

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

Grzegorz Całek

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

Jakub Niedbalski

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

Mariola Raćław

 <https://orcid.org/0000-0002-7614-0507>
Uniwersytet Warszawski

Dorota Żuchowska-Skiba

 <https://orcid.org/0000-0002-8198-9900>
AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

BIBLIOGRAFIA

- Albin, Kamila (2018). *Wiele jest jeszcze do zrobienia – wywiad z prof. dr hab. Antoniną Ostrowską*. „Societas/Communitas”, 2–2, s. 17–22.
- Chlebowski, Krzysztof (bd). *Ignorancja*. <https://docplayer.pl/144741752-Ignorancja-czym-jest-organizacyjna-ignorancja-dr-krzysztof-chlebowski.html> (dostęp: 15.01.2020).
- Frieske, Kazimierz W. (2017). *Iluzje evidence-based policy, czyli polityki rodzinnej opartej na faktach*. W: Marek Bednarski, Zofia Czepulis-Rutkowska, Dorota Głogosz (red.). *O racjonalną politykę rodzinną. Rodzina formacją niezastąpioną? Księga Jubileuszowa Profesor Bożeny Balcerzak-Paradowskiej*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, s. 55–68.
- Gąciarz, Barbara (2014). *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*. W: Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki (red.). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu społecznego*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 17–44.
- Kusters, Annelies, De Meulder, Maartje, O'Brien, Dai (2017). *Innovations in Deaf Studies: Critically Mapping the Field*. W: Annelies Kusters, Maartje De Meulder M., Dai O'Brien (red.). *Innovations in Deaf Studies: The Role of Deaf Scholars*. New York: Oxford University Press, s. 1–56.
- Mesjasz, Czesław, Szarucki, Marek (2017). *Synergia i przewidywanie w strategii fuzji i przejęć*. „Studia Oeconomica Posnaniensia”, vol. 5, no. 9, s. 69–86. DOI: 10.18559/SOEP.2017.9.5 (dostęp: 16.05.2020).
- Pyszka, Adrian, Bartoszewicz, Michał (2014). *Innowacyjność wymaga rutyn. Zastosowanie koncepcji Design Thinking w tworzeniu innowacji*. „Studia Ekonomiczne”, 183, cz. 1, s. 230–242.
- Rzeźnicka-Krupa, Jolanta (2019). *Společne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Tourain, Alain (2011). *Mysleć inaczej*. Przeł. M. Bylniak. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2016). *Ludzie różnią się między sobą w sposób piękny. Historia społeczna upośledzenia umysłowego*. W: Aleksandra Fandrejewska, Jolanta Koral (red.). *Bardziej Kochani. Zrozum mnie i szanuj. Refleksje wokół niepełnosprawności intelektualnej*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów.