

IWONA NOWAKOWSKA*

SELF-ADWOKATURA JAKO FORMA WOŁONTARIATU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wprowadzenie

Nic o nas bez nas – to tytuł znanej w kręgach osób związanych z kulturą niepełnosprawności książki Jamesa I. Charltona (2000) na temat opresji i władzy nad osobami z niepełnosprawnością. Tytuł ten to również hasło ruchów osób z niepełnosprawnością, które domagają się podmiotowego traktowania we wszystkich dziedzinach życia – w tym ruchu self-adwokaturowego (samorzeczniczego) (np. Franits, 2005; Zhang, 2017). Choć sens tego hasła wydaje się oczywisty, to jednak w praktyce często zdarza się, że wiele sfer ludzkiej aktywności wciąż jest nie w pełni dostępnych dla osób z niepełnosprawnością, nie dając im możliwości pełnego wykorzystania należnych im praw.

Przykładem mogą być sfery samorozwoju i działalności na rzecz innych. Według badaczy, osoby z niepełnosprawnością często widziane są nie jako podmioty mogące wspierać innych, ale jedynie jako pasywni odbiorcy działalności na ich rzecz. Podejmowanie aktywności na rzecz innych osób czy społeczności, np. poprzez wolontariat, mają w sobie potencjał włączania do społeczeństwa (Lukka, Ellis Paine, 2001). Budują one poczucie odpowiedzialności, jak i bycia częścią wspólnoty. Wolontariat stwarza szanse nie tylko na inkluzję społeczną, lecz także na pomoc w wyjściu z ubóstwa (Flanagan, Sadowski, 2011). Dzieje się tak dzięki nawiązywaniu kontaktów społecznych, ale również zdobywaniu cennych doświadczeń i umiejętności, które można wykorzystać np. podczas ubiegania się o etatową pracę.

Celem artykułu jest omówienie specyficznej i szczególnej, ze względu na swój charakter, formy wolontariatu – self-adwokatury (samorzecznictwa) i jej zna-

* Iwona Nowakowska (<https://orcid.org/0000-0001-7701-5612>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: inSD2@aps.edu.pl

czenia w życiu osób z niepełnosprawnością. Omówione zostaną dwa kluczowe pojęcia tekstu: wolontariat oraz self-adwokatura, a także rodzaje samorzecznictwa. Przedstawione będzie miejsce wolontariatu i self-adwokatury w modelach rozumienia niepełnosprawności: medycznym, społecznym oraz funkcjonalnym. Zarysowane zostaną sposoby realizacji przez samorzecznictwo funkcji autokreacyjnych i ogólnospołecznych wolontariatu. Opisane zostaną również pokrótce korzyści, które może wynieść osoba z niepełnosprawnością z zaangażowania w obie wymienione formy aktywności społecznej. Podsumowanie stanowić będą najważniejsze konkluzje związane ze znaczeniem wolontariatu i self-adwokatury w partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością.

Pojęcia wolontariatu i self-adwokatury w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością

Wolontariat definiowany jest jako dobrowolne i bezpłatne działanie na rzecz innych osób w ramach organizacji non-profit lub innych zinstytucjonalizowanych zespołów nienakierowanych na zysk. Musi ono wykraczać poza pomoc w ramach więzi rodzinnych, koleżeńskich czy przyjacielskich. Może ono obejmować właściwie każdą dziedzinę życia społecznego, np. działalność na rzecz społeczności lokalnej, środowiska naturalnego, kultury, edukacji (Górecki, 2013).

Obecnie zauważa się, że wolontariusze nie ograniczają się do wspierania swoich indywidualnych beneficjentów, stając się coraz częściej aktywistami na rzecz zmian społecznych, a nawet politycznych (Yanay-Ventura, 2019). W raportach z badań wskazywane jest niekiedy zjawisko preferowania przez osoby z niepełnosprawnością terminu *aktywista* nad termin *wolontariusz* w odniesieniu do ich działalności, ze względu na chęć podkreślenia aspektu proaktywności. Ma to stać w kontraście do tradycyjnego obrazu osoby z niepełnosprawnością jako biernego odbiorcy działań wolontariackich (Institute for Volunteering Research, 2004). Przykładem aktywizmu osób z niepełnosprawnością, będącego najczęściej wolontariatem i jednocześnie służącego społeczności osób z niepełnosprawnością, jest zorganizowana self-adwokatura.

Self-adwokatura, rzecznictwo własnych praw lub samorzecznictwo to pojęcia określające zjawisko samodzielnego występowania we własnych interesach (Stuntzner, Hartley, 2015). Wkraczanie w dorosłość każdego człowieka wiąże się z koniecznością nauczenia się samodzielnego występowania we własnych sprawach, podejmowania decyzji i przejęcia odpowiedzialności za siebie tak, aby móc uzyskać autonomię i możliwość pełnej kontroli własnego życia. W przypadku osób z niepełnosprawnością uzyskiwanie tych kompetencji oraz szans realizacji praw do samostanowienia może być utrudnione nie tylko ze względu na ograniczenia wiążące się z samą niepełnosprawnością, lecz także ze względu na oczekiwania społeczne i bariery stawiane przez otoczenie, które stają na

przeszkodzie rozwijania umiejętności występowania we własnych sprawach. Niekiedy wśród niektórych osób z niepełnosprawnością zaobserwowane może zostać zjawisko nieuzasadnionej nadmiernej ochrony ze strony opiekunów, rodziców, nauczycieli czy pracowników ośrodków wsparcia. Czasami nie wierzą oni w możliwości samodzielnego dokonywania wyborów czy też umiejętności występowania we własnych sprawach przez osoby z niepełnosprawnością, co skutkuje nadmierną kontrolą ich działań i wychowaniem do podporządkowania i posłuszeństwa, a w konsekwencji – do bierności (por. np. Maślanka, 2008).

