

Dorota Podgórska-Jachnik

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

(Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej

W edukacji specjalnej niepełnosprawność zawsze była związana z niesamodzielnością. Zostało to odzwierciedlone w orzecznictwie dotyczącym niepełnosprawności. Definiowanie niepełnosprawności przez zależność nie jest jednak adekwatne do potrzeb dnia dzisiejszego. Ponadto jest sprzeczne z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która kładzie nacisk bardziej na ludzkie możliwości niż ograniczenia. Jednym z kierunków poszukiwań może być rozważenie znaczenia tych terminów w koncepcji autonomii relacyjnej. Koncepcyjne ramy idei autonomii relacyjnej ukazują człowieka w kontekście jego otoczenia społecznego. Podważają dychotomię „autonomia vs. niesamodzielność”, dlatego pozwalają szukać rozwiązań, które zwiększają ludzką autonomię w warunkach zależności od innych osób, takich jak te spowodowane niepełnosprawnością. Gra znaczeń w słowach „(nie)pełnosprawność” i „(nie)samodzielność” symbolicznie oznacza zmianę w kierunku podejścia relacyjnego.

Słowa kluczowe: (nie)pełnosprawność, (nie)samodzielność, autonomia relacyjna, emancypacja

(Dis)ability and (in)dependence in the context of relational autonomy

In special education, disability has always been associated with dependence. This was reflected in the case-law on disability. However, defining disability through dependence is not adequate to the needs of present day. In addition, it contradicts the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which emphasize more human possibilities than limitations. One of the directions of search may be to consider the meaning of these terms in the concept of relational autonomy. The conceptual framework of the idea of relational autonomy shows a man in the context of his social setting. They undermine the dichotomy “autonomy vs. dependence”, which is why they allow to look for solutions that increase human autonomy in conditions of dependence on other people, such as those caused by disabilities. The play of meanings in the words “(dis)ability” and “(in)dependence” symbolically marks the change to the relational approach.

Keywords: (dis)ability, (in)dependence, relational autonomy, emancipation

Wprowadzenie

Niepełnosprawność i niesamodzielność to pojęcia, które ściśle się ze sobą powiązały, jednak związek ten jest coraz bardziej krytykowany we współczesnym dyskursie *Disability Studies* i pedagogiki specjalnej. Taki sposób myślenia przestaje przychylić się do współczesnego myślenia o niepełnosprawności, oparte go bardziej na kategoriach zachowanych zasobów i możliwości niż statycznie rozumianych ograniczeń, szczególnie postrzeganych jako cecha czy też właściwość osoby z niepełnosprawnością. W znaczący sposób oddaje to tytuł konferencji naukowej, która odbyła się w czerwcu 2018 r. na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie pt. „*Od (nie)pełnosprawności do różnorodności. W poszukiwaniu optymalnych rozwiązań w edukacji, rehabilitacji i wsparciu*”. Tytuł wyraźnie deklaruje potrzebę zmiany znaczeniowej, wyrażonej ujęciem w nawias partykuły przeczącej „nie” w słowie „niepełnosprawność”, jak i wypunktowane obszary działań, kluczowych dla takiej zmiany. Twór językowy „(nie)pełnosprawność” oznacza bowiem swoisty tryb warunkowy: względność i relacyjność pojęcia niepełnosprawności, bez przesądzania o tym co, i w jakim zakresie pozwala na zastosowanie takiego trybu. Można powiedzieć, że takie zadanie postawiono przed teoretykami i praktykami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością – poszukiwanie warunków pozwalających na „wzięcie niepełnosprawności w nawias”.

Pod dużym naciskiem praktycznych wyzwań związanych z zaspokojeniem potrzeb pomocowych dla osób o ograniczonej samodzielności trzeba zadać pytanie o warunki pozwalające na „wzięcie niesamodzielności w nawias”, oznacza to *de facto* myślenie kategoriami przywracania zasobów zwiększających niezależność. To z kolei wpisuje się w nowoczesny społeczny dyskurs niezależnego życia (*independent life*). O ile słowo „niesamodzielność” nie przystaje do niego, a słowo „niepełnosprawność” też zaczyna budzić zastrzeżenia swym z góry negatywnym wydźwiękiem, to tytułowe zestawienie „(nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność” wykreśla, przez swą podwójną warunkowość, obszerną dyskursywną przestrzeń do rozważań nad możliwością osiągnięcia niezależności, mimo istniejącej niepełnosprawności. Wszystko to ujęte w szerszej problematyce autonomii człowieka kieruje rozważania ku koncepcji autonomii relacyjnej – obecnej od początku XXI w. w medycynie, prawie, naukach społecznych (w tym w etyce i filozofii feministycznej) [Mackenzie, Stoljar 2000], ożywiającej dyskurs feminizmu tzw. trzeciej fali. Ponieważ filozofia ta obejmuje swoim zasięgiem także współczesne formy opresji doświadczanej przez osoby z niepełnosprawnością, koncepcja autonomii relacyjnej powinna stanowić jeden z filarów współczesnych *Disability Studies*. Choć – jak dotąd – trudno spotkać nazwane wprost pojęcie autonomii relacyjnej w literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej, w tym

w literaturze polskiej, to jednak idea autonomii relacyjnej wydaje się być tam zakorzeniona *implicite*. Warto uczulić pedagogów specjalnych na obecność oraz na bogate i zróżnicowane źródła tej inspirującej koncepcji o szerokich wartościach aplikacyjnych [Kusideł i in. 2018].

