mgr Agnieszka Skotnicka

Stawanie się autonomicznym podmiotem w narracjach osób doświadczających fizycznej niepełnosprawności. Studium biograficzne

(Streszczenie)

W pracy doktorskiej podjęto temat stawania się autonomicznym podmiotem czerpiąc z narracji osób doświadczających fizycznej niepełnosprawności. Istnieje wiele definicji czy ujęć autonomii na gruncie nauki, jednak jak dotąd nie skupiono uwagi na jej rozumieniu wypływającym z doświadczeń biograficznych osób objętych badaniem w ramach podjętej rozprawy. Otwarcie się na to rozumienie oraz włączenie go w dyskurs nie tylko naukowy, ale i społeczny jawi się równocześnie jako wyraz tejże autonomii.

Na strukturę rozprawy składa się pięć rozdziałów. Pierwsze trzy rozdziały stanowią część teoretyczną rozprawy, które w sposób bezpośredni odpowiadają podjętej tematyce. Pierwsza część, wokół których skoncentrowana jest treść pierwszego rozdziału obejmuje rozważania na temat tego, w jaki sposób kształtowało się podejście do osób z szeroko rozumianą niepełnosprawnością w ciągu wieków, począwszy od starożytnej Grecji, poprzez starożytny Rzym, średniowiecze, odrodzenie, po rok 1941. W części drugiej uwaga skoncentrowana została na samym pojęciu niepełnosprawności jako konstruktu teoretycznego rozpatrywanego w trzech obszarach, tj. definicji, modeli oraz klasyfikacji. Na tak zrekonstruowanym tle dokonano prezentacji charakterystyk niepełnosprawności, których doświadczają osoby objęte badaniem.

W drugim rozdziale skoncentrowano się na ukazaniu autonomii w perspektywie wybranych ujęć teoretycznych, które każdorazowo odniesiono do problematyki szeroko rozumianej niepełnosprawności. W pierwszej części zaprezentowano ujęcia z perspektywy psychologicznej. Punktem wyjścia była autonomia umysłu, w której pojęcie autonomii rozpatrywane jest w optyce wolnej od sfery cielesno-fizycznej. Kolejno odniesiono się do autonomii w optyce kognitywistycznej oraz przedstawiono teorię autodeterminacji R.M. Ryana, E.L. Deciego. Zaprezentowano również założenia obecne w ujęciu autonomii w myśli Carla Rogersa, skupiono się na konsekwencjach fałszywej reprezentacji symbolicznej, istotne było także „skoncentrowanie na osobie”. Natomiast w drugiej części skoncentrowano się na odczytaniu wzajemnego związku autonomii i tożsamości, którego kluczem w przyjętym

toku rozumienia jest wewnętrzna integracja podmiotu. Przyjęto interpretację koncepcji E. Eriksona dokonaną przez Lecha Witkowskiego, którą zastosowano do wyłonionej w toku analizy przestrzeni wynikowej. Dokonano także zobrazowania tego, w jaki sposób jest rozpatrywana tożsamość, tj. z perspektywy definicji, klasyfikacji i modeli. Nie mniej znacząca była problematyka tożsamości rozpatrywana na gruncie pedagogiki specjalnej w ramach, której uwidoczniła się dychotomia między integracją a stygmatyzacją („zraniona tożsamość" Goffmana), tworząca warunki dla kształtowania się tożsamości osoby doświadczającej niepełnosprawności. Nie bez znaczenia dla kształtowania się tożsamości osoby doświadczającej niepełnosprawności jest również rodzicielska trajektoria związana z narodzinami owej osoby.

Zasadnicza linia analiz, wokół której skoncentrowana jest treść trzeciego rozdziału obejmowała rozważania na temat tego, w jaki sposób autonomia osobowa rozpatrywana jest na polu pedagogiki specjalnej. Aby jak najpełniej przedstawić podjętą problematykę przyjęto różne podejścia tworząc symboliczną mapę kontekstu. Wyłonione z toku analizy teoretycznej symboliczne „punkty orientacji" zdają się przybliżać nakreślone pole problemowe w ramach, którego rozpatrywana jest autonomia osobowa. Punktem wyjścia dla dalszych rozważań było odwołanie się do rozpatrywania autonomii jako wartości w perspektywie N. Hartmana i B. R. Nawroczyńskiego (rozdźwięk między powinnością a rzeczywistością).

W tym kontekście dokonano odwołania do autonomii rozważanej w aspekcie prawnym, jednocześnie skupiając się na osobie doświadczającej niepełnosprawności. Skoncentrowano się na odczuwalnym „niedosycie" autonomii w kontekście zmieniającego się świata. Na tak nakreślonym tle wysunięto problem do rozważenia. Jeśli przyjąć, że obowiązywanie jest właściwą formą bycia autonomii, co miałoby to oznaczać dla osoby z niepełnosprawnością? Podjęto wobec tego próbę ukazania złożoności wpisanej w problematykę autonomii osób doświadczających niepełnosprawności, tj. nierealizowanie praw konstytucyjnych, jak również tych wynikających z zapisów zawartych w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. W dalszych analizach dokonano odwołania do komentarzy prawnych, w tym do ekspertyz. Tę część rozważań zamyka synteza, opatrzona wskazaniem na konieczność dokonywania aktualizacji w trakcie prowadzenia dalszych analiz na polu pedagogiki specjalnej. Skupiając się na człowieku doświadczającym niepełnosprawności, istotne jest uwzględnienie zmieniających się warunków jego życia.

W kolejnej części rozdziału podjęto problematykę aktywizacji zawodowej uwzględniając problem stereotypizacji i stygmatyzacji. Kluczowa w tym aspekcie jest „ekonomiczna kalkulacja", rozpatrywana zarówno z perspektywy pracodawców, dla których

stanowi tzw. czynnik zachęty, jak i osób doświadczających niepełnosprawności. Nie mniej istotny jest również związek między aktywizacją zawodową a pobieraniem świadczenia. Odwołania teoretyczne domyka konceptualizacja niepełnosprawności w kontekście Foucaultowskiej kategorii „urządzania" (governmentality), odnoszącej się do kwestii „konstruowania" podmiotów życia społecznego w obszarze prawnych kontekstów orzekania o niepełnosprawności, a także w odniesieniu do instytucji ubezwłasnowolnienia.

Czwartą część stanowi rozdział metodologiczny, w którym przedstawiono przedmiot badań, sformułowane cele badawcze, problemy badawcze, dobór osób badanych i organizację badań, przyjętą metodę, techniki i narzędzia badawcze oraz opis etapów analizy uzyskanego materiału empirycznego. Celem głównym było opisanie (procesu) stawania się autonomicznym podmiotem w kontekście doświadczanej fizycznej niepełnosprawności, natomiast celem szczegółowym było wyłonienie znaczeń jakie nadają osoby doświadczające fizycznej niepełnosprawności własnej autonomii.

Na piątą część niniejszej rozprawy składa się prezentacja rezultatów badań własnych oraz podsumowanie.

Przeprowadzono 33 wywiady narracyjne z osobami doświadczającymi niepełnosprawności fizycznej: wskutek uszkodzenia rdzenia kręgowego, w przebiegu chorób genetycznych oraz niepełnosprawności wrodzonej. Analizę zebranego materiału empirycznego uzyskanego w toku przeprowadzonych wywiadów przeprowadzono w zgodzie z przyjętą strategią metodologii jakościowej. Osadzono przyjętą perspektywę badawczą (tj. biograficzno-narracyjną) w optyce analityczno-poznawczej przyjętej za F. Schütze, czerpiąc z koncepcji trajektorii doświadczenia.

Opisując proces stawania się autonomicznym podmiotem w kontekście doświadczanej niepełnosprawności wyodrębniono procesualne modele biografii – pięć typów przebiegu życia: realizujący się zorientowany na pasję, który został wyłoniony w oparciu o doświadczenia osób z niepełnosprawnością nabytą; realizujący się zorientowany na działanie, wyłoniony w oparciu o doświadczenia osób z niepełnosprawnością wrodzoną; emancypujący się, obecny u osób doświadczających niepełnosprawności powstałej wskutek chorób o podłożu genetycznym (autonomia kształtuje się w warunkach oporu wobec istniejących barier, przemocy i braku wsparcia); instrumentalno-adaptacyjny (adaptacja do warunków instytucjonalnych), różniący się w zależności od momentu wystąpienia niepełnosprawności.

Realizując cel główny wyodrębniono również kategorie analityczne: przymus instrumentalno-instytucjonalny; opór jako strategia; znaczący inni oraz prawo do związku; rodzicielstwo; aktywizacja zawodowa; autonomia jako prawo do godnego końca. Natomiast

kategorią scalającą, niewynikającą bezpośrednio z narracji osób objętych badaniem, stanowi kategoria uznania.

Natomiast realizując cel szczegółowy wyłoniono znaczenia jakie nadają osoby doświadczające fizycznej niepełnosprawności własnej autonomii: autonomia to samodzielne decyzje; bycie autonomicznym konstytuuje się we wnętrzu człowieka; autonomia to asystent lub druga osoba (rozpatrując autonomię jako potrzebę samostanowienia na poziomie wyrażenia własnej woli); strategia: zaplanowana autonomia; autonomia jako zadanie do wykonania; bycie zależnym od innych; autonomia jest samodzielnością w aspekcie funkcjonalnym.

Na wyłonione kategorie i znaczenia jakie uwidoczniły się w toku przeprowadzonych badań empirycznych, należy spojrzeć, jak sądzę jako na kontynuację narracji wzmacniających „potrzebę obecności podmiotu autonomicznego doświadczającego niepełnosprawności", wpisanych nie tylko w dyskurs humanistyczny, lecz i w szerszy dyskurs społeczny, tym samym umacniając jego pozycje w pedagogice specjalnej. W tym świetle dyskurs ten stanowi przestrzeń transgresyjności wobec myślenia o konsekwencjach doświadczanej niepełnosprawności wpisanej w bieg życia. Jak dowodzą przeprowadzone przeze mnie badania, „przekraczanie siebie" przez osoby badane poprzez stawianie oporu oporowi rzeczywistości, zmienia optykę w myśleniu o osobach, które choć doświadczają złożonych niepełnosprawności, wymagają wsparcia, to równolegle biorą odpowiedzialność za własne życie. Dotychczas osoby te postrzegano jako bierne i wyłącznie oczekujące wsparcia, tymczasem są one „autorami własnego życia". Bez względu na złożoność doświadczanej sytuacji osoby objęte badaniem wykazują potrzebę posiadania wpływu na własne życie.

Przeprowadzone badania w ramach niniejszej rozprawy wskazują, że autonomia jest procesem wewnętrznie zróżnicowanym i dynamicznym, który jawi się jako zadanie, a nie jedynie jako prawo dane konstytucyjnie. Przeprowadzona analiza biograficznych struktur procesowych, wielorakich kontekstów społecznych i instytucjonalnych, oraz różnych czynników wpływających na autonomię, a także wyłonionych znaczeń, ukazuje, że nie można traktować autonomii jako jednostkowego statusu czy statycznego pojęcia, bowiem w ten sposób odbieramy możliwość przyjęcia racjonalności poszczególnych osób objętych badaniem, w których życiu doświadczana jest niepełnosprawność fizyczna. Jednocześnie trzeba mieć świadomość, że kształtując się w różnych warunkach przybiera ona różne postaci.

mgr Agnieszka Skotnicka

Becoming an autonomous entity in the narratives of individuals experiencing physical disability. A biographical study.

(Summary)

This doctoral dissertation addresses the subject of becoming an autonomous entity by drawing on the narratives of people experiencing physical disability. There are multiple definitions of and approaches to autonomy on scientific grounds; however, no attention has been paid so far to its understanding as emerging from the biographical experiences of the individuals studied in this dissertation. Opening up to such an understanding and its incorporation into scientific and social discourse appear to be an expression of that autonomy.
The structure of the dissertation comprises five chapters. The first three constitute the theoretical part of the dissertation, corresponding directly to the subject-matter at hand. The first chapter contains considerations on the subject of the manner in which attitudes have developed over the ages to people with disabilities in a broad sense of the word, beginning with ancient Greece and Rome, through the Middle Ages and Renaissance, up to the year 1941. The second part concentrates on the concept of disability itself as a theoretical construct in three areas, i.e. definition, models and classification. Against this reconstructed background, the characteristics of disability have been presented as experienced by the study subjects.

The second chapter concentrates on a portrayal of autonomy from the perspective of selected theoretical approaches that have been related each time to the broadly conceived problem of disability. The first part presents these approaches from a psychological perspective, with the autonomy of the mind being the starting point. In it, the concept of autonomy is viewed in a way free from the corporeal and physical sphere. Next, reference has been made to autonomy through the lens of cognitivism and the self-determination theory by R.M. Ryan and E.L. Deci has been presented. Also, the assumptions present in Carl Rogers' approach to autonomy have been discussed, with the consequences of false symbolic representation and 'concentration on the person' being important focus areas. In turn, the second part focuses on the interpretation of a mutual relationship between autonomy and identity, with the entity's internal integration being its key according to the adopted line of reasoning. The work adopts Lech Witkowski's interpretation of E. Ericson's concept and applies it to the resultant space that emerged in the course of the analysis. Also, it portrays how identity is viewed from a perspective of definition,

classification and models. Of no less significance is the problem of identity viewed through the lens of special pedagogy featuring a dichotomy between integration and stigmatisation (Goffman's 'wounded identity') and creating the conditions for the development of the identity of a person experiencing disability. Equally important for identity formation in a person experiencing disability is the parental trajectory related to his/her birth.

The principal analytical thrust in the third chapter is to consider how special pedagogy views personal autonomy. A variety of approaches have been used to do as much justice as possible to the discussion of the subject matter in order to create a symbolic map of context. The symbolic 'points of orientation' arising from the theoretical analysis seem to approximate the problem area within which personal autonomy is contemplated. The point of departure for further reflection is to make reference to autonomy regarded as a value, as in N. Hartman and B. R. Nawroczyński (the discord between duty and reality).

In this context, reference has been made to autonomy considered in legal terms, while simultaneously focusing on the person experiencing disability. The focus has been placed on the perceived 'deficiency' of autonomy in the context of a changing world. Against this background, a problem has been proposed for consideration. If one assumes that validity is the proper form of being for autonomy, what would this mean for a person with a disability? Consequently, an attempt has been made to illustrate the complexity inherent in the problem of autonomy of people experiencing disability, i.e. the failure to exercise constitutional rights or the rights set out in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Further inquiry makes references to legal commentaries, including expert opinions. This part closes with a synthesis indicating the need for improvements in the field of special pedagogy in the course of further research. In focusing on the person experiencing disability, it is important to consider his/her changing life conditions.

The subsequent section of the chapter addresses the issue of occupational activation with consideration given to the problem of stereotyping and stigmatisation. Crucial in this aspect is 'economic calculation' as seen by employers, for whom this is a 'incentive factor,' and by people with disabilities themselves. Equally important is the connection between occupational activation and collecting benefits. The theoretical considerations close with a conceptualisation of disability in the context of Foucault's category of 'governmentality' involving the issue of 'constructing' entities in social life within the legal context of disability assessment and the institution of legal incapacitation.

The fourth part is a methodological chapter presenting the research subject, research objectives, research problems, study case selection as well as research organisation, methodology, techniques, and instruments, followed by a description of the empirical material obtained at each stage of the analysis. The main objective was to describe (the process of) becoming an autonomous entity in the context of experienced physical disability, with the specific objective being to identify the meaning that people experiencing physical disability give to their autonomy.

The fifth part of the dissertation presents the results of my own research and a summary.

Thirty-three narrative interviews have been conducted with people experiencing physical disability as a result of spinal cord injury, genetic diseases or congenital disability. The analysis of the empirical material obtained in the course of the interviews has been carried out according to the adopted strategy of qualitative methodology. The research perspective applied in the dissertation (i.e. biographical narrative) has been embedded in the analytical-cognitive optics adopted from F. Schütze, drawing on the concept of the trajectory of experience.

In describing the process of becoming an autonomous entity in the context of experienced disability, process models of biography have been identified – five types of life course: passion-oriented realisation, identified on the basis of the experiences of people with acquired disabilities; action-oriented realisation, identified on the basis of the experiences of people with congenital disabilities; emancipatory, present in people experiencing genetic disabilities (autonomy is formed under conditions of resistance to existing barriers, violence and lack of support); instrumental-adaptive (adapting to institutional conditions), varying according to the time of onset of disability.

In pursuing the main objective, the following analytical categories have also been identified: instrumental institutional coercion; resistance as a strategy; significant others and the right to a relationship; parenting; occupational activation; autonomy as a right to death with dignity. The unifying category of recognition is not directly derived from the narratives of the study subjects.

On the other hand, pursuing the specific objective has revealed the meanings that people experiencing physical disability give to their own autonomy: autonomy is independent decision-making; being autonomous is constituted inside the person; autonomy is an assistant or another person (autonomy viewed as a need for self-determination in terms of asserting one's own will); strategy: planned autonomy; autonomy as a task to be executed; being dependent on others; autonomy is independence in the functional aspect.

The revealed categories and meanings that became apparent in the course of the empirical research should be viewed as a continuation of narratives reinforcing 'the need for the presence

of an autonomous entity experiencing disability' as part of humanistic and wider social discourse in order to strengthen the entity's position in special pedagogy. In this light, the discourse is a place of struggle against thinking about the consequences of experienced disability as being part and parcel of life. My research demonstrates that study subjects who 'surpass their selves' through resistance to reality change the optics of thinking about people who experience complex disabilities and therefore require support but take responsibility for their own lives. Until recently, these people were seen as passive and only waiting for support, while they are in fact the 'authors of their own lives'. Regardless of the complexity of their situation, the study subjects demonstrate a need to have an influence on their own lives.

The research completed as part of this dissertation suggests that autonomy is an internally diverse and dynamic process, appearing as a task rather than just a constitutional right. The analysis of the biographical process structures, the multiple social and institutional contexts, and the various factors influencing autonomy, as well as the meanings that have emerged, show that autonomy cannot be treated as a unitary status or a static concept, as this would otherwise deny the study subjects with a physical disability the possibility of accepting rationality. Simultaneously, it is necessary to be aware that autonomy takes on different forms as it is shaped by different conditions.