

Kacper Kowalski

Uniwersytet Gdański, PSONI Koło w Gdańsku

ORCID: 0000-0003-4089-1226

<https://doi.org/10.26881/ndps.2024.52.06>

Doświadczenie niepełnej-sprawności przez pedagoga specjalnego – autorefleksja w kontekście biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności

Artykuł to wypadkowa doświadczeń autora jako młodego badacza zainteresowanego funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnościami, będącego jednocześnie praktykiem w obszarze pedagogiki specjalnej. Trzecie doświadczenie mające wpływ na powstanie tekstu to czasowa niepełnosprawność ruchowa, a dokładniej złamanie kości śródstopia i związane z nim unieruchomienie nogi. To wszystko przyczyniło się do refleksji nad niepełnosprawnością w eksplorowanym przez autora zarówno w kontekście badawczym, jak i praktycznym, biopsychospołecznym modelu niepełnosprawności. Celem artykułu jest przybliżenie modelu oraz refleksja czytelnika nad rozumieniem zjawiska niepełnosprawności w kontekście biopsychospołecznym. Cel ten ma zostać osiągnięty poprzez przybliżenie zarysu zmian w definiowaniu niepełnosprawności oraz zaprezentowanie autorefleksji, jako wyniku małych autoetnograficznych badań, w których podjąłem się analizy bazującej na introspekcji związanych z własnym doświadczaniem chwilowej niepełnosprawności ruchowej.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, model biopsychospołeczny, f-words for child development, disability studies, autoetnografia

Special educator's experience of disability – self-reflection in the context of the biopsychosocial model of disability

The article is the result of the author's experience as a young researcher interested in the functioning of people with disabilities, who is also a practitioner in special education. A third experience that influenced the writing of the text was a temporary mobility disability. More precisely a metatarsal bone fracture and associated leg immobilization. All this contributed to reflect on disability in the biopsychosocial model of disability explored by the author, both in a research and practical context. The aim of this article is to present the model and enable the reader to reflect on the understanding of disability in biopsychosocial context. This aim is to be achieved by providing an overview of changes in defining disability and presenting a self-reflection resulting from a small-

scale autoethnographic study in which I undertook an analysis based on introspection related to my own experience of temporary mobility disability.

Key words: disability, biopsychosocial model of disability, f-words for child development, disability studies, autoethnography

Zmiany...

Świat wokół nas nieustannie się zmienia i nie jest to teza, którą można poddać pod dyskusję, a fakt, na który liczne dowody może zebrać każdy z nas analizując swoje życie na przestrzeni czasu. Wszystko co dzieje się wokół zarówno globalnie, jak i w najbliższym otoczeniu, wpływa na funkcjonowanie człowieka, a doświadczenia jakie przeżywamy, nie są bez znaczenia dla odbierania przez nas rzeczywistości, w tym również tworzenia się stereotypów czy definicji (Nelson 2003). Wpływ naszych doświadczeń wraz z dynamiką rozwoju osobistego, ale i tempa zmian w otaczającym nas świecie, jest zatem kluczowy dla naszego funkcjonowania w społeczeństwie, a także do rozumienia pewnych zjawisk i terminów. Można by użyć znanego wszystkim kolokwialnego stwierdzenia, które wręcz idealnie pasuje do tego fragmentu: punkt widzenia zależy od punktu siedzenia. Choć ten punkt widzenia jest zależny nie tylko dosłownie od miejsca, w którym się znajdujemy, ale znacznie szerzej – od tego co, z kim, jak i kiedy przeżywamy, czego doświadczamy, z kim to miejsce dzielimy i tworzymy (Mendel 2016).

Niepełnosprawność ewoluowała do bycia, wręcz z zasady, pojęciem zmieniającym się samym w sobie. Zmiennosc w jej definiowaniu jest zapisana w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, w preambule której wprost zaznacza się, „że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym” (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, s. 2). Choć jest to zapis pochodzący już z początku XXI wieku, zjawisko niepełnosprawności nie jest wyjątkiem od opisanej we wcześniejszym akapicie zasady, a co za tym idzie, wszelkie zmiany i globalny rozwój nie pozostają bez wpływu na to jak się je definiuje na przestrzeni lat.

...od bio-medycznego...

Te zmiany w definiowaniu, ale również w języku (który nie stanowi tematyki tego artykułu, jednak jest niezwykle istotny w procesie definiowania oraz zmian w dyskursie o niepełnosprawności) były spowodowane przede wszystkim tym co akurat najbardziej trapiło badaczy w kontekście poznawania niepełnosprawności, jednocześnie nakładając soczewkę na te właśnie aspekty, które, co oczywiste, przyczyniały się do rozumienia pojęcia niepełnosprawności, a dalej społecznego obrazu osób z niepełnosprawnością (Kowalski 2018). Pierwotnie nacisk kładziono

na to co medyczne i ważne z punktu widzenia biologicznych zmian związanych z konkretnymi niepełnosprawnościami, przechodząc do funkcjonalności, które, aby nie utrudniały uczestnictwa w codziennym życiu, miały być naprawiane za pomocą szeroko rozumianej rehabilitacji, aż po interpretacje społeczne, rozumiane jako bariery stawiane osobom z niepełnosprawnościami przez, najogólniej rzecz ujmując, otoczenie, które mogą utrudniać pełnienie różnych ról społecznych (Kowalski 2018).

Ewolucja niepełnosprawności, polegająca na odejściu od *stricte* bio-medycznego modelu, rozpoczęła się w drugiej połowie XX wieku, co było efektem działalności środowiska osób z niepełnosprawnościami, które nie godziło się na tak ograniczające podejście do ich życia. Od lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku osoby z niepełnosprawnościami oraz ich sojusznicy¹ przyczyniają się do stopniowego odrzucania postrzegania niepełnosprawności w rozumieniu biologicznej ułomności, która ma ograniczać człowieka (Karaś 2012). Tak jak zostało wspomniane wyżej, zmiany te idą w parze z językiem, który nie jest głównym tematem tego artykułu, jednak jest istotną kwestią w dyskursie o niepełnosprawności, a zarazem ułatwia zrozumienie opisywanych zmian. Przytaczany okres to również czas, kiedy od upośledzenia, rozumianego jako wspomniana już ułomność w funkcjonowaniu organizmu lub brakiem/niedoskonałością konkretnego narządu, rozpoczyna się przejście do stosowania pojęcia niepełnosprawność, rozumianego jako ograniczenie aktywności poprzez bariery spowodowane aktywnością (lub jej brakiem) społeczeństwa, która wyklucza osoby z niepełnosprawnościami z życia społecznego w jego głównym nurcie (Barnes, Mercer 2008). Co ważne, to początek długotrwałego – lub też niekończącego się – procesu zmian.

To zwrócenie uwagi na ewolucję pojęcia niepełnosprawności, które jest niczym innym jak opisem początków Disability Studies – nurtu dążącego do traktowania niepełnosprawności w szeroki multidyscyplinarny, społeczny sposób (Głąb 2020b), niech zwieńczy fragment przywoływanej już Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. W pierwszym artykule czytamy: *„Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwałe naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami”* (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, s. 4), co jest uzupełnieniem zapisu w Preambule: *„...niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami”* (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, s. 2).

¹ „Sojusznicy” – jako reprezentacja grup osób, dla których temat niepełnosprawności, a raczej osób z niepełnosprawnościami jest – z jakiegoś powodu – bliski i ważny, np. rodziny osób z niepełnosprawnościami, pedagodzy specjaliści i inni.

Definicja ta bardzo wyraźnie akcentuje wpływ czynników zewnętrznych na funkcjonowanie osób, których organizm z perspektywy medycznej posiada pewne dysfunkcje lub ograniczenia. Jest ona swego rodzaju spoiwem modelu medycznego, funkcjonalnego oraz społecznego, o których powyżej, będąc jednocześnie podstawą do zaprezentowania modelu bio-psycho-społecznego. Przedstawiony w krótki sposób zarys historyczny pojęcia niepełnosprawności z akcentem na krytyczne podejście do definiowania nie ma na celu przekreślać wcześniejszej wiedzy i teorii dotyczącej niepełnosprawności, a raczej ma za zadanie pokazać zmianę optyki, z jednoczesnym czerpaniem z tych doświadczeń tego co najlepsze, by definicja niepełnosprawności mogła ewoluować do bycia jak najpełniejszą i inkluzyjną (Kowalski 2018).

...do bio-psycho-społecznego modelu niepełnosprawności...

Odpowiednim do zobrazowania zmiany optyki czy położenia akcentu w definiowaniu niepełnosprawności, a zarazem dobrym wstępem do zaprezentowania modelu bio-psycho-społecznego, wydaje się następujący cytat:

„Niemożność chodzenia jest upośledzeniem, podczas gdy niemożność wejścia do budynku ze względu na konieczność pokonania kilku stopni jest niepełnosprawnością” (Barnes, Mercer 2008: 20).

Oczywiście dziś nie użylibyśmy słowa „upośledzenie”, jednak w interpretacji tych słów w kontekście próby znalezienia odpowiedzi na pytanie „czym jest niepełnosprawność” istotą jest, że owo niechodzenie, nazwane według modelu medycznego upośledzeniem, wcale nie musi wiązać się z niepełnosprawnością, w rozumieniu korzystania z życia społecznego na równi z innymi, a ta niepełnosprawność ma znaczenie dopiero w zetknięciu z barierami, które w tej równości przeszkadzają lub wprost ją uniemożliwiają.

Kluczowe dla wyodrębnienia modelu bio-psycho-społecznego są zapisy Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Pierwszy z przytoczonych dokumentów gwarantuje osobom z niepełnosprawnościami w krajach, które ją ratyfikowały, równość wobec prawa, niedyskryminację, dostępność, a także narzuca (w pozytywnym znaczeniu) społeczny pryzmat rozumienia samej niepełnosprawności (Głąb 2020a).

Drugi z dokumentów to przyjęta w 2001 roku przez Zgromadzenie Zdrowie Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) klasyfikacja, która jako pierwsza na świecie jest oparta na ocenie holistycznej, a więc nie tylko w perspektywie medycznej, ale biorąc pod uwagę indywidualny potencjał jednostki, a także uwzględniając

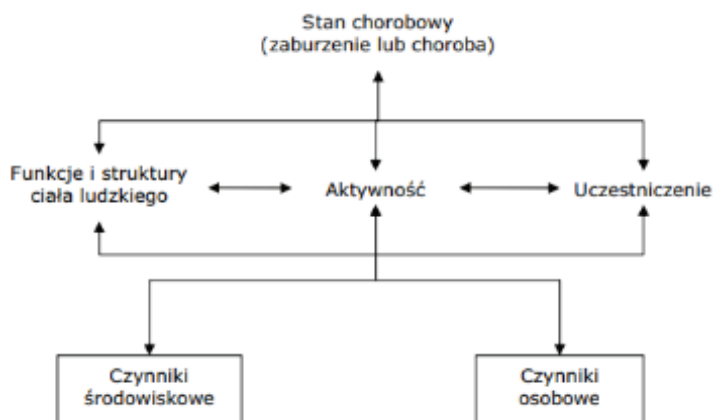
środowisko, w którym osoba żyje. To z kolei przekłada się na realną, rzeczywistą i pełną ocenę ogólnego stanu osoby, która uwzględnia – w przypadku niepełnosprawności – nie tylko opisywaną medycznie dysfunkcję organizmu, ale także możliwości uczestniczenia oraz funkcjonowania, na które mają wpływ czynniki zewnętrzne i wewnętrzne (Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska 2015). Wspomniany deficyt, wyżej opisywany jako „upośledzenie”, jest zatem naturalną właściwością konkretnej osoby, który może wpływać na jej funkcjonowanie, jednak nie jest jedyną cechą, od której funkcjonowanie i uczestnictwo zależy. ICF jako klasyfikacja jest dokumentem, na którym powinna opierać się ocena funkcjonalna człowieka, stał się jednak również soczewką, dzięki której patrząc na niepełnosprawność, a w zasadzie na człowieka z niepełnosprawnością, skupienie z medycznego rozpoznania zaburzenia, dysfunkcji czy niedoskonałości ludzkiego organizmu, rozprasza się na inne obszary funkcjonowania, które stają się uzupełnieniem dla diagnozy (Świeczkowska, Żyta 2024). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ukazuje pięć obszarów, które mają wpływ na szeroko rozumiany stan zdrowia, jako ogólnie pojęty dobrostan. Te obszary to:

- funkcje i struktury ciała ludzkiego – jest to obszar, w którym swoje miejsce znajduje diagnoza medyczna, w tym obszarze dokonuje się opis struktury, a więc części składowych organizmu człowieka, a także funkcji jakie one wykonują, ale również, które z tych struktur lub funkcji są – z medycznego punktu widzenia – nieprawidłowe lub niepokojące;
- aktywność – określa funkcjonowanie osoby oraz zakres jej samodzielności i potrzeby wsparcia przy wykonywaniu wszelkich czynności, takich jak ubieranie się, komunikowanie się;
- uczestniczenie – obszar, który jest poświęcony uczestnictwem w różnego rodzaju aktywnościach, wydarzeniach czy sytuacjach życiowych określających udział w życiu społecznym, jak choćby wydarzenia kulturalne, sportowe, naukowe, edukacyjne, ale i wszelkie aktywności interpersonalne na poziomie mniejszych grup oraz bardziej zindywidualizowanych sytuacji dnia codziennego;
- czynniki środowiskowe – warunki zewnętrzne, w otoczeniu których funkcjonuje na co dzień dana osoba, w tym kwestie środowiskowe, rodzinne, architektoniczne, społeczne, z uwzględnieniem dostępności, tzn. z pełnym opisem zarówno udogodnień, jak i barier, a także sprzętu i wsparcia, z których ta osoba korzysta;
- czynniki osobowe – to co indywidualnie opisuje każdą osobę, począwszy od wieku, płci, miejsca zamieszkania przez wykształcenie, status materialny aż po indywidualne predyspozycje, preferencje czy cechy osobowościowe (WHO, 2009).

Holistyczny, a więc pełny obraz osoby, w tym osoby z niepełnosprawnością, a przez to rozumienie pojęcia niepełnosprawności, według Klasyfikacji, jest możliwe dopiero przez dokładny opis każdego z przytoczonych obszarów, a wszystkie one dopiero wzięte pod uwagę razem stanowią o dobrostanie człowieka, który określić można jako stan zdrowia.

Powyższy opis obszarów, które występują w ICF, może służyć jednocześnie jako definicja modelu bio-psycho-społecznego, którego nazwę zapisuję celowo z użyciem myślników, aby podkreślić jego funkcję. To model, który traktuje niepełnosprawność wielowymiarowo, a człowieka z niepełnosprawnością całościowo, a więc uwzględniając bio – to co w diagnozie medycznej, psycho – wszystkie indywidualne cechy i czynniki osobowe jednostki oraz społeczny – to co i kto otacza daną osobę, mając tym samym wpływ na jej funkcjonowanie, w tym bariery i możliwości.

Co więcej, co prezentuje poniższy rysunek 1, wszystkie obszary wzajemnie na siebie oddziałują i są od siebie wzajemnie zależne, o czym informują groty strzałek umieszczone pomiędzy nimi.



Rysunek 1. Zależności między składnikami ICF

Źródło: WHO (2009), Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia.

Oznacza to, że każdy z obszarów jest istotny i ma realny wpływ na ogólny stan człowieka, a w kontekście niepełnosprawności zaznacza jej wielowymiarowość, w tym jej zależność od czynników zewnętrznych (środowiskowych). Dodatkowo elementem inkluzyjności modelu biopsychospołecznego jest fakt, że ocena funkcjonalna oparta na Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia wydaje się być najbardziej uniwersalną, co oznacza, że swój stan – na jej podstawie – może opisać każda osoba niezależnie od

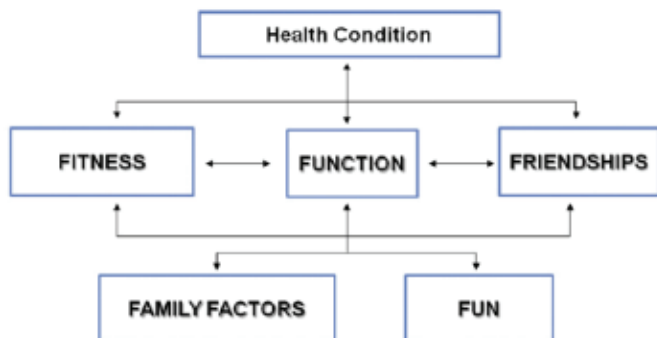
posiadanej (lub nie) diagnozy. Wpływa na to zarówno szerokie, holistyczne podejście, jak i neutralny język ICF.

F-words for child development, niczym fiszki przybliżające ICF, a wraz z nim model biopsychospołeczny

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia powstała w 2001 roku, a została przełożona na język polski w roku 2009 (WHO, 2009), Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych ratyfikowana przez nasz kraj została trzy lata później (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169), co oznacza, że podstawy do traktowania niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym miały co najmniej dwanaście lat (od przełożenia, a od powstania oryginału w języku angielskim aż dwadzieścia trzy), aby zakorzenieć się w mentalności społeczeństwa. Nie jest to jednak łatwy proces, nie tylko dla ogółu społeczeństwa, ale także dla samych pedagogów i pedagogów specjalnych, ponieważ ICF opisany powyżej w ogromnym skrócie nie należy do najłatwiejszych do wprowadzenia klasyfikacji, choćby przez jego obszerność wynikającą z holistycznego podejścia – a co za tym idzie – mnogość szczegółów w obszarach oraz interpretację przyjętych w nim podziału i niektórych zapisów.

Wychodząc naprzeciw tym i innym trudnościom w rozpowszechnianiu i rozumieniu wiedzy zawartej w ICF (Cerniauskaite i in. 2011) w Kanadzie powstała koncepcja *F-words for child development*, która przeformułowuje, a raczej przybliża nieco obszary wyznaczone przez Światową Organizację Zdrowia w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia oraz wskazuje jeden dodatkowy obszar, niezwiązany bezpośrednio z Klasyfikacją, jednak niezwykle ważny tak naprawdę w każdym z elementów ICF. *F-words* nic innego, jak sześć słów, które w języku angielskim zaczynają się na literę „f” i określają sześć najważniejszych obszarów życia dziecka², wyznaczonych na podstawie ICF oraz doświadczeń twórców (Świeczkowska, Żyta, 2024). Propozycja schematu Klasyfikacji z zaimplementowanymi obszarami *F-words* wygląda następująco:

² *F-words for child development*, jak wskazuje sama nazwa, powstało z myślą o dzieciach, ponieważ pracowali nad nią badacze z instytutu CanChild przy McMaster University, zajmujący się głównie wsparciem dzieci i medycyną pediatryczną, jednak założenia oparte na ICF są, podobnie jak sama Klasyfikacja, uniwersalne.



Rysunek 2. Obszary *F-words for child development* zaimplementowane do schematu obszarów ICF

Źródło: Rosenbaum P., Gorter J.W. (2012), *The 'F-words' in childhood: I swear this is how we should think!*, *Child Care, Health and Development*, 38(4): 457–463.

Na rysunku 2 pojawiły się obszary, które bezpośrednio wynikają z Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, zastępując te, z których według twórców *F-words* najbardziej są skojarzone, jednak sam schemat i groty pojawiające się na nim, podobnie jak w ICF jest, znów, informacją o wzajemnej zależności, a wręcz przenikalności się tych obszarów. Oznacza to, że opisując jedną sferę *F-words* należy skupić się nie tylko na obszarze ICF, któremu odpowiada ona na schemacie, a rozumieć ją szerzej (Cross, Rosenbaum i in. 2015). To z kolei jest dowodem, że istotą modelu biopsychospołecznego jest podejście holistyczne, a jeden, wyjęty z całości fragment, bez kontekstu i choćby tła złożonego z pozostałych obszarów, nie może stanowić podstaw do poznania osoby z niepełnosprawnością.

Te sześć słów, a w zasadzie sześć komponentów, na które składa się szeroko pojęty dobrostan czy kondycja psychofizyczna, a w przypadku tego kontekstu niepełnosprawność, to:

- *function* – funkcjonowanie: odnosi się do tego, co człowiek potrafi robić samodzielnie, ze wsparciem oraz co chciałby wykonywać i jakiego wsparcia do tego potrzebuje. Wykonywanie różnych czynności oraz sposób w jaki je wykonuje, obejmuje sferę zabawy, konkretnych zadań, pracy, czynności życia codziennego czy pełnienia różnych ról społecznych/zawodowych. Funkcjonowanie, co istotne w przypadku niepełnosprawności i rozważań na temat jej rozumienia, nie odnosi się do struktur i funkcji ciała, a skupia na aktywnościach i uczestnictwie, opisując w neutralny sposób zdolności człowieka do wykonywania zadań i pełnienia ról społecznych, a także wsparcie jakiego w tym zakresie potrzebuje – nie odnosząc się do braków czy normy;

- *family* – rodzina: nie jedynie rodzice, a bliskie i znaczące dla człowieka osoby, które spędzają z nim najwięcej czasu, a przez to dobrze go znają. To rodzina stanowi podstawowe środowisko, w którym żyje człowiek³. W terminologii ICF rodzina jest zatem czynnikiem kontekstowym – czynniki środowiskowe, który ma również wpływ na czynniki osobowe. W praktyce rodzina, poza najbliższym otoczeniem mającym znaczenie dla codziennego funkcjonowania człowieka, jest też jednym z ważniejszych źródeł wiedzy o danej jednostce;
- *fitness* – sprawność: zdrowie fizyczne, które mieści się w obszarze struktur oraz funkcji ciała w ICF, jednak na podstawie Klasyfikacji oraz doświadczeń autorów powinno być rozszerzone o aktywność fizyczną i styl życia, w tym również odżywiania, a koncentracja profesjonalistów zajmujących się *stricte* tym obszarem powinna przemieścić się z terapeutycznego naprawiania do ogólnie pojętej aktywności fizycznej i sprawności;
- *fun* – zabawa: to co człowiek lubi robić, czuje się w tym dobrze i sprawia mu radość oraz to jak angażuje się w znaczące dla niego sytuacje życiowe – według założeń terapii zajęciowej życie to pasmo wielu zajęć, stąd wykonywanie tych niosących przyjemność jest niezwykle istotne (Janus 2018). Obszary Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, w których zawiera się zabawa, to czynniki osobowe (to co ulubione, co wiąże się z przyjemnością) powiązane z uczestnictwem;
- *friends* – przyjaciele: wraz z zabawą współdzielą obszary uczestnictwa i czynników osobowych, stanowiąc jednak także kontekst środowiskowy. Jakość naszego życia zależy nie od liczby, a od jakości relacji w jakich trwamy. Nie bez znaczenia pozostaje także budowanie mniejszych i większych grup społecznych, w których na co dzień funkcjonuje człowiek;
- *future* – przyszłość: wszyscy żyjemy tu i teraz, jednak nie bez znaczenia pozostaje nasza przeszłość, jak i przyszłość. Cele, plany, marzenia okazywały się być zaniedbane w kontekście osób z niepełnosprawnościami, a to one powinny wyznaczać kierunki pracy i zabezpieczenia przyszłości, a także, po prostu, rozwoju. To jedyne z *F-words*, które nie ma swojego źródła bezpośrednio w ICF, jednak jest jakby parasolem nad wszystkimi obszarami zawartymi w Klasyfikacji, który otula je wszystkie, podkreślając znaczenie dążenia do osobistych celów, z których nadrzędnym dla każdego jest utrzymanie lub poprawa jakości życia (Rosenbaum, Gorter 2012; Cross, Rosenbaum i in. 2015; Świeczkowska, Żyta 2024).