1. Ograniczenie samodzielności jako funkcjonalny wskaźnik w określaniu (definiowaniu) niepełnosprawności

Związek semantyczny i prakseologiczny między pojęciami niepełnosprawność i niesamodzielność wynikał m.in. z wzajemnego definiowania ich poprzez siebie – jeśli nawet nie na poziomie dosłownego użycia tych słów, to w sferze znaczeń mocno zakorzenionych w polach ich konotacji. Niepełnosprawnym – w dużym uproszczeniu – ma być ten, kto jest niesamodzielny, tj. doświadcza poważnych ograniczeń w samodzielnym funkcjonowaniu. Tak stanowi polskie prawo i taki jest najczęściej intuicyjny osąd niepełnosprawności. Za jeden z częstszych powodów niesamodzielności wskazywana jest niepełnosprawność. Przy braku precyzji oceny ograniczeń samodzielności pojawia się zagrożenie błędem definiowania nieznanego przez nieznanego. Stopień niepełnosprawności rzutuje na stopień ograniczenia samodzielności, wyznaczający zakres potrzeb wsparcia w życiu, które można określić jako niezależne (ang. independent living). Stopień niesamodzielności i intensywności niezbędnego wsparcia decyduje natomiast o ocenie stopnia niepełnosprawności – nawet w formalnym, ustawowym rozumieniu (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych). Tak jest nie tylko w polskim systemie orzecznictwa, ale też w różnych działaniach na rzecz wsparcia osób z niepełnosprawnością.

Należy zaznaczyć, że dosłowne pojęcie „niesamodzielność” nie funkcjonuje w polskim prawodawstwie z zakresu rehabilitacji społeczno-zawodowej, zabezpieczenia społecznego i pomocy społecznej, choć takie próby były już czynione, a projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym został niedawno (ponownie) złożony w Sejmie (Ustawa o pomocy osobom niesamodzielnym. Projekt PO złożony w dniu 4.05.2018 r.). W polskim systemie prawnym, za niepełnosprawność uznaje się trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, art. 2 pkt. 10). Według art. 4 tej ustawy, dotyczącego orzekania o stopniu niepełnosprawności, do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności kwa-

lifikuje osobę naruszona sprawność organizmu, niezdolność do pracy lub ograniczenie tej zdolności jedynie do warunków pracy chronionej przy dodatkowym warunku ograniczenia sprawności. Za niepełnosprawną w stopniu znacznym uznaje się osobę wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji [tamże, art. 4 pkt. 1], natomiast w stopniu umiarkowanym – wymagającą [jedynie – dop. DPJ] czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych [tamże, art. 4 pkt. 2]. Niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza z kolei naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację [tamże, art. 4 pkt. 4]. Nie wyklucza to innych czynności wymagających wsparcia, co oznacza możliwość uznania specyfiki indywidualnych, jednostkowych sytuacji, jako wymagających stałego lub czasowego wsparcia. Warto dodać, że ograniczenia dostrzegane w tym zakresie u osób z niepełnosprawnością określoną stopniem lekkim daje się, według ustawodawcy, kompensować za pomocą wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne [tamże, art. 4 pkt. 3]. To ciekawe założenie, gdyż wynika z niego, że o stopniu niepełnosprawności decyduje stopień samodzielności, limitowany m.in. poziomem rozwoju technologii i dostępem do przedmiotów oraz środków pełniących rolę wspomagającą.

Mimo tych pozornie precyzyjnych powiązań ciągle brakuje precyzyjnych kryteriów niesamodzielności, co daje znać o sobie przy każdej próbie oszacowania populacji i/czy skali potrzeb pomocowych, jak w przypadku badań Ewy Kusideł i wsp. [2018]. W badaniach zdefiniowano niesamodzielność, odwołując się do wytycznych w zakresie Regionalnych Programów Operacyjnych i innych dokumentów unijnych. Za osobę niesamodzielną uznano taką, która ze względu na wiek, stan zdrowia lub niepełnosprawność wymaga opieki lub wsparcia w związku z niemożnością wykonywania co najmniej jednej z podstawowych czynności dnia codziennego (Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014–2020). Z badań wynika jednak, że w instytucjach diagnozujących stopień niesamodzielności w związku z opieką długoterminową lub innymi świadczeniami pomocowymi nie stosuje się ani standaryzowanych kryteriów, ani ujednoczonych narzędzi, a w ocenie przeważa ocena intuicyjna - co więcej: bez poczucia dysonansu czy odczuwania jakichś braków w tym zakresie ze strony tych instytucji [Kusideł i in. 2018]. To jeden z przykładów – ale poparty badaniami naukowymi – akceptacji posługiwania się nieprecyzyjną, intuicyjną oceną w tak ważnym z punktu widzenia działań pomocowych obszarze diagnostyki.

2. Nieadekwatność pojęcia "osoba niesamodzielna"

Brak precyzji w definiowaniu pojęcia i kryteriów oceny stopnia niesamodzielności wydaje się zatem luką prawną. Wspomniane już próby jej uregulowania podejmowane były w latach 2010–2015, kiedy to projekt ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym przygotowała i złożyła w sejmie grupa robocza parlamentarzystów, ekspertów i przedstawiciele rządu, kierowana przez Mieczysława Augustyna (określano go potocznie „ustawą Augustyna”). Obejmował on propozycję doprecyzowania i samego pojęcia oraz założeń systemu orzekania o (stopniu) niesamodzielności, a także opis katalogu świadczeń, sposobów ich finansowania oraz wizji profesjonalizacji usług opiekuńczych. Trzeba przyznać, że starannie dokumentował potrzeby takich działań, np. przez odwołanie do przygotowanej wcześniej Zielonej Księgi pomocy długoterminowej [Augustyn 2010]. Zorganizowano też lobbingu za ustawą, poprzez stworzenie Koalicji „Na pomoc niesamodzielnym”. Związek Stowarzyszeń, reprezentujący ponad 500 organizacji, instytucji oraz osób indywidualnych działających na rzecz przewlekle osób chorych oraz niesamodzielnych działa do dziś [<http://niesamodzielnym.pl/>]. Prace nad ustawą były zaawansowane, projekt trafił już do szerokich konsultacji społecznych, ale na skutek zmiany politycznej w polskim rządzie prace przerwano. Jednak w ostatnich miesiącach projekt po kilku latach skierowano ponownie do Sejmu. Omijając uwarunkowania polityczne, warto wskazać tu dwie kwestie:

1. nadal istniejącej potrzeby zoperacjonalizowania i standaryzacji zakresu ograniczeń funkcjonalnych dla celów wsparcia adekwatnego do faktycznych potrzeb;
2. niewielkich szans na zatwierdzenie ustawy dotyczącej osób niesamodzielnych w obecnej rzeczywistości, ale nie z powodu oszacowania obecnego układu sił politycznych, tylko z powodu zmiany paradygmatycznej, powodującej zupełną nieadekwatność pojęcia "niesamodzielności" do współczesnego określania beneficjentów działań pomocowych.

Koncentrując się wyłącznie na aspekcie naukowym tego określenia, należy wskazać na kilka dyskwalifikujących je właściwości. Terminowi "osoba niesamodzielna" można zarzucić, że:

1. nie przystaje do społecznego modelu niepełnosprawności; formułowany jest negatywnie i takie wywołuje konotacje; bazuje na ograniczeniach, nie na zasobach;
2. traktuje niesamodzielność jako właściwość osoby, a nie wypadkową jej możliwości i charakteru jej środowiska; tymczasem osoba niesamodzielna w jednym otoczeniu – tak fizycznym, jak i społecznym – może wykazywać zupełnie inny zakres samodzielności niż w otoczeniu inaczej zorganizowanym, inaczej wyposażonym, inaczej funkcjonującym;

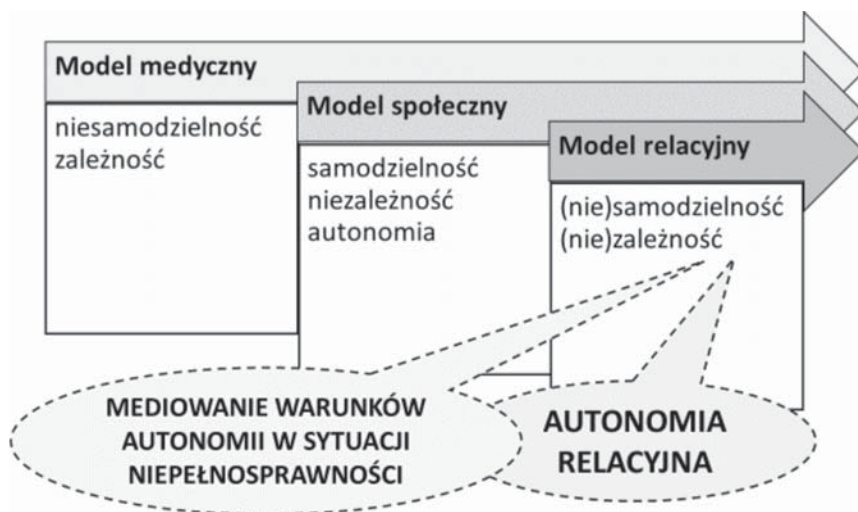
3. jest określeniem statycznym, a we wspieraniu istotny jest aspekt dynamiczny, związany z zachowaniem, ale też zwiększaniem zdolności do samodzielności;
4. poprzedni punkt implikuje myślenie kategoriami opieki oznaczającej zaspokajanie potrzeb, a nie wyzwala możliwości ich samodzielnego zaspokajania;
5. jest w końcu sprzeczny z założeniami Międzynarodowej Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, którą Polska ratyfikowała w 2012 r., to z kolei diametralnie zmienia sytuację i wymaga zupełnie innego języka tworzonych obecnie aktów prawnych.

Uwzględniając szczególnie punkt piąty, Krzysztof Kurowski zwraca uwagę, iż właściwym byłoby tu określenie: „osoba wymagająca bardziej intensywnego wsparcia” [Kurowski 2014: 21–23], nie wyklucza to możliwości stopniowania zakresu tego wsparcia. Podkreślić należy, że wsparcie oznacza coś zupełnie innego niż opieka, i to tego pierwszego potrzebują w pierwszym rzędzie osoby określane – nie zawsze słusznie – jako niesamodzielne [Dudzińska, 2012]. Odnosząc się krytycznie do nazewnictwa, nie do intencji ustawy pomocy osobom niesamodzielnym, Kurowski poddaje też negatywnej ocenie pojęcia używane w innych aktach prawnych (np. przywoływane wyżej definicje i opisy stopni niepełnosprawności z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych) oraz w polskim orzecznictwie. Kładzie szczególny nacisk na skrajnie negatywny wydźwięk przywołanego w tym artykule terminu „osoba niezdolna do samodzielnej egzystencji”. Przywołuje jako dobry przykład rozwiązania systemu brytyjskiego, bazującego na opisie intensywności oczekiwanego wsparcia. Zmiany wprowadzone w 2007 r. w systemie orzecznictwa Wielkiej Brytanii pozwalają, zdaniem autora, odejść od koncentracji na dysfunkcji i wyeliminować krzywdzące i nieprawdziwe sformułowania: „Nie ulega także wątpliwości, iż im większy stopień naruszenia organizmu, tym większe wsparcie dana osoba powinna dostawać. Jednak przy przyznawaniu tego wsparcia powinno się promować aktywność, a nie bierność. Nie ma też przy tym potrzeby przyklejania danej osobie „łatek” typu osoba niezdolna do samodzielnej egzystencji” [Kurowski 2014: 29].