Thomas G. Ryan i Sarah Griffiths (2015) wyróżnili kilka rodzajów self-adwokatury:

- a) indywidualna (*individual*) – występowanie we własnych interesach, decydowanie o sobie – również w kontekście codziennych, zwykłych wyborów;
- b) grupowa (*group*) – gromadzenie się jednostek celem działania w określonej, wspólnej sprawie;
- c) publiczna (*public*) – edukowanie innych, działalność na rzecz zwiększenia świadomości na temat problemów własnych oraz swojej grupy społecznej.

Często grupy self-adwokackie łączą się w tzw. platformy self-adwokatów. Istnieją one po to, by osoby z niepełnosprawnością mogły dzielić się swoimi doświadczeniami w szerszym gronie, a także decydować o reprezentowaniu swoich interesów na zewnątrz grupy (Test i in., 2005). Spotkania takich grup są również okazją do dyskusji o rozwiązaniach stosowanych wewnątrz mniejszych kręgów self-adwokackich (Maślanka, 2008). Przykładem zrzeszenia grup self-adwokackich jest Europejska Platforma Self-Adwokatów (część Europejskiego Związku Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością i ich Rodzin *Inclusion Europe*).

Zorganizowane ruchy samorzecznicze pojawiły się w latach 60. XX w. w Szwecji (Nirje, 1972) i następnie w innych krajach. Szczególnie intensywnie rozwijały się w Stanach Zjednoczonych Ameryki (Pennell, 2001).

Istnieje kilka sposobów, w jaki może być zorganizowana instytucjonalna self-adwokatura osób z niepełnosprawnością. Ich klasyfikacji dokonali wspomniani już Ryan i Griffiths (2015), dzieląc tę formę działalności na:

- a) *autonomousself-advocacy* – gdy przykładowo osoby z niepełnosprawnością same tworzą grupę samorzeczniczą, wolną od zewnętrznych wpływów ośrodków pomocy czy organizacji pozarządowych;
- b) *divisionalsself-advocacy* – działalność self-adwokacka ma określone miejsce w ramach struktury instytucji – fundacji, organizacji pozarządowej;
- c) *coalitionself-advocacy* – polega na współpracy rzeczników własnych praw z różnymi niepełnosprawnościami;
- d) *service system self-advocacy* – inicjatywa powstania grupy self-adwokackiej wyszła od osób wspierających rzeczników własnych praw.

Rzecznictwo własnych praw może być rozumiane w ramach społeczno-ekologicznego modelu samostanowienia (*social-ecological model of self-determination*, Walker i in., 2011). Model ten wywodzi się z teorii społecznego uczenia

się Alberta Bandury (2001). Ludzie są w jego myśl podmiotami, które aktywnie biorą udział w kształtowaniu swojego życia albo przez bezpośrednie działania, albo przez pośrednika (*proxy*). Rozpatrując łącznie społeczno-ekologiczny model samostanowienia oraz przytoczoną typologię Ryana i Griffiths (2015), self-advokatem jest zarówno osoba, która działa na swoją rzecz, rozwiązuje problemy i dba o swoje sprawy samodzielnie lub w ramach partnerskiej współpracy z osobą wspierającą, jak i osoba, która pomaga innym ludziom z niepełnosprawnością, stając się „pełnomocnikiem” swojej grupy społecznej w ramach grupowej lub publicznej self-advokatury.

Modele niepełnosprawności a wolontariat osób z niepełnosprawnością i ich self-advokatura

Niepełnosprawność jest pojęciem wielowymiarowym i niełatwym do zdefiniowania. Tworzono w związku z tym różnorodne modele, które miały wyjaśniać przyczyny, proces i uwarunkowania utraty sprawności oraz proponować określone formy wsparcia dla osób z niepełnosprawnością. Najczęściej wyróżnia się trzy modele definiowania niepełnosprawności (por. np. Kirenko, 2007; Kowalik, 2007; Wiliński, 2010; Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska, 2015; Paluszkiewicz, 2015):

- a) model medyczny (indywidualny) – niepełnosprawność definiowana jest w jego myśl jako patologia związana z naruszeniem cielesności osoby (Wiliński, 2010). Jej synonimami są np. terminy „upośledzenie”, „uszkodzenie” (Paluszkiewicz, 2015). Ma ona charakter osobistej tragedii (Kirenko, 2007). Problemy osoby z niepełnosprawnością mają swoją przyczynę w odstępstwie od teoretycznej normy „zdrowego, prawidłowo funkcjonującego ciała” (Wiliński, 2010). Rezultatami niepełnosprawności są tu trudności adaptacyjne, brak motywacji do współpracy, niemożność wykonywania pracy (Kirenko, 2007). Za dokonanie zmian w człowieku z niepełnosprawnością odpowiedzialni są lekarze i inni specjaliści (np. terapeuci, doradcy, rehabilitanci) (Kirenko, 2007; Wiliński, 2010). Pomoc stanowią oddziaływania lecznicze i kompensacyjne nakierowane zarówno na przyczyny, jak i skutki uszkodzenia ciała (Wiliński, 2010). Nadrzędnym celem rehabilitacji jest jednak adaptacja społeczna osoby z niepełnosprawnością. Efekty adaptacji społecznej muszą być monitorowane przez ekspertów. Sama osoba z niepełnosprawnością w systemie pomocy pełni rolę pacjenta, odbiorcy oddziaływań (Kirenko, 2007).
- b) model społeczny – opracowany w odpowiedzi na niedoskonałości modelu medycznego, znajdujący się na jego przeciwstawnym biegunie. Jego powstanie wynikało z doświadczeń osób z niepełnosprawnością w zakresie funkcjonowania społecznego. Niepełnosprawność definiowana jest tutaj jako konieczność pokonywania różnych barier: prawnych, społecznych, ekonomicznych, architektonicznych, które tworzy społeczeństwo (Kirenko, 2007). Problemy mają

więc przyczynę w ucisku ze strony społeczeństwa oraz w stworzonej przez nie normie społecznej, która wyznacza ramy społecznej partycypacji oraz zakresu inkluzji (Wiliński, 2010). W kontraście do modelu medycznego, niepełnosprawność jest jednak spostrzegana jako przejaw różnorodności, nie zaś jako deficyt (Kirenko, 2007; Paluszkiewicz, 2015). Niepełnosprawność w myśl modelu społecznego wiąże się z uzależnieniem od innych oraz zewnętrznego wsparcia. Niesie również ograniczenia w pełnieniu oczekiwanych społecznie i rozwojowo ról (Kirenko, 2007; Paluszkiewicz, 2015). Sposobami wsparcia osób z niepełnosprawnością jest znoszenie barier, uniwersalne projektowanie przestrzeni, przeciwdziałanie dyskryminacji i wykluczeniu, a także self-adwokatura.

- c) model funkcjonalny – najnowocześniejszy model postrzegania niepełnosprawności. Jest ona w jego myśl definiowana przede wszystkim jako utrudnienie funkcjonowania mające swoją przyczynę w pogarszającym się stanie zdrowia. Ma to rezultat np. w ograniczeniach sprawności zmysłów. Odpowiedzialność za zmniejszanie skutków niepełnosprawności leży jednak zarówno po stronie samej osoby z niepełnosprawnością (np. poprzez korzystanie z oferowanego wsparcia, kształtowanie własnego środowiska), jak i po stronie członków społeczeństwa (poprzez wspomaganie rehabilitacji osoby oraz dostosowywanie otoczenia do jej potrzeb). Pomoc osobom z niepełnosprawnością ma, w myśl modelu funkcjonalnego, złożony i interdyscyplinarny charakter, integrujący różnorodne oddziaływania lecznicze i związane z adaptacją środowiska, w tym technologie i narzędzia wspomagające przystosowanie się do jego wymagań (por. Wiliński, 2010; Ćwirlej-Sozańska, Wilmowska-Pietruszyńska, 2015). Według tego modelu, dąży się nie tyle do zniwelowania medycznego uszkodzenia ciała, ile do maksymalnej możliwej dla jednostki aktywności i adaptacji do ról społecznych.

W najstarszym modelu, medycznym, trudno odnaleźć miejsce na wolontariat osób z niepełnosprawnością czy ich rzecznictwo własnych praw. Osoba z niepełnosprawnością ma pełnić rolę beneficjenta oddziaływań zaplanowanych dla jej „dobra”, zdefiniowanego przez teoretyczne „normy”, a nie współpracować z profesjonalistami lub samodzielnie kształtować swój los. Ograniczeniami modelu medycznego niepełnosprawności są np. pominięcie znaczenia otoczenia społecznego i środowiska w życiu osoby z niepełnosprawnością. Obserwowalne jest również zawężenie oddziaływań wobec takiej osoby wyłącznie do kompensacji „ubytków” oraz wsparcia o charakterze głównie leczniczym, terapeutycznym, medycznym. Ponadto, osoba z niepełnosprawnością postrzegana jest jako niemająca motywacji do współpracy i niezdolna do pracy. Można stąd wywnioskować, że jej działalność wolontariacka może być w myśl tego modelu nisko ceniona lub wręcz uważana za niemożliwą. Według badań nad wolontariatem osób z niepełnosprawnością, te z nich, które pragną zaangażować się w działania wolontariackie napotykają na bariery już przy rekrutacji do tego typu działań (Farrell, Bryant, 2009; Payne, Felay, 2011; Southby, South, 2016). Występowanie

tego typu barier w konkretnych organizacjach może sugerować dominację myślenia medycznego o niepełnosprawności wśród ich członków.

Model społeczny stwarza więcej przestrzeni dla osób z niepełnosprawnością zarówno do wolontariatu, jak i rzecznictwa własnych praw. Mocną stroną modelu społecznego jest nacisk na równość prawną i konsumencką oraz autonomię osób z niepełnosprawnością (por. Kirenko, 2007). Dla osób bez niepełnosprawności model ten może być jednak trudny do zaakceptowania (Wiliński, 2010) ze względu na samo definiowanie niepełnosprawności jako problemu mającego swoją genezę w sposobie organizacji społeczeństwa oraz na nacisk na dokonywanie zmian wyłącznie w społeczeństwie (por. Kirenko, 2007).

Sama self-advokatura była odpowiedzią na postrzeganie niepełnosprawności w duchu tego właśnie modelu, ale najlepiej jej sens wyjaśnia najnowocześniejszy model funkcjonalny. W jego kontekście rzecznictwo własnych praw z jednej strony jest szansą na aktywność społeczną i realizację teoretycznej normy funkcjonalnej, jaką jest maksymalne możliwe adaptowanie się do społeczeństwa i oczekiwanych ról; z drugiej – stwarza możliwość oddziaływania i kształtowania własnego otoczenia. Dzieje się tak dzięki temu, że self-advokaci z założenia występują we własnych sprawach, przedstawiają swoje racje, działają na rzecz uznania swoich praw i potrzeb. Podobnie można myśleć o szerzej rozumianych działaniach wolontariackich, w których współdziałanie z innymi na rzecz środowiska oraz innych ludzi ma szansę przynieść wymierne korzyści w postaci pozytywnych, oczekiwanych przez osobę z niepełnosprawnością zmian w otoczeniu – niekoniecznie służących tylko jej samej, ale także dobru społeczności (Miller i in., 2002, 2004). W myśl modelu funkcjonalnego, kluczem do oddziaływań nakierowanych na osobę z niepełnosprawnością czy działań podejmowanych z jej udziałem jest jej pełna zgoda i przekonanie o ich odpowiedniości oraz adekwatności do indywidualnych potrzeb.

Funkcje wolontariatu i sposoby ich realizacji poprzez self-advokaturę

Mirosław Górecki (2013) wskazał na pięć funkcji autokreacyjnych i siedem funkcji ogólnospołecznych, jakie może pełnić wolontariat w życiu człowieka. Na podstawie definicji tego autora, jak również prac empirycznych i przeglądowych na temat self-advokatury (np. Stalker, 1997; Goodley i in., 2003; Test i in., 2005; Gilmartin, Slevin, 2010; Frawley, Bigby, 2011, 2015; Ryan, Griffiths, 2015; Wojtczak-Grzesińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016; Żyta, Ćwirynkało, 2016; Anderson, Bigby, 2017; Jaglińska, 2018; Fenn, Scior, 2019) oraz obserwacji własnych funkcjonowania grupy samorzeczniczej w Stowarzyszeniu Otwarte Drzwi w Warszawie (opis specyfiki grupy dostępny w: Wojtczak-Grzesińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016; Jaglińska, 2018), można stwierdzić, że funkcje wolontariatu mogą być realizowane przez samorzecznicztwo na wiele przykładowych sposobów przedstawionych w tabeli 1.

Tabela 1. Przykładowe sposoby realizowania funkcji wolontariatu przez samorzecznictwo osób z niepełnosprawnością

	Funkcja wolontariatu	Najważniejsze cechy funkcji	Przykład realizacji funkcji przez self-adwokaturę
Funkcje autokreacyjne	Wychowawcza	Kształtowanie osobowości człowieka	Przygotowanie osób z niepełnosprawnością do pełnienia roli self-adwokata. Uczenie się przez nie występowania we własnych sprawach poprzez szkolenia i praktykowanie samorzecznictwa. Kształtowanie się nowej, pozytywnej tożsamości.
	Afiliacyjna	Zaspokajanie potrzeby przynależności	Udział w grupowej self-adwokaturze. Działalność na rzecz szerszej grupy osób z niepełnosprawnością.
	Integracyjna	Tworzenie solidarności społecznej i więzi poprzez wspólnotę zadań i celów	Jednoczenie się self-adwokatów w ramach grup i platform. Ustalanie wspólnych celów, uzgadnianie sposobów ich realizacji w grupach i platformach. Prowadzenie warsztatów antydyskryminacyjnych, współdziałanie z ich odbiorcami w ramach wspólnych zadań.
	Aksjologiczno-normatywna	Wskazywanie na wartości uznawane w danym społeczeństwie	Idee przyświecające self-adwokaturze: dążenie do równości, „normalizacji niepełnosprawności”, realizacja praw człowieka, wartości zapisanych <i>Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych</i> (2012).
	Ekspresyjna	Stworzenie przestrzeni do realizacji potrzeb wyższego rzędu (np. szacunku, samorealizacji, przynależności)	Przestrzeń spotkań i działalności self-adwokatów, np. grupa, platforma. Nawiązywanie więzi społecznych, poznawanie nowych osób w grupie rzeczników własnych praw. Samorealizacja poprzez uzyskiwanie wpływu na własne życie, reprezentowanie własnych interesów, wypracowanie nowej, cieszącej się szacunkiem roli społecznej.
Funkcje ogólnospołeczne	Innowacyjna	Poszukiwanie i testowanie na małą skalę nowych rozwiązań istotnych społecznie problemów	Dyskutowanie w grupach self-adwokackich rozwiązań wspólnych problemów i wcielanie ich w życie. Projektowanie, prowadzenie warsztatów poszerzających wiedzę o niepełnosprawności oraz testowanie ich skuteczności.
	Pomocowa	Zaspokajanie podstawowych potrzeb jednostek (beneficjentów)	Samopomocowy, wspierający charakter grup self-adwokackich. Dążenie do realizacji praw należnych osobom z niepełnosprawnością. Pomaganie osobom z niepełnosprawnością, które nie są self-adwokatami. Działanie na rzecz innych beneficjentów, np. osób starszych (m.in. projekt „W słałości siła” w Stowarzyszeniu Otwarte Drzwi).

	Funkcja wolontariatu	Najważniejsze cechy funkcji	Przykład realizacji funkcji przez self-advokaturę
Funkcje ogólnospołeczne	Ekonomiczna	Świadczenie usług efektywnych ekonomicznie	Działalność najczęściej niewynagradzana, a mająca wpływ społeczny i oddziałująca pozytywnie na osoby z niepełnosprawnością oraz ich otoczenie społeczne (np. poprzez poszerzanie świadomości społecznej na temat niepełnosprawności, przeciwdziałanie dyskryminacji, projekty pomocowe na rzecz osób z niepełnosprawnościami i innych beneficjentów). Pośredniczenie między kadrą ośrodków a innymi osobami z niepełnosprawnością w sytuacjach trudnych.
	Normalizacyjna	Uzupełnianie działalności państwa w sferach, które są przez nie zaniebane	Działalność informacyjna skierowana do społeczeństwa oraz do innych osób z niepełnosprawnością. Wsparcie dla grup osób potrzebujących.
	Lobbyingowa	Działanie na rzecz obrony wartości społeczeństwa demokratycznego (wolność, pluralizm, poszanowanie interesów różnych grup społecznych, dobra wspólnego)	Doradztwo w organach władz. Domaganie się należnych osobom z niepełnosprawnością praw i przywilejów.
	Rzecznictwa interesów obywateli	Występowanie w imieniu i na rzecz dobra osób, które nie mogą z jakiegoś powodu czynić tego samodzielnie	Realizacja tej funkcji z samej definicji self-advokatury.
	Kontrolna	Monitorowanie działalności władz publicznych	Obserwowanie potrzeb swojej grupy społecznej związanych z rozwiązaniami prawnymi. Domaganie się realizacji praw osób z niepełnosprawnością. Dostosowywanie charakteru i zakresu działalności do aktualnych problemów prawnych i społecznych związanych z niepełnosprawnością.

Źródło: opracowanie własne.

Opisane funkcje wskazują na istotne znaczenie, jakie wolontariat i self-advokatura pełnią w życiu osób angażujących się w te formy działalności oraz korzyści i zadań, jakie mogą pełnić w odniesieniu do szerszej społeczności czy też społeczeństwa w ogóle. Pozbawienie osób z niepełnosprawnością możliwości uczestnictwa w tych aktywnościach jest z jednej strony ograniczeniem dostępu do przestrzeni dającej możliwość samorozwoju, z drugiej zaś zabraniam im możliwości aktywnego wpływania na otoczenie i politykę, która dotyczy również ich samych.

Badania wskazują, że chęć zaangażowania się w pracę na rzecz innych przez osoby z niepełnosprawnością może powodować napotkanie przez nie licznych barier – od osobistych przez praktyczne i organizacyjne (Farrell, Bryant, 2009; Payne, Felay, 2011). Przegląd badań na ten temat dokonany przez Krisa Southby i Jane South (2016) wskazał, że barierami takimi mogą być np. osobista niechęć do uczestniczenia w aktywnościach, które odbywają się poza bezpiecznymi, znanymi sobie przestrzeniami. Problem stanowią również negatywne postawy otoczenia wobec osób z niepełnosprawnością i ich stygmatyzacja w środowisku wolontariuszy bez niepełnosprawności. Osoby takie bywają postrzegane jako te, które mają „zbyt mało do zaoferowania”, by włączyć się w działania na rzecz innych. Czasem także, już na etapie rekrutacji do grup wolontariackich, wymagane są dodatkowe umiejętności, których dana osoba z niepełnosprawnością może nie posiadać (por. Shandra, 2017; Southby, South, 2016).

Umiejętności społeczne, radzenia sobie z problemami, adekwatnego korzystania ze wsparcia są bardzo ważnymi elementami kształtującymi autonomię. Kluczowe dla ich rozwijania jest życzliwe, wspomagające zaangażowanie i aktywność społeczną, otoczenie osoby z niepełnosprawnością (Pilecka, Pilecki, 1996). Wspieranie osób z niepełnosprawnością w ich staraniach o samorzecznictwo – czy to wśród osób bez niepełnosprawności, czy to w grupie self-adwokackiej – jest jednocześnie stworzeniem szansy na: niezależność, kontrolowanie swojego życia, otwarte mówienie o sobie, swoich potrzebach, prawach, problemach, wykształcenie umiejętności negocjacji, dokonywania wyborów oraz wypracowanie odpowiedzialności za siebie i własne działania (Test i in., 2005; Schreiner, 2007; Maślanka, 2008). Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością ma szansę być postrzegana jako pełnoprawny partner kontaktów społecznych.

Korzyści z wolontariatu oraz zorganizowanej działalności self-adwokackiej dla osoby z niepełnosprawnością i otoczenia

Udział osób z niepełnosprawnościami we wspólnych prospołecznych aktywnościach razem z osobami bez niepełnosprawności może być korzystny dla obu stron. Ocena efektywności programu inkluzyjnego wolontariatu na rzecz lokalnej organizacji przeprowadzona przez Kimberly D. Miller i współpracowników (2002) wskazała, że dzięki niemu osoby z niepełnosprawnością zyskały większe poczucie dumy, rozwinęły i zgeneralizowały nowe umiejętności, poczuły się wzmocnione, a także zintensyfikowały interakcje społeczne i komunikację werbalną. Natomiast osoby bez niepełnosprawności, które brały udział w tym programie, wypracowały u siebie bardziej pozytywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością, rozwinęły kompetencje profesjonalne i również zintensyfikowały interakcje społeczne. Sam program był przedstawiany jako użyteczny społecznie oraz korzystny dla organizacji, dla której pracowali wolontariusze. Późniejsze badania Miller i współpracowników (2004) na temat inkluzyjnego

wolontariatu wskazały na podobne efekty wśród osób z niepełnosprawnością: zwiększoną wiedzę na temat samego wolontariatu oraz intensyfikację kontaktów społecznych, wiary w siebie i poczucia odpowiedzialności. Podobnie w raporcie Anety Markovej (2017), wolontariusze z niepełnosprawnością postrzegali swoją pracę jako szansę na naukę, zdobywanie umiejętności i nawiązywanie nowych kontaktów społecznych. Z kolei badania Galit Yanay-Ventury (2019) wskazały na to, że doświadczenie niepełnosprawności i wytworzona w związku z tym tożsamość mogą kształtować podejście nakierowane na pomoc innym. Jak wynika z tych przykładowych raportów, wolontariat osób z niepełnosprawnością może nieść wiele korzyści dla nich, ale również dla ich otoczenia społecznego. Dlatego też tak ważne jest tworzenie okazji do tego, by osoby z niepełnosprawnością mogły realizować siebie, a jednocześnie działać prospołecznie. Przykładem takiej działalności jest właśnie self-adwokatura.

Nie jest wymagane, by osoba, która rozpoczyna samorzecznictwo była od razu w pełni gotowa do tego, by samodzielnie występować we własnych sprawach czy mówić o sobie. W przypadku wszystkich rodzajów self-adwokatury kluczowa jest gotowość uczenia się i zdobywania nowych doświadczeń (por. Stuntzner, Hartley, 2015). Zorganizowana self-adwokatura w przypadku każdej biorącej w niej udział osoby z niepełnosprawnością poprzedzona jest zazwyczaj odpowiednim szkoleniem lub serią szkoleń oraz zapewnieniem kontaktu z modelami zachowań społecznych (Mittler, 2003). Dobrą praktyką jest również umożliwienie osobom z niepełnosprawnością przećwiczenia umiejętności radzenia sobie w sytuacjach problemowych, które mogą stać się ich udziałem po wyjściu poza grupę samorzecznicy (por. Wojtczak-Grzebińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016, na przykładzie przygotowania self-adwokatów Stowarzyszenia Otwarte Drzwi).

Działalność self-adwokacka *sensu stricto* ma szansę przynieść wiele korzyści osobie z niepełnosprawnością. Przykładowo, wywiady z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które są rzecznikami własnych praw, wskazują m.in. na możliwość przekazywania własnych opinii, ale także popełniania błędów i uczenia się na nich, bycia słuchanym, niezależnym, traktowanym poważnie (McNally, 2002, 2003; Anderson, Bigby, 2017).

Sian Anderson i Christine Bigby (2017) zaproponowały model teoretyczny funkcjonowania samorzecznictwa, który przedstawia najważniejsze charakterystyki i korzyści płynące z zaangażowania w tego rodzaju działalność. Choć model powstał na bazie materiału jakościowego zebranego podczas wywiadów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, to jego najważniejsze cechy można odnieść do self-adwokatury w ogóle. W myśl ich konceptualizacji, ruch samorzecznicy ma charakter kolegialny, a osoby z niepełnosprawnością czują, że jest on ich własnością. Z jednej strony zatem udział w grupie self-adwokackiej daje poczucie koleżeństwa i wzajemnej odpowiedzialności za siebie, z drugiej – poczucie kontroli nad działalnością całej grupy. Wynika z tego kilka możliwości istotnych dla samorozwoju osób z niepełnosprawnością, ta-

kich jak: posiadanie siły, wypracowanie statusu społecznego, wypowiedanie się, przyjaźnie, zabawa, pomoc innym, przeciwdziałanie nudzie. W myśl modelu Anderson i Bigby wymienione możliwości przynoszą pozytywne skutki dla kształtowania pewności siebie oraz zwiększenia zaangażowania we własne życie. To natomiast prowadzi do zbudowania pozytywnych tożsamości – self-advokata, eksperta, niezależnej jednostki oraz osoby działającej w interesach, niczym pracownik biznesowy.

Zaawansowana self-adwokatura ma również szansę rozwinąć u osób z niepełnosprawnością kompetencje leaderskie (Caldwell, 2010, 2011) oraz umiejętności prowadzenia własnych kampanii podnoszących świadomość społeczną na temat niepełnosprawności oraz zwracania uwagi na swoją grupę społeczną poprzez jej reprezentowanie, np. podczas spotkań z różnymi grupami odbiorców (m.in. warsztaty antydyskryminacyjne prowadzone przez rzeczników własnych praw ze Stowarzyszenia Otwarte Drzwi; Wojtczak-Grzezińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016; Jaglińska, 2018) lub w mediach.

Konkluzje

Wolontariat i self-adwokatura mają wiele punktów zbieżnych w swoich założeniach. Self-adwokatura, przy spełnieniu określonych warunków (np. jej charakteru non-profit) może stanowić niezwykle przykładową realizację wolontariatu przez osoby z niepełnosprawnością. Choć mogą one napotykać liczne bariery zarówno w dostępie do grup wolontariackich, jak i w pełnieniu roli rzecznika własnych praw, to zaangażowanie w takie formy działalności może przynieść wiele korzyści. Obejmują one walor rehabilitacyjny oraz kształtujący pozytywną tożsamość (Anderson, Bigby, 2017), a także ceniony społecznie wizerunek osoby (Wolfensberger, 1983), jak również możliwość pozytywnego oddziaływania na społeczność, np. poprzez próby redukcji uprzedzeń (Wojtczak-Grzezińska, Jaglińska, Kowalczyk, 2016). Znaczenie ma też możliwość wywierania wpływu na otoczenie w sprawach istotnych społecznie i niekoniecznie związanych bezpośrednio z niepełnosprawnością. Współdziałanie w takich kwestiach osób z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności stanowi klucz do inkluzji, ale także szansę na otrzymanie głosu przez grupę mniejszościową osób z niepełnosprawnościami i kształtowanie odpowiedzialnego społeczeństwa obywatelskiego opartego na idei równości i zważającego na interesy wszystkich grup społecznych.

Bibliografia

- Anderson, S., Bigby, C. (2017). Self-advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them, be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 109–120. doi: 10.1111/jar.12223.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1–26. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.1.

- Caldwell, J. (2010). Leadership development of individuals with developmental disabilities in the self-advocacy movement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 1004–1014. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01326.x.
- Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315–326. doi: 10.1352/1934-9556-49.5.315.
- Charlton, J.I. (2000). *Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment*. California: University of California Press.
- Ćwirlej-Sozańska, A., Wilmowska-Pietruszyńska, A. (2015). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – model biopsychospołeczny. *Bezpieczeństwo Pracy: Nauka i Praktyka*, 8, 11–13.
- Farrell, C., Bryant, W. (2009). Voluntary work for adults with mental health problems: a route to inclusion? A review of the literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 72, 163–173. doi: 10.1177/030802260907200405.
- Fenn, K., Scior, K. (2019). The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: a literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1349–1358. doi: 10.1111/jar.12638.
- Flanagan, T., Sadowski, P. (2011). *The value of volunteering*. London: Volonteuropé.
- Franits, L.E. (2005). Nothing about us without us: searching for the narrative of disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 577–579. doi: 10.5014/ajot.59.5.577.
- Frawley, P., Bigby, C. (2011). Inclusion in political and public life: the experiences of people with intellectual disability on government disability advisory bodies in Australia. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 27–38. doi: 10.3109/13668250.2010.549465.
- Frawley, P., Bigby, C. (2015). Reflections on being a first generation self-advocate: belonging, social connections, and doing things that matter. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(3), 254–264. doi: 10.3109/13668250.2015.1028910.
- Gilmartin, A., Slevin, E. (2010). Being a member of a self-advocacy group: experiences of intellectually disabled people. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 152–159. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00564.x.
- Goodley, D., Armstrong, D., Sutherland, K., Laurie, L. (2003). Self-advocacy, ‘learning difficulties,’ and the social model of disability. *Mental Retardation*, 41(3), 149–160.
- Górecki, M. (2013). Wolontariat – idea, organizacja, doświadczenia. *Warmińsko-Mazurski Kwartalnik Naukowy, Nauki Społeczne*, 1, 81–110.
- Institute for Volunteering Research. (2004). *Volunteering for all? Exploring the link between volunteering and social exclusion*. <https://www.iriv-vaeb.net/fichiers/Ressources%20Europe/Volunteering%20and%20social%20exclusion-%20UK%202005.pdf>, dostęp: 17.12.2019.
- Jaglińska, A. (2018). Osoby z niepełnosprawnościami jako edukatorzy społeczni w zakresie tematyki związanej z niepełnosprawnością – z doświadczeń Stowarzyszenia Otwarte Drzwi w realizacji projektu „Siła Woli”. W: J. Kowalska, R. Dziurła, K. Bargiel-Matusiewicz (red.), *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność* (s. 203–224). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. Organizacji Narodów Zjednoczonych. (2012). <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>, dostęp: 17.12.2019.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Lukka, P., Ellis Paine, A. (2001). An exclusive construct? Exploring different cultural concepts of volunteering. *Voluntary Action*, 3(3), 87–109.
- Marková, A. (2018). The ‘inclusive volunteering’ phenomenon: research into the volunteering of people with disabilities. *Kontakt*, 20(1), e48–e56. doi: 10.1016/j.kontakt.2017.10.003.
- Maślanka, A. (2008). Prawne i pozaprawne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zmiany paradygmatu w postrzeganiu tych osób. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(8), 17–34.

- McNally, S. (2002). A survey of self-advocacy groups for people with learning disabilities in an English region. *Journal of Intellectual Disabilities*, 6(2), 185–199. doi: 10.1177/146900470200600207.
- McNally, S. (2003). A survey of self-advocacy groups for people with learning disabilities in an English region: Part II. *Journal of Intellectual Disabilities*, 7(3), 231–249. doi: 10.1177/14690047030073004.
- Miller, K., Schleien, S., Kraft, H., Bodo-Lehman, D., Frisoli, A., Strack, R. (2004). Teaming up for inclusive volunteering: a case study of a volunteer program for youth with and without disabilities. *Leisure/Loisir*, 28(1–2), 115–136.
- Miller, K.D., Schleien, S., Rider, C., Hall, C., Roche, M., Worsley, J. (2002). Inclusive volunteering: benefits to participants and community. *Therapeutic Recreation Journal*, 36(3), 247–259.
- Mittler, P. (2003). Meeting the needs of people with an intellectual disability: international perspectives. W: S.S. Herr, L.O. Gostin, H.H. Koh (red.), *The human rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal* (s. 25–48). Oxford: Oxford University Press.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. W: W. Wolfensberger (red.), *Normalization: the principle of normalization in human services* (s. 176–200). Toronto, Canada: National Institute on Mental Retardation.
- Paluszkiewicz, M. (2015). Prawne pojęcie niepełnosprawności. *Studia Prawno-Ekonomiczne, XCV*, 77–98.
- Payne, D., Felay, M. (2011). Evaluation of the Modernising Volunteering National Support Services Programme. Overcoming barriers to volunteering. <http://www.worcestershirevoices.org.uk/uploads/documents/Volunteering%20Reference%20Papers/08%20-%20Evaluation-of-Modernising-Volunteering.pdf>, dostęp: 17.12.2019.
- Pennell, R.L. (2001). Self determination and self-advocacy: shifting the power. *Journal of Disability Policy Studies*, 11(4), 223–227. doi: 10.1177/104420730101100404.
- Pilecka, W., Pilecki, J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31–38). Poznań: Eruditus.
- Ryan, T.G., Griffiths, S. (2015). Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities. *Australian Journal of Adult Learning*, 55(1), 31–53.
- Schreiner, M. (2007). Effective self-advocacy: what students and special educators need to know. *Intervention in School and Clinic*, 42(5), 300–304.
- Shandra, C.L. (2017). Disability and social participation: the case of formal and informal volunteering. *Social Science Research*, 68, 195–213. doi: 10.1016/j.ssresearch.2017.02.006.
- Southby, K., South, J. (2016). Volunteering, inequalities and barriers to volunteering: a rapid evidence review. Leeds: Leeds Beckett University.
- Stalker, K. (1997). Choices and voices: a case study of a self-advocacy group. *Health & Social Care in the Community*, 5(4), 246–254. doi: 10.1111/j.1365-2524.1997.tb00120.x.
- Stuntzner, S., Hartley, M.T. (2015). Balancing self-compassion with self-advocacy: a new approach for persons with disabilities. http://self-compassion.org/wp-content/uploads/2015/08/Stuntzner_Hartley.pdf, dostęp: 17.12.2019.
- Test, D.W., Fowler, C.H., Wood, W.M., Brewer, D.M., Eddy, S. (2005). A conceptual framework of self-advocacy for students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 1, 43–54. doi: 10.1177/07419325050260010601.
- Walker, H.M., Calkins, C., Wehmeyer, M.L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S.B., Jesien, G.S., Nygren, M.S., Gotto, G.S., Abery, B.H., Johnson, D.R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19, 6–18.
- Wiliński, M. (2010). Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności* (s. 15–59). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wojtczak-Grzezińska, I., Jaglińska, A., Kowalczyk, J. (2016). *Sila Woli. Osoby z niepełnosprawnościami jako edukatorzy społeczni w zakresie tematyki związanej z niepełnosprawnością*. Warszawa: Stowarzyszenie Otwarte Drzwi.

- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234–239.
- Yanay-Ventura, G. (2019). ‘Nothing about us without us’ in volunteerism too: volunteering among people with disabilities. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 30(1), 147–163.
- Zhang, C. (2017). ‘Nothing about us without us’: the emerging disability movement and advocacy in China. *Disability & Society*, 32(7), 1096–1101. doi: 10.1080/09687599.2017.1321229.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2016). Self-advocates with intellectual disabilities in Poland and their way to social participation. *2nd International Conference on Lifelong Education and Leadership for All*. Liepaja, Lotwa.

SELF-ADWOKATURA JAKO FORMA WOLONTARIATU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Abstrakt

Self-adwokatura (inaczej samorzecznictwo) jest zarówno kompetencją niezbędną do samodzielnego, dorosłego życia, jak i formą aktywności osób z niepełnosprawnością w staraniach o realizację należnych im praw do samostanowienia. Jest również formą inkluzji i partycypacji społecznej, często mającej charakter wolontariackiego zaangażowania osób z niepełnosprawnością w pracę na rzecz ich środowiska mniejszościowego. Choć dostęp osób z niepełnosprawnością do sfery działalności na rzecz innych jest wciąż ograniczony, to samorzecznictwo wydaje się być jedną z obiecujących form zmiany tego stanu rzeczy. W artykule omówione zostały self-adwokatura oraz wolontariat w kontekście modeli rozumienia niepełnosprawności oraz sposoby, w jakie samorzecznictwo realizuje funkcje autokreacyjne i ogólnospołeczne wolontariatu. Konkluzje dotyczą znaczenia self-adwokatury oraz wolontariatu we wspomaganiu uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym.

Słowa kluczowe: inkluzja społeczna, niepełnosprawność, partycypacja społeczna, self-adwokatura, wolontariat

SELF-ADVOCACY AS A FORM OF VOLUNTEERISM OF PEOPLE WITH DISABILITY

Abstract

Self-advocacy is both a competence necessary for independent adult life and a form of activity of people with disability in terms of exercising their rights to self-determine. It is also a form of social inclusion and participation, often having a character of volunteer engagement of people with disability in work for their minority group. Although the access of people with disability to the sphere of supporting other people is still limited, self-advocacy seems to be a promising form of changing that. In this article self-advocacy and volunteering are discussed in the context of models of disability. The ways how self-advocacy brings to life the functions of volunteerism which concern the creation of self and benefits for the society in general are described. Conclusions are derived with regard to the meaning of self-advocacy and volunteerism in supporting the social participation of people with disability.

Keywords: disability, self-advocacy, social inclusion, social participation, volunteering