Wcielić się nie znaczy zrozumieć. Krytyczna refleksja o symulacjach niepełnosprawności

Kamila Albin

<https://orcid.org/0000-0002-2846-8751>
Uniwersytet Warszawski

<https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.09>

Streszczenie

Autorka poddaje krytycznej refleksji tzw. ćwiczenia symulacyjne, powszechnie stosowane w trakcie szkoleń dotyczących świadomości niepełnosprawności, prowadzonych w różnych grupach wiekowych: dla uczniów szkół podstawowych, liceów, pracowników urzędów, instytucji kultury itp. Powszechnie uważa się, że „wcielenie się” w osobę z niepełnosprawnością może mieć pozytywny wpływ na postawy wobec osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony niektórzy aktywiści i badacze zwracają uwagę, że praktyki symulacyjne mogą wzmacniać uprzedzenia i negatywne stereotypy, ukazując niepełnosprawność jako doświadczenie indywidualne i osobistą tragedię. Stoi to w sprzeczności z założeniami społecznego modelu niepełnosprawności.

Stosując perspektywę autoetnograficzną, autorka, bazując m.in. na własnych doświadczeniach trenerskich, analizuje praktyki prowadzenia tego typu szkoleń opartych na symulacjach niepełnosprawności. Celem analizy jest nie tylko krytyczne spojrzenie na to, co staje się powszechną metodą uczenia o niepełnosprawności, lecz także poszukiwanie alternatywnych propozycji, promujących społeczne zrozumienie osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe

autoetnografia, symulacje niepełnosprawności, model społeczny, niepełnosprawność, świadomość niepełnosprawności.

Simulated awareness. Some critical thoughts on disability simulations

Abstract

This paper gives critical consideration to the so-called disability simulations, a widespread practice during disability awareness trainings, conducted in different age groups: for students of primary schools, high schools, administrative staff, cultural institutions, etc. It is commonly believed that „embodiment” into a person with disabilities can have a positive impact on attitudes towards people with disabilities. On the other hand, some activists and researchers claim that such disability simulations can reinforce prejudices and negative stereotypes, portraying disability as an individual experience and personal tragedy. This stands against the notion of the social model of disability.

Using an autoethnographic perspective, the author, basing herself, among other things, on her own experience as a trainer, analyses the practice of disability simulations trainings. The aim of the analysis is not only to take a critical look at what is becoming a common method of teaching about disability, but also to look for alternatives that promote social understanding of disability.

Keywords

Autoethnography, disability simulations, social model, disability, disability awareness.

WPROWADZENIE

Ratyfikowanie przez Polskę Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Organizacja Narodów Zjednoczonych 2006), przyjęcie przez rząd RP programu Dostępność Plus (Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju 2018) oraz uchwalenie ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019 poz. 1696) niejako wymuszają na instytucjach pożytku publicznego: urzędach, administracji publicznej, instytucjach kultury, placówkach oświatowych, medycznych, usługowych, przedsiębiorstwach itd., kompleksowe zmiany w zakresie ich dostępności, w tym zmianę postrzegania niepełnosprawności, tzw. świadomość niepełnosprawności. Liczne organizacje pozarządowe działające w obszarze niepełnosprawności a także firmy szkoleniowe oferują i prowadzą szkolenia obejmujące rozmaite zagadnienia związane z niepełnosprawnością, począwszy od szkoleń w zakresie świadomości niepełnosprawności (ang. *Disability awareness training*), poprzez szkolenia szczegółowe, np. savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych, czy udostępnianie kultury osobom z różnymi niepełnosprawnościami. Potrzeba tego typu szkoleń niewątpliwie wzrasta, na co zwracają uwagę w prowadzonych badaniach same osoby niepełnosprawne, ich pracodawcy oraz pracownicy, np. instytucji kultury czy placówek medycznych (zob. Ciaputa, Król, Warat 2014; Giermanowska 2014; Bierzanowska i in. 2019).

W niniejszym tekście chciałabym przyrzeć się powszechnie stosowanym na tego typu szkoleniach tzw. symulacjom niepełnosprawności, czasem określanym jako ćwiczenia wcieleniowe. Określę tych będę używać zamiennie.

W prowadzonych rozważaniach posłużę się autoetnografią. Ze względu na specyfikę i nowatorstwo tego sposobu uprawiania nauki, poświęcę temu pojęciu nieco więcej uwagi.

AUTOETNOGRAFIA: TECHNIKA, METODA CZY FORMA SUBIEKTYWNEJ AUTOEKSPRESJI BADACZA?

Pojęcie autoetnografii jest bardzo pojemne i wieloznaczne, co może wprowadzać niejasności związane z tym, że nie zawsze wiadomo, o którym dokładnie sensie tego terminu jest mowa.

Anna Kacperczyk (2014) porządkuje różne sposoby rozumienia i wykorzystania autoetnografii w badaniach społecznych. Według niej autoetnografię można rozpatrywać w pięciu różnych wymiarach:

1. Autoetnografia rozumiana jako bazujący na procesie introspekcji akt autonarracji, w ramach którego narrator analizuje własne przeżycia, poddaje je refleksji, odnosząc do kontekstu społecznego, stanowiącego ich tło.
2. Autoetnografia może stanowić końcowy produkt autorefleksji i osobistej narracji, która to narracja odsłania przeżycia wewnętrzne narratora oraz jego perspektywę odbioru rzeczywistości. Pod pojęciem produktu kryje się konkretny dokument stworzony w akcie autonarracji.

3. Autoetnografia może być wykorzystywana jako technika zbierania materiałów badawczych. Polega ona na zleceniu badanym lub wyznaczeniu sobie zadania w postaci stworzenia autoetnograficznego opisu, który następnie będzie poddawany przez badacza analizie i/lub porównywany z innymi podobnymi dokumentami stworzonymi przez innych badanych lub przez samego siebie w różnych momentach czasowych procesu badawczego.

4. Autoetnografia jako strategia badawcza polega na celowym i planowym dokonywaniu w dłuższym okresie aktów autoobserwacji, podczas uczestniczenia w pewnym procesie społecznym. Badacz relacjonuje na bieżąco własne przeżycia i refleksje, utrwalając je np. w formie notatek terenowych czy dziennika autoobserwacji. Podejście opierające się na użyciu autoetnografii jako strategii badawczej rozwija Leon Anderson (2014). Określa ją jako autoetnografię analityczną. Sednem tego podejścia jest systematyczny, etnograficzny (oparty na obserwacjach, wywiadach, notatkach) opis rzeczywistości wzbogacony o osobiste i subiektywne odniesienia badacza, jego odczucia i refleksje, pojawiające się w trakcie procesu badawczego.

5. W najszerszym rozumieniu autoetnografia to nowatorski sposób uprawiania nauki. To proces wytwarzania wiedzy, w którym akcentowany jest szczególnie związek, jaki powstaje pomiędzy „badaczem-narratorem” a jego odbiorcą. Tak szeroko rozumiana autoetnografia stanowi pewien *paradygmat* uprawiania etnografii w ogóle (Kacperczyk 2014: 32–46).

Kryterium określającym sposób pojmowania autoetnografii jest cel, któremu ma ona służyć, a także częściowo sposób, w jaki jest przygotowywana, a w odniesieniu do wymiaru procesualnego – przeprowadzana jako forma badania (Karkowska 2018).

Jednym ze sposobów uprawiania autoetnografii czy też może precyzyjniej – konstruowania ekspresji autoetnograficznej – jest tzw. autoetnografia ewokatywna (ang. *evocative autoethnography*). Zazwyczaj przybiera ona formę pisanych w pierwszej osobie tekstów: osobistych esejów, poezji, socjologicznej prozy naukowej, a także performansu. Sednem autoetnografii ewokatywnej jest koncentracja na przeżyciach badacza, jego emocjach, myślach, postrzeżeniach, do których dociera poprzez akt głębokiej introspekcji, a dopiero potem przez swoją subiektywność próbuje uchwycić społeczne i kulturowe elementy świata życia codziennego (Bielecka-Prus 2014). Jak pisze Anna Kacperczyk (2014: 46): autoetnografia ewokatywna jest „gatunkiem pisarstwa i rodzajem badania, które odsłania wiele warstw świadomości, łącząc to, co osobiste, z tym, co kulturowe”. Ewokacja to świadome działanie narratora, którego celem jest wywołanie w odbiorcach określonych emocji. A zatem autoetnografia w tym rozumieniu jest rodzajem praktyki narracyjnej, poprzez którą podmiot-badacz dokonuje wglądu w subiektywne doświadczenia umieszczone w szerszym kontekście społecznym i kulturowym.

W podejmowanych rozważaniach autoetnografia stanowi dla mnie sposób rozwijania procesu intelektualnego ukierunkowanego na analizę subiektywnych refleksji i osobistych doświadczeń życiowych. Jest ona narzędziem wglądu we własne doświadczenia i przemyślenia jako socjolożki, trenerki i osoby z niepełnosprawnością – związane z prowadzeniem szkoleń dotyczących różnych aspektów niepełnosprawności i stosowaniem w ich trakcie symulacji niepełnosprawności.

SYMULACJE DROGĄ DO ROZUMIENIA DOŚWIADCZENIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?

Założ czarną opaskę, a zobaczysz, jak (nie)widzi osoba niewidoma. Założ słuchawki wygłoszające, a usłyszysz, jak (nie)słyszysz osoba z ubytkiem słuchu. Weź kule i przejdź długi korytarz, a przekonasz się, co znaczy mieć ograniczoną sprawność ruchową. Przywiąż bandażem rękę do tułowia, a dowiesz się, jak to jest żyć bez ręki.

Często uważa się, że dla zrozumienia doświadczenia niepełnosprawności kluczowe jest, aby poczuć ją „na własnej skórze”. Ma to dawać wgląd w codzienne problemy, trudności i bariery, na jakie napotykają osoby niepełnosprawne (French 1992; Herbert 2000; Leo, Goodwin 2013; Silverman 2015; Silverman 2017).

Czy aby na pewno uświadomienie komuś, czym jest niepełnosprawność, jest takie proste i można je sprowadzić do czarnej opaski, słuchawek, kul i bandaża?

Niektórzy badacze zwracają uwagę na brak szeroko zakrojonych badań w tym zakresie. W związku z czym nie istnieją twarde dowody na to, że ćwiczenia symulacyjne mają pozytywny wpływ na postawy i zachowania wobec osób niepełnosprawnych. Inni sygnalizują możliwy niezamierzony negatywny wpływ ćwiczeń wcieleniowych na postrzeganie niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych (zob. French 1992; Flower, Burns, Bottsford-Miller 2007; Barney 2012; Nario-Redmond, Gospodinov, Cobb 2017; Silverman 2017).

Im dłużej prowadzę szkolenia dotyczące tej problematyki, tym większe są moje wątpliwości co do pozytywnej roli ćwiczeń wcieleniowych. Wątpliwości te przybierają na sile szczególnie gdy prowadzę lekcje świadomościowe dla uczniów szkół podstawowych. Nie zawsze mam wpływ na program takich zajęć. Często zleceniodawca daje gotowy scenariusz z poleceniem przeprowadzenia jak największej liczby ćwiczeń symulacyjnych.