Wymienione wyżej dokumenty (Konwencja oraz ICF) oraz obszary wynikające zarówno z Klasyfikacji, jak i koncepcji *F-words for child development* stanowią podstawę do rozumienia niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym, której podstawą są: podejście holistyczne oraz zależności i interakcje pomiędzy

³ Szczególnie w kontekście dzieci, jednak dla osób dorosłych rodzina, choć może być inaczej definiowana, również stanowi ważny element życia, który jest istotną częścią najbliższego otoczenia, w którym funkcjonujemy.

tym co medyczne, osobiste – wewnętrzne oraz społeczne – środowiskowe. To przez wspomniane wyżej sfery życiowe, zaczynające się w języku angielskim od litery „I”, będę analizował swoje osobiste doświadczenie czasowej niepełnej sprawności, bo to one wszystkie razem mają wpływ na pełen obraz osoby z niepełnosprawnością.

Badawcza autorefleksja w nurcie autoetnograficznym

Tworząc ten artykuł, jak i prowadząc na co dzień różnego rodzaju aktywności związane z życiem akademickim – zarówno tym badawczym, jak i dydaktycznym, a także z życiem zawodowym, jako pedagoga specjalnego wspierającego osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny na różnym etapie życia, a w końcu również dyrektora szkoły dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, wcielam się w podwójną rolę, którą nazwać można byciem refleksyjnym praktykiem. Oznacza to, że w każdym działaniu w obszarze pedagogicznym staram się łączyć moje praktyczne doświadczenia, które zdobywam od kilku lat z moją naturalną ciekawością świata i chęcią rozwoju i zmian, która dzięki szkole doktorskiej zyskała bardziej usystematyzowane znaczenie.

To połączenie badacza i praktyka w jednej osobie stało się kluczowym faktorem, który od kilku lat przybliżył mnie do świata autoetnografii. To właśnie w jej nurcie powstał ten tekst. Poprzez autoetnografię, która w różnych tekstach objawia się w czterdziestu różnych nazwach, na co wpływ może mieć jej szerokie i niejednoznaczne rozumienie (Rura 2017), w kontekście tworzenia tego artykułu, rozumieć należy pewien sposób uprawiania nauki, pozostający w polu jakościowych badań w obszarze nauk społecznych, dla którego nie bez znaczenia jest relacja między twórcą a odbiorcą. Badacz pozostający w podwójnej roli, a więc będący także uczestnikiem badania, pozostaje w interesującym go procesie społecznym, którego analizy dokonuje poprzez autoobserwację i autorefleksję, które poprzez introspekcję, a więc uwzględniając osobiste odniesienia, dają swój wyraz w powstałym dziele i mają wywołać refleksję i/lub zmianę u czytelników (Kacperczyk 2014).

Będąc bardziej precyzyjnym, autoetnografia w prezentowanym mini badaniu objawia się tym, że za źródło badawczej analizy posłuży autorefleksja, która towarzyszy introspekcji w głąb osobistych przeżyć związanych z czasowym ograniczeniem sprawności – złamaniem kości śródstopia. Ten refleksyjny proces został wywołany poprzez moje codzienne rozważania wokół niepełnosprawności zarówno na polu praktycznym, jak i badawczym, a samo złamanie miało miejsce w czasie intensywnych działań nad *F-words for child development*. Samą introspekcję rozumiem wprost jako metodę, która dzięki oparciu na własnych doświadcze-

niach, jako interpretowany materiał pozwala zrozumieć, albo choć przybliżyć, badane zjawisko, gdy mowa o empatycznej introspekcji (Ellis 1991). Doprecyzowując, w przypadku badania niepełnosprawności na przykładzie własnych doświadczeń, na tle historii przemian jej rozumienia, będzie to introspekcja empatyczna, która pomaga nakierować badacza na przypisywanie zjawiskom znaczeń poprzez doświadczenie emocji (Kacperczyk 2014).

To badania, które pozostają w perspektywie interpretatywnej, która sprzyja odkrywaniu eksplorowanej przez badacza rzeczywistości, a jej celem samym w sobie nie jest weryfikowanie wstępnie postawionych założeń, lecz interpretacja i pogłębianie wiedzy na temat badanego zjawiska (Kostrzyńska 2018), w tym wypadku niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym. Odwołanie się do perspektywy uczestnika życia społecznego, ale również badacza jako doświadczającego⁴ badanego zjawiska, zdaje się być nieodłącznym elementem badań w dziedzinie nauk społecznych, których przedmiot zainteresowań wiąże się zawsze z czynnikiem ludzkim. Nie da się zatem prowadzić badań społecznych całkowicie niezależnie od świadomości ludzkich jednostek, tj. należałoby każdą empiryczną prawdę badać z uwzględnieniem, jak odbierana jest ona przez bezpośrednio doświadczający jej podmiot (Kacperczyk 2014), co przy wykorzystaniu podwójnej roli badacza w autoetnografii zdaje się być oczywiste a zarazem najistotniejsze.

Prowadzami do zmian w dyskursie o niepełnosprawności, o których pisałem w pierwszej części artykułu, były same osoby z niepełnosprawnościami, co oznacza, że społeczny i biopsychospołeczny model wyrastają bezpośrednio z codziennych doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, a także ich sytuacji społecznej. To bezpośrednie doświadczanie niepełnosprawności jest według Zbigniewa Głaba najistotniejszą kwestią bytową, która daje możliwość odpowiedniej perspektywy, której – zazwyczaj – brakuje osobom decyzyjnym. To z kolei utrudnia zrozumienie w pełni postulatów środowiska osób z niepełnosprawnościami, w tym również pojęcia biopsychospołecznego sposobu jej definiowania (Głab 2020b). Oznacza to, że nie sposób w pełni zrozumieć takiej interpretacji pojęcia niepełnosprawności, nie doświadczając jej. Nie chcę przez to rozumieć jednak, że nie da się przybliżyć modelu biopsychospołecznego oraz postulatów osób z niepełnosprawnościami osobom, które niepełnosprawności nie posiadają, jednak takie doświadczenie z pewnością to rozumienie ułatwia. Ułatwiać też będzie na pewno doświadczanie pośrednie, to znaczy prawdziwe zaangażowanie w świat osób z niepełnosprawnościami oparte na praktycznym udziale w ich życiu społecznym.

⁴ Doświadczenie to nie musi być bezpośrednie, jak w tym wypadku – doświadczenie własnej niepełnej sprawności, a – pozostając w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej – dotyczyć może doświadczania niepełnosprawności w roli rodzica, czy profesjonalisty oraz zaangażowanie w życie społeczne osób, których badanie dotyczy.

Punktem wyjścia do badawczych rozważań zapisanych w tym artykule było, znów, pełnienie podwójnej roli, to znaczy interpretacja zjawiska niepełnosprawności w kontekście *F-words for child development* z punktu widzenia osoby prawdziwie zaangażowanej w działania w środowisku osób z niepełnosprawnościami oraz osoby doświadczającej czasowej niepełnosprawności ruchowej. Celem tych badań jest autorefleksja sama w sobie, wzbudzona poprzez introspekcję, a także przybliżenie samemu sobie, a przez to czytelnikowi sposobu interpretowania niepełnosprawności, ukazując jakie konsekwencje wiąże się ze stosowaniem biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności.

W kolejnej części artykułu przedstawię zatem opis mojej sytuacji i związanych z nią osobistych przeżyć, z podziałem na sześć najważniejszych obszarów mojego życia, które kryją się pod *F-words for child development*, a wynikają z Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia.

F-words Kacpra, czyli jak bardzo upośledziła mnie moja chwilowa niepełnosprawność ruchowa?

Jak już wspomniałem, poza naukowymi zainteresowaniami w obszarze niepełnosprawności, jestem także praktykiem, który na co dzień pracuje bezpośrednio z osobami z niepełnosprawnościami. Moja czasowa niepełnosprawność ruchowa miała swój początek właśnie w trakcie pracy zawodowej, a dokładniej podczas towarzyszenia uczniom z niepełnosprawnościami w czasie nadmorskiej wycieczki. Pech chciał, że w trakcie spaceru na plażę, tuż przed zakończeniem roku szkolnego, a także sesją sprawozdawczą wieńczącą rok akademicki, w wieku dwudziestu ośmiu lat jedna z kości w moim ciele postanowiła pierwszy raz się złamać. Dokładna diagnoza to złamanie piątej kości śródstopia, które – jak już wiem – objawia się bardzo różnie, a mnie uniemożliwiło chodzenie i zagwarantowało wieczorno-nocną wizytę na Szpitalnym Oddziale Ratunkowym (SOR). Historia perturbacji związanych z medyczno-rehabilitacyjnymi sprawami jest w przypadku tego tekstu zbędna, a istotniejsza jest sama sytuacja, w której się znalazłem, a więc chwilowa (w rozumieniu kilkutygodniowa) niepełnosprawność, która z bio-medycznego punktu widzenia oznaczała złamaną kość śródstopia, unieruchomienie nogi do kolana i przemieszczanie się o kulach. Czerwiec jest gorącym okresem, nie tylko dosłownie, ale w edukacji i szkolnictwie wyższym, to także czas intensywnej pracy przed końcem roku. Postawiona diagnoza – jadąc na SOR i rozmawiając już na oddziale z lekarzem wciąż miałem nadzieję, że to nie będzie złamanie – spowodowała ogromny stres i pasmo negatywnych myśli w głowie, w której jawiłem się sam sobie jako unieruchomiony w mieszkaniu lub

wzbudzający litość kuśtykający o kulach, który nie jest pewien czy dopnie na czas wszystkie sprawy, aby spokojnie cieszyć się wakacjami... w gipsie.

To co opisuję powyżej, to moja pierwsza reakcja na postawioną diagnozę medyczną. Wpływ na tę reakcję miało również to, że pierwszy raz znalazłem się w sytuacji unieruchomienia kończyny dolnej przez złamanie kości. Uznając mój stan od wypadku podczas nadmorskiego spaceru do zaprzestania używania kul i ortezy podczas poruszania się za czasową niepełnosprawność, moje pierwsze myśli, które wyżej zapisałem, są doskonałym odzwierciedleniem biomedycznego modelu niepełnosprawności. Na szczęście z perspektywy czasu, ale też z każdym kolejnym dniem w gipsie czy o kulach pomocny okazał się model biopsychospołeczny, który w oparciu o *F-words for child development* pomógł mi nie tylko jeszcze bardziej przybliżyć się do rozumienia pojęcia niepełnosprawności w tym paradygmacie, ale także wzmocnił w codziennym funkcjonowaniu, wpływając na jakość mojego życia w tamtym czasie, a nawet przyczynił się do napisania tego tekstu, którego załączki powstały już w tamtym okresie. To co istotne dla mnie osobiście, ale również w kontekście interpretacji zjawiska niepełnosprawności, przedstawię w opisie moich osobistych doświadczeń w każdym z obszarów *F-words*:

- funkcjonowanie: z formalnego punktu widzenia sporą część czasu spędziłam na zwolnieniu lekarskim, jednak gdy tylko mogłem wróciłem do swoich zajęć również zawodowych – pracując zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, bowiem ta część pracy, która na co dzień nie jest moją ulubioną – praca przy biurku – okazała się być idealną do wykonywania z usztywnioną nogą. Wtedy to poczułem, że zyskuję czas na pracę z dokumentami właśnie – zarówno tymi związanymi z prowadzeniem szkoły, jak i doktoratem. Ten czas wynikał też z mniejszej aktywności na co dzień, czyli częściowego „unieruchomienia”, które powierzchownie negatywne miało w sobie kilka aspektów pozytywnych, jak choćby wspomniana praca z dokumentami, ale także zaowocowało to napisaniem jednego artykułu i zakiełkowaniem pomysłu na ten właśnie tekst. W obszarze funkcjonowanie znalazłem także dodatkowy czas na nicnierobienie oraz nadrabianie seriali na różnych platformach streamingowych. Moja samodzielność okazała się nie ucierpieć za bardzo, ponieważ dość szybko udało się opanować umiejętność chodzenia o kulach, a układ mieszkania ułatwiał poruszanie się po nim. Wsparcie potrzebowałem w poruszaniu się po mieście, aby dotrzeć choćby na fizjoterapię czy kolejne wizyty u ortopedy, jednak po opanowaniu sztuki przemieszczania się za pomocą kul, a także „wyleżanym” zwolnieniu lekarskim, nie brakowało także wyjść w celach typowo prywatnych i rozrywkowych, choć wymagały nieco więcej logistyki i planowania. To podczas takich wyjść zacząłem zwracać uwagę na kwestie dostępności architektonicznej, która też stała się elementem mojej codziennej pracy. Można rzec, że poza zwolnieniem chodu, logistycznym rozplanowaniem pewnych aktywności życia codziennego, ale i chwilowym zwolnieniem

- tempa życia (co oceniam pozytywnie), w moim funkcjonowaniu (na co ogromny wpływ miało wsparcie zewnętrzne jakie otrzymywałem) wiele się nie zmieniło;
- rodzina: wsparcie, o którym w poprzednim punkcie, to przede wszystkim wsparcie najbliższych, którzy pomagali w organizacji transportu, w czasie walki z systemem służby zdrowia, wspierali fizycznie, szczególnie na początku podczas nauki funkcjonowania w codziennych czynnościach z usztywnioną nogą, ale także byli ogromnym wsparciem mentalnym, dzięki któremu błyskawicznie z negatywnego podejścia, o którym w pierwszym akapicie tej części, charakterystycznego dla modelu bio-medycznego, przeszedłem do trybu zadaniowego, który pomógł tej diagnozie stać się faktem, z którym muszę i mogę nadal działać. Do wyzwań rodzinnych mogę zaliczyć jedynie płaczącego się pod nogami i kulami kota, który jednak sprawdzał się jako „mrużący okład”;
 - sprawność: bez wątpienia to w tym obszarze pojawia się medyczne określenie mojego stanu, a więc unieruchomienie nogi poprzez złamanie (przerwanie ciągłości) piątej kości śródstopia w prawej kończynie dolnej (zwanej potocznie nogą), jednak to także obszar, w którym mieszczą się wykonywane ćwiczenia, dzięki którym noga odzyskiwała sprawność, a także świadomość diety, która w przypadku złamania i ograniczenia ruchliwości jako takiej uległa zmianie, aby służyć lepszemu funkcjonowaniu w trakcie zrostania, podczas procesu rehabilitacji, ale też wyjściu ze stanu czasowej niepełnosprawności bez dodatkowych kilogramów;
 - zabawa: te czynności, które wiążą się z przyjemnością, zaznaczyłem już w obszarze funkcjonowania, który przez swoją semantyczną pojemność jest najszerszy, a było to nicnierobienie poprzez znalezienie większej ilości czasu wolnego oraz nadrabianie zaległych odcinków seriali. Swego rodzaju przyjemnością było też wykonywanie ćwiczeń, które pozytywnie wpływało na sprawność nogi. W obszarze zabawy z pewnością moje życie ucierpiało, choć nieznacznie, przez rzadszy kontakt ze znajomymi i mniejszą aktywność poza mieszkaniem. Na minus w tym obszarze, który z pewnością na długo zostanie mi w pamięci, był brak mojego udziału w weselu znajomych, jednak ogromnym plusem okazało się (na co wpływ miało wiele czynników z obszaru funkcjonowania, rodzina i przyjaciele) uczestniczenie w poprawinach. Reasumując, z pewnością moje życie towarzyskie przez mniej sposobności i siły do przebywania poza domem nieznacznie ucierpiało, jednak w zamian za to zyskałem więcej wolnego czasu w gronie najbliższych i swoim własnym;
 - przyjaciele/przyjaźń: życie towarzyskie w czasie ograniczonej swobody przemieszczania się ucierpiało, jednak, tak jak wspominałem nieznacznie, co jest związane także z tym, że w tym obszarze bierze się pod uwagę jakość relacji, a nie ich liczbę. Najbliższe otoczenie, podobnie jak rodzina, okazało się być ogromnym wsparciem podczas opisywanego okresu;

- przyszłość: początkowo swoją najbliższą przyszłość widziałem w ciemnych barwach, jednak to wszystko co zadziało się we wszystkich pozostałych obszarach, sprawiło, że skupiłem się na konkretnych celach, które – w przypadku złamania – miały dążyć do przyszłości rozumianej jako koniec chwilowej niepełnej sprawności. Świadomość tego ogólnego celu, ale także szczegółowych celów i sensu różnych mniejszych procesów, które działały się w międzyczasie, utwierdzała mnie w trybie zadaniowym i motywowała do pracy nad wyjściem z tej sytuacji zdrowotnej, jednocześnie pozwalając na akceptację zmian, które zostały wprowadzone do mojego życia z większym lub mniejszym wpływem na to, jak ono wyglądało, a więc pogodzenie się z sytuacją i adaptację do niej. Tworząc ten artykuł, z perspektywy przyszłości względem złamania, mieści się on również w tym obszarze.

