

# „NIE WIDZĘ ZAGROŻEŃ, NIE SŁYSZĘ SPRZECIWIWÓW”. REKONSTRUKCJA PRAKTYK UPEŁNOMOCNIAJĄCYCH OSOBY GŁUCHONIEWIDOME

## «I SEE NO THREATS, I HEAR NO OBJECTIONS.» RECONSTRUCTION OF PRACTICES EMPOWERING DEAFBLIND PEOPLE

MARIUSZ GRANOSIK, ANITA GULCZYŃSKA,  
ANNA JARKIEWICZ

### ABSTRAKT

Treść artykułu odpowiada na potrzebę rozwoju wyspecjalizowanej wiedzy i praktyki, związanych z rehabilitacją osób z niepełnosprawnościami, tworzoną z szacunkiem do zróżnicowania użytkowników usług (zalecenia UNCRPD). Skupiając się na osobach głuchoniewidomych (OGN), promuje zastosowanie społecznego modelu niepełnosprawności do rozwoju dyskusji i modeli wsparcia konstruowanych w celu poszerzenia obszarów ich uczestnictwa społecznego, w tym szczególnie na rynku pracy.

W artykule prezentujemy działania zrekonstruowane z wywiadu narracyjnego z aktywistą działającym od kilkunastu lat w obszarzepełnomocnienia OGN, który w swoich doświadczeniach biograficznych stopniowo odkrywał siły ludzkie podopiecznych i coraz odważniej przekształcał je w potencjały społeczne. Ten materiał empiryczny wzbogacały dane z wywiadów informacyjnych i analizy dokumentów formalnych oraz stworzonych na potrzeby marketingowe organizacji.

W analizie regulowanej normami klasycznej teorii ugruntowanej (jej wariantu przystosowanego do materiałów narracyjnych oraz z uwagi na kontekst polityczny i krytyczne nachylenie pedagogiki społecznej, wzbogacanej elementami sytuacyjnej i krytycznej analizy dyskursu, odkryliśmy i zilustrowaliśmy empirycznie trzy obszary działań upełnomocniających OGN: tworzenie okoliczności dla zmiany tożsamości OGN z „podopiecznego” w „pracownika”; upełnomocnienie OGN na etapie tworzenia okoliczności umożliwiających zatrudnienie i kontynuację pracy; równoległe działania upełnomocniające OGN poza rynkiem pracy.

Ich szczegółowa rekonstrukcja, poprzedzona prezentacją teoretycznych i metodologicznych założeń badania, stanowi kluczową część artykułu. W krytycznych konkluzjach zaprezentowaliśmy obszary transformacji, konieczne do łatwiejszego wydobywania się OGN z kleszczy społecznych definicji niepełnosprawności oraz wymieniliśmy ryzyka towarzyszące praktykom upełnomocniającym.

**Słowa kluczowe:** osoby głuchoniewidome (OGN), społeczny model niepełnosprawności, *empowerment*/upełnomocnienie, wsparcie na rynku pracy, pedagogika społeczna

## ABSTRACT

*The article addresses the need to develop specialized knowledge and practice in the field of rehabilitation of people with disabilities, created with respect to the diversity of service users (UNCRPD recommendations). Focusing on deafblind people (DBP), it promotes the use of the social model of disability to advance discussion and support models designed to expand the areas of their social participation, with special focus put on the labour market.*

*We present activities reconstructed from a narrative interview with an activist who has been operating for over a dozen years in the field of empowering the DBP, who in his biographical experiences gradually uncovered the human strengths of DBP and increasingly boldly transformed them into social potentials. The empirical materials were enriched with data from the informative interviews and analysis of documents- both formal and informal created for the organization's marketing needs. In an analysis governed by the norms of classical grounded theory (a variant of it adapted to narrative materials and given the political context and critical slant of social pedagogy, enriched with elements of situational and critical discourse analysis), we uncovered and empirically illustrated three areas of OGN's empowerment activities: the creation of circumstances for OGN's identity change from "person under care" to "employee"; OGN's empowerment at the stage of creating circumstances for employment and continued work; OGN's parallel empowerment activities outside the labour market.*

*Their detailed reconstruction, preceded by the presentation of the theoretical and methodological assumptions of the study, is the key part of the article. In critical conclusions, we present the areas of transformation necessary for them to get out of the clutches of social definitions of disability, and we highlight the risks of empowering practices.*

**Key words:** *deafblind people (DBP), social model of disability, empowerment, support in the labour market, social pedagogy*

DOI: 10.5604/01.3001.0053.8781

## WPROWADZENIE

Głuchosłepota, zwana również dualną utratą sensoryczną, to poważne uszkodzenie wzroku i słuchu. Może występować od łagodnej utraty tych zmysłów do nawet całkowitej (np. Dammeyer, 2014). Jak zauważa jednak wielu autorów (np. Danmeyer, 2014), głuchosłepota jest czymś więcej niż sumą obu dysfunkcji, ponieważ zdolności widzenia i słyszenia są komplementarne, a ich sprzężona utrata skutkuje powstaniem unikalnego stanu (np. Wittich, Watanabe, Gagné, 2012), w którym zwiokrotniony jest efekt społecznej izolacji (Hersh, 2013; Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza, Finlayson, 2018), a partycypacja społeczna ograniczona jest na wyższym poziomie niż w przypadku osób z jedną dysfunkcją (Danermark, Möller, 2008).

Współcześnie priorytetem w rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami jest zwiększenie ich uczestnictwa we wszystkich sferach życia (np. Mallinson, Hammel, 2010) poprzez tworzenie zróżnicowanych udogodnień obejmujących system wsparcia społecznego, dostosowywanie otoczenia do ich potrzeb, tworzenie rozwiązań technologicznych (Danermark, Möller, 2008), ale także pracę nad szerszą zmianą społeczną w ich postrzeganiu. Potrzeba wyspecjalizowanej wiedzy tworzonej z uwzględnieniem specyficznego rodzaju niepełnosprawności i związanych z nią odrębnych potrzeb jest także akcentowana w zaleceniach tak ważnego międzynarodowego dokumentu, jak Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities – UNCRPD).

Obecnie wielu praktyków stara się wdrażać innowacyjne sposoby działania, których celem jest redukcja poczucia społecznego wykluczenia i zwiększenie zakresu uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w szerszym kontekście społecznym. Działanie dla czyjegoś dobra jest nie zawsze zbieżne z jego wyobrażeniem pomocy (np. Jarkiewicz, 2013), stąd powoływane, nawet z najlepszymi intencjami, odgórne praktyki nierzadko uznawane są przez samych zainteresowanych jako nieefektywne lub wręcz szkodzące ich interesom (np. Herr, 1999). W długofalowej perspektywie skuteczność takich praktyk (mierzona stopniem upełnomocnienia), które tworzone są „na czyjąś rzecz”, a „nie z kims” (Quijada Cerecer, 2013), jest minimalna, przy jednoczesnym wysokim nakładzie środków publicznych na całozyciowe wsparcie socjalne osób wykluczanych społecznie.

Również w badaniach nad niepełnosprawnością uwidacznia się wyraźny zwrot w kierunku włączania perspektywy osób bezpośrednio jej doświadczających. Mamy tu na myśli zmianę z badań prowadzonych przez zewnętrznych ekspertów (naukowców, specjalistów z instytucji zarządzającymi systemami usług etc.) na rzecz badań prowadzonych przez ekspertów przez doświadczenie (*expert by experiences*) (van Dijck, Steen, 2023; McLaughlin, 2009; Beresford, 2000). Tak skonstruowane badania wpisują się w szerszą perspektywę teoretyczno-metodologiczną (a nawet ruch społeczny), zwaną społecznym modelem niepełnosprawności (np. Oliver, 2013; Barnes, 2019). W ten sposób perspektywa osób z niepełnosprawnościami jest coraz skuteczniej uważniana i widoczna. Przesłanie to nabiera szczególnie znaczenia w odniesieniu do osób z dualną utratą sensoryczną. W przypadku tej kategorii niepełnosprawności ryzyko zaniedbania perspektywy osób jej doświadczających i zastąpienia jej punktem widzenia zewnętrznych ekspertów jest szczególnie wysokie. Biorąc to pod uwagę, jest konieczne pogłębienie wiedzy na temat specyficznych doświadczeń osób z dualną utratą sensoryczną i poszukiwanie rozwiązań w szacunku do ich zróżnicowanych potrzeb.

Przedstawione przez nas treści wzbogacają dyskurs na temat społecznego modelu niepełnosprawności, w tym w szczególności możliwości jego zastosowania do zwią-

szenia poziomu uczestnictwa społecznego osób głuchoniewidomych. Swoje rozważania podpieramy analizą doświadczeń aktywistów nieistniejącego już stowarzyszenia, którzy na podstawie partycypacyjnego schematu działania współtworzyli z OGN praktykę upełnomocniającej pracy społecznej.

