

Beata Kowalska
Agnieszka Król
Aleksandra Migalska
Marta Warat
Uniwersytet Jagielloński

STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ A WYOBRAŻNIA SOCJOLOGICZNA

Powołując się na wprowadzoną przez Wrighta Millsa kategorię wyobraźni socjologicznej autorki stawiają pytanie o obecność studiów nad niepełnosprawnością w socjologii. Przedstawienie teoretycznych modeli niepełnosprawności w naukach społecznych staje się punktem wyjścia rozważań metodologicznych, związanych z prowadzeniem badań wyznaczonych przez społeczny model niepełnosprawności. Refleksji poddano założenia, jak i praktykę prezentowanych badań jakościowych, dotyczących genderowego wymiaru niepełnosprawności. Są one analizowane w aspekcie komplementarności wymiarów badawczego i emancypacyjnego oraz jako spłot perspektyw indywidualnych, strukturalnych i obywatelskich. Autorki, lokując swoje badania w perspektywie metodologii feministycznej i socjologii zaangażowanej, podkreślają: ich procesualny i wzmacniający charakter, przełamanie tradycyjnych relacji badacz/ka – osoba badana, unikanie narzucania siatki pojęciowej badaczki i uznanie kompetencji uczestniczek badań, jak również konieczność zapewnienia pełnej dostępności jako warunku podmiotowego traktowania uczestniczek.

Główne pojęcia: społeczny model niepełnosprawności; wyobraźnia socjologiczna; metodologia feministyczna; obywatelskość.

Osoby z niepełnosprawnościami stanowią około 15% światowej populacji (miliard ludzi)¹. Niestety, odsetek ten gwałtownie wzrasta. Powiększająca się liczba ludności, degradacja środowiska, złe warunki pracy, ale także lepsze techniki gromadzenia danych to tylko niektóre czynniki wpływające na te niepokojące statystyki. Tymczasem, analizując programy studiów, podręczniki czy publikacje w najważniejszych światowych czasopismach przedmiotowych, można odnieść wrażenie, że studia nad niepełnosprawnością stanowią marginalny nurt socjologicznych rozważań². Może to dziwić, bo socjologia dysponuje narzędziami – zarówno teoretycznymi,

Instytut Socjologii: Beata Kowalska, e-mail: kowalska@uj.edu.pl; Agnieszka Król, e-mail: a.krol@uj.edu.pl; Aleksandra Migalska, e-mail: olka.migalska@gmail.com; Marta Warat, e-mail: marta.warat@uj.edu.pl

¹ Statystyki światowe wskazują na uderzającą prawidłowość związaną z genderowym wymiarem niepełnosprawności w skali globalnej – wśród mężczyzn niepełnosprawności doświadcza 12%, wśród kobiet – ponad 19%. Sprzyja temu feminizacja biedy, dyskryminacja ze względu na płeć, przemoc i szereg kulturowych uwarunkowań wpływających na role płciowe.

² Kwestię niepełnosprawności podejmuje w swoim podręczniku Anthony Giddens (2013) w rozdziale o zdrowiu i chorobie, w podręczniku Piotra Sztompki (2013) problem ten nie pojawia się

jak i badawczymi – by społeczny wymiar niepełnosprawności nie tylko opisać, ale także zrozumieć. Dlaczego zatem wyobraźnia socjologiczna³ – idea Wrighta Millsa od ponad pół wieku inspirująca kolejne pokolenia adeptów dyscypliny – pozostaje w niewielkim stopniu otwarta na kwestie niepełnosprawności? Jak otwarcie takie mogłoby wzbogacić rozumienie sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich zmagania o społeczne uznanie? Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie refleksji metodologicznej dotyczącej z jednej strony roli badacza/czki, a z drugiej – procesu badawczego, jego poszczególnych etapów oraz szans i ograniczeń, jakie z sobą niesie. Innymi słowy, odwołując się do ram teoretycznych, jakie oferuje nam społeczny model niepełnosprawności oraz socjologia zaangażowana, opiszemy metodologię zastosowaną w badaniach dotyczących genderowego wymiaru niepełnosprawności przeprowadzonych w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” kierowanego przez prof. Barbarę Gąciarz. Należy jednak podkreślić, iż artykuł ten nie ma na celu prezentacji wyników przeprowadzonych badań – te bowiem zostały opisane już w innych tekstach⁴, a prezentowane w nim przykłady mają jedynie charakter egzemplifikacyjny, ilustrujący omawiane zagadnienia metodologiczne. Kolejną, wartą zaznaczenia kwestią jest jego częściowo eksploracyjny, a w konsekwencji postulatyczny w odniesieniu do metodologii charakter – nie wszystkie bowiem przyjęte wcześniej założenia wynikające ze społecznego, wielowymiarowego modelu niepełnosprawności oraz krytycznej, feministycznie zorientowanej na emancypację osób badanych perspektywy, udało nam się w pełni zrealizować, a część problemów nie została przez nas wystarczająco wcześniej przewidziana. Wiele praktycznych aspektów – warunków powodzenia takiej metodologii – odkrywałyśmy dopiero na kolejnych etapach procesu badawczego. Starając się jako zespół badawczy reagować możliwie elastycznie, dostosowując projekt do realiów – potrzeb i możliwości – zarówno własnych, jak i badanych kobiet, musiałyśmy wielokrotnie stawać przed faktem niedoskonałości założonych rozwiązań, wykorzystując ich rekomendacyjny potencjał, który znalazł również odbicie w niniejszym artykule.

w ogóle. Russell Shuttleworth i Helen Meekosha (2012: 350) analizują z kolei pod tym kątem zawartość 22 najważniejszych czasopism socjologicznych od 2000 roku.

³ Temat znaczenia wyobraźni socjologicznej w socjologicznych analizach wykluczenia i dyskryminacji został podjęty szerzej w tekście *Socjologia krytyczna a gender studies* (Kowalska 2012). Podobnie problem traktują Russell Shuttleworth i Helen Meekosha (2012) w artykule *The Sociological Imaginary and Disability Enquiry in Late Modernity*.

⁴ Wyniki badań zostały przedstawione w raportach z badań (Bednarczyk 2013; Ciaputa i Matlak 2013; Czajkowska-Kisil i Dymowska. 2013; Król i Migalska 2013; Serkowska i Werenc 2013; Teutsch i Żeglicka 2013; Bednarczyk, Król, Matlak, Migalska i Warat 2013; Kowalska 2013; Król 2013) oraz następujących artykułach: Ciaputa Ewelina, Król Agnieszka, Migalska Aleksandra, Warat Marta, *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne” (w tym tomie), Król Agnieszka, Migalska Aleksandra, Warat Marta, Genderowy wymiar niepełnosprawności. Doświadczenia kobiet z niepełnosprawności w Małopolsce, Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania (w druku) oraz Ciaputa Ewelina, Król Agnieszka, Warat Marta, Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu, w: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.) 2014. *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza.

Studia nad niepełnosprawnością a socjologiczna wyobraźnia

Millsowską socjologię charakteryzuje otwarty na społeczne przemiany, konflikty i sprzeczności historyzm. Przez to „pozwała nam zrozumieć historię i biografię oraz relację zachodzącą między nimi w ramach społeczeństwa” (Mills 2008: 53). Codzienne doświadczenia osób z niepełnosprawnościami odbijają zarówno strukturalne ograniczenia, jak i historyczny proces ich konstruowania. Choć rolą socjologicznej wyobraźni jest łączenie tych perspektyw – tylko to pozwala na zmierzenie się z problemem badawczym – to kulturowe, społeczne, historyczne czy polityczne usytuowanie ogranicza naszą wyobraźnię. I podobnie jak w codziennym życiu, niepełnosprawność wykluczana jest również z głównego nurtu socjologicznych rozważań.

Znajduje miejsce jedynie w ramach subdyscyplin takich, jak socjologia ciała, medycyny bądź zdrowia, gdzie traktowana jest jako empiryczny fakt. Dopiero od niedawna zwraca się uwagę, że jest to pojęcie dynamiczne, będące społecznym i politycznym konstruktem zmieniającym się w zależności od kontekstu. Badania powadzone w ramach wspomnianych powyżej socjologicznych subdyscyplin koncentrują się zwykle na osobistym doświadczeniu choroby lub niepełnosprawności, na indywidualnym i społecznym aspekcie, ignorując najczęściej jej wymiar polityczny i strukturalny. Osoba niepełnosprawna posiada medycznie uzasadniony status potwierdzający jej niezdolność podejmowania zadań „normalnych” dla jej wieku, wykształcenia, pozycji społecznej czy płci (Thomas 2007: 12). Osią analizy staje się zatem kategoria normalności *versus* odstępstwo od niej związane z fizjologicznym uszkodzeniem. Takie ujęcie nasuwa pytanie o jego normatywne konsekwencje. Czy rolą socjologii jest wyznaczanie ram „normalności”, przyczyniając się tym samym do wyłączenia tego, co w nich się nie mieści – w analizowanym przypadku za taką normę przyjmowany jest w pełni sprawny i silny organizm (choć od razu widać na jak „grząski” definicyjnie teren wchodzimy). Dwójka uznanych australijskich przedstawicieli studiów nad niepełnosprawnością, Russell Shuttleworth i Helen Meekosha (2012: 352), zauważa:

Założenie, że niepełnosprawność jest faktem czy definiowanie jej poprzez odniesienie do normatywności odmawia socjologii roli w rozwijaniu wolnościowego i nieopresyjnego spojrzenia na niepełnosprawność.

Dla dyscypliny takie ujęcie niesie poważne konsekwencje. Po pierwsze, włączenie do głównego nurtu dyscypliny perspektywy grup mniejszościowych, „nienormalnych” ciągle uznawane jest za mało istotne dla zrozumienia społeczeństwa (nie dotyczy to oczywiście tylko niepełnosprawności). Po drugie, często grupom tym przypisywana jest rola podatnej na zranienia ofiary, która niezdolna jest do rozpoznania własnych potrzeb i praw⁵, co przekłada się na protekcyjnalne podejście zarów-

⁵ Piotr Todys (2009: 8) w raporcie dotyczącym sytuacji osób z niepełnosprawnością ruchową zauważa, że stosunek do nich przeniknięty jest albo paternalizmem albo bałwochwalstwem. Nawiązanie partnerskich relacji utrudnia skrajnie binarny sposób postrzegania niepełnosprawności w Polsce: z jednej strony obraz „bohatera, zdobywcy bieguna”, z drugiej – „biedny, nieradzący sobie w codziennym życiu, godny litości”.

no w teorii, jak i praktyce działań skierowanych do osób z niepełnosprawnościami. W takiej sytuacji argumentacja odwołująca się do obywatelstwa i związanych z nim praw osób niepełnosprawnych z trudem przebija się do publicznej debaty. Ponadto – jak zauważa szereg badaczy (por. Davis 1995; Hughes 1999) – hegemonia normalności (sprawności) i pięknego ciała czyni badaną problematykę wstydliwą, a głos marginalizowanych – niesłyszalnym.

Od indywidualistycznego modelu niepełnosprawności do ujęcia społecznego

Myślenie o niepełnosprawności w kulturze Zachodu przez długi czas wpisywało się w tzw. indywidualny model, w którym niepełnosprawność postrzegana była jako konsekwencja choroby czy osobista tragedia człowieka. To cielesna „anormalność” w takim ujęciu prowadzi do ograniczeń w funkcjonowaniu społecznym. Decydującą rolę odgrywa personel medyczny – lekarze, rehabilitanci – którzy działają na rzecz włączenia osób z niepełnosprawnościami do aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie, społeczeństwie tworzonym dla i według reguł ludzi pełnosprawnych. Wiedza ekspertów od zdrowia i choroby ma tutaj znaczenie podstawowe, podejście takie nazywane jest często medycznym.

Współcześnie, studia nad niepełnosprawnością coraz częściej kwestionują indywidualistyczny (medyczny czy religijny) model oparty na tragedii, winie, leczeniu, terapii czy adaptacji. Proponują intersekcyjną analizę różnych wymiarów doświadczania niepełnosprawności (ekonomicznego, kulturowego, rasowego oraz związanego z płcią czy seksualnością), uwrażliwiając socjologiczną wyobraźnię zarówno na wielowymiarowość pojęcia niepełnosprawności, jak i krytyczną dyskusję o strategiach społecznej inkluzji (por. Shuttleworth i Meekosha 2012). Millsowska triada: biografia – struktura – historia przybliża nas do zrozumienia społecznych uwarunkowań niepełnosprawności, tym samym do zbudowania społecznego modelu niepełnosprawności. Podstawowe dla socjologicznego badania pozostaje rozróżnienie na „troski” i „problemy”. Troski mają charakter prywatny, dotyczą jednostek i ich relacji z innymi. Problemy są publiczne, a rozwiązanie ich wymaga zmian strukturalnych (por. Mills 2008: 56). Feministki zakwestionowały jednak ten podział, głosząc, że „prywatne jest publiczne”. Sfera publiczna i prywatna są z sobą ściśle powiązane, współzależne. Podobnie nowe pokolenie badaczy i badaczek zajmujących się niepełnosprawnością starało się prywatne troski osób jej doświadczających uczynić sprawą publiczną (Shuttleworth i Meekosha 2012: 358), postulując nowe ujęcie. Spojrzenie na zdrowie i chorobę uległo głębokiej transformacji. Społeczny model niepełnosprawności dostarczył narzędzi do analizy strukturalnych przyczyn wykluczenia osób jej doświadczających. Inspirowani marksizmem działacze – Paul Hunt i Vic Finkelstein – założyli Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciw Segregacji (UPIAS), które sprzeciwiało się mainstreamowej polityce ówczesnych organizacji, tworzącej getta dla niepełnosprawnych. UPIAS żądało pełnego uczestnictwa w społeczeństwie, możliwości podejmowania pracy, pełnej kontroli nad swoim życiem. Bycia podmiotem, nie zaś traktowanym paternalistycz-

nie przedmiotem politycznych działań. Powstanie UPIAS zainspirowało tworzenie innych, podobnych grup nakierowanych na budowanie sieci wsparcia, podnoszenie samoświadomości opresji, samoorganizację, prowadzenie kampanii medialnych czy działanie na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami przez tworzenie bardziej sprawiedliwych polityk (zwłaszcza ekonomicznych).

Osią nowego modelu było rozróżnienie na upośledzenie⁶ i niepełnosprawność:

W naszej opinii to społeczeństwo blokuje osoby niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność to coś, co jest narzucone z góry na nasze upośledzenie, przez sposób, w jaki jesteśmy niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w społecznych aktywnościach (UPIAS 1975, za: Shakespeare 2006: 197).

Definicja upośledzenia opiera się na biomedycznych cechach jednostki (nie tylko fizycznych, bo z czasem włączono także sensoryczne i umysłowe formy upośledzenia), natomiast niepełnosprawność ma charakter społeczny. Dlatego twórca samego terminu „społeczny model niepełnosprawności”, Michael Oliver pisał:

Modele są sposobami, w jaki idee tłumaczone są na praktykę i ideą leżącą u podstaw modelu indywidualnego była osobista tragedia, podczas gdy ideą będącą podstawą modelu społecznego były narzucone z zewnątrz ograniczenia (Oliver 2004: 19).

Niepełnosprawność jest kategorią kulturowo i historycznie uwarunkowaną, nie zaś niezmiennym, uniwersalnym faktem. Skoro niepełnosprawność jest skutkiem społecznych barier, nie powinna zatem być traktowana jako problem jednostki⁷.

Blaski i cienie społecznego modelu niepełnosprawności

Model społeczny zmienił postrzeganie niepełnosprawności nie tylko w Wielkiej Brytanii, gdzie powstał. Był również inspiracją dla organizacji międzynarodowych, działaczy/ek, polityków/czek w wielu krajach. Niosąc z sobą duży potencjał mobilizacyjny na rzecz zmiany jest – jak podkreślał Oliver (2004: 3) – „praktycznym instrumentem, nie teorią, ideą czy pojęciem”. Definiując sytuację osób w kategoriach opresji i wykluczenia, nakłada na społeczeństwo moralny obowiązek zmiany tej sytuacji. I tak się dzieje⁸. To nowe myślenie o niepełnosprawności przełożyło

⁶ Termin upośledzenie (ang. *impairment*) nacechowany jest w języku polskim pejoratywnie, dlatego budził nasze wątpliwości. W polskim tłumaczeniu podręcznika do socjologii Anthony’ego Giddensa, w opisie społecznego modelu niepełnosprawności wprowadzono rozróżnienie właśnie na niepełnosprawność i upośledzenie, dlatego by uniknąć terminologicznego zamieszania w literaturze przedmiotu pozostajemy przy tym niedoskonałym rozwiązaniu.

⁷ Trafną ilustracją takiego podejścia były zaproponowane przez Olivera pytania do kwestionariusza Brytyjskiego Urzędu Statystycznego (np. zamiast dotychczasowego: „Czy Pana/Pani problemy zdrowotne lub niepełnosprawność uniemożliwiają wychodzenie z domu tak często jakby Pan/Pani chciał(a)” – „Jakie cechy okolicy, w której Pan/Pani mieszka utrudniają Panu/Pani poruszanie się po niej?” (Giddens 2012: 420).

⁸ Znalazło to odbicie w codziennym języku – nacechowane pejoratywnie określenia odchodzą w przeszłość (kaleka czy inwalida w języku polskim).

się – i ciągle przekłada – na zmiany w legislacji (np. uchwalenie w 1995 roku Disability Discrimination Act czy Międzynarodowej Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 2006 roku – w Polsce ratyfikowanej w 2012) czy inne spojrzenie na przestrzeń, jaka nas otacza – system transportu, budynki czy usługi publiczne.

Wspólnota doświadczeń, legła u podstaw budowania grup podnoszenia świadomości i wsparcia, co było ważnym krokiem w kierunku polityki uznania i reprezentacji. Dlatego wiele osób z niepełnosprawnościami podkreśla wolnościowy, emancypujący charakter modelu społecznego. Ułatwia on budowanie pozytywnego wizerunku siebie, poczucia własnej wartości, pewności siebie, co z kolei sprzyja wspólnym działaniom. Działaniom świadomych swoich praw obywateli i obywateli, nie zaś izolowanych jednostek, godnych litości i pożałowania. Hasło „prawa, a nie dobroczynność” trafnie ilustruje główne założenie społecznego modelu niepełnosprawności, przenosząc 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 tak 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.

Aktywność polityczna na drodze do obywatelskiego upodmiotowienia ma znaczenie zasadnicze. Pozwala przełamać status osoby wykluczonej, odzyskać poczucie sprawczości i godności. Na poziomie teorii łączy koncepcje obywatelstwa jako publicznej praktyki oraz statusu. „Bycie obywatelem/ką w sensie socjologicznym – zauważa Ruth Lister – oznacza korzystanie z praw niezbędnych dla formułowania żądań oraz społecznego i politycznego uczestnictwa. Działanie jako obywatel/ka, pozwala na korzystanie w pełni ze statusu, jaki niesie obywatelstwo” (Lister 1997: 36). W centrum społecznego modelu stało doświadczenie osób z niepełnosprawnościami. To one, a nie medyczny personel, stały się ekspertami/kami we własnej sprawie, „podmiotami swojego losu” (Lloyd 2001: 716), kładąc podwaliny pod nowy ruch społeczny (por. Oliver 2004). Na początku zdominowany przez działaczy, z czasem – gdy głos kobiecego doświadczenia zaczął przebijać się do głównego nurtu – zaczął otwierać się na całe spektrum problemów związanych z konstruowaniem płci kulturowej w kontekście niepełnosprawności, ukazując zarówno nowe wymiary wykluczenia, jak i sposoby jego przewyciężania.

Choć model społeczny miał niezaprzeczalny wkład w rekonceptualizację pojęcia niepełnosprawności i budowania grupowej tożsamości, nie można przemilczeć jego słabszych stron. Najczęściej podnoszonym argumentem krytycznym było nieprzywiązywanie wagi do samego braku sprawności, upośledzenia (źródła fizycznych ograniczeń i cierpienia z nim związanych). Feministyczna badaczka Liz Crow przejmując o tym pisze:

Jako jednostki, nie możemy po prostu udawać z jakichkolwiek pobudek, że nasze upośledzenia są bez znaczenia, dlatego że wpływają na każdy aspekt naszego życia. Musimy znaleźć sposoby, jak zintegrować je z całym naszym doświadczeniem i tożsamością przez wzgląd na nasz fizyczny i emocjonalny dobrostan (Crow 1992: 7).

Obecnie do społecznego modelu niepełnosprawności próbuje się włączyć pojęcie „efektów upośledzenia” (por. Thomas 1999), związanych z trudnościami wynikającymi z braku sprawności. Często ściśle rozróżnienie między niepełnosprawnością a upośledzeniem jest niemożliwe⁹.

Pojęcie niepełnosprawności wydobywa znaczenie różnych form opresji związanych ze społecznymi reakcjami na ludzi z niepełnosprawnościami, nie ma jednak potrzeby zaprzeczać, że upośledzenie i choroby powodują różne inne ograniczenia aktywności i ograniczają w wielu sytuacjach zarówno niepełnosprawność, jak i upośledzenie, skutkując ograniczeniami aktywności (Thomas 2004: 29).

By zrozumieć doświadczenie niepełnosprawności, powinno się uwzględnić zarówno te formy ograniczeń, które związane są z upośledzeniem, jak i te, za które odpowiada społeczeństwo. Wreszcie, w budowaniu wspólnoty konieczna jest niekiedy uniwersalizacja doświadczenia. Jednak należy mieć świadomość, że jest to zabieg polityczny. Wystąpienia w imieniu wszystkich niepełnosprawnych – nawet, jeśli wypowiada się osoba z niepełnosprawnością – często opisują tylko określony typ doświadczenia. A każdy doświadcza jej nieco inaczej. Takie czynniki jak: rasa, klasa, płeć, wpływają na codzienne życie z niepełnosprawnością. By uniknąć w praktyce badawczej zarówno niedocenia „efektów upośledzenia”, jak i pułapki uniwersalizacji, konieczne jest zatem przyjęcie perspektywy intersekcyjnej, która uwzględniając wielowymiarowość i dynamiczny charakter niepełnosprawności skupiałaby się jednocześnie na badaniu komplementarności indywidualnego, strukturalnego i obywatelskiego (politycznego) osadzenia tego doświadczenia.

Badacz/ka wobec doświadczenia niepełnosprawności

Społeczny model niepełnosprawności i studia na obywatelstwie dają nam nową teoretyczną ramę dla socjologicznego spotkania z niepełnosprawnością. Niosą też wyzwania metodologiczne. Jak uniknąć paternalistycznego traktowania osób z niepełnosprawnościami? Coraz częściej w tym i podobnych kontekstach na nowo stawiane jest pytanie o rolę nauk społecznych. Ciężar z technokratycznego systemu kontrolowanego przez ekspertów, gdzie obywatelki i obywatele są traktowani jak klienci, przesuwa się w stronę systemu, w którym stają się podmiotami rozwiązującymi problemy, współtworzącymi wspólne dobro. Socjolog czy socjolożka w takim ujęciu nie są już dostarczycielami usług, którzy muszą kontrolować przebieg procesów i ich rezultaty, a są raczej współtwórcami tworzonej wiedzy. Pozwala to uniknąć pułapki dekontekstualizacji proponowanych rozwiązań, wyabstrahowania z lokalnych kontekstów, co prowadzi do erozji społecznej aktywności. Słowem, pozwala uniknąć pułapki produkowania wiedzy „być może – jak pisał Mills – prawdziwej, ale kompletnie nieistotnej” (Mills 2008: 139). Upodmiotowienie i obywatelskość zawsze są kontekstowe i tkwią w lokalności, konkretnym społecznym i kulturowym

⁹ Można przecież przyjąć, że jedno i drugie jest konstruktem społecznym (Tremain 2002), tak jak Judith Butler (2008) zakwestionowała zasadność rozróżnienia między płcią biologiczną a kulturową.

milieu. W centrum tak rozumianej socjologii stoi kategoria doświadczenia, które jest sposobem bycia badaczki czy badacza:

Stanowi „łącznik między tym, co „teoretyczne” i tym, co „praktyczne” w naszym poznaniu. Doświadczenie zyskuje zatem walor n a r z ę d z i a poznania, nierozzerwalnie związanego z podmiotem poznającym, i dlatego współkształtującego użytkowanie przezeń wszelkich innych narzędzi, którymi dziś może dysponować. Można pytać wówczas, ku jakim rodzajom postępowania badawczego, jak konstruowanym, należałoby dążyć, by „doświadczenie” – traktowane zarazem jako wartość – w owym postępowaniu zachowywać (Wyka 1993: 5).

Z takiego ujęcia wyłania się odmienny styl uprawiania naszej profesji, który charakteryzuje się uznaniem kompetencji badanych i unikaniem narzucania siatki pojęciowej badacza czy badaczki – akcent przesuwa się w kierunku rozmowy, dialogu, dyskusji i prowadzi do intencjonalnej przemiany roli, porzucenia roli anonimowych, neutralnych, akademickich ekspertek czy ekspertów. Socjologdy i socjolożki stają się świadkami uczestnictwa w badanych zjawiskach. Na osobie inicjującej kontakt otwierający sytuację badawczą spoczywa szczególna odpowiedzialność. Aspekt etyczny badań jest kwestią zawsze budzącą wiele niepewności i wątpliwości, kwestią wymagającą ciągłej dyskusji i uprawomocnienia ingerencji w życie innych ludzi. Dlatego badacz czy badaczka nieustannie czynią starania, by działać jawnie i jasno tłumaczyć swoje intencje. Manipulacja jest wykluczona:

Wyłania się stąd pojmowanie socjologii jako nauki przeciwstawnej w intencjach i praktyce badawczej „inżynierii społecznej”, swoistemu „technokratyzmowi socjologicznemu”, to znaczy traktowaniu jednostek i całego społeczeństwa jako przedmiotu, którym zarządzają stojący nad nim eksperci (tamże, s. 28).

Proces badawczy jest wielofazowy, korzysta z wielu narzędzi, ale także wyobraźni socjologicznej i wrażliwości społecznej badacza czy badaczki.

Elementy procesu badawczego

Przełożenie takiego podejścia teoretycznego na praktykę badawczą wymaga skonstruowania metodologii pozwalającej na wykorzystanie całego potencjału jakościowych badań nad niepełnosprawnością, ale też uwzględnienie aspektu przemilczeń oraz relacji władzy i dominacji, kryjących się za społecznymi mechanizmami reprodukcji niepełnosprawności. W przeprowadzonych badaniach dotyczących sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu w Małopolsce aspekty te zostały uwzględnione w postaci procesu badawczego składającego się z następujących elementów:

Biograficzne wywiady pogłębione

Poznanie doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami wymagało wybrania metody, która umożliwi zbudowanie bardziej partnerskiej, niehierarchicznej relacji, pozwalającej rozmówczyniom zachować duży zakres autonomii. Metodą pozwalającą przełamać tradycyjne relacje badaczka/badacz – badana jest wywiad biograficzny

(por. Kaźmierska 2012; Roberts red. 1990; Harding red. 1987; Devault 1996). Jak zauważa Anna Bednarczyk: „W metodzie biograficznej rozmówczynie są badaczkami samych siebie. To dzięki ich wysiłkowi i poświęconemu czasowi, badania mogły zostać zrealizowane” (2013: 3). Oddanie wiodącej roli uczestniczkom badań wpłynęło na strukturę wywiadu. Każdy został podzielony na dwie części: narracyjną, w której rozmówczynie opowiadały własną historię oraz część, w której zadano pytania pogłębiające wątki poruszone przez respondentki, jak również pytano o poszczególne obszary problemowe, które nie zostały wcześniej omówione. By podjąć wszystkie istotne zagadnienia, badaczki korzystały z wcześniej przygotowanych dyspozycji do wywiadu, w których wyróżniono obszary problemowe dotyczące tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami, ich samodzielności czy też potrzeby wsparcia, edukacji oraz rynku pracy, czy wreszcie ich sytuacji materialnej, zdrowia, praw reprodukcyjnych i poczucia bezpieczeństwa.

Przeprowadzono 33 wywiady: 12 z kobietami z niepełnosprawnościami wzroku, 11 z kobietami z niepełnosprawnościami ruchu oraz 10 z niepełnosprawnościami słuchu. Wśród uczestniczek badań były kobiety w różnym wieku (od 20 do 60 lat), z różnych miejsc zamieszkania, o różnym stopniu i rodzaju niepełnosprawności, odmiennej sytuacji zawodowej i rodzinnej.

Warsztaty „Nic o nas bez nas”

W trakcie warsztatów w grupach kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu stworzona została wspólnie z badanymi bezpieczna przestrzeń skonfrontowania ich indywidualnych historii z perspektywą grupową – przyjrzenia się zróżnicowaniu takich kategorii tożsamości jak: niepełnosprawność (w tym jej typ i stopień), płeć, wiek, status społeczno-ekonomiczny, miejsce zamieszkania itp., które hierarchizują pozycję i często decydują o społecznym wykluczeniu. Zastosowana metoda warsztatowa miała odsłonić oraz zmniejszyć wpływ stereotypów i praktyk marginalizujących, powodujących (auto)tabuizowanie wielu wymiarów doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami. Umożliwienie refleksji w wyłącznie kobiecym gronie sprzyjało wytwarzaniu się więzi grupowej: zaufania i odwagi dzielenia się własnymi doświadczeniami oraz otwartości i wrażliwości na historie innych uczestniczek. Ze wspólnoty doświadczeń wyłoniła się z kolei wspólnota interesów, których grupowe sformułowanie i wyrażenie w postaci rekomendacji spełnić miało wzmacniający i budujący sprawczość element procesu emancypacyjnego. Warsztaty umożliwiły więc przejście z poziomu izolowanych jednostkowych historii na poziom polityczny, na którym opowiadanie o troskach zostaje przetłumaczone na język praw obywatelskich i społecznych problemów. Warto dodać, że jeden z warsztatów prowadzony był metodą Teatru Forum¹⁰, używając do diagnozy oraz stworzenia rekomendacji narzędzi etnografii performatywnej.

¹⁰ Teatru Forum to metoda pracy warsztatowej pozwalająca na stworzenie bezpiecznej przestrzeni wymiany doświadczeń oraz umożliwiająca identyfikację konkretnych sytuacji opresyjnych, z jakimi mierzą się osoby z grup marginalizowanych w społeczeństwie. Jest to metoda diagnozy sytuacji grup dyskryminowanych za pomocą narzędzi performatywnych (a więc aktywizująca ciało i odgrywanie), budowania włączającego dialogu (poprzez nacisk na stosowanie równościowego języka), pobudza-

W warsztatach wzięło udział 66 uczestniczek: odbyły się zajęcia osobno dla kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu, a także pięciodniowy warsztat metodą Teatru Forum, do którego zostały zaproszone kobiety z wszystkimi rodzajami niepełnosprawności. Dobór próby odbywał się za pomocą metody kuli śnieżnej, poprzedzonej poszukiwaniami w różnych środowiskach, celem uzyskania różnorodności w próbie badawczej. Kobiety z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu w wieku 20–60 lat pochodziły zarówno z obszarów miejskich, jak i wiejskich oraz posiadały orzeczenie o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności. 13 uczestniczek warsztatów brało wcześniej udział w wywiadach biograficznych.

Obóz naukowo badawczy dla studentek i studentów socjologii

Historie kobiet z niepełnosprawnościami stały się inspiracją do podjęcia dalszych działań. W tym celu zorganizowano obóz naukowo-badawczy stanowiący przestrzeń dyskusji nad teorią i metodami, które mogą zostać wykorzystane, by kształtować instytucje i polityki wpływające na codzienne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami. Oparcie kursu na społecznym modelu niepełnosprawności z jednej strony uwrażliwiało studentów i studentki na doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami, z drugiej strony umożliwiło im analizę sytuacji w mieście, dostarczając narzędzi pozwalających zrozumieć funkcjonowanie instytucji publicznych związanych z edukacją, służbą zdrowia, komunikacją miejską, administracją i kulturą. Elementem zajęć było stworzenie filmu, który obrazuje przebieg działań interwencyjnych i stanowi formę rozpowszechniania wyników badań¹¹.

Domknięciem procesu badawczego było spotkanie podsumowujące wraz z pokazem filmu powstałego w ramach obozu. Wzięły w nim udział uczestniczki badań przy ponad 150-osobowej publiczności, w tym przedstawiciele organizacji pozarządowych i władze miasta. Celem spotkania była po pierwsze projekcja filmu, jako próba wprowadzenia reprezentacji doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami do sfery publicznej, po drugie skonsultowanie w gronie przybyłych osób rekomendacji do polityki społecznej wobec niepełnosprawności, sformułowanych w trakcie warsztatów przez uczestniczki i badaczki. Nie bez znaczenia był też fakt, że spotkanie

jąca aktywność obywatelską w reagowaniu na sytuacje opresyjne. Jest wykorzystywana w celu prowokowania refleksji nad procesami społecznymi, zachodzącymi w codziennym życiu oraz partycypacyjnego wypracowywania rekomendacji dotyczących sposobów zmiany niekorzystnych sytuacji. Metoda Teatru Forum składa się w najszerszym znaczeniu z dwóch etapów pracy: pierwszą częścią jest praca warsztatowa nad zdefiniowaniem sytuacji opresyjnych i wytworzeniem ich reprezentacji w grupie osób, które łączy podobne doświadczenie, w tym przypadku niepełnosprawności i płci; drugą częścią jest natomiast interakcyjny pokaz wypracowanych przez grupy etiid, którego celem jest krytyczna analiza wypracowanych reprezentacji oraz dyskusja nad możliwymi rozwiązaniami pokazanej sytuacji opresyjnej. Zamierzeniem dyskusji nie jest znalezienie jednego, najlepszego rozwiązania, ale kreatywne wyszukiwanie alternatywnych rozwiązań oraz wypróbowywanie sytuacji, aby zrozumieć mechanizmy władzy w nich funkcjonujące oraz sprawdzić, w jaki sposób zmiana sytuacji opresyjnych jest możliwa (por. Bryant 2010; Wright 2010; Lundie i Condroy 2012; Król 2013; Baiocchi 2006).

¹¹ Film można obejrzeć na stronie <http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/krakow-bez-barier/krakow-miastem-bez-barier/>

stanowiło zarówno dla badanych kobiet, jak i badaczek okazję do wspólnego podzielenia się z lokalną społecznością refleksją na temat udziału w całym projekcie – jego wpływu i znaczenia zarówno w odniesieniu do własnego doświadczenia, jak i z perspektywy społecznej – interesów i potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami. Projekcja filmu odbiła się także szerokim echem w lokalnych mediach, umożliwiając tym samym przedstawienie głosu kobiet z niepełnosprawnościami oraz studentów i studentek uczestniczących w obozie naukowo-badawczym szerszemu gronu odbiorców.

Komplementarność procesu badawczego i emancypacyjnego: perspektywa indywidualna, strukturalna i obywatelska

Poznanie i zrozumienie historii kobiet z niepełnosprawnościami wymagało wniknięcia w ich świat, posługiwania się ich kategoriami, unikania narzucania własnej siatki pojęć na ich doświadczenia. Takie zdefiniowanie procesu badawczego skierowało nas w stronę proponowanego przez badaczki feministyczne podejścia interpretatywnego, które tworzy nowe ramy prowadzenia badań postrzeganych jako wymiana, nie zaś wydobywanie informacji: „Tworzenie wiedzy nie jest operacją (czy w zasadzie autopsją), ale jest relacją. Relacja ta może mieć wyzyskujący charakter kiedy badacz/ka studiuje ludzi po to, by uzyskać korzyści dla własnej kariery lub by korzyści odnieśli sponsorzy badań, bez względu na jakikolwiek pozytywny lub negatywny wpływ, jakie te badania mogą mieć dla ludzi, z którymi je przeprowadzono” (Gorelick 1991: 460). Tak określone założenie metodologiczne ukształtowało relację badaczka¹²–badana, w której możliwe okazało się odejście od obecnej w klasycznych podejściach nierównowagi i hierarchii pomiędzy badaczka/badaczem a badaną/badanym odtwarzających obecne w społeczeństwie relacje władzy (por. Roberts red. 1990; Harding 1987; Devault 1996). Doprowadziło także do sytuacji, w której uczestniczki badań okazywały się ekspertkami wspomagającymi badaczki na różnych etapach projektu poprzez dostarczenie cennych wskazówek oraz poszerzenie ich wiedzy i wrażliwości społecznej. Przeprowadzone badania pokazały więc, że zmiana relacji w obrębie sytuacji wywiadu czy warsztatu może prowadzić do upodmiotowienia grupy, wykorzystania jej potencjału i możliwości w celu wprowadzenia zmian w jej otoczeniu. Osiągnięcie tego celu było możliwe dzięki uchwyceniu zarówno perspektywy indywidualnej (przede wszystkim w trakcie wywiadów biograficznych), jak i grupowej (w trakcie warsztatów). Z drugiej strony, takie zróżnicowanie i zestawienie technik badawczych pozwoliło na przyglądanie się dynamice zmian w doświadczaniu niepełnosprawności – o ile wywiady mając wymiar statyczny, stanowią opowiedzianą w określonym miejscu i czasie subiektywną narrację idącą „w głąb”, o tyle warsztaty pozwalają spojrzeć na doświadczanie niepełnosprawności w procesie, w interakcji.

Rolą wywiadów pogłębionych było zrozumienie biografii, wniknięcie w skomplikowaną tkankę zindywidualizowanych kontekstowych uwarunkowań. Przeprowadzone badania nie miały bowiem na celu „dodania kobiet” do już istniejących analiz,

¹² Zespół realizujący badania składał się wyłącznie z badaczek.

ale poszukiwały metod, które pozwolą oddać ich doświadczenia, pokażą wymiary życia społecznego, które były do tej pory ignorowane czy też niedostrzegane oraz mechanizmy, które odpowiadają za uczynienie kobiet z niepełnosprawnościami niewidzialnymi. Odwołując się do doświadczeń opisanych przez przedstawicielki czarnego i kolorowego feminizmu, przyjęto w badaniach perspektywę intersekcjonalną umożliwiającą odejście od uniwersalizmu na rzecz pokazania różnych perspektyw (por. Hooks 1981; Mohanty, Russo i Torres red. 1991; Bannerji 1995; Davis 2008). By zrozumieć doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami nie wystarczyło bowiem tylko popatrzeć na nie przez pryzmat kategorii gender – podstawowe stało się uwzględnienie specyfiki ich niepełnosprawności, klasy społecznej czy wieku i miejsca zamieszkania. Umożliwiło to przyjrzenie się jak doświadczenie zmienia się w czasie i przestrzeni w odniesieniu do zróżnicowanych uwarunkowań: miejsca zamieszkania, biegu życia, stopnia, rodzaju i momentu nabycia niepełnosprawności oraz jak w dynamiczny sposób wszystkie te zmienne kształtują unikatowe indywidualne doświadczenie.

Bardziej osobisty kontakt badaczka–rozmówczyni w przestrzeni wywiadów pozwolił w pogłębiony sposób przyjrzeć się procesom stygmatyzacji kobiet z niepełnosprawnościami. Powtarzający się w ich narracjach wątek „uciekania” od kategorii niepełnosprawności¹³, dążenia do zaznaczenia własnej „normalności”, świadczył o odczuwaniu oceniającego charakteru podziału na świat osób sprawnych i świat niepełnosprawności, związanego z normą, którą jest bycie osobą sprawną, oraz niepełnosprawnością, jako niespełnieniem tej normy. Taki wniosek wyłaniający się z wywiadów stanowił potwierdzenie, że zbadanie zjawiska niepełnosprawności, spowodowanie by respondentki były gotowe podzielić się obrazem tego doświadczenia, wymagało wyjścia poza biografię opowiadaną ze stanowisk wyizolowanych jednostek. Po przeprowadzeniu wywiadów było oczywiste, że część tematów, zwłaszcza tych najbardziej społecznie tabuizowanych, jak: seksualność, przemoc, różne formy dyskryminacji, ale także wątek rekomendacyjny, okazała się nieuchwytna – wiele z respondentek nie chciało lub nie potrafiło o nich mówić, często w przekonaniu, że nie mają w tych obszarach nic do powiedzenia, nie rozpoznając w nich elementów własnego doświadczenia. W konsekwencji, odsłonięcie tych obszarów i wypracowanie w ich obrębie wspólnych stanowisk i postulatów zmian było możliwe dzięki nadaniu jednostkowym historiom kontekstów grupowych – strukturalnych i politycznych. Relacje władzy, na mocy których dochodzi do konstruowania kategorii niepełnosprawności, oparte są bowiem na grupowym etykietowaniu i hierarchizowaniu ważności doświadczeń oraz tego, kto i kiedy ma prawo głosu. Proces badawczy zaprojektowany został więc tak, aby w sytuacji grupowej umożliwić badanym kobietom nazwanie pewnych obszarów

¹³ Szerszą analizę dotyczącą tego tematu można znaleźć w raporcie końcowym przedstawiającym wyniki badań, zob. Bednarczyk A., Król A., Migalska A., Matlak M., Warat M., Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań biograficznych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.

wyznaczających relacje władzy powodujących ich wykluczanie, a następnie podjęcie próby zbudowania świadomości i tożsamości grupowej, odkrycie wspólnoty doświadczeń oraz wspólnoty interesów. Wspólne wypracowanie narzędzi (wiedzy i umiejętności) rozpoznawania i kwestionowania form przemocy, dyskryminacji, opresji, których doświadczają na interpersonalnym, kulturowym i systemowym poziomie było zadaniem treningu *empowermentowego* (upełnomocniającego), który był elementem warsztatów. Dopiero dzięki wzmocnieniu i nadaniu wartości tym często wypieranym, przypominającym o „nienormalności” elementom tożsamości możliwe było opowiedzenie swoich historii z krytycznej perspektywy. Kilkuetapowe warsztaty pozwoliły na wzrost świadomości (wśród uczestniczek oraz wśród badaczek) dotyczącej podobieństw społecznego położenia kobiet z trzema rodzajami niepełnosprawności, jak i odmienności, wynikających z wielu czynników różnicujących to położenie. Była to część procesu emancypacyjnego. Jak zauważają bowiem badaczki niepełnosprawności Susan L. Parish, Sandra Magaña i Shawn A. Cassiman (2008), przystosowując koncepcję wiedzy umiejscowionej do badania sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami dotkniętych ubóstwem, badanie sytuacji grup mniejszościowych, nienormatywnych stwarza potencjał dostępu do unikatowej, krytycznej wiedzy dotyczącej wykluczających struktur społecznych. Wiedza ta, zgromadzona w każdej indywidualnej biografii przejawia się w codziennym doświadczeniu – praktykach „radzenia sobie”, indywidualnego budowania przestrzeni własnej autonomii, co stanowi swego rodzaju „nieświadomy opór” wobec opresji. Ale opowiedzenie o doświadczeniu marginalizacji, wydobycie pełni obrazu i zidentyfikowanie w jednostkowym doświadczeniu społecznych struktur wykluczania, możliwe jest dopiero z perspektywy kwestionującej *status quo*, ze stanowiska „krytycznej świadomości” (por. Wendell 1996; Parish i in. 2008). Odwołanie się do takiego podejścia w naszych badaniach sprawiło, że millsowska triada biografia – struktura – historia przełożyła się na metodologiczną zasadę ciągłego patrzenia z trzech dynamicznie współkształtujących się nawzajem perspektyw: indywidualnej (jednostkowego doświadczenia), społecznej (grupowej emancypacji wobec opresjonujących struktur) oraz obywatelskiej (nadającej badanym prawo i możliwość do wysuwania postulatów zmian). Wszystkie elementy badań stanowiły komplementarną całość, wnosząc wkład w ostateczny, wspólny – choć zniuansowany poszczególnymi historiami – obraz doświadczenia relacji niepełnosprawności w społeczeństwie. Dzięki temu udało się uzyskać dostęp do krytycznej wiedzy dotyczącej doświadczania niepełnosprawności w zróżnicowanym, dynamicznym, bogato ukontekstowanym i mającym osadzenie w realiach codzienności spektrum. Co więcej, zastosowany dualizm (metoda biograficzna – metoda warsztatowa) sprzyjał postulowanemu przełożeniu indywidualnych trosk (szeroko ukontekstowanych w trakcie wywiadów) na uwarunkowane społecznie i zobiektywizowane problemy, które identyfikowane były poprzez szukanie wspólnych perspektyw w sytuacji grupowej, w trakcie warsztatów. Element formułowania rekomendacji stanowił dla uczestniczek wyzwanie: najpierw odszukania ogólnych przyczyn zróżnicowanych, dotyczących je osobiście trudności, a następnie znalezienia dla tych sytuacji ogólnych rozwiązań na poziomie strukturalnym i instytucjonalnym.

Wymiar obywatelskiego upodmiotowienia i wzmocnienia badanych kobiet miał w przypadku naszych badań charakter procesualny. Dzięki długoterminowości badań, spotykaniu się z badanymi na różnych etapach procesu badawczego, mogłyśmy zaobserwować, jak zmiana społeczna zachodzi na poziomie indywidualnych biografii, w życiu naszych respondentek, które same coraz bardziej aktywnie zaczęły włączać się w nurt życia społecznego. Zarówno ewaluacja warsztatów, jak i informacje o kolejnych aktywnościach, które nie były wcześniej podejmowane, pokazują, że część z uczestniczek pod wpływem udziału w procesie badawczym i emancypacyjnym, uświadomienia sobie, że jako obywatelkom należy im się prawo do korzystania z pełni możliwości życia społecznego podjęła nowe wyzwania, odważyła się na przełamywanie barier, które wcześniej je blokowały (często rzucając wyzwanie wciąż niedostosowanej infrastrukturze), np. częściej samodzielnie wychodząc z domu, pokonując strach przed korzystaniem z komunikacji miejskiej z wózkiem inwalidzkim. Dla wielu z nich wyzwaniem stanowił udział w filmie czy następnie zabieranie głosu w trakcie jego pokazu, które było przełamaniem się, by we własnym imieniu mówić o problemie niepełnosprawności w sferze publicznej. Kilka uczestniczek kontynuowało ten proces angażując się w działania w trzecim sektorze: w ruchu kobiecym (wystąpienia na regionalnym Kongresie Kobiet jednej z uczestniczek badań czy udział innej uczestniczki w akcji „One Billion Rising” przeciwko przemocy wobec kobiet) oraz na rzecz osób z niepełnosprawnościami (rozpoczęcie wolontariatu osoby poruszającej się na wózku w organizacji wspierającej osoby niewidome). Część kobiet biorących udział w warsztatach podjęła próbę¹⁴ założenia własnej organizacji pozarządowej kobiet z niepełnosprawnościami. Większość uczestniczek dobrowolnie włączyła się w konsultacje rekomendacji z badań, a także były zainteresowane różnymi (już pozaprojektowymi) przedsięwzięciami, jakie rozwinęły się, zainspirowane udziałem w badaniach¹⁵. Ważnym

¹⁴ W momencie powstawania artykułu mają miejsce spotkania i konsultacje grupy inicjatywnej, która wyłoniła się dzięki udziałowi w projekcie. Grupa kilkunastu kobiet z różnymi niepełnosprawnościami, wspierana doświadczeniem części badaczek i osób zaangażowanych w projekt jest na etapie rozpoznawania możliwości i formalnych warunków powstania organizacji, sformułowania jej celów i obszarów działania. Organizacja nie jest więc jeszcze zarejestrowana, ale podejmowane są odpowiednie działania.

¹⁵ W trakcie realizacji projektu zarówno badaczki, jak i uczestniczki badań zaczęły identyfikować możliwości wspólnego realizowania działań, które byłyby rozwinięciem czy kontynuacją wątków poruszonych w toku badań, zwłaszcza związanych z aktywizmem na rzecz integracji i włączania perspektywy osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni społecznej. Do takich działań należały między innymi zorganizowany ze studentkami Instytutu Socjologii UJ, częścią badaczek oraz uczestniczek badań Krakowski Festiwal Filmów z Audiodeskrypcją KaFFA w grudniu 2013 roku, czy udział części badaczek wraz z przedstawicielami/kami środowiska osób Głuchych oraz uczestniczkami badań w krakowskiej edycji maratonu programistycznego *#hack4good*, czyli tzw. Hackatonu, w trakcie którego powstały dwa prototypy aplikacji mających służyć osobom z niepełnosprawnościami wzroku oraz słuchu. Więcej informacji: <http://festiwalaudiodeskrypcja.wordpress.com/> oraz http://www.socjologia.uj.edu.pl/aktualnosci/-/journal_content/56_INSTANCE_ENeLLUA9GJ5W/15033991/39291933 Przedstawione powyżej działania nie były elementami procesu badawczego, jednak świadczą one o jego wpływie na zmianę zarówno w odniesieniu do badaczek, jak i badanych kobiet.

dla nas wskaźnikiem zmiany było jej samodzielne definiowanie przez uczestniczki (por. Król 2013: 264–267).

Uwierzyłam w siebie i swoje zdolności. Uwierzyłam, że mogę dalej coś tam z siebie wykrześć. Takie warsztaty są bardzo potrzebne. Podobała mi się tematyka kobieca, która poruszana była w gronie dobrze czujących się kobiet. [...] czułam, że poruszane problemy mnie dotyczą, że wzmacniają wiarę w siebie. (Brygida)

Dla mnie te 5 dni było troszkę taką terapią i osobistą przemianą. Na przełamanie swoich słabości, jakim jest publiczne wystąpienie... Nie ukrywam, było trudno, ale cieszę się, że się w ogóle udało. (Zofia)

Uczestnicząc w tych warsztatach, chciałam opowiedzieć o moich problemach, poznać jak inni by je rozwiązali i w jaki sposób widzą moją niepełnosprawność. Dzięki tym warsztatom nabrałam pewność siebie i dystans. Nabrać odwagę, by mówić otwarcie o swojej niepełnosprawności, przyznać się, że z czymś się nie radzi z powodu niepełnosprawności, powiedzieć otwarcie o niej. Jeszcze wiele przede mną by zaakceptować swą niepełnosprawność, ale mam nadzieję, że właśnie dzięki takim warsztatom (spotkania z ludźmi uczestniczącymi w nich) uda mi się. (Adrianna)

Ten emancypacyjny proces ponownego odczytywania swojej tożsamości pokazuje zależność pomiędzy badaczką a badanymi, wagę wytworzonej między nimi relacji, w której role odgrywane przez obie strony są niezbędne do analizy sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami. Pokazuje wagę obywatelskiego upodmiotowienia, polityki uznania i reprezentacji, które umożliwiają oddanie badanym kobietom głosu i nadanie im statusu ekspertek, ale przede wszystkim uznanie ich politycznej decyzyjności we własnych sprawach, wskazanie ścieżek wpływu na zmianę własnej sytuacji. Zastosowanie takiego podejścia jest ważnym postulatem metodologii feministycznej i partycypacyjnej. Zakładają one nie tylko przełamanie hierarchicznej relacji badaczka/badacz – badani w trakcie prowadzenia badań, ale także rozciągają to inkluzyjne podejście na dalsze etapy: analizę materiału badawczego oraz wprowadzanie zmian w otaczającej rzeczywistości. W przypadku przeprowadzonych badań, udało się zrealizować ten postulat tylko częściowo, poprzez konsultacje filmu oraz przygotowanych rekomendacji. Z powodu ograniczeń czasowych, wyznaczonych przez harmonogram projektu, nie udało się spotkać z uczestniczkami projektu, by omówić z nimi dokonaną przez badaczki analizę materiału badawczego oraz wyniki zaprezentowane w raportach z badań, co mogło być dobrą praktyką prowadzenia badań w sposób partycypacyjny.

Prowadzone przez nas badania wpisują się w nurt socjologii zaangażowanej. Wyznaczone cele wychodziły poza diagnozę sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce czy też stworzenie kolejnych rekomendacji, które po zakończeniu projektu zostaną zamknięte w szufladzie. Innymi słowy, u podłoża prowadzonych badań znajdowało się założenie o możliwości wprowadzenia zmiany społecznej. Jak zauważają Sandra Harding i Kathryn Norberg: „W ten sposób [feministyczne/ni badaczki/badacze] opracowali kontrowersyjne podejście zakładające, że badania mogą przyczynić się do wytworzenia dążącej do wyzwolenia i przekształcenia pod-

miotowości w grupach uciskanych lub marginalizowanych i że ten rodzaj zaangażowanych badań może wytwarzać wiedzę pożądaną przez te grupy” (2005: 2011). Odnosząc to założenie do przeprowadzonych badań warto zauważyć, że problemy zidentyfikowane w toku wywiadów i warsztatów, a także wypracowane postulaty posłużyły jako podstawa interwencji w przestrzeń publiczną, celem ich rozwiązywania w trakcie obozu naukowo-badawczego zrealizowanego w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Analiza przeprowadzonych wywiadów pozwoliła zatem wyodrębnić kwestie związane ze służbą zdrowia, komunikacją miejską oraz życiem codziennym. Wśród poruszonych zagadnień można między innymi wymienić niedostosowanie architektoniczne i proceduralne instytucji publicznych oraz kulturalnych, niedostosowanie dokumentów w urzędach oraz brak adekwatnych szkoleń pomagających zdobyć kompetencje i umiejętności niezbędne na rynku pracy, praca poniżej kwalifikacji, stereotypy, brak informacji o dostosowanym taborze na rozkładach jazdy czy niewyraźne oznakowanie autobusów i tramwajów, brak lub utrudniony dostęp do badań cytologicznych i mammograficznych czy wreszcie komunikowanie się z pacjentką poprzez zwracanie się do jej asystenta/ki (por. Kowalska 2013). Otworzyło to nową przestrzeń do budowania krytycznej świadomości społecznej, dotyczącej relacji niepełnosprawności, wychodząc poza relację badaczek i badanych kobiet. Dzięki temu, po pierwsze, udało się wskazać najważniejsze problemy, jak również dokonać realnych zmian w przestrzeni miejskiej Krakowa, czego przykładem jest umieszczenie rozkładów jazdy tramwajów zawierających informację na temat taboru niskopodłogowego. Po drugie, zaangażowane studentki i studenci stali się autorefleksyjnymi współtwórcami relacji niepełnosprawności, których doświadczenie współodpowiedzialności za kształtowanie równościowej i włączającej przestrzeni społecznej stało się przedmiotem zainteresowania badawczego. Zmianę w ich postawach można zauważyć nie tylko przez ocenę ich aktywności i zaangażowania w wykonywane zadania, ale wyniki ewaluacji, w której opisywali, jak uczestnictwo w obozie naukowo-badawczym zmieniło ich wyobraźnię socjologiczną oraz sposób, w jaki definiują swoją rolę jako badaczek/y w kontekście badań nad niepełnosprawnością. Jak przyznają uczestniczki i uczestnicy obozu:

W zasadzie cały temat niepełnosprawności okazał się być mi nieznany, większość wiedzy, jaką posiadałem na ten temat, to były przypuszczenia i stereotypy. Jakkolwiek nie były one zawsze błędne, tak ich porównanie do prawdziwej sytuacji osób niepełnosprawnych były niejakiem szokiem (cyt. za Kowalska 2013: 310).

Zgłębianie danego tematu zawsze skupia uwagę na zagadnieniu, dzięki czemu elementy jego obecności dostrzegamy w najzwyczajniejszych sytuacjach. Zjawisko niepełnosprawności zawsze wzbudzało we mnie pewną empatię, lecz nigdy wcześniej nie przypuszczałabym, że jestem w stanie przyczynić się w jakikolwiek sposób do poprawy ich funkcjonowania. Zwłaszcza że w moim najbliższym otoczeniu nie miałam styczności z tymi osobami, co wpłynęło na abstrakcyjne postrzeganie przeze mnie tej kwestii. Obecnie również nie czuję się jak cudotwórca, zdolny do wszystkiego. Na pewno jednak wzmocniło się poczucie sensu działalności na rzecz poprawy jakości życia niepełnosprawnych. W każdym miejscu, w którym przebywam, zwracam odruchowo uwagę na obecność środków ułatwiających niepełnosprawnym wykonywanie podstawowych czynności. Tabliczki informujące o oddziałach przystosowanych dla niepełno-

sprawnych, podjazdy, windy czy nawet wysokość podłóg w środkach komunikacji miejskiej – czynniki te, jak nigdy wcześniej, stały się zauważalne i możliwe do modyfikacji. Znając środki potrzebne do działania, nabieramy pewności i wiary w możliwość zmian (cyt. za Kowalska 2013: 311).

Spotkania z osobami, których dotykał jakiś rodzaj niepełnosprawności, wywracały moje pojęcie o problemie do góry nogami. Tym samym nauczyło mnie to pokory, z jaką jako badaczka powinnam podchodzić do danego zagadnienia i samych ludzi. Należy wsłuchiwać się w Ich historie, nie opowieści tych, którym wydaje się, że mają w tej kwestii najwięcej i najlepiej do powiedzenia (cyt. za Kowalska 2013: 312).

Za trudność w pracy nad tematem niepełnosprawności uznałabym fakt, że osoby z różnymi typami niepełnosprawności – wzroku, słuchu czy ruchu – bardzo często reprezentowani są przez ludzi, których ogół społeczeństwa uważa za ekspertów. Ludzie ci nierzadko wypowiadają się w imieniu osób z dysfunkcjami: mówią o ich codziennych trudnościach, jak również potrzebach. Okazuje się jednak, że nikt nie zna ich lepiej, niż Oni i One – osoby z niepełnosprawnościami – sami, same, dlatego zawsze powinni/e móc mówić o sobie własnym głosem. Nie za pośrednictwem przedstawicieli, którzy często powielają jedynie błędne na temat niepełnosprawności stereotypy (cyt. za Kowalska 2013: 312).

Film, który powstał w toku warsztatów i w trakcie prowadzenia działań w ramach obozu, ilustrujący zarówno wybrane problemy, jak i próby społecznych interwencji, stanowił narzędzie wprowadzenia tematu do przestrzeni publicznej, ale także umożliwił studentom i studentkom podzielenie się własnymi refleksjami i wiedzą zdobytą podczas obozu.

Przeprowadzone badania wpisują się zatem w nurt badań feministycznych, których celem jest – jak zauważa Marjorie L. Devault (1996: 29) „minimalizacja szkód, jakie może wyrządzić badanie oraz wsparcie zmian, które poprawia status kobiet” czy wreszcie zachęcenie do podejmowania dalszych działań. W przypadku badań dotyczących doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce można dostrzec, iż proces ten został zapoczątkowany, pobudzając uczestniczki badań do zaangażowania w działania mające poprawić ich sytuacji.

Niepełnosprawność jako relacja społeczna – konsekwencje metodologiczne dla badaczek

Z założeniem o relacyjności niepełnosprawności, wynikającej z przyjęcia społecznego modelu, wiąże się epistemologiczny wymóg rozszerzenia pola zainteresowania badawczego na całość tej relacji, a więc także doświadczenie samych badaczek. Odrzucając obiektywny model badań, badaczki feministyczne podkreślają, że osoba badaczki/badacza nie jest przezroczysta, ale wkracza w sytuację badań z własną tożsamością, historią i doświadczeniami. Stają się one częścią sytuacji badawczej, odsłaniając badacza/badaczkę przed uczestnikami badań (por. Smith 1995). Tak określony postulat badawczy wpłynął także na realizowany przez nas projekt. Przedmiotem badania była budująca się w toku procesu badawczego wspólnota doświadczenia niepełnosprawności przez badane kobiety z dysfunkcjami słuchu, ruchu

i wzroku oraz przez badaczki, które współdoświadczały i wchodząc w interakcje z badanymi, także współtworzyły relację niepełnosprawności.

W przypadku warsztatów *empowermentowych* trenerki zdecydowały się na ich prowadzenie w dwuosobowych zespołach, w których jedna z prowadzących była osobą z niepełnosprawnością doświadczaną przez uczestniczki warsztatów. Takie podejście, wynikające z zasady podmiotowości i partycypacji, pozwoliło trenerkom już na etapie tworzenia scenariusza warsztatów, a także w trakcie ich realizacji, uwzględnić perspektywę kobiet z niepełnosprawnościami (por. Serkowska i Werenc 2013; Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013; Teutsch i Żeglicka 2013).

Budowanie relacji i odsłanianie własnej tożsamości przez uczestniczki badań nie odnosi się jednak tylko do sytuacji, w których możemy znaleźć wspólne charakterystyki związane z płcią, wiekiem czy niepełnosprawnością. To także odnoszenie się do innych wymiarów tożsamości badaczki i badanej, także tych, które nie występują wśród uczestniczek badań lub nie są dla nich najważniejsze. To właśnie brak podobieństwa i konieczność przedstawienia własnego doświadczenia przed osobą, która nigdy nie znajdowała się w podobnej sytuacji, może bardziej wzbogacić nawiązaną relację, prowadząc do bogatszego opisywania własnych doświadczeń i do pogłębionych ich analiz. Z taką postawą spotkano się w trakcie prowadzenia wywiadów biograficznych oraz warsztatów, w których zdecydowana większość badaczek określała się jako osoby pełnosprawne. Z drugiej strony, wspomniana powyżej relacyjność widoczna była w doświadczeniu przez badaczki bariery komunikacyjnej, wynikającej z nieznanomości języka migowego. W warsztatowej grupie kobiet Głuchych¹⁶ to badaczka okazywała się osobą z deficytem – niekompetencją komunikacyjną, wymagającą dostosowania w postaci tłumaczenia. Dlatego niezwykle ważnym elementem badań była stała obserwacja i autorefleksja badaczek, dotycząca bycia elementem procesu badawczego i własnego współdoświadczenia, i współtworzenia relacji niepełnosprawności.

Badaczki współuczestniczyły w grupowym procesie wraz z badanymi doświadczając tworzenia się więzi emocjonalnych, zaangażowania w wypracowywanie strategii sprzeciwu wobec marginalizujących stosunków społecznych oraz formułowania postulatów. Z perspektywy znajdowania się przez nie często na pozycjach uprzywilejowanych, a więc osób sprawnych posiadających określony status społeczny i ekonomiczny, kapitał kulturowy związany z wykształceniem, mieszkających w dużym mieście – stanowiło to cenny wkład w budowanie obszaru krytycznej wiedzy dotyczącej mechanizmów marginalizacji, reprodukcji niepełnosprawności i powiązane z nią cechy statusu społecznego.

Kosztem, jaki trzeba ponieść w związku z postulatem partycypacyjności i udemokratycznienia procesu badawczego, niwelowania dystansu i relacji władzy w nim

¹⁶ Słowo Głucha/y (pisane wielką literą) odnosi się do kulturowego rozumienia społeczności osób posługujących się językiem migowym, w odróżnieniu od jego medycznego wydzźwięku – słowa głuchy/a (pisanych małą literą). Zmiana ta ma charakter antropologiczny, jak i polityczny, oraz wskazuje na rozpoznanie kultury Głuchych i wynikające z niej poczucie wspólnoty i tożsamości (za www.rownosc.info, hasło: Kultura Głuchych; por. Czajkowska-Kisil i Dymowska 2013).

zakorzenionych oraz nieunikania emocjonalnego zaangażowania, jest konieczność zmierzenia się ze swoją uprzywilejowaną pozycją i wynikającymi z niej możliwościami, ale też zobowiązaniami. Trzeba wziąć pod uwagę, że skutkiem pracy socjologa/socjolożki nad wrażliwością badawczą jest pojawienie się odczucia reprezentowania w pewnym sensie grup dominujących, a w konsekwencji niejako wzięcia na siebie odpowiedzialności za wynikającą z relacji władzy niesprawiedliwość stosunków społecznych. W przypadku badań kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce, do których uczestniczki zaproszone zostały wraz z informacją o posłużeniu ich wyników do opracowania nowego modelu społecznej polityki wobec niepełnosprawności, coraz bardziej oczywisty, ale też emocjonalnie obciążający stawał się fakt, iż realia polityczne mogą sprawić, że sformułowane postulaty nie zostaną wysłuchane. Włożony przez uczestniczki wysiłek (często fizyczny, związany z przezwyciężaniem dysfunkcji organizmu) udziału w badaniach, psychologiczny trud konfrontowania się i dzielenia często przykrymi, czasem wręcz traumatycznymi doświadczeniami, wiązał się z obdarzeniem zaufaniem badaczek i wiarą w celowość procesu badawczego. Zaufanie to, werbalizowane wyrażaniem nadziei, że „może tym razem to wszystko nie pójdzie na marne, może uda się coś zmienić”, wiązało się z emocjonalną ceną, jaką musiałyśmy jako badaczki ponieść, nie mogąc zagwarantować naszym respondentkom, że rekomendowane przez nie rozwiązania zostaną ostatecznie uwzględnione na poziomie instytucjonalnym i doprowadzą do realnej zmiany.

Warto zaznaczyć, że podejście wrażliwe na upodmiotowienie badanych na poziomie indywidualnym, społecznym (zbudowania poczucia grupowej więzi) oraz obywatelskim (zbudowania poczucia wspólnoty interesów politycznych) staje się niezwykle ważne zwłaszcza w konstruowaniu metodologii projektów o charakterze aplikacyjnym, których celem jest z jednej strony wniesienie nowej wiedzy naukowej, wyjaśnienie określonych mechanizmów, ale z drugiej wypracowanie modelu zmian na podstawie tej diagnozy sytuacji – rozwiązań, które mają być zaimplementowane przez instytucje publiczne¹⁷. Wydaje się, że zwłaszcza badanie zjawisk takich jak niepełnosprawność, za którymi kryje się system dominacji i wykluczeń, wymaga przyjęcia perspektywy upodmiotowienia osób badanych, stwarzania w toku procesu badawczego przestrzeni demaskujących i odwracających wykluczające stosunki społeczne, a więc równoległego dla procesu badawczego, wspierania procesu emancypacji badanych grup.

¹⁷ Cele naukowe projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności” pod kierunkiem prof. Barbary Gąciarz, finansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, opierają się na dwustopniowym podejściu pozwalającym na stworzenie możliwie pełnego opisu położenia osób z niepełnosprawnością oraz na określenie sposobów rozwiązania problemów związanych z ich integracją społeczną. Pogłębienie wiedzy w obszarach nierozpoznanych dotychczas w sposób wystarczający posłużyć ma do sformułowania nowatorskich w warunkach polskich wskazań dla praktyki społecznej. Lista rekomendacji pochodzących z omawianej części badań, dotyczącej genderowego wymiaru niepełnosprawności stanowi załącznik do raportu końcowego, który zostanie przedstawiony PFRON (więcej informacji na stronie projektu: <http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/>).

Dostępność. Kilka uwag praktycznych

Omówione założenia teoretyczne i perspektywa badawcza przełożyły się na szereg praktycznych pytań od momentu projektowania po realizację badań. Priorytetem naszej perspektywy metodologicznej było więc zachowanie podmiotowego i wzmacniającego podejścia do osób badanych. Stanowi to realizację w praktyce postulatów polityki uznania tak istotnej w przypadku badania grup narażonych na wykluczenie, jeżeli chcemy stwarzać w procesie badawczym przestrzeń do mówienia własnym głosem. Konsekwencją takiego podejścia było dołożenie wszelkich starań do zapewnienia jak najpełniejszej dostępności badań do potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami jako warunku, który pozwala, żeby uczestniczki czuły się jak osoby, których prawa, potrzeby oraz poczucie godności są respektowane.

Zapewnienie dostępności zostało przeprowadzone na dwóch poziomach: ogólnych standardów (między innymi dostępnych przestrzeni, tłumaczenia na język migowy, odpowiedniego sposobu komunikacji, audiodeskrypcji, możliwości wejścia z psem przewodnikiem), jak i na poziomie indywidualnym – adekwatnym do potrzeb konkretnej osoby. W trakcie rekrutacji uczestniczki badań informowały o zakresie potrzebnego wsparcia, np. dotyczącego pisania, czytania, poruszania się itd. Mimo pojawiających się pytań otwartych (np. „Kto lub co umożliwi Pani pełny udział w badaniu?” czy „Jeżeli potrzebuje Pani asystentki, proszę opisać zakres jej działań w trakcie warsztatów, jak i poza warsztatami”), rzetelne rozpoznanie potrzeb uczestniczek okazało się wyzwaniem, a pewność, że przygotowane dostosowanie jest adekwatne, była trudno osiągalna. Dlatego oprócz pytań dotyczących samodzielności w rekrutacji do kolejnych warsztatów pojawiła się prośba o opisanie swojej niepełnosprawności. Odpowiedzi na nią okazały się bardzo pomocne, ponieważ przedstawiały praktyczne wymiary niepełnosprawności, które wcześniej nie były poruszane przez uczestniczki, ani nie mogły być przewidziane przez badaczki (np. zmiany możliwości widzenia w zależności od pory dnia, stopnia zmęczenia, odpowiedniego koloru tła i liter itd.); wskazywały na to, co dla uczestniczek jest istotne w zależności od sytuacji.

Kolejnym pytaniem metodologicznym, na które musiałyśmy odpowiedzieć, było miejsce przeprowadzenia badań, szczególnie wywiadów. Kwestia ta była istotna zwłaszcza w przypadku osób z niepełnosprawnościami ruchu. Miejsce spotkania za każdym razem było wynikiem negocjacji pomiędzy dostępnością przestrzeni a intymnością i anonimowością sytuacji wywiadu. W przypadku badań z osobami z niepełnosprawnościami, które rzadko, bądź wcale nie opuszczają miejsca zamieszkania i są w dużym stopniu zależne od wsparcia, taki wybór jest trudny. Badaczka stawiała przed dylematem, czy zrezygnować z intymności badania czy ryzykować niedostosowaniem, które niestety może (czasami drastycznie) ograniczać komfort osoby. Jest to szczególnie istotne w przypadku badań dotyczących otrzymywanego wsparcia, życia rodzinnego, biografii, kiedy osoby, których dotyczą narracje, są obecne w mieszkaniu. Aby zwiększać dostępność i poczucie wpływu na sytuację badawczą niezależnie od miejsca, uczestniczki badania zostały poinformowane o tym, że w każdym momencie mogą powiedzieć o swoich potrzebach, przerwać rozmowę,

jak również zostały zapytane o to, czy coś może sprawić, aby czuły się bardziej komfortowo w sytuacji wywiadu.

Począwszy od etapu rekrutacji, istotną kwestią było dostosowanie sposobu komunikacji. Szczególnie informacja w polskim języku migowym stanowiła jasny komunikat, że wydarzenie jest przystosowane, możliwy jest kontakt smsowy i mailowy dla osób Głuchych i niedosłyszących. Natomiast zapewnienie kontaktu telefonicznego (w tym możliwości telefonicznego wypełnienia formularza, w bezpośredniej rozmowie z badaczką) było nie tylko umożliwieniem kontaktu osobom niewidomy, ale również pełniło bardzo ważną funkcję budowania poczucia bezpieczeństwa i zaufania osób, które potrzebują wsparcia w dużym zakresie, i które, aby się zdecydować na udział w badaniach, muszą mieć pewność, że ich potrzeby zostaną zrozumiane i spełnione. Dostosowanie komunikacyjne wiązało się również z dostarczeniem kompletnych informacji organizacyjnych z dużym wyprzedzeniem czasowym i niewprowadzaniem zmian co do miejsca czy czasu, które mogłyby wpłynąć na możliwości i zakres mobilności uczestniczek, związane z dostosowaniem transportu czy wsparciem rodziny lub asystentów.

Problemem, z jakim spotkały się badaczki, okazało się zapewnienie dostosowanej formy komunikacji z osobami Głuchymi i z niepełnosprawnością słuchu. Mimo zapewnienia tłumaczenia, badaczki odczuwały bariery komunikacyjne polegające, między innymi, na zawężaniu pytań przez tłumaczkę w przypadku trudności w przetłumaczeniu abstrakcyjnych pojęć, które musiały być tłumaczone opisowo, nie zawsze wystarczająco dokładnie. Jakość komunikacji w dużym stopniu zależała też od stopnia znajomości języka migowego przez respondentkę (co w przypadku osób z niepełnosprawnościami słuchu bywa, ze względu na nierówności w dostępie do edukacji, bardzo zróżnicowane), a także jakości komunikacji między tłumaczką a respondentką.

Często decydujące o udziale w warsztatach i wywiadach okazało się umożliwienie zainteresowanym osobom udziału w poszczególnych elementach badań niezależnie od ich ekonomicznego statusu, dzięki pokryciu w ramach otrzymanego grantu wszystkich kosztów związanych z uczestnictwem (w tym kosztów dojazdów, pobytu osób asystujących itp.). W razie potrzeby uczestniczki otrzymywały również indywidualnie organizowane wsparcie, jeśli potrzebowały pomocy związanej z transportem (tu znaczenie miało zwłaszcza miejsce zamieszkania – w małych miejscowościach lub na wsiach brak dostosowanej infrastruktury komunikacyjnej był szczególnie wykluczający i praktycznie uniemożliwiał mobilność) czy odbioru z wyznaczonego punktu (dworca, przystanku itp.) i zaprowadzenia na miejsce. Uwzględnienie genderowego wymiaru uwarunkowań uczestnictwa przełożyło się zaś na zapewnienie bezpłatnej asysty i opieki dla dzieci – ze względu na zobowiązania opiekuńcze część uczestniczek nie mogłaby brać udziału w badaniach.

Wielość dostosowań generuje dodatkowe koszty, które muszą zostać uwzględnione i przewidziane już na etapie projektowania budżetu badań. Co więcej, aby zachować partycypacyjny i włączający charakter procesu badawczego, powinny również zostać w nim uwzględnione koszty włączenia i przystosowań dla osób prowadzących badania posiadających niepełnosprawności, co ma rozbić założenie

o pełnosprawności wśród badaczek i badaczy i umożliwić socjolożkom i socjologom z niepełnosprawnościami prowadzenie badań (Olivier i Barnes 1997).

Wszystkie działania zwiększające dostępność i sprawiające, by respondentki mogły czuć się ekspertkami, były niezbędne, by w toku przygotowań i realizacji badań przezwyciężyć marginalizację i nie reprodukcować wykluczeń. Jednocześnie konieczne okazało się autokrytyczne i refleksyjne względem proponowanych rozwiązań podejście, oparte na świadomości braków czy niepełnego dostosowania jako podstawowe do zrozumienia, w jaki sposób zawężyła to zebrane dane. Dążenie do maksymalizacji dostępności – rozumianej nie tylko w sposób architektoniczno-komunikacyjny, ale również w odniesieniu do procedur gwarantujących dostępność, kwestii finansowych oraz wrażliwego podejścia – było przełożeniem na praktykę badawczą założenia o wzmacniającym charakterze procesu badawczego wśród grup marginalizowanych jako warunku otwierającym drogę do uzyskiwania trafnych i pogłębionych danych.

Podsumowanie

Badanie problemów takich, jak kobiece doświadczenie niepełnosprawności, związanych z nieoczywistymi często, ukrytymi relacjami władzy i dominacji, za pomocą których reprodukowane są hierarchiczne struktury kategoryzujące, wymaga czasu. Czas ten potrzebny jest osobom badanym, aby umożliwić im wyrażenie swojego doświadczenia własnym głosem. Towarzyszy temu często osobisty, ale też grupowy proces emancypacyjny, budowanie przestrzeni własnej autonomii, odkrywanie podmiotowości w wymiarze indywidualnym, grupowym i politycznym. Ale czas jest również potrzebny badaczowi czy badaczce, których wrażliwość i wyobraźnia socjologiczna jest budowana i pogłębiania w badaniu. Współdoświadczenie procesu badawczego każe jako przedmiot zainteresowania obracać zarówno wpływ upodmiotawiającego procesu na osoby badane, jak i krytyczną autoetnograficzną refleksję związaną z własnym jego przeżywaniem, zwłaszcza wtedy, gdy w stosunku do badanych grup reprezentuje się grupę/grupy uprzywilejowane.

Uchwycenie wielowymiarowego doświadczenia wynikającego z niepełnosprawności jako społecznej relacji wymaga także triangulacji zastosowanych metod i technik badawczych, co pozwala na realizację feministycznych postulatów wiedzy usytuowanej, podejścia intersekcjonalnego oraz postulatu polityki uznania i reprezentacji grup zmarginalizowanych. Zróżnicowanie metodologii konieczne jest zatem do uchwycenia różnych poziomów, wymiarów i kontekstów doświadczenia (perspektywy indywidualnej – biograficznej, grupowej – dotyczącej struktur oraz obywatelskiej – dotyczącej wymiaru historyczno-politycznego), ale również ze względu na konieczność przezwyciężenia przemilczeń, którymi obciążone jest badanie sytuacji grup mniejszościowych: aby wydobyć ich głos niezbędne jest uwzględnienie metod *empowermentowych*, upodmiotawiających.

Jeżeli zadaniem socjologii jest budowanie jak najpełniejszego obrazu społeczeństwa i mechanizmów jego funkcjonowania, to aby je realizować należy szczególnym obszarem zainteresowania badawczego uczynić wszelkie obszary przemilczeń. Dla-

tego raz jeszcze wspierając się epistemologiczną przestrogą Wrighta Millsa o gromadzeniu wiedzy „być może prawdziwej, lecz kompletnie nieistotnej”, chciałybyśmy wskazać na konieczność podejmowania badań, których efektem jest odkrywanie tych obszarów i stwarzanie przestrzeni upodmiotowienia, w których grupy marginalizowane będą mogły współtworzyć zmianę społeczną. Zaprezentowany w artykule przykład badania sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami w Małopolsce stanowić może podstawę metodologicznej dyskusji o odpowiedzialności socjologii wobec jej głównej misji, a więc rzeczywiście pełnego, wielogłosowego, niewykluczającego opisu społeczeństwa.

Literatura

- Baiocchi, Gianpaolo. 2006. *Performing Democracy in the Streets: Participatory Budgeting and Legislative Theatre in Brazil*. W: J. Cohen-Cruz i M. Schutzman. *A Boal Companion. Dialogues on Theatre and Cultural Politics*. New York–London: Routledge, s. 78.
- Bannerji, Himani. 1995. *Thinking Through: Essays on Feminism, Marxism and Anti-Racism*. Toronto: Women Press.
- Bednarczyk, Anna. 2013. Genderowy wymiar niepełnosprawności – niepełnosprawność wzroku. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Bednarczyk, Anna, Agnieszka Król, Małgorzata Matlak, Aleksandra Migalska i Marta Warat. 2013. Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań biograficznych. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Berwald, Claudia i Tracy Houtstra. 2003. *Joining Feminism and Social Group Work Practice: A Women's Disability Group*. „Social Work With Groups” 25:4: 71–83.
- Branka, Maja i Dominika Cieślakowska. 2010. *(Nie)równościowy język*. W: *Edukacja antydyskryminacyjna. Podręcznik trenerski*. Kraków: Villa Decius, s. 94–108.
- Bryant, Keith Alexander. 2010. *Etnografia performatywna. Odgrywanie i pobudzanie kultury*. W: N.K. Denzin i Y.S. Lincoln (red.). *Metody badań jakościowych*. Warszawa: WN PWN, t. 1, s. 581–622.
- Butler, Judith. 2008. *Uwikłani w płęć*. Tłum. Karolina Krasuska. Warszawa: Krytyka Polityczna.
- Boyte, Harry C. 2004. *Everyday Politics: Reconnecting Citizens and Public Life*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Ciaputa, Ewelina, Agnieszka Król, Aleksandra Migalska i Marta Warat. 2014. *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne” (w druku).
- Ciaputa, Ewelina i Małgorzata Matlak. 2013. Sytuacja, doświadczenia, problemy i potrzeby kobiet z niepełnosprawnością ruchu. Raport z badań jakościowych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Crow, Liz. 1992. *Renewing the Social Model of Disability*. „Coalition” 5–9.
- Czajkowska-Kisil, Małgorzata i Małgorzata Dymowska. 2013. Diagnoza potrzeb i oczekiwań kobiet z niepełnosprawnością słuchu. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kom-

- pleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, moduł VI „Genderowy wymiar niepełnosprawności”.
- Davis, Kathy. 2008. *Intersectionality as Buzzword: A Sociology of Science Perspective on What Makes a Feminist Theory Successful*. „Feminist Theory” 9–1: 67–85.
- Davis, Lennard. 1995. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso.
- De la Baum, Maia. 2013. *Disabled People Say They, Too, Want Sex. Life and Seek Help in Attaining It*. „The New York Times International” 5.
- Devault, Marjorie L. 1996. *Talking Back to Sociology: Distinctive Contributions of Feminist Methodology*. „Annual Review of Sociology” 22: 29–50.
- Frohman, Carolyn i Stephanie Ortoleva. 2013. *The Sexual and Reproductive Rights of Women and Girls with Disabilities*. ICPD Beyond 2014: International Conference on Human Rights.
- Giddens, Anthony. 2012. *Socjologia*. Warszawa: WN PWN.
- Gorelick, Sherry. 1991. *Contradictions of Feminist Methodology*. „Gender and Society” 5(4): 459–477.
- Harding, Sandra (red.). 1987. *Feminism and Methodology*. Bloomington: Indiana University Press.
- Harding, Sandra i Kathryn Norberg. 2005. *New Feminist Approaches to Social Science Methodologies: An Introduction*. „Signs” 30(4): 2009–2015.
- Hooks, Bell. 1981. *Ain't I a Woman?: Black women and feminism*. Boston: South End Press.
- Hughes, Bill. 1999. *The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression*. „Disability and Society” 14: 155–172.
- Każmierska, Kaja (red.) 2012. *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos.
- Kowalska, Beata. 2012. *Socjologia krytyczna a gender studies*. „Studia Humanistyczne AGH” 11: 69–80.
- Kowalska, Beata. 2013. Kraków miasto bez barier? Osoby z niepełnosprawnościami w Krakowie. Raport przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Król, Agnieszka. 2013. Forum Uczestniczek. Warsztaty dla kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i ruchu. Raport z badań jakościowych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Król, Agnieszka i Aleksandra Migalska. 2013. Sytuacja kobiet Głuchych i nie(do)słyszających. Raport z badań biograficznych przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Lister, Ruth. 1997. *Citizenship Towards a Feminist Synthesis*. „Feminist Review” 57: 28–48.
- Lloyd, Margaret. 2001. *The Politics of Disability and Feminism; Discord or Synthesis?*. „Sociology” 35: 714–728.
- Lundie, David i James Conroy. 2012. *Seeing and Seeing Through: Forum Theatre Approaches to Ethnographic Evidence*. „Journal of Beliefs & Values: Studies in Religion & Education” 33:3: 329–342.
- Mcruer, Robert. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability (Cultural Front)*. New York: New York University Press.

- Mills, Wight C. 2008. *Wyobrażenia socjologiczne*. Warszawa: WN PWN.
- Mohanty, Chandra Talpade, Ann Russo i Lourdes Torres (red.). 1991. *Third World Women and the Politics of Feminism*. Bloomington: Indiana University Press.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Oliver, Michael. 2004. *The Social Model in Action: If I Had a Hammer*. W: B. Coin i M. Geof (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 18–31.
- Oliver, Mike i Colin Barnes. 1997. *Current Issues: All We Are Saying is Give Disabled Researchers a Chance*. „Disability & Society” 12(5): 811–814.
- Parish, Susan, Sandra Magaña i Shawn A. Cassiman. 2008. *It's Just That Much Harder: Multi-layered Hardship Experiences of Low – Income Mothers with Disabilities*. „Affilia: Journal of Women and Social Work” 23(1): 51–65.
- Roberts, Helen (red.). 1990. *Doing Feminist Research*. London: Routledge.
- Serkowska, Monika i Anna Werenc. 2013. Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością ruchu” przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Shakespeare, Tom. 2006. *The Social Model of Disability*. W: L. J. Davis (red.). *The Disability Studies. Reader*. London – New York: Routledge, s. 197–204.
- Shuttleworth, Russell i Helen Meekosha. 2012. *The Sociological Imaginary and Disability Enquiry in Late Modernity*. „Critical Sociology” 39(3): 1–19.
- Smith, Ailbhe. 1995. *Women's Studies a dyscypliny naukowe*. „Kwartalnik Pedagogiczny” 1–2: 63–74.
- Sztompka, Piotr. 2012. *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków: Znak.
- Teutsch, Agata i Katarzyna Żeglicka. 2013. Raport z warsztatów „Nic o nas bez nas – szkolenia dla kobiet z niepełnosprawnością wzroku” przygotowany w ramach projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”. Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica. Niepublikowany manuskrypt.
- Thomas, Carol. 1999. *Female Forms*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, Carol. 2004. *Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: A Theoretical Agenda*. W: B. Coin i M. Geof (red.). *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press, s. 32–47.
- Thomas, Carol. 2007. *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Todys, Piotr. 2009. *Przejawy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością ruchową*. http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminaria/Niepelnosprawnosc_%20ruchowa_ptodys_TEA.pdf (dostęp 26.08.2013).
- Tremain, Shelley. 2002. *On the Subject of Impairment*, W: M. Corker i T. Shakespeare (red.). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum.
- Wendell, Susan. 1996. *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London: Routledge.
- Wyka, Anna. 1993. *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Wright, David. 2000. „Formwork”: *A Case Study Of A Research Process*, Applied Theatre Researcher, Number 1, http://www.griffith.edu.au/__data/assets/pdf_file/0017/81800/Wright.pdf (dostęp 10.02.2014).

Disability Studies and Sociological Imagination

Summary

Referring to the concept of sociological imagination introduced by Charles Wright Mills, the authors reflect on the place of disability studies in sociology. Presenting theoretical models of disability in social sciences becomes a starting point for a discussion of methodological insights concerning research based on the social model of disability. They are analyzed both from the point of view of complementarity between research and emancipatory dimension and as a combination of individual, structural and civic perspectives. The authors situate their research in the perspective of feminist methodology and public sociology. They stress its process aspect and empowering effects as well as the resulting breach of traditional relationship between the researcher and the subject. They also discuss the avoidance of imposing the researcher's conceptual network and recognition of the participants' competences as well as the necessity to provide for as full an accessibility as possible as a condition of subjective approach to the participants of research.

Key words: social model of disability; sociological imagination; feminist methodology; citizenship.