Chcąc odpowiedzieć na pytanie zawarte w tytule tego podrozdziału, jednocześnie odpowiadam na swoje wątpliwości i przemyślenia, które kłębiły się w pierwszych myślach po wypadku, który doprowadził do złamania. Odpowiedź zacznę dość niekonwencjonalnie, bo od przeformułowania pytania, które sam postawiłem, co już jest pewnym sygnałem. Zadam więc ponowne pytanie, jednak brzmi ono: Czy upośledziła mnie moja chwilowa niepełnosprawność ruchowa? Teraz odpowiedź wydaje się być dużo łatwiejsza. W rozumieniu biomedycznym byłem chwilowo osobą z niepełnosprawnością ruchową, jednak analizując mój stan w modelu biopsychospołecznym byłem osobą, której funkcjonowanie na co dzień, biorąc pod uwagę jakość mojego życia, nie zmieniło się w znaczący sposób, choć wymagało to pokonywania pewnych barier – głównie architektonicznych i systemowych. Wspomniane nadszarpnięcie jakości mojego życia towarzyskiego z perspektywy czasu mogło być spowodowane, paradoksalnie, zbyt krótkim czasem mojego ograniczenia ruchowego, ponieważ nie wypracowałem sposobu na to, aby utrzymać lub poprawić jego jakość.

Wracając do definicji niepełnosprawności w modelu biopsychospołecznym można by rzec, że doświadczyłem tej niepełnosprawności w bardzo nikłym stopniu, choć biomedyczna sfera, czyli diagnoza, sugerowałaby inaczej.

...ku refleksjom

Jestem świadomy, że niełatwo jest porównywać do siebie różne diagnozy, o których słyszymy, lub które nas dotyczą, a kwestia złamania jednej małej kości w stopie może wydawać się dla kogoś błaha. Jednak ma być ona pewną reprezentacją, tego jak wiele aspektów (poza diagnozą medyczną), która niesie za sobą negatywny wydźwięk i nierzadko negatywne myśli, ukazuje model biopsychospołeczny. Wpływa nie tylko na obraz osoby, której niepełnosprawność dotyczy, ale także może wpływać na jej samoświadomość i osobiste wzmocnienie zarówno

jej samej, jak i osób ją wspierających, w tym najbliższej rodziny. Błahość złamanej nogi w kontekście niepełnosprawności ukazuje również uniwersalność modelu, która wynika z uniwersalności Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – każdy z nas ma swoje *F-words*, bez związku z tym ile i jakiego wsparcia potrzebuje oraz jaką diagnozę usłyszał.

Choć niezamierzona, to – przez rodzaj aktywności naukowej mieszczący się w rozumieniu autoetnografii – istotna refleksja pojawiła się w trakcie tworzenia tego tekstu. W pierwszych fragmentach, podczas przybliżania zarysu zmian w definiowaniu niepełnosprawności, nastąpiło naturalne i niezamierzone, płynne przejście z zapisu definiowania niepełnosprawności do wyłonienia się „osoby” z niepełnosprawnością i jej sposobu funkcjonowania.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo SIC!, Warszawa.
- Cerniauskaite M., Quintas R., Boldt C., Raggi A., Cieza A., Bickenbach J.E., Leonardi M. (2011), *Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation*, *Disability and Rehabilitation*, 33: 281–309.
- Cross A., Rosenbaum P., Grahovac D., Kay D., Gorter J.W. (2015), *Knowledge mobilization to spread awareness of the 'F-words' in childhood disability: lesson from a family – researcher partnership*, *Child Care, Health and Development*, 41(6): 957–953.
- Ćwirlej-Sozańska A., Wilmowska-Pietruszyńska A. (2015), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny*, *Bezpieczeństwo Pracy. Nauka i Praktyka*, 8: 11–13.
- Ellis C. (1991), *Sociological Introspection and Emotional Experience*, *Symbolic Interaction*, 14(1): 23–50.
- Głąb Z. (2020a), *Badania nad społeczną historią niepełnosprawności w Polsce – kierunki, metody, wyzwania*, *Historyka. Studia Metodologiczne*, 50: 321–349, Polska Akademia Nauk Oddział PAN w Krakowie.
- Głąb Z. (2020b), *Zrozumieć „innego” – socjologia wiedzy jako perspektywa badawcza dla Disability Studies* [w:] G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością* (s. 19–36), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Janus E. (2018), *Terapia zajęciowa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Kacperczyk A. (2014), *Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat?: o metodologicznym statusie autoetnografii*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10/3: 32–75.
- Karaś M. (2012), *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, *Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny*, 4: 20–33, Wielkopolska Rada Młodzieży.
- Kostrzyńska M. (2018), *Stowarzyszenie się „wykluczonych”. Przykład bezdomności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Kowalski K. (2018), *Paraolimpiada – parasportowcy – paraludzie? Sport osób z niepełnosprawnością w Internecie*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32: 318–332.

- Mendel M. (2016), *Miasto pedagogiczne. Słowo od redaktorki*, Studia Pedagogiczne, t. LXIX: 9–25.
- Nelson T.D. (2003), *Psychologia uprzedzeń*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Rosenbaum P., Gorter J.W. (2012), *The 'F-words' in childhood: I swear this is how we should think!*, Child Care, Health and Development, 38(4): 457–463.
- Rura P. (2017), *Doświadczenia zmysłowe w życiu codziennym: autoetnografia wielozmysłowa*, Kultura i Społeczeństwo, (61)3: 149–160, Polska Akademia Nauk.
- Świczekowska K., Żyta A. (2024), *Dlaczego Szkoła w Kęgach? Wsparcie rodzin dzieci z chorobami rzadkimi a współpraca transdyscyplinarna i międzysektorowa* [w:] J. Doroszuk (red.), *Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi. O gdańskich praktykach uelastyczniania systemu* (s. 82–97), Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- WHO – Światowa Organizacja Zdrowia (2009), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*.

Akty prawne

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169; www.isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf.