

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

TOMASZ KASPRZAK, DOROTA PRYSAK
Uniwersytet Śląski

GŁOS NIESŁYSZALNY CZY GŁOS KONSTRUOWANY?
PERSPEKTYWA *DISABLED CHILDREN'S CHILDHOOD STUDIES*

WPROWADZENIE

Przez większość XX wieku akademickie badania nad niepełnosprawnością / o niepełnosprawności¹ prowadzone były głównie w obszarze medycyny i psychologii, gdzie niepełnosprawność traktowano jako problem jednostek wymagających leczenia i wsparcia psychologicznego. Podejście takie opierało się na przekonaniu o deficycie — o tym, że osoby z niepełnosprawnością, zarówno dzieci czy młodzież, jak i dorośli, są w pewien sposób gorsze od pełnosprawnych rówieśników. Skupiano się na rehabilitacji i leczeniu, zamiast na promowaniu sprawiedliwości społecznej w życiu osób z niepełnosprawnością (Oliver 1990; Runswick-Cole, Godley, Liddiard 2023). Na przełomie lat i osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku aktywiści i badacze, zwłaszcza w Wielkiej Brytanii, zaczęli kwestionować pogląd, że niepełnosprawność jest „problemem” osoby nią dotkniętej. Wnieśli oni kluczowy wkład w rozwój

Adresy do korespondencji: tomasz.kasprzak@us.edu.pl, ORCID: 0000-0003-0955-3464; dorota.prysak@us.edu.pl, ORCID: 0000-0001-8495-6998

¹ Podstawowe dla budowania wiedzy o niepełnosprawności powinno być wyjaśnienie terminologiczne. Przyimek „nad” sugeruje dominującą pozycję badacza czy pełnosprawnego społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością. Sformułowania „badania nad” jako określenia pejoratywnego w kontekście niesprawności należałoby unikać.

społecznego modelu niepełnosprawności. Początki brytyjskiej wersji społecznego modelu niepełnosprawności sięgają roku 1975, kiedy to Paul Hunt, niepełnosprawny fizycznie pensjonariusz domu opieki w Hempshire, założył Związek Upośledzonych Fizycznie Przeciw Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation — UPIAS). Intensywne działania podejmowane przez członków UPIAS zaowocowały wypracowaniem nowego podejścia do problematyki niepełnosprawności. Istotną rolę w tym procesie odegrali niepełnosprawni fizycznie przedstawiciele środowiska akademickiego, zwłaszcza: Michael Oliver, Victor Finkelstein, Irving Zola, Geof Mercer, Colin Barnes (Zdrodowska 2016; Twardowski 2018).

Społeczny model niesprawności polega na zaproponowaniu alternatywnego rozumienia niepełnosprawności, czyli na odrzuceniu koncepcji niepełnosprawności jako osobistej tragedii, zamiast tego argumentowano, że niepełnosprawność jest wynikiem ucisku społecznego. Na poparcie swojej tezy badacze (związani z brytyjskimi studiami o niepełnosprawności) dokonują rozróżnienia między fizycznym upośledzeniem a niepełnosprawnością. Argumentują, że „upośledzenie (*impairment*) to całkowity lub częściowy brak kończyny albo nieprawidłowe funkcjonowanie kończyny, narządu lub organizmu” (Twardowski 2018). Natomiast niepełnosprawność (*disability*) to „niedogodność lub ograniczenie aktywności spowodowane organizacją społeczeństwa, które nie uwzględnia w ogóle albo w niewielkim stopniu ludzi mających uszkodzenia lub wady fizyczne i z tego powodu wyklucza ich udział w głównym nurcie życia społecznego” (Twardowski 2018, s. 103–104). Koncepcja czerpiąca inspirację ze strukturalizmu oraz marksistowskiej socjologii i filozofii umożliwiła naukowcom i aktywistom argumentowanie, że osoby są niepełnosprawne nie z powodu swoich ograniczeń, ale z powodu barier występujących w społeczeństwie. Społeczny model niepełnosprawności określany jest jako „wielka idea” brytyjskich studiów o niepełnosprawności (Hasler 1993) i wywarł pozytywny wpływ na doświadczenia dzieci z niepełnosprawnością, między innymi na rozwój edukacji włączającej. Na początku XX wieku Carol Thomas (2007) zasugerował, że studia te przeszły od społecznego podejścia do niepełnosprawności ku krytycznej teorii niepełnosprawności pod wpływem idei feministycznych oraz poststrukturalistycznych. Niepełnosprawne kobiety zaczęły kwestionować społeczny model niepełnosprawności, który — jak podkreślały — nie uwzględniał subiektywnego doświadczenia niepełnosprawności. Rozwinęła się społeczna teoria upośledzenia (*social theory of impairment*), która zakłada, że niepełnosprawność i upośledzenie należy rozpatrywać łącznie, a nie osobno.

Studia dotyczące dzieciństwa z niepełnosprawnością (*disabled children's childhood studies*) czerpią z tradycji zarówno studiów o dzieciństwie (*childhood studies*) (James, James, 2001), jak i studiów o niepełnosprawności (*disability studies*). Chociaż mapa, którą zamierzamy nakreślić, nie jest oczywiście pełna, mamy nadzieję, że stanie się punktem wyjścia do dyskusji na temat rozwoju myślenia i postrzegania studiów dotyczących dzieciństwa z niepełnosprawnością. Istotne jest przy tym, aby przy rozważaniach tych uwzględnić pytanie, kogo mamy na myśli, mówiąc o dzieciach (biorąc pod uwagę wiek, płeć, klasę społeczną oraz rasę), oraz co rozumiemy pod pojęciem niepełnosprawności (uwzględniając różnice w rodzaju i stopniu niepełnosprawności, a także to, czy niesprawność traktujemy jako osobistą tragedię i deficyt, czy jako konstrukt społeczny).

Pisząc o współczesnych studiach dotyczących dzieciństwa z niepełnosprawnością, nie sposób pominąć paradygmatu medycznego, który w latach siedemdziesiątych i osiemdziesiątych ubiegłego wieku dominował w myśleniu o niepełnosprawności. Przyznanie statusu partycypacji osobom z niepełnosprawnością wiąże się z przyjęciem w latach dziewięćdziesiątych społecznego modelu niepełnosprawności oraz rozwojem ruchów społecznych na rzecz tej grupy. Te wątki zostaną szczegółowo omówione w kolejnych częściach artykułu.

KONSTRUKCJA DZIECIŃSTWA W PARADYGMACIE MEDYCZNYM

Badania dotyczące dzieciństwa z niepełnosprawnością tradycyjnie prowadzone były przede wszystkim w obszarach nauk medycznych, psychologii rozwojowej, pedagogiki oraz socjologii i były to badania „nad” dziećmi, a nie „z” dziećmi lub „dla” dzieci (Bunio-Mroczek 2021, s. 8). W pracach Émile'a Durkheima, Margaret Mead, Talcotta Parsonsa dziecko pojawiało się najczęściej w kontekście pokrewieństwa i dziedziczenia pozycji społecznej lub socjalizacji i wychowania. Dziecko nie było traktowane jako pełnoprawny aktor społeczny, a dzieciństwo nie było uznawane za odrębny obszar badań socjologicznych, w których obecność dziecka była ograniczona do dyskusji na temat wpływu socjalizacji, wychowania i edukacji na kształtowanie społeczeństwa. W rezultacie dominującym punktem widzenia było spojrzenie dorosłych na dzieci i dzieciństwo. Takie podejście często było obarczone sędami wartościującymi, uprzedzeniami wobec dzieci oraz nieuzasadnionymi uogólnieniami, co przyczyniło się do postrzegania dzieciństwa głównie jako okresu społecznej niedoskonałości (Albański 2017, s. 74).

W dyskusji na temat dzieciństwa z niepełnosprawnością przeważały narracje skupiające się na deficytach i wpływie niepełnosprawności na roz-

wój jednostki. Niedostrzegane były życiowe doświadczenia dzieci z niepełnosprawnością oraz potrzeby rodzin w zakresie wspierania ich zasobów. Dominacja perspektywy „prawidłowego” rozwoju i „prawidłowego” dzieciństwa, przyjmowana przez badaczy głównego nurtu badań dotyczących dzieciństwa, prowadziła do unifikacji wszystkich potrzeb dzieci w sposób, który pomija istotny kontekst społeczny, w jakim te potrzeby powstają (Oliver, Sapey 2006).

Przy takim podejściu rozwój emocjonalny dziecka z niepełnosprawnością staje się przedmiotem wyłącznej troski rodziców/opiekunów. Po postawieniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka rodzice mogą być nadopiekuńczy, a jeśli nie uda im się przystosować do sytuacji, będą budować nieprawidłowe przywiązanie emocjonalne do dziecka (Curran, Brunswick-Cole, 2014). Obawy te przedstawiane są jako naturalna reakcja na diagnozę o niepełnosprawności dziecka, która wywołuje ogólne współczucie wśród społeczeństwa pełnosprawnego. W paradygmacie medycznym dzieciństwa z niepełnosprawnością wsparcie udzielane rodzicom pozostaje pod pełną kontrolą specjalistów. Specjaliści skupiają się na pomaganiu dziecku z niepełnosprawnością w oderwaniu od interakcji rodzice–dziecko, a także bez uwzględniania problemów rodziny jako całości. Pomoc skoncentrowana jest przede wszystkim na rehabilitacji fizycznej i usprawnianiu dziecka, a zaniedbywane jest jego funkcjonowanie poznawcze i społeczno-emocjonalne (Twardowski 2018).

Dzieci z niepełnosprawnościami traktowane były jako słabsze, gdy obserwowano je jako osoby zależne od pełnosprawnych rodziców/opiekunów (Lewis 2003). Takie podejście skutkuje tym, że doświadczenia dzieci z niepełnosprawnością mogą stawać się bardziej dotkliwie i sprzyjać zinternalizowaniu presji społecznej związanej z niepełnosprawnością. Dzieci bardzo wcześnie przyzwyczajają się w takich warunkach do niższych oczekiwań lub „nienormalnego” stylu życia, co z pewnością ukształtuje ich postawy w przyszłości (Mikołajczyk-Lerman 2017, s. 89).

Na przełomie lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych zauważono, że mimo „eksplozji zainteresowania” opiniami rodziców dzieci z niepełnosprawnościami brakowało publikacji dotyczących tego, co same dzieci mają do powiedzenia. Opinie dzieci były konsekwentnie ignorowane przez badaczy i praktyków, a udzielane wsparcie było inicjowane bez konsultacji z samymi dziećmi. Argumenty metodologiczne i etyczne uniemożliwiały dzieciom uczestnictwo w badaniach, a niepełnosprawność jeszcze bardziej je marginalizowała. Zazwyczaj nie uwzględniano ich jako aktywnych uczestników badań, lecz raczej zbierano informacje o ich dzieciństwie w inny sposób, na przykład poprzez wywiady z dorosłymi (Mason, Watson 2013).

W STRONĘ NOWEGO MODELU DZIECIŃSTWA I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
— EDUKACJA WŁĄCZAJĄCA JAKO PRZYKŁAD
DZIAŁAŃ UPODMIOTAWIAJĄCYCH

Dzieci z niepełnosprawnościami tradycyjnie były zinstytucjonalizowane w ramach segregacyjnego systemu opieki (Prysak 2014) i szkolnictwa (Tisdall 2012). Zarówno praktycy, jak i badacze nie wyobrażali sobie bowiem, by mogły one uczyć się razem z pełnosprawnymi rówieśnikami. Początkowo odmawiano im prawa do edukacji, a następnie tworzone dla nich osobne placówki. Niezamierzonym skutkiem segregacji było umieszczanie dzieci z niepełnosprawnościami w placówkach zlokalizowanych zazwyczaj poza dużymi miastami lub innymi skupiskami ludzkimi, czego przykładem może być usytuowanie domów pomocy społecznej (Prysak 2013). Takie placówki istniały, ale ich istnienie miało być ukryte. Kiedyś było to wyraźne, a dziś wiele granic zatarło się z powodu rozbudowy miast oraz przenoszenia się ich mieszkańców w mniej zagęszczone przestrzenie. W modelu instytucjonalnym zwracano uwagę na aspekt socjalny związany głównie z opieką, leczeniem medycznym (Tarkowska 1994). Z czasem zaczęto dostrzegać możliwości manualne i intelektualne podopiecznych, zainicjowano ich zaangażowanie w różne czynności terapeutyczne. Uczniowie z niepełnosprawnościami byli jednak nadal wychowankami specjalnych, wyodrębnionych instytucji edukacyjnych przeznaczonych dla takich jak oni i im podobni. Po drugiej wojnie światowej nowością w systemie kształcenia było wprowadzenie przedszkoli specjalnych oraz tzw. „szkół życia”, to jest placówek rewalidacyjnych dla dzieci głębiej upośledzonych umysłowo, czyli w stopniu umiarkowanym i znacznym (Wyczesany 2005, s. 72).

W XX i XXI wieku intensywny rozwój szkolnictwa ogólnego i specjalnego oraz psychiatrii, psychologii i pedagogiki (wraz z pedagogiką specjalną) w miarę udoskonalania narzędzi diagnostycznych i metod pracy prowadzi do coraz większej specjalizacji, instytucjonalizacji i sformalizowania sfery społecznego działania wobec osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza dzieci i młodzieży, jako tych, którzy nie są w stanie sprostać coraz większym oczekiwaniom społeczeństwa wobec jednostki (Rzeźnicka-Krupa 2019, s. 87). Z czasem dostrzeżono jednak, że gdy dzieci i młodzież z niepełnosprawnością wkraczają w dorosłość, ich aspiracje do samodzielnego i niezależnego życia, nawiązywania nowych relacji (także relacji intymnych) nie różnią się od aspiracji pełnosprawnych rówieśników. Osiągnięcie tych celów napotyka bariery, na co kieruje uwagę społeczny model niepełnosprawności, w którym niepełnosprawność ma charakter

relatywny i wynika przede wszystkim z charakteru interakcji między osobą z niepełnosprawnością a środowiskiem jej życia (Shakespeare 2006; Twardowski 2018).

O tym przekonywali rodzice, którzy w 2018 roku w Sejmie protestowali ze swoimi dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością. Występowali z determinacją, kontynuując protest z 2014 roku. Sytuacja była dynamiczna, dla wielu osób wysuwane postulaty były niezrozumiałe. Brak wiedzy wśród społeczeństwa o codziennej sytuacji wielu rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami wpływał bowiem na ambiwalentne emocje w stosunku do nich. Jeden z postulatów dotyczył powrotu do szkoły nauczania indywidualnego dla osób z niepełnosprawnością, które realizują obowiązek szkolny. Część propozycji udało się zrealizować, nad niektórymi nadal trwają prace (Greniuk, Sałkowska, Zakrzewska-Manterys 2022). Potwierdzeniem jest obecnie trwająca deinstytucjonalizacja usług społecznych, rozumiana jako proces rozwoju usług społecznych na poziomie rodziny i społeczności lokalnej. W tym obszarze bardzo ważny okazał się głos rodziców i opiekunów. Deinstytucjonalizacja ma umożliwić osobie potrzebującej pomocy jak najdłuższe pozostawanie w swoim środowisku zamieszkania lub w sąsiedztwie. Sukcesywnie wraz z rozwojem ekonomicznym oraz wzrostem świadomości społeczeństwa uwzględnia się zróżnicowane potrzeby dzieci i młodzieży z coraz głębszymi zaburzeniami oraz niepełnosprawnościami (Garbat 2015; Wyczesany 2005).

Pierwsze doświadczenia edukacyjne dziecka następują w przedszkolu i szkole. Coraz większa świadomość społeczna w zakresie edukacji wymusza zauważalne zmiany w szkolnictwie. Jednym z głównych zadań, jakie stawiają przed nim politycy, ekonomiści, socjologowie, psychologowie, pedagodzy, jest przygotowanie uczniów do wyzwań współczesnego świata. Jednocześnie zwraca się uwagę na różnice potrzeb rozwojowych i edukacyjnych wynikające z indywidualnych możliwości oraz predyspozycji każdego dziecka/ucznia. Odpowiedzią na nie jest edukacja włączająca, nazywana również inkluzyjną (Szumski 2020; Gajdzica 2020). Takie podejście wynika z Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2012 r., poz. 116), rekomendowanej przez poszczególne kraje Unii Europejskiej, również Polskę. Ma ono zapewnić edukację wysokiej jakości każdemu dziecku, co już od wielu lat jest przedmiotem zainteresowania specjalistów ze środowiska akademickiego, praktyków oraz osób zarządzających oświatą. Zmiany społeczne doprowadziły do maksymalnego zróżnicowania grup edukacyjnych różnych szczebli, począwszy od przedszkoli poprzez szkoły podstawowe aż po szkoły ponadpodstawowe (Jachimczak 2023, s. 5).

O włączaniu dzieci niepełnosprawnych przez ich integrację w szkołach pisał już w latach siedemdziesiątych XX wieku Aleksander Hulek (1977). Wskazywał na znaczenie uwzględniania kwestii podmiotowości nie tylko w podejmowanych działaniach, ale również w badaniach naukowych, które powinny stać się podstawą praktycznych działań. W wyniku zapoczątkowanych w ten sposób zmian edukacja włączająca stała się jednym z głównych obszarów penetracji naukowych.

Edukację włączającą można przedstawić jako takie podejście do procesu kształcenia i wychowania, którego celem jest zwiększanie szans edukacyjnych wszystkich uczących się osób przez zapewnienie im warunków do rozwijania indywidualnego potencjału. Takie podejście ma gwarantować pełne włączenie w życie społeczne, jak sugerował Hulek (zob. Majewicz 2014, s. 20–21). Edukacja włączająca nie jest przy tym jednolitą koncepcją teoretyczną i praktyczną, różne sposoby jej definiowania wzajemnie się uzupełniają. We współczesnej pedagogice specjalnej pojęcia tego używa się w znaczeniu deskryptywnym i preskryptywnym. W pierwszym wypadku chodzi o każdą wspólną formę nauki uczniów z niepełnosprawnościami i bez nich w jednej klasie. W znaczeniu drugim edukacja włączająca jest projektem reformy systemu oświatowego, który ma na celu zbudowanie szkoły wysokiej jakości dla wszystkich uczniów (Szumski 2020, s. 14).

Proces kształcenia i wychowania realizowany w modelu uczenia się opartym na współpracy jest możliwy, gdy głosy dzieci/uczniów i jego pozostałych uczestników są traktowane na równi. Dzięki takiemu podejściu naturalna różnorodność uczniów jest postrzegana jako kapitał, a nie przeszkoda w osiągnięciu wspólnych celów edukacyjnych. Podstawą edukacji włączającej jest elastyczność osób prowadzących badania. Każde dziecko, każdy uczeń otrzyma wówczas wsparcie, czując się jednocześnie częścią społeczności.

Następujące obecnie dynamiczne zmiany w dziedzinie edukacji potwierdzają coraz nowsze badania, ekspertyzy oraz praktykowane modele współpracy międzysektorowej. Przykład takiej inicjatywy stanowi niedawno zakończony projekt badawczy pod kierownictwem Zenona Gajdzicy². Jego celem było przeprowadzenie badań, które posłużyłyby do opracowania modeli rozwiązań umożliwiających skuteczne zarządzanie lokalnym wsparciem w kontekście międzysektorowym, a w konsekwencji podniesie-

² „Projekt innowacyjno-wdrożeniowy w zakresie oceny funkcjonalnej” (<https://us.edu.pl/wydzial/wns/2022/06/30/projekt-innowacyjno-wdrozeniowy-w-zakresie-oceny-funkcjonalnej>).

nie jakości i efektywności skoordynowanego wsparcia dla dzieci, uczniów oraz ich rodzin i otoczenia lokalnego (powiatowego).

Jedne z pierwszych badań, w których uczestniczyły dzieci/uczniowie z niepełnosprawnościami, dotyczyły identyfikacji dobrych praktyk szkół podstawowych ogólnodostępnych i integracyjnych w realizacji edukacji włączającej (Gajdzica 2021). Poznanie opinii badanych na temat uwarunkowań edukacji włączającej wysokiej jakości pozwoliło między innymi na zebranie informacji i opinii kontekstowych dotyczących wskaźników efektywności edukacji włączającej oraz barier utrudniających realizację praktyk w tym obszarze. Jak zaznacza Zenon Gajdzica (2021, s. 9), dane i charakterystyki zaprezentowane w tym badaniu nie odzwierciedlają przeciętnego stanu rzeczy z powodu celowego doboru materiału badawczego, dają jednak obraz możliwych rozwiązań służących podnoszeniu jakości edukacji wszystkich uczniów w placówkach ogólnodostępnych i integracyjnych. Notabene także w badaniach skierowanych do uczniów zdolnych potwierdzono, że zróżnicowana oferta zajęć, systematyczna praca oraz wsparcie ze strony rodziców i nauczycieli przekłada się na coraz bardziej świadome rozpoznawanie przez nich własnych uzdolnień i zainteresowań (Krzychała 2018).

Edukacja włączająca opiera się na uznaniu prawa każdego dziecka/ucznia do edukacji w każdej placówce. Sformułowanie definicji edukacji włączającej nie jest łatwe, ponieważ rozumiana jest bardzo szeroko. Najczęściej definiowana jest jako edukacja wysokiej jakości dla wszystkich, otwarta na zróżnicowane potrzeby dzieci/uczniów nie tylko z deficytami rozwojowymi. Kluczowa przy tym jest współpraca uczniów, niezależnie od stopnia ich niepełnosprawności czy poziomu zdolności. Jest to edukacja uwzględniająca potrzeby wszystkich uczestników procesu kształcenia (Jachimczak, Podgórska-Jachnik 2023, s. 12). W wyniku systematycznie prowadzonej diagnozy szkoła w coraz większym stopniu bierze pod uwagę wielość możliwości i strategii uczenia się z uwzględnieniem indywidualnych możliwości rozwojowych i edukacyjnych uczniów, które prowadzą do takich samych efektów. Zamiast jednej metody nauczyciel wykorzystuje kilka w odniesieniu do tych samych treści. Dzięki temu każdy uczeń może znaleźć optymalny sposób uczenia się i w pełni uczestniczyć w zajęciach. Ważne są osiągnięcia i postępy każdego ucznia. Edukacja włączająca opiera się na biopsychospołecznym modelu niepełnosprawności, jak również na modelu współpracy między wszystkimi podmiotami zaangażowanymi w proces kształcenia i wychowania dzieci oraz uczniów. Istotna jest sprawna wymiana informacji, integrowanie działań pomocowych, jak i wzajemne uczenie się. Edukacja włączająca to edukacja w jak najwyższym stopniu

wykorzystująca zasoby placówek specjalnych, w których solidarność działań i współodpowiedzialność są wartościami kluczowymi. Jej wdrażanie jest nie tylko wyzwaniem społecznym, ale także przykładem współpracy między różnymi instytucjami z obszaru edukacji i jednostkami samorządu terytorialnego³.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JAKO KATEGORIA SPOŁECZNA BADAŃ DOTYCZĄCYCH DZIECIŃSTWA

Studia dotyczące dzieciństwie i studia dotyczące niepełnosprawności pojawiły się niemal równocześnie w latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku. Poddano krytyce zarówno założenia ontologiczne dotychczasowego modelu badawczego — ujmującego dziecko poza kontekstem kulturowym, postrzegane jako mniej ważne od dorosłych oraz przewidywalne rozwojowo, jak i jego założenia epistemologiczne — możliwość konstruowania wiedzy obiektywnej o dzieciństwie, a także „dogmat” konstruowania wiedzy przez dorosłych. Argumentowano, że dzieciństwo jest konstruktem społecznym, który nie występuje w skończonej i zdefiniowanej formie (Franck 2014; Albański 2017), a *disability studies*, w których na pierwszym planie znajduje się model społeczny, wskazują, że niepełnosprawność jest kategorią społecznie konstruowaną. Krytyka ówczesnych studiów nad dzieciństwem była skierowana przeciwko psychologii rozwojowej, zarzucano jej narzucanie uniwersalnych standardów oraz traktowanie dzieci jako jednostek pasywnych i niekompetentnych (Franck 2014). Opierając się na podejściu konstruktywizmu społecznego, odcinano się od dominujących wcześniej sposobów badania dzieci, dzieciństwa oraz niepełnosprawności. Podkreślano gotowość zmiany myślenia o pozycji i kompetencjach dzieci jako badanych, o roli dorosłych badaczy w procesie badań, o relacjach między nimi, o stosowanych w badaniach metodach i technikach, a także sposobach analizy danych, interpretacji wyników i rozpowszechniania zdobytej wiedzy (Bunio-Mroczek 2021, s. 7). Jednocześnie studia dotyczące niepełnosprawności podważyły medyczny model niepełnosprawności, który przyjmuje, że podmiotem jednostronnego oddziaływania jest niepełnosprawna jednostka, ponieważ tylko ona

³ Zagadnieniem tym zajmował się zespół pod kierunkiem Agnieszki Pietryki, który we współpracy z ekspertami z różnych ośrodków akademickich opracował „Model Funkcjonowania Specjalistycznych Centrów Wspierających Edukację Włączającą (SCWEW)”. Więcej szczegółowych informacji o modelu, jego weryfikacji i opracowanych materiałach można znaleźć na stronach Ośrodka Rozwoju Edukacji (<https://ore.edu.pl/category/projekty-powier/opracowanie-modelu-scwew>).

może się zmienić, a społeczeństwo jako takie jest niezmiennie (Holt 2004; Twardowski 2018). Zarówno studia o dzieciństwie, jak i studia o niepełnosprawności stały się kontrparadygmatami, ostro krytycznymi wobec tego, co działo się wcześniej.

Sarah L. Skyrme i Simon Woods (2018) przeprowadzili wywiady z dziećmi chorymi na dystrofię mięśniową Duchenne’a, aby poznać ich doświadczenia związane z podejmowaniem decyzji w trakcie badań medycznych. Autorzy ci podkreślili, że rodzice, co zrozumiałe, skupiali się na zapewnieniu swoim dzieciom wszelkich możliwych szans na udział w badaniach medycznych. Jednak niektórzy z nich tak bardzo skoncentrowali się na próbie włączenia ich do badań, że — podobnie jak pracownicy służby zdrowia — pomijali fakt, iż dzieci mogą mieć własne oczekiwania dotyczące udziału w tego rodzaju badaniach. W większości badań naukowych dotyczących dzieciństwa z niepełnosprawnością to dorośli wybierali temat badań, precyzowali stosowane metody i techniki badawcze, decydowali, które dzieci z niepełnosprawnościami wezmą udział w badaniu, kontrolowali proces zbierania danych, ich analizy, formułowali wnioski z badań oraz prezentowali je różnym odbiorcom. Taki sposób prowadzenia badań może wskazywać na przedmiotowe postrzeganie dzieci z niepełnosprawnościami.

Punktem wyjścia do ukonstytuowania się nowego paradygmatu studiów dotyczących dzieciństwa z niepełnosprawnością stała się publikacja *Childhood Disability and Disabled Childhoods: Agendas for Research* z 1998 roku autorstwa Marka Priestleya. Autor wskazuje główne wyzwania, przedstawia wyniki badań o dzieciństwie w powiązaniu z badaniami o niepełnosprawności. Jednocześnie podkreśla, że konstruowanie dzieci z niepełnosprawnością jako „bezbronnych” i pasywnych znieczuliło nas na ich sprawczość jako aktorów społecznych.

Jak już powiedziano, studia dotyczące dzieciństwa z niepełnosprawnością zostały zapoczątkowane przez dzieci i młodzież z niepełnosprawnością, niepełnosprawnych naukowców i aktywistów, którzy zastanawiali się nad własnym dzieciństwem, a także przez rodziców/opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami, sojuszników i badaczy, którzy bezpośrednio wsłuchiwali się w głosy dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością (Curran, Runswick-Cole 2014). Aby lepiej zrozumieć świat społeczny dzieci z niepełnosprawnościami, zaleca się wykorzystanie podejścia jakościowego, które umożliwi głębokie poznanie oraz zrozumienie sposobów doświadczania rzeczywistości przez badanych. Oznacza to proszenie dzieci z niepełnosprawnością, by opowiedziały o swoich doświadczeniach, i wsłuchanie się w ich głosy, zamiast wyłącznie interpretowania ich przez

osobę dorosłą. Jens Qvortrup (1997, s. 87) wskazuje, że „danie dzieciom głosu jako zbiorowości oznacza reprezentowanie ich na równych warunkach z innymi grupami w społeczeństwie”. Przyjęcie założenia, że „głos” dziecka jest „naturalną” jego właściwością, zakłada indywidualną sprawczość i autonomię. Dziecko ma coś do powiedzenia, trzeba tylko, by dorośli zwracali na to uwagę. A jednak dzieci z niepełnosprawnościami, aby wyrazić swoje przekonania, uczucia oraz doświadczenia, muszą często polegać na wsparciu osób dorosłych i wyposażeniu technicznym (np. protezy słuchowe w przypadku dzieci niesłyszących i nie(do)słyszących).

Jenny Morris (2006) szczegółowo opisuje sposoby prowadzenia wywiadów z niepełnosprawnymi dziećmi, które komunikują się na różne sposoby i często bez użycia mowy werbalnej. Po pierwsze, ważne jest miejsce prowadzenia wywiadów. Miejsce spotkania za każdym razem powinno być wynikiem negocjacji między dostępnością przestrzeni a intymnością oraz anonimowością sytuacji wywiadu. W przypadku badań z udziałem dzieci, które z powodu niesprawności rzadko opuszczają miejsce zamieszkania, czasami wcale, i są zależne od wsparcia dorosłych, bywa to trudne. Badacz stoi przed dylematem, czy zrezygnować z intymności badania, co niestety może ograniczać (czasami drastycznie) komfort dziecka z niepełnosprawnością, czy prowadzić je dalej samemu mimo ryzyka niezrozumienia. Jest to szczególnie ważne w przypadku badań dotyczących przemocy domowej, życia rodzinnego, otrzymywanego wsparcia, gdy rodzice/opiekunowie, których dotyczą narracje, są obecni w mieszkaniu. Aby zwiększyć dostępność badanych i ich poczucie wpływu na sytuację badawczą niezależnie od miejsca, należy dzieci z niepełnosprawnością poinformować, że w każdym momencie mogą wyrazić swoje potrzeby i przerwać rozmowę (Kowalska i in. 2014). Po drugie, niezmiernie istotnym zadaniem badacza jest ustalenie harmonogramu spotkania — a zatem dostarczenie kompletnych informacji organizacyjnych z dużym wyprzedzeniem czasowym, a także niewprowadzanie zmian co do miejsca czy czasu prowadzenia wywiadu. Po trzecie, istotną kwestią jest dostosowanie sposobu komunikacji. W przypadku dziecka, u którego mowa nie rozwinęła się w ogóle, badacze podejmują próby określenia w toku badań stopnia intencjonalności badanego podczas komunikacji. Barbara Marcinkowska (2013) zwróciła uwagę na kompetencje komunikacyjne, w których ważna jest na równi intencja oraz kontekst sytuacji u dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym). Zarówno w przypadku dzieci głuchoniewidomych, jak i z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i głębokim komunikacja werbalna często jest bardzo utrudniona, czasami niemożliwa. Zdefiniowa-

nie „kompetencji komunikacyjnej” jako werbalnych i/lub niewerbalnych zachowań służących do osiągnięcia preferowanych celów w sposób, który jest stosowny do kontekstu (Morreale, Spitzberg, Barge 2007, s. 87), może posłużyć uwzględnieniu/zaplanowaniu w przyszłości badań z grupami takich dzieci.

Badania oparte wyłącznie na perspektywie dorosłych z wielu powodów mogą błędnie przedstawić sytuację dziecka z niepełnosprawnością i jego potrzeby. Dorośli nie zawsze są świadomi tego, co ich dziecko wie, rozumie lub czego doświadcza, i może to prowadzić do błędnego postrzegania jego subiektywnego dobrostanu. Co najważniejsze, dorośli nie mają dostępu do wszystkich doświadczeń dzieci z niepełnosprawnościami zarówno dlatego, że nie są w stanie doświadczyć świata z perspektywy dziecka, jak i z powodu zaangażowania dzieci w różnorodne działania bez udziału rodziców. Dzieci mogą nie dzielić się tymi doświadczeniami, a czasem świadomie ukrywać swoje spostrzeżenia i przeżycia.

W podsumowaniach i dyskusjach często przywoływane są bezpośrednie cytaty z wypowiedzi dzieci zebrane podczas badań terenowych. Badaczki i badacze określają, który głos jest interesujący w dyskusji, i interpretują go. Wyklucza to dzieci z niepełnosprawnościami, które nie komunikują się za pomocą mowy werbalnej. Kathryn Meadow-Orlans (2001) wskazuje, że we współczesnych badaniach dotyczących dzieciństwa z niepełnosprawnością w niewielkim stopniu reprezentowani są niesłyszący uczniowie klas ogólnodostępnych, dzieci niesłyszące z rodzin ubogich, niesłyszący uczniowie ze środowisk wiejskich, niesłyszące dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi (m.in. dzieci głuchoniewidome), trudnościami w nauce oraz zaburzeniami zachowania, a także dzieci i młodzież z głęboką niepełnosprawnością z powodu swoich ograniczeń werbalnych w zakresie komunikacji.

PODSUMOWANIE

Studia na temat dzieciństwa z niepełnosprawnością mają trzy cechy. Po pierwsze, główną uwagę koncentrują na szczególnej kategorii osób — na dzieciach i nastolatkach, które stanowią istotny segment w społeczeństwie, ponieważ dzieciństwo i okres dorastania to kluczowe etapy w rozwoju jednostki. Po drugie, proponują nowy sposób rozważania kwestii niepełnosprawności dziecka, wcześniej bardzo często utożsamianej z pojęciem upośledzenia (Curran, Brunswick-Cole 2014). Dostrzega się, że dzieci z niepełnosprawnościami mogą szczególnie dotkliwie i w większym stopniu doświadczać presji społecznej oraz bardzo wcześnie przy-

zwyczajają się do mniejszych oczekiwań wobec nich albo „nienormalnego” własnego położenia życiowego, co niewątpliwie będzie miało wpływ na ich postawy w przyszłości (Mikołajczyk-Lerman 2017, s. 89). Stella Young używa określenia *inspiration porn*, opisując sytuację dzieci z niepełnosprawnościami, które obdarzane są wyrazami uznania jako „dzielne”, „mimo przeciwności” radzące sobie z codziennością urastającą do rangi wyzwania⁴. Ich „zmagania” są dla pełnosprawnej części społeczeństwa motywacją i inspiracją do sprawniejszego radzenia sobie z problemami oraz docenienia własnej uprzywilejowanej pozycji. Pojawia się współczucie wynikające z dostrzeżenia, że życie dziecka z niepełnosprawnością jest tak trudne (Zdrodowska 2016). Po trzecie, studia takie to nowe podejście do etyki i projektowania badań, które polega na umieszczeniu głosu i doświadczeń dzieci z niepełnosprawnościami w centrum uwagi badacza (Curran, Brunswick-Cole 2014). Uwzględnia się przy tym podmiotową pozycję dziecka jako rozmówcy i partnera dialogu badawczego, ściśle przestrzegając standardów etycznych dotyczących udziału i traktowania dzieci w badaniach (Jarosz 2017, s. 8).

Niepełnosprawne dziecko to synonim marginalizacji i wykluczenia oraz ograniczonych szans na dostosowanie się do obowiązującego modelu współczesnej kultury. Niepełnosprawne dzieciństwo to brak zarówno sprawności, jak i dzieciństwa. Starania o podniesienie poziomu jego ablistycznego dostosowania utrudnia niemożność realizacji zadań rozwojowych przypisanych najwcześniejszemu okresowi życia. Badania dzieciństwa z niepełnosprawnością mają na celu zidentyfikowanie przyczyn dyskryminacji jednostki w okresie kształtowania się jej osobowości oraz zrozumienie wpływu opresyjnych relacji. Istotne przy tym jest zdefiniowanie trudności, jakich doświadczają badacze prowadzący badania w tym obszarze, co pomoże bardziej wnikliwie i świadomie przygotowywać się do podjęcia analiz naukowych (Pryszak 2016). W badaniach grup wrażliwych społecznie powinno się przywiązywać wagę również do tego, w jaki sposób badanie wpływa na badacza. Podejmowanie trudnych tematów sprawia, że badacz ciągle czegoś się uczy. Z każdym badaniem staje się bogatszy w doświadczenia, zarówno zawodowe, jak i osobiste (Liamputtong 2007).

BIBLIOGRAFIA

Albański Łukasz, 2017 *Socjologia dzieciństwa: dyskusja nad pozycją dziecka w socjologii*, „Studia Edukacyjne”, nr 46.

⁴ Stella Young, *We're Not Here for Your Inspiration*, 2012 (<http://www.abc.net.au/news/2012-07-03/young-inspiration-porn/4107006>).

- Bunio-Mroczek Paulina, 2021, *Badania skoncentrowane na dzieciach, badania z udziałem dzieci, dzieci jako badacze. Etyczne i metodologiczne aspekty badań prowadzonych w nurcie nowej socjologii dzieci i dzieciństwa*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, nr 4.
- Chrzanowska Iwona, Szumski Grzegorz, 2020, *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Curran Tillie, Bunswick-Cole Katherine, 2014, *Disabled Children's Childhood Studies: A Distinct Approach?*, „Disability & Society”, t. 29(10), s. 1617–1630.
- Franck Karianne, 2014, *Contributions of Disability Studies and Childhood Studies to Understanding the Construction of “Normality” and “Disability” in Day-Care Settings*, „Barn”, nr 1, s. 57–69.
- Gajdzica Zenon, 2020, *Uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gajdzica Zenon i in., 2021, *Analiza praktyki szkolnej i charakterystyka szkoły efektywnie realizującej edukację włączającą w praktyce — raport z badań*, MEiN, Warszawa.
- Garbat Marcin, 2015, *Historia niepełnosprawności*, Wydawnictwo Novae Res, Gdynia.
- Greniuk Angelika, Sałkowska Marta, Zakrzewska-Manterys Elżbieta, 2022, *Protests of Parents of Persons with Disabilities in Poland: The Results of a Qualitative Study among the Participants and Supporters*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, nr 3.
- Holt Louise, 2004, *Childhood Disability and Ability: (Dis)ableist Geographies of Mainstream Primary Schools*, „Disability Studies Quarterly”, t. 24(3).
- Hulek Aleksander, 1977, *Pedagogika rewalidacyjna*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Jachimczak Beata, Podgórska-Jachnik Dorota, 2023, *Edukacja włączająca w perspektywie i zadaniach samorządu terytorialnego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Jachimczak Beata, Podgórska-Jachnik Dorota, Tomaszewska Anna (red.), 2023, *Szkoła dla każdego — od idei do realizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Jarosz Ewa, 2017, *Dziecko i dzieciństwo — pejzaż współczesny: rzecz o badaniach nad dzieciństwem*, „Pedagogika Społeczna”, nr 1.
- Kowalska Beata i in., 2014, *Studia nad niepełnosprawnością a wyobrażenia socjologiczne*, „Studia Socjologiczne”, nr 2.
- Krzychała Sławomir, 2018, *Edukacja ucznia uzdolnionego — pomiędzy wyzwaniem specjalizacji i inkluzji*, w: Bogusława Dorota Gołębniak, Matylda Pachowicz (red.), *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Poznań–Wrocław.
- Lewis Vicky, 2003, *Development and Disability*, Blackwell Publishing, New York.
- Liamputtong Pranee, 2007, *Researching the Vulnerable. A Guide to Sensitive Research Methods*, Sage Publications, London.
- Majewicz Piotr, 2014, *Edukacja integracyjna. Współczesność i perspektywy rozwoju*, „Refleksje. Zachodniopomorski Dwumiesięcznik Oświaty”, nr 3.
- Marcinkowska Barbara, 2013, *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną — w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Mason Jan, Watson Elizabeth, 2013, *Researching Children: Research in, with, and by Children*, w: Asher Ben-Arieh, Ferran Casas, Ivar Frones, Jill E. Korbin (red.), *Handbook of Child Well-Being: Theories, Methods and Policies in Global Perspective*, Springer, Dordrecht.

- Meadow-Orlans Kathryn, 2001, *Research and Deaf Education: Moving Ahead While Glancing Back*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, t. 6(2), s. 143–148.
- Mikołajczyk-Lerman Grażyna, 2017, *Dzieciństwo z niepełnosprawnością — problem realizacji praw dziecka niepełnosprawnego w praktyce społecznej*, „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica”, nr 62, s. 83–95.
- Morreale Shewryn P., Spitzberg Brian H., Barge Kevin J., 2007, *Komunikacja między ludźmi*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Morris Jenny, 2006, *Including All Children: Finding Out about the Experiences of Children with Communication and/or Cognitive Impairments*, „Children & Society. The International Journal of Childhood and Children’s Services”, t. 17(5), s. 337–348.
- Oliver Michael, 1990, *Politics of Disablement: Critical Texts in Social Work and the Welfare State*, Macmillan Education, London.
- Oliver Michael, Sapey Bob, 2006, *Social Work With Disabled People*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Priestley Mark, 1998, *Childhood Disability and Disabled Childhoods: Agendas for Research*, „Childhood”, t. 5(2), s. 207–223.
- Prysak Dorota, 2013, *Założone a rzeczywiste funkcje terapii zajęciowej w domach pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną*, w: Zenon Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Prysak Dorota, 2014, *Od zredukowanej do poszerzonej rzeczywistości uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną — analiza działań edukacyjnych*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 14.
- Prysak Dorota, 2016, *Doświadczanie sytuacji trudnych na przykładzie prowadzenia badań w działaniu*, w: Zenon Gajdzica, Magdalena Bełza, Dorota Prysak (red.), *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych. Wybrane zagadnienia metodologii i metodyki badań w obszarze niepełnosprawności i codzienności osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Qvortrup Jens, 1997, *A Voice for Children in Statistical and Social Accounting: A Plea for Children’s Right to Be Heard*, w: Allison James, Alan Prout (red.), *Constructing and Reconstructing Childhood*, Routledge, London.
- Runswick-Cole Katherine, Goodley Dan, Liddiard Kirsty, 2023, *Inviting Disability: Disabled Children and Studies of Childhood*, w: Sarada Balagopalan, John Wall, Karen Wells (red.), *The Bloomsbury Handbook of Theories in Childhood Studies*, Bloomsbury Academic, London.
- Rzeźnicka-Krupa Jolanta, 2019, *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Shakespeare Tom, 2006, *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, London.
- Skyrme Sarah L., Woods Simon, 2018, *Researching Disabled Children and Young People’s Views on Decision-Making: Working Reflexively to Rethink Vulnerability*, „Childhood”, t. 25(3), s. 355–368.
- Szumski Grzegorz, 2020, *Koncepcja edukacji włączającej*, w: Iwona Chrzanowska, Grzegorz Szumski Grzegorz (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Tarkowska Elżbieta, 1994, *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.

- Thomas Carol, 2007, *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Bloomsbury Publishing, London.
- Tisdall Kay, 2012, *The Challenge and Challenging of Childhood Studies? Learning from Disability Studies and Research with Disabled Children*, „Children & Society”, t. 26(3), s. 181–191.
- Twardowski Andrzej, 2018, *Społeczny model niepełnosprawności — analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne”, nr 48.
- Wyczesany Janina, 2005, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zdrodowska Magdalena, 2016, *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie”, nr 5.



- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2012 r., poz. 116).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz.U. Nr 14, poz. 76).

VOICE UNHEARD OR CONSTRUCTED VOICE?
THE PERSPECTIVE OF DISABLED CHILDREN'S CHILDHOOD STUDIES

Tomasz Kasprzak, Dorota Prysak
(University of Silesia, Katowice)

Abstract

The article analyses the emergence of studies concerning childhood with disability, and discusses the developmental potential of this new research approach. The purpose of studies on disabled children's childhood is to identify the causes of discrimination in the context of the formation of an individual's personality, to understand the impact of oppressive relationships, and to outline the difficulties faced by researchers conducting research in this area. The authors discuss the transition from a medical perception of disability to the social construct of childhood with disability. They present the main directions of research, as well as good practices in conducting research into how childhood with disability is experienced.

key words: disabilities, childhood, new childhood studies

słowa kluczowe: niepełnosprawność, dzieciństwo, new childhood studies