Polegają one na „wcieleniu się” w osobę z daną niepełnosprawnością przez wykorzystanie rekwizytów, takich jak opaska na oczy, biała laska, kule, wózek czy stopery do uszu (Silverman 2015; Nario-Redmond i in. 2017; Silverman 2017). Zwykle uczestnicy wyposażeni w owe „atrybuty” mają wykonać jakieś zadanie, np. pokonać tor przeszkód w opasce na oczach i z białą laską, poruszając się o kulach przynieść jakiś przedmiot, zawiązać włosy czy but jedną ręką, przekazać komunikat za pomocą gestów. Niewątpliwie tego typu ćwiczenia są na pierwszy rzut oka bardzo atrakcyjne jako narzędzie uczenia przez doświadczenie.

Od początku mojej trenerskiej praktyki starałam się urozmaicać zajęcia, wymyślając symulacje – najczęściej niepełnosprawności wzroku.

Z czasem jednak zaczęła pojawiać się refleksja i pytanie, zwłaszcza wobec dzieci ze szkół podstawowych, gdzie kończy się zabawa, a zaczyna się stres? Z czym będą potem kojarzyć niepełnosprawność? Być może z niemożnością, frustracją, barierami? Czy zamiast przekazywać im komunikat: chcemy żyć jak wy, mamy nasze radości i smutki, wszyscy jesteśmy różnorodni, szanujmy się i wspierajmy nawzajem, jesteśmy sobie potrzebni; czy nie przekazuję im komunikatu: na co dzień doświadczamy licznych trudności, żyjemy w ciągłej frustracji i zależności, wózek czy biała laska to symbol osobistej tragedii, a nie narzędzie emancypacji. Zdaje się to potwierdzać fakt, że często, gdy prowadziłam ćwicze-

nia symulacyjne dla uczniów w klasach 4–6, na etapie omawiania ćwiczenia uczniowie konstatowali, że żal im osób niepełnosprawnych, bo są nieszczęśliwe i skazane na pomoc innych, trudno im poradzić sobie z różnymi codziennymi czynnościami.

Tego typu wnioski czasem są wzmacniane przez obecnych na sali nauczycieli, którzy mówią: „Proszę się nie śmiać! Teraz widzicie, co to znaczy być osobą niepełnosprawną. Docięćcie to, że macie obie ręce, nogi i oczy”. Co tak naprawdę nauczyciel chce przekazać? Niepełnosprawność to tragedia, często na całe życie, a wy jesteście sprawni, zdrowi. Prawdopodobnie w tym tragicznym kontekście trenerka z niepełnosprawnością urasta do rangi bohaterki.

Czy zatem, gdy przyjdzie im kiedyś w jakimś kontekście koegzystować z osobą niepełnosprawną, będą umieli ją traktować jak partnera w zabawie, nauce, pracy, życiu osobistym itp., jeśli postrzegają nas przez pryzmat litości, współczucia i żalu albo przez pryzmat nadludzkiego bohaterstwa?

Prowadząc ćwiczenia dla uczniów, staram się kłaść nacisk na analizę strategii radzenia sobie z wykonywanymi zadaniami, żeby uwrażliwić ich na potencjał różnych rozwiązań w sytuacji niepełnej sprawności i na to, że jest tych rozwiązań dużo.

To, co zawsze mnie zastanawia, to fakt, że dzieci i młodzież, z którymi prowadziłam ćwiczenia, sporadycznie prosiły innych o pomoc, chociaż nie było to zabronione. Być może wynika to z, jak ją określa Susan Wendell (2006: 252), naszej kulturowej obsesji na punkcie niezależności i samodzielności. Zdaniem Wendell zastąpić ją można proponowanym przez Barbarę Hillyer Davis modelem wzajemności, którego istotą jest empatia, proszenie i otrzymywanie pomocy, delegowanie odpowiedzialności oraz wrażliwość na potrzeby innych przy poszanowaniu granic (Wendell 2006). I może właśnie to powinniśmy pokazywać na treningach świadomości niepełnosprawności. Dlatego za każdym razem, gdy jednak zdarzało się, że ktoś wykonał zadanie prosząc o pomoc, podkreślałam ważność tego rozwiązania i to, że nikt nie jest gorszy dlatego, że prosi innych o wsparcie, które też jest sposobem włączania w społeczność.

Sally French (1992) opisuje ćwiczenie symulacyjne dla pielęgniarek. Ich zadaniem było spędzenie całego dnia na wózku inwalidzkim. Uczestniczki symulacji były przekonane, że otrzymały prawdziwy wgląd w doświadczenie niepełnosprawności. Podkreślały brak poczucia własnej wartości i brak atrakcyjności seksualnej podczas siedzenia na wózku inwalidzkim, a także zawstydzenie wynikające z proszenia o pomoc w zaspokojeniu osobistych potrzeb.

Oczywiście na pewno są osoby niepełnosprawne, które właśnie tak się czują, ale, jak pisze French (1992: 260 [tłum. własne]): „wyobrażenie, że takie uczucia charakteryzują osoby niepełnosprawne w ogóle, jest rażącym, nadmiernym uogólnieniem, które odzwierciedla negatywne postrzeganie niepełnosprawności przez osoby pełnosprawne, a nie rzeczywiste doświadczenie bycia niepełnosprawnym”.

W badaniach przeprowadzanych przez zespół Michelle R. Nario-Redmond na grupie studentów sprawdzano wpływ ćwiczeń symulacyjnych na nastrój, przypisywane sobie stereotypy związane z postrzeganiem niepełnosprawności, postawy dotyczące interakcji z tymi osobami oraz poziom komfortu studentów przed i po ćwiczeniach symulacyjnych. Po wykonaniu ćwiczenia studenci czuli się bardziej zdezorientowani, zawstydzeni,

bezradni i (szczególnie po symulacji na wózku inwalidzkim) wykazywali wyższy poziom lęku i niepokoju. Z drugiej strony wykorzystane skale pomiaru postaw pokazały wzrost poczucia empatycznej troski w stosunku do osób niepełnosprawnych, ale postawy dotyczące interakcji nie uległy poprawie (Nario-Redmond i in. 2017).

CO SYMULUJĄ SYMULACJE?

Często na prowadzonych szkoleniach w różnych grupach wiekowych słyszę pytanie: „Jak to jest nie widzieć”? Zazwyczaj odpowiadam wtedy, że nie wiem, bo mam widzenie szczątkowe. Mam poczucie światła, widzę kontrastowe barwy, np. bardzo wyraźnie namalowane białe pasy na czarnej jezdni.

Moją słabowidzącą koleżankę i kotrenerkę kiedyś ktoś zapytał: „Jak to jest nie widzieć na jedno oko”? Na co ona odpowiedziała: „A jak to jest nie mieć trzeciej ręki? Nie wiem, po prostu nie widzę i już”. Teraz na wspólnych szkoleniach zadajemy pytanie: „Jak to jest widzieć na dwoje oczu? Czy to jest jeden wielki ekran panoramiczny, czy widać przedzielający go nos”? Oczywiście można ogólnie powiedzieć, co się widzi, a czego nie, że ma się poczucie światła albo widzi tylko cienie przedmiotów, ich zarysy, albo że widzi się jak przez lornetkę. W internecie można znaleźć zdjęcia pokazujące, jak różne choroby oczu zmieniają widzenie. Czasem trenerzy korzystają z okularów symulujących różne niepełnosprawności wzroku, takie jak poczucie światła, widzenie lunetowe, peryferyjne¹ itp., ale czy można unaocznic komuś, kto zawsze widział, czym jest niewidzenie, albo komuś, kto jest niewidomy od urodzenia, albo widzi bardzo słabo, jak to jest mieć sokoli wzrok i co to jest czern czy biel? Myślę, że te doświadczenia są nieprzekładalne. Ciekawe, że zawsze próbuje się zasymulować niepełnosprawność, deficyt, brak, a przecież nikt nie podjąłby się symulacji sprawności wzroku, słuchu czy ruchu.

Pamiętam jedno ze szkoleń dla pracowników domu kultury, w którym uczestniczyłam jako obserwatorka. Trener rozpoczął słowami: „Można opisać wodę tysiącem słów, lecz dopiero próbując jej, możemy poznać jej smak i naturę. My dzisiaj damy Państwu posmakować wodę”. Po czym uczestnicy dostali czarne opaski, którymi musieli od razu zasłonić oczy. Pamiętam, że mnie to wtedy wzburzyło. Jak to – czarna opaska, z komunikatem, teraz Państwo jesteście niewidomi.

A przecież jeden z najczęściej powielanych stereotypów głosi, iż osoby niewidome widzą czern, ciemność, czyli to, co widzi się w takiej opasce.

Na obserwowanym szkoleniu jedno z pierwszych ćwiczeń polegało na tym, że uczestnicy w opaskach byli bez ostrzeżenia wyciągani z kręgu, w którym siedzieli i zaciągani w różne części sali, po czym mieli wrócić na swoje miejsca.

¹ Widzenie lunetowe można zobrazować jako widzenie przez „dziurkę od klucza”. Osoba widząca w ten sposób ma aktywny centralny odcinek pola widzenia. Widzenie peryferyjne oznacza natomiast, że nie ma centralnego odcinka pola widzenia, za to relatywnie dużo widać na peryferiach (Piskorska, Krzeszowski, Marek 2008).

W momencie nagłej utraty wzroku, słuchu czy innej sprawności, czymś, jak mnie-
mam, zupełnie naturalnym jest poczucie zagubienia, a może nawet strachu.

Osoby z zasłoniętymi oczami w jednej chwili stawały się całkowicie bezradne, w ich
ruchach znać było niepewność, osoba zaczynała szurać i przesuwac powoli nogami po
podłodze. Po takim doświadczeniu refleksja zazwyczaj jest następująca: „To straszne nie
widzieć. Ja nie mógłbym tak żyć”. A przecież osoba niewidoma od urodzenia, po specjal-
nym przeszkoleniu, jest w stanie, z asystą lub bez, samodzielnie podróżować i poruszać
się w znanych i mniej znanych miejscach. Udawanie niedosłyszenia przez dziesięć minut
nie pozwala na nabycie umiejętności czytania z warg lub posługiwania się językiem mi-
gowym (Burgstahler, Doe 2004).

Psycholożka społeczna Arielle M. Silverman (2015) stawia hipotezę, że krótkie sy-
mulacje niepełnosprawności mogą obniżyć konstruowane przez ludzi oceny zdolności
osób niepełnosprawnych. Dzieje się tak, ponieważ symulacje doświadczeń podkreślają
wyzwania i ewentualne porażki związane z byciem nowym w niepełnosprawności, a nie
strategię adaptacji w sytuacji niepełnosprawności.

Ludzie w takiej sytuacji przewidują, że sami byliby mniej zdolni, gdyby byli niepełno-
sprawni. Konsekwencją symulacji może być projektowanie negatywnego doświadczenia:
strachu, frustracji, bezradności, porażki na osoby niepełnosprawne, co może skutkować
niskimi oczekiwaniami i paternalistycznymi postawami wobec tych osób (Silverman,
Gwinn, Van Boven 2015: 464–471).

Z drugiej strony, jak zauważa Sally French (1992), przekonanie, że osoby niepełno-
sprawne znajdują się w tej samej sytuacji, co osoby pełnosprawne wykonujące ćwiczenia
symulacyjne, powoduje, że osoby niepełnosprawne urastają do rangi super bohaterów
o nadludzkich mocach, co bardzo kontrastuje z obrazem niepełnosprawnych spraw-
nych – bezradnych i śmiesznych w swej bezradności.

Po raz kolejny jako egzemplifikacja tej tezy pojawia się obraz wyniesiony z owego pa-
miętnego szkolenia w domu kultury.

Uczestnicy wykonują ćwiczenie symulacyjne. W ciemnych opaskach zasłaniających
oczy kilka osób bezradnie miota się w labiryncie z krzeseł połączonych sznurkiem. Nie-
poradnie opukują laskami przestrzeń wokół siebie, próbując znaleźć wyjście. Stoję na
zewnątrz czując coś na kształt cynicznej satysfakcji, że tym razem to ktoś inny jest po
drugiej stronie kręgu, a ja mogę się po prostu przyglądać i śmiać. Z drugiej strony czuję
coś pomiędzy zakłopotaniem i zażenowaniem, że trener wystawia uczestników na takie
doświadczenia. I czy nasze życie składa się tylko z takich doświadczeń? Na ile taka for-
ma ma wymiar edukacyjny, a na ile to po prostu teatralny show o quasi-doświadczeniu
niepełnosprawności? Czy oni naprawdę będą potem wiedzieć, jak to jest gubić się w la-
biryncie miasta, ulic, parkingów, budynków, ekspansywnie parkowanych samochodów,
byle jak porzuconych hulajnóg?

Podobnie jak niepełnosprawność wzroku, są inne złożone dysfunkcje ciała, których
nie można sprowadzić do prostych, technicznych czynności. Jak trafnie zauważa French
(1992: 262 [tłum. własne]): „osoba fizycznie sprawna, która siedzi na wózku inwalidzkim,
nie wie nic o prawdziwym doświadczeniu paraliżu, braku równowagi, utraty czucia i dys-
funkcji pęcherza, których doświadcza osoba z paraplegią”. Czy nie jest to zatem swego

rodzaju trywializacja doświadczenia niepełnosprawności, udawanie, że można uzyskać głęboki wgląd w to, czym jest niepełnosprawność przez prostą symulację (Burgstahler, Doe 2004).

MIĘDZY MEDYKALIZACJĄ A USPOŁECZNIANIEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kolejny zarzut podnoszony wobec ćwiczeń symulacyjnych skupia się wokół indywidualizacji i medykalizacji tego doświadczenia. Badacze wywodzący się z nurtu studiów o niepełnosprawności zwracają uwagę, że symulacje pokazują niepełnosprawność jako doświadczenie indywidualne, wynikające z medycznie rozumianej dysfunkcji, ignorując szerszy obraz niepełnosprawności jako konstruktu społecznego i kulturowego (French 1992; Barney 2012; Kafer 2013).

Warto w tym miejscu pokrótce i bardzo ogólnie przypomnieć różnicę między medycznym i społecznym pojmowaniem niepełnosprawności. W tzw. modelu medycznym niepełnosprawność uznaje się za biologiczną dysfunkcję, która powoduje ograniczenie sprawności jednostki. W bardzo mocnych słowach ujmuje to badaczka i feministka Alison Kafer (2013: 5 [tłum. własne]): „Medyczny model niepełnosprawności określa nietypowe ciała i umysły jako dewiacyjne, patologiczne i wadliwe”. W modelu tym uznaje się, że to wiedza i praktyka medyczna określają metody leczenia. Z punktu widzenia społeczeństwa niepełnosprawność jest zaburzeniem społecznego porządku (Barnes, Mercer 2008). W ujęciu medycznym niepełnosprawność jest też całkowicie odpolityczniona. Nie ma w nim miejsca na dyskusje na temat praw osób niepełnosprawnych i sprawiedliwości społecznej (Kafer 2013).

Model społeczny zaś interpretuje niepełnosprawność raczej jako rezultat funkcjonowania barier społecznych i stosunków władzy (Barnes, Mercer 2008). Niepełnosprawność jako nadbudowa nad defektem ciała jest wynikiem interakcji między osobą z dysfunkcją a niedostępnym środowiskiem, w którym funkcjonuje (Burgstahler, Doe 2004). Preambuła Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Organizacja Narodów Zjednoczonych 2006) zawiera następujący opis niepełnosprawności: „Niepełnosprawność jest koncepcją ewoluującą, jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami”.

Oczywiście nie należy bagatelizować ani pomijać indywidualnych ograniczeń ciała, które niewątpliwie są częścią doświadczenia niepełnosprawności. Jednakże w takim samym stopniu nie można zanegować społecznego wymiaru tego doświadczenia.

Jako osoba niewidoma, wielokroć w swoim życiu, w rozmaitych kontekstach społecznych, rozpoczynając edukację w szkole ogólnodostępnej, wchodząc na rynek pracy, w przypadkowych kontaktach z ludźmi na ulicy, przekonywałam się, że negatywne stereotypy i dyskryminujące postawy mogą nierzadko być znacznie bardziej ograniczające, aniżeli poczucie bycia ograniczoną przez faktyczne zaburzenie funkcji części ciała. Problemy takie, jak ubóstwo, bezrobocie, dyskryminacja w dostępie do edukacji, funkcjonowanie

w niedostępnej fizycznie przestrzeni, uprzedzenia i stereotypy, w dużej mierze są rezultatem barier społecznych czy środowiskowych, a nie dysfunkcji ciała (French 1992).

Dysfunkcja zmysłu czy kończyny jest tylko jednym z wielu aspektów doświadczania niepełnej sprawności, czego nie uwzględnia się w ćwiczeniach symulacyjnych. Osoba widząca, która ma zasłonięte oczy, w każdej chwili może zdjąć opaskę, osoba sprawna ruchowo w każdej chwili może zsiąść z wózka (Silverman 2015).

Wydaje się, że pokazanie złożoności i wielości czynników wpływających na konstruowanie doświadczenia niepełnosprawności za pomocą symulacji jest trudne, o ile w ogóle niemożliwe.

Owszem, symulacje być może rozwijają wrażliwość na ograniczenia funkcjonalne, lecz często pomijają istniejące możliwości adaptacji i wykorzystania technologii asystujących w codziennym funkcjonowaniu, nauce czy pracy (Burgstahler, Doe 2004).

SYMULACJE: JAK, KIEDY I DLA KOGO?

Dotychczas moje rozważania koncentrowały się na możliwych negatywnych konsekwencjach ćwiczeń wcieleniowych. W tym miejscu zastanowię się, jak efektywnie korzystać z narzędzia symulacji. Podzielę się także konkretnymi przykładami ćwiczeń.

Przedstawione wyżej badania wskazują, że należy dokonać swego rodzaju przewartościowania ćwiczeń symulacyjnych. Uznanie, iż jest to jedyna i kluczowa metoda promowania pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych może przynieść wręcz odwrotny do zamierzonego skutek.

Bardziej efektywne wydaje się być jej połączenie z innymi metodami uczenia się (Herbert 2000), takimi jak:

- dyskusje w podgrupach na zadane tematy, np. czym jest niepełnosprawność, na jakie bariery napotykają osoby z różnymi niepełnosprawnościami, jak możemy wspólnie te bariery usuwać, jak społeczeństwo postrzega osoby niepełnosprawne i dlaczego;
- korzystanie z materiałów audiowizualnych: filmów, nagrań z dyskusji z udziałem osób niepełnosprawnych;
- miniwykłady;
- ćwiczenia integracyjne pokazujące, że dysponując różnymi sprawnościami przy braku innych możemy wspólnie wykonać zadanie, np. stworzyć ludzką rzeźbę.

Symulacja w opaskach może posłużyć jako „aktywator” innych zmysłów: słuchu, dotyku, węchu. Przykładowo na szkoleniach dotyczących udostępniania kultury osobom niewidomym zazwyczaj oglądamy z uczestnikami fragment filmu, najpierw bez a potem z audiodeskrypcją, czyli słownym opisem treści wizualnych (Chmiel, Mazur 2014). Uczestnicy cały czas mają założone opaski. Potem dyskutujemy o tym, jak odebrali dany fragment, co ich zdaniem przedstawia obejrzana scena, jak ją odbierają bez i z audiodeskrypcją, ile informacji są w stanie wyciągnąć bez audiodeskrypcji, a ile z nią.

Ćwiczenie symulacyjne powinno stanowić punkt wyjścia do dyskusji o szeroko pojętym doświadczaniu niepełnej sprawności – fizycznych, społecznych i środowisko-

wych barierach oraz strategiach radzenia sobie z nimi, ich redukowania czy całkowitego eliminowania (Behler 1993). Tam, gdzie to możliwe, uczestnicy powinni wchodzić w interakcje ze środowiskami o różnym poziomie dostępności (Herbert 2000). Przykładowo uczniowie czy studenci mogą zastanowić się nad barierami nie tylko architektonicznymi, jakie istnieją w szkole, uniwersytecie utrudniającymi czy nawet uniemożliwiającymi równe uczestnictwo osobom z różnymi niepełnosprawnościami.

Zawsze staram się uczyć uczestników szkoleń na bariery tworzone przez innych ludzi, uprzedzenia i stereotypy, na to, żeby traktując w określony sposób innych, zastanowili się, czy sami chcieliby być tak traktowani.

Należy unikać sytuacji wartościowania różnych niepełnosprawności. Czasem zdarza się, że uczniowie mówią, że jedna niepełnosprawność jest lepsza, bo mniej ogranicza, np. brak ręki czy kule są lepsze od utraty wzroku.

Kolejnym ważnym punktem jest pokazywanie tzw. technologii asystujących, czyli narzędzi wspierających osoby niepełnosprawne w nauce, pracy czy codziennym funkcjonowaniu; pokazywanie sposobu ich użytkowania i potencjału emancypacyjnego. Przykładowo taką rolę dla osoby niewidomej pełni program do odczytu ekranu w smartfonie czy na komputerze (Riccobono 2017). Moje doświadczenie pokazuje, że prezentacja technologii asystujących zazwyczaj wywołuje ogromne poruszenie i zaniepokojenie w różnych grupach wiekowych.

Powinniśmy dążyć do budowania poczucia solidarności i otwartości. W jaki sposób? Przez rozmowy, burzę mózgów, np. zadając uczestnikom szkolenia rozmaite aktywności (gra w piłkę, gry planszowe, karty itp.) i poprosić ich, aby w mniejszych grupach poszukiwali sposobu na włączenie w nie rówieśnika z niepełnosprawnością.

Na zajęciach dotyczących aktywizmu prosiłyśmy studentów o to, aby wyobrazili sobie, że idą na manifestację wspierającą osoby niepełnosprawne. Ich zadaniem było stworzenie transparentów z sojusznicznymi hasłami i/lub grafikami. W szkołach można np. poprosić uczniów, żeby bazując na zdiagnozowanych wokół siebie barierach (np. fizycznych, transportowych) napisali list do dyrekcji szkoły lub przedstawicieli władz lokalnych, w którym opiszą, jak to może wpływać na życie ich niepełnosprawnych rówieśników i jakie rozwiązania proponują.

Jako trenerka z niepełnosprawnością często wykorzystuję osobiste doświadczenia. Niewątpliwie prowadzenie tego typu szkoleń przez osobę z niepełnosprawnością jest kluczowe, a dzielenie się doświadczeniem stanowi dużą wartość dodaną, choć może być też bardzo obciążające. Należy także pamiętać o tym, że poglądy i doświadczenia jednej osoby niepełnosprawnej nie reprezentują poglądów i doświadczeń wszystkich osób z tym samym rodzajem niepełnosprawności, a na pewno nie reprezentują osób z wszystkimi rodzajami niepełnosprawności, bo są one niezwykle różnorodne (Burgstahler, Doe 2004).

Reasumując, prowadzone badania dotyczące wpływu ćwiczeń symulacyjnych na rozumienie i postrzeganie niepełnosprawności dają niejednoznaczne i ambiwalentne rezultaty. Z jednej strony uczestnicy takich badań podkreślali, że symulacje „otwierają oczy” na problemy osób niepełnosprawnych, uświadamiają niedostępność przestrzeni fizycznej, uwrażliwiają na codzienne problemy osób niepełnosprawnych (Leo, Goodwin 2013), mogą podnosić poziom „empatycznej troski” (Nario-Redmond i in. 2017) i oswajać z niepełnosprawnością (Silverman 2015). Jednakże mogą mieć też wręcz odwrotne, niezamierzone negatywne efekty. Mogą wzmacniać stereotypowe postrzeganie osób niepełnosprawnych przez pryzmat tragedii, niemocy i braku możliwości, skutkując większym poczuciem dystansu, lęku przed niepełnosprawnością (French 1992; Kiger 1992; Flower i in. 2007; Leo, Goodwin 2013; Nario-Redmond i in. 2017).

Nie dysponujemy twardymi danymi, które jednoznacznie uzasadniałyby wyeliminowanie lub włączenie symulacji w praktykę szkoleń dotyczących niepełnosprawności.

Często tego typu symulacje są przeprowadzane w sterylnych warunkach, tzn. w oderwaniu od społecznego kontekstu. W miarę możliwości czasowych należy wprowadzać ten kontekst, uwrażliwiać na istniejące stereotypy i postawy dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnościami. Zawsze po przeprowadzeniu symulacji musi znaleźć się bezpieczna przestrzeń na dyskusję, wymianę doświadczeń, podzielenie się refleksjami i emocjami. Uczestnicy muszą mieć pewność, że to, co zostanie wypowiedziane na sali, w grupie, nie zostanie wyniesione ani wykorzystane na zewnątrz (Kiger 1992; Burgstahler, Doe 2004).

Uważam, że stosowanie ćwiczeń symulacyjnych wymaga od trenera dużej uważności i wrażliwości na zachodzące w grupie procesy, a także świadomości rezultatów, jakie chcemy uzyskać i co chcemy uczestnikom szkolenia przekazać. Udział w tego typu ćwiczeniach powinien być całkowicie dobrowolny. Należy zawsze informować uczestników, że w każdej chwili mogą zrezygnować z udziału w ćwiczeniu (Kiger 1992; Burgstahler, Doe 2004).

W mojej praktyce, zawsze, również ze względów bezpieczeństwa, przeprowadzając symulację dobieram osoby w pary. Ta praktyka służy także ich uwrażliwieniu na współpracę, wspieranie się, budowę zaufania i poszanowania granic partnera, który np. ma zasłonięte oczy.

Uczestnicy tego typu szkoleń powinni być świadomi, że ich doświadczenia są bardzo indywidualne i że to są ich własne doświadczenia, niekoniecznie podzielane przez wszystkich niepełnosprawnych. Powinni też zdawać sobie sprawę, że niepełnosprawność jako część tożsamości jest tylko jednym z wielu jej elementów, a życie z nią to na ogół lata różnorodnych doświadczeń i wypracowywania metod adaptacji (Silverman 2015).

W mojej opinii należy przenieść punkt ciężkości ze skazanych na porażkę nieudolnych prób symulowania niepełnosprawności, które może być też stygmatyzujące, na budowanie sojusznictwa, poczucia solidarności i wrażliwości na potrzeby innych grup, w tym wypadku osób niepełnosprawnych.

Oczywiście wszystko, co zostało powiedziane, nie oznacza, że w ogóle należy zrezygnować z symulacji niepełnosprawności, trzeba jednakże mieć na uwadze fakt, iż nie sta-

nowią one panaceum zwalczającym uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych (Kiger 1992; Behler 1993).

Jak zauważa Mark Riccobono (2017), rozumienie niepełnosprawności następuje poprzez obserwację, rozmowę i budowanie osobistej relacji z osobą niepełnosprawną. Bo cóż z tego, że będziemy jako trenerzy uświadamiać, jako uczestnicy – chodzić w goglach, jeździć na wózku, jeśli potem wrócimy do życia w naszych odseparowanych bańkach społecznych.

PODZIĘKOWANIA

Pragnę podziękować mojemu partnerowi Wojciechowi Figłowi za cenne uwagi, pomysły, merytoryczne i emocjonalne wsparcie. Dziękuję również Reginie Mynarskiej i Katarzynie Żeglickiej – trenerce i aktywistce. To możliwość współpracy z nimi w dużej mierze przyczynia się do rozwoju mojego warsztatu trenerskiego i związanych z tym refleksji. Ten tekst nie powstałby bez licznych godzin spędzonych razem na sali.

BIBLIOGRAFIA

- Anderson, Leon (2014). *Autoetnografia analityczna*. Przeł. Maja Brzozowska-Brywczyńska. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 3, s. 144–167. <http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org> (dostęp: 23.04.2020).
- Barnes, Colin, Mercer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic.
- Barney, Keith W. (2012). *Disability Simulations: Using the Social Model of Disability to Update an Experiential Educational Practice*. „SCHOLE: A Journal of Leisure Studies and Recreation Education”, vol. 27, no. 1, s. 1–11. <https://doi.org/10.1080/1937156X.2012.11949361> (dostęp: 23.04.2020).
- Behler, Thomas (1993). *Disability Simulations as a Teaching Tool: Some Ethical Issues and Implications*. „Journal of Postsecondary Education and Disability”, vol. 10, no. 2, s. 3–8.
- Bielecka-Prus, Joanna (2014). *Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 3, s. 76–95. <http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org> (dostęp: 23.04.2020).
- Bierzanowska, Katarzyna, Dubanik, Justyna, Kocejko, Magdalena, Sopalska-Rybak, Izabela, Trojanowska, Milena, Wołowicz, Agnieszka (2019). *Przychodzi baba do lekarza – dostępność usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami. Raport z badania*. Warszawa: Fundacja Kulawa Warszawa. <https://www.kulawawarszawa.pl/przychodzi-baba-do-lekarza/> (dostęp: 23.04.2020).
- Burgstahler, Sheryl, Doe, Tanis (2004). *Disability-related Simulations: If, When, and How to Use Them in Professional Development*. „Review of Disability Studies”, vol. 1, no. 2, s. 4–17.

- Chmiel, Agnieszka, Mazur, Iwona (2014). *Audiodeskrypcja*. Poznań: Wydział Anglistyki UAM.
- Ciাপuta, Ewelina, Król, Agnieszka, Warat, Marta (2014). *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu*. W: Barbara, Gąciarz, Seweryn, Rudnicki (red.). *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwo AGH, s. 275–334.
- Flower, Ashley, Burns, Matthew K., Bottsford-Miller, Nicole A. (2007). *Meta-analysis of Disability Simulation Research*. „Remedial and Special Education”, vol. 28, no. 2, s. 72–79. <https://doi.org/10.1177/07419325070280020601> (dostęp: 23.04.2020).
- French, Sally (1992). *Simulation Exercises and Disability Awareness Training: A Critique*. „Disability, Handicap and Society”, vol. 7, no. 3, s. 257–266. <https://doi.org/10.1080/02674649266780261> (dostęp: 23.04.2020).
- Giermanowska, Ewa (2014). *Dobre praktyki w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych na polskim i europejskim rynku pracy*. W: Ewa Giermanowska (red.). *Zatrudniając niepełnosprawnych. Dobre praktyki pracodawców w Polsce i innych krajach Europy*. Kraków: Wydawnictwo AGH, s. 15–40.
- Herbert, James T. (2000). *Simulation as a Learning Method to Facilitate Disability Awareness*. „The Journal of Experiential Education”, vol. 23, no. 1, s. 5–11. <https://doi.org/10.117/105382590002300102> (dostęp: 23.04.2020).
- Kacperczyk, Anna (2014). *Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat? O metodologicznym statusie autoetnografii*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 3, s. 32–74. www.przegladsocjologiijakosciowej.org (dostęp: 23.04.2020).
- Kafer, Alison (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- Karkowska, Magda (2018). *Autoetnografia w perspektywie badań biograficznych – refleksje o metodzie, tworzywie i sposobach analizy narracji*. W: Magda Karkowska (red.). *Biografie nieoczywiste*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 41–60.
- Kiger, Gary (1992). *Disability Simulations: Logical, Methodological and Ethical Issues*. „Disability, Handicap & Society”, vol. 7, no 1, s. 71–78. <https://doi.org/10.1080/02674649266780061> (dostęp: 23.04.2020).
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169). http://www.unic.un.org.pl/dokumenty/Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf (dostęp: 23.04.2020).
- Leo, Jennifer, Goodwin, Donna L. (2013). *Pedagogical Reflections on the Use of Disability Simulations in Higher Education*. „Journal of Teaching in Physical Education”, vol. 32, no. 4, s. 460–472. <https://doi.org/10.1123/jtpe.32.4.460> (dostęp: 23.04.2020).
- Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju (2018). Program rządowy *Dostępność Plus – Przyjazna Polska*. <https://www.gov.pl/web/inwestycje-rozwoj/program-dostepnosc-plus-przyjazna-polska> (dostęp: 23.04.2020).

- Nario-Redmond, Michelle R., Gospodinov, Dobromir, Cobb, Angela (2017). *Crip for a Day: The Unintended Negative Consequences of Disability Simulations*. „Rehabilitation Psychology”, no. 62, s. 324–333.
- Piskorska, Agnieszka, Krzeszowski, Tomasz, Marek, Bogusław (2008). *Uczeń z dysfunkcją wzroku na lekcji angielskiego. Wskazówki metodyczne dla nauczycieli*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski. https://biblioteka.womczest.edu.pl/new/wp-content/uploads/2013/09/webowa_biblioteka_jezyk_obcy_uczen_z_dysfunkcja_wzroku_na_lekcji_angielskiego.pdf (dostęp: 23.04.2020).
- Riccobono, Mark (2017). *Walking a Mile: The Possibilities and Pitfalls of Simulations*. „Braille monitor”, April 2017. <https://nfb.org/images/nfb/publications/bm/bm17/bm1704/bm170402.htm> (dostęp: 23.04.2020).
- Silverman, Arielle M. (2015). *The Perils of Playing Blind: Problems with Blindness Simulation and a Better Way to Teach about Blindness*. „Journal of Blindness Innovation and Research”, vol. 5, no. 2. <https://www.nfb.org/images/nfb/publications/jbir/jbir15/jbir050201.html> (dostęp: 23.04.2020).
- Silverman, Arielle M. (2017). *Disability Simulations: What Does the Research Say?*. „Braille Monitor”, June 2017. <https://www.nfb.org/sites/www.nfb.org/files/images/nfb/publications/bm/bm17/bm1706/bm170602.htm> (dostęp: 23.04.2020).
- Silverman, Arielle M., Gwinn, Jason D., Van Boven, Leaf (2015). *Stumbling in Their Shoes: Disability Simulations Reduce Judged Capabilities of Disabled People*. „Social Psychological and Personality Science”, vol. 6 no. 4, s. 464–471. <https://doi.org/10.1177/1948550614559650> (dostęp: 23.04.2020).
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami Dz.U. 2019 poz. 1696. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20190001696> (dostęp: 23.04.2020).
- Wendell, Susan (2006). Toward a Feminist Theory of Disability. W: Lennard J. Davis (red.). *The Disability Studies Reader*. New York London: Routledge, s. 243–256.