

Od redaktorów Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami w zmieniającej się i niepewnej rzeczywistości

Jakub Niedbalski 
Uniwersytet Łódzki

Mariola Raław 
Uniwersytet Warszawski

Dorota Żuchowska-Skiba 
AGH w Krakowie

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.01>

Słowa kluczowe: rezyliencja, niepewność, zmiana, niepełnosprawność, kryzysy

Abstrakt: Artykuł stanowi wstęp do numeru tematycznego, podejmującego zagadnienia niepewności i zmiany w kontekście niepełnosprawności. Życie osób z niepełnosprawnością zawsze było pełne wyzwań, ale w dzisiejszych czasach, charakteryzujących się zmiennością i niepewnością, mogą się one jeszcze bardziej pogłębić. Epidemie, kryzysy i inne czynniki zewnętrzne wpływają na wszystkich, ale dla osób z niepełnosprawnościami mają szczególne konsekwencje. W takich sytuacjach ważne staje się określenie czynników zwiększających poziom rezyliencji (ang. *resilience*), który może pomóc przetrwać i dostosować się do zmieniających się warunków życia. Sprawia to, że warto dziś dyskutować nie tylko o ryzyku wynikającym ze zmieniającej się rzeczywistości, ale i o mechanizmach oraz strategiach pozwalających na radzenie sobie z niepewnością i trudnościami. Wątki te będą podejmowane przez autorów i autorki, którzy w artykułach składających się na ten numer przedstawiają bariery i ograniczenia, zarówno w sferze fizycznej, jak i społecznej, z którymi muszą mierzyć się osoby z niepełnosprawnościami w niepewnej, zmieniającej się rzeczywistości, oraz odpowiedź tego środowiska na przeciwności i sposoby radzenia sobie z trudnościami.

Jakub Niedbalski

Doktor habilitowany, socjolog zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Jego zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii niepełnosprawności, socjologii rodziny, a także badań jakościowych. Specjalizuje się w komputerowym wspomaganiu analizy danych jakościowych. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Autor kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych. Uczestniczył w kilku projektach badawczo-naukowych (jako kierownik, wykonawca oraz ekspert) na temat problematyki niepełnosprawności, sportu, metod badań jakościowych. Przewodniczący Sekcji Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego.

e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

Mariola Raclaw

Doktor habilitowany, socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jej główne pola zainteresowań badawczych to socjologia niepełnosprawności i starzenia się, socjologia rodziny, a także analizy polityk publicznych z tego obszaru w perspektywie socjologicznej. Autorka artykułów, publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących tych obszarów dla organizacji pozarządowych i administracji publicznej. Współzałożycielka i wiceprzewodnicząca Sekcji Socjologii Niepełnosprawności PTS.

e-mail: m.raclaw@uw.edu.pl

Dorota Żuchowska-Skiba

Doktor, socjolożka. Pracuje na Wydziale Humanistycznym AGH w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii nowych technologii medialnych oraz socjologii niepełnosprawności. Szczególną uwagę koncentruje na aktywności społecznej, publicznej i obywatelskiej osób z niepełnosprawnościami, wspieranej nowymi technologiami informatycznymi.

e-mail: zuchowska@agh.edu.pl

Niepełnosprawność w niepewnej i zmiennej rzeczywistości

Współczesna rzeczywistość charakteryzuje się dynamicznymi zmianami i niepewnością, które mają wpływ na wszystkie aspekty życia społecznego, w tym również na osoby z niepełnosprawnościami (Ryan, Mikulak, Hatton, 2023). Globalne obawy dotyczące zmian klimatycznych, katastrof naturalnych, epidemii, rozwoju nowych technologii, niestabilności ekonomicznej, wojen i terroryzmu wywołały zwiększone zainteresowanie rezyliencją (ang. *resilience*) (Runswick-Cole, Goodley, 2013; Stuntzner, Hartley, 2014). Rozumiemy ją jako zdolności jednostki lub społeczności do radzenia sobie z trudnościami, przeciwnościami oraz zmianami, które powstają na bazie indywidualnych cech jednostek, zasobów, które posiadają oraz elastyczności i zdolności do adaptacji różnorodnych systemów społecznych (Masten, 2014).

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami pojęcie to obejmuje – obok cech psychologicznych jednostek czy posiadanych zasobów materialnych i społecznych – także szerszy kontekst, związany z postrzeganiem niepełnosprawności w społeczeństwie. Oba te czynniki odgrywają ważną rolę w radzeniu

sobie z przeciwnościami i pokonywaniu trudności (Runswick-Cole, Goodley, 2013). Pozwala to dostrzec znaczenie zarówno barier psychologicznych, jak i społecznych, związanych z niepełnosprawnością, w procesach adaptacji do zachodzących zmian (Stuntzner, Hartley, 2014). W takim ujęciu rezyliencja stanowi złożoną, wzajemną interakcję między jednostką a jej środowiskiem i zależy od wewnętrznych i zewnętrznych czynników, które ułatwiają radzenie sobie z trudnościami w warunkach zachodzącej zmiany (Luthar, Cicchetti, 2000; Richardson, 2002; Campbell-Sills, Cohan, Stein, 2006).

W prowadzonych badaniach nad rezyliencją dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami szczególnie mocno uwidaczniały się kwestie związane z pozycją opiekunów, dostępem do edukacji, opieki zdrowotnej i usług społecznych oraz pozycją materialną rodziny. Wszystkie one wpływały na łagodzenie dysproporcji wynikających z niekorzystnej sytuacji społecznej, a także pozwalały poradzić sobie z trudnościami wynikającymi z pandemii COVID-19 (Yusuf i in., 2022). Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną czynnikami ułatwiającymi rezyliencję były pozytywne emocje w obliczu zachodzących zmian, poczucie spójności, które pozwala na postrzeganie świata jako zrozumiałego i możliwego do opanowania oraz mającego sens – nawet w obliczu wyzwań. Duże znaczenie miało też poczucie bycia akceptowanym i wsparcie płynące z otoczenia (Scheffers, Moonen, van Vugt, 2022). Istotną rolę w budowaniu rezyliencji, w świetle literatury, w sytuacji niepewności i zmiany odgrywają czynniki wewnętrzne, takie jak poczucie kontroli nad własnym życiem, emocjonalna samoregulacja, zaangażowanie, oraz zewnętrzne, w tym wsparcie społeczne i rodzinne (Hartley, 2010; 2013; Stuntzner, Hartley, 2014).

Wszystko to ma istotne znaczenie dla osób z niepełnosprawnościami, które w obliczu zmiennej i niepewnej rzeczywistości oraz kryzysowych sytuacji szczególnie narażone są na płynące z nich ryzyka wynikające z ograniczonego dostępu do usług opiekuńczych, społecznych, edukacyjnych oraz braku dostępności przestrzeni fizycznej i wirtualnej, pogłębiających wykluczenie i zwiększających zagrożenia wynikające z braku dostępu do informacji oraz z izolacji (Boyle i in., 2020; Kocejko, Bakalarczyk, Kubicki, 2021; Pieri, 2022). Pokazały to ostatnie lata, zwłaszcza kryzys zdrowotny wywołany pandemią COVID-19, który wzmocnił podziały społeczne i kulturowe, obnażając nierówności społeczne i dyskryminację osób z niepełnosprawnościami (Armitage, Nellums, 2020; Kocejko, 2021; Crowther, 2022; Lunskey i in., 2022).

Konsekwencje pandemii były szczególnie dotkliwe dla osób z niepełnosprawnościami, co wynikało z izolacji skutkującej ograniczeniem interakcji społecznych, brakiem pomocy i wsparcia społecznego oraz brakiem dostępu do opieki zdrowotnej, rehabilitacji, usług pomocowych i wsparcia w zakresie edukacji oraz pracy (Armitage, Nellums, 2020; Kocejko, 2021; Armstrong i in., 2022; Shakespeare i in., 2022). W rezultacie wśród osób z niepełnosprawnościami pojawiły się nowe niepewności i zagrożenia dotąd niewidoczne. Kryzys zdrowotny odtworzył i wzmocnił istniejące nierówności, pogłębiając negatywną sytuację osób z niepełnosprawnościami (Ryan, Mikulak, Hatton, 2023).

Dziś również niepewna, zmieniająca się rzeczywistość stawia przed osobami z niepełnosprawnościami dodatkowe wyzwania. Kryzysy, których byliśmy świadkami w ostatnich latach – zarówno zdrowotny, ekonomiczny, energetyczny, jak i społeczny, związany z wojną czy migracją – wymusiły adaptację

i wypracowanie strategii przystosowania się do zachodzących zmian. W rezultacie szczególnej wagi nabiera poznanie czynników indywidualnych i społecznych wpływających na rezyliencję osób z niepełnosprawnościami w sytuacjach trudnych. Pozwoli to na rozwijanie wśród nich umiejętności skutecznego radzenia sobie z przeciwnościami, które wpłyną na poprawę jakości ich życia niezależnie od zagrożeń i ryzyk, z jakimi przyjdzie im się zmierzyć (por. White, Driver, Warren, 2008; 2010; Stuntzner, Hartley, 2014; Ryan, Mikulak, Hatton, 2023). W proces ten wpisuje się również wyrównywanie szans oraz budowanie dostępnego środowiska, a także społecznej solidarności i mechanizmów wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Stanowi to bowiem element wzmacniający ich rezyliencję (Runswick-Cole, Goodley, 2013; Stuntzner, Hartley, 2014; Yusuf i in., 2022; Ryan, Mikulak, Hatton, 2023).

W tym kontekście duże znaczenie mają: uwzględnienie głosu osób z niepełnosprawnościami w procesie podejmowania decyzji, zapewnienie dostępu do informacji i możliwości aktywnego uczestnictwa w społeczności oraz poprawa wiedzy na temat niepełnosprawności i zmniejszenie stereotypów. Takie działania mogą przyczynić się do lepszej integracji osób z niepełnosprawnościami i zapewnienia im licznych szans w zmieniającym się świecie (Stuntzner, Hartley, 2014). Tematy te rozwijane są w artykułach składających się na prezentowany numer „Przeglądu Socjologii Jakościowej”. Podejmowane przez poszczególnych autorów i autorki zagadnienia umożliwiły wgląd w to, jak środowisko osób z niepełnosprawnościami poradziło sobie z niepewną i zmienną rzeczywistością, a także jak jego przedstawiciele odpowiedzieli na zagrożenia i ryzyka wynikające z kryzysów i wyzwań ostatnich lat.

Numer otwiera tekst Marii Babickiej i Aleksandry Zalewskiej-Królak pt. *Trolls at School: A Story about the Stages of Positive Labeling of People with Disabilities Through Micro-Interactions*, w którym autorki ukazują mechanizm pozytywnego etykietowania. Opisują one społeczne konsekwencje stopniowego zaznajamiania się z innością, włączania osób z niepełnosprawnościami oraz stawiania ich w centrum. Pozwala to przekierować proces nadawania etykiet w stronę dyskusji o wartościach różnorodności społecznej.

W kolejnym tekście, zatytułowanym *Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich. Od Londynu 2012 do Pekinu 2022*, Tomasz Sahaj omawia zmieniające się w ciągu dziesięciu lat narracje budowane wokół igrzysk paraolimpijskich oraz ukazuje przemiany zachodzące w wizerunkach sportowców z niepełnosprawnościami.

Monika Struck-Peregończyk i Iwona Leonowicz-Bukała w artykule pod tytułem *Changing the Narrative: Self-Representations of Disabled People in Social Media* pokazują znaczenie mediów społecznościowych w budowaniu własnego wizerunku przez osoby z niepełnosprawnościami. Dzięki temu, że jest on tworzony i kontrolowany przez osoby z niepełnosprawnościami, może przełamywać stereotypowe obrazy kreowane w innych mediach.

Tekst pt. *The Importance of Social Media for People with Disabilities in Poland During the COVID-19 Epidemic* autorstwa Doroty Żuchowskiej-Skiby ukazuje znaczenie mediów społecznościowych w czasie sytuacji kryzysowej, jaką była pandemia. Portale społecznościowe stanowiły w tym okresie dla osób

z niepełnosprawnościami przestrzeń wymiany informacji, dzielenia się obawami oraz poszukiwania wsparcia i walki o swoje prawa.

Z kolei artykuł zatytułowany *The Experiences of the Families of Individuals on the Autism Spectrum During the Pandemic: A Study of Neurodiverse Individuals and Their Caregivers in the Context of Anomie Caused by the Global Health Crisis* podejmuje zagadnienie kryzysu zdrowotnego wywołanego epidemią COVID-19 w kontekście funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko w spektrum autyzmu. Autorki – Anna Prokop-Dorner, Natalia Ożegalska-Łukasik i Maria Świątkiewicz-Mośny – przedstawiają doświadczenia opiekunów, którzy dostosowali dostępne sposoby działania do potrzeb rozwojowych dzieci w spektrum autyzmu oraz pozostałych członków rodziny.

Artykuł Edyty Janus pod tytułem *Opiekunowie domowi seniorów z demencją w rzeczywistości pandemicznej* przedstawia sytuację opiekunów domowych, zajmujących się w okresie pandemii bliskimi chorującymi na demencję. Autorka pokazuje, że pandemia w zdecydowany sposób wpłynęła na ich funkcjonowanie oraz sposoby sprawowania opieki. Okres pandemii spowodował wzrost poczucia wykluczenia opiekunów oraz pogorszenie ich nastroju, będące konsekwencją doświadczeń osobistych oraz stanu osoby pozostającej pod ich opieką.

Joanna Bierówka w artykule zatytułowanym *Dostęp osób niesłyszących i niedosłyszących do informacji w czasie pandemii COVID-19 w Polsce* przedstawia ograniczenia w dostępie osób z dysfunkcjami słuchu do informacji na temat pandemii. Autorka, obserwując działania aktywistów w tym środowisku, stwierdza, że pandemiczna sytuacja przyczyniła się do zwiększenia dostępności przekazów medialnych dla osób nie(do)słyszących, a przez to pozytywnie wpłynęła na proces ich integracji w społeczeństwie.

W tekście *The Process of Becoming an Activist: Identity Transformations in Autobiographical Narratives of Women with Disabilities in Poland* Kamila Albin rekonstruuje proces stawania się aktywistką z niepełnosprawnością. Ukazuje procesualny charakter postrzegania niepełnosprawności oraz budowania tożsamości zmieniających się pod wpływem biograficznych transformacji i wynikających z nich przeżyć oraz doświadczeń.

W artykule *Znaczenie przekładu specjalistycznych terminów anglojęzycznych dla rozwoju edukacji włączającej w Polsce* Aneta M. Kochanowicz stwierdza, że przyswajanie języka specjalistycznego kształtuje kompetencje językowe oraz merytoryczne u nauczycieli przedszkoli i szkół ogólnodostępnych.

Wszystkie zaprezentowane w niniejszym tomie artykuły są wartościowym źródłem informacji zarówno dla teoretyków, jak i praktyków zajmujących się niepewnością i niepełnosprawnością. Badania i analizy w nich zawarte dostarczają cennych wskazówek, które wzbogacają wiedzę na temat sposobów adaptacji i strategii radzenia sobie przez osoby z niepełnosprawnościami w sytuacjach niepewności. Sprawia to, że mogą one znaleźć również zastosowanie w praktyce – przy konstruowaniu programów oraz działań mających wspierać osoby z niepełnosprawnościami w zmieniającej się i niepewnej rzeczywistości.

Bibliografia

- Armitage Richard, Nellums Laura (2020), *The COVID-19 response must be disability inclusive*, „The Lancet Public Health”, vol. 5(5), s. 257–261, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)
- Armstrong Megan, Aker Narin, Nair Pushpa, Walters Kate, Barrado-Martin Yolanda, Kupeli Nuriye, Sampson Elizabeth L., Manthorpe Jill, West Emily, Davies Nathan (2022), *Trust and inclusion during the Covid-19 pandemic: Perspectives from Black and South Asian people living with dementia and their carers in the UK*, „International Journal of Geriatric Psychiatry”, vol. 37(3), s. 1–13, <https://doi.org/10.1002/gps.5689>
- Boyle Coleen, Fox Michael, Havercamp Susan, Zubler Jennefer (2020), *The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities*, „Disability and Health Journal”, vol. 13(3), s. 1–4, <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100943>
- Campbell-Sills Laura, Cohan Sharon L., Stein Murray B. (2006), *Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults*, „Behaviour Research and Therapy”, vol. 44(4), s. 585–599.
- Crowther Neil (2022), *COVID-19 and people with disabilities in Europe: Assessing the impact of the crisis and informing disability-inclusive next steps. Synthesis report with input from the country experts of the European Disability Expertise (EDE)*, European Commission, https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwji0LqPn-P_AhWxliSKHQ0qC0IQFnoECBcQAQ&url=https%3A%2F%2Fec.europa.eu%2Fsocial%2FblobServlet%3FdocId%3D25862%26langId%3Den&usq=AOvVaw1Pw9NKgBgGW1YBze-06rGR&opi=89978449 (dostęp: 21.05.2023).
- Hartley Michael (2010), *Increasing Resilience: Strategies for Reducing Dropout Rates for College Students with Psychiatric Disabilities*, „American Journal of Psychiatric Rehabilitation”, vol. 13, s. 295–315, <https://doi.org/10.1080/15487768.2010.523372>
- Hartley Michael (2013), *Investigating the Relationship of Resilience to Academic Persistence in College Students with Mental Health Issues*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, vol. 56(4), s. 240–250, <https://doi.org/10.1177/0034355213480527>
- Kocejko Magdalena (2021), *Sytuacja dzieci z niepełnosprawnościami w czasie pandemii COVID-19 – analiza intersekcyjna*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka”, t. 20(2), s. 76–91.
- Kocejko Magdalena, Bakalarczyk Rafał, Kubicki Paweł (2021), *Wpływ pandemii koronawirusa na politykę wobec niepełnosprawności i starości*, [w:] Artur Zybala, Krzysztof Książkowski, Andrzej Bartosiewicz (red.), *Polska... Unia Europejska... Świat w pandemii COVID-19. Wybrane zagadnienia*, Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa, s. 96–116.
- Lunsky Yona, Jahoda Andriew, Navas Patricia, Campanella Sabrina, Havercamp Susan M. (2022), *The mental health and well-being of adults with intellectual disability during the COVID-19 pandemic: A narrative review*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 19(1), s. 35–47, <https://doi.org/10.1111/jppi.12412>
- Luthar Suniya S., Cicchetti Dante (2000), *The construct of resilience: Implications for interventions and social policies*, „Development and Psychopathology”, vol. 12(4), s. 857–885.
- Masten Ann S. (2014), *Global Perspectives on Resilience in Children and Youth*, „Child Development”, vol. 85, s. 6–20, <https://doi.org/10.1111/cdev.12205>
- Pieri Mara (2022), *When vulnerability got mainstream: Reading the pandemic through disability and illness*, „European Journal of Women’s Studies”, vol. 29(1), s. 105S–115S.
- Richardson Gleen E. (2002), *The metatheory of resilience and resiliency*, „Journal of Clinical Psychology”, vol. 58, s. 307–321.
- Runswick-Cole Katherine, Goodley Dan (2013), *Resilience: A Disability Studies and Community Psychology Approach*, „Social and Personality Psychology Compass”, vol. 7(2), s. 67–78, <https://doi.org/10.1111/spc3.12012>

Ryan Sara, Mikulak Magdalena, Hatton Chris (2023), *Whose uncertainty? Learning disability research in a time of COVID-19*, „International Journal of Social Research Methodology”, vol. 1, s. 1–13, <https://doi.org/10.1080/13645579.2023.2173425>

Scheffers Femke, Moonen Xavier, Vugt Eveline van (2022), *External sources promoting resilience in adults with intellectual disabilities: A systematic literature review*, „Journal of Intellectual Disabilities”, vol. 2(1), s. 227–243.

Shakespeare Tom, Watson Nicholas, Brunner Richard, Cullingworth Jane, Hameed Shaffa, Scherer Nathaniel, Pearson Charlotte, Reichenberger Veronica (2022), *Disabled people in Britain and the impact of the COVID-19 pandemic*, „Social Policy and Administration”, vol. 56(1), s. 103–117.

Stuntzner Susan, Hartley Michael (2014), *Resilience, Coping, & Disability: The Development of a Resilience Intervention*, https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/article_44.pdf?sfvrsn=8 (dostęp: 22.05.2023).

White Brien, Driver Simon, Warren Ann M. (2008), *Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 53(1), s. 9–17.

White Brien, Driver Simon, Warren Ann M. (2010), *Resilience and indicators of adjustment from a spinal cord injury*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 55(1), s. 23–32, <https://doi.org/10.1037/a0018451>

Yusuf Afigah, Wright Nicola, Steiman Mandy, Gonzalez Miriam, Karpur Arun, Shih Andy, Shikako Keiko, Elsabbagh Mayada (2022), *Factors associated with resilience among children and youths with disability during the COVID-19 pandemic*, „PLOS ONE”, vol. 17(7), e0271229, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0271229>

Cytowanie

Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba (2023), *Od redaktorów. Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami w zmieniającej się i niepewnej rzeczywistości*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 6-13.

Disability and Persons with Disabilities in a Changing and Uncertain Reality

Abstract: This article serves as an introduction to a special issue addressing the questions of uncertainty and change in the context of disability. The lives of individuals with disabilities have always been filled with challenges, but in today's times – characterized by variability and uncertainty – these challenges can become even more profound. Epidemics, crises, and other external factors affect everyone, but they have particular consequences for individuals with disabilities. In such situations, it becomes important to identify factors that increase resilience levels, which can help survive and adapt to changing conditions. This makes it worthwhile to discuss not only the risks resulting from a changing reality, but also the mechanisms and strategies that make it possible to cope with uncertainty and difficulties. These topics will be addressed by the authors in the articles comprising this issue, presenting the barriers and limitations – both in the physical and social spheres – that individuals with disabilities must confront in the uncertain and evolving reality. Additionally, the response of this community to adversity and the methods of coping with difficulties is also explored.

Keywords: resilience, uncertainty, change, disability, crises