Działaczami w tejże organizacji byli głównie studenci (wolontariusze), którzy nie mając wcześniejszego doświadczenia ani wiedzy o specyficznych problemach osób z tą niepełnosprawnością, wiedzeni jedynie młodzieńczą energią i narastającą niezgodą na trudności w uczestnictwie społecznym osób z głuchoślepotą, zaczęli wspólnie z nimi odkrywać wzajemnie swoje światy, a szczególnie ograniczenia i wyzwania doświadczane w ich codzienności. To, w jaki sposób egzystują one w rzeczywistości społecznej, z jakimi problemami i barierami się mierzą, ale także co sprawia im przyjemność, studenci odkrywali w toku partycypacyjnie dokonywanej diagnozy. Na jej podstawie, metodą prób i błędów, ale zawsze z szacunkiem do perspektywy tych osób, tworzyli innowatorskie sposoby działania w duchu takich koncepcji teoretycznych, jak praca socjalna oparta na siłach (np. Radlińska, 1961; Saleebey, 1996, 2012) czy partycypacyjna praca socjalna (Granosik, 2018), których celem było, zgodnie z życzeniem samych zainteresowanych, odzyskanie sprawczości, upełnomocnienie, uznanie społeczne. Wielogodzinna narracja tworzenia się tej szczególnej praktyki społecznej, udostępniona nam przez lidera tej organizacji, pozwoliła na zrekonstruowanie obszarów doświadczania wykluczenia społecznego takimi, jakimi były one dla samych użytkowników usług, oraz przywołanie procesu współtworzonych praktyk.

Stosowany w tym stowarzyszeniu zaangażowany, partycypacyjny model działania, poza rekonstrukcją doświadczeń obszarów wykluczenia społecznego osób z głuchoślepotą i ich perspektywy w zakresie inkluzywnej pracy socjalnej, pozwolił zidentyfikować ukryte konfiguracje uwarunkowań tego zjawiska.

W kolejnych częściach artykułu zaprezentowaliśmy teoretyczne podstawy badań własnych. Dokonałiśmy przeglądu literatury przedmiotu, odnoszącej się do różnych sposobów pojmowania niepełnosprawności. Nasza uwaga była skoncentrowana zarówno na społecznym modelu niepełnosprawności oraz korelujących z nim praktykach upełnomocniających (*empowerment*), jak też na argumentacji, dlaczego partycypacyjne modele konstruowania wiedzy, uwypuklone w społecznym modelu niepełnosprawności, są tak ważne dla uczestnictwa społecznego OGN. Dalej przedstawiliśmy materiał badawczy i metodę analizy, która doprowadziła nas do rekonstrukcji trzech obszarów w procesie współtworzenia działań upełnomocniających OGN w konkretnym stowarzyszeniu. Artykuł zakończyliśmy konkluzjami, z których część ma charakter krytyczny, oraz rekomendacjami do dalszego sposobu prowadzenia badań w tym obszarze.

## TEORETYCZNE PODSTAWY BADANIA

W literaturze przedmiotu nie ma zgodności co jednej definicji i podejścia do głuchoślepoty. Obecnie mówi się o trzech dominujących sposobach ujmowania tej niepełnosprawności: medycznym, funkcjonalnym oraz społecznym. Pierwszy z nich, jak sama nazwa wskazuje, odwołuje się do podejścia medycznego, które w opisie posługuje się parametrami audiologicznymi i wizualnymi wraz z przedstawieniem skali ich uszkodzeń. Typowe podejście medyczne traktuje głuchoślepotę jako problem istniejący w ciele osoby (Goering, 2015). Konsekwencją przyjęcia tej optyki jest postrzeganie tych osób jako wymagających leczenia i/lub opieki w celu minimalizacji (lub całkowitego wyeliminowania) niepełnosprawności i przybliżenia ich do normalnego funkcjonowania lub

pomocy im w adaptacji i nauce. Tak rozumiana niepełnosprawność jest przede wszystkim problemem medycznym jednostki, a jej anormiczność uznawana jest za główną przyczynę trudności OGN w pełnym uczestnictwie w życiu społecznym (Crow, 1996; Giddens, Sutton, 2020). Jak zauważa Goering (2015), częstym skutkiem medycznego rozumienia niepełnosprawności jest również powszechne wśród osób nią dotkniętych poczucie wykluczenia. Ponadto ujęcie to nie oddaje sytuacji OGN.

Drugie podejście, funkcjonalne, nawiązuje do funkcjonowania jednostki z tą niepełnosprawnością. Taka definicja opiera się na obserwacji i ewaluacji indywidualnego wpływu ubytku wzroku i słuchu na czynności życia codziennego oraz możliwości uczestniczenia w życiu społecznym (Dammeyer, 2012; Schneider i in., 2011). W tym ujęciu, pomimo że zwiększony został akcent na opis sytuacji takich osób, problem nadal przedstawiany jest z perspektywy ich deficytów (por. *deficit-based approach*, np. Bryant i in., 2021) wynikających bezpośrednio z anormiczności ciała.

Tymczasem, jak zauważa Goering (2015), główna niedogodność, jakiej doświadczają, nie wynika bezpośrednio z ich ciała, ale raczej z ich niepożądanego odbioru w świecie, w sensie tego, jak przestrzeń fizyczna, normy instytucjonalne i społeczeństwo tworzą nieprzychylnie im struktury (bariery), które sprawiają, że zostają oni wykluczeni. W odpowiedzi na dwa przedstawione podejścia działacze i naukowcy zajmujący się niepełnosprawnością rozwinęli społeczny model niepełnosprawności (np. Hunt 1966; Oliver, 1981, 1983, 2013). W ramach dyskursu o niepełnosprawności model medyczny jest postrzegany jako będący w bezpośrednim konflikcie ze społecznym, a pracownicy służby zdrowia są uważani za odgrywających znaczącą rolę w opresji i marginalizacji osób z niepełnosprawnościami (Bricher, 2000). Profesjonaliści medyczni mają silną tendencję do przejmowania kontroli nad wszystkimi aspektami życia takich osób; tym samym, jak zauważa French (1994), stają się strażnikami ograniczonych zasobów (*gatekeepers of scarce resources*). W ten sposób specjaliści uzależniają osoby z niepełnosprawnościami od opieki medycznej. Tymczasem, jak wskazuje wspomniany autor, kwestie medyczne mogą stanowić jedynie niewielki fragment życia tych osób. „Model społeczny” zakłada zatem, że ograniczenia i wykluczenia mające związek z niepełnosprawnością nie są spowodowane stanem biomedycznym, ale środowiskiem, postawami, komunikacją i barierami organizacyjnymi odnoszącymi się do niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Niektórzy, myśląc o „modelu społecznym”, redukują go do usuwania przeszkód, zmiany postaw czy postrzegania.

Jednak, jak zauważają Berghs i współpracownicy (Berghs, Atkin, Hatton, Thomas, 2019), podejście to agituje do znacznie bardziej radykalnych zmian w strukturze społecznej. W ujęciu tym bowiem niepełnosprawność jest konstruktem społecznym (Levesque, Malhotra, 2019).

W tym artykule wykorzystujemy społeczny model niepełnosprawności jako koncepcję teoretyczną, przez soczewkę której analizujemy konstrukcję praktyki dla (i z) osób doświadczających głuchoniewidomości i dokonującą się pod jej wpływem zmianę w wymiarze indywidualnym, społecznym i strukturalnym zarówno wśród nich samych, jak i praktyków.

W przyjętym rozumieniu społecznego modelu niepełnosprawności niezwykle istotna staje się kategoria upelnomocnienia jako zmiana układu sił w społeczeństwie. Jego oddziaływanie dotyczy nie tylko jednostek „poszkodowanych”, ale także (bądź przede wszystkim) systemu społecznego, ukształtowanego przez dominujące dyskursy władzy (Granosik, Gulczyńska, 2014, s. 16). Praktyki upelnomocniające można zilustrować, odnosząc się do trzech wymiarów ich oddziaływania: indywidualnego,

obejmującego praktyki i procesy mające na celu zwiększenie kontroli jednostki nad własnym życiem, wyposażenie jej w większą wiarę w siebie, lepsze postrzeganie samej siebie, wzbogaconą w wiedzę i umiejętności; wymiaru strukturalnego, który manifestuje się zmianami struktur społecznych, barier i relacji wpływów podtrzymujących zróżnicowania i niesprawiedliwość, obniżające szanse objęcia kontroli nad własnym życiem (Asheim, 2003 za: Szmagański, 2006. s. 414); oraz wymiaru społecznego, oddziałującego na zmianę konstruktów społecznego niepełnosprawności. Praktyki upełnomocniające są adresowane do grup marginalizowanych w procesie dystrybucji zasobów i prestiżu w społeczeństwie. Warunki upełnomocnienia to zdefiniowanie aktywności i praw obywatelskich, z których są wykluczeni, oraz identyfikacja ich potencjałów pomocnych w przekraczaniu barier uczestnictwa społecznego. Zapobieganie sytuacjom, w których to praktyk narzuca własną perspektywę i uprzywilejowuje ją w stosunku do tej beneficjentów, jest wyznacznikiem dobrej i obiecującej diagnozy służącej empowermentowi marginalizowanej grupy.

*Empowerment* jest definiowany jako działanie, ale również jako cel. W prezentowanych dalej badaniach zrekonstruowaliśmy jego elementy w wymienionych wcześniej wymiarach, i to nie tylko w doświadczeniu osób z niepełnosprawnościami, ale także praktyków.

## METODA BADAŃ

Głównym problemem badawczym, organizującym analizy danych, było pytanie o formy i procesy podejmowania praktyk upełnomocniających osoby głuchoniewidome, współtworzone przez pełnosprawnych i niepełnosprawnych członków Łódzkiego oddziału nieistniejącego już Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym /TPG/<sup>1</sup>, działającego na rzecz wsparcia osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Chodziło nam o wstępne zwymiarowanie kwestii wspomnianych praktyk wraz z procesami uczenia się zarówno na poziomie indywidualnym, jak i organizacji.

Kluczową pozycję (w procesie generowania kategorii tematycznych) przyznaliśmy dzięki danym pochodzącym z wywiadu narracyjnego z jednym z kluczowych aktywistów tej organizacji, często nazywanym człowiekiem instytucją. Jako absolwent pedagogiki społecznej na Uniwersytecie Łódzkim działający od kilkunastu lat w obszarze wsparcia OGN we własnych doświadczeniach biograficznych stopniowo odkrywał siły ludzkie (Radlińska, 1961) swoich podopiecznych i coraz odważniej przekształcał je w potencjały społeczne. Zależało nam na aktywiście pełnosprawnym, aby zrozumieć, poprzez jego doświadczenia proces podejmowania wysiłku dekonstrukcji społecznego stereotypu osób głuchoniewidomych, a następnie konstrukcji dzięki nowym potencjałom. Ważna była też jego unikalna rola, którą można opisać, odwołując się do dialektycznej koncepcji środowiska Radlińskiej (1961, s. 29–39), jako jednostki twórczej, wyjątkowej, mającej siłę przekształcania otoczenia społecznego i instytucjonalnego. Właśnie ta wyjątkowość i oryginalność uzasadnia, naszym zdaniem, ograniczenie się do jednego narratora.

Wybraliśmy technikę profesjonalnego wywiadu narracyjnego, bo zależało nam na rekonstrukcji strukturalnej, a takiej nie dałoby się zrealizować, gdyby badacze posługiwali się narzędziami w jakimkolwiek stopniu ustrukturyzowanymi. Ponadto chodziło nam o zogniskowanie wypowiedzi Narratora na jego doświadczeniach aktywistycznych

<sup>1</sup> Więcej o tej organizacji na: <http://tpg.org.pl/>.

oraz organizacyjnych, a nie na całej biografii. Naszym celem było zrozumienie form i procesu upelnomocniania głuchoniewidomych, a nie biograficznych uwarunkowań samego działania.

Sama rozmowa trwała ponad dwie godziny i zawierała tak wiele wątków, że bardziej precyzyjna analiza (opis gęsty: Geertz, 2005) wymagałaby publikacji w formie monografii, jakkolwiek to najbogatsze źródło danych nie było pierwszym w znaczeniu chronologicznym.

Unikatowe z naszej perspektywy działania były przedmiotem wywiadów informacyjnych prowadzonych systematycznie przez jedną z autorek tego artykułu, która pozostawała z Narratorem, jej magistrantem, w kilkuletniej relacji wymiany doświadczeń zawodowych. Jednym ze stałych elementów tych kontaktów była popularyzacja kolejnych projektów wśród studentów naszego wydziału (Wydział Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego – przyp. red.) przez rzezonęgo aktywistę. Doniesienia z tych doświadczeń, włączane przez Narratora w proces edukacyjny naszych studentów, zrodziły nasze wspólne zainteresowanie poznawcze niewątpliwie innowacyjnymi działaniami stowarzyszenia, których uporządkowanie i udokumentowanie na podstawie metody naukowej wyznaczyło ramy dla bardziej usystematyzowanego zbierania i analizy danych. Natomiast notatki z wywiadów informacyjnych, materiały popularyzujące kolejne projekty stowarzyszenia oraz dane ze strony internetowej tej organizacji społecznej stały się nie tylko źródłem inspiracji dla fazy pytań wewnętrznych wywiadu narracyjnego, ale też materiałem kontekstualizującym zrekonstruowane z wywiadu narracyjnego formy praktyk upelnomocniających.

Analiza tych danych miała jakościowy (interpretatywny) i strukturalny charakter, to znaczy, że w treści wywiadu poszukiwaliśmy markerów, które wyznaczały społeczne osie (kategorie) podejmowanych działań. Taka metoda w najogólniejszej formule mieści się w ramach klasycznej teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss, 2009) oraz analizie segmentowej, jej wariantu przystosowanego do materiałów narracyjnych (Schütze, 2012). Z uwagi na kontekst polityczny i krytyczne nachylenie pedagogiki społecznej analizę wzbogaciliśmy o nowszy, postmodernistyczny wariant tej metody (analiza sytuacyjna) oraz krytyczną analizę dyskursu.

Kwestie próbkowania rozstrzygaliśmy, opierając się na założeniach teoretycznego nasycenia próby, przy czym próba ta nie była określana wielkością populacji (liczbą badanych osób) a jednostkami analitycznymi, czyli pojedynczymi segmentami zakodowanymi wspólną kategorią. Innymi słowy, jeżeli analiza kolejnych fragmentów tekstu nie wzbogacała zrekonstruowanej wcześniej kategorii, uznawaliśmy, że została ona nasycona.

Oczywiście jeden wywiad narracyjny wraz z notatkami z wywiadów informacyjnych i dokumentami nie pozwoliły nasycić wszystkich kategorii, jednak umożliwiły zarysowanie głównych z nich. Metoda nasycania próby w badaniach interpretatywnych ma tę przewagę nad doborem próby w badaniach normatywnych, że nawet częściowe nasycenie umożliwia prezentację wyników. Dalsze prace badawcze mogą jedynie doprecyzować zrekonstruowaną kategorię lub dodać kolejną, nie mogą jednak jej unieważnić<sup>2</sup>. Co więcej, podejmując prace badawcze w zakreślonym tu temacie, badacz jest niejako skazany na małe próby, sama bowiem wielkość populacji głuchoniewidomych jest w Polsce niewielka (od 5 do 7 tysięcy osób – przyp. red.), a pełnosprawnych aktywistów działających na rzecz ich społecznego upelnomocnienia jeszcze mniejsza.

<sup>2</sup> Pomijamy tu bardzo rzadki przypadek całkowitej rekateryzacji podejmowanej na skutek analizy nowego materiału, burzącego poprzednią rekonstrukcję.

## RE(KONSTRUKCJA) PROCESU WSPÓŁTWORZENIA PRAKTYK UPEŁNOMOCNIAJĄCYCH OGN

Początki współtworzonych działań czerpią ze źródeł społecznego aktywizmu i wzajemnego uczenia się od siebie w relacji wolontariuszy stowarzyszenia z OGN. W ciągu kilku lat, w różnych proporcjach liczbowych, razem z beneficjentami stworzyli oni wachlarz aktywności, których wspólnym mianownikiem było dążenie do poszerzenia przestrzeni uczestnictwa społecznego i zwiększania u OGN wpływu na własne życie.

W logice współtworzenia usług wspierających osoby głuchoniewidome (OGN) w łódzkiej siedzibie TPG odtworzyć można reguły partycypacyjnego badania-działania, w którym stale pogłębiana diagnoza codziennych aktywności OGN i ich złożonych uwarunkowań doprowadzały do uzgadniania i prototypowania z użytkownikami usług nowych form ich wsparcia w aktywizacji zawodowej i na rynku pracy. Wspólnym mianownikiem praktyk, którym początek dały spotkania grupy zaangażowanych społecznie wolontariuszy TPG z OGN w prywatnym mieszkaniu, była wrażliwość na bariery uczestnictwa tych drugich w szerszym społeczeństwie, w tym w roli pracowników. W tym procesie ko(konstrukcji) nowatorskich praktyk z jednej strony odkrywano przejawy nierównego traktowania OGN w społeczeństwie, obszary ich wykluczenia oraz ograniczonego wpływu na własne życie, a z drugiej – liczne ich możliwości, które nie są zauważane wskutek społecznie konstruowanych procesów redukcji OGN do kategorii szczególnie niepełnosprawnych. W ciągu kilku lat stworzono cały wachlarz działań, w których odnajdujemy akcenty empowermentu, zaczynając od indywidualnego, poprzez społeczny, do strukturalnego.

Odczytując z wypowiedzi aktywisty znaczenia ukrywające nadawane celowości podejmowanych działań, w badaniu zrekonstruowaliśmy trzy ich obszary:

- tworzenie okoliczności dla zmiany tożsamości OGN z „podopiecznego” w „pracownika”;
- upełnomocnienie OGN na etapie tworzenia okoliczności umożliwiających zatrudnienie i kontynuację pracy;
- równoległe działania upełnomocniające OGN poza rynkiem pracy.

Ich opis, oddający perspektywę zaangażowanego współtwórcy i wzbogacony empirycznymi ilustracjami, stanowi kluczową część prezentacji wyników badania.

### Tworzenie okoliczności dla zmiany tożsamości OGN z „podopiecznego” w „pracownika”

Stworzenie „miejsca wymiany doświadczeń” zainicjowało historię rozwoju takich praktyk przez wolontariuszy TPG wraz z OGN, sprzyjało wzajemnej obserwacji, zrozumieniu barier aktywności tych drugich, jak i sposobów radzenia sobie z nimi.

Będąc na tym kursie poznałem tę grupę, to stowarzyszenie, poznałem ludzi, którzy mają takie problemy. Poza tym, że się uczyliśmy cały czas migowego na poziomie podstawowym, wchodziliśmy w relacje z nimi. Pierwszy raz widziałem człowieka, który nie widzi, nie słyszy. Zastanawiałem się, jak on sobie radzi w życiu i jak funkcjonuje. W pierwszych miesiącach organizowaliśmy wspólny czas, by oni spotkali się przy kawie i ciastku, pogadali o swoich problemach... Pogadali... to też jest ciekawe zagadnienie, bo ta rozmowa jest ciekawa. Oni w różny sposób odbierają świat i różnie się komunikują. Część odbiera tylko połowę bodźców, część mogła sobie jeszcze rozmawiać, bo mieli aparaty słuchowe, ktoś słyszał połowę, ktoś większość, ktoś się odzywał. Mówili o problemach, to było takie miejsce wymiany doświadczeń... gdzie mogli się



spotkać, porozmawiać, powspominać stare czasy, albo mówić o trudnościach dnia codziennego, że w domu nie mogą czegoś załatwić, albo że nie mogą wyjść, bo są uzienieni. Nasz wolontariat to wtedy bazowało, polegał na początku na sobotnich spotkaniach, jakieś dwie soboty w miesiącu. Naszym zadaniem było te osoby przyprowadzić na to spotkanie, zrobić im herbatę, pomóc im zająć miejsce przy stole, pomóc im wstać od stołu, pójść do toalety, rozmawiać z nim o ich życiu, a oni chcieli słuchać o naszym życiu. To było takie po prostu „bycie z tymi ludźmi”, towarzyszenie im<sup>3</sup>.

Uczenie się siebie nawzajem, któremu Narrator przypisuje znaczenie celu tego wstępnego etapu współdziałania, z czasem wzbogacono o elementy ujawniające intencję towarzyszenia społecznego, by „urozmaić udział w życiu społecznym”. Stopniowo pogłębianą diagnoza, prowadzona z interpretatywną wrażliwością, odkrywała obszary życia społecznego i relacje OGN, w których potrzebne było ich upełnomocnienie. W tym celu wolontariusze zaczęli stwarzać OGN okazje do wzrostu ich udziału w tzw. szerszym świecie (poza rodziną, stowarzyszeniem), by zwiększyć zakres ich doświadczeń i sprawczość.

Chcieliśmy coraz więcej robić, by mogli wychodzić z tego domu. Podstawowe aktywności, które wtedy proponowaliśmy poza spotkaniami klubowymi, miały urozmaić ich udział w życiu społecznym. Chodziliśmy do nich do domu, pomagaliśmy im sprzątać albo ułożyć jakieś rzeczy w szafie. Czasami to było sprzątanie, pranie, zrobienie zakupów, powiedzenie „to możesz założyć, bo to do ciebie pasuje, a to są już stare wytarte ciuchy i może warto je wyrzucić”, a czasami to kwestia życia codziennego, jak pójście do lekarza czy do sklepu.

Działania w „miejscu wymiany doświadczeń” wzbogacono o elementy metody indywidualnego przypadku. Wolontariusze wchodzili w prywatne przestrzenie OGN, aby zrozumieć, w jaki sposób zarządzają oni swoim życiem i jak można ich wesprzeć w pełniejszym uczestnictwie społecznym. W ich relacji rozpoznajemy elementy społeczno-pedagogicznej koncepcji towarzyszenia społecznego (Telka, 2020), która jednak nie wyposaża praktyków w narzędzia krytycznej analizy i zmiany sytuacji życiowej podmiotów, których naturalne możliwości napotykały na bariery mentalne, społeczne czy strukturalne. Dokonująca się diagnoza ukierunkowała uwagę wolontariuszy na potrzebę równoległych zmian w otoczeniu OGN.

Z upływem czasu wyszkoliliśmy się na tłumaczy przewodników, czyli ludzi, którzy profesjonalnie potrafią prowadzić te osoby. Chodziło o wiedzę typu, że nie pchamy takiej osoby przodem, wiemy, jak nie naruszać jej przestrzeni prywatnej, jak jej nie uderzyć, prowadząc, jak nie urazić, jak wspierać, by decydowała sama, jak nie mówić za nią. Dobrym przykładem są wizyty u lekarza. Lekarz zwracał się do nas i staraliśmy się to zmienić, mówiąc: „niech Pan się zwraca do Pana X, tak? Ja tylko jestem tłumaczem przewodnikiem”. Coraz bardziej rozumieliśmy istotę rzeczy i tego, że te osoby mają prawo do samodecydowania. Na początku to były proste rzeczy. Zaczynaliśmy od prowadzenia, czyli od takiej cielesności. Ja, jako przewodnik, wiem, że służę tym łokciem, znam odpowiednie techniki przejścia przez drzwi, wiem, jak spowodować, by – będę posługiwał się przykładowym imieniem „Dobrosław” dla reprezentanta tej grupy – usiadł. I to nie jest tak, że ja biorę go za ramiona i mówię „siadaj”, bo to byłoby bardzo inwazyjne. Ja najpierw zadawałem mu pytanie „czy życzy sobie usiąść”, bo ktoś w ogóle może nie mieć przecież ochoty siadać. Na początku popełnialiśmy masę błędów, bo wszystkich sadzaliśmy i nam się wydawało, że ludzie muszą usiąść. Każdemu od razu robiliśmy kawę albo herbatę, bo to oczywiste, że oni tego potrzebu-

<sup>3</sup> Zachowano oryginalną formę wypowiedzi Narratora – przyp. red.

ją. Z czasem, moim zdaniem to był taki rozwój, taka profesjonalizacja, uczyliśmy się tego, że te osoby mają prawo do podjęcia decyzji również w takich prostych czynnościach. Pytaliśmy ich, czy życzą sobie usiąść, bo ktoś przyszedł, ale wcale może nie ma ochoty siedzieć albo nie ma ochoty usiąść akurat w tym miejscu, przecież my, kiedy wchodzimy do pokoju, to mamy ochotę usiąść albo obok kogoś, kogo znamy, albo w jakimś miejscu, które lubimy.

Tłumacze przewodnicy towarzyszący OGN w ich codzienności dostrzegli potrzebę profesjonalizacji działania i wyodrębnienia w ofercie swoich usług roli „przewodnika tłumacza dla osób głuchoniewidomych”.

Uzyskawszy rozpoznanie ich tożsamości z zaangażowaniem prowadzili rozumiejącą diagnozę<sup>4</sup> w pilotażu opartym na pomocy „indywidualnym przypadkom”, podczas którego odkrywali nowe elementy złożonej konfiguracji uwarunkowań sytuacji OGN na rynku pracy. Opracowanie kompleksowego modelu wsparcia, bogato opisanego nie tylko w narracji aktywisty, ale i w dokumentach formalnych i medialnych tej organizacji, było ukoronowaniem tego etapu.

(...) pojawiły się możliwości finansowania i zrobiliśmy takie kompleksowe podejście do sprawy, zaczęliśmy budować całe modele wsparcia, (...). Zatrudniliśmy specjalistów z ośrodków, w których na co dzień uczą rehabilitacji codziennego funkcjonowania. Mieliliśmy tłumaczy przewodników, psychologów, (...) mieliśmy doradców zawodowych, którzy zaczęli się zastanawiać nad ścieżkami zawodowymi, no i trenerów pracy.

Źródła zewnętrznego finansowania umożliwiły stworzenie zespołu profesjonalistów, oferującego kompleksowe wsparcie OGN, w tym przede wszystkim na rynku pracy. Analiza udziału wątków poświęconych potrzebom OGN w tym obszarze społecznego uczestnictwa w treści całej rozmowy oraz notatek z wywiadów informacyjnych zdradza kluczowe znaczenie przypisywane w tej organizacji praktykom upełnomocniającym OGN właśnie w obszarze zatrudnienia.

## Upełnomocnienie OGN na etapie tworzenia okoliczności dla ich zatrudnienia i kontynuacji pracy

Kluczowym podmiotem tego etapu stał się „trener pracy”, któremu Narrator nadaje walory doskonalszej, bo pełniej odnoszącej się do kompleksowych barier, wersji profesji przewodnika tłumacza.

Ja trenera pracy postrzegam jako narzędzie najpotężniejsze, dlatego że nosi on cechy pedagoga społecznego; towarzyszy i rozumie tę osobę, nie jest tylko psychologiem wyrywającym osobę z kontekstu jej życia i wspierającym jedynie w kontekście psychologicznym. Trener pracy wie, jak osoba głuchoniewidoma funkcjonuje, przychodzi do jej domu, przemieszcza się razem z nią, rozmawia z pracodawcą albo lekarzem, a raczej pośredniczy w tej rozmowie, rozmawia z osobą głuchoniewidomą, która mówi o swoich problemach, i tak zwyczajnie bardzo mocno czuje sytuację osoby głuchoniewidomej.

Współtworzona diagnoza barier zewnętrznych i mentalnych została wzbogacona wiedzą o zróżnicowaniu stopnia sprawności zmysłów oraz kompetencji OGN, w wyniku czego opracowano wachlarz ról zawodowych potencjalnie osiągalnych dla nich, by tworzyć odpowiednie miejsca pracy.

<sup>4</sup> W rekonstrukcji tworzenia wiedzy odnaleźć można elementy diagnozy interpretatywnej. Szerzej o tej koncepcji w: Jarkiewicz (2020).

Ja pracowałem już wtedy na etacie trenera pracy i dostałem do zatrudnienia 10 osób w ciągu roku (...). Część ludzi nie widziała zupełnie, część z nich nie słyszała. Ktoś słyszał na prawe ucho albo ktoś widział lunetowo i miał tam taki maleńki fragment rzeczywistości, który mógł zobaczyć. Zachodziliśmy w głowę, co mogą robić, jakie zawody mogą wykonywać. Przez to, że byliśmy z nimi tak długo, że ich obserwowaliśmy radzących sobie w różnych sytuacjach codziennych, podejmujących wyzwania, potrafiłiśmy wyobrazić ich sobie w pewnych rolach zawodowych. No i prowadziliśmy bardzo zindywidualizowaną pracę z każdym, bo każdy miał inne możliwości, inną gotowość na ten czas.

Narrator przypisuje szczególne znaczenie realizowanemu w opisanych (uprzednich) praktykach procesowi współtworzenia wiedzy, która umożliwiała trenerom pracy poszerzenie obszaru ich dotychczasowej sprawczości ograniczanej do relacji z potencjalnymi pracownikami o kontakty z pracodawcami, w których mierzyli się przede wszystkim z barierami mentalnymi tych ostatnich.

(...) konfrontowaliśmy się z pracodawcami, których nakłanialiśmy, by dali szansę pracować ludziom, którzy nie widzą i nie słyszą. Klasycznie zawsze wszyscy „gluchoniemi” mówią. Gluchoniemi czy głuchoniewidomi „who cares” [z uśmiechem], w zasadzie to tam nikogo nie interesuje. „Czyli, że to jacyś tam ludzie, co nie słyszą?”. No nie, bo jeszcze nie widzą dodatkowo, jest jeszcze weselej... Bardzo dużo było pracy na telefonie z pracodawcami. (...) I jeździliśmy też do nich.

Na przekór społecznie tworzonemu etykietom uniepełnosprawniającym OGN jako pracowników trenerzy pracy upowszechniali ich pozytywny obraz, redukując uprzedzenia drogą szerzenia wiedzy opartej na empirycznych dowodach. W tym procesie powstawały nowatorskie metody bogato i w różny sposób udokumentowane w dostępnym nam materiale empirycznym. Dzięki wideo CV prezentującym OGN jako kompetentne, radzące sobie w samodzielnym życiu, opracowywano dostosowane do nich projekty miejsc pracy. Jakkolwiek, z perspektywy wywiadu narracyjnego w tym obszarze działania odważnie odzwierciedlającym przesłanki społecznego modelu niepełnosprawności, istotnym wyzwaniem okazały się być postawy reprezentantów środowiska medycznego wobec OGN, niezwykle przywiązane do modelu tradycyjnego w swoim definiowaniu niepełnosprawności i „dobra pacjenta”.

(...) musieliśmy się zmierzyć z lekarzem medycyny pracy. Praca miała obejmować sprzątanie przy ul. Piotrkowskiej X, sprzątanie tej bramy i parkingów dookoła... I tutaj lekarze nie chcieli nam dopuścić osoby do tej pracy. Robiliśmy potem konferencje w celu przekonanie lekarzy, że to od nich wiele zależy, że jeśli oni wyrażą zgodę to dają nam światło, byśmy mogli się starać, by te osoby dostały pracę, a brak tej zgody zamyka nam tę ścieżkę. Wiec, tak na marginesie, robiliśmy taką pracę z lekarzami.

Zobrazowana praca nad zmianą świadomości, reprezentująca cechy społecznego rzecznictwa (Payne, 1991), wymagała dopełnienia równoległą pracą z osobami kandydatów, skutecznie internalizujących społecznie konstruowane definicje redukujące ich do „niepełnosprawnych”.

Później było bardzo dużo też pracy z osobami, które miały być zatrudniane. Jeździłem przeważnie do nich do domu i tam rozmawialiśmy. Czasami były to osoby, które lepiej funkcjonowały, dzwoniły przy mnie do pracodawców, bo cały czas mieliśmy takie założenie, żeby już jak najwięcej one same próbowały wskórać. To była wartość dodana. Nie ważne, czy nam się uda to zatrudnienie, ważne było, żeby ci

ludzie próbowali podejmować próby samodzielnie, nie chcieliśmy we wszystkim je wyręczać i robić za nich zadań.

Od skuteczności takich praktyk indywidualnego upelnomocnienia zależało podjęcie pracy, jednak jej kontynuacja wymagała dalszej obecności trenerów współtworzących kompetencje umożliwiające utrzymanie miejsca pracy.

Trudnością byli inni pracownicy, którzy nie mogli się skomunikować z Kamilem, a często to nie były osoby, które miały taką dużą wrażliwość społeczną i cierpliwość. On zamiatał swoje rewiry, jak przyszedł Kamil i swoich nie potrafił zamieść, to stwierdził, że on jest przygłupi i nie rozumie, i on nie chce z nim pracować. Zgłaszał to swojemu przełożonemu, no i był dym, i żeśmy walczyli o to, żeby to przetrwać.

Relacyjny wymiar wsparcia w świadczeniu pracy wzbogacany był przez Narratora o ten instrumentalny. Trenerzy tworzyli nowe metody pracy OGN świadczonej na różnych stanowiskach.

Kamil nie potrafił tak precyzyjnie tego sprzątnąć. (...) zastanawialiśmy się, jak to zrobić, żeby dał radę posprzątać parking czy plac, gdzie leży jakaś butelka, bo potrafił taką butelkę wyrzuconą po imprezie przeoczyć (...) I wymyśliśmy, że miał chodzić na zasadzie przeczyszczenia labiryntu, tak? Takiego węża musiał zrobić. I efektywność wzrosła, ale tutaj polegliśmy wciąż na tej relacji z innym pracownikiem.

Te dwa kluczowe obszary działania na rzecz współtworzenia kompetencji zwiększających szanse utrzymania miejsca pracy przynosiły różne efekty. Zwolnienie z pracy było zagrożeniem dla kruchej autodefinicji zatrudnianych osób. Trenerzy pracy, świadomi tego ryzyka, prowadzili działania równoległe poza rynkiem pracy, których celem było wzmacnianie pozytywnej tożsamości OGN.

## Równoległe działania upelnomocniające poza rynkiem pracy

Osoby ze skrzyżowanymi niepełnosprawnościami potrzebowały wzmocnienia własnej wartości, sprawczości oraz odczucia siebie atrakcyjnymi dla innych, czemu służyć miało włączenie projektów opartych na przygodzie do oferty.

Organizacja czasu wolnego to był ten mój konik, który jednocześnie miał wpływać na ich wizerunek. Po pięciu, sześciu latach równoległe zacząłem organizować obozy przetrwania. Wykorzystywałem swoją wiedzę, bo prowadziłem kiedyś drużynę wiele lat i pomyślałem, że fajnie byłoby rozbijać namioty, obozy. Zaczęliśmy zastanawiać się, jak ich usamodzielniać podczas takich turystycznych zdarzeń. I wtedy wpadłem na pomysł, by stosować poręczówki. W Himalajach jest tak, że buduje się trasę poręczową i ci, którzy mają zdobyć ostatni odcinek, mają budowaną przez ekipę trasę, by było im łatwiej po tych linach. Wspólnie z nimi budowaliśmy poręczówki w obozowisku. One miały umożliwić przysłowiowemu Dobrosławowi wyjście z namiotu, pójście do „toalety”, kuchni czy innych. Chodziło o to, by stworzyć taką sieć pająka, dzięki której można chodzić po obozie samodzielnie.

W tym i innych projektach wolnoczasowych upodmiotowienie indywidualne przeplatało się z akcentami upelnomocnienia społecznego oraz z wątkami biograficznymi Narratora. Wspólne przeżycia oparte na przygodach nie tylko integrowały ich grupę, wzmacniały więzi, ale i dostarczały treści ich nietuzinkowym narracjom, atrakcyjnym dla szerszego grona (spoza OGN czy ich rodzin). W ewolucji działań tego typu łódzki oddział TPG dotarł do wydarzenia najbardziej spektakularnie podważającego podział na „sprawnych” i „niepełnosprawnych” – wyścigu samochodowego, którego bogatą, ale spójną dokumentację odnaleźliśmy w mediach społecznościowych i w samym wywiadzie narracyjnym.

I żeśmy przygotowali wyścigi samochodowe osób głuchoniewidomych. To były pierwsze takie wyścigi na świecie i jedyne, które się odbyły. Nie mieliśmy finansowania już, wszystko było od zera. Chcieliśmy ściągnąć ludzi z zagranicy i nasze polskie załogi. Pracowaliśmy zupełnie poza projektem. Dla mnie to wydarzenie było o tyle ważne, że wykrzesaliśmy wszystko z niczego, w sensie zebraliśmy się przy stole, grupa ludzi, z którą współpracowaliśmy długo, wolontariuszy czy nawet pracowników, którzy wcześniej mieli jakieś zlecenia w projektach. Tutaj nikt z tego tytułu nie miał żadnych pieniędzy. Usiedliśmy przy stole, zmapowaliśmy strategicznie, ile rzeczy będziemy potrzebowali, kto czym będzie się zajmował. To był cały projekt społeczny, tak jak się tego w sumie uczy. Zrobiliśmy kampanię, zaczęliśmy robić próby, zastanawialiśmy się, jak stworzyć obraz tego, jak osoba głuchoniewidoma jeździ samochodem. Ja to stale powtarzałem, że jeśli pokażemy, że ktoś potrafi prowadzić samochód, a jest głuchoniewidomy, to będzie potrafił obsługiwać też drukarkę czy nauczyć się innych czynności<sup>5</sup>.

W tym przykładzie radykalnego zastosowania społecznego modelu niepełnosprawności widzimy coraz szerszy zakres dokonujących się zmian, których adresatem staje się społeczeństwo. Z czasem takim akcentom politycznego działania nadano wymiar strukturalny. Adwokaci społeczni OGN stali się rozpoznawanymi w mieście podmiotami sprawczymi w tworzeniu miasta bardziej zrównoważonego.

## KONKLUZJE I DYSKUSJA

Analiza z oddalenia wywiadu oraz innych materiałów dokumentujących działania osób głuchoniewidomych prowadzi do paradoksalnych konkluzji, że w pewnym sensie może być im łatwiej wydobywać się z kleszczy społecznych definicji niepełnosprawności. Głównie dlatego, że skrzyżowanie braku lub niedostatku słuchu i wzroku wydaje się mieszkanką tak bardzo ograniczającą, że jakiegokolwiek samodzielne działanie jest już zaprzeczeniem społecznych wyobrażeń. Nie trzeba więc robić dużo, żeby zadziwić i skłonić do refleksji. Aby jednak można było mówić o społecznym uznaniu lub upęłnomocnieniu, odejściu od roli podopiecznego w stronę pracownika lub szerszej aktywnej obywatela, zająć muszą nieco bardziej trwałe procesy transformacyjne<sup>6</sup>.

### Transformacje tożsamości osobistej - upęłnomocnienie indywidualne

Jeżeli niepełnosprawność jest społecznie konstruowana, to proces ten jest zdecydowanie niesymetryczny. Osoby z niepełnosprawnościami zderzają się z dobrze ugruntowanym stereotypem, często zakotwiczonym w kulturze, a współcześnie dodatkowo wzmocnianym dyskursem publicznym, choćby poprzez memy. Powszechnie stosowane w krajach demokratycznych reguły politycznej poprawności niewiele pomagają, a może nawet szkodzą. Choć w większości przypadków zamieniają retoryczną formę ostracyzmu na litość i współczucie, to jednak jeszcze bardziej utrudniają emancypację, likwidując wroga, przeciw któremu grupy defaworyzowane mogłyby się integrować, składając bardziej do wdzięczności i wzruszenia niż walki o uznanie.

<sup>5</sup> Trailer tego unikatowego wydarzenia: <https://www.youtube.com/watch?v=m77rWnusFMQ>.

<sup>6</sup> Proces transformatywnego uczenia się, również w kontekście kolektywnym, przedstawia Jack Mezirow (2009).

Takie uwarunkowania wpływają na wytwarzanie postmodernistycznej podmiotowości<sup>7</sup> osób z niepełnosprawnościami, zorientowanej na konsumpcję i realizację indywidualnych marzeń (kierowanie się zasadą przyjemności) w dostępnych kulturowo i rynkowo formach, wzbogaconej niekiedy elementami roszczeń wobec systemu pomocy. Taka też jest startowa sytuacja OGN w przedstawianej w tym artykule narracji, są oni po prostu podopiecznymi różnych instytucji, które w mniej lub bardziej totalnych uwarunkowaniach umożliwiają im tzw. zaspokajanie potrzeb.

Taka „podmiotowość” z pewnością idealnie wpisuje się w model rynkowego społeczeństwa, wpływa na rozwój przemysłu i usług adresowanych do osób z niepełnosprawnościami, a również pasuje do usług społecznych formatowanych według wskazań *new public management*, jednak nie oferuje prawdziwego miejsca w społeczeństwie jako pełnoprawnych i ważnych jego członków, mających swój oryginalny wkład, a nie ludzi o specjalnych potrzebach.

A zatem pierwszym krokiem społecznego upełnomocnienia musi być indywidualna transformacja tożsamości, wydobycie się ze społecznego stereotypu „specjalnego” obywatela czy „podopiecznego”. W analizowanym materiale odbywało się to poprzez sprawdzanie siebie w sytuacjach, które w perspektywie obowiązującej społecznie definicji są po prostu wykluczone dla osób z określoną niepełnosprawnością, niekiedy wręcz niestosowne lub niedopuszczalne. Inną możliwością jest odnalezienie takiego obszaru działania społecznego, w którym umiejętności i doświadczenie, wynikające z niepełnosprawności, stają się zaletami. Żeby tak się jednak stało, potrzebni są ci, którzy te zalety doceniają.

## Transformacje społecznych wyobrażeń - uznanie społeczne

Działania emancypacyjne wymagają sukcesu na dwóch polach, empowermentu indywidualnego, ale również docenienia i uznania przez znaczącą resztę społeczeństwa. Nie inaczej jest z osobami głuchoniewidomymi, jednak w ich przypadku walorem okazuje się nałożenie dwu niepełnosprawności, które jest na tyle rzadkie, że wzbudza zainteresowanie. Współczesnego widza przyciąga to, co straszne, i to, co zadziwia, co niecodzienne. Doświadczenia życiowe i działania osób głuchoniewidomych wpisują się w te dwie kategorie, stając się potencjalnie atrakcyjnym tematem dla przeciętnego odbiorcy, który z uwagi na brak jakiegokolwiek wiedzy może mieć bardzo ograniczone wyobrażenie życia z takimi niepełnosprawnościami. Brak wyobrażeń jest jednak często uwarunkowaniem podnoszącym ciekawość i zainteresowanie.

Inicjatywy podejmowane przez naszego Narratora miały niezwykle potencjał medialny, pokazywały coś, co jak sztuczka magiczna wydaje się niemożliwe: osoby, które nie widzą ani nie słyszą chodzą po górach, biwakują, jeżdżą samochodami rajdowymi. I to nie była prowokacja, tylko próba podjęcia społecznych aktywności, które są im również na mocy prawa zabronione, jak to jest w przypadku prowadzenia samochodu. Takie obrazy radykalnie sprzeczne z wyobrażeniami lub trafiające do osób, które nie miały w ogóle świadomości takich skrzyżowań niepełnosprawności, mogą zainicjować nowy wzór interpretacji, otwierający bardziej standardowe perspektywy współtworzenia społeczeństwa.

<sup>7</sup> Używamy pojęcia „podmiotowość”, żeby nie komplikować wywodu. Uwzględniając jednak filozoficzny dorobek Michela Foucaulta i kontynuatorów jego dzieła (Foucault 2010, Rose 1999), w szczególności koncepcji rządomyślności, należałoby pisać o subiektyfikacji albo ujarzmieniu, czyli zjawisku przyznawania pozornego sprawstwa.

Odnosząc te wnioski do prezentowanego wcześniej materiału, nietrudno zauważyć potencjał transformacyjny nawet w materiałach reklamowych, krótkich filmikach pokazujących to, co wydaje się niemożliwe, np. kierowanie samochodem przez OGN. Może nawet reklama docierająca do szerokiego odbiorcy (publikacja m.in. na YouTube) wpłynęła na zmianę wzorów interpretacyjnych w większym stopniu niż samo wydarzenie. Takie transformacje wyobrażeń społecznych są koniecznym początkiem legitymizacji obecności OGN na rynku pracy, czyli również warunkiem poprzedzającym ich metamorfozę tożsamościową w stronę bycia „pracownikiem”.

Uznanie społeczne (Honneth, 2012), nawet oparte na założeniu równości zakotwiczonej w przekonaniu, że każdy ma jakieś defekty (niepełnosprawności) i sobie z nimi radzi, musi jednak być wzmocnione uznaniem politycznym, czyli prawem do współdecydowania o społecznie ważnych kwestiach.

## Transformacje lokalnej polityki społecznej - uznanie polityczne

Lokalna czy centralna polityka społeczna musi się interesować niepełnosprawnością, bo wymagają tego uregulowania prawne oraz rozwijany w wielu krajach dyskurs uznania różnorodności (w tym wynikającej z niepełnosprawności). Jednak opiekuńcze, a często i terapeutyczne czy pomocowe działania systemu raczej nie idą w parze ze strukturalnym upelnomocnieniem. Przeciwnie, im więcej „specjalnego” wsparcia adresowanego z uwagi na niepełnosprawność, tym ta niepełnosprawność (piętno) będzie bardziej centralną kategorią budowania tożsamości osobistej i społecznej (Goffman, 2005, s. 31–52).

Odłączanie osób z niepełnosprawnościami od dyskursu jednokierunkowego wspierania może się odbywać jedynie poprzez dodanie dyskursu społecznej zaradności, ważności, wręcz niezbędności. Niestety, choć osoby ze skrzyżowanymi niepełnosprawnościami mają absolutnie unikalne umiejętności i doświadczenia społeczne, mądrość i odwagę, nie są za to cenione i w efekcie nie mogą się tym dzielić z innymi w ramach regularnego rynku pracy. Trudno przechodzą rozwiązania organizacyjno-prawne, które umożliwiają im podejmowanie zwykłej (dla pozostałych członków społeczeństwa) aktywności zawodowej, a co dopiero przewidujące dla nich wyższe pozycje społeczne.

Paradoksalnie, bo przecież piszemy tu o osobach niewidzących i niesłyszących, a często i mających problemy z mówieniem, chyba najszybciej mogą być one zaakceptowane przez rynek rozrywki audiowizualnej (media społecznościowe, serwisy streamingowe), pokazując innym, co potrafią mimo niepełnosprawności. Choć to pozycje zawodowe, które są finansowo coraz bardziej doceniane, to jednak usytuowane w obszarze zabawy i oddziałujące na zmysły, w ramach których osoby głuchoniewidome mają znaczne ograniczenia. W efekcie tych ograniczeń muszą one pozostawać w zależności od widzących i słyszących współtwórców, a nie mając możliwości kontroli całego procesu, mogą być wykorzystywane.

Mimo tych wszystkich trudności Narrator poprzez współtworzone organizacje pozarządowe osiągnął niezwykłą skuteczność w znajdowaniu miejsc na rynku pracy. Przyczyniła się jednak do tego jego niezwykła pewność, że osoby głuchoniewidome mogą właściwie podejmować i wykonywać aktywności zawodowe, nie wykluczając np. pracy na portierni, po niewielkiej modyfikacji miejsca pracy. Właśnie to przekonanie skutecznie zmieniło nastawienie pracodawców, którzy całkiem często podejmowali próbę zatrudnienia osób głuchoniewidomych. Wszystkie jego przedsięwzięcia nie byłyby jednak tak bardzo efektywne, gdyby nie włączył się on w konstruowanie lokalnej polityki społecznej poprzez udział w różnych radach opiniujących działalność władz lokalnych.

Takie rzecznictwo, a nawet działania adwokackie są zatem koniecznym elementem bardziej systemowych (politycznych) transformacji społecznych. Należy to jednak traktować jako etap, docelowo bowiem to same OGN powinny znaleźć swoje miejsce (i być akceptowane) również w dyskursie lokalnej i centralnej polityki.

## Ryzyka

Niezwykle budujące i otwierające niejedne drzwi przekonanie prezentowane przez Narratora, że *sky is the limit*, nie może jednak odwracać uwagi od istotnych ryzyk społecznego uznania osób głuchoniewidomych.

Pierwsze z nich związane jest z pozostaniem na poziomie uznania symbolicznego, a nie realnego, potraktowanie osób głuchoniewidomych jako internetowych maskotek, postaci memicznych, pranksterów, superbohaterów dzielnie pokonujących przeciwności losu. Choć wszystkie te określenia wydają się pozytywne, to jednak skłaniają raczej do działań opiekuńczo-wspierających niż pełnego upelnomocnienia społecznego i korzystania z zasobu, jakim jest ich doświadczenie.

Innym ryzykiem jest zderzenie z dyskursem bezpieczeństwa, niezwykle dynamicznie rozwijającym w ostatnich latach i też obejmującym coraz większy wolumen obrotu usług i produktów, które mają to bezpieczeństwo zapewniać. W tej perspektywie zwykłe działania osób głuchoniewidomych mogą być postrzegane jako ryzykowne, niebezpieczne, brawurowe, co z kolei może prowadzić do mniej lub bardziej jawnego ich ubezwłasnowolnienia<sup>8</sup>.

Istotnym zagrożeniem może być też stopniowe wymykanie się z rynku dóbr i usług dla osób z niepełnosprawnością. Jak każdy współczesny rynek również i ten opiera się w znacznej mierze na kreowaniu potrzeb, które później mogą być zaspokajane przez oferowane produkty lub usługi. Ponieważ ekonomiczna wartość tego sektora jest w skali globalnej olbrzymia, jego możliwości oddziaływania na kształtowanie potrzeb potencjalnych klientów również. Nie znaczy to oczywiście, że nowoczesne technologie nie ułatwiają mierzenia się z niepełnosprawnościami, ale raczej że są opakowywane również innymi produktami i usługami, które zamykają klientów w ich niepełnosprawnościach jako podstawowych kategoriach definiujących potrzeby (określane zwykle jako „specjalne”). Zjawisko to może nabierać szczególnego znaczenia, jeżeli uwzględnic specyficzny sposób finansowania wspomnianych urządzeń czy usług, czyli w znacznym stopniu wsparty przez środki publiczne bądź fundatorów. Z jednej strony znacznie łatwiej przekonać do zakupu osobę, która tylko częściowo pokrywa koszty, z drugiej zaś wyjście z grupy niepełnosprawnych i dołączenie do regularnego społeczeństwa wiąże się z utratą przynajmniej części „przywilejów”.

Analizując przekrojowo większość podjętych wcześniej zagrożeń, chyba najbardziej nieoczywistym i niewidocznym niebezpieczeństwem może być nowe globalne „upodmiotowienie” osób z niepełnosprawnościami. Dyskursowe, polityczne i rynkowe włączenie ich do społeczeństwa jednak pod warunkiem odkrycia w sobie i rozwijania oczekiwanej przez neoliberalne społeczeństwo specjalnej podmiotowości opartej na zaangażowanej i aktywnej realizacji globalnych oczekiwań w niemal wszystkich aspektach życia: konsumpcji, wyborów politycznych, modeli samorozwoju czy wychowania nowego pokolenia. Może ktoś zapytać, a cóż w tym złego, że osoba ze skrzyżowanymi

<sup>8</sup> Zjawisko przykrywania tendencji ubezwłasnowolniających np. dobroczynnością już od dawna jest elementem dyskursu pedagogiki specjalnej, również w Polsce (Podgórska-Jachnik, 1995, s. 371–372).



niepełnosprawnościami podejmuje wysiłek bycia aktywnym obywatelem, zgodnie z oczekiwaniami dominującego dyskursu, i staje się efektywnym influencerem w tym zakresie dla innych. Największym zagrożeniem demokracji jest unifikacja jej uczestników, bo jednogłośność charakteryzuje systemy totalitarne. Osoby z niepełnosprawnościami muszą mieć swój głos w każdej sprawie, nie tylko ich dotyczącej, ale głos własny z uwagi na ich doświadczenia odmienny, bo ten koloryt, również o zabarwieniach kontestacyjnych, w unifikowanym globalnie świecie jest wartością, którą jako nieliczni mogą wносить, i nikt nie może ich w tym zastąpić, tym bardziej, im bardziej poważne i nawarstwione są ich niepełnosprawności.

## BIBLIOGRAFIA

- Barnes, C. (2019). Understanding the social model of disability. W: N. Watson, A. I. Roulstone, C. Thomas (red.), *Routledge Handbook of Disability Studies*. DOI: 10.4324/9780429430817.
- Beresford, P. (2000). Service user' knowledge and social work theory. *British Journal of Social Work*, 30, 489–503. DOI: 10.1093/bjsw/30.4.489.
- Berghs, M., Atkin, K., Hatton, Ch., Thomas, C. (2019). Do disabled people need a stronger social model: a social model of human rights?. *Disability & Society*, 34(7–8), 1034–1039, DOI: 10.1080/09687599.2019.1619239.
- Bricher, G. (2000). Disabled People, Health Professionals and the Social Model of Disability: Can there be a research relationship?. *Disability & Society*, 15(5), 781–793, DOI: 10.1080/713662004.
- Bryant, J., Bolt, R., Botfield, J. R., Martin, K., Doyle, M., Murphy, D., Graham, S., Newman, C. E., Bell, S., Treloar, C., Browne, A. J., Aggleton, P. (2021). Beyond deficit: 'strengths-based approaches' in Indigenous health research. *Sociology of Health & Illness*, 43(6), 1405–1421. DOI: 10.1111/1467-9566.13311.
- Crow, C. (1996). Including all of our lives. Renewing the social model of disability. W: J. Morris (red.), *Encounters with strangers: Feminism and Disability* (206–227). London: The Women's Press Ltd.
- Dammeyer, J. (2012). Identification of congenital deafblindness. *British Journal of Visual Impairment*, 30(2):101–107. DOI: 10.1177/026461961244388.
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554–562. DOI: 10.1177/1403494814544399.
- Danermark, B. D., Möller, K. (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology*, 47(2), 119–S123. DOI: 10.1080/14992020802307388. DOI: 10.26881/pwe.2020.49.06.
- Dijck, Ch., van, Steen, T. (2023) Engaging experts by experience as co-producers: challenges and strategies. *Public Management Review*, 1–18. DOI: 10.1080/14719037.2023.2183244.
- Foucault, M. (2010). *Bezpieczeństwo, terytorium, populacja*. Warszawa: PWN.
- French, S. (1994). Disabled people and professional practice. W: S. French (red.), *On Equal Terms – working with disabled people* (103–118). Oxford: Butterworth Heinemann.
- Geertz, C. (2005). Opis gęsty: w poszukiwaniu interpretatywnej teorii kultury. W: C. Geertz, *Interpretacja kultur. Wybrane eseje*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 17–47.
- Giddens, A., Sutton, P. W. (2020). *Socjologia*. Warszawa: PWN.

- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej*. Kraków: Nomos.
- Goering, S. (2015). Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current Reviews Musculoskeletal Medicine*, 8(2), 134–138. DOI: 10.1007/s12178-015-9273-z.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Granosik, M., Gulczyńska, A. (2014). *Empowerment w pracy socjalnej: praktyka i badania partycypacyjne*. Warszawa: WYG International.
- Granosik, M. (2018). Participatory Action Research in Social Work: Towards Critical Reframing. *Pensée Plurielle*, 48(48), 77–90. DOI:10.3917/pp.048.0077.
- Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 44(18), 446–448. DOI: 10.1093/deafed/ent022.
- Honneth, A. (2012). *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych*. Kraków: Nomos.
- Hunt, P. (red.). (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Chapman.
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., Finlayson, M. (2018) Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE* 13(9), 1–26. DOI: 10.1371/journal.pone.0203772.
- Jarkiewicz, A. (2013). Media i dylematyczność działania w obszarze pracy socjalnej z osobami zaburzonymi psychicznie. *Societas/Communitas*, 2, 183–203.
- Jarkiewicz, A. (2020). Diagnoza interpretatywna jako „nowy” sposób diagnozowania problemów w pracy socjalnej/społecznej. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 33(1), 39–53.
- Levesque, A., Malhotra, R. (2019). The Dawning of the Social Model? Applying a Disability Lens to Recent Developments in the Law of Negligence. *Journal of Law and Health*, 13(1), 1–26.
- Mallinson, T., Hammel, J. (2010). Measurement of Participation: Intersecting Person, Task, and Environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 29–33. DOI: 10.1016/j.apmr.2010.04.027.
- McLaughlin, H. (2009). What’s in a name: ‘Client’, ‘patient’, ‘customer’, ‘consumer’, ‘expert by experience’, ‘service user’ – what’s next?. *British Journal of Social Work*, 39(6), 1101–1117. DOI: 10.1093/bjsw/bcm155.
- Mezirow, J. (2009). Transformative learning theory. W: J. Mezirow, E. W. Taylor (red.), *Transformative learning in practice*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Möller, K. (2003). Deafblindness: a challenge for assessment—is the ICF a useful tool?. *International Journal of Audiology*, 42(1), 140–142. DOI: 10.3109/14992020309074635.
- Oliver, M. (1981). A new model of the social work role in relation to disability. W: J. Campbell (red.), *The handicapped per-son: A new perspective for social workers*. London: Radar.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. London: Red Globe Press.
- Oliver, M. (2013) The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. DOI: 10.1080/09687599.2013.818773.
- Payne, M. (1991). *Modern Social Work Theory*. London: Macmillan Press LTD.
- Podgórska-Jachnik, D. (1995). Nowe tendencje w pedagogice specjalnej wobec emancypacji środowisk niepełnosprawnych. W: B. Śliwerski (red.), *Pedagogika alternatywna. Dylematy teorii i praktyki*. T. 1. Łódź–Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Quijada Cerecer, D., Cahill, C., Bradley, M. (2013). Toward a Critical Youth Policy Praxis: Critical Youth Studies and Participatory Action Research. *Theory Into Practice*, 52(3), 216–223. DOI: 10.1080/00405841.2013.804316.
- Radlińska, H. (1961). *Pedagogika społeczna*. Warszawa–Kraków: Ossolineum.
- Rose, N. (1999). *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Saleebey, D. (1996). The Strengths Perspective in Social Work Practice: Extensions and Cautions. *Social Work*, 41(3), 296–305. Pobrane z: <http://www.jstor.org/stable/23718172>.
- Saleebey, D. (2012). The Strengths Perspective of Social Work. W: C. N. Dulmus, K. M. Sowers (red.), *The Profession of Social Work: Guided by History, Led by Evidence* (163–189). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.
- Schneider, J., Gopinath, B., McMahon, C., Leeder, S. R., Mitchell, P., Wang, J. J. (2011). Dual sensory impairment in older age. *Journal of Aging and Health*, 23(8), 1309–1324. DOI: 10.1177/0898264311408418.
- Schütze, F. (2012). Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. W: K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Nomos.
- Szmagalski, J. (2006). Metody pracy socjalnej w kontekście funkcji prakseologicznej pedagogiki społecznej. W: E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*. Tom I. Warszawa: PWN.
- Telka, L. (2020). O towarzyszeniu dziecku w rozwoju – zarys koncepcji wychowania w żłobku. *Problemy Wczesnej Edukacji*, 49(2), 71–80.
- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol (A/RES/61/106) Geneva; 2006.
- Wttich, W., Watanabe, D. H., Gagné, J. P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montréal, Canada. *Ophthalmic Physiological Optics*, 32(3), 242–251. DOI: 10.1111/j.1475-1313.2012.00897.x.

---

**Mariusz Granosik (ORCID: 0000-0001-6987-031X)** – doktor habilitowany, profesor Uniwersytetu Łódzkiego, Wydział Nauk o Wychowaniu, Katedra Pedagogiki Społecznej i Resocjalizacji. Zainteresowania naukowe: jakościowe badania społeczne (teoria ugruntowana, analiza konwersacyjna, krytyczna analiza dyskursu, badania biograficzne, partycypacyjne badania-działania), uwarunkowania profesjonalizacji profesji społecznych, problemy społeczne w dyskursie publicznym, interpretatywna diagnostyka pedagogiczna, radykalna demokracja, krytyczna pedagogika społeczna/ praca socjalna, rewitalizacja społeczna.

---

**Anita Gulczyńska (ORCID: 0000-0002-9742-8438)** – doktor, adiunkt w Katedrze Pedagogiki Społecznej i Resocjalizacji Wydziału Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego. Z wykształcenia pedagog społeczny. W 2005 roku obroniła pracę doktorską na temat „Wzrastanie nastoletniej młodzieży w wielkomiejskim środowisku życia, na przykładzie Łodzi. Studium społeczno-pedagogiczne z perspektywy interakcyjnej”. Autorka

prac badawczych m.in. na temat partycypacyjnej pracy socjalnej, empowermentu, karier szkolnych młodzieży z dzielnic zagrożonych wykluczeniem społecznym, koncepcji dziecka na ulicy. Autorka monografii *Chłopaki z dzielnicy. Studium społeczno-pedagogiczne z perspektywy interakcyjnej*.

---

**Anna Jarkiewicz (ORCID:0000-0002-9367-6258)** – doktor, adiunkt w Katedrze Badań Edukacyjnych Wydziału Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego. Z wykształcenia pedagog społeczny i pracownik socjalny (specjalizacja pomoc społeczna). W 2014 roku obroniła pracę doktorską na temat działań pracowników socjalnych z osobami z zaburzeniami psychicznymi. Autorka wielu publikacji, w tym między innymi monografii *Rekonstrukcja działań pracowników socjalnych z osobami zaburzonymi psychicznie*. Zainteresowania naukowe: jakościowe badania społeczne (autobiograficzny wywiad narracyjny, teoria ugruntowana, badania partycypacyjne).