Istnieją więc uzasadnione powody terminologiczne, by zastąpić określenie „osoba niesamodzielna” innym. Szczególnie w odniesieniu do niepełnosprawności chodzi tu o terminologię wpisującą się w dyskursy modeli niepełnosprawności. „Niesamodzielność” i „zależność” określa medyczny model niepełnosprawności. Do modelu społecznego bardziej przystają pojęcia „samodzielność”, „niezależność”, „autonomia” – jako owe pozytywy, o które upomina się Kurowski. Jednak, uwzględniając realia, należy podjąć w tym miejscu trud określenia warunków koniecznych dla podtrzymania owej niezależności. Można więc mówić o takim mediowaniu warunków autonomii, które pozwala ująć w nawias partykułę „nie” w tworzonych językowych, o jakich mowa na początku artykułu: (nie)pełnosprawność i

(nie)samodzielność. Zamierzona niejednoznaczność tych sformułowań określa metaforycznie pole mediacji i akcentuje, z jak złożonymi, zmiennymi i uzależnionymi od wielu czynników kontekstowych fenomenami mamy do czynienia. Do obecnych w naukowym dyskursie pedagogiki specjalnej modeli niepełnosprawności należałoby dodać jeszcze jeden: model relacyjny, którego podstawą teoretyczną będzie autonomia określona jako relacyjna. Przekształcenia modeli i odpowiadające im podstawowe terminy przedstawia rysunek 1.

Wydaje się, że model relacyjny pozwala wyjść tak poza normatywność modelu medycznego, jak i poza – czasami stwarzające wrażenie utopijnych – konstrukty autonomii osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną), właściwe dla modelu społecznego, ale też poza ich post-strukturalne dekonstrukcje [Graby, Greenstein 2016]. Poszukując zasobów, a nie koncentrując się na defektach, personalizując strategie pomocowe oraz równoważąc realistycznie oczekiwania i możliwości, model autonomii relacyjnej osadza działania na rzecz niezależności osób wymagających bardziej intensywnego i specjalistycznego wsparcia w istniejących realiach. Realia te nie są jednak pretekstem do reifikacji jednostki z powodu ograniczeń w jej samodzielności. To nadal autonomia pozostaje podstawową wartością, stąd koncepcja autonomii relacyjnej wydaje się być bardzo inspirująca tak dla teorii, jak i praktyki wspierania osób z niepełnosprawnością. Warto zatem przyrzeć się jej nieco bliżej.



Rysunek 1. (Nie)pełnosprawność i (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej oraz zmieniających się modeli niepełnosprawności

źródło: Opracowanie własne.

3. Koncepcja autonomii relacyjnej a (nie)samodzielność i (nie)pełnosprawność

Pojęcie autonomii w pedagogice specjalnej jest eksplorowane już od dawna i wyznacza drogę jej przemian. Władysław Dykcik, który wraz z Ireną Obuchowską, w połowie lat 90. XX w. zainicjował w polskiej pedagogice specjalnej dyskurs autonomii osób z niepełnosprawnością, ukazując najważniejsze kierunki przeobrażeń tej subdyscypliny pedagogicznej, wymieniają m.in. drogę od anomii (izolacji) – przez heteronomię (adaptację) – do uznania autonomii i praw tych jednostek [Dykcik 1996]. Nie znaczy to, że już wcześniej nie dostrzegano takich kwestii, jak: samorealizacja, samookreślenie, autodeterminacja osób z niepełnosprawnością czy ich samodzielność, jednak dopiero przełom XX i XXI w. ożywił i nadał nowe znaczenie pojęciu autonomii w pedagogice specjalnej, co wiązało się przede wszystkim z paradygmatyczną zmianą w rozumieniu samej niepełnosprawności [Krause 2010]. Wśród wielu dyskursów niepełnosprawności, zmiany te wyłoniły także dyskurs emancypacyjny, obejmujący zarówno stopniowe wyzwalamie się osób z niepełnosprawnością, głównie z opresji mniejszych szans i normatywności, jak i nadawanie tym osobom pewnych praw, odzwierciedlające powolną, lecz skuteczną zmianę stosunku społeczeństwa wobec nich. W historii oba te procesy – i emancypacja osób z niepełnosprawnością oraz dojrzewanie społeczeństwa do ich włączenia na zasadzie równości – torowały drogę do autonomii osób doświadczających różnego rodzaju ograniczeń zwiększających zależność od innych. Obecnie problematyka autonomii jest bardzo obszernie reprezentowana w literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej, problematyka emancypacji zaczyna się w niej także zakorzeniać, pozostają jednak pytania, czy rzeczywiście można mówić o pełnej emancypacji i autonomii w przypadku niepełnosprawności. Czy nie jest to nieosiągalny cel, mitologizowany w formie utopijnych mrzonek. To szeroka przestrzeń do analiz, jednakże można wskazać kilka podstawowych ujęć sprzeczności zawartej w dychotomii: „zależność od innych vs. autonomia”. Mogą to być następujące stanowiska:

- uznanie i pełna akceptacja emancypacyjnych dążeń i praw do autonomii osób z niepełnosprawnością [Kurowski 2014];
- ostrożne sygnalizowanie wątków emancypacyjnych [Cytowska 2012; Krause 2010; Żyta 2011], zwłaszcza w kwestii autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- dekonstrukcja i/lub odrzucanie w ogóle tego pojęcia:
 - kwestionowanie autonomii jako atrybutu jednostki przez zwrócenie uwagi na fakt, że autonomia nie jest jej statyczną cechą, ale jest stale praktykowana w relacjach i szerszych kontekstach społecznych;

- ukazanie powszechności strukturalnej przemocy i ucisku, która nie omija żadnej jednostki, zatem brak lub walka o uzyskanie autonomii jest zjawiskiem bardziej powszechnym niż jej posiadanie – kluczowym elementem walk wyzwolenicznych wszystkich grup marginalizowanych [Davy 2014].

Dwa ostatnie ujęcia są szczególnie warte uwagi, gdyż zakładają pewną względność i warunkowość autonomii, nie wiążąc jej z samą jednostką, tylko lokalizując w szerszej przestrzeni społecznej. Jest to bliskie tak popularnemu w ostatnich latach społecznemu i bio-psycho-społecznemu modelowi niepełnosprawności. Poza tym autonomia rozumiana jako cel dążeń – powszechnych, nie ograniczanych jedynie do takich czy innych grup oraz jednostek – traktowana jest jako wartość i wzorzec, nie można więc zakwestionować jej w przypadku pewnych osób ze względu na ich właściwości i ograniczenia. Można uczynić ją przedmiotem aspiracji i dążeń – a więc aktywności emancypacyjnych – i można aktywnie negocjować jej warunki, uwzględniając istniejące realia. Takie rozumienie (nie)zależności prowadzi do pojęcia autonomii relacyjnej – nieobecnego dotąd w polskiej pedagogice specjalnej, choć bardzo przystającego do problematyki niepełnosprawności. To kategoria o dużym potencjale objaśniania wiele problemów związanych z autonomią osób z niepełnosprawnością (choć ma znacznie szerszy obszar odniesień, niż tylko pedagogika specjalna). Ma też wiele zastosowań praktycznych, na podstawie których można projektować działania na rzecz usamodzielniania i upodmiotawiania osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz w różny sposób zależnych od innych. Podejście z perspektywy autonomii relacyjnej poddaje bowiem w wątpliwość samą przywołaną wyżej dychotomię: „zależność od innych vs. autonomia” [Salami, Lashewicz 2015: 93].

Złożone pojęcie „autonomia relacyjna” wyłapanie za pomocą wyszukiwarki internetowej google – w polskim internecie praktycznie nie istnieje. Wydaje się to nieprawdopodobne w porównaniu z wynikami wprowadzenia do tej samej wyszukiwarki jego angielskiego odpowiednika *relational autonomy*. Otwiera się wówczas ponad 8 mln rekordów, tysiące odniesień w różnego rodzaju portalach internetowych – głównie medycznych, prawniczych, z zakresu polityki i pomocy społecznej, setki artykułów naukowych w uznanych czasopismach naukowych. Pojawiają się też liczne monografie ujmujące wprost lub pośrednio to zagadnienie – zaczynając od oferowanej przez wiele wydawnictw klasycznej monografii pod redakcją Catriony Mackenzi i Natalii Stoljar pt. *Relational Autonomy: Feminist essays on autonomy, agency and the social self* [2000], a kończąc na zapowiadanej już przez Amazon z rocznym wyprzedzeniem książki Aurelii Armstrong and Keith Green pt. *Spinoza and Relational Autonomy: Being with Others* [zapowiedź 2019].

W katalogach większości krajowych uniwersyteckich bibliotek brakuje polskich publikacji na temat autonomii relacyjnej, sporadycznie można znaleźć pozycje zagraniczne na ten temat (są artykuły dostępne w bazach czasopism naukowych).

W polskim internecie jedyne (!) naukowe użycie pojęcia „autonomia relacyjna”, zarazem próba jego zdefiniowania, pojawia się w czasopiśmie i portalu „Filozofia w Praktyce”, prowadzonym przez Interdyscyplinarne Centrum Etyki Uniwersytetu Jagiellońskiego (stan na 16.07.2018). O autonomii relacyjnej wspomina Aleksandra Głos w artykule na temat demencji [Głos 2016], przypisując – zresztą niesłusznie – wprowadzenie tego pojęcia autorom raportu o demencji Nuffield Council on Bioethics. Autorzy ci z kolei używają określenia „autonomia relacyjna” obok określenia „autonomia aktualna”, by pokazać prawo do decydowania o sobie zgodnie z treścią życzeń i oczekiwań osoby z okresu zachowanej sprawności pamięci i innych zdolności poznawczych [Nuffield Council on Bioethics, 2009: 27]. W przyjętych założeniach etycznych, autorzy Raportu deklarują konieczność postrzegania autonomii osoby z demencją (ale dotyczy to też wszystkich chorób i sytuacji zdrowotnych zwiększających zależność od innych), w kategoriach relacyjnych. Oznacza to ich zdaniem, że *poczucie własnej osoby i wyrażanie siebie* [przez chorych – dop. DPJ] *powinny być postrzegane jako mocno ugruntowane w ich sieciach społecznych i rodzinnych*. Takie relacyjne podejście do autonomii oznacza również, że szeroki zakres profesjonalnego wsparcia powinien objąć także rodzinę bezpośrednio wspierającą osobę z demencją, a nie skupianie się wyłącznie na niej samej. Choroba wyznacza bowiem ich *wspólną przyszłość, która może być bardzo różna od tej, którą wszyscy przewidzieli*. Etyka uwzględniająca autonomię relacyjną uwzględnia zatem w tym przypadku również historię jednostki – w tym wartości i życzenia człowieka sprzed choroby, i solidarność międzyludzką, i traktowanie jako (autonomicznego) podmiotu osoby chorego wraz z jego najbliższymi. Nie można się jednak zgodzić z autorką artykułu, iż to autorzy tego właśnie Raportu *ukuli termin ‘autonomii relacyjnej’* [Głos 2016]. Raport ukazał się bowiem w 9 lat po publikacji wspomnianej już monografii Catriony Mackenzie i Natalie Stoljar [2000], do której zresztą odwołuje się raport.

Pojęcie autonomii relacyjnej wiązać należy zatem w pierwszym rzędzie z nazwiskami Macenzie i Stoljar oraz z prezentowaną przez autorki perspektywą feministyczną. Autorki odświeżyły filozoficzny i społeczny dyskurs autonomii, poddając refleksji to co ona oznacza i co ją kształtuje w przypadku kobiet, w porównaniu z autonomią mężczyzn, ale dostrzegają także inne uwarunkowania społeczne naruszające autonomiczność człowieka [Mackenzie, Stoljar 2000: 4], kojarzone jako czynniki wykluczenia. To istotne poszerzenie perspektywy, dla której filozofia feminizmu objęła swym zasięgiem nie tylko kwestie dyskryminacji kobiet, ale także krzyżowania się innych osi nierówności i wykluczenia społecznego [Klinger i in. 2007]. Jedną z takich osi jest niepełnosprawność. Warto przy tym zwrócić uwagę, że identyfikacja coraz to kolejnych czynników wykluczenia powoduje, iż trudno dopatrzyć się tu już jakiegś hierarchii, a interakcje między nimi tworzą czasem bardzo złożone relacje. Znane jest to zjawisko pedagogom specjal-

nym, którzy wiedzą, jak np. w obecnych warunkach społecznych płeć, wiek czy miejsce zamieszkania czynią sytuację osób z podobnym rodzajem, stopniem i zakresem niepełnosprawności zupełnie odmiennymi i nieporównywalnymi z punktu widzenia możliwości działań wspierających. Taki zbiorowy deskryptor różnych czynników wykluczających i postaw opresyjnych oraz ich interakcji, w systemach społecznych zbudowanych na dominacji i uległości, określa się coraz częściej w literaturze feministycznej mianem *kyriarchii* (ang. *kyriarchy*) [Schusler Fiorenza 2001]. Powszechność wykluczenia i utrwalanie struktur opartych na dominacji/uległości powoduje zwiększanie się zależności jednych ludzi od drugich, przy czym Mackenzie i Stoljar zwracają uwagę na powszechność owych zależności we współczesnym świecie. Wszyscy w jakimś zakresie i w jakimś – krótszym lub dłuższym – okresie swojego życia są przecież zależni od innych. Takie podejście nie prowadzi jednak do lekceważenia z tego powodu czynników opresyjnych, ale je urealnia i personalizuje.

Co ważne, autorki odrywają pojęcie autonomii od pojęcia niezależności. Wydaje się to o tyle zasadne, że organizacja życia społecznego wiąże się i powinna uwzględniać raczej współzależność jednostek (*interdependence*), niż ich niezależność (*independence*) [Mackenzie, Stoljar 2000 i in.]. W kontekście społecznym i relacyjnym nadmiernie zindywidualizowana, oderwana od realiów społecznych, niezależność może okazać się nawet pojęciem negatywnym. Wielu autorów zgadza się, że tradycyjne rozumienie autonomii jako „samowystarczalnej niezależności” (*self-sufficient independence*) prowadzi przynajmniej do niedoceniaenia bądź nawet *zaciemnia zasiedzenie jednostek w ich kontekstach społecznych* [Salami, Lashewicz 2015: 93].

„Zasiedzenie w kontekście społecznym” ma tymczasem na ludzką autonomię wpływ determinujący – zarówno w pozytywnym, jak i negatywnym znaczeniu. Może bowiem działać ograniczająco, jak i wyzwalać. Może mieć też po prostu wpływ różnicujący (bez oceniania) – wpływać na zróżnicowanie wyborów, ale neutralny z punktu widzenia przypisywanych im wartości: nie na każdy wybór należy patrzeć w kategoriach dobra i zła, lecz po prostu jak na jedną w wielu decyzję, które trzeba podejmować na co dzień i które pociągają za sobą kolejne. To dlatego ludzkie życie nie przebiega według jednego scenariusza i człowiek może samorealizować się na różne sposoby. Ten z niepełnosprawnością również. Różnie też manifestuje i wykorzystuje swoją autonomię. Z pewnością takie czynniki, jak: kapitał społeczny, pozycja społeczna, społeczne relacje i więzi, wpływają w znaczącym stopniu na samodzielność czy podejmowane decyzje. Różne są też zasoby jednostek i społeczności, przy czym w omawianym ujęciu nie tyle chodzi tylko o to czy i na ile służą one bezpośrednio zaspokojeniu potrzeb osoby zależnej od innych, lecz na ile przyczyniają się do kształtowania i podnoszenia kompetencji służących autonomii, zwiększaniu niezależności i zdolności do samoopieki.

W domyśle można mieć tu np. osobę z niepełnosprawnością ubezwłasnowolnioną nadopiekuńczością swoich rodziców – lub też przeciwnie: wzmocnioną w umiejętnościach mówienia własnym głosem, podejmowania decyzji, asertywnego wyrażania siebie, co osiąga się np. kształtując kompetencje self-adwokatów nawet u osób z niepełnosprawnością intelektualną [Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska 2009]. Nie będą to zawsze działania w pełni niezależne, ale autonomiczne z punktu widzenia decydującej jednostki – choćby miałyby to być autonomia wspierana. W pomocy społecznej określa się takie podejście mianem *empowerment*.

Kluczowe dla rozumienia autonomii relacyjnej jest uznanie faktu, że wszyscy ludzie uczestniczą i są zależni od relacji opieki, by żyć i rozwijać się [Mackenzie, Stoljar 2000]. Wspieranie, wzmacnianie, asystentura – takie tendencje są widoczne współcześnie nawet tam, gdzie ograniczenie samodzielności (np. związane z niepełnosprawnością czy wiekiem) zmusza do sięgnięcia pomocy w formie usług opiekuńczych czy socjalnych. W polityce *empowermentu* (upodmiotowienia poprzez wsparcie, którego celem jest przywracanie zdolności samoregulacji, a nie bierne działania opiekuńcze) przeciwstawia się np. dopasowywanie osoby z niepełnosprawnością do dostępnej usługi (tzw. bycie obsługiwanym – *being service-led*), zaspokajaniu spersonalizowanych potrzeb (*need-based service*) [Foster i in. 2006: 125–135]. Pojęcie autonomii relacyjnej nie zakłada, że warunkiem autonomii i samostanowienia jest pełna niezależność (taka jest niemożliwa), ani nawet samodzielność (taka nie zawsze jest osiągalna). Zatem określenie „niezależny” nie oznacza kogoś, kto jest w pełni samodzielny i może zrobić wszystko wokół/dla siebie; pojęcie to oznacza kogoś, kto przejął kontrolę nad swoim życiem i wybiera w jaki sposób prowadzi ono życie, także w zakresie korzystania ze wsparcia. Niezależność postrzegana z perspektywy filozofii autonomii relacyjnej nie oznacza życia bez pomocy, ale dotyczy wyboru i kontroli nad tym, jakie wsparcie się otrzymuje i jak się je otrzymuje [Mackenzie, Stoljar 2000].

Ciekawym zastosowaniem koncepcji autonomii relacyjnej w obszarze studiów nad niepełnosprawnością są badania Molly M. Perkins i wsp. prowadzone w USA w 2013 r. Badania oparte na pogłębionych wywiadach w osobami korzystającymi z mieszkalnictwa wspomaganego (*assisted living* – AL) poświęcone były identyfikacji strategii zachowania autonomii w warunkach ograniczonej (ale wspomaganego) samodzielności. Odkryto, że uczestnicy badań wykorzystują w różny sposób posiadane (a zawsze przecież zróżnicowane) zasoby indywidualne, dla podtrzymania w nowych warunkach ciągłości poczucia „ja” i samostanowienia, mimo obiektywnej i wzrastającej zależności od pomocy. Niezależność została poddawana redefinicji w miarę ograniczania możliwości samoobsługi. Autorzy wprowadzili na tej podstawie interesujące pojęcie minimalizacji autonomii, związane z zachowaniem minimalnego poziomu stanowienia, często nawet

o charakterze symbolicznym (godnościowym) [Perkins 2014]. Można więc powiedzieć o negocjowaniu zakresu wpływu na tę sytuację czy też negocjowaniu warunków autonomii, przy czym w przypadku uczestników badania kluczową rolę odgrywał posiadany indywidualny kapitał jednostek, określany przez autorów jako: materialny (aktywa finansowe i dobra materialne zapewniające niezależność finansową i dostęp do zasobów rzeczowych oraz usług), społeczny (zasoby osobiste i status jednostki, określone przez członkostwo w grupach oraz więzi społeczne i interpersonalne), ludzki (indywidualne atrybuty, takie jak wykształcenie, wiedza, sprawność umysłowa, wygląd fizyczny, osobowość, talent i umiejętności, które umożliwiają osiągnięcie wysokiego statusu i zasobów materialnych) oraz psychologiczny (wiara, duchowość religijna, nadzieja, optymizm, odporność i poczucie własnej skuteczności, inne wewnętrzne atuty, pozwalające radzić sobie w trudnych sytuacjach) [Perkins 2014]. Dodam, że były to elementy kapitału ugruntowane w konkretnym badaniu Nie omawiam szczegółowo opisywanych strategii, ujawniających zróżnicowane kompetencje autonomiczne i wykorzystywane zasoby kapitału badanych, gdyż nie jest to celem niniejszego artykułu [Kusideł i in. 2018: 20–22]. Wskazuję tylko, że na podstawie różnych kategorii kapitału można i należy poszukiwać relacyjnych zasobów podtrzymujących samodzielność oraz samostanowienie, przy uwzględnieniu dodatkowej kategorii czasu i związanych z nią zmian kulturowych i społecznych.

Przykład ten nie ogranicza znaczenia bardzo szerokiego pojęcia autonomii relacyjnej, która znajduje swoje zastosowanie w prawie, medycynie, genetyce, etyce, edukacji, działaniach pomocowych pracy socjalnej. Catriona Mackenzie i Nataliar Stoljar same podkreślają, że nie chodzi tu, iż pojęcie to traktują jako koncepcję-parasol. Określa je pokrewna perspektywa, oparta na wspólnym przekonaniu o wspomnianym już kapitale społecznym osób oraz kształtowania się ich autonomii i tożsamości w kontekście relacji społecznych oraz przecinających się społecznych uwarunkowań, takich jak: rasa, klasa, płeć i pochodzenie etniczne. Podejście relacyjne może być więc i jest eksplorowane w najróżniejszych obszarach oraz problemach, uwzględniających złożone aspekty intersubiektywnych implikacji, a także społecznych wymiarów jaźni i tożsamości dla koncepcji indywidualnej autonomii oraz zaangażowania moralnego i politycznego [Mackenzie, Stoljar 2000: 4].

Nie sposób nawet w krótkim artykule wymienić wszystkich aktualnych zastosowań tych ram koncepcyjnych, dlatego można pozostać przy jednym, wyrazistym przykładzie, dla przekonania pedagogów specjalnych o wartości i potrzebie pogłębienia studiów w tym zakresie. Badanie Perkins i wsp. [2014] zostało tu przedstawione w aspekcie szukania zasobów dla podtrzymania autonomii w warunkach wspieranego mieszkalnictwa, ale absolutnie nie można do tego zawęzić całej płodnej i inspirującej koncepcji autonomii relacyjnej. W studiach

nad niepełnosprawnością może ona służyć poszukiwaniu i rozwiązywaniu różnych relacyjnych dylematów natury społecznej, różnych obszarów wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, określania zakresu i warunków społecznej odpowiedzialności oraz solidarności, budowania kompetencji sprzyjającej zwiększaniu osobistej niezależności itd.

Zakończenie

W artykule powiązано kilka ważnych dla pedagogiki specjalnej wątków, przede wszystkim problem niepełnosprawności w połączeniu z problemem niesamodzielności. Nowe rozumienie niepełnosprawności wymaga przemyśleń i znalezienia nowej formuły pozwalającej na wyrównywanie szans oraz zachowanie maksymalnego zakresu samostanowienia, mimo ograniczeń w niezależnym funkcjonowaniu. Podejściem teoretycznym nastawionym na wydobywanie zasobów, jak również zrywającym z prostym utożsamianiem autonomii z niezależnością, jest pojęcie autonomii relacyjnej – obecne w dyskursie nauki światowej od lat – nieobecne w nauce polskiej, mimo szerokiego zakresu stosowania. Autonomia relacyjna stanowi znakomitą ramę koncepcyjną dla rozważań o niepełnosprawności, a warunkowy zapis słowa „(nie)pełnosprawność”, podobnie jak taki sam zapis powiązanego z nią innego pojęcia „(nie)samodzielność” same w sobie wyzwają myślenie kategoriami potencjału relacyjności.

Bibliografia

- Augustyn M. (red.) (2010), *Opieka długoterminowa w Polsce. Opis, diagnoza, rekomendacje*. Klub Parlamentarny Platformy Obywatelskiej RP.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Davy L. (2014), *Philosophical Inclusive Design: Intellectual Disability and the Limits of Individual Autonomy in Moral and Political Theory*, *Hypatia*, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12119/full> [dostęp: 17.12.2017].
- Dykcik W. (red.) (1996), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Harris J., Morgan H., Glendinning C. et al. (2006), *Personalised social care for adults with disabilities: a problematic concept for frontline practice*, „*Health & Social Care in the Community*”, no. 14, s. 125–135.
- Głos A. (2016), *Wyzwania zapominania – filozoficzne aspekty demencji*, „*Filozofia w Praktyce*”, t. 2, art. 22, <http://filozofiawpraktyce.pl/wyzwania-zapominania-filozoficzne-problemy-demencji/> [dostęp: 16.07.2018].

- Graby S., Greenstein A. (2016). *Relational autonomy and disability: beyond normative constructs and post-structuralist deconstructions* [w:] *Precarious Positions: Theorising Normalcy and the Mundane*, R. Mallett, C. Ogden, J. Slater (eds.), University of Chester Press, Chester.
- Klinger C., Knapp G.-A., Sauer B. (eds.) (2007), *Achsen der Ungleichheit. Zum Verhältnis von Klasse, Geschlecht und Ethnizität (Politik der Geschlechterverhältnisse)*, Campus, Frankfurt am Main.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kurowski K. (2014), *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Kusideł E., Potoczna M., Podgórska-Jachnik D. (2018), *Osoby niesamodzielne w województwie łódzkim*, Regionalne Centrum Polityki Społecznej, Łódź.
- Mackenzie C., Stoljar N. (eds.) (2000), *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*, Oxford University Press, New York.
- Nuffield Council on Bioethics (2009), *Dementia: Ethical Issues*, Londyn, s. 27, <http://nuffield-bioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf> [dostęp: 16.07.2018].
- Perkins M.M., Ball M.M., Whittington F.J., Hollingsworth C. (2012), *Relational Autonomy in Assisted Living: A Focus on Diverse Care Settings for Older Adults*, „Journal of Aging Studies” no. 26(2), s. 214–225.
- Podgórska-Jachnik D., Tłoczkowska D. (2009), *Ruch self-advokatów jako rozwijanie kompetencji zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, D. Podgórska-Jachnik (red.), Wydawnictwo Naukowe WSP, Łódź.
- Salami E., Lashewicz B. (2015), *More than meets the eye: relational autonomy and decision making by adults with developmental disabilities*, „Windsor Yearbook of Access to Justice”, vol. 32(2), s. 89–110.
- Schussler-Fiorenza E. (2001), *Wisdom Ways: Introducing Feminist Biblical Interpretation*, Orbis Books, Maryknol, New York.
- Ustawa o pomocy osobom niesamodzielnym. Projekt Platformy Obywatelskiej złożony dnia 4.05.2018 r., [http://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/Projekty/8-020-969-2018/\\$file/8-020-969-2018.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/Druki8ka.nsf/Projekty/8-020-969-2018/$file/8-020-969-2018.pdf) [dostęp: 16.07.2018].
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.