

Agnieszka Wołowicz

Uniwersytet Warszawski

Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności?¹

„Zapomnij o tym, co myślałeś na temat niepełnosprawności” – takim postulatem rozpoczyna się teledysk *Propotype* Viktorii Modesty, piosenkarki i performerki, promotorki idei, że niepełnosprawność może być atutem. Modesta w swojej twórczości bawi się ciałem, szczególnie protezą utraconej w wyniku amputacji nogi. W sześciominutowym obrazie wykorzystane są konwencje zachowań postrzeganych tradycyjnie jako niedostępne dla osób z niepełnosprawnością: piosenkarka wciela się w komiksową postać walczącą ze złem, jest podmiotem pożądania, drapieżną tancerką, wampem, baletnicą, symbolem oporu wobec opresyjnej władzy. Podejście do amputacji i przywrócenie Modesty do społeczeństwa za pomocą protez można potraktować jako manifest stawiający wyzwanie mainstreamowi, w którym osoby z niepełnosprawnościami nie są reprezentowane, proponujący radykalną zmianę sposobów ich istnienia w społeczeństwie.

Społeczny wymiar niepełnosprawności

Niepełnosprawność jest pojęciem konstruowanym w zależności od kontekstu: medycznego, społecznego, prawnego czy funkcjonalnego (Łąkas 2017). W dyskursie na temat niepełnosprawności realna zapowiedź zmiany postrzegania tej grupy osób pojawiła się wraz z ratyfikacją przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012, poz. 1169), będącą egzemplifikacją społecznego, obywatelskiego myślenia o tej grupie osób. Niepełnosprawność jest tutaj koncepcją ewoluującą i jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, które stanowią przeszkodę dla pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami (Preambuła). Takie podejście zrywa z dotychczas rozpowszechnionym modelem medycznym, w którym niepełnosprawność rozumiana jest jako indywidualna cecha jednostki i to w jednostce i jej „uszkodzeniu”

¹ Tekst opieram na wnioskach z własnych badań na temat „Doświadczenia macierzyństwa przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną”, finansowanego przez Narodowe Centrum Nauki (2015/17/B/HS6/04148).

(*impairment*) szuka się zarówno przyczyn marginalizacji, jak i możliwości jej przeciwdziałania. Społeczny model niepełnosprawności przenosi akcent z indywidualnej narracji usytuowanej w sferze prywatnej na język obywatelstwa i związanych z nim praw. Niepełnosprawność – podobnie jak płeć, seksualność, wiek, etniczność czy klasa – jest czynnikiem, który determinuje związek ludzi zarówno ze wspólnotą, w której żyją, jak i z państwem. Stawia pytanie o społeczny kontekst, w jakim obywatelstwo to jest kształtowane, kogo włącza, a kogo wyklucza. Model społeczny przesuwając odpowiedzialność za doświadczanie niepełnosprawności z poziomu indywidualnego na poziom społeczeństwa, przyczyn niepełnosprawności poszukuje w wykluczającym sposobie jego organizacji i czyni je odpowiedzialnym za stworzenie środowiska, które „upełnosprawia”, czyli umożliwia korzystanie z praw wszystkim na równych zasadach (VSO 2006: 8).

Społeczeństwo tworzy złożony zbiór reguł, które mają normalizujący charakter, a dla niektórych ludzi, w tym osób z niepełnosprawnościami, są one opresyjne (Davis 2013). Społeczeństwo wyznacza osobom z niepełnosprawnościami kryteria dostępu do poszczególnych rodzajów aktywności społecznej, takich jak edukacja, praca czy sprawowanie ról społecznych, uzależniając je często od rodzaju niepełnosprawności. Osoby z niepełnosprawnościami poruszają się w świecie zaprojektowanym dla osób bez niepełnosprawności, ustalonym z ich uprzywilejowanej pozycji. Przy ograniczonych możliwościach muszą dopominać się o własne prawa, zatem nie funkcjonują na tych samych co „pełnosprawni” zasadach. Zgodnie z założeniami modelu społecznego, to nie osoba z niepełnosprawnością ma być obiektem zmian i dostosowań, ale warunki, w jakich żyje, muszą być modyfikowane i dopasowywane do jej wymogów tak, aby mogła ona żyć w sposób uznawany za normalny, godny i pożądany w danym społeczeństwie. Niepełnosprawność jest więc cechą relatywną, wynikającą przede wszystkim z charakteru interakcji pomiędzy daną osobą a środowiskiem, w którym się znajduje i musi działać. Relatywizm niepełnosprawności polega na zmiennym zakresie jej występowania i natężenia, przy jednocześnie istniejącym obiektywnym podłożu (Shakespeare 2006). Ta zmienność jest wynikiem ustanawianych przez społeczeństwo reguł organizacji najważniejszych sfer życia, które mogą rozszerzać bądź zmniejszać zakres występowania niepełnosprawności (Gąciarz 2015). Kategoria niepełnosprawności może również mieć tymczasowy charakter, a jej ustalanie powinno odbywać się nie na arbitralnych zasadach, ale być cały czas ustalane na nowo. Zatem uzasadniona jest teza, że ludzie nie są niepełnosprawni, ale czyni się ich niepełnosprawnymi (Arnade, Haefner 2011: 31–32).

Społeczny model niepełnosprawności w badaniach naukowych

Czy idee społecznego modelu niepełnosprawności są obecne również w nauce?

Wydaje się, że istnieje jednak rozbieżność między retoryką badań a dyskursami i społecznymi praktykami, poprzez które badacze działają. My, badacze, często promujemy idee włączania i obywatelskości, a w badaniach, które prowadzimy cały czas, traktujemy osoby z niepełnosprawnościami (szczególnie niepełnosprawnością intelektualną) jako przedmioty (nie podmioty) oddziaływań. To sprawa, że podejmowana przez nas problematyka nie zawsze jest ważna dla samych

zainteresowanych – osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza w określonym kontekście społeczno-kulturowym czy sytuacyjnym – a prowadzone przez nas badania niekoniecznie przynoszą wymierne korzyści podmiotom, których dotyczą.

Aby prowadzone przeze mnie badania doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami (Wołowicz-Ruszkowska 2013, 2015) a w szczególności doświadczeń macierzyństwa będących udziałem kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, mogły wyjść naprzeciw wyzwaniom społecznego paradygmatu, musiałam poszukać odpowiednich modeli teoretycznych i metodologicznych.

Prowadzenie badań dotyczących doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce wydaje się ważne z kilku powodów. Po pierwsze, w ostatnich latach obserwuje się wzrost liczby osób z niepełnosprawnościami, a jedną z cech tego wzrostu jest feminizacja niepełnosprawności (Ciaputa, Król, Warat 2014). Po drugie, kobiety z niepełnosprawnościami są podwójnie dyskryminowane – ze względu na płeć i niepełnosprawność (Dick-Mosher 2015; Dutta 2015). W Polsce, zjawisko podwójnej dyskryminacji nie pochodzi z zapisów aktów prawnych, ale przeciwnie – z ich braku, wyrażanego konsekwentnym pomijaniem tej grupy społecznej w prawodawstwie i prawach zwyczajowych. Luki ustawodawcze w tym zakresie wynikają z co najmniej dwóch przesłanek. Jedną z nich wydaje się być absolutny brak refleksji prawnej na ten temat, drugą – społeczna akceptacja aseksualnego wizerunku kobiety z niepełnosprawnością. Fakt ten znajduje również, a może przede wszystkim, negatywne odzwierciedlenie w utrwalanych z pokolenia na pokolenie dyskryminujących normach oraz kulturowych wzorcach miejsca kobiety z niepełnosprawnością w środowisku społecznym (Wołowicz-Ruszkowska 2015).

Po trzecie, kobiety z niepełnosprawnościami są niewidoczne zarówno w dyskursie dotyczącym praw kobiet, jak i dotyczącym praw osób z niepełnosprawnością (Arnade, Haefner 2011: 43). Niepełnosprawność w większości polskich badań pozostaje neutralna płciowo oraz powszechnie jest traktowanie osób z niepełnosprawnościami jako jednorodnego środowiska. Ignorowanie płci respondentów prowadzi do przyjmowania założenia o nieistotności różnicy płciowej i utrwała akceptację przekonań o podobieństwie doświadczeń kobiet i mężczyzn (Wołowicz-Ruszkowska 2013). Tymczasem z istniejących badań międzynarodowych (np. Disability Rights, Gender, and Development; Guide on Violence and Disabled Women; Disability Awareness in Action – Disabled Women) i niewielu badań polskich wiadomo, że oprócz problemów wspólnych osobom z niepełnosprawnościami dochodzą takie, które dotyczą wyłącznie kobiet. Należą do nich m.in. traktowanie kobiet z niepełnosprawnościami jako istot „bezpłciowych”, jak „trzeciej płci” (Burns 2000; Shandra, Chowdhury 2012), wyznaczanie redukujących dorosłość ról społecznych (nieuwzględnianie w wychowaniu możliwości pełnienia innych ról niż „wieczne dziecko”) (Wołowicz-Ruszkowska 2015). Doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce determinowane są często stereotypowym podejściem, które ma silne umocowanie we wzorcach kulturowych. Najbardziej dramatycznym przykładem zniewolenia społecznego oraz kumulacji wszystkich negatywnych stereotypów odnoszących się do osób z niepełnosprawnościami wydaje się być sytuacja społeczna kobiet z niepełnosprawnością intelektualną (Kumaniecka-Wiśniewska 2006). Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną podporządkowuje się bowiem

opresyjnym regulacjom normatywnym, warto tutaj wspomnieć chociażby istniejący wciąż brak równości małżeńskiej, co pośrednio wpływa na ich autonomię reprodukcyjną, dyskursywne pomijanie w analizie macierzyństwa (wynikające ze stereotypowego postrzegania osób, które potrzebują wsparcia jako niekompetentnych w realizowaniu zadań rodzicielskich), czy pozbawianie prawa do opieki nad dzieckiem (Traustadóttir, Sigurjónsdóttir 2008).

Społeczny model niepełnosprawności i warunek uprawomocnienia w badaniach społecznych niewidzialnych dotąd grup wynikające z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, stawiają badaczy przed koniecznością poszukiwania nowych strategii prowadzenia badań. Aby badania naukowe mogły dostarczać istotnych podstaw do optymalnego organizowania przestrzeni dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, powinny dostrzegać je jako grupę oraz identyfikować i definiować ich potrzeby i możliwości wynikające z istoty samej niepełnosprawności intelektualnej. Niepełnosprawność intelektualna zaliczana jest do zaburzeń neurorozwojowych, charakteryzujących się obniżeniem poziomu funkcjonowania intelektualnego z jednoczesnymi deficytami w funkcjonowaniu adaptacyjnym, które wpływają na osobistą niezależność i społeczną odpowiedzialność jednostki oraz w znacznym stopniu odpowiadają za problemy z wypełnianiem standardów rozwojowych i socjokulturowych (Żyła 2014). Niepełnosprawność intelektualna stanowi wyzwanie dla modelu społecznego, ponieważ wymaga, po pierwsze, uznania ich autonomii i możliwości rzecznictwa w imieniu własnym i własnej grupy, po drugie – wymaga przełamania barier wynikających z niepełnosprawności intelektualnej, m.in. trudności komunikacyjnych czy poznawczych. Kluczowe znaczenie badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyraża się zatem w uzyskaniu wiedzy, która uwzględnia ich głosy, odzwierciedla subiektywną percepcję rzeczywistości, nadawane jej znaczenia, oraz oceny z perspektywy potrzeb i możliwości. Perspektywa włączenia nakłada na badacza obowiązek dotarcia do świata znaczeń osób badanych, odczytywanego z zebranych danych w procesie ich interpretacji. Badacz nie może jednakże mieć pewności, na ile jego interpretacja jest opisem tego świata za pomocą utworzonych przez niego kategorii (etic), na ile zaś zgodna jest ze schematami kategoryzacji i interpretacji przyjętymi w badanej społeczności (emic). Zakładając, że możliwe jest zbliżenie się badacza do świata (czy światów) badanych i jego jak najwierniejsze i jak „najgęstsze” opisanie, konieczne jest uwzględnienie w procesie badawczym doświadczeń i interpretacji badanych. Dotarcie do świata znaczeń wymaga nie tylko określonych umiejętności, ale także metod, które ten świat odsłonią. Wydaje się, że w uzyskaniu takiego celu może pomóc perspektywa teoretyczna odwołująca się do podejścia *gender and disability mainstreaming* (Arnade, Haefner 2011; CERMI 2007; Garland-Thomson 2005; Lloyd 2001).

Jednym z priorytetów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych jest włączanie tematyki niepełnosprawności do wszystkich kwestii związanych z rozwojem społecznym (*disability mainstreaming*), a więc również w obszar badań naukowych (zob. Artykuł 8 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych). Z drugiej strony, zalecana przez ONZ i wiążąca dla wszystkich państw Unii Europejskiej strategia *gender mainstreaming*, wymusza konieczność zastosowania genderowej perspektywy

jako horyzontalnej, także w przypadku wszelkich działań skierowanych do osób z niepełnosprawnościami (Migalska, Król 2012). Rozłączne stosowanie modeli mainstreamingowych ukierunkowanych wyłącznie na płeć bądź niepełnosprawność ma wiele ograniczeń w badaniu sytuacji kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to nie tylko niewystarczające dla uzyskania pogłębionej analizy sytuacji i doświadczeń tych kobiet, ale utrwała nierówności pomiędzy kobietami i mężczyznami z niepełnosprawnością z jednej, oraz pomiędzy kobietami bez niepełnosprawności i kobietami z niepełnosprawnością z drugiej strony (CERMI 2007). Zróznicowanie w badaniach analizowanych kategorii pozwala podważyć złudzenie jednorodności zarówno kategorii kobiet jak i osób z niepełnosprawnościami. Społeczny dyskurs posługuje się bowiem lakonicznie pojmowaną kategorią kobiet, postrzeganą jako homogeniczna, niezróznicowana wewnątrznie grupa. Również grupa osób z niepełnosprawnościami postrzegana jest jako grupa niezróznicowana. W konsekwencji, paradoksalnie, w dyskursach, które mówią o kobietach z niepełnosprawnościami, rzeczywiste kobiety są niewidoczne. Tak zdefiniowana perspektywa teoretyczna uwrażliwia na *podjęcie interseksjonalne*.

Zjawisko interseksjonalności oznacza przecinanie i nakładanie różnych kategorii społecznych, wzmacniających dyskryminację jednostek i grup (Crenshaw, Thomas 2004). Na sytuację kobiet z niepełnosprawnością intelektualną nie wystarczy spojrzeć jako na sumę ich położenia jako kobiet i jako osób z niepełnosprawnością (Arnade, Haefner 2011). Konieczne jest uwzględnienie nowej perspektywy (Cole 2009; Crenshaw 1991), w której przecinają się i wzajemnie warunkują aż trzy statusy (płci, niepełnosprawności i jej rodzaju), co sprawia, że „obrazek staje się nieporównanie bardziej skomplikowany, czyniąc z kobiet z niepełnosprawnościami jedną z najbardziej zmarginalizowanych grup społecznych, narażonych nie tylko na podwójną, ale wielokrotną dyskryminację” (CERMI 2007: 11). Wykorzystanie podejścia interseksjonalnego pozwala na bardziej pogłębioną analizę położenia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniającą złożoność tożsamości i ich puzzlowy charakter (Titkow 2007) i implikującą rodzaj doświadczeń w różnych obszarach życia. Pozwala też na analizę przecięć różnych kategorii kulturowych i społecznych tworzących dyskurs na temat niepełnosprawności intelektualnej i macierzyństwa, np. dostrzeżenie, że dyskursy dotyczące niepełnosprawności i pełniących przez osoby z niepełnosprawnością ról społecznych nie tylko istnieją obok siebie, ale też często polaryzują.

Założenia społecznego modelu niepełnosprawności realizowane są również przez zastosowanie badań feministycznych, których celem jest tworzenie teorii ugruntowanej w rzeczywistych doświadczeniach i w języku kobiet (Marynard 1995: 93). Dyskusja wokół badań feministycznych rozpoczęła się w efekcie krytyki istniejących dotychczas metod prowadzenia badań, które nie uwzględniały sposobu postrzegania świata przez kobiety. Do tej pory świat nauki, kształtowany głównie przez mężczyzn, zakładał, że przeżycia kobiet są takie same jak mężczyzn. W efekcie rzeczywistość społeczna przedstawiana była z punktu widzenia tych, którzy mieli lepszy dostęp do nauki i większy udział w tworzeniu kultury. W ten sposób kobiety zostały zmuszone do nadania światu znaczenia poprzez kategorie męskie i oznaczało to, że były wyalienowane ze swoich przeżyć, ponieważ musiały je opisywać

i rozumieć w kategoriach męskich. Problematyka kobieca, taka jak macierzyństwo, przemoc wobec kobiet, szkolnictwo, sfera domowa i zawodowa, była pomijana. Badania uwzględniające feministyczny punkt widzenia starają się wypełnić tę lukę w podejmowaniu problemów badawczych poprzez zmianę charakteru całej wiedzy – przywrócenie wartości osobistemu doświadczeniu i przeniesienie uwagi z androcentrycznego ujęcia w stronę konstruowania kobiecego podmiotu (Chodrow 1995). Rola badań feministycznych polega również na stworzeniu nowych układów odniesienia, według których różniące się od męskich poglądy kobiet, ich doświadczenia, potrzeby i zainteresowania będą akceptowane jako pełnoprawne i będą mogły stanowić podstawę do badań i tworzenia wiedzy. Wszystkie badania feministyczne przyjmują polityczne i etyczne założenia dotyczące sprawiedliwych stosunków społecznych, w centrum rozważań stawiają relację władzy. Ich najczęściej wskazywaną cechą jest krytyczna refleksja nad miejscem badacza w procesie tworzenia wiedzy (Kowalska 2012). Perspektywa *gender* w nauce przeddefiniuje społeczne i kulturowe kategorie, rozszerza wiedzę o społeczeństwie, pozwala zobaczyć wieloznaczność ról płciowych, „pozwała spojrzeć na kobiety, jak na upodmiotowioną część społeczeństwa, a nie tylko jako na jeden z jego funkcjonalnych elementów” (Titkow 2007: 29). Wskazuje również, że uniwersalne doświadczenie nie istnieje a w siatce pojęciowej uniwersalizmu kobiety z niepełnosprawnością intelektualną (podobnie jak kobiety ubogie, pochodzące z Trzeciego Świata, lesbijki) nie znajdą narzędzi do opisu własnych doświadczeń (Lorde 2008).

Czy istnieje zatem jakiś typ podejścia badawczego, który byłby egzemplifikacją podmiotowego myślenia o osobach z niepełnosprawnością intelektualną i zapewniłby dotarcie do podmiotowej wiedzy? Współcześnie w badaniach nad niepełnosprawnością prowadzonych w Polsce analizuje się różne aspekty życia tej grupy, bezpośrednio angażując samych zainteresowanych. Są to projekty, które opierają się na tradycyjnej roli osób z niepełnosprawnością intelektualną jako podmiotu badań, ale wykorzystują metody stwarzające możliwość ich aktywizowania, docierania do wiedzy dla nich ważnej (zob. Cytowska 2012; Kumaniecka-Wiśniewska 2006; Lindyberg 2012; Woynarowska 2010; Żyta 2011). Badania te dotyczą też eksploracji, których autorzy, wykorzystujący paradygmat jakościowy i interpretacyjny dążą do wspólnego z osobami z niepełnosprawnościami poszukiwania znaczeń pozyskanej wiedzy oraz angażują badanych w proces jej upowszechniania. Jest to szeroka perspektywa badań włączających. Natomiast w literaturze anglojęzycznej zauważa się węższe rozumienie badań włączających, obejmujące eksploracje, które dają osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość podejmowania roli współbadaczy, w zależności od możliwości – z różnym stopniem i zakresem udziału decyzyjnego oraz wykonawczego w procesie badawczym (Walmsley 2001).

Celem tych projektów jest uzyskanie wiedzy, która odzwierciedla subiektywną percepcję rzeczywistości, nadawanie jej znaczenia, oceny z perspektywy potrzeb, możliwości i ograniczeń wynikających z samej niepełnosprawności oraz dostrzegania barier, które pogłębiają i poszerzają skutki tej niepełnosprawności (Parchomiuk 2014). W literaturze przedmiotu używanych jest kilka określeń dotyczących omawianych badań, m.in. włączające (*inclusive research*), emancypacyjne (*emancipatory research*), partycypacyjne (*participatory research*), wzmacniające (*empowerment*

research). Badania partycypacyjne to nie metoda, ale podejście, sposób tworzenia badań z wykorzystaniem metod zarówno ilościowych, jak i jakościowych (Laws i in. 2013). Główne założenie tego podejścia metodologicznego można sformułować następująco: proces badawczy jest procesem dialogicznym, wszystkie uczestniczące w nim strony uczą się wzajemnie od siebie, wnoszą nową wiedzę i umiejętności, a rezultat badania wyłania się we współdziałaniu (Pushor 2008). Wydaje się, że takie podejście metodologiczne zapobiega „niewidzialności” kobiet z niepełnosprawnością intelektualną oraz bezkrytycznemu reprodukowaniu wyobrażeń na temat osób z tym rodzajem zaburzenia w badaniach.

Powstanie nowych paradygmatów badawczych związane było z przekształceniem modelu niepełnosprawności z medycznego w społeczno-polityczny. Istotne znaczenie dla rozwoju tej koncepcji badań miał rozwój dążeń obywatelskich osób z niepełnosprawnościami, dążenie do pełnosprawnego uczestnictwa w projektowaniu życiowej przestrzeni wyrażonej m.in. w działalności ruchu self-advokatów, egzemplifikacji postulatów „nic o nas bez nas” (McVilly, Dalton 2006). W ten sposób pojawiła się możliwość zaangażowania osób, które były zwykle wykluczane w tradycyjnym podejściu badawczym ze względu na obniżenie kompetencji komunikacyjnych, trudności w myśleniu i kojarzeniu. Na rozwój tego typu badań miała również wpływ polemika z dotychczasowymi praktykami badawczymi, która pokazała, że można ustanawiać relację badawczą w sposób niehierarchiczny a najlepsze rezultaty badawcze osiąga się, gdy badacze są gotowi „zainwestować własną tożsamość w relację” (Oakley 1981: 41).

Paradygmat partycypacyjny a badania osób z niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność intelektualna jest zwykle ujmowana jako metasyndrom kliniczny, czyli zespół objawów, charakteryzujący się deficytem funkcji poznawczych, wpływającym na funkcjonowanie człowieka (Salvador Carulla i in. 2011). Nie stanowi ona żadnej określonej jednostki chorobowej, jest natomiast niejednorodną grupą zaburzeń o różnej etiologii, obrazie klinicznym i przebiegu. Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się istotnym ograniczeniem zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i zachowaniu przystosowawczym, ujawniającym się w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach. Ta niepełnosprawność powstaje przed 18. rokiem życia (Schalock i in. 2010). Funkcjonowanie adaptacyjne odnosi się do trzech obszarów, które determinują radzenie sobie z codziennymi zadaniami: sfera poznawcza (do której zalicza się zdolności i umiejętności w zakresie języka, czytania, pisania, matematyki, myślenia, wiedzy i pamięci), sfera społeczna (odnosząca się do funkcjonowania społecznego, empatii, komunikacyjnych zdolności interpersonalnych, zdolności do zawierania i podtrzymywania kontaktów społecznych) oraz sfera praktyczna (dotycząca samodzielności w opiece osobistej, odpowiedzialności w pracy, umiejętności gospodarowania pieniędzmi, czasem wolnym, czy organizowania zadań szkolnych). Określono także pięć założeń, które uznano za istotne dla wdrożenia tej definicji:

1. Ograniczenia w obecnym funkcjonowaniu muszą być analizowane w kontekście środowiska rówieśniczego i kultury, w której osoba funkcjonuje.

2. Prawidłowa ocena powinna uwzględniać różnorodność kulturową i językową, a także różnice w komunikowaniu się oraz czynniki sensoryczne, motoryczne i behawioralne.
3. W każdej jednostce ograniczenia współwystępują z mocnymi stronami.
4. Ważnym celem charakterystyki ograniczeń jest opracowanie profilu niezbędnego wsparcia.
5. Odpowiednie wsparcie osobiste udzielane osobie z niepełnosprawnością intelektualną przez dłuższy czas przynosi poprawę jej funkcjonowanie (Schalock i in. 2010).

Zaproponowany zestaw założeń podkreśla konieczność uwzględnienia kontekstu społecznego (pkt 1 i 2), który może decydować o sposobie definiowania niepełnosprawności intelektualnej. Nie jest więc ona zjawiskiem, które podlega tym samym kryteriom oceny w każdych warunkach. Otoczenie społeczne może sprzyjać eksponowaniu różnic przez skoncentrowanie na kryteriach klinicznych albo okazywać akceptację dla odmienności (wyglądu, zachowania, stylu poznawania oraz komunikowania się) i marginalizować jej znaczenie (Kazanowski 2015: 38). Istotny wydaje się też opis znaczenia wsparcia dla funkcjonowania człowieka. Związek tych dwóch elementów: wymiarów niepełnosprawności intelektualnej i wsparcia ma charakter dynamiczny i przekłada się na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością (por. Schalock i in. 2010: 14–15).

Badania włączające angażujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną generują różne trudności realizacyjne i są wyzwaniem dla zespołów badawczych. Sprostanie temu wyzwaniu zależy od wiedzy metodologicznej, predyspozycji i nastawienia badaczy bez niepełnosprawności oraz świadomości istniejących trudności (np. z wyrażaniem świadomej zgody, zrozumieniem istoty podjętej roli czy wywiązywaniem się z zadań) (Parchomiuk 2014; Zima-Parjaszewska 2015). Im ważniejsza pod względem sprawczym (decyzyjnym czy wykonawczym) będzie rola osób z niepełnosprawnością intelektualną w projekcie, tym większe mogą być wyzwania. Jednak dotychczasowa koncentracja wyłącznie na istniejących dysfunkcjach osób należących tej grupy stała się podstawą błędnego założenia, że nie są one zdolne do referowania własnych doświadczeń. To w konsekwencji wypaczało obraz analizowanych problemów, ponieważ wnioski oparte na wynikach badań uzyskanych w grupie osób z mniejszymi ograniczeniami w funkcjonowaniu nie mają bezpośredniego przełożenia na sytuację osób ze złożonymi zaburzeniami².

