



Hanna Żuraw

Opcje antropozoficzne w pedagogicznych studiach jakościowych nad problematyką niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych w perspektywie teorii ugruntowanej

DOI: <http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2014.011>

Wstęp

Renesans metod jakościowych widoczny także w studiach pedagogicznych ma u podstaw przeobrażenia w zakresie konceptualizacji niepełnosprawności i społecznej lokalizacji osób noszących skutki chorób, wad wrodzonych i następstw nieszczęśliwych wypadków. Stanowi odzwierciedlenie ducha czasów zmian i kryzysów, ruchów na rzecz praw człowieka, zapobiegania wykluczeniu, jest syntetycznym wykładnikiem przemian w podejściu do człowieka i człowieczeństwa oraz waloryzacji form i zasad społecznej egzystencji wyrażających afirmację głównego nurtu i normalizacji, a także prototypiczności i jednostkowości ludzkiego losu. Metodologicznie ujmując oznacza dobór procedur badawczych pozwalających poznawać indywidualne doznania, koleje losów, interpretacje. Elementarne znaczenie mają wizje człowieka i jego życia tworzone na gruncie nauk społeczno-humanistycznych, do których pedagogika specjalna z racji swojej interdyscyplinarności się odwołuje. W niniejszym opracowaniu prezentuję kierunki w myśli psychologicznej, filozoficznej, socjologicznej, jak i w pedagogice ujmujące człowieka jako istotę aktywną wobec zdarzeń zacho-

dzających w niej samej i na zewnątrz jej. Jako szczególnie zasadne w badaniu człowieka jako bytu *sui generis*, częściowo poznawalnego i stającego się, traktuję procedury jakościowe. Przedstawiam ich filozofię, ewolucję i specyficzne właściwości. Zwracam uwagę na użyteczność teorii ugruntowanej. W warstwie epistemologicznej sięgam do teorii komunikacji i jej egzemplifikacji na gruncie pedagogicznych studiów jakościowych na niepełnosprawnością i osobami niepełnosprawnymi.

Niniejsze opracowanie jest zarazem formułą holistycznego ujęcia różnorodnych koncepcji człowieka i warunków jego życia. Wskazuje na to, że immanentnymi cechami ludzkiej egzystencji są: eksperymentalność, prototypowość i przemienialność widoczna – tak w zewnętrznych warunkach życia, jak i cechach podmiotu – w tym także w poczuciu tożsamości – jak pisze J. Czapiński (2001, s. 298) „Jednym z mitów naszej kultury jest trwałość indywidualnej tożsamości. Wyjściem z kryzysu psychicznego po utracie istotnych wartości jest zwrócenie się w kierunku nowych wartości, zmiana stylu życia, zerwanie z poprzednim otoczeniem, budowanie nowej tożsamości”. Przyjęcie tezy o nowości doświadczeń w społeczeństwie bez tradycji jest dogodną podstawą dla rozważań na temat metodologii badań jakościowych w studiach nad ludźmi niepełnosprawnymi – oni bowiem bywają pierwszymi testującymi i to na sobie samych – nowe rozwiązania prawne, organizacyjne, techniczne. To właśnie oni, czasem ich rodzice i opiekunowie doświadczają nowości sytuacji, nie dysponując uprzednią wiedzą o życiu w warunkach niepełnosprawności, w sytuacji zderzenia z codziennością relacji z pełnosprawnymi. Ludzie ci kształtują siebie i swoje sposoby myślenia i działania. Eksperymentują i tworzą prototypy rozwiązań sytuacyjnych i linii biograficznych. W warunkach ryzyka, w sytuacji nieprzewidywalności skutków użytych strategii ludzie dokonują wyborów dróg edukacji, leczenia, układania stosunków społecznych. Realizują paradygmat *homo eligens*, istoty, która w codziennym wybieraniu kieruje się swoistą ekonomiką i względami racjonalnymi. Są bytem „tu i teraz”, ale i „tym w przyszłości”. Ich sposoby myślenia wymykają się przeciętnym, gdyż bywa, że radzą sobie świetnie, choć otoczenie spisało ich na straty – jak wspominał jeden z niewidomych respondentów „moje otoczenie było bardziej niewidome ode mnie”.

1. Ecce homo. Opcje antropozoficzne wobec zjawisk rzeczywistości i czwórdymensyjności człowieka

A/ Tempora mutantur nos et mutamur in illis. Cechy i zjawiska postmodernistycznej rzeczywistości

Do elementarnych cech opisujących życie w dobie postmodernizmu zalicza się zmianę i kryzys. Terminem „zmian” określa się, jak wskazuje Piotr Sztompka (2006, s. 437–438), różnicę między stanem systemu społecznego (grupy, organizacji) w jednym momencie czasu i stanem tego samego systemu w innym momencie czasu. Szczególną kategorią zmiany jest kryzys. Pojęciem tym oznacza się według P. Sztompki (2006, s. 446) „jakaś fazę przejściową, krótkotrwałą i przede wszystkim niezwykłą, nietypową. A tymczasem, gdy mówimy choćby o kryzysie gospodarczym coraz częściej mamy na myśli sytuacje trwałe, ciągle, chroniczne. Kryzys postrzegany jest coraz częściej jako coś normalnego, typowego–zdziwiłoby nas, gdyby nagle przeminął. Widoczne jest też odejście od optymistycznego myślenia w kategoriach postępu, na rzecz pesymistycznego myślenia w kategoriach kryzysu. W świadomości społecznej znajduje to wyraz w postawach zwątpienia, rozczarowania, zagubienia, bezsilności, w stracie sensu życia, zaniku myślenia. Sam kryzys, jak i pewne kategorie zmian mają konsekwencje traumatyczne. Jak pisze P. Sztompka (2006, s. 456) „charakter traumatogenny przybierają najczęściej zmiany o szczególnych właściwościach. Po pierwsze, zmiany nagłe, szybkie, gwałtowane, dokonujące się w bardzo krótkim czasie. Po drugie zmiany o szerokim zakresie, obejmujące jednocześnie różne dziedziny życia społecznego. Po trzecie, zmiany głębokie, radykalne, dotyczące centralnych dla zbiorowości wartości, reguł bądź przekonań. Mogą one polegać na krytyce lub kwestionowaniu zakorzenionych wartości albo na propagowaniu lub narzucaniu wartości odmiennych, albo wreszcie na lansowaniu praktyk sprzecznych z zakorzenionymi wartościami. Po czwarte, zmiana musi być niespodziewana, zaskakująca, szokująca. Traumatyczność zmiany według Sztompki (2006) wiąże się głównie z wytrąceniem społeczeństwa ze stanu równowagi, podważeniem ciągłości, stabilności, bezpieczeństwa, przewidywalności sytuacji społecznych, z przewartościowaniem. Radykalizm przeobrażeń burzy nie tylko porządek zbiorowości, ale również stan równowagi jednostki. W obszarze teorii społecznej – prowadzi do relatywizmu, subiektywizmu, zwątpienia w prawidłowości życia społecznego, podkreślenia roli przypadku, emocji, zastępowania wartości etycznych przez powierzchowne przeżycia estetyczne.

Niewątpliwie w sytuacji osób niepełnosprawnych zaszło szereg zmian o charakterze kompleksowym – sekwencyjnym i to wręcz rewolucyjnym. Jedne z tych przeobrażeń wydają się stwarzać szanse, a inne – wyzwania swą relatywną nowością sytuacji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie ponowoczesnym.

Włączenie się ludzi niepełnosprawnych w główny nurt życia zbiorowego pociąga za sobą wejście w świat spolaryzowany, w którym widoczne jest tworzenie porządku aksjonormatywnego właściwego zbiorowościom rozwiniętym i zurbanizowanym z obecnością starych i ujawnianiem się nowych problemów społecznych i zmian, których charakter odznacza się szybkim, ciągłym i trudnym do przewidzenia charakterem oraz dysonansami. Są one widoczne w sferze warunków życia i założeniach aksjonormatywnych systemu. Oficjalne ideologie wyrażają zwrot ku wartościom postmaterialnym, nową formę zaufania do autorytetów, globalizację, upowszechnienie dostępu do technologii komputerowych i cyberprzestrzeni jako cech widocznych w perspektywie ludzkości, kult wiedzy naukowej i technologii, dominację kultury wizualno-audialnej w jej rozrywkowej wersji telewizji i gier komputerowych otwieranie się na nowości rozumiane jako odmienności grup mniejszościowych, na przedstawicieli innych nacji, kultur, grup etnicznych (Giddens 2002). Wszelka odmienność zyskuje status, jakiego nigdy nie miała. Jest – jak pisze Zygmunt Bauman (2011) – wręcz potrzebna. Głoszone są przy tym idee solidaryzmu społecznego, pomocności, stwarzania szans egzystencji upodmiotowionej, odznaczającej się kreatywnością wszystkich ludzi.

Do założeń aksjologicznych leżących u podstaw modelu tego typu społeczeństwa zaliczają się też równość, racjonalność i indywidualizm. Racjonalność nie oznacza zdolności do coraz skuteczniejszej kontroli środowiska, tylko ustanawianie zobowiązań nakładanych na jednostki, ocenianie ich działania w kategoriach racjonalności i irracjonalności, skuteczności i nieskuteczności czysto instrumentalnej, ale samodzielnej, zdolnej do dokonywania modernizacji refleksyjnej życia. Równość wiąże się przede wszystkim z destrukcją założonego modelu społeczeństwa i nieprzekraczalnych nierówności, które ów model generuje – akcentują potencjalną i formalną zdolność każdej jednostki do bycia tym, kim być pragnie, do osiągania oczekiwanego statusu. Egalitaryzm czyni kontrolę sprawowaną przez jednostkę swoim podstawowym i koniecznym warunkiem; ma on sens nie wtedy, gdy stanowi zewnętrzną, formalną zasadę i prawo, ale kiedy zmienia projekt życiowy jednostki tak, aby była odpowiedzialna za to, kim jest (Giddens 2002), aby musiała sprawować kontrolę nad swoim życiem i miała zdolność do podmiotowego działania. W tym miejscu rodzi się pyta-

nie, na ile człowiek niepełnosprawny ma szanse funkcjonowania w kategoriach bytu autonomicznego, wolnego od zewnętrznych i wewnętrznych ograniczeń i na ile wolne i równe pod względem szans jest jego społeczne uczestnictwo. Czy może być sobą, znaleźć partnera, pracę odpowiadającą kwalifikacjom i poziomowi wykształcenia?

Indywidualizm jest wyzwoleniem jednostki spod władzy wspólnoty i przyznaniem jej praw do bycia traktowaną jako indywiduum. Indywidualizm czyni jednostkę odpowiedzialną za jej decyzje, stanowiąc ją jako byt wewnętrznie skomplikowany, ale również samoświadomy – podmiot zdolny do samokontroli, a tym samym składa jej życie wyłącznie w jej rękach. W zindywidualizowanym społeczeństwie osób niesamodzielnych, żyjących w sytuacji ryzyka utraty pracy, obecna jest konieczność eksperymentowania i prototypowość biografii. Społeczeństwa zmuszają swych członków, zarówno dorosłych, jak i dzieci, by sami konstruowali swą biografię i prowadzili „własne życie”. Codzienne zabiegi skoncentrowane wokół własnego życia stały się wspólnym doświadczeniem zachodniego świata (Beck 2000). Pojawiają się lub zaostrzają konflikty, a współcześni prorocy wskazują, że długotrwałe problemy będą coraz częściej dotyczyły cech „przypisanych” – takich jak rasa, kolor skóry, płeć, przynależność etniczna (bycie cudzoziemskim robotnikiem), wiek, kalectwo – które dziś, tak jak dawniej, są związane z upośledzeniem. Zygmunt Bauman (2003) „W sferze praktyki życiowej stawia nowe mury graniczne i kreuje nowych obcych... cechą konstytutywną obcych tą właśnie, która czyni ich ludźmi „stwarzającymi problem, kłopotliwymi, drażniącymi i niepożądanymi, jest wspólna im wszystkim właściwość rozmywania linii granicznych, które powinny być widoczne”. I choć zaproponowano różnorodne modele niepełnosprawności, jej samej nie zlikwidowano, a tylko przeformułowano jej wydźwięk w dyskursie nauki. Niewiele zmieniły oficjalne regulacje prawne zakazujące dyskryminacji, a nakazujące traktowanie równościowe. Legislacja, tworząc definicje, kryteria i stopnie niesprawności, dała słabości egzystencję i status, jakiego ta nigdy nie miała (Sticer 1982). Obdarowała ludzi niepełnosprawnych podwójną tożsamością społeczną: po pierwsze jako ludzi skrzywdzonych, uszkodzonych, po drugie jako obywateli, którym przysługują te same prawa co ludziom pełnosprawnym. A jednak ludzie niepełnosprawni i tak są ograniczani (Murphy 1987). Ich życie obudowuje się specjalnym przemysłem, specjalistami, procesami klasyfikacji, chociażby przy przyznawaniu rent. Oczywiście w różnych krajach wypracowane są różne kryteria przyznawania rent, np. w Stanach Zjednoczonych rentę mogą uzyskać osoby cierpiące stały ból, w krajach skandynawskich – zarejestrowani alkoholicy.

Z punktu widzenia ekonomii niepełnosprawność jest funkcjonalna. Ludzie wierzą w sens innowacji technologicznych, dzięki czemu w dobie postindustrializmu niepełnosprawność i choroba stały się zyskownym interesem. Widoczny jest rozwój instytucji, usług, technologii. Ma miejsce szczególna dwoistość sytuacji – rośnie liczba ludzi uznawanych za potrzebujących opieki, a zarazem uznawanych za takich, którym się ona słusznie należy, ale rosną też koszty tej opieki, więc państwo próbuje oszczędzać (Williams 1992). Rośnie liczba ludzi zbędnych (Czarnowski, cyt. za Przymeński 2001). Problemy społeczne, których inni są znakiem, także zostały skreślone z listy świadomie przeżywanych zagrożeń. Nie dzieje się jednak tak, jak chcieli optymiści – nie zachodzi proces „skapywania” bogactwa i rozszerzania się kręgu zamożności (Bauman 2011). Istnieją ludzie, których interesy były pomijane, a którzy generują w społecznym mniemaniu przymioty słabości – chorzy psychicznie, niepełnosprawni intelektualnie, więźniowie, dzieci z rodzin niewydolnych wychowawczo (Foucault 2000; 1993).

W dobie ponowoczesności pewne zjawiska stają się mniej przejrzyste. Granice między normą i odmiennością stają się płynne. Pewne dysfunkcje zdają się tracić deprecjonujący wydźwięk. W dobie społeczeństwa spektaklu i oficjalnego przyzwolenia na inność są demitologizowane. Ich wyjątkowość jest przemijająca, względna i częściowa (płynna – Bauman 2011). Ludzie niepełnosprawni nie mają swojego stałego miejsca – ulegli rozproszaniu. Nie ma dla nich miejsca w świątyni, na uroczysku, w azylu. Wędrują ulicą. Nie wiadomo, czy tak spospoliowanych ktoś zauważy. Teraźniejsi ludzie noszący skutki wad wrodzonych, chorób nieszczęśliwych wypadków wyszli z zaklętych miejsc, opuścili azyle. Żyją obok nas. Stale budzą skrajne emocje, wśród nich lęk i fascynację. Należy zauważyć, że „inni” to nie tylko, i nie głównie niepełnosprawni (por. też Gobineau 1854). To również „inni” rozumiani w duchu Lévinasa (2002): „[...] z tej samej białej rasy i z tego samego, zachodniego kręgu kultury”, to także *obcy w nas*, demaskujący, zgodnie z koncepcją Julii Kristevej, wewnętrzną niespójność jednostki. Zresztą odkrycie tej niepokojącej, immanentnej sprzeczności, „cudzoziemskości” na własnej ziemi, czeluści w samym sobie autorka *Strangers to ourselves* uznaje za jedną z istotnych przyczyn kryzysu indywidualizmu – promującego człowieka jako spójną, stabilną i harmonijną konstrukcję (Zdanowicz-Cyganek 2010).

Cały czas aktualne jest pytanie o znaczenie inności. Jest ono tym ważniejsze, że współcześni prorocy wskazują, że długotrwałe konflikty będą coraz częściej powstawały wokół „przypisanych” cech, które obecnie, tak jak dawniej, związane są z upośledzeniem: rasa, kolor skóry, płeć, przynależność etniczna

(bycie robotnikiem cudzoziemskim), wiek, kalectwo. Tego rodzaju nierówności społeczne, które są „*quasi*-przekazane przez naturę w warunkach zaawansowanej indywidualizacji otrzymują szczególne szanse organizacyjno-polityczne. Dzieje się tak z powodu ich nieuchronności, trwałości, sprzeczności z zasadą sukcesu, konkretności i dzięki temu, że są bezpośrednio rozpoznawalne. Wszystko to umożliwi procesy identyfikacji. Na plan pierwszy wysuwają się przy tym dwa epokowe tematy: położenia zagrożenia (globalnego) społeczeństwa ryzyka i sprzeczności pomiędzy kobietami a mężczyznami, które do tej pory były związane z rodziną” (Bauman, 2011, s. 51–61).

Nadal pod pozorami egalitaryzmu i natury istnieje ukryty rasizm. Istnieje bowiem konflikt interesów i jego skutki socjo-ekonomiczne. Trudności zostają tylko przeformułowane. Miejsce niechętnego tworu, jakim jest społeczeństwo konstruujące bariery, zajmuje niewydolność jednostki, jej bierność, niechęć do poradzenia sobie z wyzwaniem rzeczywistości (Bauman 2011). Psychologicznie ujmując, każdy ma to, na co zasłużył – zgodnie z koncepcją sprawiedliwego świata (Lerner 1980), a jeśli nie ma, to widać nie radzi sobie. Niepełnosprawność w warunkach rozproszenia staje się sprawą indywidualną. Nie ma kaleki, jest człowiek z problemami, których istnienia nie znał jakby upojony wizją równości i równoważności odmienności afirmowaną przez ideologię postmodernizmu.

Zmianie uległy paradygmaty rehabilitacji, opieki i pracy socjalnej. Miejsce wyręczania i odciążania zajęła aktywizacja i dawanie siły do samodzielności – czy dla wszystkich to samo i od wszystkich tego samego mamy żądać? Wszakże istnieje zróżnicowanie indywidualne i choć niepełnosprawność jest tylko jedną z wielu cech charakteryzujących człowieka to czy słowa wystarczą w warunkach silnej rywalizacji na rynku pracy, w czasach kultu siły, piękna i młodości, w dobie jednowymiarowej oceny człowieka dokonywanej już od szkoły podstawowej na podstawie cech procesów poznawczych – czy nie zmierzamy do ukrytego poszerzenia kręgu ludzi zbędnych ,bo obciążających sumienia i budżety gmin specjalnymi potrzebami ? Do istniejących niedomagań systemowych dochodzą ,co prawda znane nauce, rozczarowania na poziomie indywidualnym. Czasem sami ludzie niepełnosprawni ,czasem ich opiekunowie są zawiedzeni brakiem skuteczności rozmaitych form terapii. Zarazem widzimy efekty postępu medycyny i systematycznego, długotrwałego usprawniania osób z tak zwanymi rzadkimi chorobami, które to choroby dotyczą niewielką liczbę osób w porównaniu do całej populacji i spełniają pewne kryteria odnośnie do swojej rzadkości. W Europie choroba uznawana jest za rzadką, jeśli dotyka 1 osobę na 2000. Choroba może być rzadka w jednym regionie,

a występować powszechnie w innym. Liczba rzadkich chorób sięga tysięcy. Do dziś wykryto sześć do siedmiu tysięcy rzadkich chorób, a nowe choroby są regularnie opisywane w literaturze medycznej. Dla wielu rzadkich chorób nie ma leków, ale odpowiednie leczenie i opieka medyczna może poprawić jakość życia i wydłużyć czas życia chorych. Ludzie ci żyją dłużej. Funkcjonują na wyższym poziomie niż to kiedyś zakładano. Nie wiemy o nich jeszcze wszystkiego, nie potrafimy przewidzieć, jak dalece staną się samodzielny. Stanowią sami w sobie nieliczną grupę dowodzącą jednostkowości i niepowtarzalności. Powstają więc nowe problemy – nowe wyzwania dla prowadzenia badań. Czy na tyle znamy realia życia społecznego, aby przewidzieć wszelakie zniuansowane sytuacje i formuły wykluczenia lub scalenia? Czy rzeczywiście doceniamy albo nie doceniamy woli działania jednostek i grup osób noszących skutki wad wrodzonych, chorób i następstw nieszczęśliwych wypadków? I tu kolejne pytanie – czy procedury ilościowe oddadzą indywidualność sytuacji poszczególnych osób żyjących w rozproszeniu społeczeństwie ryzyka, w sytuacji wręcz wymuszenia tworzenia własnej drogi życiowej? Jak się zdaje możliwości eksploracji dają longitudinalne studia jakościowe mające u podstaw określoną wizję człowieka.

B/ Ecce homo

Opcje antropozoficzne mając na uwadze refleksję nad przemienialnością i nieprzewidywalnością jako cechami egzystencji w dobie postmodernizmu eksponują aktywność ludzkiego umysłu. Sięgając do racjonalistycznego zamysłu Kartezjusza wyrażającego odrzucenie indeterminizmu, reifikacji sprzeciw wobec fatalizmu, uprzedmiotowienia i mechanistycznej teorii odbicia, wspierając się kantowskim empiryzmem, fenomenologią z jej perspektywą subiektywizmu, a także z marksistowskim humanizmem filozofia przedstawia człowieka jako byt samodzielnie nadający znaczenia faktom. Szczególnego znaczenia nabierają z tej perspektywy poglądy Wilhelma Dilteya, który zaakcentował istnienie w człowieku odrębnego świata przeżyć, który stanowi od wewnątrz przeżywany przez człowieka układ, a który, jak podkreślał, pozostaje w uwikłaniu w ludzkie myślenie. Wartości zaś wyznaczają to, co jest poznawane. Celem badania jest rozumienie i interpretacja, same zaś badania mają mieć charakter holistyczny, uwzględniający istnienie określonego kontekstu życia jednostki. Wszelkie zaś wyjaśnienia odnosić się będą do określonego badaniem miejsca i czasu. Wątek uwikłania w kontekst ukazywała filozofia egzystencjalna (Kierkegaard, Nietzsche, Heidegger, Sartre cyt. za Sztompka 2008). Jeszcze do-

głębiej uczyniła to socjologia egzystencjalna wskazująca znaczenie dogłębnej znajomości życia codziennego (socjologia codzienności – P. Sztompka 2008), nieodzowności badania w uwikłaniu, badania złożoności sytuacji naturalnych, z włączeniem problematyki ciała (seksualności) i uczuć, kwestii czasu i przestrzeni (S. M. Lyman, M. B. Scott, J. Douglas, J. Johnson, J. Kortaba i A. Fontana, cyt. za Sztompka 2008). Podobnie rzecz się ma z socjologią humanistyczną (R. Nisbet, Ch. W. Mills) oraz z konstrukcjonizmem społecznym w wydaniu Thomas’a, P. Berger’a, T. Luckmanna’a i z symbolicznym interakcjonizmem, według którego świat konkretnego człowieka jest tworzony przez niego subiektywnie, na drodze interpretowania i nadawania znaczeń pewnym wydarzeniom (cyt. za Sztompka 2006). Koncepcje mikroświatów W. Jamesa, wielości rzeczywistości A. Schutza oraz teorie porządków istnienia w ujęciu A. Gurwitscha zwracają uwagę na tworzenie przez ludzi na podstawie pewnych reguł swoiście ustrukturyzowanych konstruktów (cyt. za Manterys 1997). Godzi się wspomnieć jeszcze o teoriach ukazujących przemienialność człowieka – człowiek proteański oraz o teoriach pokazujących niedookreśloność człowieka – koncepcje bezdomności człowieka (Heidegger, Jaspers, Marcel, Scheler, Buber) i w psychologii egzystencjalnej (cyt. za Opoczyńska 1999), teorie ukazujące nowość sytuacji i potrzebę tworzenia nowych rozwiązań – U. Beck (2000), teorie ukazujące częściową poznawalność człowieka – *homo absconditus* Bloch. Wzmiankowane podejście oznaczało krytykę uśrednienia ludzi – szukania przeciętnego człowieka, statystycznego Polaka (jest kobietą, ma półtora dziecka – ciekawe co etc. i po 70 r.ż. choruje na schorzenia układu krążenia. Nie można także pominąć myśli personalistycznej akcentującej istnienie człowieczeństwa w każdym nawet najciężej poszkodowanym organizmie (personalizm) – każdy ma jakieś koleje losów – co implikuje uwzględnianie w badaniach, jako bytów godnych analiz osób wykluczanych, jak np. głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. Swoisty wkład wniosła psychologia poznawcza, humanistyczna (G.W. Allport, W. James, A.H. Maslow), oraz studia psychologiczne akcentujące podmiotowość człowieka: (Obuchowski, Frankl, Koziellecki, Rogers cyt. za: Żuraw 2011). Analizy psychologiczne wskazują, iż jednostka jest aktywnym autorem procesów przemian – wybiera przy tym takie strategie, które pozwalają mu prowadzić życie możliwie wysokiej jakości osiągnąć dostęp do szczęśliwego atraktora, cechując się widoczną – nawet w sytuacjach wydawałoby się skrajnie trudnych – wolą życia. Istotne jest przy tym doświadczenie poczucia wolności wyboru, poczucie wpływu na bieg wydarzeń, poczucie własnej skuteczności (kompetencji – por. Harvey, Harris i Lighter 1979; Kofta 1983, cyt Kofta 2001). Ze spostrzeganiem wolności wyboru wiąże się poczucie autode-

terminacji, a więc przeświadczenie, że własne „ja” jest źródłem myśli, ocen i działań (Deci i Ryan 1985). Według Averill 1973, Drwal 1978, Seligman 1975, Wortman 1975, cyt. za Kofta 2001) poczucie kontroli wynika z tego, że ludzie dostrzegają związek między swoimi działaniami a ich następstwami (sukcesami bądź niepowodzeniami). Innymi słowy, spostrzegają swoje zachowanie jako przyczynę lub skutek tego zachowania. Zyskiwane zaś poczucie wolności i wyboru sprzyja dostrzeganiu wpływu na rzeczywistość i utwierdza wiarę we własne możliwości (Harvey i Harris 1975; Jellison i Harvey 1973; Langer 1975, Wortman 1975 cyt. za Kofta 2001). Co więcej, ludzie aktywnie bronią własnej wolności. Mają naturalną tendencję do przeciwstawiania się ograniczeniom wolności, tzn. do buntu, przekory i „postawienia na swoim” (Kofta 2001).

Egzystencja owego podmiotu ma wiele wymiarów. Jest doświadczaniem własnej osoby jako bytu psycho-bio-społeczno-duchowego peregrynującego w zdyferencjalizowanych układach społecznych. Czasem wiąże się z podejmowaniem kwestii trudnych, bolesnych, sytuacji nieznanymi, przemilczanych – np. luki w systemie świadczeń dla głębiej niepełnosprawnych intelektualnie dzieci usamodzielnianych w rodzinach zastępczych. Jest to zarazem podejście do istoty ludzkiej nieredukowalnej do prostej sumy bodźców i reakcji, zdolnej do rozwoju pomimo problemów – czego dowodzą choćby studia nad dziećmi wychowywanymi w skrajnie trudnych warunkach izolacji, zaniedbania (Werner 1994, 2000, Rutter 1987). Godnym uwagi w podejściu badaczy jest też dostrzeganie człowieczeństwa w osobach z głębszymi postaciami niepełnosprawności intelektualnej, co wyraża się w podejmowaniu z nimi dyskursów na temat jakości ich życia i okazuje się, że pytani – umieją nie tylko zwerbalizować swoje potrzeby (Cytowska 2010, Kijak 2013), ale i trafnie je wyrazić w różnorodny sposób w zależności od cech rozmówcy i sytuacji (Marcinkowska 2013). I gdy już uznano niezbywalność bycia podmiotem także u tych ludzi – swoistych niedotykalnych, czy niezauważalnych i pozbawianych prawa głosu (M. Foucault 1993) próbujemy wnikać w ich świat – poznać, ale czy znaczy zrozumieć? Odkrywając kompetencje osób z głębszymi deficytami intelektualnymi poznajemy też samych siebie – jako chętnie przyznających sobie prawo imperialnego osądu innych jako nierozumnych, a jednak rozumiejących, czujących, trafnie interpretujących sygnały z otoczenia dostosowując swoje zachowania, styl porozumiewania się do kontekstu (Niedbalski 2012, Perzanowski 2010).

Godzi się również wspomnieć o kontekstowości czy też hisoryzmie egzystencji jednostki i jej uwikłaniu w warunki życia. Każda istota ludzka jest sumą przeszłości – każdy ją ma, choćby był głęboko niepełnosprawny i żył jeden dzień – i terażniejszości i przyszłości. W losach jednostek odbijają się

historie ich rodzin (Palska 1999) tworząc specyficzne konfiguracje zdarzeń. Po-
siłkując się dorobkiem wzmiankowanych dyscyplin wiedzy i szczegółowych
doktryn nurty krytyczne w pedagogice, jak choćby pedagogika humanistyczna,
egzystencjalna, nieautorytarna, personalistyczna wyrażają aprobatę dla otwartej
strategii wychowania będącego dialogicznym „pomiędzy”, uzgadnianiem. Ba-
danie rzeczywistości pedagogicznej oznacza chęć uchwycenia bycia jak i sta-
wania się człowieka, jego uwikłania i zdeterminowania, a zarazem jego wolno-
ści w poszukiwaniu możliwie szczęśliwego atraktora i wydarzeń dających lub
przywracających wolę życia, przydających życiu blasku – doświadczania sensu
życia, sprawstwa, szacunku, wielości wrażeń i działań, wsparcia i miłości w jej
różnych emanacjach. Postmodernizm głosi, że nie istnieje nic „na zewnątrz”,
wszystko jest w środku – czyli zależne od wyobrażeń powstających w mózgu
jednostki, żaden człowiek nie jest w stanie obiektywnie spozstrzegać rzeczywi-
stości, nie ma obiektywnej rzeczywistości, ale badacz może się do niej zbliżyć.

2. Podejście jakościowe – kontekst epistemologiczny i cechy badań jakościowych

A/ Filozofia i teoria badań jakościowych

Studia jakościowe mają u podstaw szczególnego typu namysł zwany filozofią
badań jakościowych. Wiąże się ona z refleksją nad istotą jakości, w odróżnie-
niu od ilości, jej naturą ontologiczną, poznaniem jej i zdobywaniem wiedzy
o niej. Podstawą filozofii badań jakościowych jest realizm naiwny wyrażający
się w założeniu, że rzeczy są takie, jakie obserwujemy za pomocą zmysłów.
Poznanie jest odwzorowywane w języku potocznym – wszystko, co ma sens da
się wyrazić w języku potocznym. Prawdą jest to, co ludzie za prawdę uważają.
Kryterium prawdy jest zgodność z interesem osobistym. Obowiązuje racjonal-
ność potoczna: przekonanie jest jedyną miarą prawdziwości i słuszności moich
poglądów (Szczęsny 2012). Badania takowe pozwalają zyskać specyficzną kate-
gorię wiedzy – wiedzy jakościowej – humanistycznej, czyli takiej, która mówi
o osobliwościach człowieka jako jednostki, niepowtarzalnej osoby, wiedzy zdo-
bytej metodami typowymi dla badania ludzi przez ludzi. Typowe dla badań
jakościowych jest wyjaśnianie danego zjawiska i poszukiwanie odpowiedzi na
pytanie, dlaczego tak się dzieje (eksplanacja). Badacz podejmuje w tym za-
kresie abdukcję: rozumowanie złożone i zawodne, w trakcie którego najpierw
analizuje dane, a następnie bierze pod uwagę wszystkie możliwe wyjaśnienia
obserwowanych danych i tworzy mniej lub bardziej potwierdzające je hipotezy

do momentu aż dotrze do przekonującej go interpretacji. Badania „jakościowe” są skupione na cechach obiektów oraz na procesach i znaczeniach, które nie są weryfikowalne eksperymentalnie lub kwantyfikowalne (jeżeli w ogóle są one mierzalne) w kategoriach ilości, wielkości, intensywności lub częstości.

Badacze jakościowi zwracają uwagę na: społecznie konstruowaną rzeczywistość, bliskie stosunki między badaczem a przedmiotem badań, sytuacyjne ograniczenia wpływające na badanie podkreślają naturalne uwikłanie badań w wartości. Pytają o to, jak jest tworzone społeczne doświadczenie i nadawane mu znaczenie. Badania ilościowe, przeciwnie, kładą nacisk na pomiar i analizę związków przyczynowych między zmiennymi, a nie na procesy. Orędownicy takich badań twierdzą, że ich praca nie jest uwikłana w wartości (Denzin, Lincoln 2009, s. 34). Celem a zarazem istotą badań jakościowych jest przyjrzenie się „światu zewnętrznemu” (rzeczywistości badanej w jej naturalnym otoczeniu), a także opisanie, interpretację i wyjaśnianie zjawisk społecznych z perspektywy wewnętrznej na wiele rozmaitych sposobów (Flick 2011, s. 13). Obszarem analiz są doświadczenia jednostek i grup (indywidualne biografie, praca zawodową i praktyką życiową). Można do nich dotrzeć badając wiedzę potoczną i opowieści z pierwszej lub drugiej ręki;

Badanie miewa charakter uczestniczenia. Dokonujemy: analizy interakcji, analiz w interakcji (np. badania fokusowe), zjawiska i w czasie ich trwania – obserwacja lub nagranie aktów interakcji i komunikacji, a następnie analizę materiału; analiza dokumentów (teksty, obrazy, filmy albo muzykę) lub podobne śladów ludzkich doświadczeń i interakcji (por. Gnitecki 1993, 1996).

B/ Teoria ugruntowana, modyfikowana w trakcie badań

Podstawy teoretyczne badań jakościowych przedstawili Barney G. Glaser i Anselm L. Strauss (1967, wyd. pol. 2009) w pracy *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. Stanowiła ona przełom w drodze rozwoju jakościowych metod badawczych. Wyrażała wyłonienie się nowej metodologii, innej od dotychczas stosowanych w środowisku badaczy nauk humanistycznych (Gorzko 2008, s. 49). Była „świeżym powiewem” dla praktyki uprawiania nauki, przeciwstawiając się teoriom ustanawianym w sposób logiczno-dedukcyjny, opartych na weryfikacji, arbitralnie stawianych założeń i hipotez (Glaser 1978). Wypełniła lukę pomiędzy teorią a empirią (Glaser, Strauss 2009 [1967]). Typowe jest dla niej konstruowanie teorii (średniego zasięgu) na podstawie systematycznie zbieranych danych empirycznych (zob. Glaser, Strauss, 2009 [1967]; Glaser 1978). Teoria ta jest pochodną analiz danych empirycznych. Elementarne jej za-

łożenie odnosi się do ograniczenia stawiania „przedzałożeń” i hipotez (Charmaz 2009, s. 90; Glaser, Strauss 2009, s. 112). Zabieg ten zapobiega zniewoleniu badacza. Daje mu otwartość poznawczą i status odkrywcy. Zapobiega sugerowaniu się wynikami prac innych autorów. Pozwala na skutek odejścia i utartych schematów na zachowanie świeżości spojrzenia. Jest szansą odkrycia nowych obszarów życia (Glaser 1978; s. 9; Konecki 2009; s. XIII; Konecki 2000, s. 26; Frankford-Nachmias, Nachmias 2001, s. 313).

Zalecenie ograniczenia prekonceptualizacji nie oznacza braku podstaw teoretycznych, jak również posiadanej już wiedzy z zakresu interesującego nas obszaru badań (Konecki 2009: XIII). Badania jakościowe muszą mieć solidne podstawy naukowe – Jeśli widziałem dalej niż inni, to dlatego, że stałem na barkach gigantów – Isaac Newton.

W początkowej fazie badań chodzi o skupienie na szczegółowym opisie zebranego materiału empirycznego, a dopiero potem na formułowaniu twierdzeń teoretycznych (Konecki 2000: 26–27). Wiedza teoretyczna jest użyteczna w dalszych etapach pracy. Stanowi podstawę do porównań. Jest źródłem wskazówek przy teoretycznym doborze próbek (Strauss, Corbin 1990: 48–56; Glaser 1978: 67).

Pozyskiwanie danych empirycznych, w teorii ugruntowanej zachodzi łącznie z prowadzoną równoległe analizą i interpretacją (Konecki 2009: XIV). Teoria pojawia się tu w trakcie systematycznie prowadzonych badań empirycznych (Glaser, Strauss 2009: 41–64).

Użycie procedur metodologii teorii ugruntowanej sprawia, że proces zbierania danych empirycznych nie będzie przebiegał w sposób zupełnie przypadkowy, lecz zostanie oparty na określonej strategii doboru danych, porządkującej stale gromadzony materiał (por. Konecki 2009: XIV). Metodologia teorii ugruntowanej oferuje procedurę teoretycznego pobierania próbek (*theoretical sampling*), dzięki której badacz, zbierając, kodując i analizując materiały, równocześnie na bieżąco decyduje, gdzie i jakiego rodzaju dane w dalszym ciągu gromadzić (Glaser, 1978: 49-50; Strauss, Corbin 1990: 177). Napotykać podczas swojej pracy terenowej na interesujące go zjawiska, może zmienić tok i zakres poszukiwań, koncentrując swoją uwagę na takich aspektach, których wcześniej nie brał pod uwagę bądź z których istnienia nie zdawał sobie w ogóle sprawy (Konecki 2000: 30). Pobieranie próbek ma charakter procesualny i odbywa się do chwili osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*), a więc takiego momentu, w którym nie pojawiają się już żadne nowe dane, a kolejne przypadki są podobne do wcześniejszych i można je zanalizować za pomocą już istniejących kategorii (Glaser 1978: 142).

Specyfika strategii teorii ugruntowanej wyraża się w stałym porównaniu (*constant comparative method*—Glaser, Strauss 2009: 81–92). Badacz w poszukiwaniu kolejnych danych do porównań stara się dobierać zarówno bardzo różne, jak i podobne do siebie przypadki, tak, by uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii oraz ich wzajemnych powiązań (Glaser 1978, 45–53; Charmaz 2009: 74).

Jest szansa oddzielenia się badacza od bezpośredniego „oddziaływania” doświadczeń, jakie są jego udziałem w momencie kontaktu z badanymi zapewniając tym samym możliwość nieobciążonych błędem własnych opinii i ocen interpretacji i analiz. Daje możliwość „wczucia się” w sytuację innych, co daje mu podstawy do gruntowniejszej interpretacji, a przez to dokładniejszego zrozumie (Hajduk).

Cechy badań jakościowych syntetycznie ujął D. Kubinowski (2010: 70–71), który wskazał na ich:

- kontekstualność – prowadzenie badań wyłącznie w naturalnych miejscach występowania danego zjawiska czy procesu;
- adekwatność – stosowanie odpowiednich kryteriów oceny wiarygodności badań;
- personalistyczność – postrzeganie badacza jako głównego narzędzia, pierwszoplanowego instrumentu poznania (inne narzędzia pełnią funkcję drugorzędą);
- interakcyjność – konieczność bezpośredniego kontaktu badacza z badanymi (jedynie w toku intensywnej interakcji z przedstawicielami danej zbiorowości możliwe staje się uchwycenie jej specyfiki);
- emergentność – podążanie drogą indukcyjnego poznania od szczegółu do coraz bardziej ogólnej perspektywy; chęć uchwycenia doświadczeń, interakcji, dokumentów w ich naturalnym kontekście, uwzględniając ich specyfikę;
- ugruntowywanie teorii podczas badań a w tym na – budowanie i doskonalenie w trakcie badań precyzyjnych bez określeń przedmiotu badanego i hipotez ;
- dyskursywność – uwzględnienie różnych perspektyw interpretacyjnych, odmiennych punktów widzenia wraz z ich wzajemnym oddziaływaniem na siebie;
- holistyczność – oznacza podejmowanie próby całościowego postrzegania i pełnego zrozumienia badanego fenomenu

Duża część badań opiera się na pisaniu tekstów (notatek z terenu, transkrypcji, opisów, interpretacji itp. aż po prezentację ostatecznych rezultatów);

C/ Ewolucja badań jakościowych w studiach nad osobami niepełnosprawnymi niepełnosprawnością

Badania jakościowe dotyczące człowieka zmagającego się ze skutkami chorób, niepełnosprawności i wad wrodzonych towarzyszą pedagogice specjalnej od początków jej istnienia. Przeszły swoistą ewolucję widoczną w perspektywie:

- uwzględniania naukowego kontekstu metodologicznego właściwego studiom jakościowym

Istnieją głównie starsze opracowania, opisujące życie wybranej osoby bez odwoływania się do podstaw metodologicznych i teoretycznych. Przykładem jest rozprawa s. Emanueli Jegierskiej (1963) *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz*, czy też dysertacja Czesława Łuszczynskiego (1980) *O łagodzeniu skutków kalectwa*. W nowszych pracach mamy odwołania do teorii ugruntowanej jak w analizach Cytowskiej (2012) *Trudne drogi*, czy w pracy D. Podgórskiej – Jachnik *Głusi. Emancypacje* (2013);

- obiektu badań. Są studia dotyczące ludzi, instytucji i dokumentów /przekazów medialnych – książek, filmów, regulacji prawnych, np. M. Wlazło (2013) *Proste myśli – trudne słowa* niepublikowane prace doktorskie K. Kurowskiego (2012) „Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób niepełnosprawnych”, J. Niedbalskiego (2012) „Konstruowanie ładu społecznego w domach opieki społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie”
- obiektu badań. Mamy prace na temat ludzi, instytucji i rozmaitych regulacji prawnych, dokumentów czasów strony internetowej, dyskusje internetowe, ogłoszenia, reklamy, filmy).
- społecznego zasięgu badań: są prace poświęcone jednej osobie lub grupie precyzyjnie wyodrębnionej (cytowana praca *Obserwacje... versus* studium M. Chodkowskiej *Kobieta niepełnosprawna – psycho-socjo-pedagogiczne studium postaw* opisujące problemy niepełnosprawnych kobiet, czy też dysertacja Kumanieckiej-Wiśniewskiej *Kim jestem? O tożsamości kobiet upośledzonych umysłowo*, czy też prace G. Bartnikowskiej o małżeństwach mieszanych i Agnieszki Żyty na temat narracji biograficznych rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa (2011);
- temporalnego zasięgu badań – jedne skupione są na teraźniejszości, inne ujmują całość dziejów jednostek lub grup czy instytucji;
- istnieją prace o charakterze wertykalnym i horyzontalnym lub łączące obie perspektywy;

- zasięg terytorialny (jedna instytucja, jeden krąg kulturowy – międzykulturowe);
- osoby narratora (studia introspekcyjne – ja o sobie) – inni ludzie o osobach niepełnosprawnych lub prace łączące przez zabieg triangulacji różne strony dyskursu. Przykładem studiów autobiograficznych jest praca A. Sikory o dziewczętach z poprawczaka. Wariantami analiz nad społecznie konstruowanymi wizerunkami są studia nad medialnymi przekazami ludzi chorych i niepełnosprawnych oraz badania opinii na ich temat z uwzględnieniem koncepcji Bogardusa;
- doboru określonych osób. Mamy prace ukazujące ludzi uznawanych za niezwykłych (Helena Keller) jak i tych zwyczajnych, opisanych np. w pracy Mieszczeriakowa *Dzieci głuchoniewidome*;
- zasięgu problemowego: fragment życia – całe życie (*O łagodzeniu skutków kalectwa*) lub ukierunkowania paradygmatycznego. Mamy więc prace typowo jakościowe, a także łączące podejście jakościowe i ilościowym (B. Szczupał 2009, H. Żuraw 2009);
- podejścia badawczego w formule analityczno-krytycznej syntezy wiedzy na określony temat, np. praca B. Borowskiej-Beszty o niepełnosprawności w kontekstach kulturowych i teoretycznych;
- jeden paradygmat–wiele paradygmatów (idiograficzny i holistyczny) i odwołując się przy tym do typologii samych modeli analiz czy też paradygmatów wskazywanych przez specyficzną dziedzinę wiedzy np. przez surdopedagogikę. W literaturze światowej paradygmat tradycyjny surdopedagogiki nazywany jest klinicznym (P.V. Paul, D.F. Moores 2010), patologiczno-medycznym (L. Simms, H. Thumann, 2007), pozytywistycznym (Y. Wang 2010, P.M. Brown, L. Paatsch 2010) w opozycji do niego pozostaje opcja socjokulturowa ujmująca głuchych jako mniejszość językową. Inna typologia wyodrębnia społeczny, normalizacyjny, emancypacyjny i interpretacyjny model funkcjonowania głuchych

D/ Orientacje w zakresie własnych badań jakościowych

Od kilkunastu lat prowadzę badania natury jakościowej. Mają one zróżnicowany charakter wynikający z ukierunkowania na poznawanie określonego w danej pracy obiektu badań. Badałam:

- sytuację życiową osób niepełnosprawnych. Analizowałam składniki sytuacji życiowej, przeszłość, teraźniejszość, opinie osób niepełnospraw-

nych i ich opiekunów na temat poziomu zadowolenia z życia. Brałam pod uwagę indywidualne narracje. Studia dotyczące ludzi niepełnosprawnych miały charakter biograficzny, skupiony wokół określonej kategorii problemowej. Badałam uczestnictwo kulturalne młodzieży niepełnosprawnej jako wyróżnik określonych strategii wartościujących. Analizowałam społeczne uczestnictwo osób niepełnosprawnych jako ześrodkowanie oddziaływań skutków niepełnosprawności, reakcji rodziców oraz dróg edukacyjnych. W podobnej perspektywie poznawałam losy niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów szkół specjalnych. Obecnie analizuję kwestie usamodzielniania dzieci niepełnosprawnych wychowywanych w rodzinach zastępczych i sprawy funkcjonowania tej kategorii społecznej w instytucjach masowych, integracyjnych jak też w różnorodnych sytuacjach życiowych, np. w dostępie do pracy. Studia takowe pokazują na istnienie zniuansowanych okoliczności ujawniania się barier i niedostatków przy w zasadzie dobrej woli podmiotów wspierających osoby niepełnosprawne w ich wysiłkach życia znormalizowanego. Bariery wyrażają się w uprzedmiotowieniu mającym postać pomijania głosu samych integrowanych i usprawnianych. Bywają oni traktowani w sposób odhumanizowany jako swego rodzaju „homoidalne produkty do włączenia” bez liczenia się z ich zdaniem, planami, marzeniami. Sytuacja tych osób odpowiada conceptowi Z. Baumana wskazującego na przeformułowania i marginalizowanie tych, którym głos odebrano, gdyż uznano ich za niekompetentnych. Przykładem jest wypowiedź 10 letniego chłopca (FAS, niskorosłość) wychowywanego w rodzinnym domu dziecka, skierowanego na terapię pedagogiczną. Zapytany czy lubi zajęcia z pedagogiem powiedział: Nie wiem, czy chcę przychodzić. Ale muszę, bo kazano – wszyscy chcą – opiekunowie, lekarze, nauczyciele, „bo sąd tak kazał jak byłem mały”. Chodzi gdzie mi każą, że nikt mnie nie pyta czy chce mieć dodatkowy angielski, matematykę, czy rewalidację. A ja chcę chodzić na kółko biologiczne i chcę zajmować się psami w schronisku. Jak wracam ze szkoły to chcę czytać książki i oglądać filmy przyrodnicze. Chcę być w szkole taki jak „inne dzieciaki” i żebym tak jak „inni” mógł poprawić ocenę z fizyki, przygotowując prezentacje – a nauczyciel z tego przedmiotu, na taką propozycję nie zgodził się bo „w domu dziecka nie będziesz mógł tego zrobić, macie tam komputer?”. Na wycieczkę, na którą nie pojechałem z klasą w poprzednim roku. To brakowało mi siły, jak myślały Panie w szkole – nie mam siły bo jestem mały. Nikt nie zaproponował mi

wspólnego pokoju. Sam nikomu nie zaproponowałem spania w jednym pokoju, czy wspólnego siedzenia w autobusie, bo „no nie wiem...chyba by nie chcieli”;

- poglądy na temat ludzi niepełnosprawnych, chorych, lub w jakiś sposób „innych” zawartych w przekazach medialnych (prasa, filmy), wyrażanych w opiniach różnych grup społecznych. W analizach filmów i przekazów słownych (publikacje prasowe, baśnie) brałam pod uwagę schemat wzięty z teorii komunikacji. Badałam cechy nadawcy, kanału przekazu, treści przekazu i potencjalnego odbiorcę, za każdy razem przygotowując zestaw szczegółowych kryteriów analiz. Społecznie konstruowane wizerunki analizowałam w formie sondażu diagnostycznego stosownie do dorobku psychologii społecznej opisującej czynniki uruchamiające procesy zbliżania. Uwzględniłam również koncept Bogardusa i opcję dyferencjału semantycznego. Studia takowe pokazują żywotność i ekonomiczną użyteczność schematów i stereotypów. Czy to filmy, czy publikacje prasowe bywa, że stają się formą kreowania pseudoautorytetów, którzy przekazują wręcz szkodliwe informacje. W jednym z lokalnych czasopism autor (opisujący siebie jako absolwenta SGGW, członka chóru parafialnego) z przekonaniem i enigmatycznie zarazem stwierdza, że „przez setki tysięcy lat nadpobudliwe osobniki były błogosławieństwem dla rodziny, a społeczeństwo doskonale wykorzystywało ich obecność”. Odnosząc problematykę dzieci nadpobudliwych do współczesności wnioskuje, że są obecnie uważane za przeszkodę, uznaje się je za chore i poddaje leczeniu. W artykule zostały również przytoczone wyniki badań dotyczące stosowania leków u dzieci z ADHD oraz epidemiologii tego zaburzenia w Stanach Zjednoczonych i Europie Zachodniej. Nie podano jednak źródła przytoczonych badań. Zamiast farmakoterapii, psychoterapii czy też socjoterapii autor powołując się na ekspertów z dziedziny naturalnych metod leczenia zaleca dzieciom z ADHD zmianę diety i dbałość o odpowiednią florę bakteryjną w jelitach. Sugeruje ograniczenie w diecie produktów z pszenicy, nabiału, cukrów – zwłaszcza fruktozy, przy jednoczesnym zwiększeniu podaży białek. Poleca też unikać w diecie konserwantów, sztucznych barwników i aromatów. W proponowanych przez autora zaleceniach dietetycznych pojawiają się jednak pewne sprzeczności, które dotyczą np. cukrów, a zwłaszcza fruktozy. Autor zaleca wyeliminowanie jej z diety jednocześnie sugerując, że do picia należy podawać soki owocowe, które przecież są źródłem 100% fruktozy (jest to cukier naturalnie wystę-

pujący w prawie wszystkich owocach). Interesującym spostrzeżeniem autora jest to, że „serotonina wytwarzana ze „serotonina wytwarzana jest przede wszystkim w jelitach, a nie w mózgu”. **Zgodnie z wiedzą medyczną serotonina, to biologicznie czynna amina (związek organiczny zawierający grupę aminową) produkowany w jądrach szwu czyli rdzeniu przedłużonym (jest to część tyłomózgowia łącząca rdzeń kręgowy z mózdzkiem);**

- kwestie językowych kontekstów odmienności, słabości, biedy, niepełnosprawności i choroby. Analizuję powiedzonka i terminologię pojawiającą się w pracach naukowych i w mowie potocznej. Chodzi tu o ich pochodzenie (związek z nauką lub z mową potoczną), spersonalizowanie (osoba z...) *versus* słowo synkretyczne (kaleka), wydźwięk semantyczny (pozytywny, negatywny), długość i zwięzłość określenia, czas powstawania określeń i jego kontekstem obyczajowym i ekonomicznym. Studia tego typu mają u podstaw założenie, według którego wszelkie ludzkie wytwory, czynności a także ludzkie ciało i jego funkcje, wygląd mają swoje symboliczne znaczenia. Podejście takowe wyraża nawiązanie do studiów nad kulturą i jest typowe dla antropologii komunikacji. Mamy w tym zakresie analizy sięgające do głębokich, elementarnych struktur kultury funkcjonujących częściowo poza świadomością, jak choćby studia językowe, analizy w kategoriach czystości i zmazy (Mary Douglas), *sacrum* i *profanum* (R. Callois) oraz analizy filozoficzne poszukujące uniwersalnych kryteriów człowieczeństwa i prawd. Elementarne znaczenie, jak sądzę, mają jednak w tym zakresie studia w perspektywie komunikacyjnej. Komunikacja rozumiana jest tu szeroko. Oznacza nie tylko bieżące porozumiewanie się członków zbiorowości mówiącej tym samym językiem – tzw. społeczności językowej), ale także przez kontakt informacyjny z przeszłością przez nagromadzone dokumenty językowe. Przeszłość odbija się w języku również i w sposobie, w jaki w procesie jego rozwoju historycznego została w nim utrwalona strukturyzacja i kategoryzacja świata. Dzięki językowi stało się możliwe powstawanie w społecznościach kultur i przekazywanie ich kolejnym pokoleniom. Język wywiera też pewien wpływ na myślenie w wyniku rozwoju i utrwalonej w nim kategoryzacji świata zewnętrznego. Bez niego nie można sobie wyobrazić wyraźnego formułowania myśli (*Encyklopedia Naukowa PWN* 2006, s. 353). Pierwszoplanowe znaczenie epistemologiczne zdają się mieć w tym zakresie spostrzeżenia strukturalisty Ferdynanda de Saussure’a, a w szczególności zaś jego spostrzeżenie, według któ-

rego język opiera się na opozycjach – na wzajemnych przeciwstawieniach znaków (*Encyklopedia Naukowa PWN 2006, s. 697*). Pozostając na gruncie studiów językowych i zawartości słowników szukałam konotacji pojęć „inny” i „obcy”. Podałam analizie przekazy medialne – filmy. Filmy nie uciekają od problemów społecznych i bywa, że oddają je trafnie jak np. dzieło Roberta Krzempka *Czeka na nas świat*. W jednej ze scen urzędnik z urzędu pracy „w społeczeństwie każdy musi pracować” i nakazuje bohaterowi (bezrobotnemu i wygłodzonemu) stanie na rękach, by pokazał swoją, sprawność ruchową. Ponieważ ten nie potrafi, urzędnik stwierdza, że jest „ofiara losu” i pracy dla niego nie ma – mamy więc owe baumanowskie przeformułowania i sprowadzenie problemu do niekompetencji jednostki

Postulaty dotyczące dalszych badań

Formułowane obecnie rozwiązania opiekuńcze i rewalidacyjne implikują potrzebę monitorowania osób, które im podlegają. Oznacza to potrzebę prowadzenia badań longitudinalnych. To one pozwalają uchwycić skutki oficjalnych, formalno-prawnych rozwiązań prointegracyjnych w edukacji na wszystkich poziomach, w zatrudnieniu. Badania takowe prowadzę od kilkunastu lat. Mają one formę studiów biograficznych skupionych na wybranym kryterium – np. relacje społeczne osób włączanych – tych niepełno- jak i pełnosprawnych. Jako istotne uważam prowadzenie badań biografii, które mogą uchwycić bieg życia w horyzontalnej epistemologicznej perspektywie rezylencji lub emergencji czy też moratorium rozwojowego. Dobór ogólnego punktu odniesienia pozwoli na dopracowanie się typowej dla każdej z opcji strategii i kryteriów porównań.

Istotne jest nadal badanie przekazów medialnych – zasobów lektur i podręczników szkolnych, wysokonakładowych i niskonakładowych czasopism (np. lokalnych), stron internetowych. Chodzi nie tylko o badanie stereotypów i schematów, ale i uchwycenie przekazu szkodliwych, niesprawdzonych pseudonaukowych poglądów wątpliwej jakości autorytetów.

Badania biograficzne czy monograficzne instytucji opieki, edukacji, zatrudnienia jak też jakościowe badania autonarracji i studia nad życiem codziennym znacząco poszerzą naszą wiedzę i spełnią wymóg upodmiotowienia nie tylko ludzi dotkniętych skutkami wad wrodzonych, chorób ale wszystkich zagrożonych wykluczeniem. Same w sobie nie uwolnią nas od problemów. Być może pokażą inny rodzaj wiedzy i wskażą obszary hipokryzji i przemilczania, bytu poza słowem – i ludzi i ich problemów.

Bibliografia

- Ablewicz K. (1998), *Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych*, w: S. Palka (red.) *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Bauman Z. (2011), *44 listy ze świata płynnej rzeczywistości*, Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Bauman Z. (1998), *Śmierć i nieśmiertelność. O wielości strategii życia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PAN.
- Bauman Z. (2000), *Ponowoczesność jako źródło cierpień*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bauman Z. (2003), *Życie na przemiał*, Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Bauman T. (1995), *O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych*, w: T. Pilch (red), *Zasady badań pedagogicznych*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Beck U. (2002), *Spoleczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Becker G.(1990), *Ekonomiczna teoria zachowań ludzkich*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Baudrillard J.(2006), *W cieniu milczącej większości albo kres sfery społecznej*, tłum. S. Królak, Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Becker H. i in. (1961), *Boys in White*. Chicago: University of Chicago Press.
- Berger P. i T. Luckmann (1983), *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Bloch A.(1989), *Człowiek znaczy nadzieja*, Bydgoszcz Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepelnosporność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Boryś W. (2005), *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Kraków: Wydawnictwa Literackie.
- Castells M.(2009), *Koniec tysiąclecia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Charmaz K. (2009), *Teoria Ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne studium postaw*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej.

- Chodkowska M. (1995), *Mieć dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Lublin: Wydawnictwo Fundacji „Dać szansę”.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Czapiński J. (2001), *Szczęście złudzenie czy konieczność? Cebulowa teoria szczęścia w świetle nowych danych empirycznych*. w: M. Kofta, T. Szustrowa (red.), *Złudzenia, które pozwalają żyć*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Denzin N. K., Lincoln Y. S. (red.) (2009), *Metody badań jakościowych*, t.1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Denzin N. K., Lincoln Y. S. (2000), *Introduction: The Discipline and Practise of Qualitative Research*, w: *Handbook of Qualitative Research*, Second Edition, Thousand Oaks-London-New Delhi: Sage.
- Dobrzeńiecki R., Szczęsny W. (2010), *Wprowadzenie do jakościowych badań pedagogicznych*, Płock: Wydawnictwo Naukowe “Novum”.
- Douglas M. (2007), *Czystość i zmaza. Analiza pojęć nieczystości i tabu*, tłum. M. Bucholc, Warszawa: PIW.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Foucault M. (2000), *Choroba umysłowa a psychologia*. Warszawa: Wydawnictwo KR
- Foucault M. (2000a), Szaleństwo i społeczeństwo, w: M. Foucault (red), *Filozofia, historia, polityka. Wybór pism*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Foucault M. (1993), *Nadzorować i karać: narodziny więzienia*, Warszawa: Aletheia.
- Frankfort-Nachmias C. i Nachmias D. (2001), *Metody badawcze w naukach społecznych*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Gajewska A., Pawlus M. (2003), *Słownik synonimów i antonimów*, Bielsko-Biała: PPU “Park”.
- Garmezy N. (1985), *Stres-Resistant Children: The Search for Protective Factors*, in: J. Stevenson (eds.), *Recent Research in Developmnetal Psychopatolgy*, Oxford – New York – Toronto – Sydney – Paris – Frankfurt: Pergamon Press.
- Glaser B. G., Strauss A. L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej*. Przekład: Marek Gorzko. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS
- Glaser B. (1992), *Basics of Grounded Theory Analysis*, Mill Valley: The Sociology Press.

- Glaser B. (1998), *Doing Grounded Theory. Issues and Discussions*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser B. (2002), *September. Constructivist Grounded Theory?* [47 paragraphs]. "Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research" [On-line Journal], 3(3).
- Giddens A. (2002), *Nowoczesność i tożsamość*, przekład A. Szulżycka, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN:
- Gnitecki J. (1993), *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*, Zielona Góra: Wydawnictwo Naukowe WSP.
- Gnitecki J. (1996), *Elementy metodologii badań w pedagogice hermeneutycznej*, Zielona Góra: Wydawnictwo Naukowe WSP.
- Hymes, D. (1980), *Socjolingwistyka i etnografia mówienia*, w: *Język i społeczeństwo*, M. Głowiński (red.) Warszawa: Czytelnik.
- Gleeson B.J. (1997), *Disability Studies: a historical materialist view*, "Disability and Society" 12 (2), s. 179–202.
- Gobineau J.A. (1856), *The Moral and Intellectual Diversity of Races with Particular Reference to Their Respective Influence in the Civil and Political History of Mankind*, Philadelphia: Lippincott.
- Gorzko M. (2008), *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*, Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego
- Gustavsson A., Tossebro J., Zakrzewska-Manterys E. (2003), *Niepelnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- James W. (1950), *The Principles of Psychology*, vol. I, New York: Dover Publications, Inc.
- Jezierska E. (1963), *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Johnson A. (1996), "It's a good to talk": *the Focus Group and the Sociological Imagination*, "Sociological review", Vol. 44(3), p. 517–538.
- Kofta M., Szustrowa T. (red.), (2001), *Złudzenia, które pozwalają żyć*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kristeva J. (2991), *Strangers to ourselves*, tłum. L. S. Roudiez, New York: Columbia University Press.
- Konecki, K. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Kubinowski D. (2010), *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia-metodyka-ewaluacja*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Kurowski K. (2012), *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób niepełnosprawnych*, niepublikowana praca doktorska powstała na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Łódzkiego w Katedrze Prawa Konstytucyjnego, pod kierunkiem prof. dr. hab. Michała Domagały.
- Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Lerner M.J. (1980), *The Belief in a Just World; A Fundamental Delusion*, New York: Plenum
- Lévinas E. (2002), *Inaczej niż być lub ponad istotą*, przeł. P Mrówczyński, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Luszczynski Cz. (1978), *O łagodzeniu skutków kalectwa*, Warszawa: Wydawnictwo CRZZ.
- Marcinkowska B. (2013), *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną –w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*, Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Mieszczeraikow M. (1980), *Dzieci głuchoniewidome*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Murphy R. (1987), *Body Silent*, New York: Hemy Holt,.
- Niedbalski J. (2012), *Konstruowanie ładu społecznego w domach opieki społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie*, niepublikowana praca doktorska napisana pod kierunkiem
- prof. zw. dr hab. Krzysztofa T. Koneckiego
- Obyczaje, języki ludy świata Encyklopedia Naukowa PWN (2007).*
- Opoczyńska M. (1999), *Psychologia egzystencjalna wobec pytań o możliwości i granice poznania drugiego człowieka*, w: M. Opoczyńska (red.), *Wprowadzenie do psychologii egzystencjalnej*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Palska H. (2000), *Ubóstwo i dostatek*, Warszawa: IFiS PAN.
- Perzanowski A. (2009), *Odmieńcy. Antropologiczne studium dewiacji*, Warszawa: Wydawnictwo DiG.
- Podgórska-Jachnik D. (2013), *Głusi. Emancypacje*, Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Ekonomicznej.

- Przyemeński A. (2001), *Bezdomność jako kwestia społeczna w Polsce współczesnej*, Poznań: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Rutter M. (1987), *Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms*, "Amer J Orthopsychiat", 57(3), p. 316–331.
- Sikora A. (2013), *Dziewczęta z poprawczaka*, Warszawa: Wydawnictwo Pedagogium WSNS.
- Sticer H.J. (1982), *Corps infirmes et societes*, Paris: Aubier Montaigne.
- Sticer H.J. (1999), *A History of Disability*, Michigan: University of Michigan Press.
- Strauss A. L. (1987), *Qualitative Analysis for Social Scientists*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss A. L. (1991), *Creating Sociological Awareness. Collective Images and Symbolic Representations*, New Brunswick & London, Transaction Publishers
- Szarfenberg R. (2006), *Marginalizacja i wykluczenie społeczne. Wykłady*, Warszawa: Instytut Polityki Społecznej, Uniwersytet Warszawski.
- Sztompka P., Bogunia-Borowska M., (2008), *Socjologia codzienności*, Kraków: Wydawnictwo „Znak”.
- Sztompka P. (2006), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Znak.
- Szczupał B. (2009), *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe „Akapit”.
- Tarkowska E., Czayka-Chełmińska K., Krantz W., Lisek-Michalska J. (1994), *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN
- Tarkowska E., Warzywoda-Kruszyńska W., Wódz K. (2003), *Biedni o sobie i swoim życiu*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”.
- Werner E.E. (1994), *Overcoming the odds*, "Developmental and Behavioral Pediatrics", 15(2), p. 131–136.
- Werner E.E. (2000), *Protective factors and individual resilience*, in: J. P. Shonkoff, S. J. Meisels (eds), *Handbook of Early Childhood Intervention*. Second edition. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wilkinson R., Pickett K. (2011), *Duch równości. Tam gdzie panuje równość, wszystkim żyje się lepiej*, Warszawa, Wydawnictwo Czarna Owca:
- Zakrzewska-Manteryś E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe "Semper".

- Zdanowicz-Cyganek U. (2010), *Kategorie inna-obca – wykluczona we współczesnej poezji kobiecej*, niepublikowana praca doktorska, Uniwersytet Śląski, Wydział Filologiczny, promotor prof. UŚ – dr hab. S. Szymutko.
- Żuraw H. (2008), *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Żuraw H. (2009), *Cyrk Barnuma. Medialne wizerunki osób niepełnosprawnych*, w: T. Żółkowska, L. Konopska (red.), *W kręgu niepełnosprawności-teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, Szczecin: Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Żuraw H. (2010), *Historia vitae magistra? Metoda biograficzna w studiach nad osobami niepełnosprawnymi, kręgu niepełnosprawności-teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*, Szczecin: Wydawnictwo Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Żuraw H. (2011), *Pedagogika specjalna w kręgu poszukiwań. Niepełnosprawność w perspektywie antropologii komunikacji*, w: S. Sadowska (red.), *Niepełnosprawność*, Półrocznik naukowy, Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytet Gdański.
- Żuraw H. (2012), *Interdyscyplinarność pedagogicznych studiów nad dystansem społecznym wobec osób niepełnosprawnych*, w: M. Chodkowska, S. Byra (red.), *Dystans społeczny w teorii i praktyce*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej.
- Żuraw H. (2013), *Taka zwykła codzienność. Losy niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów zasadniczych szkół specjalnych*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Żyta A. (2012), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Qualitative perspectives to the methodology of studies on disability

Summary

Qualitative studies in the second decade of the twenty-first century to reflect the diverse nature of the interest the researcher, his ties to a specific field of knowledge as well as take into account different paradigms, specific objects exploratory actions and implementation in research endeavors in specific range of traditions . Visible is the impact of specific spirit of the times and transformation in the orientation in the approach to disability and those who have it . Endorses the otherness and the equivalence of words all people. Means of an extension of the research interviews with people with deeper forms of intellectual disability . It can be critically evaluated in two ways - as a formula of imperialism and instrumentalism research studies on extending the range of previously unrecognized

social categories but also can be this approach read positively as noticing entity in the heavily injured body, recognize opportunities in the canceled and seemingly doomed to marginalization of children from dysfunctional educationally . The present study This instance is a formula synthesis of qualitative studies of the acquis concerning disability issues and the people concerned . Shows broader epistemological basis, characteristics and achievements of formula taken in their own research.

Keywords: epistemology of qualitative studies, studies on disability.

