznych (Covrig 1996). Potencjał sportu w tym zakresie dostrzega także Heinemann (1990), który wymienia szereg funkcji sportu, a wśród nich tę, odnoszącą się do kwestii społeczno-integrującej. Jednocześnie podkreśla się, że sport może odgrywać znaczącą rolę w wychowaniu moralnym, na co wskazują Bredemeier oraz Shields (1995: 2). Ci sami autorzy wskazują, iż efekty w zakresie wychowania moralnego należy uznać za najważniejszą kategorię oddziaływań wychowawczych, bowiem to charakter moralny decyduje o sposobie wykorzystywania właściwości ze sfery wolicjonalnej i charakteru społecznego (tamże: 2). Lipiec (2013: 16–17) zwraca uwagę, że socjalizacja sportowa – dla sportu i poprzez sportową edukację – może przyczynić się do wzmocnienia lub ukierunkowania procesów socjalizacyjnych na innych polach i w innych okresach życia. Autor ten stwierdza także, iż niezależnie od walorów instrumentalnych sport jest domeną naturalnej i źródłowej, a przy tym silnej, socjalizacji, dzięki której on sam w ogóle istnieje i wciąż się rozwija. Lipiec (1987: 6) stwierdza również, że „sport jest dziedziną ścierania się tendencji sprzecznych". Może bowiem wspomagać proces wychowania, ale może go także zakłócać, a w pewnych warunkach być obojętny dla tego procesu, a przynajmniej dla niektórych jego wymiarów (jakie tradycyjnie łączono ze sportem). Która z opcji przeważy, będzie zależało przede wszystkim od warunków, w jakich przebiega proces szkolenia sportowego. A zatem, jak stwierdza Sas-Nowosielski (2004: 78), zamiast powtarzać wyświechtany frazes, że sport wychowuje czy sport kształtuje charakter, trzeba mówić o istnieniu w sporcie potencjału wychowawczego, który może być wyzwalany lub zaprzepaszczany w zależności od atmosfery społeczno-moralnej, z jaką styka się młody człowiek podczas swojej kariery sportowej. Jak zauważają Clifford i Feezell (1997: 94), „w sporcie mamy wiele możliwości, aby pomóc młodym ludziom stać się takimi, którzy nie tylko będą odnosili sukcesy i zdobywali szacunek na niwie sportu, ale także w życiu". Przy czym są to wyłącznie pewne możliwości, które aby mogły się ziścić, należy o to aktywnie zabiegać w taki sposób, żeby uprawianie sportu odbywało się w duchu jego szczytnych ideałów. Zadanie to spoczywa przede wszystkim na barkach tych, którzy mają bezpośredni kontakt ze sportową młodzieżą i swoimi działaniami kreują doświadczenia wynoszone przez nią z przygody ze sportem – nauczycieli wychowania fizycznego, instruktorów i trenerów (Sas-Nowosielski 2004: 77–78).

PROCES SOCJALIZACJI W SPORCIE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – ANALIZA ZJAWISKA

W procesie socjalizacji szczególne znaczenie dla jednostki mają tak zwani *orientujący inny* (*orientational significant others*) (Kuhn 1964: 18), którzy nierzadko stają się *opiekunami biograficznymi*, a więc osobami, które aktywnie wpływają na przebieg losów życiowych jednostki (Schütze 2012; zob. Golczyńska-Gronads 2014: 137).

W przypadku niepełnosprawnych sportowców, mogą to być zarówno inni zawodnicy, jak i trener. Przy czym trener przyjmuje praktycznie zawsze rolę *formalno-instytucjonalnego* znaczącego innego, a w wielu przypadkach także *nieformalnego-samorzutnego* znaczącego innego. Role te mogą być rozdzielone pomiędzy trenera oraz innego zawodnika, który jednak spełniać musi pewne kryteria. Po pierwsze, powinna być to osoba doświadczona, o dłuższym stażu, która doskonale zna zasady instytucjonalne, ale też nieformalne reguły organizacyjne. Po drugie, jest starsza wiekiem. Po trzecie, posiada określone trofea na swoim koncie i jest osobą utytułowaną. Nie mniej ważne, choć niekonieczne jest, aby znaczącym był ten zawodnik, który wprowadził osobę niepełnosprawną do świata sportu. Z perspektywy procesu socjalizacji osoby niepełnosprawnej istotne jest również to, aby była to osoba, która ma określoną przeszłość i jest „żywym" przykładem przemian, jakie mogą stać się udziałem osoby niepełnosprawnej rozpoczynającej i kontynuującej karierę sportową (Niedbalski 2016).

Poniżej prezentuję wyniki badań własnych odnoszące się do oddziaływania na osobę niepełnosprawną indywidualnego *znaczącego innego*, w tym przypadku trenera, oraz grupy odniesienia, a więc osób współtworzących środowisko konsolidujące się wokół głównego działania, jakim jest uprawianie sportu.

ROLA TRENERA JAKO ZNACZĄCEGO INNEGO W PROCESIE SOCJALIZACJI ZAWODNIKA

Postawa nieustannego sprawdzania swoich kwalifikacji, czy, jak to ujmowali moi rozmówcy, dążenia do „doskonałości", jest efektem praktyk pedagogicznych związanych z relacją trenowania, za którą kryją się motywy wykształcenia w osobach niepełnosprawnych szczególnej etyki uprawiania sportu. Trening sportowy ma na celu podniesienie poziomu sprawności cielesnej oraz nastawienia psychicznego, potrzebnego na starcie w zawodach. Efektem pochodnym, choć również być może ważnym, staje się zatem wychowanie człowieka, a nie tylko przygotowanie sportowca. Rolę przewodnią przejmują trenerzy i instruktorzy, zaś miejsce szkolnych klas zajmują określone grupy wiekowe młodzieży ćwiczącej albo zespoły wyższego zaawansowania specjalistycznego (Lipiec 2013: 18).

> No i tak się trochę teraz śmieję, ale wcześniej to nie było mi tak do śmiechu, że w sumie to nienawidziłem szkoły, a jak zacząłem uprawić na dobre sport, to tak naprawdę znowu wpadłem jak z deszczu pod rynnę, bo miałem tak jak kiedyś swojego nauczyciela, tym razem trenera, ale musiałem się mu podporządkować, wykonywać jego polecenia i w ogóle być taki miły i układy, a ja zawsze byłem typem takiego rozrabiaki [w. 19].

Podczas treningu sportowego odbywa się trening socjalizacyjny. Z tego względu wyraźnie widać tu uderzające podobieństwo struktury sportu i struktury systemu oświatowego, w których obok funkcji ściśle edukacyjno-poznawczej, zachodzą równoległe procesy różnorodnego w środkach i rezultatach uspołeczniania. W związku z tym do opisania relacji łączących osobę niepełnosprawną uprawiającą sport a tą, która stanowi dla niej swoisty drogowskaz ukierunkowujący ją na pożądane działanie, będziemy mogli zastosować pojęcie trenowania (*coaching*) wprowadzone przez Strasuss'a. Zgodnie ze słowami przywołanego autora, relacja „trenowania" pojawia się wtedy, gdy „ktoś dąży do przesuwania w przestrzeni społecznej kogoś innego" (Strauss 1959: 94). W trakcie trenowania uczeń, przechodząc kolejne etapy, potrzebuje przewodnictwa (Niedbalski 2016). Nie chodzi tu tylko o konwencjonalny sens nauczania umiejętności, ale również o to, że w czasie poruszania się przez „trenowanego" w przestrzeni społecznej zachodzą w nim bardzo istotne procesy, wymagające wytłumaczenia sensu poszczególnych czynności i całego działania jako takiego. Aby to wyjaśnić, najlepiej jest odwołać się do słów Bourdieu i Wacquant, według których „nauczanie zawodu, rzemiosła, fachu, (…) wymaga pedagogii trochę innej niż ta, która przystoi nauczaniu wiedzy. (…) Wiele sposobów myślenia i działania, i to często tych najbardziej żywotnych, jest przekazywanych w formie praktycznej, w przekazie całościowym i dzięki praktykom opartym na bezpośrednim kontakcie między nauczającym i uczącym się" (Bourdieu, Wacquant 2001: 220). Potwierdzają to także doświadczenia, które stały się udziałem moich rozmówców. Jako przykład może tutaj posłużyć poniższy fragment wywiadu:

> Moim nauczycielem, powiem więcej, przewodnikiem i człowiekiem, który mnie ukształtował, był mój pierwszy trener, pan Kowalski [nazwisko zmienione przez badacza – przyp. JN]. On pokazał mi nie tylko, jak mam odpowiednio trenować, wykonywać ćwiczenia, ale przede wszystkim stworzył wokół siebie taką pozytywną aurę, był dla mnie jak drugi ojciec, co to wysłucha i poradzi, ale też złaja, kiedy potrzeba [w. 17].

Istotnym z perspektywy procesu socjalizacji elementem relacji „trenowania" jest harmonogram czasowy. „Trener-przewodnik" musi dbać o równowagę przechodzenia przez kolejne stadia, nie może pozwolić ani na niecierpliwość swoją i podopiecznego, ani na opieszałość. Starając się utrzymać tę równowagę, może stosować różne taktyki. Jedną z nich jest „przepis" (*prescription*), jak działać, czyli jak generalnie realizować się w sporcie i jak odnieść w nim sukces. Stąd też rolą trenera jest wskazanie, co należy robić, czym należy się odznaczać, jakie cechy trzeba w sobie wypracować, a których powinno się pozbyć. Jednym słowem jest to pewna formuła, która wprawdzie sama sukcesu nie gwarantuje, ale jej stosowanie może daną osobę do tego momentu przybliżyć (Niedbalski 2016).

> Trener jest niezbędny, bo to nie tylko osoba, która pokazuje Ci, co masz w danym momencie robić, ale on po prostu ma wiedzę, że wie, co trzeba robić, żeby osiągnąć sukces. Trzeba się zdać na niego i zaufać, to taka relacja jest konieczna, bo to bardzo pomaga. Zresztą ja widzę, że moi młodsi koledzy to w trenerze widzą drugiego ojca, kogoś bardzo bliskiego, z kim nie boją się porozmawiać o różnych rzeczach. Ale nasz trener to też osoba, która wie, jak podejść do każdego, jak z nim porozmawiać, jak go wyczuć i zmotywować. No i faktycznie stara się pomagać nie tylko w sporcie, ale w ogóle w sprawach takich zupełnie życiowych [w. 13].

Trenerzy stosują również taktykę „planu" (*schedule*), który określa kolejne występujące obok siebie kroki, jakie musi przejść osoba niepełnosprawna, aby stopniowo osiągać progres. Trener wdraża zawodnika w kolejne etapy jego rozwoju, kształtując przy tym nie tylko jego karierę, ale także wpływając bezpośrednio na przebieg zycia. Wykonuje w ten sposób nieustaną pracę nad biografią i tożsamością zawodnika (Niedbalski 2016). A kolejne etapy i ich przekraczanie są dla osoby niepełnosprawnej nie tylko zdobywaniem następnych szczebli kariery, ale także przekraczaniem własnych, często symbolicznych granic, związanych z akceptacją siebie i swojej niepełnosprawności.

> Dla mnie osobiście to, co tutaj robię, ma podwójną wartość. Po pierwsze, to mam możliwość wybić się i przestać być biednym niepełnosprawnym, co to drugiej osoby zawsze potrzebuje, żeby sobie tyłek podetrzeć. Ale po drugie, to jest to dla mnie osobista sprawa, bo daje mi możliwość pokonania własnych lęków i obaw, z którymi często najtrudniej jest się zmierzyć [w. 10].

Inną taktyką, która ma także wymiar wychowawczy i prowadzi do zsocjalizowania osoby niepełnosprawnej uprawiającej sport, jest „rzucanie wyzwań", które to ma dostarczyć markerów rozwoju, polegających na wskazywaniu odpowiednich, dostępnych w określonym czasie wyzwań, jakie osoba ta jest w stanie pokonać. Przy czym istotne jest w takim wypadku, aby były to wyzwania odpowiednio „dawkowane", czyli podawane z właściwą częstotliwością dobraną do danej osoby, a także możliwe do osiągnięcia przy określonym stopniu zaangażowania i wysiłku z jej strony. W ten sposób trener może nie tylko motywować zawodnika, ale także wzbudzać w nim pozytywne emocje związane z odniesionymi sukcesami.

> Zadaniem trenera jest ciągłe podtrzymywanie w zawodniku przeświadczenia, że może być lepszy i może ciągle się poprawiać i doskonalić. Trener musi nie tylko trenować, ale też pobudzać zawodnika, podsycać w nim wiarę we własne siły. To takie motywowanie bez końca, taka no hm… taka nieustająca praca nad tym zawodnikiem, żeby on nawet przez moment nie zwątpił, zwłaszcza kiedy ma spadek formy i nie idzie mu najlepiej, ale też, żeby za bardzo nie popadł w manię swojej wielkości, kiedy odnosi sukcesy i jest na topie [w. 15].

Proces trenowania osoby niepełnosprawnej ma w związku z tym prowadzić do ciągłego jej doskonalenia, polegającego zarówno na fizycznych zdolnościach własnego organizmu, jak i kształtowaniu umiejętności poznawczych, związanych z odpowiednim sposobem odczytywania i interpretowania dokonujących się w jej życiu przemian. W wymiarze osobistym oznacza to z jednej strony zrekonstruowanie obrazu siebie polegającego na konwersji „ja" z osoby niepełnosprawnej, nierzadko opartym na stereotypowym schemacie poznawczym w istocie będącym produktem internalizacji społecznych wzorów percypowania niepełnej sprawności jednostki, a z drugiej strony właściwym postrzeganiem siebie samego jako pełnowartościowego sportowca. Natomiast zgodnie z paradygmatem działania instytucji odpowiedzialnej za szkolenie i edukowanie osoby niepełnosprawnej do roli sportowca jest to transmisja określonych reguł, zasad i wzorów postępowania przysposabiających do funkcjonowania w środowisku sportowym.

SOCJALIZACJA W GRUPIE ODNIESIENIA I KONSTRUOWANIE ROLI SPORTOWCA

Wejście w świat sportu to nie tylko kontakt face to face z trenerem, ale również przyjęcie do wiadomości koniecznego, konstytutywnego faktu spotkania innych, a więc bezpośredniego „wejścia" w grupę i współtworzenia w jej ramach intencjonalnej wspólnoty obyczajów, norm i celów. Sport jest bowiem tą formą aktywności osób niepełnosprawnych, w której dochodzi do określonych interakcji między jej uczestnikami i która obejmuje wielu różnych aktorów społecznych (Żukowska 1999: 25). Wiążę się to w dużej mierze z faktem, iż uczestnictwo w różnych formach aktywności fizycznej, w tym w sporcie, ma charakter grupowy i przyjmuje nierzadko postać działań zorganizowanych (Niedbalski 2016). Tworzenie grupy poza oczywistym konsolidowaniem jej członków wokół spraw szeroko rozumianego sportu, odbywa się również na podstawie wspólnoty sytuacji życiowej związanej z posiadanymi dysfunkcjami i wynikającymi z tego tytułu potrzebami (por. Sajkowska 1999: 11; Niedźwiedzki 2010: 85; Golczyńska-Grondas 2014: 146). W ten sposób sport może odgrywać rolę szczególnie ważną w procesie socjalizacji jednostki, stając się ostoją dla rodzącej się w niej wiary w siebie i swoje możliwości, a kontakt z osobami o podobnych przypadłościach i dysfunkcjach, które uprawiają daną dyscyplinę, może wzmacniać ją w przekonaniu co do własnych drzemiących w niej możliwości.

> Jak zaczynasz zabawę ze sportem, zwłaszcza na poziomie profesjonalnym, to nie jest tak, że robisz, co ci się żywnie podoba. Przeciwnie – musisz się podporządkować trenerowi, obowiązującym przepisom, rygorowi życia, ale też osobom, z którymi albo grasz w drużynie, albo trenujesz. Bo przecież zazwyczaj jest tak, że trener ma pod swoją opieką kilka osób naraz i każdej musi poświecić ileś czasu dla każdego, a jednocześnie zadbać o odpowiednią atmosferę. Ale to też jest tak, że zawodnik musi się zintegrować z pozostałymi osobami, jakoś tak zżyć i potrafić współdziałać, bo inaczej się po prostu nie da ani ćwiczyć, ani pracować [w. 13].

Jednym z kluczowych wyznaczników socjalizacji jest poznanie różnych tajników gry, także tych nieformalnych, które przekazywane są jako wiedza „ekspercka" pomiędzy członkami grupy. Często stanowi ona zasób wiedzy dostarczanej przez doświadczonych graczy osobom dopiero rozpoczynającym swoją przygodę ze sportem. W ten sposób następuje transmisja wiedzy pomiędzy członkami grupy, co dodatkowo wzmacnia jej wewnętrzną spójność i zapewnia ciągłość funkcjonowania. Jednocześnie na tej zasadzie rekonstruowane są statusy poszczególnych osób, bowiem z jednej strony mamy do czynienia z osobami otrzymującymi etykietę „autorytetu" z drugiej zaś z „uczniami" (Niedbalski 2015). W ten sposób mogą pojawić się tak zwani kontrolerzy roli, czyli osoby, których zadaniem jest pomoc nowemu członkowi grupy w poznaniu, zrozumieniu i prawidłowym wykonywaniu roli. Kontrolerzy roli starają się poprzez swoje uwagi ukształtować nowego członka grupy, podsunąć mu instrukcje do wypełniania roli, dostosowując sposoby jej pełnienia do wymogów organizacyjnych (Marciniak 2008: 63). W ten sposób zachowywana jest także swoista równowaga w grupie, ale także jest to proces ważny z punktu widzenia legitymizacji nowych osób przez innych członków grupy.

> Wśród moich obecnych kolegów z grupy poczułem się jak u siebie z czasem. To nie było tak od razu. Trochę to musiało potrwać. Wiesz, to jest tak, że i ja musiałem się do nich przyzwyczaić i oni do mnie. To musiało trochę potrwać, ale stopniowo się dotarliśmy [w. 14].

Przede wszystkim jednak kluczowe w procesie socjalizacji jest nabywanie sposobu postrzegania otaczającej rzeczywistości oraz związanego z tym reagowania na otoczenie jednostki, zwłaszcza gdy jest ono nieprzyjazne bądź po prostu nie rozumie jej zaangażowania w aktywność sportową (Niedbalski 2015). Grupa daje bowiem każdemu z jej członków określone zasoby w postaci z jednej strony swoistej matryc, przez którą interpretuje on zachowania swoje oraz innych ludzi, a z drugiej strony pobudza go do działań i ugruntowuje przekonanie co do ich słuszności. Dlatego w miarę jak dana osoba nabywa wspomniane członkostwo, jednocześnie zaczyna stopniowo zmieniać nie tylko swoje myślenie, ale także sposób funkcjonowania oraz reagowania na innych ludzi (tamże 2015). W ten sposób dochodzi do sytuacji, w której osoba niepełnosprawna zdobywa poczucie, że jej zaangażowanie w działalność sportową jest postępowaniem właściwym, które nie tylko przynosi korzyści natury fizycznej, ale także psychicznej i społecznej.

Wchodząc w rolę członka grupy sportowej, osoba niepełnosprawna uczy się interpretacji tego, jak należy przyjmować i jak radzić sobie z ocenami innych oraz przypisywanymi jej negatywnymi etykietami. Takie interpretacje są elementem zasobu wiedzy podręcznej jednostki i służą nie tylko objaśnianiu sobie powodów złych ocen i negatywnych działań ze strony otoczenia, ale także wspieraniu interpretacji innych członków grupy (Marciniak 2008: 66). Przy czym w procesie socjalizacji trzeba nie tylko stać się „formalnie" członkiem grupy, ale także zostać przez nią zaakceptowanym, a to w dużej mierze zależy zarówno od spełniania określonych wymogów i przyjęcia jej zasad, jak również od utożsamiania się z nią przez jednostkę. To z kolei staje się możliwe, gdy zostaje rozpoznana, zrozumiana a następnie przyjęta i zinternalizowana perspektywa poznawcza reprezentowana przez członków grupy. Dlatego w tym procesie osoba niepełnosprawna poznaje z jednej strony całą sferę substantywną charakterystyczną dla grupy, z drugiej zaś wszystko to, co związane jest ze sferą interpretacyjną pozwalającą na uświadomienie sobie i stopniowe przyjęcie innej perspektywy poznawczej od tej, jaka dotychczas była jednostce znana i przez nią podzielana (Niedbalski 2015). Grupa osób aktywnych, uprawiających sport, która staje się grupą odniesienia, często bowiem reprezentuje inny od dotychczas znanego osobie niepełnosprawnej sposób postrzegania samej niepełnosprawności. Zamiast często obecnego „lamentu" i postawy roszczeniowej pojawia się wiara we własne siły i chęć bycia jak najbardziej samodzielnym, zaś cenione wartości to niezależność, samodzielność, aktywność i wiara we własne siły. Jest to zatem zmiana perspektywy, w której miejsce dotychczasowych lęków i obaw, zajmuje wzrastająca odwaga oraz pewność siebie, które biorą swój początek zarówno z obserwowania zmian własnego ciała, jak i rosnących zdolności swojego organizmu. Samo zaś dostrzeganie owych zmian staje się możliwe i skuteczne dzięki nabywaniu takiej właśnie perspektywy poznawczej. Dokonuje się tym samym rewizja odniesienia, której skutkiem jest odróżnienie definicji przeszłych i obecnych, co następuje na zasadzie przeciwieństwa, gdzie pierwszorzędne

znaczenie odgrywać ma nie niepełnosprawność, ale właśnie aktywność sportowa danej osoby (tamże 2015). Tym samym dochodzi do sytuacji, w której osoba niepełnosprawna przechodzi stopniową metamorfozę związaną z nabywaniem i przekładalnością perspektywy poznawczej, co staje się jej udziałem dzięki członkostwu w grupie osób niepełnosprawnych aktywnych fizycznie, w ramach której kształtuje się jej rola sportowca.

> Odkąd zacząłem się ruszać, przyjeżdżać tutaj i spotykać się z ludźmi, zupełnie inaczej zacząłem patrzeć na siebie i chyba tek generalnie na ludzi. Wcześniej to miałem wrażenie, że nic mnie już chyba nie czeka, że jestem skazany na życie w czterech ścianach, może przed komputerem, ale nie tak z ludźmi, tylko tak wirtualnie. Tutaj jest inaczej, mam poczucie tego, że mogę więcej, ale inni też ode mnie tego wymagają. I to wydaje mi się jest takie normalne, a nie siedzenie na dupie i wymaganie tego, żeby inni zrobili wszystko za mnie [w. 15].

Zmiana takiej perspektywy powoduje, że niepełnosprawność przestaje być tabu, czymś wstydliwym, co należy ukrywać i czego potencjalnie jednostka powinna się obawiać. Zamiast tego niepełnosprawność staje się w pełni legitymizowanym tematem rozmów, który zostaje zrównany z każdym innym i zamiast stanowić pewnego rodzaju problem, staje się powodem do „technicznych" rozmów odnoszących się do konkretów ujmowanych w kategoriach „normalnego" życia i zwykłych doświadczeń, wymagających na co dzień rozwiązania.

> Będąc tutaj nabrałem przekonania, że pomimo moich dolegliwości, i tego, że praktycznie nikt nie wróżył, że coś ze mnie jeszcze będzie, mi udało się nie tylko pokonać własne lęki, osiągnąć założone cele, ale mogłem różnym niedowiarkom powiedzieć prosto w oczy: „zobaczcie, jestem sportowcem" [w. 18].

Uczestnictwo w zbiorowości wiąże się zatem z procesami socjalizacji, której elementem jest nie tylko kształtowanie tożsamości kolektywnej, ale także potencjalnie (re)konstrukcja całego układu autodefinicji aktora społecznego (Golczyńska-Grondas 2014: 139). Poprzez obserwację oraz identyfikację z innymi jednostka internalizuje nowe role i związane z nimi tożsamości, schematy motywacyjne i interpretacyjne, a także towarzyszące im uprawomocnienia, dotyczące na przykład uwarunkowań społecznej wartości jednostki (Berger, Luckman 1983: 214–218; Golczyńska-Grondas 2014: 105).

> Cóż, to jest tak, że jak jesteś w grupie, to działasz zgodnie z jej zasadami, musisz się przystosować i dostosować do innych, którzy zresztą też musieli się dostosować. To pewien konsensus pomiędzy ludźmi, że będę razem tworzyć jakąś wspólnotę. No tak musi być, bo inaczej trudno byłoby coś zrobić nie tylko wspólnie, ale nawet dla siebie samego. A jak wszystko jest ok, jak grupa jest dla jednostki ważna, jak liczyć się z nią, to też jej się od razu poprawia i łatwiej potrafi się sama ogarnąć, zebrać do kupy i zrozumieć samą siebie [w. 14].

Uczestnictwo w grupie opartej na wspólnej aktywności sportowej sprawia, że osoba niepełnosprawna stopniowo staje się coraz bardziej odważna, silna i potrafi przełamywać bariery psychiczne, związane z jej uczestnictwem w szerszych kontaktach społecznych. Osoba niepełnosprawna zaczyna lepiej funkcjonować w innych sferach swojego życia,

takich jak dom czy praca. Przede wszystkim zaś zaczyna lepiej „czuć się" wśród ludzi sprawnych. Jak pisze Kowalik (2012: 25), „wykorzystanie psychologicznego mechanizmu oddziaływania ruchem na osoby niepełnosprawne odblokowuje ich motywację do działania, sprzyja aktywnemu włączaniu się w proces usprawniania, a przede wszystkim zachęca do jak największej niezależności życiowej". A zatem jest to istotny etap adaptacji jednostki do życia, w którym następuje otwarcie na bliskich, na inne osoby niepełnosprawne i wreszcie na pełnosprawnych. To swoista *emancypacja* osoby niepełnosprawnej, symboliczne wyswobodzenie, które prowadzi do „wzrostu poczucia własnej wartości" i przekonania o drzemiących w niej możliwościach (Niedbalski 2016). To swoiste przejście od poczucia beznadziejności i straconych szans do odnalezienia nowej drogi życiowej i możliwości realizacji kolejnych życiowych planów bez potrzeby drastycznego rezygnowania z innych planów. Aktywność sportowa pozwala budować poczucie własnej efektywności, ufności wobec siebie i otoczenia (Wilski i in. 2012: 86). Sprowadza się to do stopniowej zmiany w zakresie postrzegania przez jednostkę otaczającej ją rzeczywistości. Takie pozytywne wzmocnienie, powstające dzięki budowaniu więzi grupowych, a także możliwości pokazania otoczeniu, że jest się funkcjonalną jednostką, stanowi z jednej strony ważne źródło do realizacji swoich planów życiowych, z drugiej zaś sprzyja *samoakceptacji* (Niedbalski 2016). W tej perspektywie jednostka staje się przedmiotem refleksji nad samą sobą.

WNIOSKI Z BADAŃ

Prezentowany artykuł porusza kwestie przemian dokonujących się w życiu osoby niepełnosprawnej fizycznie, które powodowane są jej zaangażowaniem w aktywność sportową. Wnioski z badań wskazują, iż uprawianie sportu jest procesem przemian dokonujących się zarówno na poziomie ciała, jak i percepcji osoby niepełnosprawnej, które związane są z oddziaływaniem konkretnych osób i całych grup, których członkiem staje się jednostka. Kluczowe miejsce w tym procesie zajmują osoby posiadające etykietę *znaczącego innego*, przeważnie rekrutujące się ze środowiska sportowego. Są nimi bądź starsi i bardziej doświadczenie koledzy młodego adepta, bądź też osoby odpowiedzialne za szkolenie i przysposabianie jednostki do wejścia w rolę sportowca. W tym drugim przypadku są to instruktorzy oraz trenerzy, pełniący funkcję zarówno nauczyciela, jak i wychowawcy. Uprawianie sportu wiąże się także z wejściem danej osoby do nowego środowiska. To z kolei oznacza konieczność poznania zasad i reguł nim rządzących, zaś ich najważniejszym elementem jest stopniowe nabywanie danego zakresu i rodzaju wiedzy oraz przyswojenia określonej perspektywy poznawczej. W ten sposób dochodzi do ukonstytuowania się *grupy odniesienia*, która nie tylko wpływa na percypowanie otaczającej rzeczywistości społecznej, ale także nierzadko staje się kontrapunktem dla dotychczasowych doświadczeń osoby niepełnosprawnej.

Prowadzone badania dowiodły, że mechanizm oddziaływania sportu na osobę niepełnosprawną to proces socjalizacji, który ujawnia się już w początkowym, zdawałoby się czysto technicznym etapie konstytuowania się zjawisk sportowych. Dzieje się tak, bowiem ludzie z reguły realizują się w gromadzie i na tle innych osób. Jednocześnie każ-

de działanie wymaga przyjęcia jakiejś wspólnej zasady dla naszych wysiłków i dokonań, nadających im określony sens. Jak sugeruje Lipiec (2013: 19–20) na kanwie tych podstawowych zasad, konstytuujących dowolny fakt sportowego spotkania człowieka z człowiekiem, „tworzy się skomplikowana konstrukcja powiązań i zależności, zarówno bazowych, przede wszystkim opartych na bezpośrednich relacjach interpersonalnych, jak i uzupełniających, zazwyczaj sięgających do regulaminowych przepisów i obyczajowych imponderabiliów". To, co zaś łączy wszystkich uczestników danej grupy, to akceptacja walorów sportu, która umożliwia wspólną realizację określonej wartości. Tym samym dokonuje się socjalizacja aksjologiczna, oznaczająca, iż jednostka odnajduje siebie w grupie przez uznanie tych samych co pozostali jej członkowie wartości za własne.

W związku z tym socjalizację w sporcie rozumieć trzeba jako proces, w którym po pierwsze, następuje sukcesywne konstruowanie więzi w bezpośrednim otoczeniu. Po drugie, integrację grupy, która łączyć się musi z aprobatą dla innych i tworzeniem związków z grupami podobnego charakteru. Po trzecie, socjalizacja to proces podążania w stronę współkreowanych podmiotów społecznych. Po czwarte, proces socjalizacji, aby wywoływać pożądane skutki, powinien mieć charakter aksjologicznie pozytywny.

W tym kontekście jest więc ważnym odpowiednie wychowanie nie tylko do sportu, ale do życiowych zmagań z różnorodnymi przeszkodami i trudnościami. W takim układzie sport nie jest celem ani zwyczajnym środkiem do celu, ale jest wartością dla człowieka i kultury, miejscem humanizmu i cywilizacji. Dlatego, podążając tropami Dziubińskiego (2012: 60–63), można powiedzieć, że ze względu na swą rolę i znaczenie sport wymaga ujęcia w ramy wychowawcze i wykorzystania jego siły dla harmonijnego wzrostu jego uczestników.

BIBLIOGRAFIA

Babie, Earl (2003). *Badania społeczne w praktyce*. Przeł. Witold Betkiewicz, Marta Bucholc, Przemysław Gadomski. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Berger, Peter, Luckmann, Thomas (1983). *Społeczne tworzenie rzeczywistości*. Przeł. Józef Niżnik. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Blumer, Herbert (1969). *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prrentice-Hall.

Blumer, Herbert (1975). *Implikacje socjologiczne myśli George'a Herberta Meada*. W: Włodzimierz Derczyński, Aleksandra Jasińska-Kania, Jerzy Szacki (red.). *Elementy teorii socjologicznej*. Warszawa: Englewood Cliffs, New Jersey, s. 70–84.

Blumer, Herbert (1984). *Społeczeństwo jako symboliczna interakcja*. W: Edmund Mokrzycki (red.). *Kryzys i schizma. Antyscjentystyczne tendencje w socjologii współczesnej*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy, s. 71–87.

Blumer, Herbert (2007). *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Przeł. Grażyna Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Bourdieu, Pierre (1996). *The State Nobility. Elite Schools in the Field of Power*. California: Stanford University Press, Stanford.

Bourdieu, Pierre, Passeron, Jean-Claude (1990). *Reprodukcja. Elementy teorii systemu nauczania*. Przeł. Elżbieta Neyman. Warszawa: Englewood Cliffs, New Jersey.

Bourdieu, Pierre, Wacquant, Loic (2001). *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*. Przeł. Anna Sawisz. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Bredemeier, Brenda, Shields, Jo, Lyle, David (1995). *Character development and physical activity*. Champaign: Human Kinetics Publishers.

Burgess, Robert (1980). *Field Research: A Sourcebook and Field Manual*. London: Allen &Unwinn.

Clifford, Craig, Feezell, Randolf M. (1997). *Coaching for character*. Champaign: Human Kinetics Publishers.

Collingwood, Thomas (1997). *Helping at-risk youth through physical fitness programming*. Champaign: Human Kinetics Publishers.

Covrig, Durane M. (1996). *Sport, fair play, and children's concepts of fairness*. „Journal for a Just & Caring Education", 2(3), s. 263–282.

Demel, Maciej (1989). *O trzech wersjach wychowania fizycznego. Próba ujęcia komplementarnego*. „Wychowanie fizyczne i Sport", 2, s. 25–27.

Dziubiński, Zbigniew (2012). *Sport jako przestrzeń socjalizacji osoby ludzkiej*. W: Zbigniew Dziubiński, Krzysztof Jankowski (red.). *Kultura fizyczna a socjalizacja*. Warszawa: AWF w Warszawie, SALOSRP, s. 57–65.

Fatyga, Barbara (1999). *Dzicy z naszej ulicy. Antropologia kultury młodzieżowej*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.

Glaser, Barney (1998). *Doing Grounded Theory: Issues and Discussions*. Mill Valley: Sociology Press.

Glaser, Barney, Strauss, Anselm (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Strategies for Qualitative Research. New York: Aldine Publishing Company.

Golczyńska-Grondas, Agnieszka (2014). *Wychowało nas państwo. Recz o tożsamości wychowanków placówek opiekuńczo-wychowawczych*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.

Gruber, Jan (1986). *Physical activity and self-esteem development in children: A meta- analysis*. „American Academy of Physical Education Papers", 19, s. 30–48.

Hałas, Elżbieta (1987). *Społeczny kontekst znaczeń w teorii symbolicznego interakcjonizmu*. Lublin: Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Hammersley, Martin, Atkinson, Paul (2000). *Metody badań terenowych*. Przełożył Sławomir Dymczak. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.

Heinemann, Karl (1990). *Wprowadzenie do socjologii sportu*. Przeł. Mirosław Skwieciński. Warszawa: Centralny Ośrodek Metodyczny Studiów Nauk Politycznych.

Jedynak, Stanisław (1994). *Mała encyklopedia filozofii*. Bydgoszcz: „Branta".

Konecki, Krzysztof (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Konecki, Krzysztof (2005). *Teoria ugruntowana a kontekst odkrycia. Naturalna historia pewnego badania*. W: Jacek Leoński, Agnieszka Kołodziej-Durnaś (red.). *W kręgu socjologii interpretatywnej – zastosowanie metod jakościowych*. Szczecin: Economicus, s. 26–28.

Kowalik, Stanisław (2012). *Mechanizmy oddziaływania na osobę niepełnosprawną poprzez dostosowaną aktywność ruchową*. W: Stanisław Kowalik (red.). *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*. Poznań: AWF w Poznaniu, s. 19–41.

Krzemiński, Ireneusz (1986). *Symboliczny interakcjonizm i socjologia*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Kuhn, Manfred (1964). *The Reference Group Reconsidered*. „The Sociological Quarterly", Vol. 5, No. 1, s. 5–21.

Lipiec, Józef (1987). *Antynomie wychowania sportowego*. „Kultura Fizyczna", nr 3–4, s. 11–12.

Lipiec, Józef (2013). *Socjalizacyjna lekcja sportu*. W: Zbigniew Dziubiński, Krzysztof Jankowski (red.). *Kultura fizyczna a socjalizacja, AWF w Warszawie*. Warszawa: SALOS RP, s. 32–40.

Łobocki, Mieczysław (2003). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Marciniak, Łukasz T. (2008). *Stawanie się nauczycielem akademickim. Analiza symboliczno-interakcjonistyczna*. „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. IV, nr 2, s. 1–131.

Miles, Matthew B., Huberman, Michael (2000). *Analiza danych jakościowych*. Przeł. Stanisław Zabielski. Białystok: Trans Humana.

Mucha, Janusz (2003). *Herbert Blumer jako badacz stosunków rasowych*. „Studia Socjologiczne", nr 3 (170), s. 25–68.

Niedbalski, Jakub (2015). *Analiza mechanizmów odziaływania sportu na sytuację życiową osoby niepełnosprawnej – ujęcie z perspektywy socjologii interakcji*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja", 4, s. 33–54.

Niedbalski, Jakub (2016). *„Wychodzenie z cienia" – analiza procesu ujawnienia i samoakceptacji własnej niepełnosprawności przez sport*. „Kultura i Społeczeństwo", 2, s. 13–34.

Niedźwiedziński, Dariusz (2010). *Migracje i tożsamość. Od teorii dla analizy przypadku*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.

Purdy, Matthew, Sandomir, Richard (1983). *Sport and juvenile delinquency – An examination and assessment of four major theories*. „Journal of Sport Behavior", nr 6(4), s. 179–193.

Rubin, Herbert J., Rubin, Irene S. (1997). *Jak zmierzać do celu nie wiążąc sobie rąk. Projektowanie wywiadów jakościowych*.W: Leszek Korporowicz (red.). *Ewaluacja w edukacji*. Warszawa: Oficyna Naukowa, s. 201–222.

Sajowska, Marta (1999). *Stygmat instytucji, Społeczne postrzeganie wychowanków domów dziecka*. Warszawa: ISNS UW.

Sas-Nowosielski, Krzysztof (2004). *Wychowanie poprzez sport– między nadzieją a zwątpieniem (II). Współczesne poglądy na temat związków sportu z wychowaniem*. „Sport Wyczynowy", nr 7–8, s. 64–79.

Schütze, Fritz (2012). *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne*. Przeł. Katarzyna Waniek. W: Kaja Kaźmierska (red.). *Metoda biograficzna w socjologii*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos, s. 141–278.

Silverman, David (1994). *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction*. London: Sage Publications.

Strauss, Anselm (1959). *Mirrors and Masks. The Search for Identity*. New Brunswick, London: Transaction Publishers.

Strauss, Anselm, Corbin, Juliet (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. London, New Dehli: Sage Publications.

Sztumski, Janusz (1984). *Wstęp do metod i technik badań społecznych*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Tomecka, Małgorzata (2012). *Socjalizacja a zespołowe gry sportowe*. W: Zbigniew Dziubiński, Krzysztof Jankowski (red.). *Kultura fizyczna a socjalizacja*. Warszawa: AWF w Warszawie, SALOS RP, s. 175–184.

Wilski, Maciej, Nadolska, Anna, Dowling, Sandra, MCConkey, Roy (2012). *Sporty zunifikowane olimpiad specjalnych jako forma wzbogacenia kapitału społecznego i wspomagania inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: Stanisław Kowalik (red.). *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*. Poznań: AWF w Poznaniu, s. 138–158.

Włodarek, Jan, Ziółkowski, Marek (1990). *Metoda biograficzna w socjologii*. Warszawa–Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Zdebska, Halina (2012). *Socjalizacja a sport*. W: Zbigniew Dziubiński, Krzysztof Jankowski (red.). *Kultura fizyczna a socjalizacja*. Warszawa: AWF w Warszawie, SALOS RP.

Ziółkowski, Marek (1981). *Znaczenie, interakcja rozumienie. Studium z symbolicznego interakcjonizmu i socjologii fenomenologicznej*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Znaniecki, Florian (1922). *Wstęp do Socjologii*. Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Żukowska, Zofia (1999). *Aspekty socjopedagogiczne leczniczej aktywności sportowej*. W: Jan Ślężyński (red.). *Sport w rehabilitacji niepełnosprawnych*. Kraków: Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, s. 25–31.

Resocjalizacja skazanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z perspektywy dozoru kuratorskiego

Karolina Goede
https://orcid.org/0000-0003-0517-9671
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.08

Streszczenie
W Polsce zadania resocjalizacyjne wobec skazanych z niepełnosprawnością intelektualną realizuje się zarówno w systemie penitencjarnym, jak i wolnościowym. O ile w ramach instytucji zamkniętych funkcjonują placówki i oddziały z kadrą terapeutyczną przystosowane do potrzeb osadzonych z niepełnosprawnością, o tyle w przypadku resocjalizacji wolnościowej, odbywającej się w środowisku życia skazanych, odpowiedzialność za przebieg tego procesu spoczywa na Kuratorskiej Służbie Sądowej. W artykule przedstawiono wyniki badań dotyczących wyzwań probacyjnych związanych z prowadzeniem dozoru nad podopiecznymi ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (NI). Uwypuklono zarówno trudności w realizacji zadań resocjalizacyjnych, charakter i procedurę stosowanej metodyki oddziaływań, jak i propozycje legislacyjne mogące usprawnić system probacji w Polsce względem skazanych z NI. Grupę badanych stanowili kuratorzy sądowi z pionu karnego Sądu Rejonowego w Bydgoszczy. Realizowane badania osadzono w strategii jakościowej z wykorzystaniem metody panelu fokusowego. Analizy problematyki resocjalizacji wolnościowej osób z niepełnosprawnością intelektualną dokonano z perspektywy przepisów prawnych regulujących probację, jak i wybranych teorii i koncepcji resocjalizacji skazanych.

Słowa kluczowe
niepełnosprawność intelektualna, resocjalizacja, kuratorska służba sądowa, probacja.

Social rehabilitation of offenders with mild intellectual disability form perspective of probation officers

Abstract
In Poland, the function of social rehabilitation for convicts with intellectual disabilities is implemented by both: the penitentiary and probation system. In prisons there are therapeutic departments adapted to the needs of prisoners' disabilities. In community supervision, methodology of working with offenders with intellectual disabilities is not regulated by any procedures. This paper presents results of a research focused on the probation service supervision of offenders with mild intellectual disabilities. Difficulties in implementing social rehabilitation tasks, methodology of probation officers' work, as well as legislative proposals that may improve the probation system in Poland for offenders with mild intellectual disabilities are indicated. The study is based on qualitative methods using the focus panel method. The research group are probation officers for adults from the District Court for Bydgoszcz. The data is analyzed using legal provisions regulating probation service, as well as selected theories and concepts of special education and social rehabilitations of convicts.

Keywords
intellectual disability, social rehabilitation, probation service, community supervision, probation.

PRZESTĘPCZOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU LEKKIM – WPROWADZENIE W PROBLEMATYKĘ

Resocjalizacja osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) jest procesem złożonym. Warunkuje go szereg zmiennych, do głównych zaś można zaliczyć: przyjęty system oddziaływań, tj. system penitencjarny lub probacyjny, wielość koncepcji teoretycznych determinujących metodykę pracy, stopień niepełnosprawności intelektualnej sprawcy oraz poziom jego demoralizacji, waga i charakter przestępstwa oraz kompetencje i kwalifikacje osób odpowiedzialnych za resocjalizację.

Na potrzeby badań zawężono podejmowaną problematykę do systemu probacyjnego, gdzie spośród skazanych z niepełnosprawnością dozorem kuratorskim objęci są głównie przestępcy z NI w stopniu lekkim. Z tego też względu dalsza część artykułu dotyczyć będzie właśnie tej grupy przestępców. W tym miejscu ważne jest również wyjaśnienie, że w nomenklaturze prawniczej, która niejednokrotnie będzie przywoływana w projekcie badawczym, niestety wciąż funkcjonuje dawne nazewnictwo, a mianowicie upośledzenie umysłowe.

W artykule przyjęto definicję niepełnosprawności intelektualnej zgodnej z DSM-V (Diagnostic and Statistical Manuals), ujmowanej jako „zaburzenie rozpoczynające się w okresie rozwoju i obejmujące deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych" (Gałecki, Pilecki, Rymaszewska, Szulc, Sidorowicz, Wciórka 2018: 37).

Osoby z NI w stopniu lekkim posiadają deficyty w sferze ogólnych sprawności umysłowych, takich jak spostrzeganie, pamięć, wnioskowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne i krytyczne, uczenie się na podstawie doświadczenia. W zakresie procesów emocjonalno-motywacyjnych można dostrzec niedorozwój uczuć wyższych, niestałość emocjonalną, niepokój, agresywność, impulsywność, zwiększone podniecenie wewnętrzne czy skłonności autystyczne. Cechuje je zmienność w uczuciach i nastrojach. Szybko zmieniający się stan emocji może przekształcać się w inne nastroje, niekiedy krańcowo odmienne (Bobińska, Pietras, Gałecki 2012). U osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim obserwuje się również słabszą zdolność kontroli i panowania nad sobą, słabszy krytycyzm, zarówno w stosunku do otoczenia, jak i samych siebie (Chrzanowska 2015).

Deficyty intelektualne (w tym te związane z procesami poznawczymi i emocjonalno-motywacyjnymi) przekładają się na problemy w funkcjonowaniu społecznym, co jest szczególnie istotne z perspektywy zjawiska przestępczości osób z NI. Przyjąć bowiem można, że przestrzeganie norm i zasad społecznych podyktowane jest zarówno poziomem ich rozumienia, ale i umiejętnością internalizacji. W przypadku osób z NI oba te procesy są zaburzone.

Czyny zabronione popełniane przez osoby z NI w stopniu lekkim są przeważnie niezaplanowane i wynikają z zaburzonej kontroli zachowań impulsywnych, braku umiejętności przewidywania konsekwencji, nieumiejętności radzenia sobie z trudnymi emocjonalnie, stresującymi sytuacjami i pozostawaniem dłużej w stanie napięcia emocjonalnego.

Często wynikają więc ze strachu, paniki czy odczuwalnej złości. Osoby z NI nie planują i wartościują swoich zamiarów, mają zaburzoną zdolność właściwego odczytywania sytuacji społecznych (Bobińska, Pietras, Gałecki 2012). Ponadto, z uwagi na ich głód emocjonalny, zewnątrzsterowność i wzmożoną podatność na sugestie, są włączane do działań kryminalnych patologicznego środowiska lokalnego. Niskie zdolności intelektualne, a co za tym idzie – zdolności planowania i przewidywania, powodują, że jako przestępcy są szybko ujmowani przez organy ścigania (Caldera, Fellner, Ehrenreich 2001).

Kodeks karny uwzględnia możliwość wyłączenia odpowiedzialności karnej z powodu niepoczytalności i poczytalności ograniczonej (art. 31 k.k.). Z literatury przedmiotu, jak i praktyki orzecznictwa wynika jednak, iż przepis ten ma zastosowanie w kontekście niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim, znacznym, rzadziej umiarkowanym. Nie dotyczy natomiast stopnia lekkiego.

W polskich statystykach sądowych, penitencjarnych, jak i corocznych raportach z funkcjonowania Kuratorskiej Służby Sądowej, nie prowadzi się ewidencji skazanych z niepełnosprawnością intelektualną. Służba więzienna dysponuje jedynie danymi dotyczącymi liczby osadzonych zakwalifikowanych do odbywania kary na oddziałach terapeutycznych dla osób z niepsychotycznymi zaburzeniami psychicznymi lub niepełnosprawnych intelektualnie.

Z uwagi na brak ewidencji skazanych z NI w polskich statystykach wymiaru sprawiedliwości odwołam się do europejskich danych. Szacuje się, że w Wielkiej Brytanii ok. 7–10% skazanych posiada iloraz inteligencji w zakresie wskazującym na NI w stopniu lekkim (IQ 50–69), a kolejne ok. 20% osadzonych jest na granicy normy (IQ 70–80) (Hellenbach 2017, Sondenaa, Rasmussen, Palmstierna, Nottestad 2008, Herrington 2009). Natomiast według raportu Criminal Justice Joint Inspection, odsetek populacji osób z NI, który brał udział w działaniach organu wymiaru sprawiedliwości, wynosi ok. 30%. Uważa się jednak, iż liczba ta jest niedoszacowana z uwagi na brak spójnych procedur ewidencji na poszczególnych etapach postępowania karnego (Criminal Justice Joint Inspection 2014).

O ile populacja skazanych z niepełnosprawnością intelektualną osadzonych w zakładach karnych pozostaje w umiarkowanym stopniu w zainteresowaniu badaczy z zakresu pedagogiki specjalnej, kryminologii czy resocjalizacji, jak również w ogólnikowym zakresie jest uwidaczniania w statystykach penitencjarnych, o tyle brakuje badań z zakresu skali funkcjonowania charakteryzowanej kategorii przestępców w ramach probacji. Kuratorska Służba Sądowa w Polsce nie prowadzi ewidencji skazanych z NI w statystykach. Odwołam się zatem do jednego z nielicznych brytyjskich raportów z badań z tego obszaru, z którego wynika, że ok. 6% dozorowanych funkcjonuje na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim, a kolejne 11% jest na granicy normy intelektualnej (Mason, Murphy 2002a). Dane te mogą jedynie szacować przekrój skazanych odbywających karę w ramach resocjalizacji wolnościowej w Polsce. W dalszej części artykułu przedstawię sytuację skazanego z NI w stopniu lekkim w procedurze dozoru kuratorskiego z perspektywy prawnych regulacji działania dedykowanego do tego celu organu wykonawczego.

PROBACJA SKAZANYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU LEKKIM Z PERSPEKTYWY PRZEPISÓW PRAWA

Kuratorska Służba Sądowa w Polsce przyjmuje postać modelu społeczno-zawodowego. W 48 okręgach sądowych służbę w pionie karnym pełni około 3130 zawodowych kuratorów sądowych i 12 850 kuratorów społecznych (Raport KSS 2017). System probacyjny dedykowany jest dla skazanych, którzy popełnili przestępstwo mniejszej wagi i o relatywnie mniejszej szkodliwości społecznej (art. 66 k.k. i art. 69 k.k). Sąd może wówczas zastosować jeden z dwóch środków probacyjnych, tj. warunkowo zawiesić wykonanie kary pozbawienia wolności (art. 69 k.k) bądź warunkowo umorzyć postepowanie karne (art. 66 k.k.), poddając sprawcę próbie. Z tego też względu może orzec w tym czasie dozór kuratora sądowego, którego celem jest resocjalizacja sprawcy w miejscu jego zamieszkania. Probacja polega na takim oddziaływaniu kuratora na osobowość sprawcy, aby skazany do przestępstwa nie powrócił, zrezygnował z dotychczasowego dewiacyjnego modelu życia oraz przebudował swoją osobowość w zakresie motywacji, postaw i wartości (Hołyst 2012). Trzecim środkiem probacyjnym jest warunkowe przedterminowe zwolnienie z zakładu karnego stosowane jedynie przez sąd penitencjarny.

W kodeksie karnym wykonawczym w celu zapewnienia optymalnego oddziaływania na przestępców pod dozorem, w tym zastosowania właściwej metody ich kontroli, usankcjonowano trzy grupy skazanych, a za kryterium rozróżnienia przyjęto ryzyko powrotu do przestępstwa. Wyróżnia się zatem: grupę obniżonego ryzyka (A), grupę podstawową (B) i grupę podwyższonego ryzyka (C) (art. 169b § 1 k.k.w.). Logika tego stopniowanego rozróżnienia związana jest zarówno ze zwiększaniem intensywności samego procesu resocjalizacji, jak i kontroli sprawcy.

Do grupy obniżonego ryzyka (A) kwalifikuje się osoby, wobec których zastosowano warunkowe umorzenie postępowania, a także osoby dotychczas niekarane, których właściwości oraz warunki osobiste i środowiskowe, dotychczasowy sposób życia oraz których zachowanie po popełnieniu przestępstwa uzasadniają przekonanie, że będą one w okresie próby przestrzegać porządku prawnego, a w szczególności nie popełnią ponownie przestępstwa (art. 169b § 2 k.k.w.).

Do grupy podstawowej (B) kwalifikuje się osoby, które nie spełniają przesłanek grupy obniżonego ryzyka (A) ani grupy podwyższonego ryzyka (C) (art. 169b § 4 k.k.w.).

Do grupy podwyższonego ryzyka C kwalifikują się między innymi recydywiści, skazani, którzy po wydaniu wyroku lub w okresie próby popełnili podobne przestępstwo, osoby uzależnione skazane za przestępstwo pozostające w związku z używaniem alkoholu, środka odurzającego lub innego podobnie działającego środka, skazani za przestępstwa przeciwko wolności seksualnej lub obyczajności na szkodę małoletniego, skazani z zaburzeniami psychicznymi, jeżeli zaburzenia te miały związek z popełnieniem przestępstwa, skazani stosujący przemoc w rodzinie, którzy pozostają z osobą pokrzywdzoną we wspólnym gospodarstwie domowym w okresie próby, związani z subkulturami przestępczymi oraz przestępcy wymagający intensywnych działań w okresie próby ze względu na sposób życia, właściwości osobiste i zachowanie w okresie próby (art. 169b § 3 k.k.w.).

Skazani z niepełnosprawnością intelektualną według obowiązujących wytycznych powinni być kwalifikowani do grupy podwyższonego ryzyka (C) jako skazani z zaburzeniami psychicznymi. Bowiem w nomenklaturze prawnej przestępcy z zaburzeniami psychicznymi to osoby: a) chore psychicznie (wskazujące zaburzenia psychotyczne), b) upośledzone umysłowo, c) wskazujące inne zakłócania czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga świadczeń zdrowotnych lub innej formy pomocy i opieki niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym (art. 3 pkt 1 Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego).

Doszczegółowienie wytycznych klasyfikacyjnych skazanych w probacji, dotyczących osób z zburzeniami psychicznymi, o przesłankę, iż popełnione przez nich przestępstwo musi mieć związek ze zdiagnozowaną u nich niepełnosprawnością, budzi problemy interpretacyjne wśród komentatorów prawa karnego wykonawczego (art. 169b § 3 pkt 5 k.k.w.). Wskazują oni na niejasność tejże przesłanki i trudności w ocenie związku ze względu na brak odpowiednich kompetencji zarówno kuratorów sądowych, kierowników zespołów kuratorskich – którzy są pierwszym ogniwem kwalifikującym skazanych do grupy ryzyka – po sędziów, którzy akceptują bądź nie diagnozę wcześniejszych organów wykonawczych (Lachowski 2018, Szymanowski 2017, Postulski 2017).

W myśl kodeksu karnego wykonawczego kurator sądowy organizuje i prowadzi działania mające na celu pomoc skazanemu w społecznej readaptacji i zapobieżenie jego powrotowi do przestępstwa, a także polegające na kontroli przestrzegania przez skazanego nałożonych obowiązków ustanowionych przez sąd lub związanych z dozorem (art. 173 § 1 k.k.w.). W stosunku do skazanego zakwalifikowanego do grupy podwyższonego ryzyka (C), w tym wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, przepisy prawa nakładają na kuratora sądowego dodatkowe dwa obowiązki. Pierwszy związany jest ze wzmożoną kontrolą zachowania osoby dozorowanej poprzez utrzymywanie ścisłej współpracy z policją w celu uzyskania i wymiany informacji w zakresie przestrzegania porządku prawnego przez osobę skazaną. Ponadto kurator intensyfikuje kontakty z podopiecznym zarówno w jego miejscu zamieszkania, poprzez spotkania w siedzibie zespołu kuratorskiej służby sądowej, jak i żądanie od skazanego kontaktu telefonicznego co najmniej 2 razy w miesiącu (art. 169b § 10 pkt 1–4 k.k.w.). Drugi dodatkowy obowiązek związany jest z budowaniem tzw. sieci wsparcia dla dozorowanego. Realizuje się go poprzez nawiązanie i systematyczne utrzymywanie kontaktu z odpowiednimi stowarzyszeniami, instytucjami i organizacjami społecznymi zajmującymi się pomocą społeczną, pośrednictwem pracy, leczeniem, oddziaływaniem terapeutycznym bądź innymi formami działania, które mogą być przydatne w rozwiązywaniu problemów, które nie sprzyjają resocjalizacji i kontroli skazanego w okresie próby (art. 169b § 10 pkt 6 k.k.w.).

Całościową procedurę sprawowania dozoru przez kuratora sądowego reguluje Rozporządzenie MS z 13.06.2016 r. Minister uszczegółowił w tym akcie prawnym również metodykę pracy z przestępcami z grupy (C), zawartą już w ogólnym zarysie w kodeksie karnym wykonawczym, ale uwypuklił jedynie dwie kategorie skazanych: sprawców przemocy w rodzinie (§ 16) oraz sprawców uzależnionych od alkoholu, środka odurzającego lub innego podobnie działającego środka (§ 15). Doprecyzowanie procedury wobec tych dwóch kategorii przestępców podyktowane było zapewne charakterem ich niedostoso-

wania społecznego, które przekłada się na trudności ich resocjalizacji. Niewykluczone jest również, iż w tych uwypuklonych grupach skazanych, z uwagi na popełnione przestępstwo, znajdują się również osoby z NI w stopniu lekkim. Zastanawia jednak fakt, że ustawodawca nie doprecyzował procedury prowadzenia dozoru wobec osób zakwalifikowanych do kategorii (C) ze względu na zaburzenia psychiczne. Bez wątpienia ta grupa przestępców wymaga spersonalizowanych oddziaływań.

Jak już wspomniano, osoby dozorowane z NI w stopniu lekkim są przypisane do grupy podwyższonego ryzyka (C) jako osoby z zaburzeniami psychicznymi, o ile owe zaburzenie miało wpływ na popełnione przestępstwo. Jeżeli natomiast w ocenie kuratora sądowego niepełnosprawność intelektualna skazanego pozostaje bez znaczącego związku z dokonanym czynem zabronionym, może on zostać zakwalifikowany do grupy obniżonego ryzyka (A) bądź (B). Wówczas metodyka pracy kuratora regulowana jest procedurami o łagodniejszym rygorze i skupia się wokół częstotliwości interakcji. W przepisach regulujących charakter i procedury oddziaływań na dozorowanych zakwalifikowanych do grupy podstawowej (B) i grupy obniżonego ryzyka powrotu do przestępstwa (A) również nie uwzględniono wytycznych, mających zastosowanie wobec skazanych z NI, w tym w stopniu lekkim.

Podsumowując zatem, z punktu przepisów prawnych regulujących całościowo proces probacji nie uwzględniono potrzeb i trudności, jakie doświadczają w funkcjonowaniu osoby z NI w stopniu lekkim, ani poprzez wskazania co do procedury ich klasyfikacji do grupy ryzyka powrotu do przestępstwa, ani poprzez wytyczne co do metodyki pracy, jak to ma miejsce chociażby względem skazanych uzależnionych od alkoholu bądź innych środków odurzających czy sprawców przemocy w rodzinie.

Problematyka resocjalizacji wolnościowej osób dorosłych z NI jest również mało rozpoznana w literaturze, zarówno polskiej, jak i zagranicznej. W publikacjach z ostatnich kilku lat poruszane są głównie kwestie proceduralne procesu karego, w którym uczestniczą osoby z NI (Krakowiak 2018, Żywucka-Kozłowska 2018, Kwieciński 2013, Postulski 2015, 2010, Kamiński 2006, Ellem 2019, 2020, McCarthy 2019, Wall, Lee 2019, Hellenbach 2011) oraz uwarunkowań odbywania przez nich kary pozbawienia wolności w zakładach karnych (Nymś-Górna 2019, Sakowicz-Boboryko, Otapowicz, Wyszykowska-Koda 2018, Malinowska 2018, Fajfer-Kruczek 2017, Łuczak 2014, Gulati, Cusack, Shane, Colum 2020, Sondenaa, Rasmussen, Palmstierna, Nottestad 2008). Tylko w nielicznych artykułach naukowych podejmowane są problemy resocjalizacji skazanych z NI z perspektywy probacji (Osińska 2017, Belzyt, Połom 2017, Townsend, Henry, Holt 2020, Hellenbach 2017, Mason, Murphy 2002a, 2002b).

Z uwagi na deficyt badań z zakresu działań probacyjnych realizowanych względem skazanych z NI w stopniu lekkim, ogólnikowych procedur wymiaru sprawiedliwości co do kwalifikacji tychże skazanych do grupy ryzyka, jak i braku wytycznych co do metodyki pracy kuratora sądowego w ramach dozoru z podopiecznym z deficytem intelektualnym, podjęto w autorskim projekcie badawczym próbę wyłonienia i interpretacji problematyki resocjalizacji osób z NI z perspektywy dozoru kuratorskiego oscylującą wokół trzech głównych obszarów: 1) trudności związanych z realizacją dozoru nad przestępcą zNI w stopniu lekkim, 2) metodyki pracy z dozorowanym z NI w stopniu lekkim,

3) propozycji rozwiązań systemowych usprawniających resocjalizację podopiecznych z NI w stopniu lekkim. Wskazana problematyka rozszerza ujęcie probacji osób z NI w stopniu lekkim w Polsce w kontekście dotychczasowych publikacji naukowych oraz koresponduje z nielicznymi zagranicznymi raportami z badań.

METODOLOGIA BADAŃ

Przedmiotem badań uczyniłam doświadczenia kuratorów sądowych związane z prowadzeniem dozoru nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz ich opinie na temat rozwiązań systemowych usprawniających resocjalizację skazanych z NI. Projekt badawczy został zrealizowany w paradygmacie interpretatywnym w strategii jakościowej przy wykorzystaniu badania fokusowego (Flick 2011, Barbour 2013).

Argumentami przemawiającymi za wykorzystaniem tej metody są między innymi: możliwość relatywnie szybkiego zebrania danych z wielu źródeł podczas jednej sesji, wymiana doświadczeń i opinii uczestników (ekspertów) w ramach interakcji stymulowanej przez moderatora, podejmowanie na bieżąco dyskusji grupowej nad kwestiami spornymi, możliwość pojawienia się wątków, które nie zostały uwzględnione przez badacza i być może nie miałyby miejsca podczas wywiadu indywidualnego (Lisek-Michalska 2013, Morgan 1997).

Pierwszym celem badań było między innymi wyłonienie typowych trudności związanych z realizacją dozoru nad skazanym z NI w stopniu lekkim z perspektywy kuratora sądowego. Deficyty w sferze poznawczej, jak i funkcjonowaniu społecznym charakteryzowanych przestępców, determinują odmienne uwarunkowania przebiegu procesu ich resocjalizacji niż w przypadku podopiecznych niedostosowanych społecznie w normie intelektualnej. Drugim celem było ustalenie, w jaki sposób kuratorzy sądowi dostosowują metodykę działań probacyjnych do potrzeb skazanych z NI w stopniu lekkim, uwzględniając przy tym przepisy prawa normujące ten proces, między innymi wytyczne dotyczące klasyfikacji skazanych z NI do grupy ryzyka powrotu do przestępstwa. Ostatnim celem podjętych badań były poszukiwania w gronie ekspertów rozwiązań systemowych usprawniających proces resocjalizacji podopiecznych z NI w stopniu lekkim. Jak zasygnalizowałam bowiem w części wprowadzającej w problematykę dozoru osób z NI, istnieją nieścisłości interpretacyjne przepisów regulujących ten proces.

W związku z powyższym główny problem badawczy – jakie problemy w procesie probacji skazanych z NI w stopniu lekkim doświadczają badani kuratorzy sądowi, został doprecyzowany trzeba problemami szczegółowymi: 1) jakie trudności w prowadzeniu dozoru nad skazanym z NI dostrzegają badani kuratorzy, 2) jakie metody pracy probacyjnej wykorzystują badani kuratorzy sądowi w dozorze nad skazanymi z NI, 3) jakie rozwiązania systemowe usprawniające resocjalizację dozorowanych z NI w stopniu lekkich proponują badani kuratorzy sadowi.

Badanie zostało zrealizowane w biurze Kuratorskiej Służby Sądowej przy Sądzie Rejonowym w Bydgoszczy w lutym 2020 r. Grupę fokusową stanowili kuratorzy z pionu karnego. Łącznie w sesji wzięło udział czterech kuratorów sądowych, trzy kobiety oraz

jeden mężczyzna. Dobór próby był celowy, za kryterium przyjęto ponad 20-letni staż pracy w probacji oraz najwyższy stopień zawodowy – kurator specjalista.

Przeprowadzony zogniskowany wywiad grupowy można określić jako *affinity mini focus groups* (Lisek-Michalska 2013). Ten rodzaj badań fokusowych charakteryzuje się bowiem małą liczbą uczestników (do 4–5 osób), którzy są sobie znani. Koligacja badanych ułatwia poruszanie tematów, które są znajome w wąskim gronie, zwiększa poczuciu bezpieczeństwa, sprzyja takiemu poziomowi szczerości, jaki obowiązuje między nimi w warunkach naturalnych. *Affinity mini focos groups* ma swoje zastosowanie, kiedy w gronie ekspertów planuje się szczegółowo i dogłębnie omówić zagadnienia problemowe zachowując interakcję miedzy uczestnikami.

Panel fokusowy został zrealizowany w ramach klasycznej pojedynczej sesji trwającej ok. 60 min. Przebiegał w trzech fazach:

1. Fazy wprowadzającej w problematykę.
2. Fazy właściwej, kiedy to badani, odpowiadając na pytania moderatora, wspólnie mapowali problematykę dozoru nad skazanymi z NI wokół trzech wskazanych zagadnień. Kuratorzy w procesie badawczym odnosili się do studiów przypadków podopiecznych, nad którymi prowadzili bądź prowadzą obecnie dozór kuratorski oraz samej procedury dozoru regulowanej przepisami prawa. W ramach tej fazy stworzono trzy diagramy. Dwa z nich przedstawiono w kolejnej części artykułu jako rycinę 1 i rycinę 2.
3. Fazy podsumowującej a zarazem kończącej sesję.

TRUDNOŚCI ZWIĄZANE ZE SPRAWOWANIEM DOZORU NAD OSOBĄ Z NI W STOPNIU LEKKIM Z PERSPEKTYWY KURATORÓW SĄDOWYCH

Na podstawie analizy i interpretacji zebranego materiału badawczego wyłoniłam następujące obszary, które kuratorzy sądowi powiązali z trudnościami związanymi ze sprawowaniem dozoru nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (Rycina 1).

Rycina 1. Trudności związane ze sprawowaniem dozoru nad osobą z NI w stopniu lekkim

Źródło: opracowanie własne.

Kluczowym aspektem dla badanych był brak dokumentacji medycznej, dotyczącej stanu zdrowia psychicznego podopiecznych, tj. zawierającej diagnozę uwzględniającą poziom funkcji intelektualnych, poznawczych i społecznych, jak i wskazań do terapii. W procesie resocjalizacji w ramach dozoru kuratorskiego pierwszym etapem procesu probacyjnego jest bowiem diagnozowanie osobowopoznawcze i środowiskowego skazanych. Na tej podstawie kurator projektuje plan pracy z podopiecznym, dopasowując go zarówno do wymagań nałożonych na skazanego przez sąd, jak i do indywidualnych predyspozycji dozorowanego (Jedynak, Stasiak 2008). Brak specjalistycznie zdiagnozowanych deficytów i potrzeb w ramach badań psychologiczno-psychiatrycznych może prowadzić do błędów w planowaniu i realizacji procesu resocjalizacji skazanych z NI w stopniu lekkim.

W opinii badanych dozorowani w większości przypadków nie dysponują również orzeczeniami, określającymi stopień ich niepełnosprawności. Kuratorzy niejednokrotnie ustalają istnienie deficytów intelektualnych, poznawczych i funkcjonalnych, wskazujących na niepełnosprawność intelektualną na podstawie własnej obserwacji prowadzonej w toku dozoru, wywiadów, a zwłaszcza z informacji o ścieżce edukacyjnej, tj. uczęszczania do szkoły specjalnej. Zdarza się również, iż podopieczni nie chcą przyznać się do niepełnosprawności intelektualnej z uwagi na wiążącą się z nią stygmatyzację społeczną. W tym celu zatajają informacje o swoim stanie zdrowia.

Kolejnym obszarem, wskazanym przez badanych jako utrudniającym efektywną realizację dozoru, są czynniki patologiczne, występujące zarówno w środowisku rodzinnym, rówieśniczym, jak i lokalnym. Z analiz indywidualnych przypadków przeprowadzanych przez badanych kuratorów sądowych wynika, iż niektórzy podopieczni z NI w stopniu lekkim, nad którymi prowadzili bądź prowadzą dozór, wychowali się w środowiskach o znamionach świadczących o patologii. Większość z tych skazanych objętych dozorem nadal mieszkała z rodzicami/dziadkami/opiekunami prawnymi, a co za tym idzie, wciąż pozostawała pod negatywnym wpływem czynników środowiskowych. W aspekcie rodziny wyróżniono takie syndromy, jak: uzależnienie od alkoholu, przemoc w rodzinie, niewydolność wychowawcza rodziców, nieakceptowalne społecznie postawy opiekunów, zaniedbania względem opieki nad dziećmi. W aspekcie środowiska rówieśniczego uwypuklono natomiast między innymi takie symptomy, jak: wczesna inicjacja alkoholowa, narkotykowa, nikotynowa, brak internalizacji norm i zasad życia społecznego, przestępczość, uchylanie się od obowiązku szkolnego.

W etiologii niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim podkreśla się niekorzystne uwarunkowania środowiskowe (Chrzanowska 2015, Bilikiewcz i in. 2008). Wskazuje się głównie na ubóstwo stymulacji, brak wsparcia, deprywację potrzeb psychosocjologicznych, zaniedbanie. Można zatem przypuszczać, iż permanentność niekorzystnych wpływów środowiskowych negatywnie wpływa zarówno na stan zdrowia podopiecznych, jak i poziom ich niedostosowania społecznego, co znacznie utrudnia oddziaływania resocjalizacyjne. O ile praca z dozorowanym przebywającym w środowisku patologicznym jest zjawiskiem typowym w pracy kuratora sądowego, to w przypadku skazanych z NI w stopniu lekkim wiąże się z pokonywaniem kolejnych odmiennych trudności. Badani zogniskowali je w dwóch obszarach problemowych, tj. wiktymizacji dozorowanych oraz

wykorzystywaniem przez środowisko lokalne osób z NI w stopniu lekkim do działań kryminalnych.

Wiktymizacja podopiecznych z NI w stopniu lekkim ma miejsce najczęściej w środowisku rodzinnym. Czyny zabronione, jakich mogą dopuszczać się wobec nich osoby z najbliższego kręgu, mają znamiona przestępstw przeciwko wolności seksualnej i obyczajności (wykorzystanie bezradności, upośledzenia w celu obcowania płciowego bądź poddania się innej czynności seksualnej – art. 198 k.k.; udostępnianie pornografii – art. 202 k.k.), przestępstw przeciwko rodzinie i opiece (m.in. znęcanie się – art. 207 k.k.; rozpijanie – art. 208 k.k.), przestępstw przeciwko czci i nietykalności cielesnej (m.in. naruszenie nietykalności cielesnej – art. 217 k.k.) oraz przestępstwa przeciwko mieniu (kradzież – art. 278 k.k.; przywłaszczenie, zazwyczaj świadczeń socjalnych – art. 284 k.k.). Wykrywalność wymienionych przestępstw jest trudna. Osoby z NI w stopniu lekkim nie interweniują u organów ścigania zarówno z powodu braku wiedzy o swoich prawach, nieumiejętności podjęcia procedur, braku rozpoznania przejawów przestępstwa, jak i z powodów czysto pragmatycznych. Jak już wspomniałam, dozorowani z NI w większości wypadków mieszkają z opiekunami. Namiastka bezpieczeństwa, jaka wiążę się ze stałym miejscem pobytu, sprawia, że w sposób naturalny chronią swoich oprawców.

Kolejnym czynnikiem utrudniającym realizację dozoru nad skazanym z NI w stopniu lekkim jest zjawisko wykorzystywania ich zaburzonych funkcji poznawczych i społecznych przez środowisko lokalne do działalności kryminalnej. Z analizy relacji badanych kuratorów sądowych wynika, iż zdarzają się sytuacje, kiedy to osoby te są werbowane przez lokalne grupy przestępcze. Motywowane perspektywą „łatwych i szybkich pieniędzy" wykorzystywane są do dokonywania przestępstwa, najczęściej przeciwko mieniu. Przyjmują rolę „stróża stojącego na czatach" bądź też czynnie uczestniczą na przykład w kradzieży z włamaniem. Ich udział przy podziale spieniężonych „fantów" jest niewspółmierny z podejmowanym ryzykiem. Ponadto najczęściej tuż przed zaplanowanym włamaniem jest im podawany alkohol w celu zmniejszenia stresu czy osłabienia procesów samozachowawczych. Z praktyki kuratorskiej wynika, że przestępcy z NI są sprawnie ujmowani przez Policję, a sam proces przesłuchania, postawienia zarzutów oraz przekazania sprawy prokuraturze również przebiega bezzwłocznie. Z uwagi na niską szkodliwość czynu i przesłankę o „niebudzącej wątpliwości winy oskarżonego" orzeczenia sądowe wydawane są w trybie nakazowym, czyli bez konieczności udziału oskarżonych w posiedzeniu sądowym (art. 500 § 3 k.p.k.). Wówczas dozorowani najczęściej karani są grzywną, o czym dowiadują się dopiero od komornika sądowego, który wszczął egzekucję.

Niski status materialny podopiecznych z NI w stopniu lekkim to kolejny obszar problemowy wyłoniony przez badanych kuratorów. Podopieczni, nad którymi sprawowali dozór, utrzymywali się przeważnie z docelowych świadczeń socjalnych, niektórzy posiadali rentę socjalną i mieli przyznane świadczenie rehabilitacyjne. Nieliczni podejmowali aktywność zawodową w zakładach pracy. Jednakże z doświadczeń kuratorów sądowych wynika, iż pracę tę często porzucali. Było to spowodowane nieumiejętnością dopasowania się do reguł panujących w zakładzie pracy, wymuszaną systematycznością, uciążliwością podporządkowania rytmu dnia pracy zawodowej, niskimi motywacjami. W wyniku rezygnacji z formalnych form zarobkowania dozorowani chętniej podejmo-

wali pracę dorywczo, np. przy rozbiórkach, nieskomplikowanych pracach budowlanych, pracach ogrodowych. Ważne jest również w tym miejscu podkreślenie, iż nieumiejętność racjonalnego dysponowania zarobionymi pieniędzmi doprowadzała w niektórych przypadkach do przywłaszczania przez opiekunów świadczeń socjalnych lub wynagrodzeń bez zgody samych beneficjentów – co między innymi przekładało się na ich niskie motywacje do tej formy zarobkowania. Pozyskane pieniądze z prac dorywczych, które skazani otrzymali „do ręki", mogli rozdysponować według własnych potrzeb. W ramach wywiadów środowiskowych kuratorzy niejednokrotnie ustalali, iż za zarobione pieniądze dozorowani kupowali alkohol sobie oraz „znajomym" ze środowiska lokalnego. Niski status ekonomiczny skazanych z NI w stopniu lekkim determinuje również ich działalność przestępczą, o czym była mowa w poprzednim akapicie.

Ostatnim obszarem, w którym badani kuratorzy zogniskowali problemy związane ze sprawowaniem dozoru nad podopiecznymi z NI w stopniu lekkim, to towarzyszące im problemy zdrowotne w postaci zaburzeń psychicznych, uzależnienia od środków psychoaktywnych oraz brak podejmowanej terapii i leczenia. Do zaburzeń współwystępujących z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zaliczyli schizofrenię paranoidalną, stany lękowe, uzależnienie mieszane, stany depresyjne, agresywne zachowania, zaburzenia osobowości.

METODYKA PRACY Z DOZOROWANYMI Z NI W STOPNIU LEKKIM STOSOWANA PRZEZ BADANYCH KURATORÓW SĄDOWYCH

Metodyka pracy kuratora sądowego w środowisku życia skazanych nazywana jest casework. Sprowadza się ona do zindywidualizowanych oddziaływań o charakterze wychowawczo-resocjalizacyjnym, diagnostycznym, profilaktycznym i kontrolnym (art. 1 Ustawy o kuratorach sądowych), przy zachowaniu podmiotowości podopiecznych. Dobór metod pracy jest zależny od kompetencji kuratorów i założeń przyjętej teorii oraz koncepcji resocjalizacji (Rycina 2).

Rycina 2. Metodyka pracy z dozorowanymi z NI w stopniu lekkim

Źródło: opracowanie własne.

Z uwagi na interdyscyplinarny charakter pedagogiki resocjalizacyjnej w obszarze praktyki nie jest formalnie narzucany jeden nurt myślowy. Natomiast, o ile w systemie penitencjarnym dominują behawioralne strategie postępowania z przestępcami, to w systemie probacyjnym obecnie promuje się oddziaływania kognitywno-interakcyjne. Strategia działań zmierzać ma nie tylko (albo nie przede wszystkim) do eliminacji starej, dewiacyjnej osobowości (podstawy behawioralne), ale także dostarczać informacji o znaczeniu moralnym oraz materialne, intelektualne i emocjonalne wsparcie na rzecz tworzenia nowej, niedewiacyjnej osobowości przy wykorzystywaniu autonomicznych sił jednostki. Inaczej mówiąc, proces resocjalizacji nie wymaga absolutnego wyeliminowania dawnej dewiacyjnej osobowości, ale tworzenia i rozbudowania nowej (niedewiacyjnej) przy istnieniu osobowości starej, dewiacyjnej, która stopniowo traci na znaczeniu (Konopczyński 2009a, Urban 2008).

Z powodu braku formalnie opracowanych procedur dotyczących prowadzenia dozoru nad osobami z NI w stopniu lekkim badani kuratorzy pracę probacyjną realizują zgodnie z ogólnymi dyrektywami, stosowanymi wobec osób niedostosowanych społecznie. Metodykę pracy resocjalizacyjnej zaś starają się elastycznie dopasowywać do indywidualnych potrzeb podopiecznych. Zależne jest to od ich kompetencji zawodowych i zaangażowania w realizowanie powierzanych obowiązków.

Kluczowy komponent strategii działania w ramach resocjalizacji wolnościowej to diagnoza osobowopoznawcza i środowiskowa – dokument ten wraz ze sprawozdaniem z działań jest przedstawiany właściwemu sądowi zazwyczaj co pół roku. Jej podstawę stanowi wywiad z podopiecznym. Jednakże mając na względnie trudności, jakie doświadcza dozorowany, badani kuratorzy rozszerzali wywiad uwzględniając jego rodzinę/opiekunów, sąsiedztwo, dzielnicowego, pedagoga szkolnego (w sytuacji osoby uczącej się) czy pracownika pomocy społecznej. Kuratorzy posiłkowali się również dostępną dokumentacją sądową oraz medyczną, o ile skazany taką dysponował. Jak już wspomniałam, zazwyczaj ogranicza się ona do samego orzeczenia o niepełnosprawności. Kurator sądowy, o ile skazany nie popełnił przestępstwa w stanie ograniczonej poczytalności lub w związku z uzależnieniem od alkoholu bądź innych środków psychoaktywnych, nie posiada uprawnień do zaznajomienia się z wynikami leczenia, rehabilitacji lub terapii skazanego, zapoznawania się z ewentualnymi wskazówkami specjalistów co do indywidualizacji oddziaływań. Może jedynie uzyskać potwierdzenie od placówek medycznych/terapeutycznych, czy dozorowany posiada status pacjenta.

Diagnoza wyjściowa dokonywana przez kuratora pozwala na ustalenie planu pracy ze skazanym w ramach dozoru (Jedynak, Stasiak 2008). W tym miejscu kluczowa jest również klasyfikacja podopiecznych do jednej z trzech grup ryzyka powrotu do przestępstwa, bowiem narzuca ona charakter pracy probacyjnej w kontekście kontroli i częstotliwości oddziaływań. Ze względu na niejasności dotyczące przesłanek kwalifikacyjnych, badani kuratorzy przepisy kodeksu karnego wykonawczego interpretują indywidualnie, a za kryterium przyjmują charakter popełnionego przestępstwa a nie zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną. Zatem skazanego z NI, który został po raz pierwszy karany, kwalifikują do grupy (A) o obniżonym stopniu ryzyka, a nie do grypy (C) o podwyższonym stopniu ryzyka, do której obligatoryjnie włączani są skazani z zaburzeniami

psychicznymi, jeżeli zaburzenia te miały związek z popełnionym przestępstwem. Swoje decyzje uzasadniają faktem, że nie posiadają kompetencji, aby rozpoznać, czy dokonany czyn zabroniony determinowany był deficytami związanymi wyłącznie z niepełnosprawnością intelektualną, czy też z niedostosowaniem społecznym (NS), gdzie NI było jednym z elementów składających się na etiologię zaburzeń zachowania obok czynników środowiskowych, psychologicznych, biologicznych (Urban 2000, Pytka 2005, Ostrowska, Milewska 1986). Wątpliwości interpretacyjne kuratorów sądowych można uznać za zasadne, gdyż zestawienie wybranych symptomów NS i NI w stopniu lekkim potwierdza, iż niektóre przejawy są tożsame dla obu grup, jak np. ograniczona zdolność do samokontroli, braki w zakresie umiejętności przewidywania skutków swego działania dla siebie i innych, zachowania agresywne, impulsywne, zaburzona internalizacja norm i zasad życia społecznego czy zewnątrzsterowność (Urban 2000, Ostrowska, Milewska 1986, Chrzanowska 2015, Bobińska, Pietras, Gałecki 2012).

Jednym z kolejnych elementów stosowanej przez kuratorów metodyki jest uporządkowanie sytuacji prawnej podopiecznego. Badani funkcjonariusze wskazywali, iż niejednokrotnie przy obejmowaniu dozorem osobę z NI w stopniu lekkim okazywało się, iż była ona wcześniej karana wyrokami nakazowymi na karę grzywny i/lub ograniczenia wolności. Jednakże najczęściej informacje o wcześniejszej karalności pozyskiwali nie od podopiecznych, a z Krajowego Rejestru Karnego. Sami dozorowani nie zawsze mieli świadomość ciążących na nich karach, szczególnie karach grzywny oraz wysokości kosztów i opłat sądowych. Brak dostatecznego rozumienia posiadanych praw doprowadzał do braku adekwatnej reakcji na korespondencję sądową, np. złożenia odwołania, zażalenia bądź innych wniosków. Z tego też względu badani kuratorzy w ramach prowadzonego dozoru dążyli do uporządkowania sytuacji prawno-karnej podopiecznych, ale i ich sytuacji dotyczącej świadczeń socjalnych czy samych orzeczeń zdrowotnych. Niejednokrotnie wspomagali podopiecznych przy sporządzaniu pism sądowych i administracyjnych.

Kolejnym elementem metodyki pracy z osobami z NI w stopniu lekkim, wskazywanym przez badanych, było nawiązanie współpracy z placówkami, instytucjami, które mogły pełnić funkcję wspierającą w procesie resocjalizacji dozorowanych. Funkcjonariusze wymieniali tu przede wszystkim: 1) Policję jako element wzmożonej kontroli, wymiany informacji, 2) pomoc społeczną jako formę wsparcia socjalnego, 3) Urząd Pracy, Agencje Pracy Tymczasowej jako instytucje aktywizujące zawodowo, 4) organizacje pozarządowe, świadczące pomoc i wsparcie osobom z niepełnosprawnością intelektualną, np. świadczące bezpłatną pomoc prawną.

Obowiązki nawiązania współpracy z instytucjami zewnętrznymi i konieczność utrzymywania wzmożonej kontroli podopiecznych, polegająca na systematycznych spotkaniach w miejscu zamieszkania, w siedzibie Kuratorskiej Służby Sądowej czy też w ramach rozmów telefonicznych, są poniekąd obligatoryjne wobec skazanych z NI w stopniu lekkim zakwalifikowanych do grupy (C) o wzmożonym ryzyku powrotu do przestępstwa. Niemniej jednak kuratorzy zgodnie oświadczali, że te dwa elementy są niezmiernie istotne w pracy ze skazanymi z NI w stopniu lekkim, z tego też względu znajdują zastosowanie w ich metodyce pracy niezależnie od klasyfikacji skazanych do grupy ryzyka.

Badani kuratorzy zaprezentowali również swoje indywidualne metody pracy z osobami z NI w stopniu lekkim w ramach dozoru. Z uwagi na deficyty w sferze intelektu funkcjonariusze nierzadko mają dylemat, czy przedstawiane do podpisu dokumenty sądowe podopiecznym są przez nich rozumiane prawidłowo. Z tego też względu poświęcają dużo uwagi na przełożenie języka urzędowego na język będący zrozumiały dla podopiecznych. Ponadto poprzez prośbę o interpretację przez skazanych przekazywanych ustalań starają się ustalić poziom ich rozumienia oświadczeń, które ci muszą obligatoryjnie podpisywać. Chodzi głównie o dokument dotyczący pouczenia skazanych o ich prawach i obowiązkach wynikających z dozoru. Kuratorzy również zasygnalizowali, że poświęcają dużo uwagi na wytłumaczenie podopiecznym konsekwencji wynikających z nieprzestrzegania przez nich ustalonych zasad.

Inną metodą stosowaną przez badanych kuratorów jest szczegółowe rozpisywanie zaleceń do realizacji, ograniczając się do jednego naraz. Przykładowo pierwszym zadaniem stawianym przed podopiecznymi jest rejestracja w urzędzie pracy. W tym celu wyznaczany jest wspólnie dzień tygodnia, kiedy to dozorowany ma udać się do instytucji, wskazywany jest środek transportu, kompletowane niezbędne dokumenty itd.

Opisana pokrótce metoda pracy, nazywana w literaturze resocjalizacyjnej „małych kroków" bądź „rosnących kroków", wiąże się z kolejną, nazwaną potocznie przez badanych „metodą pozytywnego wzmacniania". Przejawia się ona pozytywnym komentowaniem akceptowalnych i pożądanych cech podopiecznych ujawnianych w sytuacjach wychowawczych. Według teorii interakcjonizmu symbolicznego ukazane przez kuratora w ten sposób cechy dozorowanemu, jak uczciwość, odwaga w konstruktywnym działaniu, zaradność itd., mogą stawać się składnikami autodefiniowania i konstytuować tożsamość skazanych, która później będzie przesądzała o pojawieniu się zachowań zgodnych z oczekiwaniami społecznymi (Bernasiewicz 2011).

PROPOZYCJE SYSTEMOWYCH ROZWIĄZAŃ USPRAWNIAJĄCYCH REALIZACJĘ DOZORU NAD PODOPIECZNYMI Z NI W STOPNIU LEKKIM – DYSKUSJA

Analiza i interpretacja uregulowań prawnych dotyczących resocjalizacji w ramach probacji osób z NI w stopniu lekkim, jak również doświadczeń i refleksji badanych kuratorów sądowych, pozwoliła na wyłonienie proceduralnych luk, które mają bezpośrednio wpływ na sam proces oddziaływań:

1. Metodyki sprawowania dozoru nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim nie reguluje dedykowana procedura określona ustawą czy rozporządzeniem Ministerstwa Sprawiedliwości. Taka procedura ma miejsce w przypadku osób, które popełniły przestępstwo w związku z uzależnieniem od środków psychoaktywnych czy sprawców przemocy w rodzinie, kiedy to kurator otrzymuje wraz ze strategią działania dodatkowe uprawnienia, np. dotyczące wglądu w dokumentację medyczną skazanych. Przyczynia się to do braku jednolitej procedury działania.

2. Brak jasnych przesłanek dotyczących kwalifikacji skazanych z NI w stopniu lekkim do trzech grup ryzyka powrotu do przestępstwa przekłada się na dowolność interpretacyjną. Co z kolei ma wpływ na charakter samego dozoru, organizację oddziaływań i stosowanie właściwej metody kontroli, co bezpośrednio niesie za sobą skutki również dla samego dozorowanego.

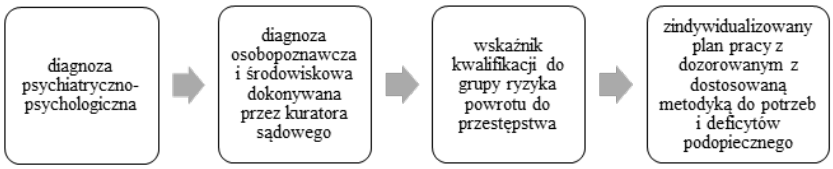
3. Kuratorzy sądowi nie posiadają formalnych kompetencji w zakresie specjalistycznej diagnozy dotyczącej etiologii i symptomatologii NI w stopniu lekkim. Z tego też względu proces resocjalizacji tej grupy skazanych realizują w ramach standardowej metodyki pracy z osobami niedostosowanymi społecznie, wprowadzając ewentualnie własne metody działań dostosowane do deficytów i potrzeb skazanych z NI w stopniu lekkim. Jednakże zindywidualizowanie metodyki zależne jest od kompetencji zawodowych samych kuratorów sądowych i ich zaangażowania w wykonywanie orzeczeń sądowych. Funkcjonariuszem publicznym może być bowiem absolwent prawa, który to w ramach studiów nie podejmował kształcenia w zakresie pedagogiki specjalnej.

4. Brak opinii sądowo-psychiatrycznej dotyczącej stanu zdrowia psychicznego skazanych, której zlecenie może mieć miejsce na etapie przygotowawczym, jak i samego procesu karnego, znacznie utrudnia kuratorom sądowym rozpoznanie niepełnosprawności intelektualnej u dozorowanych, co przekłada się na efektywność pracy probacyjnej.

Biorąc pod uwagę wyłonione w toku badań trzy obszary problemowe dotyczące pracy probacyjnej z NI w stopniu lekkim, metodykę pracy, luk i nieścisłości w przepisach prawnych a także sugestie samych badanych kuratorów sądowych wyłoniłam następujące propozycje rozwiązań systemowych, usprawniających proces resocjalizacji tej specyficznej grupy skazanych (Rycina 3).

Nadrzędne wydaje się unormowanie kwestii diagnozy skazanych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

Rycina 3. Pozytywne następstwa diagnozy psychiatryczno-psychologicznej dla resocjalizacji skazanych z NI w stopniu lekkim w ramach dozoru kuratorskiego



Źródło: opracowanie własne.

Przepisy kodeksu karnego wykonawczego przewidują poddanie skazanego badaniom psychologicznym i psychiatrycznym w ośrodkach diagnostycznych (art. 83 i art. 84 § 3 k.k.w.). Mają one wyjaśnić etiologię wykolejenia skazanego oraz jego stopień demoralizacji i podatność na oddziaływania, scharakteryzować jego aktualny stan psychiczny, stosunek do popełnionego przestępstwa, zdiagnozować zaburzenia psychiczne a także okre-

ślić ewentualne postępowanie lecznicze i rehabilitacyjne, jak i dotyczące indywidualnych metod oddziaływania (§ 4 i §5 RMS z 14.03.2000). Zleca je sąd penitencjarny na wniosek dyrektora zakładu karnego lub aresztu śledczego w celu podjęcia właściwej decyzji klasyfikacyjnej i określenia warunków indywidualnego oddziaływania na skazanego w systemie izolacyjnym (art. 83 § 3 k.k.w.). Przepis ten daje kompetencje do wnioskowania o tego typu diagnozę jedynie dwóm organom wykonawczym, tj. sądowi penitencjarnemu i dyrektorowi jednostki penitencjarnej, a dotyczy skazanych na bezwzględną karę pozbawienia wolości. Rozszerzenie art. 83 k.k.w o kolejne analogiczne dwa organy, tj. kierownika zespołu kuratorskiej służby sądowej i sąd pierwszej instancji lub inny sąd równorzędny (art. 2 k.k.w.) umożliwiłoby przeprowadzanie badań psychiatryczno-psychologicznych również skazanym na karę pozbawienia wolności realizowaną w ramach probacji, a u których zaistniały symptomy wskazujące na ich niepełnosprawność intelektualną. Cel wniosku o przeprowadzenie badań diagnostycznych bowiem dotyczy podjęcia właściwej decyzji klasyfikacyjnej. W przypadku probacji chodzi o klasyfikację do jednej z trzech grup ryzyka powrotu do przestępstwa, w przypadku zakładów karnych, ewentualną kwalifikację do oddziału terapeutycznego dla przestępców z niepsychotycznymi zaburzeniami psychicznymi lub upośledzonymi umysłowo. Fakt, że badania te mają charakter obligatoryjny w stosunku do młodocianych przestępców, również może stanowić przesłankę rozszerzenia art. 83 k.k.w. Bowiem w symptomatologii niepełnosprawności intelektualnej poziom rozwoju umysłowego osób z NI w stopniu lekkim odpowiada odpowiednio poziomowi inteligencji dzieci w wieku 8–12 lat, a procesy emocjonalno-motywacyjne i dojrzałość społeczna – młodzieży w wieku 17 lat (Bilikiewicz i in. 2008).

Badania psychologiczno-psychiatryczne dozorowanych z NI w stopniu lekkim w specjalistycznych ośrodkach diagnostycznych zlokalizowanych przy zakładach karnych, rozwiązywałyby szereg wyłonionych we wstępie tego podrozdziału obszarów problemowych.

Po pierwsze, wyniki badań psychologiczno-psychiatrycznych stanowić będą, obok wywiadu i obserwacji, jedno z głównych źródeł informacji o skazanym. Według badanych kuratorów sądowych dostęp do specjalistycznej ekspertyzy stanu zdrowia dozorowanych z NI w stopniu lekkim w znacznym stopniu umożliwi im postawienie własnej diagnozy osobowopoznawczej i środowiskowej, która stanowi początkowy etap pracy resocjalizacyjnej ze skazanym.

Po drugie, charakteryzowana specjalistyczna diagnoza znacznie ułatwiłoby kuratorom sądowym kwalifikacje skazanych do trzech grup ryzyka. Jak zauważa Teodor Szymanowski, przepisy kodeksu karnego wykonawczego poza formalnymi przesłankami, które przysparzają trudności interpretacyjnych, nie przewidują żadnych zobiektywizowanych kryteriów umożliwiających ustalenie prognozy dotyczącej ryzyka popełnienia przestępstwa. Według autora nie wszyscy kuratorzy sądowi dysponują niezbędną wiedzą z zakresu kryminologii klinicznej i psychologii, aby dokonywać racjonalnej kwalifikacji skazanych (Szymanowski 2015).

Po trzecie, diagnoza dokonywana przez kuratora sadowego, bazująca na przesłankach zawartych w wynikach badań psychologiczno-psychiatrycznych, pozwoli trafniej ułożyć nie tylko plan pracy z dozorowanym z NI w stopniu lekkim (drugi etap pracy resocjaliza-

cyjnej ze skazanym), ale i postawić prognozę uzyskanych efektów co do realizacji założonych celów probacyjnych. Wskazania co do metod postępowania uwzględniające szczególne potrzeby, jak i trudności doświadczane przez dozorowanych, pozwolą natomiast zmodyfikować metodykę pracy z osobami niedostosowanymi społecznie z NI w stopniu lekkim, podnosząc jej efektywność.

Po czwarte, realizacja planu pracy resocjalizacyjnej wobec skazanego z NI w stopniu lekkim z zastosowaniem elastycznej metodyki postępowania, dostosowana do procedury optymalnego oddziaływania i kontroli sprawców w ramach kwalifikacji do odpowiedniej grupy ryzyka powrotu do przestępstwa dokonanej na podstawie przesłanek z diagnozy psychologiczno-psychiatrycznej, wyczerpuje stosowanie zasady indywidualizacji w procesie resocjalizacji skazanych na karę pozbawienia wolności. Według Teodora Szymanowskiego, „aby taka indywidualizacja oddziaływania była możliwa, trzeba dopełnić dwóch warunków: po pierwsze, trzeba dysponować określonymi i w pewnym stopniu zróżnicowanymi środkami oddziaływania, po drugie, należy poznać indywidualne cechy i właściwości skazanego. Niekiedy te indywidualne potrzeby można łatwo określić na postawie posiadanych dokumentów dotyczących skazanego, jak też wywiadu przeprowadzonego z nim (ewentualnie z członkami rodziny) w początkowym okresie wykonywania kary. W innych przypadkach, bardziej skomplikowanych, będzie potrzebne przeprowadzenie niezbędnych badań osobopoznawczych, o których mowa w art. 83 k.k.w." (Szymanowski 2017: 239).

Dla porównania, w Wielkiej Brytanii w celu identyfikacji potrzeb probacyjnych skazanych, w tym z NI, stosuje się system OASys. Narzędzie to służy rozpoznawaniu czynników kryminogennych mogących determinować proces resocjalizacji dozorowanych. Z badań przeprowadzonych przez Mike Hellenbacha wynika jednak, iż system OASys, jak i podobne narzędzia diagnostyczne wykorzystywane w probacji, nie uwzględniają niskiego intelektu skazanych z NI, gdyż przeznaczone są dla osób o IQ powyżej 80. W praktyce doprowadza to do braku identyfikacji problemów skazanych z NI zarówno w sferze poznawczej, jak i funkcjonowania społecznego, co z kolei przekłada się na niedostosowywanie metodyki działań do ich potrzeb (Hellenbach 2017). Ponadto, co sygnalizują kolejne raporty z badań dotyczących brytyjskiego systemu probacji, kuratorzy sądowi nie posiadają wystarczającej wiedzy do interpretacji uzyskanych wyników z systemu OASys, jak i do samodzielnej diagnozy w aspekcie skazanych z NI (Townsed, Henry, Holt 2020). Badacze problematyki postulują zatem, aby wciąż ulepszać i dopracowywać narzędzia diagnostyczne, jak i szkolić kuratorów sądowych z zakresu wiedzy o funkcjonowaniu dorosłych ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną, co z kolei przełoży się na poprawną interpretację wyników systemu OASys i pozwoli zindywidualizować proces probacji względem skazanych z NI.

Co wydaje się interesujące, badani kuratorzy sądowi podczas panelu fokusowego negatywnie ustosunkowali się do propozycji usprawnienia realizacji procesu resocjalizacji osób z NI w stopniu lekkim przez przydzielenie im wybranych uprawnień, wykorzystywanych np. w pracy z uzależnionymi skazanymi. Chodzi tu o prawo do: 1) zaznajamiania się, w dostępnym zakresie, z wynikami leczenia, rehabilitacji lub terapii skazanego, 2) utrzymywania kontaktu z osobami prowadzącymi leczenie, rehabilitację, terapię lub inne

formy specjalistycznego oddziaływania oraz zapoznawania się z ewentualnymi wskazówkami tych osób dotyczącymi przebiegu dozoru, 3) podejmowania działania mającego na celu przestrzeganie przez skazanego zaleceń lekarskich bądź zaleceń innych specjalistów z zakresu rehabilitacji lub terapii, 4) konsultowania sposobu sprawowania dozoru z osobami, o których mowa w pkt. 2 (§ 15 ust. 1 pkt 1–4 RMS z 13.06.2016). Według badanych funkcjonariuszy przypisanie tych samych uprawień, jakie daje im ustawodawca względem osób uzależnionych do procedury sprawowania dozoru nad osobami z NI w stopniu lekkim, wiązałoby się zbyt dużą odpowiedzialnością za stan zdrowia podopiecznych. Ponadto, w przypadku skazanych za przestępstwo w związku z uzależnieniem od alkoholu i innych środków psychoaktywnych, sąd prócz sankcji głównej w postaci kary pozbawienia wolności często orzeka również środki karne. Do najczęstszych zaliczyć można obowiązek powstrzymania się od nadużywania alkoholu lub używania innych środków odurzających, oraz obowiązek poddania się terapii uzależnień (art. 72 § 1 pkt 5 i 6 k.k.). Zdaniem badanych kuratorów sądowych dodatkowe uprawnienia dotyczące wglądu do wyników terapii skazanych związane są z kontrolą realizacji wymienionych środków karnych przez dozorowanych. W przypadku podopiecznych z NI w stopniu lekkim, na których nie nałożono obowiązku podania się terapii w związku z niepełnosprawnością, bieżąca wiedza o ich stanie zdrowia, jak twierdzą badani kuratorzy, nie jest niezbędna do realizacji środków probacyjnych. Ocena skuteczności procesu terapii czy rehabilitacji znaczenie wychodzi poza kompetencje kuratorów sądowych, jak i sens realizacji kary pozbawienia wolności w systemie kontrolowanej wolności.

Analizując negatywne wypowiedzi badanych dotyczące dodatkowych uprawnień do realizacji dozoru wobec osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, jak i ich aprobatę dotyczącą badań psychologiczno-psychiatrycznych na początku procesu resocjalizacji, można wnioskować, że funkcjonariusze podnoszą wartość specjalistycznej diagnozy dotyczącej stanu zdrowia podopiecznych, zawierającą m.in. wskazówki co do metod pracy, jednakże wystrzegają się dodatkowych obowiązków w postaci wizyt w instytucjach świadczących usługi zdrowotne, wpływających na obciążenie ich pracy w terenie.

Podsumowując, analiza wyników badań uzyskanych z badań fokusowych pozwala na postawienie tezy, iż sądowi kuratorzy dostrzegają potrzebę wprowadzenia dodatkowych rozwiązań dotyczących procedury realizacji dozoru nad skazanym z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Zaliczyć do nich można możliwość wnioskowania kierowników zespołów kuratorskich o przeprowadzenie badań psychologiczno-psychiatrycznych, jak i uszczegółowienie uregulowań prawnych, dotyczących przesłanek kwalifikacji skazanych do grup ryzyka powrotu do przestępstwa. Rozwiązania te przyczyniłby się do usprawnienia resocjalizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż warunkują zarówno pierwszy etap tegoż procesu, tj. diagnozę osobowopoznawczą skazanych, jak i pozostałe etapy, jak prognozę kryminologiczną, projekt planu pracy i dobór metodyki działań.

BIBLIOGRAFIA

Barbour, Rosaline (2013). *Badania fokusowe*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Belzyt, Joanna, Połom, Marta (2017). *Osoba niepełnosprawna intelektualnie uwikłana w proces resocjalizacji*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej", nr 28, s. 119–132.

Bernasiewicz, Maciej (2011). *Interakcjonizm symboliczny w teorii i praktyce resocjalizacyjnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bilikiewicz, Adam, Landowski, Jerzy, Radziwiłłowicz, Piotr (2008). *Psychiatria Repozytorium. Wydanie II poprawione i uzupełnione*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Bobińska, Kinga, Pietras, Tadeusz, Gałecki, Piotr (red.) (2012). *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Caldera, Michelle, Fellner, Jamie, Rosa, Ehrenreich, Beyond, Reason (2001). *The Death Penalty and Offenders with Mental Retardation*. March 2001. http://www.openisbn.org/free_ebooks/read_79290_Beyond_Reason_The_ Death_ Penalty_ And_ Offenders_With_Mental_Retardation (dostęp: 17.01.2021).

Chrzanowska, Iwona (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Ellem, Kathy, Denton, Michelle, Davidson, Danielle (2019). *Supporting People with Intellectual and Developmental Disabilities Leaving Prison*. W: William R. Lindsay, Leam A. Criag, Dorothy Griffihs. *The Wiley Handbook on What Works for Offenders with Intellectual and Developmental Dissabilities: An Evidence-Based Approach to Theory, Assessment, and Treatment*. Hoboken: John Wiley & Sons Ltd.

Fajfer-Kruczek, Ilona (2017). *Adaptacja osób z niepełnosprawnością intelektualną do izolacji penitencjarnej – stan obecny oraz możliwe ukierunkowanie działań w zakresie modyfikacji istniejących rozwiązań*, „Studia Pedagogiczne", t. L, s. 241–253.

Flick, Uwe (2011). *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gałecki, Piotr, Pilecki, Maciej, Rymaszewska, Joanna, Szulc, Agata, Sidorowicz, Sławomir, Wciórka, Jacek (2018). *Amerycan Psychiatric Association, Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5*. Wrocław: Wydawnictwo Urban and Partner.

Gulati, Gautam, Cusack, Alan, Kilcommins, Shane, Dunne, Colum (2020). *Intellectual Disabilities in Irish Prisons: Could Artycle 13 of the UNCRPD Hold the Key?*. „International Journal of Law and Psychiatry", vol. 68, s. 1–4.

Hellenbach, Michael (2011). *Learning Disabilities and Criminal Justice: Custody Sergeants' Perceptions of Alleged Offenders with Learning Disabilities*. „British Journal of Learning Disabilities", vol. 40(1), s. 15–22.

Hellenbach, Michael (2017). *Supervision of Offenders with Intelectual Disabilities by the Probation Service: Challenges and Problems*. „Journal of Forensic Psychology", vol. 2:1, s. 1–7.

Herrington, Victoria (2009). *Assessing the prevalence of intellectual disability among young male prisoners*. „Journal of Intellectual Disability Research", 53, s. 397–410.

Hołyst, Brunon (2012). *Elastyczność i selektywność oddziaływań resocjalizacyjnych jako warunki ich skuteczności*. „Probacja", nr 2, s. 5–16.

Jedynak, Tadeusz, Stasiak, Krzysztof (2008). *Zarys metodyki pracy kuratora sądowego*. Warszawa: Wydawnictwo LexisNexis.

Kamiński, Jarosław (2006). *Prawnokarne uwarunkowania sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. „Sprawni w prawie", zeszyt nr 4. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Konopczyński, Marek (2009). *Twórcza resocjalizacja – od korekcji do rozwoju*. W: Andrzej Rejzner i Paweł Szczepaniak (red.). *Terapia w resocjalizacji, część 1 ujęcie teoretyczne*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak", s. 80–106.

Konopczyński, Marek (2009a). *Współczesne kierunki zmian teorii i praktyki resocjalizacyjnej. Twórcza resocjalizacja – od korekty do rozwoju*. „Probacja", nr 1, s. 63–87.

Krakowiak, Damian (2018). *Sprawca niepoczytalny w procesie karnym*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Kwieciński, Adam (2013). *Rola diagnozy stanu zdrowia psychicznego skazanego w postępowaniu karnym wykonawczym*. „Przegląd Więziennictwa Polskiego", nr 81, s. 33–48.

Lachowski, Jerzy (2018). *Kodek karny wykonawczy. Komentarz. Wydanie 3*. Warszawa: Wydawnictwo C.H. Beck.

Lisek-Michalska, Jolanta (2013). *Badania fokusowe. Problemy metodologiczne i etyczne*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Łuczak, Klaudia (2014). *Niepsychotyczne zaburzenia psychiczne wśród recydywistów penitencjarnych*. „Przegląd Prawniczy Ekonomiczny i Społeczny", nr 2, s. 27–37.

Malinowska, Sandra (2018). *Wybrane aspekty odbywania kary pozbawienia wolności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną*. „Edukacja Humanistyczna", nr 1, s. 9–19.

Mason, Jonathan, Murphy, Glynis (2002a). *People with Intellectual Disabilities on Probation: An Initial Study*. „Journal of Community & Applied Social Psychology", vol. 12, s. 45–55.

Mason, Jonathan, Murphy, Glynis (2002b). *Intellectual Disability Amongst People on Probation: Prevalence and Outcome*. „Journal of Intellectual Disability Research", vol. 46, part 2, s. 230–238.

McCarthy, Jane, Duff, Mhairi (2019). *Services for Adults with Intellectual Disability in Aotearoa New Zealand*. „Cambridge University Press", s. 71–73.

Morgan, David L. (1997). *The Focus Group Guidebook (Focus Group Kit 1.)*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.

Nymś-Górna, Agnieszka (2019). *Skazani z niepełnosprawnością w polskim systemie penitencjarnym*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej", nr 24, s. 187–198.

Osińska, Małgorzata (2017). *Praktyczny wymiar probacji wobec osób niepełnosprawnych w Polsce – studium przypadku*. „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej", nr 28, s. 133–149.

Ostrowska, Krystyna, Milewska, Ewa (1986). *Diagnozowanie psychologiczne w kryminologii. Przewodnik Metodyczny*. Warszawa: Akademia Teologii Katolickiej.

Postulski, Kazimierz (2010). *Status skazanego w postępowaniu przed sądem*. „Prokuratura i Prawo", nr 1–2, s. 202–222.

Postulski, Kazimierz (2015). *Stan zdrowia skazanego w aspekcie zdolności odbywania kary pozbawienia wolności*. „Prokuratura i Prawo", nr 7–8, s. 151–174.

Postulski, Kazimierz (2017). *Kodeks Karny Wykonawczy. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer.

Pytka, Lesław (2005). *Pedagogika resocjalizacyjna: wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej.

Sakowicz-Boboryko, Agnieszka, Otapowicz, Dorota, Wyszykowska-Koda, Dorota (2018). *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w izolacji penitencjarnej – pozór a/i rzeczywistość*. „Resocjalizacja Polska", nr 16, s. 93–111.

Sondenaa, Erik, Rasmussen, Lars, Palmstierna, Tom, Nottestad, Jim (2008). *The Prevalence and Nature of Intellectual Disability in Norwegian Prisons*. „Journal of intellectual disability research", vol. 52, part 12, s. 1129–1137.

Szymanowski, Teodor (2015). *Nowelizacja prawa karnego wykonawczego – przegląd ważniejszych zagadnień*. „Palestra", nr 7–8, s. 182–192.

Szymanowski, Teodor (2017). *Prawo Karne Wykonawcze z elementami polityki karnej i penitencjarnej*. Warszawa: Wolters Kluwer.

Townsend, Margaret, Henry, Jayne, Holt, Rachel (2020). *Learning Disability Training and Probation Officer Knowledge*. „Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behavior", ahead of print.

Urban, Bronisław (2000). *Zachowania dewiacyjne młodzieży*. Kraków: Wydawnictwo UJ.

Urban, Bronisław (2008). *Kognitywno-interakcyjne podstawy współczesnej resocjalizacji*. W: Marek Konopczyński, Beata M. Nowak (red.). *Resocjalizacja ciągłość i zmiana*. Warszawa: Wydawnictwo PEDAGOGIUM Wyższej Szkoły Pedagogiki Resocjalizacyjnej w Warszawie, s. 28–36.

Wall, Barry, Lee, Ruby (2019). *Adjudicative Competence and the Criminalization of Intellectual Disability*. „The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law", vol. 47(3), s. 321–323.

Żywucka-Kozłowska, Elżbieta (2018). *Upośledzenie umysłowe w perspektywie prawa karnego*. Olsztyn: Kortowski Przegląd Prawniczy Monografie.

DOKUMENTY

Criminal Justice Joint Inspection (2014). *A joint inspection of the treatment of offenders with learning disabilities within the criminal justice system*. UK.

Raport KSS 2017. Kuratorska Służba Sądowa wg. stanu na dzień 31.12.2016 roku. Warszawa: Opracowanie Komisji ds. Monitorowania Wyników Pracy, Płac i Obciążeń Obowiązkami Kuratorów Krajowej Rady Kuratorów Sądowych.

AKTY PRAWNE

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 1994 Nr 111 poz. 535 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks karny (Dz.U. 1997 Nr 88 poz. 553 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks karny wykonawczy (Dz.U. 1997 Nr 90 poz. 557 z poźn. zm.).

Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks postępowania karnego (Dz.U. 1997 nr 89 poz. 555 z późn. zm.).

Ustawa z dnia 27 lipca 2001 r. o kuratorach sądowych (Dz.U. 2001 Nr 98 poz. 1071 z późn. zm.).

Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 14 marca 2000r w sprawie zasad organizacji warunków przeprowadzania badań psychologicznych i psychiatrycznych w ośrodkach diagnostycznych (Dz.U. Nr 29 poz. 369).

Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 13 czerwca 2016 r. w sprawie sposobu i trybu wykonywania czynności przez kuratorów sądowych w sprawach karnych wykonawczych (Dz.U. 2016 poz. 969).

Wcielić się nie znaczy zrozumieć. Krytyczna refleksja o symulacjach niepełnosprawności

Kamila Albin
https://orcid.org/0000-0002-2846-8751
Uniwersytet Warszawski

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.09

Streszczenie
Autorka poddaje krytycznej refleksji tzw. ćwiczenia symulacyjne, powszechnie stosowane w trakcie szkoleń dotyczących świadomości niepełnosprawności, prowadzonych w różnych grupach wiekowych: dla uczniów szkół podstawowych, liceów, pracowników urzędów, instytucji kultury itp. Powszechnie uważa się, że „wcielenie się" w osobę z niepełnosprawnością może mieć pozytywny wpływ na postawy wobec osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony niektórzy aktywiści i badacze zwracają uwagę, że praktyki symulacyjne mogą wzmacniać uprzedzenia i negatywne stereotypy, ukazując niepełnosprawność jako doświadczenie indywidualne i osobistą tragedię. Stoi to w sprzeczności z założeniami społecznego modelu niepełnosprawności.
Stosując perspektywę autoetnograficzną, autorka, bazując m.in. na własnych doświadczeniach trenerskich, analizuje praktyki prowadzenia tego typu szkoleń opartych na symulacjach niepełnosprawności. Celem analizy jest nie tylko krytyczne spojrzenie na to, co staje się powszechną metodą uczenia o niepełnosprawności, lecz także poszukiwanie alternatywnych propozycji, promujących społeczne zrozumienie osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe
autoetnografia, symulacje niepełnosprawności, model społeczny, niepełnosprawność, świadomość niepełnosprawności.

Simulated awareness. Some critical thoughts on disability simulations

Abstract
This paper gives critical consideration to the so-called disability simulations, a widespread practice during disability awareness trainings, conducted in different age groups: for students of primary schools, high schools, administrative staff, cultural institutions, etc. It is commonly believed that „embodiment" into a person with disabilities can have a positive impact on attitudes towards people with disabilities. On the other hand, some activists and researchers claim that such disability simulations can reinforce prejudices and negative stereotypes, portraying disability as an individual experience and personal tragedy. This stands against the notion of the social model of disability.
Using an autoethnographic perspective, the author, basing herself, among other things, on her own experience as a trainer, analyses the practice of disability simulations trainings. The aim of the analysis is not only to take a critical look at what is becoming a common method of teaching about disability, but also to look for alternatives that promote social understanding of disability.

Keywords
Autoethnography, disability simulations, social model, disability, disability awareness.

WPROWADZENIE

Ratyfikowanie przez Polskę Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Organizacja Narodów Zjednoczonych 2006), przyjęcie przez rząd RP programu Dostępność Plus (Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju 2018) oraz uchwalenie ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019 poz. 1696) niejako wymuszają na instytucjach pożytku publicznego: urzędach, administracji publicznej, instytucjach kultury, placówkach oświatowych, medycznych, usługowych, przedsiębiorstwach itd., kompleksowe zmiany w zakresie ich dostępności, w tym zmianę postrzegania niepełnosprawności, tzw. świadomość niepełnosprawności. Liczne organizacje pozarządowe działające w obszarze niepełnosprawności a także firmy szkoleniowe oferują i prowadzą szkolenia obejmujące rozmaite zagadnienia związane z niepełnosprawnością, począwszy od szkoleń w zakresie świadomości niepełnosprawności (ang. *Disability awareness training*), poprzez szkolenia szczegółowe, np. savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych, czy udostępnianie kultury osobom z różnymi niepełnosprawnościami. Potrzeba tego typu szkoleń niewątpliwie wzrasta, na co zwracają uwagę w prowadzonych badaniach same osoby niepełnosprawne, ich pracodawcy oraz pracownicy, np. instytucji kultury czy placówek medycznych (zob. Ciaputa, Król, Warat 2014; Giermanowska 2014; Bierzanowska i in. 2019).

W niniejszym tekście chciałabym przyjrzeć się powszechnie stosowanym na tego typu szkoleniach tzw. symulacjom niepełnosprawności, czasem określanych jako ćwiczenia wcieleniowe. Określeń tych będę używać zamiennie.

W prowadzonych rozważaniach posłużę się autoetnografią. Ze względu na specyfikę i nowatorstwo tego sposobu uprawiania nauki, poświęcę temu pojęciu nieco więcej uwagi.

AUTOETNOGRAFIA: TECHNIKA, METODA CZY FORMA SUBIEKTYWNEJ AUTOEKSPRESJI BADACZA?

Pojęcie autoetnografii jest bardzo pojemne i wieloznaczne, co może wprowadzać niejasności związane z tym, że nie zawsze wiadomo, o którym dokładnie sensie tego terminu jest mowa.

Anna Kacperczyk (2014) porządkuje różne sposoby rozumienia i wykorzystania autoetnografii w badaniach społecznych. Według niej autoetnografię można rozpatrywać w pięciu różnych wymiarach:

1. Autoetnografia rozumiana jako bazujący na procesie introspekcji akt autonarracji, w ramach którego narrator analizuje własne przeżycia, poddaje je refleksji, odnosząc do kontekstu społecznego, stanowiącego ich tło.

2. Autoetnografia może stanowić końcowy produkt autorefleksji i osobistej narracji, która to narracja odsłania przeżycia wewnętrzne narratora oraz jego perspektywę odbioru rzeczywistości. Pod pojęciem produktu kryje się konkretny dokument stworzony w akcie autonarracji.

3. Autoetnografia może być wykorzystywana jako technika zbierania materiałów badawczych. Polega ona na zleceniu badanym lub wyznaczeniu sobie zadania w postaci stworzenia autoetnograficznego opisu, który następnie będzie poddawany przez badacza analizie i/lub porównywany z innymi podobnymi dokumentami stworzonymi przez innych badanych lub przez samego siebie w różnych momentach czasowych procesu badawczego.

4. Autoetnografia jako strategia badawcza polega na celowym i planowym dokonywaniu w dłuższym okresie aktów autoobserwacji, podczas uczestniczenia w pewnym procesie społecznym. Badacz relacjonuje na bieżąco własne przeżycia i refleksje, utrwalając je np. w formie notatek terenowych czy dziennika autoobserwacji. Podejście opierające się na użyciu autoetnografii jako strategii badawczej rozwija Leon Anderson (2014). Określa ją jako autoetnografię analityczną. Sednem tego podejścia jest systematyczny, etnograficzny (oparty na obserwacjach, wywiadach, notatkach) opis rzeczywistości wzbogacony o osobiste i subiektywne odniesienia badacza, jego odczucia i refleksje, pojawiające się w trakcie procesu badawczego.

5. W najszerszym rozumieniu autoetnografia to nowatorski sposób uprawiania nauki. To proces wytwarzania wiedzy, w którym akcentowany jest szczególny związek, jaki powstaje pomiędzy „badaczem-narratorem" a jego odbiorcą. Tak szeroko rozumiana autoetnografia stanowi pewien *paradygmat* uprawiania etnografii w ogóle (Kacperczyk 2014: 32–46).

Kryterium określającym sposób pojmowania autoetnografii jest cel, któremu ma ona służyć, a także częściowo sposób, w jaki jest przygotowywana, a w odniesieniu do wymiaru procesualnego – przeprowadzana jako forma badania (Karkowska 2018).

Jednym ze sposobów uprawiania autoetnografii czy też może precyzyjniej – konstruowania ekspresji autoetnograficznej – jest tzw. autoetnografia ewokatywna (ang. *evocative autoetnography*). Zazwyczaj przybiera ona formę pisanych w pierwszej osobie tekstów: osobistych esejów, poezji, socjologicznej prozy naukowej, a także performansu. Sednem autoetnografii ewokatywnej jest koncentracja na przeżyciach badacza, jego emocjach, myślach, postrzeżeniach, do których dociera poprzez akt głębokiej introspekcji, a dopiero potem przez swoją subiektywność próbuje uchwycić społeczne i kulturowe elementy świata życia codziennego (Bielecka-Prus 2014). Jak pisze Anna Kacperczyk (2014: 46): autoetnografia ewokatywna jest „gatunkiem pisarstwa i rodzajem badania, które odsłania wiele warstw świadomości, łącząc to, co osobiste, z tym, co kulturowe". Ewokacja to świadome działanie narratora, którego celem jest wywołanie w odbiorcach określonych emocji. A zatem autoetnografia w tym rozumieniu jest rodzajem praktyki narracyjnej, poprzez którą podmiot-badacz dokonuje wglądu w subiektywne doświadczenia umieszczone w szerszym kontekście społecznym i kulturowym.

W podejmowanych rozważaniach autoetnografia stanowi dla mnie sposób rozwijania procesu intelektualnego ukierunkowanego na analizę subiektywnych refleksji i osobistych doświadczeń życiowych. Jest ona narzędziem wglądu we własne doświadczenia i przemyślenia jako socjolożki, trenerki i osoby z niepełnosprawnością – związane z prowadzeniem szkoleń dotyczących różnych aspektów niepełnosprawności i stosowaniem w ich trakcie symulacji niepełnosprawności.

SYMULACJE DROGĄ DO ROZUMIENIA DOŚWIADCZENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?

Załóż czarną opaskę, a zobaczysz, jak (nie)widzi osoba niewidoma. Załóż słuchawki wygłuszające, a usłyszysz, jak (nie)słyszy osoba z ubytkiem słuchu. Weź kule i przejdź długi korytarz, a przekonasz się, co znaczy mieć ograniczoną sprawność ruchową. Przywiąż bandażem rękę do tułowia, a dowiesz się, jak to jest żyć bez ręki.

Często uważa się, że dla zrozumienia doświadczenia niepełnosprawności kluczowe jest, aby poczuć ją „na własnej skórze". Ma to dawać wgląd w codzienne problemy, trudności i bariery, na jakie napotykają osoby niepełnosprawne (French 1992; Herbert 2000; Leo, Goodwin 2013; Silverman 2015; Silverman 2017).

Czy aby na pewno uświadomienie komuś, czym jest niepełnosprawność, jest takie proste i można je sprowadzić do czarnej opaski, słuchawek, kul i bandaża?

Niektórzy badacze zwracają uwagę na brak szeroko zakrojonych badań w tym zakresie. W związku z czym nie istnieją twarde dowody na to, że ćwiczenia symulacyjne mają pozytywny wpływ na postawy i zachowania wobec osób niepełnosprawnych. Inni sygnalizują możliwy niezamierzony negatywny wpływ ćwiczeń wcieleniowych na postrzeganie niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych (zob. French 1992; Flower, Burns, Bottsford-Miller 2007; Barney 2012; Nario-Redmond, Gospodinov, Cobb 2017; Silverman 2017).

Im dłużej prowadzę szkolenia dotyczące tej problematyki, tym większe są moje wątpliwości co do pozytywnej roli ćwiczeń wcieleniowych. Wątpliwości te przybierają na sile szczególnie gdy prowadzę lekcje świadomościowe dla uczniów szkół podstawowych. Nie zawsze mam wpływ na program takich zajęć. Często zleceniodawca daje gotowy scenariusz z poleceniem przeprowadzenia jak największej liczby ćwiczeń symulacyjnych.

Polegają one na „wcieleniu się" w osobę z daną niepełnosprawnością przez wykorzystanie rekwizytów, takich jak opaska na oczy, biała laska, kule, wózek czy stopery do uszu (Silverman 2015; Nario-Redmond i in. 2017; Silverman 2017). Zwykle uczestnicy wyposażeni w owe „atrybuty" mają wykonać jakieś zadanie, np. pokonać tor przeszkód w opasce na oczach i z białą laską, poruszając się o kulach przynieść jakiś przedmiot, zawiązać włosy czy but jedną ręką, przekazać komunikat za pomocą gestów. Niewątpliwie tego typu ćwiczenia są na pierwszy rzut oka bardzo atrakcyjne jako narzędzie uczenia przez doświadczenie.

Od początku mojej trenerskiej praktyki starałam się urozmaicać zajęcia, wymyślając symulacje – najczęściej niepełnosprawności wzroku.

Z czasem jednak zaczęła pojawiać się refleksja i pytanie, zwłaszcza wobec dzieci ze szkół podstawowych, gdzie kończy się zabawa, a zaczyna się stres? Z czym będą potem kojarzyć niepełnosprawność? Być może z niemożnością, frustracją, barierami? Czy zamiast przekazywać im komunikat: chcemy żyć jak wy, mamy nasze radości i smutki, wszyscy jesteśmy różnorodni, szanujmy się i wspierajmy nawzajem, jesteśmy sobie potrzebni; czy nie przekazuję im komunikatu: na co dzień doświadczamy licznych trudności, żyjemy w ciągłej frustracji i zależności, wózek czy biała laska to symbol osobistej tragedii, a nie narzędzie emancypacji. Zdaje się to potwierdzać fakt, że często, gdy prowadziłam ćwicze-

nia symulacyjne dla uczniów w klasach 4–6, na etapie omawiania ćwiczenia uczniowie konstatowali, że żal im osób niepełnosprawnych, bo są nieszczęśliwe i skazane na pomoc innych, trudno im poradzić sobie z różnymi codziennymi czynnościami.

Tego typu wnioski czasem są wzmacniane przez obecnych na sali nauczycieli, którzy mówią: „Proszę się nie śmiać! Teraz widzicie, co to znaczy być osobą niepełnosprawną. Doceńcie to, że macie obie ręce, nogi i oczy". Co tak naprawdę nauczyciel chce przekazać? Niepełnosprawność to tragedia, często na całe życie, a wy jesteście sprawni, zdrowi. Prawdopodobnie w tym tragicznym kontekście trenerka z niepełnosprawnością urasta do rangi bohaterki.

Czy zatem, gdy przyjdzie im kiedyś w jakimś kontekście koegzystować z osobą niepełnosprawną, będą umieli ją traktować jak partnera w zabawie, nauce, pracy, życiu osobistym itp., jeśli postrzegają nas przez pryzmat litości, współczucia i żalu albo przez pryzmat nadludzkiego bohaterstwa?

Prowadząc ćwiczenia dla uczniów, staram się kłaść nacisk na analizę strategii radzenia sobie z wykonywanymi zadaniami, żeby uwrażliwić ich na potencjał różnych rozwiązań w sytuacji niepełnej sprawności i na to, że jest tych rozwiązań dużo.

To, co zawsze mnie zastanawia, to fakt, że dzieci i młodzież, z którymi prowadziłam ćwiczenia, sporadycznie prosiły innych o pomoc, chociaż nie było to zabronione. Być może wynika to z, jak ją określa Susan Wendell (2006: 252), naszej kulturowej obsesji na punkcie niezależności i samodzielności. Zdaniem Wendell zastąpić ją można proponowanym przez Barbarę Hillyer Davis modelem wzajemności, którego istotą jest empatia, proszenie i otrzymywanie pomocy, delegowanie odpowiedzialności oraz wrażliwość na potrzeby innych przy poszanowaniu granic (Wendell 2006). I może właśnie to powinniśmy pokazywać na treningach świadomości niepełnosprawności. Dlatego za każdym razem, gdy jednak zdarzało się, że ktoś wykonał zadanie prosząc o pomoc, podkreślałam ważność tego rozwiązania i to, że nikt nie jest gorszy dlatego, że prosi innych o wsparcie, które też jest sposobem włączania w społeczność.

Sally French (1992) opisuje ćwiczenie symulacyjne dla pielęgniarek. Ich zadaniem było spędzenie całego dnia na wózku inwalidzkim. Uczestniczki symulacji były przekonane, że otrzymały prawdziwy wgląd w doświadczenie niepełnosprawności. Podkreślały brak poczucia własnej wartości i brak atrakcyjności seksualnej podczas siedzenia na wózku inwalidzkim, a także zawstydzenie wynikające z proszenia o pomoc w zaspokojeniu osobistych potrzeb.

Oczywiście na pewno są osoby niepełnosprawne, które właśnie tak się czują, ale, jak pisze French (1992: 260 [tłum. własne]): „wyobrażenie, że takie uczucia charakteryzują osoby niepełnosprawne w ogóle, jest rażącym, nadmiernym uogólnieniem, które odzwierciedla negatywne postrzeganie niepełnosprawności przez osoby pełnosprawne, a nie rzeczywiste doświadczenie bycia niepełnosprawnym".

W badaniach przeprowadzanych przez zespół Michelle R. Nario-Redmond na grupie studentów sprawdzano wpływ ćwiczeń symulacyjnych na nastrój, przypisywane sobie stereotypy związane z postrzeganiem niepełnosprawności, postawy dotyczące interakcji z tymi osobami oraz poziom komfortu studentów przed i po ćwiczeniach symulacyjnych. Po wykonaniu ćwiczenia studenci czuli się bardziej zdezorientowani, zawstydzeni,

bezradni i (szczególnie po symulacji na wózku inwalidzkim) wykazywali wyższy poziom lęku i niepokoju. Z drugiej strony wykorzystane skale pomiaru postaw pokazały wzrost poczucia empatycznej troski w stosunku do osób niepełnosprawnych, ale postawy dotyczące interakcji nie uległy poprawie (Nario-Redmond i in. 2017).

CO SYMULUJĄ SYMULACJE?

Często na prowadzonych szkoleniach w różnych grupach wiekowych słyszę pytanie: „Jak to jest nie widzieć"? Zazwyczaj odpowiadam wtedy, że nie wiem, bo mam widzenie szczątkowe. Mam poczucie światła, widzę kontrastowe barwy, np. bardzo wyraźnie namalowane białe pasy na czarnej jezdni.

Moją słabowidzącą koleżankę i kotrenerkę kiedyś ktoś zapytał: „Jak to jest nie widzieć na jedno oko"? Na co ona odpowiedziała: „A jak to jest nie mieć trzeciej ręki? Nie wiem, po prostu nie widzę i już". Teraz na wspólnych szkoleniach zadajemy pytanie: „Jak to jest widzieć na dwoje oczu? Czy to jest jeden wielki ekran panoramiczny, czy widać przedzielający go nos"? Oczywiście można ogólnie powiedzieć, co się widzi, a czego nie, że ma się poczucie światła albo widzi tylko cienie przedmiotów, ich zarysy, albo że widzi się jak przez lornetkę. W internecie można znaleźć zdjęcia pokazujące, jak różne choroby oczu zmieniają widzenie. Czasem trenerzy korzystają z okularów symulujących różne niepełnosprawności wzroku, takie jak poczucie światła, widzenie lunetowe, peryferyjne[1] itp., ale czy można unaocznić komuś, kto zawsze widział, czym jest niewidzenie, albo komuś, kto jest niewidomy od urodzenia, albo widzi bardzo słabo, jak to jest mieć sokoli wzrok i co to jest czerń czy biel? Myślę, że te doświadczenia są nieprzekładalne. Ciekawe, że zawsze próbuje się zasymulować niepełnosprawność, deficyt, brak, a przecież nikt nie podjąłby się symulacji sprawności wzroku, słuchu czy ruchu.

Pamiętam jedno ze szkoleń dla pracowników domu kultury, w którym uczestniczyłam jako obserwatorka. Trener rozpoczął słowami: „Można opisać wodę tysiącem słów, lecz dopiero próbując jej, możemy poznać jej smak i naturę. My dzisiaj damy Państwu posmakować wodę". Po czym uczestnicy dostali czarne opaski, którymi musieli od razu zasłonić oczy. Pamiętam, że mnie to wtedy wzburzyło. Jak to – czarna opaska, z komunikatem, teraz Państwo jesteście niewidomi.

A przecież jeden z najczęściej powielanych stereotypów głosi, iż osoby niewidome widzą czerń, ciemność, czyli to, co widzi się w takiej opasce.

Na obserwowanym szkoleniu jedno z pierwszych ćwiczeń polegało na tym, że uczestnicy w opaskach byli bez ostrzeżenia wyciągani z kręgu, w którym siedzieli i zaciągani w różne części sali, po czym mieli wrócić na swoje miejsca.

[1] Widzenie lunetowe można zobrazować jako widzenie przez „dziurkę od klucza". Osoba widząca w ten sposób ma aktywny centralny odcinek pola widzenia. Widzenie peryferyjne oznacza natomiast, że nie ma centralnego odcinka pola widzenia, za to relatywnie dużo widać na peryferiach (Piskorska, Krzeszowski, Marek 2008).

W momencie nagłej utraty wzroku, słuchu czy innej sprawności, czymś, jak mniemam, zupełnie naturalnym jest poczucie zagubienia, a może nawet strachu.

Osoby z zasłoniętymi oczami w jednej chwili stawały się całkowicie bezradne, w ich ruchach znać było niepewność, osoba zaczynała szurać i przesuwać powoli nogami po podłodze. Po takim doświadczeniu refleksja zazwyczaj jest następująca: „To straszne nie widzieć. Ja nie mógłbym tak żyć". A przecież osoba niewidoma od urodzenia, po specjalnym przeszkoleniu, jest w stanie, z asystą lub bez, samodzielnie podróżować i poruszać się w znanych i mniej znanych miejscach. Udawanie niedosłyszenia przez dziesięć minut nie pozwala na nabycie umiejętności czytania z warg lub posługiwania się językiem migowym (Burgstahler, Doe 2004).

Psycholożka społeczna Arielle M. Silverman (2015) stawia hipotezę, że krótkie symulacje niepełnosprawności mogą obniżyć konstruowane przez ludzi oceny zdolności osób niepełnosprawnych. Dzieje się tak, ponieważ symulacje doświadczeń podkreślają wyzwania i ewentualne porażki związane z byciem nowym w niepełnosprawności, a nie strategie adaptacji w sytuacji niepełnosprawności.

Ludzie w takiej sytuacji przewidują, że sami byliby mniej zdolni, gdyby byli niepełnosprawni. Konsekwencją symulacji może być projektowanie negatywnego doświadczenia: strachu, frustracji, bezradności, porażki na osoby niepełnosprawne, co może skutkować niskimi oczekiwaniami i paternalistycznymi postawami wobec tych osób (Silverman, Gwinn, Van Boven 2015: 464–471).

Z drugiej strony, jak zauważa Sally French (1992), przekonanie, że osoby niepełnosprawne znajdują się w tej samej sytuacji, co osoby pełnosprawne wykonujące ćwiczenia symulacyjne, powoduje, że osoby niepełnosprawne urastają do rangi super bohaterów o nadludzkich mocach, co bardzo kontrastuje z obrazem uniepełnosprawnionych sprawnych – bezradnych i śmiesznych w swej bezradności.

Po raz kolejny jako egzemplifikacja tej tezy pojawia się obraz wyniesiony z owego pamiętnego szkolenia w domu kultury.

Uczestnicy wykonują ćwiczenie symulacyjne. W ciemnych opaskach zasłaniających oczy kilka osób bezradnie miota się w labiryncie z krzeseł połączonych sznurkiem. Nieporadnie opukują laskami przestrzeń wokół siebie, próbując znaleźć wyjście. Stoję na zewnątrz czując coś na kształt cynicznej satysfakcji, że tym razem to ktoś inny jest po drugiej stronie kręgu, a ja mogę się po prostu przyglądać i śmiać. Z drugiej strony czuję coś pomiędzy zakłopotaniem i zażenowaniem, że trener wystawia uczestników na takie doświadczenia. I czy nasze życie składa się tylko z takich doświadczeń? Na ile taka forma ma wymiar edukacyjny, a na ile to po prostu teatralny show o quasi-doświadczeniu niepełnosprawności? Czy oni naprawdę będą potem wiedzieć, jak to jest gubić się w labiryncie miasta, ulic, parkingów, budynków, ekspansywnie parkowanych samochodów, byle jak porzuconych hulajnóg?

Podobnie jak niepełnosprawność wzroku, są inne złożone dysfunkcje ciała, których nie można sprowadzić do prostych, technicznych czynności. Jak trafnie zauważa French (1992: 262 [tłum. własne]): „osoba fizycznie sprawna, która siedzi na wózku inwalidzkim, nie wie nic o prawdziwym doświadczeniu paraliżu, braku równowagi, utraty czucia i dysfunkcji pęcherza, których doświadcza osoba z paraplegią". Czy nie jest to zatem swego

rodzaju trywializacja doświadczenia niepełnosprawności, udawanie, że można uzyskać głęboki wgląd w to, czym jest niepełnosprawność przez prostą symulację (Burgstahler, Doe 2004).

MIĘDZY MEDYKALIZACJĄ A USPOŁECZNIANIEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kolejny zarzut podnoszony wobec ćwiczeń symulacyjnych skupia się wokół indywidualizacji i medykalizacji tego doświadczenia. Badacze wywodzący się z nurtu studiów o niepełnosprawności zwracają uwagę, że symulacje pokazują niepełnosprawność jako doświadczenie indywidualne, wynikające z medycznie rozumianej dysfunkcji, ignorując szerszy obraz niepełnosprawności jako konstruktu społecznego i kulturowego (French 1992; Barney 2012; Kafer 2013).

Warto w tym miejscu pokrótce i bardzo ogólnie przypomnieć różnicę między medycznym i społecznym pojmowaniem niepełnosprawności. W tzw. modelu medycznym niepełnosprawność uznaje się za biologiczną dysfunkcję, która powoduje ograniczenie sprawności jednostki. W bardzo mocnych słowach ujmuje to badaczka i feministka Alison Kafer (2013: 5 [tłum. własne]): „Medyczny model niepełnosprawności określa nietypowe ciała i umysły jako dewiacyjne, patologiczne i wadliwe". W modelu tym uznaje się, że to wiedza i praktyka medyczna określają metody leczenia. Z punktu widzenia społeczeństwa niepełnosprawność jest zaburzeniem społecznego porządku (Barnes, Mercer 2008). W ujęciu medycznym niepełnosprawność jest też całkowicie odpolityczniona. Nie ma w nim miejsca na dyskusje na temat praw osób niepełnosprawnych i sprawiedliwości społecznej (Kafer 2013).

Model społeczny zaś interpretuje niepełnosprawność raczej jako rezultat funkcjonowania barier społecznych i stosunków władzy (Barnes, Mercer 2008). Niepełnosprawność jako nadbudowa nad defektem ciała jest wynikiem interakcji między osobą z dysfunkcją a niedostępnym środowiskiem, w którym funkcjonuje (Burgstahler, Doe 2004). Preambuła Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Organizacja Narodów Zjednoczonych 2006) zawiera następujący opis niepełnosprawności: „Niepełnosprawność jest koncepcją ewoluującą, jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami".

Oczywiście nie należy bagatelizować ani pomijać indywidualnych ograniczeń ciała, które niewątpliwie są częścią doświadczenia niepełnosprawności. Jednakże w takim samym stopniu nie można zanegować społecznego wymiaru tego doświadczenia.

Jako osoba niewidoma, wielokroć w swoim życiu, w rozmaitych kontekstach społecznych, rozpoczynając edukację w szkole ogólnodostępnej, wchodząc na rynek pracy, w przypadkowych kontaktach z ludźmi na ulicy, przekonywałam się, że negatywne stereotypy i dyskryminujące postawy mogą nierzadko być znacznie bardziej ograniczające, aniżeli poczucie bycia ograniczoną przez faktyczne zaburzenie funkcji części ciała. Problemy takie, jak ubóstwo, bezrobocie, dyskryminacja w dostępie do edukacji, funkcjonowanie

w niedostępnej fizycznie przestrzeni, uprzedzenia i stereotypy, w dużej mierze są rezultatem barier społecznych czy środowiskowych, a nie dysfunkcji ciała (French 1992).

Dysfunkcja zmysłu czy kończyny jest tylko jednym z wielu aspektów doświadczania niepełnej sprawności, czego nie uwzględnia się w ćwiczeniach symulacyjnych. Osoba widząca, która ma zasłonięte oczy, w każdej chwili może zdjąć opaskę, osoba sprawna ruchowo w każdej chwili może zsiąść z wózka (Silverman 2015).

Wydaje się, że pokazanie złożoności i wielości czynników wpływających na konstruowanie doświadczenia niepełnosprawności za pomocą symulacji jest trudne, o ile w ogóle niemożliwe.

Owszem, symulacje być może rozwijają wrażliwość na ograniczenia funkcjonalne, lecz często pomijają istniejące możliwości adaptacji i wykorzystania technologii asystujących w codziennym funkcjonowaniu, nauce czy pracy (Burgstahler, Doe 2004).

SYMULACJE: JAK, KIEDY I DLA KOGO?

Dotychczas moje rozważania koncentrowały się na możliwych negatywnych konsekwencjach ćwiczeń wcieleniowych. W tym miejscu zastanowię się, jak efektywnie korzystać z narzędzia symulacji. Podzielę się także konkretnymi przykładami ćwiczeń.

Przedstawione wyżej badania wskazują, że należy dokonać swego rodzaju przewartościowania ćwiczeń symulacyjnych. Uznanie, iż jest to jedyna i kluczowa metoda promowania pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych może przynieść wręcz odwrotny do zamierzonego skutek.

Bardziej efektywne wydaje się być jej połączenie z innymi metodami uczenia się (Herbert 2000), takimi jak:

- dyskusje w podgrupach na zadane tematy, np. czym jest niepełnosprawność, na jakie bariery napotykają osoby z różnymi niepełnosprawnościami, jak możemy wspólnie te bariery usuwać, jak społeczeństwo postrzega osoby niepełnosprawne i dlaczego;
- korzystanie z materiałów audiowizualnych: filmów, nagrań z dyskusji z udziałem osób niepełnosprawnych;
- miniwykłady;
- ćwiczenia integracyjne pokazujące, że dysponując różnymi sprawnościami przy braku innych możemy wspólnie wykonać zadanie, np. stworzyć ludzką rzeźbę.

Symulacja w opaskach może posłużyć jako „aktywator" innych zmysłów: słuchu, dotyku, węchu. Przykładowo na szkoleniach dotyczących udostępniania kultury osobom niewidomym zazwyczaj oglądamy z uczestnikami fragment filmu, najpierw bez a potem z audiodeskrypcją, czyli słownym opisem treści wizualnych (Chmiel, Mazur 2014). Uczestnicy cały czas mają założone opaski. Potem dyskutujemy o tym, jak odebrali dany fragment, co ich zdaniem przedstawia obejrzana scena, jak ją odbierają bez i z audiodeskrypcją, ile informacji są w stanie wyłapać bez audiodeskrypcji, a ile z nią.

Ćwiczenie symulacyjne powinno stanowić punkt wyjścia do dyskusji o szeroko pojmowanym doświadczaniu niepełnej sprawności – fizycznych, społecznych i środowisko-

wych barierach oraz strategiach radzenia sobie z nimi, ich redukowania czy całkowitego eliminowania (Behler 1993). Tam, gdzie to możliwe, uczestnicy powinni wchodzić w interakcje ze środowiskami o różnym poziomie dostępności (Herbert 2000). Przykładowo uczniowie czy studenci mogą zastanowić się nad barierami nie tylko architektonicznymi, jakie istnieją w szkole, uniwersytecie utrudniającymi czy nawet uniemożliwiającymi równe uczestnictwo osobom z różnymi niepełnosprawnościami.

Zawsze staram się uczulać uczestników szkoleń na bariery tworzone przez innych ludzi, uprzedzenia i stereotypy, na to, żeby traktując w określony sposób innych, zastanowili się, czy sami chcieliby być tak traktowani.

Należy unikać sytuacji wartościowania różnych niepełnosprawności. Czasem zdarza się, że uczniowie mówią, że jedna niepełnosprawność jest lepsza, bo mniej ogranicza, np. brak ręki czy kule są lepsze od utraty wzroku.

Kolejnym ważnym punktem jest pokazywanie tzw. technologii asystujących, czyli narzędzi wspierających osoby niepełnosprawne w nauce, pracy czy codziennym funkcjonowaniu; pokazywanie sposobu ich użytkowania i potencjału emancypacyjnego. Przykładowo taką rolę dla osoby niewidomej pełni program do odczytu ekranu w smartfonie czy na komputerze (Riccobono 2017). Moje doświadczenie pokazuje, że prezentacja technologii asystujących zazwyczaj wywołuje ogromne poruszenie i zaciekawienie w różnych grupach wiekowych.

Powinniśmy dążyć do budowania poczucia solidarności i otwartości. W jaki sposób? Przez rozmowy, burzę mózgów, np. zadając uczestnikom szkolenia rozmaite aktywności (gra w piłkę, gry planszowe, karty itp.) i poprosić ich, aby w mniejszych grupach poszukali sposobu na włączenie w nie rówieśnika z niepełnosprawnością.

Na zajęciach dotyczących aktywizmu prosiłyśmy studentów o to, aby wyobrazili sobie, że idą na manifestację wspierającą osoby niepełnosprawne. Ich zadaniem było stworzenie transparentów z sojuszniczymi hasłami i/lub grafikami. W szkołach można np. poprosić uczniów, żeby bazując na zdiagnozowanych wokół siebie barierach (np. fizycznych, transportowych) napisali list do dyrekcji szkoły lub przedstawicieli władz lokalnych, w którym opiszą, jak to może wpływać na życie ich niepełnosprawnych rówieśników i jakie rozwiązania proponują.

Jako trenerka z niepełnosprawnością często wykorzystuję osobiste doświadczenia. Niewątpliwie prowadzenie tego typu szkoleń przez osobę z niepełnosprawnością jest kluczowe, a dzielenie się doświadczeniem stanowi dużą wartość dodaną, choć może być też bardzo obciążające. Należy także pamiętać o tym, że poglądy i doświadczenia jednej osoby niepełnosprawnej nie reprezentują poglądów i doświadczeń wszystkich osób z tym samym rodzajem niepełnosprawności, a na pewno nie reprezentują osób z wszystkimi rodzajami niepełnosprawności, bo są one niezwykle różnorodne (Burgstahler, Doe 2004).

ZAKOŃCZENIE

Reasumując, prowadzone badania dotyczące wpływu ćwiczeń symulacyjnych na rozumienie i postrzeganie niepełnosprawności dają niejednoznaczne i ambiwalentne rezultaty. Z jednej strony uczestnicy takich badań podkreślali, że symulacje „otwierają oczy" na problemy osób niepełnosprawnych, uświadamiają niedostępność przestrzeni fizycznej, uwrażliwiają na codzienne problemy osób niepełnosprawnych (Leo, Goodwin 2013), mogą podnosić poziom „empatycznej troski" (Nario-Redmond i in. 2017) i oswajać z niepełnosprawnością (Silverman 2015). Jednakże mogą mieć też wręcz odwrotne, niezamierzone negatywne efekty. Mogą wzmacniać stereotypowe postrzeganie osób niepełnosprawnych przez pryzmat tragedii, niemocy i braku możliwości, skutkując większym poczuciem dystansu, lęku przed niepełnosprawnością (French 1992; Kiger 1992; Flower i in. 2007; Leo, Goodwin 2013; Nario-Redmond i in. 2017).

Nie dysponujemy twardymi danymi, które jednoznacznie uzasadniałyby wyeliminowanie lub włączenie symulacji w praktykę szkoleń dotyczących niepełnosprawności.

Często tego typu symulacje są przeprowadzane w sterylnych warunkach, tzn. w oderwaniu od społecznego kontekstu. W miarę możliwości czasowych należy wprowadzać ten kontekst, uwrażliwiać na istniejące stereotypy i postawy dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnościami. Zawsze po przeprowadzeniu symulacji musi znaleźć się bezpieczna przestrzeń na dyskusję, wymianę doświadczeń, podzielenie się refleksjami i emocjami. Uczestnicy muszą mieć pewność, że to, co zostanie wypowiedziane na sali, w grupie, nie zostanie wyniesione ani wykorzystane na zewnątrz (Kiger 1992; Burgstahler, Doe 2004).

Uważam, że stosowanie ćwiczeń symulacyjnych wymaga od trenera dużej uważności i wrażliwości na zachodzące w grupie procesy, a także świadomości rezultatów, jakie chcemy uzyskać i co chcemy uczestnikom szkolenia przekazać. Udział w tego typu ćwiczeniach powinien być całkowicie dobrowolny. Należy zawsze informować uczestników, że w każdej chwili mogą zrezygnować z udziału w ćwiczeniu (Kiger 1992; Burgstahler, Doe 2004).

W mojej praktyce, zawsze, również ze względów bezpieczeństwa, przeprowadzając symulację dobieram osoby w pary. Ta praktyka służy także ich uwrażliwieniu na współpracę, wspieranie się, budowę zaufania i poszanowania granic partnera, który np. ma zasłonięte oczy.

Uczestnicy tego typu szkoleń powinni być świadomi, że ich doświadczenia są bardzo indywidualne i że to są ich własne doświadczenia, niekoniecznie podzielane przez wszystkich niepełnosprawnych. Powinni też zdawać sobie sprawę, że niepełnosprawność jako część tożsamości jest tylko jednym z wielu jej elementów, a życie z nią to na ogół lata różnorodnych doświadczeń i wypracowywania metod adaptacji (Silverman 2015).

W mojej opinii należy przenieść punkt ciężkości ze skazanych na porażkę nieudolnych prób symulowania niepełnosprawności, które może być też stygmatyzujące, na budowanie sojusznictwa, poczucia solidarności i wrażliwości na potrzeby innych grup, w tym wypadku osób niepełnosprawnych.

Oczywiście wszystko, co zostało powiedziane, nie oznacza, że w ogóle należy zrezygnować z symulacji niepełnosprawności, trzeba jednakże mieć na uwadze fakt, iż nie sta-

nowią one panaceum zwalczającym uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych (Kiger 1992; Behler 1993).

Jak zauważa Mark Riccobono (2017), rozumienie niepełnosprawności następuje poprzez obserwację, rozmowę i budowanie osobistej relacji z osobą niepełnosprawną. Bo cóż z tego, że będziemy jako trenerzy uświadamiać, jako uczestnicy – chodzić w goglach, jeździć na wózku, jeśli potem wrócimy do życia w naszych odseparowanych bańkach społecznych.

PODZIĘKOWANIA

Pragnę podziękować mojemu partnerowi Wojciechowi Figlowi za cenne uwagi, pomysły, merytoryczne i emocjonalne wsparcie. Dziękuję również Reginie Mynarskiej i Katarzynie Żeglickiej – trenerce i aktywistce. To możliwość współpracy z nimi w dużej mierze przyczynia się do rozwoju mojego warsztatu trenerskiego i związanych z tym refleksji. Ten tekst nie powstałby bez licznych godzin spędzonych razem na sali.

BIBLIOGRAFIA

Anderson, Leon (2014). *Autoetnografia analityczna*. Przeł. Maja Brzozowska-Brywczyńska. „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. 10, nr 3, s. 144–167. http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org (dostęp: 23.04.2020).

Barnes, Colin, Mercer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic.

Barney, Keith W. (2012). *Disability Simulations: Using the Social Model of Disability to Update an Experiential Educational Practice*. „SCHOLE: A Journal of Leisure Studies and Recreation Education", vol. 27, no. 1, s. 1–11. https://doi.org/10.1080/1937156X.2012.11949361 (dostęp: 23.04.2020).

Behler, Thomas (1993). *Disability Simulations as a Teaching Tool: Some Ethical Issues and Implications*. „Journal of Postsecondary Education and Disability", vol. 10, no. 2, s. 3–8.

Bielecka-Prus, Joanna (2014). *Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej*. „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. 10, nr 3, s. 76–95. http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org (dostęp: 23.04.2020).

Bierzanowska, Katarzyna, Dubanik, Justyna, Kocejko, Magdalena, Sopalska-Rybak, Izabela, Trojanowska, Milena, Wołowicz, Agnieszka (2019). *Przychodzi baba do lekarza – dostępność usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami. Raport z badania*. Warszawa: Fundacja Kulawa Warszawa. https://www.kulawawarszawa.pl/przychodzi-baba-do-lekarza/ (dostęp: 23.04.2020).

Burgstahler, Sheryl, Doe, Tanis (2004). *Disability-related Simulations: If, When, and How to Use Them in Professional Development*. „Review of Disability Studies", vol. 1, no. 2, s. 4–17.

Chmiel, Agnieszka, Mazur, Iwona (2014). *Audiodeskrypcja*. Poznań: Wydział Anglistyki UAM.

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.

Flower, Ashley, Burns, Mattew K., Bottsford-Miller, Nicole A. (2007). *Meta-analysis of Disability Simulation Research*. „Remedial and Special Education", vol. 28, no. 2, s. 72–79. https://doi.org/10.1177/07419325070280020601 (dostęp: 23.04.2020).

French, Sally (1992). *Simulation Exercises and Disability Awareness Training: A Critique*. „Disability, Handicap and Society", vol. 7, no. 3, s. 257–266. https://doi.org/10.1080/02674649266780261 (dostęp: 23.04.2020).

Giermanowska, Ewa (2014). *Dobre praktyki w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na polskim i europejskim rynku pracy*. W: Ewa Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Wydawnictwo AGH, s. 15–40.

Herbert, James T. (2000). *Simulation as a Learning Method to Facilitate Disability Awareness*. „The Journal of Experiential Education", vol. 23, no. 1, s. 5–11. https://doi.org/10.117/105382590002300102 (dostęp: 23.04.2020).

Kacperczyk, Anna (2014). *Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat? O metodologicznym statusie autoetnografii*. „Przegląd Socjologii Jakościowej", t. 10, nr 3, s. 32–74. www.przegladsocjologiijakosciowej.org (dostęp: 23.04.2020).

Kafer, Alison (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.

Karkowska, Magda (2018). *Autoetnografia w perspektywie badań biograficznych – refleksje o metodzie, tworzywie i sposobach analizy narracji*. W: Magda Karkowska (red.). *Biografie nieoczywiste*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 41–60.

Kiger, Gary (1992). *Disability Simulations: Logical, Methodological and Ethical Issues*. „Disability, Handicap & Society", vol. 7, no 1, s. 71–78. https://doi.org/10.1080/02674649266780061 (dostęp: 23.04.2020).

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169). http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf (dostęp: 23.04.2020).

Leo, Jennifer, Goodwin, Donna L. (2013). *Pedagogical Reflections on the Use of Disability Simulations in Higher Education*. „Journal of Teaching in Physical Education", vol. 32, no. 4, s. 460–472. https://doi.org/10.1123/jtpe.32.4.460 (dostęp: 23.04.2020).

Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju (2018). Program rządowy *Dostępność Plus – Przyjazna Polska*. https://www.gov.pl/web/inwestycje-rozwoj/program-dostepnosc-plus-przyjazna-polska (dostęp: 23.04.2020).

Nario-Redmond, Michelle R., Gospodinov, Dobromir, Cobb, Angela (2017). *Crip for a Day: The Unintended Negative Consequences of Disability Simulations*. „Rehabilitation Psychology", no. 62, s. 324–333.

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: 23.04.2020).

Riccobono, Mark (2017). *Walking a Mile: The Possibilities and Pitfalls of Simulations*. „Braille monitor", April 2017. https://nfb.org/images/nfb/publications/bm/bm17/bm1704/bm170402.htm (dostęp: 23.04.2020).

Silverman, Arielle M. (2015). *The Perils of Playing Blind: Problems with Blindness Simulation and a Better Way to Teach about Blindness*. „Journal of Blindness Innovation and Research", vol. 5, no. 2. https://www.nfb.org/images/nfb/publications/jbir/jbir15/jbir050201.html (dostęp: 23.04.2020).

Silverman, Arielle M. (2017). *Disability Simulations: What Does the Research Say?*. „Braille Monitor", June 2017. https://www.nfb.org/sites/www.nfb.org/files/images/nfb/publications/bm/bm17/bm1706/bm170602.htm (dostęp: 23.04.2020).

Silverman, Arielle M., Gwinn, Jason D., Van Boven, Leaf (2015). *Stumbling in Their Shoes: Disability Simulations Reduce Judged Capabilities of Disabled People*. „Social Psychological and Personality Science", vol. 6 no. 4, s. 464–471. https://doi.org/10.1177/1948550614559650 (dostęp: 23.04.2020).

Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami Dz.U. 2019 poz. 1696. http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190001696 (dostęp: 23.04.2020).

Wendell, Susan (2006). Toward a Feminist Theory of Disability. W: Lennard J. Davis (red.). *The Disability Studies Reader*. New York London: Routledge, s. 243–256.

ZROZUMIEĆ SIEBIE
– (samo)postrzeganie osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ „INNYCH”
– rzecz o postrzeganiu osób z niepełnosprawnością przez otoczenie

POMÓC W (SAMO)ZROZUMIENIU
– wychowanie i (re)socjalizacja osób z niepełnosprawnością

ZROZUMIEĆ POTRZEBY
– sposoby wsparcia osób z niepełnosprawnością

Wsparcie studentów z zaburzeniami psychicznymi wyzwaniem dla uczelni wyższych

Anna Dobrychłop
https://orcid.org/0000-0001-5709-9732
Akademia im. Jakuba z Paradyża w Gorzowie Wielkopolskim

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.10

Streszczenie
Sytuacja osób z zaburzeniami psychicznymi jest trudniejsza i bardziej złożona od sytuacji osób z innymi typami niepełnosprawności. Postrzegane są przez pryzmat funkcjonujących w społeczeństwie negatywnych stereotypów opisujących tak chorobę, jak i osoby chorujące psychicznie. Powoduje to wiele często nieodwracalnych konsekwencji. Wspieranie studentów z zaburzeniami psychicznymi, ale także tych doświadczających psychicznych kryzysów zdrowia, jest ważnym wyzwaniem, przed jakimi stoją dziś uczelnie wyższe w Polsce. Z jednej strony każda szkoła wyższa ma obowiązek dostosowania formy kształcenia do potrzeb i możliwości studentów z niepełnosprawnościami, z drugiej jednak strony brak konkretnych procedur określających rodzaj, formę i zasady udzielania pomocy w odniesieniu do osób chorujących psychicznie często nie pozwala na podjęcie odpowiednich działań. W efekcie nie ułatwia to likwidacji wielu krzywdzących stereotypów i nadal powoduje społeczne izolowanie chorujących.

Słowa kluczowe
zaburzenia psychiczne, stygmatyzacja, postawy, wykluczenie społeczne.

Support for students with mental disorders a challenge for universities

Abstract
The situation of people with mental disorders is more difficult and more complex than the situation of people with other types of disability. Perceiving them, through the prism of negative stereotypes functioning in society describing the disease, as well as the mentally ill person itself, causes many, often irreversible consequences. Support for students with mental disorders but also those experiencing mental health crises is an important challenge faced by universities in Poland today. On the one hand, each university is required to adapt the form of education to the needs and capabilities of students with disabilities, on the other hand, the lack of specific procedures defining the type, form and principles of providing support in relation to the mentally ill, often does not allow for taking appropriate actions. This reality is not facilitated by the existence of many harmful stereotypes, and as a result social isolation from the mental ill.

Keywords
mental disorders, stigma, attitude, social exclusion.

WSTĘP

Występowanie negatywnych postaw wobec osób cierpiących z powodu zaburzeń psychicznych występuje zdecydowanie częściej niż wobec osób, zmagających się z innym rodzajem deficytu. Już sama diagnoza w kierunku choroby psychicznej niesie za sobą społeczne konsekwencje i nierzadko staje się dość oczywistym powodem stygmatyzacji (Tyszkowska, Podogrodzka 2013). Ponadto osoba taka musi z jednej strony podejmować liczne działania związane z leczeniem i utrzymaniem maksymalnej sprawności psychicznej, z drugiej natomiast nieunikniona jest konfrontacja z reakcją społeczeństwa, co bywa trudniejsze.

Przystosowanie się do niełatwej sytuacji osób doświadczających zaburzeń psychicznych może prowadzić do czasowej lub trwałej utraty sprawności działania w różnych obszarach życia i realizowania podstawowych ról społecznych – wykonywania pracy zawodowej, kształcenia, funkcjonowania w rodzinie i grupach rówieśniczych (Brzezińska, Zwolińska 2010). Brak adekwatnej i wystarczającej wiedzy w społeczeństwie na temat specyfiki różnych zaburzeń psychicznych, ich przyczyn oraz wpływu na zachowanie czy ogólne funkcjonowania osoby chorej, mogą utrudniać realizacje podstawowych zadań życiowych. W naturalny sposób niewiedza generuje silny lęk, co w konsekwencji prowadzi albo do unikania lub ograniczania kontaktu z osobami chorującymi psychicznie, albo nasilania się procesów ich marginalizacji (Brzezińska, Zwolińska 2010).

Współcześnie coraz częściej uczelnie wyższe stają przez wyzwaniem udzielania wsparcia studentom cierpiącym z powodu różnych zaburzeń psychicznych i, jak się okazuje, nie jest to zadanie łatwe. Z jednej strony każda szkoła wyższa ma obowiązek dostosowania formy kształcenia do potrzeb i możliwości studentów z niepełnosprawnościami, z drugiej zaś proces dostosowania w przypadku studentów z zaburzeniami psychicznymi często nie dotyczy bezpośrednio realizacji zajęć i zaliczeń, a bardziej postaw w stosunku do takich osób całej społecznej akademickiej, zaczynając od pracowników dziekanatu, przez studentów i wykładowców, a kończąc na pracownikach technicznych.

STYGMATYZACJA OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

Stygmatyzacja jest pojęciem pochodzącym od greckiego słowa *stigma* i oznacza znak. Odnosi się do „postawy społecznej dezaprobaty, negatywnego odbioru określonej grupy ludzi ze względu na charakteryzujące tę grupę właściwości fizyczne lub psychiczne, styl życia, system wartości czy inne atrybuty" (Jackowska 2009: 655–656).

Prekursorem koncepcji stygmatyzacji (piętna społecznego) jest Ervinga Goffmana (1963, polskie wydanie 2005). Według niego ludzie mogą być piętnowani z powodu różnych cech oraz posiadanych atrybutów. Z najczęściej pojawiających się rodzajów stygmatów wyróżnia trzy podstawowe. Należą do nich: stygmaty fizyczne, związane na przykład z występowaniem niepełnosprawności czy deformacjami ciała; stygmaty charakteru, o których wnioskuje się na podstawie historii życia (np. pobyt w więzieniu, w szpitalu psychiatrycznym, w ośrodku odwykowym) oraz stygmat plemienny, który odnosi się do przynależności narodowej, rasowej czy religijnej (Goffman 2005).

Goffman (2005), a za nim wielu innych autorów (zob. Czykwin 2007, Szpunar 2009, Świtaj 2009, Chudzicka-Czupała, Gałuszka 2016), pisząc o stygmatyzacji, odwołują się do pojęcia piętna, który charakteryzuje taką właściwość, cechę czy atrybut jednostki, która zawiera wartość dyskryminującą ją w odbiorze społecznym. Czego efektem jest postrzeganie jej i traktowanie jako gorszej, odmiennej czy niepełnowartościowej.

Katalog cech, które mogą być piętnowane, jest bardzo szeroki, a także zmienny w zależności od epoki i kultury społeczeństwa. Określone cechy w konkretnym okresie historycznym czy też w danej kulturze mogą być „grzechem", natomiast w innym czasie czy innej kulturze mogą zostać uznane za „chorobę". Przykładem może być homoseksualizm,

który kiedyś w wielu społeczeństwach uchodził za chorobę (i nadal w niektórych uchodzi), w niektórych religiach za grzech, ale również może być postrzegany jako pewien „styl życia" (jak np. w Stanach Zjednoczonych) (Kudlińska 2011). Tak więc cechy podlegające stygmatyzacji ulegają zmianą. To, co kiedyś było piętnowane (np. rozwody, samotne matki, osoby leworęczne), dziś już tej stygmatyzacji nie podlega. Natomiast pojawiają się także nowe kategorie, które wzbogacają wachlarz cech, budzących negatywne postawy społeczne.

Zdaniem wspomnianego już Goffmana napiętnowanie jednostki ze względu na występowanie jakiejś cechy bądź przynależności do jakiejś grupy stanowi podważenie jej człowieczeństwa, co z kolei może być źródłem powstania różnych form dyskryminacji (Goffman 2005). Autor podkreśla jednak, że ma to związek nie z istnieniem samej cechy (atrybutu), a z językiem relacji, a więc „szczególnym rodzajem relacji między atrybutem a stereotypem" (Goffman 2005: 34). Sam atrybut nie ma mocy dyskryminującej. U jednej posiadającej go jednostki może nie mieć większego znaczenia, podczas gdy u innej będzie źródłem stygmatyzacji. Tak więc Goffman uznaje stygmat jako efekt procesu społecznej konstrukcji. Zwraca jednak uwagę na istnienie pewnych cech, które niemal zawsze, bez względu na kontekst, mają charakter dyskryminujący. Jedną z takich kategorii są zaburzenia psychiczne (Świtaj 2009).

Jednym z bardzo znaczących modeli stygmatyzacji, w odniesieniu zwłaszcza do badań z obszaru chorób psychicznych, jest ujęcie zaproponowane przez Link i Phelan (2001), które zakłada, że stygmatyzacja jest złożonym i wieloetapowym procesem, zawierającym różne przenikające się elementy. Do tych składników należą: *etykietowanie*, które oznacza wyodrębnienie i nazwanie określonych różnic pomiędzy jednostkami (opatrzenie różnic etykietą); *stereotypizacja*, czyli łączenie wyróżnionych kategorii społecznych na podstawie etykiety z niepożądanymi właściwościami, w ramach których występuje negatywny stereotyp; *oddzielenie*, a więc uznanie jednostek, które zostały napiętnowane, za inne i obce; *reakcje emocjonalne*, które są konsekwencja stygmatyzacji, zarówno dla tych, którzy jej dokonują, ale także jej adresatów oraz *utrata statusu*, która związana jest z zachowaniami dyskryminującymi oraz napiętnowaniem, umieszczeniem jednostki na dolnych szczeblach hierarchii społecznej (Link, Phelan 2001).

Te wyżej wymienione elementy – zgodnie z założeniem autorów – muszę pojawiać się w kontekście władzy jednej grupy nad drugą (np. władzy społecznej, ekonomicznej, politycznej) (Link, Phelan 2001). Zgodnie z tematyką niniejszego artykułu w dalszej części tekstu uwaga zostanie poświęcona przede wszystkim dwóm z wyżej wymienionych elementów stygmatyzacji, a mianowicie etykietowaniu i stereotypizacji.

Etykietowanie jest ważnym pojęciem w teoriach naznaczenia społecznego i podobnie jak koncepcja stygmatyzacji Goffmana odnosi się do interakcjonizmu symbolicznego, czyli założeniu, że znaczenie, jakie nadaje się obiektom społecznym, zarówno samym jednostkom, jak i ich działaniom, są konstruowane przez społeczeństwo (Świtaj 2009). Według Scheffa etykietę można określić jako specjalne nazwy, które przydzielane są do osób, które z różnych względów odbiegają od społecznych standardów (Scheff 1999 za: Świtaj 2009). Wspomniani już wcześniej Link i Phelan poddali uwadze cechy etykiet, podkreślając, że nie należy ich traktować jako zamiennika pojęć „znak" czy „atrybut". Etykieta nie jest bowiem cechą jednostki – raczej należy ją postrzegać jako konstrukt społeczny, co

w efekcie może oznaczać, że nie musi być trafna. Etykiety są więc przypisywane społecznie, podczas gdy określone atrybuty osoba po prostu posiada (Link, Phelan 2001).

Podstawą powstania etykiet jest uznanie cech, których dotyczą, za społecznie ważne. Oznacza to, że cechy te nie są istotne same w sobie, lecz społecznie zostają za takie uznane. Atrybuty, które są podane etykietowaniu, zależne są od kultury, okresu historycznego czy kontekstu sytuacyjnego. Są one „żywe" i oczywiste w świadomości społecznej. Ta pozorna oczywistość powoduje uproszczenie w postrzeganiu rzeczywistości. Niewielu bowiem rozważa uwarunkowania funkcjonujących etykiet, co nadaje im dużą wagę (Link, Phlean 2001).

Etykieta „osoby chorej psychicznie" wydaje się spełniać założenia teoretyczne Linka i Phleana. Określenie precyzyjnych i jasnych granic między osobą zdrowa psychicznie a chorą jest niezmiernie trudne, dlatego też etykieta ta nie jest oczywista, ale jest uwarunkowana społecznie. Co więcej, wystarczy niewłaściwa diagnoza, błędna interpretacja jakiegoś zachowania czy sama wizyta w poradni zdrowia psychicznego (albo psychologa) i można otrzymać etykietę „osoby psychicznie chorej". Ponadto w ciągu minionych lat można zauważyć zmiany w klasyfikacji różnych zaburzeń. Dodawane są nowe objawy i schorzenia, które następnie są diagnozowane w populacji (np. ADHD, patologiczny hazard), a inne są z nich wykreślane (np. homoseksualizm) (Świtaj 2009).

Innym ważnym czynnikiem, który wpływa na stygmatyzację osób z zaburzeniami psychicznymi, są stereotypy. W tradycyjnym rozumieniu stereotyp odwołuje się do potencjalnie istniejącego zbioru jakiś atrybutów, które utożsamiane są z konkretną grupą społeczną. Ich związek z piętnowaniem polega na tym, że zakłada się, iż osoby, które są napiętnowane, charakteryzują się określonym zakresem cech, a więc istniejące piętno pociąga za sobą określoną tożsamość społeczną (Dovidio, Major, Crocker 2007). Stereotyp i piętnowanie nie są pojęciami tożsamymi, to drugie może również pojawić się, kiedy nie występują zgodnie podzielane stereotypy (Dovidio i in. 2007).

Co więcej, w przypadku stygmatu charakterystyczne jest emocjonalne naznaczenie, podczas gdy stereotyp odsyła raczej do treści, która stanowi reprezentacje „obcego" czy „innego" (np. chory psychicznie w oczach osoby zdrowej). To właśnie postrzeganie obiektu stereotypu w kontekście społecznej widowni sprawia, że przedmiot stereotypizacji zostaje unieruchomiony (Czykwin 2007).

Odwołując się do teorii psychologicznych, powstawanie stereotypów związane jest ze schematem poznawczym, który określany jest jako uproszczony sposób porządkowania i organizowania wiedzy. Jego efektem jest niedokładny obraz pewnej części rzeczywistości. Gromadzenie informacji w postaci schematów poznawczych, co z jednej strony ułatwia społeczne funkcjonowanie, z drugiej zaś łatwo prowadzi do powstawania stereotypów, w których wszystkim członkom grupy przypisuje się identyczne cechy, nie biorąc pod uwagę istnienia rzeczywistych różnic. Stereotyp społeczny jest obarczony tendencją do zniekształconego i uproszczonego postrzegania grup ludzi, których wyodrębnia się na podstawie ważnych cech związanych z tożsamością społeczną, takich jak: narodowość, rasa, płeć, pochodzenie społeczne, zawód czy cechy fizyczne oraz zachowanie. Jeśli jednostkę, a w odniesieniu do niniejszego artykułu osobę z zaburzeniami psychicznymi, kwalifikuje się do danej grupy i koncentruje uwagę tylko na tej jednej cesze, to trudno

będzie w przyszłości dostrzec inne jej właściwości. W naturalny sposób zostaną one pominięte, nawet jeśli są pozytywne. Zjawisko to nazywane jest negatywnym primingiem, czyli torowaniem (Hamer 2005).

Mówiąc o procesie stereotypizacji, należy odwołać się do „roli, jaką stereotypy grupowe odgrywają w postrzeganiu jednostek kategoryzowanych jako członkowie stereotypizowanej grupy" (Brewer 1999: 208). Zdaniem Brewer (1999), aby mówić o stereotypizacji, muszą zostać spełnione dwie przesłanki. Po pierwsze, muszą istnieć określone przekonania lub umysłowe reprezentacje (schematy poznawcze) jakiejś kategorii społecznej. Po drugie, w sposób świadomy bądź nie konkretna jednostka musi zostać zakwalifikowana do tej wyodrębnionej kategorii. Streotypizacja ma także „większe znaczenie w przypadku społecznie identyfikowalnych grup (np. grup noszących piętna rasowe lub ludzi o określonych wadach charakterologicznych), służąc uzasadnianiu negatywnych postaw wobec grupy i usprawiedliwiania jej dyskryminacji, niż w przypadku osób z bardziej specyficznymi rodzajami piętna, które mogą wywoływać bezpośrednią i łatwiej wytłumaczalną reakcję" (Dovidio i in. 2007: 38).

Biorąc pod uwagę fakt, że stereotyp społeczny jest dziedziczony jako element kultury oraz jest podzielany społecznie a także cechuje go odporność na zmiany, może on prowadzić do powstawania uprzedzeń (Hamer 2005). Uprzedzenie jest natomiast postawą, która zawiera trzy składniki. Pierwszy z nich to komponent afektywny, czyli związany z emocjami, który wyraża typ postawy, na przykład życzliwość czy gniew oraz stopień nasilenia – łagodna niechęć bądź zaciekła wrogość. Drugi to komponent poznawczy, który zawiera elementy poznawcze, takie jak myśli lub przekonania. Ostatnim jest składnik behawioralny, czyli związany z zachowaniami wobec jakiegoś faktu lub osoby. Uprzedzenia z technicznego punktu widzenia zostały podzielone na negatywne i pozytywne, mimo że zjawiska te społecznie postrzegane są jako coś negatywnego (Aronson, Willson, Akert 2006).

To, w jaki sposób osoby chorujące psychicznie uczestniczą w życiu społecznym, uzależnione jest w dużym stopniu od prezentowanych wobec nich postaw. Dążenie do otwartości społeczeństwa na zagadnienia związane z występowaniem różnych zaburzeń psychicznych i ich konsekwencji dla funkcjonowania jednostki mogłoby wpłynąć na poprawę jakości życia tych osób oraz budować postawy akceptacji drugiego człowieka takiego, jakim jest z jego odmiennością. To, jak człowiek postrzega innych ludzi, jakie tworzy sobie o nich wyobrażenia oraz na podstawie czego tworzy wnioski na ich temat, będzie odgrywało duże znaczenia dla życia osób z zaburzeniami psychicznymi oraz na jakość pełnionych przez nich podstawowych ról społecznych czy zawodowych.

POSTRZEGANIE OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

Działania na rzecz wyrównywania szans studentom z różnym rodzajem niepełnosprawności przyjmują wielorakie formy, aby zminimalizować bariery w dostępie do kształcenia. Jedne dotyczą dostępu architektonicznego, inne związane są z adaptacją materiałów dydaktycznych, a jeszcze inne z zorganizowaniem dodatkowych zajęć czy stworzeniem możliwości odpowiedniego egzekwowania wiadomości przy zachowaniu poziomu wie-

dzy obowiązującego pozostałych studentów. Dla osób z zaburzeniami psychicznymi, poza wyżej wskazanymi obszarami wsparcia, niezbędne wydaje się także oddziaływanie na całe środowisko akademickie w celu kształtowania odpowiednich postaw i dostarczania narzędzi do radzenia sobie z zachowaniami studentów, które wynikają z ich zaburzenia, ale są niezrozumiałe dla pozostałych. Co więcej mogą ono powodować lęk a także zachowania agresywne lub/i prowadzić do stygmatyzowania tej grupy studentów.

Diagnoza w kierunku istnienia zaburzeń psychicznych ma określony kontekst społeczny, który nierzadko dla chorego ma jeszcze bardziej dotkliwe konsekwencje niż same objawy choroby. To właśnie zbyt pochopne posługiwanie się etykietami diagnostycznymi może stanowić źródło stygmatyzacji (Świtaj 2009). Dzieje się tak w wyniku zbyt silnego przywiązania do opisów poszczególnych kryteriów diagnostycznych i postrzegania ich jako obiektywnych cech jednostki, które definiują jej osobowość jako całość. Nie jest więc najczęściej odbierana jako sposób interpretacji pewnych zjawisk, które służą praktyce klinicznej i konstruowania użytecznych narzędzi badawczych (Świtaj 2009).

Występowanie zaburzeń psychicznych należy do dość często występujących problemów w obszarze zdrowia. Wśród tych, którzy poszukują pomocy medycznej, jest około 30% populacji (Chudzicka-Czupała, Biernat 2018). Najczęściej osoby te cierpią na zaburzenia nerwicowe i różne zaburzenia osobowości. Według danych statystyczne rocznie z pomocy placówek zdrowia psychicznego korzysta około 4% ludności naszego kraju (por. Wciórka, Wciórka 2008, Szpunar 2009).

Społeczne postrzeganie osób chorujących psychicznie przepełnione jest stereotypami, czego efektem jest negatywne i stygmatyzujące ich traktowanie (Czykwin 2007). Jednostki te odbierane są jako niebezpieczne, budzą lęk i są izolowane lub wykluczane przez pozostałych członków społeczeństwa. Niektóre badania wskazują, że to właśnie zaburzenia psychiczne są źródłem wykluczenia społecznego znacznie silniejszego niż inne choroby (Chudzicka-Czupała, Biernat 2018). W związku z tym osoby z diagnozą choroby psychicznej często nie są w stanie wypełniać wielu ważnych ról i realizować celów życiowych. Mają ograniczone możliwości nawiązywania satysfakcjonujących relacji międzyludzkich oraz zmniejszone szanse na rynku pracy. W rzeczywistości polskiej – jak twierdzi Świtaj (2008) – w ostatnich latach niewiele poprawiła się sytuacja ludzi chorujących psychicznie, zwłaszcza jeśli chodzi o postawy społeczne. Wciąż nacechowane są silnym dystansem, brakiem zaufania oraz lękiem wobec nieznanego.

Wyniki badań CBOS, opublikowane w latach 2000, 2008 oraz 2012, wskazują, że pozytywny i życzliwy stosunek do chorujących psychicznie zmalał o ok. 14%. Natomiast zwiększyła się postawa obojętności wobec tej grupy. Inne badania ujawniają, że osoby z zaburzeniami psychicznymi uznawane są przez znaczną część społeczeństwa polskiego jako niebezpieczne (70% badanych), agresywne (61%), nieprzewidywalne (85%), a przy tym są zaniedbane (34%) i powinny zostać odizolowane od społeczeństwa (31%) (Mroczek i in. 2014). Aż 96% badanych zadeklarowało, że unika chorujących psychicznych, a 67% nigdy nie chciałby się z taką osobą spotkać. Tylko 5% ankietowanych ma szacunek do tych, którzy doświadczają różnych chorób natury psychicznej, ale 40 % przyznało się do naśmiewania z nich a także obrażania słowami i gestami (24%). 16% zadeklarowało chęć publicznego wystawienia takiej osoby na pośmiewisko (Mroczek i in. 2014).

Źródłem stygmatyzacji osób chorujących psychicznie jest lęk, który dodatkowo podsycany jest niskim poziomem wiedzy na temat przyczyn, przebiegu czy objawów różnych zaburzeń psychicznych. W konsekwencji mogą uruchamiać się silne negatywne reakcje emocjonalne osób zdrowych względem niezrozumiałych zachowań chorujących (Wciórka 2011, za: Witusik, Leszto, Podgórska-Jachnik, Pietras 2015).

Z pewnością takie postrzeganie jednostek chorujących psychicznie ma swoje źródło również w kreacji medialnej, gdzie najczęściej osoby te przedstawiane są tam jako niebezpieczni przestępcy, czyli ci, którzy zagrażają ludzkiemu życiu i zdrowiu (Dobrzyńska, Rymaszewska, Kiejna 2007). Takie sytuacje można zobaczyć w filmach kryminalnych czy w zdawkowych informacjach podawanych przez media na temat popełnionych przestępstw. Oczywiście można znaleźć również takie obrazy, gdzie osoby chorujące psychiczne przedstawiane są z innej perspektywy, tej bardziej realnej i opartej na wiedzy: „Piękny umysł" (Beautiful mind), „Awiator" (The Aviator). Jednak tych pierwszych jest zdecydowanie więcej. Rozwój nauki i medycy spowodowały zmiany we współczesnym podejściu do leczenia osób z zaburzeniami psychicznymi. Dziś nie tylko osoby te mogą żyć aktywnie i niezależnie, ale także realizować swoje cele oraz plany zawodowe i osobiste. Ukazywanie więc takich szokujących, sensacyjnych, a co najważniejsze niepełnych i nieprawdziwych obrazów, jest krzywdzące dla tych, którzy doświadczają problemów ze zdrowiem psychicznym. Brak wiedzy i niechęć do tej grupy kształtuje postawy strachu, wykluczania i dystansowania się wobec nich, a co więcej – potęguje funkcjonowanie istniejących stereotypów (Chudzicka-Czupała, Biernat 2018).

Do zaburzeń, które obarczone są największa stygmatyzacją, należą zaburzenia psychotyczne, takie jak schizofrenia, oraz te związane z występowaniem manii (Dziwota 2014). Wśród 153 ankietowanych osób chorujących na schizofrenię w badaniu przeprowadzonym przez Świtaja (Świtaj 2008) aż 97% respondentów zadeklarowało, że doświadczyli co najmniej jednej sytuacji, w której byli stygmatyzowani ze względu na swój stan zdrowia. Zdecydowana większość chorujących (86%) nie ujawnia istnienia choroby osobom spoza najbliższej rodziny. Co więcej, 40% badanych uważa, że przyznanie się do problemów ze zdrowiem psychicznym doprowadzi do ich izolowania społecznego. Warto jednak podkreślić, że również depresja, mimo że nie wzbudza tak silnych i negatywnych emocji jak te wcześniej wymienione, również generują lęk i posługiwanie się stereotypami. Widoczne jest to nawet wśród specjalistów, to znaczy lekarzy czy studentów medycyny (Dziwota 2014).

WYBRANE MECHANIZMY PSYCHOLOGICZNE WYJAŚNIAJĄCE POSTAWY STYGMATYZUJĄCE

Stygmatyzacja, stereotypizacja czy dystansowanie się wobec osób z problemami z obszaru zdrowia psychicznego mają swe źródło w złożonych uwarunkowaniach psychologicznych, które, przenikając się, tworzą splot procesów poznawczych, emocjonalnych, a także zachowań i wpływów zewnętrznych (Jackowska 2009).

Jednymi z podstawowych mechanizmów, które mogą hamować dążenie do kontaktu z osobą chorującą psychicznie, a nawet prowadzić do jej celowego unikania, są te zwią-

zane z doświadczaniem lęku. Lęk przed czymś nowym, nieznanym jest naturalną reakcją człowieka, która pociąga za sobą różne mechanizmy zmierzające do redukcji nieprzyjemnego napięcia emocjonalnego. Potęgowany jest między innymi brakiem wiedzy i doświadczenia w praktycznym funkcjonowaniu z osobami cierpiącymi z powodu różnych problemów psychicznych. W badaniach, zaprezentowanych we wcześniejszej części artykułu (np. Wciórki, Wciórki 2008, Mroczek i in. 2014, Świtaj 2008), aspekt nieprzewidywalności zachowań tych jednostek oraz poczucie zagrożenia w kontakcie z nimi był wskazywany przez znaczną część respondentów. W świetle wyników badań postawa niechęci czy dystansu w kontaktach z chorującymi wydaje się uzasadniona przeżywanym napięciem, lękiem czy dyskomfortem (Jackowska 2009).

Obserwacja drugiego człowieka stanowi dla ludzi źródło informacji (obserwacja zachowań werbalnych, ale również tych niewerbalnych), na którym opierają swoje wyobrażenia. Próbując wyjaśnić, dlaczego inni ludzi są tacy, jacy są, poszukuje się przyczyny ich zachowania a także możliwych konsekwencji. Tym samym odpowiedzi na pytanie: dlaczego? Dlaczego dana osoba zachowuje się/myśli w określony sposób? Drogę dochodzenia do odpowiedzi na takie pytanie może wyjaśnić teoria atrybucji (Aronson i in. 2006).

Za ojca teorii atrybucji uznawany jest Fritz Heider, który w swoich pracach przekonywał, że człowiek nieustannie próbuje dokonywać analiz przyczynowych po to, by zrozumieć świat społeczny. Jednostka ludzka – jako badacz amator – tak długo poszukuje wyjaśnienia konkretnego zachowania, dopasowując dostępne informacje, aż znajdzie wiarygodne wyjaśnienie czy też przyczynę (Zimbardo, Gerring 2009).

Cennym odkryciem Heidera było zwrócenie uwagi na pewną dychotomię, która zachodzi w sytuacji, kiedy ludzie poszukują odpowiedzi na nurtujące ich pytania. Z jednej strony mogą doszukiwać się źródła konkretnego zachowania w sobie samych, we własnych postawach, osobowości czy charakterze (atrybucja wewnętrzna), z drugiej zaś, uznają za przyczynę sytuację zewnętrzną, która nie ma nic wspólnego z osobowością czy postawami danej osoby (atrybucja zewnętrzna) (Zimbardo, Gerring 2009).

Psycholog społeczny Lee Ross zwrócił uwagę na podstawowy błąd atrybucji w sytuacji, kiedy zbyt duże znaczenie człowiek nadaje czynnikom dyspozycyjnym, to znaczy winą i zasługami, a także przyczyny jakiegoś zachowania lub zdarzenia przypisuje ludziom (atrybucja wewnętrzna), a minimalizuje i nie docenia znaczenia czynników sytuacyjnych, uznając, że wina i zasługi leżą w środowisku (atrybucja zewnętrzna) (Ross, Amabile, Steinmetz 1977). Serie eksperymentów prowadzonych w latach 60. XX wieku pokazały, że ludzie mają tendencję do poszukiwania potwierdzeń dla swoich wcześniejszych przeświadczeń. Późniejsze analizy wyjaśniły to jako wynik tendencji do testowania hipotez bardzo selektywnie, skupiając się na jednej możliwości i ignorując alternatywy. W połączeniu z innymi efektami taka strategia wpływa na konkluzje, do jakich ludzie dochodzą. Błąd ten może wynikać z ograniczonych możliwości przetwarzania informacji przez ludzki mózg bądź z ewolucyjnej optymalizacji, gdy szacowane koszty tkwienia w błędzie nie są większe niż koszty analizy prowadzonej w obiektywny, naukowy sposób (Ross i in. 1977).

Dlaczego więc atrybucja ma takie znaczenie w postrzeganiu osób z zaburzeniami psychicznymi? Jak już zostało zauważone, mechanizm ten ma ogromny wpływ na sposób, w jaki ludzie myślą o otaczającym ich świecie, więc również i na to, co myślą o ludziach

chorujących psychicznie. Brak czy ograniczona w znacznym stopniu akceptacja dla „inności" czy „odmienności" drugiego człowieka jest często pochodną nieprawidłowej atrybucji, to znaczy przypisywania przyczyn różnych zachowań tych osób – nie sytuacji zewnętrznej, ale ich chorobie.

Warto zwrócić również uwagę na mechanizm samospełniającej się przepowiedni, który również często wiązany jest ze stereotypami. W mechanizmie tym zwraca się uwagę na specyficzną interakcję między reakcją spostrzegających a zachowaniami osób stereotypizowanych. Jak podkreślają Jussim i Fleming (1999), aby mówić o zjawisku samospełniającej się przepowiedni, muszą zaistnieć określone etapy. Po pierwsze, powstają błędne oczekiwania spostrzegających. Następnie te zniekształcone oczekiwania spostrzegających wpływają na ich sposób zachowania się względem osób spostrzeganych. Na koniec osoby spostrzegane w konsekwencji konkretnego ich traktowania zachowują się w sposób, który potwierdza oczekiwania spostrzegających (Jussim, Fleming 1999).

Mechanizm ten wiąże się więc z szukaniem potwierdzenia przez obserwatora jego własnych założeń dotyczących innej jednostki (lub grupy) bez względu na faktyczny stan rzeczy, a jedynie odnosząc się do własnych oczekiwań względem tej osoby (czy grupy). W pewnym sensie więc osoba spostrzegająca tworzy sytuacje, poprzez które wymusza takie zachowania, które potwierdzą jej założoną ocenę (Reber, Reber 2005).

Jeśli więc osobę z zaburzeniami psychicznymi postrzega się jako niebezpieczną, agresywną czy nieprzewidywalną, może to prowokować takie zachowania obserwatora względem spostrzeganej chorej jednostki, które w konsekwencji wywołają reakcję zgodną z tą oczekiwaną (Jackowska 2009). Również wspomniani wcześniej Jussim i Fleming zwracają uwagę, że sama diagnoza psychiatryczna może stanowić zaszufladkowanie i etykietowanie człowieka. W przypadku nawet tych samych chorób (np. schizofrenii czy manii) występują różnice w przebiegu czy intensywności objawów, a zakwalifikowanie jednostki do któreś z nich często powoduje pominięcie tych indywidualnych różnic (Jussim, Fleming 1999). Rozpoznanie choroby psychicznej nierzadko prowadzi do dostosowania się chorującego do stereotypowych, opartych na diagnozie oczekiwań otoczenia. Niektóre osoby tak silnie identyfikują sią z przypisaną przez postawioną diagnozę rolą chorego, że w pewnym sensie robią wszystko, aby potwierdzić rozpoznanie (Świtaj 2009).

Jeszcze inny mechanizm, który może stanowić źródło negatywnych postaw wobec osób z problemami natury psychicznej, w psychologii określany jest jako dysonans poznawczy (zob. Aronson i in. 1997, Wojciszke 2003). Mechanizm ten charakteryzuje się pojawieniem nieprzyjemnego dyskomfortu czy napięcia, w sytuacji której jednostka konfrontuje się z pewnego rodzaju sprzecznością, a niepodjęcie próby jej rozwiązania jest zagrażające dla obrazu własnej osoby (Jackowska 2009). Większość ludzi posiada potrzebę uważania się za osobę moralną, dobrą, inteligentną, koleżeńską, godną zaufanie, otwartą, tolerancyjną, pomocną, a więc kiedy do takiej osoby dochodzi informacja, że zachowała się nierozsądnie, niekoleżeńsko czy też głupio, doświadcza silnego dyskomfortu. Nikt bowiem nie chce myśleć o sobie źle (Zimbardo, Gerring 2009).

Przyczyną dysonansu jest wiec rozbieżność między tym, co jednostka myśli o sobie, z tym, w jaki sposób się zachowała. Pojawienie się nieprzyjemnego napięcia budzi potrzebę jego redukcji (analogicznie można to przyrównać do uczucia głodu, który jest stanem

nieprzyjemnym i człowiek próbuje na różne znane mu sposoby i możliwości ów głód zaspokoić). Niestety zmniejszenie dysonansu poznawczego jest trudniejsze i bardziej skomplikowane niż zaspokojenie głodu. Wyróżnia się trzy sposoby: 1) zmienić zachowanie, tak aby dopasować je do czynników poznawczych; 2) usprawiedliwić zachowanie przez zmianę tych elementów poznawczych, które przeszkadzają; 3) usprawiedliwić zachowanie przez dodanie nowego elementu (Zimbardo, Gerring 2009).

Kontakt z osobami z zaburzeniami psychicznymi, których zachowanie czy sposób bycia może wykraczać poza ogólnie przyjęte normy, może powodować dyskomfort czy nawet poczucie zagrożenia. Chcąc jednak zminimalizować to nieprzyjemne uczucie, konieczne jest zastosowanie jednego ze sposobów zredukowania dysonansu. Jeśli jednostka wybierze pierwszy, to postara się mimo niejasności i pewnej kłopotliwości sytuacji zrozumieć zachowanie osoby chorej. Wybierając natomiast któryś z dwóch pozostałych sposobów odwoła się do istniejących stereotypów, uprzedzając się wobec tej grupy i ją marginalizując.

STUDENCI Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI – WYZWANIA I SZANSE W KONTEKŚCIE FUNKCJONOWANIA W ŚRODOWISKU AKADEMICKIM

Zmiany i przeobrażania, jakie miały i mają miejsce w naszym kraju, już od wielu lat wyzwalają ogrom pytań i równie wiele prób odpowiedzi. Zainteresowanie jakością i efektywnością kształcenia na poziomie wyższym jest obecne w kręgu osób odpowiedzialnych za oświatę, jak i wśród jej bezpośrednich „użytkowników", jakimi są zarówno studenci, jak i pracownicy uczelni. Okres systemowo-ustrojowego przełomu w Polsce zaowocował wieloma nowymi możliwościami, ale także odkrył słabości podejmowanych (bądź zaniechanych) działań. Niewątpliwie ważnym elementem zmian, jakie nastąpiły, jest powszechny dostęp do edukacji na poziomie wyższym dla osób z różnym rodzajem niepełnosprawności. Studenci z niepełnosprawnością stanowią nie tylko ilościowe, ale i jakościowe bogactwo uczelni. Ich obecność jest w pewnym sensie znakiem przełamywanych barier w dostępie do kształcenia. Nie ulega wątpliwości, że obecność osób z niepełnosprawnością na uczelni wiąże się także z pewnym obiektywnym wyzwaniem. To wyzwanie nie może być jednak rozumiana jako kłopot, który należy wyeliminować, zmarginalizować czy też na jego obecność „przymknąć oko". Wyzwanie, przed jakim stoi uczelnia, wywołuje potrzebę zaangażowania, a więc w konsekwencji aktywności i uruchomienia pozytywnych pokładów nowej energii, która nie zostałby uwolniona, gdyby nie pojawiła się ta nowa, konkretna potrzeba.

Działania na rzecz wyrównywania szans studentom z różnym rodzajem niepełnosprawności powinny z jednej strony zminimalizować bariery, te zarówno architektoniczne, jak i społeczne, z drugiej zaś zachować poziom kształcenia obowiązujący innych studentów. Powszechny dostęp do edukacji to także powszechność coraz lepszego uświadamiania sobie, jakie postawy powinny przyjmować osoby zdrowe względem osób z różnym rodzajem niepełnosprawności. Poza wiedzą teoretyczną, intuicją, potrzebne jest także coraz powszechniejsze i coraz regularniejsze podejmowanie inicjatyw na rzecz

szerzenia wiedzy na temat funkcjonowania osób z różnym rodzajem niepełnosprawności, a jak pokażą zaprezentowane poniżej wyniki badań, zwłaszcza w odniesieniu do osób ciepiących z powodu zaburzeń psychicznych. Wyzwanie to dotyczy wszystkich, którzy są obecni na uczelni, od pracowników dydaktycznych, przez pracowników administracyjnych i skończywszy na studentach.

W przeprowadzonym badaniu wzięli udział pracownicy i studenci Akademii im. Jakuba z Paradyża w Gorzowie Wielkopolskim, w tym 30 pracowników dydaktycznych, 20 pracowników administracyjnych, 20 studentów z niepełnosprawnością i 20 studentów bez niepełnosprawności. W badaniu wzięło udział łącznie 90 osób.

Celem przeprowadzonego badania było określenie opinii respondentów na temat funkcjonowania studentów z niepełnosprawnościami w środowisku akademickim. W związku z tym, wyróżniono następujące problemy badawcze:

- Jak badani pracownicy i studenci oceniają różne formy wsparcia dla studentów z niepełnosprawnościami realizowane przez AJP?
- Jakie są największe bariery w pracy ze studentami z niepełnosprawnościami?
- Jakie są największe bariery w funkcjonowanie w grupie studenckiej z osobą z niepełnosprawnościami?
- Jakie, według badanych, powinny zostać wprowadzone rozwiązania przez AJP, aby zwiększyć dostępność uczelni dla osób z niepełnosprawnościami?

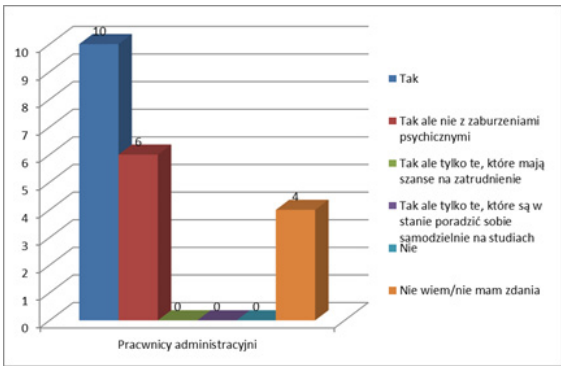
Biorąc pod uwagę wyżej wymienione problemy celem przeprowadzonego badania nie było określenie postaw społeczności akademickiej w stosunku do studentów cierpiących z powodu zaburzeń psychicznych. Analiza wyników badania pozwoliła jednak zwrócić uwagę na fakt, że studenci chorujący psychicznie wśród pracowników uczelni, jak i studentów, traktowani są jako osobna kategoria niepełnosprawności.

Reasumując, mimo iż badanie w swym pierwotnym założeniu nie miało na celu badania tego, jak postrzegane są osoby z zaburzeniami psychicznymi, to uzyskane wyniki analiz pokazały pewien ważny obszar, które należałby dokładnie przeanalizować. Prezentowane badania mają więc charakter wstępnych eksploracji, które będą kontynuowane z wykorzystaniem zaawansowanych metod analizy statystycznej oraz poszerzane na inne grupy badawcze.

Dobór respondentów do grupy badawczej dokonany został nielosową techniką kuli śnieżnej, gdzie każdy ankietowany wybrany z każdego wydziału, zarówno pracownik, jak i student, rekrutował kolejne osoby do badania. Z pewnością metoda ta nie jest idealnym sposobem doboru próby badawczej, gdyż badacz ma nad nią małą kontrolę, a reprezentatywność grupy może być trudna do weryfikacji. Dlatego wnioski z badania mają pokazać pewne tendencje, a nie potwierdzony stan rzeczywistości. Niektóre pytania zawarte w badaniu różniły się w zależności, czy były kierowane do studentów, czy pracowników uczelni. Poza tym na potrzeby niniejszego artykułu zostanie analiza odpowiedzi na te pytania, które są ważne ze względu na temat niniejszej pracy.

Jedno z pytań poddanych ocenie zarówno przez pracowników uczelni, jak i studentów, brzmiało: Czy osoby z niepełnosprawnością powinny mieć dostęp do kształcenia na poziomie wyższym? Uzyskane wyniki prezentują trzy kolejne wykresy.

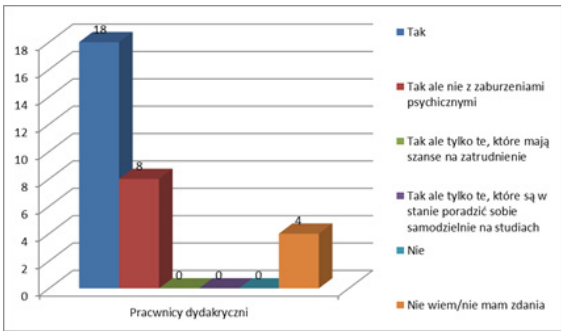
Rysunek 1. Dostęp do kształcenia na poziomie wyższym dla osób z niepełnosprawnościami w opinii pracowników administracyjnych AJP



Źródło: opracowanie własne.

Połowa pracowników administracyjnych jest zdania, że osoby z niepełnosprawnością powinny mieć dostęp do kształcenia na poziomie wyższym, natomiast 30% uważa, że uczelnie powinny być otwarte dla studentów z niepełnosprawnością, ale nie tych cierpiących na zaburzenia psychiczne. Część kadry administracyjnej jest przekonana zatem, że choroby psychicznie różnią się od innych dysfunkcji i jednostki na nie cierpiące nie powinny znaleźć się w gronie społeczności akademickiej.

Rysunek 2. Dostęp do kształcenia na poziomie wyższym dla osób z niepełnosprawnościami w opinii pracowników dydaktycznych AJP



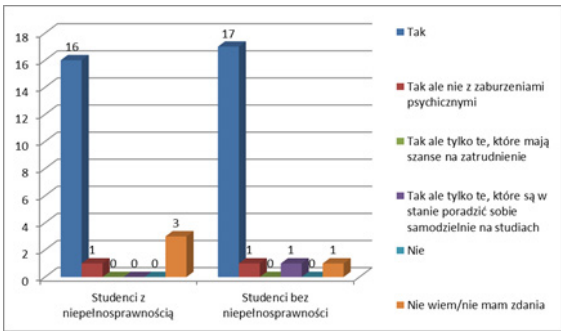
Źródło: opracowanie własne.

W grupie pracowników dydaktycznych sytuacja wygląda bardzo podobnie. Tym razem 60% ankietowanych jest przekonana, że osoby z niepełnosprawnością powinny mieć dostęp do kształcenia na poziomie wyższym, ale 26,6% respondentów w tej grupie odmawia takiego prawa osobom z zaburzeniami psychicznymi. Po raz kolejny można za-

uważyć, że zaburzenia psychiczne dla dużej części pracowników uczelni stanową większy problem niż osoby z innym rodzajem niepełnosprawności.

Wyniki w grupie studentów z niepełnosprawnością, jak i tych bez niepełnosprawności, różnią się od tych uzyskanych przez pracowników.

Rysunek 3. Dostęp do kształcenia na poziomie wyższym dla osób z niepełnosprawnościami w opinii studentów AJP z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności

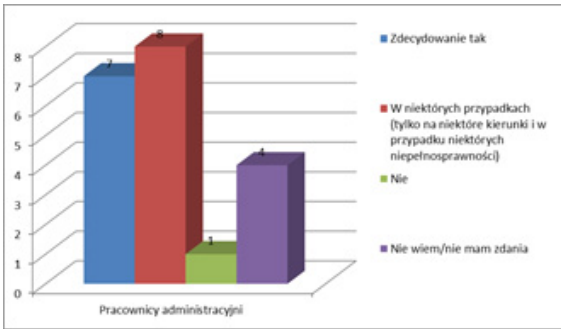


Źródło: opracowanie własne.

Wykresy prezentujące odpowiedzi w każdej z dwóch grup wskazują jednoznacznie, że dla zdecydowanej większości studentów fakt istnienia zaburzeń psychicznych nie stanowi bariery w dostępie do kształcenia na poziomie wyższym.

Choć kolejne poddane analizie pytanie nie odwoływało się do zaburzeń psychicznych, znaczna część badanych właśnie do tego rodzaju niepełnosprawności się odniosła, dopisując do pytania zamkniętego własne sugestie. Pytanie dotyczyło tego, czy według badanych kandydaci na studia, będący osobami niepełnosprawnymi, powinni przechodzić dodatkową weryfikację dotyczącą możliwości ukończenia przez nich wybranego kierunku studiów. Jedna z odpowiedzi brzmiała: w niektórych przypadkach (tylko na niektóre kierunki i w przypadku niektórych niepełnosprawności). Przy tej właśnie odpowiedzi badani pracownicy (tu należy zaznaczyć, że tylko pracownicy) dopisywali uwagi świadczące o tym, że weryfikacji takiej powinni podlegać kandydaci z zaburzeniami psychicznymi, zwłaszcza na kierunki nauczycielskie.

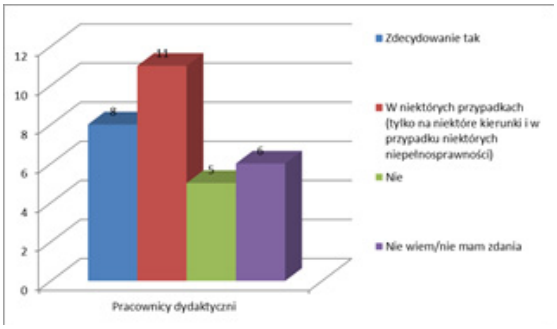
Rysunek 4. Potrzeba dodatkowej weryfikacji kandydatów na studia, będących osobami z niepełnosprawnością, dotyczącą możliwości ukończenia przez nich wybranego kierunku studiów w opinii pracowników administracyjnych



Źródło: opracowanie własne.

W grupie badanych pracowników administracyjnych więcej jest tych, którzy są przekonani, że w niektórych przypadkach taka weryfikacja kandydatów z niepełnosprawnością jest potrzeba i tyko jedna osoba w tej grupie wskazała tę odpowiedź nie dopisując swojej sugestii, dotyczącej tego, że weryfikacja taka powinna być realizowana w przypadku osób cierpiących na zaburzenia psychiczne lub gdyby te właśnie osoby chciały studiować kierunki nauczycielskie. Warto tu również zaznaczyć, że 35% badanych jest przekonana, że takiej dodatkowej analizie powinien podlegać każdy kandydat z niepełnosprawnością. Widać zatem bardzo wyraźnie, że ankietowani traktują zaburzenia psychicznie odrębnie od innych niepełnosprawności.

Rysunek 5. Potrzeba dodatkowej weryfikacji kandydatów na studia, będących osobami z niepełnosprawnością, dotyczącą możliwości ukończenia przez nich wybranego kierunku studiów w opinii pracowników dydaktycznych

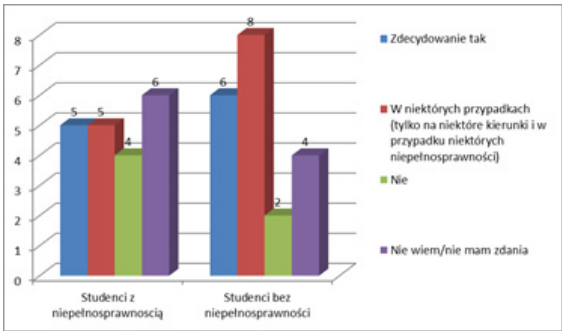


Źródło: opracowanie własne.

W grupie pracowników dydaktycznych również zdecydowana większość uważa, że kandydaci, będący osobami z niepełnosprawnością, powinny przechodzić dodatkową weryfikacje. Również wśród tych badanych pojawiły się dopiski na kwestionariuszach, sugerujące, że tego typu dodatkowym działaniom powinny podlegać osoby chorujące psychicznie.

Wśród badanych studentów, zarówno tych z niepełnosprawnością, jak i tych bez niepełnosprawności, wyniki były bardziej rozłożone, i co ważne – w przypadku tej grupy ankietowanych nie pojawiły się dodatkowe uwagi zapisane na kwestionariuszach. W związku z tym nie wiadomo, czy te badane grupy, wskazując na konieczność dodatkowej weryfikacji, miały na myśli jakąś konkretna niepełnosprawność.

Rysunek 6. Potrzeba dodatkowej weryfikacji kandydatów na studia, będących osobami z niepełnosprawnością, dotyczącą możliwości ukończenia przez nich wybranego kierunku studiów w opinii studentów z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności.

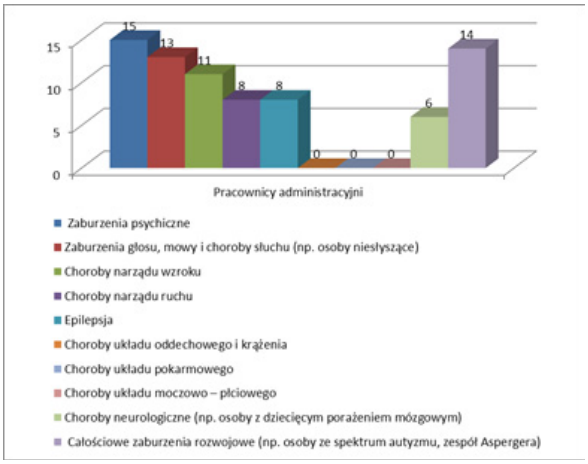


Źródło: opracowanie własne.

Nieco zaskakujący może być fakt, że studenci z niepełnosprawnością w 50% zadeklarowali potrzebę podejmowania dodatkowych działań w przypadku kandydatów będących osobami z niepełnosprawnością, Może wyniki te związane są z subiektywną potrzeba ankietowanych do skonsultowanie swojego wyboru kierunku studiów, by już na etapie rekrutacji mieć możliwość zapoznania się z wymogami i w konsekwencji własnymi możliwościami studiowania. Wśród studentów bez niepełnosprawności jeszcze więcej respondentów jest przekonana, że kandydaci z niepełnosprawnością powinni przechodzić dodatkową weryfikację w procesie rekrutacji (70%). Może jednak nie należy w tym miejscu doszukiwać się postaw dyskryminacyjnych ze strony studentów, a raczej ich przekonanie o potrzebie zapewnienia jak najlepszego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością przy wyborze kierunku studiów, ale również i uczelni, która zapewni najlepsze warunki i dostosowanie formy kształcenia do potrzeb i możliwości studentów z różnym rodzajem niepełnosprawności.

W odpowiedzi na inne pytanie pracownicy administracyjni oraz dydaktyczni mogli określić, studenci z jakim rodzajem niepełnosprawności sprawiają im najwięcej trudności w pracy. Badani pracownicy uczelni mogli wskazać dowolną liczbę odpowiedzi. Uzyskane wyniki prezentowane są na dwóch kolejnych wykresach.

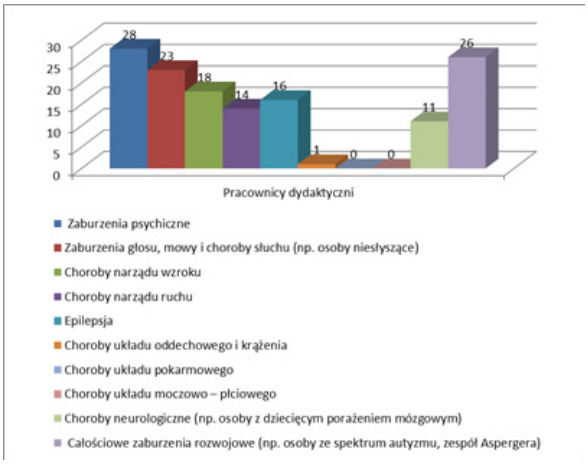
Rysunek 7. Rodzaj niepełnosprawności, który sprawia najwięcej trudności w pracy w opinii pracowników administracyjnych AJP



Źródło: opracowanie własne.

Ze wszystkich wymienionych niepełnosprawności dla 75% pracowników administracyjnych największą trudność sprawiają studenci z zaburzeniami psychicznymi. Nieco mniej, bo 70% ankietowanych, wskazało na całościowe zaburzenia rozwojowe i 65% na niepełnosprawność związaną z zaburzeniem głosu, mowy i choroby słuchu.

Rysunek 8. Rodzaj niepełnosprawności, który sprawia najwięcej trudności w pracy w opinii pracowników dydaktycznych AJP



Źródło: opracowanie własne.

Dokładnie taką samą tendencje rozkładu wyników można zaobserwować u pracowników dydaktycznych. Jednak wśród tej grupy na trudności w pracy ze studentami z zaburzeniami psychicznymi wskazało aż 93,3% respondentów. Więcej było również tych, którzy jako trudną oceniają pracę z osobami z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi i zaburzeniami głosu, mowy i choroby słuchu (76,6%).

Pracownicy administracyjni, jak i dydaktyczni, najwięcej trudności doświadczają w pracy z osobą, z którą utrudniona jest komunikacja. Zarówno studenci z problemami mowy, słuchu, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu czy również z zaburzeniami psychicznymi, często mają problemy w funkcjonowaniu społecznym i komunikacja z nimi przebiega inaczej niż w przypadku innych osób. Poza tym w społeczeństwie panuje nadal duża niewiedza na temat różnych rodzajów niepełnosprawności, a zwłaszcza na temat tych wyżej wspomnianych. Jak wskazują badania, jednym z ważniejszych czynników warunkujących pozytywne postawy wobec niepełnosprawności jest wiedza na jej temat (Mroczek i in. 2014, Kochański, Cechnicki 2017).

Dodatkowym czynnikiem kształtującym taki stan rzecz może być fakt przeobrażań, jakie nastąpiły w obszarze dostępności uczelni wyższych dla osób z różnym rodzajem niepełnosprawności. W minionych latach coraz więcej osób, będących osobami z niepełnosprawnością, podejmuje studia i z sukcesem je kończy (Sochańska-Kawiecka i in. 2017). Uczelnie przez te lata opracowały katalogi wsparcia, aby niwelować bariery w dostępie do kształcenia na poziomie wyższym. W konsekwencji coraz więcej osób z coraz głębszymi niepełnosprawnościami może dziś spróbować swoich sił na studiach. Można zaobserwować, że na uczelniach wyższych pojawia się dziś coraz więcej studentów właśnie z zaburzeniami psychicznymi czy ze spektrum autyzmu, którzy kiedyś nie dostaliby takiej szansy, Sytuacja ta rodzi jednak potrzebę rozwoju nowych form i systemów wsparcia studentów, ale także i pracowników, aby wyposażyć ich w umiejętności sprostania nowym wyzwaniom.

Zaprezentowane wyżej wyniki mogą być więc konsekwencją niedostatecznego przygotowania uczelni na nowe wyzwania, które pojawiły się wraz z nowymi studentami, którzy wymagają zupełnie innego wsparcia niż studenci poruszający się na wózkach, niewidomi czy z innymi wcześniej występującymi schorzeniami.

Jedno z pytań umożliwiało także wpisanie pracownikom uczelni własnych sugestii dotyczących tego, co sprawia im najwięcej trudności w dostosowaniu kształcenia do osób z niepełnosprawnością. Uwagi, jakie pojawiły się najczęściej, dotyczyły:

- braku informacji o potrzebie dostosowania,
- braku wiedzy na temat możliwości dostosowania,
- braku wiedzy, jak rozmawiać i pracować ze studentami z zaburzeniami psychicznymi,
- potrzeby poświęcania zbyt dużej ilości czasu dla studentów z niepełnosprawnościami,
- strachu przez studentami z zaburzeniami psychicznymi (nie wiadomo, czego się można po nich spodziewać),
- roszczeniowej postawy studentów,
- zgłaszania potrzeby dostosowania „na ostatnią chwilę".

Te wyżej wymienione obawy, zarówno pracowników dydaktycznych, jak i administracyjnych, po raz kolejny wskazują, że zaburzenia psychiczne są przez nich traktowane jako odrębna kategoria niepełnosprawności. W swoich wypowiedziach badani odnoszą się ogólnie do studentów z niepełnosprawnością, twierdząc, że potrafią prezentować postawę roszczeniową, że swoje potrzeby zgłaszają zbyt późno czy też, że praca z nimi wymaga więcej czasu. Jednak tylko osoby cierpiące na zaburzenia psychiczne zostały wskazane dodatkowo, wyodrębnione z ogólnej kategorii, jaką są studenci z niepełnosprawnością. Sytuacja taka nie miała miejsca w odniesieniu do żadnego innego rodzaju niepełnosprawności.

Badanie, jakie zostało przeprowadzone, w swojej intencji nie miało na celu analizy sytuacji studentów z zaburzeniami psychicznymi czy problemów w związku z ich obecnością na uczelni. Było one próbą zdiagnozowania potrzeb studentów i pracowników uczelni wobec studiujących z różnym rodzajem niepełnosprawności bez wyodrębniania określonej dysfunkcji. Analiza ta miał wskazać obszary do pracy, w celu poprawy jakości i warunków kształcenia, zarówno dla pracowników i studentów, ale także dla funkcjonowania całej uczelni. Odkryty jednak został ważny aspekt nierównego traktowania osób z różnym rodzajem niepełnosprawności. W związku z tym postanawiono dokonać dodatkowej analizy, skupiając się wyłącznie na stosunku środowiska akademickiego do osób chorujących psychicznie. Badanie to stanowi wstępną próbę analizy omawianego obszaru, stanowiącą ważną wskazówkę do dalszych, bardziej zaawansowanych poszukiwań badawczych.

SPOŁECZNY DYSTANS WOBEC OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

Do kolejnego badania wykorzystany został kwestionariusz skonstruowany na podstawie ankiety Bogny i Jacka Wciórków (Wciórka, Wciórka 2002, Wciórka, Wciórka 2008), przygotowanej przez nich do badań CBOS „Choroby psychiczne – społeczny stereotyp i dystans".

W badaniu wzięli powtórnie udział ci sami studenci i pracownicy. Jednak dobrano do nich kolejne osoby również za pomocą techniki kuli śnieżnej. Autor zdaje sobie sprawę słabości tego doboru próby badawczej, dlatego podobnie jak poprzednio analizy te są pokazaniem pewnej tendencji badanego środowiska. Tym razem w badaniu wzięło udział 180 ankietowanych, w tym 50 studentów z niepełnosprawnościami, 50 studentów bez niepełnosprawności, 50 pracowników dydaktycznych oraz 30 pracowników administracyjnych.

Założeniem przeprowadzanej analizy było określenie dystansu społecznego wobec osób chorujących psychicznie, którego istnienie może prowadzić do wielu niekorzystnych i bolesnych konsekwencji dla tej właśnie grupy z niepełnosprawnością (Kochański, Cechnicki 2017). Często dodatkowym czynnikiem izolacji tych osób jest także ich własne wycofywanie się z życia społecznego w wyniku uruchomienia wielu procesów psychologicznych, które marginalizują ich obecność w świecie. Do pomiaru tego obszaru wykorzystano pytania odwołujące się do wyobraźni respondentów, którzy mieli ocenić

możliwość pełnienia przez osoby, które chorowały psychicznie, określonych ról społecznych. Swoje zdanie mogli wyrazić od całkowitego przyzwolenia na pełnienia danej roli do absolutnego sprzeciwu. Oczywiście, jak się okazało, poziom akceptacji oraz sprzeciwu był zależny od ocenianego rodzaju roli, jaką miałaby pełnić osoba w przeszłości chorująca psychicznie.

Wyniki zostały przedstawione w dwóch tabelach: pierwsza dotyczy pracowników, natomiast druga studentów. Obok wyników uzyskanych w poszczególnej grupie zostały również podane te, które otrzymano z badań populacji w opublikowanym raporcie CBOS (Wciórka, Wciórka 2008). Warto zauważyć, że w prezentowanym badaniu pozbawiono ankietowanych możliwości udzielenia odpowiedzi „trudno powiedzieć", zmuszając ich tym samym do określenia swojego zdania.

W odniesieniu do 6 z 14 poddanych ocenie ról badani pracownicy uczelni wyrazili swój zdecydowany sprzeciw (9 z 14 w populacji ogólnej). Respondenci wyrazili największy opór wobec sytuacji, w której osoba chorująca psychicznie miałaby być opiekunem ich dziecka (83% vs 81% w populacji ogólnej); następnie nauczycielem dziecka (80% vs 76%), lekarzem (70% vs 69%), ich nauczycielem (70% vs 54%). Trochę ponad połowa badanych nie chciałby, aby ktoś, kto ma problemy psychiczne, był ich zięciem czy synową (57,5% vs 54%) a także ich kolegą/koleżanką z grupy klasowej/studenckiej, co zdecydowanie pokazuje postawę większego dystansu badanej grupy do chorych niż to jest w populacji ogólnej (55% vs 14%). W stosunku do pozostałych 8 ról ankietowani nie mieliby nic przeciwko, aby osoba z zaburzeniami psychicznymi je pełniła.

Stosunek badanych pracowników do osób chorujących psychicznie w przypadku 4 ról okazał się zdecydowanie bardziej przychylny niż w populacji ogólnej. Tak więc badani pracownicy częściej niż w ogólnej populacji nie sprzeciwialiby się, gdyby chorujący psychicznie był burmistrzem/wójtem (60% vs 23%), posłem/posłanką (70% vs 26%), proboszczem w parafii (82% vs 34%), czy, co może być trochę zaskakujące, szefem/szefową w pracy (56,25% vs 37%). Wygląda na to, że badani pracownicy z mniejszym sprzeciwem patrzą na te role, gdy sami lub ktoś z ich najbliższych nie musi z osobami chorymi psychicznie być w częstym i osobistym kontakcie.

Tabela 1. Poziom akceptacji pracowników administracyjnych i dydaktycznych dla pełnienia przez osoby, które chorowały psychicznie, określonych ról społecznych

Jak zareagowałaby Pani/zareagowałby Pan, gdyby okazało się, że osoba, która kiedyś chorowała psychicznie i leczyła się w szpitalu psychiatrycznym, ma zostać:	**Zdecydowanie nie miał(a)bym zastrzeżeń**	**Raczej nie miał(a)bym zastrzeżeń**	**Był(a)bym raczej przeciwko temu**	**Był(a)bym zdecydowanie przeciwko temu**	**Ogółem**
	Pracownicy administracyjni i dydaktyczni				
	Liczba (%) vs (%) pop. ogólna				
a. Opiekunem/ opiekunką Pani/ Pana dziecka?	3 (3,75%) vs 3%	10 (12,5%) vs 8%	37 (46,25%) vs 38%	30 (37,5%) vs 43%	80 (100%)
b. Nauczycielem/ nauczycielką Pani/ Pana dziecka?	3 (3,75%) vs 3%	13 (16,25%) vs 13%	30 (37,5%) vs 35%	34 (42,5%) vs 41%	80 (100%)
c. Pani/Pana lekarką/ lekarzem	8 (10%) vs 5%	16 (20%) vs 18%	29 (36,25%) vs 36%	27 (33,75%) vs 33%	80 (100%)
d. Burmistrzem/ wójtem w Pani/ Pana mieście/ gminie?	14 (17,5%) vs 5%	34 (42,5%) vs 18%	22 (27,5%) vs 32%	10 (12,5%) vs 36%	80 (100%)
e. Posłem/posłanką w Pani/ Pana okręgu	17 (21,25%) vs 5%	39 (48,75%) vs 21%	15 (18,75%) vs 31%	9 (11,25%) vs 34%	80 (100%)
f. Pani/Pana synową lub zięciem?	12 (15%) vs 6%	22 (27,5%) vs 25%	28 (35%) vs 34%	18 (22,5%) vs 20%	80 (100%)
g. Proboszczem w Pani/ Pana parafii	27 (33,75%) vs 7%	39 (48,75%) vs 27%	10 (12,5%) vs 30%	4 (5%) vs 24%	80 (100%)
h. Pani/Pana nauczycielką/ nauczycielem	6 (7,5%) vs 8%	18 (22,5%) vs 27%	33 (41,25%) vs 36%	23 (28,75%) vs 18%	80 (100%)
i. Pani/Pana szefową/ szefem w pracy?	12 (15%) vs 10%	33 (41,25%) vs 27%	27 (33,75%) vs 36%	8 (10%) vs 15%	80 (100%)

j. Pani/Pana współlokatorką/ współlokatorem na wczasach?	16 (20%) vs 14%	39 (48,75%) vs 39%	18 (22,5%) vs 25%	7 (8,75%) vs 11%	80 (100%)
k. Pani/Pana bliskim współpracowniczką/ współpracownikiem?	18 (22,5%) vs 17%	41 (51,25%) vs 50%	18 (22,5%) vs 21%	3 (3,75%) vs 3%	80 (100%)
l. Niespodziewanym gościem na Pani/ Pana przyjęciu?	22 (27,5%) vs 18%	39 (48,75%) vs 48%	13 (16,25%) vs 16%	6 (7,5%) vs 6%	80 (100%)
m. Pani/Pana kolegą/ koleżanką w klasie, w grupie studenckiej	12 (13,75%) vs 20%	25 (31,25%) vs 53%	32 (40%) vs 12%	12 (15%) vs 2%	80 (100%)
n. Pani/Pana najbliższym sąsiadem/sąsiadką?	23 (28,75%) vs 27%	44 (55%) vs 54%	11 (13,75%) vs 12%	2 (2,5%) vs 1%	80 (100%)

Źródło: opracowanie własne.

Studenci okazali się mniej przychylni dla osób z zaburzeniami psychicznymi niż pracownicy uczelni. Z 14 ról 8 określili jako te, których nie chcieliby, aby pełniły osoby z doświadczeniem leczenia psychiatrycznego. Wyniki studentów w tym odniesieniu okazały się więc bardziej zbliżone do tych z populacji ogólnej. Najwięcej badanych studentów sprzeciwia się, aby osoba z zaburzeniami psychicznymi była ich nauczycielem (96% vs 70% badanych pracowników, vs 54% w populacji ogólnej). Zarówno badani studenci, jak i pracownicy, są mniej wyrozumiali dla pełnienia tej roli w przypadku osób chorujących psychicznie niż w ogólnej populacji. Ponadto w tej grupie nie ma zgody, aby osoby z zaburzeniami były nauczycielem ich dziecka (95% vs 76% w populacji ogólnej), opiekunem ich dziecka (91% vs 81%), szefową (80% vs 51%), kolegą/koleżanką z grupy klasowej/ studenckiej (76% vs 14%). Tu ponownie widać, że również stosunek badanych studentów jest zdecydowanie mniej przychylny do posiadania w grupie kolegi, który leczył się psychiatrycznie, niż w ogólnej populacji, ale także niż w grupie pracowników. Spora część ankietowanych również nie wyobraża takiej osoby w roli własnego zięcia czy synowej (75% vs 54%) oraz lekarza (69% vs 69%). Trochę ponad połowa badanych nie chciałaby, aby ktoś, kto ma problemy psychiczne, był ich współlokatorem na wczasach, co po raz kolejny prezentuje zdecydowanie mniej pozytywny stosunek badanych studentów do osób chorych, zarówno w porównaniu z populacją ogólną, jak i badanymi pracownikami (51% vs 31% pracowników, vs 36% ogólnej populacji).

Ankietowani studenci zaakceptowaliby natomiast osobę z zaburzeniami psychicznymi jako proboszcza w swojej parafii (81% vs 34% ogólnej populacji), niespodziewanego gościa na swoim przyjęciu (78% vs 66%), swojego sąsiada (69% vs 81%), posła/posłankę (67% vs 26%), bliskiego współpracownika (64% vs 67%) oraz burmistrza/wójta (61% vs 23%).

Tabela 2. Poziom akceptacji studentów z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności dla pełnienia przez osoby, które chorowały psychicznie, określonych ról społecznych

Jak zareagowałaby Pani/zareagowałby Pan, gdyby okazało się, że osoba, która kiedyś chorowała psychicznie i leczyła się w szpitalu psychiatrycznym, ma zostać:	**Zdecydowanie nie miał(a)bym zastrzeżeń**	**Raczej nie miał(a)bym zastrzeżeń**	**Był(a)bym raczej przeciwko temu**	**Był(a)bym zdecydowanie przeciwko temu**	**Ogółem**
	Studenci z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności				
	Liczba (%) vs (%) pop. ogólna				
o. Opiekunem/ opiekunką Pani/ Pana dziecka?	1 (1%) vs 3%	8 (8%) vs 8%	40 (40%) vs 38%	51 (51%) vs 43%	100 (100%)
p. Nauczycielem/ nauczycielką Pani/ Pana dziecka?	2 (2%) vs 3%	3 (3%) vs 13%	42 (42%) vs 35%	53 (53%) vs 41%	100 (100%)
q. Pani/Pana lekarką/ lekarzem	6 (6%) vs 5%	25 (25%) vs 18%	37(37%) vs 36%	32 (32%) vs 33%	100 (100%)
r. Burmistrzem/ wójtem w Pani/ Pana mieście/ gminie?	20 (20%) vs 5%	41 (41%) vs 18%	32 (32%) vs 32%	7 (7%) vs 36%	100 (100%)
s. Posłem/posłanką w Pani/ Pana okręgu	23 (23%) vs 5%	44 (44%) vs 21%	23 (23%) vs 31%	10 (10%) vs 34%	100 (100%)
t. Pani/Pana synową lub zięciem?	11 (11%) vs 6%	14 (14%) vs 25%	42 (42%) vs 34%	33 (33%) vs 20%	100 (100%)
u. Proboszczem w Pani/ Pana parafii	29 (29%) vs 7%	52 (52%) vs 27%	12 (12%) vs 30%	7 (7%) vs 24%	100 (100%)

v. Pani/Pana nauczycielką/ nauczycielem	1 (1%) vs 8%	3 (3%) vs 27%	36 (36%) vs 36%	60 (60%) vs 18%	100 (100%)
w. Pani/Pana szefową/ szefem w pracy?	3 (3%) vs 10%	17 (17%) vs 27%	48 (48%) vs 36%	32 (32%) vs 15%	100 (100%)
x. Pani/Pana współlokatorką/ współlokatorem na wczasach?	11 (11%) vs 14%	38 (38%) vs 39%	39 (39%) vs 25%	12 (12%) vs 11%	100 (100%)
y. Pani/Pana bliskim współpracowniczką/ współpracownikiem?	15 (15%) vs 17%	49 (49%) vs 50%	35 (35%) vs 21%	1 (1%) vs 3%	100 (100%)
z. Niespodziewanym gościem na Pani/ Pana przyjęciu?	26 (26%) vs 18%	52 (52%) vs 48%	20 (20%) vs 16%	2 (2%) vs 6%	100 (100%)
aa. Pani/Pana kolegą/ koleżanką w klasie, w grupie studenckiej	5 (5%) vs 20%	19 (19%) vs 53%	58 (58%) vs 12%	18 (18%) vs 2%	100 (100%)
bb. Pani/Pana najbliższym sąsiadem/sąsiadką?	22 (22%) vs 27%	47 (47%) vs 54%	28 (28%) vs 12%	3 (3%) vs 1%	100 (100%)

Źródło: opracowanie własne.

Z badań przeprowadzonych przez CBOS (Wciórka, Wciórka 2008) wynika, że wśród osób, które przeszły leczenie psychiatryczne, najsilniej narażone na odrzucenie są te, które miałyby odpowiadać za los dzieci respondentów, a także za zdrowie ankietowanych. Również w przypadku badanych pracowników i studentów widać wyraźny sprzeciw wobec tego, aby osoby z doświadczeniem chorób psychiczny pełniły takie role. Wyraźną różnice można natomiast zaobserwować w stosunku do postaw wobec ról, w ramach których decyduje się o ważnych sprawach społeczności lokalnej. W populacji ogólnej większość respondentów uważa, że jednostka, która leczyła się psychiatrycznie, nie powinna być burmistrzem, wójtem czy posłem, podczas gdy wśród badanych pracowników i studentów panuje zgoda na pełnienie przez te osoby takich funkcji. Co więcej, ze znacznie mniejszą dezaprobatą badani ci odnoszą się do możliwości pełnienia przez te osoby na przykład funkcji proboszcza.

Ponadto wśród poddanych do oceny ról pracownicy, a przede wszystkim studenci, są zdecydowanie bardziej przeciwni, aby osoby z zaburzeniami psychicznymi były ich

nauczycielami oraz kolegami/koleżankami w grupie. Odsłaniane są tu postawy nacechowane dystansem oraz tendencją do izolowania się od chorych w bardziej wyraźny sposób niż w ogólnej populacji. Ten stan rzeczy dość znacząco może wpływać na jakość życia tej grupy, gdyż wskazuje, że badani nie chcą funkcjonować razem z nimi w przestrzeni społecznej, uczestnicząc tym samy w procesie ich stygmatyzacji.

STOSUNEK DO OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

Efektem stereotypowego i stygmatyzującego postrzegania osób z zaburzeniami psychicznymi może być ukrywanie choroby i problemów psychicznych. Stało się to powszechnym problemem nie tylko uczelni wyższych, ale także całego społeczeństwa. Ludzie boją się przyznać do problemów ze zdrowiem psychicznym, bo są świadomi dystansu społecznego, jaki to wywoła wobec ich osoby. Etykieta, która zostanie im przypięta, utrudnia codzienne funkcjonowanie, ale przede wszystkim w znaczący sposób wpływa na opóźnienie w udzieleniu właściwej pomocy w sytuacji zaistnienia kryzysu psychicznego (Kochański, Cechnicki 2017).

Badani pracownicy oraz studenci zostali poproszeni o wyrażanie swojej opinii na temat tego, czy według nich choroby psychiczne są ukrywane przed innymi ludźmi jako wstydliwe (tab. 3 i 4).

Tabela 3. Opinia badanych pracowników i studentów w odniesieniu do ukrywania chorób psychicznych przed innymi ludźmi jako wstydliwych.

Czy zaliczyłaby Pani/zaliczyłby Pan choroby psychiczne do chorób, które zazwyczaj ukrywa się przed innymi ludźmi jako wstydliwe?	**Opinie pracowników (N=80)**	**Opinie studentów (N=100)**	**Z badań CBOS w 2008 r.**
Zdecydowanie tak	20 (25%)	28 (28%)	27%
Raczej tak	39 (48,75%)	49 (49%)	48%
Raczej nie	16 (20%)	15 (15%)	17%
Zdecydowanie nie	2 (2,5%)	4 (4%)	3%
Trudno powiedzieć	3 (3,75%)	4 (4%)	5%
Ogółem	80 (100%)	100 (100%)	100%

Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowana większość badanych (73,75% pracowników, 77% studentów oraz 75% w populacji ogólnej) jest przekonana, że choroby psychiczne należą do tych problemów zdrowotnych, które ukrywa się przed innymi. tylko 8% studentów i 6,25% pracowników uznało, że raczej nie są lub zdecydowanie nie są ukrywane (vs 8% w populacji ogólnej).

W ostatnim już pytaniu respondenci zostali poproszeni o wyrażenie swojego nastawienia do osób chorujących psychicznie. Dzięki temu podjęto próbę określenia bezpośredniego stosunku badanej grupy do osób z zaburzeniami psychicznymi.

Tabela 4. Stosunek badanych pracowników i studentów do osób chorujących psychicznie

Ludzie bardzo różnie odnoszą się do osób chorych psychicznie. Czy mogłaby Pani/mógłby Pan powiedzieć, jaki jest Pani/Pana stosunek do osób chorych psychicznie?	**Opinie pracowników (N=80)**	**Opinie studentów (N=100)**	**Z badań CBOS w 2008 r.**
Zdecydowanie życzliwy	12 (15%)	10 (10%)	12%
Raczej życzliwy	38 (47,5%)	52 (52%)	53%
Obojętny	26 (32,5%)	32 (32%)	26%
Raczej niechętny	1 (1,25%)	3 (3%)	4%
Zdecydowanie niechętny	–	1 (1%)	1%
Trudno powiedzieć	3 (3,75%)	2 (2%)	4%
Ogółem	80 (100%)	100 (100%)	100%

Źródło: opracowanie własne.

Okazuje się, że w większości badani pracownicy, jak i studenci deklarują zdecydowanie życzliwy i raczej życzliwy stosunek do osób, które chorują psychicznie (62,5% pracowników, 62% studentów oraz 65% ogólnej populacji). Wśród respondentów jest nieco więcej tych, którzy swoje nastawienie do chorujących określają jako obojętne, w porównaniu z populacją ogólną (32, 5% pracowników, 32% studentów vs 26% populacji ogólnej). Natomiast żaden pracownik nie wyraża zdecydowanej niechęci do osób chorych psychicznie.

PODSUMOWANIE

Konsekwencje stygmatyzacji i społecznego izolowania się od osób z zaburzeniami psychicznymi mogą powodować pogarszanie się samej choroby, ale także niemożność wspierania tej grupy osób. Wstyd z powodu schorzenia prowadzi często do jego ukrywania, a to w rezultacie może nasilać proces stygmatyzacji i marginalizacji chorujących. Postrzeganie ich przez pryzmat funkcjonujących w społeczeństwie negatywnych stereotypów opisujących chorobę powoduje wiele często nieodwracalnych konsekwencji.

Podniesienie jakości wsparcia studentów z zaburzeniami psychicznymi, ale także tych doświadczających kryzysów zdrowia psychicznego, jest ważnym wyzwaniem, przed jakim stoją dziś uczelnie wyższe w Polsce. W dużej części dopiero przygotowują one możliwe

rozwiązania udzielania pomocy studentem w dostosowaniu procesu kształcenia do ich potrzeb. Nie jest to jednak proste zadanie, gdyż brak jest konkretnych procedur określających rodzaj, formę i zasady udzielania wsparcia w tym obszarze. Z jednej strony trzeba znaleźć rozwiązania, które pozwolą zminimalizować bariery w procesie edukacji. A więc poza podstawowymi formami dostosowania, takimi jak: alternatywne sposoby zaliczania zajęć, wydłużanie czasu egzaminów, dostosowywanie materiałów dydaktycznych, należy wziąć pod uwagę fakt, że w sytuacji studentów z zaburzeniami psychicznymi, takimi jak schizofrenia, silne depresje, zaburzenia lękowe, są to środki niewystarczające. Zachowanie takich studentów bywają często niezrozumiałe dla pracowników, a także dla innych kolegów i koleżanek z roku, co budzi lęk, a w efekcie niechęć do współpracy z nimi. Z drugiej więc strony należy podejmować działania zmierzające do zwiększania wiedzy całej społeczności akademickiej na temat chorób psychicznych i ich konsekwencji dla funkcjonowania człowieka. Do czasu, kiedy wiedza ta nie będzie rozpowszechniana w sposób rzetelny, bez stereotypów i uogólnień, życie osób chorych psychicznie w społeczeństwie, czyli także i w środowisku uczelnianym, będzie niełatwe dla jednej i drugiej strony.

BIBLIOGRAFIA

Aronson, Elliot, Wilson, Timothy D., Akert, Robin M. (1997). *Psychologia społeczna. Serce i umysł*. Poznań: Zysk i S-ka.

Aronson, Elliot, Wilson, Timothy D., Akert, Robin M. (2006). *Psychologia społeczna*. Poznań: Zysk i S-ka.

Brewer, Marilynn B. (1999). *Kiedy stereotypy powodują stereotypizację: wpływ stereotypów na spostrzeganie osób*. W: Neil Macrae, Charles Stangor, Miles Hewstone (red.). *Stereotypy i uprzedzenia. Najnowsze ujęcie*. Gdańsk: GWP, s. 208–224.

Brzezińska, Anna Izabela, Zwolińska, Kamila (2010). *Marginalizacja osób z ograniczeniami sprawności na skutek zaburzeń psychicznych*. „Polityka Społeczna", nr 2, s. 16–22. https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/4657/1/2010%20POLITYKA%20SPOŁECZNA%20ABrzezińska%20KZwolińska%20Marginalizacja%20osób%20z%20zaburzeniami%20psychicznymi.pdf (dostęp: 10.04.2020).

Chudzicka-Czupała, Agata, Biernat, Mateusz (2018). *Psychologiczne koszty diagnozy psychiatrycznej i stygmatyzacji. Jak skuteczniej pomagać osobom doświadczającym problemów ze zdrowiem psychicznym?*. „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal", nr 24 (1), s. 201–211. http://czasopismopsychologiczne.pl/files/articles/2018-24-psychologiczne-koszty-diagnozy-psychiatrycznej-i-stygmatyzacji.-jak-skuteczniej-pomaga-osobom-dowiadczajcym-problemw-ze-zdrowiem-psychicznym.pdf (dostęp: 8.05.2020).

Chudzicka-Czupała, Agata, Gałuszka, Anita (2016). *Wykluczenie społeczne osób chorych i niepełnosprawnych – aspekty etyczne*. Psychologiczne koszty stygmatyzacji. „Społeczeństwo i Edukacja", nr 20 (1), s. 47–58.

Czykwin, Elżbieta (2007). *Stygmat społeczny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Dobrzyńska, Ewelina, Rymaszewska, Joanna, Kiejna, Andrzej (2007). *Problem jakości życia osób z zaburzeniami psychicznymi*. „Adv Clin Exp Med", nr 16(1), s. 173–178. http://www.advances.umed.wroc.pl/pdf/2007/16/1/173.pdf (dostęp: 11.04.2020).

Dovidio, John, Major, Brenda, Crocker, Jennifer (2007). *Piętno*. W: Todd F. Heatherton, Robert E. Kleck, Michelle R. Hebl, Jay G. Hull (red.). *Społeczna psychologia piętna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 23–49.

Dziwota, Ewelina (2014). *Stygmatyzacja osób chorych psychicznie*. „Curr Probl Psychiatry", nr 15(1), s. 18–23. http://docplayer.pl/5566553-Stygmatyzacja-osob-chorych-psychicznie-ewelina-dziwota.html (dostęp: 8.04.2020).

Goffman, Erving (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.

Hamer, Hanna (2005). *Psychologia społeczna. Teoria i praktyka*. Warszawa: Difin.

Jackowska, Ewa (2009). *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*. „Psychiatria Polska", t. XLIII, nr 6, s. 655–670. http://strona.ppol.nazwa.pl/uploads/images/PP_6_2009/Jackowska%20s655_page_Psychiatria%20Polska%206_2009.pdf (dostęp: 8.05.2020).

Jussim, Lee, Fleming, Chistopher (1999). *Samospełniające się przepowiednie a utrzymywanie się stereotypów społecznych: rola interakcji diadycznych i sił społecznych*. W: Macrae Charles Stangor, Miles Hewstone (red.). *Stereotypy i uprzedzenia. Najnowsze ujęcie*. Gdańsk: GWP, s. 133–160.

Kochański, Artur, Cechnicki, Andrzej (2017). *Postawy polskich psychiatrów wobec osób chorujących psychicznie*. „Psychiatria Polska", nr 51 (1), s. 29–44. http://psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_1_2017/29Kochanski_PsychiatrPol2017v51i1.pdf (dostęp: 12.04.2020).

Kudlińska, Iwona (2011). *Stygmatyzacja społeczna jako perspektywa teoretyczno-badawcza (na przykładzie badań nad stygmatyzacją ludzi biednych)*. „Acta Universitatis Lodziensis, Folia Sociologica", nr 38, s. 51–72. http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.hdl_11089_456/c/kudlinskaFolia_Sociologica_38.pdf (dostęp: 8.04.2020).

Link, Bruce G., Phelan, Jo C. (2001). *Conceptualizing stigma*. „Annual Review of Sociology", nr 27, s. 363–385.

Mroczek, Bożena, Wróblewska, Izabela, Kędzierska, Anna, Kurpas, Donata (2014). *Postawy dorosłych Polaków wobec osób chorych psychicznie*. „Family Medicine & Primary Care Review", nr 16(3), s. 263–265. http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-ec5c1b22-9e62-4669-95bb-421b4c100582/c/22_O_Mroczek___Postawy_doroslych.pdf (dostęp: 13.04.2020).

Reber, Arthur, Reber, Emily (2005). *Słownik psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Ross, Lee D., Amabile, Teresa M., Steinmetz, Julia L. (1977). *Social roles, social control and biases in the social perceptron proces*. „Journal of Personality and Social Psychology",

nr 35(7), s. 485–494. https://www.gwern.net/docs/psychology/1977-ross.pdf (dostęp: 2.04.2020).

Sochańska-Kawiecka, Marzena, Kołakowska-Seroczyńska, Zuzanna, Zielińska, Dorota, Makowska-Belta, Edyta, Ziewiec, Piotr (2017). *Badania potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport z badań*. Warszawa: PFRON. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf?utm_campaign=pfron&utm_source=df&utm_medium=download (dostęp: 9.04.2020).

Szpunar, Magdalena (2009). *Odgrodzeni od świata poprzez bariery mentalne. Społeczne stereotypy i dystanse wobec osób chorych psychicznie*. W: Wojciech Muszyński, Ewa Sikora (red.). *Pod wielkim dachem nieba. Granice, migracje i przestrzeń we współczesnym społeczeństwie*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 309–320.

Świtaj, Piotr (2008). *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.

Świtaj, Piotr (2009). *Rola diagnozy psychiatrycznej w procesie stygmatyzacji osób z zaburzeniami psychicznymi*. „Postępy Psychiatrii i Neurologii", nr 18 (4), s. 377–386. http://www.ppn.ipin.edu.pl/aktualne/2009/4/t18n4_9.pdf (dostęp: 9.05.2020).

Tyszkowska, Magadalena, Podogrodzka, Magdalena (2013). *Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych – czynniki bezpośrednio związane z leczeniem psychiatrycznym*. „Psychiatria Polska", nr 47(6), s. 1011–1022. http://www.psychiatria-polska.pl/uploads/images/PP_6_2013/1011TyszkowskaPsychiatrPol6_2013.pdf (dostęp: 10.04.2020).

Wciórka, Bogna, Wciórka, Jacek (2002). *Polacy o schizofrenii i chorych na schizofrenię. Opinie i diagnozy*. Warszawa: CBOS.

Wciórka, Bogna, Wciórka, Jacek (2008). *Osoby chorujące psychicznie w społeczeństwie. Komunikat z badań*. Warszawa: CBOS.

Witusik, Andrzej, Leszto, Stanisław, Podgórska-Jachnik, Dorota, Pietras, Tadeusz (2015). *Schizofrenia w kontekście nauk społecznych: osoba chora na schizofrenię w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Wojciszke, Bogdan (2003). *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar".

Zimbardo, Richard J., Gerring, Philip G. (2009). *Psychologia i życie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie rodziny

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk
https://orcid.org/0000-0002-0545-6416
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.11

Streszczenie
Celem prowadzonych badań było opisanie wsparcia, jakie otrzymują rodzice od członków najbliższej rodziny w opiece nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Badania osadzono w strategii ilościowej z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego. Wzięło w nich udział 40 rodziców. Główne pytanie badawcze brzmiało: czy i w jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne w zakresie opieki nad córką/synem od członków najbliższej rodziny? Na podstawie przeprowadzonych badań można wskazać, że prawie połowa rodziców ma obowiązki związane z czynnościami codziennymi tyle, ile chce mieć i jest w stanie je prawidłowo realizować. Dodatkowo respondenci wskazali, że wszyscy członkowie rodziny (żona, mąż, rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością) przyjmują odpowiedzialność za obowiązki codzienne. Największa grupa rodziców wskazała, że w niewielkim lub średnim stopniu otrzymują wsparcie zarówno praktyczne, jak i emocjonalne od członków najbliższej rodziny.

Słowa kluczowe
rodzina dziecka z chorobą rzadką, wsparcie, jakość życia rodziny.

Care for a child with rare disease and intellectual disability and family support

Abstract
The aim of conducted research is to analyse support which was given by the family undertaken on children with rare disease and mental disability. The research is based on quantity analysis in comparison with diagnostic survey method. 40 parents were involved in the research. The main research question of this paper is: do the parents of children with rare disease and intellectual disability receive a practical and emotional support under taking care of son/daughter from the relatives? Basing on conducted research it might be indicated, that almost half of parents have obligations related to everyday responsibilities. As well, half of parents declared that they have as much of responsibilities connected with taking care with their child as they can manage to do. Additionally respondents marked, that all of the members of the family (wife, husband, brothers and sisters of disable child) are taking everyday responsibilities. Most of parents indicated that they received both practical and emotional support from their family members on limited level.

Keywords
family of a child with a rare disease, support, family quality of life.

WPROWADZENIE

Nieliczne publikacje zarówno polskie, jak i zagraniczne, poruszają problematykę funkcjonowania i wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką. W literaturze można zauważyć dwa nurty. Pierwszy skupia badaczy, którzy podejmują i opisują badania jakości życia rodziny z perspektywy określonej jednostki chorobowej. Wśród nich można wymienić między innymi książkę Renaty Zubrzyckiej „Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą" (2017). Drugi tworzą naukowcy, którzy w kręgu swoich zainteresowań badawczych mają również jakość życia rodziny z chorobą rzadką, ale nie określają oni jej rodzaju (np. czy to jest rzadka choroba neurologiczna, czy autoimmunologiczna) ani współtowarzyszących zaburzeń i niepełnosprawności (np. choroba rzadka współwystępująca z niepełnosprawnością ruchową). Przykładem może być artykuł „Rodzina – źródłem wsparcia w doświadczeniu rzadkiej choroby dziecka" Urszuli Klajmon-Lech (2018). Dodatkowo choroba dziecka, jego niepełnosprawność, jak i jakość życia jego rodziny jest problemem interdyscyplinarnym, badanym między innymi przez pedagogów, psychologów, jak i socjologów. W ciągu minionych lat wyodrębniły się takie subdyscypliny/obszary, jak pedagogika lecznicza, specjalna, psychologia rehabilitacji czy socjologia niepełnosprawności. Będą ona kładły różny akcent na postrzeganie zjawiska niepełnosprawności, jak i funkcjonowania rodziny. W literaturze wyszczególnia się dwa modele (podstawowe) postrzegania niepełnosprawności: medyczny i społeczny. Pierwszy określa ją jako stan, który potrzebuje adekwatnego leczenia. Zatem jest ona rozumiana jako choroba, ponieważ może wynikać zarówno z czynników genetycznych, teratogenów i patogenów, czasem także z urazów mechanicznych. Wówczas współczesna wiedza medyczna pozwoli na zastosowanie skutecznego leczenia zarówno inwazyjnego, jak i nieinwazyjnego, umożliwiającego spowolnienie procesów patologicznych. W sytuacji, gdy nie ma możliwości wyleczenia dziecka, stosuje się rehabilitację (Twardowski 2018). W drugim modelu społecznym niepełnosprawność jest postrzegana jako skutek różnych ograniczeń, jakie doświadcza osoba, u której ją zdiagnozowano. Jak podkreśla Andrzej Twardowski: „kluczowym elementem społecznego modelu niepełnosprawności jest rozróżnienie między fizycznym upośledzeniem a niepełnosprawnością rozumianą jako rezultat opresyjnego traktowania przez otoczenie społeczne" (Twardowski 2018: 103).

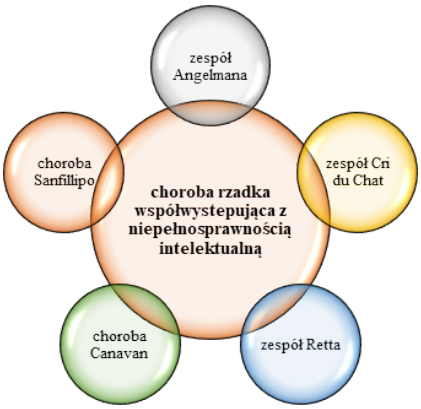
Wiele chorób rzadkich diagnozowanych w wieku dziecięcym bezpośrednio zagraża życiu dziecka lub stopniowo wraz z jego dorastaniem obniża poziom jego funkcjonowania. Przyczynia się to do zmiany nie tylko formy opieki, ale także jej jakości. Początkowo są w stanie ją zapewnić rodzice, bez pomocy innych, stopniowo jednak mogą potrzebować wsparcia rodziny, a także specjalistów, w tym rehabilitantów i lekarzy. Stąd często mówi się, że zdiagnozowanie choroby rzadkiej u jednego z jej członków jest wyzwaniem dla całej rodziny (Somanadhan, Larkin 2016). Wsparcie społeczne rozumiane jako rodzaj interakcji społecznej zostaje rozpoczęte przez jedną lub obie strony (uczestników interakcji), gdy zaistnieje sytuacja problemowa lub trudna. Powoduje to zarówno wymianę informacji, instrumentów działania, dóbr materialnych, jak i wymianę emocjonalną. Ta relacja może mieć charakter jednostronny lub dwustronny. Jeżeli układ interakcji wspierającej jest dynamiczny, można wyróżnić osobę wspierającą i odbierającą wsparcie. Podjęcie

tych działań ma na celu przyczynienie się u jednego lub obu uczestników interakcji znalezienie sposobu rozwiązania problemu czy sytuacji trudnej (Sęk 1997). Zdiagnozowanie u dziecka choroby rzadkiej współwystępującej z niepełnosprawnością intelektualną może być przez rodziców postrzegane jako sytuacja trudna wymagająca wsparcia społecznego.

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z CHOROBĄ RZADKĄ WSPÓŁWYSTĘPUJĄCĄ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Częstotliwość występowania chorób rzadkich (rare disease, RD) kształtuje się na poziomie 1 : 2000 osób. Wspomniana rzadkość może być w odmienny sposób interpretowana w różnych krajach, co oznacza, że dana choroba w Polsce jest rzadka a powszechna w innym (Tylki-Szymańska 2020: 31). Przekłada się to bezpośrednio na możliwości diagnostyczne, jak i dostęp do odpowiednich form leczenia oraz rehabilitacji. Dostępność ta w wielu chorobach będzie ograniczona a w niektórych jej nie będzie. Jest to uzależnione między innymi od liczby chorych, procedur i opłacalności wprowadzania farmakoterapii, aktualnego stanu wiedzy na temat zapobiegania jej postępów, jak i leczenia objawowego. Dodatkowo sytuacja może się komplikować, gdy dana choroba rzadka ma współtowarzyszące zaburzenia czy niepełnosprawności. Jak podkreśla Barbara Winczura: „współchorobowość, współwystępowanie zaburzeń to terminy stosowane do opisu objawów, zespołów psychopatologicznych towarzyszących bądź pojedynczych nieprawidłowych cech zachowania. To obecność jednej lub więcej chorób (zaburzeń) w uzupełnieniu do choroby (zaburzenia) podstawowego lub skutek dodatkowych zaburzeń" (Winczura 2018: 239). W podejmowanych badaniach uwzględniono choroby rzadkie współwystępujące z niepełnosprawnością intelektualną (rycina 1).

Rycina 1. Wybrane choroby rzadkie współwystępujące z niepełnosprawnością intelektualną



Źródło: na podstawie Anna Dobrzańska, Łukasz Obrycki, Piotr Socha (red.). *Choroby rzadkie. Standardy medyczne*. Media Press, Warszawa 2020.

Przez pojęcie niepełnosprawności intelektualnej rozumie się „złożony stan, o zróżnicowanym obrazie klinicznym, uwarunkowanym różnymi czynnikami etiologicznymi. To zespół różnorodnych objawów zakłóceń rozwoju, współwystępujących jako pochodna zaburzeń genetycznych, zaburzeń neurorozwojowych, metabolicznych, zakażeń neurotoksycznych, ale również jako pochodna czynników środowiskowo-kulturowych" (Piotrowicz, Rymarczyk 2015: 155). Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością zmienia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Odnosi się to nie tylko do rodziców i rodzeństwa dziewczynki/chłopca, ale także dziadków i innych krewnych, z którymi dotychczas rodzina mieszkała lub miała systematyczny kontakt. Ta sytuacja jest jeszcze trudniejsza, gdy dziecko wymaga stałej, całodobowej, często specjalistycznej opieki (Otrębski i in. 2011). Rodzina w ujęciu systemowym funkcjonuje jako system otwarty, który jest zintegrowaną całością i charakteryzuje się „względnie stałymi wzorcami interakcji przybierającymi bardziej cyrkularną niż linearną postać" (Liberska, Matuszewska 2012: 42). W tym znaczeniu interakcja jest tożsama z procesem kontaktowania się między sobą, w tym komunikowania się i oddziaływania w określonym tym samym czasie. Ma ona zatem ograniczony czas i dotyczy minimum dwóch osób (odbiorcy i nadawcy) (Liberska, Matuszewska 2012).

Małgorzata Kulik i Wojciech Otrębski, dokonując analizy opublikowanych dotychczas badań dotyczących rodziny dziecka z zaburzeniami rozwoju, doszli do wniosku, że zdiagnozowanie niepełnosprawności u jednego z jej członków powoduje szok, z którym nie jest w stanie ona sobie samodzielnie poradzić, aby nie miało to negatywnego wpływu na każdego jej członka (Kulik, Otrębski 2012). Adaptacja rodziny w takiej sytuacji jest zjawiskiem zarówno złożonym, jak i wielowymiarowym. Niektóre z nich zaczną funkcjonować prężnie i zostaną wzmocnione poprzez nowe doświadczenia, inne zaś mogą się rozpaść. Istnieje wiele czynników – niektóre z nich są zidentyfikowane przez badaczy, inne jeszcze nie – oraz zasobów zarówno zewnętrznych, jak i wewnętrznych, które mogą wzmocnić sieć rodzinną lub ją osłabić (Dellve i in. 2006). Badacze wskazują, że wśród rozpoznanych czynników, mających wpływ na poziom adaptacji rodziny do niepełnosprawności jednego z jej członków, można wyróżnić następujące trzy grupy:

1. Osób z niepełnosprawnością (płeć, wiek, rodzaj i nasilenie trudności rozwojowych, umiejętności przystosowawcze, temperament, osobowość, współwystępowanie zachowań problemowych).

2. Rodzin (płeć, osobowość i temperament, poziom wykształcenia, stosunek do pracy, a także poczucie kompetencji rodzicielskich).

3. Środowisk (socjoekonomiczna rodziny, postawy społeczne prezentowane wobec dziecka z niepełnosprawnością, poczucie satysfakcji z otrzymywanego wsparcia społecznego oraz jakość relacji pomiędzy małżonkami, jak i pozostałymi członkami rodziny) (Pisula 2007).

RODZINA A WSPARCIE SPOŁECZNE

W podjętych badaniach przyjęto, że rodzina to „podstawowa grupa pierwotna złożona z małżeństwa i dzieci (również adoptowanych) oraz krewnych i powinowatych każdego z małżonków" (Maciejewska, Bury 2008: 27). Jest to grupa, która:

- obejmuje uznany społecznie typ trwałego obcowania płciowego,
- obejmuje instytucjonalną formę małżeństwa,
- zawiera pewien system nomenklatury wyrażającej stosunki pokrewieństwa i dziedziczenia,
- jest jednostką gospodarującą, to znaczy zapewniającą swym członkom utrzymanie i opiekę,
- zaspokaja potrzeby materialne i przygotowuje do samodzielnego życia,
- jest grupą mieszkającą wspólnie, tworzącą jedno gospodarstwo domowe (Kałdon 2011: 232).

Jak zauważa Barbara M. Kałdon, w socjologicznych definicjach rodziny najczęściej akcentuje się zadania, jakie ma ona do spełnienia. Wśród nich można między innymi wymienić zapewnienie ciągłości biologicznej społeczeństwa, jak i przekazywanie dziedzictwa kulturowego, społecznego, moralnego i religijnego kolejnym pokoleniom (Kałdon 2011: 231, Mariański 2015: 78). Jest ona nośnikiem wiedzy, systemu wartości, jak i dążeń. Większość Polaków w systemie wartości rodzinę umiejscawia na pierwszym miejscu. Przypisuje się jej „najwyższe subiektywne znaczenie" (Mariański 2015: 78) w zestawieniu z innymi sferami życia, jak i wartości człowieka.

Funkcjonowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz dziecka z NI i chorobą rzadką jest odmienne. Wynika to z kilku przyczyn. Po pierwsze ograniczony dostęp do diagnozy i specjalistów lub błędne diagnozy przyczyniają się do większej częstotliwości wizyt lekarskich, wyjazdów do różnych ośrodków medycznych w Polsce, a czasem i za granicą. Wiąże się to z dodatkowym stresem, ale także z wydatkami finansowymi. Wraz z wiekiem dziecko może wymagać innych form leczenia i rehabilitacji niedostępnych w miejscu zamieszkania. Przykładem może być udział dziecka ze zdiagnozowaną mukopolisacharydozą typ I[1] w enzymatycznej terapii zastępczej. Wymaga ona systematycznych wizyt w szpitalu w celu podania enzymu, przy czym nieraz nie jest to możliwe w najbliższej placówce medycznej. Przyznanie leczenia jest terminowe i wymaga stawiania się na komisje kwalifikacyjne. Zatem zawsze istnieje możliwość jego nieotrzymania. Zaprzestanie leczenia natomiast nasila objawy choroby. Podejmowanie decyzji dotyczącej leczenia często o charakterze eksperymentalnym jest też dla rodziców jest trudnym i ob-

[1] Pomimo tego, że przebieg kliniczny poszczególnych typach mukopolisacharydoz (typ I, II, III, IV, VI, VII, IX) jest zróżnicowany, to dzieci przeważnie rodzą się zdrowe, a pierwsze objawy można zauważyć w niemowlęctwie lub wczesnym dzieciństwie. Wśród wspólnych cech wszystkich typów można wymienić: postępujące opóźnienie psychoruchowe, zmiany w układzie kostno-stawowym, charakterystyczne pogrubienie rysów twarzy, powiększenie wątroby i śledziony, upośledzenie wzorku, słuchu, zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego. Niektóre typy, m.in. I i III współwystępują z niepełnosprawnością intelektualną, G. Drewa, T. Ferenc (red). *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*, Wyd. Edra Urban & Partner, Wrocław 2015, s. 229–231.

ciążającym doświadczeniem, związanym z przeżywaniem sprzecznych emocji i uczuć (od radości, nawet euforii, że istnieje możliwość leczenia, po smutek i strach, związany z zadecydowaniem o dalszym leczeniu). Bycie z dzieckiem z chorobą rzadką może też wiązać się z potrzebą zaakceptowania informacji, że część chorób rzadkich, które przebiegają z niepełnosprawnością intelektualną, są chorobami progresywnymi, i dzieci mogą dożywać młodszego wieku szkolnego lub nastoletniego. Często brak zdefiniowanej ścieżki leczenia przekłada się także na rehabilitację i terapię dziecka. Brakuje standardowych procedur oraz zasad postępowania z pacjentami z powodu np. ich małej liczby i zróżnicowanego funkcjonowania w ramach jednej jednostki chorobowej. Stąd rodzice często próbują różnych form i metod terapii. Czasem są narażeni na kontakt z pseudoterapeutami i pseudospecjalistami, oferującymi wyleczenie dziecka. Odmienność funkcjonowania rodziny może także być związana z faktem, iż ponad 80% chorób rzadkich ma podłoże genetyczne (Libura i in. 2016: 5). W niektórych przypadkach nosicielem wadliwego genu może być matka lub ojciec. Uzyskanie takiej informacji może przyczynić się do wzajemnego obwiniania za pojawienie się choroby, a nawet czasem przyczynić się do rozpadu rodziny. Wskazane trudności, typowe dla rodzin dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną, mogą nie zaistnieć w rodzinach, gdzie wychowują się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wspomniane przyczyny będą nakreślały potrzeby rodziny, jak i jej wsparcia. Przeprowadzone badania w ramach projektu wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną[2] wskazują, że rodzice w wychowaniu i opiece nad córką/synem doświadczają między innymi takich problemów, jak:

- znalezienie opiekunki/opiekuna posiadającego wiedzę na temat funkcjonowania dziecka, jak i umiejętności w opiece nad dziewczynką/chłopcem (Kamyk-Wawryszuk 2018: 84) (np. z zaburzeniami połykania, karmionego pozajelitowo, na wentylacji domowej, czy po prostu przejawiającego trudne zachowania, w tym na przykład autoagresywne czy nadpobudliwego psychoruchowo),
- ograniczone możliwości lub brak szans na znalezienie opieki nad dzieckiem przekłada się na ograniczenie uczestnictwa w życiu rodzinnym, jak i społeczności lokalnej,
- zrozumienie przez osoby znaczące dla rodziny wyborów, dotyczących ścieżki medycznej i terapeutycznej.

Brakuje polskich badań dotyczących zaangażowania członków najbliższej rodziny (dziadków, kuzynostwa, wujostwa itd.) w opiekę nad dzieckiem z postępującą chorobą rzadką, która może determinować zmiany zarówno jakościowe, jak i ilościowe potrzeb rodziny. Zmiana potrzeb będzie przekładać się na zróżnicowanie wsparcia w ciągu kilku lat, gdy stan zdrowia dziecka będzie się stopniowo pogarszał. Stąd istotne wydaje się po-

[2] Badania w ramach projektu „Wsparcie rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną" były prowadzone w latach 2017–2020. Obejmowały one takie zagadnienia, jak: określenie potrzeb rodziny związanych ze sprawowaną opieką nad dzieckiem, nieformalne i formalne wsparcie rodziców w opiece nad córką/synem, dostęp do usług terapeutycznych i medycznych itd. Efektem projektu jest m.in. publikacja „Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną" wydana w 2018 r., w czasopiśmie „Niepełnosprawność, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej".

dejmowanie w badaniach problematyki związanej z opieką i wychowaniem dziewczynki/chłopca ze zdiagnozowaną chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście wsparcia przez najbliższą rodzinę.

W podjętych rozważaniach dotyczących rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną przyjęto, że wsparcie społeczne w sytuacji choroby może być także rozumiane jako „szczególny sposób i rodzaj pomagania osobom chorym i ich rodzinom w celu mobilizowania ich własnych sił i zasobów, aby sami chcieli i mogli sobie radzić z własnymi problemami" (Kózka 2010: 47). Badacze zajmujący się problematyką wsparcia społecznego na podstawie przeprowadzonych eksploracji wysunęli dwie hipotezy odnoszące się do jego mechanizmów: efektu głównego lub bezpośredniego oraz buforową. Pierwsza wskazuje, że wsparcie pełni korzystną rolę dla zdrowia (dobrostanu) jednostki. Wynika to z faktu, że zapewnia ono człowiekowi przynależność do grupy, co działa wzmacniająco, niezależnie od poziomu jego stresu. Patrząc na wsparcie jako rodzaj relacji danej osoby z otoczeniem możne ono zapobiec u niej silnemu stresowi. Druga hipoteza postrzega je „jako zmienną pośredniczącą pomiędzy wydarzeniami życiowymi a ich konsekwencjami dla samopoczucia i zdrowia człowieka" (Nowakowski 2004: 295). Zatem wsparcie będzie uaktywniało się, gdy zaistnieje sytuacja stresowa i będzie pełniło funkcję bufora mającego na celu zmniejszenie napięcia, pozwalające na pokonanie trudności lub kryzysu (Nowakowski 2004). W trudnej sytuacji fundamentalnym źródłem wsparcia dla osoby chorej będzie jej rodzina oraz inni, którzy mają w jej życiu znaczenie (na przykład przyjaciele, znajomi czy sąsiedzi). Istotnym elementem tego są także istniejące między nimi relacje oparte na bliskim kontakcie emocjonalnym. Jak podkreśla Maria Kózka, to właśnie rodzina jest postrzegana jako pierwotne źródło wsparcia, które zapewnia pomoc w sytuacji zarówno choroby, jak i z nią często związanego kryzysu. Natomiast wtórnym źródłem będą instytucje rządowe i pozarządowe, np. stowarzyszenia, domy pomocy społecznej (Kózka 2010). Jak wskazują badacze, na najważniejsze wymiary wsparcia społecznego składa się zarówno wsparcie strukturalne, jak i funkcjonalne. Pierwsze zbudowane jest „na obiektywnie istniejących i dostępnych sieciach społecznych, w których istnieją więzi, kontakty społeczne i stosunki przynależności, a do których można zaliczyć takie związki, jak małżeństwo, rodzinę czy społeczność lokalną" (Żyta, Ćwirynkało 2015: 379). Biorąc pod uwagę brak stygmatyzacji, nieponoszenie kosztów podejmowanych działań (w tym na przykład pełnienia opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością), jak i dostępność, można stwierdzić, że spontaniczne sieci wsparcia bazujące na dobrowolności i wzajemność tworzone przez źródła rodzinne (mąż, żona, dzieci, dziadkowie, rodzeństwo a także krewni) są najbardziej skuteczne i korzystne dla rodziny dziecka z trudnościami w rozwoju (Żyta, Ćwirynkało 2015). Drugi wymiar – wsparcie funkcjonalne, skupia się na interakcjach społecznych, które są podejmowane w sytuacjach trudnych, stresujących, a nawet krytycznych. W jego ramach wyróżnia się wsparcie: emocjonalne, instrumentalne, wartościujące, rzeczowe, informacyjne a także duchowe (Juczyński 2019). Pierwsze będzie obejmowało między innymi zrozumienie, empatię, jak i zapewnienie osobie potrzebującej komunikatów, że jest ona akceptowana i należy do grupy/społeczności, która będzie ją wspierała. Drugie, instrumentalne, nieraz określane także jako rzeczowo-instrumentalne odnosi się do zapewnienia bezpośredniej pomocy w postaci darów, pożyczek i itd. Wspar-

cie informacyjne polega na dostarczeniu wiadomości, rad, które pomogą potrzebującemu poradzić sobie z problemem, jak i pozwolą na lepsze zrozumienie sytuacji, w jakiej się znalazł. Wartościujące, określane także jako walidacyjne, polega na otrzymaniu przez daną osobę komunikatu, że posiada ona kompetencje, aby poradzić sobie z zaistniałą sytuacją (Świerczek 2004). Duchowe, inaczej psychiczno-rozwojowe może zaistnieć, gdy człowiek jest w stanie apatii i rezygnacji, i postrzega warunki. w jakich się znalazł, jako sytuację bez wyjścia (Włodarczyk 2016).

METODY BADAŃ WŁASNYCH

Badania osadzono w strategii ilościowej z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, techniki ankiety, z wykorzystaniem narzędzia „Kwestionariusz Jakości Życia" (*Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*) (Brown, Brown, Baum i in. 2006). Celem prowadzonych badań było opisanie zakresu wsparcia, jakie otrzymują rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną, od członków najbliższej rodziny. Główne pytanie brzmiało: Czy i w jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne w zakresie opieki nad córką/synem od członków najbliższej rodziny?

Sformułowano także pytania szczegółowe:

- W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i NI są obciążeni obowiązkami codziennymi związanymi z pełnieniem opieki nad córką/synem?
- Kto jest odpowiedzialny za poszczególne obowiązki codzienne związane z funkcjonowaniem rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną?
- W jakim stopniu najbliżsi krewni pomagają w wykonywaniu czynności związanych z codziennymi obowiązkami domowymi?
- W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i NI otrzymują wsparcie zarówno praktyczne, jak i emocjonalne od członków najbliższej rodziny?

GRUPA BADANYCH

Dobór próby badawczej był celowy. Przyjęto następujące kryteria:

- wiek powyżej 24 roku życia,
- bycie rodzicem dziecka ze zdiagnozowaną chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu od umiarkowanego do znacznego w młodszym wieku szkolnym.

W badaniu wzięło udział 40 rodziców, w tym 32 kobiety i 8 mężczyzn. Najwięcej badanych było w wieku 30–34 lata (11), 35–39 (10) i 40–44 (10). Najmniej liczną grupę stanowili rodzice w wieku 24–29 lat (5) oraz 45 i więcej. Ponad połowa respondentów deklarowało wyższe wykształcenie (29). Pozostali średnie (10) i zawodowe (1). Mieszkali w mieście powyżej 250 tys. mieszkańców (18), od 50 do 100 tys. mieszkańców (15)

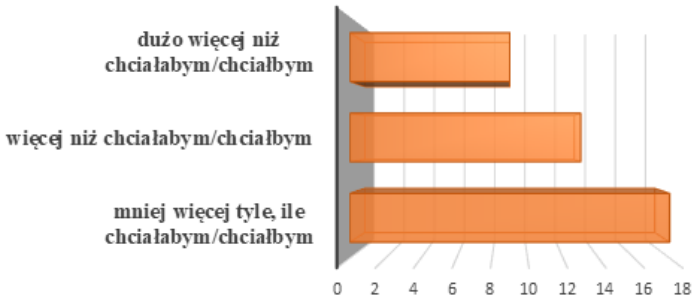
i na wsi (7). Większość respondentów było w związku małżeńskim (30), pozostali po rozwodzie (7) lub samotnie wychowywało dziecko (3). Pracę zawodową wykonywali prawie wszyscy badani (38). Dzieci respondentów miały zdiagnozowane: chorobę Sanfillipo (13), zespół Cri du Chat (10), chorobę Canavan (6), zespól Angelmana (6), zespół Retta (5).

Badania były prowadzone w latach 2017–2019 podczas turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci z chorobą rzadką.

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z CHOROBĄ RZADKĄ I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ A MOŻLIWOŚCI WSPARCIA ZE STRONY RODZINY – WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną jest także związana z wykonywaniem codziennych obowiązków domowych. Wśród nich można między innymi wymienić pranie, sprzątanie, gotowanie, robienie zakupów oraz zarabianie pieniędzy. Prawie połowa badanych zapytanych o to, jak dużo mają zadań związanych właśnie z codziennymi sprawami dotyczącymi funkcjonowania rodziny, odpowiedzieli, że mają ich mniej więcej tyle, ile by chcieli (18). Pozostali respondenci wskazali, że więcej (14) lub dużo więcej (8) niż by chcieli (wykres 1).

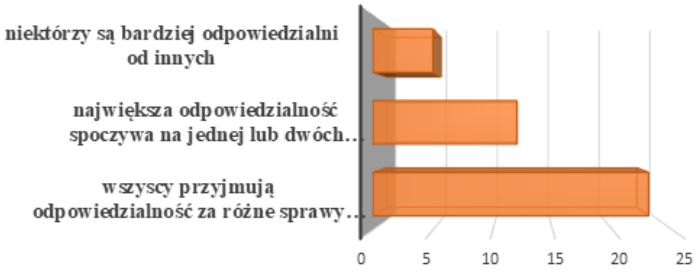
Wykres 1. Stopień obciążenia obowiązkami związanymi z codziennymi sprawami domowymi badanych osób



Źródło: badania własne.

Dodatkowo ponad połowa badanych osób wskazało, że wszyscy członkowie rodziny (żona, mąż, rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością) przyjmują odpowiedzialność za obowiązki codzienne (25). Pozostali wskazali, że największa odpowiedzialność spoczywa na jednej lub dwóch osobach, najczęściej jest to jeden z rodziców lub oboje (12); niektórzy są bardziej obciążeni niż inni członkowie rodziny, najczęściej matka dziecka (3) (wykres 2).

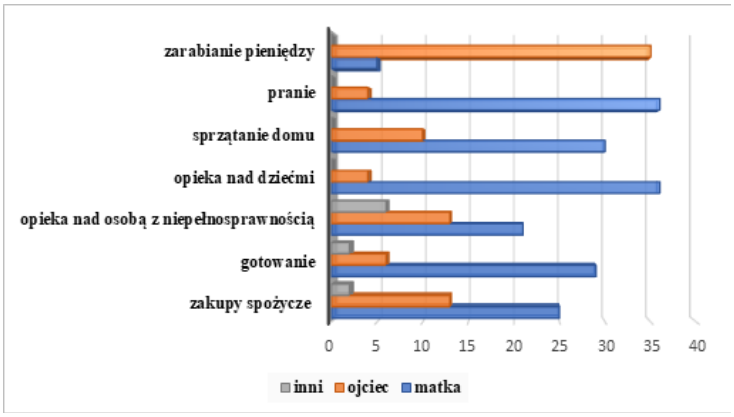
Wykres 2. Stopień obciążenia obowiązkami członków rodziny związanymi z codziennymi sprawami domowymi w opinii badanych osób



Źródło: badania własne.

Jak wspomniano wcześniej, w ramach obowiązków codziennych związanych z wychowywaniem dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną uwzględniono także zarabianie pieniędzy niezbędne do utrzymania rodziny, robienie zakupów spożywczych, pranie, sprzątanie domu, gotowanie oraz opiekę na dziećmi oraz nad córką/synem z niepełnosprawnością (wykres 3).

Wykres 3. Osoby odpowiedzialne za poszczególne obowiązki codzienne związane z funkcjonowaniem rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w opinii badanych



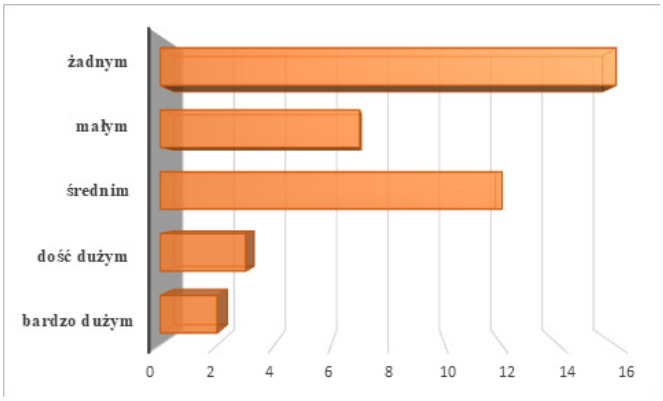
Źródło: badania własne.

Większość badanych wskazało, że pracę zawodową związaną z zarabianiem pieniędzy na utrzymanie rodziny wykonują ojcowie (35). Robieniem zakupów spożywczych – u ponad połowy respondentów – zajmują się matki (25), następnie mężowie (13) oraz

inni (2), w szczególności rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością. Ponad połowa badanych wskazała, że zarówno praniem (36), sprzątaniem domu/mieszkania (30), jak i gotowaniem (29) zajmują się matki.

Jeżeli chodzi o zaangażowanie krewnych w pomoc przy tych obowiązkach, to badani zdeklarowali, że jest ona na poziomie żadnym (16), średnim (12) lub małym (7). Pozostali wskazali dość duży (3) i bardzo duży (2) (wykres 4).

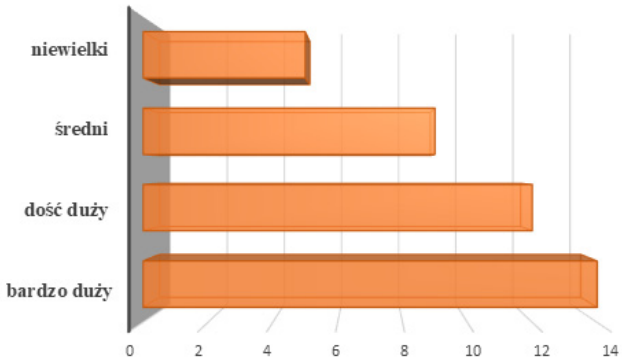
Wykres 4. Stopień pomocy najbliższych krewnych w wykonywaniu czynności związanych z codziennymi obowiązkami domowymi w opinii badanych



Źródło: badania własne.

Respondenci zapytani o poziom wzajemnej pomocy, jaki otrzymują od bliskiej rodziny, wskazali, że jest on bardzo duży (14) lub dość duży (12). Pozostali zadeklarowali, że jest on średni (9) lub niewielki (5) (wykres 5).

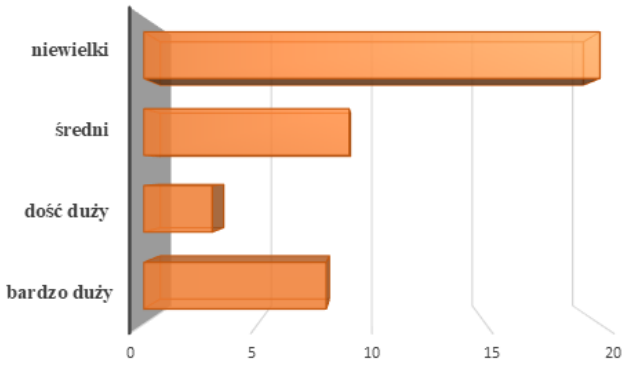
Wykres 5. Poziom wzajemnej pomocy otrzymywanej od członków najbliższej rodziny



Źródło: badania własne.

Wsparcie emocjonalne będzie się między innymi odnosiło do poczucia więzi z bliskimi, wspierania się w trudnych chwilach, otrzymywania pomocy w celu rozwiązania problemów rodzinnych czy spędzania wspólnie czasu. Dlatego badani zostali zapytani o poczucie więzi z członkami najbliższej rodziny. Połowa badanych uważa, że w niewielkim stopniu są ze sobą związani (20). Nieliczna grupa wskazała, że jest on średni (9), bardzo duży (8) lub dość duży (3) (wykres 6).

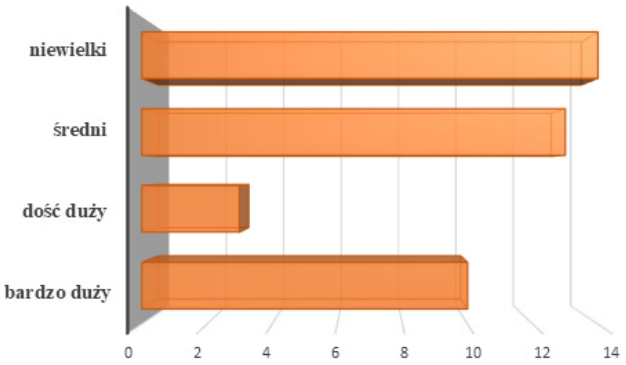
Wykres 6. Stopień poczucia więzi z członkami rodziny w opinii badanych rodziców



Źródło: badania własne.

Brak poczucia więzi przekłada się na brak wsparcia w trudnych sytuacjach, jakie doświadczają rodzice dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Najwięcej rodziców wskazało, że w niewielkim (14) lub średnim (13) stopniu je otrzymują. Inni są zdania, że kształtuje się ono na poziomie bardzo dużym (10) lub dość dużym (3) (wykres 7).

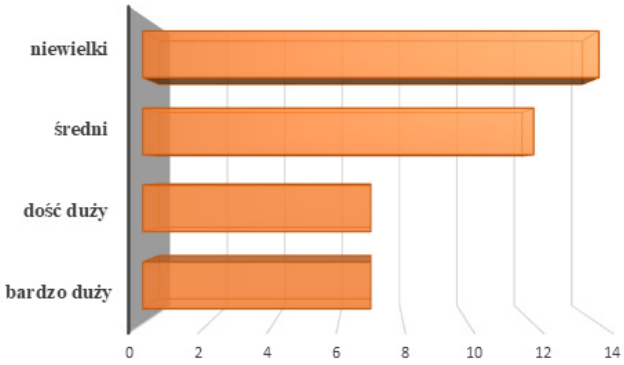
Wykres 7. Stopień otrzymywanego wsparcia przez rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną od członków najbliższej rodziny



Źródło: badania własne.

Oprócz tego, że badani zadeklarowali w niewielkim stopniu otrzymywanie wsparcia, wskazali także, że jest on taki sam w przypadku pomagania w rozwiązywaniu problemów rodzinnych (14). Dotyczy to także stopnia średniego (12). Dość dużą i bardzo dużą pomoc otrzymuje najmniejsza grupa badanych (7) (wykres 8).

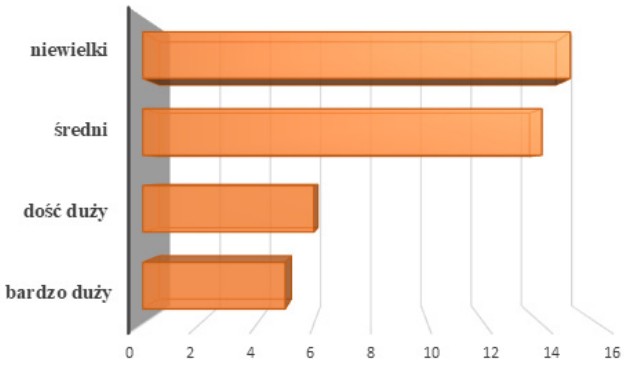
Wykres 8. Stopień otrzymywania pomocy w rozwiązywaniu problemów rodzinnych badanych osób



Źródło: badania własne.

Prawie połowa rodziców uważa, że w niewielkim (15) lub średnim (14) stopniu współpracują z członkami najbliższej rodziny, aby osiągnąć wspólne korzyści. Pozostali wskazali dość duży (5) lub bardzo duży (5) stopień współpracy (wykres 9).

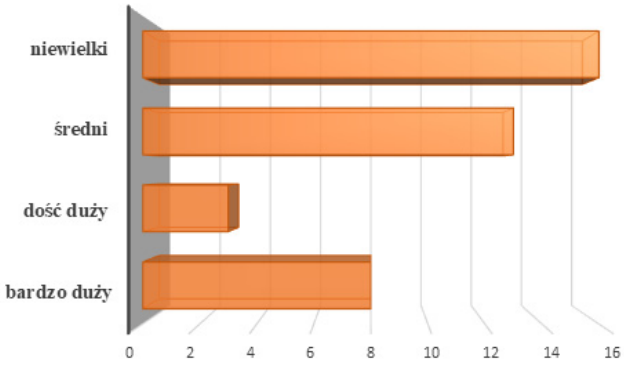
Wykres 9. Stopień współpracy członków rodziny w celu osiągnięcia wspólnych korzyści w opinii badanych



Źródło: badania własne.

W niewielkim (16) lub średnim (13) stopniu badani wraz z innymi członkami swojej rodziny robią coś lub spędzają czas wspólnie. Odnosi się to nie tylko do organizowania spotkań w czasie wolnym, ale także uroczystości rodzinnych, jak na przykład urodziny dziecka.

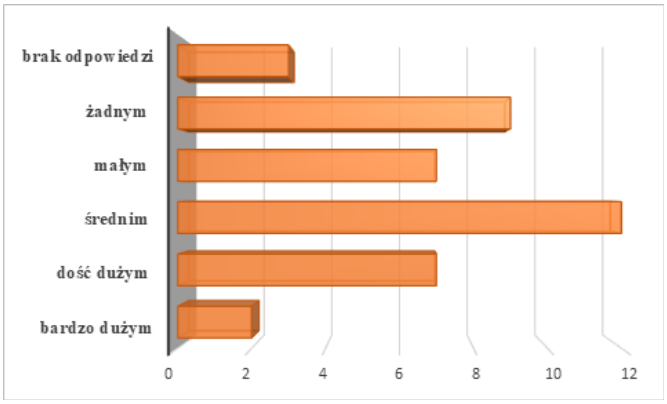
Wykres 10. Stopień zaangażowanie bliskich badanych osób w organizowanie wspólnego czasu w opinii respondentów



Źródło: badania własne.

Rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną poproszeni o podanie stopnia wsparcia emocjonalnego uzyskiwanego od członków najbliższej rodziny wskazali, że jest on średni (12) lub żaden (9). Pozostali uważają, że kształtuje się na poziomie dość dużym (7) albo małym (7). Nieliczni odpowiedzieli, że na bardzo dużym (2) (wykres 11).

Wykres 11. Stopień wsparcia emocjonalnego otrzymywanego przez rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną od członków najbliższej rodziny w opinii badanych



Źródło: badania własne.

Dodatkowo rodzice mogli opcjonalnie podać w kwestionariuszu – jeśli uznali to za stosowne – w sposób opisowy dodatkowe informacje i wyjaśnienia związane z otrzymywanym wsparciem. Badani wskazywali, że otrzymują wsparcie od swoich rodziców. I ma ono zarówno wymiar praktyczny (sprawowanie opieki nad dzieckiem), jak i emocjonalny (rozmowy, doradztwo emocjonalne). Obrazują to następujące wypowiedzi:

> Rodzinie pomaga moja mama, która zajmuje się niepełnosprawnym synem, gdy ja jestem w pracy.

> Moja rodzina, mimo że już niepełna, to ma bardzo dobre relacje pomiędzy jej członkami. Były mąż jak tylko może, wspiera mnie psychicznie, materialnie. Rzadko widuje dzieci osobiście, ale stale utrzymuje z nimi kontakt online. Ogromnym wsparciem dla mnie są moi rodzice. Coraz większym wsparciem zaczyna być dla mnie mój obecny partner.

> Sama wychowuję syna z niepełnosprawnością, jego ojciec nie pomaga nam i nie widuje się z nami, ale za to w dużym stopniu pomagają mi jego rodzice oraz moi rodzice.

Gdy nie ma wsparcia ze strony rodziców, respondenci deklarowali, że otrzymują je od swoich współmałżonków:

> Razem z mężem staram wspierać się w trudnych chwilach.

Zdarza się jednak też, że nie ma możliwości otrzymania wsparcia ani do rodziców, ani od partnera. Jedna osoba podkreśliła, że wpływa to bezpośrednio na kontakt z innymi, dotyczy to nie tylko jej, ale również jej związku. Brak pomocy przy opiece wymusza obecność jednej osoby cały czas przy dziecku. To zanikanie kontaktów oraz brak rodziców w życiu badanych przekłada się także brak możliwości prowadzenia rozmów na nurtujące respondentów tematy, co związane jest często z poczuciem osamotnienia:

> Ciężko jest razem funkcjonować. Synek źle reaguje na obcych, więc wizyty gości są ograniczone do najbliższych jednych i tych samych osób. Zanikają kontakty ze znajomymi chyba, że na zmianę wychodzimy, ale rzadko – raz ja a raz mąż.

PODSUMOWANIE

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością ze względu na doświadczanie trudności w procesie jego wychowania i opieki oraz rehabilitacji potrzebuje kompleksowej pomocy. Wynika to ze zdiagnozowania niepełnosprawności, często także zagrożenia nieprawidłowego rozwoju a nawet życia córki/syna. Zarówno rodzina bliższa, jak i dalsza może być jednym z wielu lub jedynym źródłem niesienia pomocy, dając szansę na realizowanie podstawowych funkcji w rodzinie i stwarzanie możliwości rozwoju dla dziecka (Mikołajczyk-Lerman 2011: 74). To również odnosi się do rodziny dziecka ze zdiagnozowaną chorobą rzadką. Celem prowadzonych badań było opisanie wsparcia, jakie otrzymują od krewnych

rodzice dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w opiece nad córką/synem. Przyjęto, że opieka nad dzieckiem obejmuje także codzienne obowiązki domowe. Z przeprowadzonej analizy zebranego materiału empirycznego wynika, że rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną są zdania, że obowiązków codziennych z funkcjonowaniem rodziny mają mniej więcej tyle, ile by chcieli lub za dużo. Jednocześnie podkreślili, że również bliscy przyjmują odpowiedzialność za nie. Rola ojca – jak podkreśla Krystyna Barłóg – zwiększa się, gdy u dziecka diagnozuje się trudności w rozwoju. Problemy oraz niespodziewana i natychmiastowa wręcz reorganizacja środowiska rodzinnego wymusza na mężczyźnie zwiększenie zapewnienia swojej rodzinie from pomocy i wsparcia (Barłóg 2017). Stąd pytania dotyczące wypełniania codziennych obowiązków domowych dotyczyły także ojca dziecka. W większości rodzin zarabianiem pieniędzy niezbędnych do utrzymania zajmują się mężczyźni. Jednocześnie robienie zakupów, pranie, sprzątanie i gotowanie to obowiązki matek. Potwierdzają to badania przeprowadzone przez Paulsson i Fasth, w których wzięli udział rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Wynika z nich między innymi, że trudności w rozwoju córki/syna determinują nie tylko samopoczucie, ale także przebieg kariery zawodowej matek, co bezpośrednio przyczynia się do pełnienia przez nie w rodzinie tradycyjnej roli wynikającej z płci (Paulsson, Fasth 1999). Natomiast pomoc bliskich krewnych w wypełnianiu obowiązków domowych – zdaniem badanych rodziców – jest na poziomie żadnym lub średnim. Jednocześnie uważają, że poziom uzyskanej pomocy jest bardzo duży lub dość duży. Stąd można sądzić, że otrzymywana pomoc ma inny wymiar niż praktyczny. Poczucie więzi z bliskimi oraz pomoc w rozwiązywaniu problemów rodzinnych na poziomie niewielkim deklarowała prawie połowa badanych, co korelowało ze wskazaniem, iż w niewielkim lub średnim stopniu członkowie deklarują lub dają im wsparcie w sytuacjach trudnych. Odnosi się to także do współpracy w celu osiągnięcia wspólnej korzyści. Dodatkowo w niewielkim lub średnim stopniu robią coś wspólnie czy spędzają czas razem. Otrzymywane wsparcie emocjonalne od krewnych kształtuje się na poziomie średnim lub żadnym.

BIBLIOGRAFIA

Barłóg, Krystyna (2017). *Poczucie sensu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. „Kultura – Przemiany – Edukacja", t. V, s. 255–266.

Braun, Ivan, Braun, Roy I., Baum, Nehama T., Isaacs, Barry J., Myerscough, Ted, Neikrug, Shimshon, Roth, Dana, Shearer, Jo, Wang, Mian (2006). *Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny (Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities).* Polish trans. Ewa Zasępa, Ewa Wapiennik, Agnieszka Wołowicz. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.

Dellve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Anders, Hallberg, Lillemor R.-M. (2006). *Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study*. „Journal of Advanced Nursing", vol. 53, issues 4, s. 392–402.

Drewa, Gerard, Ferenc, Tomasz (red.) (2015). *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*. Wrocław: Wyd. Edra Urban&Partner.

Juczyński, Zygfryd (2019). *Znaczenie spostrzeganego wsparcia społecznego dla dobrostanu jednostki – na przykładzie badań Kwestionariuszem Wsparcia Społecznego (Soz-U K-14)*. „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal", t. 25, nr 2, s. 195–202.

Kałdon, Barbara Małgorzata (2011). *Rodzina jako instytucja społeczna w ujęciu interdyscyplinarnym*. „Forum Pedagogiczne", nr 1, s. 229–241.

Kamyk-Wawryszuk, Agnieszka (2018). *Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej", nr 31, s. 72–86.

Klajmon-Lech, Urszuli (2018). *Rodzina – źródłem wsparcia w doświadczeniu rzadkiej choroby dziecka*. „Roczniki Pedagogiczne", nr 3 (46), s. 105–117.

Kózka, Maria (2010). *Wsparcie społeczne w chorobie*. W: Maria Kózka, Lucyna Płaszewka-Żywko (red.). *Modele opieki pielęgniarskiej nad chorym dorosłym podręcznik dla studiów medycznych*. Warszawa: PZWL, s. 45–49.

Kulik, Małgorzata, Otrębski, Wojciech (2012). *Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem genetycznej*. „Polskie Forum Psychologiczne", tom 17, nr 1, s. 91–104.

Liberska, Hanna, Matuszewska, Mirosława (2012). *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. „Polskie Forum Psychologiczne", XVII, nr 1, s. 79–90.

Libura, Maria, Władusiuk, Magdalena, Małowicka, Monika, Grabowska, Edyta, Gałązka-Sobotka, Małgorzata, Gryglewicz, Jerzy (2016). *Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy*. Warszawa: Uczelnia Łazarskiego.

Maciejewska, Fatima, Bury, Przemysław (2008). *Dysfunkcjonalność rodziny: psychologiczny i socjologiczny aspekt definicji*. „Edukacja dla bezpieczeństwa", nr 2, s. 27–41.

Mariański, Janusz (2015). *Małżeństwo i rodzina w świadomości Polaków – analiza socjologiczna*. „Zeszyty Naukowe KUL", nr 4 (232), s. 77–103.

Mikołajczyk-Lerman, Grażyna (2011). *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*. „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica", nr 39, s. 73–90.

Nowakowski, Michał (2004). *Pojęcie wsparcia społecznego i problemy jego pomiaru ze szczególnym uwzględnieniem populacji seniorów*. W: Jerzy T. Kowaleski, Piotr Szukalski (red.). *Nasze starzejące się społeczeństwo. Nadzieje i zagrożenia*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 292–300.

Otrębski, Wojciech, Konefał, Konrad, Mariańczyk, Katarzyna, Kulik, Małgorzata M. (2011). *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*. Lublin: Europerspektywa Beata Romejko.

Paulsson, Karin, Fasth, Åsa (1999). *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva. Livsvillkorprojektet – en studie I livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder (One always has to Fight on the Bureaucracies Ground. A Study of Lifeconsequences among Families of Children with a Physical Disability)*. RBU, Växjö.

Piotrowicz, Radosław, Rymarczyk, Katarzyna (2015). *Niepełnosprawność intelektualna – neurofizjologiczne zaburzenie rozwoju*. W: Filip Rybakowski, Anna Rozetti (red.). *Spektrum Autyzmu-nerorozwojowe zaburzenia współwystępujące*. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu, s. 155–179.

Pisula, Ewa (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.

Sęk, Helena (1997). *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*. W: Dorota Kubacka-Jasiecka i Anna Lipowska-Teutsch (red.). *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej*. Kraków: Wydawnictwo ALL, s. 143–158.

Somanadhan, Suja, Larkin, Philip (2016). *Support for children with rare diseases and long-term home ventilationt their families'*. „Orphanet Journal of Rare Diseases", vol. 11 (138), s. 1–14.

Świerczek, Monika (2004). *Być matką – konfrontacja oczekiwań i rzeczywistości w kontekście wsparcia społecznego (badania własne)*. „Chowanna", nr 2, s. 129–143.

Twardowski, Andrzej (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*. „Studia Edukacyjne", nr 48, s. 97–114.

Tylki-Szymańska, Anna (2020). *Wstęp*. W: Anna Dobrzańska, Łukasz Obrycki, Piotr Socha (red.). *Choroby rzadkie. Standardy medyczne*. Warszawa: Media-Press, s. 31.

Winczura, Barbara (2018). *Zaburzenia współwystępujące z autyzmem – uwarunkowania rozwojowe, symptomy kliniczne i dylematy diagnostyczne*. „Logopedia", vol. 2 (47), s. 237–257.

Włodarczyk, Ewa (2016). *O wsparciu społecznym i jego znaczeniu*. W: Jolanta Spętana, Danuta Krzysztofiak, Ewa Włodarczyk (red.). *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 191–195.

Zubrzycka, Renata (2017). *Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Żyta, Agnieszka, Ćwirynkało, Katarzyna (2015). *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*. „Wychowanie w Rodzinie", t. XI, s. 377–396.

Potrzeby osób z niepełnosprawnością a budżet obywatelski. Wyniki ankiety opinii wśród społeczności warszawskiego Muranowa

Adrianna Krzywik
https://orcid.org/0000-0002-7261-8606
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Iwona Nowakowska
https://orcid.org/0000-0001-7701-5612
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.12

Streszczenie
Budżet obywatelski w Warszawie stanowi formę zaangażowania obywateli w planowanie przestrzeni miasta. Zgłaszane w budżecie projekty dotyczą między innymi fizycznego przekształcania przestrzeni, organizowania wydarzeń integrujących społeczność czy też programów edukacyjnych. Każda z powyższych kategorii może decydować o włączaniu osób z niepełnosprawnością w społeczeństwo. Inkluzja społeczna w perspektywie zmiany miasta to interesujące i wciąż w nieznacznym stopniu przebadane zjawisko. Niniejszy artykuł stanowi analizę treści projektów na rzecz osób z niepełnosprawnością zgłoszonych oraz realizowanych w ramach budżetu obywatelskiego w Warszawie w latach 2015–2020. Na podstawie zebranego materiału zostało przeprowadzone badanie ilościowe, a wyniki posłużyły do sformułowania wniosków dotyczących tego, w jaki sposób przestrzeń miejska jest wykorzystywana i przekształcana dzięki oddolnym inicjatywom obywatelskim do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Przedstawiamy implikacje naukowe wyżej wymienionej analizy w nurcie socjologii miasta oraz psychologii środowiskowej i rehabilitacyjnej.

Słowa kluczowe
budżet obywatelski, niepełnosprawność, przestrzeń miejska, sprawczość, wspólnotowość.

Needs of people with disability and the participatory budget. Results of an opinion survey among Warsaw Muranów community

Abstract
The participatory budget in Warsaw is a form of citizen involvement in city planning. The projects submitted in the budget concern, among other things, the physical transformation of space, organizing events integrating the community, and educational programs. Each of the above categories may determine the inclusion of people with disabilities in society. Social inclusion in the perspective of city change is an interesting and still rarely researched phenomenon. This article is an analysis of the content of projects for people with disabilities submitted and implemented under the participatory budget in Warsaw in the years 2015–2020. On the basis of the collected material, a quantitative study was conducted and the results were used to formulate conclusions on how urban space is used and transformed through grassroots initiatives for people with disabilities. We present the scientific implications of the abovementioned analysis in the contexts of city sociology and environmental and rehabilitation psychology.

Keywords
agency, communion, disability, participatory budget, urban space.

WPROWADZENIE

Mieszkańcy miasta z niepełnosprawnościami są osobami mierzącymi się z szeregiem barier architektonicznych i społecznych, które mogą utrudniać im funkcjonowanie w przestrzeni. Odpowiedzią na te ograniczenia może być udział czynny (głosowanie) i bierny (pisanie własnych projektów i poddawanie ich pod głosowanie) w budżecie obywatelskim. Niniejszy artykuł skupia się na opiniach społeczności lokalnej warszawskiego Muranowa na temat tego, w jaki sposób budżet obywatelski może służyć osobom z niepełnosprawnościami.

Badania wskazują, że w Polsce wzrasta liczba osób angażujących się w działania ukierunkowane na niesienie korzyści innej osobie, grupie osób lub ogólnej poprawie otaczającej rzeczywistości (np. ESS 2014, CBOS 2008, 2011). Tym samym umacnia się poczucie sprawczości obywatelskiej (Brodziak 2016, Peret-Drążewska 2014). Poczucie sprawczości ma znaczenie dla kształtowania świadomości o przynależności jednostki do społeczeństwa oraz jej decyzyjności (Brodziak 2016). Kształtowanie przestrzeni miejskiej, wytwarzanie miejsc (np. miejsc użyteczności publicznej z niezagospodarowanej dotychczas przestrzeni) jest przejawem podporządkowania i nadawania tożsamości przestrzeni pod wieloma aspektami, m.in. produkcji, konsumpcji, wymiany, symboliki i władzy. Te czynniki oddziałują na kształtowanie poczucia więzi mieszkańców z miastem, które traktowane jest jako wspólnota ludzi, budynków, a więc wartości fizycznych oraz znaczeń metafizycznych (tożsamość, klimat i atmosfera miejsca).

Otaczająca przestrzeń stale podlega zmianom, przekształceniom wynikającym z działań człowieka. Poprzez identyfikację wartości przestrzennych możemy określić jakość, wprowadzić usprawnienia, a nawet wytworzyć przestrzeń społeczną (publiczną). Przestrzeń społeczna rozumiana jest jako przestrzeń wartości fizycznych, w której dokonują się praktyki społeczne i kulturowe, kształtowane są relacje między jednostkami oparte na interakcjach i stosunkach społecznych (Dymnicka 2013). Przestrzeń publiczna jest dobrem wspólnym, o którym decyduje społeczeństwo uprawnione do zbiorowego użytkowania. Kształtowanie dobra wspólnego społeczności wiąże się z prawem zbiorowości społecznej do zmiany przestrzeni publicznej, która z kolei sprzężona jest z kształtowaniem relacji międzyludzkich, relacji z przyrodą, poznaniem własnego ja oraz istotnych wartości (Koperek 2008). Poziom aktywności i udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących wspólnych przestrzeni znacząco wzrósł od momentu wprowadzenia form demokracji partycypacyjnej (Łabędź 2017). Zjawisko to opiera się na komunikacji władz z obywatelami wokół problematyki przestrzeni publicznej. Współprojektowanie i współdecydowanie w społeczeństwie obywatelskim ma na celu kształtowanie zaangażowanego społeczeństwa w równowadze z utrwaleniem narracji tożsamościowej w przestrzeni. Nie można w tym procesie pomijać grup mniejszościowych, takich jak np. grupa osób z niepełnosprawnościami.

Społeczeństwo obywatelskie jest autonomicznym bytem, mającym zdolność do jednoczenia się obywateli wokół spraw wspólnej troski (Dymnicka 2013). Obywatelstwo jest nie tyle stanem prawnym, co zestawem instytucjonalnie zakorzenionych praktyk społecznych (Raciborski 2011). Filarem demokratycznego obywatelstwa jest partycypacja rozumiana

jako uczestnictwo obywateli we wspólnocie politycznej, społecznej i publicznej. Partycypacja wynika nie tylko z prawa dostępu do zasobów miasta, ale również decydowania o kierunku rozwoju przestrzeni (Harvey 2012). Przybiera charakter bierny (prawo do informacji, prawo do wyrażania opinii) oraz czynny (prawo do zgłaszania sprzeciwu, gwarancji do rozstrzygania w określonych sprawach publicznych) (Kaczmarek, Wójcicki 2015, Wójcicki 2013). Możemy zatem wyróżnić cztery fundamenty partycypacji: (1) udzielanie i (2) pozyskiwanie informacji, (3) interakcje, (4) współdecydowanie (Wójcicki 2013). Partycypacja obywatelska jest ważnym elementem funkcjonowania samorządu w Polsce. Podjęty problem badawczy koncentruje się wokół współuczestniczenia w procesie decyzyjnym, a przede wszystkim na budżecie obywatelskim. Wspiera on proces angażowania mieszkańców w sprawy samorządowe i działanie na rzecz dobra ogólnego w przestrzeni lokalnej. Jego idea wpisuje się w koncepcję społeczeństwa obywatelskiego, nie ograniczając kompetencji władz lokalnych, które weryfikują składane projekty obywateli.

Budżet obywatelski jako forma uczestnictwa społecznego mieszkańców miasta umożliwia składanie własnych projektów zmian lub unowocześniania przestrzeni, jak również głosowanie na wybrane projekty w demokratycznym procesie wyboru projektów do zrealizowania w danej edycji budżetu. W Polsce pionierem budżetu obywatelskiego był Płock (2003–2005) w akcji nazwanej „funduszem grantowym", zorganizowanej przez Urząd Miasta razem z Organizacją Narodów Zjednoczonych i PKN Orlen (Kębłowski 2014, Wiśniewska 2018), a pierwsza akcja nazwana „budżetem obywatelskim" odbyła się w 2011 r. w Sopocie (Wiśniewska 2018). W Warszawie budżet obywatelski funkcjonuje of 2015 r. i do tej pory odbyło się 6 pełnych edycji głosowań (2015–2020). W chwili przygotowywania niniejszego rozdziału (kwiecień 2020) siódma edycja na rok 2021 jest w fazie pierwszych selekcji projektów (Archiwum Projektów Budżetu Obywatelskiego w Warszawie 2020).

Wzrost aktywności obywateli to zasługa między innymi upowszechniania się budżetów obywatelskich (Kajdanek, Pluta 2016, Sobol 2017). Na przykładzie przeprowadzonych badań dotyczących budżetu obywatelskiego w Warszawie można zauważyć, iż procent osób biorących udział w głosowaniu i składaniu pomysłów na projekty biorące udział w konkursie zwiększa się z roku na rok (Makurał, Charchuła, Wałaszek 2019). Chęć posiadania kontroli nad tym, co się dzieje w najbliższym otoczeniu, oraz poczucie sprawczości związanej z kształtowaniem najbliższego otoczenia, motywowała zdecydowaną większość projektodawców do tego, żeby zgłosić swój pomysł do budżetu (72%). Taka motywacja znacznie częściej charakteryzowała osoby, które częściej angażują się w sprawy społeczne (77%) (tamże).

Dzięki zmianom cywilizacyjnym oraz kulturowym zwiększa się również udział osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym (Bogacz-Wojtanowska 2014). Aktywność społeczna osób z niepełnosprawnościami związana jest przede wszystkim z postępem technologicznym, który umożliwił funkcjonowanie jednostki w dotąd hermetycznych sferach otaczającej rzeczywistości. Aktywność ta może również wpływać na sposób postrzegania osób z niepełnosprawnościami przez osoby pełnosprawne, jako że postawy wobec osób z niepełnosprawnościami kształtowane są na podstawie aspektów poznawczych dotyczących wiedzy czy przekonań na temat danej niepełnosprawności, a także aspektów emocjonalnych i behawioralnych (Kossewska 2003).

Aby lepiej zrozumieć znaczenie uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami, należy przyjrzeć się ewolucji modeli rozumienia niepełnosprawności. Zazwyczaj wyróżnia się trzy modele definiowania niepełnosprawności (Kowalik 2007, Wiliński 2010): medyczny/indywidualny, społeczny oraz funkcjonalny (Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska 2015, Kirenko 2007, Oliver 2009, Olivier, Barnes 2012).

W myśl modelu medycznego/indywidualnego niepełnosprawność ma charakter osobistego nieszczęścia osoby (Kirenko 2007), a typowymi jej synonimami są np. „uszkodzenie" czy „upośledzenie" (Paluszkiewicz 2015). Skutkami niepełnosprawności w modelu medycznym są trudności w przystosowaniu się do wymagań społecznych, brak motywacji do współpracy z innymi oraz niemożność wykonywania pracy (Kirenko 2007). Odpowiedzialność za rehabilitację ponoszą lekarze i inni specjaliści (Kirenko 2007, Wiliński 2010), natomiast na osobę z niepełnosprawnością oczekuje się przyjęcia roli pacjenta, biernego odbiorcy oferowanego mu wsparcia (Kirenko 2007). W tym modelu trudno odnaleźć miejsce na partycypację osób z niepełnosprawnością w procesie podejmowania decyzji o nich samych ale także o otoczeniu, w którym żyją. Widoczne jest w modelu medycznym pomijanie barier występujących w środowisku, zarówno architektonicznych, jak i społecznych. Brakuje także uznania roli społeczeństwa w niwelowaniu tych barier. Odpowiedzią na to miał być kolejny model postrzegania niepełnosprawności – model społeczny, będący przeciwległym biegunem modelu medycznego. Upatrywał on przyczyn nazywania kogoś czy traktowania go jak osoby z niepełnosprawnością w istnieniu tak zwanej teoretycznej normy społecznej. Teoretyczna norma społeczna jest konstruktem wyznaczającym granice uczestnictwa społecznego oraz inkluzji (włączania społecznego) (Wiliński 2010). Niepełnosprawność w modelu społecznym to konieczność pokonywania barier: architektonicznych, ekonomicznych, prawnych, społecznych, które są tworzone wyłącznie przez społeczeństwo – i to społeczeństwo ponosi pełną odpowiedzialność za dokonywanie zmian korzystnych dla osób z niepełnosprawnością (Kirenko 2007). Rezultatem niepełnosprawności jest uzależnienie od wsparcia innych i ograniczenia związane z pełnieniem ról społecznych (Kirenko 2007). Co jednak nowe, niepełnosprawność w tym modelu jest postrzegana raczej jako przejaw różnorodności, a nie osobisty deficyt (Kirenko 2007, Paluszkiewicz 2015). Nowym w modelu społecznym w kontekście partycypacji społecznej jest położenie nacisku na niwelowanie barier, antydyskryminację oraz uniwersalne projektowanie przestrzeni (Kirenko 2007). Model społeczny nie jest jednak pozbawiony ograniczeń – między innymi jest to trudność w zaakceptowaniu go przez osoby niedotknięte niepełnosprawnością oraz nacisk, by wyłącznie społeczeństwo dążyło do inkluzji takich osób. Odpowiedzią na te niedoskonałości są modele funkcjonalne, definiujące niepełnosprawność jako utrudnienie funkcjonowania, spowodowane pogarszającym się stanem zdrowia. Model ten za teoretyczną normę funkcjonalną przyjmuje pełnienie ról społecznych, aktywność i wydajność. Odpowiedzialność za niwelowanie skutków niepełnosprawności według tego modelu ponosi zarówno jednostka z niepełnosprawnością (korzystanie ze wsparcia specjalistów, dostosowywanie własnego otoczenia), jak i społeczeństwo (wspomaganie rehabilitacji, kształtowanie środowiska, włączanie osób z niepełnosprawnością do życia społecznego). Pomoc w modelach funkcjonalnych ma więc charakter złożony i interdyscyplinarny (Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyń-

ska 2015, Wiliński 2010), a wspieranie osób z niepełnosprawnością w życiu w mieście przez oddolne projekty budżetu obywatelskiego (które mogą zgłaszać zarówno same osoby z niepełnosprawnością, jak i ich otoczenie), jak również możliwość głosowania na takie projekty przez całą daną lokalną społeczność może być jedną z istotnych form wsparcia, zgodnego z myślą modelu funkcjonalnego.

Niepełnosprawność jest codziennością dla ponad 2,5 mln Polaków – to 6% społeczeństwa, które posiada orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o niezdolności do pracy (GUS 2019). Osoby z niepełnosprawnościami jako pełnoprawni obywatele i aktorzy przestrzeni publicznej mogą przyczyniać się do zmian w przestrzeni i kształtować miasto bez barier. Umożliwia to m.in. właśnie budżet obywatelski, jako że jednym z jego celów jest włączanie wykluczonych osób z niepełnosprawnością do społeczeństwa. Istnieje wiele dokumentów wyszczególniających zalecenia dotyczące partycypacji osób niepełnosprawnych. Koncepcje Rady Europy w *Planach działań w latach 2006–2015 na rzecz osób niepełnosprawnych* (2006), jak również Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych z 2006 r. zakładają między innymi promocję praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Zalecenia centralizują się wokół szeroko rozumianej dostępności miejsc publicznych, informacji oraz partycypacji osób z niepełnosprawnościami w życiu publicznym. Obowiązujący dokument *Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020* (2010) stanowi odnowienie wcześniejszych dekretów dotyczących funkcjonowania w społeczeństwie bez barier. We wszystkich dokumentach, rekomendacjach, prawach i deklaracjach dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnościami artykułowane są te same obszary działania: równość, dostępność, uczestnictwo, ochrona socjalna, zdrowie, zatrudnienie i kształcenie. Obszarem skupiającym w sobie wszystkie te aspekty jest właśnie uczestnictwo (partycypacja), bez którego inne działania nie znajdowałyby odniesienia. Podejmowane działania z perspektywy budżetu obywatelskiego wobec osób z niepełnosprawnościami mają na celu polepszenie jakości życia, uspołecznienie i włączenie jednostek będących w trudnej sytuacji do ogółu społeczeństwa.

Celem badania jest poznanie opinii mieszkańców warszawskiego Muranowa na temat użyteczności budżetu obywatelskiego we wspieraniu potrzeb osób z niepełnosprawnością w przestrzeni miejskiej. Postawiono następujące pytania badawcze:

(1) Jakie są opinie społeczności Muranowa na temat partycypacji społecznej oraz potrzeb osób z niepełnosprawnością w ich przestrzeni lokalnej?

(2) Czy społeczność Muranowa identyfikuje projekty realizowane z budżetu obywatelskiego na rzecz osób z niepełnosprawnością w ich przestrzeni lokalnej?

(3) Jakiego rodzaju projekty skierowane do osób z niepełnosprawnością i realizowane z budżetu obywatelskiego społeczność Muranowa uznałaby za najbardziej potrzebne?

METODA

Jako społeczność lokalna zostali wybrani mieszkańcy warszawskiego Muranowa – rejonu dzielnicy Śródmieście. Wybór ten miał charakter celowy, ze względu na:

– wysoką liczbę znajdujących się na tym terenie organów publicznych (rejon ten znajduje się tuż przy ścisłym centrum miasta oraz w bliskości Starego Miasta), ale także organizacji pozarządowych, przy jednocześnie dużej liczbie domów wielorodzinnych i miejsc rekreacji. Sugeruje to wielość funkcji, jakie musi pełnić ten obszar;
– duże znaczenie historyczne tego miejsca (przed wojną znajdowała się tam dzielnica żydowska, w czasie wojny warszawskie getto; prawie wszystkie współcześnie znajdujące się budynki powstały w okresie powojennym). Przeszłość wciąż jest istotna dla lokalnej społeczności, czego dowodem są m.in. wciąż powstające miejsca pamięci w otaczającym środowisku oraz akcje upamiętniające na terenie Muranowa, np. organizowane przez Muzeum Historii Żydów Polskich POLIN;
– Warszawa, w tym Muranów, po wojnie była odbudowywana przez Biuro Odbudowy Stolicy z aktywnym udziałem mieszkańców (Piątek 2020). Wspólne wytwarzanie nowej przestrzeni miejskiej na gruzach miasta zacieśniło i kształtowało więzi sąsiedzkie;
– zamieszkiwanie tej przestrzeni przez osoby o różnych profilach socjodemograficznych (starsi mieszkańcy, w tym mieszkańcy z niepełnosprawnościami, wynajmowanie mieszkań przez młodych dorosłych z uwagi na bardzo dobre połączenia komunikacyjne ze wszystkimi częściami miasta, bliskość metra, stacji szybkiej kolei miejskiej oraz ośrodków akademickich, w tym domu studenckiego na terenie Muranowa). Wymiana pokoleniowa ściśle związana z ekspansją studentów i młodych par sprawiła, że mieszkańcy Muranowa są zróżnicowani pod względem wieku, sytuacji rodzinnej, a także czasu mieszkania w sąsiedztwie (Chomątowska 2012).

Muranów jest specyficznym rejonem, którego charakterystykę należy brać pod uwagę przy interpretowaniu badań opinii mieszkańców. Może jednak również dzięki swojej specyfice stanowić przykład miejsca, z którym ludzie się identyfikują i na rzecz którego chcą działać. Dlatego uznałyśmy za zasadne zapytanie o opinie dotyczące naszego problemu badawczego właśnie takiej świadomej swojej przynależności do rejonu społeczności.

Według Marty Smagacz-Poziemskiej (2018) sąsiedztwo jako wspólnota więzi, interakcji i terytorium nie występuje we współczesnych dużych miastach, możemy mówić jedynie o przejawach sąsiedzkości czy próbach odbudowywania takich form życia lokalnego. Niemniej na podstawie analizy raportów z głosowań w ramach budżetu obywatelskiego w Warszawie wydaje się, że społeczność Muranowa związana jest z miejscem zamieszkania, a jej członkowie w mniejszym lub większym stopniu angażują się w sprawy społeczne (Archiwum Projektów Budżetu Obywatelskiego w Warszawie 2020). Zaangażowanie społeczne rozumiane jest jako sprawcza aktywność, czynna działalność człowieka kształtująca otaczającą go rzeczywistość (Kotus 2018). Rzecz jasna aktywność społeczna zależy od osobistych wartości jednostki oraz poczucia przywiązania do danego miejsca.

Procedura badawcza. W etapie przygotowania do badań dokonałyśmy analizy dokumentów – archiwum opisów projektów powstałych w ramach budżetu obywatelskiego na warszawskim Muranowie od początku istnienia budżetu, tj. od roku 2015. Procedura właściwego badania ilościowego polegała na wypełnieniu ankiety internetowej. Ankiety zostały zamieszczone na muranowskich grupach i stronach na Facebooku, a także były dystrybuowane poprzez mailing do firm oraz organizacji pozarządowych mających swoje siedziby na Muranowie.

Narzędzia. Zestaw składał się z: ankiety demograficznej i własnego zaangażowania lokalnego, ankiety opinii na temat partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnościami, ankiety wiedzy i opinii na temat projektów zrealizowanych w ramach budżetu obywatelskiego na Muranowie na rzecz osób z niepełnosprawnością oraz samoopisowych skal niepohamowanej sprawczości i niepohamowanej wspólnotowości (Wojciszke, Szlendak 2010). Skale Niepohamowanej Sprawczości i Niepohamowanej Wspólnotowości składają się z 22 pozycji, które składają się na dwie podskale po 11 pozycji: sprawczości i wspólnotowości. Osoby badane określają na skali od 1 – zdecydowanie nie do 7 – zdecydowanie tak, na ile w ich opinii poszczególne stwierdzenia skali odpowiadają ich zachowaniom. Skale te umożliwiają stwierdzenie, na ile osoby badane koncentrują się nadmiernie na sobie (sprawczość niepohamowana) a na ile nadmiernie na dobru i działaniu na rzecz innych (wspólnotowość niepohamowana) (tamże). Wynik ogólny w podskalach stanowi średnia odpowiedzi na dane stwierdzenia skali. Skale niepohamowanej sprawczości i niepohamowanej wspólnotowości zostały użyte w celu kontrolowania cech osób badanych, które mogą odpowiadać za mniejsze lub większe zaangażowanie społeczne w ramach budżetu obywatelskiego i chęć działania na rzecz społeczności lokalnej, w tym grupy mniejszościowej osób z niepełnosprawnością.

Osoby badane. Przebadano 47 osób, z których 45 spełniło kryteria włączenia do analiz (regularne przebywanie na Muranowie ze względu na: mieszkanie w tym rejonie, pracę, posiadanie rodziny lub partnera mieszkających w tym rejonie lub realizacja hobby w tym rejonie).

Próba objęła 35 kobiet (77,8%) i 9 mężczyzn (20,0%), 1 osoba nie chciała podać swojej płci (2,2%). 9 osób badanych znajdowało się w przedziale wieku 18–24 (20,0%), 16 osób w przedziale wieku 25–34 (35,6%), 11 osób w wieku 35–44 (24,4%), 3 osoby w wieku 45–54 (6,7%), 3 osoby w wieku 55–64 (6,7%), 3 osoby w wieku 65 i więcej lat (6,7%). 24 osoby badane pochodziły z Warszawy (53,4%), 2 osoby z innego miasta powyżej 500 000 mieszkańców (4,4%), 8 osób z miasta między 100 000–500 000 mieszkańców (17,8%), 8 osób z miasta poniżej 100 000 mieszkańców (17,8%), 3 osoby ze wsi (6,7%). 6 osób badanych (13,3%) posiadało orzeczenie o niepełnosprawności, 39 osób badanych nie posiadało orzeczenia o niepełnosprawności (86,7%). 17 osób (37,8%) miało wśród swoich najbliższych osoby z niepełnosprawnościami, 25 osób (55,6%) nie miało takich osób wśród swoich najbliższych, 3 osoby (6,7%) nie było pewne, czy ma wśród najbliższych takie osoby.

41 osób mieszkało w ciągu swojego życia na Muranowie, średnia czasu mieszkania M=12,8 lat, SD=16,7. 20 osób badanych miało własne mieszkanie na Muranowie (44,4%), 16 osób mieszkało w wynajmowanym mieszkaniu lub akademiku na tym terenie (35,6%), 5 osób pracowało na tym terenie (11,1%), 2 osoby zadeklarowały, że na Muranowie mieszka ich rodzina lub partner (4,4%), 1 osoba realizowała na tym terenie swoje hobby w Centrum Aktywności Międzypokoleniowej (2,2%). 16 osób (35,6%) stwierdziło, że działa na rzecz społeczności lokalnej.

Analiza danych ilościowych. Dane ilościowe analizowane były z pomocą programu SPSS Statistics 25 (IBM 2019).

WYNIKI

Rezultaty wstępnej analizy dokumentów – opisów projektów powstałych z budżetu obywatelskiego na rzecz osób z niepełnosprawnością na Muranowie

Na Muranowie, który wybrałyśmy jako przestrzeń naszych badań, dotychczas powstało relatywnie niewiele projektów z budżetu obywatelskiego, których adresatami są osoby z niepełnosprawnością. Według danych Archiwum Projektów Budżetu Obywatelskiego w Warszawie, dotychczas (edycje 2015–2020) na Muranowie zrealizowano 5 takich projektów, a jeden jest w realizacji. Tabela 1 przedstawia wyniki analizy danych Archiwum Projektów.

Tabela 1. Projekty adresowane do osób z niepełnosprawnością zrealizowane lub realizowane na Muranowie ze środków budżetu obywatelskiego

Tytuł projektu	**Edycja**	**Liczba oddanych głosów za projektem**	**Status**	**W jaki sposób służy osobom z niepełnosprawnością**
Międzypokoleniowa klubokawiarnia	2015	850	Zrealizowany	Miejsce spotkań dla seniorów (głównie dla osób 60+) oraz wydarzeń kulturalnych i spotkań sąsiedzkich dedykowanych tej grupie wiekowej, w tym osobom z niepełnosprawnością.
Wyznaczenie przejścia dla pieszych przez ul. Wł. Andersa na pl. Bankowym	2015	1017	Zrealizowany	Projekt zakładał wyznaczenie naziemnego przejścia dla pieszych w miejscu, gdzie do tej pory było jedynie przejście podziemne – bariera architektoniczna dla osób starszych, matek z dziećmi i osób z niepełnosprawnością.
Zrób sobie skwer	2015	842	Zrealizowany	Projekt rewitalizacji konkretnego skweru (wykonanie ogrodzeń, postawienie ławek, planszy do szachów, koszy na śmieci, latarni, stojaków na rowery). Osoby z niepełnosprawnością zostały wskazane jako jedni z wielu potencjalnych odbiorców projektu.

Nasz wspólny „Plac Muranów”	2016	1434	Zrealizowany	Projekt zakładał stworzenie miejsca integracji sąsiedzkiej na terenie wokół integracyjnej szkoły podstawowej, w tym placu zabaw dla dzieci z niepełnosprawnościami i bez niepełnosprawności.
Żeby nie zardzewieć... zajęcia ruchowe dla seniorów	2019	129	Zrealizowany	Zajęcia ruchowe dedykowane głównie seniorom, w tym osobom z niepełnosprawnością (gimnastyka korekcyjna).
Zielone podwórko dla wszystkich – integracja sąsiedzka i międzypokoleniowa	2020	802	W trakcie realizacji	Projekt zakładał rewitalizację obszaru wokół Muzeum Historii Żydów Polskich POLIN, w tym miejsce do zabawy dla dzieci, a także ścieżkę edukacyjną związaną z tematyką historii warszawskiego getta. Osoby z niepełnosprawnością zostały wskazane jako jedni z wielu potencjalnych odbiorców projektu.

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Archiwum Projektów Budżetu Obywatelskiego w Warszawie.

Wymienione w tabeli projekty charakteryzują się funkcjonalnością pomysłów w obrębie integracji oraz użyteczności publicznej.

Projekt na międzypokoleniową klubokawiarnię został złożony do budżetu obywatelskiego po konsultacji z okolicznymi mieszkańcami Muranowa. Dzięki licznym głosom obywateli wygrał w konkursie w 2015 r. i do obecnej chwili jest miejscem integracji społeczności lokalnej. To miejsce szczególnie ważne dla osób starszych i osób z niepełnosprawnością, którzy mogą skorzystać z ogólnodostępnych zasobów klubokawiarni, takich jak prasa, książki i gry planszowe. Jednym z założeń tego miejsca prowadzonego przez Dom Kultury Śródmieście było stworzenie platformy spotkań różnych pokoleń, łamanie wzajemnych przekonań o ludziach młodych, starszych i niepełnosprawnych. Wspólna przestrzeń rozwijania swoich zainteresowań, które łączą społeczność bez względu na wiek, sprawność fizyczną czy intelektualną.

Największą liczbę oddanych głosów w konkursie otrzymały projekty, które bezpośrednio wpisują się w przestrzeń publiczną miasta codziennie odwiedzaną przez wiele osób. To naziemne przejście dla pieszych przy pl. Bankowym, który pełni funkcję stricte użytkową oraz Plac Muranów dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością ze względu na pobliską integracyjną szkołę podstawową. Podobne założenia, jak w przypadku Placu Muranów, miał projekt rewitalizacji skweru im. Więźniów Politycznych Stalinizmu aranżujący wspólną przestrzeń o dodatkowe elementy użyteczności publicznej.

Ostatnim zrealizowanym pomysłem są zajęcia ruchowe zadedykowane seniorom, w tym osobom z niepełnosprawnością. Bezpłatne ćwiczenia „Żeby nie zardzewieć" w wymiarze 140 godzinnych spotkań oprócz wzmocnienia kondycji fizycznej pozwoliły nawiązać nowe relacje pomiędzy uczestnikami.

W trakcie realizacji jest „Zielone podwórko dla wszystkich" przy ul. Pawiej, które przede wszystkim ma poprawić jakość przestrzeni miejskiej, dzięki której polepszy się życie społeczności lokalnej.

W dalszej części sekcji zostaną przedstawione wyniki badania ilościowego na podstawie kwestionariusza ankiety internetowej. Kwestionariusz zawierał pytania dotyczące opinii społeczności lokalnej Muranowa na temat partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością oraz skale sprawczości i wspólnotowości.

Zmienne kontrolowane: niepohamowana sprawczość i wspólnotowość. Na tabeli 2 przedstawiono podstawowe statystyki opisowe charakteryzujące poziom wyniku ogólnego w podskalach niepohamowanej sprawczości i wspólnotowości w próbie.

Tabela 2. Charakterystyka poziomu niepohamowanej sprawczości i wspólnotowości w próbie

Skala	**Alfa--Cronbacha**	**Min.**	**Maks.**	**M**	**SD**
Sprawczość niepohamowana	,74	1,09	5,55	3,57	,83
Wspólnotowość niepohamowana	,87	1,73	6,45	4,75	,97

Źródło: opracowanie własne.

Dane przedstawione w Tabeli 2 wskazują na wysoką rzetelność podskal sprawczości niepohamowanej i wspólnotowości niepohamowanej w badaniu. Średnia wspólnotowość niepohamowana była wyższa niż średnia sprawczość niepohamowana, i mieściła się w obrębie odpowiedzi wskazujących na zgadzanie się ze stwierdzeniami będącymi wskaźnikami wspólnotowości.

OPINIE NA TEMAT PARTYCYPACJI SPOŁECZNEJ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W tabeli 3 przedstawiono rozkład opinii na temat udziału osób z niepełnosprawnością w życiu publicznym w badanej próbie. Zagregowano odpowiedzi „zdecydowanie się nie zgadzam" z odpowiedziami „raczej się nie zgadzam" oraz odpowiedzi „raczej się zgadzam" z „zdecydowanie się zgadzam".

Tabela 3. Opinie na temat partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością

Pozycja	**M**	**Mediana**	**SD**	**nie zgadzam się**	**trudno powiedzieć**	**zgadzam się**
Osoby z niepełnosprawnością mają pełny dostęp do życia publicznego.	2,73	trudno powiedzieć	,94	42,22%	40%	17,78%
Osoby z niepełnosprawnością chętnie uczestniczą w życiu publicznym.	3,09	trudno powiedzieć	,97	28,89%	40%	31,11%
Instytucje publiczne finansują zmiany w przestrzeni publicznej na rzecz osób z niepełnosprawnością.	3,07	trudno powiedzieć	1,01	26,67%	46,67%	26,67%
Osoby z niepełnosprawnością nie są w stanie funkcjonować bez pomocy otoczenia.	3,44	trudno powiedzieć	1,12	20%	31,11%	48,89%
Uważam, że ludzie chętnie pomagają osobom z niepełnosprawnością.	3,07	trudno powiedzieć	,94	26,67%	40%	33,33%
Chętnie udzielam pomocy osobom z niepełnosprawnością.	4,13	raczej się zgadzam	,99	8,89%	8,89%	82,22%

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w tabeli 3 wskazują na kilka ciekawych wniosków, m.in., że znaczna większość badanych deklarowała, że stara się udzielać pomocy osobom z niepełnosprawnością. Prawie połowa badanych twierdziła, że osoby z niepełnosprawnością nie są w stanie funkcjonować bez pomocy otoczenia, prawie połowa – że osoby te nie mają pełnego dostępu do życia publicznego.

WIEDZA I OPINIE NA TEMAT PROJEKTÓW ODPOWIADAJĄCYCH NA POTRZEBY OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA MURANOWIE NA TLE ZAANGAŻOWANIA W BUDŻET OBYWATELSKI OSÓB BADANYCH

Aby dowiedzieć się, jak aktywna jest grupa osób badanych w zakresie korzystania z prawa do głosowania w budżecie obywatelskim, zapytano o dotychczasowe doświadczenia w tym zakresie. 26 osób badanych (57,8%) przynajmniej raz głosowało na budżet obywatelski i zamierzało głosować w kolejnej edycji; 4 osoby (8,9%) głosowało przynajmniej

raz, ale nie było pewnych, czy zrobiłyby to ponownie, 8 osób (17,8%) nie głosowało do tej pory, ale zamierzało głosować w kolejnej edycji, 5 osób (11,1%) nie głosowało i nie było zdecydowanych, czy zrobi to w kolejnej edycji, 1 osoba (2,2%) nie głosowała i nie miała zamiaru robić tego w kolejnej edycji, 1 osoba (2,2%) zaraportowała, że nie ma prawa głosu.

W tabeli 4 przedstawiono zestawienie opinii osób badanych na temat projektów adresowanych do osób z niepełnosprawnością realizowanych z budżetu obywatelskiego na Muranowie. W kolumnach przedstawiających procent osób niezgadzających i zgadzających się z danymi stwierdzeniami zagregowano odpowiedzi „zdecydowanie się nie zgadzam" z odpowiedziami „raczej się nie zgadzam" oraz odpowiedzi „raczej się zgadzam" z „zdecydowanie się zgadzam".

Tabela 4. Opinie na temat projektów adresowanych do osób z niepełnosprawnością i budżetu obywatelskiego w kontekście Muranowa

Pozycja	**M**	**Mediana**	**SD**	**nie zgadzam się**	**trudno powiedzieć**	**zgadzam się**
Muranowska przestrzeń publiczna jest dostosowana do warunków poruszania się osób z niepełnosprawnością.	2,7	trudno powiedzieć	1,2	46,67%	26,67%	26,67%
Uważam, że na Muranowie brakuje inicjatyw wspierających osoby z niepełnosprawnością.	3,7	raczej się zgadzam	1,1	11,11%	35,56%	53,33%
Uważam, że budżet obywatelski jest dobrą formą realizacji pomysłów dotyczących osób z niepełnosprawnością na Muranowie.	4,1	raczej się zgadzam	1,1	6,67%	17,78%	75,56%
Zagłosował(a)bym na projekt wspierający lub poprawiający komfort życia osób z niepełnosprawnością na Muranowie.	4,2	zdecydowanie się zgadzam	1,1	8,89%	15,56%	75,56%
Napisał(a)bym i zgłosił(a) do budżetu obywatelskiego własny projekt wspierający osoby z niepełnosprawnością na Muranowie.	2,9	trudno powiedzieć	1,4	44,44%	22,22%	33,33%

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w tabeli 4 sugerują, że ¾ osób badanych zgadzało się z tym, że budżet obywatelski może być dobrą formą poprawiania komfortu życia osób z niepełnosprawnością i zagłosowałaby na projekt tego typu na Muranowie. Zauważalna jest również

opinia około połowy badanych na temat tego, że w przestrzeni Muranowa brakuje tego typu inicjatyw. Co ciekawe, większość badanych nie deklarowała chęci skorzystania z prawa do zgłoszenia własnego projektu tego typu do głosowania.

Tylko 3 osoby (6,7%) identyfikowały przynajmniej jeden projekt zrealizowany na rzecz osób z niepełnosprawnością na terenie Muranowa. Dwie osoby zidentyfikowały projekt związany z naziemnym przejściem dla pieszych na placu Bankowym, jedna osoba zajęcia ruchowe dla seniorów „Żeby nie zardzewieć".

Osoby badane uważały, że na terenie Muranowa najbardziej przydatne byłyby następujące projekty na rzecz osób z niepełnosprawnością realizowane w ramach budżetu obywatelskiego (pytanie miało charakter wyboru wielokrotnego bez ograniczenia liczby odpowiedzi):

- niwelowanie barier architektonicznych (30 osób, 66,7%);
- organizowanie kampanii zwiększających świadomość nt. niepełnosprawności, np. w muranowskich szkołach (29 osób, 64,4%);
- organizowanie bezpłatnych oddziaływań terapeutycznych dla osób z niepełnosprawnością (27 osób, 60,0%);
- wspólne działania osób z niepełnosprawnością i bez niej przy tworzeniu projektu społecznego, np. wspólne działania artystyczne (26 osób, 57,8%);
- organizowanie wydarzeń dostępnych dla osób z niepełnosprawnością, np. wydarzeń kulturalnych (20 osób, 44,4%).

Dodatkowo 1 osoba (2,2%) zasugerowała „wsparcie rodzin i usługi wytchnieniowe", 1 osoba (2,2%) wyraziła opinię, że „budżet obywatelski ma inne zadania, a osoby z niepełnosprawnością powinny mieć silne wsparcie ze strony administracji".

DYSKUSJA WYNIKÓW

Celami przedstawionego badania było poznanie opinii społecznych osób związanych z warszawskim Muranowem na temat partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością oraz potrzeb takich osób w przestrzeni lokalnej, a także tego, czy społeczność Muranowa identyfikuje projekty odpowiadające na potrzeby osób z niepełnosprawnością zrealizowane lub realizowane w ramach budżetu obywatelskiego oraz jakiego rodzaju projekty skierowane do potrzeb tych osób muranowska społeczność uznałaby za najbardziej potrzebne w przyszłości.

Wyniki przeprowadzonych badań sugerują, że według większości osób badanych osoby z niepełnosprawnościami nie mają pełnego dostępu do życia publicznego, a także że nie są w stanie funkcjonować bez pomocy otoczenia. W opiniach takich pobrzmiewają echa medycznego rozumienia niepełnosprawności, w myśl którego osoby z niepełnosprawnością nie mają możliwości decydowania o sobie i brania pełnego udziału w procesach decyzyjnych dotyczących ich samych oraz otoczenia. Pogląd, jakoby osoby takie nie były w stanie funkcjonować bez pomocy otoczenia może być rozumiany dwojako – albo w taki sposób, że warto takim osobom pomagać, ale także, że nie jest możliwe usamodzielnienie osób z niepełnosprawnością. Może być to więc z jednej strony przejaw gotowości do pomocy

(poparty również tym, że znaczna większość osób badanych deklaruje, że chętnie takiej pomocy udziela), ale z drugiej – traktowania osób z niepełnosprawnością jako niesamodzielnych i posiadających ograniczenie nie tylko fizyczne, ale także w zakresie decydowania o sobie. Taki pogląd jest sprzeczny zarówno z modelem społecznym rozumienia niepełnosprawności (np. Kowalik 2007, Oliver 2009, Olivier, Barnes 2012) oraz z założeniami self-adwokatury osób z niepełnosprawnością (np. Ryan, Griffiths 2015), w myśl których kluczowym jest umożliwienie takim osobom decydowania o sobie, występowania we własnych sprawach i komunikowania własnych potrzeb. Warto zauważyć, że próba osób badanych wykazała wyższą średnią wspólnotowość niepohamowaną niż sprawczość niepohamowaną. Być może wysokie nastawienie na potrzeby innych i pomoc może być jedną ze zmiennych wyjaśniających chęć wspierania osób z niepełnosprawnością.

Na Muranowie do tej pory wybrano 6 projektów odpowiadających na potrzeby osób z niepełnosprawnością. Co ciekawe, jedynie 3 osoby z 45 ankietowanych identyfikowało choć jeden taki projekt. Sugeruje to, że promocja projektów w ramach budżetu obywatelskiego może nie docierać do mieszkańców na tyle skutecznie, by mieli oni możliwość wymienienia takich projektów.

Prawie połowa ankietowanych stwierdziła, że muranowska przestrzeń publiczna nie jest dostosowana do warunków poruszania się osób z niepełnosprawnością; ponad połowa uważała, że na tym terenie brakuje inicjatyw wspierających osoby z niepełnosprawnością. Trzy czwarte osób badanych zauważyło również potencjał budżetu obywatelskiego w kwestii wspierania osób z niepełnosprawnością i zagłosowałoby na taki projekt. Warto zatem zauważyć, że w przestrzeni muranowskiej, choć bardzo istotnej komunikacyjnie, historycznie i społecznie dla stolicy, w opinii mieszkańców brakuje inicjatyw wspierających komfort życia mniejszości osób z niepełnosprawnością. Jest to ważna informacja, w jaki sposób planować kolejne inicjatywy z budżetu obywatelskiego oraz innych źródeł finansowania.

Ponad 60% osób badanych zgodziło się z tym, że najważniejszymi rodzajami inicjatyw, przez które można by wesprzeć osoby z niepełnosprawnościami na Muranowie, są: niwelowanie barier architektonicznych, organizowanie kampanii zwiększających świadomość na temat niepełnosprawności, na przykład w muranowskich szkołach, organizowanie bezpłatnych oddziaływań terapeutycznych dla osób z niepełnosprawnością. W opiniach tych zauważalne są wpływy modelu zarówno medycznego (organizowanie terapii), jak ispołecznego (niwelowanie barier). Sugeruje to, że społeczność muranowska jest gotowa wspierać osoby z niepełnosprawnością zarówno poprzez zindywidualizowaną, medyczną pomoc, jak i przez kształtowanie otoczenia i wpływanie na środowisko. Jest to pozytywny sygnał, który wskazuje na ogólną przychylność do poprawy komfortu życia osób z niepełnosprawnościami. Jest to istotne ze względu na to, że z jednej strony zachowanie i zaangażowanie osób z niepełnosprawnością wpływa na to, w jaki sposób osoby te są postrzegane. Z drugiej strony to, w jaki sposób otoczenie spostrzega i jakie możliwości daje osobom z niepełnosprawnością, wpływa na możliwość rozwijania umiejętności tych osób (Maślanka 2008). W szczególności życzliwe wsparcie otoczenia może być istotne dla rozwoju kompetencji samorzeczniczych (self-adwokaturowych), które mają istotny i pozytywny wpływ na rozwój umiejętności komunikacyjnych, społecznych i świadomości własnych potrzeb osób z niepełnosprawnością (np. Anderson, Bigby 2017, Caldwell 2011).

KIERUNKI PRZYSZŁYCH BADAŃ

Badanie, choć przeprowadzone na niewielkiej próbie osób, dało interesujący wgląd w to, w jaki sposób konkretna społeczność lokalna jest gotowa wspierać osoby z niepełnosprawnością na danym obszarze (warszawski Muranów) i na ile jest to według niej możliwe w ramach budżetu obywatelskiego. Warto, aby przyszłe badania przeprowadzone zostały na większej próbie osób. Należy również wziąć pod uwagę, że nasze badanie zostało przeprowadzone w Internecie, co implikuje mniejszą kontrolę nad zbieraniem danych niż przy ankietach typu papier-ołówek. To ograniczenie warto również zmienić w przyszłych, szerzej zakrojonych badaniach, planując zbieranie danych w kontakcie bezpośrednim. Ciekawe byłoby również porównanie społeczności muranowskiej z inną warszawską społecznością lub ze społecznością innego miasta o podobnym znaczeniu historycznym.

W naszej próbie osoby badane wykazywały relatywnie wyższą wspólnotowość niż sprawczość niepohamowaną. Mogło to być spowodowane tym, że w ankietach, w szczególności internetowych, częściej biorą udział osoby chętne do dzielenia się informacjami i pomagania innym w ogóle, i przez to w próbie istnieje prawdopodobieństwo występowania osób o wyższej wspólnotowości niż sprawczości. Jednym z kierunków przyszłych badań w obszarze percepcji społecznej osób z niepełnosprawnością może być sprawdzenie, w jaki sposób osoby wykazujące wysokie natężenie cechy wspólnotowości niepohamowanej lub pokrewnych cech psychologicznych wskazujących na nastawienie na pomoc innym są nastawione na pomoc osobom z niepełnosprawnością. Zastanawiające jest, czy i w jaki sposób natężenie powyższych cech wpływa na gotowość uznania prawa do samostanowienia i samodzielności osób z niepełnosprawnością, a także czy tego typu nastawienie nie prowadzi do „dobrotliwego" ableizmu (Nario-Redmond i in. 2019).

Ponadto interesujące badawczo mogłoby być przeprowadzenie wywiadów pogłębionych z osobami z niepełnosprawnościami, aby bliżej przyjrzeć się przeszkodom uniemożliwiającym funkcjonowanie tej grupy osób w przestrzeni publicznej, ich opinie na temat wsparcia ze strony otoczenia czy działań, mających na celu zintegrowanie tej grupy ze społecznością lokalną.

Dodatkowo zbadanie, jaki procent osób z niepełnosprawnością uczestniczyło lub będzie uczestniczyć w głosowaniu w konkursie budżetu obywatelskiego znacznie pogłębiłoby problem poruszony w niniejszym artykule. W tej perspektywie warto przyjrzeć się czynnikom warunkującym chęć głosowania na projekty zmieniające przestrzeń publiczną czy wyróżnić ze względu na niepełnosprawność różne grupy, aby przeanalizować, jaka grupa partycypuje w jakim projekcie.

Istotnym aspektem pracy badacza mogłaby być obserwacja uczestnicząca przestrzeni publicznej Muranowa pod kątem ewentualnych utrudnień w poruszaniu się takich osób. Warto również przyjrzeć się dogłębnie wybranej realizacji pod kątem funkcji integracyjnej danego projektu – oddziałującej na kształtowanie się poczucia wspólnoty.

BIBLIOGRAFIA

Anderson, Sian, Bigby, Christine (2017). *Self-advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them, be them really'*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", vol. 30, s. 109–120.

Archiwum projektów Budżetu Obywatelskiego w Warszawie (2020). https://app.twojbudzet.um.warszawa.pl/projekty (dostęp: 20.03.2020).

Bogacz-Wojtanowska, Ewa (2014). *Partycypacja polityczna i społeczna. Niepełnosprawni obywatele w Polsce*. W: Gąciarz Barbara, Rudnicki Seweryn (2014). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Wydawnictwa AGH, Kraków.

Brodziak, Łukasz (2016). *Podmiotowość i tożsamość jako źródła obywatelskości*. „Filozoficzne Aspekty Genezy", t. 13, s. 245–264.

Caldwell, Joe (2011). *Disability identity of leaders in the self-advocacy movement*. „Intellectual and Developmental Disabilities", vol. 49, no. 5, s. 315–326.

CBOS (2008). *Polacy o swojej aktywności społecznej* (oprac. Natalia Hipsz). Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej.

CBOS (2011). *Aktywność społeczna Polaków – poziom zaangażowania i motywacje* (oprac. Natalia Hipsz, Katarzyna Wądołowska). Warszawa: Centrum Badania Opinii Społecznej.

Chomątowska, Beata (2012). *Stacja Muranów*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.

Ćwirlej-Sozańska, Agnieszka, Wilmowska-Pietruszyńska, Anna (2015*). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny*. „Bezpieczeństwo Pracy: Nauka i Praktyka", nr 8, s. 11–13.

Dymnicka, Małgorzata (2013). *Przestrzeń publiczna a przemiany miasta*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

European Social Survey (2014). Round 7 Data and Documentation. https://www.europeansocialsurvey.org/data/download.html?r=7 (dostęp: 23.04.2020).

GUS (2019). Osoby niepełnosprawne w 2018 r. (oprac. Marta Osuch). Kraków: Urząd Statystyczny w Krakowie Ośrodek Statystyki Pomocy Społecznej.

Harvey, David (2012). *Bunt Miasta. Prawo do miasta i wielka rewolucja*. Warszawa: Fundacja Bęc Zmiana.

Kaczmarek, Tomasz, Wójcicki, Michał (2015). *Uspołecznienie procesu planowania przestrzennego na przykładzie miasta Poznania*. „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny", zeszyt 1.

Kajdanek, Katarzyna, Pluta, Jacek (2016). *Aktywność lokalna w przestrzeni publicznej a potencjał grup interesu*. „Przegląd Socjologiczny", t. LXV, nr 1, s. 101–124.

Kębłowski, Wojciech (2014). *Budżet partycypacyjny. Ewaluacja*. Warszawa: Instytut Obywatelski.

Kirenko, Janusz (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Komisja, Europejska (2010). Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020. Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier. Bruksela: Komisja Europejska.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf (dostęp: 22.03.2020).

Koperek, Adam (2008). *Zaangażowanie społeczne obywateli*. Łódź: Adam Koperek.

Kossewska, Joanna (2003). *Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*. „Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis, Studia Psychologica", Folia 14, s. 1–11.

Kotus, Jacek (2018). *Partycypacja-Aktywność-Podmiotowość... krok wstecz czy postęp rozwoju społeczeństwa obywatelskiego?*. „Studia Komitetu Przestrzennego Zagospodarowania Kraju PAN", t. 183, s. 119–131.

Kowalik, Stanisław (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Łabędź, Krzysztof (2017). *Nowe ruchy społeczne w przestrzeni miejskiej (na przykładzie Krakowa)*. „Annales Universitatis Mariae Curie Skłodowska", t. 24, nr 2, s. 187–204.

Makurał, Magdalena, Charchuła, Zuzanna, Wałaszek, Jan (2019). *Badanie ewaluacyjne V edycji budżetu partycypacyjnego w Warszawie*. Warszawa: Budżet Partycypacyjny Warszawa.

Maślanka, Agnieszka (2008). *Prawne i pozaprawne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zmiany paradygmatu w postrzeganiu tych osób*. „Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo", nr 2, z. 8, s. 17–34.

Nario-Redmond, Michelle R., Kemerling, Alexia A., Silverman, Arielle (2019). *Hostile, benevolent, and ambivalent ableism: Contemporary manifestations*. „Journal of Social Issues", vol. 75, no. 3, s. 726–756.

Oliver, Michael (2009). *Understanding Disability. From Theory to Practice. Second Edition*. Houndmills, Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Oliver, Michael, Barnes, Colin (2012). *The New Politics of Disablement*. Houndsmills, Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Paluszkiewicz, Magdalena (2015). *Prawne pojęcie niepełnosprawności*. „Studia Prawno-Ekonomiczne", t. XCV, s. 77–98.

Peret-Drążewska, Paulina (2014). *Orientacje sprawcze i wspólnotowe współczesnej młodzieży*. „Kultura Społeczeństwo Edukacja", nr (2)6, s. 135–151.

Piątek, Grzegorz (2020). *Najlepsze miasto świata*. Warszawa: W.A.B./GW Foksal.

Raciborski, Jacek (2011). *Obywatelstwo w perspektywie socjologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Rada Europy (2006). Zalecenie nr Rec(2006)5 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich. Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015. Strasburg: Rada Europy.

Ryan, Thomas G., Griffiths, Sarah (2015). *Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities*. „Australian Journal of Adult Learning", vol. 55, no. 1, s. 31–53.

Smagacz-Poziemska, Marta (2018). *Praktyki życia codziennego w wielkomiejskim osiedlu – ku nowym formom życia wspólnotowego?*. „Miscellanea Anthropologica et Sociologica", t. 19, nr 1, s. 230–251.

Sobol, Agnieszka (2017). *Budżet obywatelski jako narzędzie rozwoju lokalnego*. „Studia Ekonomiczne". „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach", nr 316, s. 172–182.

Wiliński, Mateusz (2010). *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*. W: Anna I. Brzezińska, Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska (red.). *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar, s. 15–59.

Wiśniewska, Magdalena (2018). *Budżet obywatelski w polskich miastach – doświadczenia w województwie łódzkim*. „Studia Miejskie", t. 29, s. 91–99.

Wojciszke, Bogdan, Szlendak, Monika A. (2010). *Skale do pomiaru orientacji sprawczej i wspólnotowej*. „Psychologia Społeczna", t. 5, z. 1(13), s. 57–70.

Wójcicki, Michał (2013). *Pojęcie, istota i formy partycypacji społecznej w procesie planowania przestrzennego*. „Rozwój Regionalny i Polityka Regionalna", nr 24, s. 169–183.

Założenia koncepcji niezależnego życia osób z niepełnosprawnością w Europejskiej Sieci na rzecz Niezależnego Życia

Angelika Greniuk
https://orcid.org/0000-0001-7605-2550
Uniwersytet Warszawski

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.13

Streszczenie
Ruch niezależnego życia jest globalnym ruchem społecznym o charakterze emancypacyjnym, którego idea i filozofia zostały zdefiniowane w Stanach Zjednoczonych w latach 70. XX wieku. W Europie istniały oddolne inicjatywy osób z niepełnosprawnością, nawiązujące do samodzielnego życia, jednak nie były ze sobą połączone. Dopiero aktywiści z niepełnosprawnością, podróżujący do kolebki ruchu niezależnego życia, przyczynili się do innowacyjnych zmian, które odpowiadały na potrzeby osób z niepełnosprawnością w ich państwach. Ponad 30 lat temu ci sami aktywiści stworzyli Europejską Sieć na rzecz Niezależnego Życia (ENIL), która jest częścią ruchu Independent Living. W artykule zaprezentowane są źródła i powstanie ruchu niezależnego życia w Stanach Zjednoczonych, adaptacja ruchu w Europie, stworzenie Sieci ENIL oraz przedstawiona jest filozofia Niezależnego Życia z najważniejszymi jej elementami.

Słowa kluczowe
ruch niezależnego życia, Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia, niepełnosprawność, społeczny model niepełnosprawności, niezależność, samodzielność, usługi asystenta osobistego, deinstytucjonalizja.

Assumptions for the concept of independent living of people with disabilities in the European Network on Independent Living

Abstract
The Independent Living Movement is a global social movement whose idea and philosophy were defined in the United States in the 1970s. There were grassroots initiatives of people with disabilities in Europe, referring to independent living, but there was no connection between them. It was only later that activists with disabilities, coming back to the roots of the independent living movement, have contributed to innovative changes that have responded to the needs of people with disabilities in their countries. Over 30 years ago, these same activists created the European Network on Independent Living (ENIL), which is part of the Independent Living Movement. The article presents the source and emergence of the Independent Living Movement in the United States, the adaptation of the movement in Europe, the creation of the ENIL Network, and the philosophy of independent living with its most important elements.

Keywords
Independent Living Movement, European Network on Independent Living, disability, social disability model, independence, self-reliance, personal assistant services, deinstitutionalisation.

EMANCYPACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Ruch praw osób z niepełnosprawnością i ruch niezależnego życia, podobnie jak ruchy Afroamerykanów i kobiet, wpisują się w ruchy społeczne o charakterze emancypacyjnym.

Emancypacja dla osób z niepełnosprawnością oznacza nie tylko zagwarantowanie równych praw człowieka i obywatela, ale także gwarancję realizacji „dodatkowych wymagań", wynikających z niepełnosprawności, np. prawa do usług asystenta osobistego czy mobilności (Hasler 2006). Emancypacja to przede wszystkim uzyskanie podmiotowości, możliwość samodzielnego podejmowania decyzji, podjęcie odpowiedzialności i odzyskanie kontroli nad swoim życiem. Takie są też ogólne założenia i cele ruchu niezależnego życia, które jednocześnie oznaczają, że „osoby z niepełnosprawnością nie chcą być kontrolowane przez osoby pełnosprawne" (Beresford 2006). Osoby niepełnosprawne zmieniają status grupy podporządkowanej (Barnes i Mercer 2008), odchodząc od zależności i paternalistycznego podejścia do niepełnosprawności (Evans 2002) w kierunku niezależności i statusu grupy, korzystającej ze swoich praw i wolności na równi z innymi. Emancypacja przebiega stopniowo, jest procesem normalizacji i zmian legislacyjnych, instytucjonalnych i społecznych – także w samej grupie osób z niepełnosprawnością.

Dla Giddensa polityka emancypacji jest nakierowana na „wyzwolenie jednostek i grup z ograniczeń, które ciążą na ich szansach życiowych. Składają się na nie dwa zasadnicze elementy: dążenie do zrzucenia oków przeszłości, a zatem dopuszczenie postawy zmierzającej do przekształcenia przyszłości, oraz postawienie sobie za cel przezwyciężenia nieuprawnionej dominacji jednych jednostek i grup nad innymi" (Giermanowska, Racław 2014). Emancypacja jest ściśle związana z samoorganizacją. W przypadku wspomnianych ruchów osób niepełnosprawnych, samoorganizacja łączy się ze społecznym modelem niepełnosprawności (Beresford 2006). Z perspektywy modelu społecznego, ograniczeniami osób z niepełnosprawnością nie jest fakt biologicznego lub nabytego posiadania niepełnosprawności, a bariery zewnętrzne, np. architektoniczne, komunikacyjne, techniczne czy społeczne – postaw, przekonań na temat niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych czy edukacyjne.

Ruch praw osób z niepełnosprawnością i ruch niezależnego życia przyczynił się do zmian legislacyjnych zarówno w Ameryce, jak i państwach europejskich. Prawo antydyskryminacyjne „zaowocowało koncepcjami polityki emancypacyjnej oraz polityki życia" (Giermanowska, Racław 2014), które w 2006 r. zawarto w Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Polska ratyfikowała konwencję sześć lat później – w tym samym roku, gdy zapisy uznały m.in.: Bułgaria, Estonia, Grecja, Rosja, Izrael, Kambodża, Liberia czy Mozambik. Dla porównania Szwecja ratyfikowała konwencję w 2008 r., Wielka Brytania – 2009, Norwegia – 2013 (United Nations Treaty Collection b.d.). Do zaleceń konwencji nawiązuje Europejska Strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, która „zaleca stopniowe wyłączanie problematyki niepełnosprawności główny nurt polityki państwa oraz tworzenie rozwiązań instytucjonalnych włączających osoby niepełnosprawne w życie społeczne. Nowe spojrzenie na niepełnosprawność przyczynia się nie tylko do zmian

prawa krajowego i funkcjonowania instytucji, ale także wpływa na przemiany świadomości społecznej oraz na wzrost oczekiwań osób niepełnosprawnych, coraz bardziej świadomych swoich praw" (Giermanowska, Racław 2014). Adaptowanie i wdrażanie założeń niezależnego życia w krajach europejskich jest procesem, zależy od sytuacji politycznej, gospodarczej i społecznej. Niektóre elementy niezależnego życia coraz częściej zostają włączone w system prawny i rozwiązania systemowe dla osób z niepełnosprawnością z poziomu krajowego – jednym z ostatnich przykładów może być wejście w życie Ustawy o asystencji osobistej w Słowenii na początku 2019 r. z inicjatywy osób z niepełnosprawnością słoweńskiej organizacji pozarządowej YHD, należącej do europejskiego ruchu niezależnego życia (Różański 2019).

ŹRÓDŁA AMERYKAŃSKIEGO RUCHU NIEZALEŻNEGO ŻYCIA

Ruch niezależnego życia jest obecnie jednym z największych ruchów osób z niepełnosprawnością, które stanowią największą mniejszość na świecie (Fundacja Humanity in Action Polska 2019). Ruch ten formował się w Stanach Zjednoczonych na przełomie lat 60. i 70. XX w., a jego filozofia została zdefiniowana na początku lat 70. Przyjmuje się, że inspiracją dla stworzenia ruchu były amerykańskie ruchy kontestacyjne z lat 60., szczególnie ruch praw Afroamerykanów, jednak samych źródeł ruchu niezależnego życia osób z niepełnosprawnością można szukać wcześniej.

Jedną z pierwszych oddolnych inicjatyw osób z niepełnosprawnością była Liga Niepełnosprawnych Fizycznie z Nowego Jorku, której w latach 30. XX w. członkowie protestowali przez kilka dni o równe możliwości zatrudnienia – formularze mężczyzn nie zostały uwzględnione przez pracownika na wyższym szczeblu w procedurze składania wniosków do federalnego programu pomocy zatrudnienia – Works Progress Administration. Powodem nieprzyjęcia formularzy była niepełnosprawność. Wydarzenie kilkudniowego sprzeciwu jest uznawane za pionierskie w ruchu praw osób z niepełnosprawnością, który powstał prawie 30 lat później. Innym przykładem inicjatyw o podłożu emancypacyjnym mogą być w latach 50. postulaty rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ze stanu New Jersey, którzy zamiast zaleceń odesłania dzieci do placówek instytucjonalnych, domagali się praw do ich edukacji w szkołach z pełnosprawnymi uczniami. W tym samym czasie Afroamerykanie postulowali o równość praw obywatelskich – także w kwestii równych szans edukacyjnych i prawa uczęszczania ich dzieci do szkół powszechnych. W 1954 r. Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych w sprawie Brown v. Board of Education of Topeka orzekł za nierówne i wbrew konstytucji segregację dzieci ze względu na rasę i tworzenie odrębnych placówek edukacyjnych. Decyzja ta była kluczową w ruchu o prawa Afroamerykanów, ale przyczyniła się również do pogłębionej refleksji osób z niepełnosprawnością nad własnymi prawami (Disability Rights Center of Kansas b.d.).

W latach 60. Stany Zjednoczone przeżywały rozkwit różnych ruchów społecznych, w tym ruchów mniejszości, walczących o równe prawa obywatelskie. Na podstawie bezpośrednich obserwacji emancypacyjnych kontestacji feministycznych i wspomnianych Afroamerykanów, aktywiści z niepełnosprawnością dostrzegli alternatywny kierunek

definiowania niepełnosprawności. W nowym rozumieniu tego zjawiska zakładano, że to społeczeństwo tworzy niepełnosprawność – analogicznie, gdy to społeczeństwo określało role, hierarchie i przekonania wobec kobiet czy osób homoseksualnych (Muca, Davis 2017). Pod koniec lat 60. zorganizowano ruch praw osób niepełnosprawnych – The Disability Rights Movement, z którego wyłonił się ruch niezależnego życia – Independent Living Movement.

W literaturze amerykańskiej przyjmuje się, że „ojcem" ruchu niezależnego życia był Edward Roberts, który był całkowicie sparaliżowany w wyniku choroby polio. W 1962 r. rozpoczął studia na kalifornijskim uniwersytecie w Berkeley jako pierwszy student ze znaczną niepełnosprawnością poruszający się na wózku elektrycznym. W tym czasie mieszkał w szpitalu na terenie kampusu, gdyż codziennie korzystał z respiratora, tzw. żelaznych płuc, których nie było możliwości przemieścić do żadnego mieszkania studenckiego – zresztą niedostępnych architektonicznie dla osób z niepełnosprawnością (ENIL b.d.). Na początku studiów Roberts otrzymał tzw. usługi towarzyszące, czyli wsparcie w funkcjonowaniu na uczelni, dzięki państwowemu programowi „Pomoc dla całkowicie niepełnosprawnych". Student mógł samodzielnie zatrudnić i przeszkolić „towarzysza" pod kątem swoich potrzeb. Za przykładem Robertsa na uniwersytecie w Berkeley pojawiało się coraz więcej studentów z różną niepełnosprawnością (McDonald, Oxford 1995). W1969 r. studenci z niepełnosprawnością – m.in. Edward Roberts, Hale Zukas i Jan McEwan Brown – założyli zbuntowaną grupę The Rolling Quads. Domagali się od władz uczelni prawa do równego traktowania i „pełnego życia" na terenie kampusu, np. dostosowanych mieszkań czy asystenta osobistego. Celem oddolnie zorganizowanej grupy było umożliwienie wszystkim studentom z różną niepełnosprawnością korzystania z pełnej oferty uniwersyteckiej i życia akademickiego. Od działań The Rolling Quads rozpoczął się ruch niezależnego życia (The Center for Independent Living b.d). Rok później grupa samodzielnie stworzyła i zarządzała pierwszym programem wsparcia dla studentów z niepełnosprawnością fizyczną. Oferta dla każdej osoby była zindywidualizowana i adekwatna do potrzeb. Grupa organizowała m.in. asystentów osobistych, naprawę sprzętu czy wsparcie informacyjne dla kolegów z niepełnosprawnością (Disability Rights Center of Kansas b.d.). Program ten był kluczowy dla Edwarda Robertsa, ponieważ stanowił mocne fundamenty do powołania pierwszego na świecie Centrum Niezależnego Życia, Center for Independent Living/CIL, dla osób z niepełnosprawnością ruchu. Ośrodek założył Roberts wraz z aktywistami z niepełnosprawnością: Johnem Hesslerem i Judy Heumann w 1972 r. (ENIL b.d.). Do dziś celem Centrum jest propagowanie samopomocowego modelu rzecznictwa i wsparcie usług dla osób niepełnosprawnych, które umożliwią im pełny dostęp do życia w lokalnej społeczności (The Center for Independent Living b.d.).

Przy otwarciu Centrum Niezależnego Życia wprowadzono wewnętrzny, obligatoryjny wymóg, aby w skład personelu i zarządu CIL wchodziło 51% z osób z niepełnosprawnością. Był to sygnał, że osoby niepełnosprawne są odpowiedzialne i samodzielnie decydują o własnych sprawach. W późniejszym czasie powstało 400 ośrodków na terenie Stanów Zjednoczonych, realizujących programy utworzone na podstawie Centrum Niezależnego Życia (Ed Roberts Campus b.d.).

Oprócz tworzenia kolejnych Centrów Niezależnego Życia na terenie Stanów Zjednoczonych ruch Independent Living wspierały sprzymierzone organizacje, jak np. American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD), które monitorowały federalne przepisy dotyczące osób z niepełnosprawnością. Koalicja włączyła się również w zorganizowanie kampanii nieposłuszeństwa obywatelskiego – skutkiem tych działań była publikacja w 1973 r. przepisów Departamentu Zdrowia, Edukacji i Opieki Społecznej Stanów Zjednoczonych pn. Sekcja 504 w amerykańskiej ustawie o rehabilitacji. Regulacje zakazywały dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w publicznych lub prywatnych programach i działaniach, otrzymujących federalne wsparcie finansowane. W przypadku złamania niezgodnej z prawem zasady równości ze względu na niepełnosprawność rząd federalny mógł odebrać przyznane fundusze danemu programowi. Ustawa o rehabilitacji z 1973 r. była pierwszym ogólnonarodowym prawem antydyskryminacyjnym w Stanach Zjednoczonych (Barnes, Oliver 1993). Regulacje z Sekcji 504 wymagały usunięcia barier architektonicznych i komunikacyjnych dla osób niepełnosprawnych (Wexelbaum 2014). Późniejsze działania ruchu praw osób niepełnosprawnych i niezależnego życia pozwoliły na wprowadzenie jednej z najbardziej kompleksowych legislacji antydyskryminacyjnej, ustawy Amerykanów z Niepełnosprawnością w 1990 r. (Barnes, Oliver 1993).

RUCH NIEZALEŻNEGO ŻYCIA W EUROPIE

Pełna koncepcja ruchu niezależnego życia pojawiła się w Europie pod koniec lat 70. XX w. Kilku aktywistów z niepełnosprawnością z różnych państw podróżowało do Berkeley, gdzie łączyło ich doświadczanie filozofii niezależnego życia w Centrum Independent Living. Następnie aktywiści próbowali adaptować poznaną ideę i usługi we własnych krajach mimo różnych sytuacji politycznych i społecznych (Hasler 2006). Koncepcja niezależnego życia była z początku wdrażana głównie w północnej Europie i w Wielkiej Brytanii.

Jednym z aktywistów, który zapoczątkował ruch niezależnego życia w Skandynawii, był Niemiec Adolf Ratzka, który w wyniku polio był sparaliżowany. Od rodzimego rządu otrzymał stypendium, które pozwoliło mu podjąć studia na uniwersytecie w Berkeley – wówczas niemieckie uczelnie były niedostępne architektonicznie – i w 1965 r. spotkał się z usługą asystencji osobistej i ruchem niezależnego życia (ENILb b.d.). Po studiach wrócił do Europy, osiedlając się w Szwecji, gdzie założył w 1984 r. pierwszą w tym kraju organizację, oferującą głównie usługi asystenta osobistego osobom z różną niepełnosprawnością – The Stockholm Cooperative for Independent Living. Organizacja samodzielnie definiuje siebie jako część ruchu Niezależnego Życia (STIL b.d.). Przez lata działalność STIL zmieniała postrzeganie społeczeństwa i polityków na sprawy związane z opieką domową osób niepełnosprawnych. Za systemowym wdrożeniem usług asystenckich w Szwecji przeważył kluczowy argument o skuteczności i niższych kosztach usług indywidualnych (STIL b.d.). W efekcie rząd przyjął ustawę o wsparciu usługą asystenta osobistego niektórych osób z niepełnosprawnośią pn. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Obecnie organizacja STIL posiada ok. 200 członków oraz jest pracodawcą dla ok. 1500 asystentów osobistych (STIL b.d.).

Usługi asystenckie oraz aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością w Skandynawii świadczy też norweska organizacja ULOBA, także należąca do międzynarodowego ruchu niezależnego życia. Inicjatorka i jedna z jej założycielek Bente Skansgård za namową przyjaciela – Adolfa Ratzki wyjechała do Berkeley w Kalifornii. Następnie wraz z czwórką pionierów i 12 innymi osobami z niepełnosprawnością stworzyła własną organizację. Obecnie ULOBA jest liderem w dostarczaniu usług asystenckich w Norwegii, a jej pracownicy przyczynili się w ciągu kilku lat do legislacji m.in. asystentury osobistej zarządzanej przez osobę z niepełnosprawnością w ustawie o usługach społecznych; stworzono instrukcje i przepisy dla gmin, zapewniającym odpowiednie wsparcie w postaci osobistego asystentury; w 2014 roku parlament Królestwa Norwegii Storting jednogłośnie przyjął uchwałę o asystenturze osobistej (Uloba b.d.).

W Wielkiej Brytanii koncepcja niezależnego życia pojawiła się pod koniec lat 70. XX w. Wówczas część osób z niepełnosprawnością była świadoma swojej zależności od instytucji oraz postrzegania niepełnosprawności przez otoczenie w wymiarze paternalistycznym, zorientowanym głównie na kwestie medyczne. Na początku lat 80. po zebraniu funduszy na podróż do Centrum Niezależnego Życia w Berkeley, udało się wyjechać tam trójce aktywistów z niepełnosprawnością, byli to: Vic Finkelstein – socjolog, jeden z kluczowych teoretyków społecznego modelu niepełnosprawności, założyciel organizacji UPIAS – Union of the Physical and Impaired Agent Segregation (Cameron 2015); Rosalie Wilkins, prezenterka telewizyjna programów dot. niepełnosprawności oraz John Evans, jeden z założycieli Projektu 81. Celem tej inicjatywy była deinstytucjonalizacja – opuszczenie placówki instytucjonalnej przez grupkę osób z niepełnosprawnością, następnie ich wspólne zamieszkanie w mniejszym domu oraz zapewnienie tym osobom wsparcia w codziennych czynnościach przez młody zespół (Evans 2002). Evans był jednym z założycieli Koalicji Osób Niepełnosprawnych w Hampshire – Hampshire Coalition of Disabled People, HCODP – oraz dwóch placówek: Centrum Niezależnego Życia w Hampshire – Hampshire Centre for Independent Living, HCIL – i Centrum w Derbyshire w latach 80. XX wieku. Oba ośrodki stworzono na wzór centrum dla osób z niepełnosprawnością w Berkeley i na podstawie podstawowych „Zasad Niezależnego Życia" (Independent Living Institute 2008). Aktywiści-założyciele zaczęli zachęcać inne osoby z niepełnosprawnością do zakładania centrów na terenie całego kraju (Evans 2002).

Pojawienie się i rozwój koncepcji Niezależnego Życia w Wielkiej Brytanii był innowacyjnym pomysłem z powodu ówczesnego postrzegania zjawiska niepełnosprawności przez pryzmat modelu medycznego i paternalistycznego zarówno przez otoczenie, jak i część osób z niepełnosprawnością, np. założycielki organizacji Disablement Income Group – DIG (Barnes, Oliver 1993). W dominującym modelu zakładano, że osoby niepełnosprawne są ekonomicznie i społecznie zależne od społeczności pełnosprawnej, która zapewnia im opiekę, ale jednocześnie wyklucza te osoby z życia gospodarczego i społecznego (UPIAS 1976). Tymczasem okazało się, że część osób z niepełnosprawnością nie zgadza się z modelem medycznym i bliższe są im założenia koncepcji niezależnego życia (Finkelstein 1991). Niektórzy pionierzy w brytyjskim ruchu Independent Living stworzyli społeczny model niepełnosprawności. Według niego społeczeństwo

tworzy niepełnosprawność, np. bariery architektoniczne są wynikiem braku uwzględniania potrzeb osób z niepełnosprawnością, co jest dyskryminacją i naruszeniem praw człowieka, obywatela i osoby z niepełnosprawnością. Model zakłada, że osoba niepełnosprawna różni się od osoby pełnosprawnej, dlatego posiada „dodatkowe wymagania", których pełnosprawna część społeczeństwa nie zna i nie uwzględnia, tworząc własną rzeczywistość na przykład w planowaniu przestrzennym. „Dodatkowe wymagania" to przykładowo potrzeba mobilności, asystenta osobistego, asystenta komunikacyjnego, m.in. tłumacza osób z niepełnosprawnością słuchu (Hasler 2006).

ZAŁOŻENIA NIEZALEŻNEGO ŻYCIA

Idea i ruch Niezależnego Życia w latach 80. i 90. XX w. przenikały do kolejnych europejskich państw, gdzie powstawały organizacje, definiujące same siebie częścią ruchu niezależnego życia.

W kwietniu 1989 r. w Parlamencie Europejskim w Strasburgu ponad 80 osób z różnymi niepełnosprawnościami z prawie 20 krajów, m.in. Szwecji, Norwegii, Wielkiej Brytanii, wzięło udział w trzydniowej konferencji, gdzie wspólnie powołano Europejską Sieć na rzecz Niezależnego Życia, ENIL. Jej celem jest promocja ruchu niezależnego życia oraz zachęcanie osób z niepełnosprawności do aktywności i reprezentacji proponowanych przez ruch rozwiązań na szczeblu lokalnym, krajowym i międzynarodowym (Independent Living Institute 1999). Uznano, że prawo osoby z niepełnosprawnością do niezależnego życia jest na równi z prawem człowieka i prawem obywatela (Hasler 2006). Pierwszym przewodniczącym Sieci został Adolf Ratzka, wspierany przez Bente Skansgård (Independent Living Institute 1999).

Na kolejnych międzynarodowych spotkaniach ENIL ustalono siedem tzw. zasad niezależnego życia, czyli reguł, wyznaczających kierunek prac członków Sieci oraz przyjęto definicję i znaczenie terminu niezależnego życia. Siedem zasad ENIL odnosi się do treningu samostanowienia osoby z niepełnosprawnością oraz pełnym, równym uczestnictwie w swoich lokalnych społecznościach. Reguły zostały opublikowane na szwedzkiej stronie internetowej Instytutu Niezależnego Życia, pierwotnej stronie ENIL (1999):

1. Niezależne życie to proces podnoszenia świadomości, empowermentu i emancypacji. Umożliwia osiągnięcie równych szans, praw i pełnego uczestnictwa we wszystkich aspektach życia społecznego.

2. Osoby niepełnosprawne muszą potrafić kontrolować ten proces indywidualnie i zbiorowo. W tym celu członkowie Sieci zapewniają sobie wzajemne wsparcie oraz zobowiązują się do stosowania demokratycznych zasad we wspólnej pracy.

3. Osoby z niepełnosprawnością są równymi obywatelami, dlatego muszą mieć taki sam dostęp do podstawowych aspektów życia: „żywności, odzieży, schronienia, opieki zdrowotnej, urządzeń pomocniczych, usług wsparcia osobistego, edukacji, zatrudnienia, informacji, komunikacji, transportu oraz dostępu do kultury i kultury środowisko, prawo do seksualności oraz prawo do zawarcia małżeństwa i posiadania dzieci oraz pokoju" (Independent Living Institute 1999).

4. Ruch niezależnego życia musi być ruchem odpowiadającym na potrzeby wszystkich osób niepełnosprawnych. Należy pozbyć się uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnościami innymi niż nasze. Dzieci niepełnosprawne powinny mieć umożliwione przez rodzinę i społeczność pozostanie w przyszłości samodzielną osobą.

5. Osoby niepełnosprawne muszą zdefiniować własne potrzeby, wybory i stopień kontroli, dzięki czemu uzyskają informacje na temat wyrównania własnych szans.

6. Ruch Niezależnego Życia przeciwstawia się rozwojowi i utrzymywaniu się systemów, promujących zależność instytucjonalną.

7. Osoby niepełnosprawne muszą angażować się w swój rozwój, planowanie i podejmowanie decyzji na wszystkich poziomach i we wszystkich sprawach, które dotyczą ich życia.

ENIL wyjaśnił również, w jaki sposób organizacje członkowskie mogą rozumieć, czym w praktyce jest niezależne życie oraz jakie warunki muszą spełnić, by być organizacjami działającymi na rzecz niezależnego życia. Warunki to:

a) solidarność z osobami z niepełnosprawnością, przejawiająca się m.in. w zachowaniu równości, podjęciem pracy, gospodarowaniem własnymi środkami materialnymi, wymianą informacji i porad, uznaniem niezależnego życia za podstawowe prawo człowieka i wspieraniem celów ruchu independent living;

b) wsparcie koleżeńskie – wzajemne wsparcie w dotarciu do informacji, szkoleń, uświadamianiu innych osób z niepełnosprawnością o tym, jakie mają prawa oraz zachęcanie ich do pełnego uczestnictwa w życiu rodzinnym i społecznym;

c) deinstytucjonalizacja – przeciwstawianie się wszelkiego rodzaju instytucjom: publicznym, prywatnym placówkom, organizacjom lub usługom, których rozwiązania oddzielają i ograniczają udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym; „W szczególności zakłady, organizacje lub usługi nie mogą używać terminu niezależne życie, jeśli promują lub akceptują usługi pomocy osobistej, które wymagają od osoby z niepełnosprawnością zamieszkania w specjalnych jednostkach mieszkalnych lub zmuszają osobę niepełnosprawną do życia według rutyny innych, przez co odmawiają/ ograniczają jej indywidualne prawo do własnych decyzji i kontroli swojego życia" (Independent Living Institute 1999);

d) demokracja i samostanowienie – m.in. zasady w organizacjach powinny być demokratyczne i równe, niedyskryminujące osób z niepełnosprawnością. Organizacje powinny być reprezentowane przez osoby z niepełnosprawnością.

Współcześnie ENIL definiuje pojęcie niezależnego życia jako „codzienną demonstrację polityki w zakresie niepełnosprawności, opartej na prawach człowieka. Samodzielne życie osób z niepełnosprawnością jest możliwe dzięki połączeniu różnych czynników środowiskowych i indywidualnych, które umożliwiają tym osobom kontrolę nad własnym życiem. Obejmuje to możliwość dokonywania własnych wyborów i decyzji, dotyczących miejsca zamieszkania, tego z kim i jak żyć. Usługi muszą być dostępne dla wszystkich i być zapewniane na zasadzie równości szans, umożliwiając osobom niepełnosprawnym elastyczność w codziennym życiu. Niezależne życie wymaga dostępności architektonicznej, przestrzeni, transportu oraz dostępu do osobistej pomocy i/lub usług opartych na wsparciu społeczności. Samodzielne życie jest dla wszystkich osób niepeł-

nosprawnych, niezależnie od poziomu ich potrzeb dotyczących wsparcia" (ENILc b.d.). Termin rozwija też pierwszy przewodniczący ENIL, Adolf Ratzka (2003): „Independent Living to filozofia i ruch osób niepełnosprawnych, które pracują nad samostanowieniem, równymi szansami i szacunkiem dla siebie. Niezależne życie nie oznacza, że chcemy robić wszystko sami i nie potrzebujemy nikogo, ani że chcemy żyć w izolacji. Niezależne życie oznacza, że domagamy się tych samych wyborów i kontroli w naszym codziennym życiu, które nasi pełnosprawni bracia i siostry, sąsiedzi i przyjaciele przyjmują za pewnik. Chcemy dorastać w naszych rodzinach, chodzić do szkoły, korzystać z tego samego autobusu, co nasi sąsiedzi, pracować na stanowiskach zgodnych z naszą edukacją i zainteresowaniami oraz zakładać własne rodziny. Jesteśmy najlepszymi ekspertami w zakresie naszych potrzeb, dlatego musimy pokazywać rozwiązania, których chcemy. Musimy odpowiadać za nasze życie, myśleć i mówić za siebie – tak jak wszyscy inni. W tym celu musimy wspierać się i uczyć od siebie nawzajem, organizować się i pracować na rzecz zmian politycznych, które prowadzą do prawnej ochrony naszych praw człowieka i obywatela. Dopóki uważamy naszą niepełnosprawność za tragedię, będziemy litować się. Tak długo, jak wstydzimy się tego, kim jesteśmy – nasze życie będzie uważane za bezużyteczne. Tak długo, jak milczymy, inni powiedzą nam, co robić".

Filozofia niezależnego życia została zawarta w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, szczególnie art. 19 – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo – odnosi się do znaczenia terminu. W skrócie – jeśli osoba z niepełnosprawnością nie może żyć samodzielnie, tym samym nie może korzystać z wielu innych swoich praw, np. prawa do edukacji, prawa do zatrudnienia itd. Komentarz Generalny nr 5 uszczegóławia artykuł 19 Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, definiując: „Niezależne życie/samodzielne życie oznacza, że osoby niepełnosprawne są wyposażone we wszystkie niezbędne środki, które mają umożliwić im wybór i kontrolę nad swoim życiem oraz podejmowanie wszelkich decyzji dotyczących ich życia" (Wysoki Komisarz Narodów Zjednoczonych ds. praw człowieka b.d.). Warto wspomnieć, że Europejskie Forum Niepełnosprawności przyjęło definicję terminu, zaadaptowaną przez ENIL (European Forum Disability b.d.).

Pionierzy ruchu niezależnego życia w Stanach Zjednoczonych zidentyfikowali siedem „podstawowych potrzeb" osób z niepełnosprawnością, pozwalających na osiągnięcie niezależnego życia i równości osób niepełnosprawnych. Z czasem lista poszerzyła się o kolejne cztery uzupełniające się obszary do dziś „obowiązujące" w ruchu niezależnego życia:

1. Pełny dostęp do otoczenia.
2. Pełny dostęp do systemu transportu.
3. Sprzęt techniczny.
4. Dostępność i adaptacja warunków mieszkaniowych.
5. Asystencja osobista.
6. Edukacja włączająca.
7. Adekwatny dochód.
8. Równe szanse w zatrudnieniu.
9. Dostosowane informacje.

10. Samorzecznictwo – selfadwokatura.
11. Doradztwo.
12. Właściwa i adekwatna opieka zdrowotna.

Encyklopedia Niepełnosprawności (Albrecht 2006) podaje charakterystyczne cechy, bez których nie można mówić o niezależnym życiu:

1. Usługa asystenta osobistego – fundament niezależnego życia. Usługi same w sobie zawierają już obszary aktywności osoby z niepełnosprawnością, związane z obwiązkami domowymi, mobilnością, transportem, edukacją, zatrudnieniem, wpływem politycznym itd. Osoby niepełnosprawne pozbawione wsparcia asystenta są skazane na segregację, wykluczenie i bycie zależnym od instytucji – co z kolei narusza prawa człowieka. Wsparcie osób z niepełnosprawnością nie polega na zapewnianiu im dóbr i opieki. Dlatego rządy państw powinny chronić osoby niepełnosprawne przez stworzenie im równych szans oraz gwarancję realizacji praw człowieka, obywatela i osoby z niepełnosprawnością.

2. Bezpośrednia płatność – *direct payment*. Rozwiązanie zakłada przekazanie przez lokalne władze pieniędzy osobie z niepełnosprawnością na samodzielne pokrycie kosztów za usługę asystenta osobistego. Osoba z niepełnosprawnością staje się wówczas pracodawcą dla asystenta, jest odpowiedzialna za zatrudnienie odpowiedniej osoby i zarządzanie budżetem. Metoda zakłada również samodzielne podejmowanie decyzji i uzyskanie kontroli nad własnym życiem. Możliwe, że osoby niepełnosprawne będą potrzebować wsparcia w samodzielnym wyborze asystenta – tego typu doradztwo mogą oferować Centra Niezależnego Życia. W przypadku, gdy władze lokalne zatrudniają asystenta i opłacają jego profesję – stawiają osobę z niepełnosprawnością w biernej pozycji beneficjenta usługi, tworząc zależność od wsparcia instytucjonalnego oraz ograniczając samodzielność osoby niepełnosprawnej (Ratzka 2007, Albrecht 2006).

3. Relacje społeczne – niezależne życie prowadzi do zmiany relacji społecznych osób z niepełnosprawnością, szczególnie w kwestii relacji rodzinnych. Bywa, że osoby te mogą uzyskać wsparcie w codziennych czynnościach jedynie od członka rodziny – krewny pełni rolę opiekuna, a osoba niepełnosprawna staje się podopiecznym, przyjmującym opiekę. Według filozofii niezależnego życia taka sytuacja zaburza zdrową relację rodzinną i podważa życiowe możliwości obu stron. Wiele osób jest zwolennikami tezy, że przejęcie roli opiekuna lub trudniejszej roli asystenta należy do obowiązków rodzinnych. Z perspektywy osoby z niepełnosprawnością, która jest zależna od członków rodziny w najdrobniejszych czynnościach, pojawia się poczucie i postawa bycia ciężarem dla krewnych. Koncepcja niezależnego życia proponuje płatne usługi asystentów osobistych, opartych na zawodowych relacjach i wynagrodzeniu za pracę pracownika-asystenta. Propozycja ta nie jest równoznaczna z odrzucaniem rodziny – podkreśla raczej wartość i prawo każdego członka rodziny do własnego życia i zachowania zdrowych relacji rodzinnych jako dzieci, rodzeństwo, rodzice.

SIEĆ ENIL

The European Network on Independent Living (ENIL) jest organizacją rzeczniczą osób z niepełnosprawnością, propagującą filozofię i cele niezależnego życia. Działa w Europie od ponad 30 lat, określając siebie w Konstytucji Sieci „głosem ruchu niezależnego życia w Europie" (ENIL 2017). Główne cele ENIL skupiają się wokół rozwijania i wdrażania idei niezależnego życia w prawie 40 państwach członkowskich Sieci. W ramach ENIL działa Północny Zespół Regionalny (North Regional Team), zajmujący się rozwijaniem ruchu w Europie Północnej, oraz od 2015 r. Młodzieżowa Sieć ENIL (ENIL Youth). Część osób należących do ENIL jest jednocześnie pracownikami/wolontariuszami organizacji, współpracujących z Siecią, m.in. Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (EDF), Akademickiej Sieć Europejskich Ekspertów ds. Niepełnosprawności (ANED), Rady Europy, czy Organizacji Bezpieczeństwa i Współpracy w Europie (OBWE).

Działalność Sieci jest skierowana do członków ENIL oraz osób zewnętrznych, m.in. społeczności osób z niepełnosprawnością, polityków, administracji rządowych czy organów europejskich. Dotychczas ENIL przeprowadził ponad 10 projektów na rzecz rozwiązań, proponowanych przez niezależne życie, i pięć międzynarodowych kampanii, m.in. „Fundusze Unii Europejskiej dla Naszych Praw"; „5 maja – Europejski Dzień Niezależnego Życia" czy kluczową kampanię ENIL „Freedom Drive – marsz niezależnego życia" (ENIL 2019).

PODSUMOWANIE

Historia ruchu niezależnego życia przedstawia drogę tworzenia, rozwijania oraz normalizacji alternatywnych rozwiązań, zaproponowanych przez osoby z niepełnosprawnością, których celem była i wciąż jest samodzielność i emancypacja. Samoorganizowanie się aktywistów niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych i kierowanie rozwiązaniami, odpowiadającymi na uniwersalne potrzeby osób z niepełnosprawnością, zaowocowały bogactwem przemian i polepszeniem jakości życia. Były i są to zmiany tożsamościowe, polityczne, społeczne, legislacyjne itp. W Europie każde państwo charakteryzowało się inną sytuacją polityczno-gospodarczą i społeczną, dlatego ideę niezależnego życia dostosowywano do panujących warunków. Przykładowo działania ruchu we wschodniej Europie skupiają się raczej na deinstytucjonalizacji, odejściu od instytucjonalnych form pomocy i zapewnieniu osobom z niepełnosprawnością alternatyw od instytucji opieki. Z kolei Skandynawia czy Wielka Brytania, wdrażając koncepcję, uznały za kluczowe usługi asystencji osobistej – w myśl zasady: jeśli brakuje asystentów osobistych, osoby z niepełnosprawnością są niejako zmuszone do bycia zależnymi od instytucji opieki czy zamieszkania w instytucjach zamkniętych, opiekuńczych. Niezależnie od narodowości, płci, wieku, wykształcenia, koloru skóry, granic państwowych itd. osoby niepełnosprawne i ich sojuszników łączą ponadczasowe rozwiązania, odpowiadające na podobne potrzeby niezależności, samostanowienia i życia na równych prawach osób z niepełnosprawnością. Proces emancypacyjny osób z niepełnosprawnością wciąż trwa. Wsparciem w adaptacji i wdrażaniu niezależnego życia na poziomie lokalnym i krajowym służy państwom

europejskim organizacja rzecznicza, należąca do ok. 60-letniego ruchu Independent Living – Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia.

BIBLIOGRAFIA

Albrecht, L. Gary (red.) (2006). *Encyclopedia of Disability*. Sage Publications. https://books.google.pl/books?id=kE05DQAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pl&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false (dostęp: 20.12.2020).

Barnes, Colin, Mercer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Sic.

Barnes, Colin, Oliver, Mike (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf (dostęp: 20.12.2020).

Beresford, Peter (2006). *Empowerment and Emancipation*. W: Albrecht L. Gary (red.). *Encyclopedia of Disability*. Sage Publications, s. 593–600.

Cameron, Colin (2015). *The Disabled People's Movement*. W: *Disability Studies: A Student's Guide*. Londyn: Sage Publications, s. 40–42.

The Center for Independent Living (b.d.). *History of the CIL*. https://www.thecil.org/history (dostęp: 20.12.2020).

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en.> (dostęp: 20.12.2020).

Disability Rights Center of Kansas (b.d.). *Where We Came From: A Brief History of the Disability Rights Movement and Disability Discrimination*. https://www.drckansas.org/archive/disability-awareness-project/history-of-disability-rights-in-kansas-us (dostęp: 20.12.2020).

Ed Roberts Campus (b.d.). https://www.edrobertscampus.org/about/ (dostęp: 20.12.2020).

European Forum Disability (b.d.). *Independent Living and De-institutionalisation*. http://www.edf-feph.org/independent-living-and-de-institutionalisation (dostęp: 20.12.2020).

European Network on Independent Living (b.d.). *Independent Living Heroes – Ed Roberts and Judith Heumann*. http://enil.eu/news/independent-living-heroes-ed-roberts-judith-heumann/ (dostęp: 20.12.2020).

European Network on Independent Living (2017). *ENIL Constitution to be adopted by the ENIL GA 2017*. https://enil.eu/wp-content/uploads/2011/04/ENIL-Constitution--adopted-GA-2017.doc (dostęp: 20.12.2020).

European Network on Independent Living (2019). *Annual Report 2019*. https://enil.eu/wp-content/uploads/2020/04/Annual-Report-2019_Final_Apr2020.pdf (dostęp: 20.12.2020).

European Network on Independent Living b (b.d.). *Adolf Ratzka and Bente Skansgård – Two Titans of the Independent Living Movement*. http://enil.eu/news/adolf-ratzka-and-bente-skansgard-two-titans-of-the-independent-living-movement/ (dostęp: 20.12.2020).

European Network on Independent Living c (b.d.). *Definitions*. https://enil.eu/independent-living/definitions/ (dostęp: 20.12.2020).

Evans, John (b.d.). *Project 81. One step up*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/HCIL-one-step-on.pdf (dostęp: 20.12.2020).

Evans, John (2002). *Independent Living Movement in the UK*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/evans-Version-2-Independent-Living-Movement-in-the-UK.pdf (dostęp: 20.12.2020).

Finkelstein, Vic (1991). *Disability: an Administrative Challenge? (The Health and Welfare Challenge)*. W: Barnes Colin, Oliver Mike (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf (dostęp: 20.12.2020).

Fundacja Humanity in Action Polska (2019). *Osoby z niepełnosprawnościami to największa mniejszość na świecie*. https://publicystyka.ngo.pl/osoby-z-niepelnosprawnosciami-to-najwieksza-mniejszosc-na-swiecie (dostęp: 20.12.2020).

Giermanowska, Ewa, Racław, Mariola (2014). *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*. „Studia Socjologiczne", nr 2/213. http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-fbcddc11-b6fb-4d33-ab2f-fb40962c5884 (dostęp: 20.12.2020).

Hasler, Frances (2006). *Independent Living*. W: Albrecht L. Gary (red.). *Encyclopedia of Disability*. Londyn: Sage Publication, s. 930–935.

Independent Living Institute (1999). *About ENIL*. https://www.independentliving.org/docs2/enildocs.html (dostęp: 20.12.2020).

Independent Living Institute (2008). *John Evans, UK*. https://www.independentliving.org/25years2008evans (dostęp: 20.12.2020).

McDonald, Gina, Oxford, Mike (1995). *History of Independent Living*. Dostępny w Internecie na stronie Independent Living Research Utilization. https://www.ilru.org/history-independent-living (dostęp: 20.12.2020).

Muca, Klaudia, Davis, Lennard (2017). *Odkrywanie niepełnosprawności – rozmowa z Lennardem J. Davisem*. „Fragile", nr 1(35). https://fragile.net.pl/odkrywanie-niepelnosprawnosci-rozmowa-z-lennardem-j-davisem/ (dostęp: 20.12.2020).

Ratzka, Adolf (2003). *What is Independent Living – A Personal Definition*. https://www.independentliving.org/def.html (dostęp: 20.12.2020).

Ratzka, Adolf (2007). *Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer*. https://www.independentliving.org/docs7/Ratzka-patient-citizen-customer.html (dostęp: 20.12.2020).

Różański, Mateusz (2019). *Niepelnosprawni. Słoweński sukces w walce o niezależne życie*. http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/864948 (dostęp: 20.12.2020).

The Stockholm Cooperative for Independent Living (b.d.). *About STIL – The Founders of Independent Living in Sweden*. https://www.stil.se/en/about-stil-founders-independent-living-sweden (dostęp: 20.12.2020).

The Stockholm Cooperative for Independent Living b (b.d.). *History*. https://www.stil.se/en/history (dostęp: 20.12.2020).

Uloba (b.d.). *History Uloba – Independent Living Norge SA is a business started by entrepreneurs that has become a bigger success than anyone dared imagine*. https://www.uloba.no/en/history/ (dostęp: 20.12.2020).

United Nations Treaty Collection (b.d.). *Chapter IV Human rights*. 15. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://treaties.un.org/Pages/ ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en (dostęp: 20.12.2020).

UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of Physically Impaired Against Segregation. W: Barnes Colin, Oliver Mike (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf (dostęp: 20.12.2020).

Wexelbaum, Rachel (2014). *Handicapped Access*. W: Garret Mark (red.). *Encyclopedia of Transportation, Social science and policy*. Londyn: Sage Publications. https://books.google.pl/books?id=0p-kBQAAQBAJ&pg=PT1046&dq=nationwide+civil+disobedience+Section+504+of+the+American+1973+Rehabilitation+Act&hl=pl&sa=X&ved=0ahUKEwi6hq7-65XpAhXlpYsKHWaEB-gQ6AEINDAB#v=snippet&q =independent%20living&f=false (dostęp: 20.12.2020).

Między niepełnosprawnością a przekładem. Osoby niepełnosprawne jako twórcy i odbiorcy przekładu

Wojciech Figiel
https://orcid.org/0000-0002-0183-7035
Uniwersytet Warszawski

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.14

Streszczenie
Artykuł dotyczy związków między zjawiskiem niepełnosprawności a translatoryką. Studia nad przekładem i studia o niepełnosprawności to relatywnie nowe dziedziny nauki, które do niedawna niewiele łączyło. Jednak od kilkunastu lat przekładoznawcy skupiają się na badaniach usług dostępu dla osób z niepełnosprawnością. Do usług tych należy m.in. audiodeskrypcja, tłumaczenie na język migowy czy też napisy dla niesłyszących. Mimo to wciąż niewiele jest badań poświęconych osobom z niepełnosprawnościami, które są twórcami, a nie odbiorcami, przekładu. Brakuje również translatoryków z niepełnosprawnością. Interdyscyplinarna perspektywa socjologii przekładu oraz studiów o niepełnosprawności może pomóc nadrobić te luki poprzez promocję bardziej włączającego podejścia do badań nad przekładem.

Słowa kluczowe
translatoryka, niepełnosprawność, socjologia przekładu, tłumacze, dostępność.

Between disability and translation. Persons with disabilities as creators and recipients of translations

Abstract
This paper deals with the relations between the phenomena of disability and translation studies. Translation studies and disability studies are relatively new fields, which up until recently had little in common. However, for more than a dozen years now, scholars of translation have focused on research concerning access services for people with disabilities. These services include, among others, audio description, sign language interpretation and subtitles for the deaf and the hard of hearing. However, there is not too much research concerning people with disabilities as creators, and not recipients, of translation. There is also a lack of translation scholars with disabilities. The interdisciplinary perspective of sociology of translation and disability studies may help to bridge this gap by providing a more inclusive approach to studies on translation.

Keywords
translation studies, disability, sociology of translation, translators, accessibility.

WSTĘP

W artykule prezentowane są najnowsze badania na temat translatoryki (ze szczególnym uwzględnieniem badań nad przekładem audiowizualnym i socjologii przekładu), które ilustrują, jakie miejsce w tej dziedzinie zajmuje zjawisko niepełnosprawności. Translatoryka i studia o niepełnosprawności to dość młode obszary badawcze. Obie powstały mniej więcej w tym samym czasie. Jak do tej pory niewiele je łączyło, pomimo wielu elementów, które mogłyby sprzyjać takiemu porozumieniu. Korzenie obu tych dziedzin do pewnego stopnia można odnaleźć w literaturoznawstwie. Ponadto badacze przekładu chętnie podejmują badania problematyki niepełnosprawności, zaś badacze i badaczki z kręgu studiów o niepełnosprawności (nierzadko mający przygo-

towanie lingwistyczne) chętnie zajmują się przekładem (zob. Ojrzyńska, Pamuła 2019). Niniejszy artykuł jest wkładem autora w wysiłki na rzecz stworzenia platformy do interdyscyplinarnego dialogu między translatoryką a studiami o niepełnosprawności. Sam autor jest badaczem przekładu, ale również osobą z niepełnosprawnością. A ponieważ jednym z celów publikacji jest pogłębienie wiedzy o badaniach w obszarze translatoryki, artykuł zawiera odniesienia do wielu prac, w których czytelnik znajdzie bardziej szczegółowe informacje na temat poruszanej problematyki.

TRANSLATORYKA: OD TEKSTU DO KONTEKSTU SPOŁECZNEGO

Badacze przekładu często podkreślają, że tłumaczenie (a w szczególności przekład ustny) to jedno z najstarszych zajęć na świecie (Tryuk 2007, Franco 2018). Jednak translatoryka jako samodzielny obszar badań ukształtowała się dopiero w drugiej połowie XX w. Za początek nowoczesnej translatoryki (termin ten jest wymiennie stosowany z przekładoznawstwem) uważa się tzw. mapę Holmesa (Toury 1995). Jeszcze do lat dziewięćdziesiątych ubiegłego stulecia badaczy przekładu interesował głównie przekład literacki oraz jego kontekst komunikacyjny, a przedmiotem badań najczęściej były zagadnienia związane z ekwiwalencją przekładu, tj. do jakiego stopnia przekład jest równoważny z oryginałem. Jak twierdzi Rakafet Sela-Sheffy (2011), zapewne wynikało to z faktu, iż korzenie tej dziedziny tkwią głównie w literaturoznawstwie i kulturoznawstwie. Lata dziewięćdziesiąte i dwutysięczne przyniosły wiele zmian w translatoryce. Z jednej strony powstały subdyscypliny, zajmujące się np. przekładem ustnym (Pöchhacker 2016) czy audiowizualnym (Remael 2010). Nie oznacza to, że wcześniej przekład ustny czy audiowizualny nie były badane, lecz raczej, iż z peryferiów dyscypliny zaczęły przenosić się ku jej centrum (Gambier, Pinto 2018, Pérez-González 2019). Warto zauważyć, że od dziesięcioleci równolegle do badań nad przekładem ustnym prowadzi się badania nad przekładem języka migowego (zob. Pöchhacker 2016, Roy, Napier 2016, Kalata-Zawłocka 2017). Omówienie badań translatorycznych nad przekładem języka migowego wykracza jednak poza zasięg niniejszej publikacji.

Przełom w translatoryce w ostatnich dwudziestu kilku latach polegał także na tym, iż badacze zaczęli w swoich pracach uwzględniać kontekst kulturowo-społeczny przekładu. Innymi słowy: interesowało ich nie tylko, w jaki sposób przekład powstaje, ale kto (i co) ma wpływ na zapotrzebowanie na przekład, jego produkcję oraz recepcję. W translatoryce ta przemiana często identyfikowana jest jako przejście od podejścia preskryptywnego, w którym mówimy, jak powinien wyglądać przekład, do podejścia i badań deskryptywnych, w których opisujemy przekład jako fakt rzeczywistości społecznej (Toury 1995).

To właśnie te przeobrażenia w translatoryce pozwoliły na umieszczenie w polu jej zainteresowań badań tych form przekładu, które są głównie, choć nie zawsze, przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością. Kilkanaście lat temu zaczęto organizować konferencje, których głównym tematem jest przekład przeznaczony dla osób z niepełnosprawnościami (Media for All czy Advanced Research Seminar on Audio Description). Ponadto temat

dostępności zaczął być uwzględniany jako przedmiot dyskusji podczas wielu konferencji poświęconych przekładowi audiowizualnemu jako takiemu. W ślad za konferencjami poszły publikacje poświęcone tej problematyce (Díaz-Cintas, Orero, Remael 2007). Zajmowanie się przez społeczność badaczy przekładu audiowizualnego takimi zjawiskami jak audiodeskrypcja czy napisy dla niesłyszących jest korzystne, ponieważ umożliwiło to nie tylko przeprowadzenie wnikliwych badań tych form przekładu korzystając z ugruntowanych metodologii, lecz także pozwoliło na integrację ich nauczania w programach studiów kierunków tłumaczeniowych. Warto jednak zauważyć, że translatorycy nie mają monopolu na badanie np. audiodeskrypcji. Takimi badaniami zajmują się również np. poloniści (Więckowski 2014, Jerzakowska 2018).

BADANIA NAD DOSTĘPNOŚCIĄ W TRANSLATORYCE

W ciągu minionych kilkunastu lat dostępność mediów stała się jednym z głównych obszarów zainteresowania badaczy przekładu. Dostępność mediów jest tutaj rozumiana jako „różne narzędzia zapewniające dostęp do treści audiowizualnych dla osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi: napisy dla niesłyszących i audiodeskrypcja dla osób niewidomych i słabowidzących" (Szarkowska, Krejtz, Krejtz, Duchowski 2013: 151 [tłum. własne]). Aby zilustrować, jak ważna jest dostępność w badaniach nad przekładem audiowizualnym, wystarczy wspomnieć, że w niedawno wydanej monografii na temat badań z zakresu przekładu audiowizualnego rozważania nad dostępnością trafiły na jedną z pierwszych stron wstępu (Gambier, Pinto 2018). Autorzy tej pozycji podkreślają, że to właśnie w tym obszarze przeprowadzane są najbardziej innowacyjne i interesujące badania z zakresu przekładu audiowizualnego. Przy czym trafnie zaznaczają, że nie chodzi o samo udostępnienie materiałów audiowizualnych osobom z niepełnosprawnością, lecz także o urzeczywistnienie przynależnych im praw człowieka. Aline Remael, Nina Reviers i Reinhild Vandekerhove zauważają, że audiodeskrypcja i napisy dla niesłyszących „promują prawa człowieka osób z niepełnosprawnościami i stanowią właściwe zobrazowanie akumulacji (…) nowych podejść i zmian w translatoryce i badaniach nad przekładem audiowizualnym" (Remael, Reviers, Vandekerhove 2018: 66 [tłum. własne]).

Zainteresowanie prawami człowieka łączy się i jest inspirowane przyjętą w 2006 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych Konwencją o Prawach Osób z Niepełnosprawnością (KPON) (Organizacja Narodów Zjednoczonych 2006). Jedną z zasad horyzontalnych konwencji jest dostępność, która w dokumencie tym rozumiana jest bardzo szeroko i obejmuje m.in. dostęp do technologii informacyjno-komunikacyjnych czy też dostępność kultury, ale także dostępność tłumacza języka migowego. A zatem ratyfikacja konwencji bez wątpienia wiąże się z wprowadzeniem działań mających na celu wdrożenie dostępności mediów. W tym sensie badania w obszarze przekładu audiowizualnego spotykają się z nowoczesnym, opartym na prawach człowieka podejściem do niepełnosprawności. Takie rozumienie niepełnosprawności funkcjonuje nie tylko w literaturze

przedmiotu, lecz także w wielu kursach przygotowywanych w ramach projektów unijnych a przeznaczonych np. dla menedżerów kultury[1].

OD TRANSLATORYKI DO STUDIÓW NAD DOSTĘPNOŚCIĄ

Po kilkunastu latach rozwoju badań nad dostępnością w ramach translatoryki niektórzy badacze starają się wyjść poza tradycyjne ramy badań translatorycznych i prezentują innowacyjne podejścia do tego zagadnienia.

Ostatnio pojawiła się próba budowania sojuszy z badaczami praw człowieka i niepełnosprawności. Gian-Maria Greco postuluje, iż dostępność jest proaktywną zasadą, pozwalającą na urzeczywistnienie praw człowieka osób z niepełnosprawnością. W obszarze dostępności mediów oznacza to, że rozwiązania uważane do tej pory za przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością (np. napisy dla niesłyszących czy audiodeskrypcja) w rzeczywistości pozwalają wielu innym grupom na realizację ich praw człowieka (Greco 2016).

Podsumowując te zmiany w podejściu do badań nad dostępnością, Greco (2018) wskazuje na trzy przesunięcia w tego typu badaniach. Po pierwsze, zauważa uniwersalizację dostępności, która powoli przestaje być postrzegana wyłącznie jako coś, co dotyczy osób z niepełnosprawnością. Coraz częściej uznaje się, że dostępność dotyczy wszystkich i jest wszystkim potrzebna. Przykładem dostępności, której zastosowanie wykracza poza osoby z niepełnosprawnością, są międzyjęzykowe napisy na żywo. Pierwotnie wewnątrzjęzykowe napisy na żywo miały służyć potrzebom osób niesłyszących. Jednak szybko zorientowano się, że dzięki takim napisom z treści audiowizualnych można korzystać np. w głośnym miejscu lub tam, gdzie wyświetlanemu obrazowi nie może towarzyszyć dźwięk. Zaś międzyjęzykowe napisy na żywo (będące w istocie formą przekładu symultanicznego) mogą być używane podczas międzynarodowych konferencji, zwiększając tym samym dostępność wydarzeń (zob. Romero-Fresco 2018).

Po drugie, Greco zauważa, że mamy do czynienia z przejściem od dostępności tworzonej przez ekspertów (i na podstawie ich wiedzy na temat potrzeb odbiorców) do dostępności wspólnie tworzonej przez jej użytkowników i odbiorców. W tym kontekście autor wskazuje na liczne badania preferencji odbiorczych, które podejmowane były w minionych latach przez badaczy przekładu audiowizualnego. Ten trend kreatywnie rozwija dostępność uczestnicząca (Di Giovanni 2018). Mówiąc o uczestniczącej dostępności, Elena Di Giovanni ma na myśli „projektowanie, tworzenie, ulepszanie i korzystanie z usług dostępu w sposób włączający (…) nawet samo słowo „usługi" w tym kontekście nie jest właściwe: wspólnie tworzone i przeżywane dzieło powinno się traktować raczej jako włączające doświadczenie, a nie usługę" (Di Giovanni 2018: 158 [tłum. własne]). Wykorzystując podejście badania w działaniu, autorka zaproponowała dzieciom wspólne tworzenie audiodeskrypcji przedstawienia operowego. Dzięki ich wkładowi poprawiono i ulepszono

[1] Jednym z takich projektów jest Accessible Culture & Training. Więcej szczegółów można znaleźć na stronie internetowej projektu pod adresem http://pagines.uab.cat/act/ .

audiodeskrypcję skracając ją, uwzględniając interesujące dzieci elementy (np. opis sceny z perspektywy widza) oraz włączając znacznie więcej opisów kolorów. Ku zaskoczeniu prowadzących badania to niewidome i słabowidzące dzieci same użyczyły głosu do nagrania większości ścieżki audiodeskrypcji, zapamiętując skrypt i deklamując go. O wiele bardziej naturalnie niż mogłyby to zrobić dzieci bez dysfunkcji wzroku (Di Giovanni 2018). Omawiane tutaj przesunięcie niewątpliwie nasuwa skojarzenie z od dawna obecnym w ruchu osób z niepełnosprawnością hasłem: nic o nas bez nas, do którego zresztą translatorycy zaczynają nawiązywać (Fryer 2018: 175). Realizacja tego hasła zbliża translatorykę ku społecznemu modelowi niepełnosprawności.

Trzecim przesunięciem, na które zwraca uwagę Greco (2018), jest wpisanie tworzenia rozwiązań dostępnych w sam proces powstawania np. filmu. Dobrym przykładem na zmiany w tym obszarze są badania prowadzone przez Pablo Romero-Fresco (2019), który proponuje wdrożenie na szerszą skalę opartego na dostępności procesu produkcji filmów (ang. *accessible filmmaking*). Proces taki zakłada „uwzględnianie przy powstawaniu filmu (oraz poprzez współpracę między tłumaczem a zespołem tworzącym film) potrzeb widzów oglądających film w innych językach oraz widzów z dysfunkcją słuchu bądź wzroku, starając się polepszyć ich doświadczenie oglądania filmu" (Romero-Fresco 2019: 499–500 [tłum. własne]). Podejście to zakłada, że specjaliści od przekładu muszą uczyć się od filmoznawców i vice versa tak, aby film był możliwie jak najbardziej dostępny. Bardziej niż na wyjaśnianiu świata przez osoby niewidome czy niesłyszące, zaangażowanie osób z tych grup w produkcję filmu polega na sugerowaniu włączających rozwiązań. I tak np. zamiast każdorazowo informować w audiodeskrypcji o pojawieniu się na ekranie bohatera, może on nosić przy sobie jakiś przedmiot wydający charakterystyczny dźwięk, np. pęk kluczy czy biżuterię. Pojawienie się tego dźwięku zasygnalizuje niewidomemu odbiorcy obecność konkretnej postaci.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ JAKO TWÓRCY PRZEKŁADU

Opisywane powyżej badania dotyczyły rozważań nad wykorzystaniem wiedzy translatorycznej do udostępniania treści osobom z niepełnosprawnościami. Przy czym, jak wskazano powyżej, dopiero od niedawna w proces ten systematycznie próbuje się włączać same osoby z niepełnosprawnością. Jednak rola osób z niepełnosprawnością nie ogranicza się tylko do konsumpcji przekładu. Są one również jego twórcami. Za przykład może posłużyć działalność niewidomych tłumaczy. Badaniom niewidomych tłumaczy autor niniejszego tekstu poświęcił kilka publikacji (np. Figiel 2015, Figiel 2018, Figiel 2020).

W Polsce i na świecie od co najmniej kilkudziesięciu lat z powodzeniem funkcjonują niewidomi tłumacze ustni i pisemni. Do niedawna wyzwania, jakim musieli sprostać, były przedmiotem nielicznych publikacji, głównie koncentrujących się na dydaktyce przekładu pisemnego i ustnego (Kellett-Bidoli 2003, Palazzi 2003). Drugą grupę publikacji stanowiły badania własne osób niewidomych zajmujących się przekładem (głównie ustnym), których celem było niwelowanie napotykanych przez nie barier, np. przy sporządzaniu notatek w tłumaczeniu konsekutywnym (Figiel 2013, Dold 2015). W minionych

latach sytuacja ta zaczęła się zmieniać: powstały publikacje wskazujące na konstruktywną (i partnerską) współpracę między badaczami bez niepełnosprawności a niewidomymi tłumaczami lub studentami przekładu (Rodriguez-Vázquez, Mileto 2016, Hagemann 2016, Rodriguez-Vázquez, Fitzpatrick, O'Brien 2019). Dzięki tej współpracy udało się przybliżyć dydaktykom przekładu, ale także i innym tłumaczom, problematykę dostępności, albo raczej jej braku, profesjonalnych narzędzi dla tłumaczy. Za sukces można uznać fakt, że obecnie wyczerpująca dyskusja o związkach nowoczesnych technologii i przekładu nie może pomijać aspektu dostępności (O'Brien, Rodriguez-Vázquez 2020).

Jednak szczególnie obiecujące w badaniach nad twórcami przekładu z niepełnosprawnością wydaje się wykorzystanie teorii socjologicznych. W ramach wspomnianego powyżej otwierania się translatoryki na inne dyscypliny w ciągu minionych kilkunastu lat popularność zaczęło zdobywać wykorzystanie teorii socjologicznych do badania przekładu (Wolf, Fukari 2007, Buzelin, Beraldi 2016). Jak twierdzi Andrew Chesterman (2006), możemy wręcz mówić o badaniach nad tłumaczem (ang. *translator studies*) jako osobnej od badań nad przekładem (ang. *translation studies*) dziedzinie. Jak twierdzi Chesterman (2009: 16), socjologia przekładu jest jednym z bardziej prominentnych kierunków w ramach tego typu badań tłumaczy. Dodajmy, że autorzy wyróżniają trzy rodzaje badań socjologicznych nad przekładem: socjologię tłumaczenia (zajmującą się procesem tłumaczenia), socjologię tłumaczeń (zajmującą się obiegiem kulturowym przekładów) oraz wspomnianą wyżej socjologię tłumaczy (zajmującą się osobami tworzącymi przekład) (por. Chesterman 2006, Wolf, Fukari 2007).

Ta ostatnia kategoria badań, socjologia tłumaczy, zdaje się być najbardziej obiecująca w badaniach osób z niepełnosprawnościami zajmujących się przekładem. Autorzy pracujący w tym nurcie badawczym chętnie posługują się koncepcjami wypracowanymi przez Pierre'a Bourdieu, takimi jak teoria kapitałowa (Bourdieu 1986, Dam, Zethsen 2016), habitus (Vorderobermeier 2014) czy kapitał symboliczny (Sela-Sheffy 2005).

W badaniach prowadzonych przez autora niniejszej publikacji posłużono się głównie pojęciami kapitału kulturowego i społecznego zgodnie z ich rozumieniem przez Bourdieu (1986). Badając tłumaczy z dysfunkcją wzroku, zauważono, że nowoczesne technologie stawiają coraz wyższe wymagania przed niewidomymi tłumaczami w zakresie ucieleśnionej i zobiektywizowanej formy kapitału kulturowego charakterystycznej dla osób z niepełnosprawnością. Ta pierwsza reprezentowana jest przez konieczność nauczenia się dziesiątków skrótów klawiszowych oraz złożonego procesu obsługi środowiska wielojęzycznego przy pomocy czytnika ekranu. Zaś zobiektywizowaną formę kapitału kulturowego stanowią zasoby, które niewidomy tłumacz musi posiadać: smartfon z systemem iOS, oprogramowanie OCR, skaner, syntezator mowy, program do odczytu ekranu, monitor brajlowski czy nawet drukarka brajlowska. Te zasoby są warunkiem wejścia do pola tłumaczeniowego. Warunkiem, którego spełnienie nie jest wymagane wobec osób widzących.

Ponadto, aby niewidomi tłumacze w pełni mogli użyć swoich zasobów kapitału kulturowego, często potrzebują korzystać ze zgromadzonego kapitału społecznego w postaci wsparcia asysty. Polska, mimo prawie dziesięciu lat jakie upłynęły od ratyfikowania KPON, wciąż nie wspiera wystarczająco wysiłków zmierzających ku przełamywaniu tych

barier kapitałowych, chociażby poprzez finansowanie asysty. Problem stanowią również producenci specjalistycznego oprogramowania dla tłumaczy, których świadomość w zakresie potrzeb osób niewidomych jest znikoma (Rodriguez-Vázquez, Fitzpatrick, O'Brien 2019). Zaś prośby o podjęcie jakichkolwiek działań w zakresie dostępności kwitują albo milczeniem, albo stwierdzeniem, że jest to za mała grupa, żeby poniesione inwestycje mogły się im opłacić (Owton 2011).

Budowaniu brakującego kapitału społecznego może służyć także lista dyskusyjna *The Round Table*. Ta powstała w 2004 r. międzynarodowa społeczność niewidomych tłumaczy liczy sobie obecnie około 200 osób. Oprócz wymiany doświadczeń i wspierania się lista ta stała się ośrodkiem koordynującym współpracę z jednym z producentów specjalistycznego oprogramowania dla tłumaczy, której wynikiem było dostosowanie go do standardów dostępności (Figiel 2020).

PODSUMOWANIE

Translatoryka przeszła długą drogę: od koncentracji wyłącznie na przekładzie literackim do uwzględnienia przekładu audiowizualnego czy ustnego na równych prawach, od badań samego tekstu do badań społecznych warunków jego powstawania. W toku tego procesu udało się badaczom przekładu nawiązać owocne relacje z przedstawicielami innych dyscyplin (zob. Gambier, van Doorslaer 2016). Dostępność i jej badanie jest już mocno zakorzenionym elementem badań translatorycznych. Jak pokazano w niniejszym artykule, w obszarze dostępności mediów coraz bardziej przekłada się to na włączanie użytkowników w proces przekładu audiowizualnego. Z drugiej strony coraz większe zainteresowanie budzą badania dostępności zawodu tłumacza dla osób z niepełnosprawnością.

Biorąc pod uwagę zaprezentowane tutaj osiągnięcia badawcze translatoryki, śmiało można powiedzieć, że jesteśmy u progu jakościowo odmiennej ery zainteresowania niepełnosprawnością w polu badań translatorycznych. Wciąż bowiem brakuje badań translatorycznych otwarcie identyfikujących się ze studiami o niepełnosprawności, a także orientujących się na takie studia. Z zaprezentowanego powyżej przeglądu badań oraz obserwacji i rozmów autora z badaczami przekładu wynika, że rozwój takiej współpracy interdyscyplinarnej to kwestia najbliższego czasu. W społeczności badaczy przekładu (szczególnie audiowizualnego) od dawna obecne jest prawnoczłowiecze podejście do niepełnosprawności, odrzucające model medyczny. Działalność badaczy i dydaktyków przekładu audiowizualnego jest zorientowana na niwelowanie tworzących niepełnosprawność barier. Niemniej potrzebne jest przejście ku modelowi społecznemu nie tylko w zakresie tworzenia produktów sprzyjających pokonywaniu barier, lecz także w zakresie uczynienia z osób z niepełnosprawnością głównych aktorów w procesie twórczym.

Miarą sukcesu i utrwalenia się włączającego charakteru translatoryki będzie nie tyle liczba badań nad potrzebami osób z niepełnosprawnościami, lecz raczej wzrost liczby osób z niepełnosprawnością takie badania prowadzących. Osoby niewidome, głuche czy poruszające się na wózku wciąż są bowiem rzadkością wśród badaczy przekładu. Zaś w realizowanych w obszarze dostępności projektach zdaje się brakować zaistnie-

nia odbiorców jako kierowników projektów czy głównych badaczy. To właśnie studia o niepełnosprawności wskazują na konieczność prowadzenia badań przez same osoby z niepełnosprawnością (Society for Disability Studies 2007). Jest to kolejne wyzwanie, ale jednocześnie i szansa, stojąca przed translatoryką.

BIBLIOGRAFIA

Bourdieu, Pierre (1986). *The Forms of Capital*. W: John Richardson (red.). *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*. Przeł. Richard Nice. New York: Greenwood, s. 241–258. https://www.marxists.org/reference/subject/philosophy/works/fr/bourdieu-forms-capital.htm (dostęp: 30.04.2020).

Buzelin, Hélène, Baraldi, Claudio (2016). *Sociology and Translation Studies: Two Disciplines Meeting*. W: Yves Gambier, Luc van Doorslaer (red.). *Border Crossings*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, s. 117–140.

Chesterman, Andrew (2006). *Questions in the sociology of translation*. W: Joao Ferreira Duarte, Rosa Assisi, Teresa Seruya (red.). *Translation Studies at the Interface of Disciplines*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, s. 9–27.

Chesterman, Andrew (2009). *The Name and Nature of Translator Studies*. „Hermes – Journal of Language and Communication Studies", nr 42, s. 13–22.

Dam, Helle V., Zetshen, Karen (2016). *„I think it is a wonderful job". On the solidity of the translation profession*. „The Journal of Specialised Translation", no. 25, s. 174–187.

Díaz-Cintas, Jorge, Orero, Pilar, Remael, Aline (red.) (2007). *Media for All: Subtitling for the Deaf, Audio Description, and Sign Language*. Amsterdam: Brill.

Di Giovanni, Elena (2018). *Participatory accessibility: Creating audio description with blind and non-blind children*. „Journal of Audiovisual Translation", no. 1, s. 155–169.

Dold, Daniela (2015). *Die Notizentechnik blinder DolmetscherInnen beim Konsekutivdolmetschen*. Niepublikowana praca magisterska (plik elektroniczny). Wydział Translatoryczny Uniwersytetu w Grazu, Graz.

Figiel, Wojciech (2013). *Komputerowy system notacji w tłumaczeniu konsekutywnym dostępny dla tłumaczy z dysfunkcją wzroku*. W: Tadeusz Piotrowski (red.). *The Translator and the Computer – Proceedings of a Conference held in Wrocław, April 20-21, 2012, organized by the Philological School of Higher Education and C&M Localization Centre*. Wrocław: Wyższa Szkoła Filologiczna, s. 57–73.

Figiel, Wojciech (2015). *Traducteurs-interprètes avec un handicap visuel en Pologne : exemple de la reconfiguration du marché de travail*. W: Elżbieta Skibińska, Kaja Gostkowska i Regina Solowa (red.). *Vingt-cinq ans après... Traduire dans une Europe en reconfiguration*. Paris: Editions Orizons, s. 339–354.

Figiel, Wojciech (2018). *Levelling the playing field with (in)accessible technologies?*. „Między Oryginałem a Przekładem", nr 41, s. 75–88.

Figiel, Wojciech (2020). *Niewidomi tłumacze, (nie)widzialni aktywiści?* „Teksty Drugie", nr 2, s. 140–157.

Franco, Aixelá Javier (2018). *Gender A bibliometric apprach*. W: Julia Williams Camus, Cristiana Gómez Castro, Alexandra Assis Rosa, Carmen Camus Camus (red.). *Translation and Gender: Discourse Stategies to Shape Gender*. Santander: Cantabria University Press, s. 19–38.

Fryer, Louise (2018). *The independent audio describer is dead: Long live audio description!* „Journal of Audiovisual Translation", vol. 1, no. 1, s. 170–186.

Gambier, Yves, van Doorslaer, Luc (red.) (2016). *Border Crossings. Translation studies and Other Disciplines*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins.

Gambier, Yves, Ramos-Pinto, Sara (2018). *Introduction*. W: Yves Gambier, Sara Ramos Pinto (red.). *Audiovisual Translation. Theoretical and Methodological Challenges*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, s. 1–8.

Greco, Gian-Maria (2016). *On Accessibility as a Human Right, with an Application to Media Accessibility*. W: Anna Matamala, Pilar Orero (red.). *Researching Audio Description*. London: Palgrave Macmillan, s. 11–33.

Greco, Gian-Maria (2018). *The Nature of Accessibility Studies*. „Journal of Audiovisual Translation", vol. 1, no. 1, s. 205–232.

Hagemann, Susanne (2016). *Teaching Translation to Mixed Groups of Blind and Sighted Students*. „The Journal of Translator Education and Translation Studies", vol. 1, no. 1, s. 78–93.

Jerzakowska, Beata (2018). *Audiodeskrypcja malarstwa – wyznaczniki gatunku i ich realizacje tekstowe* [rozprawa doktorska]. Wydział Filologii Polskiej UAM, Poznań. https://repozytorium.amu.edu.pl/bitstream/10593/23553/3/B_%20Jerzakowska_Audiodeskrypcja_malarstwa_wyznaczniki_gatunku_i%20_ich_realizacje_tekstowe.pdf (dostęp: 30.04.2020).

Kalata-Zawłocka, Aleksandra (2017). *Społeczne i językowe konteksty tłumaczenia języka migowego w Polsce*. Warszawa: Instytut Polonistyki UW.

Kellett, Bidoli, Cynthia, Jane (2003). *The Training of Blind Students at the SSLMIT Trieste*. „The Interpreters' Newsletter", nr 12, s. 189–199. https://www.openstarts.units.it/dspace/bitstream/10077/2483/1/08.pdf (dostęp: 30.04.2020).

O'Brien, Sharon, Rodriguez-Vázquez, Silvia (2020). *Translation and technology*. W: Sara Laviosa, Maria González-Davies (red.). *The Routledge Handbook of Translation and Education*. Oxon, New York: Routledge, s. 264–277.

Ojrzyńska, Katarzyna, Pamuła, Natalia (2019). *Nowe studia o niepełnosprawności w humanistyce. O książkach Rosemarie Garland-Thomson piszą tłumaczki: Katarzyna Ojrzyńska i Natalia Pamuła*. „Przegląd Kulturoznawczy", nr 3(41), s. 373–382.

Organizacja Narodów Zjednoczonych (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-

the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html (dostęp: 30.04.2020).

Owton, Tara (2011). *The difficulties encountered by blind and visually impaired translators when using translation tools*. http://www.euroblind.org/newsletter/2017/july-september/en/translation-tools-and-software-help-or-hindrance (dostęp: 30.04.2020).

Palazzi, Maria Cristina (2003). *L'enseignement de l'I.C. aux étudiantes non-voyants*. „The Interpreters' Newsletter", nr 12, s. 200–204. https://www.openstarts.units.it/dspace/bitstream/10077/2484/1/09.pdf (dostęp: 30.04.2020).

Pérez-González, Luis (2019). *Rewriting the Circuitry of Audiovisual Translation: Introduction*. W: Luis Pérez-González (red.). *The Routledge Handbook of Audiovisual Translation*. Milton Park, Abingdon, Oxon: Routledge, s. 1–12.

Pöchhacker, Franz (2016). *Introducing Interpreting Studies*. Milton Park, Abingdon, Oxon: Routledge.

Remael, Aline (2010). *Audiovisual translation*. W: Yves Gambier, Luc van Doorslaer, (red.). *Handbook of translation Studies vol. 1*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, s. 12–18.

Remael, Aline, Reviers, Nina, Vandeker, Ckhove Reinhild (2018). *From Translation studies and audiovisual translation to media accessibility. Some research trends*. W: Yves Gambier, Sara Ramos Pinto (red.). *Audiovisual Translation. Theoretical and Methodological Challenges*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, s. 65–79.

Rodriguez-Vázquez, Silvia, Mileto, Fiorenza (2016). *On the Lookout for Accessible Translation Aids: Current Scenario and New Horizons for Blind Translation Students and Professionals*. „Journal of Translator Education and Translation Studies", vol. 1, no. 2, s. 115–135.

Rodriguez-Vázquez, Silvia, Fitzpatrick, Dónal, O'Brien, Sharon (2019). *Is Web-Based Computer-Aided Translation (CAT) Software Usable for Blind Translators?* W: Klaus Miesenberger, Georgios Kouroupetroglou (red.). *Computers Helping People with Special Needs. ICCHP 2018*. Cham: Springer, s. 31–34.

Romero-Fresco, Pablo (2018). *In support of a wide notion of media accessibility: Access to content and access to creation*. „Journal of Audiovisual Translation", vol. 1, no. 1, s. 187–204.

Romero-Fresco, Pablo (2019). *Accessible filmmaking. Translation and Accessibility from production*. W: Luis Pérez-González (red.). *The Routledge Handbook of Audiovisual Translation*. Milton Park, Abingdon, Oxon: Routledge, s. 498–515.

Roy, Cynthia, Napier, Jenina (red.) (2016). *The Sign Language Interpreting Studies Reader*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins.

Sela-Sheffy, Rakafet (2005). *How to be a (recognized) translator. Rethinking habitus, norms, and the field of translation*. „Target", vol. 17, no. 1, s. 1–26.

Sela-Sheffy, Rakafet (2011). *Introduction*. W: Rakafet Sela-Sheffy, Miriam Shesinger (red.). *Identity and status in the Translational Professions*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins, s. 1–10.

Society for Disability Studies (2007). *Guidelines for Disability Studies*. https://www.aucd.org/docs/resources/sds_guidelines_disability_%20studies_%208.17.07.doc (dostęp: 30.04.2020).

Szarkowska, Agnieszka, Krejtz, Izabela, Krejtz, Krzysztof, Duchowski, Andrew (2013). *Harnessing the Potential of Eye-Tracking for Media Accessibility*. W: Sambor Grucza, Monika Płużyczka, Justyna Zając (red.). *Translation Studies and Eye-Tracking Analysis*. Frankfurt: Peter Lang, s. 153–184.

Toury, Gideon (1995). *Descriptive Translation Studies and Beyond*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins.

Tryuk, Małgorzata (2007). *Przekład ustny konferencyjny*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Vorderobermeier, Giselle (red.) (2014). *Remapping habitus in Translation Studies*. Amsterdam–New York: Rodopi.

Więckowski, Robert (2014). *Audiodeskrypcja piękna*. „Przekładaniec", nr 28, s. 109–123.

Wolf, Michaela, Fukari, Alexandra (2007). *Constructing the Sociology of Translation*. Amsterdam–Philadelphia: John Benjamins.

Ulgi dla osób z niepełnosprawnością w polskich atrakcjach turystycznych

Grzegorz Całek
https://orcid.org/0000-0002-0952-4826
Uniwersytet Warszawski

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.15

Streszczenie
Konstytucja RP gwarantuje osobom z niepełnosprawnościami nieskrępowane korzystanie z dóbr kultury. W celu ułatwienia korzystania z tego prawa ustawa o muzeach określa, że osobom z niepełnosprawnością oraz ich opiekunom przysługuje ulga w opłacie za wstęp do muzeów państwowych, zaś ustawa o ochronie przyrody określa, że osoby z niepełnosprawnością mają prawo do ulgi w wysokości 50% opłaty zwykłej podczas wstępu do parków narodowych.
W tekście zostały przeanalizowane systemy ulg w polskich atrakcjach turystycznych o największej frekwencji w roku 2018 (na poziomie min. 200 tysięcy odwiedzających) w celu: 1) sprawdzenia, czy w parkach narodowych oraz muzeach państwowych są one zgodne z przepisami prawa, 2) czy w innego rodzaju obiektach są przewidziane ulgi dla osób z niepełnosprawnością i/lub ich opiekunów, 3) w jakiej wysokości są to ulgi. Analizę kończą wnioski oraz postulaty de lege ferenda.

Słowa kluczowe
niepełnosprawność, osoba z niepełnosprawnością, atrakcje turystyczne, muzeum, park narodowy.

Discounts for people with disabilities in Polish tourist attractions

Abstract
The Constitution of the Republic of Poland guarantees people with disabilities unrestricted access to cultural sites. In order to facilitate the exercise of this right, the Act on museums provides for a discount on admission tickets to state museum for people with disabilities and their guardians, while the Nature Protection Act specifies that people with disabilities have the right to a 50% discount on entrance tickets to national parks.
The article analyses the system of discounts in most visited Polish tourist attractions in 2018 (with at least 200,000 visitors) in order to verify: 1) whether they are implemented in accordance with the law in national parks and state museums, 2) whether any discounts are provided for people with disabilities and/or their guardians in other types of facilities, 3) what the amount of the discount is. The analysis is followed by conclusions with conclusions and remarks regarding the law as it should stand.

Keywords
disability, disabled person, tourist attractions, museum, national park.

WPROWADZENIE

Turystyka dla osób z niepełnosprawnością odgrywa szczególną rolę. Dzięki tego rodzaju aktywności mogą być osiągane nie tylko – jak pisze Tadeusz Łobożewicz (1991) – cele lecznicze, biologiczne, anatomiczno-fizjologiczne oraz higieniczno-zdrowotne, ale też wychowawczo-psychologiczne (szczególnie istotne dla rozwoju dzieci i młodzieży) czy hedonistyczne (związane z osiąganym zadowoleniem z życia) oraz cele społeczne – najbardziej humanistyczne, związane z możliwością pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Aktywność stanowi więc „bodziec przyśpieszają-

cy i wspomagający procesy odnowy, regeneracji, a nawet kompensacji funkcji niepełnosprawnego organizmu" (Kaganek 2013: 9).

Gwarancje dostępu osób z niepełnosprawnościami do atrakcji turystycznych znajdujemy w najważniejszym akcie prawnym – Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej. Zapewnia ona każdemu obywatelowi równy dostęp do dóbr kultury (art. 6), wolność korzystania z dóbr kultury (art. 73), co wraz z zapisami dotyczącymi równości wobec prawa, równego traktowania przez władze publiczne i zakazem dyskryminacji w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny (art. 32) oraz pomocy władz publicznych dla osób z niepełnosprawnościami (art. 69) stanowi pakiet gwarantujący im nieskrępowane korzystanie z polskich atrakcji turystycznych.

Dodatkowe, szczegółowe obowiązki nakłada na państwo Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r., w której, w art. 30 (Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie), czytamy m.in.:

> 1. Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do udziału, na zasadzie równości z innymi osobami, w życiu kulturalnym i podejmą wszelkie odpowiednie środki w celu zapewnienia, że osoby niepełnosprawne:
>
> (a) będą miały dostęp do materiałów w dziedzinie kultury w dostępnych dla nich formach,
>
> (b) będą miały dostęp do programów telewizyjnych, filmów, teatru i innego rodzaju działalności kulturalnej, w dostępnych dla nich formach,
>
> (c) będą miały dostęp do miejsc działalności kulturalnej lub usług z nią związanych, takich jak teatry, muzea, kina, biblioteki i usługi turystyczne oraz, w miarę możliwości, będą miały dostęp do zabytków i miejsc ważnych dla kultury narodowej.
>
> 5. W celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym udziału, na zasadzie równości z innymi osobami, w działalności rekreacyjnej, wypoczynkowej i sportowej, Państwa Strony podejmą odpowiednie środki w celu:
>
> (…)
>
> (b) zapewnienia osobom niepełnosprawnym możliwości organizacji i rozwoju działalności sportowej i rekreacyjnej uwzględniającej niepełnosprawność oraz możliwości udziału w takiej działalności i, w tym celu, zachęcania do zapewniania, na zasadzie równości z innymi osobami, odpowiedniego instruktażu, szkolenia i zasobów,
>
> (c) zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do miejsc uprawiania sportu, rekreacji i turystyki,
>
> (d) zapewnienia dzieciom niepełnosprawnym dostępu, na zasadzie równości z innymi dziećmi, do udziału w zabawie, rekreacji i wypoczynku oraz działalności sportowej, włączając taką działalność w ramy systemu szkolnego,
>
> e) zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do usług świadczonych przez organizatorów działalności w zakresie rekreacji, turystyki, wypoczynku i sportu.

Mimo tych gwarancji prawnych osoby z niepełnosprawnościami mają trudności w korzystaniu z dóbr kultury, w tym z podejmowaniem aktywności turystycznej, co wynika z występowania szeregu barier: psychicznych (najistotniejszych, bo decydujących o podjęciu jakichkolwiek działań), społecznych oraz barier architektonicznych i komunikacyjnych (Preisler 2011: 28).

W literaturze podejmującej problematykę występujących w życiu społecznym barier dla osób z niepełnosprawnością na początku XXI w. rzadko koncentrowano się na obiektach będących atrakcjami turystycznymi. Może to wynikać z faktu, że atrakcje turystyczne (generalnie turystyka) nie są elementem codzienności ludzi, gdyż mamy z nimi do czynienia jedynie w czasie wolnym od pracy (weekendy, wakacje). Natomiast codzienne problemy osób z niepełnosprawnością związane są przede wszystkim z przychodniami lekarskimi czy placówkami handlowo-usługowymi (por. Stochmiałek 2004). Mówiąc o barierach, najczęściej zwraca się więc uwagę na bariery w przestrzeni miejskiej – w urzędach i placówkach świadczących usługi publiczne (np. służbie zdrowia), w dalszej kolejności w odniesieniu do edukacji czy – i to już dotyczy częściowo atrakcji turystycznych – kościołów i muzeów (por. Klimek, Olszewska 2006).

W ostatniej dekadzie można jednak zaobserwować zwiększoną liczbę publikacji dotyczących turystyki osób z niepełnosprawnością – od badań i szerszych refleksji na ten temat (np. Preisler 2011, Kurczewski 2012, Kaganek 2013, 2019, Weremczuk, Jeziorski, Bergier 2014) przez opracowania dotyczące turystyki osób z określonym rodzajem niepełnosprawności (np. Góralewicz-Drozdowska 2010, Trybuś, Rapacz 2012, Zajadacz 2012), po analizy na temat dostępności atrakcji turystycznych dla osób z niepełnosprawnościami (np. Francuz, Calińska-Rogala 2019), w szczególności barier architektonicznych (np. Hadzik, Szromek 2013, Kasperczyk, Walaszek, Ostrowski 2013, Sahak 2015, Muzyczka 2017). Mimo szerszego spojrzenia na kwestię turystyki osób z niepełnosprawnościami zwykle publikacje te koncentrują się na barierach architektonicznych i komunikacyjnych czy organizacyjnych, natomiast pomijane są aspekty stricte finansowe, związane z kosztami samego wstępu do atrakcji turystycznych.

Kwestia niższej odpłatności za wstęp dla osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów regulowana jest w polskim prawie w odniesieniu do dwóch rodzajów obiektów: muzeów państwowych oraz parków narodowych, będąc elementem realizacji praw konstytucyjnych obywateli, o których była mowa na początku (por. Lizak 2017).

W ustawie z dnia 21 listopada 1996 r. o muzeach czytamy:

> Art. 10. (…)
> 3a. Za wstęp do muzeów państwowych przysługuje ulga w opłacie: (…)
> 7) osobom powyżej 65. roku życia, emerytom, rencistom, rencistom socjalnym, a także **osobom niepełnosprawnym wraz z opiekunami**, będącym obywatelami państw członkowskich Unii Europejskiej, Konfederacji Szwajcarskiej oraz państw członkowskich Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) – stron umowy o Europejskim Obszarze Gospodarczym; (…)
> 4. Rada Ministrów określi, w drodze rozporządzenia, rodzaje dokumentów potwierdzających uprawnienia, o których mowa w ust. 3a i 3b, uwzględniając przy tym odpowiednio przepisy obowiązujące w państwach członkowskich Unii Europejskiej, Konfederacji Szwajcarskiej oraz w państwach członkowskich Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) – stronach umowy o Europejskim Obszarze Gospodarczym.

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 20 lipca 2017 r. w sprawie rodzajów dokumentów potwierdzających uprawnienia do ulgi w opłacie albo zwolnienia z opłaty za wstęp

do muzeów państwowych (wydane na podstawie przytoczonego art. 10 ust. 4) określa, że dokumentem potwierdzającym uprawnienie do ulgi w opłacie za wstęp do muzeów państwowych jest legitymacja dokumentująca niepełnosprawność lub stopień niepełnosprawności.

Ponadto Rozporządzenie Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego z dnia 1 sierpnia 2016 r. w sprawie wykazu państwowych muzeów martyrologicznych, do których wstęp jest bezpłatny, wymienia trzy takie muzea: Państwowe Muzeum Auschwitz-Birkenau w Oświęcimiu, Państwowe Muzeum na Majdanku w Lublinie oraz Muzeum Stutthof w Sztutowie.

Kwestię wstępu do parków narodowych reguluje Ustawa z dnia 16 kwietnia 2004 r. o ochronie przyrody, w której czytamy:

> Art. 12. (…)
> 8. Opłatę za wstęp do parku narodowego lub na niektóre jego obszary w wysokości 50% stawki opłaty ustalonej przez dyrektora parku narodowego pobiera się od: (…)
> 3) osób niepełnosprawnych;

Dodatkowo Rozporządzenie Ministra Środowiska z dnia 18 marca 2013 r. w sprawie parków narodowych lub niektórych ich obszarów wskazuje siedem parków narodowych, w których pobiera się opłaty za wejście na teren parku – są to parki narodowe: Biebrzański, Bieszczadzki, Karkonoski, Magurski, Narwiański, Tatrzański oraz Wigierski. W kolejnych ośmiu (Babiogórskim, Białowieskim, Gorczańskim, „Bory Tucholskie", Poleskim, Roztoczańskim, Słowińskim oraz Świętokrzyskim) opłaty są pobierane jedynie za wejście na określony szlak turystyczny, ścieżkę przyrodniczą albo obszar (obwód ochronny). W przypadku tych 15 parków obowiązuje przywołany obowiązek określenia dla osób z niepełnosprawnością opłaty w wysokości 50% opłaty zwykłej.

* * *

Celem niniejszego tekstu jest odpowiedź na cztery pytania:

1. Czy w parkach narodowych są stosowane ulgi zgodnie z zapisami przywołanej ustawy, a więc w wysokości 50% dla osób z niepełnosprawnością?
2. Czy w muzeach państwowych są stosowane ulgi zgodnie z zapisami ustawy o muzeach, a więc dla osób z niepełnosprawnością oraz ich opiekunów?
3. W jakiej wysokości (rozumianej jako procent opłaty za bilet normalny) są stosowane ulgi w muzeach państwowych dla osób z niepełnosprawnością oraz ich opiekunów?
4. Czy podmioty niezobowiązane do tego ustawowo (a więc niebędące ani parkami narodowymi, ani muzeami państwowymi) stosują jakiekolwiek ulgi dla osób z niepełnosprawnością i/lub ich opiekunów, a jeśli tak, to w jakiej wysokości?

KWESTIE METODOLOGICZNE

Czym właściwie jest „atrakcja turystyczna"? Sądzę, że – korzystając z literatury – można pokusić się o definicję niezwykle prostą: że są to „miejsca i osoby, które są przedmiotem uwagi turystów" (por. Urry 2007) albo – jeszcze prościej – że jest to „cokolwiek, co zaciekawia turystów" (Lunberg 1990).

Jophn Swarbrooke (2002) wymienia cztery rodzaje atrakcji turystycznych. Są to: naturalne atrakcje turystyczne (góry, jaskinie, jeziora, rzeki itd.), dzieła stworzone przez człowieka, których pierwotnym celem nie było jednak przyciąganie turystów (np. budynki związane ze znanymi postaciami, zespoły pałacowo-ogrodowe, budowle sakralne), miejsca stworzone jako atrakcje (np. parki rozrywki, uzdrowiska) oraz imprezy (np. kulturalne, sportowe).

Jednak dla potrzeb dalszych analiz określenie w powyższy sposób atrakcji turystycznych nie jest wystarczające, ponieważ – jak stwierdza Zygmunt Kruczek (2015: 48) – jedną z trudności w definiowaniu tego pojęcia jest to, że „nie określono dotąd liczby odwiedzających, jaka jest potrzebna, aby dane miejsce uznać za atrakcję turystyczną" (problem ten rozwiązałem dalej, ustanawiając arbitralnie tę liczbę).

Moim centralnym problemem metodologicznym było więc określenie klucza, według jakiego ma powstać lista atrakcji turystycznych, które będą przedmiotem analizy. Jeśli przyjmiemy najprostszą definicję atrakcji turystycznej jako obiektu, który wzbudza zainteresowanie turystów, to konsekwencją tego będzie uznanie za główny wyznacznik tego, czy coś jest taką atrakcją, liczby osób, które odwiedzają ją w określonym czasie (np. w ciągu roku kalendarzowego). Aby stworzyć listę atrakcji turystycznych, posłużyłem się opracowaniem Zygmunta Kruczka przygotowanym dla Polskiej Organizacji Turystycznej, w którym przedstawił on, na podstawie danych o frekwencji w roku 2018, dziesięć największych atrakcji w każdym województwie (Kruczek 2019: 5–10). Z wszystkich wymienionych obiektów wybrałem te, które odwiedzone zostały w roku 2018 przez przynajmniej 200 tysięcy turystów. W związku z tym nie znalazły się w zestawieniu żadne atrakcje z dwóch województw: lubuskiego (wszystkie atrakcje z liczbą odwiedzających poniżej 68 tys.) i podlaskiego (wszystkie poniżej 157 tys.), cała moja lista atrakcji turystycznych objęła 75 obiektów różnego rodzaju.

Ponieważ przygotowywanie podróży w XXI wieku odbywa się z wykorzystaniem Internetu, moim jedynym źródłem wiedzy o ulgach w analizowanych atrakcjach stały się oficjalne strony internetowe – to na nich (w pierwszej kolejności w cennikach lub pozycjach menu dotyczących biletów) szukałem interesujących mnie danych.

Poniższa tabela przedstawia finalne zestawienie danych wyjściowych do dalszej analizy – spis atrakcji turystycznych, frekwencję z roku 2018 oraz adresy strony internetowych wymienionych atrakcji, na których szukałem interesujących mnie danych o ulgach (dostęp: 24–25 maja 2020 r.).

Tabela 1. Atrakcje turystyczne o największej frekwencji w 2018 r., liczba turystów oraz adresy oficjalnych stron internetowych

atrakcje turystyczne (województwami)	**frekwencja 2018**	**adres strony internetowej**
DOLNOŚLĄSKIE		
Karkonoski Park Narodowy	2 000 000	https://kpnmab.pl
Park wodny we Wrocławiu	1 759 000	https://aquapark.wroc.pl/
Ogród ZOO we Wrocławiu wraz z Afrykarium	1 632 374	http://zoo.wroclaw.pl/
Park Narodowy Gór Stołowych	1 063 000	https://www.pngs.com.pl/
Muzeum Narodowe we Wrocławiu	519 635	https://mnwr.pl
Zamek Książ w Wałbrzychu	500 000	https://www.ksiaz.walbrzych.pl
Hydropolis we Wrocławiu (Centrum Nauki o Wodzie)	500 000	https://hydropolis.pl/
Palmiarnia Lubiechowska w Wałbrzychu	395 000	https://www.ksiaz.walbrzych.pl/turystyka/palmiarnia
Muzeum Narodowe we Wrocławiu – Oddz. Panorama Racławicka	371 113	https://mnwr.pl/category/oddzialy/panorama-raclawicka/
Termy Cieplickie – Dolnośląskie Centrum Rekreacji Wodnej	360 000	https://www.termycieplickie.pl/
KUJAWSKO-POMORSKIE		
Muzeum Okręgowe w Toruniu	366 379	http://muzeum.torun.pl/
Planetarium im. Władysława Dziekońskiego w Toruniu	311 124	http://www.planetarium.torun.pl/
Muzeum Archeologiczne w Biskupinie	222 983	http://www.biskupin.pl
LUBELSKIE		
Centrum Spotkania Kultur	450 000	http://www.spotkaniakultur.com/
Muzeum Zamoyskich w Kozłówce	305 080	https://www.muzeumzamoyskich.pl
Roztoczański Park Narodowy	243 400	http://roztoczanskipn.pl/pl/
Muzeum Lubelskie w Lublinie	240 987	https://www.muzeumlubelskie.pl
Ogród Zoologiczny im. Stefana Milera w Zamościu	230 078	http://www.zoo.zamosc.pl/
Magiczne ogrody w Janowcu. Park tematyczny	200 000	http://magiczneogrody.com/
ŁÓDZKIE		
EC1 Łódź Miasto Kultury	316 000	https://ec1lodz.pl/
OPOLSKIE		
Jura Park w Krasiejowie	360 000	https://juraparkkrasiejow.pl/

ZOO w Opolu	266 876	https://zoo.opole.pl/
MAŁOPOLSKIE		
Tatrzański Park Narodowy	3 970 298	https://tpn.pl
Auschwitz-Birkenau – niemiecki nazistowski obóz koncentracyjny i zagłady 1940–1945 UNESCO	2 152 610	http://www.auschwitz.org
Trasa turystyczna i Muzeum Żup Krakowskich w Wieliczce UNESCO	1 911 186	https://www.kopalnia.pl
Zamek Królewski na Wawelu i Państwowe Zbiory Sztuki	1 431 509	https://wawel.krakow.pl
Energylandia – Zespół Parków Rozrywki w Zatorze	1 400 000	https://energylandia.pl/
Muzeum Historyczne Miasta Krakowa	1 307 257	https://www.muzeumkrakowa.pl
Muzeum Narodowe w Krakowie	1 061 986	https://mnk.pl
Pieniński Park Narodowy	985 955	https://www.pieninypn.pl
Termy Chochołowskie	697 963	https://www.chocholowskietermy.pl/
Szlak Architektury Drewnianej	510 000	http://www.drewniana.malopolska.pl/
MAZOWIECKIE		
Zespół Pałacowo-Parkowy Łazienki Królewskie w Warszawie	3 500 000	https://www.lazienki-krolewskie.pl
Pałac Wilanów w Warszawie	3 151 385	https://www.wilanow-palac.pl
Centrum Nauki Kopernik	1 035 630	http://www.kopernik.org.pl/
Kampinoski Park Narodowy	1 000 000	https://kampinoski-pn.gov.pl/
Miejski Ogród Zoologiczny w Warszawie	897 758	https://zoo.waw.pl/
Zamek Królewski w Warszawie	717 152	https://zamek-krolewski.pl
Muzeum Historii Żydów Polskich	683 187	https://www.polin.pl
Muzeum Powstania Warszawskiego w Warszawie	564 893	https://www.1944.pl
Muzeum Narodowe w Warszawie (gmach główny)	296 287	https://www.mnw.art.pl
Miejski Ogród Zoologiczny w Płocku	251 700	http://www.zoo.plock.pl/
PODKARPACKIE		
Bieszczadzki Park Narodowy	590 000	https://www.bdpn.pl
Zamek w Łańcucie	401 167	https://www.zamek-lancut.pl/
POMORSKIE		
Molo w Sopocie	1 120 616	http://molo.sopot.pl/

Muzeum Zamkowe. Zamek krzyżacki w Malborku	741 248	http://www.zamek.malbork.pl
Muzeum II Wojny Światowej Gdańsk (ekspozycja plenerowa na Westerplatte)	520 000	https://muzeum1939.pl/
Fokarium na Helu	500 000	http://www.fokarium.com/
Narodowe Muzeum Morskie w Gdańsku (z oddziałami)	462 227	https://www.nmm.pl/
Akwarium Miejskie w Gdyni	451 298	https://akwarium.gdynia.pl
Słowiński PN	320 800	https://slowinskipn.pl/pl/
ŚLĄSKIE		
Szlak Zabytków Techniki (36 obiektów)	1 200 000	https://www.zabytkitechniki.pl
Industriada	1 030 000	http://industriada.pl/
Śląskie ZOO w Chorzowie	425 246	http://zoo.silesia.pl/
Legendia – Śląskie Wesołe Miasteczko	300 000	https://www.legendia.pl/
Pałac w Pszczynie (Muzeum Zamkowe)	271 062	http://www.zamek-pszczyna.pl
Zamek w Żywcu (Muzeum Miejskie)	245 569	http://www.muzeum-zywiec.pl/
Muzeum Śląskie w Katowicach	242 765	https://muzeumslaskie.pl/pl/
Zamek Ogrodzieniecki w Podzamczu	203 419	https://www.zamek-ogrodzieniec.pl
ŚWIĘTOKRZYSKIE		
Klasztor na św. Krzyżu	340 500	https://www.swietykrzyz.pl/
Świętokrzyska Polana – Park Rekreacji i Rozrywki	274 256	https://swietokrzyskapolana.pl/
Baseny mineralne w Solcu	239 702	http://www.basenymineralne.pl/
Park Rozrywki Sabat Krajno	219 500	Park Rozrywki Sabat Krajno
Zamek w Chęcinach	208 000	https://www.zamek.checiny.pl/pl/
Podziemna Trasa Turystyczna w Sandomierzu	207 981	http://www.podziemna-trasa-turystyczna.pl/
WARMIŃSKO-MAZURSKIE		
Aquasfera – Wodne Centrum Sportowo-Rekreacyjne w Olsztynie	800 000	https://www.osir.olsztyn.pl/pl/aquasfera
Wilczy Szaniec w Gierłoży koło Kętrzyna	330 000	https://wilczyszaniec.olsztyn.lasy.gov.pl/
WIELKOPOLSKIE		
Wielkopolski Park Narodowy	1 200 000	http://zpppn.pl/wielkopolski-park-narodowy-pl/park
Termy Maltańskie	809 661	https://www.termymaltanskie.com.pl/
ZOO w Poznaniu	447 666	https://zoo.poznan.pl/

Termy Tarnowskie (Tarnowo Podgórne)	443 056	https://tarnowskie-termy.pl/
Muzeum Narodowe w Poznaniu	260 454	https://mnp.art.pl/
Palmiarnia Poznańska w Poznaniu	202 092	https://palmiarnia.poznan.pl/pl/
ZACHODNIOPOMORSKIE		
Woliński Park Narodowy	1 500 000	http://www.wolinpn.pl
Uznamska Kolejka UBB	505 000	https://www.ubb-online.com/pl/

Źródło: opracowanie własne na podst. Kruczek (2019).

W tym miejscu należy przypomnieć, że przedmiotem moich analiz było określenie ulg przysługujących w atrakcjach turystycznych (wyrażonych w % wartości opłaty za bilet zwykły) – odrębnie dla osoby z niepełnosprawnością i jej opiekuna. Ze względu na dużą różnorodność podmiotów i zróżnicowaną politykę cenową (w tym często występującą wielość opcji zakupu biletów wstępu), przyjąłem następujące założenia:

- w przypadku wielu obiektów, wystaw, szlaków do obejrzenia, uwzględniałem ceny biletów na główną atrakcję, atrakcję stałą (a nie czasową) lub pakiet główny,
- w przypadku parków narodowych z bezpłatnym dostępem, ale płatną główną atrakcją (np. szlakiem, wejściem do rezerwatu), uwzględniałem ceny biletów do tej atrakcji,
- w przypadku cen sezonowych brałem pod uwagę ceny biletów obowiązujące w okresie wakacyjnym (tzw. sezonie wysokim),
- nie brałem pod uwagę żadnych promocji, czasowych ofert specjalnych itp.,
- uwzględniałem ceny biletów pojedynczych, czyli na osobę z niepełnosprawnością i jej opiekuna (a nie biletów grupowych, karnetów rodzinnych itp.).

WYNIKI I WNIOSKI

W tabeli nr 2 zostały zestawione wyniki wskazujące dla każdego podmiotu ulgę na bilety wstępu dla osób z niepełnosprawnością oraz dla opiekuna OzN – wyliczoną jako % wartości biletu normalnego. W rubryce z uwagami zaś znajdują się dodatkowe informacje, które są konieczne ze względu na często dość skomplikowane warunki przyznawania tych ulg w danym obiekcie.

W celu lepszego zobrazowania wyników i wykorzystania ich do dalszego wnioskowania, obiekty zostały przedstawione nie w układzie województwami (jak w tabeli nr 1), ale w podziale na grupy rodzajowe. Są to:

- parki narodowe – a więc te podmioty, których system opłat wynika z ustawy o ochronie przyrody (10)
- muzea państwowe – w których ulgi wynikają z ustawy o muzeach (25)

oraz pozostałe podmioty, które nie są związane przepisami prawa i mają pełną swobodę kształtowania swojej polityki cenowej, tzn.:

- inne obiekty historyczne, niebędące muzeami (8)

- ogrody zoologiczne (9)
- parki wodne, parki rozrywki (13)
- centra krzewiące naukę (4)
- pozostałe obiekty (6).

W dwóch przypadkach nie dało się określić wskaźników procentowych ulgi. Wynika to z faktu że:

- Szlak Architektury Drewnianej obejmuje aż 255 obiektów, które są częściowo dostępne bezpłatnie, ale czasem też za opłatą w bardzo różnej wysokości, ze zróżnicowanymi ulgami,
- Centrum Spotkania Kultur w Lublinie ma wprawdzie ogólny zapis w swoim regulaminie o stosowaniu ulg dla osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów, natomiast nie jest możliwe określenie wysokości ulg ze względu na to, że bilety wstępu na rozmaite wydarzenia odbywające się w CSK mają różne ceny.

Tabela 2. Ulgi za wstęp do atrakcji turystycznych dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów

atrakcje turystyczne	**ulga dla OzN**	**ulga dla opiekuna OzN**	**uwagi**
PARKI NARODOWE			
Karkonoski Park Narodowy	50%	0%	
Park Narodowy Gór Stołowych	50%	0%	dot. tras na Szczeliniec Wielki i Błędne Skały
Roztoczański Park Narodowy	50%	0%	dot. ścieżki na Bukową Górę
Tatrzański Park Narodowy	50%	0%	
Pieniński Park Narodowy	bezpłatnie	bezpłatnie	
Kampinoski Park Narodowy	bezpłatne	bezpłatne	
Bieszczadzki Park Narodowy	50%	0%	
Słowiński Park Narodowy	50%	50%	
Wielkopolski Park Narodowy	bezpłatnie	bezpłatnie	
Woliński Park Narodowy	bezpłatnie	bezpłatnie	
MUZEA			
Muzeum Narodowe we Wrocławiu	25%	25%	
Muzeum Narodowe we Wrocławiu – Oddz. Panorama Racławicka	23%	23%	
Muzeum Okręgowe w Toruniu	24%	24%	dot. Domu Mikołaja Kopernika

Muzeum Archeologiczne w Biskupinie	47%	47%	
Muzeum Zamoyskich w Kozłówce	50%	50%	
Muzeum Lubelskie w Lublinie	33%	33%	
Auschwitz-Birkenau – niemiecki nazistowski obóz koncentracyjny i zagłady 1940–1945 UNESCO	bezpłatnie	bezpłatnie	zgodnie z Rozporządzenie MKiDN z 1 sierpnia 2016 r.
Trasa turystyczna i Muzeum Żup Krakowskich w Wieliczce UNESCO	14%	14%	
Zamek Królewski na Wawelu i Państwowe Zbiory Sztuki	40%	40%	
Muzeum Historyczne Miasta Krakowa	17%	17%	dot. Rynku Podziemnego
Muzeum Narodowe w Krakowie	40%	40%	
Zespół Pałacowo-Parkowy Łazienki Królewskie w Warszawie	53%	53%	
Pałac Wilanów w Warszawie	42%	42%	
Zamek Królewski w Warszawie	50%	50%	
Muzeum Historii Żydów Polskich	37%	37%	
Muzeum Powstania Warszawskiego w Warszawie	20%	20%	
Muzeum Narodowe w Warszawie (gmach główny)	50%	50%	
Zamek w Łańcucie	19%	19%	
Muzeum Zamkowe. Zamek krzyżacki w Malborku	25%	25%	
Muzeum II Wojny Światowej Gdańsk (ekspozycja plenerowa na Westerplatte)	30%	30%	
Narodowe Muzeum Morskie w Gdańsku (z oddziałami)	47%	47%	uwzględniono ceny dla „Daru Pomorza”
Pałac w Pszczynie (Muzeum Zamkowe)	45%	45%	
Zamek w Żywcu (Muzeum Miejskie)	33%	33%	
Muzeum Śląskie w Katowicach	33%	33%	
Muzeum Narodowe w Poznaniu	33%	33%	
OBIEKTY HISTORYCZNE, NIEBĘDĄCE MUZEAMI			
Zamek Książ w Wałbrzychu	21%	21%	

Szlak Architektury Drewnianej	–	–	szlak obejmuje 255 obiektów – dostępnych bezpłatnie lub za opłatą w różnej wysokości
Szlak Zabytków Techniki (36 obiektów)	0%	0%	uwzględniono ceny dla Kopalni Guido
Zamek Ogrodzieniecki w Podzamczu	41%	41%	
Klasztor na św. Krzyżu	bezpłatnie	bezpłatnie	dot. zwiedzania samego klasztoru
Zamek w Chęcinach	22%	22%	
Podziemna Trasa Turystyczna w Sandomierzu	0%	0%	
Wilczy Szaniec w Gierłoży koło Kętrzyna	0%	0%	
ZOO			
Ogród ZOO we Wrocławiu wraz z Afrykarium	18%	18%	dot. OzN do 16 r.ż. powyżej 16 lat – tylko dla stopnia znacznego
Ogród Zoologiczny im. Stefana Milera w Zamościu	22%	22%	
ZOO w Opolu	95%	95%	ulgi tylko dla st. znacznego oraz dzieci ze szkół i przedszkoli specjalnych
Miejski Ogród Zoologiczny w Warszawie	100%	100%	
Miejski Ogród Zoologiczny w Płocku	32%/96%	0%/96%	ulga 96% dot. stopnia znacznego
Akwarium Miejskie w Gdyni	52%	0%	
Śląskie ZOO w Chorzowie	50%	50%	dot. tylko stopnia znacznego
ZOO w Poznaniu	43%	43%	
Fokarium na Helu	0%	0%	
PARKI WODNE, PARKI ROZRYWKI			
Park wodny we Wrocławiu	0%	100%	
Termy Cieplickie – Dolnośląskie Centrum Rekreacji Wodnej	17%	100%	ulga dla opiekuna OzN tylko w st. umiarkowanym iznacznym
Magiczne ogrody w Janowcu. Park tematyczny	84%	0%	

Jura Park w Krasiejowie	17%	100%	ulga 100% tylko dla opiekuna OzN I grupy
Energylandia – Zespół Parków Rozrywki w Zatorze	25% / 39%	0%	ulga 25% – dla OzN do 12 r.ż. ulga 39% – dla OzN od 12 r.ż.
Termy Chochołowskie	17%	17%	ulgi tylko dla I grupy
Legendia – Śląskie Wesołe Miasteczko	0%	0%	
Świętokrzyska Polana – Park Rekreacji i Rozrywki	18%	0%	
Baseny mineralne w Solcu	0%	8%	
Park Rozrywki Sabat Krajno	25%	0%	dot. Alei Miniatur, ulga tylko dla grupy I
Aquasfera – Wodne Centrum Sportowo-Rekreacyjne w Olsztynie	20%	20%	tylko znaczny stopień oraz opiekun dzieci z niepełnosprawnością
Termy Maltańskie	20%	100%	ulga dla opiekuna dot. tylko OzN w st. znacznym
Termy Tarnowskie (Tarnowo Podgórne)	18%	0%	
CENTRA KRZEWIĄCE NAUKĘ			
Hydropolis we Wrocławiu (Centrum Nauki o Wodzie)	33%	33%	
Planetarium im Władysława Dziekońskiego w Toruniu	20%	20%	
EC1 Łódź Miasto Kultury	28%	28%	
Centrum Nauki Kopernik	33%	100%	wejście bezpłatne dla opiekuna OzN do 16 r.ż lub powyżej 16 lat ze st. znacznym
POZOSTAŁE OBIEKTY			
Palmiarnia Lubiechowska w Wałbrzychu	40%	40%	
Centrum Spotkania Kultur	jest	jest	bilety ulgowe przysługują OzN i opiekunowi, ale ich ceny są różne na różne wydarzenia

Molo w Sopocie	50%	50%	50% tylko dla opiekuna OzN w st. znacznym; osoby niewidome i słabowidzące – za darmo
Industriada	bezpłatnie	bezpłatnie	
Palmiarnia Poznańska w Poznaniu	33%	0%	
Uznamska Kolejka UBB	100%	100%	dot. tylko stopnia znacznego

Źródło: opracowanie własne.

ULGI W PARKACH NARODOWYCH

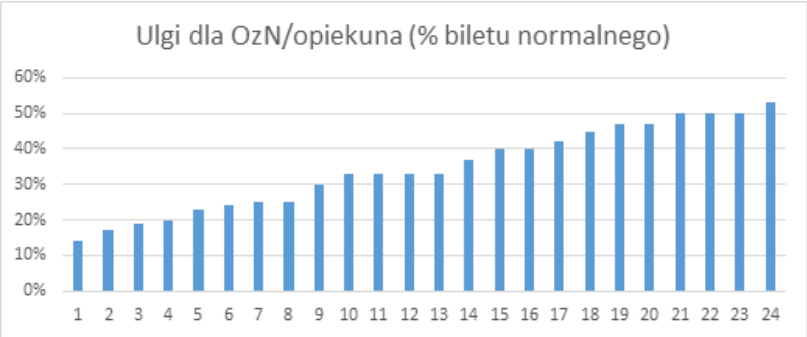
Z zebranych danych wynika, że w parkach narodowych są stosowane zasady określone w ustawie o ochronie przyrody oraz w rozporządzeniu Ministra Środowiska, to znaczy w określonych parkach wstęp do nich jest bezpłatny, zaś w tych, w których są pobierane opłaty (za wstęp lub za korzystanie z określonych atrakcji turystycznych), istnieją ulgi w wysokości 50% dla osób z niepełnosprawnością przy jednoczesnym braku ulg dla opiekunów tych osób. Wyjątkiem (pozytywnym) jest Słowiński Park Narodowy, który przewiduje ulgę 50% także dla opiekuna osoby z niepełnosprawnością.

ULGI W MUZEACH PAŃSTWOWYCH

Z danych w tabeli nr 2 wynika, że w 24 muzeach państwowych są stosowane ulgi zgodnie z zapisami ustawy u muzeach, tzn. przewidziano ulgi zarówno dla osób z niepełnosprawnością, jak i ich opiekunów. W jednym przypadku (obóz Auschwitz-Birkenau) wstęp jest bezpłatny dla wszystkich odwiedzających to miejsce – zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego z dnia 1 sierpnia 2016 r. w sprawie wykazu państwowych muzeów martyrologicznych, do których wstęp jest bezpłatny.

We wszystkich 24 muzeach wartość ulgi jest taka sama i dla osoby z niepełnosprawnością i dla jej opiekuna. Ale właśnie wysokość tych ulg jest kwestią najciekawszą, bo wskazuje na dość duże zróżnicowanie: ulgi te mieszczą się w przedziale od 14 do 53 procent, średnia zaś wynosi niespełna 36%. Zestawienie wartości ulg dla osób z niepełnosprawnością pokazuje poniższy wykres.

Wykres 1. Wartość ulgi za wstęp do muzeów państwowych dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów jako procent kosztu biletu normalnego



Źródło: opracowanie własne.

ULGI W POZOSTAŁYCH ATRAKCJACH TURYSTYCZNYCH

Pozostałe atrakcje turystyczne (poza parkami narodowymi i muzeami) to 40 obiektów, jednak w dalszej analizie pominąłem wspomniane wcześniej dwie – Szlak Architektury Drewnianej oraz Centrum Spotkania Kultur (wykazujące się zbyt dużą złożonością), a także te, do których wstęp jest bezpłatny dla wszystkich odwiedzających (Klasztor w św. Krzyżu oraz Industriada). W pozostałych 36 atrakcjach systemy ulg okazały się niezwykle zróżnicowane, czasem zupełnie skrajnie. Można tu wyróżnić kilka głównych modeli:

1) Dostęp bezpłatny dla osoby z niepełnosprawnością i jej opiekuna – jest jedynie jedna taka atrakcja (ZOO w Warszawie).

2) Ulgi (od 20 do 43%) przysługują w tej samej wysokości zarówno osobie z niepełnosprawnością, jak i jej opiekunowi – takich podmiotów jest 9.

3) Ulgi (od 17 do 96%) przysługują w tej samej wysokości zarówno osobie z niepełnosprawnością, jak i jej opiekunowi, jednak istnieją dodatkowe warunki (najczęściej dla OzN w stopniu znacznym) – takich podmiotów jest 8.

4) Ulga (od 17 do 33%) lub jej brak dla osoby z niepełnosprawnością oraz bezpłatne wejście dla opiekuna, ale istnieją dodatkowe warunki (najczęściej dla OzN w stopniu znacznym) – takich atrakcji jest 5 (Park wodny we Wrocławiu, Termy Cieplickie, Jura Park w Krasiejowie, Termy Maltańskie, Centrum Nauki Kopernik).

5) Ulga dla osoby z niepełnosprawnością, ale brak ulg dla jej opiekuna – jest 7 takich podmiotów (Świętokrzyska Polana – Park Rekreacji i Rozrywki, Termy Tarnowskie, Park Rozrywki Sabat Krajno, Palmiarnia Poznańska w Poznaniu, Akwarium Miejskie w Gdyni, Magiczne ogrody w Janowcu. Park tematyczny, Energylandia – Zespół Parków Rozrywki w Zatorze).

6) Brak jakichkolwiek ulg – jest 5 takich podmiotów (Szlak Zabytków Techniki, Podziemna Trasa Turystyczna w Sandomierzu, Wilczy Szaniec w Gierłoży, Fokarium na

Helu, Legendia – Śląskie Wesołe Miasteczko). Do tej skrajnej grupy można zaliczyć także Baseny mineralne w Solcu, w których jest symboliczna (8%) ulga tylko dla opiekuna osoby z niepełnosprawnością.

Jak widać, systemy ulg poza parkami narodowym oraz muzeami państwowymi są bardzo różne, duże zróżnicowanie można zaobserwować także w odniesieniu do wartości procentowej ulg. W poniższej tabeli zostały przedstawione wartości minimalne, maksymalne oraz średnie ulg dla rodzajów obiektów (przy założeniu wariantu z najwyższą dostępną ulgą).

Tabela 3. Wartości minimalne, maksymalne oraz średnie ulg (jako % biletu wstępu normalnego) dla różnych rodzajów obiektów.

rodzaj obiektów	**ulga min. dla OzN**	**ulga maks. dla OzN**	**wartość średnia ulgi dla OzN**	**ulga min. dla opiekuna OzN**	**ulga maks. dla opiekuna OzN**	**wartość średnia ulgi dla opiekuna OzN**
obiekty historyczne niebędące muzeami	0%	41%	14%	0%	41%	14%
ZOO	0%	100%	53%	0%	100%	47%
parki wodne, parki rozrywki	0%	84%	21%	0%	100%	34%
centra krzewiące naukę	22%	33%	29%	20%	100%	45%
pozostałe obiekty	33%	100%	56%	0%	100%	48%

Źródło: opracowanie własne.

Jak widać z powyższej tabeli, rozpiętość stosowanych ulg jest ogromna – w połowie przypadków od 0 do 100% (sic!). Jak się wydaje, nie jest możliwe stwierdzenie istotnych prawidłowości – poza jednym przypuszczeniem, że znacząco wyższe (w procentach) ulgi do ogrodów zoologicznych oraz niektórych pozostałych obiektów mogą wynikać z faktu, że są one zarządzane przez samorządy, dla których – oprócz wartości ekonomicznych – kluczowe znaczenie ma zaspokajanie potrzeb mieszkańców w zakresie dostępu do kultury czy rozrywki.

PODSUMOWANIE

Z przeprowadzonych przeze mnie analiz wynika, że podmioty, których system ulg dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów ma źródła ustawowe, stosują przewidziane prawem rozwiązania. Tak więc rzeczywiście w parkach narodowych osoby z niepełnosprawnością mogą zakupić bilety z ulgą 50% wartości biletu normalnego, a muzea państwowe rzeczywiście mają w swojej ofercie bilety ulgowe zarówno dla osób z niepełnosprawnością, jak i ich opiekunów.

Co więcej, właściciele innych obiektów (samorządy, a także podmioty prywatne), choć nie są do tego zobowiązani, również stosują ulgi dla osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów. Jednak w ich przypadku brak narzuconych ustawą zasad powoduje ogromne zróżnicowanie stosowanych polityk cenowych.

Czy są możliwe jakieś zmiany w tych systemach ulg? Jeśli chodzi o podmioty inne niż parki narodowe i muzea państwowe, wydaje się niemożliwe narzucenie im przez państwo jakichś zasad, gdyż godziłoby to w swobodę działalności gospodarczej. W tym zakresie pozostaje więc nacisk państwa, samorządów czy organizacji osób z niepełnosprawnościami – mający jednak formę nie nakazów, lecz postulatów, zachęt, a przede wszystkim mający charakter edukacyjny, uświadamiający szczególne znaczenie dostępu do atrakcji turystycznych dla osób z niepełnosprawnościami.

Realne możliwości zmian dotyczą natomiast parków narodowych oraz muzeów państwowych. W ich przypadku wydaje się celowe ujednolicenie przepisów z zasadą „równania w górę". To znaczy:

- W przypadków parków narodowych należałoby zastosować przepis dotyczący muzeów, że ulga za wstęp dotyczy nie tylko osoby niepełnosprawnej, lecz także jej opiekuna. Jest to szczególnie istotne, bowiem w przypadku wielu rodzajów niepełnosprawności wsparcie opiekuna będzie zdecydowanie bardziej potrzebne niż np. w przypadku muzeów – wszak w parkach narodowych mamy do czynienia nie z przestrzenią uwzględniającą potrzeby osób z niepełnosprawnościami, lecz z naturalną, nieprzewidywalną, czasem wręcz dziką, a więc potencjalnie niebezpieczną.
- W przypadku muzeów należałoby zastosować przepis z ustawy o ochronie przyrody, który mówi o uldze w wysokości 50% (niektóre muzea stosują wprawdzie ulgi, ale w wysokości symbolicznej – zaledwie kilkunastu procent). Można byłoby rozważyć także rozwiązanie bardziej elastyczne: ustalić ulgę w wysokości „co najmniej 50%" – dając tym samym dyrekcjom parków narodowych i muzeów państwowych większą swobodę w ustalaniu tych ulg.

Na koniec pragnę zwrócić uwagę na jeszcze jeden element. Pisząc (w części o metodologii) o stronach internetowych, użyłem sformułowania, że jest to podstawowe źródło wiedzy o atrakcjach turystycznych (w tym o ulgach). Zatem informacje te winny być łatwo dostępne. Tymczasem doświadczenie przeszukiwania 75 stron internetowych największych atrakcji turystycznych w Polsce jest przygnębiające – w znacznej części witryn uzyskanie informacji o ulgach nie było łatwe. Nie było ich w miejscu najbardziej naturalnym – przy cenniku, w którym wprawdzie wskazywano, że są bilety ulgowe, ale nie

widniała dodatkowa informacja, komu one przysługują. W skrajnych przypadkach koniecznie było szukanie danych w regulaminach, Biuletynie Informacji Publicznej, a nawet w uchwałach organu prowadzącego podmiot.

Zawarte powyżej uwagi wskazują, że jest jeszcze sporo do zrobienia, aby największe atrakcje turystyczne Polski były przyjazne i dostępne cenowo dla osób z niepełnosprawnościami, które – o czym była mowa na wstępie – mają przecież konstytucyjne prawo korzystać z dóbr kultury.

BIBLIOGRAFIA

Francuz, Stanisław, Calińska-Rogala, Danuta (2019). *Ocena przystosowania atrakcji turystycznych dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce*. „Przedsiębiorczość i Zarządzanie", nr 2.2, s. 315–328.

Góralewicz-Drozdowska, Marta (2010). *Dostępność wybranych obiektów turystycznych Dolnego Śląska dla osób niepełnosprawnych ruchowo*. „Turyzm", nr 20/1, s. 45–50.

Hadzik, Andrzej, Szromek, Adam R. (2013). *Potencjał wybranych udogodnień architektonicznych dla niepełnosprawnych ruchowo jako jedna z barier ich uczestnictwa w turystyce uzdrowiskowej w Polsce*. „Folia Turistica", nr 29, s. 121–134.

Kaganek, Krzysztof (2013). *Uwarunkowania uprawiania turystyki aktywnej przez osoby niepełnosprawne*. „Folia Turistica", nr 29, s. 7–29.

Kaganek, Krzysztof (2019). *Turystyka i rekreacja jako formy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. „(Nie)pełnosprawny turysta, Wybrane zagadnienia teorii i praktyki turystyki społecznej". Warszawa: Wydawnictwo PTTK „Kraj".

Kasperczyk, Tadeusz, Walaszek, Robert, Ostrowski, Andrzej (2013). *Turystyka, rekreacja i sport osób niepełnosprawnych – teoria a rzeczywistość*. „Folia Turistica", nr 29, s. 149–163.

Klimek, Barbara, Olszewska, Anna (2006). *Przystosowanie nieruchomości obiektowych do potrzeb osób niepełnosprawnych*. „Zeszyty Naukowe Akademii Ekonomicznej w Krakowie", nr 703, s. 59–71.

Kruczek, Zygmunt (2015). *Analiza frekwencji w polskich atrakcjach turystycznych*. „Turyzm", nr 25/1, s. 47–55.

Kruczek, Zygmunt (2019). *Frekwencja w atrakcjach turystycznych w latach 2016–2018*. Kraków–Warszawa: Polska Organizacja Turystyczna.

Kurczewski, Rafał (2012). *Turystyka osób niepełnosprawnych w Wielkopolskim Parku Narodowym*. „Rozprawy Naukowe Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu", nr 39, s. 57–62.

Lizak, Agata (2017). *Opłaty w muzeach. Analiza zagadnienia w aspekcie prawnym*. „Zarządzanie w kulturze", nr 3, s. 327–342.

Lundberg, Donald E. (1990). *The tourist business*. New York: Van Nostrand Reinhold.

Łobożewicz, Tadeusz (1991). *Turystyka ludzi niepełnosprawnych*. Warszawa: Centralny Ośrodek Informacji Turystycznej.

Muzyczka, Karolina (2017). *Ograniczenie skutków niepełnosprawności poprzez likwidację barier architektonicznych*. „Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w Legnicy", nr 23(2), s. 197–210.

Preisler, Michał (2011). *Turystyka osób niepełnosprawnych*. „Studia Periegetica. Zeszyty Naukowe Wielkopolskiej Wyższej Szkoły Turystyki i Zarządzania w Poznaniu", nr 6, s. 27–36.

Sahak, Tomasz (2015). *Czy Poznań jest miastem sprzyjającym turystyce osób niepełnosprawnych? Analiza architektoniczno-socjologiczna*. „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Bankowej w Poznaniu", t. 63, nr 6, s. 171–191.

Stochmiałek, Jerzy (2004). *Teoria oraz praktyczne aplikacje przezwyciężania barier integracji osób dorosłych niepełnosprawnych*. „Chowanna", nr 1(22), s. 95–114.

Trybuś, Katarzyna, Rapacz, Andrzej (2012). *Aktywność turystyczna osób niepełnosprawnych z dysfunkcją narządu ruchu*. „Ekonomiczne Problemy Usług", nr 82, s. 319–328.

Urry, John (2007). *Spojrzenie turysty*. Przekł. Alina Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Weremczuk, Przemysław, Jeziorski, Krzysztof, Bergier, Józef (2014). *Aktywność turystyczna osób niepełnosprawnych fizycznie z wybranych ośrodków rehabilitacyjnych województwa lubelskiego*. „Rozprawy Społeczne", nr 8(4), s. 37–42.

Zajadacz, Alina (2012). *Turystyka osób niesłyszących*. Poznań: Bogucki Wydawnictwo Naukowe.

AKTY PRAWNE

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. 1997 nr 78, poz. 483).

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012 poz. 1169).

Rozporządzenie Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego z dnia 1 sierpnia 2016 r. w sprawie wykazu państwowych muzeów martyrologicznych, do których wstęp jest bezpłatny (Dz.U. 2016 poz. 1158).

Rozporządzenie Ministra Środowiska z dnia 18 marca 2013 r. w sprawie parków narodowych lub niektórych ich obszarów, gdzie za wstęp pobiera się opłaty (Dz.U. 2013 poz. 400).

Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 20 lipca 2017 r. w sprawie rodzajów dokumentów potwierdzających uprawnienia do ulgi w opłacie albo zwolnienia z opłaty za wstęp do muzeów państwowych (Dz.U. 2017 poz. 1471).

Ustawa z dnia 21 listopada 1996 r. o muzeach (tj. Dz.U. 2020 poz. 902).

Ustawa z dnia 16 kwietnia 2004 r. o ochronie przyrody (tj. Dz.U. 2020 poz. 55).

Polityka wobec niepełnosprawności w Polsce w perspektywie okrutnego optymizmu. Rzecz o niespełnianych obietnicach

Zbigniew Głąb
https://orcid.org/0000-0003-2017-0915
Uniwersytet Łódzki

Magdalena Kocejko
https://orcid.org/0000-0002-4024-753X
Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.16

Streszczenie
W artykule przedstawione zostało zastosowanie perspektywy teoretycznej, jaką jest okrutny optymizm (*cruel optimism*), do analizy sytuacji osób z niepełnosprawnościami w edukacji i na rynku pracy w Polsce. Okrutny optymizm rozumiany jest jako zespół niespełnionych obietnic oferowanych i cenionych przez współczesne społeczeństwo konsumpcyjne. Obietnice te jednocześnie są wyznacznikiem statusu, a samo ich istnienie wiąże się ze społeczną presją dążenia do ich realizacji za wszelką cenę – również za cenę degradacji jednostki.
Proponowana analiza dotyczy obietnic składanych osobom z niepełnosprawnościami w ramach różnych praktyk i rozwiązań na polach edukacji zawodowej oraz działań prozatrudnieniowych, jak również wskazuje przyczyny tych niepowodzeń.
Wskazane zostały również możliwości unikania (lub redukowania) efektu okrutnego optymizmu w kształtowaniu polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami. W podsumowaniu opisane zostały postulaty badawcze oraz rekomendacje związane z zastosowaniem perspektywy okrutnego optymizmu w ewaluacji programów skierowanych do osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe
okrutny optymizm, polityka wobec niepełnosprawności, edukacja, rynek pracy.

The Polish policy on disability in the perspective of cruel optimism. About the promises that have not been being fulfilled

Abstract
The article presents the application of a theoretical approach which is cruel optimism to analyze the situation of people with disabilities in education and the labor market in Poland.
Cruel optimism is understood as a set of unfulfilled promises offered and valued by contemporary consumer society. These promises are an indicator of status, and their very existence is associated with social pressure to strive to achieve them at all costs – also at the price of the degradation of the individual. The proposed analysis examines promises made to persons with disabilities as part of various practices and solutions in the fields of vocational education and employment-related activities, as well as indicates the reasons for their failure. Possibilities of avoiding (or reducing) the effect of cruel optimism in shaping disability policy have also been indicated. The summary contains research postulates and recommendations related to the use of cruel optimism approach in the evaluation of programs addressed to people with disabilities.

Keywords
cruel optimism, disability policy, persons with disabilities, education, labour market.

WPROWADZENIE

Celem artykułu jest zaproponowanie terminu „okrutny optymizm" – wprowadzonego przez Laurent Berlant (2011) – jako perspektywy analitycznej dla polityki wobec osób z niepełnosprawnościami w Polsce w obszarze edukacji i rynku pracy.

Artykuł jest pisany z perspektywy autorów jako badaczy, ale również jako sojuszników osób z niepełnosprawnościami (OzN). Intencją jest połączenie doświadczenia naukowego autorów z doświadczeniem pracy w organizacjach pozarządowych oraz doświadczeniem rzecznictwa na rzecz praw OzN.

Okrutny optymizm definiowany jest jako „podwójny związek, w którym przywiązanie do przedmiotu lub idei podtrzymuje cię przy życiu a jednocześnie przedmiot ten jest zagrożeniem dla twojego rozkwitu lub uniemożliwia rozwój" (Berlant 2011). Podstawą okrutnego optymizmu jest neoliberalna obietnica dobrobytu wysuwająca na pierwszy plan pewne cechy jednostki, takie jak produktywność, aktywność, samodzielność, przedsiębiorczość, konkurencyjność, wkład społeczny i ekonomiczny uznając je za szczególnie społecznie pożądane (Runswick-Cole, Goodley 2015). Wiąże się ona z wielkimi obietnicami społecznymi związanymi z zapowiedzią lepszego życia, w tym także obietnicami dla osób z niepełnosprawnościami. W przypadku polityki wobec niepełnosprawności okrutny optymizm może przyjmować różne formy, których punktem wspólnym jest fakt, że skutkiem składanej obietnicy jest przerzucenie odpowiedzialności za niepełnosprawność, a także wynikających z niej kosztów na jednostkę, a tym samym zdjęcie tej odpowiedzialności z państwa (Fritsch 2013, Runswick-Cole, Goodley 2015). W praktyce oznacza to, że w przyjętym przez państwo systemie rozwiązań skierowanych do OzN założenie o sukcesie polityki, polegającej na faktycznej poprawie jakości życia OzN, ma charakter głównie deklaratywny i rozbija się o przyjmowane (w sposób mniej lub bardziej uświadomiony) strategie, takie jak polityka odroczenia (Runswick- Cole, Goodley 2015), strategię oczekiwanej porażki czy ignorancji (Kubicki 2017).

W artykule przyglądamy się, jakie obietnice zostały złożone i w jaki sposób realnie przełożyły się na sytuację osób z niepełnosprawnościami argumentując, że miały one znamiona okrutnego optymizmu. Analizujemy również, w jaki sposób obietnice są konstruowane i na czym polega ich siła (por. Runswick-Cole, Goodley 2015).

Rozważania zostały zawężone do powiązanych ze sobą obszarów: edukacji zawodowej i rynku pracy jako tych, które potencjalnie mają znaczny wpływ na jakość życia jednostki. Relację między nimi, stanowiącą jednocześnie obietnicę, ilustruje opis znajdujący się na stronie PFRON (2019): „każdy człowiek ma prawo wyboru ścieżki zawodowej. Tego prawa nie mogą być pozbawione osoby z niepełnosprawnością. Dlatego działania Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, podjęte wspólnie z Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, zmierzają do udzielania wsparcia na wielu płaszczyznach budowania ścieżki kariery zawodowej, zaczynając od edukacji osób z niepełnosprawnością i dalej poprzez wspieranie w rozwoju zawodowym". Edukacja, rozumiana jako proces stałego „poprawiania siebie" (także jako *life-long learning*), ma być gwarantem adaptacji do ciągle zmieniających się okoliczności (Paolantonio, 2015). Należy zauważyć, że obok kategorii obowiązku szkolnego jest ona postrzegana jako pewnego

rodzaju szansa – związana z rehabilitacją, włączeniem społecznym, zdobyciem wykształcenia dającego konkretne umiejętności i uprawnienia, a w konsekwencji będąca przepustką do dobrego życia. Praca jako nadrzędna wartość postrzegana jest jednocześnie jako obietnica oraz środek do lepszego życia, a jej rezultatem ma być samodzielność, niezależność, możliwość wkładu społecznego i ekonomicznego na równi z innymi. Jest ona jedną z największych obietnic składanych OzN. Otwarty rynek pracy, rozwój zawodowy, kariera, niezależność finansowa – to kluczowe hasła, które pojawiają się w narracji o pracy OzN, generując presję aktywizacji zawodowej za wszelką cenę, co rodzi szereg trudności i dylematów (Racław, Trawkowska 2017). Jednocześnie budowany stereotyp „człowieka sukcesu" – aktywnego i pracującego usuwa z pola widzenia tych, którzy do tej wizji nie pasują. Warto nadmienić, że proponowana analiza dotyczy tej grupy OzN, które w edukacji i pracy widzą potencjał dla siebie. Należy pamiętać, że równolegle mamy do czynienia z osobami, które prezentują postawy „nie nadaję się do pracy – dla mnie jest renta" lub „nie chcę pracować – nie ma takiej potrzeby" (Kryńska 2013: 46). Jakkolwiek można przypuszczać, że źródło tych postaw częściowo może mieć przyczyny w negatywnych doświadczeniach edukacyjnych lub związanych z pracą, to jednak tego typu analiza nie mieści się w zakresie niniejszych rozważań.

NEOLIBERALNA OBIETNICA DOBROBYTU

W Polsce (czy też szerzej – postsocjalistycznym bloku wschodnim) początek narracji neoliberalnej obietnicy dobrobytu wiąże się z przemianami ustrojowymi po 1989 r. Wprowadzenie wolnego rynku, opartego o liberalne założenia i związane z tym procesy prywatyzacji, deregulacji, decentralizacji, wiązało się ze zmianą filozofii funkcjonowania jednostki i jej relacji z państwem, wyrażającej się w promocji indywidualizmu (Mladenov, Ovens, Cripp 2015, Kubicki, Bakalarczyk, Mackiewicz-Ziccardi 2019). Na pierwszy plan zaczęto wysuwać takie wartości, jak produktywność, aktywność, samodzielność, przedsiębiorczość, konkurencyjność, a także wkład społeczny i ekonomiczny jednostki.

Transformacja ustrojowa wiązała się ze zmianą podejścia do roli państwa w dostarczaniu usług publicznych i zjawiskami tzw. zwijania państwa (*rolling back the state*) (Kowalik 2001) oraz „uodpowiedzialniania" (*responsibilization*) – polegającymi na przerzuceniu w dużej mierze na jednostkę odpowiedzialności za radzenie sobie w sytuacji ryzyk socjalnych, jak też za własny dobrobyt (Mladenov, Ovens, Cripp 2015, 2017, por. Runswick-Cole, Goodley 2015). Państwom byłego bloku wschodniego przypadło zatem w udziale łączenie socjalistycznego dziedzictwa z postsocjalistyczną neoliberalizacją. To pierwsze nadal wpływa na kształt niektórych instytucji i dyskursów, podczas gdy drugie ciągle jest modyfikowane podlegając różnego rodzaju eksperymentom (por. Mladenov, Ovens, Cripp 2015). Ze względu na historyczne – utrwalone w okresie PRL – tendencje do zewnętrznego kierowania losami OzN, przejawiające się w instytucjonalizacji i praktykach segregacyjnych, również tym razem zaczęto wprowadzać odgórnie zmiany mające stymulować OzN do partycypacji w nowym społeczeństwie. Wyrazem tego było przekształcanie dotychczasowej polityki społecznej wobec OzN w system „bardziej wydajny",

którego produktem miał być człowiek mogący sprostać nowym wyzwaniom. Instytucje, takie jak zakłady pracy chronionej, warsztaty terapii zajęciowej czy PFRON, wśród swoich głównych zadań przyjęły aktywizację OzN, które znalazły się w ten sposób pomiędzy silną tradycją instytucjonalną z jednej strony, a programami ich usamodzielniania z drugiej.

Kontynuowane były tradycje myślenia o niepełnosprawności w kategoriach zdolności do pracy. W większości europejskich państw postsocjalistycznych rehabilitacja zawodowa zdominowała debatę o politykach publicznych wobec niepełnosprawności jako spadek po okresie socjalizmu (Zaviršek 2014). Spółdzielnie inwalidów, formy organizacji pracy OzN funkcjonujące w czasach PRL, znalazły swoją kontynuację po 1989 r. w postaci zakładów pracy chronionej. Jednak ze względu na ich segregacyjny charakter, jak i nierówną dystrybucję, objawiającą się w niskich – nierynkowych – płacach zaczęto wprowadzać programy mające umożliwić OzN podejmowanie „prac dobrobytu" (*welfare jobs*) przez włączenie ich w otwarty rynek pracy i dojście do niezależności ekonomicznej, co stanowiło pierwszy poziom obietnicy dobrego życia (por. Mladenov, Ovens, Cripp 2015). Jednocześnie powstawanie coraz liczniejszych wyspecjalizowanych organizacji pozarządowych, będące wyrazem decentralizacji i przerzucenia części zadań państwa na stronę społeczną, stanowiły obietnicę „lepszego" zajęcia się problemem przy założeniu, że lokalni działacze są w stanie skuteczniej rozpoznawać potrzeby i problemy OzN, jak też poszukiwać kreatywnych rozwiązań.

Narracja obietnicy dobrobytu podsycona została po wejściu Polski do Unii Europejskiej przez strumień środków z Europejskiego Funduszu Społecznego (EFS), których część niezależnie od okresu programowania przeznaczona jest na wsparcie OzN. Według danych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej tylko w latach 2007–2013 w projektach aktywizacyjnych w Polsce wzięło udział 336300 osób z niepełnosprawnościami. Dystrybucja środków unijnych przez lokalnych operatorów prowadzona była pod hasłem aktywizacji OzN. Dotychczasowe obietnice zostały poparte, rozbudzone i zmultiplikowane licznymi projektami, których zwieńczeniem miała być praca, wykształcenie i samodzielność OzN.

Kolejnym etapem wpływającym na formułowaną obietnicę była ratyfikacja przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w 2012 r. Podtrzymała ona obietnice związane z aktywnością i samodzielnością OzN, wprowadzając postulat niezależnego życia, którego interpretacja niesie ze sobą pewne zagrożenie. Podczas, gdy w intencji twórców konwencji (KPON) wiąże się on z poszanowaniem podmiotowości, praw człowieka, decyzyjnością i dostępnością – potocznie kojarzony jest z niezależnością ekonomiczną i samowystarczalnością. Powoduje to, że idee KPON mogą w łatwy sposób podlegać interpretacjom neoliberalnym (stanowiąc mocną obietnicę), co stwarza niebezpieczeństwo z jednej strony nacisków na dostosowanie OzN do „normalnych" standardów, a z drugiej strony prowadzi do poczucia, że KPON niewiele oferuje pewnym grupom, jak np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Zakrzewska-Manterys 2015).

Należy zauważyć, że obietnice neoliberalne mieszczą się w głównej mierze w sferze określanej jako *ability stream* (Carling-Jenkins 2016). Takie podejście do niepełnosprawności i OzN wiąże się z ich zdolnością do kontrybucji do „normalnego" społeczeństwa (Titchosky 2014). Pełny i właściwy udział OzN w społeczeństwie wynika tutaj z ich do-

stosowania do jego wymogów, a nie z faktycznego zaakceptowania obecności osób z różnymi niepełnosprawnościami jako części zróżnicowanego społeczeństwa. Jednocześnie to dostosowanie jest obietnicą dobrego życia wypełniającego założenia liberalnego programu społeczno-politycznego.

OBIETNICE

Konstrukcja obietnic stanowi splot aktów prawnych, przyjmowanych przez rządzących narracji – mających wyraz w wytwarzanych dokumentach strategicznych oraz decyzji podejmowanych na etapie wdrażania polityk. Ma ona charakter wertykalny, co widoczne jest szczególnie na różnych etapach stanowienia prawa – począwszy od Konstytucji poprzez Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych i ustawodawstwo po szczegółowe rozporządzenia obietnice te transferowane są „w dół" trafiając do różnego rodzaju instytucji (jak szkoły, NGO, PFRON) i stając się częścią codziennej narracji będącej udziałem specjalistów, OzN i ich otoczenia.

OBIETNICA EDUKACJI

W ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (1997) rehabilitacja określona została jako „zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej". Edukacji poświęcony został artykuł 24 KPON, gdzie jeden z jej celów sformułowano jako „umożliwienie osobom niepełnosprawnym efektywnego udziału w wolnym społeczeństwie. Zaznaczono również, że państwa Strony zapewnią, że osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawodowego, kształcenia dorosłych i możliwości uczenia się przez całe życie, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami". Obietnica edukacji kontynuowana jest w treściach rozporządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej (2015, p. 2): „kształcenie, wychowanie i opiekę dla uczniów niepełnosprawnych w przedszkolach, innych formach wychowania przedszkolnego, szkołach i oddziałach (…) organizuje się na każdym etapie edukacyjnym, w integracji z uczniami pełnosprawnymi, w przedszkolu, innej formie wychowania przedszkolnego lub szkole, najbliższych miejsca zamieszkania ucznia niepełnosprawnego". W tym samym rozporządzeniu została ona poparta zapewnieniem „przygotowania uczniów do samodzielności w dorosłym życiu" (MEN 2015: § 5 p. 6).

Rozważanie edukacji jako obietnicy prowadzi do pytania o jej wartość dla OzN i ich rodzin. Z raportu opublikowanego przez Instytut Badań Edukacyjnych (Grzelak, Kubicki, Orłowska 2014) wynika, że ponad 80% rodziców OzN chciało, aby ich dzieci kontynuowały naukę w szkole ponadgimnazjalnej. Jako kolejny etap edukacji wskazywano najczęściej szkoły zawodowe (49,7%), a następnie licea (22%) i technika (20,5%) – zarówno

w systemie kształcenia ogólnego, integracyjnego, jak i specjalnego. Należy zauważyć, że przejście dziecka do następnego etapu edukacyjnego nie było podyktowane tylko i wyłącznie chęcią „zapewnienia mu zajęcia" czy dalszej socjalizacji. Wśród deklarowanych powodów wyboru danego rodzaju szkoły na pierwszym miejscu pojawiło się przeświadczenie, że „ta szkoła nauczy zawodu". W dalszej kolejności wymieniano chęć, aby dziecko rozwijało się wśród sprawnych rówieśników oraz podkreślano, że dana szkoła jest najlepiej dopasowana do potrzeb dziecka, a także jego zainteresowań. Zaznaczano również, że wykształcenie zdobyte w wybranej szkole da dziecku większe szanse na zdobycie pracy oraz kontynuację nauki. Wszystkie przytoczone powody wyboru szkoły zostały zgłoszone przez ponad 80% respondentów.

Przytoczone wyniki korespondują z perspektywą postrzegania edukacji jako obietnicy dobrego życia, pewnego rodzaju „ujarzmienia" rzeczywistości i uzyskania nad nią kontroli. Edukacja staje się tutaj jednym z gwarantów aktywności, przyszłej produktywności i możliwości społecznej kontrybucji, a więc środkiem dla OzN do bycia postrzeganymi jako równoprawni członkowie swoich społeczności.

Badania NIK (2017) wskazują na powolną tendencję zmniejszania się liczby uczniów w szkolnictwie specjalnym na rzecz szkolnictwa ogólnodostępnego, jednak odsetek dzieci i uczniów z niepełnosprawnościami realizujących kształcenie w placówkach ogólnodostępnych w 2016 r. pozostawał nadal na relatywnie niskim poziomie i wahał się w granicach 31–53%, przy czym tylko 4 województwa przekroczyły próg 40%, a jedno 50%. Wśród czynników utrudniających realizację edukacji włączającej wskazywano (na podstawie opinii nauczycieli i specjalistów) najczęściej: brak wsparcia dodatkowych osób, zbyt liczne klasy, brak specjalistów, bariery architektoniczne. Spośród badanych 28 jednostek tylko 6 było w pełni dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową, co daje nieco ponad 21%. Jednocześnie podniesiona została kwestia wydatkowania środków na kształcenie uczniów ze specjalnymi potrzebami, które wzrosły z 5,37 mld w 2014 r. do 6,09 mld w 2018 r. Wskazano, że jedynie 29% placówek wydatkowało otrzymane subwencje w pełnej kwocie, a pozostałe nie wykorzystały w 2016 r. 2 mld złotych, czyli 34% przysługujących im środków.

Jak zauważają Kubicki, Rucińska i Grzelak (2015: 32) „uczniowie z niepełnosprawnościami wciąż napotykają wiele barier związanych z realizacją swoich praw, w szczególności w odniesieniu do edukacji włączającej. Bariery te powodują, że w Polsce wiele osób – także rodziców dzieci z niepełnosprawnościami – rozważając właściwe warunki do nauki dziecka z niepełnosprawnością, bierze pod uwagę kształcenie w szkołach specjalnych, a więc wybiera segregacyjny model edukacji, a w dalszej kolejności także – segregacyjny rynek pracy opierający się na zatrudnieniu w zakładach pracy chronionej". W badaniach Zakrzewskiej-Manterys (2007) niecałe 40% respondentów deklarowało chęć dalszego kształcenia (po uzyskaniu zawodu) i podnoszenia swoich kwalifikacji. Jednocześnie 47,6% badanych deklarowało, że ma wyuczony zawód i nie jest z niego zadowolona. Najwyższy poziom niezadowolenia prezentowali absolwenci szkół zawodowych. Jak zauważa autorka: „wynika to z tego, że często osoby niepełnosprawne kierowane są do szkół zawodowych oferujących kształcenie poniżej ich aspiracji" (Zakrzewska-Manterys 2007: 77).

Obietnica dostępnej edukacji w dalszym ciągu nie jest spełniana dla większości uczniów z niepełnosprawnościami przy jednoczesnej silnej narracji formułującej postulaty dążenia do samodzielności i zdobywania adekwatnego do rynku pracy wykształcenia. Ma ona charakter okrutnego optymizmu wskazując cel i środki rozwoju, a jednocześnie udostępniając je w ograniczonym zakresie. W tych warunkach dążenie jednostki do wytyczonych celów jest utrudnione, a zakończenie edukacji – nawet z nominalnie zdobytym zawodem – może równać się z „wpadnięciem w czarną dziurę" wykluczenia i prowadzić do poczucia deprywacji i frustracji.

OBIETNICA RYNKU PRACY DLA WSZYSTKICH

Obietnica związana z zatrudnieniem i rynkiem pracy sformułowana została w pełni przy okazji wstąpienia Polski do UE i ma związek ze strumieniem środków skierowanych na aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami w ramach kolejnych okresów programowania polityki spójności. Celem działań aktywizacyjnych jest tutaj „rynek pracy dla wszystkich" oraz „promowanie trwałego i wysokiej jakości zatrudnienia". Oferowane wsparcie ma być w założeniu „kompleksowe i zindywidualizowane" (SzOP 2020: 45), działania powinny „wspierać w planowaniu kariery zawodowej" i „służyć poprawie pozycji na rynku pracy" (SzOP 2020: 46).

Obietnica ta podtrzymywana jest przez samo środowisko osób z niepełnosprawnościami, jak i organizacje świadczące usługi w zakresie aktywizacji zawodowej. Przykładem może być przewodnik dla szukających pracy osób z niepełnosprawnościami zamieszczony na portalu Integracja (Gorczyca, Karczmarczyk 2007), w którym czytamy: „Zatrudnienie osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy może wyglądać następująco: Osoby niepełnosprawne ubiegają się o pracę na takich samych warunkach jak kandydaci pełnosprawni, a pracodawca, wybierając pracownika, bierze pod uwagę doświadczenie zawodowe i kwalifikacje (…) Pamiętaj! Otwartym rynkiem pracy kieruje zasada konkurencyjności i zasada wydajności pracy. Każda firma chce mieć jak najlepsze wyniki, jak najwyższe dochody, a może to osiągnąć, mając dobrych pracowników".

Literatura związana z wartością pracy dla OzN jest obszerna (Kryńska 2013: 41). Oprócz wskazania na podstawową funkcję pracy jako źródła dochodu i utrzymania, jak też możliwości rehabilitacji, wskazuje się również takie wartości, jak poczucie niezależności, wpływ na decyzje dotyczące związków i prokreacji czy sposób na wyrażenie swoich postaw życiowych. Istotną kwestią jest również określanie pozycji ekonomicznej jednostki i jej prestiżu poprzez pracę i jej przynależność do określonych grup, jak też miejsce w hierarchii społecznej. Zarabianie pieniędzy przekłada się także na wyższy poziom komfortu osobistego, na który składają się wysokie zarobki, długie urlopy i dogodne godziny pracy (Giermanowska 2007). Przy zmniejszającej się populacji OzN w Polsce (spadek osób z orzeczeniami o niepełnosprawności z 2,261 mln w 2007 r. do 1,565 mln w 2019 r.) liczba osób pracujących powoli wzrasta (z 403 tys. w 2007 r. do 430 tys. w 2019 r.), a wskaźnik zatrudnienia w 2019 r. wyniósł 27,5% (GUS 2019). Wskaźnik ten jest stale niski w porównaniu do innych krajów UE – średni dla krajów UE wynosi 47,3% (EUROSTAT 2014).

Dodatkowo różnica w zatrudnieniu (*employment gap*) między osobami z i bez niepełnosprawności jest jedną z najwyższych w Europie (Grammenos 2018).

Należy zauważyć, że pracujące OzN zasilają szeregi osób otrzymujących najniższe krajowe wynagrodzenie, zatrudnionych na umowach czasowych – „śmieciowych" (por. Daniłowska, Gawska, Kocejko 2019). Część zatrudnień jest krótkotrwałych i wynika z umów projektowych z pracodawcami (przykładowo: pracodawca deklaruje przyjęcie osoby opłacanej z projektu stażowego, a potem zatrudnia ją na dodatkowych kilka miesięcy, co pozwala organizacji prowadzącej projekt zrealizować wskaźnik). OzN podejmują często prace na stanowiskach niewymagających wysokich kwalifikacji (Chłoń-Domińczak 2018). Trafiają również do strefy pracy nielegalnej (Giermanowska 2016b), a ich zarobki są zauważalnie niższe niż przeciętne wynagrodzenia w gospodarce (PFRON 2017). Sytuacja ta nosi znamiona okrutnej obietnicy – spodziewany w wyniku podejmowanych działań dobrobyt okazuje się iluzoryczny. Jednocześnie w tle rozgrywa się kwestia utraty prawa do świadczeń będąca wynikiem podjęcia zatrudnienia, a także problem pułapki rentowej. Jak zauważa Ewa Giermanowska (2016a) – dotychczasowa polityka wsparcia osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy jest kosztowna i przynosi niewielkie efekty.

ANATOMIA OKRUTNEJ OBIETNICY

Okrutny optymizm przekłada się na konkretne strategie kreowania i wdrażania polityki wobec OzN. Za ich wspólny mianownik można uznać brak faktycznego oczekiwania na sukces wdrażanych rozwiązań i pozorność dążenia do zmiany. Wśród strategii (mogących mieć charakter łączny) wymienić należy wskazać politykę odroczenia (*policy of defferal*) (Runswick-Cole, Goodley 2015), strategię zaplanowanej porażki (Kubicki 2017) politykę ignorancji (Rayner 2012). Jednocześnie składanie obietnic odbywa się w atmosferze konkurencji – zarówno o środki projektowe, jak i beneficjentów – co może mieć wpływ zarówno na ich zakres, jak i poziom realizacji.

POLITYKA ODROCZENIA

Okrutny optymizm może funkcjonować jako polityka odroczenia, gdzie OzN pozostają przywiązane do iluzorycznych obietnic (Runswick-Cole, Goodley 2015). Jednocześnie podsycana jest świadomość, że ich realizacja jest kwestią niedługiej perspektywy. Pewne decyzje mają być podjęte już „za chwilę" – w praktyce nie wiadomo jednak kiedy.

Przykładem odroczenia jest wdrażanie usługi trenera pracy. Liczne projekty i analizy dowiodły skuteczności tej formy wsparcia, przewyższającej inne działania prozatrudnieniowe (Piechowicz-Witoń 2015). Jednocześnie postulaty środowiska OzN związane z systemowym (a więc stałym) umocowaniem trenera pracy nadal nie są realnie brane pod uwagę w planowaniu polityki wobec niepełnosprawności. Ten rodzaj wsparcia pozostaje w zawieszeniu jako niespełniona (aczkolwiek możliwa) obietnica.

Runswick-Cole i Goodley (2015) zwracają uwagę na zjawisko przesuwania OzN „bliżej rynku pracy", co jest kolejnym przykładem odroczonej obietnicy. W warunkach polskich kwestię tę można zaobserwować na przykładzie instytucjonalnych form, mających na celu aktywizację zawodową OzN, takich jak warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) czy zakłady aktywizacji zawodowej (ZAZ). Zgodnie z Ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych WTZ „oznacza wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówkę stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia" (Ustawa 1998: art. 10a). Natomiast ZAZ ma stanowić etap przejściowy między instytucjami typu WTZ a otwartym (lub chronionym) rynkiem pracy. Badania wskazują na niską rotację uczestników WTZ i niewielki procent uczestników, którzy weszli w zatrudnienie na otwartym lub chronionym rynku pracy (PFRON 2009, NIK 2011, SRSS 2012, Laboratorium 2014). Jako przyczyny najczęściej wskazywane są: kwestia stopnia i rodzaju niepełnosprawności uczestników, niska świadomość personelu WTZ na temat możliwości aktywizacji zawodowej uczestników, brak zakładów aktywności zawodowej i brak odpowiednich pracodawców, do których mogliby być kierowani uczestnicy WTZ. Wskazuje się również na brak mechanizmu „wypychającego" uczestników z WTZ (NIK 2011).

Chociaż należy przypuszczać, że wiele osób (i ich rodzin) traktuje udział w WTZ raczej jako pewną formę aktywności osobistej i społecznej (spędzania czasu, możliwości wyjścia z domu, robienia ciekawych rzeczy, kontaktów z ludźmi) niż działanie mające owocować zdobyciem pracy, to jednak składanie (nawet jeśli tylko formalne) uczestnikom WTZ obietnicy realnego udziału w gospodarce rynkowej może być okrutnym optymizmem i obietnicą odroczoną w nieskończoność. Należy zauważyć, że mamy tutaj również do czynienia z pewnego rodzaju niespełnioną obietnicą skierowaną do ogółu obywateli, którzy de facto finansując WTZ mają prawo oczekiwać, że ich założenia statutowe będą realizowane. Jednocześnie nastawienie personelu WTZ może mieścić się w obszarze oczekiwanej porażki: skoro pracuje on z osobami nierokującymi do wejścia na rynek pracy i dodatku tego nieoczekującymi, motywacja do działań w tym kierunku stoi pod znakiem zapytania.

Polityka odroczenia widoczna jest również w działaniach edukacyjnych. Skala dostosowania szkół ogólnodostępnych do potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami jest w dalszym ciągu niewielka. Jej systematyczny wzrost jest powodem do optymizmu, natomiast narracja mówiąca o dostępności szkół dla wszystkich w powiązaniu z tempem tego wzrostu jest okrutnym optymizmem. Losowe w gruncie rzeczy (w dużej mierze zależne od operatywności lokalnych władz samorządowych pozyskiwanie środków i ich sposób wydatkowania) dostosowania pokazują osobom z niepełnosprawnościami, że szanse na lepsze życie są możliwe. Jednak wciąż znaczna liczba OzN pozostaje bez równych szans edukacyjnych – szczególnie na terenach wiejskich, a kolejne pokolenia (roczniki) uczniów wychodzą z edukacji bez szans na pełny udział w życiu społecznym i gospodarczym.

Polityka odroczenia realizowana jest również przez obiecywanie kolejnych programów i strategii mających na celu wsparcie OzN i będących parafrazami dotychczas składanych obietnic. Przykładem może tu być obiecywana Strategia na rzecz osób niepełnospraw-

nych. Dokument zapowiadany jest od lat, jego fragmenty i kolejne wersje przedstawiane były środowisku osób z niepełnosprawnościami, jednakże całość oficjalnie nie zobaczyła do tej pory światła dziennego. Innym przykładem jest poszukiwanie nowych form i instrumentów działania (modele wypracowywane w ramach kolejnych projektów POWER czy wcześniej PO KL) w sytuacji, gdy oczekiwane i sprawdzone instrumenty, takie jako trener pracy czy asystent osobisty, nie zostały systemowo wprowadzone.

STRATEGIA OCZEKIWANEJ PORAŻKI

Strategia ta odnosi się do sfery działań pozornych, które nakierowane na cel nie realizują go z różnych przyczyn lub realizują (mniej lub bardziej świadomie) inne, niż zakładane, cele. Może ona przyjąć postać permanentnego niepowodzenia, kiedy pojawiają się niewielkie osiągnięcia przy wysokich oczekiwaniach, a głównym celem staje się utrzymanie instytucji, a nie osiąganie przez nią deklarowanych celów. Problemem są tutaj aktorzy instytucjonalni, „którzy są odpowiedzialni za utrzymanie obecnego systemu wsparcia wobec OzN, ale nie są odpowiedzialni, ani tym bardziej rozliczani za to, czy i na ile poprawiła się sytuacja OzN" (Kubicki 2017: 31–32). Dodatkowymi celami, oprócz ochrony instytucji, może być również wykazanie się pewnymi wskaźnikami – jak zmniejszenie liczby osób pobierających świadczenia czy zmniejszenie liczby zarejestrowanych osób bezrobotnych.

Przykładem strategii oczekiwanej porażki jest sposób skonstruowania wskaźników zatrudnienia w projektach EFS. W przypadku projektowych wskaźników zatrudnienia za sukces uznaje się zatrudnienie danej osoby na minimum 3 lub 6 miesięcy– bez konieczności monitorowania dalszych jej losów. Jest to związane z kolejnym aspektem omawianej strategii: udanym niepowodzeniem. Polega ono na delegowaniu rozwiązania problemu przez instytucje publiczne organizacjom pozarządowym bez większych oczekiwań na realne rozwiązanie problemu. Może być to związane z trudnością rozwiązań, jak też z koniecznością prowadzenia niepopularnych społecznie działań. W ten sposób pokazuje się, że jakieś kroki w danej sprawie są podejmowane (Kubicki 2017). Mamy tutaj zatem do czynienia z okrutnym optymizmem podsycanym niekiedy przez optymizm organizacji pozarządowych, prowadzących projekty, które nie wahają się przed składaniem szerokich obietnic swoim beneficjentom. Czyniąc to w dobrej wierze, a jednocześnie mając ograniczony budżet i możliwość jedynie realizacji wskaźników projektowych, stają się uczestnikami zamkniętego koła okrutnego optymizmu.

Odmianą strategii spodziewanej porażki jest *fracasomania*, polegająca na ciągłym podchodzeniu na nowo do danego problemu bez zastanawiania się nad przyczyną poprzednich niepowodzeń. Wiąże się z tym polityka ignorancji, będąca „pielęgnowaniem niewiedzy" w wybranych obszarach. Pojawia się wtedy, kiedy pewne informacje – niewygodne z punktu widzenia prowadzonych działań w ramach danej polityki – są wypierane, zniekształcane lub nie podejmuje się ich pełnej analizy pomimo niepokojących wskaźników. Kluczowy jest tutaj brak kumulacji wiedzy i uczenia się na błędach (por. Kubicki 2017).

Przykładem tej strategii jest zjawisko określane jako „etatowy uczestnik projektów". Oznacza to, że mimo powtarzania tych samych działań osoby te nie odniosły sukcesu

(np. w postaci trwałego wejścia na rynek pracy). Kolejne podejście do projektu i kolejne niezrealizowanie obietnicy (lub jej realizacja na krótką metę) może prowadzić z zniechęcenia i frustracji lub też przystosowania się do funkcjonowania w „świecie projektowym".

Innym przykładem są dofinansowania do działalności gospodarczej będące w założeniu formą wychodzenia z bezrobocia (instrument taki był wykorzystywany między innymi w ramach działania 6.2. PO KL) bez uwzględnienia faktycznych predyspozycji danej osoby do prowadzenia tej formy aktywności zawodowej ani przyczyn jej wcześniejszej zawodowej bierności. Raporty z badań ewaluacyjnych tego działania nie wyodrębniają grupy osób z niepełnosprawnościami spośród innych grup zagrożonych wykluczeniem (średnio w każdym województwie stanowiły one 1,5% wszystkich beneficjentów) (ECDF 2012), jednak badanie trwałości i efektywności wsparcia udzielonego na rozpoczęcie działalności gospodarczej w ramach Sektorowego Programu Operacyjnego Rozwój Zasobów Ludzkich (SPO RZL), Zintegrowanego Programu Operacyjnego Rozwoju Regionalnego (ZPORR) oraz Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki (PO KL) (Szczucki, Jakubowska, Penszko, Przybyszewski, Kubajek 2012) wskazują, że około połowy działalności gospodarczych upadło w ciągu kilku lat z powodu braku dochodów, wzrostu kosztów, braku popytu na oferowane usługi.

PROJEKTOWOŚĆ I KONKURENCJA

W przypadku niepełnosprawności narracja związana z rynkiem pracy powstaje na styku działań twórców polityk publicznych, administracji i organizacji pozarządowych. Wśród tych ostatnich prym wiodą organizacje usługowe (*service providers*), realizujące swoje działania głównie w ramach okresowych projektów (Rymsza 2016).

Składanie obietnic zaczyna się na etapie konkurowania organizacji/instytucji o pozyskiwanie funduszy. Działanie w trybie konkursowym każe organizacjom tworzyć propozycje, których atrakcyjność ma przede wszystkim przekonać grantodawców, a projekty w wielu przypadkach tworzone są „pod" dany konkurs bez możliwości uwzględnienia rzeczywistych potrzeb uczestników czy szerszej strategii działania organizacji.

Na kolejnych etapach konieczność przyciągnięcia potencjalnych beneficjentów (a w tle: realizacji wskaźnika) każde formułować następne mocne obietnice. Konkursowa specyfika systemu grantowego skłania organizacje, chcące pozyskać finansowanie, do formułowania swoich ofert językiem korzyści – w kategoriach produktywności, efektywności, zysku dla gospodarki. Również realizacja projektu przez organizację lub instytucję wiąże się z koniecznością stosowania podobnej narracji w kierowaniu oferty do potencjalnych pracodawców, których należy zachęcić profitami wynikającymi z zatrudnienia OzN.

Składane obietnice zatem często zawodzą – zarówno z powodu panującego klimatu społecznego, jak i ograniczonych zasobów (Runswick-Cole, Goodley 2015). Te ostatnie pozwalają na realizację założonych wskaźników, pozostawiając jednak beneficjentów w dużej mierze z niespełnionymi obietnicami – krótkie okresy zatrudnienia (jako wskaźnik), niskie wynagrodzenia, staże bez możliwości podjęcia dalszej pracy, ustanie wsparcia po zakończeniu projektu czy wreszcie niepowodzenia projektowe (niezakwali-

fikowanie do wsparcia lub brak sukcesu), które są doświadczeniem wielu osób, prowadzą do okrutnego optymizmu.

Warto także zaznaczyć, że samo opieranie działań aktywizacyjnych na projektach realizowanych przez organizacje pozarządowe ma swoje wyraźne ograniczenia. Projekty są ograniczone czasowo i terytorialnie, często obejmują tylko osoby z wybranymi niepełnosprawnościami. W praktyce realizacyjnej pojawiają się sytuacje, kiedy osoba zostaje zrekrutowana do projektu, objęta wsparciem zakończonym zatrudnieniem, jednakże po zakończeniu projektu nie ma możliwości skorzystania z ponownego wsparcia w przypadku wystąpienia problemów w pracy lub jej utraty. Po ogłoszeniu sukcesu (osiągnięcie określonego w projekcie wskaźnika zatrudnienia) losy OzN nie są monitorowane. Uniemożliwia to ocenę skuteczności wsparcia, utrudnia planowanie realnych do osiągnięcia rezultatów i koniecznych dalszych działań (MRPiPS 2013), a osoba z niepełnosprawnością zostaje pozostawiona sama sobie.

WYJŚCIE Z OKRUTNEGO OPTYMIZMU

Pomimo pesymistycznego wydźwięku koncepcja okrutnego optymizmu nie powinna być jedynie pretekstem do prowadzenia krytyki polityk publicznych. Optymizm w ich kreowaniu i realizacji jest bezsprzecznie potrzebny, a wiara w prowadzone działania jest jednym z warunków odcięcia się od strategii oczekiwanej porażki. Zasadniczym pytaniem jest tutaj: w jaki sposób powinny być prowadzone działania, aby obietnice lepszego jutra i związany z nimi optymizm pozbawione zostały przymiotnika „okrutne"? Poniżej przedstawiamy kilka propozycji ze świadomością, że ich lista może być o wiele dłuższa, a te proponowane powinny podlegać dalszej szerokiej dyskusji.

RECEPCJA I INTERPRETACJA KPON

Jednym z postulatów, pozwalających na wyjście ze strefy okrutnych obietnic, jest implementacja KPON w politykach publicznych i jej odczytanie jako dokumentu mówiącego przede wszystkim o prawach człowieka i wsparciu (Degener 2016), a dopiero w drugiej kolejności postrzeganie go w kontekście aktywności jednostki. Należy spojrzeć na KPON jako pewną wizję lepszego świata, która została wypracowana przez międzynarodową społeczność OzN w kolejnych rundach negocjacji, a także na dokument, który jest kamieniem milowym na drodze do emancypacji OzN, jednak zapewne nie jest tu ostatecznym rozwiązaniem. W warunkach polskich, pomimo że KPON wnosi nową jakość do polityki wobec niepełnosprawności, to jej dotychczasowe interpretacje polegają w dużej mierze nie na tworzeniu nowych założeń, ale „doklejaniu" haseł KPON do dotychczas funkcjonujących koncepcji, co sprawia, że w istocie nie zmieniają się one a jedynie uzyskują nową legitymizację. KPON nie zaistniała do tej pory jako dominująca narracja w polityce wobec niepełnosprawności w Polsce, a jej recepcja nadal znajduje się w początkowej fazie. Samo środowisko, a przynajmniej jego część, pokłada nadzieję na

zmianę związane z powołaniem w 2020 r. na stanowisko Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych po raz pierwszy w historii osoby z niepełnosprawnością. Nowy pełnomocnik wypowiada się w duchu KPON (iTV Sejm – transmisje archiwalne 2020), jednak zajmuje swoje stanowisko zbyt krótko, by już móc mówić o zmianie.

Interpretacje KPON często osadzone są w dotychczasowych schematach, z których jednym jest postsocjalistyczny neoliberalizm. Idea KPON wychodzi jednak daleko poza ten schemat – opierając się na prawach człowieka – w kontraście do medycznej oceny związanych z niepełnosprawnością ograniczeń. Jednocześnie na obecnym etapie obietnice zawarte w KPON mogą być postrzegane jako okrutne: wspieranie samodzielności, postulaty związane z deinstytucjonalizacją, włączanie w społeczności lokalne czy partycypacja polityczna są w polskiej narracji na razie hasłami docelowymi, jednak bez wyraźnie wytyczonej do nich drogi.

W tym kontekście istotne jest zagadnienie linii demarkacyjnej pomiędzy prawem do aktywności i prawem do bierności jednostki. To ostatnie jest kwestionowane przez wartości neoliberalnej gospodarki, w myśl których każdy powinien być aktywny i stymulowany do działania. Badacze zauważają jednak, iż „rodzący się nowy ruch społeczny, profesjonalistów i wolontariuszy zaangażowanych w reformę Warsztatów Terapii Zajęciowej, przynosi postulaty odmiennego – od politycznie poprawnego – traktowania dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie, tj. jako osób, które nie mogą być poddane presji aktywizacji zawodowej za wszelką cenę" (Racław, Trawkowska 2017: 16). Potrzebne jest tutaj odejście od schematów myślenia, będących dziedzictwem historycznym – w tym szczególnie od medycznego modelu niepełnosprawności i jej oceny w kategoriach zdolności do pracy (*medical productivist approach*). Podejście takie prowadzi do powstania kultury zależności (*dependency culture*), która jest wynikiem oceniania ludzi przez pryzmat ich udziału (lub chęci do udziału) w rynku pracy (Mladenov, Ovens, Cripp 2015). Zagadnienia takie, jak edukacja włączająca, dostępność, aktywizacja zawodowa – przy całym ich pozytywnym ładunku – mogą być również wyrazem ableizmu, kiedy w ich podtekście znajduje się produktywność i aktywność, która w praktyce nie jest dostępna wszystkim ludziom (Wolbring 2008). Należy zauważyć, że podtekst ten bierze się często z konieczności przekonywania decydentów do działań na rzecz OzN, a najłatwiejszym językiem staje się w takich przypadkach język ekonomicznych korzyści.

Nietrudno zauważyć, że w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością działania prozatrudnieniowe mogą być nieadekwatne do ich potencjału. Jednocześnie pytanie o to, w jaki sposób ten potencjał określać, nadal pozostaje otwarte – szczególnie na polu edukacji i rynku pracy. Ponieważ wytyczenie ścisłego podziału czy też sporządzenie dokładnej charakterystyki grup nie jest możliwe – wydaje się, że należy wskazać tutaj drogę, której podstawowymi założeniami są wczesna interwencja – diagnoza niepełnosprawności i odpowiednie wsparcie jednostki wraz z jej najbliższym otoczeniem – oraz równy dostęp do edukacji przy jednoczesnym zastosowaniu koncepcji niezależnego życia (KPON 2012, art. 19), opartego na prawach człowieka i godności ludzkiej w pierwszej kolejności, a nie regułach rynkowych.

Niezwykle trudną kwestią w tym kontekście jest kwalifikowanie uczniów do szkół specjalnych. Nie ulega wątpliwości, że szkoły takie są potrzebne i spełniają swoją rolę

w przypadku wielu OzN. Istotnym postulatem jest tutaj unikanie selekcji negatywnej (wynikającej zarówno z postaw rodziców, nauczycieli i specjalistów, ale również z braku infrastruktury w postaci dostępnych szkół czy transportu do nich) – zwłaszcza na początkowych etapach nauki – a także tworzenie ścieżek wychodzenia z tych szkół na różnych etapach edukacyjnych i przechodzenie (w miarę możliwości) do szkół ogólnodostępnych tych uczniów, których potencjał na to pozwala. Wiąże się z tym postulat unikania zjawiska zbyt niskich wymagań, która stanowi jedną z największych barier na jakie napotykają OzN (Shakespeare 2017). Jej źródłem jest przeświadczenie, iż OzN są na tyle ograniczone w swych możliwościach, że inwestowanie w nie wysiłku (w tym przypadku edukacyjnego) równego wysiłkowi włożonemu w prowadzenie uczniów bez niepełnosprawności jest niecelowe.

Postulatem jest tutaj rezygnacja ze składania takich samych obietnic wszystkim osobom z niepełnosprawnościami i pogodzenie się z faktem, że pewne osoby pomimo wysiłku włożonego przez nie same, ich rodzin, specjalistów nie będą uczestnikami rynku pracy, co nie powinno pomniejszać ich wartości. Jego realizacja jest jednak niezmiernie trudna. Z jednej strony wymaga ona odejścia od uogólnień, z drugiej jednak wywołuje konieczność wyodrębniania nowych grup, co prowadzi z kolei do obaw przed stygmatyzacją (jak w przypadku osób określanych jako „niesamodzielne").

NIC O NAS BEZ NAS

Zapobieganie okrutnemu optymizmowi wiąże się również ze wzmocnieniem głosu OzN w tworzeniu polityk publicznych i ich udziału w implementacji wypracowanych rozwiązań w myśl zasady „nic o nas bez nas". Nadal niewielki udział OzN w tych procesach, jak również ich ograniczona partycypacja w badaniach nad niepełnosprawnością, prowadzą do sytuacji, w której o losie tej grupy w znacznej mierze decydują inni (nieposiadający niepełnosprawności).

Wzmocnienie samoorganizacji OzN wymaga udostępnienia tej grupie środków na równi z osobami bez niepełnosprawności. Należy szczególnie podkreślić równy dostęp do edukacji i równą realizację założeń edukacyjnych na danym poziomie nauczania. Jednocześnie OzN powinny mieć możliwość uczenia się i prowadzenia działalności rzeczniczej we własnej sprawie. W tym celu konieczne jest odejście od postrzegania NGO głównie jako dostawców usług na rzecz wspierania organizacji budujących reprezentację osób z niepełnosprawnościami (por. Mladenov, Ovens, Cripp 2015). Powstanie takich organizacji w większej liczbie zmieniłoby charakter składanych obietnic – byłyby one składane niejako „wewnętrznie" przez osoby z niepełnosprawnościami osobom z niepełnosprawnościami, co mogłoby wpłynąć na ich jakość, charakter i wiarygodność (należy jednak zauważyć, że niekoniecznie musiałoby być gwarantem ich jakości). Jednocześnie wypełniałoby założenia „parytetu partycypacji", w myśl którego równy udział w życiu społecznym zapewniany jest, obok sprawiedliwej dystrybucji środków i przyznania danym grupom społecznej wartości, przez możliwość posiadania politycznej reprezentacji (Fraser 2013).

Warunkiem odejścia od okrutnego optymizmu jest również poważne, podmiotowe traktowanie OzN – bez infantylizacji i paternalizmu – jako partnerów działań i debaty publicznej przy jednoczesnym poszanowaniu ich indywidualności i problemów wynikających z niepełnosprawności. Jest to szczególnie ważne w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak zauważają Runswick-Cole i Goodley (2015: 172) „self-adwokaci wielokrotnie mówili nam, że chcą 'głosu i wyboru' (voice and choice) w swoim życiu i że mają „głos" i mogą się wypowiadać. Jest jednak szczególnie okrutne, że w optymistycznym przyjęciu (appropriation) koncepcji praw człowieka osoby z niepełnosprawnością intelektualną nadal znajdują się na obrzeżach zwykłego życia: pracy, edukacji i miłości". Spostrzeżenie to koresponduje z głosem badaczy polskich: „osoby te doświadczają zakamuflowanej dyskryminacji, wyrażającej się tym, że żąda się od nich, by pretendowały do bycia kimś innym niż faktycznie są – mianowicie osobami „chcącymi" i „dążącymi" do tego, czego chce i do czego dąży statystyczna większość" (Zakrzewska Manterys 2015: 61, za: Racław, Trawkowska 2017: 18).

Mamy zatem do czynienia z pozornym uczeniem rzecznictwa we własnej sprawie przy jednoczesnym braku zamiaru słuchania głosu OzN i traktowania go poważnie. Ponadto słuchanie to jest wybiórcze i związane z mniejszą lub większą społeczną akceptacją różnych grup osób z niepełnosprawnościami. Jednocześnie nałożona maska neoliberalizacji każde traktować wszystkie OzN w jednakowy sposób, co może prowadzić je do „odtwórczego naśladowania wzorów zachowań charakteryzujących statystyczną większość" (Zakrzewska Manterys za: Racław, Trawkowska 2017: 18). Nietrudno zauważyć, że podobnie jak w przypadku możliwości udziału w rynku pracy, tak i tutaj granica pomiędzy „prawdziwą", a „wyuczoną" self-adwokaturą jest trudna do uchwycenia. Nie oznacza to jednak, że nie należy dawać OzN szansy jej nauki. Bardziej istotne jest tutaj zwrócenie uwagi na nietrwanie w stanie odroczonej obietnicy przez długi czas i pozwolenie osobom, które nie mają predyspozycji do self-adwokatury lub pracy zarobkowej, na godne funkcjonowanie bez obciążenia założeniami wolnego rynku.

POSTULATY BADAWCZE

Postulaty badawcze można podzielić na dwie grupy. Pierwsza to te wiążące się bezpośrednio z mechanizmami powstawania, rozpowszechniania i recepcją obietnic prowadzących do okrutnego optymizmu z uwzględnieniem splotu historyczno-instytucjonalno-społecznego w polityce wobec OzN. Mieszczą się tutaj m. in. takie zagadnienia, jak dystrybucja i wykorzystywanie środków (również w podziale na miasto i wieś), wsparcie i dostępność, konkurencja projektowa, stosunek instytucji do wyników ewaluacji i badań, recepcja KPON w Polsce, stosunek nauczycieli do uczniów z niepełnosprawnościami, postawy decydentów czy strategie przetrwania instytucji wspierających OzN.

Druga grupa postulatów ma charakter aplikacyjny i wiąże się z prowadzeniem badań ewaluacyjnych konkretnych polityk, programów czy instrumentów wsparcia OzN pod kątem spełniania zakładanych obietnic (faktycznej skuteczności, ale także adekwatności

interwencji). W tym sensie perspektywa okrutnego optymizmu może być również kryterium ewaluacji całej polityki wobec niepełnosprawności.

Perspektywa okrutnego optymizmu poza omawianymi w artykule obietnicami związanymi z pracą i edukacją, może znaleźć również zastosowanie w analizie innych obietnic, takich jak obietnica dostępności, pełnej obywatelskiej partycypacji czy niezależnego życia przy włączeniu w społeczność. Analizie warto poddać zarówno charakter i genezę składanych obietnic, jak i ich konsekwencje w odniesieniu do grup osób z różnymi niepełnosprawnościami. Osobnym postulatem jest poszukiwanie dróg wyjścia z okrutnego optymizmu i inicjowanie dyskusji w tym zakresie. Jest to zarówno zadanie dla badaczy, jak i instytucji państwowych oraz strony społecznej.

ZAKOŃCZENIE

Perspektywa okrutnego optymizmu pozwala na krytyczne przyjrzenie się polityce publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami. Jej główną zaletą jest możliwość wskazania tych punktów, które zawodzą i wymagają dyskusji oraz zmiany. Istotą okrutnego optymizmu jest obietnica, której prawdziwość jest atrakcyjna na poziomie teoretycznym, podczas gdy jej faktyczna realizacja rozgrywa się na poziomie zastępników (projektowość, sztuczne staże, praktyki zawodowe w szkole zamiast u pracodawcy), a ich wykonanie ma charakter przypadkowy (brak stałego wsparcia trenera pracy, brak dostępnych szkół, niewydatkowane środki).

Wydaje się, że podstawowym sposobem unikania okrutnego optymizmu jest poważne traktowanie sprawy OzN realizowane przez prawdziwe zatrudnienie czy prawdziwą self-adwokaturę (Runswick-Cole, Goodley 2015). Intencją nie jest tutaj uciekanie od wszelkich obietnic, ale znalezienie sposobów na ich dotrzymywanie. Wiąże się to z koniecznością zarówno uważniejszego kierowania obietnic do różnych grup, jak i stałą refleksją nad możliwością ich realnego wypełniania.

Jednocześnie istotne jest poszukiwanie balansu pomiędzy zrzucaniem na jednostkę odpowiedzialności za jej aktywność i niezależność, a próbami instytucjonalnego kierowania życiem OzN. Zagadnienie okrutnego optymizmu jest ściśle skorelowane z relacją państwo – jednostka (w tym przypadku z niepełnosprawnością). Promocja aktywności, samodzielności, produktywności nie idzie w parze z zapewnieniem wsparcia prowadzącego do osiągnięcia sukcesu. Sytuację pogłębia negatywny stosunek (zarówno na poziomie państwa, jak i postaw społecznych) do świadczeń (dążenie do prostych rozstrzygnięć: albo świadczenie, albo aktywność), a także wsparcie prowadzone w trybie projektowym, a więc „okazyjnym".

W warunkach polskich konieczne jest wypracowanie rozwiązań rozkładających odpowiedzialność pomiędzy jednostką, państwem i społecznością lokalną, jak również traktowanie trajektorii życia OzN jako pewnej całości – od urodzenia do późnej starości przy jednoczesnym odejściu od fragmentaryzacji wsparcia OzN – prowadzonej przez instytucje ze sobą niepowiązane, których zadania często nie przewidują przygotowania podłoża „pod" zadania kolejnych instytucji. Prowadzi to do postulatu podejmowania

konsekwentnych, działań mających na celu spełnianie obietnic – składanych na poziomie możliwym do ich dotrzymania. Najważniejsze wydają się być tutaj działania nakierowane na wypracowywanie trwałych systemów ciągłego wsparcia i rozwoju OzN na podstawie gwarantowanych środków budżetowych o jasnych zasadach wydatkowania.

Istotne jest zwrócenie uwagi na różnice geograficzne. Należy zauważyć również, że kultura projektowa jest kulturą miejską. Organizacje ubiegające się o finansowanie posługują się tymi samymi standardami na poziomie języka komunikacji, wykonywanych zadań i stawianych celów – niezależnie od terenu działania. Realizacja projektów stworzonych w kulturze miejskiej natrafia natomiast na szereg trudności w przypadku implementowania ich na obszarach wiejskich. W obecnej sytuacji, kiedy do względnej nawet dostępności wiele jeszcze brakuje największym polskim miastom, aktywizacja zawodowa OzN z terenów wiejskich jest niezwykle trudna i związana z szeregiem dodatkowych barier zarówno o charakterze infrastrukturalnym, jak i świadomościowym (Kocejko, Góral 2015). Prowadzenie wspólnej narracji prozatrudnieniowej skierowanej do OzN zamieszkujących tereny o różnym stopniu urbanizacji ma cechy okrutnego optymizmu. Wydaje się, że obietnice składane na terenach wiejskich powinny mieć nieco inny charakter – nie zawsze odnosić się bezpośrednio do zatrudnienia, a bardziej do budowania lokalnych wspólnot i lokalnej infrastruktury, co w konsekwencji mogłoby stworzyć podłoże do zatrudnienia.

Wydaje się, że problemem edukacji uczniów z niepełnosprawnościami są w dużej mierze czynniki wynikające z organizacji poszczególnych szkół i sposobu zarządzania nimi przez organy prowadzące. Jak zauważają autorzy raportu PFRON: „Osoby niepełnosprawne wbrew tendencjom rynkowym i edukacyjnym, coraz częściej wybierają mniej efektywne i odrzucane przez osoby pełnosprawne zasadnicze szkoły zawodowe – co więcej, ich kształcenie zawodowe podporządkowane jest nie potrzebom rynku pracy, ale zasobom instytucji kształcących, które, jak pokazują zrealizowane badania, wciąż wykazują bardzo duży opór wobec konieczności zmian w programach nauczania" (PFRON Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych[1]). W tym kontekście należy zwrócić uwagę na konieczność rozpoczęcia szerszej dyskusji dotyczącej relacji między rynkiem pracy i edukacją a zasobami szkół i postawami ich personelu.

Istotnym problemem jest brak spięcia systemu szkolnictwa z rynkiem pracy, co jest szczególnie ważne w przypadku absolwentów z niepełnosprawnościami, którzy kończąc szkołę wpadają często w „otchłań" – bez wsparcia, doświadczenia zawodowego i umiejętności samodzielnego poruszania się po rynku pracy, a ich marzeniem jest udział w warsztatach terapii zajęciowej czy przyjęcie do środowiskowego domu samopomocy. Obietnica lepszego życia staje się tutaj zatem jedynie pustym frazesem i przeradza się w okrutny optymizm.

[1] https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/r/7780_Raport_CZESC_4z6_N_ruchowa_final.pdf (odczytano 13.01.2020).

Rozpatrywanie niepełnosprawności w kategoriach zdolności do pracy i zdominowanie narracji o niepełnosprawności przez rehabilitację zawodową jest wciąż jeszcze silną zaszłością historyczną szczególnie uwypukloną przez okres socjalizmu (Zaviršek 2014). Podejście takie spycha na dalszy plan osoby, które w tej wizji się nie mieszczą. Narracja „rynkowa" jako społecznie atrakcyjna z neoliberalnego punktu widzenia tłumi inne narracje funkcjonujące w ramach ruchu niepełnosprawnościowego (*disability movement*), np. te operujące w nurcie praw człowieka. Narracja ta nie zawsze prowadzi do poprawy losu OzN, a w wielu przypadkach przynosi frustrację, poczucie deprywacji i bezsilności.

W sytuacji, w której interpretacje podmiotowych i godnościowych rozwiązań KPON ciążą ku rozwiązaniom rynkowym, a upodmiotowienie OzN ma sprzyjać oszczędnościom finansowym, konieczne jest wywołanie szerszej społecznej dyskusji nad oddzieleniem wydajności ekonomicznej jednostki od społecznej sprawiedliwości. Spojrzenie na KPON w tym ujęciu skłania do refleksji nad możliwością wprowadzenia pewnej równowagi między tymi sferami, pozwalającej na równe traktowanie różnych grup OzN przy odejściu od „urynkowienia" tych osób, które z różnych względów nie mają ku temu predyspozycji.

Jak zauważa Berlant (2011) – okrutny optymizm jest lepszy od żadnego optymizmu. Postawy optymistyczne są bezsprzecznie motorem działań i zmian, redukując efekt oczekiwanej porażki. Różnica między optymizmem a okrutnym optymizmem może często pozostawać mało uchwytna. Realne początkowo obietnice mogą okazać się na etapie ich realizacji – z różnych względów – okrutne. Dlatego też ważnym postulatem jest nie tyle unikanie mocnych obietnic, ile ich stała ewaluacja mająca na celu dostrzeżenie momentu, w którym to, co możliwe, staje się pustym frazesem. Jednocześnie konieczna jest otwarta dyskusja o przyczynach stosowania pojawiania się strategii oczekiwanej porażki w politykach publicznych oraz o źródłach okrutnego optymizmu.

BIBLIOGRAFIA

Berlant, Lauren Gail (2011). *Cruel Optimism*. Durham: Duke UP.

Carling-Jenkins, Rachel (2016). *Disability and Social Movements. Learning from Australian Experiences*. Routledge.

Degener, Theresia (2016). *Disability in a Human Rights Context*. „MDPI: Laws", vol. 5, 35.

Fraser, Nancy (2013). *Fortunes of Feminism: From State-Managed Capitalism to Neoliberal Crisis*. Brooklyn, New York: Verso Books.

Fritsch, Kelly (2013). *The Neoliberal Circulation of Affects: Happiness, Accessibility and the Capacitation of Disability as Wheelchair*. „Culture & Society", vol. 5 (3), s. 133–149.

Giermanowska, Ewa (2007). *Znaczenie pracy w życiu młodzieży niepełnosprawnej*. W: Ewa Giermanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 97–109.

Giermanowska, Ewa (2016a). *Kulturowe uwarunkowania zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania", nr 4/2016, s. 81–96.

Giermanowska, Ewa (2016b). *Niepełnosprawni. Ukryty segment polskiego rynku pracy*. „Prakseologia", t. 158/1, s. 275–298.

Kowalik, Tadeusz (2001). *Społeczne aspekty transformacji a rola państwa*. „Gospodarka Narodowa", nr 9, s. 28–47.

Kubicki, Paweł (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.

Kubicki, Paweł, Bakalarczyk, Rafał, Mackiewicz-Ziccardi, Marek (2019). *Protests of People with Disabilities as Examples of Fledgling Disability Activism in Poland*. „Canadian Journal of Disability Studies", nr 8 (5), s. 141–161.

Kubicki, Paweł, Rucińska, Marta, Grzelak, Paweł (2015). *Ścieżki edukacyjne osób niepełnosprawnych oraz włączający system edukacji i rynku pracy*. W: Agnieszka Chłoń-Domińczak (red.). *Edukacja a rynek pracy*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.

Lymbery, Mark (2012). *Social Work and Personalisation*. „The British Journal of Social Work", nr 42 (4), s. 783–792.

Mladenov, Teodor, Owens, John, Cribb, Alan (2015). *Personalisation in Disability Services and Healthcare: a Critical Comparative Analysis*. „Critical Social Policy", vol. 35 (3), s. 307–326.

Paolantonio, Di Mario (2015). *The Cruel Optimism of Education and Education's Implication with „Passing-On", Philosophy of Education Society of Great Britain Annual Conference*. New College, Oxford, 26–29 March 2015.

Piechowicz-Witoń, Dorota (2015). *Trener pracy jako skuteczna metoda aktywizacji osób z niepełnosprawnością*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania", nr II/2015(15), s. 95–106.

Racław, Mariola, Trawkowska, Dobroniega (2017). *Pytania o rzecznictwo wobec niepełnosprawnych i problemu niepełnosprawności – koncepcje i działania w perspektywie interdyscyplinarnej*. „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica", nr 60, s. 13–32.

Rayner, Steve (2012). *Uncomfortable knowledge: the social construction of ignorance in science and environmental policy discourses*. „Economy and Society", vol. 41:1, s. 107–125.

Rudnicki, Seweryn (2014). *Niepełnosprawność i złożoność*. „Studia Socjologiczne", nr 2 (213), s. 43–61.

Runswick-Cole, Katherine, Goodley, Daniel (2015). *Disability, Austerity and Cruel Optimism in Big Society: Resistance and „The Disability Commons"*, „Canadian Journal of Disability Studies", nr 4.2, s. 162–186.

Rymsza, Marek (2016). *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*. W: Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.). *Samodzielni zaradni niezależni. Ludzie niepeł-*

nosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 13–46.

Shakespeare, Tom (2017). *Disability: The Basics*. London: Routledge.

Titchkosky, Tanya (2014). *Monitoring Disability. The Question of the 'Human'*. W: Michael Gill, Cathy J. Schlund-Vials (red.). *Human Rights Projects by Disability, Human Rights and the Limits of Humanitarianism*. London: Routledge, s. 119–136.

Wolbring, Gregor (2008). *The Politics of Ableism*. „Development", vol. 51, s. 252–258.

Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2007). *Wykształcenie a sytuacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. W: Ewa Giermanowska (red.). *Młodzi niepełnosprawni o sobie. Rodzina, edukacja, praca*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych, s. 57–79.

Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2015). *Upośledzenie umysłowe jako niepełnosprawność i jako sposób bycia człowiekiem*, „Przegląd Socjologii Jakościowej", nr 3, s. 14–24.

Zaviršek, Darja (2014). *Those Who Do Not Work Shall Not Eat!' A Comparative Perspective on the Ideology of Work within Eastern European Disability Discourses*. W: Rasell Michael, Iarskaia-Smirnova Elena (red.). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union*. London:BASEES/Routledge Series on Russian and East European Studies, s. 184–201.

AKTY PRAWNE I DOKUMENTY PROGRAMOWE

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON 2012), sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, (MEN 2015), (Dz.U. 2015, poz. 1113).

Szczegółowy Opis Osi Priorytetowych Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020 (SzOP 2020). http://www.power.gov.pl/media/85219/SZOOP_POWER_wersja_17.pdf (dostęp: 27.02.2020).

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, (Ustawa 1997), (Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776).

RAPORTY Z BADAŃ

Chłoń-Domińczak, Agnieszka (red.) (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). Instytut Badań Edukacyjnych.

Daniłowska, Sylwia, Gawska, Agata, Kocejko, Magdalena (2019). *Badanie sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami objętych usługami aktywizacji zawodowej przez Fundację Aktywizacja. Raport z badania. Fundacja Aktywizacja*. Warszawa. https://www.aktywizacja.org.pl/wiedza/badania/badanie-sytuacji-zawodowej-osob-z-niepelnosprawnosciami-objetych-uslugami-aktywizacji-zawodowej-przez-fundacje-aktywizacja/ (dostęp: 27.02.2020).

Europejskie Centrum Doradztwa Finansowego (ECDF 2012). *Raport końcowy z badania ewaluacyjnego pn. Ocena trwałości wsparcia skierowanego na rozwój przedsiębiorczości udzielonego uczestnikom projektów, którzy rozpoczęli działalność gospodarczą w ramach Działania 6.2 oraz Poddziałania 8.1.2 PO KL*. Poznań.

EUROSTAT (2014). *Disability Statistics – Labour Market Access*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/pdfscache/34420.pdf (dostęp: 29.02.2020).

Góral, Anna, Kocejko, Magdalena (2015). *Diagnoza sytuacji osób niepełnosprawnych z terenów wsi i małych miast – raport z wywiadów grupowych przeprowadzonych z uczestnikami projektu „Wsparcie środowiska osób niepełnosprawnych z terenów wiejskich i małomiasteczkowych"*. Warszawa: Fundacja Aktywizacja. http://www.aktywizacja.org.pl/images/PROGRAM/Raport_z_wywiadow_grupowych_z_uczestnikami_projektu_-Diagnoza_sytuacji_osob_niepelnosprawnych_M.Kocejko.pdf (dostęp: 27.02.2020).

Grammenos, Stefanos (2018). *European Comparative Data on Europe 2020 & People with disabilities. Final Report, On behalf on the European network of academic experts in the field of disability (ANED)*.

Grzelak, Paweł, Kubicki, Paweł, Orłowska, Marta (2014). *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów – raport końcowy*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.

GUS, BAEL (2019). *Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych i sprawnych w wieku 16 lat i więcej oraz w wieku produkcyjnym (18-59/64) – kwartalnie*. http://www.niepelnosprawni.gov.pl/container/niepelnosprawnosc-w-liczbach/rynek-pracy/bael/2019/Dane%20z%20BAEL%20GUS%201993-II%20kw%202019-NA%20STRONE.xlsx (dostęp: 27.02.2020).

Kryńska, Elżbieta (red.) (2013). *Wyniki dotychczasowych badań dotyczących aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. Raport przygotowany w ramach projektu: Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (2013). *Badanie adekwatności i efektywności realizowanego wsparcia w ramach Poddziałania 1.3.6 oraz w komponencie regionalnym PO KL w kontekście potrzeb osób niepełnosprawnych, Collect Consulting na zlecenie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej*. Warszawa. http://www.ewaluacja.gov.pl/media/29070/r15.pdf (dostęp: 27.02.2020).

Ministerstwo Rozwoju (2017). *Efekty polityki spójności 2007–2013 w Polsce*. https://www.ewaluacja.gov.pl/media/47055/raport_synteza_PL.pdf (dostęp: 27.02.2020).

Najwyższa Izba Kontroli (2011). *Informacja o wynikach kontroli organizacji i finansowania warsztatów terapii zajęciowej przy udziale środków państwowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych w województwie małopolskim*. Kraków: Najwyższa Izba Kontroli, Delegatura w Krakowie.

Najwyższa Izba Kontroli (2017). *Wspieranie kształcenia specjalnego uczniów z niepełnosprawnościami w ogólnodostępnych szkołach i przedszkolach*. https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-ksztalceniu-uczniow-z-niepelnosprawnosciami-2017.html (dostęp: 27.02.2020).

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2009). *Analiza działalności warsztatów terapii zajęciowej w 2008 roku, Raport z badania zrealizowanego przez Centrum Badań Marketingowych INDICATOR dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/ftp/dokumenty/Badania_i_analizy/Raport_z_badania_-_Analiza_dzialalnosci_wtz_w_2008_roku.pdf (dostęp: 28.02.2020).

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2014). *Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej, raport końcowy z badania, Laboratorium Badań Społecznych na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/r/5062_Raport_koncowy_WTZ.pdf (dostęp: 28.02.2019).

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych*. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf?fbclid=IwAR2byD9ru-hX04Iloais6eblSQQ2TScddlzst7MrTc7jRbaPdQFqM5K1Cv4 (dostęp: 29.02.2020).

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2018). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy, Badania Społeczne MSK na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych*. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/Badanie_potrzeb_ON/Raport_koncowy_badanie_potrzeb_ON.pdf (dostęp: 28.02.2020).

Stowarzyszenie na Rzecz Spółdzielni Socjalnych (SRSS 2012). *Bariery i szanse dla innowacyjności aktywizacji zawodowej w WTZ – raport z badań*. Poznań.

Szczucki, Jan, Karolina, Jakubowska, Paweł, Penszko, Piotr, Przybyszewski, Robert, Kubajek (2012). *Ocena trwałości i efektywności wsparcia udzielonego na rozpoczęcie działalności gospodarczej w ramach SPO RZL, ZPORR oraz PO KL*. Warszawa, Policy & Action Group Uniconsult sp. z o.o.

ŹRÓDŁA INTERNETOWE (NETNOGRAFIA)

Gorczyca, Magda, Karczmarczyk, Katarzyna (2007). *Aktywnie szukam pracy, Wydanie III*, aktualizacja dnia: 13.02.2007, http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/7853 (dostęp: 29.02.2020).

iTV Sejm – transmisje archiwalne (2020). 5. posiedzenie Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej w dniach 12 i 13 lutego 2020 r., Wypowiedź Pawła Wdówika 09:40:00, https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/transmisje_arch.xsp?fbclid=IwAR3WHBjb6bF-Qk87GEL4_3NMgUowZHHFAvymgJnaqwuHUuHrw2Z-1sSm_So#0E77B4F66510753EC125850A002868C1 (dostęp: 29.02.2020).

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". Prowadzi szkolenia w zakresie świadomości niepełnosprawności, udostępniania kultury osobom niewidomym, obsługi klienta z dysfunkcją wzroku. Ma doświadczenie w prowadzeniu warsztatów dla różnych grup wiekowych. Jej zainteresowania naukowe obejmują studia o niepełnosprawności, przekład audiowizualny (audiodeskrypcja) oraz społeczny wymiar technologii informacyjno-komunikacyjnych.

GRZEGORZ CAŁEK

– socjolog, polityk społeczny, administratywista, 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.

ANNA DOBRYCHŁOP

– doktor nauk społeczny, w dziedzinie pedagogiki. Zatrudniona na Akademii im. Jakuba z Paradyża w Gorzowie Wielkopolskim jako adiunkt, a także Pełnomocnik Rektora ds. Studentów z Niepełnosprawnościami i Równego Traktowania.

WOJCIECH FIGIEL

– starszy asystent w Instytucie Lingwistyki Stosowanej Uniwersytetu Warszawskiego. Jest doktorem nauk humanistycznych w zakresie językoznawstwa. W rozprawie doktorskiej badał tłumaczy z dysfunkcją wzroku, przyjmując perspektywę socjologii przekładu

i wykorzystując teorię kapitałową Pierre'a Bourdieu. Do jego zainteresowań naukowych należą: translatoryka, a w szczególności socjologia przekładu i przekład audiowizualny, a także studia o niepełnosprawności.

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. innymi członkiem-założycielem Stowarzyszenia Instytut Niezależnego Życia – obywatelskiego think-tanku działającego na rzecz wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce.

KAROLINA GOEDE

– doktor nauk społecznych w dziedzinie pedagogiki z zakresu resocjalizacji, adiunkt w Katedrze Filozofii wychowania i edukacji obywatelskiej na Wydziale Pedagogiki Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy.

ANGELIKA GRENIUK

– doktorantka w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych na Uniwersytecie Warszawskim, tematem jej pracy są ruchy emancypacyjne osóbz niepełnosprawnością ruchu. Bierze udział w wielu projektach badawczych, poświęconym m.in. opiekunom i osobom niepełnosprawnym protestującym w Sejmie, polsko-norweskim politykom prowadzenia niezależnego życia na przykładzie aktywizacji zawodowej i dostępu do usług asystenckich. Jej zainteresowania badawcze to: historia ruchów społecznych osób z niepełnosprawnością, idea i filozofia niezależnego życia. Od 2019 r. należy do Młodzieżowej Sieci na rzecz Niezależnego Życia ENIL Youth oraz Instytutu Niezależnego Życia. Od kilku lat zawodowo związana z portalem niepełnosprawni.pl.

AGNIESZKA KAMYK-WAWRYSZUK

– adiunkt w Katedrze Pedagogiki Specjalnej i Logopedii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, doktor nauk społecznych, oligofrenopedagog, surdopedagog, tyflopedagog, logopeda. Jej zainteresowania badawcze koncentrują się wokół edukacji i terapii dzieci z chorobami rzadkimi.

MAGDALENA KOCEJKO

– doktorantka w Katedrze Polityki Publicznej w Szkole Głównej Handlowej w Warszawie. Od wielu lat prowadzi ewaluację projektów i programów skierowanych do osób z niepeł-

nosprawnościami. Jest związana z wieloma organizacjami pozarządowymi wspierającymi osoby z niepełnosprawnościami, m.in. ze Stowarzyszeniem Instytut Niezależnego Życia – obywatelskiego think-tanku działającego na rzecz wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce, którego jest współzałożycielką.

MAGDALENA KOKOT

– tyflopedagog, psycholog i neurologopeda. Doktorantka filologicznych studiów doktoranckich na Wydziale Filologicznym w Instytucie Logopedii Uniwersytetu Gdańskiego. Konsultantka dydaktyczna w Biurze ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Gdańskiego. Działaczka społeczna na rzecz osób z niepełnosprawnościami na terenie Trójmiasta. Założycielka i administratorka strony www.stargardt.pl zrzeszającej osoby z chorobą Stargardta w Polsce.

ADRIANNA KRZYWIK

– mgr, socjolog, pedagog, doktorantka w Instytucie Filozofii i Socjologii Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Jej zainteresowania naukowo-badawcze związane są ze społeczną percepcją przestrzeni publicznej. W kręgu tych zainteresowań znajdują się także społeczne funkcjonowanie *street artu*, nośników pamięci oraz reklamy.

MAGDA LEJZEROWICZ

– adiunkt w Katedrze Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Zajmuje się etycznymi, społecznymi i pedagogicznymi aspektami systemów inkluzji, ze szczególnym uwzględnieniem edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Pozostałe zainteresowania naukowe to osoba z niepełnosprawnością jako podmiot – autor własnego życia, tożsamość a niepełnosprawność, stygmatyzacja i wykluczenie społeczne, komunikacja z osobami z niepełnosprawnością, przygotowanie kadry szkolnej i akademickiej do pracy z osobami z niepełnosprawnością. Prowadzi projekt badawczy „Edukacja inkluzyjna z perspektywy przyszłych nauczycieli".

JAKUB NIEDBALSKI

– socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny, zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii na Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego. Jego zainteresowania naukowe koncentrują się wokół studiów nad niepełnosprawnością, a także zastosowaniu nowych technologii w badaniach jakościowych, w szczególności komputerowej analizie danych.

IWONA NOWAKOWSKA

– mgr, psycholog, doktorantka w Instytucie Psychologii Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Jej zainteresowania naukowe obejmują m.in. inkluzję społeczną osób z niepełnosprawnościami w kontekstach edukacyjnym i społecznym, jak również determinanty zachowań pomocowych i prospołecznych wśród młodych dorosłych.

KATARZYNA PODSTAWKA

– studentka Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością. Adeptka treningu Metody Feldenkraisa (2019–2023). Autorka warsztatów „Samodzielność osób z zaburzeniami ośrodkowego układu nerwowego", do których wykorzystywane są specjalnie zaprojektowane pomoce dydaktyczne. Fascynatka obserwacji i towarzyszenia w procesach uczenia się zarówno osób, z którymi pracuje, jak i swoich własnych. Działaczka na rzecz budowania świadomości i tolerancji w temacie niepełnosprawności.

DOROTA PUFUND

– doktorantka pedagogiki w Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy. Na co dzień pracuje jako pedagog w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 2 w Bydgoszczy oraz Centrum Wspomagania Rozwoju „Senso" w Osielsku. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół tematyki specjalnych potrzeb edukacyjnych, edukacji włączającej, zaburzeń ze spektrum autyzmu, zaburzeń przetwarzania sensorycznego.

MARIOLA RACŁAW

– dr hab., socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jej główne pola zainteresowań badawczych to: socjologia rodziny oraz starzenia się i niepełnosprawności a także analizy polityki rodzinnej i ludnościowej w perspektywie socjologicznej. Autorka artykułów, publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących obszaru pomocy społecznej, polityki rodzinnej i ludnościowej. Współzałożycielka i wiceprzewodnicząca Sekcji Socjologii Niepełnosprawności PTS. Laureatka II edycji Konkursu im. E. Tarkowskiej na pracę naukową dotyczącą ubóstwa i wykluczenia społecznego.

JOANNA STAWOWY

– polska artystka oraz uczestniczka Szkoły Doktorskiej Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN w Krakowie, członkini Związku Polskich Artystów Plastyków. Temat przewodni jej twórczości stanowi holistyczna koncepcja człowieka tj. pogląd, że ciało i psychika są ze sobą nierozerwalnie związane. Konsekwentnie do owej koncepcji interesuje się medycyną oraz psychologią. Podejmowane wątki realizuje w różnych technikach. Ukończyła

studia z wyróżnieniem – licencjackie na kierunku grafika oraz magisterskie Art & Design na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie. Uczestniczka wielu wystaw m.in. Transgrafia 2.0 (3.07.2021 r., Stowarzyszenie Międzynarodowe Triennale Grafiki w Krakowie), 6x6x2021 International Small Art Phenomenon (5.06.2021 r., Rochester Contemporary Art Center, USA) oraz Najlepsze Dyplomy UP (12.12.2017 r., Willa Decjusza w Krakowie).

MILENA TROJANOWSKA

– doktorantka w Szkole Doktorskiej Nauk Społecznych na Uniwersytecie Łódzkim, z wiodącą dyscypliną – nauki socjologiczne. Główne obszary jej zainteresowań naukowych to *disability studies* i seksualność osób z niepełnosprawnościami. Obecnie prowadzi badania w obszarze znaczenia niepełnosprawności.

DOROTA ŻUCHOWSKA-SKIBA

– doktor, socjolożka, 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.

SEKCJA SOCJOLOGII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI PTS

Powstanie Sekcji Socjologii Niepełnosprawności w ramach Polskiego Towarzystwa Socjologicznego stanowi ukoronowanie instytucjonalizacji środowiska naukowego zajmującego się badaniem zjawiska niepełnosprawności i umożliwia stworzenie trwałej platformy współpracy oraz wymiany informacji, wzorem analogicznych sekcji działających w ramach międzynarodowych stowarzyszeń socjologicznych.

Cele Sekcji to:
- integracja środowiska związanego ze studiami nad niepełnosprawnością
- budowanie i podtrzymywanie sieci naukowców, praktyków oraz aktywistów
- popularyzacja, upowszechnianie wyników prowadzonych badań oraz analiz
- wymiana wiedzy i doświadczeń z zakresu badań nad niepełnosprawnością.

Socjologię niepełnosprawności tworzą nie tylko socjologowie, ale także przedstawiciele takich dziedzin i dyscyplin naukowych, jak: polityka społeczna, praca socjalna, psychologia, pedagogika, ekonomia czy prawo.

Zapraszamy do udziału w pracach Sekcji wszystkich, którzy prowadzą badania związane z szeroko pojętą tematyka niepełnosprawności niezależnie od reprezentowanej dziedziny czy dyscypliny naukowej.

http://socjologianiepelnosprawnosci.pl/

SEKCJA
SOCJOLOGII
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
PTS

MONOGRAFIE **SEKCJI SOCJOLOGII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**
POLSKIEGO TOWARZYSTWA SOCJOLOGICZNEGO

Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością

W książce ukazano niepełnosprawność jako zagadnienie o charakterze interdyscyplinarnym, pozostające w polu zainteresowań przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych. Znalazły się w niej rozdziały poświęcone: rozwiązaniom systemowym i politykom w obszarze niepełnosprawności, roli i znaczeniu instytucji w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych, społeczeństwu i społecznościom wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych, interakcyjnemu wymiarowi niepełnosprawności, a także niepełnosprawności jako doświadczeniu osobistemu.

Publikacja, poza jej wymiarem naukowym, ma również istotny walor społeczny poprzez jej praktyczny i aplikacyjny charakter. Proponowana książka jest zatem skierowana zarówno do przedstawicieli środowiska akademickiego, przede wszystkim socjologów i pedagogów zainteresowanych problematyką niepełnosprawności, jak i praktyków zaangażowanych w udzielanie pomocy i wsparcia tej grupie klientów pomocy społecznej, a także tych wszystkich, którzy w życiu codziennym stykają się z ludźmi z niepełnosprawnościami, ich bliskimi oraz członkami rodzin.

WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. 42 635 55 77

e-ISBN 978-83-8220-475-9