Rola współbadacza wymaga zaangażowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w następujące czynności: opracowywanie problematyki i koncepcji badań, realizowanie ich w grupach osób z niepełnosprawnością intelektualną, analizowanie uzyskanego materiału w celu poszukiwania wynikających z niego istotnych dla problemu znaczeń, współtworzenie teorii oraz upowszechnianie wyników w różnych formach (Stevenson 2010). Podczas planowania udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie badawczym w niestandardowych rolach, kluczowe znaczenie ma wyposażanie ich w kompetencje i umiejętności komunikacyjne.

² Warto tutaj wspomnieć chociażby o zjawisku paradoksu niepełnosprawności oraz o uniformizacji grupy osób z niepełnosprawnościami.

Dotychczas generalizowano wnioski badawcze na całą populację osób z niepełnosprawnością intelektualną uwzględniając wypowiedzi tylko tych osób, które zostały ocenione jako mające zdolność udzielenia odpowiedzi w klasyczny sposób, co skutkowało postrzeganiem tej grupy jako homogenicznej. Zatem niezwykle ważne wydaje się poszukiwanie optymalnego sposobu porozumiewania się, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie były ograniczane jedynie do roli odbiorców, ale mogły być sprawcami zdarzeń. Zatem wyzwaniem znalezienia odpowiedniego sposobu komunikowania się jest jednym z najważniejszych elementów procesu partycypacyjnego.

Rola badacza w procesie współtworzenia danych i tworzenia wiedzy to – o czym wspinałam już wcześniej – problem traktowany ze szczególną uwagą również w badaniach feministycznych. Paradygmat partycypacyjny powstał jako odpowiedź na krytykę monopolizacji wiedzy przez naukowców (Heron, Reason 2001). Jak zauważa feministka Bell Hooks (2003), ludzie są podmiotami, a nie przedmiotami badania i mają prawo do samodefiniowania, a nie jedynie przyjmowania definicji zaproponowanych przez badacza. Wiąże się to z potrzebą redefinicji relacji badacz–badany, uczynienia jej bardziej równoważną, oddania osobom badanym przynajmniej częściowo wpływu na kształt i przebieg badania, tak żeby wzmocnić ich pozycję w sytuacji, która z zasady oparta jest na nierównowadze sił. Rola badacza w badaniach partycypacyjnych różni się zasadniczo od roli, jaką odgrywa on w tradycyjnych badaniach. Traci on pozycję dominującą i staje się facylitatorem wspomagającym proces poznawczy a wiedza nienaukowa, praktyczna staje się równoprawnym zasobem, z którego korzystają różne strony tego procesu (Watkins 2002). Dotychczasowy profesjonalny dystans ma zatem być zastąpiony przez równość i wzajemność. Wymaga to przyjęcia przez badacza takiej postawy, w której potrafi on zrezygnować z przekonania o posiadaniu wiedzy wyłącznej, prawdziwej, zmiany podejścia paternalistycznego na partnerskie. Upodmiotowienie relacji badacz–badany polega na specyficznym stosunku badacza do samego siebie, jako jednostki ludzkiej, do partnera interakcji (badanego) oraz do rozpoznawanego problemu badawczego. Stworzenie relacji badawczej, która staje się poziomą interakcją z podmiotem badania, wymagało znalezienia jakiejś formy negocjacji znaczeń, czyli konfrontowania interpretacji badania badacza z podmiotami badania, sytuacji badawczej jako sytuacji wymiany kompetencji społecznej. Takie podejście daje szansę pozyskania wiedzy, która nie jest abstrakcyjna, oddzielona od doświadczenia i wywodzi się z praktyki (Ramazanoglu, Holland 2004: 161).

Model badań emancypacyjnych, poprzez wspólne doświadczenie, zakłada aktywność podmiotów badania w niektórych bądź wszystkich (w zależności od stopnia zradyzalizowania metodologii badań) fazach procesu badawczego. W proponowanym modelu badawczym pozycja badanych stanowi konsekwencję uznania ich kompetencji jako podmiotów własnych działań i określa ich aktywność zarówno w formułowaniu założeń badawczych, jak i zakresie wpływu na przebieg procesu badawczego. Faktyczny zasięg aktywności podmiotów badania zależał jednak od rozpoznawanego problemu i możliwości artykulacji, którymi poszczególni badani dysponowali. Przykłady z literatury wskazują, że kompetencje te mogą być częściej wydobywane niż to badacze na ogół sobie wyobrażają (O'Brien i in. 2014).

Wydaje się, że rolę badań partycypacyjnych należy rozważyć co najmniej z dwóch perspektyw – ich znaczenia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i populacji, którą tworzą, ale także dla osób bez niepełnosprawności. Nawiązując do postulatów społecznego modelu – są one ważne dla wzmacniania rozumienia niepełnosprawności w kategoriach społecznego konstruktów, który zakłada wieloznaczność interpretacji (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997) oraz zmienność społeczno-kulturową. Ten sposób wyjaśniania istoty niepełnosprawności intelektualnej przeciwstawia się tradycyjnemu, medycznemu ujęciu, skoncentrowanemu na deficytach indywidualnych. Badania partycypacyjne są również ważne dla przełamывania społecznych mitów i stereotypów, zakładających brak samoświadomości, orientacji we współczesnej rzeczywistości, niezdolność poddawania jej ocenie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Poprzez możliwość poznania osoby badanej, dowiadujemy się na temat różnorodności populacji osób niepełnosprawnych (Barton 2005), a to wpływa na budowanie wizerunku osób z niepełnosprawnościami jako podobnych pod wieloma względami do osób „bez niepełnosprawności”, mających te same potrzeby, oczekiwania i marzenia, doświadczających podobnych obaw związanych z życiem osobistym i życiem środowiska społecznego, w którym funkcjonują (Borowska-Beszta 2013; Parchomiuk 2014). Badania partycypacyjne mają również wymiar upodmiotowiający (*empowerment*) i emancypacyjny. Celem działań upelnomocniających jest osiągnięcie stanu, w którym ludzie uzyskują indywidualną i kolektywną kontrolę nad własnym życiem, miejscem, postulatami, interesami, przestrzenią, prawami, językiem jakim opisywana jest rzeczywistość, w tym także oni sami. Dzięki upelnomocnieniu ludzie są zdolni do definiowania i działania, mają poczucie sprawczości i wpływu. Natomiast emancypacja jest doświadczaniem wolności zdobytej w wyniku integracji wiedzy, mocy i dyspozycji do działania ukierunkowanego na rzeczywiste interesy podmiotu. U podstaw obu procesów leży wiedza zarówno o sobie, jak i o świecie, ale także możliwość jej wykorzystania. Źródłem wiedzy można poszukiwać w zaangażowanym uczestnictwie w badaniach. Badania włączające, zwłaszcza takie, w których osoby z niepełnosprawnością podejmują niestandardowe role, sprawiają, że *empowerment* i emancypacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną przestają być wyłącznie projektem a stają się realizowaną ideą. Rola tych badań wykracza zatem poza wymiar poznawczy, stają się one formą społeczno-politycznego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami, narzędziem przeciwstawiania się opresji, dają zarówno subiektywne poczucie jak i realne możliwości decydowania o sobie, sprawczości i wywierania wpływu, poczucie znaczenia i uznawania za wartościowe tego co się robi i kim się jest. Podejście partycypacyjne pozwala również zobaczyć zróżnicowanie doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami oraz dostrzec złożoność i pojemność kategorii niepełnosprawności.

Bibliografia

- Arnade S., Haefner S. 2011. "Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective". <http://www.independent-living.org/standardrules/StandardRules.pdf> (dostęp: 10.06.2012).

- Barton L. 2005. "Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions". *Educational Review* nr 57. 317–327. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00131910500149325> (dostęp: 10.06.2012).
- Borowska-Beszta B. 2013. *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń.
- CERMI. Guide to gender mainstreaming in public disability policies. (2012). <http://www.oea.or.at/inter-national/europaeische-union/europaeisches-und-internationales-recht/GuidetoGenderMainstreaminginPublicDisabilityPolicies.pdf> (dostęp: 10.02.2016).
- Chodorow N. 1995. "Gender as Personal and Cultural Construction". *Signs: Journal of Women in Culture and Society* nr 20. 516–544.
- Cole E.R. 2009. "Intersectionality and research in psychology". *American Psychologist* nr 64. 170–180.
- Crenshaw K. 1991. "Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color". *Stanford Law Review* nr 43 (6). 1241–1299.
- Crenshaw K., Thomas S. 2004. "Intersectionality: The Double Bind of Race and Gender". *Perspectives Magazine* nr 2.
- Cytowska B. 2012. *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków.
- Davis L. (red.). 2013. *The Disability Studies Reader*. Nowy Jork.
- Dick-Mosher J. 2015. "Bodies in Contempt: Gender, Class and Disability Intersections in Workplace Discrimination Claims". *Disability Studies Quarterly* nr 35. <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v35i3.4928> (dostęp: 10.02.2016).
- Dutta S. 2015. "Discrimination Generated By the Intersection of Gender and Disability". *Journal of Dental and Medical Sciences* nr 14. 33–36. DOI: 10.9790/0853-14663336 (dostęp: 10.02.2016).
- Garland-Thomson R. (2005). "Feminist disability studies". *Signs: Journal of Women in Culture and Society* nr 30(2). 1557–1587.
- Gąciarz B. 2015. *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.). 1997. *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa.
- Heron J., Reason P. 2001. The practice of co-operative inquiry: Research with rather than on people. W *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*, P. Reason, H. Bradbury (red.). London. 179–188.
- Kazanowski Z. 2015. „Społeczny wymiar współczesnej koncepcji niepełnosprawności intelektualnej”. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska* nr 1. 34–43.
- Kowalska B. 2012. „O metodologii feministycznej ogólnie i osobiście”. *Studia Humanistyczne* nr 11/2. 69–80.
- Kumanińska-Wiśniewska A. 2006. *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa.
- Lindyberg I. 2012. Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną w podejściu biograficznym. W *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, D. Krzemińska, I. Lindyberg (red.). Kraków. 69–132.
- Laws S., Harper C., Jones N., Marcus R. 2013. *Research for Development: A Practical Guide*. London.

- Lloyd M. 2001. "The politics of disability and feminism: Discord or synthesis?" *Sociology* nr 35. 715–728.
- Lorde A. 2008. Nie zdemontujesz domu pana przy użyciu jego własnych narzędzi. Wystąpienie na konferencji „Druga płęć”, Nowy Jork, 1979. K. Szumlewicz (przeł.). <http://www.ekologiasztuka.pl/pdf/f0020lorde.pdf> (dostęp: 1.02.2017).
- Łąkas S. 2017. „Przestarzałość ciała. Niepełnosprawność i design siebie w czasach biotechnologii”. *Fragile* nr 1. 41–46.
- McVilly K.R., Dalton A.J. 2006. "Commentary on Iacono: Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* nr 31. 186–188. 10.1080/13668250600876426 (dostęp: 1.02.2017).
- Migalska A., Król A. 2012. „Diagnoza i dobre praktyki dotyczące polityk włączania do głównego nurtu życia społecznego kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami. Doświadczenia międzynarodowe”. https://www.academia.edu/2952691/Diagnoza_i_dobre_praktyki_dotyczące_polityk_włączania_do_głównego_nurtu_życia_społecznego_kobiet_i_dziewcząt_z_niepełnosprawnościami.Doświadczenia_międzynarodowe (dostęp: 1.02.2017).
- Oakley A. 1981. *Interviewing Women: A Contradiction in Terms*. W *Doing Feminist Research*, H. Roberts (red.). London. 30–61.
- O'Brien P., McConkey R., García-Iriarte E. 2014. "Co-researching with People who Have Intellectual Disabilities: Insights From a National Survey". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* nr 27. 65–75. 10.1111/jar.12074 (dostęp: 1.02.2017).
- Organizacja Narodów Zjednoczonych 2006. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Dz.U. 2012 poz. 1169.
- Pachomiuk M. 2014. „«Nic o nas bez nas». Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach”. *Człowiek. Niepełnosprawność. Społeczeństwo* nr 25. 35–54.
- Pushor D. 2008. Collaborative Research. W *The Sage encyclopedia of qualitative research method*, L.M. Given (red.). London. <http://dx.doi.org/10.4135/9781412963909> (dostęp: 1.02.2017).
- Ramazanoglu C., Holland J. 2004. *Feminist Methodology. Challenges and Choices*. London–New Delhi.
- Salvador Carulla L., Reed G.M., VaezAzizi L.M., i in. 2011. "Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for „mental retardation/ intellectual disability” in ICD-11”. *World Psychiatry* nr 10. 175–180.
- Schalock R.L. i in. 2010. *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition, AAIDD. Washington.
- Shakespeare T. 2006. *Disability rights and wrongs revisited*. London.
- Shandra C.L., Chowdhury A.R. 2012. "The First Sexual Experience among Adolescent Girls with and without Disabilities". *Journal of Youth and Adolescence* nr 41: 515–532. 10.1007/s10964-011-9668-0 (dostęp: 1.02.2017).
- Stevenson M. 2010. "Flexible and responsive research: Developing rights-based emancipatory disability research methodology in collaboration with young adults who have Down syndrome". *Australian Social Work* nr 63. 35–50. 10.1080/03124070903471041 (dostęp: 1.02.2017).
- Titkow A. 2007. *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Warszawa.
- Traustadóttir R., Sigurjónsdóttir H. 2008. "The Mother behind the Mother: Three Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and Their Family Support Networks".

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities nr 21(4). 331–340. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00450.x>. (dostęp: 1.02.2017).

Walmsley J. 2001. "Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability". *Disability and Society* nr 16. 187–205. 10.1080/09687590120035807 (dostęp: 1.02.2017).

Wołowicz-Ruszkowska A. 2013. *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa.

Wołowicz-Ruszkowska A. 2016. "How Polish Women with Disabilities Challenge the Meaning of Motherhood". *Psychology of Women Quarterly* nr 1. 80–95. 10.1177/0361684315600390 (dostęp: 1.02.2017).

Woynarowska A. 2010. *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków.

VSO. *A Handbook on Mainstreaming Disability*. 2006. http://www.asksourc.info/pdf/33903_vsomainstreamingdisability_2006.pdf (dostęp: 1.02.2017).

Żyta A. 2011. *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków.

Żyta A. 2014. „Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD”. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja* nr 1. 17–26.

Streszczenie

Społeczny model niepełnosprawności, warunek podmiotowego traktowania uczestników badań społecznych i założenie dostępności badanych osób do procesu badawczego, wynikające z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, stawiają badaczy przed koniecznością poszukiwania nowych strategii prowadzenia badań, które docierają do świata znaczeń osób badanych. Naprzeciw tym wyzwaniom wychodzi model badań partycypacyjnych, który wydaje się również właściwy dla uchwycenia interseksjonalności kategorii płci i niepełnosprawności.

Participation research as the answer to the assumptions of the social model of disability?

Abstract

The social model of disability, the requirement for the subjective treatment of participants in social research and the availability of research subjects to the research process, resulting from the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, put researchers before the need to seek new research strategies that grasp the world of meanings of the respondents. The model of participatory research, which seems also appropriate for capturing the intersectionality of the gender and disability, seems to meet these challenges.

Słowa kluczowe: kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, badania jakościowe, badania włączające

Key words: women with intellectual disabilities, qualitative research, inclusive research

Agnieszka Wołowicz – pedagog specjalny, psycholog, doktor nauk humanistycznych, adiunkt na Wydziale Pedagogicznym Uniwersytetu Warszawskiego, współpracowniczka organizacji pozarządowych. Członkini Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities, IASSIDD. Autorka publikacji dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami.