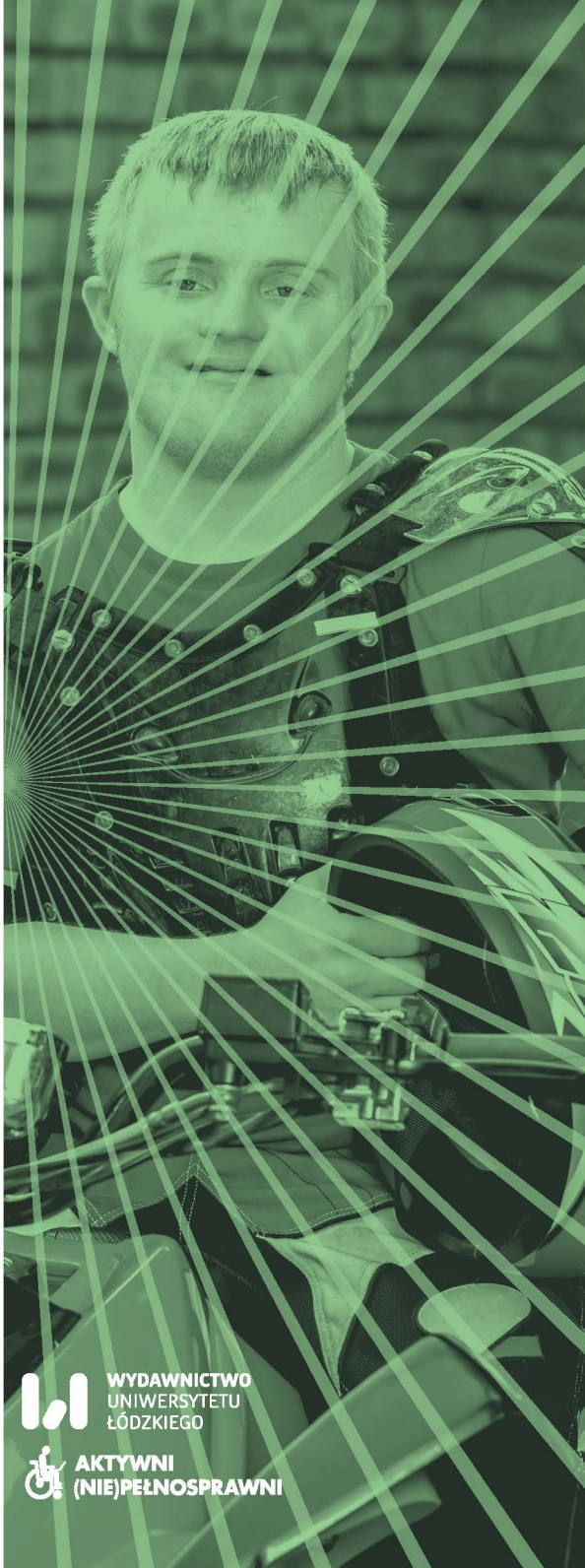


Oblicza niepełno- sprawności w teorii i praktyce

pod redakcją
Jakuba Niedbalskiego
Marioli Ractaw
Doroty Żuchowskiej-Skiby

Książka dotyczy
niepełnosprawności jako
zjawiska społecznego
powstającego pod wpływem
czynników historycznych,
kulturowych oraz politycznych,
które kształtują wizerunek
osoby z różnego rodzaju
dysfunkcjami i prowadzą do
rewidowania definicji pojęcia
niepełnosprawności.



WYDAWNICTWO
UNIwersYTETU
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI

**Oblicza
niepełno-
sprawności
w teorii
i praktyce**



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Oblicza niepełno- sprawności w teorii i praktyce

pod redakcją
Jakuba Niedbalskiego
Marioli Raćław
Doroty Żuchowskiej-Skiby

Łódź 2017



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO



AKTYWNI
(NIE)PEŁNOSPRAWNI



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

Mariola Raclaw – Uniwersytet Warszawski
Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych, Zakład Profilaktycznych Funkcji Polityki Społecznej
00-927 Warszawa, ul. Nowy Świat 69

Dorota Żuchowska-Skiba – Akademia Górniczo-Hutnicza im. St. Staszica w Krakowie
Wydział Humanistyczny, Katedra Socjologii Gospodarki i Komunikacji Społecznej
30-071 Kraków, ul. Gramatyka 8a nr 106a

RECENZENT
Ewa Giermanowska

KOORDYNATOR SERII
Jakub Niedbalski

REDAKTOR INICJUJĄCY
Iwona Gos

OPRACOWANIE REDAKCYJNE
Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE
Munda – Maciej Torz

PROJEKT OKŁADKI
Katarzyna Turkowska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/karelnoppe

Wydanie książki dofinansowane przez Akademię Górniczo-Hutniczą
im. Stanisława Staszica w Krakowie
(dotacja podmiotowa na utrzymanie potencjału badawczego nr 11.11.430.158)

© Copyright by Authors, Łódź 2017
© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2017

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.07427.16.0.K
Ark. wyd. 16,0; ark. druk. 23,0

ISBN 978-83-8088-789-3
e-ISBN 978-83-8088-790-9

Spis treści

Jakub Niedbalski, Mariola Raław, Dorota Żuchowska-Skiba Wstęp. Współczesne perspektywy postrzegania niepełności	9
Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz Krytyczna teoria niepełności jako rama teoretyczna w badaniach nad niepełnością	23
Jakub Niedbalski Zjawisko marginalizowania sportu osób niepełnych w wymiarze ekonomicznym, medialnym i społecznym	41
Leszek Ploch Człowiek z niepełnością – w ułamnej strukturze biegu życia	61
Laura Jurga Konieczność zmian modelu działań instytucji publicznych w odniesieniu do osób niepełnych. Kontekst demograficzny, ekonomiczny i społeczny	105
Monika Struck-Peregończyk Młode osoby niepełne jako beneficjenci działań z zakresu aktywizacji zawodowej	121

Edyta Janus Udzielanie wsparcia społecznego jako istotna umiejętność osób wykonujących zawody pomocowe na przykładzie terapeutów zajęciowych	147
Karolina Lignar-Paczocha Coaching osób niepełnosprawnych – wybrane zagadnienia i dylematy	165
Elżbieta Zakrzewska-Manterys Oblicza dorosłości. Mieszkania treningowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną	197
Mirosław Rewera Zjawisko niepełnosprawności w Stalowej Woli z perspektywy osób niepełnosprawnych, studentów oraz w świetle stanu faktycznego	233
Katarzyna Maria Król Potrzeby i oczekiwania społecznego uczestnictwa studentów niepełnosprawnych ruchowo w życiu akademickim a możliwości ich realizacji	265
Dorota Żuchowska-Skiba W kierunku integracji – znaczenie serwisów społecznościowych dla osób niepełnosprawnych w Polsce	281
Maria Stojkow, Dorota Żuchowska-Skiba Niepełnosprawność w Islamie	307

Damian Gałuszka	
Gry wideo w perspektywie potrzeb osób niepełnosprawnych	327
Summary	357
Noty o Autorach	361

Jakub Niedbalski*

Mariola Raćław**

Dorota Żuchowska-Skiba***

Wstęp. Współczesne perspektywy postrzegania niepełnosprawności

Problematyka niepełnosprawności zarówno w dyskursie naukowym, jak i społecznej percepcji to zagadnienie, które nieustannie jest dyskutowane i poddawane wszechstronnej analizie. W efekcie doprowadziło to do ukształtowania się różnych perspektyw oraz sposobów ujmowania tego zagadnienia (Barnes, Mercer 2004). Do szczególnie interesujących ze względu na swój przeciwstawny charakter należą dwa z nich. Są to modele: społeczny i indywidualny niepełnosprawności (Finkelstein 1993). Ten ostatni oparty był na założeniu, że niepełnosprawność jest osobistą tragedią jednostki. W modelu tym problem niepełnosprawności jest „umiejscowiony” w samej jednostce, a jego przyczyny dostrzega się w funkcjonalnych ograniczeniach

* Uniwersytet Łódzki, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania, ul. Narutowicza 68, 90-136 Łódź; e-mail: jakub.niedbalski@gmail.com

** Uniwersytet Warszawski, Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji, Instytut Stosowanych Nauk Społecznych, Zakład Profilaktycznych Funkcji Polityki Społecznej, ul. Nowy Świat 69, 00-927 Warszawa; e-mail: m.raclaw@uw.edu.pl

*** AGH Akademia Górniczo-Hutnicza im. St. Staszica w Krakowie, Wydział Humanistyczny, Katedra Socjologii Gospodarki i Komunikacji Społecznej, ul. Gramatyka 8a nr 106a, 30-071 Kraków; e-mail: zuchowskadorota@gmail.com

lub psychologicznych ubytkach, będących skutkami niepełnosprawności (Oliver 1983). Z kolei w ramach społecznego modelu niepełnosprawności funkcjonuje pogląd, że niepełnosprawność w znacznej mierze wynika z przeszkód i barier doświadczanych przez osoby nią dotknięte, a będących wynikiem „upośledzającego” społeczeństwa (Finkelstein 1980; Oliver 1983; Abberley 1987). W związku z tym to nie indywidualne ograniczenia, ale niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz niezaspokojenie potrzeb osób niepełnosprawnych „tworzą” niepełnosprawność. W modelu tym przyczyn niepełnosprawności nie szuka się w jednostce, lecz w środowisku i różnego rodzaju barierach społecznych, ekonomicznych i fizycznych (Barnes i in. 1999; Oliver 1990; Swain i in. 1993).

Te dwa skrajne sposoby ujmowania niepełnosprawności nie pozwalają dostrzec całej złożoności tego zjawiska. Omawiając funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, nie można zapominać, że wykluczenie tej kategorii wynika zarówno z ich deficytów fizycznych, zmysłowych i psychicznych, jak i ma swoje źródło w opresyjnej dla osób niepełnosprawnych organizacji społeczeństwa (Hughes, Paterson 1997: 328–329). W tym sensie doświadczanie niepełnosprawności w aspekcie społecznym i biologicznym w życiu osób niepełnosprawnych jest nierozdzielnie połączone (Thomas 1999: 43). W związku z tym sztuczne rozdzielanie niepełnosprawności rozumianej w perspektywie modelu społecznego od jej medycznych definicji pozostaje w sprzeczności z codziennym doświadczeniem osób niepełnosprawnych (Crow 1996: 7). Sprawia to, że niepełnosprawności można zatem zredukować wyłącznie do kwestii medycznych, ale też nie mogą one zostać całkowicie pominięte i zastąpione wyłącznie czynnikami wpływającymi ze społeczeństwa. Obok elementów kulturowych i społecznych, również aspekty medyczne powinny być uwzględniane przy analizie niepełnosprawności. Społeczny model niepełnosprawności, wykreślając potrzebę

interwencji medycznych i leczenia, pomija specyfikę niektórych rodzajów niepełnosprawności i chorób długoterminowych, które do niej prowadzą. W miejsce pełnego odrzucenia medycznych rozwiązań należy zwrócić uwagę na konieczność dobrania odpowiednich działań o charakterze interwencyjnym, które powinny być dostosowane do specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych. Nie należy jednak przypisywać im kluczowej pozycji w definiowaniu niepełnosprawności, nie zastąpią one działań zorientowanych na całościową zmianę społeczną, polegającą na usuwaniu barier uniemożliwiających pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w społeczeństwie (Shakespeare, Watson 2002: 24).

W takim ujęciu niepełnosprawność jest zatem zjawiskiem biologicznym, psychofizycznym oraz medycznym, ale jest ona także konceptualnym produktem wytworzonym w codziennych interakcjach pomiędzy aktorami społecznymi, co sprawia, że można ją także określić mianem „zjawiska społecznego”. Jest to zgodne z poglądem, według którego charakterystyki przypisywane jednostkom posiadającym fizyczne ułomności są kulturowo zdeterminowane. Innymi słowy, to, co niepełnosprawni mogą robić, a czego nie, zależy zarówno od ich wewnętrznych cech, jak i zewnętrznych uwarunkowań społecznych (Rosch 1973, 1978; Sacksa 1972).

W związku z tym zasadniczym celem tej publikacji jest ukazanie niepełnosprawności jako zjawiska konstruowanego społecznie, powstającego pod wpływem czynników historycznych, kulturowych oraz politycznych, które powodują wykluczenie osób niepełnosprawnych w znacznie większym stopniu niż ich dysfunkcje fizyczne i psychiczne (Oliver 1990: 22). W takim ujęciu niepełnosprawność wynika z organizacji społeczeństwa ograniczającej osobom niepełnosprawnym wypełnianie ról realizowanych przez osoby sprawne o podobnym statusie społecznym (Gąciarz 2014a: 19). W konsekwencji osoby niepełnosprawne

pozostają wykluczone lub mają ograniczony dostęp do głównych instytucji życia społecznego (np. rynku pracy) oraz szeregu aktywności publicznych. Są utrzymywane poza głównym nurtem życia społecznego – poczynając od specjalnych form kształcenia, po instytucje opieki permanentnej (Niedbalski, Raclaw, Żuchowska-Skiba 2017).

Jednocześnie zachodząca od pewnego czasu zmiana w podejściu do niepełnosprawności zarówno na gruncie teoretycznym w naukach społecznych oraz humanistycznych, jak i w politykach publicznych wyznacza nowe tendencje w postrzeganiu tego zjawiska. Przyjęcie perspektywy społecznej promuje podejście aktywizujące, polegające na zwiększeniu znaczenia partycypacji w miejsce ograniczenia transferów socjalnych mających na celu kompensowanie na rzecz wsparcia usamodzielnienia tej kategorii społecznej (Rymsza 2013: 78–98). Ma ono swoje ograniczenia (np. niebezpieczeństwo delegitymizacji programów opiekuńczych), ale wnosi też nadzieje na pełne wykorzystanie potencjału jednostek, środowiska i społeczeństwa. Umożliwia to zmianę postrzegania osób niepełnosprawnych w kategoriach moralnych i medycznych (jako tragedii jednostki) i budowania pozytywnego wizerunku osoby niepełnosprawnej, przedstawiając ją jako zdolną do niezależnego życia (Gąciarz 2014b: 8).

Zagadnienia te zostały podjęte w rozdziale autorstwa Joanny Sztobryn-Giercuskiewicz pt. *Krytyczna teoria niepełnosprawności jako rama teoretyczna w badaniach nad niepełnosprawnością*, rozpoczynającym zbiór tekstów składających się na niniejszą publikację. W sposób kompleksowy, a przy tym niezwykle klarowny i systematyczny przedstawia – jak sama pisze – mało jeszcze eksplorowane w Polsce badania w nurcie *Disability Studies*. Według autorki krytyczna teoria niepełnosprawności (CDT) wydaje się być koncepcją wyznaczającą nowe możliwości w wyjaśnianiu prawidłowości określających położenie społeczno-ekonomiczne osób niepełnosprawnych i ich funkcjonowanie

w różnych aspektach życia społecznego. Jej zdaniem uwrażliwienie na multidymensjonalność, intersekcjonalność i dywersywność świata społecznego, którego częścią są osoby niepełnosprawne, na pewne niuanse, jakie oferuje CDT, może być ciekawą propozycją o dużej wartości heurystycznej. Według autorki imperatyw zmiany społecznej, również dzięki zastosowaniu podejścia „nic o nas bez nas” – a więc oddanie głosu osobom niepełnosprawnym, a także ukierunkowanie na odkrywanie tego, co ukryte, demistyfikacja społecznej i politycznej doksy to kolejne elementy wyróżniające CDT na tle innych koncepcji. Sztobrym-Giercuskiewicz kończy swój artykuł bardzo czytelnym, a zarazem w pełni oddającym sens jej rozważań pytaniem: Czymże bowiem – pozostając w nurcie krytycznym – byłaby nawet najlepsza teoria społeczna, gdyby nie prowadziła do zmiany świata społecznego w kierunku demokratycznych wartości, otwartości, szacunku i upelnomocnienia każdego członka społeczeństwa?

Rozdział, autorstwa Jakuba Niedbalskiego, pt. *Zjawisko marginalizowania sportu osób niepełnosprawnych w wymiarze ekonomicznym, medialnym i społecznym* podejmuje kwestie dotyczące genezy kształtowania się sportu niepełnosprawnych, wskazując na coraz bardziej profesjonalny charakter tego rodzaju działalności osób z różnego rodzaju dysfunkcjami. Autor stwierdza, że rosnące zainteresowanie sportem osób niepełnosprawnych na świecie nie jest tożsame z sytuacją, jaka ma miejsce w tym zakresie w Polsce. W związku z tym celem artykułu jest zwrócenie uwagi na aktywność fizyczną i uprawianie sportu przez osoby niepełnosprawne jako jednego z obszarów życia społecznego tej kategorii obywateli naszego kraju, w którym nadal dostrzegane są zjawiska wykluczenia i marginalizacji społecznej.

Z kolei Leszek Ploch w rozdziale pt. *Człowiek z niepełnosprawnością w ułomnej strukturze biegu życia* wskazuje, iż na tytułową treść biegu każdego życia ludzkiego składa

się zarówno ogólny stan kondycji rozwoju psychofizycznego człowieka, jego właściwe przygotowanie do pełnienia ról społecznych, jak też oczekiwany powszechnie poziom kompetencyjności, umiejętność odnalezienia się w sytuacjach trudnych, poczucie stabilizacji w procesach sfery dojrzwania i nabywania ważnych umiejętności, a zarazem ważnych kompetencji społeczno-zawodowych. Zdaniem autora za szczególnie istotny w budowaniu perspektywicznej struktury biegu życia należy uznać indywidualny wkład, pochodzący jeszcze z okresu wczesnoszkolnego i młodzieńczego, gdyż każda osoba wpisana w określony krąg (np. rodzina, najbliżsi, nauczyciele, przyjaciele domu) ma szansę torowania sobie własnej szansy na etapie rozwijania sobie dostępnej strategii funkcjonowania i za jej pośrednictwem w interpretowaniu osobistych, indywidualnych pomysłów, rozwiązań, spostrzeżeń, uczuć, nadziei, pragnień, identyfikowania się w otaczającym świecie, pokonywania konsekwentnie i cierpliwie przeciwności losu.

Czwarty rozdział zatytułowany *Konieczność zmian modelu działań instytucji publicznych w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Kontekst demograficzny, ekonomiczny i społeczny* autorstwa Laury Jurgi przybliżył idee wsparcia i aktywizacji osób niepełnosprawnych. Autorka, powołując się na liczne badania, wskazuje na niską skuteczność działań, jakie dotychczas były podejmowane w celu poprawy sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych. Zdaniem Jurgi osoby te w znacznym stopniu nadal ulegają wykluczeniu społecznemu, a w związku z tym dotychczasowe reguły polityki społecznej wymagają niemal natychmiastowej i znacznej zmiany, by ludzie ci mogli uczestniczyć w głównym nurcie życia społecznego. Autorka wskazuje, że poprawa sytuacji osób niepełnosprawnych zależy od zmian dokonanych w polityce publicznej, a także powszechnej obecności osób niepełnosprawnych w różnych sferach życia. Z tego względu konieczna jest debata dotycząca polityki społecznej w odniesieniu do tej grupy, a także zmia-

na ustawodawstwa, które może spowodować rzeczywistą i efektywną realizację aktywizacji i integracji społecznej, podmiotowe traktowanie osób niepełnosprawnych, a także ich udział w szeroko pojętym obszarze rynku, polityki i spraw społecznych.

W tym nurcie mieści się też kolejny rozdział zatytułowany *Młode osoby niepełnosprawne jako beneficjenci działań z zakresu aktywizacji zawodowej* autorstwa Moniki Struck-Peregończyk. Celem tego rozdziału jest pokazanie wzrostu zainteresowania problemami osób młodych na rynku pracy i rozszerzenia działań z zakresu aktywizacji zawodowej dostępnych dla młodych osób niepełnosprawnych. Autorka omawia instrumenty aktywizacji zawodowej kierowane do tej grupy społecznej oraz uwarunkowania skuteczności projektów aktywizujących, opierając się na wynikach przeprowadzonych przez siebie badań jakościowych, dotyczących sytuacji młodych osób niepełnosprawnych na rynku pracy.

W rozdziale szóstym pt. *Udzielanie wsparcia społecznego jako istotna umiejętność osób wykonujących zawody pomocowe na przykładzie terapeutów zajęciowych* Edyta Janus prezentuje sytuację osób, których aktywności zawodowe związane są z udzielaniem wsparcia społecznego oraz zaspokajaniem potrzeby bezpieczeństwa ludziom z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną, z zaburzeniami psychicznymi albo takim, którzy cierpią z powodu wykluczenia społecznego. Autorka skupia się przede wszystkim na grupie zawodowej terapeutów, od których wiedzy dotyczącej form wsparcia społecznego, lecz także posiadania określonych umiejętności zależy odpowiednie wsparcie pacjenta, by perturbacje, które stały się udziałem danej osoby, nie ograniczały realizowania ważnych dla niej aktywności oraz umożliwiły jej uczestniczenie w życiu społecznym.

Karolina Lignar-Paczocha w rozdziale pt. *Coaching osób niepełnosprawnych – wybrane zagadnienia i dylematy* ukazuje natomiast dotychczas mało eksplorowany obszar ba-

dań, dotyczących niebiznesowego zastosowania coachingu przeznaczonego dla osób szukających pomocy i wsparcia społeczno-pedagogicznego i socjalnego, a więc znajdujących się w potrzebie czy też podlegających marginalizowaniu społecznemu lub też konfrontowanych z różnymi życiowymi wyzwaniami. Jak wskazuje autorka, w ostatnich latach można jednak zaobserwować rosnące zainteresowanie coachingiem nie tylko w obszarze biznesowym czy sportowym, ale także w obszarze działań będących przedmiotem pedagogiki społecznej i pracy socjalnej. Dlatego autorka swój artykuł poświęciła przeglądowi wybranych praktyk związanych z coachingiem osób niepełnosprawnych w Polsce oraz dylematom, jakie mogą towarzyszyć temu zjawisku, również tym związanym z coachingiem osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Rozdział *Oblicza dorosłości. Mieszkania treningowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną* autorstwa Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys podejmuje kwestie mieszkalnictwa treningowego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiono w nim projekt, w ramach którego osoby z zespołem Downa uczestniczyły w turnusach samodzielnego zamieszkiwania. Autorka zwraca uwagę, iż zasadniczym celem badania było pokazanie, jaką rolę odgrywa program mieszkalnictwa chronionego w percepcji zainteresowanych osób. Wnioski z badań świadczą o tym, że nadal istnieje problem przyszłego zamieszkiwania niepełnosprawnych intelektualnie dzieci w momencie niemożności zapewniania właściwej opieki przez rodziców bądź po ich śmierci. Zdaniem Zakrzewskiej-Manterys projekt mieszkalnictwa treningowego daje jednak szansę i nadzieję na to, że zostaną podjęte pierwsze kroki w tym kierunku, a wypowiedzi młodych ludzi z zespołem Downa są świadectwem tego, że – wbrew obawom rodziców – są oni nastawieni pozytywnie do nowych doświadczeń, a ich uczestnictwo w projekcie być może przyczyni się do osiągnięcia przez nich dorosłości.

W rozdziale dziewiątym Mirosław Rewera ukazuje *Zjawisko niepełnosprawności w Stalowej Woli z perspektywy osób niepełnosprawnych, studentów oraz w świetle stanu faktycznego*. Składa się on z trzech części – w pierwszej przedstawiono wyniki badań ankietowych przeprowadzonych wśród osób niepełnosprawnych w Stalowej Woli na temat napotykanych przez nich barier architektonicznych, w drugiej – działania podejmowane przez te osoby w celu eliminowania tychże barier, natomiast w trzeciej – postrzeganie niepełnosprawnych i zjawiska niepełnosprawności przez studentów KUL w Stalowej Woli. Przeprowadzone przez autora badania wykazały, że bariery architektoniczne wciąż stanowią poważną przeszkodę w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami. Jednocześnie autor zauważa, że osoby niepełnosprawne wykazują małą aktywność w podejmowaniu działań na rzecz poprawy swojej sytuacji życiowej – nie wierzą, że można ją poprawić, są nieufni wobec instytucji publicznych, od których zaangażowania zależy również ich lepsze funkcjonowanie w przestrzeni miejskiej, jak i integracja ze środowiskiem lokalnym. Z kolei wyniki badań przeprowadzone wśród studentów wykazały, że posiadają oni niewielką wiedzę na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w aspektach pracy, nauki, zawieranych znajomości, barier architektonicznych, problemów tych osób, prawa ułatwiającego im funkcjonowanie oraz instytucji odpowiedzialnych za realizację ich potrzeb i aspiracji; jak również przejawiają ambiwalentne postawy do osób niepełnosprawnych – z jednej strony podziwiają je, szanują, z drugiej zaś czują wobec nich litość, współczucie i zażenowanie.

Katarzyna Król w rozdziale zatytułowanym *Potrzeby i oczekiwania społecznego uczestnictwa studentów niepełnosprawnych ruchowo w życiu akademickim a możliwości ich realizacji* dokonuje analizy sytuacji studiującej młodzieży niepełnosprawnej, wskazując na istniejące w dalszym ciągu bariery i ograniczenia zarówno natury architektonicznej,

jak i organizacyjnej, z jakimi muszą borykać się zwłaszcza osoby niesprawne ruchowo. Wspomniane trudności są jednak stopniowo niwelowane przez władze uczelni, stwarzając realną szansę dla coraz liczniejszej rzeszy osób niepełnosprawnych na uczestnictwo w różnych formach aktywności. Zwłaszcza że, jak wskazuje autorka, studenci niepełnosprawni ruchowo mają potrzebę nie tylko realizacji procesu dydaktycznego, ale coraz częściej akcentują potrzebę społecznego uczestnictwa w środowisku akademickim, włączenia w normalny nurt życia społecznego bez oznak stygmatyzacji, wykluczenia ze strony sprawnych członków społeczeństwa. Swoje wnioski Król opiera na badaniach własnych przeprowadzonych wśród studentów niepełnosprawnych ruchowo, związanych z Uniwersytetem Łódzkim.

Kolejny rozdział pod tytułem *W kierunku integracji – znaczenie serwisów społecznościowych dla osób niepełnosprawnych w Polsce* autorstwa Doroty Żuchowskiej-Skiby koncentruje się na ukazaniu znaczenia współczesnych serwisów społecznościowych dla integracji społecznej osób niepełnosprawnych. Wskazuje ona, że nowoczesne rozwiązania medialne i informatyczne mogą stać się szansą dla ludzi niepełnosprawnych na włączenie do głównego nurtu życia społecznego. Jednocześnie autorka podkreśla, że w dalszym ciągu stosunkowo niewiele osób z niepełnosprawnością ma możliwość pełnego wykorzystania technologicznych zdobyczy cywilizacji, a ich nieobecność w przestrzeni internetowej wynika z braku dostępu do nowych technologii lub kompetencji do ich używania. Z tego względu ów obszar staje się kolejną przestrzenią wykluczenia tej kategorii społecznej. I jak dalej wskazuje, ma to szczególnie duże znaczenie dziś, gdy mamy do czynienia ze swoistą ewolucją technologii internetowej. Web 2.0, zwłaszcza serwisy społecznościowe tworzą nowe pole sprzyjające procesom integracji osób niepełnosprawnych ze społeczno-

stwem, które wciąż jeszcze nie są w pełni wykorzystywane przez osoby z deficytami sprawności.

W rozdziale dwunastym zatytułowanym *Niepełnosprawność w Islamie* Maria Stojkow i Dorota Żuchowska-Skiba rekonstruuja postrzeganie niepełnosprawności w Islamie. Zdaniem autorek tematyka ta jest istotna, bowiem procesy zachodzące we współczesnym świecie sprawiają, że nasze społeczeństwo ulega zmianom etnicznym i zaczyna różnicować się pod kątem kulturowym i religijnym. Dzięki poznaniu sposobów definiowania niepełnosprawności ukształtowanych pod wpływem religii i kultury muzułmańskiej będzie można właściwie zrozumieć potrzeby, a przez to efektywniej pomagać osobom niepełnosprawnym w społecznościach wyznających Islam.

W ostatnim rozdziale pod tytułem *Gry wideo w perspektywie potrzeb osób niepełnosprawnych* Damiana Gałuszki omówiona została problematyka niepełnosprawnych graczy. Jak podkreśla sam autor, szeroki dostęp do gier wideo może wpływać na jakość życia osób z niepełnosprawnościami. Przeprowadzone badania wskazują, że osoby te coraz częściej sięgają po gry elektroniczne, niestety sporym problemem jest niedostosowanie tego medium do ich potrzeb. Dlatego sporo miejsca poświęcono na omówienie zagadnienia dostępności (ang. *accessibility*) gier wideo. W artykule przedstawiona zostaje też ogólna charakterystyka kultury grania osób z niepełnosprawnościami, a także rozwój ruchów na rzecz niepełnosprawnych graczy. Celem tekstu jest rozpoczęcie naukowej dyskusji nad sytuacją graczy niepełnosprawnych w Polsce, co wpisuje się zarówno w procesy emancypacji i poprawy jakości życia niepełnosprawnych Polaków, jak i szybkiego rozkwitu rodzimej branży elektronicznej rozrywki. Proces społecznego i technologicznego rozwoju daje szansę na poszerzenie pola aktywności osób niepełnosprawnych, a zwrócenie na niego uwagi zwiększa prawdopodobieństwo wykorzystania tej możliwości.

Zróźnicowanie tematów podejmowanych przez autorów w poszczególnych rozdziałach pozwoliło na ukazanie niepełnosprawności jako zjawiska złożonego i wieloaspektowego. Dzięki temu powstał zbiór tekstów ukazujących sytuację osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce, który może stanowić interesujące źródło wiedzy zarówno dla badaczy niepełnosprawności, jak i praktyków działających na rzecz osób niepełnosprawnych w instytucjach pomocowych oraz w organizacjach pozarządowych podejmujących działania z zakresu aktywizacji i społecznej rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Mamy nadzieję, że książka ta stanie się platformą do szerokiej, interdyscyplinarnej dyskusji nad sytuacją osób niepełnosprawnych w naszym kraju oraz przyczyni się do zmiany społecznego postrzegania niepełnosprawności, które wciąż jest konstruowane w oparciu o stereotypowe wyobrażenia przedstawiające osoby z deficytami sprawności w krzywdzący sposób. W związku z tym publikację tę kierujemy zarówno do przedstawicieli środowiska akademickiego zainteresowanych problematyką niepełnosprawności, jak również praktyków zaangażowanych w udzielnie wsparcia osobom z deficytami sprawności.

LITERATURA

- Abberley Paul (1987), *The concept of oppression and the development of a social theory of disability*, "Disability, Handicap and Society", 2 (1): 5–19.
- Barnes Colin, Mecer Geof (2004), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Barnes Colin, Mercer Geof, Shakespeare Tom (1999), *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Polity, Cambridge.
- Finkelstein Victor (1980), *Attitudes and Disabled People*, World Rehabilitation Fund, New York.
- Finkelstein Victor (1993), *Disability: a social challenge or an administrative responsibility?*, [w:] John Swain, Victor Finkel-

- stein, Sally French, Mike Olivier (red.), *Disabling Barriers – Environments*, Sage Publications, London.
- Gąciarz Barbara (2014a), *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne”, 2 (213): 15–42.
- Gąciarz Barbara (2014b), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie*, „Studia Socjologiczne”, 2 (213): 7–14.
- Niedbalski Jakub, Raclaw Mariola, Żuchowska-Skiba Dorota (2017), *Wstęp. W kierunku nowego paradygmatu niepełnosprawności*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica”, 1.
- Oliver Michael (1983), *Social Work with Disabled People*, Macmillan, Basingstoke.
- Oliver Michael (1990), *The Politics of Disablement*, MacMillan, London.
- Oliver Michael (2009), *Understanding Disability. From Theory to Practice*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, Hampshire.
- Rosch Eleanor (1973), *On the internal structure of perceptual and semantic categories*, [w:] Timothy E. Moore (red.), *Cognitive development and the Acquisition of Language*, Cambridge University Press, New York.
- Rosch Eleanor (1978), *Principles of Categorization*, [w:] Eleanor Rosch, Barbara Lloyd (red.), *Cognition and Categorization*, Erlbaum, Hillsdale, New Jersey.
- Sacks Harvey (1972), *On the analysability of stories by children*, [w:] John Gumperz, Dell Hymes (red.), *Directions in Sociolinguistics*, Holt, Rhinehart & Winston, New York.
- Shakespeare Tom, Watson Nicholas (2002), *The social model of disability: an outdated ideology?*, „Research in Social Science and Disability”, 2.
- Swain John, Oliver Mike, French Sally, Finklestein Vic (1993), *Disabling Barriers: Enabling Environments*, Sage Publications, London.
- Rymsza Marek (2013), *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich welfare states?*, IFIS PAN, Warszawa.

Krytyczna teoria niepełnosprawności jako rama teoretyczna w badaniach nad niepełnosprawnością

STRESZCZENIE

W artykule autorka prezentuje podstawowe cele i założenia krytycznej teorii niepełnosprawności (CDT). Jest to podejście dotychczas całkowicie nieobecne w polskiej socjologii. Odwołując się do perspektywy krytycznej, autorka przedstawia koncepcję niepełnosprawności przyjętą w interdyscyplinarnych studiach nad niepełnosprawnością (*Disability Studies*). W artykule poruszane są kwestie fundamentalne z punktu widzenia CDT – psychospołeczny model niepełnosprawności, multidymensjonalność i dywersywność zjawiska niepełnosprawności, podejście oparte na prawach człowieka, wpływ języka na kształtowanie wizerunku osób niepełnosprawnych oraz konieczność tworzenia polityk prowadzących do zmiany społecznej. Zdaniem autorki takie podejście do niepełnosprawności tworzy nowe możliwości wyjaśniania zjawiska niepełnosprawności i rozwiązywania problemów społecznych związanych z tym zjawiskiem.

Słowa kluczowe: teoria krytyczna, niepełnosprawność, szkoła frankfurcka, dysablizm, społeczny model niepełnosprawności, socjologia zdrowia, *Disability Studies*.

* Politechnika Łódzka, Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych, ul. Żeromskiego 116, 90-924 Łódź; e-mail: giercuskiewicz@p.lodz.pl

WPROWADZENIE

Interpretacje zjawiska niepełnosprawności ewoluowały w naukowej refleksji socjologicznej od teorii funkcjonalistycznych rozpoczynając, poprzez teorie interakcjonistyczne i w końcu – teorie dyskryminacji i wykluczenia społecznego (Davis 1997; Barnes, Mercer 2008; Ostrowska 2010). Współcześnie zwieńczeniem tej ewolucji są mało jeszcze eksplorowane w Polsce badania w nurcie *Disability Studies*¹, w ramach których jednym z podejść teoretycznych jest krytyczna teoria niepełnosprawności. Jak zauważa Meekosha (2013), studia nad niepełnosprawnością w tym ujęciu, wyrastającym bezpośrednio ze społecznych ruchów osób niepełnosprawnych takich jak UPIAS czy BCODP², są prężnie rozwijającą się, interdyscyplinarną dziedziną akademicką w naukach społecznych i humanistycznych. Koncepcja niepełnosprawności, przyjęta w ramach tego podejścia jest mocno osadzona w socjologii krytycznej, a same *Disability Studies* oparte są w dużej mierze na dorobku teorii krytycznej w ujęciu J. Habermasa (Meekosha 2013: 319).

Socjologia krytyczna, nazywana również „socjologią radykalną” (Mucha 1986) oraz „socjologią socjologii” (Bourdieu, Wacquant 2001), jest nurtem wyraźnie odrębnym od „głównego nurtu” myśli społecznej, a badacze uprawiający tę dyscypli-

1 *Disability Studies* – dyscyplina akademicka obejmująca nauki społeczne, badająca znaczenie, naturę i konsekwencje niepełnosprawności rozumianej jako konstrukt społeczny. Odrzuca postrzeganie niepełnosprawności jako funkcjonalnej ułomności, koncentrując się na społecznych, kulturowych, prawnych i politycznych aspektach tego zjawiska (The Center of Human Policy, Law and Disability Studies, www.disabilitystudies.syr.edu/what/whatis.aspx; [dostęp 31.03.2017]).

2 UPIAS – *Union of the Physically Impaired Against Segregation*; pierwsza brytyjska organizacja walcząca o prawa osób niepełnosprawnych i propagująca społeczny model niepełnosprawności (zał. w 1972 r. przez Paula Hunta). BCODP – *British Council of Organisations of Disabled People*, której założycielami byli brytyjscy profesorowie socjologii Mike Oliver i Colin Barnes, obaj niepełnosprawni.

nę nie tylko mają świadomość tej odrębności, ale także wyraźnie przeciwstawiają swe koncepcje dominującym sposobom uprawiania socjologii. Nurt krytyczny w socjologii opiera się na antyfunkcjonalistycznej, konfliktowej teorii społeczeństwa (Turner 2004), rozwijając jej *leitmotiv* dotyczący nierówności społecznych, dostępu do dóbr i procesów polaryzacji w zbiorowościach. Skupia się on przy tym na dwóch aspektach analizy: refleksji nad samą socjologią, jej problemami natury filozoficznej, metodologicznej i teoretycznej („socjologia socjologii”) oraz krytycznej analizie własnego społeczeństwa („socjologia radykalna”). Poznanie własnego społeczeństwa służy socjologom krytycznym jednak nie tylko zrozumieniu; celem jest zmiana, dążenie do ukształtowania społeczeństwa nowego, lepszego typu. Krytycznie zorientowani socjologowie koncentrują się na odkrywaniu tego, co dominujący system ideologiczny lub polityczny próbuje ukryć przed społeczeństwem, na zdemaskowaniu politycznej i ideowej doksy (Warczok, Zarycki 2014). Badania naukowe w nurcie krytycznym są bardzo wyraźnie powiązane z aksjologią, co jest jedną z najwyraźniejszych opozycji w stosunku do akademickiego „głównego nurtu” socjologii. Aksjologiczna neutralność socjologii jest dla socjologów krytycznych nie do zaakceptowania – zwracają oni uwagę na powiązania socjologicznych instytucji badawczych z kapitałem oraz na koncentrację refleksji socjologicznej na umiejętnościach technicznych, kosztem ważnych społecznie tematów (Gouldner 1984).

Perspektywa krytyczna, od dawna istniejąca w klasycznej socjologii amerykańskiej i zachodnioeuropejskiej socjologii medycyny, jest niezwykle rzadko wykorzystywanym podejściem w polskiej debacie wewnątrzsocjologicznej i dyskursach socjomedycznych³. Niektórzy autorzy

3 Wyjątkiem jest tu dorobek współtwórczyni polskiej socjologii medycyny, prof. Magdaleny Sokołowskiej, która po pobycie w Stanach Zjednoczonych próbowała „zaszczepić” perspektywę krytyczną w polskich badaniach socjomedycznych (por. Piątkowski, Nowakowska 2013).

(Piątkowski, Nowakowska 2013) podkreślają wagę i użyteczność tego nurtu w socjologii, nie tylko ze względu na walory poznawcze i wyjaśniające teorii krytycznej, ale (być może przede wszystkim) z powodu imperatywu praktycznego działania i doprowadzania do faktycznej zmiany społecznej. Inni badacze myśli krytycznej w socjologii (Warczok, Zarycki 2014) z kolei zadają pytanie o to, czy w ogóle możemy mówić o istnieniu „polskiej socjologii krytycznej”. Autorzy zwracają uwagę, że socjologia krytyczna mająca na celu demistyfikację istniejących relacji władzy jest w polskim polu socjologicznym marginalizowana, a socjologia praktyczna („służebna”, rozumiana także jako *policy*⁴) skupia się najczęściej na legitymizacji i naturalizacji aktualnego porządku społecznego. Krytyka społeczna zdaniem autorów, jeśli w ogóle w Polsce występuje, to jest absolutnie wybiórcza i stanowi jedynie ukryte uzasadnienia panującego *status quo* (Warczok, Zarycki 2014: 129–130).

Należy podkreślić, że podejście krytyczne jako perspektywa teoretyczna w polskiej socjologii niepełnosprawności *explicite* niemal w ogóle się nie pojawia⁵; dlatego też ważne wydaje się upowszechnienie na gruncie polskim podstawo-

4 Według Burawoya (2009), wyróżnić można cztery typy socjologii: publiczną, profesjonalną, praktyczną (służebną) oraz krytyczną. Socjologia profesjonalna i praktyczna mają zajmować się opisem społeczeństwa i dostarczaniem instrumentalnej wiedzy do rozwiązania praktycznych problemów bez refleksji nad mechanizmami tworzenia tej wiedzy. Socjologia publiczna i krytyczna są w swej istocie refleksyjne, podające w wątpliwość pozornie oczywiste założenia i odkrywające niewidoczne mechanizmy funkcjonowania społeczeństw. Warczok i Zarycki (2014) twierdzą, że w warunkach polskich zauważalnie funkcjonuje socjologia praktyczna (na usługach biznesu) oraz socjologia publiczna, która – w przeciwieństwie do amerykańskiej – nie jest krytyczna, lecz apologetyczna w stosunku do świata nauki, mediów i polityki (Burawoy 2010: 130).

5 Warto wspomnieć, że w Polsce publikacje socjologiczne nawiązujące do podejścia krytycznego i czerpiące z niego inspirację, jak np. zbiór pod redakcją B. Gąciarz i S. Rudnickiego (2014), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej* czy numer tematyczny „Studiów Socjologicznych” (2014/2).

wych założeń i refleksji tego nurtu, inspirującego się myślą C.W. Millsa oraz J. Habermasa⁶, którego dorobek ma niezaprzeczone znaczenie dla współczesnego rozumienia zjawiska niepełnosprawności.

ZAŁOŻENIA KRYTYCZNEJ TEORII NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Jak wspomniano wcześniej, krytyczna teoria niepełnosprawności (CDT) jest jednym z podejść teoretycznych w ramach *Disability Studies*. Jak wskazuje Hosking (2008), różne elementy CDT są często wykorzystywane w interdyscyplinarnych studiach nad niepełnosprawnością, jednak ważne jest jej zakorzenienie w tradycji teorii krytycznej szkoły frankfurckiej; jej filozoficzne źródła niekoniecznie zawsze korespondują z założeniami *Disability Studies*. Krytyczna teoria niepełnosprawności jest przede wszystkim „teorią krytyczną” w rozumieniu Horkheimera (Horkheimer 1995) – ma za zadanie być „jednocześnie wyjaśniająca, praktyczna i normatywna” (Hosking 2008: 3). Oznacza to, że krytyczna teoria niepełnosprawności powinna przede wszystkim:

- wyjaśniać, co jest złego w obecnej rzeczywistości społecznej,
- identyfikować aktorów, którzy mogą to zmienić,
- wprowadzać do dyskusji społecznej precyzyjne normy, tak by formułować osiągalne cele przemiany społecznej (Bohman 2005).

6 Koncepcja wyobraźni socjologicznej C.W. Millsa jest zdaniem niektórych autorów wysoce użyteczna dla rozwoju studiów nad niepełnosprawnością, gdyż otwiera nowe ścieżki krytycznego myślenia o niepełnosprawności, wolne od historycznych uwarunkowań teoretycznych i metodologicznych, a także wpływa na nową konceptualizację niepełnosprawności (Meekoscha i in. 2013). Z kolei teoria działania komunikacyjnego J. Habermasa znajduje oddźwięk i kontynuację w krytycznej teorii niepełnosprawności i *Disability Studies* (Calhoun i in. 2002).

CDT jest oparta na krytyce tradycyjnych założeń i dyskursów nad niepełnosprawnością, które „służą uciskaniu osób z niepełnosprawnościami i naruszaniu przysługujących im praw” (Hosking 2008: 4). Opiera się ona na twierdzeniu, że „niepełnosprawność nie jest zasadniczo kwestią medycyny ani zdrowia; nie jest to też tylko kwestia wrażliwości i współczucia; jest to raczej zagadnienie polityki i (prze)mocy, władzy nad i władzy do” (Devlin, Pothier 2006: 2). W tej perspektywie kwestionuje się prawa „pełnosprawnych” do paternalistycznego traktowania i ucisku niepełnosprawnych, który przejawia się w ograniczeniu osobom z niepełnosprawnościami dostępu do dóbr ekonomicznych i społecznych przez „pełnosprawne” społeczeństwo (Oliver, Barnes 1993).

Jeden z czołowych badaczy niepełnosprawności w tym nurcie, D.L. Hosking (2008), wymienia 7 założeń, na jakich opiera się krytyczna teoria niepełnosprawności:

Spółeczny model niepełnosprawności

CDT bazuje na jednej z wersji tego modelu, która zakłada, że (1) niepełnosprawność jest konstruktem społecznym, a nie nieuchronną konsekwencją choroby lub dysfunkcji organizmu, (2) niepełnosprawność najlepiej definiować jako system wzajemnych powiązań między dysfunkcją, indywidualną reakcją na tę dysfunkcję i środowiskiem zewnętrznym oraz (3) negatywne skutki społeczne, doświadczane przez ludzi niepełnosprawnych są powodowane przez fizyczne i instytucjonalne środowisko oraz postawy i nastawienie tego otoczenia względem osób z niepełnosprawnościami, które nie spełniają społecznego oczekiwania „normalności”.

Tak więc Hosking zgadza się, że model niepełnosprawności przyjmowany w CDT to model „biopsychospołeczny” w ujęciu WHO. Polityki publiczne muszą

uwzględniać obydwaj aspekty niepełnosprawności – zarówno biomedyczny, jak i społeczny. Autor zauważa jednak, że istnieje tu pewna wewnętrzna sprzeczność, napięcie między podejściem biomedycznym, w którym oczekuje się zniwelowania upośledzającej dysfunkcji, a podejściem społecznym, w którym niepełnosprawność akceptuje się i traktuje jak wartość uprawniającą do równego uczestnictwa w społeczeństwie. Krytyczna teoria niepełnosprawności bada to napięcie, kwestionując ideę osobistej niezależności (lub współzależności), pytając o społeczną konstrukcję pojęcia „pełnosprawności”, koncepcję „normalności”, fundamentalną wartość ludzkiej godności i prawa do szacunku w demokratycznych społeczeństwach; zajmuje się chętnie intersekcjonalnością – stykiem problematyki niepełnosprawności i innych konstruowanych społecznie zagadnień, takich jak rasa, płeć, orientacja seksualna itp.

Wielowymiarowość zjawiska niepełnosprawności

Hosking traktuje teorię wielowymiarowości jako integralny element krytycznej teorii niepełnosprawności z dwóch powodów: (1) aby uniknąć pułapek związanych z wykluczeniem i konformizmem, które są charakterystyczne dla polityk publicznych, oraz (2) aby naświetlić fakt, że osoby niepełnosprawne różnią się od siebie, są różnorodną i zmienną populacją, nieposiadającą żadnej struktury społecznej (kraju, grupy etnicznej, przynależności klasowej itp.), a jednocześnie występującą we wszystkich tych strukturach i klasyfikacjach. Intersekcjonalność we wczesnym feministycznym wydaniu wyewoluowała, zdaniem Hoskinga, w tym przypadku w multidymensjonalność. Uznanie faktu, że każdy jest multidymensjonalny umożliwia strukturalną analizę społeczeństwa, gdyż każda grupa jest złożona z wielowymiarowych członków.

Różnorodność jako wartość

Fundamentalną wartością współczesnego liberalizmu jest zasada politycznego i prawnego równouprawnienia, niezależnie od różnicujących ludzi płci, rasy, przynależności etnicznej czy orientacji seksualnej. Dla osób niepełnosprawnych jednak, zdaniem Hoskinga, podejście oparte na żądaniu równości wobec prawa i polityki często nie jest skuteczną strategią. Hosking, za Marthą Minow (1990), nazywa to „dylematem różnicy” (*dilemma of difference*), który pojawia się w momencie konieczności podjęcia decyzji: czy zajmować się różnicą, uznając ją i reagując na nią, czy ją zignorować. W zależności od kontekstu, równościowe prawa polegające na poszanowaniu różnic między ludźmi mogą być wspierane zarówno w sposób polegający na reakcji na te różnice, jak i ignorowaniu ich.

W przypadku niepełnosprawności najczęściej ignorowanie różnic i uznawanie ich za nieistotne wywołuje efekt odwrotny od zamierzonego – skutkiem jest marginalizacja i odrzucenie osób ze specjalnymi potrzebami. Zamiast tego, pożądaną reakcją na różnicę w postaci niepełnosprawności jest wyeliminowanie barier i umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami partycypacji na równych prawach. Podążając za tym, krytyczna teoria niepełnosprawności uznaje różnice i wyraża zadowolenie z ich nieuchronności, pojmując równość jako wartość opartą na różnorodności.

Podejście oparte na prawach

Mimo znacznego sceptycyzmu odnośnie do poszanowania praw grup defaworyzowanych w społeczeństwie, krytyczna teoria niepełnosprawności uważa podejście oparte na prawach za niezastąpione narzędzie do propagowania roszczeń równościowych osób niepełnosprawnych i wspie-