

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ**  
**DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**



# NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

## DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Między teorią a praktyką Pedagogiki Specjalnej /  
Osoba z niepełnosprawnością  
w twórczym działaniu i codziennym życiu

Nr 32

Gdańsk 2018

Komitety Naukowe  
doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),  
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),  
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),  
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),  
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny  
*Amadeusz Krause* (red. naczej.), *Marta Jurczyk* (z-ca red. naczej.)  
*Sławomira Sadowska, Joanna Belzyt* (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane  
(tryb recenzowania i informacje dla autorów  
na stronie [www.niepelnosprawnosci.ug.edu.pl](http://www.niepelnosprawnosci.ug.edu.pl))

Redaktor naukowy tomu  
*Iwona Lindyberg*

Korekta techniczna,  
skład i łamanie  
*Urszula Jędryczka*

Publikacja dofinansowana ze środków  
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476  
e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego  
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot  
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206  
e-mail: [wydawnictwo@ug.gda.pl](mailto:wydawnictwo@ug.gda.pl)  
[www.wyd.ug.edu.pl](http://www.wyd.ug.edu.pl)  
Księgarnia internetowa: [www.kiw.ug.edu.pl](http://www.kiw.ug.edu.pl)

# Spis treści

## Contents

Od Redakcji .....	9
<i>Editor's Note</i>	

### **Między teorią a praktyką pedagogiki Specjalnej** *Between theory and practice of special education*

#### **Sławomir Olszewski, Katarzyna Parys**

Wektory zmian zachodzących w polskiej pedagogice specjalnej <i>Vectors of changes taking place in Polish special pedagogy</i> .....	13
--	----

#### **Teresa Żółkowska**

Posthumanizm. Niepełnosprawność <i>Posthumanism. Disability</i> .....	27
--	----

#### **Sławomira Sadowska**

Projekt „szkoły dla wszystkich” – w poszukiwaniu wzorca działania i możliwości jego urzeczywistnienia w polskich szkołach <i>„School for everybody” project – searching for a model of action and possibilities of its implementation in Polish schools</i> .....	38
---	----

#### **Dorota Podgórska-Jachnik**

(Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej <i>(Dis)ability and (in)dependence in the context of relational autonomy</i> .....	57
---	----

#### **Agnieszka Woynarowska**

Europejskie studia nad niepełnosprawnością. Analiza wątków badawczych i obszarów zainteresowań ALTER – European Society for Disability Research <i>European Disability Studies. The Analysis of research trends and research issues of ALTER – European Society for Disability Research</i> .....	72
--	----

#### **Dorota Krzemińska, Iwona Lindyberg**

O (nie)studiowaniu i (nie)przygotowaniu do pracy w obszarze wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Dwugłos z doświadczeń nauczyciela akademickiego i badacza <i>On (not)studying and not(preparing) to support adults with disabilities. Reflecting on university teacher's and researcher's experience</i> .....	99
--	----

**Małgorzata Lewartowska-Zychowicz**

O poczuciu sensu w procesie uczenia się. Casus perspektyw społecznej  
readaptacji wychowanków Zakładu Poprawczego

*About the sense of purpose in the learning process. Casus the perspectives  
of social readaptation of charges of the Correctional Facility* ..... 115

**Magdalena Bartniczak**

Możliwe sposoby ujmowania kompetencji narracyjnej w kontekście  
autonomii jako kategorii teleologicznej w pedagogice specjalnej

*Possible ways to include the narrative competence in relation to autonomy  
as a purpose in special pedagogy* ..... 127

**Dorota Prysak**

Badacz jako (non)konformista – z refleksji prowadzonych badań  
w działaniu

*Researcher as (non)conformist – reflecting on the conducted action research* .... 143

**Lucyna Kopciwicz**

Cybrogi, wojownicy i żywe tarcze. Krytyczne studia nad technologiami  
jako perspektywa badań dyskursów niepełnosprawności

*Cyborgs, warriors and live shields. Critical technology studies as a research  
frame of disability discourses* ..... 156

**Marcin Wlazło**

(Pełno)sprawni są bez szans, czyli crip studies we współczesnym kinie

*(Fully) abled have no chances or crip studies in contemporary cinema movies* ... 168

**Dorota Krzemińska, Jolanta Rzeźnicka-Krupa**

Inny, inność/obcość w perspektywie doświadczeń edukacyjnych –  
fenomenograficzne poszukiwanie znaczeń

*Other, otherness/strengeness in the educational experiences perspective:  
The phe-nomenographic searching of meanings* ..... 180

**Osoba z niepełnosprawnością w twórczym działaniu*****A person with disability in creative action*****Dorota Krzemińska**

"My business" – experimental performance about love, being a couple  
and pregnancy of people with Down Syndrome. The artistic work  
of theatre company of adults with intellectual disabilities as the right  
to ( co-creating) culture – a sketch

*„Moja sprawa” – eksperymentalny spektakl o miłości, byciu parą i ciąży osób  
z zespołem Downa. Twórczość artystyczna teatrów osób z niepełnosprawnością  
intelektualną jako prawo do ( współtworzenia) kultury – szkic* ..... 208

**Iwona Lindyberg**

- „Być poetą” z niepełnosprawnością intelektualną. Próba odsłonięcia  
 znaczeń nadawanych własnej twórczości poetyckiej przez osobę  
 z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim  
*„Being a poet”. Approaching the meanings ascribed to own poetic creativity  
 by a person with mild intellectual disability* . . . . . 225

**Jolanta Rzeźnicka-Krupa**

- Oswajanie rzeczywistości – realizm i magia w twórczości literackiej  
 Aliny Domnicz  
*Familiarizing reality: realism and magic in literary creativity of Alina Domnicz* . . . . 247

**Codzienne życie z niepełnosprawnością**  
*Everyday life of people with disability*

**Danuta Wolska, Ewelina Sobocha**

- Znaczenie bliskich relacji w dorosłym życiu osób z autyzmem  
*The importance of middle relationship in adult people of persons with autism* . . . 267

**Maciej Jabłoński**

- Edukacja obywatelska. Krytyczna analiza statutów Warsztatów  
 Terapii Zajęciowej  
*Civic education. Critical analysis of the statutes of the Occupational Therapy  
 Workshops* . . . . . 276

**Katarzyna Ćwirynkało**

- Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną –  
 raport z badań fokusowych  
*Femininity as defined by females with intellectual disability – a focus group  
 research report* . . . . . 293

**Joanna Nowak**

- Świadomość własnej niepełnosprawności w życiu codziennym,  
 środowisku szkolnym – refleksje uczniów z wadą wzroku  
*Awareness of own disability in everyday life, school environment –  
 reflections of students with visual impairment* . . . . . 304

**Z badań studentów**  
*Students' research*

**Kacper Kowalski**

- Paraolimpiada – parasportowcy – paraludzie?  
 Sport osób z niepełnosprawnością w Internecie  
*Paralympic, para-sportsmem, para-people? Sport of disabled people  
 in the Internet* . . . . . 318





## Od Redakcji

### *Editor's Note*

Oddajemy do Państwa rąk 32 już numer czasopisma „Niepełnosprawność” poświęcony teorii i praktyce Pedagogiki Specjalnej oraz twórczemu działaniu i codziennemu życiu osób z niepełnosprawnością.

Swoistego rodzaju **relacja między teorią a praktyką pedagogiki specjalnej** to pierwsze pole tematyczne, wokół którego koncentrują się artykuły poświęcone różnym wątkom związanym z tym obszarem. Tę część czasopisma inicjuje tekst Sławomira Olszewskiego i Katarzyny Parys poświęcony wektorom zmian zachodzących w polskiej pedagogice specjalnej. W tym polu problemowy znalazł się również tekst Teresy Żółkowskiej dotyczący posthumanizmu a niepełnosprawności. Artykuł ten prezentuje podstawowe założenia interdyscyplinarnej perspektywy, przewartościowującej tradycję humanistyczną i podejmującej próby ujęcia jej w ramy doświadczenia współczesności. W tym polu tematycznym znaleźć można również artykuł Agnieszki Woynarowskiej poświęcony europejskim studiom nad niepełnosprawnością. Zawiera on analizę wątków badawczych i obszarów zainteresowań ALTER – *European Society for Disability Research*. Artykuły w tym polu problemowym dotyczą również kategorii autonomii (tekst Doroty Podgórskiej-Jachnik oraz Magdaleny Bartniczak), czy też osoby badacza jako (non)konformisty (tekst Doroty Prysak).

W tej części naszego czasopisma znalazł się bardzo ciekawy tekst Sławomiry Sadowskiej dotyczący projektu „szkoły dla wszystkich”, w aspekcie poszukiwania wzorca działania i możliwości jego urzeczywistnienia w polskich szkołach. Znajdziecie Państwo również tu artykuł Małgorzaty Lewartowskiej-Zychowicz, zawierający analizę perspektyw społecznej readaptacji wychowanków zakładu poprawczego, ułożoną w szerszym kontekście procesu ludzkiego uczenia się. W tym polu problemowym znalazły się także trzy interesujące teksty poświęcone znaczeniom nadawanym niepełnosprawności w aspekcie kulturowym oraz kategorii inności. Pierwszym z tych tekstów jest artykuł Lucyny Kopciewicz dotyczący krytycznych studiów nad technologiami jako perspektywy badań dyskursów niepełnosprawności. Drugi tekst autorstwa Marcina Wlazło dotyczy *crip studies*

we współczesnym kinie. Autor odnosi się w nim do obecności osób z niepełnosprawnością w sztuce filmowej, przy czym w centrum zainteresowania stawia prowadzone na gruncie *disability studies* badania i analizy poświęcone kulturowemu modelowi niepełnosprawności. Bardzo interesującym tekstem jest artykuł Doroty Krzemińskiej i Jolanty Reźnickiej-Krupy, będący fenomenograficznym poszukiwaniem znaczeń w odniesieniu do kategorii „Innego”, „inności”/„obcości”, przy czym dla autorek istotną perspektywą jest zdolność doświadczeń edukacyjnych. W tym polu tematycznym znajduje się również artykuł Doroty Krzemińskiej i Iwony Lindyberg, będący dwugłosem z doświadczeń nauczyciela akademickiego i badacza. Tekst ten jest próbą zmierzenia się z zagadnieniem (nie)przygotowania pedagogów specjalnych do podjęcia pracy w obszarze wsparcia w dorosłości i starości osób z niepełnosprawnością.

Drugim obszarem tematycznym w tym numerze jest obszar poświęcony **osobie z niepełnosprawnością w twórczym działaniu**. Znajdują się tu teksty ukazujące aspekt realizowania się przez osoby z niepełnosprawnością w działalności twórczej. W tym polu problemowym znajduje się m.in. artykuł Doroty Krzemińskiej, w którym autorka podejmuje próbę pokazania tego, w jaki sposób doświadczenie miłości, bycia parą, ciąży jest przedstawiane w spektaklu z udziałem osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W szczególności artykuł koncentruje się na sztuce „Moja sprawa”, wystawionej przez grupę Biuro Rzeczy Osobistych.

Drugim tekstem przedstawiającym osobę z niepełnosprawnością w roli twórcy jest artykuł Iwony Lindyberg, będący próbą odsłonięcia znaczeń (osadzonych w konkretnym biograficznym kontekście), przypisywanych przez osobę z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej własnej twórczości poetyckiej. W tej części czasopisma znaleźć można też artykuł Jolanty Reźnickiej-Krupy poświęcony realizmowi i magii w twórczości literackiej Aliny Domnicz.

W części poświęconej **codziennemu życiu z niepełnosprawnością** w tym numerze czasopisma znalazły się bardzo zróżnicowane tematycznie teksty. Znajdziecie tu Państwo np. artykuł Danuty Wolskiej i Eweliny Soboccy, mający na celu wskazanie, jakie znaczenie mają relacje z drugą osobą w dorosłym życiu oraz jak wspomóc osobę z autyzmem w prawidłowym ich nawiązywaniu. W tym polu tematycznym znalazł się również tekst Macieja Jabłońskiego dotyczący krytycznej analizy statutów Warsztatów Terapii Zajęciowej w kontekście edukacji obywatelskiej. Ciekawym wątkiem w tym polu problemowym jest wątek kobiecości postrzeganej z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną (artykuł Katarzyny Ćwirynkało) oraz wątek poświęcony świadomości własnej niepełnosprawności w życiu codziennym i środowisku szkolnym (artykuł Joanny Nowak).

W numerze 32 naszego czasopisma nie zabrakło również tekstu przedstawiającego **studenckie dokonania badawcze** (tekst „Paraolimpiada – parasportowcy – paraludzie? Sport osób z niepełnosprawnością w Internecie”).

Oddając do Państwa rąk kolejny już numer 32 „Niepełnosprawności” mamy nadzieję, że zamieszczone w nim teksty mogą stać się zaczynem do własnych poszukiwań teoretycznych czy empirycznych. Zapraszamy oczywiście do dzielenia się nimi na łamach następnych numerów naszego czasopism.

*Iwona Lindyberg*  
Redaktor tomu



Sławomir Olszewski, Katarzyna Parys

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

## Wektory zmian zachodzących w polskiej pedagogice specjalnej<sup>1</sup>

Artykuł zawiera analizę przemian zachodzących w polskiej pedagogice specjalnej w trzech zasadniczych obszarach: zakresie oddziaływań pedagogiki specjalnej wyrażającym się w systematyce, podmiocie i przedmiocie tych działań, a także w podejściu badawczym oraz terminologii, jaką posługuje się pedagogika specjalna. Źródłem opisanych zjawisk są przeobrażenia zachodzące w podejściu do niepełnosprawności i do osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej, podejście badawcze, terminologia

## Vectors of changes taking place in Polish special pedagogy

The article contains an analysis of transformations that emerged in Polish special pedagogy in three basic areas: the scope of impacts of special pedagogy being expressed in the systematics, the subject and the object of such measures as well as in the research approach and the terminology employed by special pedagogy. The transformations in the approach to disability and people with disabilities are described as the sources of described phenomena.

Keywords: special pedagogy, the scope of impacts of special pedagogy, research approach, terminology

## Wprowadzenie – zasadność refleksji nad zmianami w pedagogice specjalnej

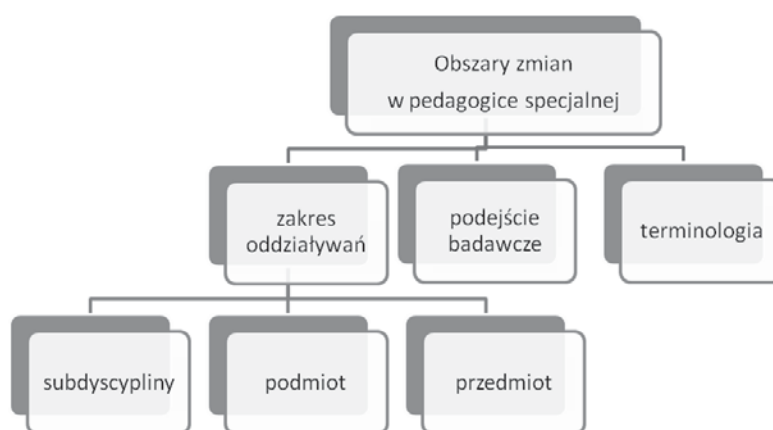
Zmiany mogą być twórcze i pożyteczne, ale również niebezpieczne dla tożsamości dyscypliny. Ich blokowanie, przeciwstawianie się im, zamykanie na zmiany może prowadzić do stagnacji i niedopasowania względem wymogów rzeczywi-

---

<sup>1</sup> Artykuł stanowi poszerzoną wersję tekstu opublikowanego w obcojęzycznej monografii zbiorowej Parys, Olszewski (2018), *Quo vadis, special pedagogy? Reflections in the context of the Polish experience* [w:] *Teória a praxeológia výchovnej a komplexnej rehabilitácie. Zborník vedeckých príspevkov*, T. Harčariková, J. Lopúchová (red.), Wydawnictwo MSD, Brno, s. 294–307.

stości, rozmijania się z nią. Należy jednak przy tym pamiętać, iż nie każda zmiana oznacza postęp. Często nie tylko wprowadzanie zmian, ale i opór wobec nich może sprzyjać rozwojowi dyscypliny. Konieczne jest zatem refleksyjne i krytyczne podejście do zachodzących przeobrażeń, uwzględnianie celu i powodu ich wprowadzania oraz sposobów i kontekstu ich realizacji.

Pytanie o to, jak zmienia się oraz dokąd zmierza pedagogika specjalna niejednokrotnie było stawiane w polskiej literaturze naukowej, czy to w odniesieniu do założeń znajdujących zastosowanie w praktyce pedagogicznej: wychowaniu, kształceniu specjalnym, przygotowaniu pedagoga specjalnego do pracy [Pilecka, Pilecki 1993: 26–37; Kopeć 2004: 86–92; Pańczyk 2004: 13–17; Zaorska 2011: 4–9 i n.), czy na kanwie rozważań dotyczących kondycji pedagogiki specjalnej i jej tożsamości jako nauki [Dykcik 1999: 21–43; Krause 2009: 9–24; Krause 2010; Sadowska 2004: 80–85; Sadowska 2010: 221–232; Sadowska 2012: 260–268; Sadowska 2017: 24–37 i n.]. Przywołani autorzy nie ograniczają się do opisu zachodzących zmian, ale także stawiają pytania o zasadność wskazywanych przeobrażeń, formułują refleksje dotyczące ich słuszności. Czasem wyrażają niepokój o konsekwencje przemian, a także podkreślają konieczność podejmowania debat umożliwiających twórczą wymianę myśli. Podstawą przemysłów i prowadzonych dyskusji powinna być analiza kierunku, dynamiki przeobrażeń oraz ich uwarunkowań. Ten sposób postępowania daje możliwość kontrolowania przemian, poprzez podejmowanie działań mających za zadanie wzmacnianie pozytywnych tendencji rozwojowych oraz niwelowanie potencjalnych zagrożeń. Śledząc i rozpatrując tendencje uwidaczniające się w zachodzących zmianach można bowiem przewidywać, a nawet w przemyślany sposób projektować rozwój dyscypliny, gdyż „każde jutro ma swoje tu i teraz” [Kopeć 2004: 86].



Schemat 1. Obszary zmian ujawniających się w polskiej pedagogice specjalnej

źródło: Opracowanie własne.

Dążąc do uporządkowania przeobrażeń dokonujących się na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej, próbując wskazać najbardziej charakterystyczne dla tych zmian tendencje, wyodrębniliśmy trzy główne obszary zmian: 1) zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej, 2) podejście badawcze, 3) terminologia, jaką posługuje się pedagogika specjalna (schemat 1).

## 1. Zmiany dotyczące zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej

Jednym ze sposobów opisanego zakresu oddziaływań pedagogiki specjalnej jest odwołanie się do jej struktury wewnętrznej (subdyscypliny). Innym rozwiązaniem, pozwalającym ustalić zakres tej nauki, jest określenie podmiotu i przedmiotu, uwzględnianych zarówno w dociekaniach badawczych, jak i rozwiązaniach praktycznych. Odwołując się do trzech wymienionych elementów (subdyscypliny, podmiot, przedmiot pedagogiki specjalnej) poddamy analizie zmiany uwidoczniające się w zakresie oddziaływań pedagogiki specjalnej.

Kierunki zmian dotyczących wyodrębnianych w pedagogice specjalnej **subdyscyplin** są następujące:

- Od klasycznych subdyscyplin: *oligofrenopedagogika*, *surdopedagogika*, *tyflopedagogika*, *pedagogika terapeutyczna*, *pedagogika resocjalizacyjna* [Lipkowski 1981: 7], wyróżnionych z uwagi na podstawowe rodzaje niepełnosprawności do wprowadzania nowych działów, skutkującego poszerzaniem zbioru subdyscyplin [por. Dykcik 2005]. Powodem zwiększania się liczby działów jest wyodrębnianie nowych, wcześniej nie rozpoznawanych rodzajów niepełnosprawności. Subdyscypliny pedagogiki specjalnej, które powstały w wyniku tych procesów to na przykład *pedagogika osób z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi*, *pedagogika osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi*. Inną przyczyną poszerzania zbioru działów pedagogiki specjalnej jest objęcie uwagą zjawisk wykraczających poza granice niepełnosprawności, co skutkuje pojawianiem się subdyscyplin wiążących się ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, czy zagrożeniem niepełnosprawnością (np. *tanatopedagogika*, *pedagogika osób z trudnościami w uczeniu się*, *pedagogika dzieci zdolnych i uzdolnionych*, *pedagogika osób odmiennych somatycznie*<sup>2</sup>). Nie zawsze jednak ich pojawianie się zyskuje powszechną aprobatę. Nie wszystkie też uwidaczniają się w praktyce rehabilitacyjnej. Ponadto zamyka-

<sup>2</sup> Wśród opracowań, w których uwzględnia się istnienie tych subdyscyplin można wymienić następujące publikacje: J. Binnebesel, *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 2013; W. Pilecka, *Pedagogika osób z trudnościami w uczeniu się* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań, 2005; E. Piotrowski, *Pedagogika dzieci zdolnych i uzdolnionych* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań, 2005; B. Jugowar, *Pedagogika osób odmiennych somatycznie* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań, 2005.

nie niektórych działów, np. *pedagogiki dzieci zdolnych i uzdolnionych* w ramach pedagogiki specjalnej budzi wątpliwości, gdyż badacze zajmujący się tą problematyką nie samoidentyfikują się jako reprezentanci pedagogiki specjalnej, „[z]aplecze koncepcyjne, do którego mogą się odwoływać we własnych badaniach, postrzegają poza obszarem pedagogiki specjalnej” [Sadowska 2017: 32]. Pojawia się pytanie, czy wyodrębnianie kolejnych subdyscyplin jest zjawiskiem korzystnym dla pedagogiki specjalnej? Trudno o jednoznaczną odpowiedź w tym zakresie. Wydaje się, że działania tego rodzaju mogą jedynie pozornie wskazywać na rozwój dyscypliny, wszak dołączanie kolejnych kategorii osób lub zaburzeń nie musi prowadzić do rozszerzenia obszaru dociekań i uchwycenia całości aktualnych problemów naukowo-badawczych pedagogiki specjalnej [Dykcik 1999: 29].

- Od znacznej niezależności subdyscyplin do ich scalania, łączenia. Zjawisko to warunkowane jest tendencjami integracyjnymi obecnymi zarówno w teorii, jak i praktyce pedagogicznej. W obrębie poszczególnych subdyscyplin poza czynnikami swoistymi ujawniają się elementy wspólne, widoczne jest bowiem podobieństwo problemów i proponowanych rozwiązań, a także zasad postępowania. Tym samym budowane są nadrzędne, nadające kierunek działaniom, koncepcje wzbogacające zasoby ogólnej pedagogiki specjalnej. Równoległe tendencje scalające wymuszane są potrzebami praktyki. Przykładowo, coraz bardziej powszechnym zjawiskiem staje się funkcjonowanie placówek obejmujących heterogeniczne grupy, zróżnicowane z uwagi na rodzaj i stopień niepełnosprawności, czy też poziom funkcjonowania osób wchodzących w ich skład. Zjawisko to wymusza konieczność odpowiedniego przygotowania pedagogów specjalnych. Tym samym wyodrębnia się przestrzeń do zaistnienia *pedagogiki integracyjnej*.
- Od wyodrębniania subdyscyplin z uwagi na rodzaj niepełnosprawności do budowania systematyki opartej na innych niż niepełnosprawność kryteriach klasyfikacyjnych. Innymi niż rodzaj niepełnosprawności wyznacznikami umożliwiającymi wyodrębnianie subdyscyplin w pedagogice specjalnej mogą być: etap życia, obszar aktywności osób niepełnosprawnych lub specyfika podejmowanych wobec tych osób działań. Rozwiązanie to legło u podstaw tworzenia takich subdyscyplin, jak: *andragogika specjalna* czy *pedagogika specjalna wczesnego dzieciństwa* [por. Stochmiałek 2005: 435–443; Eckert 1994: 11–23], a być może doprowadzi do wyodrębnienia kolejnych subdyscyplin, które zaznaczają już swoją obecność w przestrzeni pedagogiki specjalnej (*pedagogika seksualności osób niepełnosprawnych*, *pedagogika pracy osób niepełnosprawnych*, *pedagogika twórczości osób niepełnosprawnych*, *pedagogika wczesnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością*). Zastosowanie wspomnianych kryteriów (etap życia, obszar aktywności) pozwala zaakcento-



wać, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, podobieństwa w zakresie właściwości i potrzeb rozwojowych, ogranicza ryzyko etykietowania przez pryzmat określonej niepełnosprawności [Parys 2011: 43]. Jednak niebezpieczeństwo naznaczania jest nadal realne poprzez ryzyko ograniczania obszaru zainteresowań subdyscypliny do problemów osób niepełnosprawnych. Obawa przed utratą tożsamości może prowadzić do izolowania się subdyscypliny poprzez wyznaczanie hermetycznych granic, marginalizowanie podobieństw przy nadmiernym eksponowaniu różnic.

Zakres działań podejmowanych w ramach pedagogiki specjalnej można opisywać odwołując się również do ich **podmiotu**, czyli osób, wokół których pedagogika specjalna koncentruje rozważania teoretyczne i z myślą o których opracowuje i uruchamia rozwiązania praktyczne. Wraz z upływem lat zmienia się podmiot pedagogiki specjalnej. Poszerza się grupa osób, wobec których dyscyplina ta kieruje swoje działania. Zmiany w tym zakresie przyjmują następującą postać:

- Od koncentracji na osobach funkcjonujących poniżej normy do najczęściej nominalnego włączania w obszar zainteresowań także osób powyżej normy [Firkowska-Mankiewicz, Szumski 2009: 323]. Należy przy tym zauważyć, iż w polskiej pedagogice specjalnej wyraźnie dominują zagadnienia dotyczące osób funkcjonujących poniżej normy rozwojowej.
- Od uwzględniania w działaniach rehabilitacyjnych tylko osób z wyraźną niepełnosprawnością (jednak taką, w przypadku której dostrzegano możliwość uzyskania pozytywnych efektów w działaniach usprawniających – „unormalnienia”, upodobnienia do osoby pełnosprawnej w jakości funkcjonowania) – do objęcia uwagą również osób funkcjonujących w granicach normy, lecz zagrożonych niepełnosprawnością (osób wykazujących niewielkie zaburzenia oraz osób, w przypadku których szanse rehabilitacji wydają się być w znacznym stopniu ograniczone: niepełnosprawnych w stopniu głębokim, chorych terminalnie)<sup>3</sup>. Zaistniałą zmianę można wiązać ze wzrostem znaczenia przypisywanego profilaktyce, a także z większymi możliwościami podejmowania działań w tym zakresie. Nie bez znaczenia są również przeobrażenia w postrzeganiu możliwości rozwojowych osób z niepełnosprawnością.
- Od podejmowania działań skierowanych głównie na osoby z jednorodnymi niepełnosprawnościami (wyjątek stanowi grupa osób głuchoniewidomych) do pracy rehabilitacyjnej kierowanej również wobec osób wykazujących niepełnosprawności złożone.

<sup>3</sup> Wśród zmian ilustrujących to zjawisko można wskazać pojawienie się w latach 60. XX w. w systemie edukacji szkół dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym (tzw. „szkół życia”), czy objęcie działaniami edukacyjnymi w 1997 roku dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

- Od uwzględniania osób z klasycznymi rodzajami niepełnosprawności do włączania w zakres zainteresowań pedagogiki specjalnej także osób, których funkcjonowanie odbiega od normy z uwagi na nieopisane wcześniej zespoły chorobowe. Zjawisko to należy m.in. wiązać z rozwojem medycyny, faktem pojawienia się grupy nowych nieopisanych wcześniej tzw. rzadkich zespołów chorobowych.
- Od zainteresowania okresem edukacji do podejmowania działań dotyczących całego biegu życia, od poczęcia aż do śmierci.
- Od koncentracji na osobie niepełnosprawnej do objęcia uwagą również jej otoczenia. Uwzględnianie kontekstu środowiskowego zmusza do kierowania działaniami także wobec rodzin osób niepełnosprawnych, profesjonalistów działających na rzecz tych osób, czy szerszego środowiska społecznego. Tym samym poszerza się zbiór podmiotów oddziaływań pedagogiki specjalnej.

Przeobrażenia dotyczą również **przedmiotu pedagogiki specjalnej** – działań, jakie są podejmowane w jej obszarze. Wektory tych przeobrażeń przyjmują następującą postać:

- Od diagnozy negatywnej, uwzględniającej wyłącznie uszkodzenia, braki, ograniczenia tkwiące w osobie i jej środowisku do łączenia diagnozy negatywnej i pozytywnej, respektując również zasoby podmiotu i jego otoczenia.
- Od diagnozy nozologicznej, podkreślającej defekt i jego konsekwencje do diagnozy funkcjonalnej, akcentującej także zachowane możliwości, mającej na celu zaplanowanie pracy z daną osobą.
- Od prób odnalezienia odpowiedzi na pytanie „Jak usunąć niepełnosprawność?” do podejmowania refleksji nad pytaniem „Jak dobrze funkcjonować z niepełnosprawnością?” O ile pierwsze pytanie wskazuje na brak akceptacji niepełnosprawności, a w związku z tym prowadzi do koncentracji przede wszystkim na działaniach naprawczych, o tyle w drugim pytaniu można dostrzec dążność do zaakceptowania niepełnosprawności, która skutkuje poszerzeniem repertuaru działań rehabilitacyjnych o oddziaływania wzmacniające, dynamizujące rozwój.
- Od koncentrowania się na różnicach, „uspecjalnianiu” oddziaływań i osób nimi objętych do ograniczania wymienionych działań poprzez eksponowanie tego, co wspólne. Tendencję tę można odnaleźć w funkcjonowaniu jednej podstawy programowej dla niemal wszystkich uczniów<sup>4</sup> oraz realizacji nauczania inkluzyjnego.
- Od „unormalniania” osoby niepełnosprawnej do wprowadzania w życie szeroko pojętej normalizacji. „Unormalnianie” rozumiane jest jako próba „naprawienia”, dopasowania osoby niepełnosprawnej do otoczenia, do wzorca, jakim

<sup>4</sup> Jedynie uczniowie z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną realizują odrębną podstawę programową.

miałby być sposób funkcjonowania osób pełnosprawnych. Tego rodzaju postępowanie zostaje zastąpione przez działania mające na celu wywołanie zmian nie tylko w osobie niepełnosprawnej, ale i w otoczeniu. Dopuszcza się różnorodność wprowadzanych zmian, nie są one narzucane w dyrektywny sposób, bowiem podstawą normalizacji jest poszanowanie prawa do odmienności, a dobrostan osoby z niepełnosprawnością staje się ważnym wyznacznikiem podejmowanych działań.

- Od zakładania granic rozwojowych do niestawiania punktów granicznych, uznania, że niepełnosprawność nie jest ostatecznym wyznacznikiem możliwości osób, które jej doświadczają. Wyraźnym przykładem tej zmiany jest odejście od klasyfikacji opartej na kryterium wyuczalności i wychowalności, zakładającej z góry nieskuteczność oddziaływań edukacyjnych lub wychowawczych w przypadku osób z głębszym lub głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej.
- Od podejmowania wobec osób z głębokim stopniem niepełnosprawności jedynie działań opiekuńczych [por. Sękowska 1982] do poszerzania wachlarza oddziaływań rehabilitacyjnych bez względu na prawdopodobieństwo spodziewanych rezultatów.
- Od stosowania rozwiązań izolacyjnych, segregacyjnych po działania integracyjne i włączające w każdym obszarze życia.
- Od działań odnoszących się tylko do kwestii kształcenia dzieci i młodzieży do uwzględniania aktywności charakterystycznych dla różnych etapów i sfer życia (np. aktywność zawodowa, rekreacja, twórczość, seksualność).
- Od infantylizacji procesu rehabilitacji, polegającej na podejmowaniu działań nieadekwatnych do wieku życia osoby niepełnosprawnej do projektowania działań rehabilitacyjnych uwzględniających nie tylko faktyczny poziom funkcjonowania tych osób, ale również ich wiek życia i potrzeby z nim związane.
- Od modelu interwencji skupionego na osobie z niepełnosprawnością do objęcia oddziaływaniami również jej otoczenia, postępowania według założeń modelu ekologiczno-systemowego.
- Od uprzedmiotowienia osoby niepełnosprawnej do podmiotowego jej traktowania, tworzenia warunków pozwalających na społeczną partycypację. Osoba z niepełnosprawnością staje się równoprawnym uczestnikiem działań, współdecyduje o sobie, wyraża własne opinie. Przykładem tego rodzaju tendencji może być dążenie do realizowania diagnozy o charakterze interakcyjnym.

## 2. Zmiany w podejściu badawczym pedagogiki specjalnej

Wzrasta zaawansowanie teoretyczne i metodologiczne pedagogiki specjalnej jako nauki. Należy jednak zwrócić uwagę, iż pedagogika specjalna nigdy nie dysponowała odrębną metodologią, a zatem wspomniany postęp zachodzi przede wszystkim dzięki adaptacji dokonań innych dyscyplin wiedzy (m.in. psychologii, socjologii, medycyny, antropologii).

Kierunki zmian w podejściu badawczym pedagogiki specjalnej są następujące:

- Od mających źródła w pozytywizmie prób obiektywizacji opisu rzeczywistości, wskazywania na uniwersalne mechanizmy wyznaczające funkcjonowanie do respektowania niepowtarzalności ludzkich losów w złożonych relacjach ze światem.
- Od perspektywy, w której osoba niepełnosprawna opisywana jest „z zewnątrz” do respektowania subiektywnego stanowiska osób niepełnosprawnych, odwoływania się do ich poglądów, doświadczeń, wsłuchiwanie się w ich głosy.
- Od dominacji podejścia ilościowego do akcentowania znaczenia podejścia jakościowego [Chodkowska 1993; Borowska-Beszta 2005; Sekułowicz 2005; Rzeźnicka-Krupa 2007; Cytowska 2012; Kopeć 2013], w oparciu o działania wykorzystywane wcześniej wyłącznie w praktyce pedagogicznej, co skutkuje koegzystencją różnych rozwiązań badawczych, zróżnicowaniem mapy podejść metodologicznych [Krause 2010; Sadowska 2010: 221–232].
- Od trzymania się ściśle wytyczonych granic zainteresowań badawczych pedagogiki, koncentracji na problematyce wychowania i nauczania do poszerzania problematyki badawczej poprzez wchodzenie na obszary niezwiązane z edukacją, a nawet do upłynnienia wcześniej wyznaczonych granic, wymiany pól zainteresowań poznawczych między różnymi dyscyplinami nauki. Niewątpliwie „przekraczanie granic dyscyplin naukowych jest twórcze i pożyteczne, lecz dialog z naukami pogranicznymi nie może wytwarzać sytuacji nieprzejrzystej przyszłości w zakresie jej tożsamości naukowo-badawczej” [Dykcik 1999: 24]. Takie „uchylanie się od zakreslania jasnych granic dyscypliny” [Sadowska 2017: 35] stanowi wręcz zagrożenie dla jej rozwoju.
- Jeszcze jedna, dająca się zauważyć tendencja opisująca zmiany w podejściu badawczym pedagogiki specjalnej dotyczy intensyfikacji badań interdyscyplinarnych. Tego rodzaju badania obecnie są prowadzone częściej, zespoły badawcze stają się coraz bardziej zróżnicowane, biorąc pod uwagę reprezentowaną dziedzinę nauki, ośrodek, z którego wywodzą się badacze. Coraz powszechniejsze stają się badania międzynarodowe.

### 3. Zmiany dotyczące terminologii w pedagogice specjalnej

Przeobrażenia w pedagogice specjalnej ujawniają się również w obszarze stosowanej terminologii. Jedną z dostrzegalnych zmian dotyczy narastającej liczby terminów. Pojawianie się nowych określeń (np. *dziecko zagrożone niepełnosprawnością*) wynika z potrzeby nazywania nowych zjawisk ujawniających się na skutek poszerzania zakresu zainteresowań pedagogiki specjalnej. Innym powodem rozrastania się zbioru terminów jest wprowadzanie nowych, nieznanych dotychczas określeń w miejsce już istniejących. Nie dzieje się to jednak z natychmiastowym skutkiem. Być może z powodu przyzwyczajenia, przywiązania do tradycji językowej lub też braku akceptacji dla nowych rozwiązań leksykalnych dochodzi do sytuacji pluralizmu terminologicznego, który wyraża się w stosowaniu więcej niż jednego terminu na określenie tego samego zjawiska (*osoba niepełnosprawna*, *osoba z niepełnosprawnością*, *osoba sprawna inaczej*, *osoba z ograniczeniami sprawności*; *pedagogika osób upośledzonych umysłowo*, *pedagogika osób niepełnosprawnych intelektualnie*, *oligofrenopedagogika*).

Równocześnie należy zwrócić uwagę na zjawisko zmian znaczeniowych, jakie wiąże się ze stosowaniem tego samego terminu w różnym czasie. Termin używany współcześnie nie musi mieć tożsamego znaczenia z terminem stosowanym w przeszłości. Np. obecnie *pedagog specjalny* to nie tylko osoba pełniąca funkcje nauczyciela w szkole specjalnej; *pedagogika lecznicza* to tylko jeden działów pedagogiki specjalnej, a nie – jak w przeszłości – nazwa całej dyscypliny; *kształcenie specjalne* to proces realizowany nie tylko w szkołach specjalnych. Zmiany te odzwierciedlają przeobrażenia zachodzące w obszarze pedagogiki specjalnej. Należy zaznaczyć, że mogą być powodem wysuwania błędnych wniosków, gdy znaczenia dzisiaj przypisywane stosowanym terminom będą odnoszone do sytuacji z przeszłości.

Charakterystyczne w coraz większym stopniu dla języka pedagogiki specjalnej staje się również wyczulenie na kwestie terminologiczne. O doborze i stosowaniu określonych słów, poza dbałością o jasność przekazu, decyduje dążenie do używania określeń, które nie naznaczają, „nie ranią”, nie budzą negatywnych skojarzeń. W ten sposób daje znać o sobie wiara w siłę sprawczą języka, wyrażająca się w próbach znalezienia terminów mogących ukryć lub uwypuklić dany aspekt rzeczywistości. W tym postępowaniu można upatrywać z jednej strony manifestacji nadwrażliwości, swoistej fobii terminologicznej, a z drugiej strony większej dbałości o humanizację stosowanej terminologii. Wyczulenie na kwestie terminologiczne wyraża się również w doborze sformułowań, które nie akcentują niepełnosprawności, stawiają osobę przed niepełnosprawnością (*osoba z niepełnosprawnością* zamiast *osoba niepełnosprawna*), podkreślają przy tym podmiotowość

osoby określonej w taki sposób. Działania tego rodzaju mogą wzmacniać świadomość znaczenia stosowanych słów, modelujących odbiór społeczny, a także kształtować w ramach swoiście pojmowanej inżynierii słownej przestrzeń do funkcjonowania osób z niepełnosprawnością.

Język współczesnej pedagogiki specjalnej staje się w coraz większym stopniu zunifikowany, następuje upodobnienie polskiej i zagranicznej nomenklatury (*empowerment, inkluzja*). Ta globalizacja terminologiczna ma swoje źródła w coraz doskonalszym przepływie informacji, procesach globalnej komunikacji, respektowaniu tych samych ponadpaństwowych aktów prawnych. Rodzi to równocześnie niebezpieczeństwo bezmyślnego stosowania kalek językowych, powielania gotowych, niekoniecznie adekwatnych na danym gruncie rozwiązań.

W przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej coraz większego znaczenia nabierają dyskusje terminologiczne, podczas których ujawniają się zarówno argumenty emocjonalne, jak i arbitralne oraz merytoryczne. Należy podkreślić, iż jedynie obecność argumentów merytorycznych może pozwolić na faktyczny rozwój dyscypliny (Pańczyk 2006: 66). Trzeba zauważyć, iż w dysputach poświęconych terminologii uwzględniana jest pomijana uprzednio perspektywa osób z niepełnosprawnością, a ponadto coraz częściej osoby te stają się aktywnymi uczestnikami wspomnianych dyskusji. Przykładem działań respektujących stanowisko osób z niepełnosprawnością w zakresie kwestii terminologicznych jest wprowadzenie do słownika określenia *Głuchy* (pisanego z wielkiej litery), które w założeniu ma uwidocznic odmienność kulturową tej grupy.

## Zakończenie

Zaprezentowane w niniejszym tekście analizy z konieczności zawierają uproszczenia, stanowią jedynie szkic zasadniczych tendencji dających znać o sobie w przeobrażeniach zachodzących w polskiej pedagogice specjalnej. Należy zauważyć, że omawiane zmiany nie są jednoznaczne, nie przebiegają w prostoliniowy, jednokierunkowy sposób. Dynamika tych zmian nie jest jednakowa, bywa że po okresie postępu następuje czas zastoju, a nawet regres. Często przyczyny oraz efekty zachodzących przeobrażeń sprzęgają się ze sobą, powiązania między nimi mają charakter cyrkularny.

Podstawowym czynnikiem warunkującym opisane zmiany jest reinterpretacja znaczeń przypisywanych niepełnosprawności. W syntetycznym ujęciu ilustruje ją droga od medycznego, poprzez społeczny do uniwersalnego (biopsychospołecznego) modelu niepełnosprawności. Efektem przeobrażeń w sposobie widzenia człowieka doświadczającego niepełnej sprawności jest:



- Ujmowanie człowieka w holistyczny sposób, postrzeganie go w całościowy sposób, aprobata przekonania, że niepełnosprawność to tylko jeden z wymiarów funkcjonowania. Takie ujęcie zastąpiło przeważający wcześniej sposób postrzegania osoby tylko poprzez pryzmat niepełnosprawności traktowanej jako dominanta w psychofizycznym profilu człowieka.
- Postrzeganie niepełnosprawności jako cechy względnej, związanej z jakością i charakterem relacji jednostki i społeczeństwa, w odróżnieniu od wcześniej obowiązującego sposobu widzenia w niepełnosprawności cechy istniejącej bez względu na kontekst funkcjonowania osoby.
- Traktowanie niepełnosprawności jako uniwersalnej cechy ludzkiego doświadczenia (każdy w większym bądź mniejszym stopniu w biegu swojego życia doświadcza niepełnosprawności) zastępujące dychotomiczne postrzeganie społeczeństwa wyrażające się w podziale na grupy osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych.
- Akceptacja niepełnosprawności, postrzeganej jako rodzaj innej jakości, która ma prawo taką pozostać, nie jest traktowana jako przeszkoda, którą trzeba przezwyciężyć, defekt, który wymaga naprawy.
- Interpretacja niepełnosprawności w kategoriach zadania, wyzwania budzącego aktywność, bodźca zachęającego do twórczego wysiłku, nie zaś jako niemożliwej do pokonania trudności, która usprawiedliwia bierność.
- Postrzeganie niepełnosprawności jako zjawiska dynamicznego, charakteryzującego się zmiennością w czasie, zastępujące fatalistyczne traktowanie niepełnosprawności jako cechy stałej.
- Stopniowo coraz większa dążność do uznawania i eksponowania praw, a z czasem i obowiązków osób z niepełnosprawnością.
- Równouprawnienie wyrażające się w możliwie najpełniejszym zrównaniu w prawach i obowiązkach wszystkich osób, niezależnie od poziomu ich sprawności, eliminujące konieczność tworzenia odrębnych praw i obowiązków dla osób z niepełnosprawnością.
- Uznanie i respektowanie prawa osób niepełnosprawnych do samostanowienia oraz spostrzeganie tych osób jako równorzędnych partnerów w procesie rehabilitacji, zastępujące paternalistyczne traktowanie osób niepełnosprawnych, wyrażające się m.in. poprzez podejmowanie decyzji w ich imieniu.
- Postrzeganie osoby niepełnosprawnej jako dysponującej zasobami pozwalającymi przyjmować rolę dawcy, nie zaś wyłącznie jako biorcy w relacjach społecznych.

Odnotowane w obszarze polskiej pedagogiki specjalnej zmiany nie są gwałtowne, mają charakter ewolucyjny [Firkowska-Mankiewicz, Szumski 2009: 320–321]. Przyczyn tego stanu rzeczy można upatrywać we wspólnocie formacji naukowej polskich pedagogów specjalnych zgodnie powołujących się na poglądy Marii

Grzegorzewskiej. Opracowany przez nią zespół założeń teoretyczno-metodologicznych ma charakter ogólny, w związku z czym odznaczają się one ponadczasowością i uniwersalizmem. Takie myśli jak „nie ma kaleki, jest człowiek”, „każdy człowiek ma prawo do miejsca w społeczeństwie i osobistego szczęścia”, „każdy człowiek, poza piętą achillesową ma punkt archimedesowy” mogą stanowić inspirację do działań podejmowanych również współcześnie.

Analiza zaprezentowanych zmian prowadzi do generalnej konstatacji, iż stałym elementem dla pedagogiki specjalnej, bez względu na upływający czas, jest różnie rozumiana i realizowana troska o osobę niepełnosprawną. Należy jednak zaznaczyć, iż nie jest to szczególny wyróżnik pedagogiki specjalnej, gdyż troska o człowieka właściwa jest również innym naukom pedagogicznym. Co więcej, zmniejsza się dystans między sposobami zabezpieczania potrzeb osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych, zaciera się granica między tymi grupami osób, coraz częściej niepełnosprawność jest eksponowana wtedy, gdy jest to konieczne, zauważana i akcentowana na tyle, „na ile pomijanie tego zjawiska mogłoby utrudnić funkcjonowanie osobie niepełnosprawnej i byłoby przejawem dyskryminacji” [Parys 2012: 126]. Staje się jedną z możliwych różnic indywidualnych, wydaje się coraz mniej widoczna, zaczyna być traktowana jako naturalny element otaczającej rzeczywistości.

Dodatkowo, inne dziedziny wiedzy: psychologia, socjologia, etnologia coraz wyraźniej włączają w zakres swoich działań problematykę dotyczącą osób niepełnosprawnych. Pedagogika specjalna natomiast wkracza na obszary zarezerwowane dotąd dla innych nauk. Tym samym mniej wyraźne stają się granice określające zakres oddziaływań pedagogiki specjalnej.

Zaprezentowane rozważania prowokują do postawienia pytań: Czy pedagogika specjalna jest wciąż potrzebna? Jak należy ją współcześnie definiować w świetle przedstawionych zmian? Na czym ma polegać jej specyfika? Co powinno stanowić istotę pedagogiki specjalnej? Jaki powinien być jej zakres, jaki charakter mają przyjąć jej oddziaływania?

Zasadność istnienia pedagogiki specjalnej potwierdza obecność osób wykazujących zapotrzebowanie na wsparcie. Dostrzegane zmiany zaświadcza, iż pedagogika specjalna pozostając pedagogiką specjalną realizującą zadania nastawione na wspieranie, staje się w coraz większym stopniu pedagogiką różnic indywidualnych [Firkowska-Mankiewicz, Szumski 2009: 324], pedagogiką emancypacyjną [Krause 2009: 15], a wreszcie pedagogiką poszukiwania możliwości sukcesu [Dykcik 1999: 22].



## Bibliografia

- Binnebesel J. (2013), *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Borowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych)*. Szkice metodologiczne, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Dykcik W. (1999), *Pedagogika specjalna w sytuacji aktualnych zagrożeń i wyzwań* [w:] *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku*, J. Pańczyk, W. Dykcik (red.), WSPS, Warszawa, UAM, Poznań, s. 21–43.
- Eckert U. (1994), *Współczesne zadania pedagogiki specjalnej w Polsce* [w:] *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania. Charakteristika dla Profesor Zofii Sękowskiej*, M. Chodkowska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 11–23.
- Firkowska-Mankiewicz A., Szumski G. (2009), *Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce* [w:] D.D. Smith, *Pedagogika specjalna*, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 319–346.
- Jugowar B. (2005), *Pedagogika osób odmiennych somatycznie* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań, s. 231–240.
- Kopeć D. (2004), *Kondycja polskiego szkolnictwa specjalnego – analiza wybranych problemów* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej 3. Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, C. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 86–92.
- Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Krause A. (2009), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych*, „Niepełnosprawność”, nr 1, s. 9–24.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lipkowski O. (1981), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa.
- Pańczyk J. (2004), „Quo vadis” edukacja specjalna? [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej 3. Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, C. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 13–17.
- Pańczyk J. (2006), *Upośledzenie umysłowe czy niepełnosprawność intelektualna* [w:] *Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku*, t. 7, J. Pańczyk (red.), Hamal, Łódź, s. 65–75.
- Parys K. (2011), *Zakres oddziaływań współczesnej pedagogiki specjalnej na tle dotychczasowych przemian*, „Niepełnosprawność”, nr 5, s. 22–50.
- Parys K. (2012), *Przestrzeń społeczna* [w:] S. Olszewski, K. Parys, M. Trojańska, *Przestrzeń życia osób z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków, s. 89–135.
- Parys, Olszewski (2018), *Quo vadis, special pedagogy? Reflections in the context of the Polish experience* [w:] *Teória a praxeológia výchovnej a komplexnej rehabilitácie. Zborník vedeckých príspevkov*, T. Harčariková, J. Lopúchová (red.), Wydawnictwo MSD, Brno, s. 294–307.
- Pedagogika specjalna* (2005), red. W. Dykcik, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Pilecka W. (2005), *Pedagogika osób z trudnościami w uczeniu się* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań, s. 241–262.

- Pilecka W., Pilecki J. (1993), *Quo vadis wychowanie dzieci upośledzonych umysłowo* [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 4, J. Pańczyk (red.), Wydawnictwo WSPS, Warszawa, s. 26–37.
- Piotrowski E. (2005), *Pedagogika dzieci zdolnych i uzdolnionych* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań, s. 327–343.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja – edukacja – społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sadowska S. (2004), *Przemiany w edukacji specjalnej w perspektywie paradygmatu oporu* [w:] *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*, *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* 3, C. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 80–85.
- Sadowska S. (2010), *W poszukiwaniu potencjału uprawiania pedagogiki specjalnej – perspektywa naukowawcza i metodologiczna* [w:] *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje tajemnicą*, S. Przybyliński (red.), Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 221–232.
- Sadowska S. (2012), *W kręgu spieć, rozterek i potencjału uprawiania pedagogiki specjalnej*, „Szkółka Specjalna”, nr 4, s. 260–268.
- Sadowska S. (2017), *Bez konturu? O potrzebie samoświadomości dyscyplinarnej pedagogiki specjalnej*, „Niepełnosprawność”, nr 27, s. 24–37.
- Sekułowicz M. (2005), *Nauczyciele szkolnictwa specjalnego wobec zagrożenia wypaleniem zawodowym. Analiza przypadków*, Wydawnictwo Naukowe DSWE TWP, Wrocław.
- Sękowska Z. (1982), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa.
- Stochmiałek J. (2005), *Andragogika specjalna* [w:] *Pedagogika specjalna*, W. Dykcik (red.), Wydawnictwo UAM, Poznań, s. 435–443.
- Zaorska M. (2011), *Quo vadis szkolnictwo specjalne?*, „Wychowanie na co Dzień”, nr 12, s. 4–9.

Teresa Żółkowska  
Uniwersytet Szczeciński

## Posthumanizm. Niepełnosprawność

Artykuł prezentuje podstawowe założenia rozwijającej się od lat 80. XX w. interdyscyplinarnej perspektywy, przewartościowującej tradycję humanistyczną i podejmującej próby ujęcia jej w ramy doświadczenia współczesności. Współczesny posthumanizm nie stanowi jakiegoś jednego prądu naukowego, obecnie możemy mówić o wielu posthumanizmach, które ulegają różnym modyfikacjom. Najczęściej wyróżnia dwa główne nurty zajmujące się m.in. analizami niepełnosprawności. Pierwszy posthumanizm analityczny – związany jest z badaniami nad nauką i technologią, drugi posthumanizm krytyczny – wywodzący się z tradycji antyhumanistycznych filozofii podmiotowości.

Słowa kluczowe: posthumanizm, niepełnosprawność

## Posthumanism. Disability

The following article presents core assumptions of developing since 80' interdisciplinary perspective, that re-evaluate humanistic tradition and takes an attempt to capture it into the modern experiences. Modern posthumanism, do not stem as a scientific trend, yet nowadays we may describe it as many posthumanisms, which undergone many modifications. Very often we differentiate two main streams that deal with disability analysis. The first one, is analytical posthumanism, connected with studies, science and technology. The second stream is a critical posthumanism, that stem from anyhumanistic traditions of philosophical subjectivity.

Keywords: posthumanism, disability

## Posthumanizm – kilka uwag na marginesie

Jak zauważa Rosi Braidotti, „Nie wszyscy możemy powiedzieć z jakimkolwiek stopniem pewności, że zawsze byliśmy ludźmi, albo że jesteśmy tylko ludźmi. Niektórzy z nas nawet dzisiaj nie są uznawani za w pełni ludzkich, a co dopiero w przeszłości społecznej, politycznej i naukowej historii Zachodu” [Braidotti 2014: 45]. Przyczyn nie-ludzkiego traktowania wybranych przedstawicieli gatunku *homo sapiens* należy poszukiwać w założeniach humanizmu [Bednarek 2014]. Klasycznie rozumiany Człowiek to abstrakcyjny ideał usytuowany w centrum

świata jako miara wszechrzeczy, istota najwszechstronniej uzdolniona i wyposażona w cechy jakich nie posiadają inne byty, np. racjonalność, rozbudowana sfera emocjonalna i duchowa, zmysł moralny itp. W konsekwencji, jak zauważa Luce Irigaray, ten symboliczny Człowiek humanizmu to zdecydowanie męski egzemplarz gatunku, nie tyle człowiek co mężczyzna. Co więcej, jest on biały, pochodzenia europejskiego, przystojny i sprawny, heteroseksualny, reproduktor, aktywny obywatel, uznający władzę dominujących instytucji. Racjonalne zwierzę obdarzone językiem [Irigaray, 2010: 141 i n.].

Brak zgody na prezentowane ujęcie kategorii Człowieka uwidacznia się już w Oświeceniu. Ale intensyfikacja krytyki humanizmu, zdaniem Adama Sulikowskiego, pojawia się w XX w. W zależności od interpretacji, początki mają miejsce w latach 20. XX w., kiedy wyłania się zaawansowana refleksja nad związkami człowieka z maszyną, według innych – od w późnych latach 40. XX w. w związku ze słynnym listem Martina Heideggera [1977] o humanizmie, według jeszcze innych w latach 60., kiedy rozwinął się antyhumanistyczny poststrukturalizm [Sulikowski 2013: 85 i n.]. Wspomniany tekst Heideggera [1977: 78] bywa często określany jako moment „symbolicznej śmierci humanizmu”. W tych samych latach Michel Foucault ogłasza „śmierć człowieka” [1967, 2006], Jacques Derrida pisze o „Kresie człowieka” [1993, 2002], a Gilles Deleuze [1997] i Jean-Francois Lyotard [1997] akcentują: „Dziś można myśleć już tylko w pustce po zniknięciu człowieka” [Bakke 2012; Bednarek 2014]. W tym miejscu należy podkreślić, że oczywiście filozofom nie chodzi o „zabicie” człowieka czy o wyjście poza rzeczywistość ludzką. Ogłaszany kres człowieka czy śmierć człowieka to jedynie koniec pewnego konstruktu. Pewnej koncepcji człowieka, ograniczającej i izolującej, a często antagonizującej go ze światem [Braidotti 2014].

Posthumanizm można genealogicznie wywieść z poststrukturalizmu, antyuniwersalizmu, studiów nauko- i technoznawczych, antykolonialnej fenomenologii Frantza Fanona [1985] i jego nauczyciela Aimé Césaire’a [1955] oraz feminizmu (a tu przede wszystkim w związku z otoczeniem związanym ze słynnym *Manifestem cyborga* Donny Haraway [1997]). Posthumanizm odnoszony jest więc przede wszystkim do myśli lat 80. XX w.

Według Barta Simona posthumanizm to interdyscyplinarna perspektywa, analizy przewartościowujące tradycję humanistyczną i podejmujące próby ujęcia jej w ramy doświadczenia współczesności [Simon 2003; por. też Kaszowska-Wander 2007]. Współczesny posthumanizm nie stanowi jakiegoś jednego prądu naukowego, obecnie możemy mówić o wielu posthumanizmach, które ulegają rozlicznym modyfikacjom. Najczęściej wyróżnia dwa główne nurty. Pierwszy, posthumanizm analityczny, związany jest z badaniami nad nauką i technologią, drugi wywodzący się z tradycji antyhumanistycznych filozofii podmiotowości proponuje posthumanizm krytyczny (Bruno Latour, Donna Haraway, Rosi Braidotti).

Kontrowersyjny jest posthumanizm analityczny, zwany też transhumanizmem. Transhumanizm zakłada ważność człowieka, ale podkreśla też konieczność udoskonalania ludzi szczególnie pod wpływem osiągnięć nauki i techniki [WTA 2015]. Niebezpieczeństwo wynika z faktu, że w transhumanizmie znika podmiotowość, oraz tego, że fascynacja osiągnięciami technicznymi może przeszkodzić nam w dostrzeżeniu ogromnych sprzeczności społecznych, jak i etycznych, zrodzonych przez zaawansowane technologie [Bakke 2012].

Posthumanizm krytyczny natomiast wiąże się z krytyką rozlicznych mitów samego humanizmu. Jak pisze Łukasz Jonak, postuluje ściągnięcie człowieka – z jego tragediami i komediami – z piedestału urojonej wyższości [Jonak 2011].

## 1. Kierunki analiz w posthumanizmie

Podstawowe obszary zainteresowania posthumanizmu to:

- krytyka humanistycznego ograniczenia kategorii człowieka,
- zmiana koncepcji podmiotu (odejście od podmiotu jako świadomości na rzecz podmiotu relacyjnego),
- podważanie dominującej pozycji esencjalizmu,
- zmiana europocentrycznego usytuowania modelu cywilizacji,
- rola nowych technologii w zmianie podstawowej biologicznej i poznawczej formy funkcjonowania człowieka,
- analiza śmierci jako wartości i zniesienie dualizmu natura-kultura [Bakke 2012; Braidotti 2014].

W posthumanistycznej debacie na temat życia jako takiego szczególnie przydatne jest greckie rozróżnienie na *bios* i *zoe*, gdzie *zoe* oznacza życie wszystkich istot, całe bliżej niekreślone życie, natomiast *bios* oznacza życie w określonych cechach, życie które można odróżnić od innego życia, jak np. życie człowieka. Spory wokół *zoe* pochodzą już od Arystotelesa i uogólniając można powiedzieć, że dotyczą pytania o relacje pomiędzy tym co biologiczne, a tym co duchowe. *Zoe*, jak pisze Joanna Bednarek, jest siłą przekraczającą dychotomię tego, co organiczne i tego, co mechaniczne. Jest to życie maszynowe, życie utowarowione i produktywne [Bednarek 2014: 36]. *Zoe* w humanizmie była wyraźnie zapomniana lub też celowo pomijana. Dopiero posthumanizm pomógł usytuować *zoe* w refleksji naukowej [Mąkowska 2015].

Dyskusje toczące się na temat *zoe* są podstawą określenia statusu nie-ludzkiego w człowieku. Jak zauważa Bakke [2010: 38] z jednej strony padają argumenty wniesione na podstawie koncepcji życia – *zoe* traktowanego jako słabość, z drugiej – traktowanego jako siła. Giorgio Agamben łączy *zoe* z życiem ogołoconym z człowie-

czeństwa i nazywa *nagim życiem*. Odnosi się więc do życia zredukowanego, kruchego, bezbronnego. Jak sam podkreśla: „Nagie życie pozostaje objęte przez politykę pod postacią wyjątku, czyli jako coś, co zostaje włączone jedynie przez wyłączenie [Agamben 2008: 23]. Mowa więc tu o życiu wystawionym na śmierć bez możliwości odkupienia; jest to bowiem „Życie, które nie zasługuje na życie” [Agamben 2008: 186].

Jako przykład nagiego życia autor podaje rzymskiego *homo sacera*, ale może też nim być więzień obozu koncentracyjnego, emigrant bez praw czy osoba z niepełnosprawnością funkcjonująca na marginesie ludzkiego życia. Sprzeciw w związku ze sprowadzaniem *bios* do *zoe* zgłaszała też Hanna Arendt [2000], uznając, że jest to zagrożenie dla tradycyjnie ujmowanego humanizmu. Autorka uważała, że człowiek mógłby zechcieć i rzeczywiście chce rozwinąć się w ów gatunek zwierzęcy, od którego – od czasów Darwina – wyobraża sobie, że pochodzi” [Arendt 2000: 348]. Tym samym Arendt deklaruje swoją niechęć do uznania w ludziach ich biologicznej przynależności do świata nieludzkiego – *zoe* [Bakke 2010, 39].

Zupełnie inaczej na temat statusu życia jako takiego wypowiada się Braidotti [2014]. Autorka w pełni opowiada się za *zoe* w kontekście specyficznie rozumianego witalizmu i egalitaryzmu. Podkreśla, że samo rozumienie tego kim jesteśmy, jakimi jesteśmy formami życia i jakie formy zamieszkujemy, sprowadziło z powrotem *bios* do *zoe*, a pytanie o dobre życie *bios* stało się nieodłączną sprawą witalnych procesów naszego zwierzęcego życia *zoe* [Braidotti 2014: 37]. Propozycja Braidotti jest koncepcją materialistyczną wywodzącą się z tradycji spinozańskiej w interpretacji Deluze’a [1997]. Zgodnie z takim podejściem (przyjętym nowym witalizmem) *zoe* oznacza witalność życia obecną w każdej żywej materii. *Zoe* więc wraca, a wraz z powrotem *zoe* powracają wreszcie rzeczywiste ciała, przez wieki odseparowane od rozumu [Bakke 2010; Braidotti 2014; Mąkowska 2015].

Efektom nowego ujęcia *zoe* jest postulowanie przez rzeczników posthumanizmu krytycznego zniesienia opozycji kultura/natura. Tradycyjne, antropocentryczne, europocentryczne oraz oparte na różnicy myślenie, spowodowało, że natura stanowiła i dalej stanowi konstrukt teoretyczny podporządkowany dominującej ideologii. Zdaniem natomiast Haraway opozycja natura/kultura jest wręcz aktem odziedziczonej przemocy [Haraway 1988; 1997]. Obecnie w związku z osiągnięciami nauki i technologii – szczególnie osiągnięciami 4 jeźdźców apokalipsy, jak nazywa ich Braidotti, tj. nanotechnologią, biotechnologią, technologią informacyjną, naukami kognitywnymi – możemy dokonać zmiany naszego myślenia o naturze po to, aby wreszcie zauważyć, że nie wszyscy są tacy jak my, nie wszyscy są organiczni czy technologiczni [Braidotti 2014: 137]. Granice między kategoriami natury i kultury uległy przemieszeniu, współcześnie nie ma już powrotu do humanistycznie rozumianej natury. W związku z powyższym Haraway [2009] proponuje, aby w miejsce opozycji natura/kultura wprowadzić kryterium naturokultura. Podob-



nie uważa Bruno Latour [2011]. Autor zwraca uwagę, że kultury zachodnie nigdy nie interesowały się naturą. Zastanawia się też, jak to się stało, że na Zachodzie tak długo i tak uparcie broniono tezy, iż po jednej stronie jest tylko jeden znaczący gatunek, jedna ważna forma życia, a wszystko inne po drugiej stronie [Latour 2011].

Założenia o istnieniu kontinuum natura/kultura jest podstawą paradygmatu naukowego dystansującego się od kontryktywizmu społecznego, który – jak dotąd – był przedmiotem powszechnego konsensusu [Braidotti 2014: 47]. Rozróżnienie na to co dane (natura) i co skonstruowane (kultura), pozwalało zdaniem Elizabeth Grosz [2005] na wnikliwsze przyjrzenie się sposobom analizy zjawisk społecznych oraz stało się początkiem krytyki sposobów tworzenia podstawowych tożsamości, struktur i praktyk. Jak podkreśla Braidotti, w polityce konstruktivism społeczny wykorzystywany był i jest przy próbach denaturalizacji społecznych różnic przez ukazanie, że stanowią one dzieło człowieka i są historycznie przygodne [Braidotti 2014: 47]. Podobnie twierdzi Haraway, zwracając uwagę, że termin natura jest obciążony europocentryzmem i antropocentryzmem. W opinii autorki zadaniem społeczeństwa jest wykreowanie takiego związku z naturą, który nie będzie oparty tylko na byciu jej dysponentem. Aby zmienić myślenie ludzi o naturze, należy rozpocząć od zmiany naszego stosunku do nauki i technologii [Haraway 2004: 105; Haraway 2004: 316–317].

Zniesienie binarnej opozycji tego co dane i tego co skonstruowane oparte jest na filozofii monistycznej podkreślającej samoorganizującą się (czy też autopojejącą) moc żywej materii. Monizm jako conceptualna rama odniesienia implikuje otwarte, międzyrelacyjne, wielopłciowe oraz transgatunkowe przepływy stawania się przez interakcje z różnorodnymi innymi [Braidotti 2014; Mączkowska 2015].

## 2. Co nam daje posthumanizm w analizach niepełnosprawności?

Posthumanizm, w mojej ocenie, jest ważną perspektywą badania niepełnosprawności, bowiem jest przydatny w analizach krytycznych, gdzie poddaje się w wątpliwość tradycyjne i normatywne rozumienie ludzkiej osoby, jej relacji, tradycyjnego ujmowania podmiotu. Wielką – w moim odczuciu – zasługą jest to, że posthumanizm proponuje odejście od antropocentrycznego, europocentrycznego paradygmatu zakładającego dialektykę ja i innego, a także binarną logikę tożsamości i inności. Postuluje odejście od uniwersalistycznej postawy opartej na pojęciu różnicy rozumianej pejoratywnie. Krytykuje humanistyczną podmiotowość utożsamianą ze świadomością, uniwersalną racjonalnością i autorefleksyjnymi zachowaniami etycznymi. Bowiem tak rozumiana podmiotowość powoduje, że

inność jest definiowana jako jej negatywny i nieracjonalny odpowiednik. Posthumanistyczny podmiot jest natomiast rozszerzony (pozagatunkowy), jest to podmiot zbiorowy, podmiot relacyjny taki, który funkcjonuje w kontinuum natura/kultura i jest zapośredniczony technologicznie. Jest to podmiot otwarty, wrażliwy na swoje otoczenie, którego jest częścią [Bakke 2010; Bednarek 2014; Braidotti 2014].

Status podmiotu w tradycji kulturowej Zachodu łączony był i jest z przynależnością gatunkową. W efekcie takiego podejścia doszło do wyłonienia się *szowinizmu gatunkowego* (*gatunkowizmu*). Szowinizm gatunkowy to przeświadczenie o wyższości *homo sapiens* nad innymi gatunkami, skutkujący dyskryminacją lub uprzedzeniami na podstawie różnic fizycznych (seksizm, rasizm) oraz opresją zwierząt niehumanitarnych. Richard D. Rydel uważa, że jest to jedna z najbardziej zatrażających cech antropocentryzmu, bowiem „oznacza on nie tylko dyskryminację, ale też uprzedzenie oraz, co ważniejsze, wykorzystywanie oraz krzywdzenie, które wywodzą się z tego uprzedzenia” [Rydel 2000: 242]. W opinii Braidotti przyczyn takiego stanu rzeczy możemy się doszukiwać właśnie w podstawach humanizmu. Humanizm bowiem, jak przedkłada Braidotti, walcząc z biologią doprowadził do wytworzenia się szowinizmu gatunkowego niosącego okrutną niesprawiedliwość wobec innych gatunków, ale także tych, którzy nie spełniają kryteriów człowieczeństwa, tj. racjonalności. Przykładami mogą tu być: eksperymenty na żywych organizmach, eugenika, pozyskiwanie części ciała, niewolnicza praca, dewastacja siedlisk, separacja dzieci od rodziców, zмова milczenia, stereotypizacja itd.) [Braidotti 2014: 64 i n., 163 i n.]. Podobnie do omawianej kwestii odnoszą się też: Kristeva [2007], Derrida [2004], Deluze, Guatarri [1972], Žižek [2014], Agamben [2008] czy Haraway [1988].

W analizach niepełnosprawności ważne jest, że krytyka posthumanizmu podważa pozycję jaką zajmuje Człowiek humanizmu. Jak zauważa bowiem Braidotti, Człowiek humanizmu określa kanon uznawalności – tożsamości, to mierz, za pomocą którego wszyscy inni są oceniani, kontrolowani i przypisywani do danych pozycji społecznych. Człowiek humanizmu, pisze autorka, to normatywna konwencja – co nie czyni go czymś negatywnym, tylko czymś wysoce regulującym, a tym samym bardzo istotnym dla praktyki wykluczenia i dyskryminacji. Ludzka norma to zarazem normalność i normatywność. Przeobraża ona sposób bycia Człowiekiem w zgeneralizowany wzorzec, który nabiera transcendentnych cech, przekształcając się w to co ludzkie w ogóle [Braidotti 2014: 82–89]. Zdaniem Braidotti w polityce Człowiek jest ujmowany jako główna kategoria operacyjna, jako prototyp, którego rolą jest dzielenie istot ludzkich na bardziej i mniej wartościowe, lepiej i gorzej spełniające kryteria człowieczeństwa. Ten model uznaje się za odmienny od tych, którzy uznawani są za innych. A jeżeli jest się innym od [...] to tym samym jest gorszym niż [...], czy też mniej znaczącym niż [...]. Negatywny



i pejoratywny proces dialektyczny powoduje, że inni są usunięci na margines lub wykluczeni, a dodatkowo dochodzi do wytwarzania się półprawd czy częściowej wiedzy o nich [Braidotti 2014: 171].

Poglądy Braidotti na temat umiejscowienia innego wykazują dużą zbieżność z historycznym wykluczeniem osób z niepełnosprawnością. Od wieków bowiem osoby z niepełnosprawnością są przedmiotami binarnej polityki opartej na różnicy i to negatywnie pojętej. Od dawna walczą o swoją niezależność i prawa. Nawet jeśli osoby znajdujące się poza kategorią Człowieka osiągały drobne zwycięstwa, to i tak to zwycięstwo pozostało dwuznaczne: logika walki, którą toczą, umieszczała ich w pozycji petentów [Braidotti 2014: 172]. Kandydaci do miana Człowieka musieli zawsze udowadniać – poprzez walkę, aktywność intelektualną czy przyswajanie zdobyczy cywilizacji – że są ludźmi, podobnie jak ci, którzy odmawiają im praw [Bednarek 2014: 172]. Przejawia się to w ciągłej walce rodziców czy organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością. Walka o zakaz dyskryminowania politycznego, edukacyjnego, zawodowego prowadzona przez rodziców czy organizacje działające na rzecz omawianej grupy, mają charakter globalny i lokalny w postaci codziennych potyczek, negocjacji, dyskusji, zmuszających do ponownego przemyślenia tego jakimi jesteśmy ludźmi, jakich ludzi cenimy i jak to wpływa na nasze relacje z osobami z niepełnosprawnością. W tej walce z wykluczeniem ważne miejsce stanowi prawo, które zdaniem posthumanistów musi być zrewidowane ze względu na antropocentryczne założenia [Bakke 2012; Braidotti 2014; Krause 2004; Szkudlarek 2008].

### 3. Etyka relacyjna

Niepełnosprawność z perspektywy poshumanizmu może być rozpatrywana w kontekście etyki relacyjnej. Takie bowiem podejście skłania do ponownego przemyślenia relacji z innymi i zachęca do przyjęcia specyficznie rozumianej etyki troski. Etyka relacyjna, za podstawę ludzkiej egzystencji i punkt wyjścia dla rozważań etycznych przyjmuje opartą na trosce relację między istotami ludzkimi. Nie jest sztywno ułożona w humanistycznych wartościach niezależności i autonomii. Wprost przeciwnie, znajduje się ona w wyraźnej opozycji do indywidualizmu [Braidotti 2014: 121]. Jak podkreśla bowiem Braidotti, fakt dostrzegania i uwzględniania innych, poczucie wzajemnych powiązań i zależności z innymi, nie-ludzkimi wymaga odrzucenia indywidualizmu [Braidotti 2014: 118]. Zdaniem teoretyków indywidualizm roznieca egotyzm i skupienie się na sobie, samostanowienie może przeobrazić się w arogancję i dominację, a nauka będzie zależna od orientacji dogmatycznych [Braidotti 2014; Krause 2004].

Podobnie pisze Szkudlarek [2008]. Autor uważa, że indywidualizm jest współcześnie raczej strategią władzy niż wolności, raczej sferą zarządzania niż emancypacji. Najsilniej ten jego aspekt uwidacznia się w logice wolnego rynku i w serii przekształceń, jakim w duchu tej logiki poddana została edukacja i cała sfera dziś tak zwanych „usług społecznych” [Szkudlarek 2008: 137]. Być może warto na nowo zdefiniować zgodnie z postulatami posthumanizmu co tak naprawdę powinniśmy rozumieć przez autonomię, wolność, niezależne życie, normalizację czy integrację. Doświadczenia wielu krajów realizujących od wielu lat postulaty integracji czy normalizacji wskazują na niekorzystne skutki indywidualizacji i autonomii, np. w wyniku umieszczania osób z niepełnosprawnością w samodzielnych mieszkaniach. Prowadzi to bowiem częściej do izolacji i ma dużo mniej korzystne korzyści rozwojowe niż wtedy, gdy osoby te korzystają z mieszkań grupowych i poddani są zbiorowej pomocy.

#### 4. Stawanie się

Etyka relacyjna wiąże się z etyką stawania się, oznacza to „współzależność z wieloma innymi”, z uwzględnianiem zewnętrznych innych [Braidotti 2014: 176 i n.]. Zdaniem Daniela Goodleya i Katherine Runswick-Cole [2014] osoby z upośledzeniami fizycznymi, sensorycznymi lub poznawczymi są obiektem niezliczonej liczby praktyk kulturowych, zawodowych, politycznych i dyscyplinarnych, które kształtują ich samych oraz ich wzajemne relacje ze światem. Badania niepełnosprawności wymagają przyjęcia założenia, że niepełnosprawność pozostaje w sieci *współzależnych* połączeń z innymi ludźmi, technologiami, podmiotami innymi niż ludzkie, relacjami komunikacyjnymi w przestrzeni wypełnionej ludźmi i innymi podmiotami, nowymi technologiami [Goodley, Runswick 2014]. W przypadku osób z niepełnosprawnością i specyficznych relacji jakie posiadają ważne wydaje się badanie zarówno ilości, jak i jakości ich relacji. Warto też poddać analizie jakość usług, ofert i ile z nich to oferty z obszaru praktyk dyscyplinarnych, zarządzania ciałem i życiem niepełnosprawnych. Należałoby też przeanalizować relacje w kontekście władzy, autorytetu i oporu [Bednarek 2014; Braidotti 2014; Krause 2014].

W badaniach nad niepełnosprawnością trzeba też podjąć dyskusję kto ma moralne, polityczne prawo do analizy problemów człowieka? Teoretycy czy praktycy, czy rodzice? Jeżeli teoretycy to co z tymi, którzy ignorują sam fakt, że osoby z niepełnosprawnością nie mają przyzwolenia do zajmowania kategorii człowieka [Szkudlarek 2008]. Michał Kruszelnicki pyta: jak można dalej ufać humanistycie, skoro wiadomo, że rzekomo obiektywne teorie tworzone były tylko przez tych

i dla tych, którzy dysponowali „normatywną” racjonalnością, seksualnością, statusem społecznym oraz służyły wzmocnieniu struktur dominujących i opresyjnego porządku dla wszystkich „innych” [Kruszelnicki 2008: 16].

Niepełnosprawność wydaje się być tym fenomenem, który wskazuje na konieczność dyskusji z tezami humanizmu. Niepełnosprawność wymaga bowiem nienormatywnego sposobu życia. Pokazuje nieprzydatność humanistycznych idei [Braidotti 2014: 151]. Uważam, że niepełnosprawność wymaga nowych ontologii i nowych sposobów analizy dotyczących życia i umierania.

Poglądy posthumanistów wskazują na przesunięcie tego – jak rozumiemy – Człowieka, ale także na konieczność przemyślenia naszych relacji z naszymi środowiskami, mieszkańcami naszego otoczenia, ludzi i nie-ludzi w naszym świecie. W tym kontekście mogą też być prowadzone przemyślenia co do niepełnosprawności. W tym przypadku ważne mogą okazać się takie tezy, jak: odejście od binarności, dialektyki negatywnej różnicy, podkreślanie heteronomii i wieloaspektowych relacji, odejście od autonomii i samodoskonalących praktyk dyscyplinarnych. Ale w posthumanistycznych rozważaniach o niepełnosprawności należałoby też zadać inne pytanie: Czy aby proponowana teoretyczna krytyka humanistycznych ideałów (indywidualizmu, niezależności, autonomii, prawa wyboru związanego z prawami człowieka) nie stanowi zagrożenia dla samych osób niepełnosprawnych? Ale to już temat na inny artykuł.

## Bibliografia

- Agamben G. (2008), *Homo sacer*, tłum. M. Salwa, Prószyński i S-ka, Warszawa.
- Arendt H. (2000), *Kondycja ludzka*, tłum. A. Łagodźka, Fundacja Altheia, Warszawa.
- Bakke M. (2012), *Bio-transfiguracje*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Bednarek J. (2014), *Nowa kartografka współczesności* [w:] R. Braidotti, *Po człowieku*, tłum. J. Bednarek, A. Kowalczyk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, s. 11–45.
- Bednarek J. (2014), *Emancypacyjna obietnica posthumanizmu*, „Praktyka Teoretyczna”, nr 4(14), s. 171–177.
- Braidotti R. (2014), *Po człowieku*, tłum. J. Bednarek, A. Kowalczyk, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Cesaire A. (1955), *Discours sur le colonialisme*, Presence Africaine, Paris.
- Derrida J. (1992), *Kres człowieka*, [w:] J. Derrida. *Pismo filozofii*, tłum. B. Banasiak, Inter esse, Kraków.
- Derrida J. (2002), *The Animal that Therefore I Am*, tłum. D. Wills, „Critical Inquiry”, vol. 28(2), s. 369–418.
- Derrida J. (2002), *Kres człowieka*, tłum. A. Dziadek, J. Margański, P. Pieniążek, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Deluze G., Guattari F. (1972), *L'Anti-Oedipe. Capitalisme et schizophrénie*, Editions de Minuit, Paris.

- Deleuze G. (1997), *Różnica i powtórzenie*, tłum. B. Banasiak, K. Matuszewski, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Deleuze G., Guattari F. (2000), *Co to jest filozofia?*, tłum. P. Pieniążek, Słowo/Obraz/Terytoria, Gdańsk.
- Fanon F. (1985), *Wyklęty lud ziemi*, tłum. H. Tygielska, PIW, Warszawa.
- Foucault M. (2006), *Słowa i rzeczy*, tłum. T. Komendant, Słowo/Obraz/Terytoria, Gdańsk.
- Foucault M. (2011), *Narodziny biopolityki*, tłum. M. Herer, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Goodley D., Runswick-Cole K. (2016), *Becoming dishuman: thinking about the human through disability*, „Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education”, vol. 37(1), s. 1–15.
- Grosz E. (2005), *Time Travels. Feminism, Nature, Power*, Duke University Press, Durham, London.
- Haraway D. (1997), *Modest\_Witness@Second\_Millennium.FemaleMan©\_Meets\_OncoMouse™*, New York–London, s. 192–197.
- Haraway D. (2004), *Nasze ciała, nasze życie*, tłum. J. Puzewicz-Barska, E. Tomaszewicz, Wydawnictwo Gdańskie, Gdańsk.
- Haraway D. (2004), *The Promises of Monsters. A Regenerative Politics for Inappropriate/d Others*, The Haraway Reader, Routledge.
- Haraway D. (2009), *Wiedze usytuowane i przywilej częściowej/ograniczonej perspektywy*, tłum. A. Czarnacka, Biblioteka Online Think Tanku Feministycznego, <http://www.ekologia-sztuka.pl/pdf/haraway1988.pdf> [dostęp: 07.07.2018].
- Heidegger M. (1977), *List o «humanizmie»*, tłum. J. Tischner [w:] red. K. Michalski, *Budować, mieszkać, myśleć. Eseje wybrane*, PIW, Warszawa.
- Irigaray L. (2010), *Ta płec (jedną) płcią niebędący*, tłum. S. Królak, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Jonak Ł. (2011), *Science fiction i ten drugi posthumanizm*, „Kultura Liberalna”, vol. 135(32), <https://kulturaliberalna.pl/2011/08/09/marody-jonak-bucholc-dukaj-postep-obcosc-i-wygasajace-czlowieczestwo-fantastycznie/#2> [dostęp: 07.07.2018].
- Kaszowska-Wander K. (2007), *De (post) homine*, „Terminus”, z. 1(16), s. 6–7.
- Kowalczyk A. (2010), *Wspólnota poszerzona – spotkania ludzkich i pozaludzkich aktorów*, „Praktyka Teoretyczna”, vol. 1(1), s. 94–115.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kristeva J. (2007), *Potęga obrzydzenia*, tłum. M. Falski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Kruszelnicki M. (2008), *Po humanizmie. Miraże podmiotowości (Wprowadzenie do dyskusji)*, „Forum oświatowe. Numer specjalny”, s. 15–23, [https://opub.dsw.edu.pl/bitstream/11479/84/1/Po\\_humanizmie\\_Miraze\\_podmiotowosci\\_Wprowadzenie\\_do\\_dyskusji%281%29.pdf](https://opub.dsw.edu.pl/bitstream/11479/84/1/Po_humanizmie_Miraze_podmiotowosci_Wprowadzenie_do_dyskusji%281%29.pdf) [dostęp: 08.08.2018].
- Latour B. (2011), *Nigdy nie byliśmy nowoczesni*, tłum. M. Gdula, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Latour B. (2013), *Nadzieja Pandory*, tłum. K. Abriszewski, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Liotard J-F. (1997), *Kondycja ponowoczesna*, tłum. M. Kowalska, J. Migasiński, Fundacja Aletheia, Warszawa.

- Mąkowska J. (2015), *Korpor(e)alna materialność i nomadyczna podmiotowość według Rosi Braidotti* [w:] Z. Łodyga, J. Włodarczyk, *Po humanizmie. Od technokrytyki do Animals Studium*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk, s. 138–155.
- Richard R.D. (2000), *Animal Revolution. Changing Attitudes Toward Speciesism*, Berg Publishers, Oxford.
- Simon B. (2003), *Introduction: Toward a Critique of Posthuman Futures*, „Cultural Critique”, no. 53, s. 1–9.
- Scott J. (2018), *Producing and Consuming the Posthuman Body in Superhero Narratives*, <https://nthmind.wordpress.com/posthumanism-and-superheroes-notes-from-phd-land/producing-and-consuming-the-posthuman-body-in-superhero-narratives/> [dostęp: 08.08.2018].
- Szkudlarek T. (2008), *Dyskursywna konstrukcja podmiotowości („Puste znaczące” a pedagogika kultury)*, „Forum Oświatowe”, no. 20, s. 125–139.
- World Transhumanist Association, <http://humanityplus.org/Philosophy/Transhumanist-declaration/> [dostęp: 22.01.2015].
- žiček S., Butler J., Laclau E. (2014), *Przygodność, hegemonia, uniwersalność*, tłum. J. Kutyla, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.

Sławomira Sadowska

Uniwersytet Gdański

## Projekt „szkoły dla wszystkich” – w poszukiwaniu wzorca działania i możliwości jego urzeczywistniania w polskich szkołach

Przestrzeń prowadzonych rozważań wpisuje się w toczącą się dyskusję nad poszukiwaniem optymalnych rozwiązań w edukacji dla osób z niepełnosprawnością. Wizję takiego rozwiązania uosabia hasło „szkoły dla wszystkich”, szkoły opartej na inkluzyjnym podejściu (edukacji włączającej). Prowadzone analizy są próbą wyjścia poza walory praktyczne dyskursu etyczno-prawnego, który odegrał/odgrywa największy wpływ na przekształcanie edukacji uczniów niepełnosprawnych, jak i ocenę tradycyjnych rozwiązań. Pierwszym polem prowadzonych analiz jest odsłanianie racjonalności kształcenia, jaka przenika dyskurs pedagogiczny „szkoły dla wszystkich”. Drugim polem analiz jest odsłanianie racjonalności procesu kształcenia szkolnego z perspektywy jego wewnętrznej logiki, odniesienie się do pola sensów procesów edukacyjnych, jakie widziane są przez uczniów, rodziców i nauczycieli (zbioru interesów, przekonań, oczekiwań, nastawień, które określają daną racjonalność). Koncentracja na sensie procesów edukacyjnych, jakie widziane są przez uczniów, rodziców i nauczycieli, kieruje uwagę na wiedzę, którą zdobywa się w życiu codziennym (niezależnie od tego, czy się tego chce, czy też nie) przez bezpośrednie kontakty z otaczającą codziennością lub bezpośrednio w kontaktach z ludźmi (wiedza potoczna) i na przyswojony schemat zachowań w instytucji (wiedza instytucjonalna). W poszukiwaniach, jaka logika przypisywana jest kształceniu przez uczestników polskiej szkoły, wyraźnie stają się relacje między logiką kulturowej oczywistości a logiką edukacji. Wyzwaniem jest, by znaleźć w szkole miejsce nie tylko na doświadczenie, służące efektywnemu działaniu, ale także na rozwój człowieka w porządku rozumienia, czyli na humanizację, przywracającą mu zdolność refleksyjnego sposobu bycia, wspierającą go w poszukiwaniu samorealizacji w różnych jego rolach i relacjach – pracownika, obywatela, członka rodziny i wspólnot społecznych.

Słowa kluczowe: edukacja włączająca, racjonalność emancypacyjna, racjonalność hermeneutyczna, racjonalność prakseologiczna, reforma szkoły, polityka oświatowa

## „School for everybody” project – searching for a model of action and possibilities of its implementation in Polish schools

The field being under consideration reflects the ongoing discussion on searching for optimal solutions for people with disabilities in education. The vision of such a solution epitomizes the slogan “school for everybody”, a school based on an inclusive approach (inclusive education). The conducted analyzes are an attempt to go beyond the practical values of ethical and legal discourse, which played / plays the greatest influence on the transformation of disabled students’

education as well as the evaluation of traditional solutions. The first field of the conducted analyzes is uncovering the rationality of education, which permeates the pedagogical discourse of “schools for everybody”. The second field of analysis is revealing the rationality of the school education process from the perspective of its internal logic, referring to the area of senses of educational processes which are seen by students, parents and teachers (set of interests, beliefs, expectations, attitudes that define a given rationality). Focusing on the sense of educational processes that are seen by students, parents and teachers, draws attention to the knowledge that is gained in everyday life (regardless of whether you want it or not) through direct contact with the surrounding everyday life or directly in contacts with people (common knowledge) and an acquired pattern of behavior in the institution (institutional knowledge). In the search for what logic is attributed to education by participants of a Polish school, the relations between the logic of cultural obviousness and the logic of education become clear. It is a challenge to find place in school not only for experience serving effective action, but also for human development in the order of understanding, that is, humanization, restoring the ability of a reflective way of being, supporting in the search for self-fulfillment in different roles and relationships – an employee, a citizen, a family and a social community member.

Keywords: inclusive education, emancipation rationality, hermeneutic rationality, praxeological rationality, school reform, educational policy

## Wprowadzenie

Przestrzeń prowadzonych rozważań wpisuje się w toczącą się dyskusję nad poszukiwaniem optymalnych rozwiązań w edukacji dla osób z niepełnosprawnością. Wizję takiego rozwiązania uosabia hasło „szkoły dla wszystkich”, szkoły opartej na inkluzyjnym podejściu (edukacji włączającej). „Szkoła dla wszystkich” to wizja edukacji, która jest transcendentna wobec zastanej rzeczywistości. Grzegorz Szumski wskazuje, że jej urzeczywistnianie uznać należy za najpoważniejszą dziś drogę postępu pedagogiki specjalnej i kształcenia specjalnego, a także ważną wizję reformy szkoły jako takiej. Zaniechanie wysiłków na rzecz realizacji tego projektu doprowadzi do regresu kształcenia osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, pedagogiki specjalnej, a także zniweczy możliwość poprawy całego systemu szkolnego [Szumski 2014: 127].

Prowadzone analizy są próbą wyjścia poza walory praktyczne dyskursu etyczno-prawnego, który odegrał/odgrywa największy wpływ na przekształcanie edukacji uczniów niepełnosprawnych, jak i ocenę tradycyjnych rozwiązań. Dyskurs ten tworzy wąski zbiór wykładni dla wartości operacyjnych pełniących funkcje regulatywne, oceniające, krytyczne oraz modyfikujące struktury sfery edukacji, jak i dla aksjologicznych (językowych i pozajęzykowych) wzorów myślenia nauczycieli. Oficjalnie podnoszone przy uruchamianiu zmian ogólne wartości naczelne i konstytutywne sfery publicznej nie znalazły prostej wykładni prawnej dla szerszego zbioru wartości operacyjnych. Te pierwsze tworzą pewną strukturę idealną, aksjologiczną, która może być wypełniona różną treścią normatywną w postaci praw moralnych, obyczajowych, stanowionych oraz różną treścią faktograficzną (tzn. wytwarzaniem różnych dóbr stanowiących ucieleśnienie



wartości) w różnych społeczeństwach [por. Buksiński 2014: 30–31]. Reformy toczyły się w odwołaniu do podstawowych definicyjnych wartości dla sfery publicznej, takich jak: równość, sprawiedliwość, solidarność, dobro wspólne, tolerancja, suwerenność obywateli [por. Sadowska 2016]. Polityczne rozwiązanie w takiej przestrzeni wartości było oczywiste – otworzyć przestrzeń szkół ogólnodostępnych. Bardziej radykalnym rozwiązaniem mogła być całkowita likwidacja szkół specjalnych – likwidacja form segregacji, które są moralnie złe. Tę pierwszą taktykę uosabia hasło, że instytucje powołane do wypełniania zadań edukacyjnych mają być otwarte na przyjęcie każdego ucznia, niezależnie od jego sprawności, statusu społecznego, światopoglądu, przynależności etnicznej czy religijnej. Prawo do nauki w normalnej szkole stanowi więc wartość operacyjną, która pełni funkcje regulatywne i oceniające, prowadząc do przypisywania niższej wartości szkole specjalnej niż szkole, w której uczą się uczniowie pełnosprawni oraz uczniowie z niepełnosprawnością. Wyzwaniem jest rozszerzenie przestrzeni wartości operacyjnych stanowiących przestrzeń regulatywną i oceniającą, co prowadzić może do nieakceptacji codziennych praktyk szkolnych sprzecznych z wizją edukacji i oficjalnymi dokumentami misyjnymi tworzącymi wizerunek szkoły. Taka sytuacja działa bowiem demoralizująco i destrukcyjnie, czyni z pozoru element usankcjonowany instytucjonalnie, wręcz pożądany i eliminuje możliwość zmiany istniejącego status quo, bo „przecież jest dobrze” [por. Sadowska 2015].

Pierwszym polem prowadzonych analiz jest odsłanianie racjonalności kształcenia, jaka przenika dyskurs pedagogiczny „szkoły dla wszystkich”. To poszukiwanie wykładni dla wartościowych rozwiązań praktycznych. Drugim polem analiz jest odsłanianie racjonalności procesu kształcenia szkolnego z perspektywy jego wewnętrznej logiki, odniesienie się do pola sensów procesów edukacyjnych, jakie widziane są przez uczniów, rodziców i nauczycieli (zbioru interesów, przekonań, oczekiwań, nastawień, które określają daną racjonalność). W przestrzeni tych rozważań poszukiwane będą możliwości urzeczywistniania projektu pedagogicznego „szkoły dla wszystkich” w polskich szkołach. Domena analiz i interpretacji odnosić się będzie z jednej strony do wiedzy teoretycznej, stanowiącej oparcie dla tytułowego projektu edukacyjnego, z drugiej zaś do zbioru interesów, przekonań, oczekiwań, nastawień wobec edukacji jej głównych uczestników. Koncentracja na sensie procesów edukacyjnych, jakie widziane są przez uczniów, rodziców i nauczycieli, skieruje uwagę na wiedzę, którą zdobywa się w życiu codziennym (niezależnie od tego, czy się tego chce, czy też nie) przez bezpośrednie kontakty z otaczającą codziennością lub bezpośrednio w kontaktach z ludźmi (wiedza potoczna) i na przyswojony schemat zachowań w instytucji (wiedza instytucjonalna). W poszukiwaniach, jaka logika przypisywana jest kształceniu przez uczestników polskiej szkoły, wyraźne staną się relacje między logiką kulturowej oczywistości a logiką edukacji.



## 1. Dyskurs pedagogiczny „szkoły dla wszystkich” – jaka racjonalność kształcenia?

Dla dyskursu edukacyjnych inkluzji, w tym dyskursu pedagogicznego „szkoły dla wszystkich”, jak i koncepcji racjonalności kształcenia szkolnego, szczególnym punktem odniesienia jest dyskurs prowadzony w ramach teorii krytycznej i wyrosłej na jej gruncie pedagogiki krytycznej. Recepcję i aplikacje pedagogiki oraz psychologii krytycznej do badań nad racjonalnością edukacji szkolnej interesująco przedstawił Bogusław Śliwerski [2015: 120–147], przywołując znakomite rekonstrukcje studiów z tego nurtu autorstwa Lecha Witkowskiego, Zbigniewa Kwiecińskiego, Roberta Kwaśnicy, Tomasza Szkudlarka, Zbyszko Melosika i innych. Jak zauważa B. Śliwerski [2015: 123], „pedagogika krytyczna zaistniała w państwach posttotalitarnych jako źródło odnowy humanistyki i praktyk edukacyjnych, które dość intensywnie poszukiwały nowych idei i form życia, w tym szczególnie swojego miejsca w społeczeństwach o gospodarce wolnorynkowej, neoliberalnej”. Pedagogika krytyczna stała się obszarem formułowania krytyki różnych ideologii wychowania, badania relacji władzy, dominacji, panowania w relacjach między dziećmi a rodzicami czy uczniami i nauczycielami, a koncepcje wychowania krytycznego powiązały silnie proces wychowania z emancypacją. Badacze krytyczni, ujawniając problematyczność, zmienność badanej rzeczywistości społecznej oraz tkwiące w niej czynniki alienacji społecznej, ograniczeń życiowych możliwości człowieka (cele teoretyczne), wskazują i podejmują walkę z tym (cele praktyczne i polityczne; realizacja interesu emancypacyjnego).

Z przestrzeni teorii krytycznej płynie wskazanie, że edukacja ma być odpowiedzią na rozszerzanie potencjału życia w sprawiedliwym społeczeństwie – zorientowana na wartości, z których kluczowe to równość, sprawiedliwość. Szkoła ma sprzyjać uczeniu się podejmowania działań społecznych z satysfakcją i budowaniu relacji antyautorytarnych. Rolą wychowania jest uwrażliwianie młodzieży na wartości sprawiedliwości, równości, stygmatyzację osób ze środowisk mniejszościowych, wolności myślenia i wypowiedania się. Z tej perspektywy Zbigniew Kwieciński [2014: 89] wyraża stanowisko, że nikt i nic nie może uwolnić nas, pedagogów, od wskazywania instytucji edukacyjnych jako zobowiązanych do minimalizowania wykluczania, do którego dochodzi najczęściej z udziałem edukacji. Z takiej perspektywy wyprowadza szeroką konstatację: „inkluzja jawi się jako imperatyw moralny, zasada polityczna, dobra jakość dyskursu publicznego, jasność kryteriów ocen, otwartość na różnice i typy orientacji, równe traktowanie wszelkich odmienności, usuwanie barier, negatywne reagowanie publiczne na język agresji, ksenofobii i naznaczania inności, stwarzanie okazji i instytucji ponownej szansy, konstruktywne przeciwstawianie się pozbawiania specjalistycznej opieki

i pozostawiana ludzi słabych i bezradnych samym sobie. Zarazem jednak inkluzja nie może oznaczać narzucania, aneksji, zagarnięcia, zawłaszczania, nadawania rzekomej autonomii, pozbawiania samodzielności, a także nie może polegać na akceptacji dla prób dominacji społecznej przez dotychczas marginalizowane mniejszości” [Kwieciński 2014: 89]. Henry A. Giroux – teoretyk oporu – ujął to podobnie: wskazuje na walkę o uczynienie szkół publicznych demokratycznymi sferami publicznymi, walkę o uobecnianie sprawiedliwości. Chodzi tu o pedagogiczny opór w walce z zastanymi wzorami działania, myślenia, które są wykluczające. „Jako transformatywni intelektualści, jako mający wizję społeczną, pełni zaangażowania pedagodzy, musimy walczyć kolektywnie o uczynienie szkół publicznych demokratycznymi sferami publicznymi, gdzie wszystkie dzieci, niezależnie od rasy, klasy, płci i wieku mogą uczyć się, co oznacza być w stanie uczestniczyć w pełni trwającej walce, dążąc do uczynienia z demokracji medium na rzecz rozszerzania potencjału i możliwości, dotyczących tego, co oznacza być człowiekiem i żyć w sprawiedliwym społeczeństwie” [za: Melosik 1994: 65]. Jego stanowisko silnie nawiązuje do teorii sprawiedliwości Johna Rawlsa. Warunkiem sprawiedliwego społeczeństwa według Rawlsa jest krzewienie solidarności i poczucia wzajemnej odpowiedzialności. Te szerokie działania wiąże on z odpowiednim sposobem wartościowania praktyk społecznych [por. Rawls 1994; Sandel 2013].

Taka optyka silnie jest powiązana z racjonalnością emancypacyjną. Racjonalność ta ma charakter krytyczny – demaskowanie różnego rodzaju dominacji. Zorientowana jest na upodmiotowienie, samostanowienie i wolność jednostki; rozumienie siebie i społeczeństwa jako inkluzyjnej, pluralistycznej, egalitarnej, demokratycznej i dyskursywnej wspólnoty. Istotą jej jest zaangażowanie polityczne w znaczeniu odpowiedzialności za dobro wspólne jako podstawową kategorię etosową społeczeństwa pluralistycznego i demokratycznego [por. Milerski, Karwowski 2016: 128–135]. Zaangażowanie szkoły na rzecz zmiany społecznej, motywowanej ideami demokracji, pluralizmu, wolności, równości, solidarności i inkluzyjności, wypełnia ten program pedagogiczny.

Wysuwane przez środowiska pedagogiczne koncepty edukacji adekwatnej w obliczu wyzwań w walce z zastanymi wzorami działania i myślenia sprowadzić też można następujących głosów. „»Adekwatność« nie oznacza w tym kontekście nic innego, jak »wrażliwość« na otaczającą nas rzeczywistość i jej przemiany oraz otwarcie na nowe propozycje w zakresie poznawania, wyjaśniania i opisywania świata, jak również na nowe idee. To z kolei wiąże się ze stałą gotowością do rezygnacji z dotychczasowych nawyków myślenia, do kwestionowania własnych »konceptualnych schematów«” [Melosik 2003: 19]. Z wypowiedzi Melosika wynika, że edukacja ma uwalniać nas z osądów tego, do czego przywykliśmy w życiu codziennym, czemu zawieramy (naiwnie i bezkrytycznie) w sferze tzw. naszych „głębokich przekonań”. Chodzi też o kształtowanie zdolności rozumiejącego od-

noszenia się do świata (świat ujmowany jest w tej propozycji pedagogicznej jako rzeczywistość wymagająca ciągłej interpretacji i bezustannego wydobywania na jaw jej sensu). Ważne też jest kształtowanie zdolności prowadzenia refleksji moralnej (w miejsce ustalania norm i nakazów moralnych); zdolności do dialogowego sposobu bycia, czyli bycia w dialogu z innymi i z samym sobą.

Ten przekaz można powiązać z racjonalnością hermeneutyczną, która ma charakter egzystencjalno-interpretacyjny. Zorientowana jest na pozyskiwanie rozumienia oraz umiejętność wartościowania siebie i świata. Rozumienie dotyczy procesu świadomego odniesienia się przez człowieka do sposobów własnego bytowania w świecie i do własnych projektów egzystencjalnych [Milerski, Karwowski 2016.: 83]. W hermeneutycznej teorii uczenia się kształcenie podporządkowane jest pryncypiom dojrzałości, samostanowienia, wolności i odpowiedzialności. Takie ujęcie obejmuje również podstawowe intencje pedagogiki krytycznej. Teoria ta cechuje się tym samym dużym potencjałem emancypacyjnym [Milerski, Karwowski 2016: 127]. Dopełnić ten przekaz można spojrzeniem Roberta Kwaśnicy [2015] o potrzebie miejsca w szkole na doświadczenie życiowe uczniów, kształtujące się w porządku rozumienia. Zadaniem edukacji w porządku rozumienia jest wpływ na to, jak i co ludzie myślą o świecie, tu i teraz, budowanie świadomości, że nie istnieje jeden słownik, jedna nadrzędna teoria. W porządku rozumienia nie chodzi o kształtowanie technicznie rozumianych kompetencji miękkich, lecz orientację życiową i refleksyjny sposób bycia, czyli zdolność rozumienia innych „języków” ludzkiego doświadczenia, od których zależy sposób widzenia świata, rozumienie pojęć, zasobów kulturowych oczywistości i reguł interpretacji [por. Kwaśnica 2014]. Zadaniem szkoły jest zatem humanizacja ucznia, rozumiana jako wspomaganie go w zadawaniu pytań egzystencjalnych oraz w wytwarzanej przez nie refleksyjności. Robert Kwaśnica [2015: 33] stawia zadanie przed edukacją: trzeba uczyć wiedzy dającej poznawczą – decyzyjną autonomię oraz kompetencji społecznych zapewniających zdolność zespołowego działania i obywatelskiego zaangażowania.

Przekaz ten prowadzi do wniosku, że zakresy semantyczne racjonalności hermeneutycznej i emancypacyjnej nie są rozłączne. Można wskazać, że racjonalność emancypacyjna ma komponentę hermeneutyczną. Silnie wybrzmiewa to z prac z pola pedagogiki emancypacyjnej, w których coraz wyraźniej wskazuje się na wartość kategorii „świata życia” dla kształtowania warunków rozwoju osoby i zmiany społecznej. Maria Czerepaniak-Walczak, podkreśla, że „świat życia” jest „wyzwaniem i zadaniem szeroko pojmowanych nauk o wychowaniu. Wyzwanie wyraża się w wykorzystaniu jego specyfiki dla formułowania koncepcji i orientacji teoretycznych, zadanie zaś odnosi się do wzbogacania udziału praktyki wychowawczej w jego konstruowaniu i przekształcaniu” [Czerepaniak-Walczak 2011: 153]. „Świat życia” to świat, otaczający człowieka pojmowany przez niego

subiektywnie jako świat realny. Według Alfreda Schütza to: „świat intersubiektywny, który istniał długo przed naszymi narodzinami i był doświadczany oraz interpretowany przez innych – naszych przodków – jako świat zorganizowany. Obecnie dany jest naszemu doświadczeniu i interpretacji. Podstawą wszelkiej interpretacji świata jest zasób uprzednich doświadczeń, zarówno naszych własnych, jak i przekazanych nam przez rodziców i nauczycieli, które w postaci »wiedzy podręcznej« służą jako schemat odniesienia” [za: Czerepaniak-Walczak 2011: 159]. Jürgen Habermas, podobnie jak A. Schütz, stwierdza, że „świat życia gromadzi uprzednio dokonaną pracę interpretacyjną minionych pokoleń” [za: Czerepaniak-Walczak 2011: 159]. Ta właściwość świata życia ma istotne znaczenie dla nauk o wychowaniu. Jako terytorium aktywności podmiotu, „świat życia” jest miejscem kontynuacji, aktualizowania i konstruowania nowych jego elementów. Jako przestrzeń podmiotowego działania (realizacji zadań) jest też zadaniem do interpretowania.

W taką przestrzeń myślową wpisuje się pedagogiczny koncept kształtowania rekonstrukcyjnej kompetencji ucznia, badawczo rozpoznawany przez Astrid Męczkowską [2002]. Kompetencja rekonstrukcyjna, rozumiana jest jako zdolność podmiotu do podjęcia działań o transgresyjnym charakterze i obejmuje dwa zakresy: „aktywność w wymiarze wspólnotowym oraz działanie indywidualne. Obydwa rodzaje aktywności są typami transgresyjnego działania społecznego, ponieważ ich przedmiotem jest treść społeczno-kulturowego przekazu, ich konsekwencją zaś rekonstrukcja tego przekazu, której rezultatem staje się tworzenie nowych przestrzeni semantycznych” [Męczkowska 2002: 156]. Wspólnotowy obszar działań o charakterze rekonstrukcji odnosi się do wszystkich procesów interakcji podmiotu z innymi ludźmi, w których ulegają przekształceniu zastane systemy znaczeń. Indywidualny obszar działań rekonstrukcyjnych odnosi się do takich form aktywności podmiotu, które są zorientowane na interpretację, weryfikację oraz kreację znaczeń świata społecznego. Wszystkie te procesy są warunkowane przez refleksję podmiotu nad dostarczoną ofertą kulturową. Refleksja ma charakter intencjonalny i jej podjęcie przez podmiot wymaga od niego postawy krytycznej nieufności wobec tego, co społecznie i kulturowo zastane [Męczkowska 2002: 157]. Proces kształcenia zorientowany na uzyskanie przez ucznia tak rozumianej kompetencji powinien obejmować jednocześnie działania nastawione na dostarczanie uczniowi materiału do dokonywanej rekonstrukcji (wprowadzać w świat kultury, obejmujący system znaczeń wspólny członkom społeczeństwa), dostarczać narzędzi umożliwiających rozumienie owego materiału (wyposażać ucznia w kompetencje medialne, nabywane na drodze kształtowania umiejętności umożliwiających członkom społeczeństwa rozumienie i przekazywanie znaczeń), a także tworzyć warunki dla samodzielnego dokonywania rekonstrukcji znaczeń przez ucznia w procesie kształcenia. Owo „tworzenie warunków” rozu-

miane jest jako jednoczesne kształtowanie i angażowanie uczniowskiej kompetencji rekonstrukcyjnej. Projekt ten daje możliwość nieortodoksyjnego połączenia nieinstrumentalnej refleksji z instrumentalnym działaniem, połączenia dystansu do świata społecznego i zaangażowania w ten świat. Postawa ta mieści się w obszarze racjonalności, która celu edukacji upatruje zarówno w przekazie treści kulturowych, jak i kreowaniu uczniowskiego potencjału emancypacyjnego do kwestionowania jednoznaczności przekazu kulturowego. W obszarze takiej racjonalności zgodnie współlistnieją idee indywidualności i wspólnotowości. Bycie rekonstrukcyjnie kompetentnym to bycie aktywnym podmiotem, czynnie – zarówno przez zaangażowanie poznawczej, etycznej i fizycznej natury – uczestniczącym w dokonujących się procesach zmian społecznych. W takim ujęciu kompetencja rekonstrukcyjna nie ogranicza się do sprawności działania – stanowi współtworzący ją element. Autorka twierdzi, że z takiej perspektywy wydaje się możliwe zignorowanie podziałów, których podstawą są odmienne sposoby rozumienia pojęcia kompetencji (jako warunku podmiotowej autonomii) w nurtach hermeneutyki, pragmatyzmu i teorii krytycznej, bowiem wszystkie one implikują ideę kształtowania autonomii podmiotu, aktywnie działającego w świecie poprzez refleksję. „Gdy na funkcję szkoły spojrzeć z perspektywy dziejącej się w sposób niejednoznaczny rzeczywistości, wobec której podmiot wyposażony jedynie w zestaw fundamentalnych przekonań i zastanych strategii działania skazany jest – w najlepszym wypadku – na pozycję widza, sensem pracy szkoły wydaje się być kreowanie kompetencji rekonstrukcyjnej jako potencjału sprawczego dla autonomicznego działania podmiotu w obszarze świata społecznego” [Męczyńska 2002: 165–166].

W myśl tego, co zostało powiedziane, dyskurs właściwy dla pedagogiki i socjologii krytycznej oraz pedagogiki hermeneutycznej wyznacza przestrzeń myślową dla rozwiązań na rzecz inkluzji osób marginalizowanych, w tym dla „szkoły dla wszystkich”. Widoczny jest w nim prymat racjonalności emancypacyjnej nad racjonalnością hermeneutyczną, a można też powiedzieć, że racjonalność hermeneutyczna stanowi wyraźną komponentę racjonalności emancypacyjnej. Jeszcze raz można podkreślić, że istotnymi wyróżnikami racjonalności emancypacyjnej są odpowiedzialność społeczna i zaangażowanie na rzecz zmiany społecznej motywowanej ideami demokracji, pluralizmu, wolności, równości, solidarności i inkluzyjności. Racjonalność hermeneutyczna zorientowana jest zaś na pozyskiwanie rozumienia oraz umiejętność wartościowania siebie i świata. Można stwierdzić, że dyskurs edukacyjnych inkluzji szeroko odwołuje do relacji człowiek – świat, czyniąc kluczem rozwiązań perspektywę codzienności. Niezwykle płodnie wykorzystywana jest w nim wspomniana kategoria „świata życia”. Przypomnę, że jako terytorium aktywności podmiotu „świat życia” jest miejscem kontynuacji, aktualizowania i konstruowania nowych jego elementów. Wybrzmiewa to w ro-

zumieniu wychowania w pedagogice emancypacyjnej: wychowanie jest świadomym procesem nabywania i doskonalenia kompetencji podmiotu, warunkującym jego gotowość do przekraczania ograniczeń i stereotypów, upominania się o swoje prawa, argumentowania potrzeby ich posiadania, wytyczania drogi do ich osiągania oraz korzystania z nich w celu rozwijania siebie i innych [por. Czerepaniak-Walczak 2006: 155–195]. W takiej przestrzeni myślowej usytuować też można współczesne koncepty pracy z osobami z niepełnosprawnością, w których przenosi się uwagę z koncentracji na miejscu edukacji/rehabilitacji osób z niepełnosprawnością na cel podejmowanych działań. Zakłada się, że miejsce, jakie osoba niepełnosprawna zajmuje w życiu społecznym, jest miejscem zależnym od własnej aktywności, a sama osoba z niepełnosprawnością może przyczynić się do realizacji postulatu traktowania osób niepełnosprawnych jako pełnoprawnych podmiotów życia społecznego. Kluczową kategorią w myśleniu o rehabilitacji jest przygotowanie do autonomicznego życia [por. Kowalik 2001; Krause 2010]. W polu pedagogiki specjalnej jest też dzisiaj wyraźnie obecna przestrzeń myślenia o kształtowaniu zdolności osób pełnosprawnych rozumiejącego odnoszenia się do siebie i świata. Ważną domenę w tych rozważaniach zajmuje szkoła ogólnodostępna, a wykładnie dla projektów działań silnie odwołującą do kategorii „świata życia” osób pełnosprawnych. Analizy uwzględniają możliwe do wykorzystania w szkole strategie przełamywania stereotypów i uprzedzeń wobec osób niepełnosprawnych oraz odnoszą się do oceny wywiedzionych z zawartości podręcznika programów szkół w zakresie poznawczej redefinicji „osoba niepełnosprawna” [por. Sadowska 2005].

Pedagogiczny dyskurs inkluzji w edukacji nie jest dziś zdominowany przez pedagogikę potrzeb specjalnych, rozszerzył się wyraźnie o dyskurs właściwy dla pedagogiki i socjologii krytycznej. Podkreśla się, że podejście włączające w kształceniu wiąże się z szacunkiem dla wszystkich uczniów i pracowników szkoły, z dążeniem do zwiększenia uczestnictwa i aktywności uczniów w społeczności szkolnej przy równoczesnym ograniczeniu zjawiska wykluczenia, ze zmianą sposobu funkcjonowania szkoły w taki sposób, aby możliwe było uwzględnienie w praktyce szkolnej zróżnicowanych potrzeb uczniów [por. Szumski, Firkowska-Mankiewicz 2010: 28–50]. Pole myślenia o inkluzji w edukacji nie obejmuje już tylko osób niepełnosprawnych, lecz na przykład odnosi się także do osób z tłem migracyjnym lub żyjących w ubóstwie. Otto Speck [2013: 70] zwraca uwagę, że w celu podkreślenia znaczenia inkluzji w obszarze edukacji i jej ściślejszego ujęcia faworyzuje się określenie „szkoła dla wszystkich” jako jedyne odpowiednie. Dla projektu „szkoły dla wszystkich” sformułowano praktyczne wskazania, które odnoszą się do inicjowania procesu zmian, diagnozowania sytuacji placówki, budowania programu zmiany, wdrażania zmian, oceniania wprowadzonych zmian. Instrumentarium w tych zakresach stanowi Indeks na rzecz włączania (*Index for*



*Inclusion*) opracowany przez Brytyjskie Centrum Studiów nad Edukacją Włączającą (*Centre for Studies on Inclusive Education – CSIE*). Prace tłumaczeniowe w Polsce oraz adaptacja narzędzia zostały przeprowadzone w ramach projektu pt. Szkoła dla wszystkich – adaptacja narzędzia Index for Inclusion do ewaluacji i rozwoju inkluzji w szkołach podstawowych, gimnazjalnych oraz specjalnych. Proces adaptacyjny został przeprowadzony przez Zespół kierowany przez Dorotę Wiszejko-Wierzbicką w latach 2010–2011. Wydanie polskie, zatytułowane „Przewodnik po edukacji włączającej – rozwój kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły” [Booth, Ainscow 2011], jest rodzajem „podręcznika dla szkoły”, który wskazuje na następującą logikę działania: a) uświadomienie i zrozumienie wartości przyświecających edukacji włączającej; b) określenie barier utrudniających rozwój edukacji włączającej w szkole i, z drugiej strony, określenie zasobów, jakie mogą zostać w tym celu wykorzystane; c) opracowanie konkretnych rozwiązań, bazujących na posiadanych zasobach, które pozwolą na usunięcie/ograniczenie barier; d) wdrożenie rozwiązań oraz ich ewaluacja [Wiszejko-Wierzbicka 2012].

Pedagogiczny dyskurs „szkoły dla wszystkich” to przestrzeń myśli w polu racjonalności emancypacyjnej oraz hermeneutycznej. Z tego dyskursu nie da się wyprowadzić wskazań dla racjonalności prakseologicznej. Racjonalność tę można powiązać z instrumentalnie rozumianą efektywnością działania nauczyciela i kształtowaniem umiejętności, które mają przedmiotowo określony zakres zastosowań [por. Kwaśnica 2003: 298–302]. Dla tych umiejętności/kompetencji znacząca jest wiedza w porządku czynu, zaś dla tych, które przenika dyskurs edukacyjnych inkluzji – wiedza w porządku rozumienia. Działanie instrumentalne ukierunkowana jest na opanowanie treści kształcenia oraz jego praktyczne i wymierne efekty. W warstwie społecznej racjonalność prakseologiczna odnosi się do skutecznej komunikacji oraz sprawnego działania. W warstwie jednostkowej dotyczy zdobycia wymiernych kompetencji pozwalających na efektywne działanie w świecie – w środowisku społecznym i życiu zawodowym, a także na uzyskanie oczekiwanego statusu materialnego i społecznego. Różnica między racjonalnością emancypacyjną i adaptacyjną/prakseologiczną wyraża się w odmienności perspektywy aksjologicznej (życie człowieka postrzegane w kategoriach szeroko rozumianej zmiany versus doraźne, indywidualne, partykularne interesy). Racjonalność prakseologiczna odpowiada logice kontroli, mierzalności i planowania procesu kształcenia przez władze oświatowe. R. Kwaśnica, interpretując dwa typy racjonalności – racjonalność emancypacyjną i adaptacyjną [por. Kwaśnica 2007], wskazuje w późniejszych pracach na projekt szkoły holistycznej. Jej holistyczność polega na harmonijnym łączeniu obydwu stojących przed dzisiejszą edukacją zadań. „W myśl zasady, że przygotowanie do ról zawodowych i humanizacja nie są odrębnymi częściami edukacji, nie można też jednego drugim zastąpić ani jedno uznać za ważniejsze od drugiego, lecz że są one dwoma niezby-

walnymi wymiarami – praktycznym i egzystencjalnym – dokonującego się w szkole rozwoju ucznia” [Kwaśnica 2015: 34].

## 2. Logika przypisywana kształceniu przez uczestników polskiej szkoły. Czy kierunek myślenia o sensie edukacji daje nadzieję na urzeczywistnianie wizji „szkoły dla wszystkich”?

Przechodząc z poziomu problematyzacji kwestii racjonalności kształcenia w dyskursie pedagogicznym, w tym w dyskursie pedagogicznym, jaki powiązać można z wizją „szkoły dla wszystkich”, należy rozważyć kwestię: jaka logika przypisywana jest kształceniu przez uczestników polskiej szkoły (uczniów, rodziców, nauczycieli)? Bogusław Milerski i Maciej Karwowski [2016: 146–147] przyjmują, że identyfikacja sensu kształcenia jest wpisana w dialektykę odczytywania/nadawania znaczenia procesowi kształcenia. Racjonalność odczytywania/nadawania znaczeń obrazuje zarazem sposoby legitymizacji kształcenia. Sposoby te są warunkowane specyficznymi interesami poznawczymi jego uczestników, a te zaś wyrażają nie tylko indywidualne nastawienia jednostki, lecz także interes grupowy o charakterze bardziej trwałym i społecznym. Można więc przyjąć, że badawcze rozpoznania odsłaniają nie tylko istniejący stan rzeczy, lecz również – dzięki nawiązaniu do bardziej trwałego kontekstu społecznego – pozwalają na ograniczone formułowanie tez dotyczących prognozowanych tendencji.

Rozpoznawanie znaczeń nadawanych pracy i doświadczeniu szkolnemu było zasadniczą treścią badań jakościowych prowadzonych przez Piotra Stańczyka [2012] w grupie 40 nauczycieli gdańskich gimnazjów, w tym przedstawicieli zespołów dyrektorskich. Wyniki badań wyraźnie wskazują, że racjonalność nauczycieli wiąże się z instrumentalnie rozumianą efektywnością działania, logiką kontroli, mierzalności i planowania procesu kształcenia przez władze oświatowe. Jak zauważa Autor, istota pracy nauczycieli, zgodnie z sensami jej przez nich nadanymi, polega na koncentracji na uczniu i „pomaganiu” mu (29/40). Sens pracy nauczycieli sprowadza się do podporządkowania się zewnętrznym regulacjom (programy, „papierkowa robota”) i rekonstrukcji deontologii nauczycielskiej (40/40). „Obowiązek”, jako podstawowy wymiar pracy nauczycieli, znajduje swoją przyczynę w zarobkowym wykonywaniu pracy i skutkuje nieświadomą pracą języka w związkach frazeologicznych z użyciem czasowników „muszę” i „trzeba”. Na poziomie świadomym używania języka przymus w pracy jest podstawową przyczyną uczucia dyssatisfakcji, podobnie jak praca z „ucniem z problemami” (razem 40/40). Z „obowiązku”, który staje się kategorią centralną, wynika nie tylko sens pracy nauczyciela, ale i sens pracy szkoły w ogóle, który to sens



sprowadza się do stwarzania warunków umożliwiających adaptację społeczną uczniów, na co składa się: homologia między szkołą a pracą (40/40), wizja generowania struktury społecznej (38/40) i transmisja wartości (40/40). W ostatecznym rozrachunku sens pracy nauczycieli sprowadza się do doprowadzenia przedmiotu ich pracy – ucznia – do zaadaptowania się poprzez zajęcie miejsca w strukturze społecznej.

Zawładnięte przez rozum instrumentalny myślenie o szkole odsłaniają też rozpoznania badawcze nad przekonaniami nauczycieli w zakresie budowania edukacyjnej wspólnoty. Nauczyciele, wskazując, że zadaniem szkoły jest kształtowanie postawy tolerancji, przypisują w tym zakresie odpowiedzialność innym – szkołom integracyjnym, a w nich wychowawcom klas (gdyż jest to wpisane w program wychowawczy). Wskazują, że włączanie treści o osobach niepełnosprawnych w proces edukacyjny to obowiązek twórców podstawy programowej, autorów podręczników. Wyrażają myślenie życzeniowe, że sam fakt istnienia w szkole klas integracyjnych wpływa na kształtowanie postaw tolerancji wśród uczniów, na ich „oswajanie” się z niepełnosprawnością [Sadowska 2005]. Taka sytuacja w istocie nie może dziwić, gdy uświadomimy sobie, że zmianie w edukacji realizowanej pod hasłem integracji uczniów niepełnosprawnych z pełnosprawnymi nie towarzyszył dyskurs pedagogiczny płynący z pedagogiki krytycznej czy pedagogiki hermeneutycznej. Najsilniejszy wpływ na otwieranie szkół dla niepełnosprawnych uczniów, jak i ocenę tradycyjnych rozwiązań, miał dyskurs etyczno-prawny. Walory praktyczne tego dyskursu są niewielkie. Mówienie, że uczeń ma prawo się uczyć, nie musi zmienić praktyk szkolnych. Idea wspólnotowości spełniana była przez polityków oświatowych poprzez kolejne regulacje prawne organizacji kształcenia niepełnosprawnych z pełnosprawnymi w myśl racjonalności technicznej, adaptacyjnej. Można powiedzieć, że politycy oświatowi niewiele rozumieli z pedagogicznej myśli tworzącej przestrzeń idei „szkoły dla wszystkich”. Zatwierdzane do użytku szkolnego programy i podręczniki charakteryzuje nietolerancja strukturalna, przejawiająca się powielaniem zastranej przez autorów determinacji mocy istniejących struktur społecznych i kulturowych. Osób z niepełnosprawnością nie prezentuje się jako członków naturalnego układu społecznego. Jeśli się o nich mówi, to eksponowana jest słabość i konieczność pomocy. Wzór pomagania przenika myślenie o praktykach społecznych. Logika działania pedagogicznego, w kontekście pytań do tekstów, w których bohaterem jest osoba z niepełnosprawnością, jest daleka od racjonalności hermeneutycznej czy emancypacyjnej [por. Sadowska 2005, 2007].

Znaczącym dopełnieniem uwagi o racjonalności zorientowanej na logikę planowania procesu kształcenia przez władze oświatowe są z pewnością badania profesora Śliwerskiego nad racjonalnością polityki oświatowej resortu oświaty po 1989 roku (B. Śliwerski 2015). Wyróżnił on 3 fazy w polityce oświatowej wraz z od-

powiadającymi im typami racjonalności pedagogicznej: faza dojrzewającego buntu i oporu, przygotowująca dzięki racjonalności hermeneutyczno-emancypacyjnej polskie elity oświatowe i pedagogiczne do transformacji ustrojowej (lata 1980–1992); faza restytucji racjonalności technicznej w polityce oświatowej, opóźniająca i ograniczająca demokratyzację systemu szkolnego, z zachowaniem pozostałości racjonalności emancypacyjnej jako opozycyjnej wobec technicznej (lata 1992–1997); faza pozorowanej demokracji, etatystycznej polityki oświatowej nasyconej pozorantwem i hipokryzją władz oświatowych zgodnie z racjonalnością techniczną, instrumentalną (lata 1998–2015). Profesor argumentuje, wskazując na liczne przykłady z różnych stron sceny politycznej, że politycy oświatowi niewiele rozumieli z istoty procesów uspołeczniających polską szkołę, które legły u podstaw zmian ustrojowych w 1991 r. Nienależyte „gospodarowanie” ideą przez polityków wiąże z przyzwalaniem na marnotrawienie idei, z jej utratą z pola społecznej świadomości, jak i możliwego działania, jej zastosowania w praktyce [Śliwerski 2015: 221].

Logika racjonalności prakseologicznej wyraźnie dominuje w głosach także innych podmiotów edukacyjnych. Kwestie te wyraźnie widoczne są w przestrzeni wyników badań nad logiką „czytania” racjonalności przez uczestników polskiej szkoły, jakie przeprowadzili B. Milerski i M. Karwowski [2016]. Badanie racjonalności edukacyjnej zrealizowano na ogólnopolskiej próbie uczniów szkół ponadgimnazjalnych, reprezentatywnej dla populacji uczniów szkół ponadgimnazjalnych, oraz ich rodziców i nauczycieli. Do zbadania racjonalności legitymizujących proces kształcenia szkolnego badacze zastosowali Kwestionariusz Racjonalności Kształcenia (KRK), który odnosił się do czterech racjonalności. Trzy logiki (racjonalność emancypacyjna, racjonalność hermeneutyczna, racjonalność prakseologiczna) były założone (uzasadniony był ich status teoretyczny). Logika czwarta uzasadniania sensu edukacji wyinterpretowana została z badań jakościowych z głównymi aktorami życia szkolnego (miała status hipotetyczny). Badacze nazwali ją racjonalnością negacyjną, wskazując, że organizowana jest przez logikę odrzucenia bądź ignorancji wobec kształcenia szkolnego. Wyniki badań upoważniają do stwierdzenia, że uczniowie, rodzice, nauczyciele oczekują uczenia praktycznych umiejętności, a nie rozumienia, nie wolności, nie komunikacji. Te dominujące oczekiwania pozwalają sądzić, że możliwość zmiany w kierunku społeczeństwa debatującego, komunikacyjnego, inkluzyjnego wydaje się bardzo wątpliwa. Przestrzeń badań wskazuje, że typ szkoły różnicuje nasilenie poszczególnych racjonalności, przy czym nie zawsze kierunek obserwowanych różnic zgodny był z oczekiwanym. O ile bowiem uczniowie liceów cechowali się wyższym nasileniem racjonalności hermeneutycznej i niższym nasileniem racjonalności negacyjnej niż uczniowie szkół zawodowych, o tyle – zaskakująco – to wśród uczniów szkół zawodowych zaobserwowano najwyższe nasilenie racjo-

nalności emancypacyjnej i najniższe prakseologicznej. W badaniach okazało się, że racjonalność emancypacyjna nie ma takiego charakteru, jaki wypływa z teorii krytycznej. Teoria krytyczna wiąże emancypację z odpowiedzialnością społeczną, komunikacją społeczną, transformacją społeczną i inkluzją społeczną. I z tej perspektywy był stworzony konstrukt. Natura emancypacyjnej racjonalności okazała się inna (wsobna – wyzwolę się, ale „prakseologicznie”, co oznacza, że emancypacja w wymiarze habermasowskim jest nieobecna). Badania pozwoliły rozpoznać nie tylko, jak ludzie myślą o szkole, ale i dlaczego tak myślą? Wykazano, że habitus bardziej oddziałuje niż status ekonomiczny – silnie oddziela racjonalność hermeneutyczną od prakseologicznej. Istotny procent wariancji każdej z racjonalności usytuowany był na poziomie klasy szkolnej (oddziału) i szkoły, wskazując tym samym na rolę środowiska w kształtowaniu się przekonań na temat kształcenia i szkoły.

W tym kontekście można odwołać się do badań A. Męczkowskiej [2002], które ukierunkowywał problem: w jaki sposób nauczyciele doświadczają oraz konceptualizują tę formę własnego działania, która polega na wysuwaniu wymagań dydaktycznych w stosunku do uczniów? Wynik analizy treści wywiadów (przeprowadzonych wśród nauczycieli liceów ogólnokształcących), skoncentrowanej na znaczeniach nadawanych przez respondentów zjawisku wymagań dydaktycznych, prowadzi do uogólnionego stwierdzenia, że „sposób pojmowania przez nauczyciela zjawiska wymagań dydaktycznych, obecny w obszarze jego świadomości, a jednocześnie wyznaczający charakter jego działania w procesie kształcenia, ma znaczenie dla kształtowania rozwojowego potencjału ucznia, wyrażającego się w postaci intelektualnej autonomii i posiadającego znaczenie dla jego transgresyjnego uczestnictwa w świecie zjawisk społecznych. [...] Z drugiej strony dokonane interpretacje pokazały obecność w świadomości nauczycieli takich sensów, które mogą czynić ich niezdolnymi do podejmowania działań na rzecz wspierania rekonstrukcyjnego potencjału ucznia. W tym wypadku rezultatem działań nauczycieli może być blokada intelektualnej autonomii ucznia, kształtowania podmiotu podporządkowanego zastanym hierarchiom społecznym, bezrefleksyjnie przyswajającego treść kulturowego przekazu [Męczkowska 2002: 112–113].

Taką przestrzeń myślenia o szkole, jaka wypływa z przedstawionych badań, można powiązać z kulturową oczywistością. R. Kwaśnica [2015: 7–8] pisze: „Ujmując rzecz w wielkim skrócie, nasze dzisiejsze, polskie, zbiorowe myślenie o szkole, nasza kulturowa edukacyjna oczywistość nakazują, abyśmy uznali za konieczne i racjonalne to, że:

- powołaniem szkoły, jej celem w wymiarze społecznym, jest przygotowywanie odpowiednio wykształconych kadr dla potrzeb rynku pracy, a w wymiarze

jednostkowym – kształtowanie wiedzy i kompetencji gwarantujących życiową wydajność;

- program szkolny jest jednolity, taki sam dla wszystkich, składa się z przedmiotów, odpowiadających poszczególnym dyscyplinom nauki;
- metody nauczania dostosowane są do zbiorowego odbiorcy, czyli przekazują wiedzę w sposób podający;
- efektywną organizacją kształcenia jest system klasowo-lekcyjny;
- miarą efektywności szkoły jest „bankowa” wiedza uczniów i odtwórcze kompetencje, dające się sprawdzać w centralnie przeprowadzanych egzaminach;
- relacje między nauczycielem i uczniem oparte są na dominacji nauczyciela oraz podległości i zależności ucznia;
- logika działania szkoły, scenariusz jej codzienności i mieszczące się w nim wzorce zachowań odpowiadają zasadom biurokratycznego porządku i technicznie rozumianej efektywności”.

Kwaśnica dodaje też: „I jeszcze coś nowego. W tej kulturowej matrycy szkoły wprowadzono ostatnio korektę. Szkoła, co prawda, nadal, tak jak dotąd, ma służyć rynkowi pracy i wydajności życiowej – to jej główne zadania, ale żeby wypełniała je jeszcze lepiej, tzn. żeby skuteczniej niż dzisiaj przygotowywała uczniów do ról zawodowych i efektywności w jednostkowych rolach życiowych, powinna jeszcze – to właśnie ta nowość – humanizować uczniów. Przy czym ma to robić w dość osobliwy sposób: degradując humanizację przez zredukowanie jej do tzw. kompetencji miękkich, czyli technik komunikacji i socjotechnik” [Kwaśnica 2015: 8].

W perspektywie wyzwań, jakie niesie koncept „szkoły dla wszystkich”, rzeczywistość w przestrzeni naszego szkolnictwa wyraźnie przypomina tę, jaką w metaforyczny sposób, w nawiązaniu do obrazu Hieronima Boscha „Statek głupców”, przedstawia Aharon Aviram. Ten izraelski filozof edukacji opisuje stan społeczeństwa i edukacji na tle współczesnej kultury zachodniej, wskazując na statek wypełniony pasażerami, który nagle, w nieoczekiwany sposób znalazł się na wodach zupełnie sobie nieznanych. „Zarówno kapitan statku, jak i jego załoga czują się zupełnie nieprzygotowani do nawigacji w tych nieznanych sobie warunkach. Żadne z nich, w najśmielszych wyobrażeniach nie spodziewało się dotrzeć do tej części świata, ani też nie było na to profesjonalnie przygotowane. [...] Nic nie działało w zgodzie z ich dotychczasowym doświadczeniem, ani też nie znajdowało żadnego racjonalnego uzasadnienia” [za: Kwiecieński 2011: 336]. Gdy statek, którym załoga nie potrafi skutecznie kierować, ani nawet nie jest w stanie w przybliżeniu określić kierunku, w jakim statek powinien dryfować, zostaje uwieczony przez potężny sztorm, „kapitan i załoga sięgają do zasobów już bezużytecznej wiedzy żeglarskiej, tworząc iluzję, jak wiele wysiłku kosztuje ich przywrócenie statkowi właściwego kursu i poprowadzenie go ku znanej i bezpiecznej

krainie. [...] (Załoga) nie potrafi ustalić kierunku, w którym należałoby podążać. Zamiast znalezienia nowego rozwiązania, myśli wyłącznie o tym, jak zachować twarz w oczach swoich pasażerów. Posługując się znaną sobie wiedzą i umiejętnościami, które właśnie okazały się kompletnie bezużyteczne (w obliczu nieznanego akwenu i sztormowej pogody), załoga lekceważy ryzyko zatonięcia statku, do którego wspólnymi siłami się przyczynia” [za: Kwieciński 2011: 336–337].

Opis jest obrazowy i prowokuje głębsze myślenie o działaniu naszego systemu oświaty i o tym, w jaki sposób rozmaite czynniki zewnętrzne i wewnętrzne składają się na ostateczny rezultat systemu. Można powiedzieć metaforycznie, że „systemy oświaty to złożone kulturowe byty organiczne, jak rośliny czy drzewa, które rosną bujnie wyłącznie w rodzimej glebie i klimacie” [Walker 2017: 95]. Zaszczepienie systemu oświaty z jednego gruntu na inny nie musi zakończyć się uobecnieniem cech tego systemu w systemie reformowanym. Myśląc o przestrzeni „rodzimej gleby i klimatu” dla urzeczywistniania w naszym systemie wizji „szkoły dla wszystkich”, dostrzegamy, że wzory działania i myślenia nauczycieli oraz innych uczestników edukacji są нефunkcjonalne w obliczu wyzwań, jakie niesie sztormowa pogoda (wyzwań, jakie wiązać można z wartościami ukierunkowującymi działanie). A im bardziej zinternalizowane są wzory, tym są one bardziej ukryte i niedostępne refleksji podmiotów i tym samym trudniejsza ich zmiana.

## Zakończenie

Dzisiejsza szkoła jest inaczej pomyślana, niż szkoła, która wyłania się z projektu „szkoły dla wszystkich”. Jej program i organizacja służą innym celom. Kulturowo uwarunkowanemu scenariuszowi szkolnej codzienności, kulturowej oczywistości, koniecznie trzeba wypowiedzieć posłuszeństwo, chcąc szkołę dzisiejszą zmieniać. Trzeba spróbować myślenia o szkole poza jej granicami, przeorganizować nasze dzisiejsze zbiorowe wyobrażenie o tym, czemu służy szkoła, jakie zasady ustanawiają jej program, metody i organizację pracy, relacje między nauczycielem i uczniem oraz miary jej efektywności, logikę działania i scenariusz jej codzienności. Trzeba otworzyć szkołę (w znaczeniu wykraczającym poza prawne przyzwolenie, by uczyli się w niej wszyscy) i znaleźć w niej miejsce nie tylko na doświadczenie, służące efektywnemu działaniu, ale także na rozwój człowieka w porządku rozumienia, czyli na humanizację, przywracającą mu zdolność refleksyjnego sposobu bycia, wspierającą go w poszukiwaniu samorealizacji w różnych jego rolach i relacjach – pracownika, obywatela, członka rodziny i wspólnot społecznych.

Szkoła nie może milczeć w obliczu zjawiska niesprawiedliwości społecznej, autorytarnych struktur społecznych i instytucjonalnych, zaniedbujących określone grupy społeczne. Radykalne zmiany, które muszą dokonać się w zwykłym systemie edukacji wiążą się z takim działaniem edukacyjnym, w którym kontrolowane są wartości, a w tej kontroli podstawowa jest refleksja nad tym, o jaki obraz człowieczeństwa nam chodzi. To są wybory aksjologiczne: to są pytania o wybór nauczyciela, uczniów, rodziców, dysponentów oświaty. Jest to też klucz do kształtowania kultury włączającej. U podstaw kształtowania takiej kultury szkoły są wspólnie wypracowane i podzielane przez nauczycieli wartości. Przy czym nie chodzi tu tylko o ogólną wizję i misję, ale o bardzo konkretne wyobrażenie tego, co każdy pracownik może zrobić, aby szkoła była taka, jaką być powinna. A uniwersytet musi wspomagać nauczycieli w tych wyborach i działaniach. Chodzi o odpowiedzialność społeczną nauczycieli i szkoły (nauczyciel ma być transformatywnym intelektualistą – potrafi wnikać poza warstwę powierzchniową, zdolny do przekształceń i odpowiedzialny za konstrukcję porządku społecznego). Osiągnięcie tego celu stanie się możliwe wtedy, kiedy przyjmiemy, iż wartością i jakością edukacji na poziomie wyższym jest: „1) budowanie zdolności do krytycznego namysłu nad sobą i swoim miejscem w świecie, do kwestionowania wszystkiego, czego nie można racjonalnie uzasadnić, do wypowiadania się w swoim imieniu i swoim głosem; 2) budowanie zdolności do bycia obywatelem świata, rozumiejącym nie tylko różnicowania, lokalności, ale i powszechnie obowiązujące, globalne zjawiska; 3) rozwijanie „narracyjnej wyobraźni” pozwalającej człowiekowi spostrzegać siebie także w miejscach, które są zajmowane przez marginalizowanych czy wykluczonych innych i spoglądać na świat z ich pozycji ze świadomością, że taka „zamiana miejsc” jest zawsze realnie możliwa” [Nowak-Dziemianowicz 2012: 115]. Trzeba zrobić wszystko, by o przestrzeni naszego szkolnictwa wyższego nie można było napisać tak, jak Allan Bloom [2012] napisał o uniwersytetach w nawiązaniu do rzeczywistości w Stanach Zjednoczonych Ameryki. Tytuł jego pracy jest znaczący – *Umysł zamknięty*. O tym, jak amerykańskie szkolnictwo wyższe zawiodło demokrację i zubożyło dusze dzisiejszych studentów. Widoczne od lat narzucanie uniwersytetom splotyconych zadań dewaluuje bowiem proces studiowania jako krytycznego, refleksyjnego badania, które stanowi tworzywo ludzkiej praktyki.

## Bibliografia

- Bloom A. (2012), *Umysł zamknięty. O tym, jak amerykańskie szkolnictwo wyższe zawiodło demokrację i zubożyło dusze dzisiejszych studentów*, tłum. T. Bieron, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.



- Booth T., Ainscow M. (2011), *Przewodnik po edukacji włączającej rozwój kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, Wydawnictwo Olimpiady Specjalne Polska; eksperci adaptacji podręcznika: D. Wiszejko-Wierzbicka, A. Bialek, K. Sijko, <http://www.olimpiadyspecjalne.pl/sites/default/files/olimpiadyspecjalne/simple-page/attachments/2012edukacjaawlaczajaca.pdf>.
- Buksiński T. (2014), *Podstawy aksjologiczne sfery publicznej*, „Filo – Sofija” nr 1(24), s. 21–42.
- Czerepaniak-Walczak M. (2006), *Pedagogika emancypacyjna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Czerepaniak-Walczak M. (2011), „Świat życia” jako kategoria pedagogiczna, „Przegląd Pedagogiczny” nr 1, s. 152–168.
- Kowalik S. (2001), *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych* [w:] *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja – psychokorekcja*, B. Kaja (red.), Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kwaśnica R. (2003), *Wprowadzenie do myślenia o nauczycielu* [w:] *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), t. 2, PWN, Warszawa.
- Kwaśnica R. (2007), *Dwie racjonalności: od filozofii sensu ku pedagogice ogólnej*, Wydawnictwo DSW, Wrocław.
- Kwaśnica R. (2014), *Dyskurs edukacyjny po inwazji rozumu instrumentalnego. O potrzebie refleksyjności*, Wydawnictwo DSW, Wrocław.
- Kwaśnica R. (2015), *O szkole poza kulturową oczywistością. Wprowadzenie do rozmowy*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” t. 18, nr 3(71).
- Kwieciński Z. (2011), *Łódź dryfująca jako metafora edukacji w sytuacji kryzysu* [w:] *tenże, Cztery i pół. Preliminaria – liminaria – varia*, Wrocław.
- Kwieciński Z. (2014), *Edukacja wobec różnicy i inkluzji. Dwa typy dyskursów – w stronę pedagogiki pozytywnej* [w:] *Praktyki pedagogiczne ważnym ogniwem w procesie kształcenia nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej i przedszkolnej W poszukiwaniu nowych paradygmatów pedagogicznych praktyk studenckich*, M. Krzemiński (red.), Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa we Włocławku, Włocławek.
- Melosik Z. (1994), *Współczesne amerykańskie spory edukacyjne*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Melosik Z. (2003), *Edukacja, młodzież i kultura współczesna. Kilka uwag o teorii i praktyce pedagogicznej*, „Chowanna”, t. 1.
- Męczkowska A. (2002), *Od świadomości nauczyciela do konstrukcji świata społecznego. Nauczycielskie koncepcje wymagań dydaktycznych a problem rekonstrukcyjnej kompetencji ucznia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Milerski B., Karwowski M. (2016), *Racjonalność procesu kształcenia. Teoria i badanie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2012), *Przystosowanie czy rozwój? Pytanie o jakość i cel edukacji w szkole wyższej*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr 1(57), s. 113–128.
- Rawls J. (1994), *Teoria sprawiedliwości*, tłum. M. Panufnik, J. Pasek, A. Romaniuk, PWN, Warszawa.
- Sadowska S. (2005) *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.

- Sadowska S. (2007), *Wizerunek osób niepełnosprawnych w społeczeństwie a realizacja powinności szkół w poznawczej redefinicji „osoba niepełnosprawna”* [w:] *Oświata w otoczeniu burzliwym. Migotliwe konteksty i perspektywy współczesnej edukacji*, H. Rusek, A. Górniok-Naglik, J. Oleksy (red.), Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Sadowska S. (2015), *Praktyka tworzenia edukacyjnej wspólnoty – o edukacyjnej codzienności w kontekście jawnych i ukrytych wzorów kultury szkolnej*, „*Studia Edukacyjne*” nr 34, s. 71–88.
- Sadowska S. (2016), *Kształcenie osób niepełnosprawnych uwikłane w wartości – od polityki zaangażowania moralnego do praktyk edukacyjnych zaangażowanych w sprawiedliwość*, „*Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*” nr 3(33), s. 37–58.
- Sandel M.J. (2013), *Sprawiedliwość. Jak postępować słusznie?*, tłum. O. Siara, Wydawnictwo Kurhaus, Warszawa.
- Speck O. (2013), *Inkluzja edukacyjna a pedagogika lecznicza*, tłum. A. Grysińska, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk.
- Stańczyk P. (2012), *Praca* [w:] M. Cackowska, L. Kopciwicz, M. Patalon, P. Stańczyk, K. Staręgo, T. Szkudlarek, *Dyskursywna Konstrukcja podmiotu. Przyczynek do rekonstrukcji pedagogiki kultury*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Szumski G. (2014), *Edukacja włączająca – niedokończony projekt*, „*Ruch Pedagogiczny*” nr 4.
- Szumski G., Firkowska-Mankiewicz A. (współpr.) (2010), *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Śliwerski B. (2015), *Racjonalność pedagogiczna polskiej polityki oświatowej w latach 1989-2014* [w:] *Racjonalność procesu kształcenia. Studium z polityki oświatowej i pedagogiki porównawczej*, R. Nowakowska-Siuta, B. Śliwerski, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Walker T. (2017), *Fińskie dzieci uczą się najlepiej*, tłum. M. Kisiel-Malecka, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2012), *Specjalne potrzeby ucznia czy szkoły? Przewodnik po edukacji włączającej pomocą w rozwijaniu kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, „*Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*”, nr 3(4).



Dorota Podgórska-Jachnik

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

## (Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej

W edukacji specjalnej niepełnosprawność zawsze była związana z niesamodzielnością. Zostało to odzwierciedlone w orzecznictwie dotyczącym niepełnosprawności. Definiowanie niepełnosprawności przez zależność nie jest jednak adekwatne do potrzeb dnia dzisiejszego. Ponadto jest sprzeczne z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która kładzie nacisk bardziej na ludzkie możliwości niż ograniczenia. Jednym z kierunków poszukiwań może być rozważenie znaczenia tych terminów w koncepcji autonomii relacyjnej. Koncepcyjne ramy idei autonomii relacyjnej ukazują człowieka w kontekście jego otoczenia społecznego. Podważają dychotomię „autonomia vs. niesamodzielność”, dlatego pozwalają szukać rozwiązań, które zwiększają ludzką autonomię w warunkach zależności od innych osób, takich jak te spowodowane niepełnosprawnością. Gra znaczeń w słowach „(nie)pełnosprawność” i „(nie)samodzielność” symbolicznie oznacza zmianę w kierunku podejścia relacyjnego.

Słowa kluczowe: (nie)pełnosprawność, (nie)samodzielność, autonomia relacyjna, emancypacja

## (Dis)ability and (in)dependence in the context of relational autonomy

In special education, disability has always been associated with dependence. This was reflected in the case-law on disability. However, defining disability through dependence is not adequate to the needs of present day. In addition, it contradicts the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which emphasize more human possibilities than limitations. One of the directions of search may be to consider the meaning of these terms in the concept of relational autonomy. The conceptual framework of the idea of relational autonomy shows a man in the context of his social setting. They undermine the dichotomy “autonomy vs. dependence”, which is why they allow to look for solutions that increase human autonomy in conditions of dependence on other people, such as those caused by disabilities. The play of meanings in the words “(dis)ability” and “(in)dependence” symbolically marks the change to the relational approach.

Keywords: (dis)ability, (in)dependence, relational autonomy, emancipation

## Wprowadzenie

Niepełnosprawność i niesamodzielność to pojęcia, które ściśle się ze sobą powiązały, jednak związek ten jest coraz bardziej krytykowany we współczesnym dyskursie *Disability Studies* i pedagogiki specjalnej. Taki sposób myślenia przestaje przychylić się do współczesnego myślenia o niepełnosprawności, opartego bardziej na kategoriach zachowanych zasobów i możliwości niż statycznie rozumianych ograniczeń, szczególnie postrzeganych jako cecha czy też właściwość osoby z niepełnosprawnością. W znaczący sposób oddaje to tytuł konferencji naukowej, która odbyła się w czerwcu 2018 r. na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie pt. „Od (nie)pełnosprawności do różnorodności. W poszukiwaniu optymalnych rozwiązań w edukacji, rehabilitacji i wsparciu”. Tytuł wyraźnie deklaruje potrzebę zmiany znaczeniowej, wyrażonej ujęciem w nawias partykuły przeczącej „nie” w słowie „niepełnosprawność”, jak i wypunktowane obszary działań, kluczowych dla takiej zmiany. Twór językowy „(nie)pełnosprawność” oznacza bowiem swoisty tryb warunkowy: względność i relacyjność pojęcia niepełnosprawności, bez przesądzania o tym co, i w jakim zakresie pozwala na zastosowanie takiego trybu. Można powiedzieć, że takie zadanie postawiono przed teoretykami i praktykami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością – poszukiwanie warunków pozwalających na „wzięcie niepełnosprawności w nawias”.

Pod dużym naciskiem praktycznych wyzwań związanych z zaspokojeniem potrzeb pomocowych dla osób o ograniczonej samodzielności trzeba zadać pytanie o warunki pozwalające na „wzięcie niesamodzielności w nawias”, oznacza to *de facto* myślenie kategoriami przywracania zasobów zwiększających niezależność. To z kolei wpisuje się w nowoczesny społeczny dyskurs niezależnego życia (*independent life*). O ile słowo „niesamodzielność” nie przystaje do niego, a słowo „niepełnosprawność” też zaczyna budzić zastrzeżenia swym z góry negatywnym wydźwiękiem, to tytułowe zestawienie „(nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność” wykreśla, przez swą podwójną warunkowość, obszerną dyskursywną przestrzeń do rozważań nad możliwością osiągnięcia niezależności, mimo istniejącej niepełnosprawności. Wszystko to ujęte w szerszej problematyce autonomii człowieka kieruje rozważania ku koncepcji autonomii relacyjnej – obecnej od początku XXI w. w medycynie, prawie, naukach społecznych (w tym w etyce i filozofii feministycznej) [Mackenzie, Stoljar 2000], ożywiającej dyskurs feminizmu tzw. trzeciej fali. Ponieważ filozofia ta obejmuje swoim zasięgiem także współczesne formy opresji doświadczanej przez osoby z niepełnosprawnością, koncepcja autonomii relacyjnej powinna stanowić jeden z filarów współczesnych *Disability Studies*. Choć – jak dotąd – trudno spotkać nazwane wprost pojęcie autonomii relacyjnej w literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej, w tym

w literaturze polskiej, to jednak idea autonomii relacyjnej wydaje się być tam zakorzeniona *implicite*. Warto uczulić pedagogów specjalnych na obecność oraz na bogate i różnicowane źródła tej inspirującej koncepcji o szerokich wartościach aplikacyjnych [Kusideł i in. 2018].

## 1. Ograniczenie samodzielności jako funkcjonalny wskaźnik w określaniu (definiowaniu) niepełnosprawności

Związek semantyczny i prakseologiczny między pojęciami niepełnosprawność i niesamodzielność wynikał m.in. z wzajemnego definiowania ich poprzez siebie – jeśli nawet nie na poziomie dosłownego użycia tych słów, to w sferze znaczeń mocno zakorzenionych w polach ich konotacji. Niepełnosprawnym – w dużym uproszczeniu – ma być ten, kto jest niesamodzielny, tj. doświadcza poważnych ograniczeń w samodzielnym funkcjonowaniu. Tak stanowi polskie prawo i taki jest najczęściej intuicyjny osąd niepełnosprawności. Za jeden z częstszych powodów niesamodzielności wskazywana jest niepełnosprawność. Przy braku precyzji oceny ograniczeń samodzielności pojawia się zagrożenie błędem definiowania nieznanego przez nieznanne. Stopień niepełnosprawności rzutuje na stopień ograniczenia samodzielności, wyznaczający zakres potrzeb wsparcia w życiu, które można określić jako niezależne (ang. independent living). Stopień niesamodzielności i intensywności niezbędnego wsparcia decyduje natomiast o ocenie stopnia niepełnosprawności – nawet w formalnym, ustawowym rozumieniu (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych). Tak jest nie tylko w polskim systemie orzecznictwa, ale też w różnych działaniach na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnością.

Należy zaznaczyć, że dosłowne pojęcie „niesamodzielność” nie funkcjonuje w polskim prawodawstwie z zakresu rehabilitacji społeczno-zawodowej, zabezpieczenia społecznego i pomocy społecznej, choć takie próby były już czynione, a projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym został niedawno (ponownie) złożony w Sejmie (Ustawa o pomocy osobom niesamodzielnym. Projekt PO złożony w dniu 4.05.2018 r.). W polskim systemie prawnym, za niepełnosprawność uznaje się trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, art. 2 pkt. 10). Według art. 4 tej ustawy, dotyczącego orzekania o stopniu niepełnosprawności, do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności kwa-

lifikuje osobę naruszona sprawność organizmu, niezdolność do pracy lub ograniczenie tej zdolności jedynie do warunków pracy chronionej przy dodatkowym warunku ograniczenia sprawności. Za niepełnosprawną w stopniu znacznym uznaje się osobę wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji [tamże, art. 4 pkt. 1], natomiast w stopniu umiarkowanym – wymagającą [jedynie – dop. DPJ] czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych [tamże, art. 4 pkt. 2]. Niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza z kolei naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację [tamże, art. 4 pkt. 4]. Nie wyklucza to innych czynności wymagających wsparcia, co oznacza możliwość uznania specyfiki indywidualnych, jednostkowych sytuacji, jako wymagających stałego lub czasowego wsparcia. Warto dodać, że ograniczenia dostrzegane w tym zakresie u osób z niepełnosprawnością określoną stopniem lekkim daje się, według ustawodawcy, kompensować za pomocą wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne [tamże, art. 4 pkt. 3]. To ciekawe założenie, gdyż wynika z niego, że o stopniu niepełnosprawności decyduje stopień samodzielności, limitowany m.in. poziomem rozwoju technologii i dostępem do przedmiotów oraz środków pełniących rolę wspomagającą.

Mimo tych pozornie precyzyjnych powiązań ciągle brakuje precyzyjnych kryteriów niesamodzielności, co daje znać o sobie przy każdej próbie oszacowania populacji i/czy skali potrzeb pomocowych, jak w przypadku badań Ewy Kusideł i wsp. [2018]. W badaniach zdefiniowano niesamodzielność, odwołując się do wytycznych w zakresie Regionalnych Programów Operacyjnych i innych dokumentów unijnych. Za osobę niesamodzielną uznano taką, która ze względu na wiek, stan zdrowia lub niepełnosprawność wymaga opieki lub wsparcia w związku z niemożnością wykonywania co najmniej jednej z podstawowych czynności dnia codziennego (Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014–2020). Z badań wynika jednak, że w instytucjach diagnozujących stopień niesamodzielności w związku z opieką długoterminową lub innymi świadczeniami pomocowymi nie stosuje się ani standaryzowanych kryteriów, ani ujednoliconych narzędzi, a w ocenie przeważa ocena intuicyjna - co więcej: bez poczucia dysonansu czy odczuwania jakichś braków w tym zakresie ze strony tych instytucji [Kusideł i in. 2018]. To jeden z przykładów – ale poparty badaniami naukowymi – akceptacji posługiwania się nieprecyzyjną, intuicyjną oceną w tak ważnym z punktu widzenia działań pomocowych obszarze diagnostyki.

## 2. Nieadekwatność pojęcia "osoba niesamodzielna"

Brak precyzji w definiowaniu pojęcia i kryteriów oceny stopnia niesamodzielności wydaje się zatem luką prawną. Wspomniane już próby jej uregulowania podejmowane były w latach 2010–2015, kiedy to projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym przygotowała i złożyła w sejmie grupa robocza parlamentarzystów, ekspertów i przedstawicieli rządu, kierowana przez Mieczysława Augustyna (określano go potocznie „ustawą Augustyna”). Obejmował on propozycję doprecyzowania i samego pojęcia oraz założeń systemu orzekania o (stopniu) niesamodzielności, a także opis katalogu świadczeń, sposobów ich finansowania oraz wizji profesjonalizacji usług opiekuńczych. Trzeba przyznać, że starannie dokumentował potrzeby takich działań, np. przez odwołanie do przygotowanej wcześniej Zielonej Księgi pomocy długoterminowej [Augustyn 2010]. Zorganizowano też lobbingu za ustawą, poprzez stworzenie Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”. Związek Stowarzyszeń, reprezentujący ponad 500 organizacji, instytucji oraz osób indywidualnych działających na rzecz przewlekle osób chorych oraz niesamodzielnych działa do dziś [<http://niesamodzielnym.pl/>]. Prace nad ustawą były zaawansowane, projekt trafił już do szerokich konsultacji społecznych, ale na skutek zmiany politycznej w polskim rządzie prace przerwano. Jednak w ostatnich miesiącach projekt po kilku latach skierowano ponownie do Sejmu. Omijając uwarunkowania polityczne, warto wskazać tu dwie kwestie:

1. nadal istniejącej potrzeby zoperacjonalizowania i standaryzacji zakresu ograniczeń funkcjonalnych dla celów wsparcia adekwatnego do faktycznych potrzeb;
2. niewielkich szans na zatwierdzenie ustawy dotyczącej osób niesamodzielnych w obecnej rzeczywistości, ale nie z powodu oszacowania obecnego układu sił politycznych, tylko z powodu zmiany paradygmatycznej, powodującej zupełną nieadekwatność pojęcia "niesamodzielności" do współczesnego określania beneficjentów działań pomocowych.

Koncentrując się wyłącznie na aspekcie naukowym tego określenia, należy wskazać na kilka dyskwalifikujących je właściwości. Terminowi "osoba niesamodzielna" można zarzucić, że:

1. nie przystaje do społecznego modelu niepełnosprawności; formułowany jest negatywnie i takie wywołuje konotacje; bazuje na ograniczeniach, nie na zasobach;
2. traktuje niesamodzielność jako właściwość osoby, a nie wypadkową jej możliwości i charakteru jej środowiska; tymczasem osoba niesamodzielna w jednym otoczeniu – tak fizycznym, jak i społecznym – może wykazywać zupełnie inny zakres samodzielności niż w otoczeniu inaczej zorganizowanym, inaczej wyposażonym, inaczej funkcjonującym;

3. jest określeniem statycznym, a we wspieraniu istotny jest aspekt dynamiczny, związany z zachowaniem, ale też zwiększaniem zdolności do samodzielności;
4. poprzedni punkt implikuje myślenie kategoriami opieki oznaczającej zaspokajanie potrzeb, a nie wyzwala możliwości ich samodzielnego zaspokajania;
5. jest w końcu sprzeczny z założeniami Międzynarodowej Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, którą Polska ratyfikowała w 2012 r., to z kolei diametralnie zmienia sytuację i wymaga zupełnie innego języka tworzonych obecnie aktów prawnych.

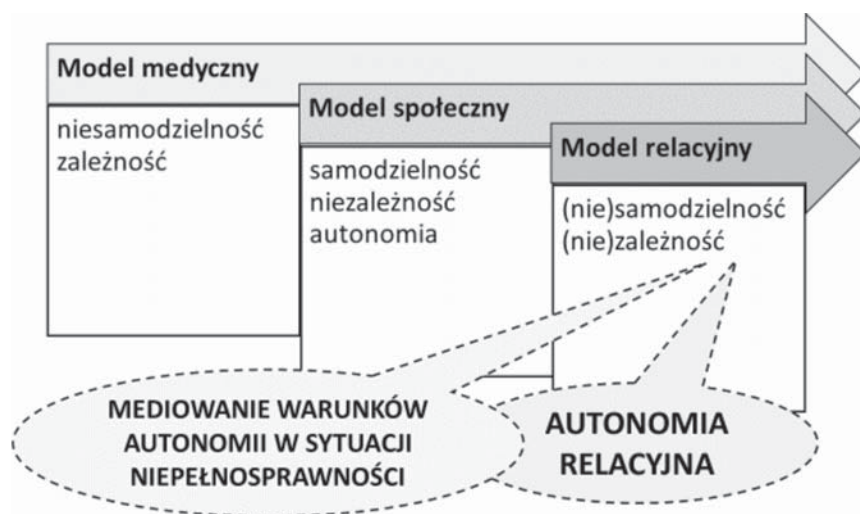
Uwzględniając szczególnie punkt piąty, Krzysztof Kurowski zwraca uwagę, iż właściwym byłoby tu określenie: „osoba wymagająca bardziej intensywnego wsparcia” [Kurowski 2014: 21–23], nie wyklucza to możliwości stopniowania zakresu tego wsparcia. Podkreślić należy, że wsparcie oznacza coś zupełnie innego niż opieka, i to tego pierwszego potrzebują w pierwszym rzędzie osoby określane – nie zawsze słusznie – jako niesamodzielne [Dudzińska, 2012]. Odnosząc się krytycznie do nazewnictwa, nie do intencji ustawy pomocy osobom niesamodzielnym, Kurowski poddaje też negatywnej ocenie pojęcia używane w innych aktach prawnych (np. przywoływane wyżej definicje i opisy stopni niepełnosprawności z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych) oraz w polskim orzecznictwie. Kładzie szczególny nacisk na skrajnie negatywny wydźwięk przywołanego w tym artykule terminu „osoba niezdolna do samodzielnej egzystencji”. Przywołuje jako dobry przykład rozwiązania systemu brytyjskiego, bazującego na opisie intensywności oczekiwanego wsparcia. Zmiany wprowadzone w 2007 r. w systemie orzecznictwa Wielkiej Brytanii pozwalają, zdaniem autora, odejść od koncentracji na dysfunkcji i wyeliminować krzywdzące i nieprawdziwe sformułowania: „Nie ulega także wątpliwości, iż im większy stopień naruszenia organizmu, tym większe wsparcie dana osoba powinna dostawać. Jednak przy przyznawaniu tego wsparcia powinno się promować aktywność, a nie bierność. Nie ma też przy tym potrzeby przyklejania danej osobie „łatek” typu osoba niezdolna do samodzielnej egzystencji” [Kurowski 2014: 29].

Istnieją więc uzasadnione powody terminologiczne, by zastąpić określenie „osoba niesamodzielna” innym. Szczególnie w odniesieniu do niepełnosprawności chodzi tu o terminologię wpisującą się w dyskursy modeli niepełnosprawności. „Niesamodzielność” i „zależność” określa medyczny model niepełnosprawności. Do modelu społecznego bardziej przystają pojęcia „samodzielność”, „niezależność”, „autonomia” – jako owe pozytywy, o które upomina się Kurowski. Jednak, uwzględniając realia, należy podjąć w tym miejscu trud określenia warunków koniecznych dla podtrzymania owej niezależności. Można więc mówić o takim mediowaniu warunków autonomii, które pozwala ująć w nawias partykułę „nie” w tworzach językowych, o jakich mowa na początku artykułu: (nie)pełnosprawność i



(nie)samodzielność. Zamierzona niejednoznaczność tych sformułowań określa metaforycznie pole mediacji i akcentuje, z jak złożonymi, zmiennymi i uzależnionymi od wielu czynników kontekstowych fenomenami mamy do czynienia. Do obecnych w naukowym dyskursie pedagogiki specjalnej modeli niepełnosprawności należałoby dodać jeszcze jeden: model relacyjny, którego podstawą teoretyczną będzie autonomia określona jako relacyjna. Przekształcenia modeli i odpowiadające im podstawowe terminy przedstawia rysunek 1.

Wydaje się, że model relacyjny pozwala wyjść tak poza normatywność modelu medycznego, jak i poza – czasami stwarzające wrażenie utopijnych – konstrukty autonomii osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną), właściwe dla modelu społecznego, ale też poza ich post-strukturalne dekonstrukcje [Graby, Greenstein 2016]. Poszukując zasobów, a nie koncentrując się na defektach, personalizując strategie pomocowe oraz równoważąc realistycznie oczekiwania i możliwości, model autonomii relacyjnej osadza działania na rzecz niezależności osób wymagających bardziej intensywnego i specjalistycznego wsparcia w istniejących realiach. Realia te nie są jednak pretekstem do reifikacji jednostki z powodu ograniczeń w jej samodzielności. To nadal autonomia pozostaje podstawową wartością, stąd koncepcja autonomii relacyjnej wydaje się być bardzo inspirująca tak dla teorii, jak i praktyki wspierania osób z niepełnosprawnością. Warto zatem przyrzeć się jej nieco bliżej.



Rysunek 1. (Nie)pełnosprawność i (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej oraz zmieniających się modeli niepełnosprawności

źródło: Opracowanie własne.

### 3. Koncepcja autonomii relacyjnej a (nie)samodzielność i (nie)pełnosprawność

Pojęcie autonomii w pedagogice specjalnej jest eksplorowane już od dawna i wyznacza drogę jej przemian. Władysław Dykcik, który wraz z Ireną Obuchowską, w połowie lat 90. XX w. zainicjował w polskiej pedagogice specjalnej dyskurs autonomii osób z niepełnosprawnością, ukazując najważniejsze kierunki przeobrażeń tej subdyscypliny pedagogicznej, wymieniają m.in. drogę od anomii (izolacji) – przez heteronomię (adaptację) – do uznania autonomii i praw tych jednostek [Dykcik 1996]. Nie znaczy to, że już wcześniej nie dostrzegano takich kwestii, jak: samorealizacja, samookreślenie, autodeterminacja osób z niepełnosprawnością czy ich samodzielność, jednak dopiero przełom XX i XXI w. ożywił i nadał nowe znaczenie pojęciu autonomii w pedagogice specjalnej, co wiązało się przede wszystkim z paradygmatyczną zmianą w rozumieniu samej niepełnosprawności [Krause 2010]. Wśród wielu dyskursów niepełnosprawności, zmiany te wyłoniły także dyskurs emancypacyjny, obejmujący zarówno stopniowe wyzwalamie się osób z niepełnosprawnością, głównie z opresji mniejszych szans i normatywności, jak i nadawanie tym osobom pewnych praw, odzwierciedlające powolną, lecz skuteczną zmianę stosunku społeczeństwa wobec nich. W historii oba te procesy – i emancypacja osób z niepełnosprawnością oraz dojrzewanie społeczeństwa do ich włączenia na zasadzie równości – torowały drogę do autonomii osób doświadczających różnego rodzaju ograniczeń zwiększających zależność od innych. Obecnie problematyka autonomii jest bardzo obszernie reprezentowana w literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej, problematyka emancypacji zaczyna się w niej także zakorzeniać, pozostają jednak pytania, czy rzeczywiście można mówić o pełnej emancypacji i autonomii w przypadku niepełnosprawności. Czy nie jest to nieosiągalny cel, mitologizowany w formie utopijnych mrzonek. To szeroka przestrzeń do analiz, jednakże można wskazać kilka podstawowych ujęć sprzeczności zawartej w dychotomii: „zależność od innych vs. autonomia”. Mogą to być następujące stanowiska:

- uznanie i pełna akceptacja emancypacyjnych dążeń i praw do autonomii osób z niepełnosprawnością [Kurowski 2014];
- ostrożne sygnalizowanie wątków emancypacyjnych [Cytowska 2012; Krause 2010; Żyta 2011], zwłaszcza w kwestii autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- dekonstrukcja i/lub odrzucanie w ogóle tego pojęcia:
  - kwestionowanie autonomii jako atrybutu jednostki przez zwrócenie uwagi na fakt, że autonomia nie jest jej statyczną cechą, ale jest stale praktykowana w relacjach i szerszych kontekstach społecznych;



- ukazanie powszechności strukturalnej przemocy i ucisku, która nie omija żadnej jednostki, zatem brak lub walka o uzyskanie autonomii jest zjawiskiem bardziej powszechnym niż jej posiadanie – kluczowym elementem walk wyzwoleniczych wszystkich grup marginalizowanych [Davy 2014].

Dwa ostatnie ujęcia są szczególnie warte uwagi, gdyż zakładają pewną względność i warunkowość autonomii, nie wiążąc jej z samą jednostką, tylko lokalizując w szerszej przestrzeni społecznej. Jest to bliskie tak popularnemu w ostatnich latach społecznemu i bio-psycho-społecznemu modelowi niepełnosprawności. Poza tym autonomia rozumiana jako cel dążeń – powszechnych, nie ograniczanych jedynie do takich czy innych grup oraz jednostek – traktowana jest jako wartość i wzorzec, nie można więc zakwestionować jej w przypadku pewnych osób ze względu na ich właściwości i ograniczenia. Można uczynić ją przedmiotem aspiracji i dążeń – a więc aktywności emancypacyjnych – i można aktywnie negocjować jej warunki, uwzględniając istniejące realia. Takie rozumienie (nie)zależności prowadzi do pojęcia autonomii relacyjnej – nieobecnego dotąd w polskiej pedagogice specjalnej, choć bardzo przystającego do problematyki niepełnosprawności. To kategoria o dużym potencjale objaśniania wiele problemów związanych z autonomią osób z niepełnosprawnością (choć ma znacznie szerszy obszar odniesień, niż tylko pedagogika specjalna). Ma też wiele zastosowań praktycznych, na podstawie których można projektować działania na rzecz usamodzielniania i upodmiotawiania osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz w różny sposób zależnych od innych. Podejście z perspektywy autonomii relacyjnej poddaje bowiem w wątpliwość samą przywołaną wyżej dychotomię: „zależność od innych vs. autonomia” [Salami, Lashewicz 2015: 93].

Złożone pojęcie „autonomia relacyjna” wyłapane za pomocą wyszukiwarki internetowej google – w polskim internecie praktycznie nie istnieje. Wydaje się to nieprawdopodobne w porównaniu z wynikami wprowadzenia do tej samej wyszukiwarki jego angielskiego odpowiednika *relational autonomy*. Otwiera się wówczas ponad 8 mln rekordów, tysiące odniesień w różnego rodzaju portalach internetowych – głównie medycznych, prawniczych, z zakresu polityki i pomocy społecznej, setki artykułów naukowych w uznanych czasopismach naukowych. Pojawiają się też liczne monografie ujmujące wprost lub pośrednio to zagadnienie – zaczynając od oferowanej przez wiele wydawnictw klasycznej monografii pod redakcją Catriony Mackenzi i Natalii Stoljar pt. *Relational Autonomy: Feminist essays on autonomy, agency and the social self* [2000], a kończąc na zapowiadanej już przez Amazon z rocznym wyprzedzeniem książki Aurelii Armstrong and Keith Green pt. *Spinoza and Relational Autonomy: Being with Others* [zapowiedź 2019].

W katalogach większości krajowych uniwersyteckich bibliotek brakuje polskich publikacji na temat autonomii relacyjnej, sporadycznie można znaleźć pozycje zagraniczne na ten temat (są artykuły dostępne w bazach czasopism naukowych).

W polskim internecie jedyne (!) naukowe użycie pojęcia „autonomia relacyjna”, zarazem próba jego zdefiniowania, pojawia się w czasopiśmie i portalu „Filozofia w Praktyce”, prowadzonym przez Interdyscyplinarne Centrum Etyki Uniwersytetu Jagiellońskiego (stan na 16.07.2018). O autonomii relacyjnej wspomina Aleksandra Głos w artykule na temat demencji [Głos 2016], przypisując – zresztą niesłusznie – wprowadzenie tego pojęcia autorom raportu o demencji Nuffield Council on Bioethics. Autorzy ci z kolei używają określenia „autonomia relacyjna” obok określenia „autonomia aktualna”, by pokazać prawo do decydowania o sobie zgodnie z treścią życzeń i oczekiwań osoby z okresu zachowanej sprawności pamięci i innych zdolności poznawczych [Nuffield Council on Bioethics, 2009: 27]. W przyjętych założeniach etycznych, autorzy Raportu deklarują konieczność postrzegania autonomii osoby z demencją (ale dotyczy to też wszystkich chorób i sytuacji zdrowotnych zwiększających zależność od innych), w kategoriach relacyjnych. Oznacza to ich zdaniem, że *poczucie własnej osoby i wyrażanie siebie* [przez chorych – dop. DPJ] *powinny być postrzegane jako mocno ugruntowane w ich sieciach społecznych i rodzinnych*. Takie relacyjne podejście do autonomii oznacza również, że szeroki zakres profesjonalnego wsparcia powinien objąć także rodzinę bezpośrednio wspierającą osobę z demencją, a nie skupianie się wyłącznie na niej samej. Choroba wyznacza bowiem ich *wspólną przyszłość, która może być bardzo różna od tej, którą wszyscy przewidzieli*. Etyka uwzględniająca autonomię relacyjną uwzględnia zatem w tym przypadku również historię jednostki – w tym wartości i życzenia człowieka sprzed choroby, i solidarność międzyludzką, i traktowanie jako (autonomicznego) podmiotu osoby chorego wraz z jego najbliższymi. Nie można się jednak zgodzić z autorką artykułu, iż to autorzy tego właśnie Raportu *ukuli termin ‘autonomii relacyjnej’* [Głos 2016]. Raport ukazał się bowiem w 9 lat po publikacji wspomnianej już monografii Catriony Mackenzie i Natalie Stoljar [2000], do której zresztą odwołuje się raport.

Pojęcie autonomii relacyjnej wiązać należy zatem w pierwszym rzędzie z nazwiskami Macenzie i Stoljar oraz z prezentowaną przez autorki perspektywą feministyczną. Autorki odświeżyły filozoficzny i społeczny dyskurs autonomii, poddając refleksji to co ona oznacza i co ją kształtuje w przypadku kobiet, w porównaniu z autonomią mężczyzn, ale dostrzegają także inne uwarunkowania społeczne naruszające autonomiczność człowieka [Mackenzie, Stoljar 2000: 4], kojarzone jako czynniki wykluczenia. To istotne poszerzenie perspektywy, dla której filozofia feminizmu objęła swym zasięgiem nie tylko kwestie dyskryminacji kobiet, ale także krzyżowania się innych osi nierówności i wykluczenia społecznego [Klinger i in. 2007]. Jedną z takich osi jest niepełnosprawność. Warto przy tym zwrócić uwagę, że identyfikacja coraz to kolejnych czynników wykluczenia powoduje, iż trudno dopatrzyć się tu już jakiegś hierarchii, a interakcje między nimi tworzą czasem bardzo złożone relacje. Znane jest to zjawisko pedagogom specjal-

nym, którzy wiedzą, jak np. w obecnych warunkach społecznych płeć, wiek czy miejsce zamieszkania czynią sytuację osób z podobnym rodzajem, stopniem i zakresem niepełnosprawności zupełnie odmiennymi i nieporównywalnymi z punktu widzenia możliwości działań wspierających. Taki zbiorowy deskryptor różnych czynników wykluczających i postaw opresyjnych oraz ich interakcji, w systemach społecznych zbudowanych na dominacji i uległości, określa się coraz częściej w literaturze feministycznej mianem *kyriarchii* (ang. *kyriarchy*) [Schusler Fiorenza 2001]. Powszechność wykluczenia i utrwalanie struktur opartych na dominacji/uległości powoduje zwiększanie się zależności jednych ludzi od innych, przy czym Mackenzie i Stoljar zwracają uwagę na powszechność owych zależności we współczesnym świecie. Wszyscy w jakimś zakresie i w jakimś – krótszym lub dłuższym – okresie swojego życia są przecież zależni od innych. Takie podejście nie prowadzi jednak do lekceważenia z tego powodu czynników opresyjnych, ale je urealnia i personalizuje.

Co ważne, autorki odrywają pojęcie autonomii od pojęcia niezależności. Wydaje się to o tyle zasadne, że organizacja życia społecznego wiąże się i powinna uwzględniać raczej współzależność jednostek (*interdependence*), niż ich niezależność (*independence*) [Mackenzie, Stoljar 2000 i in.]. W kontekście społecznym i relacyjnym nadmiernie zindywidualizowana, oderwana od realiów społecznych, niezależność może okazać się nawet pojęciem negatywnym. Wielu autorów zgadza się, że tradycyjne rozumienie autonomii jako „samowystarczalnej niezależności” (*self-sufficient independence*) prowadzi przynajmniej do niedoceniań bądź nawet *zaciemnia zasiedzenie jednostek w ich kontekstach społecznych* [Salami, Lashewicz 2015: 93].

„Zasiedzenie w kontekście społecznym” ma tymczasem na ludzką autonomię wpływ determinujący – zarówno w pozytywnym, jak i negatywnym znaczeniu. Może bowiem działać ograniczająco, jak i wyzwalać. Może mieć też po prostu wpływ różnicujący (bez oceniania) – wpływać na zróżnicowanie wyborów, ale neutralny z punktu widzenia przypisywanych im wartości: nie na każdy wybór należy patrzeć w kategoriach dobra i zła, lecz po prostu jak na jedną w wielu decyzjach, które trzeba podejmować na co dzień i które pociągają za sobą kolejne. To dlatego ludzkie życie nie przebiega według jednego scenariusza i człowiek może samorealizować się na różne sposoby. Ten z niepełnosprawnością również. Różnie też manifestuje i wykorzystuje swoją autonomię. Z pewnością takie czynniki, jak: kapitał społeczny, pozycja społeczna, społeczne relacje i więzi, wpływają w znaczącym stopniu na samodzielność czy podejmowane decyzje. Różne są też zasoby jednostek i społeczności, przy czym w omawianym ujęciu nie tyle chodzi tylko o to czy i na ile służą one bezpośrednio zaspokojeniu potrzeb osoby zależnej od innych, lecz na ile przyczyniają się do kształtowania i podnoszenia kompetencji służących autonomii, zwiększaniu niezależności i zdolności do samoopieki.

W domyśle można mieć tu np. osobę z niepełnosprawnością ubezwłasnowolnioną nadopiekuńczością swoich rodziców – lub też przeciwnie: wzmocnioną w umiejętnościach mówienia własnym głosem, podejmowania decyzji, asertywnego wyrażania siebie, co osiąga się np. kształtując kompetencje self-adwokatów nawet u osób z niepełnosprawnością intelektualną [Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska 2009]. Nie będą to zawsze działania w pełni niezależne, ale autonomiczne z punktu widzenia decydującej jednostki – choćby miałyby to być autonomia wspierana. W pomocy społecznej określa się takie podejście mianem *empowerment*.

Kluczowe dla rozumienia autonomii relacyjnej jest uznanie faktu, że wszyscy ludzie uczestniczą i są zależni od relacji opieki, by żyć i rozwijać się [Mackenzie, Stoljar 2000]. Wspieranie, wzmacnianie, asystentura – takie tendencje są widoczne współcześnie nawet tam, gdzie ograniczenie samodzielności (np. związane z niepełnosprawnością czy wiekiem) zmusza do sięgnięcia pomocy w formie usług opiekuńczych czy socjalnych. W polityce *empowermentu* (upodmiotowienia poprzez wsparcie, którego celem jest przywracanie zdolności samoregulacji, a nie bierne działania opiekuńcze) przeciwstawia się np. dopasowywanie osoby z niepełnosprawnością do dostępnej usługi (tzw. bycie obsługiwanym – *being service-led*), zaspokajaniu spersonalizowanych potrzeb (*need-based service*) [Foster i in. 2006: 125–135]. Pojęcie autonomii relacyjnej nie zakłada, że warunkiem autonomii i samostanowienia jest pełna niezależność (taka jest niemożliwa), ani nawet samodzielność (taka nie zawsze jest osiągalna). Zatem określenie „niezależny” nie oznacza kogoś, kto jest w pełni samodzielny i może zrobić wszystko wokół/dla siebie; pojęcie to oznacza kogoś, kto przejął kontrolę nad swoim życiem i wybiera w jaki sposób prowadzi ono życie, także w zakresie korzystania ze wsparcia. Niezależność postrzegana z perspektywy filozofii autonomii relacyjnej nie oznacza życia bez pomocy, ale dotyczy wyboru i kontroli nad tym, jakie wsparcie się otrzymuje i jak się je otrzymuje [Mackenzie, Stoljar 2000].

Ciekawym zastosowaniem koncepcji autonomii relacyjnej w obszarze studiów nad niepełnosprawnością są badania Molly M. Perkins i wsp. prowadzone w USA w 2013 r. Badania oparte na pogłębionych wywiadach w osobami korzystającymi z mieszkania wspomagane (*assisted living* – AL) poświęcone były identyfikacji strategii zachowania autonomii w warunkach ograniczonej (ale wspomaganej) samodzielności. Odkryto, że uczestnicy badań wykorzystują w różny sposób posiadane (a zawsze przecież zróżnicowane) zasoby indywidualne, dla podtrzymania w nowych warunkach ciągłości poczucia „ja” i samostanowienia, mimo obiektywnej i wzrastającej zależności od pomocy. Niezależność została poddawana redefinicji w miarę ograniczania możliwości samoobsługi. Autorzy wprowadzili na tej podstawie interesujące pojęcie minimalizacji autonomii, związane z zachowaniem minimalnego poziomu stanowienia, często nawet

o charakterze symbolicznym (godnościowym) [Perkins 2014]. Można więc powiedzieć o negocjowaniu zakresu wpływu na tę sytuację czy też negocjowaniu warunków autonomii, przy czym w przypadku uczestników badania kluczową rolę odgrywał posiadany indywidualny kapitał jednostek, określany przez autorów jako: materialny (aktywa finansowe i dobra materialne zapewniające niezależność finansową i dostęp do zasobów rzeczowych oraz usług), społeczny (zasoby osobiste i status jednostki, określone przez członkostwo w grupach oraz więzi społeczne i interpersonalne), ludzki (indywidualne atrybuty, takie jak wykształcenie, wiedza, sprawność umysłowa, wygląd fizyczny, osobowość, talent i umiejętności, które umożliwiają osiągnięcie wysokiego statusu i zasobów materialnych) oraz psychologiczny (wiara, duchowość religijna, nadzieja, optymizm, odporność i poczucie własnej skuteczności, inne wewnętrzne atuty, pozwalające radzić sobie w trudnych sytuacjach) [Perkins 2014]. Dodam, że były to elementy kapitału ugruntowane w konkretnym badaniu Nie omawiam szczegółowo opisywanych strategii, ujawniających zróżnicowane kompetencje autonomiczne i wykorzystywane zasoby kapitału badanych, gdyż nie jest to celem niniejszego artykułu [Kusideł i in. 2018: 20–22]. Wskazuję tylko, że na podstawie różnych kategorii kapitału można i należy poszukiwać relacyjnych zasobów podtrzymujących samodzielność oraz samostanowienie, przy uwzględnieniu dodatkowej kategorii czasu i związanych z nią zmian kulturowych i społecznych.

Przykład ten nie ogranicza znaczenia bardzo szerokiego pojęcia autonomii relacyjnej, która znajduje swoje zastosowanie w prawie, medycynie, genetyce, etyce, edukacji, działaniach pomocowych pracy socjalnej. Catriona Mackenzie i Nataliar Stoljar same podkreślają, że nie chodzi tu, iż pojęcie to traktują jako koncepcję-parasol. Określa je pokrewna perspektywa, oparta na wspólnym przekonaniu o wspomnianym już kapitale społecznym osób oraz kształtowania się ich autonomii i tożsamości w kontekście relacji społecznych oraz przecinających się społecznych uwarunkowań, takich jak: rasa, klasa, płeć i pochodzenie etniczne. Podejście relacyjne może być więc i jest eksplorowane w najróżniejszych obszarach oraz problemach, uwzględniających złożone aspekty intersubiektywnych implikacji, a także społecznych wymiarów jaźni i tożsamości dla koncepcji indywidualnej autonomii oraz zaangażowania moralnego i politycznego [Mackenzie, Stoljar 2000: 4].

Nie sposób nawet w krótkim artykule wymienić wszystkich aktualnych zastosowań tych ram koncepcyjnych, dlatego można pozostać przy jednym, wyrazistym przykładzie, dla przekonania pedagogów specjalnych o wartości i potrzebie pogłębienia studiów w tym zakresie. Badanie Perkins i wsp. [2014] zostało tu przedstawione w aspekcie szukania zasobów dla podtrzymania autonomii w warunkach wspieranego mieszkalnictwa, ale absolutnie nie można do tego zawęzić całej płodnej i inspirującej koncepcji autonomii relacyjnej. W studiach

nad niepełnosprawnością może ona służyć poszukiwaniu i rozwiązywaniu różnych relacyjnych dylematów natury społecznej, różnych obszarów wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, określania zakresu i warunków społecznej odpowiedzialności oraz solidarności, budowania kompetencji sprzyjającej zwiększaniu osobistej niezależności itd.

## Zakończenie

W artykule powiązано kilka ważnych dla pedagogiki specjalnej wątków, przede wszystkim problem niepełnosprawności w połączeniu z problemem niesamodzielności. Nowe rozumienie niepełnosprawności wymaga przemyśleń i znalezienia nowej formuły pozwalającej na wyrównywanie szans oraz zachowanie maksymalnego zakresu samostanowienia, mimo ograniczeń w niezależnym funkcjonowaniu. Podejściem teoretycznym nastawionym na wydobywanie zasobów, jak również zrywającym z prostym utożsamianiem autonomii z niezależnością, jest pojęcie autonomii relacyjnej – obecne w dyskursie nauki światowej od lat – nieobecne w nauce polskiej, mimo szerokiego zakresu stosowania. Autonomia relacyjna stanowi znakomitą ramę koncepcyjną dla rozważań o niepełnosprawności, a warunkowy zapis słowa „(nie)pełnosprawność”, podobnie jak taki sam zapis powiązanego z nią innego pojęcia „(nie)samodzielność” same w sobie wyzwają myślenie kategoriami potencjału relacyjności.

## Bibliografia

- Augustyn M. (red.) (2010), *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*. Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Davy L. (2014), *Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory*, Hypatia, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12119/full> [dostęp: 17.12.2017].
- Dyckik W. (red.) (1996), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych, niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Harris J., Morgan H., Glendinning C. et al. (2006), *Personalised social care for adults with disabilities: a problematic concept for frontline practice*, „Health & Social Care in the Community”, no. 14, s. 125–135.
- Głos A. (2016), *Wyzwania zapominania – filozoficzne aspekty demencji*, „Filozofia w Praktyce”, t. 2, art. 22, <http://filozofiawpraktyce.pl/wyzwania-zapominania-filozoficzne-problemy-demencji/> [dostęp: 16.07.2018].



- Graby S., Greenstein A. (2016). *Relational autonomy and disability: beyond normative constructs and post-structuralist deconstructions* [w:] *Precarious Positions: Theorising Normalcy and the Mundane*, R. Mallett, C. Ogden, J. Slater (eds.), University of Chester Press, Chester.
- Klinger C., Knapp G.-A., Sauer B. (eds.) (2007), *Achsen der Ungleichheit. Zum Verhältnis von Klasse, Geschlecht und Ethnizität (Politik der Geschlechterverhältnisse)*, Campus, Frankfurt am Main.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kurowski K. (2014), *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Kusideł E., Potoczna M., Podgórska-Jachnik D. (2018), *Osoby niesamodzielne w województwie łódzkim*, Regionalne Centrum Polityki Społecznej, Łódź.
- Mackenzie C., Stoljar N. (eds.) (2000), *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*, Oxford University Press, New York.
- Nuffield Council on Bioethics (2009), *Dementia: Ethical Issues*, Londyn, s. 27, <http://nuffield-bioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf> [dostęp: 16.07.2018].
- Perkins M.M., Ball M.M., Whittington F.J., Hollingsworth C. (2012), *Relational Autonomy in Assisted Living: A Focus on Diverse Care Settings for Older Adults*, „Journal of Aging Studies” no. 26(2), s. 214–225.
- Podgórska-Jachnik D., Tłoczkowska D. (2009), *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnościami intelektualną* [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, D. Podgórska-Jachnik (red.), Wydawnictwo Naukowe WSP, Łódź.
- Salami E., Lashewicz B. (2015), *More than meets the eye: relational autonomy and decision making by adults with developmental disabilities*, „Windsor Yearbook of Access to Justice”, vol. 32(2), s. 89–110.
- Schussler-Fiorenza E. (2001), *Wisdom Ways: Introducing Feminist Biblical Interpretation*, Orbis Books, Maryknol, New York.
- Ustawa o pomocy osobom niesamodzielnym. Projekt Platformy Obywatelskiej złożony dnia 4.05.2018 r., [http://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/Projekty/8-020-969-2018/\\$file/8-020-969-2018.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/Projekty/8-020-969-2018/$file/8-020-969-2018.pdf) [dostęp: 16.07.2018].
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Agnieszka Woynarowska  
Uniwersytet Gdański

## Europejskie studia nad niepełnosprawnością. Analiza wątków badawczych i obszarów zainteresowań ALTER – European Society for Disability Research

Artykuł prezentuje obszary badań europejskich studiów nad niepełnosprawnością. Autorka analizuje problematykę badawczą i wątki tematyczne podejmowane przez badaczy zrzeszonych wokół Alter – European Society for Disability Research. Analizie poddaje 200 wystąpień zaprezentowanych na następujących konferencjach: 4<sup>th</sup> annual conference of Alter: Questioning contemporary societies through the lens of disability, Paris 2015; 5<sup>th</sup> annual conference of Alter: Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research comparisons and exchanges, Stockholm 2016; 6<sup>th</sup> annual conference of Alter: Disability, Recognition and “Community living”. Diversity of practises and plurality of values, Lausanne 2017; 7<sup>th</sup> annual conference of Alter: Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations, Lille 2018.

Słowa klucze: europejskie studia nad niepełnosprawnością, nurty i obszary badawcze, Alter – European Society for Disability Research

## European Disability Studies. The Analysis of research trends and research issues of ALTER – European Society for Disability Research

The article presents the research trends of European Disability Studies. The author analyzes the research topics and issues undertaken by researchers associated with the Alter – European Society for Disability Research. The analysis covers 200 conference papers which have been presented at the following conferences: 4<sup>th</sup> annual conference of Alter: Questioning contemporary societies through the lens of disability, Paris 2015; 5<sup>th</sup> annual conference of Alter: Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research comparisons and exchanges, Stockholm 2016; 6<sup>th</sup> annual conference of Alter: Disability, Recognition and “Community living”. Diversity of practises and plurality of values, Lausanne 2017; 7<sup>th</sup> annual conference of Alter: Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations, Lille 2018.

Keywords: European Disability Studies, research trends and topics, Alter – European Society for Disability Research



## Wprowadzenie

Niepełnosprawność jest nieodłącznym elementem ludzkiej egzystencji. Bardzo różnorodnie doświadczana, postrzegana i przeżywana przestała być tylko elementem indywidualnego doświadczenia czy osobistej tragedii, a stała się zjawiskiem nierozłącznie wpisującym w rzeczywistość społeczną i daną kulturę. Temat niepełnosprawności jest badany i ukazwany w wielu płaszczyznach czy obszarach przez badaczy owego zjawiska na całym świecie. W niniejszym tekście chciałabym przedstawić wątki, nurty badawcze oraz płaszczyzny interpretacji zjawiska niepełnosprawności podejmowane przez badaczy europejskich zrzeszonych wokół ALTER – European Society for Disability Research. Alter, założone w 2011 r., ma na celu promowanie badań w dziedzinie nauk humanistycznych i społecznych dotyczących niepełnosprawności, podkreślając wielość naukowych podejść i wiedzy. Alter jest społecznością naukową dla wszystkich osób zainteresowanych niepełnosprawnością i problemami, które porusza, bez żadnych zastrzeżeń, co do kierunków badań.

Alter corocznie, cyklicznie organizuje konferencje naukowe w różnych europejskich ośrodkach akademickich. Ich celem jest zaoferowanie europejskiego i międzynarodowego multidyscyplinarnego spojrzenia na badania nad niepełnosprawnością w całym jej spektrum. Uznanie niepełnosprawności za kategorię analizy w perspektywie politycznej, historycznej czy subiektywnego doświadczenia rzuca światło na sposoby organizacji współczesnych społeczeństw. Konferencje Alter są miejscem prezentowania badań, sposobów rozumienia i interpretowania niepełnosprawności lokowanych głównie w obszarze *Disability Studies* i *Critical Disability Studies*. Aby odpowiedzieć na pytanie, jakie wątki i nurty badawcze zjawiska niepełnosprawności podejmowane są przez naukowców w Europie i na świecie poddałam analizie 200 wystąpień prezentowanych na czterech corocznych konferencjach ALTER<sup>1</sup>. Dokonując analizy treści prezentacji wyszczególniłam dziewięć obszarów tematycznych, w których najczęściej toczą się badania. Są to: polityka wobec niepełnosprawności/prawa osób niepełnosprawnych; ruchy społeczne osób niepełnosprawnych/niepełnosprawni aktywiści; społeczno-kulturowe konstrukcje niepełnosprawności i w tym: repre-

<sup>1</sup> Analizie poddano treści wystąpień ustnych i zapisanych w abstraktach z następujących konferencji: 4<sup>th</sup> annual conference of Alter: Questioning contemporary societies through the lens of disability, Paris 2015; 5<sup>th</sup> annual conference of Alter: Inclusion, Participation and Human Rights in Disability Research comparisons and exchanges, Stockholm 2016; 6<sup>th</sup> annual conference of Alter: Disability, Recognition and "Community living". Diversity of practises and plurality of values, Lausanne 2017; 7<sup>th</sup> annual conference of Alter: Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations., Lille 2018. Od 2015 r. jestem członkiem ALTER, razem z D. Krzemińską, I. Lindyberg, J. Rzeźnicką-Krupą; uczestniczyłam czynnie w trzech konferencjach.

zentacje niepełnosprawności w mediach, literaturze i dyskursie publicznym, relacje społeczne – społeczne rozpoznanie/rozumienie niepełnosprawności. Kolejne obszary odnoszą się do modeli edukacji, polityki zatrudnienia osób niepełnosprawnych, jak i modeli wsparcia zatrudnienia, ciała, płci i seksualności, nowych technologii – dostępności, środowiska, architektury oraz niepełnosprawności i sztuki.

Zanim przejdę do omówienia wybranych obszarów zatrzymam się przy nurcie *Disability Studies*. Jak objaśniałam powyżej badania prowadzone przez badaczy skupionych wokół ALTER lokują się w płaszczyźnie *Disability Studies*, *Critical Disability Studies*, *Cultural Disability Studies*. *Disability Studies* to dyscyplina naukowa, która analizuje znaczenia, naturę i konsekwencje niepełnosprawności postrzeganej jako zjawisko społecznie konstruowane, czy wytwór kulturowych praktyk i ich interpretacji. *Disability Studies* swoimi eksploracjami obejmuje badania m.in. historii niepełnosprawności, teorii, prawodawstwa, polityki, etyki, sztuki, literatury, mediów czy ruchów społecznych aktywistów z niepełnosprawnościami oraz wpisuje się w sposób myślenia o niepełnosprawności zawarty w modelu kulturowym. W 1994 r. Tom Shakespeare wezwał do zwrócenia większej uwagi na kulturowe reprezentacje osób niepełnosprawnych. Zainspirowany debatami feministycznymi omówił różne podejścia teoretyczne i zasugerował, że „osoby niepełnosprawne są uprzedmiotawiane przez reprezentacje kulturowe”. Przez reprezentacje kulturowe rozumiał teatr, literaturę, obrazy, filmy i media [Shakespeare 1994: 283–299].

W 2006 r. S. Snyder i D. Mitchell wprowadzili koncepcję „kulturowego modelu niepełnosprawności”. W ich założeniach „model kulturowy zapewnia pełniejszą koncepcję niż model społeczny, w którym «niepełnosprawność» oznacza wyłącznie dyskryminujące spotkania. Sformułowanie modelu kulturowego pozwala nam teoretyzować polityczny akt zmiany, który określa niepełnosprawność jako miejsce oporu i źródło kultury uprzednio stłumionej” [Snyder, Mitchell 2006: 10]. Ponadto w perspektywie Snyder i Mitchell podejście oparte na modelu kulturowym ma tendencję do rozpoznawania tożsamości i ciała jako konstruowanych [tamże, s. 10]. A. Waldschmit nawiązując do anglosaskiej koncepcji kulturowego modelu niepełnosprawności zwraca uwagę, że w perspektywie tego modelu niepełnosprawność nie jest widziana przez pryzmat pojedynczego losu, jak w indywidualistyczno-redukcyjnym modelu niepełnosprawności. Nie jest też zwykłym efektem dyskryminacji i wykluczenia, jak w modelu społecznym. Przeciwnie, model kulturowy kwestionuje drugą stronę medalu, powszechnie niezagrożoną „normalność” i bada, w jaki sposób praktyki (de-)normalizacji prowadzą do kategorii społecznej, którą nazwaliśmy „niepełnosprawnością” [Waldschmit 2017: 22]. Jak dalej objaśnia ta autorka, kulturowy model niepełnosprawności nie powinien traktować niepełnosprawności jako jednoznacznej kategorii

klasyfikacji patologicznej, która automatycznie, w formie związku przyczynowego, powoduje dyskryminację społeczną. Przeciwnie, model ten uwzględnia niepełnosprawność i normalność jako efekty generowane przez wiedzę akademicką, środki masowego przekazu i codzienne dyskursy [tamże, s. 24]. W każdej kulturze w danym momencie klasyfikacje te zależą od struktur władzy i sytuacji historycznej, są zależne i zdeterminowane przez hegemoniczne dyskursy. W skrócie, model kulturowy uznaje niepełnosprawność nie za daną jednostkę czy fakt, ale opisuje ją jako dyskurs lub proces, doświadczenie, sytuację lub wydarzenie. Zarówno niepełnosprawność (*disability*), jak i sprawność (*ability*) odnoszą się do dominujących symbolicznych porządków i instytucjonalnych praktyk wytwarzania normalności i dewiacji, znanego i odmiennego. Zakładając konstruktywistyczny i dyskursywny charakter niepełnosprawności, można wziąć pod uwagę historyczną i kulturową perspektywę kreowania procesów włączenia i wykluczenia, stygmatyzacji jak również społeczno-kulturowe wzorce doświadczenia i tożsamości, tworzenia znaczeń i praktyk społecznych, władzy i oporu [Waldschmit 2017: 23].

Ponadto w analizowanych europejskich badaniach pojawiają się także odniesienia do różnorodnych teorii interpretujących niepełnosprawność i jej bycie w świecie. Obecna jest teoria transhumanizmu czy bardzo ostatnio eksponowana przez aktywistów/artystów/performerów z niepełnosprawnościami: *Crip theory*. W swoim wystąpieniu D. Doat pyta: Which theory of Disability does transhumanism presuppose? Badacz m.in. zadaje sobie pytanie, jak osoby niepełnosprawne są postrzegane w polu transhumanizmu, a odpowiadając na nie ukazuje, że osoby niepełnosprawne w transhumanistycznej kulturze widziane są jako niekompletne i doświadczające frustracji, a ów stan może być zmieniony przez nowe technologie: protezy, implanty i inne pomocnicze technologie, podnoszące ich jakość życia. W poglądach autora wystąpienia owo założenie jest wątpliwe podobnie jak i transumanistyczny pogląd, że każdy człowiek jest z konieczności niepełnosprawny w odniesieniu do osób transhumanistycznych [Doat 2016].

*Crip theory* to teoria opisana i wyjaśniona przez Roberta McRuer'a. Zanim jednak weszła do terminologii naukowej, słowo *crip* używane było przez aktywistów i artystów z niepełnosprawnością w celu budowania alternatywnej tożsamości. Jak wyjaśnia R. McRuer, angielskie słowo *crip*, pochodzące od słowa *kaleka*, podobnie jak słowo *queer* (pedał/odmieniec), ma długą i zawiłą historię. Od mniej więcej dwudziestu lat *crip* funkcjonuje w obrębie akademickich badań nad niepełnosprawnością, jako nazwa radykalnej alternatywy dla asymilacyjnego czy też reformistycznego podejścia do niepełnosprawności. Zatem *crip* odgrywa tu taką samą rolę jak *queer* w stosunku do studiów lesbijskich i gejowskich [McRuer 2016]. Jak dalej zauważa, słowo *crip* zawsze będzie się kojarzyć z historią napiętnowania i pogardy. Jednak na przekór temu co bolesne, słowo *crip* zostało

odzyskane. Sam termin „niepełnosprawność” również został odzyskany. O ile w przeszłości słowo to automatycznie kojarzyło się z utratą, brakiem czy wykluczeniem, o tyle dziś może oznaczać tożsamość czy przynależność do kultury niepełnosprawności [McRuer 2016]. Nawiązując do Snyder i Mitchel, twierdzi, że źródłosłów *crip* związany z kalectwem stał się wyznacznikiem nowego wzorca niepełnosprawności ujawnionej i dumnej [Snyder, Mitchel 2006, za: McRuer 2016].

Wzorzec ten, jak dalej pisze, jest przeciwieństwem zarówno wzorca medycznego, ograniczającego niepełnosprawność do patologii, diagnozy i leczenia/eliminacji, jak i dobrze znanego wzorca społecznego, który sugeruje, że „niepełnosprawność” tkwi nie w ciałach tylko w nieprzyjaznym im otoczeniu, wymagającym odpowiednim udogodnień. Ekstrawagancka i wyzywająca postawa „kalek” jest związana z bardziej twórczymi kulturowo i radykalnymi politycznie wzorcami niepełnosprawności niż reformistyczny model społeczny [McRuer 2016]. Kontekst *Crip theory* pojawia się u wielu tekstach badaczy ALTER. Jeden z nich: *Crippling the future: making disability count*, F. Ginsburg, R. Rapp, traktuje o sposobach rozpoznawania, nazywania i umiejscowienia niepełnosprawności w kulturze Ameryki Północnej [Ginsburg, Rapp 2015].

## 1. Polityka wobec niepełnosprawności/ prawa osób niepełnosprawnych

Pierwszy z wyróżnionych przeze mnie nurtów badawczych odnosi się do analiz polityk różnych krajów względem swoich niepełnosprawnych obywateli oraz ukazania, co konkretnego dla osób z niepełnosprawnością, wynika z określonych politycznych działań. Badacze analizują w jaki sposób odnoszą się do rzeczywistości i są jak są urealnione zapisane w poszczególnych aktach prawnych, danych państw, prawa osób niepełnosprawnych. Prawa do wspólnego życia w jednym nurcie społecznym, czy prawa do inkluzji. O takich działaniach i ich skutkach traktują m.in. analizy S. Larsson: *People with support from the Swedish Disability Act- included or in charge?*; J. Wenckebach: *Evaluating the German Federal Law of Equal Treatment of Disabled Persons methods and results*; J.E. Andersson: *Norwegian and Swedish disability policies in action*; R. Lindqvist: *Disability policies in Japan and Sweden*; J. Tossebro: *Scandinavian Disability Policy – from deinstitutionalization to anti-discrimination?*; F. Armstrong: *Disability, education and participation: a critical analysis of recent policy developments in England*. Niezwykle interesujące wydają się rozważania T. Mladenov’a: *Questioning productivism through the lens of disability: reflections on state socialist and postsocialist disability policy*. W swoim wystąpieniu Mladenov przeanalizował bowiem politykę państw socjalistycznych i ich rozwój

po roku 1989 w celu wyjaśnienia współczesnych form unieważnień doświadczanych przez osoby niepełnosprawne w postsocjalistycznym regionie Europy Środkowo-Wschodniej. Dokładniej, jego analiza bada stan socjalistyczny i postsocjalistyczny produktywizm, podkreślając jego negatywny wpływ na życie i tożsamość osób niepełnosprawnych oraz strategię przeciwstawiania się produktywizmowi i unieważnienia osób niepełnosprawnych wywołane przez produktywistyczne społeczeństwo [Mladenov 2015].

Polityka społeczna poszczególnych europejskich państw wyznaczona jest przez koncepcję dostępności i to przez jej pryzmat toczą się kolejne wątki tematyczne tego obszaru badań. W artykułach przedstawia się wyniki badań dotyczących wdrażania idei dostępności czy uniwersalnego projektowania w europejskich krajach. Jak zauważają, Andersson, Balke, Skehan od połowy lat sześćdziesiątych koncepcja dostępności przekształciła się w kluczowe pojęcie, dzięki któremu współczesne społeczeństwo opiekuńcze będzie dostępne dla dużych grup ludzi, niezależnie od ich potencjału poznawczego i funkcjonalnego. Na początku koncepcja dotyczyła przede wszystkim wymagań fizycznych dla środowiska. W ramach ewolucji koncepcji w Szwecji dostępność osiągnęła zarówno drugorzędne, jak i trzeciorzędne uzupełniające się znaczenia, które odnoszą się do strategii likwidowania przestarzałych postaw dotyczących osób niepełnosprawnych oraz do zapewnienia, że artefakty i media są użyteczne dla użytkowników o zróżnicowanym zakresie umiejętności, ograniczeń i umiejętności. W 2006 r. Prawa do Konwencji ONZ dla osób niepełnosprawnych (CRPD) wiązały się z uniwersalnym myśleniem projektowym (UD) (Andersson, Balke, Skehan: *Dissecting strategies for creating inclusive societies in twelve western countries, going beyond accessibility concepts and achieving universal usability*, 2016).

Podejmowane badania odnoszą się zarówno do działań państw na rzecz niepełnosprawnych obywateli, jak i do praw osób niepełnosprawnych zawartych w Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ, która została stworzona w 2006 r. i wkrótce ratyfikowana przez większość światowych państw. Owe zapisy w Konwencji wyznaczają cele i trendy ogólnoeuropejskiej strategii na rzecz niepełnosprawności, ale także cele i zadania polityki społecznej poszczególnych krajów. Wiele badawczych wątków traktuje o realizacji postanowień Konwencji, ale także ukazuje obszary wykluczenia, braków i trudności, z którymi borykają się opisywane społeczeństwa. Jak zauważają E. Lindqvist i M. Lagercrantz [2016] w *Monitoring UNCRPD in a national perspective*, Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD) została przyjęta z dużą energią i świętowaniem. Tym ważnym traktatem o prawach człowieka dla osób niepełnosprawnych, który wszedł w życie, po raz pierwszy wkroczyliśmy w nową erę, w której należy skoncentrować się na wdrażaniu i monitorowaniu zobowiązań państw. To znaczy wyewoluowaliśmy od „porozmawiać o prawach”

do „działań w sprawie praw”. Projekty badawcze ukazują zderzenia rzeczywistości z postulatami, ale również osadzają się w historyczno-politycznych uwarunkowaniach zmian. O takich zderzeniach traktują wystąpienia m.in.: A. Waldschmidt: *Towards cross-national convergence of disability politics? A comparative study on the involvement of disability organisations in UN CRPD implementation processes in European countries*; J.E. Andersson: *Nordic operationalisation of rights for people with disabilities: accessibility, inclusion, and the UNCRPD put in action in Norway and Sweden*; B. Byrne: *Rights-Holders under the UNCRPD: Challenging Definitions of Disability in Human Rights*. Jak pisze A. Waldschmidt, analizując zmiany w niemieckiej polityce względem niepełnosprawności, jeśli chodzi o politykę dotyczącą niepełnosprawności w zachodnich demokracjach, wydaje się, że zachodzą oczywiste zmiany. Główną przyczyną tej zmiany jest Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (UN CRPD). Jednocześnie jednak wdrażanie tego międzynarodowego systemu dotyczącego niepełnosprawności odbywa się na różnych płaszczyznach w różnych krajach, w zależności od krajowych tradycji i trajektorii. W ciągu ostatnich 15 lat nastąpiły zmiany w niemieckiej polityce i zmiany te ulegają przyspieszeniu w wyniku ratyfikacji Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych. Niemieckie państwo opiekuńcze ma długą historię traktowania osób niepełnosprawnych bardziej jako beneficjentów pomocy społecznej niż jako obywateli o równych prawach, niemiecka polityka wobec osób niepełnosprawnych koncentruje się na integracji na rynku pracy, ale programy społeczne nie są bardzo skuteczne [A. Waldschmidt: *Changing Disability Policies in the Age of the UN CRPD: the Case of Germany*, 2017].

## 2. Ruchy społeczne osób niepełnosprawnych/ niepełnosprawni aktywiści

Kolejny obszar badawczych eksploracji lokuje się w polu aktywizmu osób niepełnosprawnych, w polu analiz działalności ruchów społecznych środowisk osób niepełnosprawnych. Ruch społeczny według P. Sztompki, to forma zbiorowego spontanicznego działania, pewnych kategorii zbiorowości, zmierzającego do określonego celu i często do wywołania zmiany społecznej. Ruch społeczny może przyczyniać się do zmiany społecznej lub być przez nią wywołany, może zmierzać do wprowadzenia zmian lub do ich hamowania. Ruch społeczny może dążyć do wprowadzenia zmian szybko, za jednym zamachem, bądź działać na rzecz stopniowego, powolnego ich wprowadzenia. Ruchy społeczne nie tworzą skomplikowanych struktur organizacyjnych, jednakże w sytuacji, gdy mają możliwość wpływu na władzę i mogą nie tylko postulatywnie głosić potrzebę zmiany, lecz



także zmianę tę wprowadzać, wówczas następuje ich instytucjonalizacja, przy czym same przekształcają się w organizacje [Sztompka 2005]. Na całym świecie, w imię *disability justice*, działają aktywiści z niepełnosprawnością, utożsamiający się z ruchem *crip*. Celem tych działań jest szeroko rozumiana zmiana. Jak zauważa R. McRuer, dla radykalnie myślących osób – *crip* jest kluczowym słowem, które obecnie wiąże się z tym, co wielu nazywa *disability justice* – „sprawiedliwością dla niepełnosprawnych”. Ta wizja sprawiedliwości wykracza poza strategię oparte na domaganiu się praw i na przynależności państwowej. Taka wizja sprawiedliwości staje się podstawą antyneoliberalnych koalicji na rzecz globalnej wyobraźni kripowej, dzięki której będzie możliwe wypracowanie nowych sposobów przeciwstawiania się opresji i generowania nowych form współżycia [McRuer 2016]. Ponadto w procesie formułowania polityki dla osób niepełnosprawnych większy nacisk kładzie się na udział samych niepełnosprawnych w kraju i na świecie. Aktywne ruchy na rzecz praw osób niepełnosprawnych pojawiają się w wielu krajach. Badacze prezentujący swoje analizy na konferencjach Alter ukazują walkę aktywistów z niepełnosprawnościami o „sprawiedliwość dla niepełnosprawnych”.

M. Arenas-Conejo w wystąpieniu zatytułowanym: *The committees of functional diversity in the 15M movement: reformulating disability activism in Spain*, prezentuje działalność aktywizmu osób niepełnosprawnych w Hiszpanii. Popularnie znany jako ruch 15M wybuchł w Hiszpanii w 2011 r. Zaczęło się od protestów przeciwko wprowadzonym przez rząd środkom oszczędnościowym, które ostatecznie przekształciły się w wielką sieć okupowanych placów publicznych w całym kraju, a nawet za granicą [Arenas-Conejo 2015]. Inne wystąpienia traktujące o historii, współczesności i walce ruchów społecznych to m.in. historie Egiptu (M. Attia: *Egyptian Disability Movement: Are Voices Heard and Policies Impacted?*), Norwegii, Szwecji (R. Lindqvist: *Active citizenship for persons with psychosocial disabilities in Sweden: a life-course perspective*), Austrii, Niemiec, Szwajcarii (L. Pfahl, *Claiming Equality: Human and Social Rights in Europe: Formational Interventions of the Disability Movement in Austria, Germany and Switzerland in the 20th Century*), Polski (A. Woynarowska, J. Rzeźnicka-Krupa: *Social activism of persons with disabilities in Poland-development and the current state of new social movements*) czy Japonii i Korei. R. Takahashi w tekście: *Universal and special conditions for advocating disability rights: from the experiences of Japan and Korea* omawia czynniki rozwoju aktywnego i skutecznego rzecznictwa praw człowieka w Azji Wschodniej. W tym celu dokonuje przeglądu i porównania działań rzeczniczych organizacji osób niepełnosprawnych w Japonii i Korei. Anne-Lise Mithout natomiast w wystąpieniu, *Aoi Shiba no Kai's strategy in Japanese society: uncompromising self-assertion at the risk of isolation?*, prezentuje japoński ruch społeczny, kierowany przez grupę Aoi Shiba no Kai, który pojawił się w latach siedemdziesiątych domagając się społecznego uznania



osób niepełnosprawnych i poszanowania ich praw człowieka. Ruch ten, kierowany przez grupę Aoi Shiba no Kai, wynikał z krytyki powszechnie uznawanej tolerancji społecznej dla dzieciobójstwa dzieci niepełnosprawnych i jednoczył się w potępieniu „eugeników”, wprowadzonych w ramach Ustawy o Ochronie Eugenicznej (1948–1996), umożliwiając na przykład sterylizację niepełnosprawnych kobiet, a z czasem przekształcił się z walki z „eugeniką” w narzędzie emancypacji i samopotwierdzenia osób niepełnosprawnych [Mithout 2017].

Badanie ruchów społecznych i aktywizmu odsyła badaczy w stronę pytań o społeczeństwo obywatelskie. Jak zauważa szwedzka badaczka M. Sepulchre, w swoim wykładzie na temat obywatelstwa i klasy społecznej T.H. Marshall zauważył, że „społeczeństwa, w których obywatelstwo jest rozwijającą się instytucją, tworzą obraz idealnego obywatelstwa, w stosunku do którego można mierzyć osiągnięcia i do którego dążenia można kierować”. Ideał obywatelstwa nie jest jednak neutralny, a różni feministyczni badacze zwracają uwagę na to, że obywatelstwo ma tendencję do dostosowywania się do sytuacji osób pełnosprawnych, dorosłych, heteroseksualnych i pełnoetatowych mężczyzn. W konsekwencji osoby, które nie wypełniają tego szablonu, mogą znaleźć się w sytuacji „obywateli drugiej kategorii”. Badaczka w swoim artykule przedstawia, w jaki sposób obywatelstwo jest stale wyobrażane, przerabiane i negocjowane na różnych płaszczyznach społecznych oraz jak ludzie domagają się prawa do uczestnictwa w społeczeństwie i uznania ich za wartościowych członków swojego społeczeństwa. Jej badanie koncentruje się na przypadku osób niepełnosprawnych w Szwecji, które domagają się prawa do pełnego obywatelstwa. Analiza empiryczna opiera się na internetowym blogu „Full Participation. Now!”, który powstał pięć miesięcy przed wyborami powszechnymi w Szwecji w 2010 r. (M. Sepulchre: *Citizenship in action: Swedish disabled people claim „Full Participation. Now!”*, 2016).

A. Waldschmit, również rozpatruje pojęcie obywatelstwa, które jak podkreśla, jest szeroko stosowane przez działaczy na rzecz praw niepełnosprawnych i naukowców, którzy twierdzą, że niepełnosprawność jest przypadkiem nierówności społecznej i wskazują, że niepełnosprawni nie mają dostępu do pełnego obywatelstwa. Opierając się na obywatelstwie i prawach człowieka, międzynarodowy ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych opracował społeczny model niepełnosprawności, aby twierdzić, że usługi społeczne są prawami, a nie dobroczynnością. Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2006) jest przełomowym wynikiem tej walki. Podobnie, uczeni zajmujący się niepełnosprawnością wykorzystują koncepcję obywatelstwa do badania sytuacji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Jednak rzadko określają znaczenie obywatelstwa lub problematyzują sposób, w jaki obywatelstwo odnosi się do niepełnosprawności i jakie kwestie szczególne poruszane są w związku z tą relacją. Oczywiście istnieje potrzeba konceptualnej dyskusji na temat obywatelstwa i niepełnospraw-

ności. Pojęcie obywatelstwa wiąże się z ambiwalentnymi aspektami niepełnosprawności. Z jednej strony obywatelstwo zapewnia jednostkom zestaw praw (politycznych, gospodarczych, społecznych i kulturalnych), które umożliwiają im uczestnictwo w społeczeństwie. Z drugiej jednak strony, obywatelstwo implikuje ideologię sprawności, czyli założenie, że obywatele powinni być zdrowi, racjonalni i autonomiczni (A. Waldschmit, *Citizenship of / for Persons with Disabilities – Reflections on an Ambivalent Concept*, 2017).

Kolejny z wątków tematycznych dotyczy rewizji dotychczasowych polityk względem osób niepełnosprawnych. J.E. Andersson, w tekście: *Our credo: full participation for all!*, którego celem jest uczenie się z przeszłości w celu uzyskania większego wpływu w kształtowaniu polityki dotyczącej praw osób niepełnosprawnych w przyszłości, ową rewizję szwedzkiej polityki dotyczącej niepełnosprawności ukazuje [Andersson 2017]. W prezentowanych badaniach i eksploracjach, z punktu widzenia *Crip Justice*, osoby niepełnosprawne uważane są za grupę uciskaną i istnieje potrzeba walki o równość i włączenie. Obecność w społecznościach niepełnosprawności nie musi być postrzegana jako negatywna; coś, czego można żałować, lękać się, znienawidzić lub zdewaluować. Niepełnosprawność powinna być postrzegana jako cenny aspekt ludzkiej różnorodności, która przynosi wartość światu. „Sprawiedliwość dla niepełnosprawnych” jest wezwaniem do działania od wewnątrz, a nie do bierności. *Crip Justice* oznacza, że niesprawiedliwości wyrządzone osobom niepełnosprawnym stanowią pogwałcenie praw człowieka, zagrażających istnieniu osób niepełnosprawnych, stąd, można by rzec ogólnosiwiatowy trend społecznego aktywizmu środowisk osób niepełnosprawnych.

### 3. Relacje społeczne- społeczne rozpoznanie/rozumienie niepełnosprawności. Perspektywa indywidualna

Kolejna płaszczyzna podejmowanych badań dotyczy relacji na styku pełno/niepełnosprawność oraz wynikającej z niej indywidualnej perspektywy, indywidualnego/biograficznego doświadczenia niepełnosprawności. Prezentowane na konferencjach ALTER badania bardzo często ukazują światy życia codziennego osób z niepełnosprawnościami, doświadczenia biograficzne związane z uwikłaniem w niepełnosprawność, w danej społeczności i danej kulturze. Z owych doświadczeń buduje się obraz sytuacji tej grupy osób zarówno w europejskich krajach dobrobytu- dojrzałych demokracjach, ale także w krajach afrykańskich, azjatyckich czy komunistycznych, takich jak Rosja [*The Making of Disability in Contemporary Russia*, 2018] i Chiny. Z prezentowanych badań i analiz wynikają wspól-

ne dla świata pełno i niepełnosprawnych problemy wykluczenia, adekwatności wsparcia, biedy i problemów z finansowych. Pojawia się także problem akceptacji i pewna uluda integracji. Z uludy integracji i niezadowolenia rodzą się ruchy społeczne, jak już wcześniej wspomniałam, które nie walczą tylko o prawa, ale o przeformułowanie aktualnej formy wspólnej egzystencji i uczynienie ją wolną od opresji. J.E. Andersson w tekście: *Our credo: an inclusive society for all!*, zwraca uwagę na konieczność pracy nie tylko nad dostępnością fizyczną, ale także mentalną. E. Hastbacka, przygląda się relacjom i miejscom osób niepełnosprawnych w Finlandii. Jak zauważa, uczestnictwo w różnych dziedzinach życia, takich jak rynek pracy czy rozrywka, jest ważne dla wszystkich. Doświadczenia z uczestnictwa społecznego dla osób niepełnosprawnych mogą jednak wpływać na różne rodzaje barier ograniczających uczestnictwo, a także na czynniki sprzyjające, które zwiększają uczestnictwo.

Dlatego uczestnictwo społeczne jest kamieniem węgielnym polityki w zakresie niepełnosprawności w Finlandii, a także na arenie międzynarodowej. Celem tego badania jest rzucenie światła na to, w jaki sposób osoby niepełnosprawne w Finlandii doświadczają własnego uczestnictwa społecznego (Hastbacka: *The experiences of societal participation of people with disabilities: An interview study among people with disabilities in Finland*, 2017). S. Schüpbach, V. Schuller, J. Bickenbach, B. Trezzini ukazują szwajcarską perspektywę niepełnosprawności. Szwajcaria ratyfikowała w 2014 r. Konwencję Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD). Do tej pory stosunkowo niewiele jest badań na temat przeżywanych doświadczeń i działań osób niepełnosprawnych w Szwajcarii w odniesieniu do barier, z jakimi borykają się w różnych obszarach życia przez całe życie. Celem niniejszego badania było zidentyfikowanie strategii radzenia sobie z niepełnosprawnymi ludźmi w świetle barier utrudniających im pełne uczestnictwo i na równych warunkach z innymi w życiu dziedziny takie, jak edukacja, zatrudnienie, niezależne życie, korzystanie z technologii asystujących lub udział w życiu politycznym (Schüpbach, Schuller, Bickenbach, Trezzini: *Being disabled in Switzerland: coping strategies of persons with impairments facing barriers to their participation in society*, 2017).

Głównym nurtem badawczym w tym obszarze są badania sytuacji życiowej, relacji w danej społeczności. W nim toczą się m.in. kolejne projekty badawcze: J. de Coster, *Voices in the Dark: Congolese people with a physical disability in (in)visible Spaces*. Autorka omawia część danych etnograficznych zebranych podczas badania antropologicznego w Belgii, w latach 2011–2015, dotyczących migrantów kongijskich z niepełnosprawnością jako nieobecnych, bezdźwięcznych czy niewidocznych „Innych”. Kolejni badacze obrazują sytuację codzienności osób z niepełnosprawnością w Etiopii, Szwecji, Malawi, Norwegii czy Indiach. N. Groce, *Begging among Persons with Disabilities in Addis Ababa, Ethiopia*; K. Engwall, *Living together in*

*opposition to norms and values of Swedish politics and everyday life – adults with ID living with their parents; Paul Lynch, Perspectives on difference and stigma: researching the lives of people with albinism in Malawi; Jan Tossebro, Growing up with disability in Norway- family perspectives; Vandana Chaudhry, A performative praxis for co-constructing knowledge as a disabled halfie in India.*

Niezwykle ciekawe w kontekście indywidualnego doświadczenia i relacji ze społecznością wydają się badania Anna Margareth Kittelsaa dotyczące sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Norwegii. Wystąpienie autorki, które jest w zasadzie pytaniem: *Changes in services – changes in attitudes?*, ukazuje zderzenie idealistycznych norweskich założeń reformy, *Independent Living*, lat 90. XX w. z rzeczywistością dnia dzisiejszego. Demontaż instytucji dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w Norwegii nastąpił w wyniku reformy w latach 90. Ideały reformy polegały na tym, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieszkać we własnych mieszkaniach, brać udział w życiu zawodowym lub innych zajęciach w ciągu dnia i prowadzić aktywne życie w wolnym czasie. Potrzebne wsparcie powinno być udzielane indywidualnie. Dzisiaj, jak pisze Kittelsaa, wydaje się, że te ideały zostały porzucone. Warunki życia są bardziej zinstytucjonalizowane, niewielu niepełnosprawnych jest w płatnej pracy, a wielu bierze udział w segregowanych zajęciach rekreacyjnych. Siłą napędową tego raczej negatywnego rozwoju mogą być na przykład: zmiany organizacyjne w gminach, mniej uwagi mediów, mniejsza siła wśród specjalistów i adwokatów, inne grupy w centrum uwagi.

Ponadto można zapytać, czy nowa sytuacja ma związek z postawami wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie. Analizy wskazują, że nawet jeśli młode osoby chcą żyć tak, jak to nazywają zwykłym życiem, doświadczają barier z powodu negatywnych postaw zarówno osób, jak i organizacji [Kittelsaa 2016]. Podobny temat podejmuje R. Halvorsen, przyglądając się trajektoriom życia osób niepełnosprawnych, które to, w jej opinii, mogą zapewnić wgląd w instytucje społeczne i założenia kulturowe, które kształtują doświadczenia osób niepełnosprawnych i osób pełnosprawnych. Z socjologicznego punktu widzenia, jak zauważa, idea cyklu życia opisuje ważne wydarzenia i role, których ludzie doświadczają w czasie, na przykład powiązane z edukacją, pracą i zatrudnieniem, zakładaniem oddzielnego gospodarstwa domowego, małżeństwem, rodzicielstwem i emeryturą. W swoich badaniach analizuje, w jaki sposób doświadczenia osób niepełnosprawnych mogą być powiązane ze zmieniającymi się instytucjonalnymi warunkami pełnego i skutecznego uczestnictwa w społeczeństwie. Ukazuje powiązania i relacje między przeżywanymi doświadczeniami osób niepełnosprawnych a reformami polityki społecznej, które mają wpływ na ich życie (R. Halvorsen, *Connecting lived lives and disability policy change in Europe – outline of a theoretical strategy*, 2017).

Badania relacji społecznych, to także spojrzenie na nie z perspektywy osób z niepełnosprawnościami. To poznanie indywidualnej perspektywy, w kontekście identyfikacji własnej tożsamości. Kim jestem w tym świecie, jak jestem przez ten świat definiowany? W europejskich studiach nad niepełnosprawnością ta indywidualna perspektywa i sięgnięcie do doświadczeń i głosów osób z niepełnosprawnościami jest obecne. A. Gustavsson w swoich rozważaniach szuka nowego teoretycznego zrozumienia budowy tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Analiza, zawarta w tekście, opiera się zarówno na przeglądzie literatury w dziedzinie, jak i na dokładnych odczytach czterech historii życia młodych dorosłych mówiących o osobistym doświadczeniu niepełnosprawności intelektualnej (A. Gustavsson, *Complexity and Continuity-identity constructions of persons with intellectual disabilities*, 2016).

D. Krzemińska, I. Lindyberg koncentrują się na zjawisku bycia dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście uczestnictwa, włączenia / wykluczenia i tworzenia znaczeń. Ukazują rekonstrukcję doświadczeń uczestników jako dorosłych i znaczeniach przypisywane przez dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną koncepcji dorosłości, to w jaki sposób rozumieją i definiują swoje indywidualne doświadczenia biograficzne z dorosłością i niepełnosprawnością. Prezentowane analizy odnoszą się do wybranej grupy osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, uczestników polskich warsztatów terapii zajęciowej i domów pomocy społecznej, funkcjonujących w ramach współczesnego polskiego systemu wsparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych. W kontekście tych badań integracja społeczna i włączenie społeczne są nie tylko ważnymi ideami i prawami człowieka, ale w znacznym stopniu wpływają na jakość życia dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, zapewniając lepsze bezpośrednio i dostosowują wsparcie społeczne w doświadczeniu dorosłości, odpowiednio / lub nie na ich potrzeby, oczekiwania i indywidualne umiejętności (D. Krzemińska, I. Lindyberg, *Individual concepts and experiences of adulthood of people with intellectual disabilities in the context of inclusion/exclusion, participation and human rights*, 2016). B.M. Leonor i L. Cláudia w tekście: *Voices of young adults with disability* przedstawiają wyniki wciąż trwających badań eksploracyjnych, które zgromadziły świadectwa młodych osób niepełnosprawnych. Badanie ma na celu zrozumienie ich percepcji i doświadczeń dotyczących ich włączenia społecznego, z naciskiem na edukację szkolną, integrację zawodową i zajęcia rekreacyjne [Leonor, Claudia 2017].

#### 4. Społeczno-kulturowe konstrukcje niepełnosprawności. Reprezentacje niepełnosprawności w mediach, literaturze i dyskursie publicznym

Następny z wyodrębnionych przeze mnie obszarów badawczych europejskich studiów nad niepełnosprawnością to badania lokujące się głównie w kulturowym modelu niepełnosprawności. Modelu kulturowym, który jak powyżej to opisałam rozpatruje niepełnosprawność i normalność jako efekty generowane przez wiedzę akademicką, środki masowego przekazu i codzienne dyskursy. Inaczej mówiąc, w myśl tego modelu, niepełnosprawność postrzegana jest jako zjawisko społeczne bezustannie konstruowane w i przez dyskurs, praktyki interpretacyjne i praktyki działania obecne w codziennym życiu, w społecznych mechanizmach „radzenia sobie z niepełnosprawnością”. Z owych dyskursywnych praktyk, praktyk działania i praktyk interpretacyjnych wynikają społeczne rozpoznania niepełnosprawności, społeczne znaczenia jej przypisywane oraz społeczne relacje. Uznając ten fakt, badacze europejscy szukają w swoich eksploracjach odpowiedzi na pytania o dyskursywne reprezentacje niepełnosprawności, o medialne wizerunki, o sposoby konstruowania niepełnosprawności w bajkach i filmach.

Jeden z wątków badawczych tego nurtu dotyczy właśnie analiz wizerunków niepełnosprawności kreowanych w filmach czy bajkach i opowiadaniach. Owe wykreowane wizerunki ukazują społeczne sposoby widzenia niepełnosprawności, ale również są narzędziem społecznej reprodukcji, dalszego powielania obrazu/znaczeń niepełnosprawności w społecznej świadomości. R. Kitchen szuka odpowiedzi na pytanie, jak w filmach dokumentalnych XXI w. prezentowana jest tematyka osób niesłyszących. Dostarcza ona informacji na temat ewoluującego społecznego zrozumienia osób niesłyszących i obecności głuchoty w domenie publicznej (R. Kitchen, *Theorizing Social Understandings and Representations of Deafness and Deaf People through Cinema*, 2017). M. Apelle, w swoich analizach ukazuje obraz niepełnosprawności zawarty w bajkach Grimm (*Think handicap with Grimm's Fairy Tales*, 2016). Autorka przedstawia 87 takich portretów odnalezionych w 200 bajkach. Bajkach, które czytane dzieciom, wpływają na ich późniejsze postrzeganie niepełnosprawności. J. Wälivaara bada i analizuje najnowszy dodatek do serii *Star Wars*, *Rogue One* (2016), w odniesieniu do portretów i stereotypów dotyczących niepełnosprawności w popularnym kinie. Prezentowana analiza odbywa się w perspektywie feministycznej, queerowej i przyczynia się do rozwoju badań nad kinem i reprezentacjami niepełnosprawności. Rozważania badaczki opierają się na założeniu, że normatywność jest tworzona i (re)produkowana w negocjacjach między społeczeństwem a kulturą, w tym historiami wytworzonymi i skonsurowanymi przez jej mieszkańców. O ile popularność popularnego filmu można



uznać za wyraz współczesnych norm, można je również postrzegać jako współtwórców tych norm i naszego rozumienia teraźniejszości. Film i telewizja mają zatem wpływ na społeczeństwo i jego normy (J. Wälivaara, *"I am one with the Force and the Force is with me": Depictions of Disability and Sexuality in Rouge One*, 2017). Film jest również doskonałym narzędziem zmiany społecznej świadomości i w takim kontekście prezentowany jest projekt D. Gariglio, *Archetypes or stereotypes? Representing people with intellectual disability, the case of VelaSpiegata webserie*. Projekt związany jest z tworzeniem nowej świadomości społecznej o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. Powstał aby odwrócić reprezentację osób z niepełnosprawnościami, aby zmienić ich stereotyp, jako infantylnych, niesamodzielnych i niedorosłych. Projekt to 10 filmowych odcinków, to opowieść o niezależnej ścieżce życia dwóch młodych dorosłych [Gariglio 2017].

Inny wątek badawczy związany jest ściśle z językiem i dyskursem. Badacze analizują jakim językiem mówi się o niepełnosprawności, w jaki sposób język i znaczenia przez niego tworzone budują społeczną reprezentację niepełnosprawności. I. Norberg w swoich badaniach prezentuje czy i w jaki sposób osoby niepełnosprawne i niepełnosprawność są reprezentowane politycznych szwedzkich debatach (*Representations of disability in Swedish political debates*, 2015). Jan Grue (*Now You See It, Now You Don't: Disability Studies in a Disciplinary World*, 2016), odnosząc się do poststrukturalnych teorii dyskursu oraz koncepcji *Disability Studies*, pyta w jaki sposób koncepcja niepełnosprawności i niepełnosprawności jako kategorii jest tworzona w różnych kontekstach wiedzy, oraz jako odpowiedni efekt społecznych i politycznych praktyk. Niezwykle ciekawe badania, dotyczące mowy nienawiści względem osób niepełnosprawnych zaprezentowali J.S. Vedeler, T. Olsen. Odnosząc się do brytyjskich i amerykańskich badań nad zjawiskiem mowy nienawiści i niepełnosprawności pokazują, że osoby niepełnosprawne są celem przemocy na tle nienawiści i przestępstw z nienawiści w większym stopniu niż inni obywatele. Bycie ofiarą mowy nienawiści może powodować poważne problemy osobiste, a także ograniczenia w życiu ludzi. Co więcej, mowa nienawiści może stworzyć sytuację polityczną „ucisku wyciszającego”, w której poszczególne grupy obywateli wycofują się z udziału społecznego w obawie przed piętnowaniem i dyskryminowaniem wypowiedzi i praktyk. W krajach skandynawskich jak dotąd nie badano i nie rozważano występowania i doświadczeń związanych z mową nienawiści wobec osób niepełnosprawnych. Nasze badanie analizuje następujące trzy pytania: W jakim stopniu osoby niepełnosprawne są narażone na mowę nienawiści? Jakie rodzaje mowy nienawiści odczuwają i w jakich kontekstach oraz jakie są konsekwencje doświadczania takich wypowiedzi? Jakie środki zapobiegawcze można wdrożyć? [J.S. Vedeler, Olsen, *Hate speech targeted at disabled persons*, 2016].



## 5. Polityka zatrudnienia i system wsparcia aktywności zawodowej

Prawo do pracy jest jednym z praw zapisanych w art. 27 Konwencji ONZ, bycie zatrudnionym to droga do samodzielnego życia. W wielu krajach prowadzona jest polityka zatrudnienia zwiększającą szansę na aktywność zawodową różnym grupom osób niepełnosprawnych. Badacze zajmujący się tą problematyką analizują politykę zatrudnienia poszczególnych krajów, ukazują funkcjonowanie systemu wsparcia aktywności zawodowej, odsłaniają specyfikę danego państwa i instrumenty lokalnych rynków pracy. Szukają przyczyn niskiego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych, ale także ukazują sposoby realizacji nowych form wsparcia zatrudnienia takich jak: zatrudnienie wspomagane. W analizach nie brakuje krytycznego spojrzenia na realizację prawa do zatrudnienia w kontekście realizacji postanowień Konwencji ONZ.

Badacze eksplikujący projekty dotyczące doświadczeń aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych odnoszą je do perspektywy praw człowieka pokazując, że istniejący system tworzy nową hierarchię wykluczenia społecznego wśród osób niepełnosprawnych, pozostawiając w szczególności osoby z niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem i chorobami psychicznymi na marginesie wykluczonych (A. Woynarowska, *The employment policy and vocational activity support system for people with intellectual disabilities in Poland: life politics, emancipation or apparent actions?*, 2018; Marie-Renée Guével, *Barriers and facilitators to access paid jobs*, 2016). A silny nacisk polityczny, jaki kładzie się na włączenie do pracy i zatrudnienia, staje się przeszkodą dla wielu niepełnosprawnych w realizacji ich rzeczywistych możliwości i potrzeb. Takie krytyczne wnioski widoczne są w badaniach m.in. E. Fiala, których celem jest prześledzenie instrumentów systemu wsparcia i polityki obecnie stosowanych w celu wspierania włączenia osób niepełnosprawnych do pracy i zatrudnienia. Jak pisze, włączenie do pracy i zatrudnienia, a dokładniej włączenie do otwartego rynku pracy stało się kluczową walką w ostatnich podejściach politycznych dotyczących ogólnego włączenia osób niepełnosprawnych w kontekście niemieckim. W przeszłości praca osób niepełnosprawnych była głównie rozwiązywana w ustalonym oddzielnym systemie, naznaczonym przez chronione miejsca pracy i specjalne ośrodki szkoleniowe dla różnych rodzajów niepełnosprawności. W szczególności od czasu ratyfikacji Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, system ten był coraz częściej kwestionowany. Argumentowano, że system segregacji wspiera wykluczenie społeczne osób niepełnosprawnych (E. Fiala, *A new hierarchy of disability? A critical analysis of the implementation of the right to work and employment in the national context of Germany*, 2017).

J.M. Nogueira prezentuje politykę zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Portugalii, gdzie prawo do niedyskryminacji w zatrudnieniu jest zapisane w ustawodawstwie krajowym. Portugalia ma również konkretne aktywne środki na rzecz zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Badania analizują rolę aktywnych instrumentów zatrudnienia, główne bariery utrudniające udział w rynku pracy oraz wkład organizacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin w aktywizacji zawodowej (J.M. Nogueira, *The myths and the facts of disability and work in Portugal*, 2015). D. Ondrusova analizuje politykę zatrudnienia poszczególnych krajów Unii Europejskiej (*Overview of the policies implemented*, 2016). J. Tøssebro, natomiast, ukazuje działania głównej federacji pracodawców w Norwegii, która to uruchomiła inicjatywę i strategię łączącą usługi rehabilitacji zawodowej z firmami członkowskimi w celu ułatwienia rekrutacji osób niepełnosprawnych i innych grup mających problemy na rynku pracy (J. Tøssebro, *Employer federation's initiative to promote employment among disabled people*, 2017).

Inny wątek tematyczny w badaniach aktywności zawodowej oscyluje wokół praktyk działania poszczególnych firm zatrudniających osoby niepełnosprawne, kultury organizacji miejsc pracy, realizacji projektów zatrudniania wpomagane-go (Gustafsson, *Supported employment and social inclusion at the workplace*, 2018; A. Woynarowska, I. Lindyberg, *Supporting vocational activity of people with intellectual disability in Poland*, 2015), czy dostępności i dostosowań rynku pracy (Schreuer, *How do employees with ASD and their employers perceive workplace accessibility?*, 2018). J.E. Uhasselt, P.Z. Uhasselt podkreślają, że najnowsze badania sugerują, iż doświadczenia zawodowe niepełnosprawnych pracowników mogą być kształtowane przez kulturę organizacyjną danej firmy. Do chwili obecnej przeprowadzono niewiele badań na ten temat, które wykraczają poza teoretyczne założenia i uproszczone podziały między biurokratycznymi i elastycznymi organizacjami. Badacze dokonują dogłębnej analizy wielu przypadków w trzech belgijskich firmach, które są postrzegane jako „najlepsze przypadki” w zakresie zatrudniania osób niepełnosprawnych. Porównując unikalne zestawy praktyk dotyczące niepełnosprawności i podstawowych znaczeń odkrywają różne możliwości konstrukcji tożsamości pracowników z niepełnosprawnością (Uhasselt, *Disabled employees: identity work within organizational disability regimes: a study of 3 Belgian cases*, 2017). Badania A. Wegscheider i S. Breinlinger koncentrują się na ostatnich zmianach w polityce rynku pracy, ze szczególnym uwzględnieniem wspieranych programów zatrudnienia. Badaczki porównują wspierane polityki zatrudnienia i programy w Szwecji, Niemczech, Holandii, Wielkiej Brytanii i Austrii (*Different Developments in Supported Employment policies*, 2017).

## 6. Ciało, płeć, seksualność

Ostatni obszar badań w europejskich studiach nad niepełnosprawnością, który chciałabym omówić, odnosi się do ciała/cielesności, płci i seksualności. W perspektywie antropologii kulturowej ciało jest postrzegane jako odbiorca społecznych znaczeń i symboli, jako metafora społeczeństwa [Douglas 1966, 1970]. Symboliczny interakcjonizm traktuje ciało jako komponent działania jednostek, ciało pośredniczy w relacjach między tożsamością osobistą i społeczną [Goffman 2007], poststrukturalizm uznaje ciało jako „obiekt” kontrolowany przez dyskursy. Dyskursy kontrolują ciało pośrednio przez konstrukcję „świadomego ciała”, definiowanego poprzez świadomość, intencję i język [Foucault 1984].

P. Bourdieu pisze o ciele jako zjawisku materialnym i nośniku symbolicznych znaczeń. Ciało jest formą kapitału fizycznego, nośnikiem władzy, społecznego statusu i form symbolicznej dystynkcji niezbędnych w procesie akumulowania rozmaitych zasobów [Bourdieu 1998]. E. Gardien, w swoich badaniach: *Peer counsellors' resistance to ability-centrism : a way for body emancipation*, zwraca uwagę, że główne ruchy na rzecz niepełnosprawności skupiają się na poglądach politycznych w temacie niepełnosprawności. Walczy się o dostępność, jak i prawa człowieka. Ich głównym celem jest zmiana społeczna. To jest powód, dla którego ciało jest prawie zapomniane. Badania „niepełnosprawnego, nienormatywnego, *crip* ciała” odnoszą się do relacji w sztuce, do możliwości porzucenia „niepełnowartościowości” w akcie twórczym. S. Bocchini ukazuje project „Niepełnosprawność na scenie”. Źródłem i inspiracją dla tych badań były prace m.in. P. Kuppers, C. Sandahl, O. Smith, R. Garland-Thomson i T. Siebersa. Jak prezentuje Bocchini, w listopadzie 2015 r. sześciu niepełnosprawnych wykonawców Compagnia Teatro Danz Abile (Lugano, Szwajcaria) i ośmiu magistrantów w Accademia Teatro Dimitri (Verscio, Szwajcaria) spotkało się podczas dwutygodniowych warsztatów teatralnych, które nawiązywały do szerszego projektu badawczego „Niepełnosprawność na scenie”, prowadzonego przez Zürcher Hochschule der Künste. Praktyczne warsztaty miały być kluczowym momentem do zbadania powiązań między teatrem a teatrem stworzonym przez niepełnosprawnych wykonawców (Bocchini, *Disabled body in discourse*, 2017).

Seksualność w odniesieniu do ciała, możliwość jej realizacji oraz ekspresji, a także tożsamość płci to bardzo istotny nurt badawczy, który realizowany jest w płaszczyźnie *Queer Disability Studies*. Pierwsze prace poświęcone *queer disability studies* pojawiły się w latach 90. XX w.<sup>2</sup> Teoria i praktyka *queer disability studies* sku-

<sup>2</sup> Zob. E. Clare, *Exile and Pride: Disability, Queerness, and Liberation*, 1999; S. Tremain, *Pushing the Limits*, *Disabled Dykes Produce Culture*, 1996; V.A. Brownworth, S. Raffo, *Restricted Access*, *Lesbians on Disability*, 1999; R. McRuer, A.L. Wilkerson, *Desiring Disability*, *Queer Theory Meets Disability Studies*, 2003.

pia się nie tylko na osobach doświadczających dyskryminacji wielokrotnej ze względu na orientację seksualną i niepełnosprawność, ale zdecydowanie bardziej na poszukiwaniu wspólnych dla tych ruchów emancypacyjnych przyczyn i kategorii wykluczeń oraz na wspólnych strategiach walki. R. McRuer w odniesieniu do *queer disability studies* używa terminu *crip theory*, gdzie słowo „*crip*” (podobnie jak sformułowanie „*queer*”) pierwotnie było (i jest) określeniem obelżywym wobec osób z różnymi niepełnosprawnościami. W refleksjach na temat sytuacji osób nieheteroseksualnych i z niepełnosprawnościami podkreśla się ich nienormatywność. Jedna i druga kategoria została w przeszłości zdefiniowana w paradygmacie medycznym jako patologia i choroba, w kategoriach społecznych – jako odmieńcy. Wspólnym dla osób nieheteroseksualnych i z niepełnosprawnościami obszarem wykluczeń pozostaje ciało i seksualność – dwa obszary nieodłącznie ze sobą powiązane. Dominująca definicja zdrowego, sprawnego i pięknego ciała zdolnego do tzw. normalnego pożądania i normalnego aktu seksualnego stygmatyzuje osoby queer i niepełnosprawne jako niekompletne, słabe i dziwaczne. Studia poświęcone queer i niepełnosprawności analizują w jaki sposób społeczeństwo w nieustanny sposób reprodukuje te wykluczające normy i w jaki sposób się one przejawiają [McRuer 2003; Goodley 2011, za: Chusteczka].

Wśród badań podejmowanych przez europejskich badaczy, w obszarze ciała, płci i seksualności, prezentowanych na konferencjach Alter dostrzegam następujące wątki badawcze: pierwszy o asystentach seksualnych i ułatwieniach w ekspresji seksu dla osób z niepełnosprawnościami (*Can Prostitution be Crippled? – Organizing Sexual Assistance for People with Disabilities in Europe*, G. Geymonat; *Accompany, educate, liberate. An interdisciplinary study on sexual assistance for people with disabilities*, A. Magnanini; *Sexuality: a risk or a right? Conceptualisations of sexual expression by personnel in disability services*, J. Bahner). Jak zauważają badacze, pomoc seksualna to termin określający szeroki zakres bezpośredniego wsparcia seksualnego dla osób niepełnosprawnych. Mimo że pomoc seksualna, pod różnymi nazwami, była widoczna w Europie przynajmniej od lat 90. XX w., dopiero niedawno stała się przedmiotem dużej uwagi politycznej i medialnej, produkcji filmowej, a także badań naukowych, chociaż w praktyce jest ograniczona. W tej dziedzinie konflikty wokół wyzysku, autonomii, nadużyć, komercjalizacji, stygmatyzacji stały się tak gwałtowne, jak w przypadku prostytucji – praca seksualna. W rzeczywistości pomoc seksualna jest traktowana przez prawo głównie jako forma prostytucji, ponieważ obejmuje bezpośredni kontakt seksualny i wynagrodzenie za usługi. Co więcej, wyjątkowe ryzyko medykalizacji i dyscypliny okazuje się kluczowe w pomocy seksualnej, a dyskurs publiczny ma tendencję do reprodukcji niepełnosprawnego ciała jako wyjątkowego i niepożądanego. Kiedy jednak przyjrzymy się praktykom, okazuje się, że pomoc seksualna stanowi całkiem oryginalną przestrzeń społeczną, zwłaszcza w zakresie społecznej

organizacji praktyk, znaczeń, a zatem procesów stygmatyzacyjnych i zrozumienia konfliktów społecznych. Geymonat pyta, co się dzieje z prostytutką, gdy jest rozumiana jako zaangażowanie aktywistów? [Geymonat 2015]. Od końca lat 90. XX w. pomoc seksualna dla osób niepełnosprawnych była systematycznym tematem wielu badań na poziomie międzynarodowym. Obecnie prawo do seksualności osób niepełnosprawnych stało się wyłaniającym problemem sprawiedliwości społecznej, a sama seksualność jest niezbywalnym prawem [Magnanini 2015]. Większość ludzi stosuje się do zrozumienia seksualności jako podstawowej ludzkiej potrzeby, która obejmuje prawo do ekspresji seksualnej i zdrowia seksualnego. Jednakże seksualność osób niepełnosprawnych jest często lekceważona zarówno w kontekście kulturowym, jak i w zakresie usług dla osób niepełnosprawnych, gdzie personel często nie ma wystarczających kompetencji, aby móc radzić sobie z ekspresją seksualną w sposób niedyskryminujący. Badania Bahner, dotyczą myśli i doświadczeń personelu w szwedzkich serwisach pomocy osobistej dotyczących ekspresji seksualnej w pracy z osobami niepełnosprawnymi ruchowo [Bahner 2016].

Drugi wątek badawczy, tego obszaru, dotyczy doświadczania kobiecości i macierzyństwa przez niepełnosprawne intelektualnie kobiety (*Quand Gender et Disability studies ne se rencontrent pas?*, Ch. Gruson). Badania poruszają problematykę społecznych doświadczeń związanych z macierzyństwem kobiet, które zostały oznaczone jako „upośledzone umysłowo” oraz są w sytuacji wsparcia instytucjonalnego. We Francji i za granicą ruchy kobiece i stowarzyszenia feministyczne zwracały niewielką uwagę na problem kobiet niepełnosprawnych. Co więcej, specyfika niepełnosprawnych kobiet jest bardzo rzadko brana pod uwagę w polityce i działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych i kobiet w ogóle. Okazuje się jednak, że wszystkie badania potępiają podwójną dyskryminację doświadczaną przez kobiety niepełnosprawne. Badania pokazują, że kobiety niepełnosprawne są dwa razy częściej niż kobiety bez niepełnosprawności narażone na przemoc i seksualne „wykorzystywanie” w swoim życiu. Pomijanie kobiet niepełnosprawnych w dyskursach feministycznych zaciemnia większość ich doświadczeń społecznych, nawet bez zamiaru dyskryminowania. Izolacja kobiet niepełnosprawnych przyczynia się do tego, że ich doświadczenia społeczne i ekonomiczne nie prowadzą do nowego i innowacyjnego myślenia [Gruson 2017].

Trzeci obszar badań dotyczy przemocy wobec kobiet (*Out of the shadows: Uncovering violence against women and girls with disabilities in Portugal*, P. Campos Pinto, 2016). Jak omawia sytuację przemocy, P. Campos Pinto, kobiety niepełnosprawne stają w obliczu wielu warstw dyskryminacji. Są dyskryminowane ze względu na swoją niepełnosprawność, a także ze względu na płeć. Ponadto kobiety niepełnosprawne stanowią zróżnicowaną i niejednorodną grupę - wiele z nich może również spotkać się z dodatkowymi uprzedzeniami i napiętnowaniem ze względu na rasę, pochodzenie etniczne, preferencje seksualne, wiek i inne aspekty tego, kim

są i jak żyją. Ta dyskryminacja wielokrotna jest wyraźnie uznana w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, która w artykule 6 zobowiązuje Państwa-strony do „podjęcia wszelkich odpowiednich środków w celu zapewnienia pełnego rozwoju, rozwoju i wzmocnienia pozycji kobiet”. Niezależnie od tego zobowiązania, międzynarodowe badania naukowe wykazało, że kobiety niepełnosprawne są jeszcze bardziej ofiarami przemocy lub gwałtu niż kobiety sprawne i mniej prawdopodobne jest, że będą w stanie uzyskać interwencję policji, ochronę prawną lub odpowiednią opiekę [Pinto 2016].

Kolejny wątek badawczy odnosi się do równości płciowej, a także transpłciowych osób z niepełnosprawnością (Ann Frisell Ellburg: *A gender equality analysis of living conditions and participation opportunities for persons with disabilities*; Claire Lucille Azzopardi Lane: *A minority within a minority: Being transgender and having an intellectual disability*). Szwedzka Agencja ds. Uczestnictwa przeprowadziła analizę płci. Jej celem, jak prezentuje A. Ellburg, było przeprowadzenie dogłębnych analiz i określenie różnic w poziomie płci dotyczących warunków życia, możliwości uczestnictwa dla osób niepełnosprawnych oraz ich dostępu do różnego rodzaju wsparcia ze strony władz. Badanie koncentruje się na obszarze edukacji, rynku pracy, wpływie politycznym i zdrowiu, zgodnie z celami polityki równości płci obecnego rządu [Ellburg 2017]. Tożsamość seksualna i ekspresja seksualna są integralnymi częściami życia danej osoby, a osoby niepełnosprawne nie są wyjątkiem. Jednak osoby niepełnosprawne są narażone na uprzedzenia, napiętnowanie i dyskryminację przy wyrażaniu nieheteronormatywnej tożsamości seksualnej. C. Lane w swoich badaniach opisuje doświadczenia młodej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która identyfikuje się jako osoba transpłciowa w maltańskim kontekście społeczno-kulturowym. Badania wskazują na brak świadomości i akceptacji osób niepełnosprawnych, które identyfikują się jako LGBTQI, wśród członków rodziny, specjalistów i usługodawców, a także w lokalnej społeczności. Czynniki te prowadzą do lęku i ignorancji, które przyczyniają się do barier napotykanych przez osoby niepełnosprawne podczas wyrażania swojej tożsamości seksualnej. Bycie mniejszością w mniejszości przyczynia się do dalszego naruszania praw człowieka osób niepełnosprawnych, które identyfikują się jako LGBTQI, a tym samym z możliwości pełnego uczestnictwa w społeczeństwie. Tak więc osoby niepełnosprawne wymagają dalszego wsparcia ze strony organizacji promujących prawa społeczności LGBTQI [Lane 2017]. Badacze podejmują także wątki prawa do seksualności, prawa do bycia osobą seksualną (J. Bahner, *Sexuality: a measure for citizenship and inclusion*, 2017). Zgodnie z globalnym raportem Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) i Funduszu Ludnościowego Narodów Zjednoczonych (UNPF), zdrowie seksualne i reprodukcyjne oraz prawa osób niepełnosprawnych są często lekceważone. Jednym z powodów tych zmagających i braku zainteresowania kwestiami seksualnymi dotyczącymi osób niepełnosprawnych



są ogólne tabu związane z tematem; konsekwencje takie jak niewystarczająca kompetencja dla odpowiednich specjalistów oraz brak reprezentacji, a raczej wprowadzanie w błąd w polityce społecznej, mediach i kulturze. Seksualność to szeroki temat, obejmujący takie zagadnienia, jak zdrowie, prawa seksualne i reprodukcyjne (SRHR), tożsamości seksualne i orientacje seksualne oraz zaangażowanie seksualne. Ważną kwestią jest potencjalne profesjonalne wsparcie potrzebne osobom niepełnosprawnym, aby móc wyrazić swoją seksualność zgodnie z życzeniem lub osiągnąć adekwatne zdrowie seksualne i dobre samopoczucie. Seksualność jest środkiem na rzecz obywatelstwa i integracji w społeczeństwie. Społeczeństwie, które dąży do integracji i jest dostępne dla wszystkich ludzi [Bahner 2017].

## Zakończenie

Przedstawione w niniejszym artykule nurty, wątki badawcze oraz obszary czy płaszczyzny badań europejskich studiów nad niepełnosprawnością, badaczy zrzeszonych w ALTER - European Society for Disability Research, charakteryzują się wielowątkowością i zróżnicowaniem postrzegania niepełnosprawności. Zjawisko niepełnosprawności omawiane przez historyków, socjologów, antropologów, kulturoznawców, teatrologów, psychologów czy filozofów postrzegane jest z perspektywy kulturowego modelu niepełnosprawności oraz płaszczyzny Disability Studies i Critical Disability Studies. Przyglądając się badaniom prowadzonym przez badaczy zjawiska niepełnosprawności w Europie i na świecie, uczestnicząc w konferencjach Alter nasuwa się refleksja dotycząca wspólnoty problemów i podobieństw, pomimo różnych kontekstów kulturowych. Analiza wątków badawczych to doskonała sposobność do poznania sposobów konceptualizacji zjawiska niepełnosprawności, a poszukiwanie i odkrywanie nowych teorii dla interpretacji otaczającej nas rzeczywistości, w której niepełnosprawność zajmuje stałe miejsce, może być źródłem inspiracji dla naszych, polskich badań nad niepełnosprawnością.

## Bibliografia

- Andersson J.E. (2017), *Norwegian and Swedish disability policies in action*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Andersson J.E. (2017), *Our credo: full participation for all!*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Andersson J.E. (2017), *Our credo: an inclusive society for all!*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).



- Andersson J.E., Balke, Skehan (2016), *Dissecting strategies for creating inclusive societies in twelve western countries, going beyond accessibility concepts and achieving universal usability*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Andersson J.E. (2017), *Nordic operationalisation of rights for people with disabilities: accessibility, inclusion, and the UNCRPD put in action in Norway and Sweden*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Apelle M. (2015), *Think handicap with Grimm's Fairy Tales*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Armstrong F. (2015), *Disability, education and participation: a critical analysis of recent policy developments in England*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Arenas-Conejo M. (2015), *The committees of functional diversity in the 15M movement: reformulating disability activism in Spain*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Attia M. (2015), *Egyptian Disability Movement: Are Voices Heard and Policies Impacted?*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Bahner J. (2016), *Sexuality: a measure for citizenship and inclusion*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Bocchini (2017), *Disabled body in discourse*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Bourdieu P. (1998), *La domination masculine*, coll. Liber, Paris.
- Byrne B. (2016), *Rights-Holders under the UNCRPD: Challenging Definitions of Disability in Human Rights*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Chaudhry V. (2016), *A performative praxis for co-constructing knowledge as a disabled halfie in India*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Chusteka M. (2018), *Queer Disability Studies*, <https://rownosc.info/dictionary/queer-disability-studies> [dostęp: 10.11.2018].
- Coster J. (2017), *Voices in the Dark: Congolese people with a physical disability in (in)visible Spaces*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Doat D. (2016), *Which theory of Disability does transhumanism presuppose?*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Douglas M. (1966), *Purity and Danger. An Analysis of Concept of Pollution and Taboo*, Wydawnictwo Routledge, London–New York.
- Ellburg, Friesel A. (2016), *A gender equality analysis of living conditions and participation opportunities for persons with disabilities*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Engwall K. (2016), *Living together in opposition to norms and values of Swedish politics and everyday life – adults with ID living with their parents*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Fiala (2017), *A new hierarchy of disability? A critical analysis of the implementation of the right to work and employment in the national context of Germany*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Foucault M. (1984), *Historia seksualności*, Éditions Gallimard.

- Gardien (2017), *Peer counsellors' resistance to ability-centrism: a way for body emancipation*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Gariglio D. (2017), *Archetypes or stereotypes? Representing people with intellectual disability, the case of VelaSpiegata webserie*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Geymonat G. (2015), *Can Prostitution be Crippled? – Organizing Sexual Assistance for People with Disabilities in Europe*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Geymonat G. (2017), *Accompany, educate, liberate. An interdisciplinary study on sexual assistance for people with disabilities*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Ginsburg F., Rapp R. (2016), *Crippling the future: making disability count*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Goffman E. (2007), *Piętno. Rozważania i zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk.
- Groce N. (2016), *Begging among Persons with Disabilities in Addis Ababa, Ethiopia*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Grue J. (2016), *Now You See It, Now You Don't: Disability Studies in a Disciplinary World*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Gruson C. (2017), *Quand Gender et Disability studies ne se rencontrent pas?*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Guevel M.R. (2016), *Barriers and facilitators to access paid jobs*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Gustavsson A. (2016), *Complexity and Continuity-identity constructions of persons with intellectual disabilities*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Gustafsson J. (2018), *Supported employment and social inclusion at the workplace*, wystąpienie wygłoszone podczas Conférence ALTER 2018 *Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations*, Uniwersytet Katolicki, Lille.
- Halvorsen (2017), *Connecting lived lives and disability policy change in Europe – outline of a theoretical strategy*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Hatsbacka (2017), *The experiences of societal participation of people with disabilities: An interview study among people with disabilities in Finland*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Kittelsaa A. (2016), *Changes in services – changes in attitudes*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Kitchen, (2017), *Theorizing Social Understandings and Representations of Deafness and Deaf People through Cinema*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Krzemińska D., Lindyberg I. (2016), *Individual concepts and experiences of adulthood of people with intellectual disabilities in the context of inclusion/exclusion, participation and human rights*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Lane C. (2016), *A minority within a minority: Being transgender and having an intellectual disability*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).

- Larsson S. (2016), *People with support from the Swedish Disability Act – included or in charge?*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Leonor M., Cláudia L. (2017), *Voices of young adults with disability*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Lindqvist R. (2015), *Active citizenship for persons with psychosocial disabilities in Sweden: a life-course perspective*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Lindqvist E., Lagercrantz M. (2016), *Monitoring UNCRPD in a national perspective*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Lindqvist R. (2017), *Disability policies in Japan and Sweden*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Lynch P. (2016), *Perspectives on difference and stigma: researching the lives of people with albinism in Malawi*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Magnanini A. (2017), *Sexuality: a risk or a right? Conceptualisations of sexual expression by personnel in disability services*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- McRuer R. (2016), *Crip [w:] Keywords for Radicals: The Contested Vocabulary of Late-Capitalist Struggle*, red. Kelly Frisch et al. Polskie wydanie: Interia, pismo poświęcone studiom queer, 11b, tłum. D. Ferens.
- Without A.L. (2017), *Aoi Shiba no Kai's strategy in Japanese society: uncompromising self-assertion at the risk of isolation*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Mladenov T. (2015), *Questioning productivism through the lens of disability: reflections on state socialist and postsocialist disability policy*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Nogueira J. (2015), *The myths and the facts of disability and work in Portugal*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Norberg I. (2015), *Representations of disability in Swedish political debates*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Ondrusova D. (2016), *Overview of the policies implemented*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Pfahl L. (2017), *Claiming Equality, Human and Social Rights in Europe: Formational Interventions of the Disability Movement in Austria, Germany and Switzerland in the 20<sup>th</sup> Century*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Pinto P. (2016), *Out of the shadows: Uncovering violence against women and girls with disabilities in Portugal*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Schreue N. (2018), *How do employees with ASD and their employers perceive workplace accessibility?*, wystąpienie wygłoszone podczas Conférence ALTER 2018 – Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations, Uniwersytet Katolicki, Lille.
- Schuller, Bickenbach, Trezzini (2017), *Being disabled in Switzerland: coping strategies of persons with impairments facing barriers to their participation in society*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).

- Sepulchre M. (2016), *Citizenship in action: Swedish disabled people claim „Full Participation. Now!”*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Snyder S.L., Mitchell D.T. (2006), *Cultural Locations of Disability*, University of Chicago Press, Chicago.
- Shakespeare T. (1994), *Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal?*, „Disability & Society”, vol. 9.3.
- Sztompka P. (2005), *Socjologia*, Znak, Warszawa.
- Tossebro J. (2017), *Employer federation's initiative to promote employment among disabled people*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Takahashi R. (2017), *Universal and special conditions for advocating disability rights: from the experiences of Japan and Korea*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Tossebro J. (2016), *Growing up with disability in Norway- family perspectives*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Tossebro J. (2015), *Scandinavian Disability Policy - from deinstitutionalization to anti-discrimination?*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- The Making of Disability in Contemporary Russia* (2018), Sesja tematyczna 7<sup>th</sup> annual Conference of ALTER 2018 – Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap: expériences, transmissions, formations, organisations, Uniwersytet Katolicki, Lille.
- Uhasselt (2017), *Disabled employees: identity work within organizational disability regimes: a study of 3 Belgian cases*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Vedeler, Olsen (2016), *Hate speech targeted at disabled persons*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Waldschmit A. (2017), *Disability Goes Cultural [w:] Culture – Disability – Theory*, A. Waldschmit, H. Berressem, M. Ingwersem (red.), Bielefeld.
- Waldschmidt A. (2016), *Towards cross-national convergence of disability politics? A comparative study on the involvement of disability organisations in UN CRPD implementation processes in European countries*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Waldschmit A. (2017), *Changing Disability Policies in the Age of the UN CRPD: the Case of Germany*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Waldschmit A. (2017), *Citizenship of / for Persons with Disabilities – Re?ections on an Ambivalent Concept*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Wälivaara, (2017), *“I am one with the Force and the Force is with me”: Depictions of Disability and Sexuality in Rouge One*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Wenckebach J. (2017), *Evaluating the German Federal Law of Equal Treatment of Disabled Persons methods and results*, [https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book\\_alterconf2017\\_fr.pdf](https://alterconf2017.sciencesconf.org/data/pages/Book_alterconf2017_fr.pdf).
- Wegscheider A., Breinlinger S. (2016), *Different Developments in Supported Employment policies*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).

- Woynarowska A., Lindyberg I. (2015), *Supporting vocational activity of people with intellectual disability in Poland*, <https://alterconf2015.sciencesconf.org/conference/alterconf2015/pages/Livret.pdf>.
- Woynarowska A., Rzeźnicka-Krupa J. (2016), *Social activism of persons with disabilities in Poland – development and the current state of new social movements*, [https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book\\_alterconf2016\\_3sept.pdf](https://alterconf2016.sciencesconf.org/data/pages/book_alterconf2016_3sept.pdf).
- Woynarowska A. (2018), *The employment policy and vocational activity support system for people with intellectual disabilities in Poland: life politics, emancipation or apparent actions?*, wystąpienie wygłoszone podczas Conférence ALTER 2018 – Transformer les pratiques et les connaissances au prisme du handicap : expériences, transmissions, formations, organisations, Uniwersytet Katolicki, Lille.

Dorota Krzemińska, Iwona Lindyberg  
Uniwersytet Gdański

## O (nie)studiowaniu i (nie) przygotowaniu do pracy w obszarze wsparcia dorosłych osób z niepełno- sprawnością. Refleksja z doświadczeń nauczyciela akademickiego i badacza

Prezentowany tekst jest próbą zmierzenia się z zagadnieniem (nie) przygotowania pedagogów specjalnych do podjęcia pracy w obszarze wsparcia w dorosłości i starości osób z niepełnosprawnością. Ukazujemy w nim aktualne pytania i dylematy pedagogiki specjalnej jako dyscypliny naukowej i jej podmiotu oraz kierunku kształcenia studentów, w którym dostrzegamy wyraźną lukę w polu zawodowej formacji kadr do pracy z osobami dorosłymi i seniorami z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, kształcenie pedagogów specjalnych, dorosłość i starość z niepełnosprawnością

## On (not)studying and not(preparing) to support adults with disabilities. Reflecting on university teacher's and researcher's experience

The presented paper aims to highlight some weak point in special educators' schooling which is the lack of preparation for care and support of adults with disabilities. In the text the authors rise valid questions and dilemmas of current special education as scientific discipline, as well as Bachelor's or Master's degree studies which notoriously seem to fail in special educators professional training in care and support for adults and aging people with disabilities.

Keywords: special education, special educators training, adulthood and aging with disabilities

## 1. Pytania o dorosłość z niepełnosprawnością i „jej” profesjonalistów w polu pedagogiki specjalnej jako dyscypliny naukowej i kierunku studiowania w uczelniach wyższych

W ostatnim czasie stawianych jest wiele pytań dotyczących kondycji pedagogiki specjalnej jako dyscypliny naukowej. Jednym z istotnych dylematów jest oczywiście pytanie o jej podmiot. Współcześnie w centrum zainteresowania pedagogiki specjalnej znalazła się w końcu osoba w ciągłości jej biografii. Tak więc w ten sposób objawiła się również przestrzeń dorastania, dorosłości i starzenia się oraz starości osób z niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi czy też doświadczających choroby. Oczywiście nie każda osoba potrzebuje wsparcia w tej fazie życia, jest to bowiem zależne od jej poziomu funkcjonowania, ze szczególnym uwzględnieniem samodzielności i niezależności.

Mówiąc o starzeniu się/starości osób z niepełnosprawnością za słuszne uważamy w tym miejscu doprecyzować, iż mamy tu na myśli osoby doświadczające niepełnosprawności (co wiąże się z posiadaniem orzeczenia potwierdzającego konkretny jej rodzaj), powstałej na wcześniejszych etapach życia, nie zaś te, które stały się niepełnosprawne w wyniku starzenia się i/lub niepełnosprawność pojawiła się w tym okresie jako następstwo chorób czy przebytych urazów. W specyficznej sytuacji – i o takich osobach szczególnie myślimy – jest społeczność seniorów / starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną, z zespołem Downa, które od dawna są beneficjentami dziennych placówek wsparcia (takich jak warsztaty terapii zajęciowej czy środowiskowe domy samopomocy). Wielu z nich to niejako zasiedziali podopieczni, niekiedy uczestniczący w zajęciach konkretnej placówki od samego jej powstania, czyli niekiedy nawet od blisko lat dwudziestu. Jest to bez wątpienia niezwykle istotne miejsce w biografii tych osób, a wielość doświadczeń związanych z tą lokalizacją jawi się w nieoceniona. Jednakże formuła wsparcia w wymienionych placówkach wydaje się wyczerpana dla starzejących się ich podopiecznych, w jakiś sposób nawet nie tyle niewystarczająca, co po prostu nieodpowiednia na tym etapie ich życia. Wydaje się bowiem rozmijać z obecnymi potrzebami i możliwościami najstarszych podopiecznych.

Zasygnalizowana tu kwestia pozostaje również słabo rozpoznana jako przedmiot badań i opracowań naukowych. Podobnie jak obszar rozpoznawania w toku kształcenia pedagogów specjalnych, mimo iż Pedagogika specjalna już jakiś czas temu „przestała mieć status wyłącznie szkolnej pedagogiki specjalnej, kiedy jej zręby kształtowała Maria Grzegorzewska, a jej zadania realizowane są w wielu różnorodnych instytucjach także poza szkolnictwem” [Kupisiewicz 2016: 174]. Jak podkreśla M. Zaorska, nowe podejście do podmiotu zainteresowań pedagogiki specjalnej jest „zorientowane nie tyle na mechaniczne trenowanie umiejętności



niezbędnych w przyszłym życiu (choć niewątpliwie jest ono znaczące), ile na stworzeniu osobie niepełnosprawnej warunków do decydowania o sobie, o własnym życiu, do samorealizacji i zdobycia wymaganego przygotowania do pełnienia różnych ról społecznych w dorosłości, aby człowiek z niepełnosprawnością mógł podjąć różne możliwe i wymagane role społeczne w perspektywie dorosłości, musi osiągnąć określony poziom funkcjonowania osobowościowego, fizycznego i społecznego” [Zaorska 2012: 14–15]

Zawód pedagoga specjalnego jest zawodem specyficznym. M. Kupisiewicz zalicza go do grupy zawodów podmiotowych, czyli takich, które nastawione są na pracę z drugim człowiekiem. Autorka podkreśla, iż ta profesja „poza przygotowaniem teoretycznym / merytorycznym o charakterze interdyscyplinarnym wymaga licznych kompetencji praktycznych, a także – a może przede wszystkim szczególnych predyspozycji wewnętrznych – osobowych, w tym charakterologicznych i empatycznych oraz pogłębionej świadomości moralno-etycznej” [Kupisiewicz 2016: 176–177].

Oczywiście zmiany w obszarze definiowania podmiotu pedagogiki specjalnej wymuszają zmianę podejścia do kształcenia pedagogów specjalnych przygotowywanych do pracy z osobami z niepełnosprawnością. Te wymagania oraz oczekiwania wobec profesji pedagoga specjalnego są bardzo duże, choć zawód pedagoga specjalnego „został ujęty w Klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy oraz zakresu jej stosowania niedawno” [Kupisiewicz 2016: 174]. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w tej właśnie sprawie weszło w życie z dniem 1 stycznia 2015 r.

Wśród paradygmatów charakteryzujących osobowość pedagoga specjalnego zaproponowanych przez K. Plutecką [2005] znalazł się m.in. paradygmat samoaktualizacji, który dobrze „wplata się” w przestrzeń nowych wyzwań, jakie niesie za sobą praca z osobami dorosłymi z niepełnosprawnością. Autorka samoaktualizację definiuje jako zasadniczy cel realizowania oraz wykorzystywania (w procesie rehabilitacyjnym) przez pedagoga specjalnego wszystkich swoich talentów, umiejętności oraz wiedzy w procesie rehabilitacyjnym. Podejmowanie przez pedagoga specjalnego „innovacyjnych, kreatywnych i samoaktualizujących się działań zależy od przygotowania specjalistycznego (czynników zewnętrznych) i moralnego (czynników podmiotowych)” [Plutecka 2005: 117]. Co ciekawe, w powyższej publikacji osobowość pedagoga specjalnego jest po prostu rozpatrywana tylko z perspektywy pedeutologicznej. Wspomniane zaś paradygmaty nazywa się po prostu paradygmatami pedeutologicznymi. Pedagog specjalny nie jawi się tu jako ktoś kto pracuje również z osobami dorosłymi.

Przemiany zachodzące w obszarze samej dyscypliny, jaką jest pedagogika specjalna, niewątpliwie znalazły swoje odzwierciedlenie w zmianach w zakresie kształcenia studentów na kierunku Pedagogika specjalna. Wiąże się to oczywiście

z wdrażaniem w życie Krajowych Ram Kwalifikacji oraz podnoszeniem jakości kształcenia. Refleksja nad modelowymi strategiami pomocy osobom niepełnosprawnym znajduje się więc w „ofercie” kształcenia przyszłych pedagogów specjalnych. Ta refleksja według M. Wilińskiego [2010: 61] skupia się na „charakterystycznych dla poszczególnych strategii modelowych, uznanych i niekwestionowanych wewnętrznych założeniach, tj. na wydzieleniu ich, nazwaniu i możliwie precyzyjnym przedstawieniu w odwołaniu do bieżącej literatury i badań”. Warto podkreślić, że jako obszar zaniedbany, niechciany i swoistego rodzaju nisza jawi się tu obszar wsparcia w dorosłości.

Zdaniem M. Zaorskiej [2012: 14–15] do zadań instytucji, które powołane są na rzecz pomocy w rozwoju dzieciom, młodzieży i dorosłym z niepełnosprawnością, a także środowisk, w których żyją osoby z niepełnosprawnością w różnym wieku, „należy poznanie możliwości podmiotów znajdujących się pod ich wpływem i określenie racjonalnych strategii realizacji zadań związanych z autonomizacją i samorealizacją tych podmiotów”, przy czym „tak ujęte cele może zrealizować jedynie specjalista wykraczający w swojej pracy poza powszechnie przyjęte i często „utarte” przez lata standardy – twórczy/kreatywny, innowacyjny”.

Jednym z powodów, który bezpośrednio wpłynął na głębsze zainteresowanie Pedagogiki specjalnej obszarem pracy z dorosłymi była niewątpliwie zmieniająca się rzeczywistość. Powstawanie w Polsce po 1992 r. pierwszych warsztatów terapii zajęciowej oraz pojawienie się po jakimś czasie środowiskowych domów samopomocy umożliwiło tworzenie zrębów systemu instytucjonalnego wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością. Tworzenie z czasem rozwiązań z zakresu mieszkalnictwa oraz pracy (w tym zatrudnienia wspomaganego), a także realizacja różnych ofert i projektów w obszarze ekonomii społecznej, stworzyło możliwości wsparcia osób z niepełnosprawnością w wielu przestrzeniach ich życia.

Niewątpliwie jednak w polskim systemie wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnością paradoks polega stale na tym, iż często „sami niepełnosprawni są traktowani przez system albo jako klienci pomocy społecznej (muszą więc spełniać wymogi podyktowane przez ustawę o pomocy społecznej) albo traktowani są jako ewentualni kandydaci do pracy (muszą więc spełniać wymogi podyktowane przez ustawę o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych), a więc osoby, które muszą dowieść swojej przydatności do aktywności zawodowej” [Lindyberg 2009: 21]. Istotne byłoby, aby „zamiast tego ciągłego dopasowywania ludzi do programów i stawiania im zadań oraz formułowania celów wsparcia (a raczej rehabilitacji lub pomocy), które nie wynikają z rzeczywistych potrzeb i możliwości osoby, powinniśmy w większym stopniu tworzyć sieć wsparcia nieformalnego oraz dążyć do uzdrowienia obecnie funkcjonującej sieci społecznej” [Lindyberg 2009: 21].

Oczywiście idealnym rozwiązaniem powinno być takie, „w którym osoba niepełnosprawna lub jej przedstawiciel oraz jej najbliższe środowisko współdecy-

dują o doborze usług i zasadach wspierania". Praktyka ujawnia jednak, że rzeczywistość bywa inna, bowiem osoba niepełnosprawna traktowana jest nadal jako przedmiot orzekania czy też działań naprawczych [Żółkowska 2011: 76].

W powyższym kontekście pojawia się oczywiste pytanie o wiedzę, umiejętności i kompetencje społeczne osób pracujących z dorosłymi z niepełnosprawnością: czy ukończenie studiów z zakresu pedagogiki specjalnej w tradycyjnej „odślonie”, a więc specjalności nauczycielskiej daje możliwości przygotowania studentów do pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością? Czy przygotowuje ich do wspierania takich osób w ich dorosłości? Czy daje możliwość poznania specyfiki tej pracy, w którą wpisują się nie tylko wyzwania metodyczne czy terapeutyczne, ale również liczne dylematy związane z dążeniem do tworzenia (na miarę możliwości) relacji symetrycznej?

Obszar przygotowania merytorycznego oraz metodycznego w tego typu pracy nawet w samym systemie jest traktowany „po macoszemu”. W zasadzie nie mamy do czynienia ze ściśle określonymi oczekiwaniami co do profilu osoby wspierającej w dorosłości osoby z niepełnosprawnością. Brakuje stosownych i szczegółowych zapisów w aktach prawnych normujących pracę tego typu placówek. W działaniach projektowych również spotykamy się z mało sprecyzowanymi wymaganiami dotyczącymi ewentualnych pracowników.

Jeśli chodzi o pracę w środowiskowych domach samopomocy (czyli w typie placówek określanych na mocy Ustawy o pomocy społecznej jako „ośrodki wsparcia”), to znajdujemy tam następujący zapis:

„§ 9 [3] 1. Kierownik domu jest obowiązany posiadać wykształcenie wyższe na kierunku mającym zastosowanie przy świadczeniu usług w domu oraz co najmniej półroczne doświadczenie zawodowe polegające na realizacji usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

2. Do doświadczenia zawodowego, o którym mowa w ust. 1, zalicza się okres zatrudnienia w domu

§ 10.1 [4] W domu zatrudnia się, odpowiednio do potrzeb, osoby posiadające następujące kwalifikacje zawodowe:

- 1) psychologa;
- 2) pedagoga;
- 3) pracownika socjalnego;
- 4) instruktora terapii zajęciowej;
- 5) asystenta osoby niepełnosprawnej;
- 6) inne specjalistyczne, które będą odpowiadały rodzajowi i zakresowi usług świadczonych w domu.

2. Dopuszcza się zatrudnienie pracowników realizujących świadczenia zdrowotne, w szczególności rehabilitacyjne i w zakresie opieki pielęgniarstwa, jeżeli potrzeby uczestników wskazują na konieczność codziennego świadczenia

tych usług. 3. [5] W domu mogą być zatrudniani inni pracownicy, niezbędni do prawidłowego funkcjonowania domu.

§ 11.1 [6] Pracownicy, o których mowa w § 10 ust. 1 i 2, są obowiązani posiadać co najmniej półroczne doświadczenie zawodowe polegające na realizacji usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi”.

(Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy”).

Oczekiwanie ustawodawcy jest więc takie, że pracownikiem może być osoba, która ukończyła pedagogikę, terapię zajęciową (może być to absolwent poma-turalnego studium terapii zajęciowej) lub asystent osoby niepełnosprawnej. Warto zwrócić uwagę, iż nie ma tu żadnego wymogu dotyczącego zatrudnienia pedagoga specjalnego. Pracować w środowiskowym domu samopomocy może absolwent dowolnej specjalności z zakresu pedagogiki.

Nieco odmienna sytuacja jest w warsztatach terapii zajęciowej. Zapis w rozporządzeniu normującym pracę w tego typu placówce dotyczący wymogów odnoszących się do wykształcenia ewentualnych pracowników i jest następujący:

„§ 13. 1. Pracownikami warsztatu są:

- 1) kierownik warsztatu;
- 2) 3) instruktorzy terapii zajęciowej
- 4) psycholog.

2. W zależności od potrzeb w warsztacie zatrudnia się:

- 1) pielęgniarkę lub lekarza,
- 2) pracownika socjalnego,
- 3) instruktora zawodu,
- 4) inne osoby niezbędne do prawidłowego funkcjonowania warsztatu”.

(Rozporządzenie ministra gospodarki, pracy i polityki społecznej w sprawie warsztatów terapii zajęciowej z 25.03.2004 r.).

W kontekście powyższego zapisu pedagog specjalny to ów „specjalista do spraw rehabilitacji lub rewalidacji”. Owym specjalistą może więc być osoba, która ukończyła studia z zakresu pedagogiki specjalnej, nawet wtedy gdy tą specjalnością jest na przykład: „edukacja osób z niepełnosprawnością intelektualną” (a więc specjalność nauczycielska). Nie ma wymogu przygotowania do pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. W rozporządzeniu normującym pracę środowiskowych domów samopomocy jest chociaż niewielka wzmianka dotycząca przeszkolenia oraz doświadczenia w obszarze takiej pracy:

„§ 11. 2. Pracownicy, których zakres obowiązków obejmuje prowadzenie treningów umiejętności społecznych, są obowiązani posiadać przeszkolenie i doświadczenie w zakresie:

- 1) umiejętności kształtowania motywacji do akceptowanych przez otoczenie zachowań;

- 2) kształtowania nawyków celowej aktywności;
- 3) prowadzenia treningu zachowań społecznych.” ( Rozporządzenie ministra pracy i polityki społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy.”

Puentując powyższe fakty dość powiedzieć, że w systemie instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z orzecznym stopniem niepełnosprawności brakuje szczegółowych wymagań co do profilu osoby pracującej z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi czy doświadczającymi choroby. Student kierunku: Pedagogika specjalna, który w przyszłości chciałby pracować z dorosłymi, może wybrać specjalność nauczycielską i ma szansę po skończeniu studiów otrzymać pracę w tego typu placówkach. Należy nadmienić, że w toku kształcenia na uczelni wyższej student studiów licencjackich pozna zagadnienia dotyczące wsparcia w dorosłości w szczątkowej formule, np. podczas wykładów w wymiarze 20 lub 30 godzin. Jest to absolutny paradoks, który niestety ma swoje konsekwencje nie tylko dla indywidualnego wspierania osób z niepełnosprawnością, ale również dla budowania i tworzenia tego systemu. Zdajemy sobie sprawę, iż od roku akademickiego 2018/2019 wchodzi w życie zapisy nowej ustawy jaką jest Konstytucja dla Nauki (Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce), a wraz z nią zainicjowane zostaną przemiany w obszarze kształcenia pedagogów specjalnych. Jedną z zasadniczych zmian jest powrót do pięcioletnich studiów magisterskich, jednak trudno na tym etapie ostatecznie powiedzieć, w jaki sposób zostaną zaprojektowane na poszczególnych uczelniach, w tym także w ośrodku akademickim, który reprezentujemy. Projekt oferty kształcenia na pedagogice specjalnej jest bowiem w procesie tworzenia, by ostatecznie przyjąć kształt właściwy tak indywidualnemu conceptowi naszej jednostki w Uniwersytecie Gdańskim, jak i w oczywisty sposób wypełniać wszelkie ustawowe wymogi. Zanim jednak rozpocznie się rekrutacja studentów na pierwsze roczniki pięcioletnich (jednolitych) studiów magisterskich na pedagogice specjalnej, kształcenie realizować będą „ostatnie” roczniki już odbywające studia w cyklu: licencjat i/lub magisterskie studia uzupełniające. Zatem nadal pozostaje aktualne pytanie o to jakie miejsce już zajmuje w „starej” formule kształcenia pedagogów specjalnych, a w jaki sposób zostanie wytyczona ta część studiów pięcioletnich magisterskich, podczas których student pedagogiki specjalnej pozna i przygotuje się do podjęcia w przyszłości pracy w placówkach dla dorosłych osób z niepełnosprawnością.

Wywodząc naszą wypowiedź w tym artykule z praktyki prowadzenia studiów i zajęć ze studentami w naszym ośrodku akademickim konstatujemy, iż w stosunku do całego cyklu kształcenia (licencjat i/lub studia magisterskie uzupełniające) na tzw. „dorosłość z niepełnosprawnością” jako obligatoryjny przedmiot poświęca się jeden wykład konwersatoryjny w wymiarze nieprzekraczającym

30 godzin (studia licencjackie) oraz ćwiczenia obejmujące 20–30 godzin dedykowane dorosłym osobom ze spektrum autyzmu na studiach magisterskich uzupełniających, realizowany na specjalności zaprojektowanej z myślą o osobach z autystycznego spektrum zaburzeń.

A. Krause [2016: 14] nie tylko zauważa ten paradoks, ale czyni pewną generalizację, gdy odnosi się do współczesnego kształcenia oligofrenopedagogów w ogólniejszym wymiarze: „W polskich uczelniach kształcenie oligofrenopedagogów, z małymi wyjątkami, ogranicza się do edukacji i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Nieliczne próby utworzenia specjalizacji przygotowania do pracy z dorosłymi nie cieszą się dużym zainteresowaniem studentów. Przyczyną są najprawdopodobniej uregulowania prawne dotyczące pracy z dorosłą osobą niepełnosprawną, a w zasadzie ich brak. Do pracy z osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną zatrudniane są osoby po tradycyjnej oligofrenopedagogice, bez względu na to, że są to studia przygotowujące do edukacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Student wybierając tą specjalność ma zarówno możliwość pracy w szkole (regulowane standardami kształcenia), jak i we wszystkich pozostałych placówkach”. Warto w tym miejscu również nadmienić, iż w literaturze źródłowej niewiele jest publikacji poświęconych „specjalistom od dorosłości z niepełnosprawnością”; terapeutom, pedagogom różnych specjalności czy osobom reprezentującym inne profesje, którzy aktywnie pracują w rozmaitych placówkach/instytucjach w obszarze wsparcia w dorosłości. Pewne głosy dotyczące wymienionej problematyki odnaleźć można w tekstach autorstwa M. Granosika [1997], D. Krzemińskiej [2012, 2015], A. Woynarowskiej [2017], A. Woynarowskiej i J. Rzeźnickiej-Krupy [2014].

## 2. Ku nowej jakości w przygotowaniu profesjonalistów do pracy w obszarze dorosłości z niepełnosprawnością czyli nowa (torska) specjalność w ofercie studiowania na kierunku pedagogika specjalna

Znając specyfikę pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością oraz realia systemu wsparcia tej grupy osób, w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej UG, a ściślej mówiąc w istniejącej wówczas Pracowni Badań nad Niepełnosprawnością w Dorosłości, narodził się pomysł uruchomienia na kierunku Pedagogika specjalna specjalności na studiach drugiego stopnia, która miałaby przygotowywać studentów do pracy z osobami dorosłymi (ze szczególnym uwzględnieniem osób w podeszłym wieku) z niepełnosprawnością.

Początkowo, pierwsze dwie edycje tej specjalności nosiły nazwę: „Rehabilitacja społeczna i zawodowa z doradztwem”, ale z czasem, wraz ze wzbogaceniem



oferty o terapię zajęciową, nazwa ta została przeformułowana na „Rehabilitacja i wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową”.

Przedmioty specjalnościowe, które ostatecznie pojawiły się na tej specjalności w planie studiów, były następujące:

- diagnoza potrzeb osoby dorosłej (30 godzin na studiach stacjonarnych i 30 godzin na studiach niestacjonarnych);
- metodyka pracy z osobą dorosłą z niepełnosprawnością / praca z dorosłą osobą z niepełnosprawnością dorosłej (30 godzin na studiach stacjonarnych i 20 godzin na studiach niestacjonarnych);
- wsparcie w dorosłości osób niepełnosprawnych dorosłej (30 godzin na studiach stacjonarnych i 20 godzin na studiach niestacjonarnych);
- wsparcie w pracy i doradztwo zawodowe dla osoby dorosłej z niepełnosprawnością dorosłej (45 godzin na studiach stacjonarnych i 35 godzin na studiach niestacjonarnych);
- zagadnienia gerontologiczne w pedagogice specjalnej dorosłej (15 godzin na studiach stacjonarnych i 10 godzin na studiach niestacjonarnych);
- podstawy terapii zajęciowej dorosłej (15 godzin na studiach stacjonarnych i 10 godzin na studiach niestacjonarnych);
- metody terapii zajęciowej dorosłej (30 godzin na studiach stacjonarnych i 20 godzin na studiach niestacjonarnych);,
- praktyka specjalnościowa (20 godzin na studiach stacjonarnych i 20 godzin na studiach niestacjonarnych).

Należy jednak podkreślić, że w grupie przedmiotów kierunkowych, które poprzedzały wprowadzenie przedmiotów specjalnościowych, znajdowały się również dwa przedmioty, które stanowiły istotną podbudowę dla realizacji bloku zajęć specjalnościowych. Był to wykład z przedmiotu: „Polityka społeczna i wsparcie osób niepełnosprawnych” (30 godzin na studiach stacjonarnych i 20 godzin na studiach niestacjonarnych) oraz przedmiot realizowany w formule konwersatorium: „Promocja aktywności i organizacje pozarządowe na rzecz niepełnosprawności” (25 godzin na studiach stacjonarnych i 20 godzin na studiach niestacjonarnych).

Ważnym elementem kształcenia studentów były również celowo zaprojektowane i odpowiednio wkomponowane w cały cykl kształcenia zajęcia w terenie, realizowane jako hospitacje (obserwacja uczestnicząca) oraz podejmowane przez studentów próbkę badawcze, które w maksymalnym zakresie miały udostępnić im praktyczne doświadczanie poznawanego obszaru, wraz z pogłębionym nad nim namysłem i analizą.

Z proponowanej studentom do wyboru opisanej powyżej specjalności (obok możliwych alternatywnych propozycji specjalności: Wczesne wspomaganie rozwoju oraz Edukacja i rehabilitacja osób z autystycznego spektrum zaburzeń) zrea-



lizowane zostały zaledwie cztery cykle/roczniki. Oznacza to, że jedynie w ciągu czterech kolejnych naborów na specjalności studenci (zarówno studiów stacjonarnych, jak i zaocznych) wybrali „naszą” specjalność, ustanawiając grupę na tyle liczącą, iż umożliwiła ona uruchomienie rocznika. Trzy ostatnie lata wskazują, że liczba osób chętnych do podjęcia studiów na specjalności Rehabilitacja i wsparcie w dorosłości jest tak znikoma, iż nie umożliwia zawiązania się grupy.

### 3. Próba refleksji w kontekście teoretycznym: wokół metafory „nie-miejsca”

Nakreślony przez nas powyżej kontekst rozważań, w którym dzielimy się doświadczeniem związanym z kwestią nie dokonywania przez studentów wyboru specjalności Rehabilitacja i Wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową, pozwala, by spojrzeć na ten problem w odniesieniu do propozycji Marca Auge i jego koncepcji nie-miejsc(a). Wedle słów wymienionego autora [2011: 53] „Jeśli jakieś miejsce można definiować jako tożsamościowe, relacyjne i historyczne, to przestrzeń, której nie można zdefiniować ani jako tożsamościowej, ani jako relacyjnej, ani jako historycznej definiuje nie-miejsce [...]. Miejsce i nie-miejsce są raczej ulotnymi biegunami – pierwszy nigdy całkowicie się nie zatarł, drugi nigdy się nie dopełnia [...]”.

Jednym ze sposobów egemplifikacji i konkretyzacji (wyobrażenia) nie-miejsca jest objaśnienie, które wyczytujemy z tekstu Auge, iż nie-miejsce jawi się „[...] policzalną miarą, którą można obliczyć, dodając do siebie – za ceną kilku konwersji między powierzchnią, objętością i odległością – trasy powietrzne i kolejowe, ruchome przybytki zwane „środkami transportu” (samoloty, pociągi, samochody), porty lotnicze, dworce i stacje kosmiczne, wielkie sieci hoteli, wesołe miasteczka, supermarkety, skomplikowane węzły komunikacyjne, wreszcie – sieci kablowe lub bezprzewodowe działające w przestrzeni pozaziemskiej i służące tak dziwnej komunikacji, że łączy ona jednostkę wyłącznie z innym obrazem jej samej”.

Zacytowany powyżej obszerny fragment tekstu Auge na pierwszy rzut oka może podawać w wątpliwość i kwestionować zasadność próby jego zastosowania i referowania do prezentowanych w naszym artykule rozważań. Postaramy się jednakże przedstawić argumentację i przekonać, że zastosowana tutaj figura „nie-miejsca” wydaje się możliwa do zaaplikowania w kontekście dyskusji o (nie)dosłatk, by nie powiedzieć braku) profesjonalnej formacji osób, które rolę zawodową wiążą z obszarem wsparcia dorosłych i seniorów z niepełnosprawnością. Przykład zaś „pomijania” oferty, jaką stanowi specjalność na kierunku Pedagogika specjalna na naszej uczelni, skłania nas w rezultacie namysłu i refleksji do sfor-

mułowania pewnych konkluzji. Odnoszą się one nie tylko w dostrzeżeniu istotnej luki w obszarze kształcenia wyższego, związanego z przygotowaniem zawodowym profesjonalistów, do pracy w przedmiotowej dziedzinie. Ów brak wyboru wymienionej specjalności jawi się nam jako możliwa pochodna m.in. aktualnych rozwiązań ustawodawczych, które zarówno nie precyzują szczegółowo, jakimi kompetencjami (w kontekście wiedzy i umiejętności praktycznych potwierdzonych odpowiednimi certyfikacjami) powinna legitymować się osoba podejmująca pracę w obszarze wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością, w konkretnych instytucjach realizujących wymienioną działalność. Ujmując swoiste ignorowanie w wyborach dokonywanych przez studentów specjalności rehabilitacja i wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową jako traktowanie jej „po macoszemu” skłaniamy się ku konstatacji, iż zawodowa formacja kadry do tego obszaru działań i w relacji z konkretną grupą osób wspieranych nie jest objęta należytą uwagą nie tylko ustawodawcy, z niepełnosprawnością oraz rozwiązań w polu codziennych, instytucjonalnych praktyk (w ramach rehabilitacji zawodowej i społecznej).

Trudno jakkolwiek jednoznacznie zaprzeczyć, że problematyka dorosłości z niepełnosprawnością jest całkowicie pomijana w toku edukacji realizowanej na studiach licencjackich czy magisterskich w dyscyplinie pedagogiki specjalnej. Podobnie jak oczywisty jest fakt, że od ponad ćwierćwiecza na polskiej mapie (oddziaływań w zakresie) wsparcia i rehabilitacji zawodowej oraz społecznej dorosłych osób niepełnosprawnych funkcjonują placówki realizujące wymienioną działalność. W tym sensie obszar wsparcia w dorosłości niepełnosprawnych wraz z siecią właściwych dlań instytucji i dokonujących się w nich działań – jeśli przywołać definicję M. Auge – jawi się może jako miejsce tożsamościowe, relacyjne i historyczne. A więc takie, które ma swoje ukorzenie w istniejących przepisach i regulacjach prawnych, realizowane jest zgodnie z określonymi wytycznymi i procedurami oraz wiąże się z konkretną grupą podmiotów, pomiędzy którymi kształtują się właściwe dla pełnionych ról relacje. Są to osoby z niepełnosprawnością korzystające w oferty wsparcia i rehabilitacji realizowanej w powołanych do tego instytucjach oraz pracujący z nimi specjaliści, którzy w założeniu legitymują się wymaganym w danym miejscu przygotowaniem (zawodowym). To jednak bliższe przyjrzenie się wymienionym swoistym trzem zakresom w obszarze wsparcia dorosłych i seniorów a niepełnosprawnością – przygotowania/formacji zawodowej specjalistów oraz związane z tym regulacje ustawodawcze określające wymagania formalne do pracy w omawianym obszarze, jak również aktualna oferta dla tegoż – wydobywa na jaw zauważalne niedostatki i/lub braki, które z kolei skłaniają do tego, by na wsparcie i rehabilitację (zawodową i społeczną) tej grupy spojrzeć przez pryzmat nie-miejsca. Jest ono bowiem metaforą czegoś, co

w jakimś sensie istnieje i jest realne, ale zarazem wykazuje cechy niedookreśloności, ulotności, niczego stałego i na trwałe osadzonego w danej przestrzeni.

Z jednej strony bowiem, kształcąc studentów na kierunku Pedagogika specjalna – zarówno na studiach pierwszego, jak i drugiego stopnia zyskują oni wiedzę, umiejętności i kompetencje (społeczne) związane ze zjawiskiem niepełnosprawności oraz problematyką osób niepełnosprawnych oraz poznają właściwe dla danej niepełnosprawności metody pracy (terapii, rehabilitacji, wsparcia). Z drugiej jednak strony obszar owego zawodowego zawnstwa pomija przygotowanie konkretnie i ściśle dedykowane dorosłym i seniorom z niepełnosprawnością. Formacja do zadań związanych z tym obszarem ogranicza się zwykle do pojedynczych przedmiotów (np. na studiach licencjackich jest to zaledwie 30 bądź 20 godzin wykładu wprost i celowo dedykowanego pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Wymieniony jeden wykład (w połączeniu z całym cyklem studiów skoncentrowanych jednak na przygotowaniu do podjęcia pracy w placówkach obejmujących działania związane z realizacją obowiązku edukacyjnego / w placówkach edukacyjno-rehabilitacyjnych) stanowi wystarczający cenzus, by – posiadając już dyplom licencjata – podjąć pracę związaną ze wsparciem i rehabilitacją dorosłych i seniorów z niepełnosprawnością. Podobnie jak w odwołaniu do przepisów prawa taką pracę wykonywać może np. w środowiskowych domach samopomocy osoba w ogóle nieposiadająca żadnego przygotowania kierunkowego w dyscyplinie pedagogiki specjalnej, a za wystarczające uznaje się ukończony kurs z zakresu terapii zajęciowej. Ta zresztą umiejscowiona jest poza naukami społecznymi i humanistycznymi, i od lat przynależy do obszaru nauk medycznych, co nie pozostaje bez znaczenia dla ostatecznego zorientowania i osadzenia absolwentów takich kursów, jeśli chodzi o ich źródłową wiedzę, praktyczne umiejętności i społeczne kompetencje.

O tym, w jaki sposób będzie przedstawiało się kształcenie pedagogów specjalnych na pięcioletnich magisterskich studiach, które zostaną zainicjowane od następnego roku akademickiego, trudno w tej chwili mówić jako o domkniętym projekcie, gdyż jest on w trakcie przygotowywania. Sądzymy, że to właściwy moment na poddanie pod namysł i ewentualne rozstrzygnięcia w kontekście wkomponowania „dorosłości z niepełnosprawnością” w na nowo inicjowanych jednolitych pięcioletnich studiach magisterskich na kierunku pedagogika specjalna.

Fakt, który jednak odnotowujemy w ostatnich latach w tym obszarze kształcenia, wyraźnie wskazuje, że studenci nie wybierają specjalności Rehabilitacja i wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową. Sam zaś przedmiot na studiach pierwszego stopnia o nazwie Praca z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną realizowany na studiach pierwszego stopnia na kierunku pedagogika specjalna na specjalności oligofrenopedagogika z terapią pedagogiczną, większość studentów nie traktuje jako „swój” przedmiot, gdyż nie widzą siebie w pracy z dorosłymi

w dedykowanych im placówkach. Zjawisko to można interpretować na kilka sposobów, które w naszym rozumieniu sytuują obszar wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością, przygotowania właściwych i profesjonalnie, w pełni kompetentnych kadr dysponujących obszerną wiedzą i rozeznanie przedmiotowym – w kategorii nie-miejsca. Czegoś co kolokwialnie ujmując „trochę jest”, ale niezupełnie, niby znajduje konkretną pozycję w planie kształcenia studentów, ale jednocześnie nie jest to umiejscowienie na tyle znaczące w całym cyklu studiów na kierunku pedagogika specjalna, by wyraźnie zakreślać istotną ścieżkę w profilu kształcenia. I konsekwentnie wiązać się ze zdobyciem starannego oraz kompletnego przygotowania do pracy właśnie z osobami dorosłymi i seniorami, którzy trwale doświadczenia niepełnosprawności. Tym samym (nie)studiowanie obszaru dorosłości jawi się nam jako nie-miejsce: kontekst, który w jakimś sensie ma swój tożsamościowy, onegdaj ukształtowany rys, ale jednocześnie nie legitymuje się istotnym otwarciem ku i tworzeniem nowej jakości, bardziej adekwatnej i spójnej z wyraźnie zarysowującymi się aktualnymi potrzebami i wymaganiami w polu dorosłości splecionej z niepełnosprawnością i jej wsparciem. Nawiązując do myśli M. Auge nie-miejsce staje się czymś chwilowym, nieugruntowanym, znaczoną równie chwilową obecnością, która ponadto nie wiąże się z zagłębieniem się w nią z uwagą i wnikliwością. Nie-miejsce ledwie dotykamy, muskamy powierzchownie, ulotnie, bez zasiedzenia i zakorzenienia w nim.

Zatrzymujemy się na chwilę, realizując doraźną konieczność, lecz nie ma ono charakteru trwałego i długofalowego. Niczym podróży pobieżnie przemierzający obiekt dworca czy lotniska – nie związany z tym obiektem ani chwilę dłużej, niż wymaga tego przemieszczenie się pomiędzy określonymi lokalizacjami wojażu, który odbywa. Podobnie w naszym odczuciu ma się rzecz związana z pochyleniem się i faktycznym rozpoznaniem wiodącym ku zbudowaniu możliwie najpełniejszej wiedzy o specyfice dorosłości i starzenia się spleczonego z niepełnosprawnością oraz uzyskaniem kompetencji do udzielania profesjonalnego, o wysokiej jakości wsparcia, opartego na znajomości bogatego repertuaru możliwych dróg i sposobów działania.

Studenci studiów licencjackich z pedagogiki specjalnej zyskują raczej rodzaj preorientacji, wstępnego, elementarnego, wręcz na zupełnie podstawowym poziomie, poznania wymienionego obszaru i zjawisk związanych z etapem dorosłego życia oraz starzenia się i starości z niepełnosprawnością, a także adekwatnego w tym czasie wsparcia. W naszym gdańskim ośrodku, o czym piszemy powyżej, studenci studiów magisterskich – o ile wybiorą specjalność związaną z edukacją i rehabilitacją osób autystycznych – zrealizują 30 godzin ćwiczeń z przedmiotu dedykowanego „pracy z dorosłymi”. Owa nikła wiedza i orientacja w polu działań z dorosłymi i seniorami nie wzbudza w konsekwencji zainteresowania tym etapem ludzkiej egzystencji uwikłanej w niepełnosprawność, a tym

samym nie wyzwala chęci jej bliższego poznania i uzyskania kompetencji do profesjonalnych działań. Być może nawet ta „śladowa” postać zajęć w toku studiów dedykowanych wymienionej problematyce dodatkowo wzbudza i ugruntowuje przekonanie, że obszar dorosłości/starości z niepełnosprawnością i zawodowego wsparcia na tym etapie życia człowieka nie jest wart (aż takiej) uwagi, a co więcej – nie wymaga zdobycia odpowiednich kompetencji i kwalifikacji, by podjąć pracę z dorosłymi i seniorami, zapewniając jej optymalną jakość.

Odwołując się do doświadczeń związanych z realizacją zajęć ze studentami możemy powiedzieć, że ci wprost podają, iż nie widzą siebie „w pracy z dorosłymi”; niektórzy z nich z pewnym lękiem, a w każdym razie z wyraźnym dystansem myślą o dorosłych osobach z niepełnosprawnością, szczególnie w odniesieniu do tych z głębszym jej stopniem, z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną czy z niepełnosprawnością wieloraką, sprzężoną. Jednocześnie wskazują, że w toku kształcenia (np. w doświadczeniu studentów studiów licencjackich na pedagogice specjalnej o specjalności: oligofrenopedagogika z terapią pedagogiczną) nie mieli oni kontaktów z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, a ich obowiązkowe praktyki realizowane były w placówkach szkolnych.

W takim kontekście „studiowanie dorosłości z niepełnosprawnością” jawi się nam jako nie-miejsce, czyli przestrzeń, która bywa „(roz)poznana” wyłącznie ulotnie – „przelotem”, jako jeden z przedmiotów w „siatce” studiów i to właściwie przedmiot jedyny, zatem poznaje się go jedynie na chwilę, by potem przenieść się w inny obszar i być może na nim skupić większą uwagę, traktując go jako „miejsce swoiście docelowe”. Dorosłość z niepełnosprawnością i jej wsparcie w polu działań i relacji z konkretnymi podmiotami zdaje się nie dość dostatecznie osadzona i wyrażona w konkretnych przedmiotach w planie studiów: licencjackich, a jeśli jej studiowanie staje się jedną z możliwych ofert do wyboru jako specjalność na studiach magisterskich, to grupa studentów, która decyduje się na ten wybór, jest tak nieliczna, że nie pozwala na „uruchomienie” tej specjalności. W tym znaczeniu rehabilitacja i wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową stają się metaforą nie-miejsca: czegoś, co istnieje, ale zarazem – w rozumieniu i kontekście studenckich wyborów nie ma wyraźnej tożsamości, ani też nie wydaje się czymś, co w sposób klarowny definiuje jej „historyczną i relacyjną przestrzeń”.

Nie sposób nie ulec wrażeniu, iż kolejny rocznik podejmujący kształcenie na kierunku Pedagogika specjalna na drugim studiów stopniu „omija” specjalność Rehabilitacja i wsparcie w dorosłości z terapią zajęciową, a ta przegrywa wybory w konkurencji ze specjalnościami: Edukacja i terapia osób z autystycznego spektrum zaburzeń oraz Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością. Te bowiem specjalności są oblegane, gdyż – jak przypuszczamy – stanowią, w odróżnieniu od nie-miejsca, właśnie owo miejsce, czyli bezpieczną przestrzeń,

w której studenci mogą odnaleźć się w polu działań z dziećmi i ewentualnie młodzieżą szkolną. Ta grupa wiekowa wydaje się bardziej bliska, swojska i rozpoznawna w toku dotychczasowych trajektorii kształcenia na studiach z pedagogiki (specjalnej), a tym samym jawi się jako pole zdefiniowane „tożsamościowo, historycznie i relacyjnie”. W rozumieniu M. Auge jest miejscem – lokacją do zakorzenienia, w której się bytuje, egzystuje, w której się jest. Pojęcia „edukacja”, „terapia”, „dzieci” wydają się dla studentów bliższe i w jakiś sposób przewidywalne, jeśli chodzi o antycypację własnej pracy i podmiotu tejże, a wyraźne tendencje w wyborach specjalności na drugim stopniu studiów na Pedagogice specjalnej wydają się potwierdzać dość ugruntowaną pozycję dominacji treści kształcenia skoncentrowanych na edukacji i wychowaniu. Pełniejsze potwierdzenie naszych wstępnych przypuszczeń dotyczących studenckich wyborów – ich motywów, znaczeń jakie studenci nadają sobie i wyobrażeniu przyszłej pracy zawodowej, również w potencjalnym kontekście wsparcia dorosłych z niepełnosprawnością – wskazują ważny i ciekawy kierunek ewentualnych celowo zaprojektowanych badań.

Tymczasem aspirujemy do tego, by prezentowany przez nas tekst był głosem upominającym się o to, by „opieka w dorosłości jako odkrycie rewalidacyjne XXI wieku” – tu posiłkujemy się określeniem A. Krause [2011: 50] – zyskała należną jej rangę w polu działań polityki społecznej, kompleksowego systemu rehabilitacji i wsparcia oraz ustawodawczych, które w konsekwencji znajdą przełożenie na konkretne zmiany w obszarze przygotowania zawodowego kadr podejmujących pracę z osobami dorosłymi z niepełnosprawnością. Wydaje się nam, że „widoczny od lat dystans, jaki dzieli działania i inicjatywy rehabilitacyjne od akademickich ośrodków generujących koncepcje i podłoże teoretyczne, przyczynia się do różnego pojmowania optymalizacji drogi ku dorosłości” [Krause 2011: 51]. Ową optymalizację upatrujemy także jako rekonstrukcję akademickiego kształcenia profesjonalistów – pedagogów specjalnych, których formacja zawodowa będzie ściśle związana z konkretną ścieżką edukacji (na poziomie wyższym) w zakresie przygotowania do opieki i wsparcia w dorosłości/starości z niepełnosprawnością. Nie idzie tu bowiem li tylko o projekt „osobnych” specjalności (choć uznajemy takie rozwiązanie za korzystną możliwą do wyboru ofertę) na pięcioletnich studiach magisterskich z pedagogiki specjalnej – bo to one zaistnieją na nowo od najbliższej rekrutacji. Natomiast z całą mocą akcentujemy potrzebę uwzględnienia przygotowania do pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością jako istotnej części cyklu kształcenia w ogóle. Istotność ta znajdzie swoje urealnienie w należycie skonstruowanej całości zajęć, nie zredukowanej bynajmniej do jednego przedmiotu, ale stanowić będzie komponent (np. kilku obligatoryjnych przedmiotów i obszerniejszej niż dotąd liczby godzin). Jawi się to, jak sądzimy, możliwe do zrealizowania podczas aktualnie toczących się działań związanych z tworzeniem nowych „siatek” studiów na pedagogice specjalnej, które obowiązywać będą od nadchodzącego roku akademickiego.



## Bibliografia

- Auge M. (2011), *Nie-miejsca. Wprowadzenie do antropologii hipernowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Granosik M. (1997), *Niektóre aspekty pracy nad rozumieniem upośledzonego*, „Studia Socjologiczne”, vol. 144.
- Kupisiewicz M. (2016), *Pedagog specjalny – człowiek o wyjątkowych predyspozycjach osobowościowych, profesjonalista posiadający rozległą, interdyscyplinarną wiedzę i umiejętności*, „Studia z Teorii Wychowania”, t. 7, nr 4(17).
- Krause A. (2016), *Dorosłość w niepełnosprawności intelektualnej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 24.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D. (2014), *Style bycia/działania terapeutów jako asumpt do rozważań o placówkach wsparcia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 16.
- Krzemińska D. (2012), *Dorośli z niepełnosprawnością w okowach „misji rehabilitacyjnej” – perspektywa postkolonialna* [w:] D. Krzemińska, I. Lindyberg, *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lindyberg I. (2009), *Pytanie o specyfikę systemu instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność. Życie z niepełnosprawnością. Trud dorastania i społecznej egzystencji”, nr 2.
- Marzenna Z. (2012), *Rola i miejsce pedagoga specjalnego w kreowaniu działalności edukacyjno-terapeutycznej*, Acta Universitatis Nicolai Copernici, Pedagogika XXVIII, Nauki Humanistyczno-Społeczne, z. 405.
- Plutecka K. (2005), *Obraz pedagoga specjalnego w aspekcie nowoczesnych paradygmatów pedeutologicznych*, „Szkoła Specjalna”, nr 2.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy.
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej.
- Wiliński M. (2010), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), Warszawa.
- Woynarowska A. (2017), *Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozważania o dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną i jej wsparciu*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 25.
- Woynarowska A., Rzeźnicka-Krupa J. (2014), *Znaczenia nadawane wsparciu w dorosłości i własnej w nim roli przez terapeutów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 16.
- Żółkowska T. (2011), *Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Toruń.



Małgorzata Lewartowska-Zychowicz

Uniwersytet Gdański

## O poczuciu sensu w procesie uczenia się. Causus perspektyw społecznej readaptacji wychowanków Zakładu Poprawczego

Celem artykułu jest analiza perspektyw społecznej readaptacji wychowanków Zakładu Poprawczego, ułożona w szerszym kontekście procesu ludzkiego uczenia się. Na gruncie pedagogiki resocjalizacyjnej w centrum namysłu zawsze ułożony był podmiot, jednak podejście do niego uległo zasadniczej zmianie: od ujęcia korekcyjno-naprawczego, którego celem było przystosowanie wadliwie socjalizowanych jednostek; do ujęcia, którego istotą stanowi wyzwolenie tkwiących w jednostce społecznie nieprzystosowanej potencjałów. W tym drugim ujęciu ujawnia się edukacyjny kontekst procesu resocjalizacji, polegający na uczeniu się przez wychowanków nowych sposobów społecznego funkcjonowania i kreowaniu nowego kształtu własnej tożsamości. Za najważniejszy element tego procesu uważam zaś nadanie przez wychowanka sensu swojemu wysiłkowi zmiany.

Słowa kluczowe: poczucie sensu, uczenie się, readaptacja społeczna

## About the sense of purpose in the learning process. Causus the perspectives of social readaptation of charges of the Correctional Facility

The aim of the article is to analyze the perspectives of social readaptation of charges of the Correctional Facility, in the broader context of the process of human learning. In the resocialization pedagogy, this subject has always been located in the center of reflection, but the approach to it has fundamentally changed. From a corrective orientation, the aim of which was to adapt the incorrectly socialized individuals; to a take, the essence of which is the liberation of socially maladjusted person's potentials. In this second approach, the educational context of the resocialization process is revealed, which relies on the pupils learning new ways of social functioning and creating a new shape of their own identity. As the most important element of this process, I see the pupil finding purpose in his effort to change.

Keywords: sense of purpose, learning, social readaptation

## Wprowadzenie

Cechą charakterystyczną badań jakościowych jest ich otwartość i elastyczność, prowadzące czasem do uzyskania dodatkowych danych, które nie leżały w zamyśle badacza i które odsłaniają nieprzeczuwane przez niego obszary ludzkiego myślenia oraz ludzkich doświadczeń. Inspiracją dla powstania tego tekstu jest takie właśnie doświadczenie badacza, poszukującego odpowiedzi na pytanie o interpretację roli wychowawcy w procesie resocjalizacji, konstruowanej przez wychowanków Zakładu Poprawczego<sup>1</sup>. Analiza przeprowadzonego na potrzeby badania wywiadu fokusowego odsłoniła bowiem mocno eksponowany przez respondentów wątek dotyczący poczucia sensu uczestniczenia przez nich w procesie resocjalizacji. Problematykę tę postrzegam jako kwestię na tyle ważną, choć słabo eksponowaną w pedagogice resocjalizacyjnej, że warto jej poświęcić szczególną uwagę.

### 1. Proces resocjalizacji a społeczna readaptacja

Termin *resocjalizacja* „*ex definitione*” oznacza ponowną *socjalizację*, powtórne *uspołecznienie*, jednostki nieprzystosowanej społecznie, w celu umożliwienia jej poprawniejszego niż do tej pory, funkcjonowania w powszechnie przyjętych i akceptowanych normatywnie rolach życiowych, społecznych i zawodowych. Ma więc to być *pozytywna, intencjonalna edukacja społeczna*” [Konopczyński 2014: 13].

W nawiązaniu do tego sposobu definiowania procesu resocjalizacji, na gruncie pedagogiki resocjalizacyjnej zdomowały się liczne – jak pisze M. Konopczyński – mity resocjalizacyjne. Jeden z nich dotyczy przeświadczenia o tym, że nieprzystosowanie społeczne jest zjawiskiem, które podlega leczeniu czy terapii, dzięki którym możliwe jest wywołanie trwałej zmiany w osobie społecznie nieprzystosowanej [Konopczyński 2014: 14–16]. Mit ten stanowi podłoże ukształtowania się korekcyjno-naprawczej orientacji w pedagogice resocjalizacyjnej, umocowanej w myśleniu medycznym i psychologicznym, dla którego charakterystyczne są praktyki ukierunkowane na diagnozę zaburzenia pod kątem jego etiologii, rozpoznawanie jego przebiegu i na koniec – podjęcie środków zaradczych, swoiste leczenie. Ten „tradycyjny” typ myślenia w resocjalizacji, nazywany integracyjnym, wiąże się z intencją „dokonania korekcji w osobowości i funkcjonowaniu osób nieprzystosowanych społecznie w celu ich dostosowania lub/i przystosowa-

<sup>1</sup> Wykorzystana w tekście wypowiedź pochodzi z wywiadu fokusowego z wychowankami Zakładu Poprawczego w Gdańsku, przeprowadzonego przez Piotra Zajacę na potrzeby pracy magisterskiej, której tematyka dotyczyła roli wychowawcy w procesie resocjalizacji w interpretacjach wychowanków.

nia do oczekiwań bądź wymagań życia społecznego. Hasło integracji społecznej oznacza ostatecznie, że jednostka ma się dostosować/przystosować do otoczenia społecznego” [Szczepaniak 2014: 155–156]. Zdaniem P. Szczepaniaka ten typ resocjalizacji polega na poddaniu osoby społecznie nieprzystosowanej przymusowym oddziaływaniom naprawczym, najczęściej w warunkach społecznej izolacji (ekskluzji). „Taki stan rzeczy opiera się [więc – przyp. M.L-Z] na antynomii: osoby nieprzystosowane społecznie są izolowane od społeczeństwa z zamiarem ich resocjalizacji (...), [zaś – przyp. M.L-Z] hasło integracji społecznej weryfikuje się w społecznej ekskluzji” [Szczepaniak 2014: 156]. W szerszym zaś kontekście ludzkiego uczenia się (w tym przypadku nowych sposobów społecznego funkcjonowania) stanowi on egzemplifikację takiego podejścia do uczenia się, które polega na swoistym „ćwiczeniu na sucho”, w warunkach odmiennych od tych, w których przyjdzie wychowankom nabywane umiejętności czy postawy wykorzystywać.

Do najważniejszych z perspektywy mojego wywodu cech orientacji korekcyjno-naprawczej należy skoncentrowanie uwagi na podmiocie, traktowanym jednak jedynie jako obiekt (przedmiot) korekcyjnych oddziaływań resocjalizacyjnych, z równoczesnym usuwaniem z pola widzenia faktu, że człowiek jest nie tylko obiektem oddziaływania sił społecznych, ale także aktywnym twórcą samego siebie i swojego środowiska społeczno-kulturowego, kreującym swój świat w mediacji z kulturą i innymi podmiotami.

Poszerzenie pola teoretycznego pedagogiki, jej wzrastająca samoświadomość i radykalne przekształcenia kontekstu społeczno-kulturowego ujawniły fakt, że tradycyjne, korekcyjno-naprawcze ujęcie resocjalizacji nie uwzględnia całej złożoności i uwikłań tego procesu, nie może więc być już w związku z tym zadowalające; i ukierunkowały badaczy tego obszaru na poszukiwanie alternatyw myślowych. Budowane były na podłożu wcześniejszych koncepcji: twórczej adaptacji K. Obuchowskiego, w której nie idzie o proste „dostosowanie człowieka z zaburzeniami zachowania, dewianta, nieprzystosowanego do istniejących standardów i norm społecznych, ale mediowane w interakcjach społecznych” [Pytka 2010: 31]; koncepcji twórczej samodzielności wychowanka Cz. Czapówa, zgodnie z którą istotą resocjalizacji jest samorealizacja człowieka przez wykorzystanie jego talentów i zdolności w procesie jego powtórnej socjalizacji; czy koncepcji kreatywnej profilaktyki społecznej J. Kwaśniewskiego, której istota polega na odwoływaniu się do ludzkich potencjałów w profilaktyce społecznej [Pytka 2010: 31]. Ich znaczenie wiąże się przede wszystkim z odmiennym podejściem do społecznego kontekstu procesu resocjalizacji oraz z przesunięciem zainteresowania z procesu korekcyjno-naprawczego na proces wyzwiania ludzkich potencjałów. Z perspektywy mojego wywodu najistotniejsze zmiany wprowadzają jednak dwie najnowsze koncepcje: pierwsza – zaczerpnięta z obszaru pedagogiki specjalnej koncepcja edukacji inkluzyjnej i druga –

nawiązująca do jej założeń koncepcja twórczej resocjalizacji M. Konopczyńskiego. W ich kontekście, w dyskursie pedagogiki resocjalizacyjnej zainicjowane zostały zmiany o charakterze paradygmatycznym, polegające na włączeniu w pole namysłu pedagogiki resocjalizacyjnej szerszego (niż poziom wadliwie socjalizującej wychowanka grupy pierwotnej) środowiska społecznego, które może mieć charakter ekskluzywny bądź inkluzywny, oraz na przeorientowaniu myślenia z procesu naprawiania na proces rozwoju, co integralnie łączy się z pokładaniem ufności w ludzkich zdolnościach do konstruowania (przekonstruowania) własnej tożsamości.

U podłoża tej zmiany leży przyjęcie takiego katalogu wartości, na którego szczycie jest osoba i godność wychowanka. Będąc zaś konsekwencją ich przyjęcia działania mają charakter „re-personalizujący, odsłaniający na nowo «osobę» wychowanka w nowym kontekście społeczno-moralnym” [Pytko 2014: 34]. Ich istotą staje się nie tyle inspirowane ideą adaptacji naprawczej oddziaływanie na wychowanka, ile stymulowanie i wzmacnianie podejmowanych przez niego działań o charakterze edukacyjnym. W nawiązaniu do nich readaptacja społeczna, będąca celem działań resocjalizacyjnych nabiera sensu szerszego i odmiennego, niż tylko dostosowanie się do określonych norm społecznych i staje się, jak pisze L. Pytko, również procesem społecznego uczenia się respektowania szczególnych potrzeb i możliwości osób społecznie wykluczonych, które produkuje społeczna struktura, a także edukacyjnym co do zasady procesem konstruowania na nowo własnej tożsamości przez osoby społecznie nieprzystosowane [Pytko 2010: 31].

## 2. Ku inkluzji osób społecznie nieprzystosowanych

Problematyka inkluzji, zdaniem I. Chrzanowskiej, pojawiła się na gruncie pedagogiki i pedagogiki specjalnej w związku z przekształcaniem się społeczeństwa przemysłowego w społeczeństwo wiedzy. W rezultacie tej zmiany coraz bardziej jasne stawało się to, że „[w]spółcześnie potrzebna jest edukacja dostosowana do indywidualnych oczekiwań i potrzeb ludzi, edukacja treściowo elastyczna i tkwiąca w życiowych sytuacjach. Tendencje te stały się podstawą zmiany spojrzenia na edukację podmiotową, której celem miała się stać realizacja hasła edukacji dla wszystkich” [Chrzanowska 2014: 2]. W tym kontekście osoby z niepełnosprawnością stały się pełnoprawnymi członkami wspólnoty ludzi uczących się, a edukacja inkluzyjna zaczęła być traktowana jako narzędzie zapobiegania ich stygmatyzowaniu, wykluczaniu, marginalizacji. Pojęcie kształcenia inkluzywnego nie doczekało się jednak jednoznacznej definicji. „Często traktowane jest ono

synonimicznie z terminem integracja, czasami zaś rozumiane jest jako kolejny, wyższy etap w drodze do normalizacji sytuacji nie tylko edukacyjnej osób niepełnosprawnych” [Chrzanowska 2014: 3]. Tymczasem integracja odnosi się do „włączania” ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, polegającego na przygotowaniu (dostosowaniu) go do zwykłego środowiska szkolnego, opartym na idei tolerancji, natomiast inkluzja dotyczy uznania prawa każdego ucznia do uczenia się w zwykłej szkole, opartego na akceptacji [Lechta 2010]. Obecnie, na gruncie pedagogiki specjalnej, zagadnienie inkluzji pojawia się nie tylko w kontekście problematyki szkoły czy polityki edukacyjnej, ale również w kontekście szeroko rozumianej przestrzeni społecznej i kulturowej, w której identyfikowane są istniejące bariery i projektowane możliwości pełnego uczestniczenia wszystkich ludzi w życiu społecznym.

Na gruncie pedagogiki resocjalizacyjnej u podłoża idei inkluzji leży prze-  
transponowanie wypowiedzi M. Grzegorzewskiej „nie ma kaleki, jest człowiek”, na zasadę „nie ma przestępcy, jest człowiek” [Pytka 2010: 31]. W jej kontekście „[i]nkluzja to etos w postępowaniu resocjalizacyjnym rozumianym jako akceptacja różnorodności, w takim razie cenień odmienności nawet osób zdemoralizowanych czy zwichniętych socjalizacyjnie. Nie chodzi tutaj o akceptację lub tolerowanie zachowań destrukcyjnych, w życiu społecznym nie można się zgodzić na dowolność postępowania, lecz o akceptację na poziomie personalnym, gdzie następuje odróżnienie osoby od tego, co ta osoba czyni” [Sobczak 2009: 8].

Resocjalizacja inkluzyjna oznacza w tym ujęciu położenie akcentu na organizowanie środowiska społecznego w taki sposób, żeby „rozbrajać” istniejące mechanizmy stygmatyzowania, wykluczania i społecznej izolacji osób społecznie nieprzystosowanych. Zakres zagadnień poruszanych przez pedagogikę resocjalizacyjną w związku z ideą inkluzji „dotyczy regulacji stosunków społecznych w szerszym kontekście niż poprzez politykę karną, penitencjarną, czy socjalną [...] chodzi o formowanie społeczeństwa otwartego” [Szczepaniak 2014: 162] na zróżnicowane formy odmienności. Stąd „[r]eedukacja inkluzyjna to coś więcej niż reintegracja społeczna. Ta pierwsza wymaga zmiany społecznej w skali makro, by osiągnąć zadowalające wyniki w skali mikro, czyli na poziomie jednostek ludzkich i grup ludzkich z trudnościami adaptacyjnymi. Ta druga wspiera się ideą poprawy, psychokorekcji i wrastania w niechciane niekiedy role społeczne” [Pytka 2010: 32]. Można zatem mówić o tym, że inkluzja oznacza tu „[p]rzywracanie [jednostkom i – przyp. M.L.-Z] grupom społecznie naznaczonym i marginalizowanym prawa do pełnej partycypacji w życiu społecznym, obywatelskim i kulturalnym” [Pastwa-Wojciechowska 2010: 110].

Popperowska koncepcja społeczeństwa otwartego (typu *inclusive*), do której nawiązuje P. Szczepaniak, eksponuje takie jego cechy, jak: brak barier dla społecznej ruchliwości, mobilność poziomą i pionową, brak strukturalnych i prawnych

mechanizmów izolacji i wykluczania społecznego [Popper 1993: 291]. Autor tej koncepcji jest skłonny wiązać powstanie społeczeństwa otwartego z rozpadem zamkniętego społeczeństwa plemiennego, opartego na licznych podziałach i barierach, i dojściem do głosu jednostkowego interesu i indywidualnej inicjatywy. Dzięki nim, człowiek zaczął bowiem sam decydować o tym, co chce robić, uwolnił się od wszelkich form predestynacji i prób instrumentalizowania go, a jego egzystencja zaczęła być traktowana jako wartościowa sama w sobie [Lewartowska-Zychowicz 2010: 48]. Użyteczność przywołanej przez P. Szczepaniaka koncepcji społeczeństwa otwartego wydaje się mieć jednak coraz bardziej ograniczony charakter w świetle licznych opracowań, które wskazują na segregacyjny i wykluczający charakter współczesnej kultury neoliberalnej i przekształcenie się demokracji liberalnej w demokrację rynkową, z jej fundamentalizmem rynkowym generującym liczne nierówności i nowe mechanizmy wykluczania [Harvey 2008; Dowbor 2009; Hardy 2010]. W tym kontekście znamienne są cytowane przez Jeana Zieglera słowa Jacquesa Rouxa; „wolność jest jedynie pustym słowem, jeśli jedna grupa ludzi może bezkarnie głodzić inną grupę. Równość jest jedynie pustym słowem, jeśli bogacz, korzystając z prawa monopolu, staje się panem życia i śmierci innego człowieka” [Roux 1793, cyt. za Ziegler 2011: 36].

Postępujące w związku z tymi kierunkami rozwoju kultury rozwarstwienie i ubożenie społeczeństw powoduje wzrost barier w dostępie do edukacji i udziału w życiu publicznym, odłączanie się deprywowanych kulturowo podklas, skupionych w obszarach bez wstępu i bez dróg wyjścia. Ich szanse na inkluzję wraz z kolejnymi falami neoliberalizacji zdają się być coraz bardziej ograniczone [Lewartowska-Zychowicz 2014: 162–163]. W tym kontekście projekt resocjalizacji inkluzyjnej może natrafiać na bariery trudne do pokonania, bronione przez potężne siły ekonomiczne, które działają na rzecz segregacji i wykluczania. Dlatego w projekcie tym kluczowe jest nie tylko działanie na rzecz zmiany społecznej świadomości, ale również tworzenie przestrzeni dla dokonania się zmiany w osobie społecznie nieprzystosowanej. Nie idzie tu już jednak o działania korekcyjno-naprawcze akcentujące zadanie adaptacji społecznej, ale o mocniejsze akcentowanie idei „podmiotowego włączania się osób odczuwających problemy w społecznym funkcjonowaniu i wyrażania ich suwerennego prawa do podjęcia (rozwiązania) tych problemów (z intencją włączenia się do naturalnego nurtu życia społecznego)” [Szczepaniak 2014: 150]. Model ten jest wykorzystywany od dawna na gruncie pracy socjalnej, a na terenie resocjalizacji jedna z jego odmian jest znana pod nazwą probacji, traktowanej jako środek resocjalizacji oparty na społeczeństwie, bazujący na założeniu o większej skuteczności sankcji w warunkach środowiska, niż w warunkach izolacyjnych [Bałandynowicz 2009: 12]. Sam fakt wykonywania sankcji w warunkach wolnościowych nie rozwiązuje jednak kwestii podmiotowych praw osób społecznie nieprzystosowanych, potrzebny



jest zatem kolejny element, jakim jest uruchomienie się potencjałów edukacyjnych jednostki.

### 3. Twórcza resocjalizacja jako projekt inkluzyjny

Idea twórczej resocjalizacji, wprowadzona do pedagogiki resocjalizacyjnej w latach dziewięćdziesiątych przez M. Konopczyńskiego [1996] jest koncepcją umocowaną w „odmiennej od dotychczas przyjmowanych perspektyw teoretyczno-metodycznych – naukowej perspektywy poznawczej, traktującej tego rodzaju działalność jako proces *zmiany kreującej*, a nie proces *przymusu zmiany* lub *zmiany dobrowolnej pod wpływem terapii*, charakterystycznych dla dotychczasowej praktyki penitencjarnej, opartej na dorobku klasycznych koncepcji i teorii kryminologicznych, psychologicznych, socjologicznych i pedagogicznych. Podstawą teoretyczną nowego rozumienia istoty działalności resocjalizacyjnej są adaptowane do tej przestrzeni interdyscyplinarne koncepcje interakcyjne, kognitywne oraz koncepcje wynikające z dorobku psychologii i pedagogiki twórczości, a szczególnie współczesne teorie heurystyczne” [Konopczyński 2014: 18]. Koncepcja twórczej resocjalizacji nie stanowi opozycji dla tradycyjnie rozumianego wychowania resocjalizującego, jednak różni się od niego zasadniczo sposobem interpretowania pojęcia nieprzystosowania społecznego (nieprzystosowanie jako problem wadliwie ukształtowanej tożsamości, a nie wadliwych postaw, przekonań i nastawień, patologicznych cech i preferencji); sposobem ujmowania procesu resocjalizacji (resocjalizacja jako proces rozwijania potencjałów, a nie korekcyjna zmiana parametrów społecznych i osobowych); sposobem formułowania celu procesu resocjalizacji (celem procesu resocjalizacji jest kreowanie nowych tożsamości, a nie korektywna zmiana przekonań, nastawień, postaw, czy ról społecznych); definiowaniem drogi prowadzącej do tego celu (rozwój strukturalnych czynników i mechanizmów procesów poznawczych i twórczych, zamiast siłowej zmiany wadliwych form funkcjonowania społecznego za pośrednictwem antropotechnicznych oddziaływań wychowawczych) [Konopczyński 2014: 19].

W koncepcji twórczej resocjalizacji kluczowe znaczenie zyskuje continuum twórczość-resocjalizacja-tożsamość, w kontekście którego osiowy dla wszelkich działań staje się podmiot, jego potencjały oraz tożsamość. Nowe ujęcie orientacji podmiotowej, która sama w sobie nie jest przecież nowym zjawiskiem w pedagogice resocjalizacyjnej, wyraża się w skoncentrowaniu uwagi na tym co jeszcze nieukształtowane, nieuruchomione, a nie na tym co niepożądane w osobowości i funkcjonowaniu człowieka. Efektem aktywności twórczej „rozumianej jako



zmodyfikowane funkcjonowanie strukturalnych czynników procesów poznawczych osób nieprzystosowanych społecznie jest (...) innowacyjny, twórczy sposób rozwiązywania sytuacji problemowych” [Konopczyński 2014: 21]. Aktywność twórcza, uruchamiająca nowe potencjały w osobie nieprzystosowanej społecznie sprzyja bowiem kreowaniu u niej odmiennego od dotychczasowego stosunku do otaczającej rzeczywistości społecznej i napotykanym problemom, które zaczynają się jawić jako wyzwania, sytuacje problemowe, których rozwiązanie jest możliwe.

Jak pisze M. Konopczyński, w twórczej resocjalizacji idzie o to, że dzięki aktywności twórczej „[w]ychowankowie sami współtworzą i wypełniają treścią ramy swojej nowej tożsamości” [Konopczyński 2014: 21]. Ich wysiłek ma jednak złożony charakter, ponieważ polega na rozstaniu się z przeszłością, zmodyfikowaniu stanu aktualnego i wykreowaniu przyszłości. Pierwszy element wymaga zrozumienia dotychczasowych zachowań oraz ich osobistych i społecznych konsekwencji; drugi „polega na intelektualnym i emocjonalnym włączeniu się w działania rozwijające strukturalne czynniki i mechanizmy procesów poznawczych” [Konopczyński 2014: 21–22]; trzeci natomiast dotyczy „inicjowania procesu społecznego adaptowania własnych form aktywności opartych na ujawnionych potencjałach” [Konopczyński 2014: 22].

Clou tej koncepcji jest ujmowanie procesu resocjalizacji jako procesu inicjowanej w toku uczenia się zmiany rozwojowej, a nie procesu naprawczego uspołeczniania. Do podstawowych walorów tego ujęcia należy wprowadzenie do pedagogiki resocjalizacyjnej nowego języka, a w szczególności terminu *zmiana rozwojowa*, który nie jest obciążony pejoratywnym zabarwieniem przypisywanym pedagogicznym działaniom adaptującym podmioty do danego porządku społecznego; oraz ulokowanie procesu resocjalizacji w kontekście ludzkiego rozwoju, co sytuuje w centrum namysłu jednostkę i jej osobisty wysiłek zmiany, a przede wszystkim eksponuje autoedukacyjny moment procesu resocjalizacji, uwalniając ją od korekcyjno-naprawczego piętna. Ma to szczególne znaczenie w kontekście wyzwalania procesu rozwoju nowej tożsamości osób nieprzystosowanych społecznie, bo – jak pisze M. Konopczyński: „[t]ożsamości nie da się zmienić »na siłę«. Jest ona odporna na stosowanie przymusu i karanie. Zmienia się, jeśli dostrzeżemy i rozwiniemy u osoby resocjalizowanej jej »mocne« strony – potencjały, a ona sama uwierzy, że może być akceptowana przez innych ludzi” [Konopczyński 2014: 23].

Jak widać M. Konopczyński wiąże sens swojego projektu z osadzonym w polu edukacji wewnętrznym rozwojem i wykreowaniem nowej tożsamości przez wychowanków, którzy dzięki temu mogą włączyć się w zwykły nurt życia społecznego, porzucić życie na jego marginesie i zdjąć z siebie piętno. Resocjalizacja twórcza ma więc sens inkluzyjny, ale konstytutywne jest dla niej nadanie przez wychowanków sensu własnemu wysiłkowi:

Ja muszę wiedzieć, że to ma sens, że wszystko, co się tutaj dzieje, co robię ma sens, że mam na coś wpływ, że będę sam robił. Nie wiem, czy dam radę tam na zewnątrz, czy to się uda, ale teraz chcę sam to ogarnąć.

Ja nie mam możliwości, żeby wrócić i inne życie. Zawsze będę miał nasrane w papierach, tu nic się nie zmieni, ale ja muszę sam zobaczyć, czy da się inaczej. Wtedy to będzie miało sens.

Ja właściwie nigdy nic sam nie decydowałem, zawsze tak jak moi kumple. Teraz, jak wyjdę, to oni są w tym samym miejscu, a ja już wiem, że można inaczej. To mi do głowy nie przyszło, bo ja nie znałem innego. Teraz to może i jest sens. Może i warto.

#### 4. Poczucie sensu - teoretyczne perspektywy analizy

Przedstawiciele nauk humanistycznych (filozofowie, językoznawcy) odnoszą zwykle pojęcie sensu do kategorii znaku i znaczenia i wówczas wyróżniają „sens logiczny, kulturowy, językowy i poznawczy” [Płoszczyniec 2017: 7]. „Sensem logicznym jest elementarna (logiczna) treść wyrażenia lub zdania. Na gruncie logiki sensowne są zdania oznajmujące, którym można przypisać wartość logiczną prawdy bądź fałszu. [...] Sens kulturowy stanowi znaczenie lub zespół znaczeń nadawanych przez członków kultury pewnym przedmiotom, które znaczą coś specyficznego dla członków owej kultury. [...] Sensowne językowo są wszystkie wyrażenia i zbudowane na ich podstawie zdania, które są uznawane wśród użytkowników danego języka. [...] Sens poznawczy stanowią wszystkie doznania, pojęcia, obrazy, wyobrażenia i koncepcje, które służą reprezentowaniu poznawanej rzeczywistości. Sensem poznawczym jest pewien mniej lub bardziej złożony psychiczny «obiekt», w poznawczej przestrzeni mentalnej podmiotu, pełniący funkcje semiotyczne przez organizację globalnego (ogólnego) bądź lokalnego (zrelatywizowanego do «tu i teraz») stanu wiedzy podmiotu” [Płoszczyniec 2017: 8].

Z kolei w naukach społecznych kategoria sensu jest najczęściej używana w znaczeniu teleologicznym. Teleologicznie „[s]ensowne jest, ma sens to, co celowe, wewnątrznie albo zewnątrznie: postępek, akt zmierzający do czegoś – układ celowo skonstruowany” [Elzenberg 1991: 338]. Teleologiczne pojęcie sensu jest przypisywane ludzkiej woli i ludzkim działaniom, które prowadzą do osiągnięcia zmierzonego celu [Płoszczyniec 2017: 9]. W życiu codziennym ludzie używają bowiem pojęcia sensu (sensowności) na oznaczenie działań, co do których mają poczucie, że są one lub mogą być skuteczne.

Z kolei „[p]oczucie skuteczności to sąd jednostki na temat osobistych możliwości spełnienia różnych warunków zadania, prowadzących do osiągnięcia zamierzonych rezultatów” [Bussey, Bandura 1999: 691, cyt. za Rubacha 2013: 76]. Na ukształtowanie się poczucia skuteczności człowieka mają wpływ czynniki psy-

chologiczne (odporność na stres i trudności emocjonalne), i czynniki społeczne (jego uprzednie doświadczenia, oceny z jakimi spotyka się ze strony innych, a także obserwowane u innych sukcesy i porażki) [Rubacha 2013: 77]. Poczucie własnej skuteczności jest zmienną, która różnicuje ludzi w zakresie myślenia, odczuwania i działania, „im silniejsze są przekonania dotyczące własnej skuteczności, tym wyższe cele stawiają sobie ludzie i tym silniejsze jest ich zaangażowanie w zamierzone zachowanie nawet w obliczu piętrzących się porażek” [Juczyński 2000: 11].

Problematyka, a w szczególności pomiar, poczucia własnej skuteczności, znajduje się od pewnego czasu w polu zainteresowania pedagogiki resocjalizacyjnej. Badania prowadzone na ten temat dotyczą zaś zwykle kwestii znaczenia poczucia własnej skuteczności z perspektywy potencjału readaptacyjnego osób społecznie nieprzystosowanych, lub metodyki oddziaływania resocjalizacyjnego [por. np. Pastwa-Wojciechowska, Piotrowski 2016; Niewiadomska, Chwaszcz i in. 2014].

W odniesieniu do osób społecznie nieprzystosowanych kategoria poczucia własnej skuteczności nie daje jednak pełnej odpowiedzi na pytanie o posiadane przez nich/możliwe do zaktualizowania potencjały i zasoby readaptacyjne. Ludzkie działanie może być bowiem nieskuteczne, lub podejmujący je człowiek może nie mieć poczucia własnej skuteczności, a jednak podejmuje działania tylko dlatego, że chce i że traktuje je jako sensowne/znaczące, dające wyraz jego przekonaniom. Potwierdzenie tej tezy znajdujemy w licznych udokumentowanych historycznie przykładach, w szczególności tych które odnoszą się do instytucji totalnych i sytuacji ekstremalnych (por. np. akty oporu i bunt więźniów). Dla ich zrozumienia przydatna może być kategoria sprawstwa (agency), która przeżywa obecnie na gruncie socjologii swój renesans i jest jedną z częściej wykorzystywanych kategorii „do analizy działań społecznych i roli tych działań w wytwarzaniu, podtrzymywaniu i transformacji struktur, kultur, instytucji i systemów społecznych” [Leszczyńska 2018: 178]. W podejściach socjologicznych sprawstwo jest odnoszone do tych form aktywności społecznych podmiotów, którym przypisuje się przynajmniej częściową autonomię wobec przymusu społecznego porządku. Z kolei na gruncie pedagogiki sprawstwo jest kategorią, której eksplanacyjny potencjał dotyczy indywiduum – podejmującego działania i dzięki temu dokonującemu zmiany w sobie i w swoim świecie.

Co do swojego znaczenia, sprawstwo jest często traktowane jako kategoria synonimiczna z takimi pojęciami, jak podmiotowość, refleksyjność, czy intencjonalność. „Podmiotowość jest najczęściej interpretowana jako doświadczenie jednostek, odczuwających wpływ na swoje losy i kontrolę nad życiowym planem, gotowych podjąć lub działających intencjonalnie i refleksyjnie” [Leszczyńska 2018: 4]. Sprawstwo przekracza w tym ujęciu horyzont skuteczności działania i obejmuje wszystkie (również nieskuteczne) podmiotowe (autonomiczne, intencjonalne, refleksyjne) inicjowanie działania, których źródłem jest ludzka tożsamość [Iwiń-

ska 2015: 8]. To – emancypacyjne – podejście do sprawstwa nie obejmuje więc działań wynikających z formalnych reguł, które w istocie nie kontestują wynikających z nich ograniczeń, ani ich refleksyjnie nie transformują. Można nawet powiedzieć, że podtrzymują one status quo [Leszczyńska 2018: 3], a jednak ludzie traktują je jako będące efektem ich decyzji i kontrolowane przez nich. W kontekście tej konstatacji, powiązanie sprawstwa z podmiotowością, intencjonalnością i refleksyjnością nie jest równoznaczne z poczuciem sprawstwa, którego potencjał emancypacyjny może mieć charakter wąski i jednostkowy, nie naruszający społecznych struktur. Pomimo tego, poczucie sprawstwa może być znaczące z perspektywy wyzwalań ludzkich potencjałów, składających się na tożsamość. W kontekście (twórczej) resocjalizacji ukierunkowanej na podmiot konstruujący własną tożsamość na nowo, poczucie sprawstwa staje się ważnym elementem owej tożsamości, chociaż nie musi mieć koniecznie potencjału emancypacyjnego na poziomie strukturalnym. Istotne bowiem w działaniu bywa również to, że podmiot je inicjujący ma poczucie, że jest jego autorem. W kontekście perspektyw społecznej readaptacji osób społecznie nieprzystosowanych idzie więc o to, że uruchamianie ich potencjałów powinno mieć oparcie w ich głębokim przekonaniu o sensowności podejmowanych wysiłków.

## Bibliografia

- Balandynowicz A. (2009), *Teoretyczne podstawy probacji*, „Probacja”, nr 1.
- Bussey K., Bandura A. (1999), *Social cognitive theory of gender development and differentiation*, „Psychological Review”, no 4.
- Chrzanowska I. (2014), *Nauczanie inkluzyjne w doświadczeniach polskich – podstawy prawne i społeczne uwarunkowania*, „Studia Edukacyjne”, nr 30.
- Dowbor, L. (2009), *Demokracja ekonomiczna*, przeł. Z.M. Kowalewski, Instytut Wydawniczy Książka i Prasa, Warszawa.
- Elzenberg H. (1991), *Aksjologiczne pojęcie sensu* [w:] H. Elzenberg, *Z filozofii kultury*, Instytut Wydawniczy Znak, Kraków.
- Hardy J. (2010), *Nowy polski kapitalizm*, przeł. A. Czarnacka, Instytut Wydawniczy Książka i Prasa, Warszawa.
- Harvey D. (2008), *Neoliberalizm. Historia katastrofy*, przeł. J.P. Listwan, Instytut Wydawniczy Książka i Prasa, Warszawa.
- Iwińska K. (2015), *Być i działać w społeczeństwie. Dyskusje wokół teorii podmiotowego sprawstwa*, NOMOS, Kraków.
- Juczyński Z. (2000), *Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar*, „Acta Universitatis Lodzensis”, nr 4.
- Konopczyński M. (1996), *Twórcza resocjalizacja*, „Editions Spotkania”, Warszawa.
- Konopczyński M. (2014), *Twórcza Resocjalizacja. Zarys koncepcji rozwijania potencjałów*, „Resocjalizacja Polska”, nr 7.

- Lechta V. (2010), *Pedagogika inkluzywna* [w:] *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 4, B. Śliwer-ski (red.), GWP, Gdańsk.
- Leszczyńska K. (2018), *Sprawstwo kobiet w organizacjach katolickich*, „*Studia Socjologiczne*”, nr 2(229).
- Lewartowska-Zychowicz M. (2014), *Dziecko, kobieta, ubogi – genealogia (neo)liberalnego wykluczenia*, „*Studia Edukacyjne*”, nr 33.
- Lewartowska-Zychowicz M. (2010), *Homo liberalis jako projekt edukacyjny. Od emancypacji do funkcjonalności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Niewiadomska I., Chwaszcz J., Augustynowicz W., Bartczuk R. (2014), *Readaptacja społeczno-zawodowa więźniów. Narzędzia do diagnozowania potencjału readaptacyjnego i kapitału wspierającego*, Wydawnictwo PiP, Stowarzyszenie NATANAELUM, Lublin.
- Pastwa-Wojciechowska B. (2010), *Czy pytanie o bezsens resocjalizacji ma sens?*, „*Resocjalizacja Polska*”, nr 1.
- Pastwa-Wojciechowska B., Piotrowski A. (2016), *Osobowościowe uwarunkowania skuteczności kadry penitencjarnej*, „*Resocjalizacja Polska*”, nr 12.
- Płoszczyńiec A. (2017), *Czy sens życia jest tym samym co cel życia? Rozważania aksjologiczne*, „*Analiza i Egzystencja*”, nr 37.
- Popper R.K. (1993), *Spółczesność otwarta i jego wrogowie*, t. 2: *Wysoka fala prorocत्व: Hegel, Marks i następstwa*, przeł. H. Krahelska, PWN, Warszawa.
- Pytka L. (2010), *Pedagogika resocjalizacyjna w Uniwersytecie Warszawskim. Wczoraj, dziś, jutro*, „*Resocjalizacja Polska*”, nr 1.
- Rubacha K. (2013), *Uogólnione poczucie skuteczności a poczucie skuteczności wychowawczej rodziców i nauczycieli. Hipoteza sytuacyjnej zmienności*, „*Studia Edukacyjne*”, nr 25.
- Sobczak S. (2009), *Koncepcja inkluzji w teoriach resocjalizacji jako przeciwdziałanie ekskluzji społecznej*, „*Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*”, nr 9(2).
- Szczepaniak P. (2014), *Inspiracje inkluzji społecznej dla resocjalizacji i penitencjarystyki*, „*Profilaktyka Społeczna i Resocjalizacja*”, nr 14.

Magdalena Bartniczak

Uniwersytet Gdański

## Możliwe sposoby ujmowania kompetencji narracyjnej w kontekście autonomii jako kategorii teleologicznej w pedagogice specjalnej

Kwestie podjęte w artykule stanowią próbę zmiany perspektywy spojrzenia na kategorię kompetencji narracyjnej podyktowaną współczesną optyką teleologiczną pedagogiki specjalnej, w której autonomia zajmuje centralne miejsce. Zmiana ta miałaby polegać głównie na odejściu od wymagań formalnych narracji wynikających z konieczności zachowania konkretnej struktury na rzecz różnorodności i zindywidualizowania sposobu opowiadania. Do tej pory w badaniach dotyczących tej kompetencji akcent kładziono na tzw. gramatykę narracyjną i zakładano, że zachowanie odpowiedniej formy i struktury wypowiedzi będzie miernikiem skutecznej edukacji i pozwoli usprawnić komunikację interpersonalną. W kontekście pedagogiki specjalnej, było to myślenie prowadzone w duchu medycznego modelu niepełnosprawności, w którym usprawnianie osób niepełnosprawnych i niwelowanie ich deficytów na wzór tzw. normalności stawiano w centrum działań rehabilitacyjnych. „Nowe” rozumienie kompetencji narracyjnej przenosi nacisk na inny aspekt narracyjności – refleksyjność, która wiąże się z gotowością interpretowania zmiennej rzeczywistości, dostosowania rodzaju wypowiedzi do kontekstu i zindywidualizowania sposobu konstruowania narracji. Możliwość dokonania takiego przesunięcia jest argumentowana zmianami w postrzeganiu szeroko rozumianej narracji oraz paradygmatycznymi tendencjami w pedagogice specjalnej, zarówno w wymiarze teoretycznym, jak i praktycznym. W takim ujęciu kompetencji narracyjnej dostrzega się potencjał tworzenia podstawy do realizowania idei autonomii, która uznawana jest współcześnie za nadrzędny cel w działaniach rehabilitacyjnych z udziałem osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: narracja, kompetencja, kompetencja narracyjna, niepełnosprawność intelektualna, autonomia, refleksyjność, komunikacja.

## Possible ways to include the narrative competence in relation to autonomy as a purpose in special pedagogy

The article is an attempt to change the perspective of looking at the concept of narrative competence, which consists mainly in departing from the formal requirements of narrative structure to the freedom of the variety narrative. Until now, in research on this concept, the emphasis was on the narrative grammar and it was assumed that maintaining the appropriate form and structure of speech would improve education and interpersonal communication. Referring to special pedagogy, it was thinking in the spirit of the medical model of disability, in which the improvement of

disabled people and leveling their deficits on the model of the so-called normality was put in the center of rehabilitation activities. The "new" understanding of narrative competence transfers the emphasis to another aspect of narrative - reflexivity, which is associated with the readiness to interpret the variable of reality, adjusting the type of expression to the context and individualizing the way of constructing the narrative. The possibility of making such a shift is based on changes in the perception of broadly understood narratives and paradigmatic tendencies in special pedagogy, both in the theoretical and practical dimensions. In this perspective of narrative competence, the potential to create a basis for realizing the idea of ??autonomy which now is the very important purpose in rehabilitation of persons with disabilities.

Key words: narration, competence, narrative competence, intellectual disability, autonomy, reflective, community.

## Wprowadzenie

Kolebką naukowego myślenia o narracji jest literaturoznawstwo, ale narracyjność jako pewna cecha poznania naukowego czy sposobu opisywania, wyjaśniania i w ogóle myślenia o rzeczywistości zawsze była obecna (w mniejszym bądź większym stopniu) we wszystkich naukach humanistycznych i społecznych. Wynika to z silnego powiązania człowieka z narracją, życia społecznego z narracją, czy wreszcie kultury z narracją, w których to układach narracja postrzegana jest dwojako: wewnątrznie, jako sposób myślenia, odbierania i rozumienia świata [Trzebiński 2002] oraz zewnątrznie w wymiarze komunikacyjnym i transmisyjnym. To powiązanie można zakładać zgodnie z teoriami na przykład J. Brunera [1990] czy P. Ricouera [1992], które nadają narracyjny charakter ludzkiemu doświadczeniu i tożsamości, a także w odniesieniu do symbolicznego interakcjonizmu G.H. Meada [1975], przypisującemu językowi nadrzędną rolę w procesach funkcjonowania społecznego jednostek, które mają postać dialogiczną. To tylko niektóre źródła teoretyczne uzasadniające myślenie o człowieku, jego historii i społecznej naturze w kategoriach narracji. Jednak za każdym razem, kiedy wprowadza się tę kategorię na grunt nauk społecznych, terminologicznie zakorzeniona jest w naukach o języku i jego wytworach, czego konsekwencją mogą być trudności w definiowaniu, zwłaszcza w odejściu od tradycyjnie rozumianej narracji, ujmowanej strukturalistycznie, zdezaktualizowanej z punktu widzenia zmian w dyskursie naukowym, jakie nastąpiły w zakresie rozumienia narracji po tzw. zwrocie narratystycznym w humanistyce [Burzyńska 2004].

O ile narracja jest kategorią zapożyczoną z nauk o języku i literaturze, zaadaptowaną na potrzeby rozważań prowadzonych z punktu widzenia nauk społecznych, to kompetencja wchodzi w zakres problematyki stricte pedagogicznej. Pojęcie kompetencji zostało wprowadzone do języka dyscypliny za sprawą dydaktyki i obecnie jest coraz częściej eksponowane w teoretycznej debacie dotyczącej edukacji, przy czym ekspozycja ta dokonuje się z różnorodnych perspektyw. Spo-



sób definiowania tego pojęcia jest uzależniony od co najmniej dwóch rodzajów kontekstu: „wewnętrznego, obejmującego składniki kompetencji, oraz zewnętrznego, określającego domeny jej zastosowania” [Męczkowska 2004: 137]. W analizach podkreśla się zatem fakt, że kompetencja jest z jednej strony zależna *od* czegoś, stanowi rezultat dyspozycji podmiotu (niezależnie, czy są one wrodzone czy nabyte w procesach kształcenia, socjalizacji, itd.), a z drugiej strony daje podstawę do działania, jest zdolnością *do* czegoś. M. Czerepniak-Walczak kilkanaście lat temu podkreślała potrzebę usystematyzowania pojęcia kompetencji [Czerepaniak-Walczak 1999: 66], ale współczesne tendencje są zupełnie odwrotne i przyjmuje się jego wieloaspektowość i definicyjną niejednoznaczność. A. Męczkowska wyróżniła cztery sposoby nadawania znaczeń kategorii kompetencji: jako podstawa sprawności działania (kompetencja jest rozumiana jako instrument kontroli nad światem podlegający modelowaniu); jako zdolność refleksyjnego działania (kompetencja stanowi istotę refleksyjnego, interpretatywnego i świadomego uczestniczenia w świecie); jako warunek dystansującego rozumienia (istota tak ujmowanej kompetencji polega na przyjmowaniu pozycji indywidualistycznego dystansu wobec wszystkiego, co pozornie oczywiste); jako potencjał działania emancypacyjnego (kompetencji stanowi potencjał zmiany społecznej o charakterze emancypacyjnym) [Męczkowska 2004: 139–148]. Niezależnie od sposobu opisywania tej kategorii, ma ona niemalże zawsze charakter instrumentalny, ponieważ wiąże się z osiągnięciem pewnych celów (zwłaszcza w perspektywie edukacyjnej). Jednak, jak zauważyła A. Męczkowska [2004: 149], a później na przykład R. Nowakowska-Siuta [2015: 16–22], formułowanie celów kształcenia (w przypadku pedagogiki specjalnej – celów szeroko pojętej rehabilitacji) w kategoriach promowania krytycznego, refleksyjnego potencjału podmiotu, wychodzi z całą pewnością poza zakres zorientowanej instrumentalnie racjonalności adaptacyjnej. Współczesne rozważania dotyczące kategorii pojęciowej, jaką jest kompetencja zmierzają w kierunku łączenia jej funkcji pragmatycznych, niezbędnych do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i kulturze, oraz dążeń indywidualistycznych, opartych na wzmacnianiu autonomii, mających potencjał emancypacyjny.

Wychodząc od zarysowanych wyżej sposobów problematyzowania pojęć *narracja* i *kompetencja*, zauważam potrzebę przyjrzenia się na nowo kategorii *kompetencji narracyjnej*, która ponad dwie dekady temu zaistniała w pedagogice specjalnej. Temat ten, w obliczu zwrotów i przesunięć w obrębie myślenia o rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, zyskuje dziś na ważności, ale z pewnością wymaga aktualizacji, zarówno w zakresie podstaw teoretycznych i metodologicznych, jak i implikacji w praktyce edukacyjno-terapeutycznej.

## 1. Miejsce autonomii wśród celów pedagogiki specjalnej

We współczesnej myśli pedagogiki specjalnej autonomia zajmuje miejsce na piedestale hierarchii celów. Podjęcie trudu wspierania jednostki w dążeniu do autonomii wydaje się być szczególnie ważne z punktu widzenia tej dyscypliny, niemniej jednak stało się centralnym problemem w całej pedagogice wraz z rozszerzaniem wpływów nurtów pedagogiki krytycznej i emancypacyjnej. Realizacja szeroko rozumianej idei autonomii łączy w sobie między innymi postulaty podmiotowości, indywidualizacji procesu rehabilitacyjnego, wolności czy humanistycznie rozumianej równości w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami. S. Sadowska, śledząc ewolucję kategorii teleologicznych w pedagogice specjalnej, zauważa, że w ostatnich dwóch dekadach XX w. nastąpił ważny zwrot od dążeń adaptacyjnych w rewalidacji (polegających na przystosowaniu jednostki obciążonej defektem do wymogów społeczeństwa) ku formułowaniu celów w zakresie obustronnego przygotowania do włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczne (obejmującego zarówno osoby z niepełnosprawnością jak i środowisko) [Sadowska 2009: 52–54]. Można powiedzieć, że proces tak rozumianej zmiany nadal uwidacznia się w praktycznym obszarze oddziaływań wychowawczych i rehabilitacyjnych. Jest to dość uproszczona optyka teleologiczna, którą należy ustawicznie rozszerzać. Nowe kategorie, które S. Sadowska wymienia jako obecne we współczesnym kierunku myślenia o celach pedagogiki specjalnej, to odpowiedzialność, sens życia, jakość życia, radość życia, a także autonomia [Sadowska 2009: 55]. Wszystkie one związane są z odejściem od sposobu postrzegania niepełnosprawności w kategoriach ograniczeń i deficytów, ponadto wynikają z postulatów podniesienia rangi podmiotu i nadania ważności jego subiektywnej ocenie własnego życia.

Rozumienie autonomii osób z niepełnosprawnościami ewoluowało wraz z rozwojem poglądów na samą niepełnosprawność. Obecność tej idei w obszarze kategorii teleologicznych pedagogiki specjalnej stała się możliwa między innymi dzięki działaniom prowadzonym zgodnie z założeniami deinstytucjonalizacji, normalizacji i integracji, które spowodowały znaczną zmianę w trzech wymiarach: pozycji społecznej osób niepełnosprawnych, świadomości społeczeństwa na temat tych osób oraz pojawienia się nowych postulatów rehabilitacyjnych [por. Kowalik 2005: 141–142]. A. Krause pisze, że „autonomia w pedagogice tradycyjnej była rozumiana głównie jako przyzwolenie osobie niepełnosprawnej dokonywania pewnych mniej ważnych wyborów” [Krause 2010: 202], co i tak wydaje się przełomowe, biorąc pod uwagę fakt, że przez lata powszechnie uważano mówienie o autonomii osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną) za paradoksalne [Obuchowki 1996: 25]. Klasyczne rozumienie autonomii z tekstów

Obuchowskiej z lat 90. skupia się na samodzielności w różnych obszarach życia, ale nie pozwala jednoznacznie utożsamiać autonomii z samodzielnością, bo wiąże ją również z wolnością, emancypacją i realizacją potrzeb wyższego rzędu – samorealizacji, samostanowienia [Obuchowska 1996]. K. Obuchowski, zastanawiając się nad możliwością osiągnięcia autonomii psychicznej w przypadku osób upośledzonych umysłowo, uznał, że jest to możliwe na tyle, na ile osiągalne są dla nich standardy podmiotowe, które wiążą się przede wszystkim z umiejętnością tworzenia abstrakcyjnych modeli świata [Obuchowski 1996: 28].

Naukowo jest to temat nadal kontrowersyjny z uwagi na to, że niepełnosprawność intelektualna diagnozowana jest na podstawie deficytów poznawczych, a problemy z myśleniem abstrakcyjnym stanowią w tej diagnozie symptom wiodący. S. Kowalik przedstawia w jednym z tekstów wątpliwości dotyczące „rozpatrywania działalności rehabilitacyjnej wobec osób umysłowo upośledzonych w perspektywie autonomii jednostkowej” [Kowalik 1996: 51]. Jako pierwsze zastrzeżenie wiarygodności realizacji idei autonomii podaje fakt, że już samo wdrożenie procesu rehabilitacji, jako celowego oddziaływania na osoby z niepełnosprawnością, zaprzecza autonomicznemu traktowaniu tychże osób [Kowalik 1996: 51]. Samo diagnozowanie niepełnosprawności determinuje natomiast określone sposoby postępowania wobec osób zdiagnozowanych, które mogą mieć charakter opresyjny, sprzeczny z ideą autonomii, nawet wówczas, gdy zamiarem jest jedynie opieka, ochrona lub gorliwa rehabilitacja.

Mimo wielu interwencji ze strony naukowców, polityków, pedagogów i terapeutów w zakresie terminologii określającej zjawisko niepełnosprawności, rozwiązań prawnych, systemowych, edukacyjnych i wszelkich innych działań mających na celu zmianę wizerunku osób z niepełnosprawnościami, ich pozycja w strukturze społecznej nadal pozostaje na marginesie choćby w wymiarze symbolicznym. Niepełnosprawność stawiana jest w opozycji do pełnosprawności, co powoduje dwa zasadnicze problemy. Po pierwsze zjawisko niepełnosprawności nabiera charakteru pejoratywnego w odniesieniu do cechy pozytywnej i pożądanej, jaką jest pełnosprawność, co wiele razy było podejmowane w pracach badawczych i teoretycznych, a zauważane już przez S. Kowalika [1989]. Między innymi z powodu tego zabiegu przeciwstawiania sobie pojęć, ludzie są skłonni generalizować i przypisywać osobom z każdym rodzajem niepełnosprawności słabość, niezaradność, niesamodzielność, natomiast w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną dochodzą jeszcze takie określenia, jak głupi, niezdolny, czy nietwórczy [Krzemińska 2002: 45]. Drugim efektem opozycyjnie rozumianej niepełnosprawności jest sytuowanie osoby niepełnosprawnej w pozycji Innego, zwłaszcza w perspektywie aktu komunikacji, jednak rozumienie Innego wychodzi poza określenie Drugiego o konotacji neutralnej, jak na przykład w filozofii dialogu M. Bubera [1992] czy E. Lévinasa [1991] i przyjmuje postać Obcego z prac

na przykład Z. Baumana [1995], któremu nie przypisuje się cech jednoznacznie negatywnych, jednak uważa się go za zjawisko w pewnym sensie kłopotliwe, niezrozumiałe, odmienne, potencjalnie wrogie. Bycie takim Innym w przypadku osób na przykład z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z ograniczonym dostępem do form komunikacji i struktur językowych oraz „wyrzucaniem” ich poza dyskurs narracyjny typowy dla środowiska osób pełnosprawnych.

Taka praktyka powoduje określone konsekwencje: po pierwsze, osoby z niepełnosprawnością, którym uniemożliwia się udział w konstruowaniu dyskursu narracyjnego, są z góry „skazane” na zajmowanie pozycji kolektywistycznej, co w tym przypadku stwarza ryzyko utrwalania narracji „typowej” dla tej grupy osób, pejoratywnej w odbiorze, w której nie ma miejsca na indywidualizm, co wyklucza działanie w ramach racjonalności emancypacyjnej; po drugie, pojawia się zjawisko, które nazwać można narracją „nadaną” – osoba z niepełnosprawnością, przeświadczona o braku kompetencji w konstruowaniu własnej narracji, posługuje się strukturą zapożyczoną od opiekunów, terapeutów, instytucji itd. To istotne bariery autonomii, których źródła tkwią bezpośrednio w języku i są związane z kompetencją narracyjną.

## 2. Strukturalistyczne początki rozumienia kompetencji narracyjnej

Kompetencja narracyjna jest kategorią przywoływaną w kontekście społecznego funkcjonowania człowieka w wymiarze narracyjnym, której pierwotne znaczenie zostało ustalone w ramach psycholingwistyki. Podkreśla się jednak problematyczność przy próbach definiowania tego pojęcia, a za najważniejszy powód trudności uznaje się złożoność i wielowymiarowość, które sygnalizują, że nie jest to pojedyncza, wyizolowana kompetencja, a raczej zespół wielu innych, powiązanych ze sobą kompetencji (takich jak językowa, komunikacyjna, socjolingwistyczna), dodatkowo jest ona złożona z różnych komponentów umożliwiających realizowanie jej zarówno w aspekcie „czytelniczym” i „autorskim”, a więc związanych z gotowością odczytywania i formułowania narracji [Soroko, Wojciechowska 2015: 213]. Polscy badacze, przywołując to pojęcie, posługują się najczęściej definicją H. Nadolskiej z 1995 r.: „to wiedza o istocie i strukturze narracji, o jej podstawowych funkcjach i kategoriach stylistycznych, przejawiająca się w złożonej sprawności językowej, związanej z konstruowaniem wypowiedzi narracyjnych o określonych cechach gatunkowych zgodnie z obowiązującymi normami i adekwatnie do sytuacji” [Nadolska 1995: 14]. Taki sposób definiowania zakorzeniony jest silnie w strukturalizmie, a ściślej mówiąc w strukturalnym rozumieniu narracji, i ma charakter pragmatyczny – skupia się na ścisłych regułach

rzządzających narracją jako gatunkiem literackim i wykorzystaniem jej w sprawnej komunikacji, a więc mieści się w racjonalności adaptacyjnej.

Konsekwencją tej perspektywy widzenia był fakt, że tę kategorię traktowano wyłącznie ilościowo, a zatem istniało przekonanie, że osoby mogą być mniej lub bardziej kompetentne w tym zakresie. Definiowanie kompetencji narracyjnej ułożone w myśleniu strukturalistycznym generowało specyficzne podejście do badań nad tym zjawiskiem. Charakterystyczne dla tego nurtu badawczego było prowadzenie badań w zasadzie wyłącznie z udziałem dzieci. Nie badano dorosłych, ponieważ strukturalistyczne rozumienie zakładało istnienie uniwersalnych prawidłowości rozwojowych w tym zakresie, a więc to etapy rozwoju kompetencji, odchylenia od normy rozwojowej były dla badaczy interesujące, natomiast implikacje tych badań służyły głównie podnoszeniu efektywności edukacji (przede wszystkim w wymiarze czytania i pisanie) i wyjaśnianiu problemów komunikacyjnych. H. Nadolska prowadziła w ten sposób badania nad kompetencją narracyjną u dzieci o różnym poziomie inteligencji i była w stanie wyprowadzić wnioski o prostej zależności między tymi dwiema zmiennymi - poziom tej kompetencji oceniła jako wprost proporcjonalny do ilorazu inteligencji [Nadolska 1995].

Od czasów badań H. Nadolskiej wiele zmieniło się w samym pojmowaniu pojęcia narracji, zauważono także potrzebę odejścia od ilościowego i testowego oceniania kompetencji narracyjnej argumentowaną zindywidualizowanym potencjałem jej rozwoju [Soroko, Wojciechowska 2015]. W zasadzie na gruncie polskiej nauki nie powstała nowa definicja, która uwzględniałaby zmienny kontekst teoretycznego ujmowania pojęć *narracja* i *kompetencja*, a także paradygmatyczne zmiany uprawiania nauk humanistycznych i społecznych, które zaszły w czasie tych dwóch dekad i zostały już szeroko opisane zarówno od strony teoretycznej, jak i metodologicznej, co zostało opisane szczegółowo w innym tekście [Bartni- czak 2017].

W ostatnich latach można jednak zauważyć próby ponownego przyglądania się kompetencji narracyjnej głównie w obszarze psychologii i rosnącego zainteresowania psychologią narracyjną zainicjowaną przed laty przez J. Trzebińskiego. Najważniejsze postulaty tego nurtu to indywidualność, kontekstowość i historyczność, z których ten pierwszy wydaje się być z punktu widzenia pedagogiki specjalnej szczególnie istotny. „Zasada indywidualności odnosi się do rozumienia ludzkiego życia w jego unikalnym, podmiotowym wymiarze, w przeciwieństwie do wyjaśniania w kategoriach typizujących. Zasada kontekstualizmu dotyczy obejmowania w analizach nie wyizolowanych, lecz ujmowanych całościowo systemów znaczeń. Zasada historyczności kieruje uwagę na zmienność i stopniowe stawanie się – rozwój (proces zachodzący w interakcji jednostki z elementami kontekstu jej życia” [Dryll, Cierpka 2011: 14]. Te trzy zaakcentowane cechy upra-

wiania tego rodzaju psychologii pozwalają stwierdzić, że zrywa ona poniekąd z dotychczasową, psycholingwistyczną tradycją badań nad językiem i narracją. Podstawowym założeniem psychologii narracyjnej jest uniwersalność narracji jako schematu poznawczego. Psychologia narracyjna, zwracając uwagę na wieloaspektową formę narracji jako procesu [Dryll, Cierpka 2011; Soroko 2010; Trzebiński 2002], rozbudziła ciekawość badawczą wokół kompetencji narracyjnej w zakresie na przykład sposobów generowania narracji (w celu budowania metodologii badań) [Soroko 2010] oraz w powiązaniu z szeroko rozumianymi umiejętnościami społecznymi [Soroko, Wojciechowska 2015: 223], co oznaczało wyjście poza implikacje wyłącznie edukacyjne. E. Dryll i A. Cierpka, wprowadzając w zagadnienia teoretyczne nurtujące polską psychologię narracyjną, zauważają, że obecnie „podejmowane są próby aplikacji tego podejścia do badań nad możliwościami narracyjnymi osób niepełnosprawnych” [Dryll, Cierpka 2011: 13]. Trzeba jednak w tym miejscu rozróżnić badania narracyjne, które stanowią podejście metodologiczne i od dawna wykorzystywane są w pedagogice specjalnej, głównie jako zwrot ku jednostkowej wizji świata, własnego życia i problemów osoby z niepełnosprawnością [Bartniczak 2017: 39–41], od badań w których narracja i rozumowanie narracyjne stają się głównym przedmiotem zainteresowania.

W literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej [np. Nadolska 1995; Rakowska 2003] największy nacisk kładziono na aspekt strukturalny narracyjności, co mogło wynikać z przekonania, że im bardziej czytelny i zgodny ze strukturą przekaz, tym sprawniejsza będzie komunikacja, a łączenie kompetencji narracyjnej z komunikacją jest nieuniknione, ponieważ kształtuje się ona i ujawnia właśnie w obrębie aktów komunikacyjnych (zarówno w wymiarze interpersonalnym, jak i w formie wewnętrznych dialogów) [Soroko, Wojciechowska 2015: 213]. Trzeba natomiast podkreślić, że obok perspektywy widzenia komunikacji, którą J. Rzeźnicka-Krupa określa jako interakcyjno-informacyjną, istnieje także perspektywa fenomenologiczna-interpretacyjna, w której komunikację rozpatruje się w „kategoriach procesu tworzenia, interpretacji i wymiany znaczeń, umożliwiających doświadczanie siebie samego i innych ludzi w ramach pewnej wspólnoty [...] a także sytuujących jednostkę w określonym obszarze kulturowym i społecznym” [Rzeźnicka-Krupa 2007: 28]. Ten drugi sposób postrzegania komunikacji pomija jej aspekty związane z regułami poprawnego przekazu informacji, a podkreśla jej złożoność, wielowymiarowość, zależność od kulturowego kontekstu i niezbędność w procesie nadawania znaczeń i kształtowania się ludzkich tożsamości. W ten rodzaj komunikacji wpisuje się sytuacja spotkania Ja-Inny w rozumieniu M. Bubera, która wymaga akceptacji inności [por. Żółkowska 2013: 21].

Odwołania do teorii komunikacji są niezbędne ze względu na to, że współczesne rozumienie kompetencji narracyjnej w zakresie jej kształtowania się, skłania się bardziej ku orientacji społeczno-kulturowej niż intrapersonalnej. Oznacza to,



że wszystkie elementy stanowiące szeroki kontekst społeczno-kulturowy różnicują ją w większym stopniu niż predyspozycje jednostki (na przykład iloraz inteligencji), choć ostatecznie kształtuje się ona jako rezultat obu grup czynników. Jednym z najważniejszych elementów rozwoju kompetencji narracyjnej, należących do pierwszej grupy, jest ekspozycja na typowy dla danej grupy dyskurs narracyjny [Soroko, Wojciechowska 2015: 215]. Nabywanie umiejętności konstruowania historii i opowiadania odbywa się w procesie modelowania [Soroko, Wojciechowska 2015: 216], co oznacza, że sposoby mówienia i przedstawiania świata, z którymi człowiek styka się, zwłaszcza w okresie dziecięcym, mają bezpośredni wpływ na jego własny sposób tworzenia opowieści. Warto przypomnieć, że opowiadanie, czy tworzenie opowieści to procesy rozpoczynające się od uruchomienia odpowiednich schematów poznawczych, nie należy więc utożsamiać ich jedynie z produktem końcowym, jakim jest wypowiedź o określonej strukturze. Teoria modelowania i różnicowania wypowiedzi w efekcie czynników środowiskowych nie jest czymś nowym, wystarczy przypomnieć sobie socjolingwistyczne wyjaśnienia B. Bernsteina, który opierał się na założeniu, że w środowisku o określonych właściwościach wytwarza się specyficzny sposób komunikacji, który kształtuje umysłowość oraz nastawienia społeczne i emocjonalne dzieci [Bernstein 1980: 558].

Istotne w jego teorii wydaje się być nie tylko to, że środowisko decyduje o nabywaniu ograniczonego bądź rozwiniętego kodu językowego, co uwidacznia się w strukturze wypowiedzi, ale również to, że posługując się określonym kodem językowym, budujemy narracje (opowieści) z pozycji kolektywistycznej lub indywidualistycznej (Soroko, Wojciechowska 2015: 218). Bernstein opisuje to inaczej w następujący sposób: „do opanowania swych ról społecznych dochodzą jednostki poprzez proces komunikowania się. [...] Jeśli dzieci z racji pozycji klasowej ich rodzin w danym społeczeństwie uczą się różnych ról, to mogą one także przyswoić sobie nastawienia społeczne i intelektualne oraz sposoby postępowania bardzo się od siebie różniące, pomimo że mają jednakowe potencjalne możliwości. [...] Trzeba podkreślić, że pojęcie kodu dotyczy wyborów dokonywanych przez mówców, które są zdeterminowane czynnikami kulturowymi, nie zaś genetycznymi” [Bernstein 1980: 560–562].

Posługiwanie się kodem ograniczonym, co w relacjach społecznych oznacza przyjmowanie pozycji kolektywistycznej, wiąże się zatem z ograniczonym dostępem do różnorodnych sposobów wykorzystywania form wypowiedzi i sztywnością w zakresie wyboru tychże form. Natomiast pozycja indywidualistyczna, powiązana z kodem rozwiniętym, umożliwia elastyczność wyboru spośród możliwości syntaktycznych (składniowych, strukturalnych) w celu zindywidualizowania wypowiedzi [Bernstein 1980: 561]. Bernstein przy opisywaniu kodu ograniczonego i rozwiniętego nie posługuje się kategorią zasobu słownictwa, wa-



źniejsze dla niego wydają się być kompetencje komunikacyjne w wymiarze refleksyjnego rozeznania kontekstu i umiejętności dostosowania do niego formy wypowiedzi. Tak rozumiana refleksyjność mieści się jednak nadal w perspektywie strukturalistycznej, ponieważ stanowi podstawę jedynie do dokonywania wyboru, nie ma silnego potencjału twórczego, choć może sprzyjać emancypacji.

### 3. Perspektywa zmiany

W związku z powyższym pojawia się pytanie, czy i na ile dotychczasowe rozumienie kompetencji narracyjnej jest aktualne z punktu widzenia celów współczesnej pedagogiki i pedagogiki specjalnej, które oscylują wokół kształtowania refleksyjnych podmiotów, gotowych realizować swój indywidualny potencjał w aktach fenomenologiczno-interpretacyjnie rozumianej komunikacji i stwarzania warunków do funkcjonowania zróżnicowanego, otwartego społeczeństwa? Wydaje się, że teraz, gdy mamy do czynienia z ogólną akceptacją przemian następujących przez ostatnie dekady w zakresie kategorii teleologicznych, jest dobry czas, aby dokonywać tego rodzaju redefiniowania pojęć i odczytywania kategorii teoretycznych na nowo.

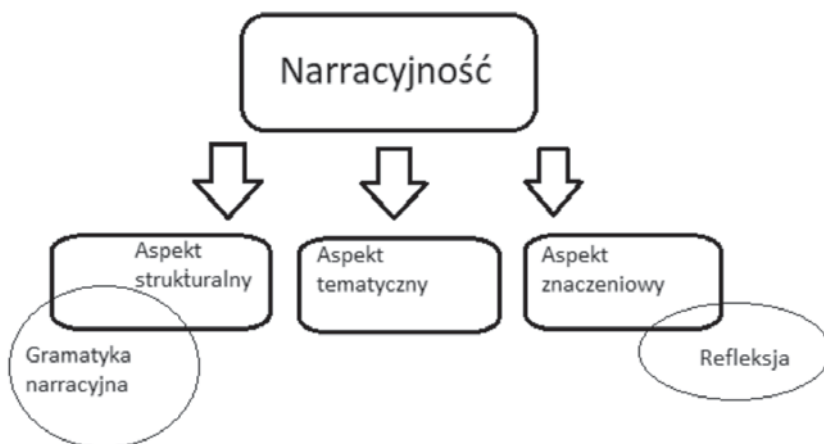
Strukturalne rozumienie narracji ujawnia się przede wszystkim w traktowaniu jej jako autonomicznego tekstu pozbawionego kontekstu sytuacyjnego, w jakim jest wypowiedziana, nieuwzględniającego indywidualnej biografii autora oraz poddanego ocenie według kryteriów poprawności strukturalnej odpowiadającej gatunkowi literackiemu, jakim jest narracja [por. Januszkiewicz 2007]. Rodzaj struktury w tym przypadku uwarunkowany jest kulturowo i jest w pewnym sensie nadrzędny, to znaczy, że struktura stanowi kontekst, w którym osadzone są jednostki będące jej elementami i ona nimi „włada” (posługując się językiem poststrukturalizmu). E. Soroko przywołując stanowisko konstrukcjonistów społecznych pisze, że „opowieści pojawiające się w danej kulturze w danym czasie historycznym wywierają wpływ na jednostkę i wyznaczają sposoby interpretacji innych zjawisk społecznych i indywidualnych doświadczeń. Uaktywniają się one zarówno wobec zdarzeń zewnętrznych, jak i w odniesieniu do autobiografii narratora” [Soroko 2010: 103].

Poststrukturalizm jako zapowiedź zawilej i niejasnej ponowoczesności ogłosił koniec uniwersalnych interpretacji, upadek tzw. Wielkich Narracji [Burzyńska 2004: 23] i dał przyzwolenie na różnorodność, negując tym samym dominację kultury *jedynej, właściwej*, robiąc miejsce dla indywidualności. Należy przy tym podkreślić, że poststrukturalizm nie odrzuca struktury, a jedynie jej uniwersalność. Narracja natomiast, która ze swojej genezy ma właściwości strukturyzujące,

w perspektywie przypisywania jej potencjału regulującego kwestie tożsamościowe, jest środkiem, za którego sprawą „dokonuje się zwycięstwo człowieka nad żywiołem czasu oraz nadawanie adekwatnej struktury sensu i znaczenia temu, co pierwotnie bezkształtne, nieuporządkowane, nieprzewidywalne i nieogarnione” [Teusz 2005: 405]. Stanowi więc narzędzie przydatne ludziom w kontekście ponowoczesnej rzeczywistości, pozwalające na zachowanie pewnego rodzaju osobowościowej stałości w obliczu zewnętrznej niepewności i zmienności. Nawiązując do indywidualistycznych dążeń poststrukturalizmu można również powiedzieć, że charakter narracji (w sensie narracyjnego ujmowania siebie i świata) sytuje ją w roli pośrednika między tym, co wspólne i tym, co indywidualne, a więc odzwierciedlają się w niej relacje między poziomem makro i mikro [Bednarz-Łuczewska, Łuczewski 2012: 102]. Trudno jest odejść zupełnie od wpływów kulturowych w pojmowaniu narracji w wymiarze komunikacyjnym, a to za sprawą strukturalnych uwikłań narracyjnie postrzeganej biografii, które ująć można w tak zwane wzory przebiegu życia [Hajduk 2001: 30] czy biograficzne schematy biegu życia [Buhler 1999].

Przejście w rozumieniu kompetencji narracyjnej od strukturalistycznego do poststrukturalistycznego polegałoby na odejściu od wymagań formalnych narracji wynikających głównie z konieczności zachowania struktury (tzw. gramatyki narracyjnej) na rzecz różnorodności wynikającej z przyzwolenia na dowolność sposobu opowiadania. Dałoby to możliwość jakościowego opisu tej kompetencji, uwzględniającego kontekst jej powstawania, zatem istotne stałoby się *jak?*, a nie *w jakim stopniu?* można być kompetentnym w tym zakresie.

W teorii J. Trzebińskiego, którą rozwija od lat 80. widać starcie wpływów lingwistyczno-strukturalistycznych i indywidualistycznych. Obecność struktury ujawniającej narracyjną reprezentację poznawczą jest zatem w jego pracach nieunikniona i w skrócie definiuje ją następująco: „narracja opisuje bohatera z określonymi intencjami, który napotyka na trudności w ich realizacji, a trudności te – w wyniku zdarzeń toczących się wokół zagrożonych intencji – zostają bądź nie zostają przezwyciężone” [Trzebiński 2002: 14]. W psycholingwistyce natomiast określa się dokładnie części składowe narracji: wstęp, rozpoznanie, komplikacja akcji, ewaluacja, rozwiązanie i zakończenie (koda) – zbiór reguł porządkujących narrację nazywa się gramatyką narracyjną [Soroko 2010: 103] i tylko poprawność wobec tych reguł może zdecydować o przypisaniu wypowiedzi kategorii narracyjności. E. Soroko badając narracyjność jako pewną cechę wypowiedzi zauważa, że składa się ona z wielu komponentów, a aspekt strukturalny jest tylko jednym z nich obok aspektu tematycznego i znaczeniowego (zob. schemat 1).



Schemat 1. Aspekty narracyjności

Źródło: Opracowanie na podstawie E. Soroko, *Określanie wad i zalet sposobów generowania autonarracji*, 2010, s. 107.

Do tej pory w badaniach dotyczących narracyjności (również kompetencji narracyjnej) w mniejszym stopniu kładziono nacisk na refleksyjność, a bardziej skupiano się na poprawności strukturalnej. J. Trzebiński uważa, że na rozumienie narracyjne składa się doświadczanie narracyjne i refleksja, przy czym podjęcie refleksji nie jest konieczne, by uznać narracyjny charakter myślenia i nie zachodzi w każdej sytuacji [Trzebiński 2002: 20–29]. Refleksyjność w znaczeniu, w jakim opisuje ją J. Trzebiński, pozwala dostrzegać sensy w doświadczanej historii, polega na przyjmowaniu postawy zdystansowanej w celu dokonywania interpretacji. Schematy wiedzy stojące za refleksją mieszczą się w wymiarze relacji między poziomem *makro* i *mikro*, ponieważ stanowią indywidualny zapis wiedzy kulturowej [Trzebiński 2002: 29]. Biorąc pod uwagę możliwości definiowania pojęcia kompetencji, które zostały przedstawione na wstępie, można wnioskować, że, jeśli w teoretycznym opisie kompetencji narracyjnej akcent zostałby przeniesiony z aspektu strukturalnego na aspekt znaczeniowy, w którego zakres wchodzi refleksyjność, to uwypuklona zostanie funkcja tej kompetencji wywodząca się z racjonalności emancypacyjnej, a więc wzmacniająca potencjał krytycznego, refleksyjnego podmiotu świadomie uczestniczącego w relacjach społecznych i biorącego odpowiedzialność za siebie i zmianę społeczną.

W obliczu tak prowadzonej argumentacji należy zastanowić się, co stanowi większą wartość z perspektywy dążenia do autonomii – wypowiedź o uporządkowanej strukturze, dostosowana do wymagań sytuacyjnych, czy choćby najmniejsze przejawy refleksyjności w wypowiedzi, która nie spełnia wymogów

strukturalnych? Osoby z niepełnosprawnością, które posługują się narracją „typową” lub narracją „nadaną” mogą wykazywać wysoką sprawność w posługiwaniu się gramatyką narracyjną, a struktury tych narracji mogą być uporządkowane i „prawidłowe”. Być może nawet czerpią z tego jakieś korzyści natury społecznej, ponieważ spełniają pewne oczekiwania. Takie rozumowanie mieści się jednak w racjonalności adaptacyjnej, która nie posiada potencjału zmiany społecznej, a zależność od struktury, która się za nią kryje uniemożliwia osiągnięcie autonomii osobowej. Może być też tak, że trudności komunikacyjne są na tyle duże, że uzyskanie „pożądaney” struktury i zawartości treściowej narracji jest utrudnione, natomiast ujawnia się w niej refleksyjność, która wydaje się być niezwykle istotna z punktu widzenia postulatów współczesnej pedagogiki specjalnej, takich jak wzmacnianie autonomii, emancypacja, kształtowanie krytycznego podmiotu.

Przesunięcie akcentu z aspektu strukturalnego na refleksyjność w rozumieniu kompetencji narracyjnej jest niezwykle istotne w tego rodzaju rozważaniach. Z punktu widzenia pedagogiki specjalnej oznaczałoby to zupełną zmianę perspektywy w interpersonalnym wymiarze rehabilitacji i edukacji – z opartej na profesjonalizmie dominacji rehabilitanta/wychowawcy na stworzenie możliwości *wzięcia swoich spraw we własne ręce* przez osoby z niepełnosprawnością. Relacja, która stawiana jest w centrum procesów interesujących pedagogikę specjalną zyskałaby w związku z tym nową, postulowaną jakość. Próby podobnie rozumianej zmiany były podejmowane i to już w czasach, kiedy powszechnie uznawano podporządkowaną pozycję osób z niepełnosprawnością w procesie rehabilitacji. Za każdym razem takie badania udowadniały zdolność refleksyjnego myślenia i działania osób niepełnosprawnych oraz możliwość powierzenia im odpowiedzialności za własny los [por. Kościelska 2000; Sadowska 2006; Rzeźnicka-Krupa 2007; Borowska-Beszta 2010]. Stworzenie przestrzeni dla rozwoju kompetencji narracyjnej z podkreśleniem jej aspektu refleksyjności daje szansę kontynuacji tego zamysłu, wydaje się być podstawą kształtowania wielu innych, zależnych od niej kompetencji i stwarza pole realizacji idei autonomii osób z niepełnosprawnością w pełnym tego słowa znaczeniu.

## Zakończenie

Przyjmowanie poststrukturalistycznej perspektywy w namyśle nad kompetencją narracyjną zbiega się ze współczesnymi tendencjami teoretycznymi w pedagogice specjalnej, przywołując choćby przejście od medycznego do społeczno-kulturowego modelu niepełnosprawności [np. Kosakowski 2003], *disability studies*

z charakterystycznymi dla tego nurtu problemami (Barnes, Mercer 2012] i szerzej – aktualizacje paradygmatyczne, zwłaszcza paradygmat humanistyczny i emancypacyjny [Krause 2010: 167–182, 198–210].

Dążenie do rozszerzania dyskursu narracyjnego środowisk osób z niepełnościami, umożliwienie aktywnego i świadomego uczestnictwa w ogólnym dyskursie, zwłaszcza osobom z niepełnosprawnością intelektualną, daje realną możliwość rozwijania ich kompetencji narracyjnej w taki sposób, aby sprzyjała ona podejmowaniu trudu dążenia do autonomii. Poststrukturalistyczne rozumienie kompetencji narracyjnej stworzy pole do dokonywania wyboru spośród wielu możliwych, dostępnych podmiotom struktur narracji, a rozwijanie krytycznej refleksyjności wydaje się być ku temu konieczne. W obliczu braku jednoznacznych strukturalistycznych reguł rządzących narracją następuje umocnienie pozycji podmiotu. Wypowiadanie się przez osoby z niepełnosprawnością we właściwej tylko sobie dykcji daje możliwość kreowania własnej tożsamości na drodze narracyjnej aktywności i swobodne, nieobciążone jarzmem strukturalnych wymagań ujawnianie swojej indywidualności w relacjach społecznych, a to stanowi wyraz autonomii na najwyższym osobowościowym poziomie.

Przejsie od strukturalistycznego do poststrukturalistycznego ujmowania kompetencji narracyjnej nie oznacza zupełnego odejścia od analizy struktury, ale przeniesienie akcentu na inne aspekty narracyjności, zwłaszcza na refleksyjność. Oznacza to zmianę kryteriów klasyfikacji wypowiedzi jako narracyjnych i podkreślenie innych niż do tej pory funkcji, które pełnią. Nie ulega wątpliwości, że takie przesunięcie jest niezbędne do prowadzenia współcześnie badań w tym zakresie w obliczu licznych zmian w terminologii, metodologii i sposobie postrzegania zjawisk społecznych. Argumentację można prowadzić także odwołując się do aktualnych postulatów pedagogiki specjalnej, czy pedagogiki w ogóle, które nawiązują teleologicznie do rozwijania krytycznego, refleksyjnego podmiotu, a więc ulokowane są w racjonalności emancypacyjnej. Wracając do sposobów opisywania kompetencji, które zostały przywołane za A. Męczkowską we wstępie, taka perspektywa spojrzenia na kompetencję narracyjną mieściłaby się w obszarze między podstawą refleksyjnego działania a potencjałem działania emancypacyjnego, ale biorąc pod uwagę funkcje intrapsychiczne, tożsamościowe itp., można również rozpatrywać ją jako warunek dystansującego rozumienia.

Zarysowane w tym tekście stanowisko stanowi tylko wstęp do rozważań nad tą tematyką, przedstawia teoretyczne inspiracje, które pozwalają definiować i opisywać kategorię kompetencji narracyjnej z odmiennej niż dotychczas perspektywy, zarówno w wymiarze jej źródeł, sposobów kształtowania, jak i funkcji, zwłaszcza w kontekście autonomicznego i świadomego funkcjonowania w interakcjach społecznych.

## Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2012), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bartniczak M. (2017), *Obszary dyskursu naukowego warunkujące kierunek myślenia o narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 25.
- Bauman Z. (1995), *Wieloznaczność nowoczesna. Nowoczesność wieloznaczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bednarz-Łuczewska P., Łuczewski M. (2012), *Podjęcie biograficzne* [w:] *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, D. Jemielniczak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bernstein B. (1980), *Socjolingwistyczne ujęcie procesu socjalizacji: Uwagi dotyczące podatności na oddziaływanie szkoły* [w:] *Badania nad rozwojem języka dziecka*, G.W. Shugar, M. Smoczyńska (red.), Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Borowska-Beszta B. (2010), *Metoda Intymności i Interakcyjności na tle narracji i pisania twórczego kobiety z zespołem Downa* [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*, B.B. Kaczmarek (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Buber M. (1992), *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*, Wydawnictwo Inco-Veritas, Warszawa.
- Buhler J. (1999), *Bieg życia ludzkiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Burzyńska A. (2004), *Kariera narracji. O zwrocie narratystycznym w humanistyce* [w:] *Narracja i tożsamość. Antropologiczne problemy literatury*, t. 2, W. Bolecki, R. Nycz (red.), Fundacja „Centrum Międzynarodowych Badań Polonistycznych”, Warszawa.
- Czerepaniak-Walczak M. (1999), *Kompetencja: słowo kluczowe czy „wytrych” w edukacji?* [w:] *Neodidagmata*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, nr 24.
- Dryll E., Cierpka A. (2011), *Zagadnienia teoretyczne nurtujące polską psychologię narracyjną. Wprowadzenie* [w:] Dryll E., Cierpka A., *Psychologia narracyjna. Tożsamość, dialogowość, pogranicza*, Wydawnictwo Eneteia, Warszawa.
- Hajduk E. (2001), *Kulturowe wyznaczniki biegu życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Kościńska M. (2000), *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kowalik S. (1989), *Upośledzenie umysłowe: teoria i praktyka rehabilitacji*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Kowalik S. (1996), *Autonomia osób upośledzonych umysłowo w procesie rehabilitacji – „za” a nawet „przeciw”* [w:] *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, W. Dykcik (red.), Eruditus, Poznań.
- Kowalik S. (2005), *Psychologia niepełnosprawności umysłowej* [w:] *Psychologia kliniczna*, t. 2, H. Sęk (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D. (2002), *Kod językowy i dyskurs osób z upośledzeniem umysłowym. Ku dekonstrukcji naznaczającego porządku w postrzeganiu jednostek z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dyskursy pedagogiki specjalnej. Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, E. Górniewicz, A. Krause (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.



- Januszkiewicz M. (2007), *Strukturalizm i hermeneutyka: dwa paradygmaty w nauce o literaturze* [w:] Januszkiewicz M., *W-koło hermeneutyki literackiej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Levinas E. (1991), *Trudna wolność. Esej o judaizmie*, Wydawnictwo Atext, Gdynia.
- Mead G. H. (1975), *Umysł, osobowość i społeczeństwo*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Męczkowska A. (2004), *Kompetencja jako kategoria pedagogiczna* [w:] *Ars educandi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk, tom IV.
- Nadolska H. (1995), *Kompetencja narracyjna uczniów o różnym poziomie inteligencji*, Erbe, Białystok.
- Nowakowska-Siuta R., Śliwerski B. (2015), *Racjonalność procesu kształcenia. Studium z polityki oświatowej i pedagogiki porównawczej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Obuchowska I. (1996), *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży* [w:] *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych (Od diagnoz do prognoz i do działań)*, W. Dykik (red.), Wydawnictwo ERUDITUS, Poznań.
- Obuchowski K. (1996), *Subiektywne warunki autonomii psychicznej* [w:] *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych (Od diagnoz do prognoz i do działań)*, Wydawnictwo ERUDITUS, Poznań.
- Rakowska A. (2003), *Język, komunikacja, niepełnosprawność: wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Ricoeur P. (1992), *Filozofia osoby*, Papińska Akademia Teleologiczna, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2007), *Komunikacja – edukacja – społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sadowska S. (2009), *Humanistyczne i społeczne wymiary w sporach o kategorie teleologiczne w polskiej pedagogice specjalnej* [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością*, T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), Uniwersytet Szczeciński, Zakład Pedagogiki Specjalnej, Szczecin.
- Soroko E. (2010), *Określanie wad i zalet metod generowania autonarracji* [w:] Straś-Romanowska M., Bartosz B., Żurko M., *Badania narracyjne w psychologii*, Wydawnictwo Eneteia, Warszawa.
- Soroko E., Wojciechowska J. (2015), *Kompetencja narracyjna jako obszar nauczania i oceny w edukacji* [w:] *Studia Edukacyjne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, nr 37.
- Trzebiński J. (2002), *Narracja jako sposób rozumienia świata*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Trzebiński J. (2005), *Narracyjny kontekst myślenia i działania* [w:] Chmielnicka-Kuter E., Puchalska-Wasył M., *Polifonia osobowości. Aktualne problemy psychologii narracji*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Żółkowska T. (2013), *Ja, Ty, Inny – dialog?*, „Studia Edukacyjne, nr 28.



Dorota Prysak  
Uniwersytet Śląski

## Badacz jako (non)konformista – z refleksji prowadzonych badań w działaniu

Celem opracowania jest zaprezentowanie osoby badacza jako (non)konformisty na podstawie refleksji z prowadzonych badań w działaniu. W pierwszej kolejności zostaną krótko zdefiniowane podstawowe kategorie, które następnie zostaną wykorzystane w tekście: konformizm i nonkonformizm. Następnie zostaną opisane trudności wyborów doświadczanych przez badacza oraz przedstawione etapy „przemiany” naukowej w drodze badacza w działaniu.

Słowa kluczowe: badacz, konformista, nonkonformista, niepełnosprawność, badania w działaniu

## Researcher as (non)conformist – reflecting on the conducted action research

The aim of the study is to present the researcher as a (non)conformist based on reflection on the conducted research in action. In the first place, the basic categories will be defined briefly, which will then be used in the text: conformity and nonconformity. Next, the difficulties of the choices experienced by the researcher and the presented stages of the “change” in the researcher’s way in action will be described.

Keywords: researcher, conformist, nonconformist, disability, research in action

## Wprowadzenie

Wraz ze zmieniającym się sposobem postrzegania osób z niepełnosprawnością, przeobrażeniom ulegają także koncepcje i cele badań. W związku z tym zaczęto przypisywać ważną rolę pedagogom specjalnym – nauczycielom, jako badaczom. Inaczej ujmując, wzrosło społeczne zapotrzebowanie na ich kompetencje diagnostyczne, pedagogów specjalnych, ale też zmieniła się rola samego badacza. Dużo zależy od jego osobowości, predyspozycji, oporu, ale i intuicji prowadzenia badań wśród osób z niepełnosprawnościami szczególnie tych z wieloraką niepełnosprawnością.

Celem niniejszego artykułu jest zaprezentowanie osoby badacza jako (non) konformisty na podstawie refleksji z prowadzonych własnych badań w działaniu. W pewnym sensie moje rozważania będą wglądem (auto)refleksyjnym we własne środowisko – refleksją związaną z nieustannie zadawanym sobie pytaniem o to co mnie, innych definiuje jako badacza. Namysł ten kontynuuję na założeniu, że „uczony, który nie wie co go definiuje, jako uczonego, to znaczy co określa „scholastyczny punkt widzenia”, może doprowadzić do tego, że umieści w głowie agensów własną perspektywę scholastyczną; że przypisze swojemu przedmiotowi to co należy do jego sposobu rozumienia do trybu poznania” [Bourdieu 2009: 164].

Struktura artykułu składa się z dwóch zasadniczych, wzajemnie uzupełniających się i przenikających części. Rozpocznę od krótkiego zdefiniowania podstawowych kategorii, które następnie zostaną wykorzystane w tekście. Są to konformizm i nonkonformizm. Następnie odniosę się do trudności wyborów doświadczanych przez badacza. W dalszej kolejności przedstawię etapy „przemiany” naukowej w drodze badacza w działaniu.

## 1. Badacz

Badacz to osoba prowadząca badania naukowe, odkrywca podróżnik<sup>1</sup>, synonimy to: naukowiec, uczony, eksperymentator, poszukiwacz, eksplorator w swojej dziedzinie<sup>2</sup>. Dlatego „[...] bycie uczonym jest zarówno wyborem sposobu życia, jak i wyborem ścieżki kariery: pracownik intelektualny, niezależnie od tego czy sobie to uświadamia, czy też nie, kształtuje samego siebie, trudząc się nad doskonaleniem swojego rzemiosła; aby wykorzystać swój potencjał i zrobić użytek z każdej okazji, która mu się trafi, konstruuje on charakter, którego rdzeń stanowią cechy dobrego pracownika” [Mills 2018: 302].

Badacz (pedagog specjalny, nauczyciel), wchodząc w środowisko akademickie, podejmuje aktywność naukową, dydaktyczną i organizacyjną [Bochno 2017: 31]. Dlatego „bycie nauczycielem oznacza zajmowanie określonej pozycji. Rola nauczyciela polega na zachowywaniu się w określony sposób wobec ucznia” [Giddens 2012: 116]. Często pozycja i rola badacza stanowi punkt wyjścia w konceptualizacji projektu badawczego [Gajdzica 2013: 9–19].

W badaniu własnej praktyki i w działaniu (w celu poszukiwania dróg jej doskonalenia, a co najmniej usprawniania) zachowania sprawcze przestają być obiektami obserwacji, opisu, interpretacji, wyjaśniania, projektów zmiany przez inne osoby – profesjonalnych badaczy, a stają się przedmiotem krytycznej refleksji

<sup>1</sup> *Słownik Języka Polskiego*, PWN, <https://sjp.pwn.pl/szukaj/badacz.html> [dostęp: 07.2018].

<sup>2</sup> *Słownik synonimów*, <https://synonim.net/synonim/badacz> [dostęp: 07.2018].

i podmiotowych decyzji tych osób, które aktywnie uczestniczą w zmianie, wywołują ją. „Teoretyczny punkt widzenia badacza przestaje być uprzywilejowany w stosunku do punktu widzenia uczestnika zmienianej praktyki” [za Czerepaniak-Walczak 2017: 201].

Peter Reason i Wiliam. R. Torbert w badaniach w działaniu, przyjmując za kryterium skalę poszukiwań, proponują rozróżnienie na: pierwszoosobowe badanie/praktykę, drugoosobowe badanie/praktykę, trzecioosobowe badanie/praktykę [Gołębniak 2013: 55]. Pierwsze z nich odnoszą się do działalności związanej z rozwijaniem „badawczego podejścia do własnego życia, świadomego działania i dokonywania wyborów, a także oceniania w trakcie działania jego efektów zachodzących w świecie zewnętrznym.” Stosowane tu metodologie mają obejmować różne formy autopoznawania, sprzyjające kształtowaniu się zdolności nazywanej przez R. Torberta krytyczną subiektywnością. U pedagoga specjalnego pojawia się wrażliwość dotycząca własnej pracy. Zaczyna zastanawiać się nad sensownością swoich działań, nad ich skutecznością oraz użytecznością. Zastanawia się nad swoją rolą w miejscu, przestrzeni jakiejś doświadcza. Często takie refleksje wynikają z pracy z osobami niepełnosprawnymi. Nie zawsze dostajemy od nich jasne komunikaty o ich zadowoleniu i trafności podejmowanych działań. W tym swoim doświadczeniu często pedagog specjalny jest osamotniony, czuje się niezrozumiały. Pojawia się w nim niezgoda na zastaną rzeczywistość, a więc obowiązujące w niej zasady, normy.

W drugoosobowym badaniu/praktyce wymieniają się osoby tworzące małą, powiązaną osobistymi relacjami, grupę i podejmują poszukiwania mające na celu przezwyciężenie podzielanej we wspólnym doświadczeniu trudności, bariery, dysfunkcji etc. W tej roli pedagog specjalny doświadcza, że nie jest sam w swych codziennych wyzwaniach pedagogicznych. Dostrzega u swoich kolegów/koleżanek podobne rozterki. Zaczyna wymieniać się informacjami nie tylko o trudnościach, ale dzieli się w jaki sposób rozwiązał daną trudność w bezpośredniej pracy z osobami niepełnosprawnymi. Taka wymiana informacji w grupie osób powoduje nie tylko rozwój danego pedagoga specjalnego jako badacza, ale również innych. Zarówno tych, którzy doświadczyli podobnych sytuacji oraz tych, którzy jeszcze nie spotkali się we własnej praktyce z wymienionymi trudnymi sytuacjami, ale nabędą wiedzę jak zachować się, kiedy już sami znajdą się w miejscu opisywanym przez innych pedagogów.

„Trzecioosobowe badanie/praktyka” obejmuje według cytowanych autorów projekty realizowane w dużej skali, takie, w których należałoby zaangażować możliwie największe kręgi społeczne, przy czym należy sięgać się po różnorodne formuły interwencji, z zastosowaniem wielu kanałów komunikacji i form gromadzenia oraz opracowywania danych. Pedagog specjalny poczuwa się do obowiązku, by swoimi doświadczeniami dzielić się z innymi. Wie już, że takich osób

jest więcej, które doświadczają w praktyce pedagogicznej bezsilności. Poczują się również do odpowiedzialności reprezentowania głosu tych osób niepełnosprawnych, których głosy nie są słyszalne z różnych względów. Stara się poszerzać swoją działalność poza kręgi, w których jest na co dzień; czasami przez to jest różnie postrzegany przez społeczeństwo.

W rzeczywistości badawczej wszystkie te formy mogą się wiązać, splatać, współwystępować. Kształtowanie w ramach pierwszoosobowego badania/praktyki samoświadomości krytycznej jest warunkiem trwałości zmiany wywoływanej w badaniu drugoosobowym, przy czym małe grupy robocze wypełniają często, jak to wyżej podkreśliłam, przestrzeń projektu trzecioosobowego [Gołębniak 2010: 54–55]<sup>3</sup>. „Badanie w działaniu jest interwencją w kulturowe, społeczne i historyczne procesy codziennego życia i przekształca nie tylko praktyków, ale całe środowisko praktyki” [Czerepaniak-Walczak 2017: 202].

Badacz znajduje się, doświadcza: „[...] schizofrenii akademickiego umysłu”, która „polega na tym, że otrzymujemy od uniwersytetów sprzeczne wymagania, bardzo trudne do pogodzenia w praktyce badawczej. Do humanisty dociera informacja, że system akademicki wymaga od niego ilościowej aktywności, co jest sprzeczne z poczuciem misji związanej z odpowiedzialnością na ważne dla kultury problemy, której nie można mierzyć w sposób statystyczny” [Ilnicki 2016: 526].

Dlatego prawie każde badanie ma sens wtedy, jeśli może przyczynić się do polepszenia istniejących stanów rzeczy i zjawisk, w tym także warunków życia ludzi i funkcjonowania ekosystemów, lub najmniej ograniczenia oddziaływania czynników opresji i ograniczeń [por. Czerepaniak-Walczak 2017: 199].

„W trakcie gromadzenia danych badacz może znajdować się wewnątrz badanego świata. W praktyce oznacza to zwykłe uczestniczenie, bezpośrednie relacje i oddziaływanie na obiekt badań. Bywa, że łączy się z obecnością stosunkowo bierną, bez bezpośrednich relacji i wpływu na zmianę badanego wycinka rzeczywistości. Z kolei ulokowanie badacza na zewnątrz prowadzi do gromadzenia postrzeżeń pośrednich, zbierania danych zastanych, czasem sprokurowanych, ale na ogół z pewnego dystansu [Gajdzica 2014: 105–110].

Według Marii Czerepaniak-Walczak oczekiwane, a raczej „pożądane-wymuszone” prowadzenie projektów badawczych tzw. „grantów”: [...] utrudniają podejmowanie takich zadań badawczych, które nie rozwijają doraźnych problemów. Każdy projekt badawczy musi mieć wartość użytkową, rynkową. Badacz musi zdefiniować efekty i sposób ich spożytkowania. [...] badacze stają się zakładnikami utylitaryzmu” [2014: 15]. Doświadczają „nacisków na jednostkę, wywieranych

<sup>3</sup> Wnikliwsza analizę można znaleźć w publikacji P. Reason, W.R. Norbert, *Zwrot działaniowy. Ku transformacyjnej nauce społecznej* [w:] *Badania w działaniu. Pedagogika i pedagogika zaangażowane*, H. Cervinkova, B.D. Gołębniak (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław 2010, s. 137–150.

w celu jej dopasowania się do oczekiwań grupy, społeczeństwa, organizacji, przywódcy” [Marszał 2008: 154]. Zachowania lub postawy polegające na przyjęciu i podporządkowaniu się wartościom, zasadom, poglądom i normom postępowania obowiązującym w danej grupie społecznej przypisywane są konformizmowi [por. Marszał 2008: 154].

## 2. Konformizm versus nonkonformizm

W *Słowniku współczesnego języka polskiego* pod pojęciem konformizm znajduje się następująca definicja, pogląd, określenie: „[...] postawa polegająca na ścisłym podporządkowaniu się wzorom, poglądom i normom narzuconym przez grupę społeczną, do której należy dana jednostka” [Dunaj 1996: 404]. Natomiast nonkonformizm to „[...] postawa braku akceptacji pewnych norm, wartości, poglądów istniejących w danej społeczności, sprzeciwu wobec bezkrytycznego podporządkowywania się im” [Dunaj 1996: 623–624].

W odniesieniu do zewnętrznych zachowań jednostki konformizm oznacza dostosowywanie własnych wartości, postaw i zachowań do norm obowiązujących w społeczeństwie, „[...] które są spowodowane rzeczywistym lub wyobrażonym naciskiem ze strony jakiejś osoby lub grupy osób” [Bernacka 2014: 12].

Oczekiwania stawiane badaczowi wiążą się – podobnie jak w konformizmie – z nadmiernym, bezkrytycznym przyjmowaniem i stosowaniem się do owych norm, zbyt intensywnym identyfikowaniem swoich celów z celami grupy narzucenymi odgórnie, mechaniczną akceptacją wszelkich zasad i wartości, biernej uległości, bezmyślnej aprobie reguł głoszonych przez innych. Postawa badacza konformistycznego w tej interpretacji wynika często z obawy przed formułowaniem jakichkolwiek własnych poglądów, propozycji rozwiązań czy też prezentowania wzorów zachowań innych niż proponowane. Badacz konformista to osoba bez własnego zdania, która dla pewnych korzyści podporządkowuje się okolicznościom i władzy. Nie chce narażać się np. swoim przełożonym, nie wysuwając konkretnych wniosków w celu dokonania zmiany – by zachować swoją posadę. Cechą charakterystyczną badacza konformistycznego jest to, że bada, analizuje, opisuje, szuka wyjaśnień zastanych danych i na tym poprzestaje. Czasami trudno jest do końca ocenić, na ile osoba ta jest wiarygodna, czy krytykuje, ponieważ jest to modny nurt, czy rzeczywiście zmierza w kierunku zmiany, a to z kolei wiązałoby się z nową postawą – nonkonformistyczną.

Intensywność zmian w wielu obszarach naszego życia również dotknęła osoby wykluczone z powodu swoich słabości zarówno fizycznych, jak i psychicznych. „W efekcie niepełnosprawność stała się problemem naukowym nie tylko

medycznym i psychologicznym, ale i społeczno-kulturowym [Gajdzica 2017: 113]. Istotnym zagadnieniem jest informacyjny wpływ społeczny, czyli wpływ innych ludzi, który prowadzi nas do konformizmu. Inne osoby spostrzegamy jako źródło informacji, które dają wzór dla naszego zachowania; dostosowujemy się, ponieważ wierzymy, że cudza interpretacja niejasnej sytuacji jest bardziej poprawna niż nasza.

Wielokrotnie zdarza się, że pedagodzy specjalni jako badacze znajdują się w niejasnej dla siebie sytuacji badawczej. Wówczas bardzo często odwołujemy się do interpretacji innych ludzi. Niestety wspomniani ludzie niejednokrotnie są sami niewiele lepiej zorientowani i działają niewiele bardziej adekwatnie niż my sami, jako badacze w tej wieloznacznej i pogmatwanej sytuacji. Przykładem mogą być np. ostatnie postulaty osób niepełnosprawnych oraz ich rodziców i opiekunów sformułowane podczas protestu w sejmie. Ten incydent przypomina, że wykorzystywanie wiedzy innych ludzi jako źródła jest niebezpieczne. Jeśli są oni źle poinformowani, badacz przejmuje te same pomyłki i ich złą interpretację. Jest to naprawdę bardzo duże zagrożenie.

Zdarza się, że sami ulegamy informacyjnemu wpływowi społecznemu mimo braku zgody z naszej strony. Dzieje się tak, kiedy pedagog specjalny jako badacz doświadcza przemiany polegającej na zmianie w pojmowaniu swojego życia i opartej na nowej wiedzy otrzymanej ze strony jakiejś społeczności. Podczas kryzysów człowiek staje w obliczu niepokojącej, potencjalnie niebezpiecznej sytuacji i nie zawsze ma wystarczającą wiedzę, by w najbardziej odpowiedni sposób zareagować. Jako badacz wciąż doświadczam różnych rozterek, prowadząc badania w działaniu, w terenie. Zmiany dotyczące wchodzących w dorosłość i dorosłych moich uczniów z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkających w domu pomocy społecznej, to nadal bardzo trudny i mało interesujący temat dla wielu „istotnych” osób. Głównym i największym kryzysem jest tak naprawdę jakość życia wspomnianej grupy osób w wieku dorosłym. Potrzebne są zmiany w zakresie finansowania. Badacz doświadcza kryzysu z powodu braku zrozumienia. Kiedy zagrożone jest bezpieczeństwo jednostki, uzyskanie informacji staje się konieczne. Wtedy właśnie zachowanie innych bywa jej bogatym źródłem. Niestety większość społeczeństwa nie postrzega tej grupy osób, jako „przydatnych”. Nie widzi w nich partnera dla siebie w życiu prywatnym, zawodowym. Choć spotykamy się z deklaracjami odwrotnymi, to czyny mówią same za siebie, deklaratywnie tak jako postawa konformistyczna. Wciąż mało jest jednostek, które potrafią zrobić coś więcej, wyjść spod nurtu naprzeciw, przeciwstawić się większości wykazać się postawą nonkonformistyczną. Ten sam kryzys przechodzi na mnie i w takim samym stopniu dotyka mnie jak ich. Doświadczam ich i swojej bezsilności. Wielokrotnie zastanawiam się nad istotnością swojej pracy. Pojawia się pytanie nie tylko u mnie: Po co pracować z wspomnianą grupą



osób niepełnosprawnych tyle lat przez okres edukacji, jeśli w życiu dorosłym nikt nie kontynuuje.

Zdaniem Jacka Szmatka skutkiem konformizmu może być tzw. syndrom grupowego myślenia, objawiający się tym, że ludzie działający w ramach danej grupy, ulegają presji wszystkich jej członków, ulegając tym samym deindywidualizacji i depersonalizacji. Warto mieć na uwadze, iż w niektórych przypadkach syndrom grupowego myślenia może przyczynić się również do dysfunkcjonalności grupy, choć częściej dotyczy to nonkonformizmu [Szmatek 2007: 193–194]. Konformizm i nonkonformizm to terminy dotyczące faktycznej zgodności lub niezgodności zachowania z ogólnie przyjętym przez społeczeństwo wzorem, abstrahujące od motywacji skłaniających jednostki do danego działania [Sztompka 2012: 338].

W dociekaniach na temat konformizmu i nonkonformizmu należy również wyróżnić zaproponowaną przez Roberta Mertona w 1938 r. typologię sposobów przystosowania celów kulturowych, skorelowaną z zinstytucjonalizowanymi środkami niezbędnymi do ich osiągnięcia [Giddens 2012: 228–229], tj. konformizm, innowacja, rytualizm, rezygnacja i bunt.

Merton przedstawiał strukturę społeczną, jako czynnik produkujący motywację zachowań ludzkich – konformistycznych i dewiacyjnych, wśród których wymienił cztery typy zachowań nonkonformistycznych. Jako pierwszy jest konformizm, który zakłada akceptację zarówno norm regulujących środki, jak i związanych z nimi wartości regulujących cel. Kolejnym zachowaniem, ale pierwszym w grupie nonkonformistycznej, to innowacja oznaczająca akceptację celów, przy jednoczesnym szukaniu nowych rozwiązań by je zrealizować. Rytualizm jest przeciwną sytuacją polegającą na bezwzględnym przestrzeganiu norm, przy całkowitym abstrahowaniu od celów, które miały zostać w ten sposób zrealizowane. Wycofanie – całkowite odrzucenie przez jednostkę zarówno zawartych w kulturze norm, jak i wartości. Takie jednostki z reguły znajdują swoje miejsce „poza społeczeństwem”. Ostatnią – czwartą – formą nonkonformizmu (dewiacji) według Mertona jest bunt, czyli odrzucenie obowiązujących reguł i zasad, ale z jednoczesnym proponowaniem nowych, alternatywnych norm i wartości, rekonstrukcji systemu społecznego [Sztompka 2012: 339–340].

Typologię Mertona wzbogacił Piotr Sztompka dodatkową kategorią dewiacji, niezależnie od jej wymowy destrukcyjnej czy kreatywnej, i nazwał ją nonkonformizmem. Według wymienionego autora występuje on po uwzględnieniu w większym stopniu subiektywnego stosunku do reguł kulturowych i odróżnieniu tego od obiektywnego ich postrzegania. Nie zawsze bowiem jest tak, że niedostosowanie się do reguły oznacza jej dezaprobatę. Złamane prawa nie zawsze musi oznaczać negację porządku prawnego, jedynie uchylenie jego wymagań w stosunku do siebie dla zyskania jakis korzyści [Sztompka 2004: 283]. Przykładem są świetlice terapeutyczne dla uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, często



finansowane z pozyskanych środków unijnych przez nauczycieli lub opiekunów prawnych. Czasami zdarza się, że utrzymanie takich świetlic zasilane jest z innych subwencji, nie zawsze dla wspomnianej grupy osób przeznaczonych. Niestety większość uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkających w domu pomocy społecznej, korzysta z okazjonalnych form zajęć.

Badacz często doświadcza prowadząc projekty badawcze sytuacji trudnych: frustracji, przeciążenia, utrudnienia, zagrożenia, deprywacji [Tyrała 1994: 291–292]. Najczęściej sytuacje trudne opisywane są w naukach psychologicznych<sup>4</sup> jako dysharmonia warunków przedmiotowych i ograniczenie możliwości podmiotu, aby racjonalnie rozwiązywać zadania i sprawnie funkcjonować w cyklu biograficznym. Zdaniem Tadeusza Tomaszewskiego sytuacja trudna „powstaje wówczas, gdy wewnętrzna równowaga sytuacji normalnej zostanie zakłócona, tak że normalny przebieg aktywności podstawowej zostanie zakłócony i prawdopodobieństwo realizacji zadania na poziomie normalnym stanie się mniejsze”.

### 3. Zmiana... przemiana...

Napotykanne sytuacje trudne, niejednokrotnie wydają się nie do rozwiązania. Zmuszają badacza do refleksji związanej z zmianą. Badacz zaczyna szukać rozwiązań. Nie wystarczają już same analizy, tylko chce zmienić opisywaną rzeczywistość. Badacz doświadcza przemiany z obserwatora do kreatora zmiany. Podczas wspomnianej „przemiany” można wyróżnić pewne etapy<sup>5</sup>.

Problemem badawczym staje się „coś” co ogranicza, redukuje daną rzeczywistość<sup>6</sup> w danej grupie. Pojawia się pytanie jak ujawniać, a jednocześnie chronić

<sup>4</sup> Por. J. Reykowski, *Funkcjonowanie osobowości w warunkach stresu psychologicznego*, Warszawa 1996; T. Tomaszewski, *O sytuacjach trudnych*, w: *Nerwice dziecięce i higiena psychiczna*, Warszawa 1965; A. Lewicki, *Psychologia kliniczna w zarysie*, Poznań 1968; A. Lewicki, L. Paryzek, B. Waligóra, *Podstawy psychologii penitencjarnej* [w:] *Psychologia kliniczna*, A. Lewicki (red.), Warszawa 1969; M. Tyszkowa, *Zachowanie się dzieci szkolnych w sytuacjach trudnych*, Warszawa 1972; H. Sękowa, *Orientacja w sytuacjach społecznych*, Poznań 1980; M. Ciosek, *Psychologia sądowa i penitencjarna*, Warszawa 2003.

<sup>5</sup> Por. A. Wyka, *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Autorka w wymienionej publikacji opisując cechy badań wymienia następujące doświadczenia badawcze jakich doświadcza badacz(ka) 1) uznanie kompetencji badanych, 2) unikanie narzucania badanym siatki pojęciowej badacza, 3) badanie jako wymiana, 4) intencjonalna przemiana roli; [http://otworzksiazke.pl/images/ksiazki/badacz\\_spoeczny\\_wobec\\_doswiadczenia/badacz\\_spoeczny\\_wobec\\_doswiadczenia.pdf](http://otworzksiazke.pl/images/ksiazki/badacz_spoeczny_wobec_doswiadczenia/badacz_spoeczny_wobec_doswiadczenia.pdf) [dostęp: 22.07.2018], s. 21–29.

<sup>6</sup> Por. D. Prysak, *Zredukowana dorosłość osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie*, „Wychowanie, na co dzień”, 2015, nr 4(253), s. 27: „Rzeczywistość zredukowana to taka rzeczywistość, która odnosi się do określonych sytuacji społecznych, szczególnie do tych, w których z jakichś przyczyn ktoś lub coś świadomie lub nieświadomie zmniejsza lub doświadcza za ciasnej, ograniczonej, a więc zredukowanej roli. Coś, co paraliżuje, zniekształca u danej osoby uczucia, relacje, zdolności, możliwości. Ogranicza, a czasami wręcz uniemożliwia, rozwój zgodny z oczekiwaniami jednostki i/lub społeczeństwa”.

autentyczność w procesie badawczym danej grupy – uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkających w domu pomocy społecznej. Jak przekładać problem badawczy na inne języki, w tym na język naukowy, szczególnie kiedy pytanie jest bardzo potoczne, a badacz jeszcze nie ma doświadczenia, by nie utracić jej każdorazowej swoistości. Pojawia się równość kompetencji społecznej badacza i badanych a więc uznaje kompetencje badanych.

To z kolei rodzi kolejny „schodek” badaczowi prowadzącemu badania w działaniu związanego z komunikacją zarówno z osobami badanymi oraz ich opiekunami, jak i innymi badaczami. „Nikt z badaczy rzeczywistości nie jest wolny od błędów krótkiego spięcia czy nadmiernego teoretyzowania [Bochno 2017: 33]. W terenie trudno jest posługiwać się językiem zarówno naukowym, jak i potocznym. Zdarza się, że niejednokrotnie w komunikacji badacza przenikają pojęcia – siatki pojęciowe charakterystyczne tylko dla jednej grupy. Zdarza się, iż w badaniach terenowych badacz przyjmuje postawę poznawczo naiwną, przy tym sięga do jak najmniej ofensywnych instrumentów badawczych. Badacz unika narzucania badanym swojej siatki pojęciowej.

Badacz po zrezygnowaniu z „roszczenia do pozycji uprzywilejowanej poznawczo” często traci przywileje, które dawała mu bezpieczna rola neutralnego obserwatora „z góry”. Badacz na równi z innymi ponosi pewne koszty emocjonalne uczestnictwa w procesie badawczym. Nie może on już dłużej chronić swego „ja” i musi – przynajmniej w pewnych fazach badania – angażować się w kontakty również jako osoba poza rolą zawodową. [...] Pedagog specjalny – badacz przestaje grać rolę kogoś obdarzonego autorytetem społecznym i faktycznie z czasem staje się udaje mu się tę rolę utracić. [...] Badanie jako całość staje się „wspólną drogą”, w której dwie strony znają obszary, w których poruszają się. Narzędzia służące do pozyskiwania danych mogą być modyfikowane w trakcie procesu badawczego i nie muszą być „sztywne”. Badacz elastycznie dostosowuje się do przebiegu sytuacji badawczej i sam się pod jej wpływem zmienia. Uczą się zarówno sami uczestnicy badania, jak i badacz – wymieniają się swoimi doświadczeniami, spostrzeżeniami. Badanie staje się wymianą. Wypracowane sytuacje wymiany, której warunkiem jest zaufanie i szacunek, odbywa się często osobistym – kosztem badacza. Badania często wkraczają w świat wartości badacza, nawet w jego prywatne zwyczaje. W każdym przypadku sytuacja badacza i badanych jest relacją podmiotów. Sytuacje badawcze stają się sytuacjami wymiany: przede wszystkim wiedzy (kompetencji) społecznej, ale nie tylko, często refleksji życiowej.

Pedagog specjalny-badacz przestaje być neutralnym i anonimowym dla badanych ekspertem akademickim, staje się w zamian aktywnym świadkiem lub więcej uczestnikiem badanych zjawisk w terenie, kreatorem, inicjatorem zmiany. Czasem przyjmuje też równoległe role np. rolę doradcy (włącznie osobiste sprawy badanych); czasem rolę powiernika, współreformatora rzeczywistości, której

badanie dotyczy, gdy wspólnie z badanymi podejmuje próbę faktycznego oddziaływania na badaną rzeczywistość. Następuje intencjonalna przemiana roli badacza-pedagoga specjalnego.

Badacz ustawicznie rozwija się, bada interesującą rzeczywistość, prowadzi analizy, następnie dzieli się wynikami, a więc trwa w tradycji naukowej. Trwa w niej dopóki nie natrafia na kogoś lub coś kto lub co sprawi, że przestanie ona być uznawana za bezwarunkową i stanie się uznana warunkowo w niektórych sytuacjach lub przy rozwiązywaniu niektórych problemów [Bochno 2017: 29]. Może stać się również tradycją alternatywną do innych tradycji naukowych. Droga ku zmianie pojawia się gdy badacz spotka-napotka kogoś lub coś co spowoduje zdziwienie nad daną rzeczywistością, światem, a to z kolei spowoduje przebudzenie do refleksji nad miejscem swoim w świecie. Spowoduje zmianę nie tylko w sposobie myślenia, postrzegania otaczającej badacza świata, ale i podjęcia decyzji do dalej. Kiedy w osobie badającej dochodzi do namysłu, w trakcie którego pojawia się reinterpretacja i rewizja, podejmuje decyzję czy emigrować, reformować, czy konwertować może swoją dotychczasową tradycję naukową. Emigrować może do innego problemu badawczego lub nauki. Reformacja dotyczyć może własnego sposobu myślenia oraz działania naukowego w mniejszym lub większym zakresie. Badacz może również konwertować dotychczasową swoją tradycję naukową w nową jakość, proponując np. inne spojrzenia na dany problem badawczy, wykorzystując starą teorię do współczesnej rzeczywistości, zyskując w ten sposób nowe, pożądane właściwości. Zdaniem Janusza Goćkowskiego droga ku zmianie postawy wobec swojej tradycji nie jest pojedynczym aktem intelektualnym, lecz zindywidualizowanym procesem realizującym się w czasie, określonych warunkach zewnętrznych [Bochno 2017: 29; Goćkowski 1990: 70].

Badacz prowadzący badania w działaniu jest narażony na większą opresyjność środowiska, w którym prowadzi badania. Musi uwzględniać, iż „badanie w działaniu jest procesem, w którym spotykają się i wzajemnie oddziałują, co najmniej dwie kultury – autorów projektu i realizatorów praktyki” [Czerepaniak-Walczak 2013: 86].

## Zakończenie

Pedagog specjalny to badacz prowadzący badanie własnej praktyki. Wnosi nowe elementy wiedzy i jednocześnie zmienia świadomość. Rozwija krytyczną refleksję wszystkich podmiotów uczestniczących w procesie poznawania i zmieniania codziennych warunków pracy, uczenia się i wychowania. Nie tylko uczy osoby niepełnosprawne na różnych etapach ich życia, ale jednocześnie uczy się

jak coraz lepiej i efektywniej prowadzić własne działania edukacyjne, rewalidacyjne, rehabilitacyjne czy wychowawcze. Analizuje swoje własne oddziaływania, co przyniosło oczekiwane, zakładane skutki. Analizuje porażki czy nieudane, nietrafione propozycje działań. Zastanawia się gdzie został popełniony błąd, w którym momencie, na jakim etapie i przez kogo. To pozwala pedagogowi specjalnemu jako badaczowi nie tylko nie popełniać tych samych błędów, ale rozwijać się przez wprowadzanie coraz to lepszych nowych metod w swojej pracy.

„Dzieje się to za sprawą dawania głosu tym, którzy w innych badaniach traktowani są jak obiekty, jak przysłowiowe nietoperze, które są obserwowane, ale same nie mają szansy powiedzieć, jak to jest być nietoperzem i czego nietoperz może pragnąć [Czerepaniak-Walczak 2017: 201].

Pedagog specjalny to poszukiwacz wciąż nowych dróg, ścieżek do świata osób niepełnosprawnych. Im bardziej złożonej wielorakiej niepełnosprawności osoba doświadcza, tym więcej nieznanych dróg jest do poznania by do niej dotrzeć. Pedagog specjalny poprzez swoje działania bada czy wprowadzane przez niego nowe, inne metody są korzystne i czytelne dla osób niepełnosprawnych. Jest głosem tych osób niepełnosprawnych, które nie potrafią mówić lub jest im głos zabierany.

Pedagog specjalny to „burzyciel” niewidocznych murów zastanych i wciąż stawianych pomiędzy osobami pełno- i niepełnosprawnymi. Jego siła polega na sprawczości argumentacji, a nie tylko na sile fizycznej, chociaż w codziennej pracy ona również bardzo jest przydatna. Jako badacz bada często sam siebie, swoją siłę, wytrzymałość, kiedy musi zmieniać położenie osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Dla pedagoga specjalnego takie słowa, jak: „nie można”, „nie” – nie istnieją. Będzie on poszukiwał takich rozwiązań, będzie eksperymentował, a więc badał skuteczność wprowadzanych zmian aż uzyska upragniony cel. Dlatego staje się w swych działaniach nonkonformistą, wychodząc poza obowiązujące ramy. Wychodzenie poza schemat, poszukiwanie odpowiedzi na nurtujące pytania, to jest charakterystyczne dla wspomnianej postawy.

Pedagog specjalny jako badacz w działaniu doświadcza więcej niż jednej perspektywy. Ważne są jego umiejętności i wiedza, ponieważ postawione są przed nim wysokie wymagania kompetencyjne. Tak, więc [...] wartość obu perspektyw zależy od celów badań i założeń koncepcji badawczej [Gajdzica 2017: 220]. Wśród nich wymienić można m.in. posiadanie umiejętności z przeprowadzenia wywiadów i badań ankietowych, formułowania celów diagnozy sytuacji, prowadzenia obserwacji uczestniczącej, zebrania, w tym grup fokusowych.

Badania w działaniu od badacza wymagają kreatywności i elastyczności, jeśli oczekiwany wynik ma być widoczny. Badacze muszą się szybko uczyć i zmieniać swoje podejście. Dlatego taka osoba doświadcza zarówno roli konformisty, ale podejmując wyzwanie związane ze zmianą, staje się nonkonformistą.

## Bibliografia

- Bernacka R.E. (2014), *Konformizm i nonkonformizm a twórczość*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Bourdieu P. (2009), *Rozum praktyczny. O teorii działania*, przeł. J. Stryczyk, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bochno E. (2017), *Niektóre pułapki w nabywaniu naukowego habitusu* [w:] *Pułapki epistemologiczne w badaniach nad edukacją. Jak sobie z nimi poradzić?*, M. Dudzikowa, S. Juszczak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Ciosek M. (2003), *Psychologia sądowa i penitencjarna*, Wydawnictwo LexisNexis, Warszawa.
- Czerepaniak-Walczak M. (2013), *Etyczne aspekty badania w działaniu: poszanowanie praw uczestników badań* [w:] *Edukacyjne badania w działaniu*, H. Cervinkova, B. D. Gołębiak (red.), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Czerepaniak-Walczak M. (2014), *Homo academicus w świecie homo oeconomicus. O obszarach i przejawach zmagania z akademickim zniewoleniem*, Szczecin, „Pedagogika Szkoły Wyższej”, nr 1.
- Czerepaniak-Walczak M. (2017), *Źródła i konsekwencje uproszczeń badania w działaniu. O pułapkach ontologicznych, epistemologicznych i etycznych* [w:] *Pułapki epistemologiczne w badaniach nad edukacją. Jak sobie z nimi poradzić?*, M. Dudzikowa, S. Juszczak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Dunaj B. (1996), *Słownik współczesnego języka polskiego*, Wydawnictwo Wilga, Warszawa.
- Gajdzica Z. (2013), *O roli i pozycji badacza w badaniach rzeczywistości szkoły specjalnej i integracyjnej* [w:] *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Gajdzica Z. (2014), *O pozycji badacza w poznaniu świata osób niepełnosprawnych*, Wydział Nauk Społecznych UMK, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 1.
- Gajdzica Z. (2017), *Wybrane pułapki niewspółmierności w badaniach świata osób z niepełnosprawnościami* [w:] *Pułapki epistemologiczne w badaniach nad edukacją. Jak sobie z nimi poradzić?*, M. Dudzikowa, S. Juszczak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Giddens A. (2012), *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Goćkowski J. (1999), *Spotkania i przebudzenia uczonych* [w:] *Idee a zarządzanie świata społecznego. Księga jubileuszowa dla Jerzego Szackiego*, E. Nowicka, M. Chałubiński (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gołębiak B.D. (2013), *Edukacyjne badania w działaniu – między akademicka legitymizacją a realizowanymi uproszczeniami* [w:] *Edukacyjne badania w działaniu*, H. Cervinkova, B.D. Gołębiak (red.), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Ilnicki R. (2016), *Schizofrenia akademickiego umysłu. Podwójne wiązania między misją a kalkulacją*, [w:] *Humanistyczne wyzwania ekologii umysłu: Gregory Bateson w Polsce*, M. Jaworka-Witkowska, L. Witkowski (red.), Fundacja na Rzecz Myślenia im. B. Skargi, Warszawa.
- Lewicki A. (1968), *Psychologia kliniczna w zarysie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Lewicki A., Paryzek L., Waligóra B. (1969), *Podstawy psychologii penitencjarnej* [w:] *Psychologia kliniczna*, A. Lewicki (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Warszawa.
- Marszał G. (2008), *Słownik Socjologii i nauk społecznych*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Mills Ch., W. (2018), *Wyobrażenia socjologiczne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Prysak D. (2015), *Zredukowana dorosłość osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, „Wychowanie, na co dzień”, nr 4(253).
- Reason P., Torbert W.R. (2010), *Zwrot działaniowy. Ku transformacyjnej nauce społecznej* [w:] *Badania w działaniu. Pedagogika i pedagogika zaangażowane*, H. Cervinkova, B.D. Gołębniak (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Reykowski J. (1966), *Funkcjonowanie osobowości w warunkach stresu psychologicznego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sękowa H. (1980), *Orientacja w sytuacjach społecznych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Słownik Języka Polskiego*, PWN, <https://sjp.pwn.pl/szukaj/badacz.html> [dostęp: 07.2018].
- Słownik synonimów*, <https://synonim.net/synonim/badacz> [dostęp: 07.2018].
- Szmatka J., (2007), *Małe struktury społeczne*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Sztomka P. (2004, 2012), *Socjologia: analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Tyrała P. (1994), *Sytuacja kryzysowa* [w:] *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, P. Lalak, T. Pilch (red.), Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Tomaszewski T. (1965), *O sytuacjach trudnych*, w: *Nerwice dziecięce i higiena psychiczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Tyszkowa M. (1972), *Zachowanie się dzieci szkolnych w sytuacjach trudnych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Wyka A., *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, [http://otworzksiazke.pl/images/ksiazki/badacz\\_spoleczny\\_wobec\\_doswiadczenia/badacz\\_spoleczny\\_wobec\\_doswiadczenia.pdf](http://otworzksiazke.pl/images/ksiazki/badacz_spoleczny_wobec_doswiadczenia/badacz_spoleczny_wobec_doswiadczenia.pdf) [dostęp: 22.07.2018].

Lucyna Kopciewicz

Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Gdański

## Cybrogi, wojownicy i żywe tarcze. Krytyczne studia nad technologiami jako perspektywa badań dyskursów niepełnosprawności

W niniejszym artykule przedstawiono i omówiono wyniki badań empirycznych nad kulturowym powiązaniem technologii i niepełnosprawności. Badania te, oparte na podejściu jakościowym, miały na celu śledzenie dyskursywnych wzorów, głównych kategorii i dylematów etycznych wyrażanych przez użytkowników mediów społecznościowych i wybranych forów internetowych. Wyniki badań pokazują konceptualne problemy na linii oddzielającej promowanie praw dostępu do technologii, które zapewniają równe szanse oraz rosnące obawy o to, co to znaczy być człowiekiem, a w szczególności o to, co odróżnia ludzi od maszyn. Obawy te mają wyrażnie współgrać z obawami dotyczącymi niepełnosprawności, a zwłaszcza z postrzeganiem osób niepełnosprawnych jako nie-ludzi.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, technologie, cyborg, Internet, media społecznościowe

## Cyborgs, warriors and live shields. Critical technology studies as a research frame of disability discourses

This article presents and discusses results of empirical research on cultural connection of technology and disability. This study, using qualitative approach, aims at the tracing of discursive paths, main categories and ethical dilemmas expressed by users of social media and internet forums. The results shows the conceptual problem of line-drawing between promoting rights of access to technologies that provide equal opportunity and increasing concerns about what it means to be human, and, in particular, in what distinguishes people from machines. These concerns have clear resonance with anxieties about disability, and with disabled people being seen as not human.

Keywords: disability, Technologies, cyborg, Internet, social media



## Wprowadzenie

Celem niniejszego tekstu jest próba zastosowania krytycznych studiów nad technologiami w obszar zainteresowań pedagogiki specjalnej. Założenie mojego artykułu wywiedzione z tych studiów oznacza negocjowalny, nie zaś ustalony i stały zakres znaczeń artefaktów. Innymi słowy, przyjmuję, że technologie nie są „gotowymi” przedmiotami towarzyszącymi ludziom w ich codziennym życiu, oferującymi określone programy działania [Nosol 2014]. Technologie podlegają społecznemu konstruowaniu, co oznacza, że ludzie przypisują im szereg funkcji, definiują ich prawomocne i nieprawomocne sposoby użycia oraz konteksty zastosowań, spierają się o możliwości ich funkcjonowania lub ustanawiają granice lub wręcz zakazują posługiwania się nimi. Zatem w codziennym życiu ludzie zdecydowanie wykraczają poza zakres zastosowań technologii, włączając w nie systemy osobistych wartości, przekonań, uprzedzeń czy nadziei.

Założenia krytycznych studiów technologicznych przywołane zostaną w dwóch przypadkach: kiedy technologie są „zbyt” transgresyjne (model przewagi), gdy uznawane są za niewidoczne i pozornie nieobecne.

Dyskurs naukowy poświęcony technologiom w kontekście społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w oczywisty sposób osadzony jest w paradygmacie instrumentalnym, dlatego też zakłada się, że są technologie są narzędziami służącymi – ogólnie rzecz biorąc – poprawie jakości życia, usprawnianiu, kompensowaniu niepełnej sprawności w zakresie określonych praktyk. Można powiedzieć, że „narzędziowy” paradygmat technologiczny przyjmuje, że drukarki brailowskie, syntezatory mowy, aparaty słuchowe, tekstfony, oprogramowanie (tzw. asystujące technologie) i inne są „wspornikami” i „protezami”, które są podporządkowane indywidualnym potrzebom osób z niepełnosprawnościami. Zakłada się jednak, że użytkownik z niepełnosprawnością zachowuje sprawczość w zakresie celowości, częstotliwości i sposobu korzystania z wybranego narzędzia. Innymi słowy, to użytkownik decyduje czy i w jakich okolicznościach używa danego narzędzia i jaki zakres funkcjonowania użytkownika wymaga technologicznego wsparcia.

Studia nad technologiami w dyskursie pedagogiki specjalnej, podobnie jak w przypadku cyfrowej dydaktyki, nadmiernie eksponują kontekst efektywności technologii, pomijając kwestie kulturowe – filozoficzne, antropologiczne czy moralno-etyczne. A te ujawniają się z całą ostrością wówczas gdy technologia okazuje się sprawcza, wytwarza określone skutki społeczne (sportowe, medyczne itp.) „niezależnie” od człowieka.

W dalszej części artykułu przedstawię analizę dwóch przypadków, które różni stopień sprawczości technologii i jej działania na ludzkie ciała. Nie chodzi jednak

o ustalenie „prawdy” o technologii czy zdemaskowanie fałszywych założeń kryjących się w analizowanych wypowiedziach. Celem jest rekonstrukcja pola mikrodyskursów wyłaniających się w spontanicznych, nieprovokowanych na użytek badań, publikacjach uczestników forów internetowych (dane z 2008 r.) oraz serwisów społecznościowych (dane z 2018 r.). Trzeba jednak podkreślić, że społeczne interpretacje – publikowane komentarze dotyczą w przeważającej mierze osób z niepełnosprawnością (lub osób w stanie terminalnym), a w mniejszej mierze technologii. Precyzując to stwierdzenie, obiektem szczególnej społecznej troski jest tu „przekształcony” technologicznie człowiek z niepełnosprawnością, a refleksje nad samą technologią – jeśli się w ogóle pojawiają – lokowane są na marginesie tych dyskusji. W analizowanych przypadkach odnaleźć można wiele stwierdzeń o charakterze performatywnym – stwierdzeń ogłaszających (nazywających) technologicznie „przekształconych” ludzi. Dane empiryczne stanowią niewielki wycinek dyskusji odbywających się na forach internetowych i mediach społecznościowych (po polskiej stronie Internetu). Dwa analizowane przypadki dzieli dystans czasowy dziesięciu lat (rok 2008 i 2018). Celem analizy nie jest jednak porównanie obu problemów (są one nieporównywalne i dotyczą odmiennych kwestii bioetycznych). Oba przypadki wywołały społeczną dyskusję związaną z konsekwencjami postępu technologicznego. Dystans czasowy dziesięciu lat dokumentuje również proces neutralizacji technologii, która przestaje być postrzegana jako eksces, a staje się oczywistym aspektem ludzkiego życia.

Wypowiedzi zostały zebrane na forum dla osób uprawiających lekkoatletykę oraz na Twitterze i Facebooku. Przytaczane fragmenty zostały zanonimizowane i przedstawione w oryginalnym brzmieniu.

Na użytek badań obrane zostało jakościowe ujęcie badawcze, co niesie określone konsekwencje dla konstrukcji badania, języka interpretacji i statusu uzyskanych wyników. Niniejsze badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywno-krytycznym. Ontologiczną podstawą badań jest tu relatywizm, co oznacza przyjęcia założenia, że rzeczywistość społeczna jest konstruowana w poszczególnych światach życia. Natura poznania w przyjętym paradygmacie jest subiektywistyczna i transakcyjna, nie zaś obiektywistyczna. Język interpretacji jest wypadkową języka, którym posługują się podmioty badania i badaczka. Ponieważ cel badań wiąże się zasadniczo z rekonstrukcją sposobów widzenia i identyfikacją kategorii [Miles, Hubermann 2001] oraz oceniania (postrzegania) roli technologii w kontekście niepełnosprawności a dodatkowo zgromadzony materiał empiryczny nie został wytworzony na skutek badawczej interwencji, dlatego osoba dokonująca interpretacji w znaczniej mierze „oddaje głos podmiotom badanym”, ujawniając pulę sposobów widzenia technologiczowanych zjawisk społecznych przez ludzi, którzy zachcieli zapisać i udostępnić własne przemyślenia w Internecie. W interpretacjach tych nie ma jednak sugestii, że zidentyfikowana pula sposobów widzenia analizowanych zjawisk została w tych bada-

niach wyczerpana i definitywnie rozstrzygnięta. Takie konkluzje przeczyłyby otwartej praktyce interpretacyjnej badań jakościowych [Denzin, Lincoln 2010].

## 1. Przypadek pierwszy. Oscar Pistorius – cyborg czy „niepełnosprawny”?

Pierwsze znaczące dyskusje dotyczące problemu technologii kontekście „cyborgicznego przekształcenia” [Gajewska 2010] osób z niepełnosprawnością miały miejsce na początku XXI wieku, jednak szczególnie wyraźnie wiązały się z osobą sportowca Oscara Pistoriusa. Kariera sportowa Pistoriusa<sup>1</sup> jest dobrym przykładem kontrowersji wokół technologii i problematyki ich sprawczości. Pistorius jako 11-miesięczne dziecko poddany został zabiegowi amputacji obu nóg powyżej kolan. Od najwcześniejszych lat intensywnie uprawiał sport: tenis, rugby, zapasy, boks, piłkę wodną oraz lekkoatletykę. Był utytułowanym paraolimpijczykiem, zdobył sześć złotych medali w lekkoatletyce. Sportowiec nie zgadzał się jednak na nazywanie go osobą z niepełnosprawnością: nie myślał o sobie w taki sposób, przerywał wywiady, w których dziennikarze nazywali go w taki sposób („niepełnosprawny sportowiec”, „paraolimpijczyk”). Konsekwentnie dążył do przekroczenia bariery sportu paraolimpijskiego i wkroczenia do świata sportu. Wykorzystywał specjalne protezy nóg z włókna węglowego, które – rzekomo – miały mu dawać przewagę w porównaniu z pełnosprawnymi sportowcami [Camporesi 2008]. W 2008 r. taka wykładnia stała się podstawą wykluczenia Pistoriusa z igrzysk olimpijskich. Dopiero formalne zaskarżenie decyzji, seria testów z wykorzystaniem protez Pistoriusa i orzeczenie Trybunału Arbitrażowego przy Międzynarodowym Komitecie Olimpijskim umożliwiło mu indywidualny start. Decyzja ta w żadnej mierze nie otworzyła sportu olimpijskiego przed paraolimpijczykami – każdy kolejny przypadek miał być rozpatrywany indywidualnie, by nie otwierać furtki dla nadużyć.

Z punktu widzenia studiów nad technologiami przypadek Pistoriusa wskazuje, ile niepokoju w tkankę społeczną wprowadzają nowe technologie, których użycie wykracza poza logikę narzędzia, wspornika i kwestię instrumentalności. Zapisy dyskusji odbywających się na sportowych forach internetowych przekonują, że jedyną dopuszczalną formą użycia technologii przez osobę z niepełnosprawnością jest taka, w której utrzymana zostaje niepełna sprawność osoby i zachowana jest niemożność uzyskania przez nią przewagi nad osobami sprawnymi. Rzecz jasna, ostrość argumentów używanych przez dyskutantów jest spowodowana logiką sporu definiowanego przez forumowiczów jako rywalizacja, pokonywanie innych i wygrywanie „na równych zasadach”. W ich wypo-

<sup>1</sup> Przerwana w 2013 r. Obecnie sportowiec odbywa karę długoletniego więzienia.

wiedziach ujawnia się zatem społeczne konstruowanie sportu wyczynowego jako płaszczyzny kategoryzującej i klasyfikującej ludzi oraz hierarchizującej ich ze względu na określone cechy. Pistorius jako „sportowiec niepełnosprawny” nie tylko burzy tę osobliwą zasadę „równości” – „słaby” chce rywalizować z „silnymi”, ale też ze względów na posługiwanie się nowoczesną – jak na tamtejsze czasy – technologią ma szansę wygrać rywalizację i zyskać przewagę nad „silnymi” [Swartz 2013]. Można zatem mówić o podwójnej transgresji Pistoriusa jako sportowca, który – jak twierdzi większość dyskutantów forum – przedostaje się czy aspiruje do świata sportu, który mu się nie należy ze względu na tożsamość. Dyskutanci forum starają się umieścić Pistoriusa powtórnie w skrojonych dla niego granicach przestrzeni sportowej, nazywając go „chorym”, „kaleką”, „niepełnosprawnym” odnosząc się do natury, jako „instancji”, która skazała Pistoriusa na wykluczenie z „pełnosprawnego sportu”. Sam sport jawi się jako praktyka dzieląca – separująca ludzi ze względu na społeczne znaczenia przypisywane ciału i jego funkcjom:

A: Olimpiada jest dla ludzi zdrowych, a dla niepełnosprawnych jest paraolimpiada i tak musi zostać. On chce startować na igrzyskach, bo podobno **nie ma konkurencji wśród jemu „podobnych”**, ale jest wielu sportowców zbyt słabych, by osiągać sukcesy na olimpiadzie i nikt z nich w paraolimpiadzie startować nie chce. **Matka natura już w chwili poczęcia dzieli nas na grupy**, kategorie, z którymi musimy się zgodzić, czy nam się to podoba czy nie. Jak ktoś jest zbyt duży, by latać myśliwcem, to niech go obsługuje na ziemi. Jeśli on nie jest w pełni sprawny, to niech wygrywa w zawodach niepełnosprawnych, a **nie próbuje wejść gdzieś, gdzie nie ma po prostu dla niego miejsca**.

B: Pistorius **nie jest sportowcem, tylko kaleką**, który dzięki naukowcom pokonuje dystans 100/200/400 metrów szybciej niż pełnosprawni ludzie, a nawet niż pełnosprawni sportowcy.

C: Moim zdaniem gość jest **niepełnosprawny**, więc powinien startować na paraolimpiadzie.

Istotną rolę w definiowaniu niepełnosprawności pełni pojęcie granic. W wypowiedziach dyskutantów pojęcie to jest przywoływane w celu podkreślania ważności podziałów społecznych, przynależności osób do poszczególnych światów („świata dla zdrowych” i „świata dla chorych”) i związanych z nim kategorii. Pojęcie granic ma też znaczenie normatywne. Odnosi się bowiem do idei porządku, nieburzenia go i nieprzekraczania granic. Porządkotwórczą rolę granic odnaleźć można w następującej wypowiedzi:

D: Jest sport dla zdrowych i sport dla chorych. Tak to już zostało ustalone i tak powinno pozostać: sportowcy niepełnosprawni nie powinni startować ze zdrowymi, a zdrowi nie powinni rywalizować z chorymi. Ta granica istnieje i żadna polityczna poprawność jej nie przekreśli. Granice są po to by ich nie przekraczać.

Pojęcie granic jest używane jako synonim normy, prawa, normalności, stąd wszystko co odnosi się do transgresyjnych dążeń Pistoriusa jest oceniane jako „inne”, „patologiczne”, „zaburzone”:

B: A niech sobie startuje, ale musi być to jasne, że **on jest na innych prawach**, czyli nie na olimpiadzie, nie na mistrzostwach świata. Nie można sprawiać fałszywego wrażenia, że to jest normalna rywalizacja z pełnosprawnymi biegaczami.

E: Czytałem wczoraj artykuł w Wyborczej i kilku badaczy Amerykańskich stwierdziło że ma on jeszcze 10-sekundową rezerwę. [...] Masakra! Moim zdaniem są tylko dwa wyjścia z tej **patologicznej sytuacji**: zakazać mu startów albo zabronić dalszej ingerencji inżynierów w te protezy.

Dyskutanci odwołują się również do regulacyjnej funkcji społeczności – działaczy sportowych, zawodników i kibiców, którzy powinni kierować się moralną odpowiedzialnością za porządek obowiązujący w świecie sportu i nie dopuszczać do „skandalicznego” przekroczenia granic przez Pistoriusa:

C: Pistoriusowi się nie dziwię – nie może być obiektywny w swojej własnej sprawie, więc **nie widzi niedorzeczności swoich dążeń**. Ale że ludzie zawodowo zajmujący się sportem: sędziowaniem, dopuszczaniem zawodników, nie potrafią stwierdzić oczywistej rzeczy, tzn. że bieg jest konkurencją, w której ludzie poruszają się za pomocą swoich nóg, to nie mieści mi się w głowie.

A: Jeżeli on faktycznie zostanie dopuszczony do olimpiady, to mam nadzieję, że skończy się to jakimś skandalem, bojkotem przez wszystkich **uczciwych biegaczy**.

D: Na tej samej zasadzie co dopuszczenie Pistoriusa do biegu na olimpiadzie moglibyśmy np. **dopuszczać do adopcji dziecka przez małżeństwo faceta z krową**. Przecież też się może kochają.

W wypowiedziach dotyczących problematyki przekraczania granic odnaleźć też można wiele określeń osoby, która dokonuje „nieuprawnionej” transgresji. Przytoczone fragmenty wypowiedzi wskazują, że Pistorius jest uzurpatorem; działa w sposób irracjonalny, kieruje nim zachcianka lub „niezdrowa żądza”. Nie jest uczciwym sportowcem. W tych charakterystykach zauważalna jest wyraźna zmiana. Pistorius nie jest definiowany jako osoba z niepełnosprawnością, ale osoba „mocna”, która w sposób świadomy chce zburzyć porządek funkcjonowania świata sportu. Co ciekawe, perspektywa niepełnosprawności odsuwana jest na dalszy plan. Dyskutanci forum nie mówią o tym czego Pistorius jako niepełnosprawny robić nie może. Koncentrują się na tym, w jakich aspektach i na czym może polegać jego przewaga nad „uczciwymi sportowcami”:

X: Nie bronię mu startu w olimpiadzie, ale prawda jest taka że protezy dają mu przewagę, ponieważ jest lżejszy parę kilo bez kończyn.

G: fakt pierwszy – jest lżejszy; unika kontuzji stóp i łydek - fakt nr 2. Proteza u podstawy jest sprężysta, co daje mu dodatkową przewagę nad resztą zawodników – to fakt nr 3.

H: [uczestnik forum wkleił film z zarejestrowanym biegiem Pistoriusa]. Patrzcie na finisz [...] Skąd u niego taka wytrzymałość? Może zabrzmi to trochę drastycznie, ale po prostu dlatego, że nie ma nóg - protezy przecież nie zużywają energii w przeciwieństwie do nóg innych biegaczy, którzy po prostu tracą te 15% więcej siły, wynikiem czego mają mniej siły na finiszu.

Wielu dyskutantów próbuje poddać ocenie konsekwencje postępu technicznego w sporcie, które prowadzą – ich zdaniem – do poważnych zaburzeń kojarzących się uczestnikom forum z nieuprawnionymi manipulacjami ludzką wytrzymałością (z dopingiem). W przypadku Pistoriusa chodziłoby jednak o „doping technologiczny”:

L: to nie takie łatwe tak powiedzieć, że niech startuje czy nie! Technika idzie naprzód, pomaga ludziom niepełnosprawnym, zbliża ich do sprawności. Czasami jak to ma miejsce u Oskara, stawia sportowca niepełnosprawnego **na równi z sportowcem pełnosprawnym**. I tu mamy właśnie dylemat: do jakiego stopnia posuną się zdrowi sportowcy, gdyby decyzja pozwoliła ludziom takim jak Oskar startować i wygrywać? Skoro już teraz **doping jest masowy**, to jeśli utrata nogi pomoże w wygranej, to pewnie niektórzy by się skusili.

M: Widocznie zastosowali jakiś lepszy i bardziej sprężysty, lepiej oddający energię materiał do jego protez. Taki tam trochę **doping technologiczny**. Będzie dopiero dym jak zacznie wygrywać z najlepszymi.

Z: Tylko moim zdaniem taka ingerencja w protezy to nic innego jak **doping technologiczny**, czyli taki **odpowiednik dopingu farmakologicznego dla pełnosprawnego biegacza**. Przecież zdrowy sportowiec nie odnosi praktycznie żadnych korzyści z postępu technologicznego. Stroje czy buty to jednak ułamki sekund a nie całe sekundy. Pytam więc dlaczego zezwolić na ingerencję technologiczną w protezy a zakazać dopingu farmakologicznego?

Istota „dopingu technologicznego” sprowadza się, zdaniem dyskutantów, do nieuprawnionego zdobywania przewagi sportowca z niepełnosprawnością nad sportowcem pełnosprawnym. Technologia unieważnia niepełnosprawność, wprowadzając na jej miejsce cyborgizację – ponadnaturalną funkcję, która przenosi człowieka w nowy wymiar:

I: Skoro jego protezy są lepsze niż normalne nogi, to **on nawet nie jest niepełnosprawny** - może warto niedługo organizować jakąś ‘**olimpiadę cyborgów**’?

J: Tak pomyślałem sobie w którym momencie **kończy się człowiek, w którym zaczyna to coś?** Czy sam mózg wystarczy, żeby być człowiekiem i mieć pozwolenie do startu w jakichkolwiek zawodach? Spoko, wiem fajna sprawa, człowiek kaleka i może biegać, ale naprawdę to nie fair. Niedługo wymieni sobie kręgosłup, potem ręce, następnie



wszystkie mięśnie z super lekkiego włókna i będzie biegał z prędkościami takimi, że po każdym zakręcie trzeba będzie zmieniać podeszwy na nowe.

K: Uważam też, że jak najbardziej inżynierowie powinni dalej ingerować i ulepszać protezy, bo to jest esencja postępu. Niech rekordy na „paraolimpiadach” przebijają te ze zwykłych olimpiad, a **sportowcy-cyborgi** podśmiewają się z „pełnosprawnych”. Mi to nie przeszkadza, trzymam kciuki, żeby nauka tak im pomogła! **Ale nie może to być mylone z normalną rywalizacją.**

Cyborg jest definiowany jako figura „pomieszania” ciała i maszyny i jako taki stał się synonimem potworności, nienaturalności; stał się czymś w rodzaju naturalno-technicznego ekscesu (Haraway 2003). W wypowiedziach dyskutantów forum pracuje „skondensowana” wyobraźnia i materialność. Cyborg – Pistorius jest kwintesencją wyobrażeń tego co nieludzkie, co definiuje granice ludzkiej wspólnoty i działa na rzecz jej konsolidacji przeciw „nowemu porządkowi”, którego częścią są technologiczne ulepszenia. Przyglądając się wyobrażeniom cyborgów staje się możliwe badanie, jakie znaczenia są lub były pokładane w „zbliżeniach” człowieka i technologii, jakim ideologiom i wizjom polityki służy wyobraźnia. Wydaje się, że w przytoczonych fragmentach dyskusji odsłania się znaczenie emancypacji jako równości, która nigdy nie powinna zostać zrealizowana.

## 2. Przypadek drugi – wojownik czy żywa tarcza?

Drugi z rozpatrywanych przypadków ilustruje z jednej strony zwrot, który dokonał się w postrzeganiu technologii i jej związków z ludzkim organizmem, a z drugiej – działanie mediów społecznościowych, które poszerzyły przestrzeń informacyjną, nadając jej nowy porządek (zdolność mobilizacji komunikacyjnej wokół problemu, idei czy zjawiska) zaostriły istniejące podziały społeczne i ideologiczne. Drugi przypadek dotyczy bowiem fundamentalnego sporu o to, czemu mają służyć współczesne technologie w medycynie: mają wspierać walkę o życie czy mają – jak przekonują transhumaniści – służyć walce ze śmiercią [Bakke 2012]. Kontrowersja ta stała się możliwa dzięki zasadniczemu przeobrażeniu statusu technologii, które stały się wszechobecne, zintegrowane z ciałem człowieka, „elastycznie” wkomponowane w ciało. W 2018 roku w porównaniu z rokiem 2008 (sprawa Pistoriusa) technologie funkcjonują jako oczywiste elementy ludzkiego życia (na tyle oczywiste, że stały się niemal niedostrzegalne). Obecność technologii nie szokuje. Sama technologia, zwłaszcza technologie medyczne, rzadko są definiowane jako elementy obce czy sztuczne. „Cyborgizacja” staje się zatem względnie neutralnym aspektem ludzkiej egzystencji. Historia Alfiego Evansa, dziecka cierpiącego na chorobę neurodegeneracyjną (wraz z postępami



choroby części mózgu chłopca ulegały zniszczeniu, a ich miejsce pojawił się płyn mózgowo-rdzeniowy) wywołała w Europie ostry spór o granice ingerencji medycznych (w kontekście spektakularnego postępu technologii) oraz granice władzy rodzicielskiej w perspektywie jakości życia jednostki [Wilkinson, Savulescu 2018].

Obie kwestie wpisują się wyraźnie w niepokoje wysoko rozwiniętych społeczeństw liberalnych. Sprawa chłopca zyskała sporego rozgłosu medialnego kiedy rodzice weszli w spór prawny z władzami szpitala (lekarzami i prawnikami) dotyczący decyzji o zaprzestaniu uporczywej terapii - daremnego i nie leżącego w interesie pacjenta, utrzymywania go przy życiu, w stanie wegetatywnym. Do sporu włączyli się działacze ruchów antyszczepionkowych i proliferacyjnych (tworząc tzw. Alfie's Army), niektórzy politycy z Włoch (Antonio Tajani apelujący o możliwość przewiezienia chłopca do Włoch „i danie mu nowej szansy na leczenie”) i Polski (Beata Szydło, Andrzej Duda apelujący o „ocalenie” chłopca) oraz papież Franciszek (apelujący na Twitterze o „szacunek dla życia”). Aktywność medialna tych aktorów społecznych oraz aktywność użytkowników mediów społecznościowych spowodowała przesunięcie dyskursywności: z dyskursu liberalnego (z kategoriami jakości życia, interesu pacjenta, zaufania do wiedzy naukowej itp.) w kierunku dyskursu konserwatywnego (z kategoriami takimi jak wojna cywilizacji życia i cywilizacji śmierci, zabijania nienarodzonych, eksperymentów medycznych itp.)

Materiał empiryczny zebrany został w polskiej części mediów społecznościowych (Facebook i Twitter w kwietniu i maju 2018 r.). Taka konstrukcja badania jest działaniem zamierzonym. Jak bowiem wskazują badania Eurobarometru od 2016 r. Polska plasuje się na pierwszym miejscu w rankingu zaufania do informacji publikowanych w mediach społecznościowych (uzyskany wskaźnik wynosi 53%, podczas gdy średnia dla krajów Unii Europejskiej to 32%: w Wielkiej Brytanii – kraju, którego dotyczy analizowany przypadek – wskaźnik zaufania wynosi 31%). Zatem wiedza Polaków i ich postawy kształtowane są w znacznej mierze dzięki mediom społecznościowym [Eurobarometer 452, 2016]. Stały się one terenem szczególnej aktywności politycznej, ideologicznej czy światopoglądowej, bowiem na tych platformach – przynajmniej w Polsce – odbywa się walka o „rząd dusz” [Bauman, Lyon 2013].

Sprawa Alfiego Evansa okazała się silnym trendem i wywołała znaczną aktywność w polskim Internecie i na ulicach (modły pod brytyjskimi konsulatami w wielu miastach, czuwanie, składanie kwiatów i maskotek). Analiza wiadomości dotyczących kondycji chłopca, decyzji o odłączeniu od aparatury medycznej i jego śmierci ujawniła dużą polaryzację opinii w mediach społecznościowych. Z jednej strony zatem apelowano o uszanowanie woli rodziców, zgodę na przeniesienie dziecka do włoskiego szpitala i kontynuację terapii. Szpital brytyjski został oskarżony o „dokonanie egzekucji” na małym pacjencie przez podanie za-

strzyku z nieznanymi substancjami i odłączenie od aparatury medycznej. Próbowano udowadniać związki szpitala z procederem handlu ludzkimi organami oraz związki choroby chłopca ze szczepieniami, którym został wcześniej poddany:

KG: Duszenie, głodzenie, cztery zastrzyki z nieznaną substancją. W ten sposób w Alder Hey zamordowano Alfiego Evansa. Jeśli z naszego prawa zawczasu nie usuniemy eugeniki, nas i nasze dzieci spotka to samo

WC: Zabili Alfiego. Nie pomogły tłumy na ulicach, prawnicy, dyplomaci, Papież... chłopca zabiła władza, która zarządza nami, jak inwentarzem na farmie. Alfie nie był pierwszy. Słyszeliśmy wcześniej o Charlim, Izajaszu, słyszymy teraz o Benie i Kyrach... Oni to robią od dawna i nie tylko w Anglii. Zabijają pacjentów (starych i młodych) wbrew ich woli. Dla oszczędności, na organy, żeby ukryć powikłania poszczepienne, czy dopełnić nielegalnych eksperymentów medycznych...Sprzedali społeczeństwu eutanazję jako miłosierny gest ulżenia w cierpieniu komuś, kto o to prosi. Teraz widać, że zamiast miłosierdzia jest maltretowanie i to wszystko nie z woli pacjenta, tylko na życzenie urzędnika. „Liberalizacja prawa” w zakresie eutanazji doprowadziła do tyranii władzy, która posuwa się do więzienia i okrutnej egzekucji dzieci na oczach rodziców i świata. Alfie poszedł do Nieba, zamęczony - nie wymaga modlitwy. Ochrczone dziecko w tym wieku - w dodatku męczennik - idzie prosto do Nieba. Tak uczy Kościół.

MKK: Dramat Alfiego Evansa pokazuje dokąd prowadzi cywilizacja śmierci uzurpująca prawo do decydowania o życiu innych. Choć w Polsce jest lepiej niż na Zachodzie, to zabija się coraz więcej chorych dzieci przed narodzeniem (już średnio 3 dniennie). Najwyższa pora zawrócić z tej drogi!

RW: Dlaczego Alfie Evans musiał umrzeć? Bo dalsze leczenie byłoby kamieniem obrazy dla cywilizacji śmierci rozpanoszonej na Zachodzie. Zabijanie starych i chorych, zabijanie dzieci w łonach matek z powodu podejrzenia o chorobę - stało się tam smutną codziennością.

Technologia, której obecności nie sposób dostrzec w wypowiedziach ludzi, przekształciła pacjenta w stanie wegetatywnym w jednostkę aktywną, stojącą do walki z „cywilizacją śmierci”. Alfie Evans jako „układ cielesno – technologiczny” zyskał jednocześnie status wojownika i narzędzia („żywa tarcza”), zwalczających liberalne i lewicowe ideologie:

O: Odszedłeś Mały Wojowniku. Pokazałeś światu jak należy walczyć ze złem tego świata. Niech Twoja śmierć będzie przykładem i motywacją dla nas – prawych. Byłeś wielki!

Z kolei „lewa strona” Internetu podważa pokłady irracjonalności i religijnego zacietrzewienia, które wywołała sprawa Alfiego Evansa. Nie brak tu odwołań do klasycznej roli medycyny i technologii medycznych jako narzędzi wspierających życie (nie zaś zwalczających śmierć) i pozwalających na śmierć w humanitarny sposób (technologie medyczne są tu narzędziami minimalizacji cierpienia).

W dyskursie „lewej strony” stanowisko konserwatywne i religijne są obnażane jako tożsame z fanatyzmem. Natomiast technologia jest definiowana jako narzędzie zapewniania godnej śmierci i warunek zachowania człowieczeństwa:

MU: Śmieć Alfiego Evansa dowodzi: 1) współczesna nauka i medycyna umożliwiają **godne odejście** z minimalizacją cierpienia, 2) modlitwy fanatyków nie doprowadziły do przemiany wody i płynu mózgowo-rdzeniowego, w które zdegenerowała się kora mózgowa chłopca, w nowe neurony i korę...

L: **Umarł godnie, jak człowiek**, a nie jak zwierzę doświadczalne uwięzione w aparaturze podtrzymującej wegetację.

Z: Natura bywa bezlitosna a, paradoksalnie, rozwój technologii medycznej umożliwia powstawanie takich sytuacji, czyli **złudzenia życia**, kiedy tego życia już po prostu nie ma...

Krytyka obejmuje też technologie informacyjne jako współodpowiedzialne za siłę religijnej narracji, przy użyciu której interpretowana była sprawa Alfiego Evansa:

SP: Wyrazy szacunku i podziwu dla lekarzy, którzy opływani przez tych, co to wiedzą lepiej bo przecież ‘czytają internet’ i wysłuchują prawd objawionych, płynących z ambon, potrafili przekonać do racjonalnych, humanitarnych decyzji ludzi zaślepionych bólem

I: I tak kończy się ta smutna historia, którą chrześcijański taliban chciał wykorzystać do swoich celów manipulując emocjami fanów telenoweli. A rzeczywistość znów dała o sobie znać.

Z: I to jest właśnie ta osławiona, tym razem prawdziwa „cywilizacja śmierci”. Niech dzieciak w drgawkach jak najdłużej umiera, a my będziemy się za niego modlić [...] To już nieuleczalnie chore, cierpiące psy mają lepiej, bo ich właściciele z bólem, ale godzą się na skrócenie cierpień, a tu niedouczzone durnie eutanazją nazywają odłączenie od aparatury sztucznie przedłużającej nieszczęsnemu dziecku agonię.

DO: Na współczesnym poziomie wiedzy nie da się uratować dziecka z tak masowym deficytem neurologicznym. Podtrzymywanie fałszywej nadziei godzi w jakość i godność tego bezbronnego maleństwa, które ma prawo umrzeć w spokoju, mimo usiłowań rodziców (których nie wolno oceniać), ale też bez tej jarmarcznej, medialnej wrzawy i „obsługi” religijnego imaginariu, które karmi ludzi złudzeniami.

Przypadek Alfiego Evansa odnosi się do wzrastających postępów technologii medycznych, które funkcjonują nie tylko jako narzędzia wspomagające czynności życiowe ludzkiego organizmu, ale przede wszystkim „maszyny społeczne” wytwarzające fikcje, utopie i ideologie związane z życiem jako normą i śmiercią jako dającą się wyeliminować patologią. Maszyny te czynią człowieka bardziej ludzkim, żywym, bowiem jako technologiczne przedłużenia lub substytuty naturalnych funkcji, w pewien sposób kształtują życie i pozwalają na przekraczanie granic.

## Zakończenie

Badania relacji ludzi i technologii jest względnie nowym zagadnieniem współczesnych teorii społecznych. Badania te ukazują nierozzerwalny związek człowieka z technologiami i ważną pozycję, które pełnią technologie w ucłowieczaniu ludzi – urzeczywistnianiu przez nich ludzkiego potencjału. W moich analizach odwołałam się do krytycznych studiów nad technologiami, które wykarczają poza uzasadnienia funkcjonalne i kwestie użyteczności technologicznych narzędzi. Technologie są rozpatrywane z punktu widzenia ich porządkotwórczej roli, to znaczy z punktu widzenia ich potencjału zmiany znaczeń i granic w obrębie tego, co ludzkie i nie-ludzkie. Relacje z technologiami były analizowane z odwołaniem się do werbalnej ramy. Trzeba jednak mieć na uwadze, że relacje te budowane są przede wszystkim „cieleśnie” i nie zawsze poddawane są werbalizacji. Napotykały tu zatem na trudność w postaci teoretycznej analizy zjawisk empirycznych, które nie mają wyłącznie werbalnego charakteru i nie muszą być bezpośrednio komunikowalne za pomocą mowy czy tekstu pisanego.

## Bibliografia

- Bakke M. (2012), *Bio-transfiguracje, Sztuka i estetyka posthumanizmu*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Bauman Z., Lyon D. (2013), *Płynna inwigilacja. Rozmowy*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Camporesi S. (2008), *Oscar Pistorius, enhancement and post-humans*, „Journal of Medical Ethics” vol. 34, no. 639.
- Denzin N., Lincoln Y. (2010), *Metody badań jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Gajewska G. (2010), *Arcy-nie-ludzkie. Przez science fiction do antropologii cyborgów*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Haraway D. (2003), *Manifest cyborgów: nauka, technologia i feminizm socjalistyczny lat osiemdziesiątych*, „Przegląd Filozoficzno-Literacki”, nr 1.
- Miles M., Huberman M. (2001), *Analiza danych jakościowych*, Wydawnictwo Trans-Humana, Białystok.
- Nosol P. (2014), *Technologia i sport*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk.
- Special Eurobarometer 452 (2016) *Media pluralism and democracy*.
- Swartz L. (2013), *Oscar Pistorius and the melancholy of intersectionality*, „Disability & Society”, vol. 28, no. 8, s. 1157–1161.
- Wilkinson D., Savulescu J. (2018), *Ethics, conflict and medical treatment for children: from disagreement to dissensus*, Elsevier, London.

Marcin Wlazło  
Uniwersytet Szczeciński

## (Pełno)sprawni są bez szans, czyli *crip studies* we współczesnym kinie

Obecność osób z niepełnosprawnością w przestrzeni artystycznej, w tym w sztuce filmowej, wiąże się z prowadzonymi na gruncie *disability studies* badaniami i analizami poświęconymi kulturowemu modelowi niepełnosprawności. Wyrastając z szeroko ujętego modelu społecznego, kulturowe ujęcie niepełnosprawności przyjęło na początku bieżącego stulecia formę *crip studies*, rozwijających dotychczasowe analizy w kierunku określenia zróżnicowanej tożsamości osób z niepełnosprawnością. Powrót do kalectwa jest na gruncie tej koncepcji wyrazem niezgody na trwanie wykluczających praktyk społecznych, które dotyczą zarówno relacji między normalnością a kalectwem, jak i stosunków w niejednorodnej społeczności osób z niepełnosprawnością. Radykalność tego podejścia znajduje swoją interesującą realizację w niektórych współczesnych produkcjach filmowych, prezentujących bohaterów z niepełnosprawnością zgodnie z wywrotową ideą *crip studies*, a więc sprzeciwu wobec dominacji ujednoliconych standardów wyglądu i sprawności człowieka z równoległym ukazaniem nieoczywistych walorów kalectwa.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, *crip studies*, *disability studies*, sztuka filmowa

## (Fully)abled have no chances or *crip studies* in contemporary cinema movies

The presence of people with disabilities in the artistic space, including movie art, is related to the researches and analysis conducted on the basis of the disability studies and devoted to the cultural model of disability. Growing from the wider social model, the cultural approach to disability at the beginning of the present century transformed into *crip studies*, which elaborated previous analysis into direction of defining the diverse identity of people with disabilities. On the basis of this concept the return to cripple is an expression of disagreement over the duration of exclusionary social practices that concern both the relationship between normality and disability, as well as the relations in the heterogeneous community of people with disabilities. The radicality of this approach finds its interesting implementation in some contemporary cinema movies, presenting characters with disabilities in accordance with the subversive idea of *crip studies*, and thus opposition to the dominance of unified standards of human appearance and ability with parallel presentation of non-obvious advantages of being the cripple.

Keywords: disability, *crip studies*, *disability studies*, movie art

## 1. Crip studies, czyli powrót kalectwa w nowych *disability studies*

W rozwoju *disability studies* wyróżnia się dwa główne etapy, z których pierwszy, obejmujący drugą połowę ubiegłego wieku, to powszechnie znane i ugruntowane badania i analizy teoretyczne w obrębie czterech modeli: społecznego, mniejszościowego, relacyjnego i kulturowego, natomiast drugi, to rozwijane od początku bieżącego stulecia cztery nowe koncepcje teoretyczne, choć wyraźnie powiązane z modelami tradycyjnymi, a mianowicie: *crip studies*, studia dotyczące globalnego Południa, krytyczne studia dotyczące ablizmu oraz *dis/ability studies* [zob. Goodley 2011; Goodley 2014]. Nietrudno zauważyć, że obecność nowych modeli w polskim piśmiennictwie naukowym nie jest zbyt zaawansowana, o czym świadczą przede wszystkim ich kłopotliwe językowo i niejasne nazwy, z których część funkcjonuje w formie nieprzetłumaczonej. Kwestia tłumaczenia na język polski ma jednak swoje głębsze znaczenie i wiąże się zarówno z naukową uniwersalnością języka angielskiego, jak i istotnymi zastrzeżeniami dotyczącymi prób przekładu, które zawierają w sobie zbyt dużą dozę wieloznaczności i nieadekwatności. Przekonujące uzasadnienie pozostania przy wersji *disability studies* i rezygnacji w określonych przypadkach z formy *studia nad niepełnosprawnością* zaproponowała Dorota Podgórska-Jachnik [2016: 19–20], podkreślając, między innymi odrębność teoretyczno-metodologiczną międzynarodowych, interdyscyplinarnych *disability studies* i polskich studiów nad niepełnosprawnością, prowadzonych głównie na gruncie pedagogiki specjalnej i socjologii niepełnosprawności. Z drugiej strony autorka zaznaczyła również, że rozwój badań i teorii w obrębie danego języka wiąże się z asymilacją światowych trendów, w tym terminologii, co zawsze wiąże się z problemami ujednolicenia języka dyskursu naukowego.

W kontekście tematyki niniejszego artykułu należy również zwrócić uwagę na konsekwencje semantyczne tłumaczeń *disability studies* na *studia nad niepełnosprawnością* oraz *crip studies* na *studia nad kalectwem*. Przyimek „nad” w wymienionych wyrażeniach sprawia, że wydźwięk całości jest dalece niekorzystny z perspektywy osób z niepełnosprawnością (kalectwem), gdyż oznacza w istocie kolejną formę (tym razem językową) zdominowania niepełnosprawności przez tych, którzy z pozycji własnych dyscyplin naukowych lub działalności artystycznej pochylają się (z zainteresowaniem, troską, litością, zrozumieniem, większą wiedzą i władzą) **nad** danym problemem. To jeden z tych przykładów praktyk dyskursywnych, które bywają zupełnie niedostrzegane przez osoby, które zajmując się danym zagadnieniem (jako lekarz, psycholog, pedagog, socjolog, pracownik socjalny, ale także artysta, rodzic czy przyjaciel), nie mogą występować z pozycji kogoś, czyja osobowość i tożsamość są (współ)kształtowane przez dane

zjawisko, jak to ma miejsce w przypadku niepełnosprawności. Stąd też próby wykorzystania konstrukcji neutralnych, typu „studia dotyczące ...” lub „studia o ...”, co wydaje się rozwiązaniem kompromisowym, choć zapewne niedoskonałym pod względem językowym.

Poczynione wyjaśnienia są konieczne ze względu na dość słabą obecność w polskim piśmiennictwie terminologii stosowanej na gruncie nowych *disability studies*, które z jednej strony rozwijają dorobek dotychczasowych modeli teoretyczno-badawczych, z drugiej jednak stanowią odpowiedź na współczesne wyzwania. Dostrzegalne jest zatem odejście od studiów skupionych na bogatej, globalnej Północy (Europo- i Amerykocentrycznych) na rzecz analiz poświęconych globalnemu Południu, wskazanie wyzwań związanych z trans- i posthumanizmem w powiązaniu z kategoriami ablizmu i dys/ablizmu oraz powrót do kalektwa w formie *crip studies*, co stanowi specyficzne rozwinięcie i modyfikację tradycyjnego, kulturowego modelu niepełnosprawności. We wszystkich wymienionych obszarach ujawnia się specyficzna, transdyscyplinarna metodologia *disability studies*, mocno zakorzeniona w humanistyce, sztuce i jakościowo zorientowanych badaniach społecznych.

Bardzo dobrą ilustracją kształtowania się na polskim gruncie badawczym świadomości przedmiotu i metodologii *disability studies* jest publikacja pod redakcją Eweliny Godlewskiej-Byliniak i Justyny Lipko-Koniecznej [2017], której tematyka skonstruowana jest wokół „krytycznego namysłu nad obecnością osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni teatru i performansu” [tamże: 9]. Przełomowe w tym przypadku jest przede wszystkim to, iż sztuka i twórczość nie są wiązane z osobami z niepełnosprawnością w kontekście terapeutyczno-rehabilitacyjnym, lecz jako „pełnoprawna i niezależna propozycja artystyczna” [tamże: 9]. Tytułowe „odzyskiwanie obecności” można zatem rozumieć zarówno jako zyskiwanie świadomości własnego ciała (niepełnosprawnego, kalekiego), jak i krytyczne odniesienie się do sprowadzenia obecności artystycznej osób z niepełnosprawnością do „sfery teatru amatorskiego, terapii przez teatr czy teatru dla życia” [tamże: 9]. Teoretyczne umiejscowienie podjętych w publikacji analiz wyrażone zostało wypowiedzią Tobina Siebersa, autora dwóch przełomowych książek – „Disability Aesthetics” [2013] i „Disability Theory” [2008], w których zawarł swoisty manifest kulturowo zorientowanych *disability studies*:

Niepełnosprawność nie jest jednym spośród wielu przedmiotów sztuki. Nie jest po prostu tematem. Nie jest jedynie osobistą czy autobiograficzną odpowiedzią osadzoną w dziele sztuki. Nie jest wyłącznie aktem politycznym. Jest wszystkim tym, ale jest też czymś więcej. [...] jest wartością estetyczną, co oznacza, że uczestniczy w systemie wiedzy, który dostarcza materiału i wzmacnia krytyczną świadomość na temat tego, jak za sprawą jednych ciał czują (się) inne ciała. [Siebers 2013, za: Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna 2017: 10].



Przestrzeń artystyczna umożliwia nieskrępowaną ekspresję zróżnicowanych wymiarów ludzkiej egzystencji, w tym poszukiwanie tożsamości w sytuacji nieprzystawania do reguł i standardów wyznaczanych przez biologię, ekonomię, kulturę, w tym język jako podstawowy wymiar humanistyki. Oczywiście jest niezgoda na wykluczenie, ignorowanie czy przemoc, lecz w przypadku niepełnosprawności niezmiennie pojawia się także kwestia dostosowania do rzeczywistości, która normalność zrównuje ze statystycznie ujętą normą, stawiając w niekorzystnej pozycji wszystkie mniejszości. *Crip studies* w najpełniejszy sposób realizują ideę badań transdyscyplinarnych i intersekcyjnych, łącząc dorobek wszystkich studiów wyrosłych z krytyki opresyjnego wobec mniejszości społeczeństwa. Najbardziej rozbudowany i wpływowy w tym przypadku ruch feministyczny mógł przezwyciężyć własne ograniczenia włączając w obszar swych badań i społecznej aktywności studia rasowe (*race studies*) i uzyskując w ten sposób efekt przecięcia płci i rasy jako dwóch czynników wywołujących postawy dyskryminujące [zob. Crenshaw 1989]. Intersekcyjność *Crip studies* wpisana jest wprost w teorię kalectwa (*crip theory*), przyjmującą, że

niepełnosprawność jest realną, zróżnicowaną tożsamością, którą należy rozpoznać, uznać i celebrować. Podkreśla znaczenie przecięcia rozpoznanej tożsamości niepełnosprawności z innymi wymiarami tożsamości. Potwierdza historyczne wykluczenie różnych grup ze społeczności osób niepełnosprawnych (osób kolorowych, gejów, lesbijek, transpłciowych) [za: <https://www.wright.edu/event/sex-disability-conference/crip-theory>].

Sprawność i seksualność łączą badania i społeczną aktywność osób doświadczających tożsamościowej negacji w związku z dominacją kulturowych, normatywnych modeli określających ludzką biologię. W ten sposób ukształtowało się jedno z najsilniejszych przecięć, które hasła *crip* i *queer* połączyły równie mocno, jak trzydzieści lat temu miało to miejsce w odniesieniu do płci i rasy na gruncie teorii feministycznych. Robert McRuer [2006], czołowy przedstawiciel *crip studies*, podkreśla, że termin *crip* jest kluczowy w kontekście odzyskiwania tożsamości przez grupy osób sprowadzane do kategorii brzydoty i dewiacji, stanowiąc współczesną wersję walki o prawa osób z niepełnosprawnością, odkrywających dodatkowe wymiary własnej tożsamości, w tym zwłaszcza seksualność. Cieleśność i seksualność stanowią podstawowe osie sporu o biologiczno-kulturową normatywność, stawiając osoby z niepełnosprawnością i/lub nieheteroseksualne w szczególnie niekorzystnej pozycji w kontekście zarówno obowiązujących w danej społeczności praw i obyczajów, jak i budowania własnej tożsamości. Wewnętrzna spójność nowych *disability studies* wymaga powiązania *crip theory* z badaniami nad istotą wzajemnego, kulturowego ułożenia sprawności i niepełnosprawności (*dis/ability studies*), dlatego McRuer podkreśla, że „rozumienie

jakiegokolwiek aspektu współczesnej kultury Zachodu należy uznać za niekompletne, jeżeli nie zawiera krytycznej analizy kryzysu definicji sprawny/ niepełnosprawny” [McRuer 2006: 152].

Tożsamościowy charakter *crip studies* wynika zarówno z wewnętrznego zróżnicowania środowiska osób z niepełnosprawnością, jak i określania osobistych relacji z normatywną większością, narzucającą (nie zawsze w sposób intencjonalny) sposoby funkcjonowania, z którymi dana osoba nie jest w stanie lub nie chce się identyfikować. W tekstach przygotowanych przez homoseksualne osoby z niepełnosprawnością można zatem przeczytać następującą deklarację:

Jako homoseksualne kaleki jesteśmy izolowani od społeczeństwa, a nawet od siebie nawzajem, przez brak pracy, instytucjonalizację, ubóstwo i powszechną kalekofobię. Te wszystkie czynniki nie tylko zniechęcają nas do opowiadania swoich historii, ale wręcz wyprały nasze mózgi, byśmy uwierzyli, że nie mamy w ogóle żadnych historii do opowiedzenia [Gutter, Killacky 2004: xviii].

W ten sposób rozpoczyna się książka, w której pojawiają się jednak historie niepełnosprawnych gejów, będące oczywistym głosem sprzeciwu wobec negacji problemu i kultury wykluczenia. To także dobry punkt wyjścia do analizy wybranych, współczesnych obrazów filmowych, które stanowią zestaw zróżnicowanych gatunkowo i artystycznie propozycji, skłaniają do refleksji i interpretacji uruchamiających potencjał teoretyczny *crip studies*.

## 2. Ukryta i odnaleziona moc nie/sprawności

Oglądając nakręcone w ostatnich latach filmy, których głównym bądź istotnym tematem jest niepełnosprawność, możemy – jak w wielu analogicznych przypadkach – pozostać przeciętnym widzom niezaangażowanym, choć wrażliwym na wartości artystyczne i przekaz społeczny danego obrazu, lub przystąpić do oglądania z perspektywy osoby świadomej złożoności podejmowanej w filmie problematyki, zorientowanej w tradycji *disability studies* i sposobach kreowania wizerunku osób z niepełnosprawnością w sztuce filmowej. W drugim przypadku rozpoczynamy zaznajamianie się z dziełem z całym bagażem własnych doświadczeń i wiedzy, świadomie uruchamiając przedsady i kolisto-spiralną analizę hermeneutyczną.

Niepełnosprawność jako kulturowy trop i historyczna wspólnota, stawiająca pytania o materialność ciała i społeczne formuły używane do interpretacji różnic cielesnych i poznawczych to podstawowe założenia modelu kulturowego, z którego wyrasta krytyczna analiza rzeczywistości artystycznej i medialnej ściśle związana z feministycznym nurtem *disability studies* [zob. Garland-Thomson

2002: 2]. Pierwotnym efektem analiz w tym modelu było odkrycie powszechnej obecności osób z niepełnosprawnością w kulturze popularnej i równie powszechny ich obraz jako postaci złowrogich, wynaturzonych, bezbożnych, zagubionych, stanowiących idealną opozycję bohatera pozytywnego a zarazem użyteczną metaforę konfliktu i skupiska obcych i niezrozumiałych mocy. Na tej podstawie przedstawiciele kulturowego nurtu *disability studies*, David Mitchell i Sharon Snyder [2006], zaproponowali termin „proteza narracyjna” (*narrative prothesis*), opisujący obecność bohaterów z niepełnosprawnością w artystycznych dyskursach w kontekście zestawu charakterystycznych cech, sygnalizujących społeczny lub indywidualny konflikt i upadek. Dan Goodley [2014: 15] dookreśla, że „niepełnosprawność w kulturze popularnej służy gruntowaniu dominującej idei jako kanwy, na której narracje (i praktyki kulturowe) wzmacniają siłę negatywnego przekazu”.

Metafora niepełnosprawności złowrogiej i niebezpiecznej doczekała się dekonstrukcji tożsamościowej, stając się zarówno nową jakością wizerunkową bohaterów z niepełnosprawnością, jak i wyrazem nowych trendów kulturowych oscylujących wokół ponowoczesnej wieloznaczności i gatunkowej eklektyki. Jednym z pierwszych przykładów wykorzystania bohatera z niepełnosprawnością jako jedynej osoby rozumiejącej zasady życia w zdehumanizowanej rzeczywistości jest kanadyjski thriller science fiction, pt. „Cube” [1997]. Metaforą życia jest w tym przypadku tytułowa wielka kostka a fabułę można zgodnie z postmodernistyczną konwencją ujmować w jej dosłownym wymiarze – brutalnej walki o przetrwanie w nienaturalnych i skrajnie niesprzyjających warunkach – lub w kontekście filozoficznych i intertekstualnych nawiązań, przemycanych w dialogach, relacjach między postaciami, a nawet konstrukcji miejsca akcji. W jednym miejscu, w zamkniętej przestrzeni połączonych sześciennych komór, znalazło się kilka osób, których tożsamość widz stopniowo odkrywa wraz z rozwojem akcji. Obok policjanta, złodzieja, psycholożki, studentki nauk ścisłych i architekta pojawia się też młody mężczyzna, którego tożsamość ograniczona została do identyfikowanego jako choroba autyzmu. Kliszą z oscarowego „Rain Mana” [1988], jest nieprzystawanie autystycznego bohatera do relacji społecznych opartych zarówno na współpracy, jak i rywalizacji – w obu przypadkach z paletą zachowań językowych i pozajęzykowych, które osobę autystyczną stawiają na marginesie zdarzeń. Jej użyteczność ujawni się dopiero w momencie wykrycia matematycznych reguł rządzących światem sześciianów i śmierononnych pułapek. Będąc poza mechanizmami manipulacji i konfliktu, które stopniowo odbierają życie kolejnym bohaterom, autystyczny mężczyzna jako jedyny dociera do wyjścia z labiryntu, choć zakończeniu filmu daleko do dosłowności i w istocie nie wiadomo, jaka rzeczywistość jest poza sześcianiem.

Powstałe wcześniej lub później filmy gatunkowe (kino akcji, thrillery, horror), wykorzystujące bohatera z niepełnosprawnością jako kluczową postać dla zawiązania i prowadzenia akcji, nie są już tak wieloznaczne a zarazem dyskretne w ukazaniu mocy pozornego nieprzystawania do społecznej rzeczywistości. Można raczej mówić o stereotypowym ujęciu specyficznych umiejętności człowieka z niepełnosprawnością, np. niewidomych mścicieli, doskonale radzących sobie z w walce w ciemnościach („Ślepa furia”, 1989; japońska seria o Zatōichim; „Daredevil”, 2003; „Nie oddychaj”, 2016) lub autystów (najczęściej dzieci) skrywających wiedzę użyteczną zarówno dla śledczych, jak i przestępców („Kod Merkury”, 1998; „Księgowy”, 2016).

Film „Księgowy” [2016], z Benem Affleckiem w tytułowej roli, powinien być jednak zestawiony z obrazem krańcowo różnym, jeśli chodzi o gwiazdorską obsadę czy przewidywalne wykorzystanie obrazu genialnego autysty do wykreowania postaci pozbawionego empatii płatnego zabójcy. Chodzi mianowicie o węgierski film, pt. „Z czystym sercem” [2016], kandydata do Oscara w kategorii najlepszy film nieanglojęzyczny, funkcjonujący w obiegu międzynarodowym pod tytułem „Kills on wheels”. Wybrani aktorzy w tym filmie nie grają niepełnosprawności, gdyż są ludźmi z niepełnosprawnością wcielającymi się w role nie tyle wykorzystujące ich stan fizyczny, ile akceptujące ten fakt na poziomie oczywistości osobistego doświadczenia postaci. To byłoby oczywiście zbyt mało, by mówić o wyjątkowości danego obrazu, a zwłaszcza jego wpisywaniu się w kulturowo-społeczne tezy *crip studies*. Jak w wielu podobnym przypadkach, ważna jest przede wszystkim dekonstrukcja stereotypu i nowe ujęcie znanych filmowych motywów i wątków.

Dobry aktor przekonująco odegra postać z niepełnosprawnością, a charakteryzacja i efekty cyfrowe pozwalają na pełne uwiarygodnienie wizualne dowolnej niepełnosprawności lub szerzej – charakterystycznego wyglądu postaci. Wspomniany Ben Affleck wcielił się nie tylko w postać autysty, ale grał także niewidomego superbohatera – Daredevila. Niepełnosprawnych bohaterów grali między innymi zdobywcy Oscarów (w tym często za postać z niepełnosprawnością): Daniel Day-Lewis („Moja lewa stopa”, 1989), Al Pacino („Zapach kobiety”, 1992) czy Tom Hanks („Forrest Gump”, 1994). Doceniani są także polscy aktorzy w podobnych rolach – Dawid Ogrodnik („Chce się żyć”, 2013), Wojciech Meczaldowski („Dziewczyna z szafy”, 2012), Andrzej Chyra („Carte blanche”, Rola postaci niepełnosprawnej w wykonaniu profesjonalnego, często wybitnego aktora okazuje się najczęściej technicznym i artystycznym sukcesem, trudno jednak mówić wówczas o autentyczności doświadczenia zarówno po stronie aktora, jak i widza. Petra Kuppers [2017] w tekście poświęconym performatywności niepełnosprawności nawiązuje do fascynacji Hollywood niepełnosprawnością jako trwaniem w tradycji filmowej atrakcji, podglądactwa i zainteresowania ucieleśnioną dziw-

nością. Autorka podkreśla, że „osoba niepełnosprawna w filmie pełni funkcję stereotypu, poprzez który wydajnie i wyraźnie komunikowane są sensy narracyjne” [Kuppers 2017: 30].

Na płaszczyźnie teorii i historii filmu można obecność postaci z niepełnosprawnością traktować jako wyraz dominacji atrakcyjności wizualnej nad narracją, a inaczej mówiąc – niepełnosprawność nie jest tematem opowieści, lecz jej elementem, który w skrajnej postaci bywa oceniany przez pryzmat ekwilibrystycznej gry aktorskiej, docenianej za walory techniczne, ale bez istotnego wpływu na rozwój krytycznej świadomości niepełnosprawności. Film pozostaje wówczas na poziomie „kina atrakcji”, o którym teoretyk filmu, Tom Gunning, pisze, że „bezpośrednio stara się przyciągnąć uwagę widzów, wzbudzając ciekawość wizualną i zapewniając przyjemność poprzez ekscytujące widowisko – wyjątkowe wydarzenie, czy to fikcyjne, czy to dokumentalne, które samo w sobie jest przedmiotem zainteresowania” [Gunning 1990: 58, za: Kuppers 2017: 31]. W ten schemat wpisuje się powszechnie doceniany, oparty na faktach film francuski, pt. „Nietykalni” [2011], którego komediowy charakter na pewno przyczynił się do jego atrakcyjności, ale pomysł formalny nie wystarczył, by na całość popatrzyć inaczej niż na znaną historię pozornie niepasującej pary, która stopniowo przezwycięża początkowe uprzedzenia i stereotypy, wpisując się w zbyt oczywistą intersekcyjność sprawności, rasy i klasy społecznej głównych bohaterów.

Wracając do przywołanego węgierskiego komediodramatu, można odnieść mylne wrażenie, że sytuacja jest bardzo podobna. Atrakcyjność zapowiedzi, że widz obejrzy opowieść o niepełnosprawnych ruchowo mieszkańcach domu pomocy społecznej, świadczących usługi płatnych zabójców lokalnej mafii, znajduje swoje odzwierciedlenie w środkach filmowego wyrazu, ale od początku wyczuwalna jest inna perspektywa narracyjna, w ramach której niepełnosprawność nie jest jedynie elementem historii, ale jej podstawowym tematem. Nieznani aktorzy uniemożliwiają ustalenie, czy ich niepełnosprawność jest grą czy treścią zespoloną z ciałem, które nie zostało poddane aktorskiemu treningowi i cyfrowej obróbce. Szkatułkowość podwójnej narracji (głównej historii i ożywienia komiksowej postaci niepełnosprawnego, byłego strażaka, który angażuje głównych bohaterów do pracy na rzecz lokalnej mafii) oscyluje na pograniczu jawy i marzenia (sennego), ale szybko można zdać sobie sprawę, że celem na pewno nie jest pokazanie niepełnosprawnych bohaterów w znanych już przecież rolach skutecznych zabójców, ale analiza wewnętrznego świata jednego z bohaterów. Kulminacją nie są zatem efektowne sceny rozpraw z mafiosami, lecz rutynowe badania lekarskie, odsłaniające materialność niepełnosprawności. Skolioza postaci filmowej jest chorobą grającego ją aktora-amatora, Zoltána Fenyvesiego, który tą rolę uzupełnił swój wizerunek aktywnego fizycznie i aktywnego w mediach społecznościowych „faceta na wózku” ([www.iamwheelchairguy.com](http://www.iamwheelchairguy.com)). Węgierski obraz może być za-

tem dość rzadkim przykładem skupienia na fizycznej odmienności, jej dość szczegółowej analizie, stając się paradoksalnie wykładnią niepełnosprawności jako stanu, który dotyczy nie tyle ciała, ile umysłu. Niepełnosprawni bohaterowie nie zyskują tutaj sprawności dzięki avatarom, co z powodzeniem wykorzystał James Cameron w najbardziej kasowym w dziejach filmie pod takim właśnie tytułem [„Avatar” 2009], w którym niepełnosprawność głównego bohatera jest jedynie atrakcyjnym pretekstem fabularnym, którego znaczenia można albo nie zrozumieć, albo zupełnie o nim zapomnieć nawet w trakcie oglądania filmu. Tymczasem niepełnosprawność nie przestaje być ograniczeniem, determinuje całość życia człowieka a nie tylko jego część, a celem (super)bohaterskich dokonań nie jest zaprzeczanie własnej tożsamości, lecz stopniowe jej odkrywanie i akceptowanie.

Intertekstualnym komentarzem do filmu Attili Tilla, a zarazem poszerzeniem *crip studies* we współczesnym kinie, mogą być z jednej strony filmy z udziałem młodej, głuchej aktorki amerykańskiej, 16-letniej Millicent Simmonds, z drugiej natomiast, niszowy film belgijski, pt. „Hasta la vista” [2011], o trzech dorosłych mężczyznach z różnymi rodzajami niepełnosprawności, którzy wyruszają z Belgii do Hiszpanii, by tam skorzystać z usług domu publicznego z ofertą dla osób z niepełnosprawnością. W drugim przypadku, choć trójka niepełnosprawnych przyjaciół grana jest przez profesjonalnych, pełnosprawnych aktorów, ponownie atrakcyjność tematu jest jedynie wpisaniem się w ponowoczesną dysharmonię wartości i prawd, a właściwy temat to zbiorowa tożsamość ludzi z niepełnosprawnością w ich typowej różnorodności – człowieka uwięzionego w własnym ciele (mózgowe porażenie dziecięce), tracącego sprawność w wyniku postępującej śmiertelnej choroby (zanik mięśni), gubiącego się w nowej przestrzeni (głęboka wada wzroku). Przekaz wzmocniony jest niezawodnym dla uzyskania zróżnicowanego nastroju i wieloznaczności przesłania eklektycznym gatunkiem komediodramatycznym, łączącym niewyszukane gagi, z pytaniami o sens życia. To zarazem film drogi i film o dojrzewaniu dorosłych mężczyzn, irytujących swoim zachowaniem jak złośliwe dzieci, którymi mają przestać być po płatnym seksie, pierwszym w ich życiu, a zarazem jedynym, na jaki mogą liczyć z powodu swojej niepełnosprawności. W przemyślanej, a nie tylko atrakcyjnej formie, postawione zostały pytania o autonomię osób z niepełnosprawnością, więzionych nie tylko we własnych ciałach, ale także we własnych domach, społecznych stereotypach i obłudnej moralności.

Z kolei dwa filmy, w których zagrała Millicent Simmonds („Wonderstruck”, 2017; „Ciche miejsce”, 2018) stanowią zupełnie różne przykłady wykorzystania możliwości młodej, utalentowanej osoby, której niepełnosprawność wpisuje się dyskretnie w filmowe opowieści (dramat fantasy i horror). To nie są filmy o niepełnosprawności, ale stanowią zapewne początek kariery aktorki z niepełnosprawnością, która być może wystąpi kiedyś w produkcji przypominającej



najbardziej znany film fabularny o głuchocie, a więc „Dzieci gorszego Boga” [1986], z oscarową kreacją słyszącej Marlee Matlin w roli głuchej kobiety walczącej z miłością słyszącego mężczyzny. Byłaby to doskonała okazja, by się przekonać, na ile osobiste doświadczenie danej niepełnosprawności wpływa na grę aktorską wymagającą dużego zaangażowania emocjonalnego, zwalniając jednak z pamiętania, że grana postać jest osobą głuchą.

## Zakończenie

Obok filmów interesujących z punktu widzenia *crip studies*, wartościowych także pod względem artystycznym, pojawiają się także obrazy, których autorzy nadal chcą – być może nieświadomie – korzystać ze stereotypów a zarazem je powielać i gruntować. Dzieje się tak również wtedy, gdy gwiazdorska obsada (Alec Baldwin i Demi Moore) mogłaby być zapowiedzią przynajmniej dobrej gry aktorskiej i atrakcyjnej historii a nie przewidywalnej opowieści o rodzącej się miłości między zgorzkniałym, owdowiałym profesorem literatury, tracącym wzrok w wypadku samochodowym i uczącym się żyć w nowych warunkach, a żoną cynicznego maklera giełdowego, którego machinacje finansowe doprowadzają do skazania go na więzienie a żony na prace społeczne („Miłość w ciemności”, 2016). W ten sposób bohaterka – typowy przykład żony trzymanej w złotej klatce – trafia do ośrodka dziennego pobytu dla osób niewidomych, by czytać profesorowi prace studenckie. O wiele więcej i inaczej o życiu w ciemności, lęku przed światem i przestrzenią a zarazem poszukiwaniu własnej tożsamości i siły do popędzania i naprawiania błędów w kontekście walki z rzeczywistością urządzoną przez i dla ludzi widzących, dowiemy się po najlepiej kilkukrotnym obejrzeniu filmu Andrzeja Jakimowskiego, pt. „Imagine” [2012]. Takie zestawienia można by zapewne mnożyć, zmierzając ku rozbudowanej prezentacji problematyki niepełnosprawności w sztuce filmowej.

Niniejszy artykuł stanowi zaledwie niewielki zarys obszaru badawczego *disability studies* w ich najbardziej kulturowej i krytycznej wersji, a więc *crip studies*. Jest w tej ograniczonej formie jedynie inspiracją i zachętą do dalszych studiów, intencjonalnego przeszukiwania przestrzeni medialno-artystycznej, prowadzącego do nawyku zatrzymywania się przy hasle „niepełnosprawność” w zapowiedzi filmowej. Duża część współczesnych, ale także starszych produkcji, to zarówno wartościowy materiał badawczy, jak i propozycja tematyczna lektoratów filmowych na studiach humanistycznych i z zakresu nauk społecznych.



## Bibliografia

- Crenshaw K. (1989), *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, „The University of Chicago Legal Forum”, vol. 140, s. 139–167.
- Garland-Thomson R. (2002), *Integrating disability, transforming feminist theory*, „NWSA Journal”, vol. 14(3), s. 1–32.
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J. (2017), *Wstęp. Otwieranie pola [w:] Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), Fundacja Teatr 21, Warszawa.
- Goodley D. (2011), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, London: Sage Publications Ltd..
- Goodley D. (2014), *Disability studies*, Routledge, London.
- Gunning T. (1990), *The Cinema of Attractions: Early Film, its Spectators and Avant-Garde [w:] Early Cinema: Space, Frame, Narrative*, T. Elsaesser (red.), British Film Institute, London.
- Gutter B., Killackey J.R. (red.) (2004), *Queer crips. Disabled gay men and their stories*, Harrington Park Press, Binghamton, NY.
- Kuppers P. (2017), *Dekonstrukcja obrazów: performatywność niepełnosprawności [w:] Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), Fundacja Teatr 21, Warszawa.
- McRuer R. (2006), *Crip theory. The Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York University Press, New York.
- Mitchell D., Snyder S. (2006), *Narrative prosthesis and the materiality of metaphor [w:] The Disability Studies Reader* (2<sup>nd</sup> ed.), L. Davis (red.), Routledge, New York, s. 205–216.
- Podgórska-Jachnik D. (2016), *Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwie jako konteksty edukacji włączającej*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, nr 22(1), s. 15–33.
- Siebers T. (2013), *Disability Aesthetics*, The University of Michigan Press, Ann Arbor.
- Siebers T. (2008), *Disability Theory*, The University of Michigan Press, Ann Arbor.
- <https://www.wright.edu/event/sex-disability-conference/crip-theory> [dostęp: 29.07.2018].

## Filmografia

- Avatar* (2009), reż. J. Cameron, USA: Dune Entertainment.
- Carte Blanche* (2015), reż. J. Lusiński, Polska: Aurum Film.
- Chce się żyć* (2013), reż. M. Pieprzyca, Polska: Kino Świat.
- Ciche miejsce* (2018), reż. J. Krasinski, USA: Platinum Dunes.
- Cube* (1997), reż. V. Natali, Kanada: Trimark Pictures.
- Daredevil* (2003), reż. M. S. Johson, USA: Marvel Enterprises.
- Dzieci gorszego Boga* (1986), reż. R. Haines, USA: Paramount Pictures.
- Dziewczyna z szafy* (2012), reż. B. Kox, Polska: Kino Świat.
- Forrest Gump* (1994), reż. R. Zemeckis, USA: Paramount Pictures.
- Hasta la vista* (2011), reż. P. de Clercq, Belgia: Fobic Films.
- Imagine* (2012), reż. A. Jakimowski, Francja, Polska, Portugalia, Wielka Brytania: Kino Świat.

- Kod Merkury* (1998), reż. H. Becker, USA: Universal Pictures.  
*Księgowy* (2016), reż. G. O'Connor, USA: Warner Bros. Entertainment.  
*Miłość w ciemności* (2016), reż. M. Mailer, USA: Michael Mailer Films.  
*Moja lewa stopa* (1989), reż. J. Sheridan, USA: Ferndale Films.  
*Nie oddychaj* (2016), reż. F. Alvarez, USA: SONY.  
*Nietykalni* (2011), reż. O. Nakache, E. Toledano, Francja: Gutek Film.  
*Rain Man* (1988), reż. B. Levinson, USA: United Artists.  
*Ślepa furia* (1989), reż. Ph. Noyce, USA: Tristar Pictures.  
*Wonderstruck* (2017), reż. T. Haynes, USA: Amazon Studios.  
*Z czystym sercem* (2016), reż. A. Till, Węgry: Laokoon Filmgroup.  
*Zapach kobiety* (1992), reż. M. Brest, USA: Universal Pictures.

Dorota Krzemińska, Jolanta Rzeźnicka-Krupa  
Uniwersytet Gdański

## *Inny, inność/obcość* w perspektywie doświadczeń edukacyjnych – fenomenograficzne poszukiwanie znaczeń

W prezentowanym tekście autorki przedstawiają badania prowadzone w ramach realizacji kursu z międzynarodową grupą studentów w belgijskiej uczelni. Problematyka zajęć o tematyce: *The Other in education and education to the Other: philosophical and socio-cultural aspects of education in diversity*, koncentrowała się wokół kategorii różnicy oraz pojęcia *Innego/inności*. Powyższe kategorie były egzemplifikowane m.in. poprzez zjawisko niepełnosprawności intelektualnej. Kontekst badań empirycznych przeprowadzonych w trakcie zajęć wykładowo-warsztatowych ze studentami był osadzony w jakościowym modelu empirii z zastosowaniem fenomenografii, ich teoretyczną płaszczyznę stanowiły koncepcje filozoficzne B. Waldenfelsa i H.G. Gadamera. Rezultaty badań ukazują szczegółowo, jakie znaczenia konstruuje sposoby rozumienia i interpretacji kategorii różnicy oraz pojęć *Innego/inności* w grupie badanych studentów.

Słowa kluczowe: *Inny, inność/obcość*, różnica, fenomenografia, interpretacja znaczeń

## *Other, otherness/strangeness* in the educational experiences perspective: The phenomenographic searching of meanings

In the the article the authors present a research study conducted within the didactic course at Belgian university. The idea of the course was devoted to: *The Other in education and education to the Other: philosophical and socio-cultural aspects of education in diversity* and mainly concentrated on the category of difference and the phenomenon of *Other/otherness*, which, among other, were exemplified by the phenomenon of intellectual disability. Theoretical context of a qualitative research with application of phenomenography were philosophical concepts of B. Waldenfels and H.G. Gadamer. The results of the research study show what meanings construct the ways of understanding and interpreting the phenomenon of *Other/otherness* and the category of difference in the research group.

Keywords: *Other, otherness/strangeness*, difference, phenomenography, interpretation of meanings

## 1. Zarys pola problemowego

W prezentowanym tekście zabieramy głos, odwołując się do własnego doświadczenia edukacyjno-badawczego, związanego z uczestnictwem w programie/stypendium Erasmus. W ramach zajęć prowadziliśmy kurs z międzynarodową grupą studentów<sup>1</sup> w uczelni w Brugii – Ostendzie i Leuven w Belgii<sup>2</sup>. Problematyka zajęć o tematyce: *The Other in education and education to the Other: philosophical and socio-cultural aspects of education in diversity*<sup>3</sup>, koncentrowała się wokół kategorii *różnicy* oraz pojęcia *Innego/inności*. Powyższe kategorie były egzemplifikowane m.in. poprzez zjawisko niepełnosprawności intelektualnej, z próbą ich usytuowania w przedmiotowym polu międzykulturowości, całość zaś została osadzona w wybranych kontekstach teoretycznych oraz empirycznych, wyraźnie eksponując ten ostatni.

Realizacja zajęć wykładowo-warsztatowych wśród młodzieży reprezentującej różne narodowości, kraje i kultury, stwarzała sposobność, aby międzykulturowe doświadczenie edukacyjne uczynić również polem własnej aktywności badawczej. Uznałyśmy za interesujące zaprojektowanie i realizację badania naukowego, które umożliwi nam pogłębioną eksplorację fenomenu *Innego/inności* oraz kategorii *różnicy* jako doświadczenia konstruowanego indywidualnie i zbiorowo, samych zaś uczestników pozwoli zapytać wprost o ich sposoby rozumienia i interpretacji powyższych pojęć. Polem naszych badawczych dociekań stała się przestrzeń wspólnego ze studentami bytowania oraz dyskusji, wyrażonej głosami podmiotów reprezentujących różne nacje i kultury, o odmiennych procesach socjalizacji i enkulturacji oraz różnorodnych doświadczeniach biograficznych i edukacyjnych.

W trakcie zajęć studentów poproszono o wykonanie zadania, którego celem było wydobycie sposobów rozumienia, definiowania i interpretacji kategorii pojęciowych *Innego i inności*. Istotą działania badawczego było odwołanie się do potocznej wiedzy studentów, wywiedzionej z pola codziennych doświadczeń i nieumocowanej w konkretnej refleksji teoretycznej czy też ugruntowanej empirycznie.

<sup>1</sup> Zadanie realizacji tak pomyślanego programu zajęć podjęliśmy z 30-osobową grupą studentów różnych narodowości, pochodzących z wielu krajów europejskich (Belgia, Turcja, Hiszpania, Czechy, Szwajcaria, Szwecja, Austria, Irlandia Północna, Włochy, Polska), a także spoza Europy (Ekwador). Wszyscy studiowali na swoich macierzystych uczelniach kierunki nauczycielskie, na poziomie licencjatu bądź też studiów magisterskich, reprezentując różne specjalności/specjalizacje.

<sup>2</sup> Zaproponowane przez nas zajęcia dydaktyczne były zintegrowane z realizowanym przez tę uczelnię „Education and Training Work Programme”, opracowanym w odniesieniu do zaleceń formułowanych przez Komisję Europejską w dokumencie: Key Competences for Lifelong Learning, Education and Culture Lifelong Learning Programme.

<sup>3</sup> D. Krzemińska, J. Rzeźnicka-Krupa, *Individual Teaching Programme for Teaching Staff Mobility*, LPP-Erasmus Programme (maszynopis).

Realizacja zadania badawczego dokonywała się na dwóch poziomach: na pierwszym poziomie badani studenci mieli za zadanie, w małych, kilkusobowych grupach, przedyskutować wskazane kwestie i wygenerować (w dowolnej formie i postaci) wizualną mapę pojęciową (obraz), będącej swobodną ekspresją ich sposobów percepcji i konceptualizacji *Innego/inności*, umiejscowionych w przestrzeni życia społecznego i egzystujących w nim podmiotów, przy zastosowaniu dowolnych środków wyrazu. Na drugim poziomie zadaniem studentów było skonstruowanie pisemnej, anonimowej wypowiedzi, stanowiącej artykulację ich indywidualnych koncepcji i sposobu rozumienia kategorii *Innego/inności*.

## 2. Fenomenologiczno-hermeneutyczne aspekty kategorii *inności* i relacji z *Innym*

Podstawą teoretycznej refleksji tworzącej kontekst naszych badań, jak i realizacji działań dydaktycznych, w które zostały one wplecione, uczyniłyśmy wybrane koncepcje z obszaru filozofii fenomenologicznej i hermeneutyki, uznając je za najbardziej spójne z wybranym podejściem badawczym, czyli fenomenograficznym badaniem znaczeń. Naturalnie analiza problematyki *inności*, kategorii *różnicy* i *innego* może być dokonywana w odniesieniu do wielu innych teorii i obszarów współczesnej myśli humanistycznej, choćby filozofii Innego i filozofii dialogu czy też dekonstrukcji i koncepcji filozofii ponowoczesnej, bądź też teorii postkolonialnej, jednak ze wskazanego powodu postanowiłyśmy ograniczyć kontekst interpretacyjny do wybranych tekstów H.G. Gadamera, który przedstawia różne sposoby doświadczania Ty oraz kwestii rozpoznania, doświadczenia i przenikania tego, co swojskie z tym, co obce w ujęciu B. Waldenfelsa. Wybrane lektury i koncepcje pozwoliły wyeksponować różnorodne aspekty sposobów konceptualizacji kategorii *Innego/Inności* oraz relacji z tym, co inne/różne/odmienne, które wydają się nam szczególnie istotne z punktu widzenia zrealizowanych badań.

Dokonując wysiłku odczytania fenomenologii obcego w rozważaniach B. Waldenfelsa [2002, 2009] zauważamy, iż w jego filozofii człowiek jawi się jako „słaby podmiot”, który swoją tożsamość kreuje w relacji z innymi, w tych zaś istotną rolę odgrywa kategoria asymetrii w odniesieniu do tego, co obce. *Obcość* staje się doświadczeniem pojawiającym się wszędzie tam, gdzie dochodzi do konfrontacji ze zjawiskiem, które wykracza poza ramy i granice (rozpo)znanego i oswojonego świata oraz nie poddaje się interpretacji z odwołaniem do sensów i znaczeń, jakie zazwyczaj przypisywane są rzeczywistości. Waldenfels pisze np. „Obce, które spotyka nas w doświadczeniu, jest swego rodzaju hiperfenomenem, gdyż pokazuje się w ten sposób, że się wymyka” [2009: 53]. Przejawy obcości zy-

skuja naturę zjawiska odczuwalnego także w sposób emocjonalny, wyzwala ją bowiem zarówno określone własne uczucia i nastawienia wobec obcych, jak również wzbudzają antycypacje i wyobrażenia (o)uczuciowości, którą obcym przypisujemy. *Obcość* ujmowana być może jako coś, co (jako jednostka bądź zbiorowość) przybiera dla nas formę nad-zwyczajnego, wyłaniając się na różne sposoby. To, co obce stanowi jedno z możliwych doświadczeń bądź też wykracza poza dany porządek, ponieważ zostało wykluczone przez rządzące nim reguły. Jak wyjaśnia B. Waldenfels, „przygodność ograniczonych porządków stanowi wstępny warunek istnienia obcego i to w tym precyzyjnym sensie, że coś wymyka się porządkowi”. Zarazem jednak filozof dopowiada, że „ile porządków, tyle obcości”, sugerując, iż doświadczenie obcości wydarza się/staje się możliwe dzięki przygodności i tymczasowości dyskursów konstruujących rzeczywistość, przy czym jest uzależnione od tego, gdzie umieścimy miarę normalności – w świecie własnym czy w świecie cudzym [2002: 15].

*Obcość* jawi się rozpięta pomiędzy światem swojskim i światem obcym, które tworząc konstrukcję konstytuującą Husserlowski *Lebenswelt* – świat przeżywany, przenikają się nawzajem, wyznaczając w sposób bardzo nieostry i płynny granice pomiędzy sobą, czyniąc tym samym niemożliwym tworzenie jednoznacznych sposobów myślenia o nich. Nie istnieje bowiem czysta, nietknięta obcością normalność. „Obce jako obce – przekonuje Waldenfels – wymaga responsywnej formy fenomenologii, która zaczyna się od tego, co w szokujący, zdumiewający albo przerażający sposób rzuca nam wyzwanie, kusi nas, wywołuje i kwestionuje nasze własne możliwości, zanim jeszcze pojawi się u nas problematyzująca chęć wiedzy i rozumienia” [2009: 55].

B. Waldenfels nakreśla trzy poziomy doświadczenia obcości. Pierwsza to obcość **codzienna**, mieszcząca się w polu powszedniego doświadczenia – w horyzoncie swojskości pojawiają się postacie na stałe niejako występujące na scenie potoczności: sąsiedzi, przechodnie na ulicy, podmioty i zjawiska przygodnie wkraczające w obszar zwyczajnego bytowania. Kolejna – obcość **strukturalna** – przychodzi z obszaru innego, odmiennego ładu i wymaga bardziej złożonej interpretacji oraz sprawia, iż wykraczamy poza horyzont znanego, oswojonego świata. Doświadczenia tego rodzaju dotyczyć mogą wszelkich epizodów związanych z konfrontacją z obcym językiem, odmienną kulturą oraz właściwym im rytuałom. Ostatnia to obcość **radikalna**, rozsadzająca ramy jakiegokolwiek ładu i wymykająca się wszelkiej interpretacji – odnosi się m.in. do okoliczności czy stanów, które przełamują typowy bieg zdarzeń, mącą porządek czasu i przestrzeni, zacieśniają granice zdarzeń w rzeczywistości, zamykając je w swoistej formie *bezczasowości i bezprzestrzeni*. W ujęciu filozofa, za takie uznać możemy graniczne fenomeny cierpienia, choroby, śmierci, a także sferę erotyki, upojenia, snu [Waldenfels 2002: 81–82].

W filozofii B. Waldenfelsa obcość staje się cechą relatywną wobec porządku pozwalającego jej zaistnieć w postaci „tego, co nadzwyczajne”. Jaskrawie kontrastuje z tym, co zwyczajne/zwykłe, oswojone/swojskie, rozpoznane. Urasta do rangi wydarzenia, będącego wyzwaniem dopominającym się o udzielenie odpowiedzi na to, co obce, ale i zarazem staje się zaczynem nowego/innego doświadczenia, które skłania ku duchowemu otwieraniu się wobec obcego. Domaga się, jeśli nie zrozumienia, to przynajmniej czegoś w rodzaju „duchowej adaptacji” do tego, co inne w doświadczeniu obcości. Kategorie swojskości i obcości są ontycznie pierwotne – obcość nie jest wtórna wobec swojskości, lecz obie wyłaniają się z pewnego „prapodziału”. Odwołując się do przeplatających się w dialektycznym związku doświadczeń obcości i swojskości odczuwamy, pojmujemy i wytwarzamy różnice. Szczególne miejsce w filozofii B. Waldenfelsa zajmują rozważania będące wykładnią podstawowych motywów swoistej topografii, rozpoznania obcego. Obcy nie jest tu obcym – wrogiem. Obcy mnie „nachodzi”, przytrafia mi się, przydarza, „obcość innych ogarnia nas i zaskakuje [...]” – zaznacza Waldenfels [2009:83].

Doświadczenie obcego konstituuje się wokół (obcych) roszczeń – obcy staje się niejako „nosicielem roszczeń”, bowiem - przywołując słowa filozofa „w roszczeniu, które do mnie dociera, wysuwane jest roszczenie, które czegoś ode mnie żąda” [2009: 56]. Obcy i jego roszczenia, które choć przygodne, mają charakter kategoriyczny i stają się obligującym do odpowiedzi wyzwaniem. Wymóg odpowiedzi stanowi ontologiczny atrybut kondycji ludzkiej, która skłania ku postawie negującej uchylanie się od odpowiedzi na wyzwanie obcego. B. Waldenfels wyjaśnia, iż obcy dopomina się „porzucenia tego, co przyjmujemy jako zrozumiałe samo przez się, odstąpienie od tego, co swojskie, ustąpienie drogi obcemu” [2009: 128], a tym samym jego roszczenia uruchamiają doświadczenie, które jest doświadczeniem oddalenia, odczucia stanu, który można określić jako „bycie wyzwanym” przez to, co obce i nieznane. Roszczeń obcego nie da się wyartykułować jako zestawu konkretnych żądań, nie podlegają one relatywizacji wobec jakiegokolwiek rozstrzygającej o ich ważności instancji zewnętrznej, Waldenfels bowiem pisze: „To sytuacyjnie ucieleśnione roszczenie poprzedza wszelkie roszczenie moralne albo poparte prawem; pytanie bowiem, czy jakieś roszczenie jest uprawnione, czy nie, zakłada, że roszczenie to do mnie dotarło” [2009: 57]. Doświadczenie obcego zatem w pewnym sensie prowokuje i domaga się respektowania, może wyzwać w nas niepewność i lęk, będąc częścią egzystencjalnego doświadczenia człowieka w zetknięciu z tym, co nieznane. Konfrontacja z innym jako przedmiotem/podmiotem różnicy, buduje ogólne nastawienie do innego wyrażane w uczuciach niepokoju, niechęci i zagubienia, towarzyszących znalezieniu się w sytuacji wykraczającej poza obszar poznawczego porządku, w jakim funkcjonujemy. B. Waldenfels dostrzega, że „Zanim obce wystąpi jako temat, daje się za-



uważyć jako zaniepokojenie, zakłócenie, wzburzenie, które w zdziwieniu albo w zaniepokojeniu przyjmuje różne odcienie afektywne” [2009: 123]. Doświadczenie obcego staje się zatem wydarzeniem nacechowanym silną ambiwalencją. Aktywując bowiem granice między różnymi światami, wyzwala dwojakiego rodzaju odpowiedź, która zakreśla pole doświadczenia podmiotu. Jest to z jednej strony odczucie pewnego stanu zagrożenia - obce stwarzać może bowiem świat konkurencyjny wobec własnego, ale z drugiej zaś strony - frapując intryguje, stanowi rodzaj pokusy pociągającej w kierunku „nadzwyczajnego”, które wydaje się stwarzać możliwości, jakie (całkowicie lub tylko w pewnym wymiarze) są wykluczane przez swojski, dobrze znany porządek poznawczy.

Ostatecznie jednak konfrontacja z obcym ma w istocie charakter pozytywny, gdyż swoiste wejście/nawiązanie sytuacji komunikacyjnej z obcym sprawia, że „istnieję inaczej”. Obcy, przez samą swą obecność, zmusza do autorefleksji i modyfikacji wzorów doświadczenia i działania. Jak zauważa B. Waldenfels, „[...] wtargnięcie obcego zakłada już porządki, które przełamuje” (2009: 122). W tym sensie obcy jawi się „innym”, z którym obcowanie współkształtuje zarazem moją „swojską” i jego „obcą” tożsamość. Inny bowiem jako obcy nie jest jedynie kimś „nadzwyczajnym”, bytującym poza granicami mego świata, którego wewnętrzna logika nie dopuszcza go do głosu, gdyż niejako paradoksalnie „[...] Obcość innego konstituuje się w sposób nieunikniony na gruncie „sfery tego, co własne” oraz w obrębie i za pomocą środków tego, co własne [...]. Obcość innego raz na zawsze wywiedziona jest wtedy z własnego. Inny zostaje obnażony jako alter ego, to znaczy, mówiąc ściśle, jako drugie Ja” [2009: 82]. Filozof wskazuje, iż „obcość w obrębie mnie samego otwiera drogę do obcości innego”, to zaś ostatecznie może prowadzić do uznania że Inny jest mną, a ja jestem innym. Inny jako ktoś taki jak ja, implikuje zatem pojęciowe znoszenie różnicy, Inny staje się moim sobowtorem.

Kolejną inspiracją, konstruującą analityczną płaszczyznę dla zgromadzonego przez nas materiału badawczego, jest hermeneutyka H.G. Gadamera. Kategorią centralną jawi się w niej pojęcie *rozumienia* oraz interesujące nas zjawisko doświadczenia obcości. Fenomen rozumienia – w tym także pojmowania obcego i relacji z nim – splata się tu wprost z istotą prawdziwie autentycznego dialogu, który staje się warunkiem *sin equa non* zapośredniczenia z obcością/obcym. Obcość w tekstach Gadamera jest ujmowana w terminach tego, co inne. Jak zauważa Z. Dziuban, „Przyczynia się do tego głównie – projektowana przez Gadamera wizja hermeneutyki jako dialogiki, gdzie obcość traktowana jako termin techniczny, służący do strukturalnej charakterystyki doświadczenia, zastąpiona zostaje kategorią inności, która zdawać ma sprawę z nadwyżki sensu przysługującej temu co wobec doświadczenia zewnętrzne” [2009: 14].

Tym, czemu poświęca szczególną uwagę Gadamer, wydaje się być kontekst, w jakim dochodzi do konfrontacji z innym, czy też zetknięcia z obcością. Jest to –

wedle myśli filozofa – sytuacja szczególna przede wszystkim dlatego, iż niejako uruchamia akt rozumienia. Gadamer bowiem pisze: „fakt, iż to, co nas spotyka, jest wobec nas obce, prowokujące, dezorientujące, zapoczątkowuje wysiłek rozumienia” [2003: 7]. Zanim jednak owo rozumienie zostanie zainicjowane – jak zauważa dalej filozof – poprzedza je odczucie zdumienia, swoisty brak (z)rozumienia, zdziwienie, które sprawia, iż całość naszej dotychczasowej wiedzy i doświadczenia jawią się nieadekwatne wobec wydarzającej się obcości. Jak pisze dalej Gadamer, „[...] nasze wpisane w pewien kanon oczekiwania, wynikające z naszej wiedzy o świecie, nie pozwalają nam podążać dalej, a fakt ten jest wezwaniem do myślenia” [2003: 7]. Moment zakwestionowania i podania w wątpliwość całości naszego dotychczasowego kapitału poznawczego i możliwości działania, uruchamia wysiłek i dążenie do przyjęcia/pojęcia tego, co niezrozumiałe. Gadamer stwierdza, iż to znaczące i dotkliwe zarazem doświadczenie, w myśli starożytnych Greków nosiło miano *atopon*. Pojęcie to stosowano dla opisu sytuacji, w jakiej zahamowaniu ulega całe rozumienie [2003: 7].

Można by zatem powiedzieć, iż *atopon* ogarnia nas wraz z nadchodzącym obcym – *obcy/inny*, przekraczając granice naszego świata, mąci jego porządek, wprowadza nas w stan bezradności i zagubienia, co odczuwane być może z pewną trwogą i lękiem. Tym samym prowokuje do tego, by próbując obce(go) w jakiś sposób ogarnąć, sprawić, że stanie się dla nas zrozumiałym, rozładowuje jednocześnie towarzyszące doświadczeniu obcości napięcie. Drażniąco odczuwalny inny budzi pokusę, by „oswoić” go, sięgając po repertuar środków i działań mieszających się w ramach istniejącego dotąd poznawczego ładu. Jednakże – o czym przekonuje Gadamer – konfrontacja z obcym kwestionuje cały nasz dotychczasowy porządek poznawczy, wydobywając jego niewystarczalność wobec nadejścia tego, co *obce/inne*, a zarazem wyraźnie przemieszcza granice pomiędzy tym, co zrozumiane/zrozumiałe, a tym, co dopiero rozumieniu ma podlegać.

Analiza tekstów H.G. Gadamera wiedzie do przekonania, iż doświadczenie obcego, zetknięcie się z obcością może rozgrywać się w trzech wariantach, wymiarach, czy też postaciach, które stanowią trzy możliwe rodzaje doświadczenia Drugiego. J. Tokarska Bakir określa je jako trzy wzory spotkania z obcością [1992: 7–8]. Pierwszy z nich odnosi się do badania przedmiotu w jego potocznym rozumieniu i prowokuje nas do tego, by w zachowaniu Innego odpoznać, odkryć wykryć wszystko to, co typowe, swojskie, znane i co zarazem czyni przewidywalnym samego obcego, jak i jego działania. Jak pisze sam Gadamer, „... zachowanie innego służy nam za środek do naszych celów jak wszelkie pozostałe środki” [1993: 334]. Ten sposób konfrontacji z obcością, niepozbawiony zresztą cech uprzedmiotowienia, jest jak się nam wydaje, bliski próbie pojmowania i rozumienia obcego w obszarze ustalonego własnego ładu poznawczego, bez próby jego przekroczenia, sam zaś obcy – umieszczony w ramach owego porządku – jawi się rozpozna-

ny i w pewien sposób „swojski”. To z kolei, daje nam poczucie „przejrzenia” go oraz kontrolowania jego działań, przybierając zarazem postać analogiczną do rozumienia jakiegoś procesu czy zdarzenia, jakim chcemy się posłużyć i który staramy się przewidzieć.

Drugi sposób poznawania innego, czy też - wedle określenia J. Tokarskiej-Bakir – drugi wzór spotkania z obcością [1992: 7], Gadamer lokuje w działaniu „świadomości historycznej”, przypisując ją filozofii dziejów, a także wywodzi z myśli J. Diltheya, nawiązując do ideału uwolnienia się od uwarunkowań swego czasu, jaki właściwy jest naukom historycznym. Świadomość historyczna – w opozycji do postawy uprzedmiotowiającej – nie rości sobie praw, by w obcym tropić wyłącznie to, co typowe i charakterystyczne, lecz deklaruje otwartość na to, co nowe i unikalne. W takim kontekście Inny staje się osobą, zyskując status podmiotu, jednak uprzywilejowana i w pewien sposób dominująca pozycja poznającego, pozostaje nadal utrzymana. Uznać więc należy – o czym wnioskujemy z analizy poglądów Gadamera – iż choć ten rodzaj spotkania z obcością wprowadzie osobą istotę drugiego, to jednak jego rozumienie nadal jest swego rodzaju samoodniesieniem. Konfrontacja z obcym bowiem, co zauważa także Tokarska-Bakir [1992: 7], nosi tu znamiona protekcyjności, gdyż wyklucza uwzględnienie racji obcego, uznania jego prawdy jako przewyższającej prawdę poznającego.

Poglądy innego poznawane są jedynie po to, by przyjąć je do wiadomości, zapełniając brak dotychczasowej wiedzy poznającego, nie zaś w celu faktycznego i prawdziwie rozumiejącego zgłębienia zawartych w nich racji. Ma to związek z pewnego rodzaju złudzeniem, jakie właściwe jest dialektyce relacji ja-ty, która nie jest stosunkiem bezpośrednim, lecz ma charakter refleksywny, wyrażający się w fakcie, iż roszczeniom jednego partnera odpowiadają roszczenia drugiego. Co więcej, każdy z nich uważa, że niejako sam z siebie zna i rozumie roszczenia drugiego, a co więcej, uważa nawet, że rozumie go lepiej niż on sam siebie może rozumieć. Z poglądów H.G. Gadamera wnioskujemy również, iż drugi człowiek rozumiany ze stanowiska innego sprawia, że „ty” traci swoją bezpośredniość, zaś między partnerami trwa ciągła walka o uznanie. Ten, kto na drodze refleksji dystansuje się od relacji ja-ty, ten zdaniem filozofa, zmienia ją i niszczy moralną więź wzajemnego stosunku. Rozumienie innego oparte na twierdzeniu, że się go zna, odbiera mu wszelką zasadność jego roszczeń, co szczególnie wyraźnie uwidacznia się w „dialektyce troskliwości”, przenikającej wszelkie międzyludzkie stosunki jako zreflektowana forma dążenia do dominacji. Przekonanie, iż rozumiemy innego już niejako „z góry” (rozumiemy inność innego) sprawia, iż w istocie trzymamy się z daleka od tego, co on mógłby nam powiedzieć.

Trzeci wymiar kontaktu z obcością stanowi jej doświadczanie poprzez świadomość hermeneutyczną. Ów rodzaj zetknięcia z obcym, wyrażany w pewnej postawie wobec niego, jawi się – jak zauważa Tokarska-Bakir w świetle analizy

tekstu Gadamera [1992: 7] - najwyższym rodzajem doświadczenia hermeneutycznego, jakim jest rozpoznanie i uznanie drugiego, polegające na doświadczeniu „ty” rzeczywiście jako ty, czyli postawie otwartości, która pozwala drugiemu nas „zagadnąć” i coś faktycznie nam powiedzieć. Otwartość nie jest tu jedynie tymczasowym i ulotnym otwieraniem się na tego, od kogo chce się coś usłyszeć, ale ogólną postawą gotowości do słuchania siebie nawzajem, bez której niemożliwe jest zaistnienie realnych i autentycznych relacji między ludźmi. Otwartość na drugiego człowieka wyraża się ostatecznie także otwartością na świat i oznacza, że „... muszę w sobie przyjąć coś przeciw sobie, nawet jeśli nie byłoby innego, który by to przeciw mnie uczynił” [Gadamer 1993: 336].

Kontekst doświadczenia stawiającego nas wobec obcości jawi się w hermeneutyce Gadamera fenomenem wydarzającym się pomiędzy podmiotami, w których (współ)działaniu wyekspozowana zostaje kategoria rozumienia/porozumienia, rozgrywająca się – z uwagi na swą językową naturę – w rozmowie. Jak pisze Gadamer: „wszelkie fenomeny porozumienia, rozumienia, nieporozumienia, będące przedmiotem zainteresowania tak zwanej hermeneutyki, są zjawiskami językowymi. [...] zdarzeniem językowym jest nie tylko proces porozumienia między ludźmi, ale także proces samego rozumienia – i to nawet wówczas, gdy dotyczy tego, co pozajęzykowe [...]” [2003: 5]. Spotkanie z obcością tworzy wrażenie pewnego zakłócenia, swoistej przerwy w procesie rozumienia i interpretacji, dyskwalifikuje wszelkie dotychczasowe struktury pojęciowe, które czynią nasz świat możliwym do opisanego i interpretacji. Konfrontacja z innym, ingerującym w zdefiniowany i swojski świat, jest momentem zachwiania naszego rozumienia. W tym momencie zakwestionowaniu ulegają sensy i znaczenia porządkujące rzeczywistość w obrębie tego, co swoje/oswojone. Roszczenie obcego, pojawiającego się nagle na scenie codzienności, domaga się, by w (odr)uchu skierowanym ku (po)rozumieniu, dokonać redefinicji i przeformułować własne przekonania, (przed)sądy i uprzedzenia. Gadamer ujmując tę myśl w następujący sposób: „[...] wszelkie zaś zawieszenie sądów, a wraz z tym uprzedzeń, ma z logicznego punktu widzenia strukturę pytania. Istotą pytania jest otwarcie możliwości i utrzymywanie ich w otwartości” [1993: 284]. Owa otwartość wobec roszczeń obcego, swoiste „przyswojenie” jego inności może urealnić się wówczas, gdy „[...] własne uprzedzenie zostaje wprowadzone do gry, przez to, że samo jest stawką w grze. Tylko wtedy, gdy wstawia się do gry, może w ogóle doświadczyć prawdziwego roszczenia innego i umożliwia mu także wejście do gry” [1993]. W tej grze nie chodzi bynajmniej o swoiste „zatuszowanie” czy wchłonięcie obcości, lecz wzbudzenie woli rozumienia, która „[...] pozwala bowiem nie tylko obumierać partykularnym uprzedzeniom, ale też wystąpić tym, które kierują prawdziwym rozumieniem” – na co zwraca uwagę Gadamer [1993: 284], dopowiadając zarazem, iż to prawdziwe rozumienie jawi się możliwym poprzez wejście w dialog, uwikłanie się w roz-

moowę z obcym, wiodącą wprost do zniwelowania przerwane rozumienia, by zbudować porozumienie.

Przywoływany powyżej postulat otwartości/bycia otwartym oznacza „nasłuchiwanie” otwartości drugiego i włączanie się w rozmowę z nim tak, by krok po kroku wzajemnie doświadczać wspólnoty, co z kolei wyraża się przede wszystkim w gotowości i umiejętności słuchania. To właśnie w rozmowie dwojga podmiotów, z których każdy stanowi odrębny świat, możliwe jest – w pojęciu Gadamera – spotkanie różnych spojrzeń i różnych obrazów rzeczywistości, jakie w sobie noszą i które, poprzez owo spotkanie i dialog, mogą wkraczać w siebie nawzajem i poszerzać własną „jednostkowość”. Spotkanie z innym w rozmowie, podjęcie wysiłku rozumienia obcego nie oznacza jakkolwiek, wedle słów Gadamera, „prostego abstrahowania – od – siebie czy „wstawienia/wprowadzenia się” w sytuację innego człowieka” [...]. Takie wstawienie się nie polega ani na wczuciu się jednej indywidualności w inną, ani na przyłożeniu do innego własnej miary, lecz oznacza zawsze wzniesienie się do wyższej ogólności, która przewyżcza nie tylko własna szczególność, ale też szczególność innego” [1993: 289].

### 3. Metodologiczny kontekst badań fenomenograficznych

Celem naszych badań była eksploracja fenomenu *Innego/inności* jako doświadczenia konstruowanego indywidualnie i społecznie oraz identyfikacja znaczeń nadawanych relacji z *Innym/innością*. Zasadnicze pytanie badawcze brzmiało zatem: Jakie znaczenia konstruuja indywidualne i zbiorowe konceptualizacje pojęć *Innego/ inności* badanych studentów?

W celu realizacji realizacji badań wybrałyśmy fenomenograficzną strategię badawczą, która pozwala analizować indywidualne koncepcje i sposoby doświadczania, rozumienia i interpretowania różnych aspektów otaczającej rzeczywistości<sup>4</sup>. Jest zatem podejściem badawczym, odnoszącym się do metodologicznej perspektywy drugiego rzędu, w której badacza nie interesują bezpośrednie twierdzenia na temat rzeczywistości, lecz sposoby konceptualizacji zjawisk i zdarzeń świata społecznego. Można ją określić jako empiryczne zgłębianie odmiennych jakościowo i powiązanych ze sobą sposobów postrzegania, odczuwania i rozumienia zjawisk, zdarzeń, sytuacji i różnych aspektów rzeczywistości w takim kontekście, w jakim są one interpretowane przez doświadczające je jednostki [Marton 1981: 178 i 1992: 95–97; Marton, Booth 1997: 113; Richardson 1999: 54–67 i 72; Męczkowska 2003: 72–74; Szkudlarek 1997: 185–190]. Choć fenomenograficzne

<sup>4</sup> Przedstawiona w artykule charakterystyka badań fenomenograficznych została częściowo, w skróconej i zmodyfikowanej postaci, oparta na innym tekście jednej z Autorek prezentowanego artykułu. Por. J. Rzeźnicka-Krupa, *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, 2009, s. 213–220.

podejście badawcze jest skoncentrowane przede wszystkim na kwestiach poznania indywidualnych doświadczeń i pojęciowych konstrukcji świata oraz różnic między nimi, to w badaniach fenomenograficznych uwzględniana jest także koncepcja „kolektywnego umysłu”, która wyłania się w perspektywie dających się wyodrębnić, wspólnie podzielanych przez jednostki, sposobów „czynienia świata sensownym”. F. Marton określa go jako „ustrukturyzowany obszar idei, koncepcji i przekonań leżących u źródeł możliwych interpretacji różnych aspektów rzeczywistości” [1981: 198]. Pojawiające się nowe sposoby rozumienia (przenikające np. ze świata nauki) podlegają przekształceniom i włączane są w pole wspólnych kategorii interpretacyjnych, stając się częścią doświadczanej rzeczywistości. Ten kolektywny system różnych form myślenia, będący podstawą intersubiektywności znaczeń, może być traktowany z jednej strony jako narzędzie opisu sposobu myślenia ludzi w określonych sytuacjach, z drugiej zaś jako swego rodzaju opis zbiorowej świadomości.

Fenomenografia jako procedura badań empirycznych opisująca indywidualne koncepcje rzeczywistości, jest charakteryzowana z jednej strony poprzez przedmiot własnych dociekań, z drugiej zaś przez określone sposoby badania i gromadzenia danych. Proces badawczy przebiega zgodnie z trzema zasadniczymi etapami badań wyróżnionymi przez L. Svenssona [za: Szkudlarek, 1997: 186–187]. Celem pierwszego etapu jest wydobywanie i opisanie potocznych sposobów interpretowania rzeczywistości, następną fazę stanowi interpretacja badacza zmierzająca do odkrycia struktury doświadczenia badanych jednostek, kryjącego się w owych potocznych opisach i sposobach rozumienia. W ostatnim etapie analizy wyodrębnione struktury doświadczenia są przez badacza porządkowane i poddawane uogólniającej kategoryzacji, a więc dalszemu procesowi interpretacji. Procedura badań fenomenograficznych jest więc bliska teorii ugruntowanej B. Glasera i A. Straussa (z której metod analitycznych korzysta stali badacze orientacji fenomenograficznej), a także pewnym ogólnym założeniem analizy dyskursu [Richardson 1999: 68 i 70, 71]. Chociaż podstawową metodą gromadzenia danych w badaniach fenomenograficznych jest nieustrukturyzowany indywidualny wywiad fenomenograficzny, to w praktyce badawczej stosuje się również inne drogi wyrażania przez jednostkę jej sposobów doświadczania i rozumienia określonych zjawisk. Poza wywiadem, w badaniach fenomenograficznych stosowane są również wywiady grupowe, obserwacje, analiza wypowiedzi pisemnych, rysunków oraz dokumentów, a także badanie różnego rodzaju wytworów tworzących materiał, z którego badacz stara się wydobyć indywidualne, subiektywne znaczenia [Marton, 1997: 99].

Badania były realizowane w dwóch etapach, w trakcie których zgromadzono materiał badawczy, poddawany dalszej analizie zgodnie z opisanymi wcześniej zasadami.



- I. W pierwszym etapie badań studenci pracowali nad zadaniem, którego celem było wygenerowanie wizualnej „mapy pojęciowej”, będącej w pełni swobodną ekspresją sposobów postrzegania i konceptualizacji kategorii *Innego/inności*. Praca ta była wykonywana w kilkusobowych grupach, a wizualizacje i konstrukcje *Innego/inności* wyłaniały się jako rezultat wspólnego działania i dyskusji (intencjonalne wytwarzanie dokumentów oraz dyskusje grupowe).
- II. Drugi etap obejmował indywidualne konstruowanie pisemnych, anonimowych wypowiedzi, stanowiących próbę werbalizacji jednostkowych sposobów rozumienia i konceptualizacji kategorii *Innego/inności*.

#### 4. Pojęciowe konceptualizacje fenomenów Innego/inności – przestrzeń wynikowa i tworzące ją kategorie opisu

Analiza materiału badawczego przebiegała zgodnie z 3 etapami wyodrębnionymi przez F. Martona [1981: 196], które obejmowały:

1. porządkowanie danych i tworzenie **pól znaczeniowych** fenomenu *Innego/inności* w wymiarze indywidualnym i kolektywnym
2. wyodrębnienie **kategorii opisu** poprzez zestawianie i kontrastowanie pól znaczeniowych tych pojęć, a także ustalenie kluczowych cech różnicujących grupy między sobą oraz właściwości charakteryzujących każdą z wyodrębnionych kategorii
3. opis **przestrzeni wynikowej**, na którą składa się zestaw uporządkowanych kategorii opisu charakteryzujących koncepcje *Innego/inności* badanych studentów

Tak więc ludzkie sposoby odczuwania, postrzegania i rozumienia w procesie nadawania znaczeń otaczającemu jednostkę światu są charakteryzowane w terminach osób je doświadczających i przyjmują postać połączonych ze sobą uogólnionych kategorii, które w odniesieniu do przyjętych przez badacza kryteriów, mogą tworzyć pewne hierarchie oparte na logicznych związkach między nimi (tworzenie hierarchii nie stanowi jednak koniecznego zabiegu metodologicznego). Zestaw uporządkowanych kategorii opisu (*categories of description*) jakiegoś fenomenu składa się na tzw. przestrzeń wynikową (*outcome space*), charakteryzującą daną koncepcję zjawiska. Kategorie opisu oraz przestrzeń wynikowa tworzą zasadnicze rezultaty badań fenomenograficznych [Marton, 1997: 99–100].

W rezultacie procesu analizy wyodrębniono 5 zasadniczych obszarów znaczeniowych i sposobów konceptualizacji kategorii *Innego i inności*, które przedstawione zostały w poniższej macierzy. Przy czym musimy nadmienić, iż wieloznaczność interpretacji zakresów semantycznych poszczególnych wypowiedzi osób



badanych sprawia, że granice między poszczególnymi kategoriami (polami znaczeń) są płynne i nieostre.

Matryca 1. Przestrzeń wynikowa i kategorie opisu pojęć „Inny/Inność”

	POLE ZNACZENIOWE POJĘCIA „INNEGO”	POLE ZNACZENIOWE POJĘCIA „INNOŚCI”
1	Inny jako ktoś różny ode mnie – drugi człowiek, wszyscy wokół; każdy i nikt	Inność jako coś, co nie jest swojskie – brak identyfikacji z tym, co moje
2	Inny jest we mnie – włączanie tego, co inne (odmiennej perspektywy) w obszar własnego doświadczenia	Inność we mnie – podzielenie różnic
3	Inny opisywany w perspektywie pewnych atrybutów – odstępstwo od tego, co zwyczajne, swojskie; kategoria „normalności”	Inność to coś, co jest poza mną – nieusuwalna różnica, obcość
4	Inny w perspektywie relacji – współbycie, wzajemne interakcje	Inność jako relacyjność – bycie wśród innych, w grupie
5	Inny jako ktoś taki jak ja – pojęciowe znoszenie różnicy	Inność jako różnorodność, wielość (kultur, tradycji, języków) – uczenie się podobieństw

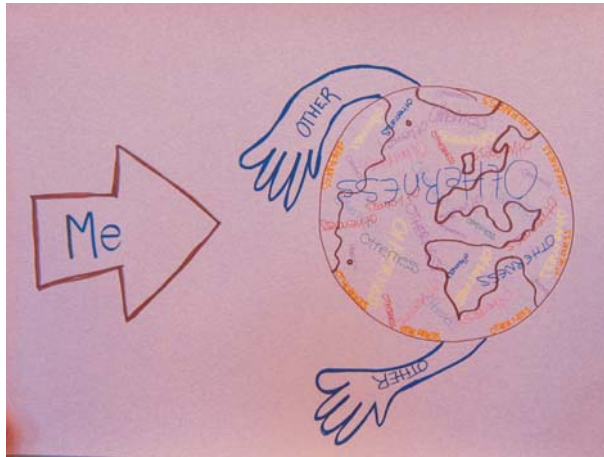
Źródło: Dane z analizy badań własnych.

W dalszej części artykułu przedstawimy omówienie poszczególnych pól znaczeniowych wraz z przykładami zaczerpniętymi z zebranego materiału badawczego (mapy wizualne, pisemne wypowiedzi i słowne komentarze badanych studentów).

## KATEGORIE OPISU INNEGO

1. **Inny jako ktoś różny ode mnie**, w tym najbardziej podstawowym, pierwotnym rozumieniu Innym jest po prostu drugi człowiek, inni ludzie żyjący wokół nas. W analizowanym materiale badawczym ten sposób rozumienia kategorii Innego był najliczniej reprezentowany.

Przykładowe wypowiedzi ilustrujące taki właśnie sposób rozumienia kategorii Innego to: *Inny nie jest mną, nikt i każdy; wszyscy podobni, wszyscy różni; osoba, którą znasz lub nie, ale jest to ktoś poza tobą, na zewnątrz ciebie; ktoś, kto nie jest mną; ktoś inny niż ja, konkretna osoba; osoba różna ode mnie, ktoś, kto różni się ode mnie; ktoś inny niż ja sam; osoby lub rzeczy, które się różnią; inna osoba, inny człowiek; inni ludzie; wszyscy wokół mnie, ludzie spoza kręgu bliskiej rodziny i przyjaciół, ludzie, którzy są inni niż moja grupa/kultura/style/główny nurt; ktoś, kto nie jest w grupie, różni się od innych ludzi.*



Fot. 1. Wizualna mapa „Ja i Inny”

Źródło: Dane z badań własnych.

Sporządzona przez studentów wizualizacja, ukazuje symbolicznie jednostkę zwróconą w stronę otaczającego ją świata, który składa się z wszystkich „Innych”, czyli ludzi niebędących mną. Widoczne jest tu wyraźne wyodrębnienie własnych granic podmiotu, które oddzielają go od innych podmiotów, chociaż zwracają się one ku sobie nawzajem.

Jak zauważa B. Waldenfels, to, co wiąże się z osobą Innego bądź też szerzej określając, z wszelką innością i odmiennością a więc to, co obce – wymyka się pewnemu porządkowi przyjmowanemu jako oczywisty i naturalny. Obce zatem „...nie ma nic wspólnego z tym, co szczególne i partykularne i co należy do obszaru działania i stosowania ogólnych praw i norm” [2009: 125]. Status innego jest określany przez dwa zasadnicze aspekty. Pierwszy wiąże się z faktem, iż obcość stanowi coś, co jawi się naszej percepcji i ją zagarnia, nie jest rezultatem naszego pojmowania, intencjonalnego rozumowania czy racjonalnego tłumaczenia. Waldenfels pisze: „innego jako takiego nie spotykamy ani jako coś, co dopiero we wczuciu albo wnioskowaniu przez analogię przekształcam w kogoś, ani kogoś, czyje intencje rozumiem, tłumaczę albo podzielam. [...] Obcość innych ogarnia nas i zaskakuje [...]” [2009: 83]. O takiej interpretacji świadczyć mogą wypowiedzi określające Innego jako coś, co stanowi przeciwieństwo (*opposite to*), jest opozycją tego, co swojskie, moje/nasze, stanowi inną osobę bądź rzecz (*another person/thing*). Jest czymś, czego początkowo nie rozumiemy (*...what you don't understand in the beginning*) i co może wręcz być wyzwaniem dla naszej zdolności pojmowania i rozumienia (*a challenge to understand*).

Drugim aspektem określającym status Innego jest, według B. Waldenfelsa, immanentnie tkwiąca w inności równość podmiotów. Inny jest odmienny, różny ode mnie, ale zarazem też w pewnym sensie podobny choć nieporównywalny.

Filozof bowiem pisze: „[...] jestem pobudzany nie tylko przez inne Ja albo przez inny podmiot, to znaczy przez kogoś, kto jest różny ode mnie, lecz także przez kogoś, kto jest mi równy, *mon semblable*<sup>5</sup>, a mimo to nieporównywalny, *hors de serie*” [tamże: 83]. Jeden z badanych studentów wyraził podobną refleksję ujmując Innego jako kogoś, kto jest różny ode mnie, ale może odkryć przede mną inny, odmienny świat („*a person different to me but who can make me discovering a new world*”). Świat równy mojemu, nie gorszy, nie zagrażający, lecz po prostu odmienny.

Taki sposób rozumienia innego wpisuje się w wyodrębniony przez Waldenfelsa rodzaj obcości zwanej codzienną, w której spotykani przez nas inni przynależą do znanego nam, swojskiego świata i mieszczą się w granicach codziennej potoczności, wyznaczonej regułami dominującego porządku. Odwołując się natomiast do przywoływanych wcześniej koncepcji H.G. Gadamera, można powiedzieć, iż ten rodzaj spotkania z obcością, uznając odrębność i podmiotową istotę Innego, zamyka go niejako w ramach interpretacji będącej swego rodzaju samoodniesieniem. Zetknięcie z *innością/obcością* drugiego człowieka w tym przypadku wyłącza uwzględnienie jego racji, gdyż przygodność i tymczasowość spotkania uruchamia rozumienie Innego dokonywane z punktu widzenia Ja i przekonanie, że niejako już „a priori” rozumiemy jego inność.

2. *Inny jest we mnie*, to kategoria w której dominujący sposób rozumienia Innego polega na włączeniu jego inności i odmiennej perspektywy, którą ze sobą niesie, w obszar własnego doświadczenia, przy czym owo włączanie może mieć dwojaki charakter. Może stanowić rodzaj poznawczego zawładnięcia tym, co inne i zawłaszczenia obcości poprzez wpisanie jej we własny, swojski porządek, ale może też stanowić interpretację Innego płynącą z postawy otwartości i wsłuchania się w znaczenia płynące porządku opartego na odmiennych zasadach.

Wizualna mapa odnosząca się metaforycznie do tej kategorii, umieszcza podmiot – odrębny i różny od pozostałych – w centralnym miejscu pola percepcji i funkcjonowania w rzeczywistości. Jest on jednak zarazem silnie powiązany z innymi podmiotami i kształtowany przez doświadczenia płynące od innych, ich wzajemną wymianę i wspólne działania.

Jak pisze B. Waldenfels: „Jeśli własne jest splecione z obcym, to znaczy to zarazem, że obce zaczyna się w nas samych, a nie poza nami, albo, wyrażając to w inny sposób: znaczy to, że nigdy nie jesteśmy w pełni u siebie” [2009: 116]. Inny jest w nas, a my w nim, obcość jest niezbywalnym elementem naszego doświadczenia i naszego wewnętrznego świata. Zatem swojskość i zdomowienie we własnym Ja nigdy nie może stać się pełne<sup>6</sup>.

<sup>5</sup> Francuskie określenie „*mon semblable*” można tłumaczyć jako „mój bliźni”, ktoś podobny, przypominający mnie. Natomiast określenie „*hors de serie*” oznacza kogoś niepowtarzalnego, indywidualność.

<sup>6</sup> Por. np. P. Ricoeur, *O sobie samym jako Innym*, 2005, s. 527–592, gdzie autor rozważa kwestię relacji między „byciem sobą” a „innością”.



Fot. 2. Inny jako część własnego doświadczenia

Źródło: Dane z badań własnych.

Wypowiedzi badanych studentów prezentujące takie rozumienie Innego to np.: „Inny/różny nie znaczy, że on czy ona są mniej interesujący niż ktoś podobny do mnie”, która wyrażać może wewnętrzne zainteresowanie odmiennością, swoisty pociąg do tego, co różne, odmienne i nieznanne. Kolejna wypowiedź, która określa Innego jako „osobę mającą swoje uczucia, wartości, myśli...”, osobę taką jak ja” podkreśla z kolei to, co jest podobne między ludźmi, co może tworzyć wspólną podstawę identyfikacji i relacji, pomimo dzielących ich różnic. Odwołuje się zatem do poczucia (toż)samości jako podstawowego źródła identyfikacji podmiotu. W świetle przywoływanych koncepcji Gadamera, taki sposób interpretacji Innego może odnosić się do jego potocznego rozumienia i poszukiwania w nim tego, co typowe, swojskie i znane. Bliski jest pojmowaniu i rozumieniu obcego z perspektywy własnego porządku poznawczego, skutkuje to swoistym zawłaszczeniem Innego i wpisaniem go w struktury swojskiego świata, dającym poczucie złudnej przejrzystości i znajomości.

Jedna z badanych osób napisała, iż Inny jest „ważny, ponieważ potrzebujemy go by móc się z nim porównać (because we need to compare with the other...)”. B. Waldenfels w jednej z przywoływanych prac pisze: „Wciąż przeglądam się w spojrzeniu innych”. Potrzebujemy tego, co odmienne od naszego swojskiego świata i nas samych, aby być sobą i rozpoznać własne granice. W tym sensie inny stanowi część nas samych, a my jesteśmy częścią innych. Ideę tę znakomicie wyraża jedna z wypowiedzi badanych studentów, w której Inny jest potrzebny i „...ważny by wiedzieć kim ja sam jestem (important to know who I am /mirror)”. Inny jest zatem lustrem, w którym mogę dostrzec siebie samego. W swoich filozoficznych koncepcjach dotyczących innego/obcego, pisze on także o Innym jako

moim sobowtórze. Jak zauważa, „obcość w obrębie mnie samego otwiera drogę do obcości innego. [...] Obcość innego konstytuuje się w sposób nieunikniony na gruncie „sfery tego ,co własne” (Waldenfels odwołuje się tutaj wprost do pojęcia „*other minds*” Johna L. Austina) oraz w obrębie i za pomocą środków tego, co własne. Obcość innego raz na zawsze wywodzona jest wtedy właśnie z tego, co własne. Inny zostaje obnażony jako alter ego, czyli mówiąc ściśle jako drugie Ja [2009: 82]. Obcość, stając się początkiem nowego doświadczenia, skłania ku pewnej otwartości i, jeśli nie zrozumieniu, to przynajmniej poznawczej adaptacji do tego, co inne. Jak pisze Waldenfels, „wtargnięcie obcego zakłada już porządku, które przełamuje”, dlatego też obcowanie z innością współtworzy zarówno moją „swojską”, jak i jego „obcą tożsamość” [2009: 122]. Przy czym obcość Innego może w tym przypadku wypływać ze sfery obcości codziennej, jednak odmiennność i intensywność oddziaływania obcości strukturalnej (przychodzącej wraz z odmiennym porządkiem społecznym, kulturą, językiem), czy też obcości radykalnej, płynącej z egzystencjalnych doświadczeń granicznych, sprawia, że przekraczamy granice własnego świata i otwieramy się na nowe sposoby doświadczania i interpretacji tego, co obce. Otwartość na drugiego można tu rozumieć, za Gadamerem, jako ogólną postawę gotowości do słuchania siebie nawzajem, stanowiącej podstawę budowania autentycznych międzyludzkich relacji.

3. Kolejną kategorią opisu Innego, wyróżnioną w badaniach, jest kategoria odwołująca się do pewnych **cech, właściwości podmiotu, określanego jako Inny**. Jest on opisywany w perspektywie określonych atrybutów, wiązanych z odmiennością. W tym polu znaczeniowym pojawia się odwołanie do pojęcia normy/normalności, rozumianej jako pewnego rodzaju odstępstwo od tego, co zwyczajne i swojskie, dobrze znane, a zatem uznawane za typowe i normalne. B. Waldenfels, charakteryzując ten rodzaj obcości wyznaczonej przez odmiennność reguł, pisze, iż „wszystko to są określenia obcego poprzez jakiś brak” [2009: 113], defekt, nieprawidłowość, zakłócenie zwyczajnego porządku naznaczającego codzienność i otaczający świat. W wypowiedziach badanych studentów pojawiały się na przykład określenia opisujące Innego jako przejawiającego coś (w wyglądzie, zachowaniu, sposobie bycia itp.), „...co nie jest dla mnie normalne”, czy też jako „osobę, która różni się w szczególny sposób od zwyczajnych ludzi (*who differs on special way to ordinary people*). Inna osoba napisała, iż może to być na przykład także „ktoś obcy, cudzoziemiec”, a więc ktoś, kto przybywa z zewnątrz, spoza granic naszej wspólnoty. Ten rodzaj obcości charakterystyczny jest dla odmiany, którą Waldenfels określa jako obcość strukturalną, przypisaną innemu porządkowi, światu opartemu na odmiennych zasadach, wymaga to od nas większego wysiłku rozumienia i bardziej złożonej interpretacji, a także konieczności przekroczenia reguł i wzorów rozumienia uruchamianych w swojskiej, dobrze znanej, rzeczywistości. Tego rodzaju obcość/inność wiąże się często z doświadczeniem niepewności, lęku czy

zagubienia, a nawet zagrożenia, ale też może stanowić rodzaj pokusy pociągającej nas w stronę tego, co „nadzwyczajne”. Jednakże zarówno obcość, jak i normalność to cechy relatywne, gdyż uzależnione są od tego, jaki porządek przyjmujemy za punkt odniesienia – własny czy cudzy. Zazwyczaj miarą normalności jest dla nas to, co swojskie, znane i zbliżone do reguł naszego świata.

W jednej z wypowiedzi badany, próbując określić kim jest Inny, napisał, iż jest to osoba, która ma w sobie coś, „...co jest całkowicie różne (*totally different*), odmienne od reszty otaczającego świata”. Inność interpretowana w kategoriach całkowitej, totalnej, zatem wszechogarniającej, odmienności może również wpisywać się w Waldenfelsowską obcość strukturalną, która wymyka się wszelkim interpretacjom i towarzyszy zdarzeniom zawieszającym naszą percepcję w czasie i przestrzeni, gdy nie jesteśmy w stanie w żaden sposób pojąć tego, z czym się spotykamy, umiejscowić danego zdarzenia w jakimkolwiek dostępnym porządku.

4. **Inny w perspektywie relacji** to kolejna, wyróżniona w trakcie analizy kategoria, opisująca pole znaczeniowe badanego pojęcia. Odnosi się ona do absolutnie podstawowej dla refleksji fenomenologiczno-hermeneutycznej, źródłowej dla konstytuowania podmiotu, relacji „bycia z innymi” ludźmi, która w wymiarze społecznym, w codziennym życiu przyjmuje postać różnorodnych interakcji, kontaktów i wzajemnego porozumiewania się. Postrzeganie Inności, nadawanie jej znaczeń w procesie interpretacji Innego, samo w sobie jest już relacją z innością, obecną w naszej percepcji i doświadczenia, jest spotkaniem z Innym. Dlatego też w zasadzie wszystkie sposoby rozumienia tego, co inne/obce, opisane dotychczas mogłyby ilustrować tę kategorię opisu. Jak bowiem już wcześniej zaznaczyliśmy, pola zakresów znaczeniowych poszczególnych kategorii tworzących „przestrzeń wynikową” badania nie są jednoznaczne i ostro zarysowane.

Przedstawiona wizualna mapa znaczeń nadawanych kategorii Innego, sporządzona w grupie badanych studentów, może w symboliczny sposób prezentować tę kategorię opisu. Widzimy na niej umieszczoną w centrum postać, którą otaczają różne, stopniowo rozchodzące się kręgi/grupy bliższych i dalszych relacji łączących ją z innymi (począwszy od chłopaka, poprzez znajomych i przyjaciół, aż do innych grup społecznych i subkultur), czyli wszystkich tych, których spotyka, choć niekoniecznie ich zna. Poza otoczeniem i kręgami relacji, zachodzących w codziennym życiu i w najbliższym otoczeniu są te oddalone w przestrzeni, lecz bliskie emocjonalnie, w postaci ludzi oznaczonych czerwonymi gwiazdkami oraz „reszty świata”.

Przykładowe wypowiedzi badanych osób, które znalazły się w tej kategorii to te, które odnoszą się do Innego jako osoby/istoty ludzkiej, która nie jest akceptowana przez swoje otoczenie, dane środowisko czy szerzej mówiąc, przez społeczeństwo (*person/human being who is barely accepted*). W kolejnej analizowanej wypowiedzi Inny postrzegany jest jako osoba, którą należy dopiero poznać, od-



należć wzajemne podobieństwa i różnice między mną i innym i podjąć decyzję odnośnie wzajemnych relacji (*The Other is a person to explore, to get know...*). Kolejny badany/a opisuje Innego jako osobę różniącą się od nas, mającą odmienne potrzeby lecz zasługującą na szacunek (...*is really important respect to the other people*). Inny zatem kimś, relacja z kim – mimo różnic i odmienności – powinna być oparta na wzajemnym szacunku. Relacja z Innym jest zatem rodzajem spotkania, rozmowy, wyzwajającym określone procesy poznawcze, uczucia, emocje i ogólne nastawienie. Jest źródłowym elementem kształtującym nasze bycie w świecie, które jest byciem z innymi ludźmi.



Fot. 3. „Inny” w perspektywie relacji

Źródło: Dane z badań własnych.

**5. Inny jako ktoś taki jak ja** – to ostatnia kategoria wyróżniona w toku analizy, reprezentowana w najmniejszej liczbie wypowiedzi. Charakteryzuje ją pojęciowe zniesienie różnicy między mną i Innym, utożsamianie inności ze swojskością.



B. Waldenfels w swoich filozoficznych koncepcjach dotyczących innego/obcego, pisze także o Innym jako moim sobowtórze. Jak zauważa, „obcość w obrębie mnie samego otwiera drogę do obcości innego. [...] Obcość innego konstryuuje się w sposób nieunikniony na gruncie „sfery tego, co własne” (tu Waldenfels odwołuje się wprost do pojęcia „*other minds*” J.L. Austina) oraz w obrębie i za pomocą środków tego, co własne. Obcość innego raz na zawsze wywodzona jest wtedy z tego, co własne. Inny zostaje obnażony jako alter ego, czyli mówiąc ściśle, jako drugie Ja [2009: 82].

Wśród wypowiedzi ilustrujących tę kategorię można wymienić np. określenie w postaci hasła „*Wszyscy tacy sami, choć wszyscy różni*” (*All alike, all different*).

## KATEGORIE OPISU POJĘCIA INNOŚCI

1. Kategoria, w której **inność oznacza coś, co nie jest mną, jest odrębne/oddzielne i nieidentyfikowane jako ja**. Takie ujęcie wpisuje się w podstawowe filozoficzne interpretacje odmienności. Ilustracja prezentowana poniżej wydaje się wprost odnosić do wyrażonego przez B. Waldenfelsa przekonania, iż obcość rozpościera się pomiędzy obszarem swojskości i obszarem obcości, które jednakże przenikają się nawzajem, jak gdyby na siebie nachodzą, same zaś granice pomiędzy nimi jawią się nie w pełni wyraźne i ostre [2009].



Fot. 4. Wizualna mapa Inności jako odrębności

Źródło: Dane z badań własnych.

Metafora jajka, którą posłużyli się studenci, zaznacza wprawdzie specyficzną jedność „wypływającą” z rozpadającej się na dwa kawałki skorupki, to jednak zaakcentowane i wyraźnie zaznaczone zostały tutaj dwa odrębne elementy „me”

i „other”. Ilustracja wykonana przez studentów wydaje się wprost – choć to zabieg zupełnie nieświadomie dokonany przez badanych – nawiązywać do poglądu Waldenfelsa, który pisze: „Coś, co nie jest mną /nie jest identyfikowane jako Ja, wydarza się w polu zazębiających się na swój sposób sfer „swojskości” i „obcości”, które rozdziela wszakże granica, ale nie sposób wyrazić czy ostro wytoczyć jej linię” [2009]. Widzimy na niej zestawienie elementów „rozpadających się” (skorupki jaja) – dzielących, różnicujących, ale zarazem zaakcentowano tu pola swoiście wspólne ( żółtko wewnątrz białka) nawiązujące do specyficznej jedności, bliskości, którą wyznacza sfera tego, co własne, a zarazem objawia się to, co obce, odrębne, różne i co stanowi inność.

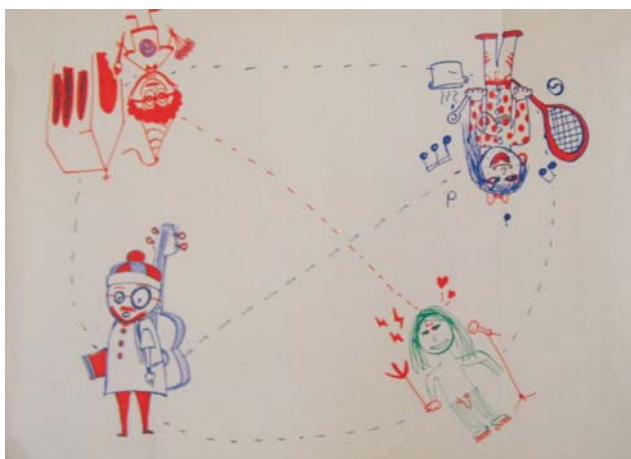
Także wypowiedzi badanych studentów ukazują, że pojęcie inności było interpretowane przez jako coś innego niż ja („not me”), „coś, co nie jest takie samo jak ja”. Badani ujmują inność, wyraźnie wskazując na cechę odróżniania się: „[...] to inne zachowanie; przyzwyczajenia, osobowość, punkty widzenia itd.”, „coś, co odróżnia”, „różnica w odniesieniu do czegoś/do czegośkolwiek”, „inne od tego, co ja myślę i kim jestem”.

Kontekst ujmowania inności/obcości jako odrębności wyraźnie zaznacza w swoich pracach B. Waldenfels [2009], wskazując, iż zetknięcie z innością jako przedmiotem/podmiotem różnicy wzbudza w podmiocie swoistą ambiwalencję odczuwania. Doświadcza on mieszaniny niepokoju, niepewności czy zagubienia. Jednak owa różnica w pewien sposób mieści się w granicach własnego, swojskiego świata i potocznego doświadczenia, gdyż [...] Obcość innego konstytuuje się w sposób nieunikniony na gruncie „sfery tego, co własne” oraz w obrębie i za pomocą środków tego, co własne [...]. Obcość innego raz na zawsze wywodzona jest wtedy z własnego” [2009].

**2. Inność we mnie, rozumiana jako swoiste podzielenie różnic** to kolejna z kategorii wyłonionych w trakcie analizy sposobów definiowania i interpretacji tego pojęcia. Studenci wprost nawiązują tu do przekonania, że inność „mieści się” także i w tym, co moje, we mnie – a jeśli tak, to wyzwala to aprobatę dla różnicy, pewną wobec niej przychylność, skłania do sankcjonowania i podzielenia różnic.

Wizualne przedstawienie tego sposobu rozumienia ukazuje praca, na której widzimy postaci pozornie umiejscowione na przeciwległych krańcach płaszczyzny, jednak scala je i na swój sposób łączy wyraźnie zakreślona, wykropkowana linia, którą można odczytać jako symbolicznie zaznaczoną relację czy nawet silną więź. Postaci na ilustracji są różne – różnią się od siebie, ale zrazem wykonują podobne czynności czy odczuwają podobne emocje (zabawa, muzykowanie, radość). W naszym przekonaniu ta studencka ilustracja tchnie czymś pozytywnym i emanuje zgodą na różnicę /odróżnianie się. Adekwatność takiej interpretacji potwierdzają również pisemne, spontaniczne wypowiedzi badanych, w których padają określenia: „czasem, tak myślę, że inność jest także i we mnie”, „w jakimś

sensie wszyscy mamy jakąś inność”, „to dzielenie się z kimś bez jakiegokolwiek powodu, po prostu dzielenie się dla przyjemności”. Powyższe interpretacje wydają się w szczególny sposób korespondować z poglądem H.G. Gadamera, który sugeruje, iż spotkanie z innością „[...] oznacza zawsze wzniesienie się do wyższej ogólności, która przewyższa nie tylko własną szczególność, ale też szczególność innego” [1993: 289].



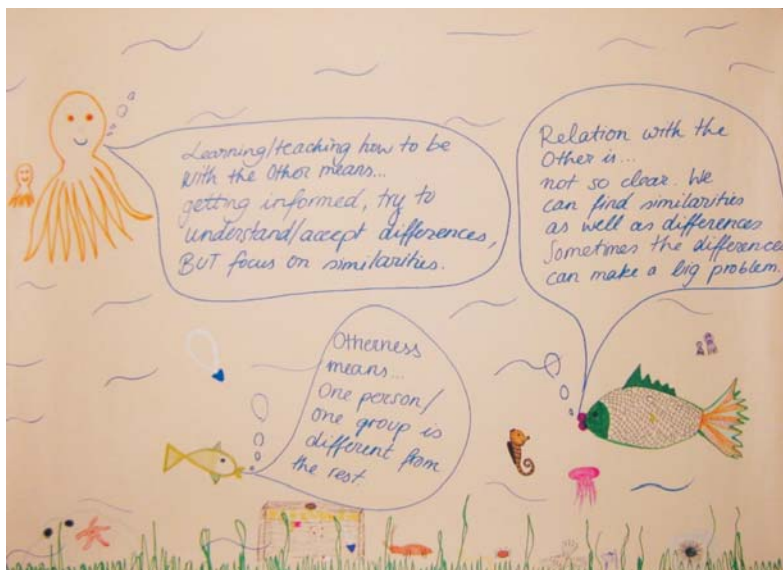
Fot. 5. *Inność we mnie* (podzielanie różnic)

Źródło: Dane z badań własnych.

3. Odmienne konceptualizacja pojęcia inności, która pojawiła się w wypowiedziach badanych studentów lokuje *inność* poza własnym światem, jako to coś, co jest poza mną i gdzie jawi się **jako nieusuwalna różnica, obcość**. Ujmując inność jako „to wszystko, co jest zewnętrzne w stosunku do osoby lub rzeczy”, jako całkowite oddzielenie, separację pomiędzy mną a resztą ludzi, studenckie wytwory wpisują indywidualne sposoby rozumienia inności w kontekst koncepcji filozoficznych B. Waldenfelsa [2003]. Ten bowiem pisze, iż obcość jawi się wszędzie tam, gdzie podmiot doświadcza zetknięcia z fenomenem wykraczającym poza ramy i granice dobrze znanego, swojskiego świata i nie daje się zinterpretować za pomocą sensów i znaczeń, jakie zwykle przypisuje potocznej rzeczywistości. Niepokój i niepewność okoliczności, w których podmiot styka się z obcością, może – wedle słów Waldenfelsa – wyzwać pewne ryzyko wyostrenia granic i wzbudzenia dystansu, ale zarazem wzbudza ciekawość i ekscytację. W jednej ze studenckich wypowiedzi czytamy: „to przecież fakt, że nie ma możliwości, aby wnikać w czyjś umysł albo w uczucia kogoś innego”. Jednakże według Waldenfelsa, obcość także frapuje, intryguje i pociąga. W szczególny sposób dostrzega to H.G. Gadamer [2013: 111], twierdząc, że śmiałość i przystępnność wobec roszczeń

obcego, uznanie jego inności ma szansę dokonać się wtedy, gdy „[...] własne uprzedzenie zostaje wprowadzone do gry, przez to, że samo jest stawką w grze. Tylko wtedy, gdy wstawia się do gry, może w ogóle doświadczyć prawdziwego roszczenia innego i umożliwia mu także wejście do gry”. Studenci zatem, mimo, iż uznają kategoryczność odrębności swojego Ja, które pozostaje w opozycji do natchodzącej nas z zewnątrz *inności*, to jednak dają sobie przyzwolenie na zaintrygowanie *innością*, a to może wprost prowadzić do próby zbliżenia się do niej i jej uznania.

4. *Inność jako relacyjność, bycie w grupie* – to kolejna z kategorii jaka ujawniła się w toku analizy wytworów studentów.



Fot. 6. *Inność jako relacyjność*

Źródło: Dane z badań własnych.

Jako reprezentację takiego sposobu rozumienia inności wybrałyśmy wizualizację, w której widnieje akwarium/zbiornik wodny (?) z całym bogactwem różnorodnych elementów flory i fauny morskiej. Barwna i klarownie skomponowana praca plastyczna, gdzie w przestronnym (jest zatem miejsce dla swobodnego bytowania dla wszystkich) akwencie wodnym koegzystują ze sobą rozmaite gatunki. Wizualizację dodatkowo objaśniają czytelne napisy, które stanowią bezpośredni zapis konceptu inności wyrażonego przez autorów kompozycji. Inność jawi się jako bytowanie w grupie, konstruowanie relacji i choć zaakcentowano tutaj potrzebę zachowania pewnego dystansu wobec innych – „not so close” (nie tak blisko) oraz dostrzeżono, iż niekiedy różnica może stanowić istotny problem (*someti-*

*mes the difference can make a big problem*), to jednak badani wyobrażają sobie inność jako współistnienie, szczególną koegzystencję podobieństw i różnic. Relacja z innością jest w wypowiedziach studentów postrzegana także jako „proces wzajemnego uczenia się, (roz)poznawania, pozyskiwania informacji i budowania wiedzy w dążeniu do zrozumienia i akceptacji różnic”. Bycie w relacji z innością – wedle wypowiedzi badanych – oznacza usankcjonowanie różnicy, ale jednocześnie studenci przyjmują także i taki wariant inności, który w ich rozumieniu oznacza „jakąś grupę ludzi i siebie w niej” (*a group of people and you are into that group*).

Powyższa ilustracja oraz zamieszczone w niej opisy pozwalają spojrzeć na inność z perspektywy H.G. Gadamera. Jeśli bowiem studenci zauważają, iż relacja z innością wiąże się z wysiłkiem akceptacji i rozumienia różnicy – co wyrażają wypowiedzi typu „każdy może nauczać/nauczyć/przekazać inne punkty widzenia, inne perspektywy – dzięki innym możemy poznać inne punkty widzenia/poglądy/stanowiska, oszacować różnicę i wszystko to, co dookoła”, to – w myśl koncepcji filozofa – uznają oni doniosłość konfrontacji z obcością, swoistej relacji z nią jako okoliczności, której towarzyszy zarówno zdumienie nią, ale też jednocześnie zainicjowany zostaje wysiłek (jej) rozumienia. I bez wątpienia jest to istotna wartość spotkania z innością, którą dostrzega i akcentuje również B. Waldenfels [2009], wskazując, iż wejście w sytuację komunikacyjną z innością/obcością, wiedzie wprost do dekonstrukcji naszych dotychczasowych wzorców istnienia, doświadczenia, działania.

5. Ostatnią z kategorii, jaką wyłoniłyśmy dokonując analizy zebranego materiału empirycznego, jest **ujęcie inności jako składowej kultur, tradycji, języków czyli wielości i różnorodności**. Praca plastyczna studentów, która wybrałyśmy do niniejszej publikacji egzemplifikuje ten sposób rozumienia inności.

Wizualizuje ona szereg haseł i myśli, które pokazują studenckie konceptualizacje inności jako różnorodności, różnicy, odróżniania się, obcości, inności, wraz z przeplatającymi się określeniami odnoszącymi się do relacji, edukacji, opisów innego jako kogoś/czegoś) znanego/znajomego i zarazem obcego, nieznanego, nierozpoznanego. Badani wydają się dostrzegać, iż świat, w którym żyjemy, stanowi przestrzeń konstruowaną przez wielość doświadczeń, fenomenów i relacji, w które wpisują się zarówno zjawiska dobrze znane, oswojone – swojskie, jak i te, które „nachodzą” nas jako nieznanne, nacechowane innością/obcością. To niejako niezależna od nas właściwość czy cecha świata doświadczanego i przeżywanego, o którym B. Waldenfels [2009: 82] pisze następująco: „[...] Obcość innego konstytuuje się w sposób nieunikniony na gruncie „sfery tego, co własne” oraz w obrębie i za pomocą środków tego, co własne [...]” [2009: 82]. Dla badanych studentów, co ukazują ich wypowiedzi, oznacza to m.in.: „różnice między nami”, „uczenie się podobieństw pomiędzy innymi kulturami”, „kultury, wartości”, „odrębność kultury, religii, języka, społecznych wzorców oraz niekiedy różnic politycznych”, „style życia, religie, poglądy – po prostu wielość i różnorodność”.



Fot. 7. Inność jako wielość i różnorodność

Źródło: Dane z badań własnych.

## 5. Inny, inność/obcość – refleksja z badań

W rozumieniu B. Waldenfelsa doświadczenie inności ma naturę fenomenologiczną i dotyczy zjawiska, które „ukazuje się w ten sposób, że nam umyka” [2002: 41]. Jak zauważa filozof, zazwyczaj gdy mamy na myśli „obcość”, mówimy zarazem o „inności” [2009: 111]. Także u H.G. Gadamera obcość ujmowana jest z perspektywy tego, co inne i co wpisane jest w strukturę ludzkiego doświadczenia jako element uruchamiający proces rozumienia. Obcość/obcy to pojęcia wieloznaczne i zróżnicowane, które można ująć w „trzy znaczeniowe kontrasty” i odpowiadające im „trzy niuanse znaczeniowe”. Po pierwsze, obce jawi się jako coś, co jest zewnętrzne – poza własnym obszarem, przeciwstawne wewnętrznemu (*externum, stranger, foreigner*). W drugim aspekcie, obce wiąże się z tym, co przynależy do innego, jako przeciwieństwo własnego (*alienum, alien*). Implikuje tym samym konotację dla słowa alienacja/alienatio, zyskując – jak wyjaśnia Waldenfels – w kontekście prawnym znaczenie „eksterioryzacji”, w klinicznym ujęciu zaś odnosi się do rozmaitych społecznych patologii i oznacza „wyobcowanie”. W trzecim znaczeniu, obce to coś innego rodzaju – *insolitum, strange* – czyli odmienne, nieswoje.



Wszystkie wymienione znaczenia inności/obcości są obecne w wyłonionych w toku analizy wypowiedzi polach znaczeniowych, przypisanych do poszczególnych kategorii opisu. Ich granice są płynne i przenikają się nawzajem, co oddaje w pełni naturę i charakter inności/obcości, wymykających się pojęciowym aktom zrozumienia i próbom zamknięcia w ściśle określonych ramach. Analiza wypowiedzi badanych wpisuje także konstruowane przez nich znaczenia w swoiste cechy (np. nad-zwyczajność, relatywność, dialektyczność, refleksywność, otwarcie) oraz typologie pojęć obcości i relacji z tym, co inne, dokonane przez Waldenfelsa i Gadamera. Tak więc konceptualizacje tworzone przez studentów międzynarodowej grupy, w której realizowaliśmy badania, można interpretować jako inność/obcość przede wszystkim codzienną i strukturalną, która towarzyszy spotkaniom z ludźmi zarówno takimi jak ja, podobnymi do mnie, jak i różnymi ode mnie, a nawet całkowicie odmiennymi. W mniejszym stopniu, jedynie w pojedynczych przypadkach, pojawiają się określenia bliskie granicznym doświadczeniom obcości radykalnej. Kategorie znaczeń konstruowane przez badanych odwołują się również do pewnych wzorów relacji między Ja i Ty, które za Gadamerem określić można jako przyswojenie obcego, wchłonięcie jego inności w obszar własnego, oswojonego świata, oraz rozumienie poprzez samoodniesienie czyli uczynienie własnego świata punktem odniesienia dla interpretacji. Natomiast autentyczne rozumienie Innego i jego obcości, charakterystyczne dla tego, co Gadamer nazywa doświadczeniem hermeneutycznym a wynikające z otwarcia się na drugiego i (w)słuchania w to, co ma nam do powiedzenia, nie zostało w toku badań rozpoznane w analizowanych wypowiedziach. Jak pisze Gadamer, nie chodzi tu bowiem o „zatuszowanie” czy też wchłonięcie obcości lecz wzbudzenie woli rozumienia, pozwalającego obumrzeć partykularnym uprzedzeniom [1993: 284].

W zebranych materiale badawczym, w którym – poprzez język – staraliśmy się wydobyć znaczenia nadawane pojęciom obcości i obcego, pojawiają się próby rozumienia tego, co inne za pomocą myślowego ogarnięcia i wyjaśnienia owej inności w terminach i znaczeniach, które mogłyby uczynić je bardziej zrozumiałymi, oswoić egzystencjalną niepewność i zagubienie przychodzące wraz z obcością. Dlatego też podstawą rozumienia czynią własny świat i kształtujące go reguły, uruchamiają znaczenia wykorzystywane dotychczas w procesach interpretacji rzeczywistości, starając się ogarnąć własną refleksją to, co wyłamuje się ze sfery swojskości. Te próby bywają czasami dość nieporadne, a nawet infantylne i naiwne (np. niektóre wizualne mapy pojęć, przedstawiające kolorowe światy pełne rybek, gwiazdek, wesołych postaci i entuzjastycznych hasań).

Być może taki sposób wizualizacji i prezentacji fenomenów inności, Innego, obcości, Innego spowodowany został okolicznościami spotkania i realizacji zajęć w międzynarodowej grupie, które wyzwoliły chęć swoiscie „poprawnej” ekspre-

sji konceptu wymienionych kategorii. Stąd charakterystyczna kolorystyka oraz symbolika studenckich prac plastycznych oraz znaczeń ujawnionych w toku wspólnego działania. Nie sposób jednak nie dostrzec, iż zjawisko Innego/ inności/ obcego mieści się w doświadczeniu badanych i wydaje się rozpościerać pomiędzy biegunem inności wiązanej z różnicą i odmiennością ulokowaną w kimś/ czymś zewnętrznym, odrębnym, a innością, którą odnajdują w sobie samych, stanowiącą immanentną część, (roz)poznawaną w sytuacji komunikowania się Ja i Ty. Konfrontacja z innością odkrywa realne koncepcje Innego/Obcego, z którymi wiążą się określone sensy i znaczenia, wydobywa także na jaw inność w nich samych: badani studenci wyraźnie komunikują rozumienie inności jako zjawiska umiejscowionego poza własnym (światem/sobą), zakreślającego pewne granice, ale umiejscowienie inności także i w sobie czyni owe granice nie dość ostrymi, zaciera je. Zanikanie granic bezpośrednio wiąże się ze zdolnością do otwartości na inność wraz z zainicjowaniem relacji i wzajemnej wymiany konstruującej przestrzeń poznawanie nowego – (roz)poznania i (po)rozumienia. Odzwierciedla to charakterystyczną dla myśli filozoficznej B. Waldenfelsa i H.G. Gadamera postawę ciekawości, zaintrygowania Innym/Obcym wraz z przyzwoleniem na (swobodne) odróżnianie się, swobodę i płynność komunikowania się.

Badana przez nas międzynarodowa grupa studentów wydaje się objawiać sporą spontaniczność wyrazu jeśli chodzi o wizualizacje fenomenów inności/innego, lokuje je symbolice, znaczeniach i sensach, które dzielają poszczególni jej uczestnicy niezależnie od tego z jakich krajów, kultur i tradycji się wywodzą. Kategoria inności/obcości jawi się w ich pracach zjawiskiem uniwersalnym, będącym doświadczeniem każdego z nich: opowiadają o tym w odwołaniu do potoczności, niekiedy dość nieporadnie, jednak intencje jakie wyczytujemy z bezpośredniego działania ze badanymi pozostają w adekwatne do poglądów głoszonych przez cytowanych przez nas filozofów. Młodzi ludzie, z którymi współuczestniczyliśmy w międzynarodowym doświadczeniu edukacyjnym znaleźli się na swój sposób w sytuacji konfrontacji z koniecznością zmierzenia się z innością – nawet jeśli „praca z innością” dokonywała się w sferze wizualizacji, symboliki, wymiany i uzgadniania znaczeń referowanych do imaginowanych kategorii, swoiście „wywołanych” przez zaproponowane im przez nas zadanie. Mimo to Inność – tak jak rozumie ją B. Waldenfels [2009] – stała się wydarzeniem, zyskując rangę wyzwania, które wiązało się z postawieniem pytań i udzieleniem odpowiedzi na to, swojejskie, a co obce, ale i zarazem kreuje nowe/odmienne doświadczenia, prowokuje do wewnętrznej otwartości i przyjęcia obcego.

## Bibliografia

- Berger P.L., Luckmann T. (2010), *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Dziuban Z. (2009), *Obcość, bezdomność, utrata: wymiary atypii współczesnego doświadczenia kulturowego*, WNS UAM, Poznań, <http://repozytorium.amu.edu.pl/jspui/bitstream/10593/4734/1/DziubanII.pdf> [dostęp: 28.11.2018]; URL: <http://hdl.handle.net/10593/4734>.
- Gadamer H.G. (1993), *Przegląd i metoda*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gadamer H.G. (2003), *Język i rozumienie*, Fundacja Aletheia, Warszawa.
- Krzemińska D., Rzeźnicka-Krupa J. (2013), „Inny/Inność” w międzykulturowym doświadczeniu edukacyjnym. Pytania i refleksje w kontekście współczesnych zmian kształcenia na poziomie wyższym, „Zeszyty Humanistyczne”, vol. 13, nr 1(31), s. 105–117.
- Marton F. (1981), *Phenomenography – Describing Conceptions of the World around Us*, „Instructional Science”, nr 10, s. 177–200.
- Marton F. (1997), *Phenomenography [w:] Research, Methodology and Measurement: An International Handbook*, J.P. Keeves (red.), Pergamon, Oxford.
- Marton F., Booth S. (1997), *Learning and Awareness*, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, Mahwah–New Jersey.
- Męczkowska A. (2003), *Fenomenografia jako podejście badawcze w obszarze studiów edukacyjnych*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, nr 3, s. 72–74.
- Richardson J.T.E. (1999), *The Concepts and Methods of Phenomenographic Research*, „Review of Educational Research”, no. 1, s. 53–82.
- Ricoeur P. (2005), *O sobie samym jako innym*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Szkudlarek T. (1997), *Poststrukturalizm a metodologia pedagogiki*, „Acta Universitatis Nicolai Copernici”, Socjologia Wychowania vol. 13, nr 317, s. 185–190.
- Tokarska-Bakir J. (1992), *Hermeneutyka Gadamerowska w etnograficznym badaniu obcości*, „Polska Sztuka Ludowa – Konteksty”, nr 446(1), s. 3–17, [http://www.cyfrowaetnografia.pl/Content/2731/Strony+od+PSL\\_XLVI\\_nr1-2\\_Tokarska.pdf](http://www.cyfrowaetnografia.pl/Content/2731/Strony+od+PSL_XLVI_nr1-2_Tokarska.pdf) [dostęp: 28.11.2018].
- Waldenfels B. (2002), *Topografia obcego*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Waldenfels B. (2009), *Podstawowe motywy fenomenologii obcego*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

Dorota Krzemińska  
Uniwersytet Gdański

## **"My business" – experimental performance about love, being a couple and pregnancy of people with Down Syndrome. The artistic work of theatre company of adults with intellectual disabilities as the right to (co-creating) culture – a sketch**

The presented text aims to show how the experience of love, being a couple, pregnancy is performed in the artistic work of theatre company of adult people with intellectual disabilities. Particularly I concentrate on the theatre company BRO which conducted a kind of priming experimental performance entitled "My business". The experimental nature of the performance means it was conducted in collaboration with professional script writer, scene artist, music composer and most especially professional actors, who perform on stage together with actors with Down Syndrome/intellectual disabilities. The text is focused on the performance "My business" and attempts to show how art – performances of theatre companies of people with intellectual disabilities – creates a space in which they could show how they see love, relationships between women and men, parenthood/pregnancy and how they function and find themselves in a social context. Theoretical inspiration for the discussion is theory of dialogue and carnivalization by M. Bakhtin. Art and performances serve as a perfect tool to change meanings ascribed to people with intellectual disabilities: either to their needs and ability to love, being a couple, experience of parenthood or to their creative output that could be negotiated and altered. They also convince that people with intellectual disabilities not only have the right to (access, participate and create) culture but simply are a part of it.

Keywords: adults with intellectual disabilities, love, being a couple, sexual needs, pregnancy, art/performances/ theatre companies

## **„Moja sprawa” eksperymentalny spektakl o miłości, byciu parą i ciąży osób z zespołem Downa. Twórczość artystyczna teatrów osób z niepełnosprawnością intelektualną jako prawo do (współtworzenia) kultury – szkic**

Prezentowany tekst jest próbą pokazania tego, w jaki sposób doświadczenie miłości, bycia parą, ciąży jest przedstawiane w spektaklu z udziałem osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W szczególności tekst koncentruje się na sztuce „Moja sprawa” wystawionej przez grupę Biuro Rzeczy Osobistych. Jest to spektakl eksperymentalny, co oznacza, iż został wyreżyserowa-

ny przez profesjonalnego reżysera, wykreowany z udziałem profesjonalnego scenarzysty, scenografa, kompozytora muzyki, przede wszystkim zaś, z udziałem zawodowych aktorów, którzy występują na scenie razem z aktorami z zespołem Downa/ niepełnosprawnością intelektualną. Artykuł stanowi dyskusję nad rolą sztuki jako przestrzeni, w której możliwe jest przedstawienie ((zagadnienia / problemu) miłości, relacji pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną, ciąży i rodzicielstwa jako zjawisk rozgrywających się w przestrzeni społecznych relacji i uwikłań. Kontekst teoretyczny dla dyskusji stanowi teoria dialogu i karnawalizacji M. Bachtina. Sztuka, spektakl, teatr wydają się znakomitym miejscem, w którym dokonywać może się zmiana znaczeń przypisywanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno odnoszących się do ich doświadczeń związanych z byciem parą, seksualnością, ewentualnością ciąży i rodzicielstwa, jak i znaczeń, które dotyczą ich potencjału twórczego, który wskazuje na to, że osoby te mają nie tylko prawo do kultury (dostępu, uczestnictwa, tworzenia) kultury, ale są jej częścią.

Słowa kluczowe: dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, miłość, bycia parą, potrzeby seksualne, ciąża, sztuka, spektakl teatralny.

## Introduction

In the paper I attempt to see and reflect on some chosen pieces of artistic work of people with intellectual disabilities which could be seen and interpreted in the context of art and (participation and co-creating) culture. I want to show how the experience of love, being a couple, pregnancy is performed in the artistic work of theatre company of adult people with intellectual disabilities. Particularly I concentrate on the theatre company BRO Biuro Rzeczy Osobistych – Personal Items Office which conducted a kind of priming experimental performance entitled "My business". The experimental nature of the performance means it was conducted in collaboration with professional script writer, scene artist, music composer and most especially professional actors, who perform on stage together with actors with Down Syndrome / intellectual disabilities.

The presented considerations are focused on the performance "My business" and derived from selected empirical data collected during open in-depth interviews, ethnographic interviews and participant observations which provide examples firmly rooted in the social experience of the company's members, their collaborators and the audience. However, in the presented text, which is only a kind of a sketch, I mainly concentrate on the idea how art – performances of theatre companies of people with intellectual disabilities – creates a space in which they could show how they see love, relationships between women and men, parenthood/pregnancy and how they function and find themselves in a social context.

Theoretical inspiration for the discussion is theory of dialogue and carnivalization by M. Bakhtin [e.g. S. Dentith 1995; Polly Bugros Mclean, David Wallace, <https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/viewFile/1698/947>]. Art and performances serve as a perfect tool to change meanings ascribed to people with intellectual disabilities: either to their needs and ability to love, being a couple, experience of par-

enthood or to their creative output that could be negotiated and altered. They also convince that people with intellectual disabilities not only have the right to (access, participate and create) culture but simply are a part of it.

In my paper I attempt to reflect on the process of creating a personal, social, and cultural space that allows disability to emerge as a phenomenon defined in terms of socio-cultural potency and ability, and not as a deviation from an arbitrary norm (i.e. as dis-ability). Yet the analysis will focus on selected aspects of the artistic work of a particular theatre company from Tricity, which consists of adult people who were clinically diagnosed with low-functioning intellectual disabilities and their activities are connected with Polish Association for Persons with Intellectual Disabilities. The theatre group named *Biuro Rzeczy Osobistych* – Personal Items Office has been running for eighteen years under the direction of Zbigniew Biegajło – pedagogue, therapist, director. The company has realized a few important social – artistic projects and has taken part not only in various disability arts festivals, but also arts festivals of alternative or off theatres and it finds itself in a very special place now. The company has managed to change the perception of the art of people with disabilities and has come close to achieving the goal they set before them – turning professional. Not only would this be the crowning of their achievements, but also the final step of their departure from the therapeutic context determined by the medical model of disability<sup>1</sup>.

## 1. “My business”

What I want to mainly concentrate on is a recent performance of the ensemble entitled “My business” which is devoted to the relationship between woman and man with Down syndrome, exposing the problem of pregnancy, they both – together with their relatives experience. It’s a drama constructed as a theatre in the theatre, which tells the story about a woman with Down syndrome who is an

<sup>1</sup> The very first time “My business” was mentioned and discussed during The International Conference “Negotiating Space for (Dis)ability in Drama, Theatre, Film and Media”, Department of Studies in Drama and Pre – 1800 English Literature, University of Łódź, 25–27.09.2015. Both with Jolanta Rzeźnicka-Krupa we gave a speech on: “Between Therapy and Art – Borderline Space in Theatre of People with Intellectual (Dis-)Ability, considering art and theatre companies of people with intellectual disabilities functioning in Tricity. After the conference presentation we were proposed by the organizers to write a chapter in a monography: „Disability and Dissensus: Strategies of Disability Representations and Inclusion in Contemporary Culture”, (eds.) K. Ojrzyńska, M. Wiczorek. The text entitled “Between Therapy and Art – Borderline Space in Theatre of People with Intellectual (Dis-)Ability was translated into English by K. Ojrzyńska and M. Wiczorek and the monography is being proceeded in Manchester University Press. The presented text is a detailed version of my individual speech and presentation during 7<sup>th</sup> Annual Conference of ALTER, European Society for Disability Research, Transforming practices and knowledge through the lens of disability: experiences, transmissions, training, organizations at the Université Catholique de Lille, 5–6.07.2018.





Photo 1. Biuro Rzeczy Osobistych – Personal Items Office, „My business”, rehearsals  
Standing from the left: Oliwia Cubala, Renata Klinkosz, Krzysztof Grabowski, Adam Siekierzyński. Sitting from the left: Marcin Wenta, Zbigniew Biegajło, Marzena Gajewska, Iwona Siekierzyńska, Izabela Stronia.

Source: photo by Maciej Czarniak / trójmiasto.pl.



Photo 2. Rehearsals, the main characters of “My business” – Marzena Gajewska as Wiktoria, Marcin Wenta as Adam. In the background – Adam Siekierzyński

Source: photo by Maciej Czarniak / trójmiasto.pl.

actress of an ensemble and who – while working on the performance and rehearsals gets pregnant with a man with Down syndrome. This fact eventually triggers a series of tragical and stirring events, perfectly showing a very complicated and dramatic situation of a woman with Down syndrome herself and also her mother who rises and cares for her adult daughter alone. The important characters of the play are: partner of a woman with whom she gets pregnant, who is also a man with Down syndrome and the theatre group instructor and gynecologist. All actors' role playing vividly bring to light how the phenomenon of being a couple with intellectual disabilities and pregnancy is viewed and perceived within the social, institutional and family context, as well as in the context of personal dependence, loneliness, internal and moral tearing.

## 2. Why do we call "My business" experimental?

The experimental nature of the performance is the cast – it consists of actors with intellectual disabilities (Personal Items Office – BRO) and professional and popular actors. The script, music, scenery and costumes were made by professionals and the performance was conducted by a professional director [Cast: director Iwona Siekierzyńska, script writer Radosław Paczocha, music composer Marzena Majcher, costumes and scenery Izabela Stronias and professional actress Aleksandra Nieśpielak and actor Krzysztof Grabowski.



Photo 3. "My business" – premiere. Standing from the left: Aleksandra Nieśpielak, Adam Siekierzyński, Renata Klinkosz, Oliwia Cubala, Marzena Gajewska, Zbigniew Biegajło, Iwona Siekierzyńska, Tomasz Macniak, Marcin Wenta, Krzysztof Grabowski

Source: photo by Piotr Wittman.



Photo 4. "My business" – premiere

Source: photo by Piotr Wittman.



Photo 5. "My business" – premiere

Source: photo by Piotr Wittman.

The project was supported and financed/ funded by the Polish Ministry of Culture and Heritage. I had an honor and pleasure to be a part of the project: I was invited to be an expert acquainted with adulthood of people with intellectual disabilities, particularly interested and experienced in research devoted to being a couple.

It was the first time in Poland where actors with intellectual disabilities shared and performed on the stage with professional actors and other professionals and collaborated with each other while rehearsals and working on the performance. The experiment was a success and became a wonderful experience for all participants: Personal Office Items actors, professionals and the audience.

### 3. "My business" – overcoming social stereotypes, beliefs and prejudices



Photo 6. "My business" – rehearsals,  
Marzena Gajewska and Marcin Wenta  
Source: photo by Piotr Wittman.

The performance is devoted to the phenomenon of love, sexuality, motherhood/fatherhood or being mother or father as the experience or rather the lack of experience of people with intellectual disabilities. It's still appears a very intimate and delicate problem, socially rejected and unwanted which perpetually remains a taboo [e.g. Fornalik 2004, 2007; Grütz 2007; Izdebski 2005; Kijak 2010, 2016; Kościelska 2004; Krzemińska 2009, 2012; Żyta 2013] It turns out, however, that intellectual disability – despite all difficulties and limitations in functioning – does not mean disqualification of ability to emotions, feelings and needs which demand to be realized / satisfied in relation between woman and man and create a very important and meaningful experience for them. "My business" attempts to perform it on stage and makes



the audience face the phenomenon and confront with (social and individual) stereotypes and prejudices. It provokes asking valid questions and challenge answers, which seems so far accurate and obvious.



Photo 7. Rehearsing "My business". Marzena Gajewska as Wiktoria, Marcin Wenta as Adam  
Source: photo by Maciej Czarniak /trójmiasto.pl.



Photo 8. „My business” – rehearsals, Marzena Gajewska  
Source: photo by Piotr Wittman.

#### 4. "My business" as art (creating)

The performance "My business" is a momentous/ important artistic event. In a bold/ courageous and unprecedented way, it somehow "places" on the stage in a partner and symmetrical relationship professional actors and actors with intellectual disabilities and hence becomes an outstanding example of actions deconstructing the meanings ascribed to people with intellectual disabilities and art created by them. The performance itself, the problems it undertakes, the way actors with disabilities play the roles – suggestive, full of authenticity, reliable and realistic – it all resists infantilization of people with intellectual disabilities and depreciating social stereotypes linked with them. The performance itself and actors with intellectual disabilities challenge social beliefs to be worse, low competent and presupposed to undertake inferior and unmatched tasks and jobs. Performing on stage together with professional actors, people with intellectual disabilities successfully manage to appear creative and their acting expression undoubtedly appears attributing artistic values.



Photo 9. Aleksandra Nieśpielak as Mother, Marzena Gajewska as Wiktoria

Source: photo by Piotr Wittman.





Photo 10. Rehearsing „My Business”. From the left: Iwona Siekierzyńska, Marcin Wenta, Krzysztof Grabowski, Marzena Gajewska, Adam Siekierzyński

Source: photo by Maciej Czarniak / trojmiasto.pl.



Photo 11. Aleksandra Nieśpielak as Mother, Marzena Gajewska as Wiktoria

Source: photo by Piotr Wittman.



Photo 12. "My business" – rehearsals. Aleksandra Nieśpielak, Marzena Gajewska, Krzysztof Grabowski

Source: picture by Piotr Wittman.



Photo 13. "My business" – rehearsals, Marcin Wenta, Marzena Gajewska, Krzysztof Grabowski, Tomasz Macniak

Source: photo by Piotr Wittman.



Photo 14. „My business” – rehearsals. From the left: Krzysztof Grabowski, Marzena Gajewska, Adam Siekierzyński, Marcin Wenta

Source: picture by Maciej Czarniak / Trójmiasto.pl.

## 5. “My business” as carnivalization / carnivalesque of Mikhail Bakhtin – theoretical approach

“My business” is a performance in which actors with intellectual disabilities collaborate on stage with professionals and perform in front of the audience who usually faces and experiences disability in a very specific way. I find it possible to be discussed and reflected in reference to the concept of carnivalization and carnivalesque of Mikhail Bakhtin. The carnival for Bakhtin is an event in which all rules, inhibitions, restrictions and regulations which determine the course of everyday life are suspended – it especially denotes to a kind of disqualification and temporary rejection of all form of hierarchy in society. Bakhtin offers four categories of what he calls the “carnivalistic sense of the world” [<http://culturalstudies-now.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and.html>], which I find useful to employ for analysing “My business”.

The first category distinguished by Bakhtin is **free and familiar interaction between people**: in the carnival people, who are usually / normally separated can

interact and express themselves to one another at ease [<http://culturalstudies-now.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and.html>]. Applying this statement to the performance "My business" I could notice that actors with intellectual disability and professionals collaborate on stage and the audience participates in the spectacle performed by actors with disabilities – all this rarely or never happens in everyday life, in which typical form of hierarchy is a privileged position of normal people (either actors or the audience). Theatre and stage on which the performance goes on seems to become a space in which actors with intellectual disabilities play the roles whereas the audience – "normal" people are retreated to the position of spectator. It is the actor with intellectual disability, who at the same time becomes focal and distinguished. The performance enables the audience a specific contact and relationship with disabled people, which might not be otherwise experienced in every day life. According to Bakhtin, carnivalization makes the world and all traditional rules and hierarchy upside down: rulers become beggars, beggars play rulers. In a metaphorical sense: people with intellectual disabilities move to central and distinguished position and "normal" ones fail to be privileged and stay on margins. Yet paradoxically, carnivalistic sense of the world makes them both come closer and become more familiar and acquainted.

Looking at the theatre / stage and the performance through the lens of Bakhtin's carnivalization one may find it (a space of) a mutual communication and dialogue. Watching the performance, the audience follows what happens on the stage: experiences (of) the characters, their feelings, and emotions and re-discovers people with intellectual disabilities / Down Syndrome who appear to act and behave similarly to "the normal ones". It all makes circumstances to see people with intellectual disabilities in terms of humanity "[...] and it is also a call for fulfilling ethical obligations with emotional sensitivity towards the other. [...] Carnival is an essential part of the dialogic world, for it catalyzes new beginnings and keeps the system open-ended. If outsideness is an essential part of aesthetic consciousness, a periodic merger into the collective is an essential part of carnivalized consciousness, and together they keep the dialogue alive" – says Lakshmi Bandlamudi [<http://balticworlds.com/wp-content/uploads/2010/02/BW-1-2-2017-BAKHTIN-THEME.pdf>]. The Other, initially supposed in a category of difference and strangeness, previously imagined to perform exclusively abnormal and specific, appears (more) human and shares similar and typical to all experiences. In carnival they all receive a chance for free and familiar interaction, initiating communication and dialogue that could become a starting point in becoming closer and change meanings ascribed to one another. Meanings changes, reflection, redefinition of what is normal/abnormal, able/disable and could be seen in the light of dualistic and ambivalent sens. According to Mikhail Bakhtin the carnival appears a metaphor of medieval consciousness in which the two remote and separate

forms of life are linked: "On the one hand stood the normal, official, serious and gloomy everyday life which were subordinated to strict hierarchic order and full of terror and dogmatism. On the other hand there were the carnivalesque life which were free and unbounded, filled with ambivalent laughter, sacrilegious and the defilement of anything sacred, humiliations and familiar contact with everyone and everything. Both these life forms were legitimate, but they were separated by harsh temporal borders". [[http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and\\_22.html](http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and_22.html)]. All this takes place on stage and within the audience while "My business" is going on: actors with intellectual disabilities act on stage with professionals and the "normal" audience watches the performance and becomes acquainted with the real life problems experienced by people with disabilities: their feelings, emotions, social context they live in, stereotypes, prejudices, attitudes, rejection, moral responsibilities, support, etc. It happens in a free and familiar interaction between "normal" people and people with disabilities, changing their relation towards more balanced and symmetric.

According to Bakhtin "The carnival [...] is a festival of time which exterminates all and renews all, [...] which expresses change the relativity of structure and order and the contingency of authority and hierarchic positions" [[http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and\\_22.html](http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and_22.html)].

The second category proposed by Bakhtin describing **carnavalesque is eccentric behaviour**: "behaviour that was otherwise unacceptable is legitimate in carnival and human nature's hidden sides are revealed" [[http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and\\_22.html](http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and_22.html)]. I dare say that being a couple with intellectual disabilities, relationship between woman and man with Down syndrome, falling in love, manage it all intellectually and emotionally and make their relationship work or to undertake the responsibilities and difficulties of life together – all this appears hardly acceptable and legitimate, as well as their sexual needs (satisfaction) in the intimate and personal mutual relation and contacts. Society disagrees with love and sexuality of people with intellectual disabilities and even supposes behaviours connected with this sphere "eccentric" – undesirable, embarrassing, odious, nasty and even perceives it abnormal or disgusting and hence makes adults with intellectual disabilities oppressed. They are not allowed to be "eccentric" this way. In "My business" the intimate, controversial and rejected phenomenon of love, sexuality, pregnancy of woman and man with Down syndrome is turned into light and performed on stage. A taboo is revealed and becomes somehow experienced by actors and audience. The spectators are in a way forced to confront with "eccentric behaviour" of people with Down Syndrome who perform their "nature's hidden sides" and eventually reflect on them and provoke the change of meanings ascribed to them. Eventually, it turns out that the Other – i.e. woman and man with Down Syndrome faces the



same problems, feelings, emotions, needs, desires and experience the world in a quite similar way – as V. Sukovata concludes [<http://balticworlds.com/wp-content/uploads/2010/02/BW-1-2-2017-BAKHTIN-THEME.pdf>]: “According to Bakhtin, the carnival is a system of producing new subjectivities that do not belong in the realm of ‘normalcy’.”

**Carnivalistic misalliances – the third of categories distinguished by Bakhtin:** “the free and familiar attitude of the carnival enables everything which is normally separated to connect – the sacred with the profane, the new and old, the high and low etc.” [[http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and\\_22.html](http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and_22.html)]. “My business” – links / connects [and makes (more) familiar] ability and disability, people with disabilities and normal ones, the two remote / separate worlds are merging with one another, being recognizable or more related, allowed for different ways of approaching disability and living with it. Furthermore, “the carnival unites the two poles of change and crisis, birth and death, old and young, down and up, wisdom and stupidity etc. the dualistic imagery is characteristic of the carnival for their contradiction.” [[http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and\\_22.html](http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and_22.html)]. Performing on stage actor with Down Syndrome/intellectual disability “turns into the king” and makes “normal” audience and actors confused: it turns out that special needs adults, who are usually supposed to be disabled, weak, incapable, who may lack common sense and usually imagined to behave strange, dangerous, abnormal – they are able to undertake tasks and successfully perform on stage, participating in co-creating art and be a part of it. What the performance also emphasises is the main theme: it undertakes a very intimate and complicated problem and proves people with intellectual disabilities do experience love, sexual needs, intimacy and try to cope with and manage all that matters nevertheless social and cultural oppression.

**Sacrilegious is the forth category distinguished by Bakhtin to describe carnival:** “the carnival for Bakhtin is a site of ungodliness, of blasphemy, profanity and parodies on things that are sacred. [[http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and\\_22.html](http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and_22.html)]. “My Business” appears desacralizing (of) normality and being competent, disqualifies ideas and concepts of what is **normal** and legitimate; who may fall in love and make sex or who may participate and create art and culture. For me, it refers to two aspects: artistic and breaking the taboo and stereotypes connected with relationship between women and men with intellectual disabilities. Despite the fact that “in our society, carnival and the grotesque do not have the same meaning than they used to have but still, **these concept help us to understand what is problematic in our culture.** These concepts still exist in our society, in a fragmented and localised form” [<http://www.communicationinterne.net/bakhtin-carnival-theory/>]. (Living with) intellectual disabilities perpetually remains troublesome problem undergoing social



and cultural oppression. Theatre, where the performance is going on, if referred to the carnivalesque idea becomes universal and belonging to all people. It creates a space in which boundaries could be crossed and the meanings ascribed to people with intellectual disabilities changed. "My business" appears a forerunning and outstanding performance about love, relationship, sexual needs, pregnancy in the experience of adults with Down Syndrome/intellectual disabilities who live in a particular family, institutional and social context. It highlights some valid questions referring to their place in society and to their creative output – participating and co-creating culture, opening space to redefinitions and changing meanings which could be negotiated and altered.

## References

- Bachtin M. (1970), *Problemy poetyki Dostojewskiego*, PIW, Warszawa.
- Bugros Mclean P., Wallace D. (2013), Blogging the Unspeakable: Racial Politics, Bakhtin, and the Carnavalesque, „International Journal of Communication”, no. 7, s. 1518–1537, <https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/viewFile/1698/947>.
- Dentith S. (1995), *Bakhtinian Thought: An introductory reader*, Routledge.
- Fornalik I. (2004), *Dorosłość pod ochroną? Seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną we wczesnej dorosłości* [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, J. Bąbka (red.), Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Fornalik I. (2007), *Miłość, seks i prokreacja jako wartości w dorosłym życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *O seksualności osób niepełnosprawnych*, A. Ostrowska (red.), IRSS, Warszawa.
- Grütz M. (2007), *Trzy historie o miłości rehabilitującej. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej* [w:] *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Izdebski Z. (2005), *Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie* [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, J. Głodkowska, A. Giryński (red.), APS, Warszawa.
- Kijak R. (2017), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kościńska M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski & Co., Warszawa.
- Krzemińska D. (2009), *O byciu parą osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność” nr 2.
- Krzemińska D. (2012), *„Jak go widzę, to szatu dostaję na jego punkcie!”*. Miłość w narracjach par osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, D. Krzemińska, I. Lindyberg, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Żyta A. (2013), *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania*, „Edukacja Dorosłych”, nr 2.

## Netnography

<http://balticworlds.com/wp-content/uploads/2010/02/BW-1-2-2017-BAKHTIN-THEME.pdf>.

[http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and\\_22.html](http://culturalstudiesnow.blogspot.com/2011/07/mikhail-bakhtin-carnival-and_22.html).

<http://www.communicationinterne.net/bakhtin-carnival-theory/>.

<http://balticworlds.com/wp-content/uploads/2010/02/BW-1-2-2017-BAKHTIN-THEME.pdf>.

Iwona Lindyberg

Zakład Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Gdański

## „Być poetą” z niepełnosprawnością intelektualną. Próba odsłonięcia znaczeń nadawanych własnej twórczości poetyckiej przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

Współcześnie twórczość osób z niepełnosprawnością intelektualną doczekała się zainteresowania pedagogiki specjalnej i najczęściej jest ona rozpatrywana w kategoriach terapeutycznych. Rzadko jednak w publikacjach podejmowane są wątki dotyczące własnej twórczości poetyckiej tych osób. Podmiotem moich badań uczyniłam osobę z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, funkcjonującą we własnym środowisku jako „poeta”. Tekst jest próbą odsłonięcia znaczeń (osadzonych w konkretnym biograficznym kontekście) przypisywanych przez badanego własnej twórczości poetyckiej.

Słowa kluczowe : niepełnosprawność intelektualna, twórczość, biografia, poeta

## „Being e poet”. Approaching the meanings ascribed to own poetic creativity by a person with mild intellectual disability

Creativity of people with intellectual disabilities eventually has found interest within special education, yet mostly it perpetually remains a therapeutic category. One still rarely finds poetic creativity of people with intellectual disabilities a research topic and publications issue. The idea of a presented text is to show a man with intellectual disability, who is recognized in his surrounding society as a “poet”. The article aims to show his own meanings (referred to some particular biographical context) ascribed to poetic creativity.

Keywords: intellectual disability, creativity, biography, poet

## Wprowadzenie

Twórczość oraz kreatywność stały się w ostatnich latach tematem dość często poruszonym w pedagogice, „która w pewnym sensie kompensuje lata zaniedbań i niedostrzegania tej tematyki” [Szmidt 2013: 15]. Niewątpliwie twórczość rozumiana szeroko jako aktywność lub nawet postawa całościowa, którą mogą wykazywać się na różnych poziomach niemal wszyscy ludzie, może stanowić w pedagogice pozytywną ideę przewodnią, wokół której rozwijać się mogą inne badania [tamże]. Zdaniem B. Kaczmarskiej sztuka, „wydobywając z nas ukryte zasoby i subtelności, sprawia, że możemy wyjść poza schemat własnych ograniczeń, by podejmować wyzwania, które potrafią przekształcić nasze wyobrażenia w rzeczywistość” [Kaczmarska 2017: 108]. Warto przytoczyć tu hermeneutyczno-fenomenologiczne podejście do problematyki twórczości, rozumiejąc je szeroko jako proces, zjawisko i wartość. W takim ujęciu jego sens konstruuje wiele znaczeń. Twórczość bywa tu postrzegana jako czynność, wytwór czy nawet szczególna cecha osobowości człowieka [Cudowska 2004: 29].

Zdaniem A. Kępińskiego [1979] twórczość to każde świadome narzucenie własnego porządku otaczającemu światu lub każde świadome wprowadzenie własnego porządku w otaczający świat.

Twórczość i kreatywność osób z niepełnosprawnością znalazła swoje miejsce w obszarze dociekań nauki, jaką jest pedagogika specjalna. Dość często jednak twórczość tych osób rozpatrywana jest tylko w kontekście procesu (auto)terapeutycznego. To nadawanie znaczenia terapii czy autoterapii każdej aktywności twórczej, która jest udziałem osób niepełnosprawnych, wiąże się – według mnie – z dość tradycyjnym spojrzeniem na osoby z niepełnosprawnością. Natomiast według A. Wojciechowskiego mamy do czynienia z nieuprawnioną praktyką utożsamiania pojęcia twórczości z pojęciem sztuki. skutkuje to zamiennym używaniem nazwy „terapia przez twórczość” jako „terapia przez sztukę”. Sztuka, którą pojmujemy jako część manifestacji społecznych czy kulturowych, może być elementem dobroczynnym dla człowieka, ale nie zawsze tak jest [Wojciechowski 2001]. Twórczość osób niepełnosprawnych to swoistego rodzaju «monolog», w którym nie szuka się lub nie znajduje często rozmówcy [Wojciechowski 2004]. Oczywiście twórczość jest przestrzenią, w której realizować się mogą cele życiowe człowieka, spełniać pragnienia oraz realizować potrzeby. Jest to też istotna płaszczyzna nawiązywania i podtrzymywania relacji, ale bardzo dużo zależy od ludzi, którzy koegzystują z osobą z niepełnosprawnością.

O twórczości artystycznej osób niepełnosprawnych M. Ostrowski pisze w następujący sposób: „własna twórczość artystyczna pozwala osobom z niepełnosprawnością pokonać pewne trudności związane z ograniczeniami natury psychofizycznej,

pomaga zmagać się z własnymi lękami, oporami, pokonywać dystans dzielący te osoby od otoczenia” [Ostrowski 2016: 129]. Autor podkreśla również, że poprzez taką działalność osoby z niepełnosprawnością mogą realizować swoje cele i marzenia, a także „mogą zacząć zarabiać, spotykać się z ludźmi, łamać stereotypy, dawać świadectwo własnego życia, przekazywać uniwersalne wartości, motywować innych ludzi do działania lub do akceptacji własnych słabości i przekuwania ich na indywidualistyczną cechę własnej osobowości” [Ostrowski 2016: 129]. W zasadzie wszystkie te wartości, jakie niesie z sobą własna twórczość, odnieść można do każdego człowieka, ale w kontekście bycia osobą z niepełnosprawnością nabierają one mogącego szczególnego znaczenia, bowiem aktywność twórcza tych osób jest swoistego rodzaju płaszczyzną ich aktywnego udziału w życiu społecznym i kształtuje ich poczucie wartości, wyobraźnię czy konkretne umiejętności [Ostrowski 2016: 129–130]. Twórczość może być też sposobem społecznego włączania, który rozumieć można jako proces odzyskiwania dla społeczeństwa jednostek i całych grup środowiskowych [Pawlik 2015].

Oczywiście w kontekście niepełnosprawności autora danego wytworu pojawiają się różne pytania i dylematy. Pewnym dylematem może być to, że „nie można bowiem ukrywać, że na twórczość tę patrzymy przez pryzmat powstałego w rękach osoby niepełnosprawnej dzieła, które musi mieć w sobie coś intrygującego, by zainteresować odbiorcę” [Nieduziak 2015: 47]. Często bywa tak, że przyciągającą uwagę cechą w konkretnym wytworze jest sama niepełnosprawność autora pracy i „stawia to nas w obliczu dwóch zasadniczych pytań:

1. Czy odbierane dzieło byłoby w identyczny sposób percypowane bez wiedzy o niepełnosprawności autora?
2. Czy w odruchu litości nie jest tak, że pracom osób z niepełnosprawnością przypisujemy większą wartość tylko dlatego, że tworzą je niepełnosprawni?” [Nieduziak 2015: 47].

W rozważaniach na temat twórczości osób niepełnosprawnych nacisk bywa głównie położony na podmiot, który tworzy. Trzeba podkreślić, iż niewątpliwie ważne są terapeutyczne walory kreacji czy też jej dobroczynne oddziaływanie na niepełnosprawną osobę. Jednak warto zastanowić się czy wytwory działalności artystycznej osób niepełnosprawnych wchodzi w świat kultury. Jest to w gruncie rzeczy pytanie o to, czy żyją one w umysłowości odbiorcy [Malewicka 2009].

Twórczość osób z niepełnosprawnością intelektualną doczekała się również zainteresowania. Jest ona również definiowana i charakteryzowana najczęściej w pryzmacie terapeutycznym. Zdaniem S. Pawlik osoba niepełnosprawna intelektualnie, dzięki twórczości rozumianej w sposób otwarty, „ma szansę na wyjście poza ramy swojego, niejednokrotnie zamkniętego, świata i samodzielne kształtowanie swego społecznego wizerunku, a tym samym sposobu postrzegania jej przez środowisko społeczne [Pawlik 2015: 67]. Twórczość osób z niepełnospraw-

nością intelektualną może być więc traktowana jako ważny czynnik, który wspiera inkluzję społeczną tych osób, a same sytuacje, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną „mają możliwość wypowiedzi poprzez ekspresję artystyczną, mogą stać się «trzecią przestrzenią», miejscem budowania innych niż dotąd relacji pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi intelektualnie” [tamże]. Dość specyficznie o twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną i możliwościach odbioru ich twórczości wspomina A. Stefańska: „ludzie sprawni, traktując niepełnosprawnych z ogromną godnością i podmiotowym oglądem, nie mogą niestety być partnerami w Ich pojmowaniu rzeczywistości, czyli znaków, jakimi ją określają czy przyjmują. [...] Zatem muszą te „rozumienia” i znaki przyjąć za równoprawne, czyli podobne. Tylko wtedy sensem procesu twórczego może być osiąganie wzajemnej samowiedzy, rozumianej jako uszanowanie własnej prawdy, własnego czasu i miejsca w świecie sprawnych i mniej sprawnych. To wspaiały moment poznania i odczytania czegoś o życiu Innej osoby, odczuwania mocy mierzenia się jej ludzkiej niedoskonałości z wrażliwością estetyczną objawioną w artystycznej prezentacji scenicznej. W takiej prezentacji wymaga się nie tylko skupienia uwagi i precyzji jako warunkowania czytelności każdego scenicznego działania, ale uruchamiania w aktorach zaciekawienia do szukania pomysłów, rozwiązań czy wariantów doświadczania siebie i świata” [Stefańska 2011: 419].

Zaobserwować można fakt, że coraz więcej miejsc związanych z kulturą (muzea, teatry, domy kultury) otwiera się na działania, które promują sztukę osób z niepełnosprawnością i włączanie ich twórczości w główny nurt [tamże 2015: 64].

Należy jednak podkreślić, iż używając terminu „twórczość osób niepełnosprawnych” «mamy na myśli twórczość, która jednak jest w pewien sposób zdeteterminowana albo określona tą niepełnosprawnością, bądź to poprzez nawracającą autotematykę dotyczącą własnych doświadczeń niepełnosprawności, albo poprzez specyficzną percepcję świata wynikającą z niepełnosprawności, co jest szczególnie widoczne w pracach osób z niepełnosprawnością intelektualną albo chorobą psychiczną» [Nieduziak 2015: 55].

## 1. Koncept metodologiczny

Z racji na moje osobiste uwikłanie w przestrzeń życia/doświadczania/terapii dorosłych osób z niepełnosprawnością oczywisty był fakt mojego zainteresowania również twórczością tych osób. Jednak nie o proces arteterapii samej w sobie mi tu chodzi, a o tworzenie/twórczość/kreatywność jako o przestrzeń doświadczania osób z niepełnosprawnością. Twórczość poetycka osób niepełnospraw-



nych intelektualnie jest zjawiskiem rzadko opisywanym i praktycznie nieobecnym w dyskursie na temat twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podmiotem moich badań jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, funkcjonująca w swoim środowisku jako „poeta”. To bardzo istotna dla jego funkcjonowania (i wyborów których dokonuje) etykieta. Przedmiotem badań uczyniłam znaczenia nadawane przez badanego „byciu poetą”. Chciałam te znaczenia poznać, odsłonić i spróbować zrozumieć sposób myślenia badanego o sobie samym jako poecie.

Przyjęłam podejście narracyjne do wypowiedzi biograficznej. W podejściu tym wypowiedź jest elementem konstytutywnym. Znaczenia nie są więc tu trwałymi własnościami obiektów w świecie, lecz są konstruowane, a także podtrzymywane i modyfikowane w wypowiedzi, i w trakcie interakcji. Istotny jest również fakt, że sam rozmówca jest aktywny w swej pracy nad tożsamością, która jest trwającym projektem obejmującym konstruowanie osobistej biografii [Taylor, Littleton 2010]. Podejście to stało się dla mnie strategią badawczą.

Według D. Urbaniak-Zajac w pedagogicznych badaniach narracyjno-biograficznych chodzi o „ujęcie ludzkiego działania na tle warunków i okoliczności, w jakich przebiega życie danego człowieka, ujęcie tego działania wraz z jego sensem i znaczeniem” [2005: 126].

Metodą badawczą, którą zastosowałam to wywiad pogłębiony, który wydał mi się metodą idealną do uchwycenia znaczeń oraz ukazanie kategorii „bycie poetą” w kontekście pewnej konstelacji osobistych znaczeń nadawanych przez badaną przeze mnie osobę. W swoim tekście nie dokonuję analizy wierszy Badanego. Istotniejsze dla mnie było, jakie znaczenia sam badany nadaje swojej twórczości i „byciu poetą” niż to co „mówią” jego wiersze. Zaprezentuję jednak kilka wierszy badanego, aby ukazać specyfikę jego twórczości.

## 2. Społeczny świat Badanego/Kontekst sytuacyjny

Marcin jest osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu lekkim. Ma 42 lata. Jest absolwentem Szkoły Specjalnej, ukończył Specjalną Szkołę Zawodową. Jego wyuczony zawód to introligator. Jest osobą komunikatywną, otwartą. Mieszka obecnie z rodzicami.

Doświadczeniem, które jest dla niego bardzo istotne (a które stanowi ramę, swoistego rodzaju punkt odniesienia dla rozpoczęcia pisania wierszy), jest związek, który niestety rozpadł się po kilku latach. Marcin ma za sobą doświadczenie życia w małżeństwie, poprzedzone okresem narzeczeństwa, a nawet zaręczyn. Badany poznał swoją przyszłą żonę (Olę) w szkole podstawowej, potem

uczęszczali razem do szkoły specjalnej zawodowej. Po ukończeniu szkoły uczęszczali razem na Warsztaty Terapii Zajęciowej. Z okresu spotykania się (czy jak Marcin nazywa to „randkowania”) pochodzi następujący wiersz Marcina:

„Patrzysz na cud-dziewczyne  
I widzisz wśród jej ust  
Tulenie kwiatów w promyku słońca  
Tak pachną kobiece usta”.

Sam Marcin o spotkaniu Olgi opowiedział:

*Olę zapoznałem w 1989 roku. W szkole specjalnej. Wymieniliśmy się adresami. W 1991 roku poszliśmy do szkoły zawodowej. Takie szkolne miłości to były, ja miałem swoje miłości i Olga swoje.*

Po ukończeniu szkoły, po długim okresie spotykania się, Marcin zdecydował się oświadczyć Oli:

*Minęła dwudziesta pierwsza, i było tak ciepło. Poszliśmy pod pomnik. Stanąłem na baczność i spytałem Olę czy zostanie moją żoną. A ona zgodziła się. Dałem jej pierścionek. To była taka obrączka z kamieniami za 200 złotych. Oszczędzałem na nią.*

Ślub Marcina i poprzedzające to wydarzenie narzeczeństwo, a także ich wspólne życie, były w pewnych aspektach na tyle niezwykle, iż największa lokalna gazeta, czyli „Dziennik Bałtycki” poświęciła temu związkowi 3 artykuły (5.06.2009, 6.08.2010 oraz 15.10.2010). Ich historia znalazła swój opis (w postaci jednego z wywiadów) w książce M. Konarzewskiej i P. Pacewicza *Zakazane miłości. Seksualność i inne tabu*.

*Zaręczyny były w blasku księżyca, w bardzo romantycznym miejscu, na końcu mola południowego. Tam wiele par wyznaje sobie miłość, planuje wspólne życie. Może dlatego, że – jak twierdzą gdynianie – są tam dobre fluidy i słychać śpiew trącanych wiatrem metalowych lin masztów. Oczywiście nocą, gdy miasto zapada w sen. (fragment artykułu o Marcinie z „Dziennika Bałtyckiego” z 6.08.2010 r.).*

Ślub odbył się za aprobatą rodziców, choć było wiele spraw, o których musieli porozmawiać. Głównie dotyczyły one miejsca zamieszkania po ślubie i codzienności.

*Siedli sobie potem i omówili całą logistykę. Żeby było wiadomo, co i jak. Bo gdy osoby niepełnosprawne intelektualnie chcą być razem, nikt wprawdzie nie traktuje tego poważnie, ale jakoś taką bliskość toleruje. Gdy osoby niepełnosprawne intelektualnie chcą się pobrać, wybucha sensacja i pojawiają się przeszkody. (fragment artykułu o Marcinie z „Dziennika Bałtyckiego” z 6.08.2010 r.).*

W żadnym z artykułów nie wypowiadali się rodzice Marcina. W każdym z artykułów o drodze do ślubu i wspólnym mieszkaniu opowiadali tylko rodzice

Oli. Wypowiadali się również o rodzicach Marcina, i to w taki dość specyficzny sposób:

*Rodzina Marcina? Tak, są różnice kulturowe. Na przykład spór o bukiet ślubny, wybraliśmy bukiet czerwony róż spod którego nie byłoby widać naszego dziecka. Mirka (mama Oli) zadzwoniła do mamy Marcina, że ma stylistkę, która dobierze kwiaty. I już jest wielka obraza, że nam się nie podoba. Marcin ma naleciałości z domu, mówi innym językiem, kombinuje, cwaniaczy (...) Ale cóż. Ola idzie za swoją miłością. Musimy się zatrzymać. (fragment artykułu o Marcinie z „Dziennika Bałtyckiego” z 15.10.2010 r.).*

Mama Olgi wypowiadała się w następujący sposób o tych początkach ich wspólnego bycia:

*Sami sobie dali radę. Bardzo jesteśmy z nich dumni, bo udowodnili, że potrafią działać bez naszej pomocy. Potrafią więcej niż nam się wydaje. Są samodzielni, zorganizowani, odpowiedzialni (...) Najpierw wynajęliśmy im mieszkanie w pobliżu. Nie wiedzieliśmy czy znudzi im się po dwóch, czy trzech dniach, czy po dwóch miesiącach. Gdy nie znudziło im się przez pół roku, urządziliśmy im samodzielne mieszkanie w suterenie naszego domu. Bo my mamy duży dom, 220 metrów kwadratowych. Postanowiliśmy, że będą nam za to mieszkanie płacić, a część zakupów robić samodzielnie, aby wiedzieli, że nic nie spada z nieba. Że nie ma w życiu nic z darmo (fragment artykułu o Marcinie z „Dziennika Bałtyckiego” z 6.08.2010 r.).*

Po kilku miesiącach Marcin z żoną znów przeprowadzili się do innego mieszkania. Było to mieszkanie oddalone o kilkanaście kilometrów od ich dotychczasowego miejsca zamieszkania.

Rodzice Olgi opowiadali o tym:

*W lutym 2007 roku zmarł dziadek Oli. Pojawiło się samodzielne mieszkanie (...) Wyremontowaliśmy je. Przystosowaliśmy do ich potrzeb. Udrożniliśmy. Wyposażyliśmy. Zorganizowaliśmy przeprowadzkę. To był skok na głęboką wodę. A jednocześnie – konieczność. Nie wolno trzymać dziecka pod kloszem (fragment artykułu o Marcinie z „Dziennika Bałtyckiego” z 6.08.2010 r.).*

*Zrobiliśmy to z rozmysłem, bo my rodzice nie jesteśmy przecież wieczni. Myślimy o tym co będzie, jak nas zabraknie (fragment artykułu o Marcinie z „Dziennika Bałtyckiego” z 5.06.2009 r.).*

Rodzice Olgi podkreślali jego obowiązkowość i opiekuńczość, i w tym kontekście ten związek wydał im się rokującym na przyszłość. Tata Oli ujął to tak:

*Oni od początku opiekują się sobą nawzajem. On jak każdy facet, chce zarobić na dom, jest rycerski i poukładany. Gdy gdzieś wyjeżdżają, to on pakuje bagaże, skrupulatnie wylicza, ile potrzebują bielizny, skarpet. Ona znakomicie się sprawdza, gdy on choruje i potrzebuje pomocy. (fragment artykułu o Marcinie z „Dziennika Bałtyckiego” z 5.06.2009 r.).*

Zdarzały się jednak wypowiedzi, w których Marcin jawił im się jako „niepewny”, „obciążony” wpływem środowiska, w którym się wychował. Niestety to małżeństwo rozpadło się za sprawą decyzji podjętych przez teściów Marcina.

Jego była żona (też osoba z niepełnosprawnością intelektualną) jest osobą o niższym stopniu samodzielności i według Marcina „nie miała nic do gadania” w sprawie ich małżeństwa. Niewątpliwie Marcin nadaje temu doświadczeniu znaczenie porażki. Wraca w swojej narracji często do tych wydarzeń, ale jednocześnie deklaruje, iż nie chce o tym już pamiętać i rozpamiętywać tego faktu:

*Nie chcę już tego pamiętać. Mam swoje sprawy różne i życie swoje mam. Byłem w warsztacie, a teraz pracuję. Zarabiam pieniądze. Nie będę siedział w domu tak jak inni niepełnosprawni. Nie będę się użalał. Chcę osiągnąć coś. Tylko żeby ludzie o nas inaczej myśleli, a nie tylko, że niepełnosprawny ktoś jest ... i palcem wytykali.*

### 3. Początki pisania („i tak się zaczęło to pisanie”)

Aby ukazać Marcina jako twórcę, istotne jest dla mnie umiejscowienie tego pisania w jego biografii. Według I. Ślęzak społeczny świat poezji nie wypracował jednoznacznej definicji poety. Jedną z podstawowych jego cech jest utrzymywanie płynnych kryteriów przynależności, co w pewnym sensie zmusza poetów do podejmowania ciągłych działań, które potwierdzają autodefinicję zarówno w swoim, jak i innych subświatach [Ślęzak 2009].

Pojawienie się u Marcina ochoty do pisania niewątpliwie miało związek z zajęciami prowadzonymi w Warsztacie Terapii Zajęciowej, do którego Marcin uczęszczał. Kluczową kwestią była tu jednak relacja z Olgą, która sama próbowała pisać wiersze.

Badany opowiada o tym tak:

*Pisanie wzięło się stąd, że mój kolega Bartek pisał w warsztacie, przy pomocy pani Moniki (Terapeutki). I wtedy ja zacząłem pisać pierwsze wiersze. I jak zaczęliśmy pisać wiersze, to same przychodziły mi do głowy pomysły następnych wierszy. I Ola pisała, to i ja chciałem (...) Nie myślałem o pisaniu wcześniej, ale jak Olga pisała, to też chciałem. I zaczęło mi to wychodzić. Terapeutka tam mówiła, że dobrze piszę, i że ciekawe są wiersze. I tak się zaczęło to pisanie.*

Badany podkreślał, iż okres związku z Olgą był okresem, gdy pisał najwięcej. Były to przede wszystkim wiersze o tematyce miłosnej. Czasami sięgał po inne tematy, zazwyczaj były to motywy bajkowe czy też dotyczące natury. Po zakończeniu małżeństwa był krótki moment, w którym Badany przestał pisać wiersze, ale po jakimś czasie wrócił do tej aktywności. Marcin podkreślał, że po zakończeniu małżeństwa zaczął pisać przede wszystkim o innych. Czytając jego wiersze z tamtego okresu miałam wrażenie, że dotyczą rzeczywiście głównie relacji z innymi, ze szczególnym uwzględnieniem relacji z płcią przeciwną.

Według D. Ślęzak sam fakt powstania jednego czy nawet kilku pierwszych wierszy nie przesądza, że czynność ta będzie kontynuowana. Pierwszy wiersz

może być ostatnim lub jednym z kilkunastu, na których autor zakończy swoje pisanie i nie będzie już wracał do takiej formy wyrażania siebie [Ślęzak 2009]. Marcin już na początku swoich doświadczeń z pisaniem czuł, że to pisanie wierszy wyróżnia go i czyni go wyjątkowym w tym środowisku. Wraz z doświadczeniem w pisaniu upewniał się, że ta aktywność sprawia mu przyjemność i że jest zauważana przez innych. Jest przez nich pozytywnie odbierana.

*Najpierw pierwsze wiersze były tylko o tym co z Olgą było, a potem o tym, co było w warsztacie, w domu. Potem już pisałem o innych sprawach (...) o dziewczynach, takie różne wiersze pisałem. Dużo o dziewczynach pisałem. Później pisałem takie tematyczne, inne ...gdzieś jak jeździłem w podróży czy jak szedłem gdzieś ...to już potem pisałem (...) Oj podobały się, podobały wszystkim. Zawsze pytali mnie co ja tam napisałem nowego i czy to fajne jest. Pokazywałem im. A co miałem nie pokazywać. Moje wiersze to takie podobne do Mickiewicza, ale trochę inne są (...) Nikt w warsztacie nie pisał takich wierszy. Dużo ich pisałem. Tylko ja pisałem. Tak jak Mickiewicz czy inny. Miałem taki zeszyt i tam pisałem, jak poeta jakiś. Podobały się.*

W narracji Marcina często przewijała się postać Adama Mickiewicza. Zapytałam go w pewnym momencie czy jest to jego ulubiony poeta. Marcin stwierdził, że nie, ale pamiętał, że „wiersze Mickiewicza były długie, takie w książce”. Niewątpliwie pisanie takich wierszy, jak pisał Adam Mickiewicz, kojarzyło mu się z wielkim trudem, wysiłkiem, pracą. Być może były/są one dla niego symbolem bycia prawdziwym poetą. Badany dostawał w tym początkowym momencie własnej kariery poetyckiej wiele komunikatów pozytywnych co do własnej kreacji. Niewątpliwie takie komunikaty były czymś przyjemnym dla niego. Czuł się wyjątkowy oraz atrakcyjny dla innych.

#### 4. Być „pomiędzy” („ja taki półsprawny jestem i piszę”)

Nie musiałam zadawać Marcinowi pytania o to czy czuł/czuje się niepełnosprawny, bowiem on sam bardzo szybko w czasie naszej rozmowy przywołał ten wątek. Co ciekawe, Marcin obok terminów osoba „pełnosprawna” i „niepełnosprawna” używał w swojej narracji w odniesieniu do siebie ciekawego sformułowania: „półsprawny”, „osoba półsprawna”:

*Nie pisałem dokładnie tak jak Mickiewicz, ale też nie pisałem jako osoba niepełnosprawna, nie pisałem tak jak on pisał: «Litwo Ojczyzno ty moja» tylko pisałem inaczej.*

*Ja nie jestem niepełnosprawny (...) No to chodzi mi o to, że wiersze nie są te od osoby niepełnosprawnej. Takiej półsprawnej może. Takie moje są.*

Marcin wielokrotnie w swojej narracji podkreślał, że nie czuje się niepełnosprawny. Wspominał jednak, że boli go fakt, iż inni traktują go jak niepełnosprawnego.

*Nie czuję się niepełnosprawny. Niektórzy patrzą na nas jak na osoby, które nie nadają się do życia, są do niczego. Ja wiem, że jakąś niepełnosprawność mam, ale nie jestem gorszy od innych. Dużo mogę. Wszystko sam robię. Chciałbym żyć inaczej niż niepełnosprawni żyją.*

Mój rozmówca stwierdził nawet, że czuje się często dyskryminowany i wyśmiewany. Interesowało mnie w jakich obszarach własnego życia czuje się pomijany, nie zauważany czy nawet wyśmiewany. Poprosiłam go, aby przywołał jakiś przykład tego dyskryminowania, ale Marcin miał problem z podaniem takiego przykładu. Po dłuższym namyśle podał przykład, w którym to nie on był ofiarą, a sam wystąpił w tej sytuacji jako obrońca.

*Staliśmy sobie w Tesco i weszły dwie osoby, i patrzyli na nas, i pokazywali jak wyglądają osoby niepełnosprawne. I jeden powiedział do mojej niepełnosprawnej koleżanki, że jest gruba i naśmiewał się. I jak mu ona coś powiedziała, to on zaraz z łapami do niej i musiałem bronić jej zaraz (...) A pani ochroniarz powiedziała, że nie będzie wzywać policji. I musiałem bronić osoby niepełnosprawnej i będę to robił zawsze, chociaż nie powinienem może. Boli mnie, że te sklepy i ludzie tak reagują na osoby niepełnosprawne, i ja bardzo źle się z tym czuję.*

W istocie niepełnosprawność intelektualna nie jest z definicji niepełnosprawnością ukrytą czy niejawną, ale w pewnych warunkach sama osoba z niepełnosprawnością intelektualną dba o to, aby ta niepełnosprawność nie była widoczna. Może być tak, że w samym doświadczeniu osób niepełnosprawnych intelektualnie etykieta ta niejako może przesłaniać ich jako całość, a ludziom, z którymi stykają się osoby z niepełnosprawnością w różnych sytuacjach, trudno się pogodzić z faktem, że ktoś może mieć jednocześnie ograniczenia i możliwości [Racław, Szawarska 2018]. Zapewne owe definiowanie siebie jako osoby „półsprawnej” wynika u Marcina ze swoistego rodzaju zawieszenia pomiędzy światem osób pełnosprawnych (badany obecnie pracuje na otwartym rynku pracy) i niepełnosprawnych (z racji na długoletnie doświadczenia korzystania ze wsparcia i przebywania w środowisku osób z niepełnosprawnością). Jako osoba niepełnosprawna intelektualnie w stopniu lekkim ma on duże możliwości w zakresie samodzielności i niezależności, niewątpliwie dlatego buntuje się i nie zgadza się na etykietowanie go jako niesprawnego. Bardzo chce żyć normalnie. Zauważa, że w jego otoczeniu jest sporo barier, które ograniczają osoby z niepełnosprawnością:

*My to nawet do kina nie możemy iść. No, ja mogę zawsze, ale jak ktoś na wózku jest, to on musi siedzieć z przodu. Tam źle się ogląda nawet, a on tam musi siedzieć, bo schody są.*

Pytanie o to dla kogo się tworzy, wydaje się istotne dla każdego twórcy. Nie zadałam Marcinowi pytania o to kto jest odbiorcą jego wierszy (osoby pełnosprawne czy niepełnosprawne) i czy chciałby, aby jego wiersze były gdzieś opublikowane. Ten motyw dotyczący odbioru jego twórczości pojawił się sam w jego narracji. Istotnym kontekstem okazała się tu niepełnosprawność, a w zasadzie owa



„półsprawność”, bycie „pomiędzy” światem osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych:

*Chciałem dać swoje wiersze gdzieś, czy w Dzienniku Bałtyckim czy innym. Nie było odzewu. Czy przez drukarnię jakąś, ale też nie było odzewu. Próbuję nadal, żeby ktoś pomógł mi. Żeby to było dla osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych. No widać, że chcę przekazać pewne myśli.*

*Nie to, że my jako niepełnosprawni nie mamy pisać. Mamy pisać. Ja taki półsprawny jestem i piszę... i żeby wszyscy tak podchodzili do tego, to by było dobrze.*

*I nawet jak jestem w ośrodku, to mówię im, żeby pisali, żeby coś robili, żeby wspierali siebie i swoją twórczość. Tak jak napisałem w 2014 roku ten jeden zeszyt, to chciałem żeby moja niepełnosprawna koleżanka też napisała ze mną, ale jej to nie szło, to sam napisałem.*

## 5. Natchnienie („tak z życia piszę po prostu”)

Społeczny świat poezji wytwarza pewne mechanizmy, które podtrzymują lub nawet wymuszają pisanie wierszy. Istotny w procesie twórczym jest niewątpliwie ten moment, gdy przychodzi nam myśl o podjęciu aktywności twórczej. Mój rozmówca sam przywołał kwestie natchnienia i tych szczególnych momentów w doświadczeniu twórcy.

*Nigdy nie pisałem jak byłem zdenerwowany. Chyba że jak widziałem tam kogoś na kogo byłem zły albo się pokłóciłem z nim, ale to rzadko (...) Piszę jak jestem zadowolony... jakąś moją koleżankę z pracy widzę czy z ośrodka. To wtedy myślę jak ułożyć z tego wiersz czy jakąś tam poezję swoją (...) Piszę te swoje wiersze jak mi się chce. Tak z życia piszę po prostu.*

Celowo nie zadałam Marcinowi pytania o to co go inspiruje i dlaczego pisze. Chciałam, aby sam przywołał ze swojego doświadczenia sytuacje, które spowodowały go do pisanie wierszy, aby sam zdefiniował co bywa dla niego inspiracją. Marcin w swojej narracji wspominał o kilku sytuacjach, które skłoniły go do pisanie. Jeden z tomików wierszy Marcin nazwał „wiosna, lato, jesień, zima” i pogrupował w nim wiersze odnoszące się do poszczególnych pór roku. Co ciekawe, inspiracją dla całego tomiku wierszy stało się pewne skojarzenie:

*Majówka też jest takim wierszem... powiedzmy, że o kimś. Też jest bardzo fajne to moje pisanie: „jesień, lato, zima” (...), i zrobiłem takie wiersze, bo mi się to skojarzyło z Mają (przyp. koleżanka Marcina). To są takie wiersze o miłości, bo Maja mi się spodobała i napisałem te wiersze o wiosnie, a potem o lecie, jesieni i zimie napisałem. Kilka kartek.*

*W domu to mi się czasem nie chciało pisać. Kilka tygodni, dwa miesiące nawet może... Później jak wyjeżdżałem na jakieś wyjazdy to pisałem (...) do Zakopanego jechałem to pisałem o Zakopanem.*

*Jak poznawałem kogoś to wtedy pisałem o nim albo szedłem gdzieś... to też pisałem zaraz.*

Już te przytoczone fragmenty pokazują, iż Marcin czerpie swoje inspiracje z tego czego doświadcza. Zazwyczaj po jakimś doświadczeniu, które sam uznawał za istotne, znaczące czy ciekawe, sięgał po długopis i próbował pisać wiersz. Użyłam słowa „próbował”, bowiem okazało się podczas rozmowy, że nie zawsze łatwo Marciniowi się pisało:

*Tak pisałem na przykład zwrotkę i potem nic... nie szło mi... To wtedy nie kresliłem nic a nic. Coś robiłem... tego... oglądałem albo byłem gdzieś. I potem to jeszcze pisałem ten wiersz. Jak mi szło. ...no nie szło czasem. Mam takie ...tego wiersze, to nie skończone są w ogóle, ale je skończyć może.*

W opisie zmagania z własną weną twórczą Marcin poruszył bardzo ciekawy wątek wspólnego pisania. Istotne wydaje mi się doświadczenie wspólnego komunikowania się w procesie twórczego pisania:

*Nie pisałem długo, a później jakoś wiersze szły same z siebie. Czasami ktoś mi pomagał. Wtedy pomagała mi moja dziewczyna. Ja jej mówiłem, a ona to pisała. I potem robiłem resztę rzeczy. Czasami ona mi coś napisała, jak ja nie mogłem. I tak zaczynaliśmy wspólne pisanie. Później wpisywaliśmy to na komputer i drukowaliśmy sobie"*

Marcin podczas wspólnego pisania musiał więc wraz ze swoją dziewczyną rozmawiać o tym co czuł, musiał też wysłuchać drugiej osoby. Był to proces uzgadniania pewnych znaczeń, które były dla niego istotne.

## 6. Akt twórczy („Lubię jak w tych moich wierszach jest inaczej niż naprawdę jest")

Pytanie o to jak się to dzieje, że ostatecznie wiersze przybierają taką a nie inną postać, wydaje się bardzo zasadne. Marcin sam proces twórczy nazwał „wymyśleniem”.

Według M. Telickiego istotnym pojęciem antropologii poetyckiej jest pojęcie wyobraźni. „Panuje dość powszechna zgoda, że wyobraźnia nie jest wyłącznie zjawiskiem abstrakcyjnym, nie można go jednak opisać w kategoriach stricte naukowych [...] sądzę, że wyobraźnia – w nowych ujęciach metafizycznych i historycznych – zasługuje na opisanie przede wszystkim jako jeden z procesów poznawania świata [Telicki 2007: 164–165].

Marcin pisanie wiersza, jak sam stwierdził, zaczyna od nadania tytułu:

*Wymyśliłem teraz 2 wiersze... to znaczy wymyśliłem tytuły: „Nasz ostatni pocałunek” i „Zakłęta książniczka”, ale nie mam jeszcze osoby, do której by to pasowało. Tam w tym wierszu jednym i drugim będzie król, królowa i takie inne rzeczy. I myślę kto by się w tym znalazł. I nie mam tego... nie mam obsady do tego wiersza.*

Badany w swojej narracji opowiadał o pisaniu wierszy jak o obsadzaniu spektaklu. Sam zarezerwował dla siebie rolę reżysera, czyli osoby, od której wszystko zależy. Pomysły przychodzą mu często do głowy pod wpływem doświadczeń, ale bywa i tak, że pojawi się mu w myślach jakiś scenariusz, który stara się wypełnić „swoimi” doświadczeniami. Niewątpliwie wymaga to „poszukania” w sobie pewnych emocji pasujących do scenariusza.

Słuchając opowieści Marcina o owym „wymyślaniu” miałam wrażenie, że częstym i istotnym zabiegiem, którego dokonuje on jako twórca, jest ubarwienie rzeczywistości, która go otacza nadanie mu znaczenia niepowtarzalności, bajkowości. Stąd w jego wierszach tyle odniesień do magicznej bajkowej rzeczywistości.

Te własne zabiegi ubarwiające rzeczywistość Marcin opisał w następujący sposób:

*Mówię na przykład o osobie konkretnej bo ją znam, że ona mieszka w zamkowej wieży i szuka marynarzy, którzy gdzieś wypłynęli. Wymyśliłem to. To jest ta osoba, która jest na warsztatach, ale wymyśliłem to wszystko inne (...) Zamiast pisać, że robimy w warsztacie jakieś placuszki, że sprzątamy i robimy inne rzeczy to piszę, że ktoś szuka w zamku czegoś i tam robi coś. Taka bajkowa rzecz. Mieszka w zamku ta osoba i tam buduje się statek. Statek nazywa się „Niebiańska Dama”. A na tym statku są osoby, które znam. No na niby są tam (...) Lubię jak w tych moich wierszach jest inaczej niż naprawdę jest.*

Czytając wiersze Marcina zauważyłam, że wszyscy bohaterowie jego wierszy to osoby pełnosprawne. Temat niepełnosprawności nie pojawia się w bezpośredni sposób w jego twórczości. Jeśli rzeczywiście Marcin jako twórca tak często (jak deklaruje) w tym akcie twórczym portretuje osoby ze swojego otoczenia to portretuje głównie osoby z niepełnosprawnością. Podczas pisania dokonuje jednak takiego „zabiegu”, który „pozbawia” jego bohaterów niepełnosprawności.

Marcin zapytany o ten fakt opisał to w taki sposób:

*Moi bohaterowie nie są niepełnosprawni. Oni są w takim innym świecie dla siebie*

i tym samym potwierdził, że jest to z jego strony świadomy zabieg, i że jest świadomy tego faktu. Ten „inny świat” zdefiniował tak:

*tam jest tak ładnie i dobrze ...czysto jest... i się kochają ludzie, a nie to co tu, że jeden się klóci z drugim i wyzywa.*

I co najważniejsze dla twórczości Marcina, w tym świecie wszyscy są pełnosprawni.

W niniejszym opracowaniu nie podejmę się analizy treści poszczególnych wierszy Marcina. Zaprezentuję jednak kilka wierszy, aby pokazać nie tylko różne wątki w jego twórczości, ale też formę tych wierszy. Jest to bowiem forma dość ciekawa i warto zwrócić na nią uwagę. Bardzo typowe jest dla Marcina dzielenie wiersza na zwrotki, dążenie do zachowania równej liczby wersów w zwrotkach, zaczynanie wersów od wielkiej litery. Marcin jest przekonany, że tylko tak pisane

wiersze są „prawdziwymi wierszami”. Czytając jednak treść wiersza ta forma wydaje się czytelnikowi czasami trochę „przeszkadzać”. Niewątpliwie jednak to z jego strony zabieg celowy i taki właśnie zapis wierszy składa się na jego swoistego rodzaju styl.

Przytoczę poniżej kilka wierszy, w których uwidacznia się ta kwestia.

### **Miła Moja**

Miła moja Olu  
pamiętasz naszą Górę Zapomnienia  
na którą wchodziliśmy we dwoje  
gdy patrzyliśmy z niej  
widzieliśmy nasze zapomniane chwile radości  
widzieliśmy tylko  
smutek i żal  
było coś w niej zaczarowanego

### **Pamiętka z ostatnich letnich wakacji**

Pamiętasz nasze ostatnie  
wakacje nad Błękitnym  
morzem jak na piasku  
dotykaliśmy swoich ciał  
w noc gwiazdzistą przytuleni  
dla siebie byliśmy jak para  
kochanków gdy myślę o tobie  
i ostatnich naszych wakacjach  
byłem wpatrzony w twoje oczy  
niby niebo i gwiazdy świeciły  
a twoje usta były tak przepiękne  
serce ukryte dawałaś mi  
swoje wakacyjne pocałunki  
miłości była to dla mnie  
pamiętka Naszej Miłości

### **Jesienny pachnący las**

Jesienią pachnie las  
złocą się liście barwami  
gdy w lesie już zwierzęta  
szykują wszystko na zimę  
zawsze z koron drzew  
opadają jesienne liście

otula się las  
jesienną szata  
patrzę jak szumią wierzby  
płaczące brzozy  
i dęby, świerki i buki  
otulają się jesiennym płaszczem piękna natury

### **Tęczowe dziewczęta**

Widzę tęczowe dziewczęta jak  
tańczą taniec tęczy wśród barw  
ich żar rozświetla cała tęczę zanim  
zakończył się taniec dziewczęcy one biegały  
po tęczowej łące i zbierały tęczowe  
kwiaty do swojej tęczowej krainy  
dawały radość a słońko rozświetlało  
je promieniami słońca gdy one chodziły po  
tęczy wspanialej i rozmyślały co będzie  
dalej z ich radosnym tańcem tęczy i  
pokazywały swoje nowe barwy  
a blask rozświetlał tęczowe twarze

### **Morskie kobiety**

W morskiej pianie widać kobiety  
mają w sobie różne sekrety i swe  
małe podniety pływają w głębinach  
morskich oceanów i kuszą śpiewem  
gdy słyszeć szum oceanu głos niesie  
w dali śpiew morskich tych syren głosem  
wspaniałym szumiących fal szumi ta pieśń  
w morskim odmęcie cudownej tej pieśni  
i kojącej kobiecej miłości do uczuć sekretów  
morskich tych fal gdzie widać morskie syreny  
wśród tych fal koralowych patrząc na piękno  
ich całej urody w tym morskim oceanie widać  
namiętność pięknej syreny

### Ciało słodkiej Maji

Patrzyłem na ciało  
słodkiej Mai  
było tak piękne  
niby złocisty diament  
nagie  
jej ciało  
tak ono drżało  
było jak jedwab gładziutkie  
i takie smukłe  
dotykem widziało  
to ciało  
wszystkie zalety  
i ciągle podniety  
swej słodkiej Mai  
wszystkie zalety  
ciągle myślała o ciele swoim  
przepięknie wyglądały  
Jak obraz wspaniały  
a Nimfa widziała  
nasze nagie ciała

Od prawie 3 lat Marcin jest w nowym związku z Andżeliką. Poznali się jeszcze w szkole zawodowej specjalnej, ale bliżej zaczęli ze sobą być dopiero w Warsztacie Terapii Zajęciowej, do którego Marcin uczęszczał przed podjęciem zatrudnienia.

*Od 2015 roku jesteśmy razem. I mówią, że Andżela jest trudną osobą i bardzo taką, że nie nadaje się do tego... Ja nie patrzę na to ...kto się nadaje a kto nie nadaje. My to widzimy inaczej. Jakby sprawny na to patrzył to powiedziałby, że niby nie nadaje się ta osoba do niczego, bo jest inna. My musimy sami poczuć czy ta osoba z nami chce być. Owszem, kupujemy czasami coś sobie, jakies tam upominki. Andżela mówi czasami: Ty Marcin nie kupuj dzisiaj, ja kupię. Nie jest tak, że ja wszystko to robię, wszystko kupuję. Wszyscy myślą, że ja tylko kupuję wszystko. A tak nie jest wcale.*

Marcin w swojej narracji poświęcił dużo miejsca na próbę przekonywania mnie, iż ten ich związek to jest taki jak każdy inny. Oczywiście nie było powodów do tego aby musiał mnie jako swojego rozmówcę przekonywać do tego związku, ale z jakiegoś powodu uznał, że jest to dla niego ważne. Sadzę, że nie reprezentowałam dla niego (bowiem znamy się od kilku lat) owych „innych”, czyli tych, którzy powątpiewają w sens takiego związku. Chodziło mu raczej o to aby przekonać ewentualnie innych do tego związku. Dobrze zdawał sobie sprawę, iż wywiad będzie wykorzystywany a więc ten jego głos w tej sprawie jest istotny i ważny. Motyw aktualnego związku pojawia się w aktualnych wierszach Marcina.



**Pachnące noce Andżeliki**

W letnim domku wśród  
zielonych łąk jest  
ogród pełen kwiatów  
które lśnią kolorami tęczy  
gdy Andżelika  
w swoim ogrodzie chodziła  
bosymi stopami  
patrzac jak kwiaty  
w letnim poranku  
budziły się  
pani Andżelika  
wychodziła ze swojego domku  
codziennie śpiewała  
swym radosnym śpiewem  
jak słowik  
w swoim przepięknym ogrodzie Marzeń.

Marcin pracuje obecnie w Mc Donaldzie. Pozyskał pracę w formule zatrudnienia wspomaganego. Niewątpliwie utrzymanie się od 2 lat na swoim stanowisku jest dla niego sukcesem, ale również jest wartościowane jako sukces przez otoczenie zewnętrzne:

*Pracuję teraz z Mc Donaldzie. Piszę teraz mniej. Na razie, no teraz to nie piszę często wierszy. Na razie zajmuję się Mc Donaldem i pracuję na zmiany. Czasami jestem od 8.00 do 14.00, a czasami od 11.00. Ciężko jest czasami. Na zmiany pracuję, ale jestem zadowolony. Pieniądze mam.*

Marcin występował już wielokrotnie na różnych spotkaniach, seminariach czy konferencjach, gdzie miał okazję dzielenia się z innymi własnymi doświadczeniami związanymi z pracą czy związkiem. Przy okazji zazwyczaj starał się wspominać o własnej twórczości poetyckiej. Badany nie miał niestety okazji, aby podzielić się swoją twórczością na spotkaniu zorganizowanym tylko z tego powodu.

## 7. Być poetą” – próba podsumowania

Dokonując analizy zebranych danych jakościowych pozyskanych podczas wywiadu wyodrębniłam istotne kategorie odnoszące się do twórczości poetyckiej badanego. W kategoriach tych zawierają się szczegółowe znaczenia odnoszące się do samego zainicjowania pisania wierszy, postrzegania własnej niepełnosprawności w kontekście własnej twórczości, specyfiki tej twórczości, samego aktu pisania wierszy oraz własnych pragnień związanych z twórczością poetycką.

Owe kategorie (i szczegółowe znaczenia), które odnoszą się do pewnej konstrukcji społecznej jaką jest „bycie poetą”, są następujące:

- Początki pisania („*i tak się zaczęło to pisanie*”).
- Być „pomiędzy” („*ja taki półsprawny jestem i piszę*”).
- Natchnienie („*tak z życia piszę po prostu*”).
- Akt twórczy („*Lubię jak w tych moich wierszach jest inaczej niż naprawdę jest*”).
- („*teraz to nie piszę często wierszy*”).

Dla Marcina niepełnosprawność jest czymś, co w zasadzie akceptuje. Nie czuje się niepełnosprawny. Jest samodzielny, wykonuje wszystkie codzienne czynności. Zarabia na siebie i jest pomocny innym. Marcin jest osobą, dla której niepełnosprawność jest niewątpliwie „tym co idzie z zewnątrz”, jest pewną etykietą jaką naczynają go inni. Próbuje z tą etykietą walczyć, sprzeciwia się jej. Źródło wielu swoich niepowodzeń postrzega właśnie w środowisku, w fakcie, że inni traktowali go/traktują jak niepełnosprawnego. Nie przez przypadek w swojej narracji badany używał w odniesieniu do siebie określenia „osoba półsprawna”. Badany tak naprawdę funkcjonuje pomiędzy światem osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Sam oczywiście deklaruje, że nie czuje na co dzień swojej niepełnosprawności, ale sygnały, jakie płyną z otoczenia, niewątpliwie zdeterminowały to co on sam określa mianem „półsprawności”. W odniesieniu do Marcina mogą posłużyć się niewątpliwie pojęciem „osoby dążącej do emancypacji”, bowiem w istocie badany do tej emancypacji dąży, jest na nią zorientowany.

D. Żuchowska-Skiba w odniesieniu do badanych przez siebie osób użyła pojęcia „tożsamości zorientowanej na emancypację”. W badaniach, jakie przeprowadziła autorka, niektóre z badanych przez nią osób z niepełnosprawnością reprezentowało właśnie taki typ tożsamości: „Dla nich niepełnosprawność stanowiła element ich obrazu samych siebie, jednak nie była ona postrzegana ani jako piętno, ani powód do budowania poczucia dumy z bycia osobą z niepełnosprawnościami. Badani definiowali ją raczej jako pewną cechę, z którą się urodzili, lub którą nabyli na skutek pewnych okoliczności. Deklarowali, że muszą z nią żyć, choć woleliby, aby jej nie mieli, jednak skoro już mają, to stanowi ona integralny element ich tożsamości i kształtuje ich bycie w społeczeństwie. Jednak w ich przekonaniu samo bycie osobą z dysfunkcjami nie było w ich przekonaniu tak wykluczające jak istniejące w społeczeństwie stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnościami oraz bariery w przestrzeni publicznej i wirtualnej, które ograniczały ich dostęp do pewnych przestrzeni oraz zasobów i nie pozwalały na wykonywanie aktywności, które są dostępne dla osób sprawnych. W takim ujęciu to nie niepełnosprawność powodowała wykluczenie, ale opresyjna organizacja społeczeństwa powodowała, że osoby z deficytami nie mogły w pełni uczestniczyć w życiu społecznym [Żuchowska-Skiba 2018].

Na „bycie poetą” można spojrzeć jak na pewną konstrukcję społeczną. Warto podkreślić, iż „samo podejmowanie podstawowego działania w postaci pisania poezji, okazuje się dla kariery poety niewystarczające, ponieważ równie ważne są definicje przyjmowane przez otoczenie i to one ostatecznie decydują czy efekt pracy twórczej uznany zostanie za produkt poety, czy też grafomana” [Kacperczyk 2005: 11].

Marcin uważa się za poetę. Samo pisanie wierszy zawsze było dla niego czynnością, która sprawiała mu dużo radości. W pewnym momencie „bycie poetą” stało się dla niego niewątpliwie pewną ważną rolą społeczną. Uczyniło go bowiem wyjątkowym w jego środowisku. Na ową wyjątkowość złożyła się również jego biografia, ze szczególnym uwzględnieniem jego małżeństwa. I choć sam podkreśla, że związek i małżeństwo to dla niego najważniejsze doświadczenia w jego życiu, to równie istotne było zainteresowanie innych (w tym mediów) tym wydarzeniem i jego osobistą sytuacją.

Trudno rozpatrywać twórczość poetycką Marcina w kontekście choćby następujących faz:

- 1) nieświadomionej-przygotowawczej,
- 2) zamknięcia w szufladzie,
- 3) otwarcia na publiczność,
- 4) terminowania,
- 5) intensywnego budowania kariery,
- 6) kariery dojrzałej [por. Kasperek, Ślęzak 2009].

Marcin oczywiście doświadczył tego etapu, w którym powstał ten pierwszy wiersz, a potem następne. Nigdy jednak nie pisał tylko dla siebie (do tzw. „szuflady”). Był otwarty na innych. Nie wstydził się swojej twórczości. To właśnie ci Inni w jego otoczeniu nazwali go dość szybko poetą. Badany nie miał i nie ma świadomości, że człowiek staje się poetą, że jest to jakiś proces. Nie zastanawiał się nad tym czy dalsze wiersze będą powstawać. Po prostu je pisał i od razu dzielił się z innymi swoją twórczością. Czuł radość, że inni chwalą go za to pisanie. Jak pisze I. Ślęzak, „wiele osób w swoim życiu napisało choć jeden wiersz, nie każdy z nich został poetą” [Ślęzak 2009: 130]. Paradoksalnie, Marcin poetą (dla siebie i swojego otoczenia) został od razu. Proces tworzenia roli poety rozpoczął się u niego wraz ze zmianą znaczenia nadawanego przez innych (osoby z jego środowiska) pisanii wierszy. Badany od początku był otwarty na ewentualną „publiczność”. Dostawał wiele pozytywnych komunikatów dotyczących własnej twórczości. Nigdy nie miał kontaktu z profesjonalistą („prawdziwym poetą”), ale też w zasadzie nie odczuwał takiej potrzeby. Wystarczały mu zawsze osoby z najbliższego środowiska.

Według I. Ślęzaka dla procesu stawiania się poetą wydaje się, iż kluczowe jest wykrystalizowanie tożsamości. Jest to pewien proces wypracowania pewnej autodefinicji siebie jako poety. Oczywiście definicja ta jest/bywa potwierdzana

i podtrzymywana poprzez interakcje z innymi [Ślęzak 2009]. W przypadku osób pełnosprawnych intelektualnie niewątpliwie tymi innymi są przede wszystkim inni uczestnicy społecznego świata poezji. W przypadku Marcina nie było tu przeniesienia odniesienia z tej grupy na inną. Nie było też zainteresowania poezją jako taką, utworami innych poetów. Marcin nie ma żadnego ulubionego poety. Nie czytał też ani nie czyta poezji. Swoje wiersze pisał w miarę regularnie i otrzymywał pozytywne komunikaty od innych. W ten właśnie sposób to pisanie wierszy nie było już w jego doświadczeniu działaniem incydentalnym. Po prostu zaczął myśleć o pisaniu jako o czymś dla siebie naturalnym (można by rzec jako o elemencie roli społecznej poety).

Badany był skupiony na sobie i nie odczuwał potrzeby „terminowania” u kogoś, uczenia się pisania. Opisywane w literaturze fazy stawania się poetą, czyli fazy: terminowania, intensywnego budowania kariery i kariery dojrzałej, to te, do których badany nie dotarł. Można więc stwierdzić, iż Marcin pisze amatorsko, dla siebie i dla innych. „Być poetą” to znaczy dla niego być wyjątkowym, cieszyć się uznaniem i zainteresowaniem w swoim środowisku. Niewątpliwie jednak to mu nie wystarcza. W swojej narracji wielokrotnie podkreślał, że chciałby, aby też inni ludzie (spoza środowiska) czytali jego wiersze. Chciałby również, aby były one gdzieś opublikowane. Sam zresztą przejawia dbałość o katalogowanie tych wierszy w zeszytach czy też pospinyanych kartkach przepisanych własnoręcznie na komputerze. Nadaje też tytuły poszczególnym grupom wierszy, a więc tworzy swoistego rodzaju tomiki wierszy. Przygotowuje więc własną twórczość tak jakby do społecznej ekspozycji.

Zdaniem I. Ślęzak nie wszyscy poeci budują rolę twórcy. Niektórzy piszą do przysłowiowej szuflady, a także część amatorów po prostu nie podejmuje tego typu działań. Może oczywiście wiązać się to z brakiem możliwości publicznych prezentacji swojej twórczości, nieuczestniczeniem w życiu kulturalnym czy też po prostu brakiem okazji do budowania oraz zaprezentowania roli poety. Tacy twórcy niestety jednak nie istnieją w sensie społecznym, jako poeci [Ślęzak 2009]. Taka osoba jak Marcin niewątpliwie potrzebuje promocji swojej twórczości i pomocy innych osób. Jak twierdzi S. Pawlik, aby działania „promujące twórczość artystów z niepełnosprawnością intelektualną miały bardziej otwarty charakter, warto wyjść poza najbliższe otoczenie i szukać nowych, przyjaznych osobie niepełnosprawnej przestrzeni prezentacji” [Pawlik 2015: 64]. Autorka jednocześnie zauważa, że „środowiska osób niepełnosprawnych muszą jednak wyjść z propozycją ciekawą, profesjonalną, skoncentrowaną na walorach twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną, a nie na samej niepełnosprawności [Pawlik 2015: 64]. Uważam, że w przypadku Marcina mamy do czynienia z ciekawą propozycją, która w swej istocie nie koncentruje się na niepełnosprawności, przedstawia bowiem wartość samą w sobie. Niewątpliwie jednak brakuje w najbliższym środo-

wisku działań promujących twórczość Badanego. Przyczyn upatrywać można na przykład w fakcie, iż twórczość poetycka osób z niepełnosprawnością intelektualną jest w ogóle pewną „niszą” w przestrzeni działań twórczych tych osób. Warto więc tu zadać pytanie o to „gdzie zatem mieści się owa sfera zarezerwowana dla specyficznego odbioru twórczości osób niepełnosprawnych?” [Nieduziak 2015:47].

## Bibliografia

- Boksański Z. (1989), *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Cudowska A. (2004), *Kształtowanie twórczych orientacji życiowych w procesie edukacji*, Wydawnictwo „Trans Humana”, Białystok.
- Gajdzica Z. (2009), *Kategorie opresyjne i nacechowane pozytywnie w deskrypcji sytuacji społecznej człowieka niepełnosprawnego* [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, Z. Gajdzica (red.), Kraków.
- Kacperczyk A., *Słowo wstępne* [w:] I. Ślęzak, *Stawanie się poetą. Analiza interakcjonistyczno-symboliczna*, „Przegląd Socjologii Jakościowej. Monografie”, nr 2.
- Kaczmarek B. (2017), *Twórczość artystyczna w życiu osób z niepełnosprawnością – indywidualny i społeczny wymiar arteterapii*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 1.
- Kępiński A. (1979), *Melancholia*, PZWL, Warszawa.
- Konarzewska M., Pacewicz P. (2010), *Zakazane miłości. Seksualność i inne tabu*, Warszawa.
- Kotlarska-Michalska A. (1999), *Człowiek niepełnosprawny jako „inny” w ujęciu koncepcji socjologicznych i w świetle badań socjologiczno-psychologicznych*, „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. 11, Poznań.
- Łaszyn I. (2009), *Zróbmy to szybko Marcin*, „Dziennik Bałtycki” z dnia 5.06.2009 r.
- Łaszyn I. (2010), *Miłość nie wybiera*, „Dziennik Bałtycki” z dnia 6.09.2010 r.
- Nieduziak E. (2015), *(Czy) twórcza obecność osób niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej?*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 9.
- Malewicz U. (2009), *Rola teatru w życiu osoby niepełnosprawnej*, „Szkoła Specjalna”, nr 4.
- Nowak A. (2015), *Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w kulturze*, „Chowanna”, nr 1.
- Ostrowski M. (2016), *Twórczość artystyczna osób niepełnosprawnych po wypadkach komunikacyjnych – studium przypadku*, „Seminare”, t. 37, nr 2.
- Pacewicz P. (2010), *Słodkie zapomnienie*, „Dziennik Bałtycki” z dnia 15.10.2010 r.
- Pawlik S. (2015), *Sztuka jako sposób włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną do społeczeństwa*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, nr 8.
- Raławski M., Szawarska D. (2018), *Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym*, „Przegląd Socjologii Jakościowej. Monografie”, nr 3.
- Ślęzak I. (2009), *Stawanie się poetą. Analiza interakcjonistyczno-symboliczna*, „Przegląd Socjologii Jakościowej. Monografie”, nr 1.
- Stefańska A. (2011), *Teatr uwarunkowany Osobą” – nie tylko teoretyczne rozważania o pewnej ofercie teatroterapii dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska, (red.), Wydawnictwo „Marszałek”, Toruń.

- Szmidt K.J. (2013), *Wprowadzenie [w:] Zasoby twórcze człowieka. Wprowadzenie do pedagogiki pozytywnej*, K.J. Szmidt, M. Modrzejewska-Świgulska, (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Szudra A. (2008), *Etyczne aspekty sztuki osób niepełnosprawnych*, „Studia z psychologii w KUL”, t. 15.
- Taylor S., Littleton K. (2010), *Biografie w rozmowie. Narracyjno-dyskursywne podejście badawcze*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, nr 2.
- Telicki M. (2007), *Poeta jako antropolog*, „Teksty Drugie”, nr 3.
- Urbaniak-Zajac D. (2005), *Pedagogiczna perspektywa w badaniach narracyjno-biograficznych [w:] Narracje – (Auto)biografia – Etyka*, L. Koczanowicz, R. Nahirny, R. Włodarczyk (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Wierkowicz-Zawistowska P.E. (2015), *Twórczość w życiu osób niepełnosprawnych z województwa podlaskiego*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, nr 4.
- Wojciechowski A. (2001), *Problemy terapii przez twórczość*, „Paedagogia Christiana”, nr 2(8), Toruń.



Jolanta Rzeźnicka-Krupa  
Uniwersytet Gdański

## Oswajanie rzeczywistości: realizm i magia w twórczości literackiej Aliny Domnicz

*„[...] czym jest bowiem sztuka? [...] uprawiana przez tych,  
których – bez cienia wartościowania i wyższości –  
nazywamy autorami?”*

*Okazuje się, że u jej podstaw leży to samo  
(tak podziwiane w sztuce uznanych mistrzów)  
pragnienie uczynienia świata bardziej znośnym,  
oswojonym przez naszą wyobraźnię,  
słowo, twórczy akt kreacji”.*

Paweł Huelle<sup>1</sup>

W prezentowanym tekście przedstawiona została analiza twórczości literackiej Aliny Domnicz, mieszkanki ekumenicznej wspólnoty L'Arche w Śledziejowicach pod Krakowem, skoncentrowana wokół zasadniczego pytania: Jaki świat kreuje Autorka w swoich utworach i w jaki sposób to robi? Głównym celem artykułu jest zatem poznanie literackich światów konstruowanych przez Autorkę oraz środków, za pomocą których są tworzone. Podejściem badawczym, umożliwiającym realizację tak określonego celu jest jakościowa analiza treści (tekstu) oraz analiza narracyjna wybranych utworów literackich. Przy czym tekst narracyjny, za M. Balem, definiuję jako tekst, w którym podmiot lub agens przekazuje odbiorcy („opowiada” czytelnikowi) opowieść za pomocą określonego medium, np. języka, obrazów, dźwięków [Bał 2012: 3]. Ramą interpretacyjną, tworzącą szerszy, teoretyczno-literacki kontekst badań, jest nurt magicznego realizmu. Analizując opowiadania, poszukiwałam w nich zatem wątków i motywów charakterystycznych dla tego nurtu, które pomogły wyłonić wyodrębnione w toku analizy kategorie opisu. Alina Domnicz, w poddanych analizie Opowiadaniach, używa niezbyt skomplikowanego, dość potocznego, a miejscami nawet lekko rubasznego języka, zamykającego się w stosunkowo niewielkim zbiorze pojęć, zwrotów i zdań. Jednak za pomocą prostego, pozbawionego intelektualnego wyrafinowania i estetycznych eksperymentów tworzywa, potrafi wykreować coraz to bardziej złożoną, nabierającą magicznego wymiaru rzeczywistość. Wprowadza w tok opowieści, dozując niejako stopniowo napięcie, niezwykle bohaterów, których umieszcza w pozornie zwyczajnych i naturalnych, ale zarazem też dziwnych i niezwykle sytuacjach.

Słowa kluczowe: sztuka, twórczość, literatura, niepełnosprawność, język

---

<sup>1</sup> P. Hulle, *Przedmowa* [w:] A. Domnicz, *Opowiadania*, Gdańsk 1996, s. 3.

## Familiarizing reality: realism and magic in literary creativity of Alina Domnicz

The article is a presentation of the analysis of literary creativity of Alina Domnicz, a woman with intellectual disability and autistic spectrum disorders, living in one of the ecumenic community L'Arche in Poland. The research was aiming to see what kind of world is created by the Authoress in her stories and what literary means she uses? In order to realize the goal the method of content (text) analysis and narrative analysis was used, according to the assumption that the subject telling the stories with the medium of language, images or sounds is what makes the narrative text. The wider theoretical frame of interpretation referred to magic realism, a literary current combining some realistic and magical features of the world presented in artistic works. In the analysed collection of stories Alina Domnicz does not use very sophisticated but rather colloquial or even coarsely language, limited to relatively small set of concepts, phrases and sentences. But using such a simple rather than sophisticated means, she successfully creates more and more complex reality, which gradually is becoming magical.

Keywords: art, creativity, literature, disability, language

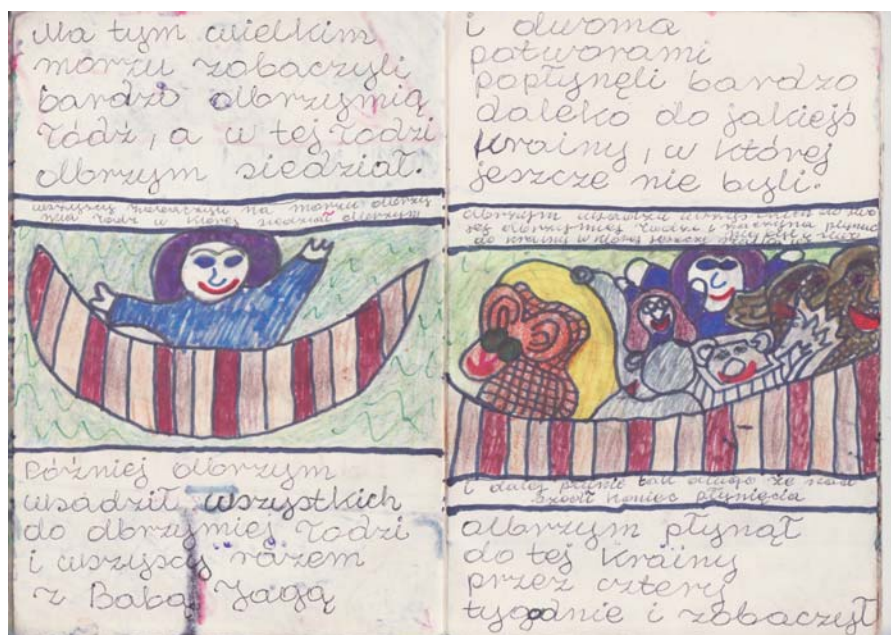
### Literackie światy Aliny Domnicz – wprowadzenie

W prezentowanym tekście chciałabym przyrzeć się bliżej wybranym tekstom literackim tworzonym przez Alinę Domnicz, mieszkankę Wspólnoty L'Arche<sup>2</sup> w Śledziejowicach pod Krakowem. Wspólnota powstała we wrześniu 1981 r. jako pierwsza z kilku funkcjonujących obecnie w Polsce, a Alina Domnicz mieszka w niej niemal od początku, tj. od 1982 r. Autorka urodziła się w maju 1964 r. w Krakowie, tam też uczęszczała do szkoły podstawowej i specjalnej szkoły zawodowej, której jednak nie ukończyła. W trakcie pobytu we wspólnocie rozwinęła swoje pasje artystyczne, literackie i plastyczne. Miała zorganizowane wystawy malarskie między innymi w galeriach w Krakowie, Warszawie i Gdańsku. Jej pierwsze utwory literackie, bajki i opowiadania, zaczęły powstawać w 1985 r., autorka zapisuje je ręcznie w zeszytach, które dodatkowo ozdabia własnoręcznie wykonanymi, kolorowymi ilustracjami<sup>3</sup>. W artykule zamieszczam kilka fotografii przedstawiających strony z oryginalnych brulionów autorki<sup>4</sup>.

<sup>2</sup> L'Arche to międzynarodowa federacja ekumenicznych wspólnot, w których przebywają wspólnie pełnosprawni asystenci oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Misją wspólnot jest ukazywanie wartości każdej osoby bez względu na sprawność intelektualną oraz budowanie relacji. Twórcą idei leżących u podstaw filozofii działania ruchu wspólnotowego oraz założycielem pierwszej wspólnoty w Trosly-Breuil pod Paryżem w 1964 r. był Jean Vanier. Obecnie w Polsce, Fundacja L'Arche, poza Śledziejowicami, prowadzi wspólnoty w Warszawie, Poznaniu, Wrocławiu i Gdyni; [www.larche.org](http://www.larche.org) [dostęp: 15.09.2018].

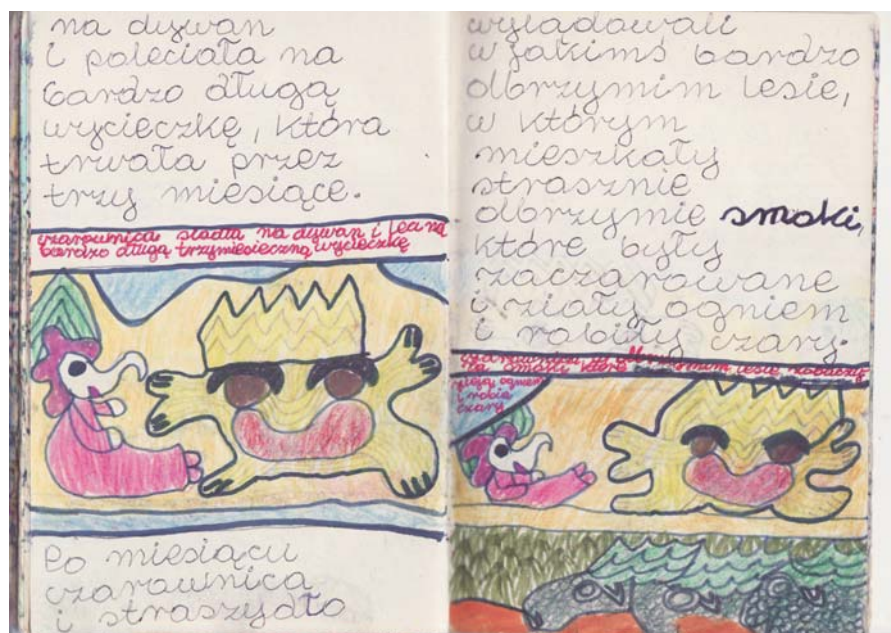
<sup>3</sup> Informacje zostały zaczerpnięte z artykułu A. Szemplińskiej i K. Chatzipentidis, Zastosowanie biblioterapii w pracy z osobami niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie wspólnoty L'Arche, 2017, s. 166–168, a także ze strony internetowej L'Arche International, [www.larche.org](http://www.larche.org) [dostęp: 15.09.2018] (tłum. własne).

<sup>4</sup> Prezentowane w artykule fotografie zostały udostępnione dzięki uprzejmości i za zgodą pani Aliny Domnicz. Autorem zdjęć jest Rafał Ślusarczyk, dyrektor Wspólnoty L'Arche w Śledziejowicach.



Fotografia 1

Źródło: Rękopisy Aliny Domnicz (własność autorki, zdjęcia: Rafał Ślusarczyk)



Fotografia 2

Źródło: Rękopisy Aliny Domnicz (własność autorki, zdjęcia: Rafał Ślusarczyk)

Twórczość, której tworzywem jest język i osadzone w nim narracje, stosunkowo rzadko staje się motywem artystycznych wypowiedzi osób z niepełnosprawnością intelektualną. Społeczne i kulturowe konstrukcje niepełnosprawności intelektualnej zazwyczaj akcentują nacechowaną negatywnie odmienność, wynikającą z wielu ograniczeń związanych ze sferą poznawczą i językową. D. Krzemińska, badaczka języka i dyskursu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwraca uwagę na rozdźwięk pomiędzy wiedzą wyłaniającą się z analizy literatury naukowej na temat sfery funkcjonowania językowego tej grupy, a tym co prezentują teksty napisane przez niepełnosprawnych twórców (np. bajki Aliny Domnicz, Mruczanek Śledziejowickie Karola Nahlika czy wiersze Haliny Gadaszewskiej). Twórczość wymienionych artystów wydaje się podważać dość powszechne przekonanie na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną jako tych, którzy mają znacząco ograniczone możliwości wyrażania własnych myśli, zdolności do refleksji nad rzeczywistością czy też jej rozumienia [Krzemińska 2012: 10–16]. Pisząc o twórczości Karola Nahlika, w innym tekście, D. Krzemińska określa ją jako „...zapis rozmaitych rozważań, myśli, pytań, komentarzy do zdarzeń czy przeczytanych fragmentów książek – słowem pewnego rodzaju dziennik, w którym autor uzewnętrznia i dzieli się tym, w jaki sposób przeżywa rozgrywaną się rzeczywistość” [Krzemińska 2013: 82]. W zetknięciu z tą twórczością, choć – jak zauważa autorka – bywa ona dość specyficzna z powodu pewnych niedoskonałości językowych – narzucająca się niejako oczywistość „nienormalności” współistniejącej z zespołem Downa również zdaje się być kwestionowana” [tamże: 84].

Twórczość literacka Aliny Domnicz wzbudziła już wcześniej zainteresowanie badaczy. E. Ziarkiewicz i A. Szemplińska poddały analizie 25 bajek zapisanych ręcznie w brulionie „dedykowanym Ewelince” [Ziarkiewicz, Szemplińska 2015: 123–141]. Ich bohaterkami są wiedźmy, postaci budzące negatywne emocje, takie jak strach czy odraza. Można powiedzieć, że prezentują swego rodzaju antywzory osobowe istot wykluczanych ze społeczeństwa bądź też wypełniających nieakceptowane społecznie role. Autorki artykułu stawiają tezę, iż Alina Domnicz, poprzez centralną postać Baby Jagi/Wiedźmy, która podróżuje i przechodzi liczne transformacje, doświadcza poczucia sprawstwa poszerzającego granice jej własnej, podmiotowej wolności, a także wyraża niezgodę na bycie piętnowaną i klasyfikowaną jako Inna. Ich zdaniem, autorka pisząc bajki, podejmuje rodzaj autoterapii, a poprzez symbole i fantazję – opowiada o sobie, własnych marzeniach, pragnieniach i sposobach radzenia sobie w codziennym życiu. Twórczość Aliny Domnicz jest interpretowana jako wypowiedź na temat jej tożsamości społecznej i sposób regulowania własnego życia emocjonalnego. Postać Baby Jagi to literackie *alter ego* autorki, zaś bajki stanowią jedną ze strategii adaptacyjnych i jednocze-

śnie rekonstruujących społeczne dyskursy dotyczące kobiecości, dojrzałego wieku i niepełnosprawności.

E. Ziarkiewicz i A. Szemplińska, przyjmując założenie o silnym związku między narracją i życiem, proponują interpretację, w której analizowane bajki są z jednej strony wyrazem akceptacji własnej inności przez autorkę (obdarzoną potrójnym piętnem niepełnosprawności intelektualnej, brzydoty ciała związanej z chorobą i dojrzałym wiekiem, a także piętna bycia kobietą), z drugiej zaś swoistym demontażem układów społecznych, w ramach których wytwarzane są i przypisywane różnorodne stygmaty, naznaczające negatywnie tożsamość podmiotów. Poprzez wybór głównej bohaterki oraz przedstawienie jej działań, Alina Domnicz komentuje/krytykuje dominujący porządek, podejmując swoistą grę zarówno z samą formą i strukturą tradycyjnych baśni, jak i z niesprawiedliwym układem sił społecznych [tamże: 128–129]. Badaczki zwracają uwagę na fakt, że umieszczenie w centrum opowieści wątku podróży, która prowadzi zawsze do przemiany głównej bohaterki, sugerować może, że motywy twórczości Aliny Domnicz skupiają się wokół kwestii samopoznania, konfrontacji z tematami ważnymi dla osoby/kobiety w średnim wieku, przepracowaniem stygmatów, poprzez które jest postrzegana [tamże: 136].

W innym tekście, poświęconym biblioterapii w pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, A. Szemplińska i K. Chatzipentidis także podkreślają, że Alina Domnicz w swoich utworach podejmuje swoistą autoterapię i, choć nie wprost, opowiada o sobie. Wykreowana przez nią postać Wiedźmy/Baby Jagi, pojawiająca się jako ważny motyw także w jej twórczości malarskiej, nie jest kimś „gorszym, strasznym, obcym, żalosnym czy potwornym, lecz psotnicą o dobrym sercu, która troszczy się o innych [...]”. Autorzy wyrażają pogląd, że poprzez twórczość literacką osoby z niepełnosprawnością intelektualną, takie jak Alina Domnicz czy Karol Nahlik<sup>5</sup>, mogą podejmować uniwersalną problematykę dotyczącą świata, ludzi, ludzkiej egzystencji, poznawania rzeczywistości i funkcjonowania w niej oraz opisywania jej w metaforyczny sposób za pomocą tworzywa, jakim jest język [Szemplińska, Chatzipentidis 2017: 167–168].

## 1. Podstawy metodologiczne i ramy interpretacyjne analizy

W prezentowanym tekście chciałabym przyjrzeć się twórczości literackiej Aliny Domnicz, stawiając pytanie: Jaki świat kreuje w swoich utworach i w jaki sposób to robi? Poszukując tropów interpretacyjnych, do których mogłabym się odnieść,

<sup>5</sup> Alina Domnicz i Karol Nahlik przez wiele lat byli mieszkańcami tej samej wspólnoty L'Arche w Śledziejowicach. Niestety w czerwcu 2018 r. Karol Nahlik zmarł w wieku 66 lat.



nie chciałam powielać tego co już zostało powiedziane i napisane we wspomnianych wcześniej publikacjach. Nie chciałam także traktować twórczości Aliny Domnicz w kategoriach funkcji terapeutycznych (autoterapii, pisania ekspresyjnego), jakie pisanie może pełnić w odniesieniu do dorosłej, dojrzałej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniem ze spektrum autyzmu. Moim celem jest przede wszystkim, w odwołaniu do wybranych utworów, poznanie literackich światów wytwarzanych przez autorkę oraz środków, za pomocą których są kreowane (nawet jeśli nie są to zabiegi świadomie stosowane przez twórcę). Podejściem badawczym, umożliwiającym realizację tak określonego celu jest jakościowa analiza treści (tekstu) oraz analiza narracyjna wybranych utworów literackich. Przy czym tekst narracyjny, za M. Balem, definiuję jako tekst, w którym podmiot lub agens przekazuje odbiorcy („opowiada” czytelnikowi) opowieść za pomocą określonego medium, np. języka, obrazów, dźwięków [Bal 2012: 3].

M. Wlazło pisze, że włączenie i uprawomocnienie fikcji literackiej w obszar zainteresowań pedagogiki nie jest wyłącznie kwestią uznania zakorzenienia tej dyscypliny w humanistyce, ale wiąże się także z przyjęciem jakościowej perspektywy metodologicznej jako fundamentalnej dla określenia kulturowych aspektów procesów edukacji oraz badań intertekstualnych i interdyscyplinarnych [Wlazło 2012: 14]. Fikcja literacka nie odnosi się jednak jedynie do wizerunków i sposobów reprezentacji zjawiska niepełnosprawności przedstawianych w różnego rodzaju utworach. Obejmuje również obszar, zróżnicowanej w formie i treści, twórczości językowej samych osób z niepełnosprawnością<sup>6</sup>. Istnieje wiele metod analizowania tekstów, takich jak np. analiza treści, analiza struktur narracyjnych czyli inaczej mówiąc, semiotyczna analiza narracyjna, etnografia tekstów, etnometodologia, analiza dyskursu, krytyczna bądź historyczna analiza dyskursu [Silverman 2007: 150–154; Bauman 2001: 351–352; Perakyla 2009: 327–328]. Jakościowa analiza tekstu bierze pod uwagę występowanie pewnych charakterystycznych treści. Wyłonienie określonych wątków tematycznych czy kategorii pojęciowych, może zostać poprzedzone doбором wstępnych kategorii, które ukierunkowują pracę nad tekstem [Bauman, 2001: 351–352]; Palska 1999, za: Szczepaniak 2012: 95].

Takimi właśnie kategoriami organizującymi procesy odczytania, analizy i rekonstrukcji tekstów literackich Aliny Domnicz, były dla mnie podstawowe i poboczne motywy, charakteryzujące nurt realizmu magicznego. Tak więc ramą interpretacyjną, tworzącą szerszy, teoretyczno-literacki kontekst analizy, jest nurt magicznego realizmu, który z wielu powodów, przedstawionych w dalszej części artykułu, wydaje się być adekwatnym tłem przedstawianych dociekań badawczych. Analizując opowiadania, poszukiwałam w nich zatem wątków i motywów

<sup>6</sup> Przykładem mogą być wspomniane przeze mnie wcześniej teksty naukowe analizujące twórczość Aliny Domnicz, czy też teksty D. Krzemińskiej odnoszące się do twórczości Karola Nahlika.



charakterystycznych dla tego nurtu, które pomogły wyłonić wyodrębnione w toku analizy kategorie opisu.

Analizowane utwory zostały zaczerpnięte ze zbioru opowiadań, pierwotnie zapisanych w rękopisie i wydanych później w formie publikacji [Domnicz 1996]. W Przedmowie do tejże publikacji autor-stwa Aliny Domnicz, znany gdański pisarz, Paweł Huelle, zastanawiając się nad pytaniem „Czym jest sztuka?” pisze: „Zapewne aktem kreacji, stworzeniem własnego świata, którego istnienie powierzone jest materii: ludzkich słów, farb rozmieszczonych na płótnie, dźwięków muzyki zapisanych w partyturze” [Huelle 1996: 3]. Jaki zatem świat, powierzony materii słów, kreuje w swoich opowiadaniach Alina Domnicz? W jaki sposób próbuje, za pomocą wyobrazonego świata, oswoić rzeczywistość, w której żyje? Jakie są literackie cechy tego realno-magicznego świata? Szukając odpowiedzi na te pytania, wyjaśnię najpierw czym jest magiczny realizm.

## 2. Magiczny realizm jako nurt w sztuce i literaturze

Polski badacz, T. Pindel, nazywa realizm magiczny terminem „zakłęcie”. Pojęcie realizmu sugeruje literaturę opisującą rzeczywiste życie, natomiast określenie „magiczny” wskazuje na „obcowanie z niesamowitością” [Pindel 2014: 5], z czymś niezwykłym, odbiegającym od codzienności i wpisującym się w świat fantazji. Sam termin „magiczny realizm” powstał w Europie i pierwotnie użyto go w odniesieniu do malarstwa. Po raz pierwszy pojawił się w wydanej w 1925 r. pracy niemieckiego krytyka sztuki Franza Roha pt. „Nach-Expressionismus, Magischer Realismus. Probleme der neuen europäischen Malerei” (*Post-ekspresjonizm, realizm magiczny. Zagadnienia nowego malarstwa europejskiego*). Jak pisze T. Pindel, Rohe, analizując malarstwo europejskie po I wojnie światowej, określał nową sztukę jako „preferencję do zestawiania magiczności z realizmem, skłonność do wyobrażania fantastycznych przedmiotów, łączenie codzienności z zaskakującym egzotykiem, celem było «ukazanie cudownej strony rzeczywistości»” [Pindel 2014a: 14–15; 2014b: 214–216].

W analizach literackich termin ten pojawił się w tekście włoskiego krytyka i pisarza, Massimo Bontempelli, który odrzucał zarówno tradycyjny realizm, jak i fantastykę, wskazując na możliwość łączenia tych dotychczas sprzecznych konwencji i postulując by twórczość prozatorska odkrywała magiczne aspekty codzienności, obecne w pozornie banalnych zjawiskach.

W kontekście literatury latynoamerykańskiej określenia tego użył wenezuelski pisarz Arturo Usler Pietri w swoim eseju opublikowanym w 1948 r., zaś rozkwit literatury iberoamerykańskiej w latach 60. XX w. sprawił, że nurt magicznego

realizmu zaczął być identyfikowany przede wszystkim z twórczością pisarzy z tego właśnie regionu. W 1967 r. badacz i znawca literatury latynoamerykańskiej, Luis Leal, definiował realizm magiczny jako pewną postawę „[...] wobec rzeczywistości, która może być wyrażona zarówno za pomocą form ludowych, jak i wyszukanych, w stylu dopracowanym, jak i pospolitym, w strukturach zamkniętych bądź otwartych [...] nie tworzy on światów wyobraźni, do których możemy uciec przed codziennością. W realizmie magicznym pisarz wychodzi naprzeciw rzeczywistości i próbuje sięgnąć do jej wnętrza, poznać tajemnicę przedmiotów, życia, ludzkich czynów”. Nie można go łączyć ani z literaturą fantastyczną, nie tworzy bowiem wymyślonych światów i nie przekształca rzeczywistości, ani też z psychologiczną bo nie interesuje go analiza psychiki postaci bądź wyjaśnianie ich zachowań. Zdaniem Leal’a, nie jest on także ruchem czysto estetycznym, gdyż nie skupia się jedynie na formie i zabiegach stylistycznych, ani nie jest też literaturą magiczną, gdyż powinien opisywać emocje, a nie tylko je wzbudzać [Pindel 2014a: 27–28; 2014b: 225–227]. Z tym nurtem literackim wiążą się nazwiska takich twórców, jak: Isabel Allende, Gabriel García Márquez, Álvaro Cunqueiro, Julio Cortazar, Juan Rulfo, Arturo Usler Pietri, José de la Cuadra, Pablo Neruda). Ale w kategoriach magicznego realizmu interpretowane bywają także utwory Franza Kafki, Bruno Schulza, Michaiła Bułhakowa czy Olgi Tokarczuk.

Twórczość, w której dochodzi do symbiozy motywów realistycznych z cudownymi, magicznymi, odnosi się także do wizualnych form artystycznych, takich jak malarstwo, fotografia, kino [Hart, Quayang 2005: 1–22; Biedermann, Gazda, Hubner 2007; Mroczkowska-Brandt 2009; Chrobak 2010]. Jak pisze T. Pindel: „Realizm magiczny [...] to nurt dający się definiować raczej w kontekście specyfiki świata przedstawionego, sposobu ukazywania rzeczywistości niż w kategoriach wyłącznie estetycznych; styl pozostaje bowiem zjawiskiem niezmiennie indywidualnym i znacząco różni poszczególnych realistów magicznych” [Pindel 2014b: 262]. Pomimo różnic między poszczególnymi twórcami, można wyodrębnić pewne kluczowe, wspólne cechy, które charakteryzują utwory zaliczane do nurtu realizmu magicznego. W klasycznych pracach poświęconych tej konwencji literackiej możemy np. odnaleźć zestawienie autorstwa Wendy B. Faris, która wyróżniła tzw. główne i poboczne cechy realizmu magicznego, postrzeganego jako nurt uniwersalny. Jako zasadnicze atrybuty W.B. Faris wymienia obecne w utworze elementy magii, których nie da się wyjaśnić w sposób naturalny. Chociaż przedstawiony w dziele świat jest niemal identyczny jak ten, w którym żyjemy, co można rozpoznać po licznych szczegółach charakterystycznych dla zwykłego, codziennego życia, to jednak czytelnik miewa trudności z rozumieniem opisywanych zdarzeń i często waha się w interpretacji czy dana sytuacja jest cudem, czy też po prostu złudzeniem bohatera.

Charakterystyczne jest ponadto poddawanie w wątpliwość tradycyjnie rozumianych kategorii czasu, miejsca i tożsamości. Natomiast do cech pobocznych, niefundamentalnych, W. Faris zalicza dodatkowo te, które dość często pojawiają się w utworach nurtu realizmu magicznego, a wiążą się m.in. z patrzeniem na rzeczywistość z punktu widzenia dziecka, a także z przyjmowaniem perspektywy narracyjnej, w której magia i niesamowitość wiążą się z grupą ludzi, a nie z psychiką jednostki. Częstym motywem jest transformacja bohaterów oraz przyjmowanie za podstawę opowieści starych systemów wierzeń i lokalnych przesądów, lokowanie miejsca akcji na wsi i czerpanie z ludowych akcentów. Wiele tekstów podważa w jakiś sposób istniejący porządek społeczny, co może wyrażać się poprzez obecność „ducha karnawału” [za: Pindel 2014b: 241–242]. Cechę tę można interpretować w Bachtinowskim rozumieniu karnawalizacji jako motywu nawiązującego do miejsca i czasu, w którym zawieszone zostają obowiązujące reguły i następuje swoiste odwrócenie porządku otaczającego świata oraz obowiązujących w nim zasad.

Jak zauważa T. Pindel, do owych dodatkowych cech, wyszczególnionych przez Faris, dodać by należało jeszcze motywy inicjacyjne oraz swoisty tygiel kultur, kulturową różnorodność, pojawiające się w wielu utworach realistyczno-magicznych [tamże: 242]. Zdaniem polskiego badacza realizm magiczny to nurt literacki kreujący światy na pograniczu realności i magii, opisujące jednocześnie namacalną rzeczywistość, jak i włączone w nią elementy magii, które jednak bynajmniej nie budzą zdziwienia czytelnika, przyjmującego perspektywę narratora i jego nieracjonalne „myślenie magiczne”. Wykreowane światy przypominają ten rzeczywisty, ale przedstawiają sferę pomiędzy rzeczywistością i fantazją, w której jawą i sen przenikają się nawzajem, tworząc spójną i naturalną jedność. Niezwykła zdarzenia harmonijnie łączą się z codziennością, zwyczajne przedmioty nabierają magicznej mocy. Tradycyjnie rozumiane kategorie czasu, miejsca, tożsamości bywają często poddawane w wątpliwość, a nadnaturalne elementy narracji nawiązują do folkloru, wykorzystując motywy i symbole kultury ludowej. Język jako tworzywo utworów, bywa zazwyczaj jasny i przejrzysty, pozbawiony formalnej ekstrawagancji, choć może się cechować pewną twórczą inwencją [Pindel 2014a: 37–47].

Odwołując się do pracy E. Camayd-Freixas, T. Pindel przypomina, iż charakterystyczne dla magicznego realizmu, mistyczne pojmowanie rzeczywistości, oznacza obecność nadnaturalnych sił manifestujących się pewnymi znakami, np. zwyczajna myśl bądź niewyrażone głośno pragnienie może mieć moc sprawczą, jest w stanie zainicjować jakieś działanie czy zdarzenie. Wiąże się to z kolejną istotną cechą, czyli animistycznym pojmowaniem świata, w którym wszystko co istnieje może oddziaływać na bohaterów, gdyż jest obdarzone duszą, energią i zdolnością sprawczą. Wynika z tego to, co E. Camayd-Freixas określa jako „płyn-

ność ontologiczną” i transformację, wyrażającą się w braku różnicy między duchem i materią. Ponieważ wszystko, co istnieje posiada własną duchowość, możliwy jest „przepływ ontologiczny”. Dana istota wykreowana w realno-magicznym świecie może zmieniać nagle swą postać, zaś wszystkie istoty w tym, opartym na logice konkretności, świecie są w jakiś sposób powiązane siecią cudownych zależności [tamże: 48]. Podsumowując, T. Pindel stwierdza, iż „Realizm magiczny polega na przeniesieniu „pierwotnej”, magicznej mentalności [...] na pole literatury, przekuciu jej na konwencję estetyczną, na sposób opowiadania i pokazywania świata” [tamże: 51].

### 3. Realizm magiczny w utworach Aliny Domnicz

Poszukując motywów magicznego realizmu w analizowanych utworach autorstwa Aliny Domnicz, warto zwrócić uwagę na tytuły zamieszczonych w zbiorze opowiadań, które odzwierciedlają pewną konwencję. Otóż przyjęty przez autorkę układ i kolejność poszczególnych tekstów ukazuje stopniowe zagęszczanie magicznych elementów i wysycanie opowieści cudownymi postaciami i zdarzeniami. Jest to widoczne także w samych tytułach opowiadań, które początkowo dość krótkie – rozpoczynają się zwięzłym i konkretnym przedstawieniem bohaterów, o których będzie mowa (np. początkowe historie noszą tytuły: *Opowiadanie o dziadku i babie; Opowiadanie o dwóch dziadkach i o babie, która pomogła dziadkom trafić do domu; Opowiadanie o dwóch babach i jednym dziadku; Opowiadanie o babach; Opowiadanie o babie i o dziadku, który pracował cały dzień*). Stopniowo jednak, w trakcie czytania kolejnych historii, przybierają one coraz to bardziej złożoną postać, pojawiają się niezwykle bohaterowie uczestniczący w cudownych zdarzeniach (np. *Opowiadanie o czarownicach, dziadku, babci i o dzieciach; Opowiadanie o wiedźmie*). Ostatnie opowiadania mają już bardzo złożone i wyczerpująco prezentujące treść historii tytuły, tworząc w zasadzie same w sobie odrębne, krótkie formy narracyjne, np. *Opowiadanie o dobrej wróżce, o wyczarowanym zwierzu, o czterech babciach, o sześciu zaczarowanych ptakach, o dziadku, o kocie, o ośmiu zaczarowanych duchach i o pięciu strasznie olbrzymich myszach, które były zaczarowane, czy też Opowiadanie o zaczarowanym robocie, o dziku, który był łagodny i zaczarowany, o zaczarowanym jelonku, o zaczarowanej krowie, która umiała bardzo ślicznie tańczyć, o ślimaku, który mógł być cały czas na suchym lądzie, o zaczarowanej rybie, która umiała czynić bardzo dobre czary*.

Wśród wątków noszących cechy realizmu magicznego, które zostały przeze mnie wyodrębnione w toku analizy wybranych utworów, można wymienić przede wszystkim fundamentalny element, jakim jest współistnienie i naturalne przenikanie świata realnego i magicznego, wyrażające się m.in. w działaniach

czarodziejskich sił i przypisywaniu bohaterom nadnaturalnej mocy, którym towarzyszą liczne szczegóły charakterystyczne dla codziennego życia. Odnaleźć w nich można także bardzo istotny motyw przemiany (transformacji) bohaterów oraz towarzyszący jej motyw zagubienia i wędrówki bohaterów. Wśród tzw. wątków pobocznych charakterystycznych dla magicznego realizmu, odnajdujemy ponadto osadzenie miejsca akcji w sielskich, wiejskich krajobrazach, w otoczeniu przyrody oraz przyjmowanie perspektywy dziecka, przejawiającego myślenie magiczne i dostrzegającego niezwykle, cudowne aspekty otaczającej rzeczywistości w pozornie zwyczajnych zdarzeniach. Kategorie miejsca, czasu i tożsamości bohaterów są zmienne, zaś perspektywa narracyjna wiąże elementy magiczne z grupą bohaterów, uczestniczących w różnych sytuacjach i zdarzeniach, a nie z psychiką jednostek. Poniżej omówię poszczególne wątki, ilustrując je przykładowymi fragmentami tekstów.

**Współistnienie i naturalne przenikanie świata realnego i magicznego**, można dostrzec m.in. w sposobie przedstawiania miejsc, w których autorka osadziła swoich bohaterów. Są to typowe, zwyczajne krajobrazy pól, lasów, łąk, gór i dolin, rzek i potoków, jezior, wiosek i miasteczek, dróg, mostów i polnych kamieni, małych domków z ogródkami, w których mieszkają bohaterowie. Miejsca te często emanują wręcz idylliczną, a jednocześnie na swój sposób, swojską atmosferą. Pojawiają się tam także „«bajkowe krainy» [...] leżące za lasami, za rzekami, za górami, za morzami”. „Krainy, w których mieszkają tylko dobre Baby Jagi, które robiły dobre czary”. Opowiadane historie dzieją się w nieokreślonym czasie i miejscu, gdzieś „dawno, bardzo dawno temu, za lasami, za rzekami, za górami, za morzami”.

Głównymi bohaterami opowiadań są dziad i baba, pojawiający się w różnych konfiguracjach (jeden dziad i jedna baba, ale też dziad i dwie baby, dwa dziady i baba itp.). Inne określenia opisywanych postaci to np. „dobra, stara babcia”, „ten jakiś dziad” czy „niedobry dziad”. W analizowanych utworach pojawiają się również dzieci, zwierzęta, różne stwory, dobre i złe czarownice, czarodzieje i wróżki, duchy, kilkumetrowy zaczarowany robot, zaczarowana kukielka, zaczarowany pajacyk, dziesięciogłowy smok z dwudziestoma nogami i wielkimi, zaczarowanymi skrzydłami. Bohaterowie Aliny Domnicz robią rzeczy zwyczajne, podobnie jak większość ludzi w realnej rzeczywistości, tzn. śpią, przygotowują posiłki, jedzą, rozmawiają, opowiadają śmieszne historie, chodzą na spacer i jeżdżą na wycieczki, oglądają zdjęcia, filmy, czytają książki (np. dziad czyta babom na głos opowiadanie), robią zakupy, chorują, pracują, odwiedzają ich goście, chodzą do kościoła, jadą na wakacje, opalają się i chlapią w wodzie, wchodzą na górskie szczyty i podziwiają widoki. Ale robią także rzeczy zaskakujące, nieco dziwne, z nie do końca znanych powodów, np. nagle wychodzą i wędrują w świat, sami nie wiedząc dlaczego; dziad znika niespodziewanie w czasie wycieczki; dziad/baba

zagapiają się i wpadają do rzeki lub potoku, a potem chorują; dziadowi i babie coś im odbija i szaleją. Ukazują to np. takie fragmenty tekstów:

*„Któregoś dnia wszystkim coś odbiło i skakali do upadłego aż do kolacji”; „[...] poszedł do okna... i pomyślał, że to idą jakieś zjawy, bo dłużej sobie pospał od bab. Baby zrobiły śniadanie i śmiały się z dziada, że ich nie poznał... Dopiero po obiedzie dziad poznał dwie baby i sam się śmiał, że ich nie poznał wcześniej”.*

A dlaczego nie poznał?

*„[...] bo baby się odstrzeliły i wskoczyły w takie łachy, w jakich dziad ich jeszcze nigdy nie widział. Rano dziad się obudził i nie wiedział, co się stało, że wszyscy leżą na podłodze”.*

W jednym z opowiadań, przyjeżdża do nich z wizytą gość, który ni stąd, ni zowąd po prostu robi obiad, a domownicy siedzą w tym czasie na podłodze gdyż tak mocno się śmiali, że pospadali z krzesel. Bohaterowie zachowują się niekonwencjonalnie, tak jakby to co robią było oczywiste i naturalne, np.:

*„Szukał dziad drogi do domu tak długo, że już nie miał sił, i poszedł do jakiejś baby na obiad”; „[...] Po śniadaniu poszły na spacer, na tym spacerku spotkały jakąś babę i zapytały się: Babo, dokąd idziesz? A baba powiedziała: Idę do waszego domku zamieszkać z wami. Wszystkie cztery baby wróciły do domu i pokazały piątej babie, jak mieszkają”.*

W świecie, w którym magia i rzeczywistość przenikają się nawzajem, bardzo wyraźny jest motyw **działania czarodziejskich sił i przypisywania bohaterom nadnaturalnej mocy**, który wyraża się między innymi tym, że bohaterowie posiadają cechy i/lub umiejętności, których w realnej rzeczy-wistości nie mają (np. myszy są olbrzymie, zwierzęta mówią, ryby czynią dobre czary, krowy tańczą), a jednocześnie zarówno realistyczni (baba, dziad, babcia, dzieci), jak i magiczni bohaterowie (zaczarowane zwierzęta i stwory) zachowują się w podobny sposób i przydarzają się im podobne zdarzenia, tzn. gubią drogę, wpadają do wody, odbija im bez powodu, śpiewają, idą na spacer, jedzą kolację, są zmęczeni, idą spać. Przedstawia to np. poniższy fragment jednego z opowiadań:

*„[...] po jakimś czasie dwie czarownice przyszły do dziada i powiedziały mu żeby wyszedł ze swojego domku. Dziad wyszedł z domku, zobaczył, że domek zniknął...”; „Wieczorem dziadek poszedł na spacer z wyczarowanym zwierzątkiem, potem poglaskał dwa ptaki i wzbił się bardzo wysoko. Leciał dziadek z ptakami nad wioskami, górami, lasami, łąkami, rzekami i miastami dwa dni”; „[...] a czarodziej wyczarował kukiełkę, która ładnie grała. Po skończonym graniu czarownica z kukiełką i z czarodziejem poszli spać”; „[...] wyczarowana kukiełka ślicznie wszystkim zagrała, a później razem z niedźwiadkiem, zającem i zaczarowanymi duchami opowiadała bardzo długie i ciekawe opowiadania; Czarownica wyczarowała zaczarowanego pajacyka, który ładnie tańczył i skakał tak wysoko, że dostawał swoją głowę do sufitu, a potem wszyscy poszli spać; Rano czarownica wstała pierwsza i zobaczyła przez okno chłopczyka idącego z jakąś olbrzymią myszą, która była zaczarowana”; „I wyczarowała ptakowi olbrzymi dom, a w domu wyczarowała olbrzymie legowisko dla ptaka”.*



Postaci stworzone przez Autorkę są w stanie spowodować nadnaturalne zjawiska, np. sprawić by dom stał się śliczny i kolorowy, powiększył się albo nagle zniknął lub przeniósł się w inne miejsce. Potrafią wyczarować pojazd, gdy jest potrzebny, instrument, który sam gra, zamienić statek w samolot, a z olbrzymiej ryby wyczarować dobrą Babę Jagę. Jednocześnie zaczarowane duchy potrafią nie tylko pięknie śpiewać, ale też „opowiadać bardzo śmieszne i ciekawe kawały” albo nagle im odbija i szaleją tak samo jak baby i dziady.

W światach wykreowanych przez Alinę Domnicz widoczny jest przepływ energii, duchowości, mocy sprawczej, którymi obdarzone są wszystkie istoty, co wynika z animistycznego pojmowania rzeczywistości i cechuje się, wedle określenia E. Camayd-Freixas, swoistym „ontologicznym przepływem” oraz transformacją, wyrażającą się w braku różnicy między duchem i materią. Każdy element tego świata może posiadać własną duchowość, dana istota może zmieniać nagle swą postać, zaś – w świecie opartym na logice konkretności – wszystkie są jednocześnie w jakiś sposób powiązane siecią cudownych zależności [Pindel 2014a: 48–51]. Wszystkie też biorą udział w podobnych sytuacjach i zdarzeniach, podlegają tym samym regułom rządzącym światem, np. w jednym z opowiadań wiedźma: „poleciała daleki świat, zobaczyła jakąś babcię z dziadkiem i chciała ich w coś zamienić, ale nie zmieniła, bo przyleciały jakieś olbrzymie stwory i zabrały ją do swojego królestwa na takiej czarodziejskiej górze, z której nie mogła zejść”. W innej historii autorka z kolei pisze:

*„Po jakimś czasie wszystkie stwory, które mieszkaly na czarodziejskiej górze, z której nie można było zejść, zaczarowane duchy, wielkie zaczarowane myszy, zaczarowana sarenka, zaczarowany tygrysek, zaczarowany lew, olbrzymia baba ze swoim olbrzymem, których wiedźma zmieniła w trochę większych od siebie, babcia, dziadek i olbrzymi zaczarowany ptak zamieszkali razem z wiedźmą”.*

Motywy przemiany bohaterów i wędrowki bohaterów zarówno przemiany w sensie moralnym, jak i transformacji postaci, która nabiera nagle magicznej mocy i uruchamia nadnaturalne, irracjonalne działania, obecny jest w sytuacjach z pozoru zwyczajnych, gdy np. dziad zmienia się po powrocie do domu czy też pewnego dnia do dobrej wróżki przychodzi „jakiś dziadek, z którym stało się coś dziwnego”. Ale na szczęście wróżka „uczyniła swoimi czarami takie cuda, że dziadek stał się taki, jaki był zawsze”. W jednym z opowiadań „niedobry dziad” zabiera czarownicom jedzenie, ale potem przeprosza, oddaje je i po pewnym czasie staje się dobry, tak że czarownice zapraszają go by z nimi zamieszkał, a właściwie po części zmuszają do tego, powodując nagle zniknięcie jego domku. Alina Domnicz pisze np.



„Stwory przeniosły wiedźmę do jej królestwa, tam stała się dobrą wiedźmą i wyczarowała tym stworom dużą książkę”. „Któregoś dnia przyszedł do dobrej wróżki jakiś dziadek, z którym stało się coś dziwnego. Później dobra wróżka uczyniła swoimi czarami takie cuda, że dziadek stał się taki jak zawsze”; „[...] W połowie dnia przywędrowały strasznie olbrzymie myszy, których było pięć, i po chwili coś stało z tymi myszami i zaczęły tak skakać, że niedużo brakowało do przewrócenia domku”.

W ostatnim opowiadaniu autorka pisze o zaczarowanej rybie, która pewnej nocy

„[...] się zmieniła w stwora, który latał po całym domu przez dwa tygodnie i śpiewał tak głośno, że robot nie mógł spać z wszystkimi zwierzątkami”.

Ale potem przeprosiła robota i zwierzątka i namalowała im bardzo ładny obrazek, który robot powiesił na ścianie.



Fotografia 5

Źródło: Rękopisy Aliny Domnicz (własność autorki, zdjęcia: Rafał Ślusarczyk)

Motyw wędrówki bohaterów pojawia się w powtarzalnych wątkach opowieści, w których to dziad bądź dziady wędrują po świecie; baby, dziady, dzieci gubią drogę, błądzą i trafiają do domku albo wpadają do wody; baba szuka dziada i dziadów. Towarzyszy mu motyw zagubienia się przez bohaterów oraz działań związanych

z poszukiwaniami i pomocą w odnalezieniu drogi i powrocie do domu. Często odnalezienie schronienia na nocleg ma charakter przypadkowy i cudowny, np.

*„[...] szukali tak długo, aż zrobiło się ciemno, zobaczyli domek, w którym się świeciło, i poszli do tego domku przenocować. [...] doszli do domku, w którym mieszkała baba i poszli do tej baby na obiad”.*

W świecie Aliny Domnicz wędrują i gubią się także niezwykli, obdarzeni nadnaturalnymi mocami, czarodziejscy bohaterowie opowiadań, np.

*„Następnego dnia wiedźma wzięła miotłę i poleciała na tej miotle na wycieczkę, która trwała dwa tygodnie. Na tej wycieczce spotkała zaczarowanego lwa, a potem pomyliła drogę i nie mogła trafić do domu. Po jakimś czasie zobaczył wiedźmę olbrzymi, zaczarowany ptak, który przyleciał do wiedźmy i powiedział, że pomoże jej trafić do czarodziejskiego domku, w którym mieszka”.*

W innym opowiadaniu, bohaterowie (dziadek z wyczarowanym zwierzęciem i czterema babciami) dostrzegają przez okno olbrzymiego zaczarowanego słonia, który „pomylił sobie drogę” i proponują mu by z nimi zamieszkał. W kolejnej historii,

*„Ktoregoś dnia do robota przywędrował dzik, który był łagodny, powiedział robotowi, że pomylił sobie drogę i nie może trafić do swojego domku”.*

Robot zaprosił go do siebie i zamieszkali razem.

P. Huelle zauważa, że aby odnaleźć swoje szczęśliwe miejsce i czas, bohaterowie opowieści Aliny Domnicz muszą najpierw wyruszyć w drogę, pokonać przeszkody, znaleźć przyjazną duszę. Ten nieomal obsesyjnie przewijający się w różnych układach i sytuacjach motyw powraca za każdym razem by pokazać wysiłek wkładany w relacje z innymi ludźmi oparte na przyjaźni i miłości, a nie rywalizacji i odrzuceniu. Może więc być interpretowany jako wyobrażenie/pragnienie takiej właśnie rzeczywistości, odmiennej niż realny świat, w którym żyjemy. Rzeczywistości, w której wiele się wydarza, ale która jednak zawsze prowadzi do szczęśliwego zakończenia i obdarza wewnętrznym spokojem i harmonią. „Dom, las, jezioro, spacer – oto przestrzeń, w której bohaterowie tych opowieści, po licznych wędrówkach i powrotach, odnajdują szczęśliwie swoje miejsce”, pisze P. Huelle [1996: 3–4]. Czyż nie wyraża to marzenia większości z nas?

## Zakończenie – narracja, kreacja i życie

L. Leal pisał, iż realizm magiczny w literaturze nie skupia się na formie i zabiegach estetycznych i przyjmuje zarówno formy proste, ludowe jak i wyszukane, może przejawiać się w stylu dopracowanym, ale też pospolitym. T. Pindel doda-



je, iż język utworów z tego nurtu często bywa „jasny i przejrzysty, pozbawiony formalnej ekstrawagancji”, słowne tworzywo opowieści jest też kwestią bardzo indywidualną [Pindel 2014a: 27–28; 2014b: 225–227]. Alina Domnicz, w poddanych analizie *Opowiadaniach*, używa niezbyt skomplikowanego, dość potocznego, a miejscami nawet lekko rubasznego języka, zamykającego się w stosunkowo niewielkim zbiorze pojęć, zwrotów i zdań. Od strony formalnej można go odczytywać w kategoriach charakterystycznych dla ograniczonego kodu językowego w rozumieniu B. Bernsteina [Krzemińska 2012: 199–219]. W jej opowiadaniach nie znajdziemy złożonych fraz czy też skomplikowanych metafor i związków frazeologicznych, pojawiających się w twórczości latynoamerykańskich mistrzów pióra czy współczesnych pisarzy. Jednak za pomocą prostego, pozbawionego intelektualnego wyrafinowania i estetycznych eksperymentów tworzywa, potrafi wykreować coraz to bardziej złożoną, nabierającą magicznego wymiaru rzeczywistość. Wprowadza w tok opowieści, dozując niejako stopniowo napięcie, niezwykle bohaterów, których umieszcza w pozornie zwyczajnych i naturalnych, ale zarazem też dziwnych i niezwykle sytuacjach. Powtarzające się, schematyczne wątki przewijające się w kolejnych opowieściach, można oczywiście odebrać jako wadę tekstu, wynikającą choćby z ograniczeń poznawczych i językowych powiązanych z niepełnosprawnością. P. Huelle, dostrzegając pewne poczucie monotonii i schematyzmu, obecne w *Opowiadaniach* Aliny Domnicz, proponuje interpretację odnoszącą się do osobistego przekazu widzenia świata i ludzkich problemów takimi, jakimi widzi je autorka. Charakteryzując bohaterów jej historii pisze, iż są to „postacie zupełnie pozbawione rysów indywidualnych, klasycyjni, bajkowi dziad i baba, czarownica, chłopiec. [...] są raczej figurkami w lalkowym teatrze, poruszane nie wiedzieć przez kogo ani dlaczego” [Huelle 1996: 4]. Można jednak tę cechę powiązać z właściwościami charakteryzującymi nurt magicznego realizmu, w którym zdaniem często przyjmowana jest perspektywa narracyjna łącząca elementy magiczne z grupą bohaterów, uczestniczących w różnych sytuacjach i zdarzeniach, a nie z indywidualną psychiką jednostek.

Schematyczne, niemal obsesyjnie powtarzające się zwroty stanowią zarazem specyficzny atrybut, nadający kolejnym historiom określony rytm. Wątki tematyczne pojawiają się w tekstach w różnych konfiguracjach, ukazując stopniowo coraz bardziej złożony świat i bohaterów, którym przytrafiają się zwyczajne, jak i niezwykle zdarzenia. Powoli, w nieoczywisty sposób, wciągają czytelnika w magiczny świat, z pozoru dość nudny i monotonna, ale zarazem przeniknięty jakąś tajemnicą, pełen zdarzeń, spotkań, działań, przygód i relacji między bohaterami. Zdaniem L. Leala, realizm magiczny nie tworzy fantastycznych światów, do których można uciec, lecz raczej „wychodzi naprzeciw rzeczywistości” i próbuje sięgnąć do jej wnętrza. Czytając cały zbiór opowiadań, od początku do końca, możemy prześledzić uruchamianie kolejnych warstw opowieści i stopniowe wysyca-

nie rzeczywistości elementami magicznymi. W końcowych opowiadaniach znajdujemy się już w bajkowym, zaklętym świecie, w którym wszystko może się zdarzyć, ale który jest również silnie zakorzeniony w potoczności codziennych sytuacji. Na ludzkie życie składają się przecież chwile cudowne i niepowtarzalne, ale też zdarzenia, które przez swą rytmiczną powtarzalność bywają przesycone monotonią.



Fotografia 6

Źródło: Rękopisy Aliny Domnicz (własność autorki, zdjęcia: Rafał Ślusarczyk)

*Opowiadania* Aliny Domnicz ukazują rzeczywistość, w której główni bohaterowie są najczęściej dorosłymi ludźmi lecz ich sposób doświadczania i przeżywania świata często ukazywany jest z dziecięcej perspektywy, wypełniony zabawą, wędrówkami, przygodami, emocjami i uczuciami oraz niezwykle, czarodziejskimi postaciami, posiadającymi nadzwyczajne moce. T. Pindel określa magiczny realizm jako „przeniesienie pierwotnej, magicznej mentalności na pole literatury, przekucie jej [...] na sposób opowiadania i pokazywania świata” [Pindel 2014a: 51]. Autorka, zapraszając nas do wykreowanego przez siebie literackiego świata, być może wyraża własne przeżycia, emocje i pragnienia, dzieli się z nami swoim charakterystycznym widzeniem rzeczywistości, wynikającym z osobistych doświadczeń i uwarunkowań biograficznych. A może owa rzeczywistość jest autorską kreacją, w której życia nie można utożsamiać z narracją i sposobem na



przepracowanie traum, choć oczywiście może tak być, gdyż w pewnym sensie każde dzieło sztuki i utwór literacki jest wypadkową percepcji świata, przeżyć i doświadczeń jego autora/ki? Może jest to, jak pisze P. Huelle, inspirowana pragnieniem „uczynienia świata bardziej znośnym, oswojonym przez naszą wyobraźnię, słowo, twórczy akt kreacji”, opowieść o krainach, w których baby, dziady, dzieci i zwierzęta, wiedźmy, czarownice, kukielki, smoki i roboty zgodnie koegzystują na pograniczu rzeczywistości i magii? Realny świat tak nie wygląda, ale może Alina Domnicz takim właśnie chciałaby go widzieć i w zwyczajnej codzienności dostrzegać to, co bywa cudowne?

**Podziękowania:** Chciałabym złożyć serdeczne podziękowania Pani Alinie Domnicz, której wycinek twórczości starałam się przedstawić w prezentowanym artykule, za przychylne przyjęcie i akceptację tego pomysłu oraz udostępnienie fotografii jej autorskich brulionów. Dziękuję także Panu Rafałowi Ślusarczykowi, dyrektorowi Wspólnoty L'Arche w Śledziejowicach, za pomoc w kontakcie z autorką i wykonanie fotografii.

## Bibliografia

- Bal M. (2012), *Narratologia. Wprowadzenie do teorii narracji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bauman T. (2001), *Strategie jakościowe w badaniach pedagogicznych* [w:] *Zasady badań pedagogicznych*, T. Pilcha, T. Bauman (red.), Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Biedermann J., Gazda G, Hubner I. (red.) (2007), *Realizm magiczny: teorie i realizacje artystyczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Chrobak M. (2010), *Realizm magiczny w polskiej literaturze dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Domnicz A. (1996), *Opowiadania*, PSOUU i Galeria Promyk, Gdańsk.
- Hart S.M., Ouyang W.Ch. (eds.) (2005), *A Companion to Magical Realism*, Woodbridge, Tamesis.
- Hulle P. (1996), *Przedmowa* [w:] A. Domnicz, *Opowiadania*, Gdańsk, s. 3.
- Krzemińska D. (2012), *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krzemińska D. (2013), „Mam wrażenie, że Anieli niosą mnie wszędzie...”. Karol Nahlik w (nietypowej) refleksji, „Niepełnosprawność”, nr 9, s. 72–92.
- Mroczkowska-Brandt K. (2009), *Przeczenia innego porządku. Mapa realizmu magicznego w literaturze światowej XX i XXI wieku*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Palska H. (1999), *Badacz społeczny wobec tekstu. Niektóre problemy analizy jakościowej w socjologii i teorii literatury* [w:] *Spojrzenie na metodę. Studia z metodologii badań socjologicznych*, H. Domański, K. Lutyńska, W. Rostocki (red.), IFIS PAN, Warszawa.
- Perakyla A. (2009), *Analiza rozmów i tekstów* [w:] *Metody badań jakościowych*, N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), PWN, Warszawa.
- Pindel T. (2014), *Realizm magiczny. Przewodnik (praktyczny)*, Universitas, Kraków.

- Pindel T. (2014), *Zjawy, szaleństwo i śmierć. Fantastyka i realizm magiczny w literaturze hispano-amerykańskiej*, Universitas, Kraków.
- Silverman D. (2007), *Interpretacja danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Szczepaniak K. (2012), *Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, nr 42, s. 83–112.
- Szemplińska A., Chatzipedtidis K. (2017), *Zastosowanie Biblioterapii z osobami z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie Wspólnoty L'Arche*, „Edukacja Humanistyczna”, nr 1, s. 161–170.
- Wlazło M. (2013), *Proste myśli, trudne słowa. Z perspektywy socjopedagogicznej o wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną w literaturze pięknej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 14.
- Zierkiewicz E., Szemplińska A. (2015), *Czarownica jako alter ego dojrzałej kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. Analiza autorskich bajek*, „Edukacja Dorosłych”, nr 2, s. 123–141.

Danuta Wolska, Ewelina Sobocha

Instytut Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków

## Znaczenie bliskich relacji w dorosłym życiu osób z autyzmem

Relacje interpersonalne w domu, w szkole, w miejscu pracy są dla osób z autyzmem ogromnym wyzwaniem. Wymagają wyćwiczenia w biegu życia prawidłowych zachowań regulacyjnych, komunikacji i otwartości na drugą osobę. Gutstein, Sheely [2002] wskazują, że nawiązanie kontaktów z rówieśnikami przez osoby z autyzmem wymaga opanowania przez nie odpowiednich strategii i działań, by prawidłowo rozumieli społeczny kontekst relacji, kontrolowali własne zachowania i potrafili podjąć rolę bycia partnerem społecznym. Rodzice i terapeuci powinni podjąć działania mające na celu rozwój ciekawości w zakresie interakcji społecznych, stawiania się członkiem zespołu i dostosowywania się do warunków społecznych. Niniejszy artykuł ma na celu wskazanie jakie znaczenie mają relacje z drugą osobą w dorosłym życiu oraz jak wspomóc osobę z autyzmem w prawidłowym ich nawiązywaniu.

Słowa kluczowe: autyzm, bliskie relacje, dorosłość

## The importance of middle relationship in adult people of persons with autism

Interpersonal relationships at home, at school and in the workplace are a huge challenge for people with autism. They require training in the course of life of correct regulatory behavior, communication and openness to the other person. Gutstein, Sheely [2002] indicate that establishing contacts with peers by people with autism requires that they master appropriate strategies and actions to correctly understand the social context of relationships, control their own behavior and be able to take the role of being a social partner. Parents and therapists should take action to develop curiosity in terms of social interaction, becoming a member of the team and adapting to social conditions. This article aims to show the importance of relationships with a second person in adult life and how to help a person with autism to properly make them.

Keywords: autism, close relationships, adulthood

## Wprowadzenie

Do podstawowych kwestii rozwoju społecznego należy tworzenie relacji międzyludzkich i związane z nimi zmiany rozwojowe [Schaffer 2006: 89]. Każda „istota” społeczna żyje wśród ludzi i podejmuje na każdym etapie swojego życia próby tworzenia relacji z drugim człowiekiem. Relacja ma szansę zadziałać, jeśli osoba podtrzymuje kontakty interpersonalne, które są widziane jako spotkanie dwojga ludzi na określonym obszarze. Celem tego działania jest poznanie drugiego człowieka i podjęcie wspólnej aktywności [Frydrychowicz 1993, 9: 31–42].

Zdolności czy kompetencje społeczne można określić jako sprawność w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji. To umiejętność dzielenia się emocjami oraz aranżowanie intymnych sytuacji z innymi ludźmi, to zdolności prowadzenia konwersacji. Niestety, osoby z autyzmem mają trudności w tym obszarze i dlatego muszą zdecydowanie więcej czasu poświęcić na wykształcenie umiejętności społecznych [Henault 2015: 71]. Attwood [2013] przytacza cechy, które kolidują z tymi umiejętnościami. Należą do nich: brak wzajemności i dojrzałości w bliskich relacjach, ubogi zasób słów, umiejętności adaptacyjne, uboga ekspresja werbalna, ograniczenia i trudności w radzeniu sobie z emocjami. Wśród osób z autyzmem są takie, które wolą uciekać w swoje pasje i zainteresowania niż angażować się w relacje międzyludzkie. „[...] pisanie i praca nad moimi wykładami są dla mnie ja własne dziecko. Wkładam w to wiele pracy i część siebie. Mam przy tym wrażenie, że dużo mi to daje. Bardzo dobrze się przy tym czuję. Oczywiście nie zastąpi to innej istoty ludzkiej, ale jest czynnikiem, który nadaje mojemu życiu sens” [PreiBman 2017].

Wśród osób z autyzmem są też tacy, którzy dużo czasu poświęcają innym ludziom. Dążą i pragną spotkać partnera, z którym będą mogli dzielić życie, wziąć ślub i założyć rodzinę. Wizerunek osamotnionego, wycofanego człowieka z autyzmem nie jest typowy dla wszystkich osób. Osoby z autyzmem, pragnące zbudować związek, bardzo cierpią z powodu trudności w zakresie umiejętności społecznych, odpowiedzialnych za tworzenie bliskich relacji. Ich cierpienie ujawnia się jako samotność, depresja czy frustracja, a czasem lęk, gniew. Autyści czasem celowo unikają relacji z innymi, ponieważ strach przed odrzuceniem jest silniejszy. Jest on osadzony w poczuciu braku kompetencji i doświadczeń w sferze społeczno-personalnej. Wiele dorosłych osób z autyzmem chce unikać sytuacji, gdzie musieliby podjąć działanie zmierzające do przełamywania barier. Powołują się oni na negatywne wspomnienia i przykre doświadczenia z przeszłości. Wolą unikać sytuacji, gdzie mogą poznać nowych ludzi, a owocem będą kontakty towarzyskie, przekłada się to na poczucie własnej wartości [Henault 2015: 72]. Jackson [2018: 127], będąc osobą z zespołem Aspergera, tak opisuje swoje doświadczenia: „Wycho-dzenie i udzielanie się towarzysko może być dobre, ale może też być straszne.

Sprawy mogą przybrać zły obrót i często tak się dzieje, dlatego ważne jest, aby się na to przygotować. Czasami nic nie szło po mojej myśli, a nawet zaczynało się okropnie, ale można było temu zapobiec, przygotowując plan awaryjny. Chodzi o to, że plany ulegają zmianie. Przynajmniej w kwestii ważnych wydarzeń, czy chodzi o nawiązywanie kontaktów, przyjaźni, czy jeszcze o coś innego.”

Rozwijanie umiejętności międzyludzkich i społecznych jest szalenie istotne i przydatne dla osób z autyzmem. Zdecydowanie wpływa na poprawę jakości interakcji społecznych, pozwala rozwijać nowe zachowania i wdrażać je w codziennym życiu. Głównym celem rozwijania umiejętności społecznych jest ulepszanie i doskonalenie repertuaru zachowań adaptacyjnych. Ogromną rolę przypisuje się komunikacji werbalnej i pozawerbalnej, dzięki niej ludzie mogą się do siebie zbliżyć, nazwać uczucia, wyrazić pragnienia, jednak by to mogło zadziałać, niezbędne są podstawowe umiejętności [Henault 2015: 73].

Świat osób z autyzmem opisywany jest często jako: „świat pod szkłem”, „po drugiej stronie lustra”, „świat na granicy zrozumienia” czy „piękny, lecz niezrozumiały”. Powszechnie wśród ludzi budzi on wiele obaw i lęków, przede wszystkim dlatego, że społecznie nie jest uznawany za normę, zakłócając racjonalne widzenie świata. Osobom z autyzmem przypisuje się takie właściwości, jak: zagadkowość, dziwaczność, niezrozumiałość itp. Tym samym autyzm jest zaburzeniem, które nadal jest nierozwikłaną zagadką i stanowi wciąż tajemnicę dla dociekliwych badaczy. W literaturze przedmiotu podejmowane działania skupiają się nie tyle na rozpoznaniu zaburzenia, co na potencjale jednostki – jej mocnych stronach w toczącym się rozwoju na różnych płaszczyznach życia. Zmiany, które następują w postrzeganiu osób z autyzmem i innymi niepełnosprawnościami, pozwalają dostrzec swoisty fenomen niepełnosprawności. Poddano analizie i rozważaniom zagadnienia dotychczas bagatelizowane. Skupiono uwagę na obszary zaniedbane, takie jak: poczucie własnej wartości osób z autyzmem, potrzeba doświadczenia szczęścia, miłości, samostanowienie czy nadziei [Gerland 2015: 7].

Na przestrzeni ostatnich lat dorosłość osób z autyzmem stopniowo i powoli wyłania się z więzów stereotypowych sformułowań, których przykładem jest chociażby wyrażenie: „nie ma dorosłości – jest wieczne dziecko”. Obecne zmiany ukierunkowują się w stronę dorosłości określanej jako aktywna, twórcza obecność w otaczającym środowisku z szansą i perspektywą życia godnego, i satysfakcjonującego [Kruk-Lasocka, Antosz 2018: 55].

Dorośle osoby z autyzmem doświadczają różnorodnych trudności związanych z relacjami międzyludzkimi. Obliguje się ich do funkcjonowania i egzystowania w środowisku publicznym, gdzie pragną być niezależnymi, jednak mimo wszystko muszą prezentować zachowania, które są społecznie akceptowane. Główną barierą do owocnych i satysfakcjonujących relacji stanowią ograniczenia w nawiązywaniu kontaktów [Henault 2015: 17]. Warto pamiętać, że decyzja o wchodzeniu w re-

lacje może być wyborem dorosłej osoby z autyzmem [Fornalik 2017: 278]. Część osób z autyzmem i zespołem Aspergera pragnie oraz dąży do posiadania przyjaciółki/przyjaciela [Ashkenazy, Yergeau 2013: 76]. Jednak wiele osób z autyzmem jest nieszczęśliwych, popada w depresję, czują się samotne. Bardzo pragną prawdziwej przyjaźni, ale również relacji zaspokajającej ich potrzeby seksualne. Jackson [2018] podkreśla, że u osób z autyzmem stany lękowe i depresja są ze sobą powiązane. Jest wiele powodów, sprawiających, że osoby z autyzmem są bardziej narażone na depresję, stany przygnębienia czy odczuwanie smutku. Attwood [2017] wskazuje, że najczęściej jest to silne uczucie izolacji społecznej, samotność i alienacja, poczucie niskiej wartości, które oparte jest na krytycznej ocenie rówieśników, a nie na ocenie ich własnych kompetencji, emocjonalne i psychiczne zmęczenie spowodowane utrzymywaniem kontaktów towarzyskich, konieczność radzenia sobie ze zmianami i, tym co nieoczekiwane, oraz trudności z organizacyjnymi aspektami życia. Przyczyną może być też styl poznawczy, który skupia się na tym, co może pójść nie tak lub na popełnianiu błędów, a to prowadzi do pesymistycznego spojrzenia na życie. Potencjalną przyczyną depresji może też być traktowanie osób z autyzmem jako niepełnosprawnych, a nie jako nieco odmiennych. To powoduje, że osoby te postrzegają siebie jako osobę z nieodwracalną ułomnością i stałą nieporadnością społeczną. Autor podkreśla, że niektóre cechy autyzmu mogą przedłużyć czas trwania depresji i zwiększyć jej intensywność. Osoby z autyzmem mają trudności z określeniem i wyjawieniem wewnętrznych myśli i uczuć w trakcie rozmowy, wybierają ciszę i samotność oraz zwalczają uczucie smutku i rozpaczy subiektywnymi myślami. Mogą zablokować swoje myśli, wywołać uczucie przyjemności i dzięki swojej pasji odzyskać energię, którą utracili w ciągu dnia. Inni lepiej radzą sobie z wyrażaniem i ujawnianiem swoich uczuć. Mają świadomość, że druga osoba może im zapewnić bardziej obiektywny pogląd i uzasadnienie swoich emocji, może im poprawić humor, rozpraszając obawy oraz okazując sympatię lub współczucie za pomocą słów i gestów. Rodzina i przyjaciele mogą odciągnąć ich uwagę organizując wspólne zajęcia i rozrywki lub też uciekając się do żartów.

## 1. Wirtualny świat

Poznanie drugiej osoby i nawiązanie relacji jest możliwe tylko wówczas, gdy jest gdzie ją spotkać. Tradycyjnymi miejscami, gdzie nawiązywano pierwsze kontakty z chłopakiem/dziewczyną czy potencjalnym partnerem/partnerką zwykle bywały bary, imprezy, jakieś spotkania towarzyskie wśród znajomych, a czasem nawet miejsce pracy [Hendrickx 2008: 16]. Jednak dla dorosłych osób z autyzmem to nie są typowe i przyjazne miejsca. Są one zbyt zatłoczone, zbyt głośne, pełne



różnych zapachów, błysków, krzyków. Szanse na nawiązanie i zbudowanie relacji w pracy dla osób z autyzmem też są znikome, gdyż osoby te wykonują prace zlecane, czasem przy komputerze lub nie są aktywni zawodowo. Osoba z autyzmem raczej nie jest duszą towarzystwa. W wieku szkolnym rzadko są one zapraszane na imprezy czy wypad z rówieśnikami. Tak też pozostaje w życiu dorosłym. W związku z tym maleją szanse na znalezienie potencjalnego partnera/partnerki, a nawet przyjaciela czy przyjaciółki [Fornalik 2017: 279].

Wśród osób z autyzmem coraz powszechniejsze jest nawiązywanie relacji przez Internet. Popularne są wśród tej grupy ludzi czaty, różne portale społecznościowe, fora dyskusyjne, a także portale randkowe. Niektórzy użytkownicy tej grupy w swoich profilach ujawniają informację, że są autystykami, inni to ukrywają. Dorosłe osoby z autyzmem posiadają najbliższego przyjaciela w konwersacjach online, lecz rzadko w realnym świecie. Czasami te osoby umawiają się na wirtualny seks, podkreślając, że jest to dla nich wystarczające, wynika to z trudności w relacjach z innymi i nierozumieniu sytuacji społecznych. Dotyczy to również relacji społecznych, których charakter ulega zmianom [Hendrickx 2008: 17]. Dla osób z autyzmem korzyścią jest, że wirtualne randki nie wymuszają oceny na podstawie pierwszego wrażenia. To wrażenie może skutecznie przysłonić prawdziwy obraz osoby. Wirtualne kontakty pozwalają na unikanie kontaktu wzrokowego, dotykowego czy modulowanie głosu, dla osób z autyzmem stanowi to swoistą barierę. Osoby zainteresowane tymi działaniami są wówczas w stanie skoncentrować się na budowaniu więzi poprzez maila, smsy, rozmowy telefoniczne i rozmowy na czatach, a dopiero na kolejnym etapie rozważyć możliwość spotkania w realnym świecie [Fornalik 2017: 279].

Wirtualny świat może stać się źródłem problemów dla osób z autyzmem. Mogą zaistnieć sytuacje niezręczne, ale także niebezpieczne. Przyczyną może być nadmierna prawdomówność osoby z autyzmem [Hendrickx 2008: 18], czasem niewłaściwe odczytanie intencji wirtualnego znajomego. Te ukryte znaczenia są dla nich dużym wyzwaniem. Przestrzeń społeczna jest miejscem, gdzie jest mnóstwo sygnałów i przekazów pozawerbalnych, ukrytych w gestach, mimice czy modulacji głosu. W wyniku tych trudności osoby z autyzmem tracą czasem okazję do pogłębiania z kimś relacji, gdyż nie wyłapują znaczącego komunikatu [Fornalik 2017: 280].

## 2. Atrakcyjny wygląd ma znaczenie

Umiejętność nawiązywania kontaktów, bliskie relacje – w tych obszarach znaczenie ma również atrakcyjny wygląd i bycie seksownym. W tej przestrzeni osoby dorosłe z autyzmem zdecydowanie będą potrzebowały wsparcia i pomocy.

Szczególnie istotna jest pomoc w rozumieniu jakie cechy bywają dla innych atrakcyjne, a jakie cechy odstrasza. Istotne jest także, by wyjaśnić, że nie każde spotkanie towarzyskie oznacza randkę. Ważnym celem działań w tematyce relacji jest nauczanie ich budowania związków, opartych na miłości i intymności, których elementem może, a nie musi być, seks. Priorytetowym aspektem będzie nauka różnicowania i unikania relacji opartych na wykorzystywaniu i manipulacji [Fornalik 2017: 280]. Bliskie relacje z drugą osobą to sprawa dość złożona. To konsekwencja, że „każdy człowiek ma własne pojęcie o tym czym jest intymność, a każda para ma swoje doświadczenia. Dla niektórych intymność oznacza spacerowanie pod rękę, dzielenie się emocjami, wspólne spożywanie posiłków lub zbliżenia miłosne czy seks” [Henault 2015: 101].

Według Henault [2015: 101] „brak intymności jest głównym źródłem braku szczęścia par dotkniętych zespołem Aspergera”. Przyczyn wspomnianych trudności jest wiele. Jedną z nich jest brak doświadczeń w budowaniu relacji z innymi ludźmi we wcześniejszych etapach życia. Inne przyczyny, mające źródło w deficycie teorii umysłu u osób z autyzmem, powodują ograniczenia rozumienia i przewidywania potrzeb emocjonalnych partnera. Rozumienie drugiej osoby jest trudne. Ludzie nie działają jak maszyny, które reagują tak samo – nawet gdy impuls jest taki sam. Ludzie funkcjonują nielogicznie, kierując się emocjami i reakcjami innych. Jednym z najistotniejszych czynników mających wpływ na kształt bliskiej relacji mają zaburzenia sensoryczne (np. nadwrażliwość słuchowa może spowodować niechęć do opieki nad dzieckiem, które płacze, krzyczy itp., nadwrażliwość węchowa – może być przyczyną niezadowolenia ze stosowania nie takiego zapachu perfum, nadwrażliwość dotykowa – nagły, niechciany dotyk może wywołać ból.) Niejednokrotnie to stanowi wyzwanie dla związku [Fornalik 2017: 285–286].

Relacje przyjacielskie są formą korzyści, gdy jesteśmy dziećmi. Kiedy wkraczamy w dorosłość, dojrzewamy, przyjaźń staje się czymś czego pragniemy i potrzebujemy, by osiągać sukcesy i szczęście. Różnica jest jednak taka, że jako dorosłe osoby mamy pewne kategorie przyjaciół. Ludzie, których spotykamy w naszym dorosłym życiu, odgrywają różne role. Jednak każdy z nich kształtuje nas jako ludzi i każda relacja pełni określoną funkcję. W przypadku osób z autyzmem dopiero w bezpośrednich kontaktach z innymi ludźmi, a nawet w bliskich relacjach podczas intymnych spotkań, zdają sobie sprawę jak bardzo ludzie są różni. Każdy ma swoją własną historię, którą ukształtowała genetyka oraz osobiste doświadczenia [Jackson 2018: 181]. Autyści, ze względu na problemy komunikacyjne i sensoryczne, mają duży kłopot z podtrzymywaniem przyjaźni i dlatego często decydują się na samotne życie. „Jako osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mam dużo współczucia i empatii wobec wielu osób, ale to nie to samo co przyjaźń. Są ludzie, których lubię i których podziwiam, z którymi lubię od czasu

do czasu przebywać i rozmawiać, nie lubię jednak tego, co teoretycznie kobiety lubić powinny: wspólne zakupy, kino, chodzenie do restauracji” [Simon 2016: 96].

Pracując z osobami z autyzmem nad kształtowaniem umiejętności do nawiązywania przyjaźni warto wspólnie realizować zadania związane z jej nawiązywaniem: sprawne rozpoznanie potencjalnych przyjaciół i wycucie, od kiedy osoby te można uważać za przyjaciół, autentyczny wysiłek towarzyski i rozumienie zasad rządzących światem, stosunków towarzyskich, konieczne do spędzania czasu w fizycznej obecności tych osób oraz uświadomienie sobie, że przyjaźń trzeba podtrzymywać w okresach pomiędzy spotkaniem twarzą w twarz [Hendrickx 2018: 178].

Istotną częścią kryterium diagnostycznych zaburzeń ze spektrum autyzmu jest fakt, że osoby te bardzo źle znoszą zmiany. W kontekście bliskich relacji warto mieć na uwadze, że w młodości nikt nie uczy osób z autyzmem jak radzić sobie ze stratą kogoś kogo kochamy, w perspektywie zakończenia związku. Osoby te są najgorzej przygotowane, a zerwanie może odwrócić ich życie do góry nogami. Prawdopodobnie to te bariery i trudności tworzą mit, że ci ludzie nie są zdolni do miłości. Zakłada się, że nie potrafią zaangażować się w bliskie relacje/związek z drugą osobą, pozbawiając ich wszelkich zdolności nawiązywania z kimś romantycznych relacji [Jackson 2018: 147]. Bezsprzecznie osoby te są zdolne do miłości, przywiązania, zaufania, pożądania czy zauroczenia, jedynie stanowi dla nich trudne wyzwanie, którego trud podejmują coraz częściej z sukcesem.

### 3. Rola komunikacji w bliskich relacjach

Komunikacja to kompilacja języka werbalnego i niewerbalnego. Osoby z autyzmem posiadają kompetencje komunikacyjne, jednak są one zwykle bardzo słabe [Henault 2015: 75]. To ze względu na problemy natury komunikacyjnej i sensorycznej, z którymi na co dzień te osoby mają trudności i są zwykle przyczyną niepowodzeń i problemów w zakresie podtrzymywania relacji (przyjaźni), w konsekwencji stają się odludkami i samotnikami. Problemy pojawiają się już w dzieciństwie. Bombińska-Domżał, Zawidniak [2017: 148] wskazują, że fundamentalnym problemem dla dziecka z autyzmem w szkole jest konieczność uczestniczenia w złożonych interakcjach społecznych z wieloma osobami naraz. Opóźnienie przetwarzania informacji społecznych w obszarze werbalnym i niewerbalnym powoduje, że dzieci te często gubią się w złożonościach społecznego życia. Wymaganie adekwatnych reakcji w sytuacjach społecznych wśród rówieśników mogą przerastać ich umiejętności i najczęściej są przyczyną izolowania się od grupy. Autorki zwracają uwagę, że osoby wspierające osobę z autyzmem powinny umieć

ocenić, kiedy jej celowa izolacja staje się ucieczką od nowych, trudnych sytuacji, zadań wymagających deficytowych umiejętności, a kiedy realnie służy odpoczynkowi od nadmiaru bodźców i realizacji potrzeby relaksu i wyciszenia. W pierwszym przypadku konieczna jest interwencja w kierunku udzielenia pomocy w zakresie rozwoju prawidłowej komunikacji i rozumienia kontekstu sytuacji społecznych. Jest to niezbędne, by osoba z autyzmem nie reagowała ucieczką w samoizolację od wyzwań życia codziennego. W drugim przypadku, gdy izolacja staje się potrzebą, otoczenie powinno uszanować prawo osoby z autyzmem do odpoczynku w samotności.

Simone [2016: 93] zwraca uwagę, że samotne kobiety są postrzegane jako dziwaczne i podejrzane, jednocześnie wymaga się od nich bycia towarzyskimi w przeciwieństwie do samotnych mężczyzn, którzy nie budzą społecznych podejrzeń. Trudności zaczynają się w szkole, kiedy inni rówieśnicy śmieją się z niemodnego wyglądu, wycofania czy specyficznych zachowań. Te negatywne doświadczenia pokutują w późniejszym dorosłym życiu, mimo że osoby z autyzmem z czasem uczą się nawiązywać nie porozumienia z innymi ludźmi i dostrzec w nich pozytywne strony. Osoby z autyzmem mają trudności w podtrzymywaniu prawidłowych relacji z ludźmi w swoim wieku. Jako młodzi łatwiej nawiązują kontakty z osobami starszymi ze względu na dojrzałość intelektualną. Z kolei, gdy dorastają, korzystniej czują się z ludźmi młodszymi, gdyż nie osiągają dojrzałości emocjonalnej. Reasumując ogromną trudność stanowi dla nich znalezienie ludzi, którzy będą otwarci, a jednocześnie młodzi duchem. Ograniczenia natury komunikacyjnej i sensorycznej powodują, że osoby z autyzmem utrzymują stałe kontakty głównie z partnerem i własnymi dziećmi, bo czują się przez nich zrozumiani [Simone 2016: 94].

## Zakończenie

Dorosłość osób z autyzmem jest wyzwaniem dla nich i osób wspierających je w tej fazie życia. Pragną oni uzyskać jak najwięcej wskazówek i inspiracji, które umożliwiłyby im przeżywać dorosłość w satysfakcjonujący sposób. Autorki w niniejszym artykule pragnęły zwrócić szczególną uwagę na kształtowanie umiejętności do nawiązywania relacji koleżeńskich, budowania przyjaźni i nawiązywania związków w życiu dorosłym, gdyż jest to jeden z istotnych elementów dorosłego życia każdego człowieka.

## Bibliografia

- Attwood T. (2013), *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Ashkenazy E., Yergeau M. (2013), *Relationship and Sexuality. A Handbook for and by Autistic People*, Autistic Self Advocacy Network, Washington.
- Bombińska-Domżał A, Zawidniak N. (2017), *Wspieranie rozwoju komunikacji społecznej uczniów z autyzmem wysokofunkcjonującym i zespołem Aspergera w nauczaniu integracyjnym i włączającym* [w:] *Psychoedukacja w procesie wspomagania rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami*, P. Majewicz, M. Kościółek, E. Dyduch (red.), Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Fornalik I. (2017), *Mam autyzm, mam seksualność I co dalej? Poradnik dla rodziców terapeutów i nauczycieli*, Wydawca Fundacja JiM, Łódź.
- Frydrychowicz S. (1993), *Na co w procesie interakcji komunikacyjnej mogą sobie pozwolić dzieci, a na co nie powinny sobie pozwalać osoby dorosłe?*, *Studia psychologiczne, Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej*, Bydgoszcz.
- Gerland G. (2015), *Prawdziwy człowiek. Osobista opowieść o dorastaniu i edukacji w autyzmie*, Wolters Kluwer SA, Warszawa.
- Gutstein S., Sheely R.K. (2002), *Relationship development intervention with children, adolescents and adults: social and emotional development activities for Asperger syndrome, autism, PDD and NLD*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Hendrickx S. (2018), *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu, od wczesnego dzieciństwa do późnej starości*, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Henault I. (2015), *Zespół Aspergera a seksualność. Od dojrzewania poprzez dorosłość*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Jackson L. (2018), *Seks, prochy i zespół Aspergera. Przewodnik po dorosłości dla osób z zespołem Aspergera*, przekł. B. Radwan, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Kruk-Lasocka J., Antosz W. (2018), *Koszula i krawat. Obrazki wylaniającej się dorosłości*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- PreiBmann C. (2017), *Zespół Aspergera*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Schaffer H.R. (2006), *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Simon R. (2016), *Aspergirls siła kobiet z zespołem Aspergera*, Harmonia Universalis, Gdańsk.

Maciej Jabłoński

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

## Edukacja obywatelska. Krytyczna analiza statutów podmiotów prowadzących Warsztaty Terapii Zajęciowej

Rozumienie przez osoby z niepełnosprawnością roli obywatela/obywatelki w demokratycznym państwie to współcześnie zagadnienie szczególnie ważne, chociażby w kontekście takich kategorii jak samostanowienie czy niezależne życie, o których mowa w Konwencji Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Z edukacyjnego punktu widzenia szczególnie istotny jest zatem kształt formalnej edukacji obywatelskiej ujętej między innymi w Perspektywie Uczenia się przez całe życie. Jej doniosłość wynika z kilku czynników: po pierwsze – edukacja formalna ma ogromną moc reprodukcyjną (co nie wyklucza jednak jej potencjału emancypacyjnego [Szkudlarek 2003: 366]. Po drugie – jest planowana, po trzecie kontrolowana przez państwo [Kopińska 2017a]. Jak zauważa to Bogusław Śliwerski [2013], że może to oznaczać, że określony kształt edukacji, a w konsekwencji wizerunek obywatela i obywatelki, jest arbitralnie centralistycznie narzucany. Z drugiej strony innym (niepełnosprawnym) odmawia się obywatelskiej racji bytu lub negatywnie wartościuje. W tej sytuacji istotne jest stwarzanie przestrzeni dla alternatywnych interpretacji, jaką jest chociażby idea self-adwokatury. Pojawienie się alternatyw zwiększa szanse na wychodzenie poza kręgi reprodukcji. Istotne jest to zwłaszcza dla tych obszarów/zjawisk życia społeczno-politycznego, które są obciążone dysfunkcjami w tym również dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających na Warsztaty Terapii Zajęciowej. Tylko czy owe alternatywy pojawiają się jako zapisy w formalnych dokumentach tychże instytucji?

Słowa kluczowe: edukacja obywatelska, niepełnosprawność intelektualna, warsztaty terapii zajęciowej

## Civic education. Critical analysis of the statutes of the Occupational Therapy Workshops

Disabled person's understanding of a role of a citizen in a democratic country is a particularly significant issue these days, to mention only the context of such categories as self-determination or independent living, referred to in the Convention "The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities". From an educational point of view, the shape of formal civic education included in, among others, the Perspective of Lifelong Learning is of particular importance. Its importance stems from several factors: firstly, formal education has enormous reproductive power (which, however, does not exclude its emancipation potential [Szkudlarek 2003: 366]. Secondly, it is planned, and thirdly, controlled by the state [Kopińska 2017a]. As Bogusław Śliwerski notes



it may mean that a specific shape of education, and consequently the image of a citizen, is arbitrarily imposed centralistically. On the other hand, the others (the disabled) are denied a civic *raison d'être* or negatively valued. In this situation it is important to create space for alternative interpretations, such as the idea of self-advocacy. The emergence of alternatives increases the chances of going beyond the circles of reproduction. This is particularly important for the areas/ phenomena of socio-political life that are burdened with dysfunctions, including adults with intellectual disabilities attending the Occupational Therapy Workshops. The only question is: are the alternatives written down in the formal documents of these institutions?

Keywords: civic education, intellectual disability, occupational therapy workshops

## Wprowadzenie

Rozumienie przez osoby z niepełnosprawnościami swojej roli jako obywatela/obywatelki w demokratycznym państwie to współcześnie zagadnienie szczególnie ważne. Zanim zostanie przedstawione uzasadnienie podjęcia się powyższym tematem, należy najpierw postawić następujące pytania: Czy my jako społeczeństwo mamy świadomość swojej roli jako obywatele? Czy w ogóle czujemy się obywatelami i kto nadaje habitus obywatelskości, i w jakim celu? Czy obywatelskość nie jest tylko politycznym sloganem, aby wygrać kolejne wybory? Czy na pierwszy rzut oka może wydawać się, że nie ma nic skomplikowanego w rozumieniu pojęcia obywatel/obywatelka i tego jaką rolę w procesie do dochodzenia do dojrzałej i świadomej obywatelskości ma edukacja? Czy współcześnie jest możliwy wielogłos? Czy jednak, jak się pojawia, nie jest wrzucany do ideologicznego „worka ...izmów”?

Są to pytania, na które czytelnik nie znajdzie w tym tekście odpowiedzi. Jednak są na tyle ważne, aby w kontekście poruszanego tematu je stawiać jako otwarty obszar do dyskursu o miejscu osób z niepełnosprawnością intelektualną w tworzeniu państwa obywatelskiego, stawały się tłem. Dlatego ów głos w warunkach demokratycznych powinien być spodziewany i dopuszczalny do dyskursu. Z pedagogicznego punktu widzenia szczególnie ważny jest kształt formalnej edukacji obywatelskiej od najmłodszych lat do późnej starości (zob. Zalecenia Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 18 grudnia 2006 r. w sprawie kompetencji kluczowych w procesie uczenia się przez całe życie, opublikowany w Dz. Urz. UE z dnia 30 grudnia 2006 r.). Jej waga jest ogromna, chociażby ze względu, że edukacja formalna ma ogromną moc reprodukcyjną (co nie wyklucza jej potencjału emancypacyjnego) [Szkudlarek 2003: 366]. Jest także planowana i kontrolowana przez państwo [zob Kopińska 2017a].

Jak zauważa to Bogusław Śliwerski [2013], może to oznaczać, że określony kształt edukacji, a w konsekwencji wizerunek obywatela i obywatelki, jest arbitralnie centralistycznie narzucany. Z drugiej strony innym (niepełnosprawnym) od-

mawia się obywatelskiej racji bytu lub negatywnie wartościuje. Dlatego istotne jest stwarzanie przestrzeni dla alternatywnych, których pojawienie się zwiększa szanse na wychodzenie poza kręgi reprodukcji. Konieczne jest wypracowanie nowych podejść, koncepcji i aksjomatów pozwalających na zrozumienie i wyjaśnienie otaczającej nas rzeczywistości, wspólnej z osobami niepełnosprawnymi jako współobywatelami, a nie permanentnie „terapeutyzowanymi” klientami, podopiecznymi czy pacjentami. To między innymi uchwalona w 2006 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowana przez Polskę w 2102 r., bezpośrednio odnosi się do problemu reprezentowania osób niepełnosprawnych przez upoważnionych do tego członków własnego środowiska. W artykule 29 zatytułowanym „Udział w życiu politycznym”, czytamy: „osoby niepełnosprawne będą mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w życiu politycznym i publicznym, na zasadzie równości z innymi osobami, bezpośrednio lub za pośrednictwem swobodnie wybranych przedstawicieli [...]” i dalej: „osoby niepełnosprawne będą mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w kierowaniu sprawami publicznymi, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami, oraz [Państwa Strony zobowiązują się do] zachęcenia ich do udziału w prawach publicznych, w tym do:

- 1) udziału w organizacjach pozarządowych i stowarzyszeniach uczestniczących w życiu publicznym i politycznym kraju, a także w działalności partii politycznych i zarządzania mini;
- 2) tworzenia organizacji osób niepełnosprawnych w celu reprezentowania osób niepełnosprawnych na szczeblu międzynarodowym, krajowym, regionalnym i lokalnym oraz do przystępowania do takich organizacji” [zob. [www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl)].

To właśnie lektura konwencji, jak i osobiste doświadczenia jako terapeuty w warsztatach terapii zajęciowej skłoniły autora artykułu do zadania pytania: czy edukacja obywatelska jest istotna dla środowisk działających na rzecz osób niepełnosprawnych (ON)? Czy istnieją formalne zapisy w dokumentach (statutach/regulaminach) tychże instytucji mówiące o edukacji obywatelskiej? Owe pytania są zasadne tym bardziej, kiedy je jeszcze zadamy w kontekście konwencji, jak i wytycznych zawartych w Perspektywie uczenia się przez całe życie (zał. do uchwały Nr 160/2013 Rady Ministrów z dnia 10 września 2013 r.), a przede wszystkim w odniesieniu do Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., gdzie w art. 32 w pkt. 1 i 2 czytamy: „1. Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. 2. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny”.

## 1. Edukacja obywatelska

Istnieje wiele definicji/typologii edukacji obywatelskiej. Na przykład Wiel Veugelers wskazuje na trzy jej modele: adaptacyjną, indywidualizacyjną oraz krytyczną. Pierwsza mówi o przyjmowaniu zastanych zasad, reguł, wartości, druga o jednostkowym uczeniu się i próbie krytycznego myślenia, natomiast trzecia polega na wspólnotowym podejściu do procesu uczenia i krytycznego myślenia poprzez pytania i dialog [2011: 13; zob. Kopińska 2017: 43]. Ów trzeci typ jest bliski mojego rozumienia edukacji obywatelskiej, który jako teoretyczna podstawa analiz rzeczywistości społecznej, skupia się na dynamicznych i dialogicznych procesach, w ramach których ludzie aktywnie negocjują znaczenia pojęć, praktyk i instytucji [zob. Hilderbrant-Wypych 2012: 95–123]. Obywatelstwo nie jest w tym ujęciu rozumiane jako statyczna definicja czy prawda, ale jako zależna od określonych doświadczeń indywidualnych i sytuacji społecznych koncepcja, która „nie istnieje poza jednostką i społeczeństwem” [Fouts, Lee 2005: 21].

Obywatel nie jest tu pasywnym odbiorcą przekazywanych ogólnie wartości i wiedzy, a jego działanie nie stanowi wyłącznie reakcji na zewnętrzne oddziaływania środowiska społecznego. Obywatel jest działającym podmiotem, który w toku interakcji z otoczeniem społecznym, a także na podstawie zgromadzonych doświadczeń, konstruuje własne działanie. Obywatel pozostaje więc równocześnie członkiem wspólnoty oraz indywidualnością, a jego działanie obywatelskie, choć osadzone w określonym kontekście kulturowym, społecznym, historycznym i politycznym, jest wynikiem intersubiektywnych interpretacji i negocjowania znaczeń [por. Haste 2010: 163]. Jak podkreśla Helen Haste, właśnie z „perspektywy społecznego konstrukttywizmu, kształtowanie świadomości obywatelskiej wśród ludzi polega nie tylko na transmisji wiedzy w procesie edukacyjnym, lecz również na modelowaniu doświadczeń. To właśnie doświadczenia obywatelskie, a nie fakty na temat polityki, pobudzają świadomość istnienia wielu kontrowersyjnych, niejednoznacznych i podlegających społecznym negocjacjom spraw, z którymi jesteśmy na co dzień konfrontowani. I to właśnie doświadczenia obywatelskie mogą być źródłem umiejętności, motywacji i pewności, niezbędnych do kompetentnego zaangażowania społecznego. Krytyczne rozumienie edukacji obywatelskiej wymaga także akceptacji sytuacji, w której nawet kluczowe z perspektywy społecznej wartości mają charakter dialogiczny i mogą zmieniać się w ramach bieżącej retoryki oraz kontekstu” [Haste 2010: 163, zob. Hilderbrant-Wypych 2012].

Aktywne obywatelstwo nie jest tylko teoretycznym bytem, ale również owe podejście widzimy w aktach normatywnych, takich jak Zalecenia Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 18 grudnia 2006 r. w sprawie kompetencji kluczo-

wych w procesie uczenia się przez całe życie, opublikowanych w Dzienniku Urzędowym Unii Europejskiej z dnia 30 grudnia 2006 r., według którego edukacja obywatelska zmierza do tego, aby obywatele:

- poznali swoje prawa i obowiązki obywatelskie, wiedzieli czego obywatelowi wolno domagać się od instytucji publicznych, ale i jakie mamy obowiązki wobec innych współobywateli;
- poznali pojęcia praw człowieka, potrafili rozpoznać przejawy ich łamania, ale także aby potrafili się aktywnie temu przeciwstawić oraz solidaryzować się z ofiarami naruszeń.

Do najważniejszych kompetencji społecznych w trzech obszarach składają się:

Wiedza: rozumienie zasad postępowania i reguł zachowania ogólnie przyjętych w różnych społeczeństwach i środowiskach (np. w pracy, szkole, urzędzie); znajomość podstawowych pojęć dotyczących osób, grup, organizacji zawodowych; **rozumienie zasad równości płci i niedyskryminacji; wiedza i rozumienie wielokulturowych i społeczno-ekonomicznych wymiarów społeczeństw europejskich** (podkr. MJ).

Umiejętności: konstruktywnego porozumiewania się w różnych środowiskach z osobami o różnym pochodzeniu, różnych zainteresowaniach, różnych poglądach; wykazywania się tolerancją, wyrażania i rozumienia różnych punktów widzenia; **negocjowania połączonego ze zdolnością tworzenia klimatu zaufania**; radzenia sobie ze stresem i frustracją oraz do wyrażania ich w konstruktywny sposób.

Postawy: otwartość na współpracę, asertywność, prawość; zainteresowanie rozwojem społeczno-gospodarczym; **docenianie różnorodności i poszanowanie innych ludzi, a także być przygotowanie na pokonywanie uprzedzeń i osiąganie kompromisu**.

Rozwijanie kompetencji obywatelskich opiera się natomiast na jednoczesnym wzbogacaniu wiedzy, kształtowaniu odpowiednich postaw oraz doskonaleniu praktycznych umiejętności. I to właśnie Parlament Europejski wskazuje na elementy kompetencji obywatelskich, np. w obszarze wiedzy: **znajomości pojęć demokracji, sprawiedliwości, równości, obywatelstwa i praw obywatelskich, łącznie ze sposobem ich sformułowania w Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej i międzynarodowych deklaracjach oraz ich stosowaniem przez różne instytucje na poziomach lokalnym, regionalnym, krajowym, europejskim i międzynarodowym**; znajomość współczesnych wydarzeń, jak i głównych wydarzeń i tendencji w narodowej, europejskiej i światowej historii; znajomość integracji europejskiej oraz struktur UE, z ich głównymi celami i wartościami; świadomość różnorodności i tożsamości kulturowych w Europie.

Umiejętności: zdolność do efektywnego zaangażowania, wraz z innymi ludźmi, w działania publiczne zarówno polityczne jak i społeczne; wykazywania soli-

darności z innymi ludźmi, rozumienie problemów różnych grup społecznych jak i zainteresowanie rozwiązywaniem problemów stojących przed lokalnymi i szerszymi społecznościami; **krytyczna i twórcza refleksja** (podkr. MJ); **konstruktywne uczestnictwo w działaniach społeczności lokalnych i sąsiedzkich; uczestnictwo w procesach podejmowania decyzji na wszystkich poziomach, od lokalnego przez krajowy po europejski, szczególnie w drodze głosowania.**

Postawy: pełne poszanowanie praw człowieka, w tym równości jako podstawy demokracji; uznanie i zrozumienie różnic w systemach wartości różnych religii i grup etnicznych; wykazywanie poczucia przynależności do własnego otoczenia, kraju, Unii Europejskiej i Europy jako całości oraz do świata, **jak i gotowość do uczestnictwa w demokratycznym podejmowaniu decyzji na wszystkich poziomach**; wykazywanie się poczuciem obowiązku; **aktywne obywatelstwo – nieograniczające się do aktu głosowania wyborach; poszanowanie idei zrównoważonego rozwoju (rozwój, który zaspokaja potrzeby obecnego pokolenia bez pozbawiania możliwości przyszłych pokoleń do zaspokojenia ich potrzeb); gotowość poszanowania wartości i prywatności innych osób.**

Jak widzimy, w podejściu konstruktywizmu społecznego oraz wytycznych Parlamentu Europejskiego uwidacznia się zasada życia zbiorowego, o której pisał już m.in. John Dewey [1963: 96], którą należy realizować w różnych obszarach funkcjonowania społecznego. Edukacja obywatelska w tym rozumieniu nie ma jest zatem przygotowaniem się do bycia obywatelem i obywatelką, skoro się nim/nią już jest. Jest uczeniem się życia w demokracji i uczeniem się korzystania ze wszystkich praw obywatelskich [zob. Kopińska 2017b]. Edukacja w demokracji zakłada demokratyczność środowiska, w którym jest realizowana. Odnośnie do środowiska dorosłych osób z niepełnosprawnościami, jedną z takich form edukacji obywatelskiej osób z niepełnosprawnością jest idea self-adwokatury, która ukazana jest w poniższym rozdziale.

## 2. Self-awokatura

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych jest pierwszym międzynarodowym dokumentem w kompleksowy sposób rozpatrującym sytuację osób niepełnosprawnych. Zapisy zawarte w konwencji są wyrazem dążenia nowoczesnych społeczeństw do zrównania szans życiowych i uczestnictwa społecznego osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami. W artykule 19 *Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo* jest zapisane: Państwa Strony niniejszej konwencji uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami oraz podejmą skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego

korzystania przez osoby niepełnosprawne z tego prawa. W słowniku pedagogiki specjalnej pod hasłem *self-adwokatura* (*self-advocacy*) czytamy: „bezpośrednie występowanie we własnym imieniu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które stają się rzecznikami własnych spraw. Dzięki idei *self-adwokatury* osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczą się mówić o swoich potrzebach, prawach i oczekiwaniach, podejmować autonomiczne decyzje oraz sprawować większą kontrolę nad własnym życiem i osobiście reprezentować swoje interesy na zewnątrz, a także zabiegać o respektowanie swoich praw. Przyczynia się to do ich aktywizacji, zwiększenia samodzielności oraz rozszerzania zakresów bezpośredniego uczestnictwa w życiu społecznym. Wpływa także na zmianę sposobu myślenia o sobie, taktowanie siebie jako osoby z możliwościami i prawami. Ponadto buduje poczucie podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich godności, autonomii i odpowiedzialności” [Kupisiewicz 2013: 323].

Przedstawiony cytat choć zbyt długi przedstawia istotę poruszanej koncepcji. Możemy z niej odczytać, że należy uznać, iż zapisy dotyczące strategii związanych z zapewnieniem reprezentacji osób niepełnosprawnych zarówno na forach krajowych, jak i międzynarodowych, stanowią wyraz usankcjonowania ruchu *self-adwokatury* jako jednego z ważnych sposobów zapewniających tym osobom wyjście z trwającej przez dziesięciolecia społecznej izolacji [zob. Barnes, Mercer 2008; Zakrzewska-Manterys 2010; Krause 2010; Gajdzica 2008]. Definicja zakłada, że indywidualnie lub grupowo (preferowane są oba sposoby) osoby z niepełnosprawnością intelektualną mówią lub działają w imieniu samych siebie, lub innych działających na rzecz ważnych dla nich spraw. *Self-adwokatura* jest jedną z koncepcji determinująca kierunek życia dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Jest skoncentrowana na osobie z niepełnosprawnością, jej podmiotowych wyborach i niezależności życia w stopniu możliwym do osiągnięcia. Można uznać, że ruch, działania i programy kształcenia umiejętności powyżej omawianych są kluczowe dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Koncepcja *self-adwokatury* pozwala kreować obywatelski styl życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wymaga od nich aktywności i przeniesienia uwagi oraz dotychczasowej wiedzy o sobie na percepcję siebie jako podmiot aktywny, działający. Podmiot, który nie oczekuje biernie na bieg wydarzeń, lecz kreuje własne życie dzięki wiedzy o tym, że może to robić. *Self-adwokatura* postawiła trudne, moim zdaniem, wyzwania przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną, jak ich opiekunami/terapeutami, jednak w pełni możliwe do realizacji. Uważam również, że w tym kontekście umiejętności *self-adwokatury* wpisują się trwale w potrzebę uwzględnienia w semantyce problematyki habilitacji dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, także edukacji permanentnej (*lifelong learning*), ponieważ umiejętności takie należy nieustannie kształcić, w przeciwnym razie zostaną przez dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną zapomniane



[Borowska-Beszta 2012: 190]. Grupy self-adwokatury są organizowane przez ludzi z niepełnosprawnością intelektualną i innymi zaburzeniami rozwoju z asystą doradców, czyli osób bez niepełnosprawności, aktywnie promujących wyniki i działania osób z niepełnosprawnością intelektualną w osiągnięciu równości, niezależności i uznania za pełnoprawnych członków społeczeństwa. Działania grup self-adwokatury polegają na zapewnieniu i chronieniu ustawowych praw oraz uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w systemach wsparcia [zob. Europe-en Platform of Self-Advocates [www.inclusion-europe.eu](http://www.inclusion-europe.eu)].

Sądzę, że treści dotyczące self-adwokatury (przede wszystkim edukacji obywatelskiej) są odpowiednim programem kształcenia całościowego dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i powinny być wpisane bezpośrednio do statutów/regulaminów instytucji pomocowych dla osób z niepełnosprawnością, takich jak Warsztaty Terapii Zajęciowej, i nie tylko tych pomiotów. Zanim jednak przejdę do krytycznej analizy wymienionych dokumentów, sądzę, że należy przedstawić samą koncepcję WTZ.

### 3. Warsztaty Terapii Zajęciowej

Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) są ogniwem łączącym szkolnictwo specjalne z rynkiem pracy. Skierowane są do osób, które w codziennym życiu i funkcjonowaniu wymagają opieki oraz wsparcia ze strony innych. WTZ mają za zadanie zapewnić swym uczestnikom rehabilitację społeczną i zawodową, jak i przyczynić się do aktywniejszego ich włączania się w życie społeczne oraz podnoszenia jakości codziennego życia. Realizacji celów związanych z szeroko rozumianą rehabilitacją służy stosowanie różnorodnych metod i technik terapii zajęciowej zmierzających do rozwijania sprawności psychofizycznych, usamodzielnienia uczestników przez wyposażenie ich w umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniach o profilu zawodowym albo podjęcie pracy.

Pierwsze WTZ tworzone w Polsce już na początku lat 90. ubiegłego wieku, jako placówki rehabilitacyjne dla osób całkowicie niezdolnych do pracy zarobkowej. Podstawą prawną funkcjonowania warsztatów była Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych<sup>1</sup> oraz rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z 8 września 1992 r. w sprawie zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej<sup>2</sup>. W pier-

<sup>1</sup> Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

<sup>2</sup> Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z 8 września 1992 r. w sprawie zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej.

wotnym brzmieniu jako cel WTZ **wskazano rehabilitację zmierzającą do rozwoju ogólnego każdego uczestnika, poprawy zaradności osobistej, sprawności psychofizycznych oraz przystosowania i funkcjonowania społecznego (integracji społecznej)** (podkr. MJ). Zgodnie z ówczesnymi przepisami WTZ funkcjonowały jako forma rehabilitacji społecznej. Podstawowym, a zazwyczaj jedynym źródłem finansowania WTZ, był Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)<sup>3</sup>. W perspektywie czasu zasady działania i cele warsztatów podlegały znaczącym modyfikacjom. Kolejne zmiany przepisów częściowo przedefiniowały cel WTZ w kierunku rehabilitacji zawodowej uczestnika – przy czym WTZ, w przeciwieństwie do zakładów aktywności zawodowej (ZAZ), nie mogą prowadzić działalności gospodarczej i są w całości utrzymywane z dotacji ze środków publicznych<sup>4</sup>. Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 września 2002 r. warsztat terapii zajęciowej realizuje już zadania w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej, zmierzające do ogólnego rozwoju i poprawy sprawności, niezbędnych do prowadzenia przez osobę niepełnosprawną niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia – na miarę jej indywidualnych możliwości.

Obecnie obowiązująca ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w art. 10 ust 2 pkt 2 wśród zadań WTZ wymienia rozwijanie podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych. Wyraźnie widoczne zatem jest poszerzanie i zarazem uszczegóławianie zadań WTZ w kierunku rehabilitacji zawodowej uczestników [zob. Nieradko-Iwanicka, Iwanicki 2010: 332–334]. Jak widzimy, Warsztaty Terapii Zajęciowej w życiu dorosłych osób niepełnosprawnych mających problem z podjęciem zatrudnienia odgrywają istotną rolę. WTZ skierowane są do osób, które w codziennym życiu i funkcjonowaniu wymagają opieki i wsparcia ze strony innych. Mają za zadanie zapewnić swym uczestnikom rehabilitację społeczną i zawodową, jak i przyczynić się do aktywniejszego ich włączania się w życie społeczne oraz podnoszenia jakości codziennego życia [zob. Morysińska i in. 2014: 16].

Bezspornie należy przyznać, że Warsztaty Terapii Zajęciowej stanowią istotne ogniwo tworzącego się systemu rehabilitacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych. Jednak w ostatnich latach coraz częściej poddaje się pod dyskusję problem roli i przyszłości tych warsztatów w systemie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych. Przeprowadzona ewaluacja i badania WTZ [zob. Bariery i szanse... 2012: 8] wskazała na występowanie wielu braków i nieścisłości wpływających na małą skuteczność instrumentów aktywizacji zawo-

<sup>3</sup> Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 września 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej.

<sup>4</sup> Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

dowej, które stosowane są przez WTZ. W badaniu także kierownicy tych warsztatów zgłosili trudności, jakie dostrzegają w zakresie prowadzenia efektywnej aktywizacji zawodowej jako jednej z największych barier funkcjonowania i rozwoju warsztatów. Z informacji podanych przez Najwyższą Izbę Kontroli<sup>5</sup> o wynikach kontroli organizacji i finansowania WTZ przy udziale środków PFRON powstaje problem nieprzystawalności strategii rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, która jest realizowana w systemie, gdzie w kolejnych krokach następuje proces realizowany kolejno przez szkołę specjalną, Warsztaty Terapii Zajęciowej, a następnie Zakład Aktywności Zawodowej, Zakład Pracy Chronionej lub otwarty rynek pracy. Pomimo owej nieprzystawalności WTZ do rzeczywistości, nadal wrasta liczna tych placówek w kraju i nie zmniejsza się zainteresowanie tą formą aktywizacji osób z niepełnosprawnościami, gdzie zaspokojenie tych potrzeb jest praktycznie niemożliwe [zob. Warsztaty Terapii... 2015].

Podsumowując ten rozdział, należy zwrócić uwagę na ów rozdzwitek pomiędzy zapotrzebowaniem osób z niepełnosprawnościami na stanie się uczestnikiem w WTZ a realizacją celów, które powinny służyć dzięki stosowanym metodom i technikom terapii zajęciowej do **usamodzielnienia uczestników, poprzez wyposażenie ich w umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej, a także rozwijania psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy.**

Ów rozdzwitek jest widoczny m.in. w raportach napisanych w latach 2011–2013. Zatrudnionych zostało 1149 osób, stanowiło to 1,59% wszystkich przebywających w warsztatach. Tylko 27% odchodzących uczestników z WTZ zostało wykluczonych, ponieważ nie osiągnęli pozytywnych rokowań w odniesieniu do dalszego przebiegu rehabilitacji. Natomiast odejścia związane z pozytywnym przebiegiem rehabilitacji, czyli związane z podjęciem zatrudnienia, wynosiły tylko 23%. Mniej więcej co trzeciego WTZ nie opuścił żaden z uczestników warsztatów. Konsekwencją takiej sytuacji jest to, że uczestnicy zamiast przebywać w WTZ maksymalnie 3 lata, spędzają tam prawie 8 lat [PFRON 2014: 157; Fiedorowicz 2016].

Jednak według Barbary Nieradko-Iwanickiej i Janusza Iwanickiego:

1. Warsztaty Terapii Zajęciowej są istotnym ogniwem tworzącego się systemu rehabilitacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych.
2. Zwiększa się uwaga WTZ na rehabilitację zawodową uczestników, ale ich skuteczności i ocena jest utrudniona.
3. WTZ stanowią potencjalne zaplecze kadrowe Zakładów Aktywności Zawodowej oraz chronionego i po części otwartego rynku pracy.

<sup>5</sup> Przeprowadzonej w województwie wielkopolskim w latach 2010–2012 (I. Ścibiorska-Kowalczyk, A. Mikucka-Kowalczyk, *Bariery w działaniu podmiotów prowadzących Warsztaty Terapii Zajęciowej*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu”, Wrocław 2016, nr 455: 122–132].

4. Potencjał WTZ może być bardziej racjonalnie wykorzystany przy dalszym rozwijaniu Zakładów Aktywności Zawodowej oraz gdy w Polsce będzie lepsza koniunktura na rynku pracy, gdzie będzie większe zapotrzebowanie na siłę roboczą, także tą słabo kwalifikowaną.
5. Tworzenie WTZ w przyszłości może ulec zahamowaniu z przyczyn finansowych, organizacyjnych oraz z powodu nasycenia jednostek samorządu takimi placówkami” [2010: 334].

Tabela 1. Kluczowe różnice między tradycyjnym planowaniem wsparcia i podejściem skoncentrowanym na osobie

Kluczowe pytanie	Tradycyjne planowanie wsparcia	Planowanie wsparcia skoncentrowanego na osobie
Kim jest osoba zainteresowana?	Klient	Obywatel
Jakie jest typowe miejsce jej przebywania?	Dom grupowy, centrum terapii/rehabilitacji dorosłych, szkoła specjalna	Dom rodzinny osoby, miejsce pracy lub lokalna szkoła
W jaki sposób wsparcie jest usystematyzowane?	<i>Continuum</i> opcji*)	Model wsparcia**)
Jaki jest model wsparcia?	Rozwojowy/behawioralny	Codziennego życia
Jakie są sposoby wsparcia?	Programy/interwencje	Wsparcie indywidualne
Jak planowane jest wsparcie?	Na podstawie indywidualnego programu opartego na profesjonalnych ocenach i diagnozach	Na bazie planu skoncentrowanego na osobie z zaburzeniami, tworzonego wspólnie z nią
Kto kontroluje decyzje związane z planowaniem?	Zespół interdyscyplinarny	Osoba z zaburzeniami, rodzina lub przyjaciele jej najbliżsi
Co stanowi kontekst planowania?	<i>cConsensus</i> w zespole planującym	Zespół skoncentrowany na osobie lub koło wsparcia ( <i>support circle</i> )
Co stanowi najwyższy priorytet wsparcia?	Niezależność/rozwój umiejętności/radzenie sobie z zaburzonym zachowaniem	Samostanowienie, więzi i relacje międzyludzkie oraz wartościowe role społeczne
Kluczowe pytanie	Tradycyjne planowanie wsparcia	Planowanie wsparcia skoncentrowanego na osobie
Co stanowi cel?	Rozwijanie niezależności i zmiana niepożądanych zachowań	Zapewnienie osobie niepełnosprawnej stylu życia, który mogłaby wybrać i realizować w społeczności lokalnej

Źródło: Opracowanie własne.

I właśnie w tym miejscu należy powtórzyć pytanie o aktywność uczestników WTZ jako współtwórców owych miejsc. Czy jednak są tylko biorcami pomocy

[zob. Hajduk 2005]<sup>6</sup>. A może jednak dzieje się tak, że wspólnie decydują o ich środowisku lokalnym. Jakie są konsekwencje jednego i drugiego? W ilu badanych WTZ realizuje się idea self-adwokatury, czy jakiegokolwiek innej formy obywatelskiej aktywności osób z niepełnosprawnościami? B. Borowska-Beszta w książce *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków 2012 przedstawiła w tabelaryczny sposób „tradycyjne formy wsparcia instytucjonalnego oraz alternatywnego wobec opartego na planowaniu indywidualnym, skoncentrowanym na środowisku lokalnym według J. O'Briena i C. O'Brien [1992]. Warto podkreślić, że różnice w ujęciu proponowanym przez nich wskazują również inną prawidłowość, polegającą na dominowaniu we wsparciu skoncentrowanym na osobie optyki emicznej, wewnętrznej, charakterystycznej w badaniach antropologicznych. Przeciwwagą jest zauważalna optyka etic-zewnętrzna wobec podmiotu prezentowana w tradycyjnych formach wsparcia” [Borowska-Beszta 2012: 175–176].

Sądzę, że tabela 1 jest bardzo dobrym podsumowaniem tego rozdziału, z jednoczesnym pytaniem, w którym miejscu byśmy zamieścili Warsztaty Terapii Zajęciowej.

#### 4. Metodologia badań

W owym badaniu chodziło o swoistą rekonstrukcję zakładanego „kształtu” edukacji obywatelskiej, realizowanej w formalnych ramach WTZ, a w konsekwencji o odpowiedź na pytanie, do którego nawiązuje tytuł artykułu: **Czy statuty podmiotów prowadzących WTZ jak i regulaminy WTZ mają określone cele szeroko rozumianej edukacji obywatelskiej?** Próba odpowiedzi na tak postawione pytanie została podjęta przez krytyczną analizę wyżej wymienionych dokumentów pod względem całościowej edukacji obywatelskiej. Prośbę o udostępnienie lub wskazanie miejsca, gdzie można zapoznać się z owymi dokumentami, wysłało do wszystkich WTZ w województwie kujawsko-pomorskim, których na podstawie dostępnych danych jest w województwie 36<sup>7</sup>. Wysłałem prośbę o przesłanie statutu lub innego dokumentu, w tym regulaminu na podstawie którego opiera swoje zasady, normy i cele w pracy z osobami niepełnosprawnymi. Na 36 wysłanych maili otrzymałem tylko 4 odpowiedzi wraz z informacją, gdzie mogę znaleźć interesujące mnie dokumenty lub z załączonym statutem. Oprócz tego poczyniłem

<sup>6</sup> Edward Hajduk, w swojej książce *Człowiek dobry*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, przedstawił typologię pomocy, której analiza w kontekście osób z niepełnosprawnościami została przedstawiona m.in. w: M. Jabłoński, *Zapomniana rzeczywistość. Rzecz o (nie)świadomej inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Państwowych Gospodarstwach Rolnych*, „Pareja” 2012, nr 2(6), s. 131–147.

<sup>7</sup> <https://www.pfron.org.pl/institucje/placowki/wtz-dok-do-pobrania-opis-lista/> [dostęp: 23.05.2017].

poszukiwania w Internecie na własną rękę i znalazłem jeszcze 5 statutów. Reszta WTZ nie ma zamieszczonego na swojej stronie statutu organu prowadzącego ani regulaminu. Jednak mając 9 statutów i jeden regulamin na 36, ze świadomością małej ilości materiału badawczego, zacząłem poszukiwania kluczowych słów ściśle związanych z edukacją obywatelską, np. takich jak: samodzielność, edukacja, współtworzenie, samorządność itd.

W każdym z dokumentów znajdujemy informację, że celem jest m.in. rehabilitacja zawodowa, społeczna, choć nie ma konkretnych wskazań, w jaki sposób dany WTZ będzie realizował owe rehabilitacje. Poniżej podam kilka z ciekawszych przykładów nawiązujących pośrednio do koncepcji self-adwokatury i edukacji obywatelskiej.

## 5. Analiza statutów podmiotów prowadzących WTZ

W jednym ze statutów czytamy w „§ 5 (...) **Prowadzenie form indywidualnego wsparcia w niezależnym i samodzielnym życiu**, m.in.: mieszkania wspomagane, szkolenia zawodowego przygotowującego do podjęcia pracy oraz zatrudnienia chronionego i wspomagane na otwartym rynku pracy”. Następnie w § 14 czytamy, że: „Członkiem podopiecznym Stowarzyszenia staje się każda osoba z niepełnosprawnością, która wypełni kartę informacją. W przypadku osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie lub częściowo kartę informacyjną wypełnia rodzic lub opiekun prawny. (ale MJ) **Członek podopieczny nie bierze udziału w wyborach władz Stowarzyszenia oraz nie uczestniczy w podejmowaniu uchwał.** Członek podopieczny Stowarzyszenia ma prawo do: korzystania z wszelkich form pomocy Stowarzyszenia; udziału w różnego rodzaju działalności Stowarzyszenia; czynnego udziału w szeroko pojętej rehabilitacji. **Członkowie podopieczni mają obowiązek opłacania składek członkowskich**”. Zastanawiające jest w jaki sposób dany WTZ uczy niezależnego i samodzielnego życia, wyłączając go nawet jako głos doradczy w wyborach do władz danego stowarzyszenia i podejmowaniu uchwał.

W kolejnym statucie czytamy w § 6, że do zadań należą: działania na rzecz osób niepełnosprawnych, zmierzające w szczególności do osiągnięcia, przy **aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej**, w oparciu o obowiązujące przepisy prawne, upowszechnianie i ochrony wolności i praw człowieka oraz swobód obywatelskich, a także działania wspomagające rozwój demokracji. W całym dokumencie nie ma jednak wzmianki, w jaki sposób dany WTZ realizuje powyższy paragraf. Jest natomiast § 11, mówiący, że do kompetencji dyrektora należy



w szczególności: kierowanie działalnością placówką<sup>8</sup>, reprezentowanie jednoosobowo placówki i występowanie w jej imieniu zgodnie z przepisami prawa, [...] zatwierdzanie programu działalności.

W następnym czytamy, w § 7 „**Celem Stowarzyszenia jest: (...) 15. tworzenie społeczeństwa obywatelskiego**”. I na tym cała informacja się skończy.

W ostatnim statucie czytamy § 5 [...] pkt 8) organizowanie i wspieranie działań mających na celu przygotowanie osób niepełnosprawnych do życia w pełnej integracji ze społeczeństwem; [...] pkt 12) prowadzenie dla osób dorosłych form wspierania w samodzielnym, niezależnym życiu, w tym funkcjonowaniu w ramach mieszkalnictwa chronionego, w przygotowaniu do pracy, a także w edukacji ustawicznej”. Tu widzimy, że jednak są określone istotne dla koncepcji self-adwokatury treści. Jednak na żadnej z formalnych stron internetowych tych placówek nie ma informacji o self-adwokaturze.

## 6. Analiza regulaminów WTZ<sup>9</sup>

W tym przypadku otrzymano tylko jeden regulamin, który zawiera m.in. ogólne informacje o prawach i obowiązkach uczestnika warsztatów, gdzie w § 4 czytamy, że: „1) Uczestnik ma prawo do: **a) udziału w pracach związanych z opracowaniem i oceną indywidualnych efektów programu rehabilitacji i terapii**, b) korzystania z pomocy kadry WTZ w realizacji indywidualnego programu rehabilitacji i terapii, **c) uczestnictwa w planowaniu i organizowaniu wydarzeń w WTZ**, d) zgłaszania skarg, uwag i wniosków do Kierownika, e) pełnej informacji na temat swojej sytuacji związanej z uczestnictwem w zajęciach WTZ, f) poszanowania przez innych uczestników i kadrę WTZ intymności i godności osobistej, g) uczestniczenia we wszystkich organizowanych przez WTZ zajęciach dodatkowych w miarę własnych możliwości psychofizycznych, h) **podejmowanie decyzji odnośnie swojej osoby i respektowanie jej przez innych oraz ponoszenie konsekwencji podjętych decyzji**”.

Z wyróżnionych fragmentów można odczytać, że uczestnik warsztatów ma prawo do partycypowania w program rehabilitacji i terapii, a także uczestniczy w planowaniu i organizowaniu wydarzeń w WTZ, oraz bierze odpowiedzialność za swoje decyzje. Uważam to za bardzo ważne przy realizacji idei edukacji oby-

<sup>8</sup> Ze względu na ochronę danych osobowych nie będę zamieszczał nazw placówek.

<sup>9</sup> Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej w par. 9 czytamy: Warsztat działa na podstawie regulaminu organizacyjnego zatwierdzonego przez jednostkę prowadzącą warsztat. Regulamin organizacyjny warsztatu określa w szczególności: 1) prawa i obowiązki uczestnika warsztatów itd. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20040630587/O/D20040587.pdf> [dostęp: 15.07.2018].

watelskiej. Jednak jestem świadom, że zebrany materiał badawczy, który został przesłany przez badane podmioty, jest wysoce niezadowalający i próba stworzenia ogólnych wniosków nie jest do końca możliwa. Jednak z tego co zostało przedstawione, wynika, że organy prowadzące WTZ, jak i same WTZ mają wpisane w swoje podstawowe dokumenty (zob. wyróżnione fragmenty) elementy szeroko rozumianej edukacji obywatelskiej. Choć widoczny jest duży rozdźwięk w samych statutach. Daje do myślenia czy i na ile idea w tym przypadku niezależnego życia jest rozumiana przez dany podmiot. Widzę konieczność dalszych i dogłębnych analiz formalnych dokumentów niższego rzędu, z których uzyskam pełniejszą wiedzę, jak i konieczność dotarcia do tych, do których się nie udało.

## Refleksje końcowe, czyli o edukacji obywatelskiej nie dla wszystkich

Kończąc tekst z poczuciem wielkiego niedosytu, zamiast odpowiedzi nasuwają się kolejne pytania. Dlaczego tak długo WTZ nie zamieściło podstawowego dokumentu na swojej stronie internetowej? Czy prowadzące organy w ogóle rozumieją istotę rehabilitacji społecznej i zawodowej w ogóle, jak i w kontekście self-adwokatury oraz całościowej edukacji obywatelskiej? Kto nadal sprawuje kontrolę nad inicjowaniem, procedurami, oceną, konstruowaniem oraz rozpowszechnianiem nowo zdobytej wiedzy na temat osób niepełnosprawnych, pamiętając, że jeżeli do „życia osób niepełnosprawnych przykładą się matrycę rozwojową, taką jaką zaproponowali wielcy teoretycy psychologii rozwojowej [...]. Taki sposób wykorzystania podejścia rozwojowego do badania dorosłości osób niepełnosprawnych uznają za marnowanie szansy na stworzenie nowego paradygmatu w badaniu problematyki niepełnosprawności, a także za taki zabieg teoretyczny, który nie może przyczynić się do postępu w udzielaniu skutecznej pomocy w rozwoju osób [Kowalik 2012: 39].

Trzeba pamiętać, że: „Jeśli ustrój nie pozwala społecznościom lokalnym (**niepełnosprawnym** – MJ) na samorządzenie się, to one nigdy nie nabiorą niezbędnych umiejętności. Uprawiania demokracji nie można nauczyć się z książek. Niezbędne umiejętności można nabyć jedynie przez rzeczywistą, praktyczną działalność. Najlepszy ustój nie spowoduje samorządności, gdy społeczności nie będą zdolne do jej realizacji” [Regulski 2012: 230]. W innym przypadku nawet w imię wielkiej miłości/dobra odbieramy wolność, gdzie konsekwencję owego zaboru doskonale ujęła Alice Miller. To właśnie tym cytatem kończę tekst.

„Żyłem w szklanym domu, do którego moja matka mogła w każdej chwili zajrzeć. W domu ze szkła nie można niczego ukryć, nie zdradzając się z tym natychmiast. Jedyny pewny schowek jest pod podłogą. Ale wówczas samemu również się tego nie widzi” [Miller 2007: 24].

## Bibliografia

- Analiza działalności Warsztatów Terapii Zajęciowej w 2008 r., (2009), Raport z badania zrealizowanego przez Centrum Badań Marketingowych INDICATOR dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bariery i szanse dla innowacyjności aktywizacji zawodowej w WTZ – raport z badań (2012), Stowarzyszenie na rzecz Spółdzielni Socjalnych, Projekt „Wielkopolski Ośrodek Ekonomii Społecznej”, Poznań.
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Brown H. (1999), *Paper Published in the Proceedings of the Annual Conference [w:] Transition VII & VIII in Alabama: A Profile of Commitment*, P. Browning, K. Rabren (eds.), Auburn, AL: Department of Rehabilitation and Special Education, Auburn University, Auburn.
- Dewey J. (1963), *Demokracja i wychowanie. Wstęp do filozofii wychowania*, Książka i Wiedza, Warszawa.
- Fiedorowicz A. (2016), WTZ: akcja likwidacja?, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/247761> [dostęp: 16.06.2018].
- Fouts J.T., Lee O.W. (2005), *Conceptions of Citizenship: from Personal Rights to Social Responsibility [w:] Education for Social Citizenship. Perceptions of Teachers in the USA, Australia, England, Russia and China*, W.O. Lee, J.T. Fouts (eds.), Hongkong, s. 21.
- Gajdzica Z. (2013), *Natura rezerwatu w życiu osoby z niepełnosprawnością. Wprowadzenie do książki [tytuł w języku angielskim]*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publiczne*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków.
- Hajduk E. (2005), *Człowiek dobry*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Haste H. (2010), *Citizenship Education: A Critical Look at a Contested Field [w:] Handbook of Research on Civic Engagement in Youth*, L.R. Sherrod, J. Torney-Purta, C.A. Flanagan (eds.), New Jersey, s. 163.
- Hildebrandt-Wypych D. (2012), *Edukacja obywatelska w świetle współczesnych przemian koncepcji obywatelstwa*, „Studia Edukacyjne”, nr 21, s. 95–123.
- Jabłoński M. (2016), *Zapomniana rzeczywistość. Rzecz o (nie)świadomej inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Państwowych Gospodarstwach Rolnych*, „Pareja”, nr 2(6), s. 131–147.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo „Akapit”, Toruń.
- Kopińska V. (2017a), *Edukacja obywatelska w szkole. Krytyczna analiza podręczników szkolnych*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Kopińska V., (2017b) *Zmiana czy status quo? Krytyczna analiza nowych podstaw programowych do wiedzy o społeczeństwie*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, nr 25(2), s. 201–228.

- Kowalik S. (2012), *Pomoc w dochodzeniu i utrzymaniu własnej dorosłości przez osoby niepełnosprawne* [w:] *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, R. Kijak (red.) Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kupisiewicz M. (2013), *Słownik pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Miller A. (2007), *Dramat udanego dzieciństwa, W poszukiwaniu siebie*, Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań.
- Misztal-Kurek M. (2003), *Warsztaty Terapii Zajęciowej. Raport z badania*, Ministerstwo Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej, Biuro Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Morysińska A., Sochańska-Kawiecka M., Makowska-Belta E., Zielińska D., Milczarek D., Zakrzewska Manterys E., Kumaniecka A. (2014), *Badanie sytuacji Warsztatów Terapii Zajęciowej*, Projekt realizowany na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Nieradko-Iwanicka B., Iwanicki J. (2010), *Warsztat terapii zajęciowej: geneza, rozwój, zadania, perspektywy*, „Problemy Higieny i Epidemiologii”, nr 91(2).
- PFRON (2014), *Badanie sytuacji warsztatów terapii zajęciowej*, Raport końcowy z badania, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, [https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/r/5062\\_Raport\\_koncowy\\_WTZ.pdf](https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/r/5062_Raport_koncowy_WTZ.pdf).
- Regulski J. (2012), *Rozwój samorządności w Polsce. Próba przewidywań* [w:] *Wizja przyszłości Polski. Studia i analizy*, t 3: *Ekspertyzy*, (red.) B. Gawlas, L. Kuźnicki, Polska Akademia Nauk, Komitet Prognoz „Polska 2000Plus, Warszawa.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z 8 września 1992 r. w sprawie zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 września 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej.
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 roku w sprawie warsztatów terapii zajęciowej.
- Szkudlarek T. (2003), *Pedagogika krytyczna* [w:] *Pedagogika*, t. 1, Z. Kwiecieński, B. Śliwerski (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ścibiorska-Kowalczyk I., Mikucka-Kowalczyk A. (2016), *Bariery w działaniu podmiotów prowadzących Warsztaty Terapii Zajęciowej*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego”, nr 455, s.122–133.
- Śliwerski B. (2013), *Diagnoza społeczeństwa publicznego szkolnictwa w III RP w gorsecie centralizmu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych.
- Veugeliers W. (2011), *Theory and Practice of Citizenship Education. The Case of Policy, Science and Education in the Netherlands* *Revista de Educación*, s. 209–224.
- Warsztaty Terapii Zajęciowej nie spełniły oczekiwań, Rynek Zdrowia, 19 maja 2015, <http://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Raport-Warsztaty-Terapii-Zajeciowej-nie-speelniłyoczekiwan,151779,14.html> [dostęp: 16.06. 2018].

Katarzyna Ćwirynkało

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – raport z badań fokusowych

Choć rośnie zainteresowanie kwestiami płci w studiach nad niepełnosprawnością, wciąż niewiele jest badań dotyczących kobiecości bądź męskości w kontekście niepełnosprawności intelektualnej. Przedmiotem analiz w prezentowanych badaniach jest percepcja kobiecości przedstawiana przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną włączone w ruch self-adwokatury. Badania zostały przeprowadzone w trzech miastach w północno-wschodniej Polsce i wzięły w nich udział trzy grupy kobiet od 6 do 9 osób (w sumie 21 kobiet w wieku 21–60 lat). Zastosowaną metodą gromadzenia danych był wywiad fokusowy. Główne problemy badawcze brzmiały: 1) jak kobiety z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają swoją kobiecość? 2) w jakich kontekstach rozpatrują własne bycie kobietą? Wyniki badań pokazują istnienie u badanych identyfikacji z własną płcią oraz dostrzeganie różnorodnych aspektów związanych zarówno ze sferą fizyczną, jak i społeczną bycia kobietą. Kobiecość rozpatrywana jest w kontekście wypełnianych ról społecznych, cech (zewnętrznych i wewnętrznych) oraz zestawiana z męskością, jako drugim biegunem płciowości. Postrzeganie kobiecości jest wyraźnie inspirowane doświadczeniami własnymi oraz wzorcami występującymi w najbliższym otoczeniu. Wyniki wskazujące na dużą świadomość badanych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną można tłumaczyć przynależnością do grupy self-adwokatów, w której samoświadomość uczestniczek jest intencjonalnie rozbudowywana.

Słowa kluczowe: kobiecość, kobiety, niepełnosprawność intelektualna, self-adwokaci

## Femininity as defined by females with intellectual disability – a focus group research report

Although there is a growing interest in the issues of gender in disability studies, there has been little research on femininity or masculinity in the context of intellectual disability. The paper focuses on the perception of femininity presented by female self-advocates with intellectual disabilities. The research was conducted in three towns in north-eastern Poland with three focus groups of females who took part in focus interviews (a total amount of participants – 21 women aged of 21–60). The main research question was: how do females with intellectual disabilities conceptualize femininity? In which contexts do they consider their own femininity? The findings show that the participants identify themselves with their gender and acknowledge various aspects of femininity connected both with the physical and social sphere. Femininity was perceived in the context of fulfilling social roles, traits (appearance and personality) and compared with masculinity. The perception of femininity by the participants was evidently inspired by their own experiences and patterns occurring in their surroundings. The results, which showed a high level of gender

identity of female participants with intellectual disabilities, could be explained by belonging to the groups of self-advocates in which the participants' self-awareness is intentionally developed.

Keywords: femininity, women, intellectual disability, self-advocates

## Wprowadzenie

W kontekście budowania tożsamości psychicznej oraz wobec różnych zadań rozwojowych okresu dorosłości stawianych przed kobietami z niepełnosprawnością intelektualną, za ważne uznać można znaczenia nadawane własnej kobiecości przez te osoby. W dotychczasowej literaturze poświęconej studiom nad niepełnosprawnością społeczna konstrukcja płci jest tematem stosunkowo rzadko poruszonym [Hoppe, Walczak, Trzcńska 2015]. Częściej prace naukowe dotyczą – bardziej ogólnie – osób z określonym rodzajem niepełnosprawności, bez akcentowania specyfiki sytuacji kobiet bądź mężczyzn. Co więcej, jeśli publikowane badania odnoszą się do kobiet lub mężczyzn z niepełnosprawnością (również intelektualną), ich uczestnikami niejednokrotnie są nie same kobiety/mężczyźni z niepełnosprawnością (perspektywa *emiczna/emic*), a profesjonaliści bądź rodzice z nimi związani (perspektywa *etyczna/etic*). Polskie badania obejmujące kobiety z niepełnosprawnością intelektualną odnoszą się do różnych wątków. Poruszane są takie zagadnienia, jak: tożsamość kobiet [Kumaniecka-Wiśniewska 2006], bycie w związku partnerskim/małżeńskim z mężczyzną [np. Grütz 2007; Nowak-Lipińska 2003; Zawislak 2000], przeżywanie ciąży macierzyństwa [np. Kroese i in. 1999; Mayes i in. 2006; Bartnikowska, Ćwirynkało, Chyla 2014; Bartnikowska, Chyla Ćwirynkało 2013], jak również stosunek do własnej kobiecości w kontekście doświadczanych ograniczeń [np. Chodkowska 1993; Nowak-Lipińska 2005], rola płci w funkcjonowaniu seksualnym kobiet z niepełnosprawnością [np. Kirenko 2015]. Eksplorowane wątki wskazują nie tylko na rosnące zainteresowanie kwestią dorosłości i płciowości kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, ale i, z uwagi na fakt, że coraz częściej wchodzi one w rolę kiedyś rezerwowane dla osób sprawnych (np. żony/partnerki/matki), wskazują na potrzeby poznania znaczeń, jakie nadają kobiecości same kobiety z daną niepełnosprawnością.

## 1. Metoda

Przedmiotem analiz w prezentowanych badaniach była percepcja kobiecości przedstawiana przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną włączone w ruch self-adwokatury. Główne problemy badawcze brzmiały: 1) jak kobiety z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają swoją kobiecość? 2) w jakich



kontekstach rozpatrują własne bycie kobietą? Aby uzyskać możliwie szeroki obraz odpowiedzi na postawione pytania, wybrano interpretacyjny paradygmat badawczy [Husserl 1989] i zastosowano fenomenografię [Paulston 1993], w której akcent położony jest na perspektywę drugorzędową i różne sposoby, na jakie osoby doświadczają tego samego zjawiska (tj. w przypadku tych badań – kobiecości) [Assaroudi, Heydari 2016].

W badaniach przyjęto model emiczny, który oznacza badanie danej grupy (w tym przypadku kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, będących self-adwokatami) od strony jej członków, nie zaś z pozycji zewnętrznego obserwatora [Barnard, Spencer 1996]. Takie podejście pozwala badaczom na głębsze zrozumienie zjawisk dotykających grupę.

Zastosowaną metodą gromadzenia danych był wywiad fokusowy [Morgan 1998], który pozwala na głębsze poznanie i zrozumienie przedmiotu badań i wyjście poza zwykły opis [Barbour 2011]. Ogólnie, w badaniach wzięły udział 3 grupy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub lekkim liczące od 6 do 9 osób. W sumie uczestniczkami było 21 kobiet w wieku 21–60 lat. Przyjęto następujące kryteria doboru grupy:

- bycie osobą dorosłą płci żeńskiej,
- posiadanie aktualnego orzeczenia stwierdzającego niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym,
- przynależność do grupy self-adwokatów w jednym z trzech miast województwa warmińsko-mazurskiego,
- wyrażenie pisemnej (a w przypadku osób niepiśmiennych – ustnej) zgody na udział w badaniach, nagrywanie i wykorzystanie wypowiedzi do naukowych celów badań – schemat zgody według Rapleya [2010].

Badania zostały przeprowadzone w trzech miastach w północno-wschodniej Polsce.

W procesie analizy zastosowano kodowanie i kategoryzację według Flicka [2010] i Gibbsa [2011].

## 2. Wyniki

Badane kobiety na początku wywiadu były pytane o to, kim są, co miało pozwolić na określenie ich tożsamości. Odpowiedzi ujawniły, że postrzegają siebie m.in. poprzez przynależność do grupy w ramach warsztatów terapii zajęciowej, bycia self-adwokatami (warto podkreślić, że używały formy męskiej, podczas gdy w języku polskim w wielu podobnych przypadkach używa się formy żeńskiej, np. nauczyciel – nauczycielka), wskazywały również, że są kobietami. Kobiecość pojawiła się więc już na początku rozmowy. Oto przykładowe wypowiedzi:

„My o sobie myślimy, że poza tym, że jesteśmy tu uczestniczkami [Warsztatów Terapii Zajęciowej – przyp. aut.], to jesteśmy też kobietami” (Ewelina 27)

„Kobietami i self-adwokatami” (Marta 27, Anna 49, Aneta 24, Justyna 28)

Uczestniczki wywiadów w swoich wypowiedziach opisywały też **drogę do kobiecości** – jest nią dojrzewanie do bycia kobietą. Z jednej strony pojawia się założenie, że „kobietą” (czy też osobą płci żeńskiej) jest dziecko właściwie od samego urodzenia („Kobietami jesteśmy od urodzenia” – Ewelina 27), ale też ważny jest proces dochodzenia do dojrzałej kobiecości. Badane spostrzegają różnicę między dziewczyną i kobietą poprzez wyróżnienie kilku charakterystycznych elementów:

- etap edukacyjny („dziewczyny to do szkoły chodzą” – Marta 27);
- zmiany fizyczne („dziewczyna nie ma piersi, a kobieta ma piersi” – Anna 49);
- działanie fizjologii organizmu („źle się czują potem [...] przy okresie” – Anna 49, „kiedy dostaje miesiączkę” – Agata 50, „nie tylko budowa [ciała], ale też hormonalnie” – Ewelina 27);
- zachowanie („zmienia się też to jak myślą, jak mówią. Jest inne postrzeganie w oczach” – Marta 27);
- prawne wejście w dorosłość związane z osiągnięciem określonego wieku metrykalnego („w jakim wieku zaczyna dojrzewać [...] 17–18 lat [...] Odpowiedzialność za siebie [...] Wtedy wchodzi się w dorosłość tą prawną” – Ewelina 27);
- poziom rozwoju moralnego („odpowiedzialność i dojrzały charakter” – Ewelina 27).

Można powiedzieć, że badane kobiety postrzegają pewne elementy kobiecości, jako osobiste atrybuty oraz atrybuty wynikające z życia w danym społeczeństwie:

- 1) elementy kobiecości tkwiące w niej samej:
  - pojawiające się niezależnie od woli zmiany w fizycznej budowie ciała i zmiany fizjologiczne,
  - pewne cechy kobiecości, na które kobieta ma osobisty wpływ, a które można zaobserwować w jej zachowaniu (np. umiejętność naśladowania innych dorosłych);
- 2) elementy kobiecości związane z kontekstem społecznym:
  - osiągnięcie odpowiedniego w danej kulturze wieku (choć nie podkreślają np. otrzymania dowodu osobistego, czyli dokumentu stwierdzającego dorosłość, a jedynie wiek wyrażony w latach),
  - umiejętność podejmowania odpowiedzialnych decyzji, dostosowania się do wymagań stawianych dorosłym osobom przez społeczeństwo.

Analiza wywiadów pokazuje, że ogólna charakterystyka kobiecości pojawia się w zestawieniu z pojęciem męskości (często jako przeciwwagi). Trudno więc analizować je osobno. Badane zwracały uwagę na cechy i zachowania oraz wygląd obu płci.

Tabela 1. Charakterystyka kobiecości według badanych

	Kobieta	Mężczyzna
Cechy i zachowania	Miła, koleżeńska, czuła, troskliwa, opiekuńcza, sympatyczna	
	<b>Słabość</b>	
	<b>Słabsza</b> od mężczyzny: „Kobiety nie mają tyle siły co faceci” – Katarzyna 23	„Mężczyźni są słabsi, bo kobiety później umierają” – Anna 50
	<b>Wrażliwość</b>	
	<b>Wrażliwa:</b> „kobiety częściej są wrażliwe niż chłopcy” – Ewelina 27	„Niektórzy płaczą chłopcy bardzo” – Anna 50 „Ale mężczyźni w starszym wieku też potrafią płakać, ja to obserwuję u siebie w rodzinie. Gdzie wcześniej się tego wstydził” – Katarzyna 29
	<b>Waleczność:</b> „Kobiety dzisiaj, wydaje mi się, z tego co obserwuję, mają znacznie trudniejsze charaktery. Są takie bardziej przebojowe” – Ewelina 27	
<b>Wygląd</b>	<b>Zadbana, elegancka, czysta, ładnie ubrana:</b> „Nikt nie zwraca uwagi na brzydko ubrane” – Ewelina 27, „kobiety kiedyś inaczej się ubierały” – Katarzyna 29, „Elegancko, Kasia, szpileczki. Tak, moja mama zawsze na szpilkach” – Anna 50	<b>Czysty:</b> „Każdy musi być czysty. Chłop też” – Katarzyna 23

Źródło: Badania własne.

Badane przedstawiają kobiecość najczęściej w zestawieniu z męskością (zob. tab. 1), często przeciwstawiając lub porównując cechy uznawane za charakterystyczne dla kobiet. Kobieta jest przede wszystkim miła, koleżeńska, czuła, troskliwa, opiekuńcza, sympatyczna. Dwie cechy pojawiają się pierwotnie jako uznawane za kobiece (wrażliwość i słabość), ale jednocześnie przedstawiane są jako występujące także u mężczyzn, jednak w mniejszym natężeniu. Jedyną cechą, która jako dosyć nietypowo i niestereotypowo została przedstawiona to „waleczność”. Badane przypisują ją kobietom i zauważają związek między obecnym zachowaniem walecznych kobiet, a współczesną emancypacją. Co ciekawe, waleczność pojawia się również wśród cech kobiet „prawdziwych” czy też „idealnych”, czego analiza została przedstawiona poniżej (tab. 2). Oprócz cech charakteru rozpatrywany jest też wygląd. Tym razem jedynym elementem kobiecego wyglądu porównywanym do cech mężczyzny jest podstawowe dbanie o siebie – uznawane jest to przez badane jako atrybut, który powinien obowiązywać obie płci. Co cie-

kawe, wygląd potraktowany został bardzo powierzchownie i nie uwzględnia charakterystycznego dymorfizmu płciowego człowieka (różnic w budowie ciała kobiety i mężczyzny).

Tabela 2. Ideał kobiecości i męskości według badanych

	Idealna kobieta	Idealny mężczyzna
<b>Cechy i zachowania</b> składające się na tzw. dobry charakter	<b>Uprzejmość, dobroć</b>	
	„wrażliwa i miła w stosunku do rodziny i do swojego ewentualnego partnera” – Ewelina 27	„ale przede wszystkim on sam, żeby zaakceptował. Żeby zaakceptował nas jako nas (...) jak nie widzi w nas niepełnosprawnych, to my też tego w sobie nie widzimy. Ważne, żebyśmy czuły się przy nim wyjątkowo, tak, jakby naszych przeszkód nie było” – Marta 27
	<b>Szacunek, akceptacja</b>	
	„jak taka kobieta ma męża, to trzeba szanować” – Irena 60	„Musi szanować” – Anna 49 „Szukamy takich partnerów, którzy nas będą lubić nie tylko za to, kim jesteśmy, ale co mamy w środku” – Marta 27
	<b>Zgodność, kultura osobista</b>	
	„żeby miała kolegów i nie przezywać nikogo” – Barbara 47	„nie awanturować się” – Aneta 24 „i też nie przeklinać” – Justyna 27
	<b>Zaradna, waleczna</b> (lub przynajmniej czasem waleczna) „Musi być pół na pół – musi być miła, ale też mieć charakter, czasami pokazać pazury (...) czyli mówię – to jest przede wszystkim waleczność i niezłomny charakter” – Marta 27	<b>Troskliwy, opiekuńczy:</b> „ma mnie chronić. Ma przede wszystkim się o kobietę troszczyć” – Marta 27
	<b>Sprawność</b>	
<b>Wygląd</b>		Powinien być <b>sprawny</b> Dla kilku badanych jest to ważna cecha ewentualnego partnera: „Ja to bym wołała pełnosprawnego” – Anna 49
		„Budowa” – Anna 49 <b>Wysoki</b> „musi być wysoki” – Katarzyna 23 <b>Nie może być zbyt przystojny:</b> „żeby się nie oglądał za innymi” – Ewelina 27, „Ale nie za atrakcyjny (...), bo się wtedy inne za nim oglądają. A my mamy mieć pewność” – Marta 27, „Tak, że on kocha tylko swoją partnerkę i że tylko się trzyma jednej partnerki, a nie... ogląda na inne” – Aneta 24

Źródło: Badania własne.

Idealna kobieta i idealny mężczyzna mają łącznie podobne cechy charakteru, które można by opisać mianem bycia „dobrym człowiekiem” (miły, kulturalny, uprzejmy, akceptujący i szanujący drugą osobę w związku). Dodatkowo idealna kobieta powinna być „waleczna”, a idealny mężczyzna „troskliwy i opiekuńczy”. Cechy te stereotypowo przypisywane są odmiennym płciom, dlatego – według badanych – powinny występować w umiarkowanym stopniu. Badane uznają, że kobieta zatracą swoją kobiecość będąc nastawiona zbyt bojowo. Generalnie wyobrażenie dotyczące idealnej kobiety i idealnego mężczyzny w porównaniu do typowej kobiety i typowego mężczyzny ujawnia pewien charakterystyczny element, a mianowicie uznanie wcześniej wymienionych cech kobiety za pożądane u idealnego mężczyzny (troskliwy, opiekuńczy). W przedstawianiu wizerunku idealnego mężczyzny również pojawia się element wyglądu (zwykle stereotypowo przypisywany kobiecie, choć badane nie uwzględniają wyglądu kobiety w wizerunku idealnej przedstawicielki tej płci). Badane wymieniają jednak pożądane cechy idealnego mężczyzny, choć jednocześnie uznają, że mężczyzna nie może być „zbyt przystojny”, żeby jego partnerka nie czuła zagrożenia ze strony innych kobiet.

Badane nie tylko przedstawiają kobiety, zestawiając je i porównując do mężczyzn, ale też ukazują wzajemne uzupełnianie się obu płci. Dodatkowo spostrzegają dwa podstawowe modele związku kobiety z mężczyzną: tradycyjny i nowoczesny. Tradycyjne małżeństwa/związki charakteryzowane są w wypowiedziach:

Ona idzie do pracy – moja siostra, a mi mówi: całe mieszkanie musisz posprzątać. I ona sama też – jeszcze dzieciaka ma i jeszcze sprząta. Wszystko robi kobieta (Irena 60).

Ja pomagam bratowej. Mój brat to nie (Barbara 47).

Tradycyjny model małżeństwa pojawia się jako pierwszy. Jest sumowany krótko: kobieta jest obciążona obowiązkami domowymi na rzecz rodziny, mężczyzna jej w nich nie pomaga, tylko reprezentuje rodzinę poza domem, pracuje i dba o byt materialny.

Jednak znacznie bardziej rozbudowane narracje dotyczą małżeństwa nowoczesnego:

Na przykładzie mojego brata. Mój brat mieszka ze swoją partnerką i u nich to jest podział taki, że ona się zajmuje sprawami kuchennymi, a on sprząta cały dom (Ewelina 27).

Mam przykład swojego brata, który też bardzo pomaga swojej żonie. Zaskoczył nas wszystkich, bo – mówiąc wprost – był bardzo leniwy i nie chciał nikomu pomagać, a odkąd się ożenił to tak. Co dzień obowiązki względem dziadziusia. A bratowa kończy szkołę w tym momencie i brat przejął tak jakby jej wszystkie obowiązki (Katarzyna 29).

Mam koleżankę. Ona chodzi do pracy i też ma chłopaka i ma dzieciaka. I jak ona urodziła dzieciaka, to jej chłopak – mąż przy dzieciaku siedzi, a ona do roboty poszła (Irena 60).

Można się rolami zamienić. Znaczy, że partnerzy mogą się opiekować dziećmi i prowadzić dom – bo są tacy mężczyźni, a partnerki mogą iść do pracy i być świetnymi mamami przy okazji (Ewelina 27)

Charakterystyczne w wypowiedziach jest to, że właściwie wszystkie dotyczą konkretnych, znanych badanym przypadków. Małżeństwa rodziców (nielicznie opisywane) dotyczą głównie tradycyjnych związków małżeńskich, natomiast małżeństwa/związki braci/siostr oraz koleżanek/kolegów obrazują raczej model nowoczesny.

Z kolei wybór konkretnego scenariusza dla własnego ewentualnego małżeństwa nie jest również jednoznaczny. Wśród badanych znalazły się kobiety, które chętnie realizowałyby model partnerski oraz takie, które wołałyby model tradycyjny:

Ja bym woląa podzielić się z mężem. Ja bym gotowała i na spółę (Justyna 29)

Ja to bym tak robiła, że ja, a później on to by robił. Na zmianę (Katarzyna 23)

Ja bym w domu gotowała i sprzątała. I on by przyszedł z pracy i obiad już na stole (Irena 60)

Tego by było za dużo, żeby miał mąż i pracować, i wszystko w domu (Ewelina 27)

Ja to bym w domu, a on na gospodarstwie. My mamy gospodarstwo [...] I tak ja w domu sama sprzątam cały dom, to jak z mężem to też by tak było, a on na gospodarstwie. Odkurzam, sprzątam, prasuję (Ewa 21)

Wybór tradycyjnego modelu zwykle jest uzasadniany potrzebami lub okolicznościami (np. praca na gospodarstwie, która wymaga siły fizycznej, praca męża poza domem, podczas gdy żona zajmowałaby się domem). Jedynie Irena wydaje się po prostu przyjmować model tradycyjny bez zastrzeżeń jako odpowiedni dla niej. Możliwe, że wyjaśnieniem dla takiego postrzegania przez nią sytuacji jest jej wiek – jest ona najstarszą rozmówczynią, prawdopodobnie mocno zakorzenioną w tradycyjnym postrzeganiu małżeństwa i rodziny.

Wszystkie badane uznają również za oczywiste, że małżeństwo rozumiane jest jako związek kobiety i mężczyzny (badane wykluczają związki jedнопłciowe). Takie poglądy z pewnością można uzasadnić dostępnością właściwie jednego wzorca w naszej kulturze oraz dosyć mocno zakorzenionym odrzucaniem homoseksualizmu.

## Zakończenie

W prezentowanych badaniach analizie poddano percepcję kobiecości z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną włączonych w ruch self-advokatury. Wyniki pozwoliły na udzielenie odpowiedzi na założone problemy



badawcze: (1) jak kobiety z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają swoją kobiecość? oraz (2) w jakich kontekstach rozpatrują własne bycie kobietą?

Tabela 3. Sankcjonowanie kategorii „kobiecość” poprzez porównania

PORÓWNANIA	Kobieta a dziewczynka:	<ul style="list-style-type: none"> <li>– etap edukacyjny</li> <li>– różnice fizyczne i fizjologiczne</li> <li>– aspekt prawny</li> <li>– dojrzałość zachowań</li> </ul>
	Kobieta a mężczyzna: – typowi – idealni	<ul style="list-style-type: none"> <li>– cechy i zachowania</li> <li>– wygląd</li> </ul>

Źródło: Badania własne.

Zebrany materiał badawczy wskazuje, iż kobiecość rozpatrywana jest w kontekście wypełnianych ról społecznych (przede wszystkim roli partnerki/żony mężczyzny), cech zewnętrznych (dotyczących budowy fizycznej, ale też elegancji, dbania o higienę i wygląd) i wewnętrznych (np. uprzejmość, wrażliwość, kultura osobista, waleczność) oraz zestawiana z męskością, jako drugim biegunem płciowości. Postrzeganie kobiecości jest wyraźnie inspirowane doświadczeniami własnymi oraz wzorcami występującymi w najbliższym otoczeniu. We wzorcach tych wyróżnić można dwa modele funkcjonowania kobiet w związkach: tradycyjny (w którym rola kobiety rozpatrywana jest w kontekście dbania o dom, a mężczyzny – utrzymania i reprezentowania rodziny) i nowoczesny (oparty na demokratycznym podziale ról), przy czym większość badanych skłania się ku akceptacji modelu drugiego. Sądzymy, że wyniki wskazujące na dużą świadomość badanych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną można tłumaczyć przynależnością do grupy self-adwokatów, w której samoświadomość uczestniczek jest intencjonalnie rozbudowywana. Założyć można, że self-adwokatura może sprzyjać rozwojowi ważnych umiejętności społecznych i komunikacyjnych, zrozumieniu swoich ograniczeń i możliwości, potrzeb oraz świadomości własnych praw i obowiązków [Ćwirynkało, Borowska-Beszta, Bartnikowska 2016]. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które zostają self-adwokatami uczą się niezależności, odpowiedzialnego podejmowania decyzji, walki o swoje prawa i odpowiedzialności za swoje życie [Goodley 1997; Preston 1998; Garcia-Iriarte, Kramer, Kramer, Hammel 2009; Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska 2009; Beart et al. 2004; Gilmartin, Slevin 2009; Roberts et al. 2014; Wamsley 2014].

## Bibliografia

- Assarroudi A., Heydari A. (2016), *Phenomenography: A Missed Method in Medical Research*, „Acta Facultatis Medicae Naissensis”, vol. 33(3), s. 217–225.
- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, PWN, Warszawa.
- Barnard A., Spencer J. (1996), *Encyclopedia of social and cultural anthropology*, Routledge, London, New York.
- Bartnikowska U. (2004), *Małżeństwa mieszane (osoba z uszkodzonym słuchem osoba słysząca)*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Bartnikowska U., Chył A., Ćwirynkało K. (2013), *Niepełnosprawność a macierzyństwo - możliwości i bariery. Studium fenomenograficzne samotnych matek z niepełnosprawnością intelektualną*, „Studia nad Rodziną”, nr 17(33), s. 28–52.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., Chył A. (2014), *Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 13, s. 40–53.
- Beart S., Hardy G., Buchan L. (2004), *Changing selves: a grounded theory approach of belonging to a self-advocacy group for people with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 17(2), s. 91–100.
- Bernert D.J. (2011), *Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disabilities*, „Sexuality and Disability” no. 29, s. 129–141.
- Booth T., Booth W. (2005), *Parents with learning difficulties in the child protection system. Experiences and perspectives*, „Journal of Intellectual Disabilities”, vol. 9(2), s. 109–129.
- Borowska-Beszta B. (2015), *Females in cultural encryption: a review of eight Polish discourses on females with disabilities*, „International Research Journal for Quality in Education”, vol. 2(5), s. 1–12.
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Ćwirynkało K., Borowska-Beszta B., Bartnikowska U. (2016) *Masculinity and Intellectual Disability: A Review of Theoretical Concepts and Research*, „International Journal of Psycho-Educational Sciences”, no. 2, s. 36–50.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.
- Friedman C., Arnold C., Owen A., Sandman L. (2014), *‘Remember Our Voices are Our Tools:’ Sexual Self-advocacy as Defined by People with Intellectual and Developmental Disabilities*, „Sexuality and Disability”, vol. 32(4), s. 515–532.
- Garcia-Iriarte E., Kramer J.C., Kramer J.M., Hammel J. (2009), *‘Who Did What?’: A Participatory Action Research Project to Increase Group Capacity for Advocacy*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, no. 22, s. 10–22.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Gilmartin A., Slevin E. (2009), *Being a member of a self-advocacy group: experiences of intellectually disabled people*, „British Journal of Learning Disabilities”, no. 38, s. 152–159.
- Goodley D. (1997), *Supporting people with learning difficulties in self-advocacy groups and models of disability*, „Health and Social Care in the Community”, vol. 6(6), s. 438–446.
- Grütz M. (2007), *Trzy historie o miłości rehabilitującej. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej [w:] Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Cz. Kosakowski,

- A. Krause, A. Żyta (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Hoppe E., Walczak K., Trzcińska H. (2015), *Postrzeganie własnej i cudzej kobiecości w niepełnosprawności* [w:] *Kobiecość a niepełnosprawność*, W. Janocha, K. Zielińska-Król (red.), KUL, Lublin.
- Husserl E. (1989), *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna* [w:] *Fenomenologia i socjologia*, Z. Krasnodębski (red.), PWN, Warszawa, s. 53–74.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie, rodzice*, Wyd. Nauk. UP, Kraków.
- Kirenko J. (2015), *Seksualność kobiet z niepełnosprawnością* [w:] *Kobiecość a niepełnosprawność*, W. Janocha, K. Zielińska-Król (red.), KUL, Lublin.
- Kroese B. S., Hussein H., Clifford., Ahmed N. (1999), *Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, nr 15, s. 324–340.
- Kumaniecka-Wisniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „ŻAK”, Warszawa.
- Mayes, R., Llewellyn, G., McConnell, D. (2006), *Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities*, „Scandinavian Journal of Disability Research”, vol. 8(2–3).
- Morgan D.L. (1996), *Focus Groups*, „Annual Review of Sociology”, no. 22, s. 129–152.
- Nowak-Lipińska K. (2002), *Kobiecość, męskość w narracji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*, W. Dykciak, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), APS, UWM, UAM, Olsztyn, Poznań–Warszawa.
- Paulston R.G. (1993), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślania konceptualnych map teorii paradygmatów* [w:] *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), IBE, Edytor, Warszawa–Toruń, s. 25–50.
- Podgórska-Jachnik D., Tłoczkowska D. (2009), *Ruch self-advokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, D. Podgórska-Jachnik (red.), WSP, Łódź.
- Preston A. (1998), *Developing Self Advocacy Skills in Adults with Learning Difficulties and Challenging Behaviour*, „British Journal of Learning Disabilities”, no. 26, s. 27–36.
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*, PWN, Warszawa.
- Roberts E.L., Ju, S., Zhang D. (2014), *Review of practices that promote self-advocacy for students with disabilities*, „Journal of Disability Policy Studies”, vol. 26(4), s. 209–220.
- Wamsley J. (2014), *Telling the History of Self-Advocacy: A Challenge for Inclusive Research*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, no. 27, s. 34–43.
- Zawiślak A. (2000), *Spoleczne funkcjonowanie osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w rolach rodzinnych* [w:] *Edukacja prorodzinna*, M. Chymuk, D. Topa (red.), Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.

Joanna Nowak  
PWSZ w Elblągu

## Świadomość własnej niepełnosprawności w życiu codziennym, środowisku szkolnym – refleksje uczniów z wadą wzroku

Niepełnosprawność niesie ze sobą wiele wyzwań. Są to wyzwania zarówno dla samej osoby, jak i dla społeczeństwa. Treścią niniejszego artykułu jest świadomość własnej niepełnosprawności, doświadczanie rzeczywistości społecznej, prawnej przez uczniów z wadą wzroku. Przedmiotem badań było doświadczanie niepełnosprawności i interpretacja rzeczywistości przez osoby z wadą wzroku. Celem badań było ukazanie rozumienia własnej niepełnosprawności w życiu codziennym, środowisku szkolnym przez uczniów z wadą wzroku. W badaniach strategii jakościowej wykorzystano analizę fenomenograficzną. Analiza transkrypcji wywiadów pozwoliła sformułować kategorie doświadczania niepełnosprawności przez badane osoby.

Słowa kluczowe: świadomość, niepełnosprawność, życie codzienne, uczeń z wadą wzroku, fenomenografia

## Awareness of own disability in everyday life, school environment – reflections of students with visual impairment

A changing society confronts the individual with new dimensions of social, cultural and educational experiences. For people with disabilities, every change means the appearance of a barrier or barriers, which require appropriate conditions. The aim of this article is to present the understanding of disability in the school environment by students with visual impairment. Using the phenomenography method, students' with visual impairment experiences in the school environment were reconstructed. While analyzing the transcripts of the interviews, the categories of experiencing disabilities were formulated, and the main concepts of ways of experiencing the phenomenon of disability were examined.

Keywords: awareness, disability, everyday life, student with visual impairment, phenomenography method

## Wprowadzenie

Dynamicznie zmieniające się społeczeństwo stawia przed jednostką coraz to nowe wymiary doświadczeń społecznych, kulturowych, edukacyjnych. W codziennych działaniach każdy stara się dostosować, a jednocześnie zdobywać nowe kompetencje sprzyjające temu dostosowaniu i funkcjonowaniu, w warunkach zmiany. Reagując na różne czynniki wyzwala w sobie również działania kreatywne pozwalające na konstruowanie własnej tożsamości i utrzymanie relacji międzyludzkich. Takie przyspieszenie w wielu dziedzinach życia dla osób sprawnie działających jest sytuacją z pewnością nową, do której starają się jak najszybciej dostosować, wykorzystać własne możliwości, zintegrować z otoczeniem. Dla osób niepełnosprawnych każda zmiana oznacza pojawienie się bariery czy barier, na których pokonanie muszą mieć stworzone odpowiednie warunki, inne niż te dla osób pełnosprawnych. Osiągnięcie sukcesu w działaniu osób niepełnosprawnych zależne jest w dużym stopniu od pomocy i wsparcia innych, a także stosunku społeczeństwa do niepełnosprawności.

Niepełnosprawność niesie ze sobą wyzwania. Zarówno dla samej osoby, jak i dla społeczeństwa. Wśród wielu opinii, według D.D. Smith, niepełnosprawność sprawia, że uczestnictwo w życiu społecznym takiej osoby jest upośledzone, ale jednocześnie, ta niepełnosprawność nie istniałaby, gdyby społeczeństwo było zorganizowane inaczej (Smith 2011:34), odrzuciło instytucjonalną dyskryminację i uprzedzenie [Smith 2011: 35], a różnic między ludźmi nie określało sądami wartościującymi [Artiles 1998: 32–36]. Kłopot z jednoznaczną definicją pojęcia niepełnosprawność powoduje, że często niepełnosprawność postrzegana jest na poziomie jednostkowym i sprowadzana do ludzkich ograniczeń lub defektów (np. wada ciała, umysłu, kalectwo, choroba) [Przybylski 2010: 141–142]. W wymiarze doświadczeń i rozwoju wyklucza to procesy integracji osoby niepełnosprawnej, uczestnictwa w edukacji, kulturze i innych obszarach życia i społecznego funkcjonowania.

Współczesna definicja niepełnosprawności podkreśla przede wszystkim społeczny/środowiskowy kontekst, „który stwarza warunki do większej partycypacji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie” [Przybylski 2010: 143], ponieważ niepełnosprawność obejmuje „wiele ograniczeń funkcjonalnych, występujących w każdym społeczeństwie i w każdym kraju na świecie”<sup>1</sup>. Jak podkreśla J. Kirenko, to nie defekty indywidualne są przyczyną niepełnosprawności, ale brak możliwości zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych i taka organizacja społeczeństwa, która wyklucza udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym poprzez tworzenie barier, a nie proponowanie odpowiednich usług osobom

<sup>1</sup> Rezolucja nr 48/96 ONZ: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/akty-prawne-0>.

niepełnosprawnym [Kirenko 2007: 46–47]. W niniejszym artykule przyjęto model społeczny niepełnosprawności, którego tezy uzupełniają także cele standardowych zasad wyrównywania szans, a mianowicie „zagwarantowanie niepełnosprawnym [...] jako członkom swoich społeczności, możliwości korzystania z tych samych praw i obowiązków przysługujących pozostałym obywatelom, podejmowania działań i współpracy [...] o decydującym znaczeniu dla jakości życia i osiągnięcia pełnego uczestnictwa”<sup>2</sup> w życiu społecznym. Kluczowym obszarem funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, w którym nabywa ona niezależność, radość i sukces życiowy jest od najmłodszych lat, system edukacji. Przyjęty model społeczny daje szansę na likwidację istniejących barier, które ograniczają aktywność i uczestnictwo osób, o różnych rodzajach i charakterze niepełnosprawności, w życiu społecznym, szczególnie osób z wadą wzroku, których dotyczy treść tego artykułu.

Za niedowidzenie przyjęto „zaburzenie widzenia lub niski poziom widzenia, poważną redukcję widzenia, która nie może być korygowana za pomocą standardowych okularów lub soczewek kontaktowych. Zmniejsza ona zdolność osoby do pracy lub wykonywania niektórych zadań”<sup>3</sup>, ale jak uważa T. Majewski, „wzrok pozostał nadal głównym źródłem poznania rzeczywistości, [...] osoba taka w różnych sytuacjach życiowych w głównej mierze wykorzystuje informacje, jakie dostarczają jej bodźce wizualne, choć ich zakres jest znacznie ograniczony w porównaniu z osobami widzącymi...” [Majewski 1983: 157].

Badania, prowadzone przez S.A. Curry i P.H. Haltena, dotyczące zaspokajania potrzeb edukacyjnych i istnienia barier w funkcjonowaniu osób niedowidzących, pozwoliły na sformułowanie wniosków na temat zmian, które nastąpiły w zakresie barier. Według badaczy należy wyróżnić zmiany:

- strukturalne – obserwowane na poziomie lokalnym, do których należy zaliczyć indywidualne, specjalne programy edukacyjne wychodzące poza tradycyjnie zorganizowany dzień szkolny, specjalny dla uczniów niedowidzących;
- filozoficzne – dotyczące akceptacji, wsparcia nauczycieli, rodziców w zaspokajaniu potrzeb edukacyjnych uczniów niedowidzących;
- finansowe – pomoc pieniężna różnego charakteru, ponieważ nauka uczniów niedowidzących jest dodatkowym, finansowym obciążeniem nie tylko rodziców dzieci, ale i szkoły, dlatego należy kształcenie postrzegać w kontekście długoterminowych korzyści w środowisku społecznym;
- integracji w zakresie postaw społecznych – asymilacja w społecznościach osób widzących poprzez uczestniczenie w działaniach edukacyjnych i rekreacyjnych uczniów niedowidzących i ich rodziców;
- wspieranie i rozwijania umiejętności – działania zmierzające do wychodzenia poza przypisane przez społeczeństwo role osobom niepełnosprawnym po-

<sup>2</sup> Rezolucja nr 48/96 ONZ: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/akty-prawne-0>.

<sup>3</sup> <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Visual+Impairment>.



przez m.in. poszukiwanie różnych form komunikacji [Curry, Halten 2007, [www.eccadvocacy.org/section.aspx?TopicID=451&DocumentID=5282](http://www.eccadvocacy.org/section.aspx?TopicID=451&DocumentID=5282)]. Istotne znaczenie w redukowaniu barier i wprowadzaniu zmian, ma przede wszystkim aprobata dla działań podejmowanych przez instytucje na różnych szczeblach, od centralnego po lokalne, celem poprawy funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Instytucją, która w szczególny sposób powinna rozwiązywać problemy barier w kształceniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością i jednocześnie zmieniać się, jest szkoła. Szkolnictwo, zwłaszcza publiczne, powinno zaspokajać wyjątkowe potrzeby edukacyjne, wskazywać mocne strony, predyspozycje, maksymalizować potencjał rozwojowy, dawać szansę na zawodowe, niezależne życie.

## 1. Uczeń z niepełnosprawnością w szkole

Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59) uwzględnia zadania nauczycieli i szkoły wobec dzieci i młodzieży niepełnosprawnych. W zależności od potrzeb uczniów, na każdym etapie systemu edukacji poczynawszy od przedszkola, system oświaty zapewnia „opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwienie realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów oraz zajęć rewalidacyjnych” (Dz. U. z 2017 r., poz. 59: 1), a nauczyciel ma za zadanie rozpoznawać i wspierać możliwości rozwojowe dzieci, w razie potrzeby podejmować wczesną interwencję, organizować zajęcia rewalidacyjne, skierować do instytucji specjalistycznych w celu „pogłębionej diagnozy związanej ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” [Dz. U., poz. 356: 8]. W momencie ujawnienia specyficznych potrzeb ucznia „organizuje się kształcenie i wychowanie, które stosowanie do potrzeb umożliwia naukę w dostępnym [...] zakresie, usprawniania zaburzonych funkcji, rewalidację [...] oraz zapewnia specjalistyczną pomoc i opiekę” [Dz. U., poz. 356: 56]. Z dniem 1 września 2017 r. weszło w życie rozporządzenie MEN z dnia 9.08.2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym [Dz. U. z 2017 r., poz. 1578]. W świetle nowych rozporządzeń najbardziej znaczące są ustalenia w sprawie zajęć rewalidacyjnych, dokonywania okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia w szkole, a także możliwość zatrudniania dodatkowych nauczycieli (specjalistów, nauczycieli wspomagających). Zostały też sprecyzowane zasady i zakres współpracy rodziców z nauczycielami. Wprowadzone rozporządzeniem zmiany są potrzebne i korzystne dla uczniów z niepełnosprawnością, realizujących kształcenie w szkołach ogólnodostępnych, ich rodziców oraz nauczycieli. Uwzględniają specjalne potrzeby edukacyjne dzie-

ci, a przede wszystkim zobowiązują szkołę, jako instytucję, do zapewnienia warunków techniczno – organizacyjnych, specjalistycznej i wspomagającej kadry pedagogicznej. Podstawy prawne należy oczywiście systematycznie wdrażać, realizować, aby służyły podmiotowemu traktowaniu ludzi, których dotyczą i doskonaliły budowany od wielu lat system edukacji.

Szczególną rolę w procesie kształcenia w szkole odgrywa dobrze wykształcona, specjalistyczna kadra pedagogiczna. W przypadku ucznia z wadą wzroku, wiedza i umiejętności powinny obejmować, poza przygotowaniem merytorycznym do prowadzenia przedmiotu, wiele innych umiejętności pracy z uczniem. Są to: organizowanie funkcjonalnego miejsca pracy, umiejętne wykorzystywanie specjalistycznych pomocy (optycznych, dydaktycznych), nowoczesnych technologii, dostosowywanie metod i form pracy do możliwości ucznia słabo widzącego. Ponadto współpraca z rodzicami poprzez nawiązanie otwartej relacji, informowanie o przebiegu i efektach pracy dydaktyczno-wychowawczej dziecka, zrozumienie i wsparcie dla podejmowanych przez rodziców działań. „Coraz częściej podkreśla się dzisiaj, że podstawowym warunkiem dobrego przygotowania do życia jest przede wszystkim społeczne funkcjonowanie w środowisku równieśniczym, w przedszkolu, w szkole, a następnie umiejętność harmonijnego współżycia w życiu dorosłym, a zwłaszcza zawodowym. Drogą do osiągnięcia tego celu jest kształcenie dzieci niepełnosprawnych razem z rówieśnikami pełnosprawnymi” [Marek-Ruka 2010: 19]. Równy dostęp do specjalistycznych programów umożliwi im skuteczne konkurowanie z rówieśnikami, w społeczeństwie.

Świadomość własnej niepełnosprawności, doświadczanie rzeczywistości społecznej, prawnej przez uczniów z wadą wzroku jest treścią niniejszego artykułu, w którym świadomość rozumiana jest jako „szczególny rodzaj wewnętrznej reprezentacji rzeczywistości, jej wewnętrzny obraz, model, odbicie” [Tomaszewski 1978:171] oraz jako „wewnętrzny, subiektywny stan zdawania sobie sprawy z czegoś” [Reber 2002: 740]. Doświadczanie niepełnosprawności w życiu codziennym, w życiu szkolnym wpływa na postępowanie jednostki, jej stosunek do rzeczywistości i jak twierdzi T. Tomaszewski [1978: 171] „fakt uświadamiania sobie [...] przez człowieka jego sytuacji ma istotne znaczenie dla jej kształtowania się oraz dla przebiegu zachowania się jej podmiotu”.

## 2. Założenia metodologiczne

Celem badań było ukazanie rozumienia własnej niepełnosprawności w życiu codziennym, środowisku szkolnym przez uczniów z wadą wzroku, ponieważ w zależności od doświadczania w życiu codziennym, szkolnym swojej niepełnosprawności, kształtuje się jej świadomość. Problem badawczy został sformułowa-

ny następująco: jaka jest świadomość własnej niepełnosprawności w życiu codziennym, środowisku szkolnym, uczniów z wadą wzroku? W badaniach strategii jakościowej wykorzystano analizę fenomenograficzną. Przedmiotem zainteresowania było rozumienie świata doświadczanego przez jednostkę w różny sposób [Bielecka-Prus 2012: 91–93], interpretacja rzeczywistości przez osoby z wadą wzroku. W badaniach wykorzystano wywiad indywidualny, częściowo ustrukturyzowany, przeprowadzony z trzema licealistkami (Anną z wadą wzroku -9D, Kamilą z wadą wzroku -10D, Moniką z wadą wzroku -10D), uczęszczającymi na zajęcia rewalidacyjne, w jednym z liceów w Elblągu. Przedmiotem analizy były teksty transkrypcji przeprowadzonych wywiadów indywidualnych.

### 3. Świadomość własnej niepełnosprawności w uczniów z wadą wzroku

Analizując transkrypcje wywiadów określono przestrzeń wynikową, która pozwoliła wstępnie sformułować kategorie doświadczania niepełnosprawności, w środowisku szkolnym, w świadomości osób niedowidzących. Są to: rozumienie niepełnosprawności, czynności życia codziennego, funkcjonowanie w grupie rówieśniczej, trudności w procesie kształcenia, udział w zajęciach rewalidacyjnych, plany na przyszłość. Na podstawie analizy wyłonionych kategorii opisu ujawniono koncepcje doświadczania niepełnosprawności przez osoby niedowidzące.

#### Niepełnosprawność jako dostosowanie i walka w życiu codziennym

Badane osoby osobiście doświadczają niepełnosprawności, dlatego w ich przypadku ważny jest kontekst sytuacyjny, w który wpisuje się kategoria: niepełnosprawność jako ograniczenie. W narracjach badanych niepełnosprawność jest ograniczeniem, brakiem lub utratą czegoś, co powinno funkcjonować prawidłowo. Anna, jedna z respondentek, definiuje niepełnosprawność następująco:

*jest to pewnego rodzaju blokada, niedogodność, z którą trzeba walczyć, ale wcześniej moim zdaniem trzeba ją zaakceptować. (...) jest to coś w rodzaju kompleksu i główne ograniczenia są winą naszego umysłu a nie ciała. Oczywiście są momenty, w których najchętniej chcielibyśmy uciec od swojej niepełnosprawności, a poczucie, że jest to na chwilę obecną, jest to niemożliwe jeszcze bardziej nas irytuje i zasmuca...*

Kamila, kolejna z badanych, zauważa, że:

*niepełnosprawność jest fizycznym odejściem od prawidłowego funkcjonowania danych części ciała, [...] coś co nie pozwala ludziom w pełni aktywnie funkcjonować w społeczeństwie. Może wynikać z różnorodnych chorób, w tym także psychicznych. Monika, trzecia z badanych, nazywa niepełnosprawność dysfunkcją, która ogranicza wybór danego zawodu.*

Badane poza sformułowaniami blokada, niedogodność, kompleks, odejście od prawidłowości, niepełnosprawność określają jako „coś” co zabiera prawidłowe funkcjonowanie części ciała, aktywność w społeczeństwie, ogranicza umysł, wybór zawodu. W opisywaniu niepełnosprawności przez badane pojawia się zaimek nieokreślony „coś”. Może to sugerować, że narratorki nie chcą lub nie potrafią dokładnie sprecyzować swoich odczuć. Jest to ich własne doświadczenie, świadomość niepełnosprawności, i jak opisuje to Anna: *jesteśmy w stanie dostosować swoje życie tak, by jak najmniej odczuwać, że nie jesteśmy w stanie robić czegoś tak samo, jak osoby w pełni sprawne*, więc przytaczane definicje, opisy mogą przybliżyć, pozwolą w pewnym aspekcie zrozumieć, ale nie oddadzą w całości poczucia, co to jest niepełnosprawność samego podmiotu. Muszą przystosować się tak, aby doświadczana niepełnosprawność jak najmniej wpływała na ich życie.

Indywidualne doświadczanie świata przez osoby z wadą wzroku opisywane było przez narratorki przede wszystkim w kontekście czynności dnia codziennego, w których najbardziej przeszkadzała im niepełnosprawność. Anna bardzo konkretnie opowiada o swoich zachowaniach w domu:

*jestem osobą z krótkowzrocznością i niedowidzeniem, więc moje problemy skupiają się na tym, że zazwyczajnie nie widzę wyraźnie tego, co widzą inni. Przebywając w domu, nosząc okulary czy soczewki kontaktowe nie napotykam żadnych trudności. Gorzej jest jednak, gdy po zdjęciu soczewek muszę znaleźć swoje okulary. Przeszukuję wszystkie miejsca w domu, czasem po omacku, bo wieczorem przy słabym oświetleniu mogę ich nie zauważyć nawet, gdy leżą tuż przede mną. Byłoby łatwiej gdybym zawsze odkładała je na miejsce, lecz jednak człowiek nie zawsze uczy się na błędach (uśmiech).*

W swojej narracji Anna, trochę z humorem, może ironicznie podkreśla, że niepełnosprawność, w codziennych domowych czynnościach, doświadcza jako „poszukiwanie” okularów lub soczewek, których sama nie odkłada na miejsce i choć powinna, nie uczy się na własnych błędach. Ale w jej narracji można wyodrębnić krótki fragment mocnej argumentacji, że problemy z doświadczaniem życia codziennego skupiają się na tym, że nie widzi wyraźnie tego, co widzą inni. Ten argument może pomóc wyjaśnić te części wypowiedzi Anny dotyczące rozumienia pojęcia niepełnosprawność, w kontekście walki, akceptacji. Kolejna badana, Kamila, opowiadając o czynnościach dnia codziennego, stwierdza, że:

*wada wzroku przeszkadza mi przede wszystkim w nauce, czytaniu, korzystaniu z komputera. Kiedy zdarza się sytuacja, że moja soczewka wypada, nie trzyma się na miejscu, bądź zachodzi mgłą nie jestem w stanie wykonać żadnej czynności samodzielnie. W przypadku okularów trzęsie mi się obraz, mam ograniczone pole widzenia i zazwyczaj za słabe szkła (co kilka miesięcy musiałabym zmieniać szkła, co jest dużym wydatkiem). Z tego powodu jestem często rozkojarzona i skupiam się głównie na tym, że nie widzę w pełni wyraźnie, dobrze i „czysto” (oczy zachodzą mi mgłą).*

Dla niej najważniejsze czynności związane są z nauką i możliwością korzystania z nowoczesnych technologii. Obiektywne przeszkody ograniczają widzenie, powodują przykre odczucia, trochę bezradność i dyskomfort, przypominają o chorobie, również w aspekcie materialnym. Monika, trzecia z narratorek, nie dostrzega trudności w codziennym funkcjonowaniu:

*na co dzień nie doświadczam żadnych większych problemów związanych z tą dysfunkcją. Jedyne w zimie kiedy wchodzi się do pomieszczenia i przez kilka minut nie jest w stanie się nic zobaczyć i jednocześnie podkreśla, że u mnie, czyli przypadku dużej wady wzroku problem pojawia się przy pływaniu bądź uprawianiu jakiegoś sportu, w którym okulary mocno przeszkadzają.*

Wydaje się, że Monika skonstruowała swój świat i czynności życia codziennego w oparciu o poczucie niezależności, radzenia sobie w sytuacjach trudnych i chęć podejmowania odważnych działań.

Doświadczanie życia codziennego i trudności z tym związanych, np. w przestrzeni publicznej, jako jedyna z badanych, opisuje Anna. Oto jej wypowiedź:

*idąc do kina, staram się wybierać miejsca, które nie są najdalej od ekranu, szczególnie, gdy wybieram się na film z napisami. Są duże, ale czasem mogą się rozmazywać, a przy szybkim czytaniu jest to spora niedogodność. Moją największą zmurą, jak się zastanowię, są jednak przystanki autobusowe i kawiarnie lub bary, które swoje menu mają wywieszone jedynie na ścianach za ladą. W przypadku przystanków autobusowych, gdy widzę, że jacyś ludzie usiedli zaraz pod tablicą z rozkładem, od razu wiem, że się spóźnię. Żeby dostrzec, co jest napisane na rozkładzie muszę podejść naprawdę blisko, a nie chcę nikomu wchodzić na kolana. Czasem wystarczy poprosić kogoś, by się troszkę odsunął, lecz niektórzy udają, że mnie nie słyszą. A jeśli chodzi o kawiarnie, jeśli nie mają kart, które mogę wziąć do ręki i spokojnie przeczytać, co oferują, lub nie przyszląm z nikim, kto mógłby mi przeczytać, co jest wywieszone na tablicach, pozostaje mi tylko poszukać innego miejsca.*

W przestrzeni publicznej Anna stara się radzić sobie z ograniczeniami, które posiada, i które spotyka w środowisku społecznym. W swojej wypowiedzi ujawnia wiele barier uniemożliwiających jej codzienne funkcjonowanie (np. dojazd do szkoły). Bariery architektoniczne, społeczne, kulturowe narażają ją na kłopoty lub rezygnację z planów, z przyjemności.

Wspólne kategorie interpretacyjne, które ujawniły się w wypowiedziach badanych i odkryły strukturę doświadczenia to: poszukiwanie, codzienna „walka”, akceptacja, bezradność, niezależność, rezygnacja. Perspektywa postrzegania życia codziennego poprzez świadomość czynności jest bardzo różna w odczuciach badanych. Czasami odczucia te nawzajem się wykluczają. To sytuacje w świecie społecznym, niezależne od tych kobiet, projektują wybór określonych zachowań niepełnosprawnych.

## Niepełnosprawność jako wsparcie rówieśników i trudności w uczeniu się

Ta kategoria opisu pojawiła się w kontekście szkoły i sposobów funkcjonowania badanych w klasie. Oto przykład wypowiedzi Anny:

*wyda mi się, że zawsze miałam szczęście, spotykając jedynie takich ludzi, którzy w krótkowzroczności nie widzieli nic zabawnego. Traktowali mnie, jak innych, którzy mieli doskonały wzrok. Nie współczują mi, ponieważ nigdy nie mieli ku temu okazji. Nie wyżałalam się im, że czegoś nie widzę. Natomiast zawsze mi pomagają. Gdy nie widzę czegoś dokładnie, proszę moją koleżankę lub mojego kolegę, czy mogliby powiedzieć co jest napisane na tablicy. Rozumieją, że mogę mieć problem z odczytaniem niektórych rzeczy. A jeśli siedziałam w szkolnej ławce a kimś, kto także miał problemy ze wzrokiem, zdarzało się, że to ja pomagałam innym. Nie ma się czego wstydzić i trzeba się nawzajem wspierać.*

Anna nie odczuwa w szkole ze strony rówieśników współczucia, wyręczenia, szczególnego traktowania z powodu niepełnosprawności. Jej sposób funkcjonowania w szkole opiera się na współpracy koleżanek i kolegów i ich wsparciu w sytuacjach szkolnych. Nie opowiada jednak o pomocy ze strony nauczycieli przedmiotów, zmiany np. metod pracy na lekcji, w jej przypadku. Kamila, kolejne z badanych, opisuje swoje doświadczenie szkolne ze świadomością wady, którą posiada. Swoje sposoby funkcjonowania w szkole porównuje z rówieśnikami:

*ze względu na moją bardzo dużą wadę (-10) jestem zmuszona nosić okulary bądź soczewki. To jednak nie powoduje, że jestem w pełni sprawna pomimo tych specjalistycznych pomocy. Jestem dużo wolniejsza od moich rówieśników, często boli mnie głowa, a okulary powodują, że nie mam pełnego pola widzenia.*

Kamila wskazuje na swoje ograniczenia w szkole, ale nie odczuwa specjalnego traktowania niepełnosprawności przez rówieśników, uważa, że są niepełnosprawności poważniejsze: *rówieśnicy jednak nie uważają mojego problemu za niepełnosprawność, fakt faktem są poważniejsze niepełnosprawności od mojej, ale w dalszej części wypowiedzi identyfikuje się z osobami z tym samym rodzajem niepełnosprawności, ponieważ: Jedynie osoby z wadami wzroku rozumieją w czym jest problem. Natomiast od koleżanek i kolegów w szkole otrzymuje wsparcie i pomoc, o której opowiada następująco: kiedy w szkole nie nadążałam z przepisywaniem, to prosiłam kogoś o możliwość podesłania notatek i zazwyczaj byli chętni do pomocy, i nie wydaje się to czymś wyjątkowym, jak naturalną życzliwością osób uczących się razem, i stanowiących zespół klasowy. Wśród rówieśników, Annę spotykają też sytuacje zabawne, które opisuje z dystansem do rzeczywistości, jako nowe doświadczenie swoje, ale równocześnie doświadczenie jej koleżanek, kolegów z klasy:*

*...zabawna sytuacja jest wtedy, gdy ktoś prosi mnie, bym pozwoliła mu przymierzyć moje okulary. Zawsze się zgadzam, ponieważ nie widziałam nic śmiesznieszego od ludzi, których moje szkło z mocą -9 pawało na łopatki. Większość ze śmiazków nie założyła jeszcze okularów na nos,*



*a już odsuwali się od nich na długość ramion. Dla nich wszystko wydaje się rozmyte, a po paru chwilach zaczyna boleć głowa. Nic dziwnego, to spora moc szkła. Kilka razy zostałam również zapytana czy cokolwiek widzę, skoro mam tak dużą wadę...*

Bardzo zdawkowo opisuje swoje doświadczenia z rówieśnikami Monika, ponieważ mimo wady wzroku -10D, uważa, że ...moja dysfunkcja nie jest na tyle problematyczna, żeby moi rówieśnicy musieli mnie w czymś wyręczać. Chociaż zdarzało się parę razy, że nie widziałam jakiegoś napisu i ktoś musiał mi go przeczytać..., otrzymuje pomoc i wsparcie od uczniów w klasie i chyba to jej wystarczy, żeby czuć się dobrze, nie sprawiać kłopotów innym.

Dobre samopoczucie w grupie sprzyja procesowi kształcenia, jednak jak wskazuje wcześniejsza refleksja badanych, doświadczają one określonych trudności w tym procesie. W wypowiedziach na temat największych trudności w procesie kształcenia i chęci zmiany Kamila podkreśla jednak „inność” jej funkcjonowania w szkole.

*Największą trudność sprawia mi zdecydowanie robienie wszystkiego dużo, dużo wolniej od innych... i najbardziej chciałaby zmienić to żeby nauczyciele respektowali, że ktoś robi pewne zadania wolniej i skoro ma prawo do wydłużonego czasu na maturze to powinien je mieć również na sprawdzianach i przede wszystkim na maturach próbnych (zaznaczając, że nie miałam możliwości napisać matury próbnej w moim przedziale czasowym, mając do dyspozycji tylko czas podstawowy).*

Kamila również nie doświadcza wsparcia ze strony nauczycieli na zajęciach w klasie. Błędy nauczycieli i szkoły (systemu oświaty) ograniczają, zdaniem Kamili, spełnianie odpowiednio wymagań szkolnych.

Monika o swoich doświadczeniach w nauce opowiada w kontekście pogodzenia się z trudnościami: ...ból oczu pojawia się po dłuższym wyęźnaniu wzroku, kiedy chcę coś przeczytać z tablicy bądź długo siedzę i się uczę. Jednak to nie jest niczyja wina, więc nie ma jak tego zmienić. A jeśli chodzi o większe litery na sprawdzianach czy egzaminach to nie ma problemu, miałam to już w szkole... Wszystkie przeszkody rozumie i nie chce zmieniać czegoś, co nie jest jej zdaniem do zmiany, ponieważ wynika z przyczyn naturalnych, a nie zamierzonych.

### Niepełnosprawność jako poznawanie świata „inaczej” i realizowanie marzeń

Badane bardzo chętnie opowiadały o swoich zajęciach rewalidacyjnych, na które chodzą systematycznie i z przyjemnością. W liceum, do którego uczęszczają zajęcia prowadzi specjalista -tyflopedagog, pracujący na co dzień w szkole. To duża zaleta. Badane czują się bezpiecznie w każdej trudnej dla nich sytuacji szkolnej mając na miejscu osobę, która stara się rozpoznać problem związany z ich niepełnosprawnością.

Anna tak opisuje:

*na zajęciach rewalidacyjnych oprócz gier, które były interesujące i pozwalały spędzić miło czas ze znajomymi z zajęć, najbardziej przypadły mi do gustu ćwiczenia z wykorzystaniem zmysłów. Zajęcia słuchowo-pamięciowe, gdzie trzeba było powtarzać coraz bardziej skomplikowane sekwencje oraz zajęcia z wykorzystaniem wyłącznie dotyku. Zawsze mnie fascynowało to jak inaczej odbiera się dokładnie ten sam przedmiot wyłącznie trzymając go w dłoniach, a jak po tym, kiedy już go zobaczymy. Gdy miałam zasłonięte oczy samo wyciągnięcie ręki po dany przedmiot wywoływało ciekawość i strach, ponieważ nigdy nie wiadomo, czy nagle nie spadnie nam na rękę pająk! Poza tym pobudza to wyobraźnię. Staram się wtedy odtworzyć kształt, wielkość i strukturę czegoś, czego nie mogę zobaczyć. Bardzo fajnym doświadczeniem było również rysowanie po śladach dwóch różnych obrazków, dwiema rękami w tym samym czasie. Miałam wrażenie, że co jakiś czas mój mózg zamieniał, nad którą dłonią mam w danym momencie więcej kontroli i na której bardziej się skupiam, Było to zabawne, lecz strasznie męczące.*

Doświadczenie świata przez stymulację różnych zmysłów sprawiało, że badana dobrze zapamiętała emocje, jakie wtedy odczuwała: przyjemność, ciekawość, fascynację, strach i duży wysiłek. Ale też nadawała nowe znaczenia poznawanym przedmiotom, zjawiskom, rozwijała wyobraźnię.

Kamila, opowiadając o zajęciach rewalidacyjnych, wymienia konkretne umiejętności, które rozwijała:

*...najbardziej lubiłam zabawy z klockami przestrzennymi, pozwalały mi na rozwijanie mojego zmysłu przestrzennego. Również ćwiczenia polegające całkowicie na zmyśle dotyku, ponieważ mogłam skupić się na czuciu, dając moim oczom czas na odpoczynek. Uwielbiałam też klocki z lipona, w których trzeba było ułożyć parę różnych elementów w określony kształt, np. literę „T”. Granie w scrabble pomagało mi rozwinąć zakres mojego słownictwa, a szukając krążków z wyrzuconymi na kostce przedmiotami poprawiałam swoją spostrzegawczość.*

Praca innych zmysłów pozwoliła „odpocząć oczom”, wyostrzyła orientację przestrzenną, spostrzegawczość, odczuwanie świata poprzez dotyk. Takie korzyści wymienia Kamila z uczestnictwa w zajęciach rewalidacyjnych. Monika też bardzo ceni zajęcia i podkreśla osiągnięte efekty pracy:

*... najbardziej lubię gry na spostrzegawczość, gdyż one pomagają wtedy podczas pisania prac, kiedy trzeba zauważyć swoje błędy. Zauważyłam również, że po takich zajęciach nie mam problemu z przestawianiem liter a także z ich gubieniem, co było u mnie dość częste.*

Monika podczas zajęć rewalidacyjnych doświadcza przydatnych, praktycznych umiejętności. Potrafi określić ich zalety i sposób wykorzystania w przyszłości.

W wypowiedziach badanych ujawniło się jakościowo różne rozumienie poznawanego świata podczas zajęć rewalidacyjnych. Odkrywały one skrajne emocje, ciekawość zmysłów, wyobraźnię i konkretne umiejętności, które mogą wykorzystać w przyszłości, w życiu codziennym.

Niepełnosprawność nie musi ograniczać zainteresowań i przyszłych planów życiowych. Badane mają swoje marzenia, które chcą realizować. Świadomość swojej sytuacji, a jednocześnie plany na przyszłość, w wypowiedzi tak ujawnia Anna:

*ze względu na swoją krótkowzroczność nie mogłabym zostać chirurgiem. Na całe szczęście nie chcę nim być. Interesuję się głównie rzeczami związanymi ze sztuką, jak rysowanie, pisanie, śpiewanie lub kręcenie filmów, a także językami obcymi, a nawet tym, jak działa ludzki umysł, czy idąc dalej jak działa wszechświat, w którym się znajdujemy. Uważam, że jestem osobą, którą interesuje wiele rzeczy, z różnych dziedzin i nie pozwolę, żeby moja niepełnosprawność przeszkodziła mi w cieszeniu się tymi rzeczami. Nigdy nawet nie pomyślałabym, że mój wzrok może mi w tym przeszkodzić. Na razie planuję iść na studia, a potem zdobyć pracę, lecz kto wie, jak potoczyć się moje życie (...) wiele może się zmienić.*

Anna odkrywa też swoje marzenia związane z doświadczaną niepełnosprawnością:

*... jest jednak jedna rzecz, którą planuję od lat, a na początku głównie planowali moi rodzice. Jest to laserowa korekta wzroku. Być może w niedalekiej przyszłości będę mogła cieszyć się wyjściem na dwór bez okularów i mam nadzieję, że któregoś dnia nie będę już należała do kręgu osób niepełnosprawnych. Nie jest to oczywiście nic, co sprawia mi przykrość, ale cieszę się, że jest możliwość pozbycia się mojej choroby. Bardzo na to liczę. Jestem ciekawa jak to jest widzieć wyraźnie całą dobę, bez żadnych pomocy. Wadę mam od małości, więc do tej pory nigdy tego nie zaznałam, a przynajmniej nie pamiętam.*

W wypowiedzi Anny odsłania się jej indywidualna relacja z życiem codziennym, inny świat od dzieciństwa, chęć poznania tego „prawdziwego świata” i wyjścia z „kręgu” osób niepełnosprawnych.

Zainteresowania Kamili są bardzo różnorodne:

*...uwielbiam czytać książki, surfować po Internecie i oglądać seriale. Moim zamiłowaniem są różnorodne, aktywności fizyczne i zdrowe odżywianie, dzięki któremu odkryłam pasję do gotowania, ale jej plany na przyszłość związane są z działalnością artystyczną: czuję też potrzebę tworzenia: malowanie, rysowanie, fotografia to coś dzięki czemu się wyrażam. Jeszcze nie wiem kim bym chciała być w przyszłości, ale chciałabym zarabiać na życie działalnością artystyczną. Chcę się rozwijać poprzez uczestnictwo w różnorodnych kursach, chodzenie na koncerty i do teatrów.*

Kamila ma świadomość swoich zdolności twórczych i w pełni chce je wykorzystać.

Monika w planowaniu przyszłości i opisywaniu zainteresowań opowiada krótko i zwięźle:

*moim zainteresowaniem zawsze był teatr. Dlatego bardzo chciałabym robić coś z tym związanego. Jednak jest to zawód bardzo niepewny, dlatego wybieram się na politechnikę. Jednak postaram się uczestniczyć w jakiś zajęciach dodatkowych (teatralnych) na studiach.*

Opowiadając o własnej przyszłości badana kieruje się wymaganiami praktycznymi. Mimo wyobrażeń o zawodzie związanym z zainteresowaniami prawdopodobnie dostosuje się do rynku pracy, wytworzonego społecznie myślenia o zawodach konkretnych, przydatnych, ważniejszych. Sugeruje jednak, że relacji między nią, a światem sztuki chciałaby doświadczać nadal.

Na podstawie przeprowadzonej analizy tekstów w tabeli 1 zaprezentowano koncepcje doświadczenia niepełnosprawności w środowisku szkolnym przez osoby z wadą wzroku.

Tabela 1. Koncepcje doświadczenia niepełnosprawności

Kondensacja	Kryterium różnicujące	Kategorie opisu
Rozumienie niepełnosprawności Codzienność	Ograniczenie, strata, bunt, dopasowanie, bezradność Odważne decyzje Kontekst sytuacyjny, finansowy	1. Niepełnosprawność jako dostosowanie i walka w życiu codziennym
Funkcjonowanie w grupie rówieśniczej Realizacja obowiązków szkolnych	Współpraca, pomoc Świadomość wady Porównywanie ze „zdrowymi” uczniami Inne traktowanie przez nauczycieli, system szkolny	2. Niepełnosprawność jako wsparcie rówieśników i trudności w uczeniu się
Aktywność na zajęciach rewalidacji Planowanie przyszłości	Doświadczenie świata wielozmysłowe Chęć podejmowania działań praktycznych Odkrywanie skrajnych emocji Różnorodność marzeń	3. Niepełnosprawność jako poznawanie świata „inaczej” i realizowanie marzeń

Źródło: Opracowanie własne.

## Zakończenie

Niepełnosprawność ujawniona w koncepcjach jest wypadkową znaczeń, które konstruują badani w oparciu o relacje i konteksty społeczne. Postrzeganie to wyznaczają czynniki kulturowe, postawy społeczne innych, przez co niepełnosprawni odczuwają swoje miejsce w społeczeństwie nietypowo, jako przestrzeń, o którą muszą ciągle zabiegać, szybko dostosowywać się do nowych warunków albo ciągle poszukiwać czyjegoś wsparcia. Aspekt zmiany filozoficznej, w realizacji potrzeb edukacyjnych i usuwania barier, jest mało odczuwalny na szkolnych zajęciach przedmiotowych, a specjalna droga nabywania wiedzy i umiejętności ignorowana przez nauczycieli. W grupach społecznych funkcjonują ze świadomością wady, ale niezauważalnie, wykonując obowiązki tak jak inni, chociaż mo-

gliby z pewnością indywidualizować swoją niepełnosprawność w klasie szkolnej. Najchętniej czynią to na zajęciach rewalidacyjnych, ponieważ tam znajdują pełne zrozumienie. Nadal odczuwalny przez niepełnosprawnych jest aspekt finansowy. Pomimo wszystko wychodzą poza przypisywane im role, ujawniające się bariery. Doświadczając niepełnosprawności nie rezygnują ze swoich marzeń, możliwości osiągnięcia sukcesu społecznego, wolności w pełnieniu ról społecznych, przyszłych zawodowych.

## Bibliografia

- Artiles A.J. (1998), *The dilemma of difference: Enriching the disproportionality discourses with theory and context*, „The Journal of Special Education”, vol. 32(1), s. 32–36.
- Bielecka-Prus J. (2012), *Fenomenografia* [w:] *Słownik socjologii jakościowej*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Curry S.A., P.H., Halten P.H. (2007), *Meeting the Unique Educational Needs of Visually Impaired Pupils Through Appropriate Placement*, „Journal of Visual Impairment & Blindness, [www.eccadvocacy.org/section.aspx?TopicID=451&DocumentID=5282](http://www.eccadvocacy.org/section.aspx?TopicID=451&DocumentID=5282) [dostęp: 19.08.2017].
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Majewski T. (1983), *Psychologia niewidomych i niedowidzących*, PWN, Warszawa.
- Marek-Ruka M. (2010), *Przemiany teorii i praktyki w edukacji osób niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy”, nr 3, Gdańsk.
- Przybylski K. (2010), *Znaczenie terminu osoba niepełnosprawna – ku edukacyjnym i społecznym warunkom integracji osób niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy”, nr 3, Gdańsk.
- Reber A.S. (2002), *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Rozporządzenie MEN z dnia 14.02.2017 r. w sprawie podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej (Dz. U. z 2017 r., poz. 356).
- Smith D.D. (2011), *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki 1*, Wydawnictwo APS, PWN, Warszawa.
- Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, Rezolucja nr 48/96 Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych z dnia 23 grudnia 1993, s. 5, <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/akty-prawne-0> [dostęp: 09.08.2017].
- Tomaszewski T. (1978), *Psychologia*, PWN, Warszawa.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe (Dz. U. z 2017 r., poz. 59).

## Netografia:

<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/Visual+Impairment>.

Kacper Kowalski

## Paraolimpiada – parasportowcy – paraludzie? Sport osób z niepełnosprawnością w Internecie

Tematyka artykułu wynika z zainteresowania sportem, a także z ciekawości „świata” osób z niepełnosprawnością oraz tego, jak kreuje się on w osobach niezwiązanych z pedagogiką specjalną oraz tym, jak przeplatanie tych „światów” wpływać może na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Przestrzeń moich badań wiąże się z chęcią sprawdzenia się w czymś nowym – badaniach Internetu oraz z tym, że Internet jest przestrzenią mi i moim rówieśnikom dobrze znaną, jednak z innego punktu widzenia. Celem tych badań jest przybliżenie treści umieszczonych w Internecie, które dotyczą sportu oraz sportowców z niepełnosprawnością, określenie miejsca zjawiska sportu osób z niepełnosprawnością w Internecie oraz poznanie sposobu przedstawiania niepełnosprawnych sportowców w sieci. Pierwszą część artykułu stanowi analiza literatury przedmiotu na temat niepełnosprawności, drugą – rozważania dotyczące sportu osób z niepełnosprawnością. W trzeciej części przedstawione są metodologiczne podstawy pracy. Kolejne to analiza i interpretacja materiału.

Słowa kluczowe: sport, sportowcy niepełnosprawność, paraolimpiada, Internet

## Paralympic, para-sportsmem, para-people? Sport of disabled people in the Internet

The subject of this article arises from my interest in sports and also from a curiosity of a reality of disabled people's life. I likewise wanted to explore the point of view of people who has no connection with special pedagogy on that matter and it's affect on disabled people's lives. My only knowledge about disabled sportsmen came from the film „Murderball” and this paper is my attempt to gain more information about sport of disabled people and their image that is created in abled people's mind. I have chosen the Internet as a space for my research because it is an area that is commonly known by my peers and me, but we know it from a different perspective. The main aim of my research is to show the information that can be found on the Internet, which are connected with the sport of disabled people, disabled sportsmen, the space that they take on the Internet. I want to recognize the way that these information are shown on the Internet. First part of the article is the analysis of the source literature about disability, the second one is my debate regarding the sports of disabled people. The third part is about the methodological base of the article and the last part – analysis and interpretation of the empiric material.

Keywords: sport, sportsmen, disability, paralympic, Internet



Odpowiedź na pytanie: „Czym w zasadzie owa niepełnosprawność jest?” przysparza wiele problemów nawet pedagogom specjalnym. Przede wszystkim dlatego, iż jest ona pojęciem wielopłaszczyznowym i dotyczy wielu wymiarów, niczym soczewka skupia aktualnie obowiązujące społeczno-kulturowe normy i standardy, a także obejmuje różnorakie funkcjonalne ograniczenia osób jej doświadczających [Kirenko 2010].

WHO opisuje niepełnosprawność, jako brak zdolności, bądź jej ograniczenie do wykonywania czynności w zakresie uznanym za normalny dla człowieka oraz w sposób, który za taki się uznaje, co wynika z uszkodzenia funkcji organizmu. Jest to jedno z trzech uwarunkowań, jakie znajdują się w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) przyjętej przez WHO. Obok niej jest uszkodzenie, czy też niesprawność, czyli każda nieprawidłowość w funkcjonowaniu organizmu lub jego budowie, lub utrata sprawności pod względem fizycznym oraz psychologicznym. Trzecim z pojęć jest upośledzenie – niepełnosprawność społeczna, czyli ograniczenie w zakresie pełnienia ról społecznych oraz w społecznej integracji (Kulesza, Marcinkowska 2004). Mówiąc o niepełnosprawności mówi się o relacjach między człowiekiem a otaczającym go środowiskiem, a Światowa Organizacja Zdrowia podkreśla trzy kluczowe aspekty, które stanowią główne wymiary tejże problematyki wspomniane powyżej, to jest: uszkodzenie (*impairment*), niepełnosprawność (*disability*) oraz upośledzenie (*handicap*). Do takiego ujęcia niepełnej sprawności przyczyniła się koncepcja niepełnosprawności, jako procesu dynamicznego, składającego się z następujących stopni: patologia – pojawienie się stanu fizycznego, uszkodzenie – utrata właściwej struktury, ograniczenie funkcjonowania, niepełnosprawność – ograniczenie możliwości pełnienia ról społecznych [Kirenko 2006].

Poprzez tę definicję niepełnosprawności zaproponowanej przez WHO, złożonej z trzech komponentów, opartej na owej koncepcji oraz widać wyraźnie proces kształtowania się tego terminu, przechodząc płynnie z modelu medycznego – uszkodzenia, poprzez modele funkcjonalne – niepełnosprawność (funkcjonalna), aż po społeczne postrzeganie niepełnosprawności – upośledzenie (społeczne) oraz wielki wpływ krytyki i ewolucji owych modeli znanych doskonale pedagogom specjalnym.

Model medyczny – istotny przede wszystkim z punktu widzenia lekarskiego, w pewnym sensie formalnego oraz prawnego. Funkcjonalny, skupia się natomiast na utrudnieniach, jakich należy się pozbyć, czy też w jak największym stopniu zniwelować poprzez odpowiednią rehabilitację, rozumianą szeroko, to jest zarówno ruchową, jak i zawodową i społeczną, nakierowaną na osobę niepełnosprawną [Wiliński 2010]. Najbliższa pedagogice specjalnej, na obecnym etapie jej rozwoju jest jednak interpretacja społeczna, w której zwraca się szczególną rolę na społeczeństwo, które tak naprawdę samo nie tylko definiuje niepełnospraw-

ność, ale też dzieli na pełno- i niepełnosprawne osoby poprzez owe bariery i trudności stawiane w życiu codziennym, a których zniwelowanie poprzez swoistą rehabilitację rozumianą równie szeroko, ale nakierowaną na niedostosowany, otaczający nas świat, oznaczałoby inkluzję osób z niepełnosprawnością, do czego się dąży [Papiernik 2011]. Podejście takie sprawia również warunki do holistycznego i indywidualnego poznania osoby, która w modelu medycznym ukrywa się gdzieś za niepełnosprawnością – deficytem, deformacją, a w modelu funkcjonalnym patrzy się na nią przez pryzmat niedostosowania do funkcjonowania w życiu codziennym.

Nie oznacza to jednak, że należałoby w XXI wieku odrzucać dwa pozostałe modele, a zaczerpnąć z nich to, co wydaje się najlepsze w drodze do jak najdoskonalszego uprawiania pedagogiki specjalnej. Obecnie podkreśla się jednak przede wszystkim znaczenie wpływu świata zewnętrznego na niepełnosprawność, co zawiera się doskonale w stwierdzeniu, iż osoba z ogromnym nawet potencjałem możliwości, może zostać upośledzona w stopniu głębokim przez społeczeństwo, w którym wszystko zaprojektowane jest względem normy [Sadowska 2005].

## 2. Sport osób z niepełnosprawnością – niby-sportowcy?

„Sport to zdrowie!” – to hasło, które zna każdy z nas i które towarzyszy nam od najmłodszych lat do późnej starości. Wyraża ono przekonanie o pozytywnym wpływie aktywności fizycznej na zdrowie człowieka. Według Centrum Badania Opinii Społecznej (CBOS) w 2013 r. aktywność fizyczną w ciągu poprzedzającego roku deklarowało 66% Polaków, z czego 40% podejmowało się tej aktywności regularnie ([www.cbos.pl](http://www.cbos.pl)). Wyniki badań nad aktywnością Polaków ze schyłku roku 2017, przeprowadzone przez Santander Consumer Bank ukazują, że liczba ta zwiększa się już do niemal 70%, a 40% Polaków deklaruje, że zachęca swoich najbliższych do uprawiania sportu ([www.polskatimes.pl](http://www.polskatimes.pl)). Tendencję zwyżkową można jednak zauważyć nie przyglądając się wcale liczbom, ale wychodząc na ulicę.

Sport, w kontekście niepełnosprawności może być kojarzony z rehabilitacją ruchową. Tradycje sportu właśnie w procesie rehabilitacji sięgają okresu po II wojnie światowej. To podczas rehabilitacji wielu tysięcy poszkodowanych zwrócono uwagę na to, jaki ogromny wpływ na poprawę funkcjonowania ma w jej procesie sport. w Wielkiej Brytanii oraz w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej kładziono nacisk na funkcję leczniczą i zdrowotną zajęć rehabilitacyjnych, ale też na ich walory integracyjne. Stąd też, poza sportem w rehabilitacji rozumianym

czysto fizycznie, jako swego rodzaju „rozruch” organizmu pojawiły się w niej elementy sportowego zacięcia i rywalizacji, które dopełniły zakres jej oddziaływań [Koper 2013]. Tak silne zaowocowanie owych rezultatów przyczyniło się do ukształtowania swego rodzaju podwalin pod nowoczesne zajęcia rehabilitacyjne, a także pod sport rekreacyjny oraz wyczynowy osób z niepełnosprawnością [Pawlikowska 2016].

Szczególną uwagę jednak skupię na sporcie też zawodowym z racji tego, że to głównie on będzie brany pod uwagę w badaniach przeprowadzonych w ramach tej pracy. Sport wyczynowy przyczynia się do zatarcia granicy między niepełnosprawnymi a społeczeństwem, a także wpływa na zmniejszenie dyskryminacji, jednak stanowiący liczną grupę członków różnych sportowych klubów osoby niepełnosprawne mają zgoła inny punkt widzenia traktując swoją obecność w owych klubach i aktywny w nich udział po prostu, jako rywalizację sportową [Pawlikowska 2016]. Wydaje się więc, że pobudki do uprawiania sportu w przypadku sportowców niepełnosprawnych są tożsame do tych, którymi kierują się pełni sprawni sportowcy. Ze sportem nieodłącznie idzie w parze ciało oraz kontrola nad nim. Wszecześnie panuje kult ciała, który również kształtuje w znacznym stopniu samoocenę niepełnosprawnych, przede wszystkim tych, których dysfunkcje widoczne są na pierwszy rzut oka, jednak ma on też wpływ na pozostałą część społeczeństwa, w mniejszym lub większym stopniu, w zależności od naszych wewnętrznych, psychicznych uwarunkowań. Wynika z tego, że część osób, tak niepełno-, jak i pełnosprawnych, rozpoczyna przygodę ze sportem właśnie dlatego, aby wykonać próbę podążania za kultem idealnego ciała i przejęcia kontroli nad swoim własnym w celu podwyższenia własnej samooceny i atrakcyjności.

Jeżeli mowa o sporcie osób niepełnosprawnych, nie da ominąć się tematu Igrzysk Paraolimpijskich. Podczas trwających równolegle Igrzysk Olimpijskich w Londynie w roku 1948 odbyły się eksperymentalnie, w szpitalu, z inicjatywy Ludwiga Guttmanna, pierwsze w historii zawody łucznicze, a dwanaście lat później, również z jego inicjatywy odbyły się pierwsze Letnie Igrzyska Paraolimpijskie, w których uczestniczyły 23 kraje reprezentowane przez 400 sportowców [Koper 2013]. Obecnie w Igrzyskach tych bierze udział już ponad dziesięć razy więcej sportowców, którzy rywalizują ze sobą w ponad pięciuset konkurencjach z 22 dyscyplin – podczas ostatniej edycji w roku 2016 pojawiły się dwie dodatkowe: kajakarstwo i triathlon, poza nimi są to między innymi: lekkoatletyka, kolarstwo, łucznictwo, boccia, rugby na wózkach, tenis na wózkach ([www.paralympic.org/rio-2016](http://www.paralympic.org/rio-2016)). Letnie Igrzyska Paraolimpijskie mają swój zimowy odpowiednik, a najbliższe Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie odbędą się (czas przyszły w związku z tym, jak rozłożone jest w czasie pisanie pracy) w terminie 9–8 marca 2018 r. w Pyeong Chang ([www.paralympic.org](http://www.paralympic.org)). Weźmie w nich udział 670 zawodni-

ków, którzy zmierzają się w osiemdziesięciu konkurencjach z sześciu dyscyplin: narciarstwo alpejskie, narciarstwo biegowe, biathlon, hokej na sledgach [sledżach] (sanki ze stalowymi łyżwami – [www.pzsnstart.eu/hokej-na-sledgach](http://www.pzsnstart.eu/hokej-na-sledgach)), curling, para snowboard ([www.paralympic.org](http://www.paralympic.org)).

Idee olimpijskie w sporcie uprawianym przez osoby z niepełnosprawnością pojawiają się nie tylko w ruchu paraolimpijskim, ale także przejawiają się poprzez Olimpiady Specjalne. Zawody te mają charakter bardziej humanitarny niż *stricte* sportowy, a sport uprawiany podczas nich sfokusowany jest bardziej na rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną. Potwierdzają to słowa przysięgi, którą wypowiadają co roku sportowcy podczas ceremonii otwarcia: *Będę się starał zwyciężyć, lecz jeżeli to będzie niemożliwe, godnie pokonam samego siebie* [Maszczak 1998]. Nie można odmówić promowania szacunku dla człowieka w Igrzyskach Olimpijskich oraz Paraolimpijskich, jednak podczas imprez sportowych ruchu Olimpiad Specjalnych stoi on wręcz na piedestale i dostarczany jest przez radość, która płynąć ma w samym już uczestnictwie w zawodach. W Olimpiadach Specjalnych biorą udział także osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Igrzyska Olimpijskie, w których udział biorą sportowcy z niepełnosprawnością, nazywane są Igrzyskami Paraolimpijskimi bądź też skrótowo Paraolimpiadą (jako odpowiednik Olimpiady); sportowcy występujący na nich to paraolimpijczycy. Przedrostek „para-”, i jego znaczenie pełnią przede wszystkim funkcję językową, a jego definicja prezentuje się następująco: „pierwszy człon wyrazów złożonych, oznaczający: niby, prawie, wyrażający podobieństwo do tego, co jest określane drugą częścią złożenia” [Drabik i in. 2017]. Tym samym, można zdefiniować Igrzyska Paraolimpijskie, jako Igrzyska Prawie Olimpijskie; paraolimpijczyka, jako pseudo olimpijczyka, co kojarzy się z kimś kto do końca jednak olimpijczykiem nie jest; wreszcie samego sportowca z niepełnosprawnością, nazwanego parasportowcem, jako niby – sportowca, czyli kogoś do sportowca tylko podobnego.

### 3. Założenia metodologiczne badań własnych

Przedmiotem badań w niniejszej pracy jest sport osób z niepełnosprawnością i wizerunek sportowców z niepełnosprawnością w Internecie.

Pojmując cel jako przewidywany efekt działań badawczych [Guzik-Tkacz, Siegień-Matyjewicz 2012], jest nim poznanie i przybliżenie treści umieszczonych w Internecie, które dotyczą sportu oraz sportowców z niepełnosprawnością, określenie miejsca zjawiska sportu osób z niepełnosprawnością w Internecie oraz poznanie sposobu przedstawiania niepełnosprawnych sportowców w sieci. Poza tym, badania te podjęte są, jak każde inne, w celu zaspokojenia ciekawości świata [Lewicki, Błażejewski 2013].

Uznając, że problemy badawcze to pytania, jakie autor zadaje samemu sobie, a odpowiedź na nie możliwa jest w wyniku przeprowadzanych przez niego czynności badawczych [Muszyński 1971], formułuję je następująco: W jaki sposób przedstawiają w sieci sport osób niepełnosprawnych oraz samych siebie sportowcy z niepełnosprawnością? W jaki sposób prezentowany jest sport osób niepełnosprawnych oraz sportowcy z niepełnosprawnością w Internecie przez osoby trzecie?

Bez wątpienia, skoro w celach w zawartych w pracy określa się już obszar badań, jakim jest Internet, metodę badań można określić po prostu badaniami Internetu. W podstawach metodologicznych są one nazywane etnografią cyfrową, czy też netnografią. Badania te, jak sugeruje już sama nazwa, wywodzą się bezpośrednio z etnografii [Jemielniak 2013], co za tym idzie należałoby zastanowić się właśnie nad etnografią. Tę, rozumie się między innymi jako metodę badawczą, która pozwala na jak najbardziej spójne zebranie, przeanalizowanie i przedstawienie interesujących badacza danych. Wykorzystać można przy tym różne techniki pozyskiwania danych, a najczęściej są to: obserwacja (przede wszystkim uczestnicząca), wywiad czy też analiza dokumentów [Kostera 2003]. W niniejszej pracy najlepszym sposobem na przeprowadzenie badań byłaby analiza dokumentów, a konkretniej wytworów w Internecie wraz z obserwacją tego, co dzieje się w sieci.

Analizowane treści to przede wszystkim podawane na stronach informacyjnych wiadomości, wpisy na blogach, posty z portali społecznościowych, notki biograficzne z Wikipedii. Analizie poddana będzie nie tylko sama treść, ale także jej kontekst czasowy, a także to przez kogo została umieszczona (mam tu na myśli nie konkretną osobę, ale raczej czy została utworzona przez reprezentanta społeczeństwa pełno- czy niepełnosprawnego). Materiał wizualny – zdjęcia czy filmy stanowią swego rodzaju quasi-tekst i tym samym podlegać mogą takim samym zabiegom, jak sam tekst [Sztompa 2012].

#### 4. Organizacja i przebieg badań

Zanim rozpocząłem właściwe badania, przystąpiłem do tzw. riserczu (*researchu*), tj. do przeszukania i wstępnego przeanalizowania przestrzeni internetowej. Przestrzenie w Internecie, na jakich się skupiłem, dobrałem ze względu na ich popularność oraz dostępność. Były to przede wszystkim portale społecznościowe (Facebook, Instagram), serwisy internetowe (np. YouTube), serwisy informacyjne, blogi itp. Posługiwałem się głównie wyszukiwarką Google. Przeglądarki internetowe działają tak, że dobierają bardzo szybko podobne, interesujące nas treści, co

również było pewnym ułatwieniem. Bardzo często autorzy stron sami dodają odnośniki do innych, pozostających w tej samej sferze.

Po takim rozeznaniu przystąpiłem do sporadycznych, później bardziej regularnych, ale nieustrukturalizowanych obserwacji tego, co dzieje się w przestrzeni sportu osób niepełnosprawnych w Internecie.

Etap ten zakończył się po paru miesiącach, po których nadszedł czas na ustrukturalizowanie swoich działań i selekcję zebranego wcześniej materiału, który został przeanalizowany według przyjętych założeń metodologicznych.

### Paraolimpiada – parasportowcy – paraludzie? Sport osób z niepełnosprawnością w Internecie – analiza badań własnych

W pierwszej części analizy przedstawione i zinterpretowane zostaną treści, które wyrażają sposób przedstawiania sportowców niepełnosprawnych oraz sportu osób z niepełnosprawnością przez samych niepełnosprawnych. Mam tu na myśli tak osoby niepełnosprawne tworzące te treści, jak i szerzej – przestrzenie w sieci poświęcone niepełnosprawności, co nazwać można (w odniesieniu do niewirtualnej rzeczywistości) internetową społecznością (światem) niepełnosprawnych. Druga część będzie poświęcona treściom, które reprezentują przedstawienie zjawiska sportu i niepełnosprawnych sportowców przez osoby trzecie – w wirtualnym „świecie pełnosprawnych”.

### Sport osób niepełnosprawnych i sportowcy z niepełnosprawnością w internetowej społeczności niepełnosprawnych

Doskonałym przykładem tej społeczności jest strona na portalu społecznościowym Facebook o nazwie *Niepełnosprawni – Pełnosprawni w Sporcie*, która prowadzona jest przy portalu sportowym dla osób niepełnosprawnych *parasportowcy.pl*. Na facebookowej stronie znajdujemy między innymi post dotyczący wygranych zawodów w skoku w dal dla osób niepełnosprawnych przez Karolinę Kucharczyk.

Informację zawartą w poście można nazwać typową sportową wiadomością. Jest w niej podane imię i nazwisko zawodniczki, nazwa zawodów, wynik, wzmianka o rekordzie, który ta sama zawodniczka ustanowiła oraz gratulacje. Bardzo istotne z punktu widzenia tych badań jest to, że wzmianka o niepełnosprawności pojawia się jedynie w nazwie zawodów, w których pani Karolina brała udział. Nie jest także wskazane jaką niepełnosprawnością charakteryzują się inni ich uczestnicy ani sama zawodniczka. Przez to skupić się można przede wszystkim na jej wyniku i umiejętnościach sportowych. w poście widać ogromne emocje, a przede wszystkim podekscytowanie, już w pierwszych słowach: *To się nazywa powrót w wielkim stylu!* Wzmianka o rekordzie jest oddaniem szacunku dla jej do-



robku ([www.facebook.com/parasportowcy/photos/a.720164944799254.1073741833.114213648727723/1071265286355883/?type.0](https://www.facebook.com/parasportowcy/photos/a.720164944799254.1073741833.114213648727723/1071265286355883/?type.0)).

Na portalu, do którego przynależy strona *Niepełnosprawni – Pełnosprawni w Sporcie*, czyli na portalu [parasportowcy.pl](http://parasportowcy.pl) znajdujemy także wiele bardzo ciekawych artykułów dotyczących sportu osób z niepełnosprawnością. Przeanalizowany zostanie ten, dotyczący chyba najbardziej popularnego sportu w Polsce – piłki nożnej, a konkretnie dotyczy on wygranej polskich piłkarzy w międzynarodowym turnieju blind football, czyli piłki nożnej dla osób niewidomych.

Artykuł zatytułowany jest *Niewidomi Polscy Piłkarze Wygrali Międzynarodowy Turniej w Krakowie!* i już po samym tytule widać rangę tej drużyny i to jak ważną informację chce przekazać nam autor – nasza reprezentacja zdobyła pierwsze miejsce. We wstępie powtarza się informacja o zdobytym złotym medalu, zaznaczona jest dobra forma piłkarzy: *Polacy, którzy w przekroju całych zawodów stracili za ledwie jednego gola...*, a także podana jest informacja o tym, jak w ostatnim meczu wywalczyli mistrzostwo: *...w finałowym spotkaniu dzięki bramce Marcina Ryszki pokonali 1:0 reprezentację Irlandii i zasłużenie sięgnęli po końcowe zwycięstwo* ([www.parasportowcy.pl/niewidomi-polscy-pilkarze-wygrali-miedzynarodowy-turniej-w-krakowie0](http://www.parasportowcy.pl/niewidomi-polscy-pilkarze-wygrali-miedzynarodowy-turniej-w-krakowie0)).

Dalsza część artykułu to przybliżenie czytelnikowi zasad blind footballu. Kolejną częścią jest wzmianka o samych rozgrywkach Bind Football Euro Challenge Cup, czyli turnieju, który wygrali Polacy, a odbył się on w Krakowie. Ostatnia – najbardziej obszerna część artykułu to dość szczegółowa relacja z tego, jak przebiegała droga biało-czerwonych do zwycięstwa, kto został zdobywcą bramek oraz jakie drużyny rywalizowały ze sobą w walce o brąz.

Jak można zauważyć najważniejsza informacja pojawia się na początku dwukrotnie, a jest nią wiadomość o wygranych zawodach. Następnie po krótkim wstępie i objaśnieniu czytelnikowi jakiego sportu oraz turnieju dotyczy artykuł, jest on sprawozdaniem z poczynąń piłkarzy na boisku. Nie ma w nim mowy o niewidomych czy niepełnosprawnych, poza przyjętą nazwą dyscypliny sportu oraz – co logiczne – opisanym po krótku zasadach gry. Przeważa w nim natomiast gra Polaków, strzelcy i wyniki.

Reprezentacja Polski w Rugby na Wózkach także prowadzi swoją oficjalną stronę na Facebooku i umieszcza tam wiele postów, zdjęć z udziałem polskich rugbistów. Chciałbym zaprezentować jedno ze zdjęć, które pojawiło się w poście zapraszającym do oglądania meczu w turnieju kwalifikacyjnym na Mistrzostwa Świata w Rugby na Wózkach 2018 (teraz już śmiało można pogratulować naszym rugbystom występu w Sydney!).



Fot. 1. Rugby na wózkach

Źródło: [www.facebook.com/198990056780659/photos/a.473428446003484.116264.198990056780659/1867508223262159/?type=3&theater](https://www.facebook.com/198990056780659/photos/a.473428446003484.116264.198990056780659/1867508223262159/?type=3&theater)

Trzy zdjęcia zebrane w kolaż przedstawiają zawodników rugby na wózkach. Na każdej z trzech fotografii jest po dwóch zawodników w trakcie gry. Zdjęcie pierwsze od lewej przedstawia walczących o nisko lecącą piłkę mężczyznę i kobietę, którzy wyciągają ręce w celu sięgnięcia piłki. Wyraźnie widać, że walka jest zacięta – wózek kobiety styka się z wózkiem mężczyzny, tak jakby właśnie w niego uderzyła, a na ich twarzach wyraźnie wypisany jest ich wysiłek. Mężczyzna prawa ręka jest po amputacji na wysokości łokcia. Drugie z kolei zdjęcie przedstawia mężczyznę w żółtej koszulce na wózku, który usiłuje złapać lecącą w jego kierunku piłkę, za którą schowany jest zawodnik w stroju niebieskim. Widać, jak bardzo napięte są wszystkie mięśnie, a zaciśnięte usta sugerują, że jest bardzo skupiony na lecącej piłce. Mężczyzna ma częściową protezę prawej ręki. Ostatnie ze zdjęć przedstawia kobietę w żółto-granatowym stroju, która siedzi na wózku i trzyma piłkę. Mężczyzna obok niej ma wyciągniętą rękę do góry, w kierunku zawodniczki, tak jakby próbował zablokować jej rzut. Kobieta patrzy w dal, szukając możliwości podania piłki.

Na każdym z tych zdjęć tworzących wspólną całość przedstawieni są zawodnicy niepełnosprawni, na wózkach. Jednak całość sprawia, że zwraca się uwagę na te aspekty, które opisałem jako pierwsze, a więc na to co ci ludzie robią na zdjęciu, jakie emocje przedstawiają i w jakiej pozycji się znajdują. Dopiero na końcu, co celowo ujęte jest pod koniec opisu zdjęcia, zauważyłem na dwóch pierwszych zdjęciach, że mężczyźni są po amputacji. Sprawia to, po raz kolejny, że oglądający zauważa niepełnosprawność, bo nikt nie ukrywa, że ona jest, jednak skupia się na aspektach dynamiczno-emocjonalnych, które związane są ze sportem. Ogląda przez to po prostu sportowców (choć nadal ze świadomością, że posiadają nie-

pełnosprawność; [www.facebook.com/198990056780659/photos/a.473428446003484.116264.198990056780659/1867508223262159/?type=3&theater0](https://www.facebook.com/198990056780659/photos/a.473428446003484.116264.198990056780659/1867508223262159/?type=3&theater0).

Zbierając przedstawiony wyżej materiał, a także inne analizowane przeze mnie: m. in. profil facebookowy polskich zimowych paraolimpijczyków, biathlonistów, blog poświęcony różnym sportom osób z niepełnosprawnością, można stwierdzić duże podobieństwo we wszystkich analizowanych treściach. Wyraża się ono przede wszystkim w sposobie przedstawiania sportu niepełnosprawnych oraz osoby z niepełnosprawnością, jako sportowca, a raczej sportowca z niepełnosprawnością. Ta subtelna, wydawałoby się, różnica przedstawia tak naprawdę meritum. W przestrzeni Internetu pozostającej wokół niepełnosprawności i sportu osób niepełnosprawnych, ten właśnie sport pozostaje sportem samym w sobie, a sportowiec z niepełnosprawnością jest przede wszystkim sportowcem. Być może brzmi to jak pleonazm, jednak są to najprostsze i zarazem jedyne słowa, które mogą dokładnie wyrazić wniosek, płynący z tych treści. Fakt ten, bynajmniej, nie oznacza, że ktokolwiek udaje, że tej niepełnosprawności nie ma i próbuje ją zatuszować. Ona zostaje gdzieś w tle, bo nie jest najistotniejsza.

### Sport osób niepełnosprawnych i sportowcy z niepełnosprawnością przedstawiani przez osoby trzecie – w internetowym „świecie pełnosprawnych”

Igrzyska Olimpijskie i Paraolimpijskie odbywają się co cztery lata i uczestniczą w nich najlepsi zawodnicy z całego świata. Są uważane za zawody o najwyższej randze. Zimowe Igrzyska Olimpijskie miały swój oficjalny profil na portalu społecznościowym Instagram o nazwie *PyeongChang2018*. Wystartował on przed rozpoczęciem Igrzysk i działa do dziś. Początkowo pojawiały się na nim wpisy dotyczące organizacji Igrzysk, fotorelacja z inauguracji, informacje dodatkowe związane bezpośrednio lub pośrednio z Olimpiadą i zawodnikami. Z niecierpliwością czekałem na zakończenie Igrzysk Olimpijskich, aby sprawdzić, jak profil będzie działał w czasie Igrzysk Paraolimpijskich. Ku mojemu zdziwieniu, nic w jego funkcjonowaniu się nie zmieniło i zachował dokładnie taką samą formę, jak podczas zawodów dla osób pełnosprawnych. Stał się także oficjalnym profilem Igrzysk Paraolimpijskich. W czasie Paraolimpiady pojawiały się zatem zdjęcia sportowców wraz z notką o medalistach w języku angielskim i chińskim (podana dyscyplina, nazwiska, kraje, wyniki). Informacja ta nie była okraszona żadnym zbędnym tekstem ani dodatkowymi informacjami – tak samo jak robiono to podczas Zimowych Igrzysk Olimpijskich – suche (choć, jak ważne, informacje). Zdjęcia do nich były wyraźnie dobrane tak, by ukazać możliwy sposób prezentowania sportowców z niepełnosprawnością – bez ukazywania niepełnosprawności, lecz z jej lekkim zaakcentowaniem, z widocznymi atrybutami osoby niepełnospraw-

nej. Ukazując przy tym przede wszystkim sportowców, reprezentantów danego kraju, Olimpijczyków. Zasada ta zachowana jest także przy wszystkich zdjęciach widocznych na profilu ([www.instagram.com/pyeongchang2018/0](http://www.instagram.com/pyeongchang2018/0)).

Nie można zapomnieć o wielkim sukcesie „Naszych” na Igrzyskach. Na portalu sportowym prowadzonym przez Wirtualną Polskę – [sportowefakty.pl](http://sportowefakty.pl) można znaleźć artykuł dotyczący zdobycia medalu przez Polaka na paraolimpiadzie. Sam tytuł oraz nagłówek artykułu wydaje się być typowy dla tego typu informacji mówiących o osiągnięciach sportowych naszych rodaków. W tytule zawarto krótką, najważniejszą informację o tym, że Polska wywalczyła pierwszy medal. W nagłówku znajduje się rozszerzenie informacji podanej wyżej – imię i nazwisko zawodnika oraz dyscyplina sportowa, w której brał udział. Dalsza część artykułu wygląda także bardzo typowo: opisany jest typ zawodów, konkurencja, zmagania reprezentanta i wyniki. Bardzo istotne są jednak same okoliczności związane z jego ukazaniem. Jest to ważne, ponieważ o występach naszych zawodników na Igrzyskach Paraolimpijskich na stronach wykraczających poza środowisko osób niepełnosprawnych pisze się przede wszystkim wtedy, kiedy po ośmiu latach przerwy zdobędą medal, nie komentując szczególnie pozostałych występów. To dość nadzwyczajna sytuacja chociażby ze względu na rangę zawodów, jakimi są Igrzyska. Poza tym, że jest to jedna z niewielu informacji dotyczących występu naszych zawodników w PyeongChang, nie była ona wyszczególniona na portalu, jako jedna z ważniejszych, a znajdowała się w grupie informacji dotyczących innych występów i zawodów odbywającym się w tym czasie.

Jeden z artykułów należący do tej samej grupy także dotyczył sportowca z niepełnosprawnością. Ma on jednak zupełnie inny charakter. Można to zauważyć na podstawie samego tytułu: *Jest niewidoma, przeżyła fatalny wypadek. Millie Knight bohaterką Wielkiej Brytanii* ([www.sportowefakty.wp.pl/narciarstwo-alpejskie](http://www.sportowefakty.wp.pl/narciarstwo-alpejskie)). Sam tytuł sugeruje, że jest bohaterką bez względu na to, co udało jej się osiągnąć, ponieważ jest osobą, która przeżyła wypadek – autor podkreślił, że był on fatalny – oraz ze względu na jej niepełnosprawność wzroku. Dlatego też, mimo niepodważalnego sukcesu – Millie zdobyła dwa srebrne medale na Igrzyskach, jakim jest zdobycie medali olimpijskich można odczuć, że jest ona gloryfikowana, mimo wszystko, nad wyraz, ze względu na bycie osobą niewidomą ([www.sportowefakty.wp.pl/narciarstwo-alpejskie](http://www.sportowefakty.wp.pl/narciarstwo-alpejskie)).

Można zaryzykować stwierdzenie, że prawie każdy, lub nawet każdy użytkownik Internetu zna Wikipedię. Czym ona jest określa doskonale jej slogan: „Wolna encyklopedia, którą każdy może redagować” ([pl.wikipedia.org](http://pl.wikipedia.org)). Skoro każdy może ją redagować i jest swego rodzaju encyklopedią, można także stwierdzić, że powinna zawierać szereg informacji z bardzo różnych dziedzin. Z pewnością zawiera informacje o sportowcach z niepełnosprawnością. Informacje te nie są prezentowane jednoznacznie. Jest wśród nich grupa fenomenów i niepełnospraw-

nych, jako nadzwyczajnych ludzi, która pozostaje w zbliżonym klimacie do artykułów z WP. Przykładem tego są notki o Natasy Kovacevic oraz Michael'u May. Natasa jest koszykarką, która na Wikipedii słynie przede wszystkim z tego, że jest pierwszą koszykarką po amputacji, grającą w profesjonalnej drużynie koszykarskiej ([pl.wikipedia.org/wiki/Nata%C5%A1a\\_Kova%C4%8Devi%C4%87](http://pl.wikipedia.org/wiki/Nata%C5%A1a_Kova%C4%8Devi%C4%87)). Wiadomości dotyczące Michaela skupiają się głównie na wybuchu, który przeżył i utracie wzroku w tym wypadku, a także o próbach jego odzyskania i pionierskich zabiegach, które miały mu w tym pomóc. Gdzie tu sport? Otóż pan May był brązowym medalistą paraolimpijskim i pobił rekord prędkości zjazdu na nartach przez osobę niewidomą, co wydaje się nader istotne w życiorysie osoby, którą na wstępie opisuje się jako sportowca ([pl.wikipedia.org/wiki/Mike\\_May](http://pl.wikipedia.org/wiki/Mike_May)). Wzmianki te giną jednak pośród informacji o wybuchu i zabiegach. Przykładem idealnie wyważonej biografii w Wikipedii jest bez wątpienia notka o Justynie Kozdryk. Nagłówek stanowi przedstawienie Justyny Kozdryk, jako polskiej sztangistki, która zdobywała liczne medale, m. in. na paraolimpiadzie. Nie jest tu zaznaczona niepełnosprawność zawodniczki, jednak wspomnienie o paraolimpiadzie sugeruje, że jest ona osobą z niepełnosprawnością. Potwierdza się w to w pierwszym zdaniu *Życiorysu*, które informuje o achondroplazji zawodniczki i jej wzroście związanym z chorobą. Autor dostarcza czytelnikowi także wiedzy na temat ukończonych przez nią studiów oraz tego, czym zajmuje się poza sportem. Jest to jednak krótka wzmianka we wstępie. Resztę stanowi opis jej kariery sportowej. Końcowe zdanie mówi o zdobyciu Złotego Krzyża Zasług, jednak nie jest podany powód otrzymania tego odznaczenia ([pl.wikipedia.org/wiki/Justyna\\_Kozdryk](http://pl.wikipedia.org/wiki/Justyna_Kozdryk)). Jest to zatem typowa, wręcz wzorowa notka biograficzna sportowca.

Nieco trudniej znaleźć wspólny mianownik wśród materiałów znajdujących się w przestrzeni tworzonej przez osoby trzecie. Sposób przekazywania informacji o sportowcach niepełnosprawnych i sporcie osób z niepełnosprawnością jest różny. Wspólnym mianownikiem może być fakt, że jest on zdecydowanie inny niż w sferze tworzonej przez osoby z niepełnosprawnością. Wyjątek stanowi profil Zimowych Igrzysk Olimpijskich na Instagramie, który ukazywał przede wszystkim sport, a niepełnosprawność była tam na drugim, bądź kolejnym miejscu i pojawiała się tylko i wyłącznie ze względu na charakter prezentowanych dyscyplin. Dziać się tak mogło za sprawą tego, że profil ten można by zaliczyć do miejsca zawieszonego pomiędzy światami sportu niepełnosprawnych a sportu w ogóle, ponieważ był on zarówno profilem Zimowych Igrzysk Olimpijskich, ale także stał się oficjalnym profilem Zimowych Igrzysk Paraolimpijskich. Pozostałe treści charakteryzuje przede wszystkim zupełne odwrócenie stosunku niepełnosprawności do sportu. W nich to zazwyczaj niepełnosprawność staje się tą ważniejszą, a sport pozostaje w jej tle. Ważne są też okoliczności, w których pojawiały się artykuły, motywacje dla których powstały i to czego dotyczyły. W głównej mierze do-

tyczą one pewnej sfery niezwykłości i fenomenu, a także pokazania osiągnięć życiowych osób z niepełnosprawnością, pokonujących wszelkie spotkane ich niedogodności losu, a nie osiągnięcia sportowe.

## Zakończenie

Analizowane treści zostały podzielone na dwie grupy, które wynikały z postawionych wcześniej pytań badawczych. Nie da się ukryć, że grupy te reprezentują zróżnicowane względem siebie podejścia do przedstawiania sfery sportu osób z niepełnosprawnością, a co za tym idzie także samych niepełnosprawnych sportowców. Odwołując się do teoretycznych rozważań w mojej pracy, uważam, że sport osób niepełnosprawnych reprezentowany w Internetowej przestrzeni osób z niepełnosprawnością jest tym, który pozwala przeplatać świat pełno- i niepełnosprawnych, gdyż występuje w zbliżonych do siebie formach. Jest to sport, którego jedynie dodatkowym celem jest poprawa funkcjonowania w sferze fizycznej oraz społecznej. W przypadku treści przedstawianych przez osoby trzecie, bywa on prawie pozbawiony swojego sportowego charakteru, a intencja przekazu zostaje odwrócona w taki sposób, że sport jest jedynie tłem, bądź narzędziem służącym do zaprezentowania osoby niepełnosprawnej. Z kolei, niepełnosprawność sportowców w pierwszej grupie treści wydaje się być ukazana w taki sposób, iż bliższa jest społecznemu modelowi niepełnosprawności, czyli jako zjawisko, które pojawia się w społeczeństwie, nie będące głównym czynnikiem charakteryzującym osobę niepełnosprawną. Treściom w drugiej grupie bliżej natomiast do modelu funkcjonalnego – niepełnosprawność jawi się tutaj utrudnieniem w tak zwanym normalnym życiu, z którym prezentowane osoby uprawiające sport borykają się, by móc funkcjonować, jak pozostała część społeczeństwa. Kiedy im się to uda, stają się jednak zdecydowanie kimś więcej niż jedynie uczestnikami życia społecznego, czyli – jak w przypadku tej pracy – również sportowego.

Odpowiedź na zadane w tytule pytanie nie jest jednoznaczna i różnić się będzie w każdej z grup. Moim zdaniem, prezentowane treści pojawiające się w „świecie niepełnosprawnych” dotyczą raczej olimpiady, sportowców i ludzi, a nie paraolimpiady, parasportowców i paraludzi w wyjaśnionym wcześniej rozumieniu przedrostka „para”. Nie ma w nich choćby wzmianki, która sugerowałaby, że sportowcy z niepełnosprawnością są udającymi „tych prawdziwych”, niby-sportowcami, a sport przez nich uprawiany jest quasi-sportem.

W drugiej grupie jest to bardziej złożone. Odbiór treści wiąże się z wydźwiękiem przedrostka „para-”, jaki sugerowany był w części teoretycznej pracy. Sportowcy z niepełnosprawnością prezentowani są, jako niby sportowcy, którzy upra-



wiają sport jedynie po to, by po pierwsze ukazać światu, że potrafią coś osiągnąć, a po drugie – jest to forma rehabilitacji społecznej, a gdzieś daleko w tle dopiero piękno sportu, które zdecydowanie traci swoją wartość. Paraolimpiada jest zatem jedynie przestrzenią w której niepełnosprawni niby-sportowcy mogą ze sobą rywalizować. Nie oznacza to, paradoksalnie, że odbiera się im zasługi ze względu na udział w nich. Nie odbiera się im przy tym człowieczeństwa. Stają się parasportowcami na paraolimpiadzie, jednak nie są paraludźmi. Często dzieje się wręcz odwrotnie – przedstawiani są jako hiperludzie, którzy dzięki nadzwyczajnej mocy pokonali wszelkie przeciwności, by móc osiągnąć coś, co nie jest w zasięgu niejednego w pełni sprawnego człowieka. Czy pozostanie człowiekiem w pełni nie oznacza, że jednocześnie zajęcie się profesjonalnym sportem czyni sportowcem, a nie jedynie – „para”? Czy zatem, sportowiec nie bierze udziału w olimpiadzie, a nie paraolimpiadzie? Treści prezentowane przez osoby trzecie są niedoskonałe, jednak widać w niektórych przykładach powolne podążanie za zmianami dokonującymi się w polu dociekań i badań nad niepełnosprawnością.

Badanie te ukazują, jak ważnym i potężnym medium jest Internet. Cały świat, w którym na co dzień żyjemy zdaje się być w nim przekalkowany. Dokładnie tak samo dzieje się z obszarem zainteresowań pedagogiki specjalnej. Główny nurt, za którym podążają pedagodzy specjaliści kreowany jest właśnie przez osoby z tak zwanej branży i samych niepełnosprawnych. Za nimi podąża reszta społeczeństwa, która powoli „oswaja się” z pojawiającą się wśród niej niepełnosprawnością.

## Bibliografia

- Guzik-Tkacz M., Siegień-Matyjewicz A. (2012), *Leksykon terminów metodologicznych. Nauki pedagogiczne i pokrewne*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Jemieliński D. (2013), *Netnografia, czyli etnografia wirtualna – nowa forma badań etnograficznych*, „Prakseologia”, nr 154.
- Kirenko J. (2006), *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej, Lublin.
- Kirenko J., Sarzyńska E. (2010), *Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Koper M., Tasiemski T. (2013), *Miejsce sportu w rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, problemy, rozwiązania”, t. 2, nr 8.
- Kostera M. (2003), *Antropologia organizacji: Metodologia badań terenowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kulesza E.M., Marcinkowska B. (2004), *Definicje, skala i dynamika zjawiska niepełnej sprawności* [w:] Piekut-Brodzka D., Kuczyńska-Kwapisz J., *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.
- Lewicki Cz., Błażejowski W. (2013), *Metody i techniki gromadzenia, opisu oraz analizy wyników badań empirycznych w naukach społecznych ze szczególnym uwzględnieniem pedagogiki*, Wy-

- dawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Techniczno-Ekonomicznej im. ks. Bronisława Markiewicza w Jarosławiu, Jarosław.
- Maszczyk T. (1998), *Kultura fizyczna w edukacji osób niepełnosprawnych* [w:] *Pedagogika specjalna. Wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*, M. Chodakowska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Muszyński H. (1971), *Wstęp do metodologii pedagogiki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Papiernik M. (2011), *Sytuacja życiowa osób niepełnosprawnych mieszkających w Polsce i czynniki ją determinujące*, Unic, Warszawa.
- Para-(hasło) [w:] Drabik L., Kubiak-Sokół A., Sobol E., *Słownik języka polskiego PWN*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2017.
- Pawlikowska-Piechotka A. (2016), *Przestrzeń sportu, rekreacji i turystyki bez barier*, Wydawnictwo AWF Warszawa, Warszawa.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Sztompka P. (2012), *Socjologia wizualna. Fotografia jako metoda badawcza*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Wiliński M. (2010), *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.

## Netografia

- pl.wikipedia.org [dostęp: 07.05.2018]
- pl.wikipedia.org/wiki/Justyna\_Kozdryk [dostęp: 07.05.2018]
- pl.wikipedia.org/wiki/Mike\_May [dostęp: 07.05.2018]
- pl.wikipedia.org/wiki/Nata%C5%A1a\_Kova%C4%8Devi%C4%87 [dostęp: 07.05.2018]
- www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2013/K\_129\_13.PDF [dostęp: 01.05.2018]
- www.facebook.com/198990056780659/photos/a.473428446003484.116264.198990056780659/1867508223262159/?type=3&theater [dostęp: 07.05.2018]
- www.facebook.com/parasportowcy/photos/a.720164944799254.1073741833.114213648727723/1071265286355883/?type [dostęp: 13.05.2018]
- www.instagram.com/pyeongchang2018/ [dostęp: 07.05.2018]
- www.paralympic.org.pl [dostęp: 21.01.2018]
- www.paralympic.org/rio-2016 [dostęp: 20.01.2018]
- www.parasportowcy.pl/niewidomi-polscy-pilkarze-wygrali-miedzynarodowy-turniej-w-krakowie [dostęp: 07.05.2018]
- www.polskatimes.pl/strefa-biznesu/wiadomosci/a/juz-niemal-70-proc-polakow-deklaruje-ze-regularnie-uprawia-sport,12561418/ [dostęp: 01.05.2018]
- www.pzsnstart.eu/hokej-na-sledgach [dostęp: 21.01.2018]
- www.sportowefakty.wp.pl/narciarstwo-alpejskie [dostęp: 16.03.2018]

## Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Stanisława Byra (UMCS Lublin)  
Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)  
Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)  
Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)  
Dr hab. Danuta Kopec (UAM, w Poznaniu)  
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)  
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)  
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)  
Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)  
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)  
Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Teresa Żółkowska (US, Szczecin)  
Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

## INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przysyłać na adres redakcji: [niepelnosprawnosc@ug.edu.pl](mailto:niepelnosprawnosc@ug.edu.pl).

**Formatowanie tekstów** standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliację i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

### ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

### ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.