

KAROLINA KALISZEWSKA, TERESA ŻÓŁKOWSKA*

ROZUMIENIE PRAWA PRZEZ OSOBY Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wprowadzenie

Podczas rozmów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które są pracownikami Międzygminnego Zakładu Aktywności Zawodowej (MZAŻ) w Dobrej k. Szczecina, spostrzegłyśmy, że bardzo często odwołują się do prawa. W swoich wypowiedziach wskazują zarówno na pozytywne, jak i negatywne właściwości prawa. Z jednej strony podkreślają, że mają prawo do przejawiania wybranych zachowań, posiadania wybranych przedmiotów, utrzymywania różnych relacji czy korzystania z wybranych usług. Z drugiej zaś dowodzą nieprawidłowości i luk prawnych oraz braku adekwatności przepisów prawnych do ich potrzeb i możliwości.

Przyjmując założenie, że pracownicy MZAŻ są nie tylko uczestnikami rzeczywistości w której funkcjonuje prawo, lecz także mogą być współtwórcami prawa (np. w ramach self-adwokatury) postanowiłyśmy podjąć próbę badania empirycznego mającego na celu opis subiektywnego postrzegania przez wskazane osoby takich wymiarów prawa, jak: pojęcie, źródła i treść.

Prezentowany tekst ma nieco inny układ niż typowe prace empiryczne. Zazwyczaj opracowania takie rozpoczynają się od prezentacji teoretycznych refleksji, przesłanek badań wywiedzionych z literatury i mających na celu wypracowanie modelu teoretycznego, który następnie jest wykorzystywany w interpretowaniu wyników badań. W tym artykule świadomie wprowadziłyśmy odmienny od typowego układ tekstu (por. Gajdzica, 2013). Powodem była chęć uniknięcia przesądów mogących wpłynąć na interpretację materiału badawczego (Gada-

* Karolina Kaliszewska (<https://orcid.org/0000-0002-3925-8397>); Uniwersytet Szczeciński, ul. Papieża Jana Pawła II 22a, 70-453 Szczecin; tel. + 48 91 4443753; e-mail: karolina.kaliszewska@usz.edu.pl

Teresa Żółkowska (<https://orcid.org/0000-0003-0922-2710>); Uniwersytet Szczeciński, ul. Papieża Jana Pawła II 22a, 70-453 Szczecin; tel. + 48 91 4443753; e-mail: teresa.zolkowska@usz.edu.pl

mer, 2004). Naszym celem nie było bowiem przeprowadzenie analiz opartych na dostępnych w literaturze teoriach czy modelach. Interpretując wypowiedzi badanych, które oddawały ich doświadczenia, zrezygnowaliśmy z przyjmowania teoretycznych przesłanek. Nie formułowaliśmy też oczekiwań, co do tego, jak powinien przedstawiać się analizowany przedmiot badań w grupie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Określiłyśmy tylko pytania mające na celu **diagnozę problemu**, co oznacza, że problematykę badawczą zbudowałyśmy na podstawie pytania mającego dostarczyć informacji o tym, jak jest.

Naszym celem badawczym było: odczytanie i opis sposobów rozumienia prawa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Za główny problem badawczy uznałyśmy pytanie: Jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego postrzegają, rozumieją i opisują prawo oraz jego wymiary?

Założenia dotyczące badań własnych

Przedmiotem badania, jak już częściowo wcześniej wskazywałyśmy, było rozumienie prawa przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Celem zaś poznanie sposobów postrzegania, rozumienia i opisu prawa przez badanych pracowników MZAZ. Dalej deskrypcja sposobów nadawania znaczeń, zawartych w świadomości respondentów, dotyczących prawa oraz jego wymiarów. Ponadto ustalenie kategorii opisu – na podstawie wyrażonych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim sposobów postrzegania, rozumienia i opisu prawa, a w szczególności jego pojęcia, źródeł, treści.

W prezentowanych badaniach zastosowałyśmy paradygmat interpretacyjny, w którym, najbardziej znaczący jest człowiek, nieustannie interpretujący informacje, doświadczenia oraz negocjujący znaczenia w relacji z innymi podmiotami (Schütz, 2008). Zinternalizowane w wyniku socjalizacji normy, wzory, reguły i zasady codziennego życia budują jego wiedzę, na podstawie której dokonuje typizacji (typyfikacji) zarówno własnych doświadczeń, jak i zachowań innych ludzi (Berger, Luckmann, 2010; Schutz, 2008). Paradygmat interpretacyjny umożliwia zrozumienie rzeczywistości w takiej postaci, w jakiej przedstawia się jej uczestnikom (aktorom społecznym). Daje możliwość poszukiwania wyjaśnień, odwołując się do świadomości, doświadczeń, przekonań i wyobrażeń ludzi, którzy stale konstruują i rekonstruują swoje działania (Sławecki, 2012, s. 78).

Badania przeprowadziłyśmy z wykorzystaniem strategii jakościowej (Giddens, 2009; Cytowska, 2012; Rzeźnicka-Krupa, 2011; Schütz, 2008; Sławecki, 2012; Silverman, 2008; Żyta, 2011; Denzin, Lincoln, 2009). Przyjęłyśmy, za Normanem K. Denzinem i Yvonną S. Lincoln (2009, s. 34), że „badacze jakości poszukują odpowiedzi na pytania o to, jak tworzone jest społeczne doświadczenie i jak nadawane jest mu znaczenie”. Uznałyśmy też, za Krzysztofem Rubachą (2008), że badania typu jakościowego pozwalają na wyjaśnianie subtelnych i niemożliwych do uchwycenia przez badania ilościowe zjawisk życia codziennego.

Adekwatnie do przyjętej strategii dobraliśmy badanie fenomenograficzne. Fenomenografia jest „empirycznym studium ograniczonej liczby jakościowo różnych sposobów konceptualizowania, rozumienia, postrzegania i odczuwania różnych zjawisk oraz aspektów otaczającego świata” (Męczkowska, 2003, s. 73). Istotą tego badania, jak podkreśla Astrid Męczkowska (2002, s. 19), jest „analiza ludzkiej świadomości przez pryzmat obecnych w jej zakresie znaczeń nadawanych doświadczanym zjawiskom, przyjmuje się tutaj, że nie istnieje rzeczywistość poza obrębem świadomości, a relacja pomiędzy człowiekiem a światem może się odzwierciedlać jedynie w obszarze podmiotowej świadomości”. Zdaniem Ferencza Martona (1981, s. 196), „dostępna w badaniu fenomenograficznym świadomość człowieka, może przejawiać się w koncepcjach zjawisk, stanowiących zestawy znaczeń, które podmiot nadaje doświadczanym przez niego zjawiskom. [...] Podmiotowe koncepcje zjawisk nie stanowią struktur samodzielnych względem działania, są one zawsze związane z jakimś rodzajem doświadczenia przedmiotu [...]. Intencją badania fenomenograficznego jest opisanie tych koncepcji, które podmiot uzewnętrznia w postaci zachowania, myślenia pojęciowego lub bezpośredniego doświadczenia”. Mamy więc do czynienia z perspektywą drugiego rzędu, opisującą ludzkie doświadczanie różnych aspektów rzeczywistości (tamże).

W badaniach fenomenograficznych najczęściej wykorzystywanym narzędziem jest wywiad (Pilch, Bauman, 2001). W prezentowanych badaniach wykorzystaliśmy wywiad indywidualny o semistrukturyzowanym charakterze (Męczkowska, 2002). Pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu w sposób wyczerpujący określiły zakres tematyczny badań. Wybierając wywiad, miałyśmy świadomość jego ograniczeń. Przede wszystkim to, że wywiad jest spotkaniem, interakcją mającą swoją dynamikę, która to może kształtować charakter wytwarzanej wiedzy (Denzin, Lincoln, 2009). W fenomenografii bowiem, analiza zebranych materiałów jest traktowana jako proces poznawczy, dlatego, że poszukiwanie różnych sposobów nadawania znaczeń jest odkrywaniem nowej wiedzy. Przy czym, jak zauważa Męczkowska (2002), rezultaty badań fenomenograficznych nie mają natury wiedzy skończonej, pewnej i obiektywnej, ale mimo to przyznaje im się status wiedzy o charakterze naukowym. Inne trudności związane z wywiadem mogą ujawniać się w zależności od tego, kto jest osobą badaną. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wymagane są pewne działania wynikające z możliwości biopsychospołecznych respondentów. Zagadnienie uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach jakościowych zostało opisane m.in. przez Beatę Borowską-Beszta (2012), Beatę Cytowską (2012), Agnieszkę Żytę (2011), Teresę Żółkowską (2019). W uzupełnieniu podamy, że w prezentowanych badaniach bardzo ważnym założeniem było to, że prowadzenie wywiadu jest działaniem moralnym. Naszych rozmówców traktowałyśmy jako podmioty, mające swoje opinie, przemyślenia, poglądy. Uznałyśmy, że osoby te są w stanie opisać swoje doświadczenia i zin-

terpretować swoje działania, działania innych oraz odnieść się do własnych doświadczeń. Aby mieć pewność, że osoba z którą przeprowadzamy wywiad nas rozumie i rozumie, czego dotyczy omawiany wątek, wielokrotnie wracaliśmy do poruszanych tematów. Naszych rozmówców traktowaliśmy z szacunkiem jako pełnoprawnych respondentów, posiadających umiejętność opisanie i interpretowania własnych doświadczeń.

Uzyskane w trakcie wywiadu wypowiedzi były nagrywane na dyktafon, a następnie poddane transkrypcji. W celu zapewnienia dokładności, wierności i stopnia interpretacji, w związku ze zmianą formatu danych wszystkie interpretacje danych z transkrypcji zostały poddane konfrontacji z interpretacją zawartą w oryginalnym nagraniu (Gibbs, 2011, s. 36). Mając na uwadze cel i przedmiot badań, zdecydowaliśmy, że nie będziemy poddawać transkrypcji zmiany akcentowania, tonu głosu, nakładających się wypowiedzi oraz nie będziemy odnotowywać cyfrą długości pauzy, a jedynie wskażemy, że takowa nastąpiła, stosując zapis w postaci wielokropka [...]. Ponadto, w związku z tym, że uczestniczący w badaniu pracownicy posługują się mową potoczną, nie w pełni w sposób gramatyczny, postanowiliśmy, że słowa zniekształcone, niezrozumiałe będą transkrybowane jako zrozumiałe w mowie potocznej. Powodem było to, że przedmiotem badania nie był język uczestników badania, formy gramatyczne, analiza ekspresji czy sposób formułowania wypowiedzi, a jedynie ich treść (Graham, 2011).

Analizę materiału empirycznego przeprowadziliśmy na podstawie fazy postępowania w badaniu fenomenograficznym (Jurgiel, 2009, s. 142–149). Zdaniem Alicji Jurgiel pierwszym krokiem analizy materiału empirycznego jest zapoznanie się badaczy z tekstem wywiadów, kilkukrotne czytanie wypowiedzi z odwoływaniem się do nagranych materiału badawczego. Następną czynnością jest kondensacja, polegająca na wyłonieniu fragmentów rozmowy z tekstu wypowiedzi badanych, które odnoszą się do opisywanego zjawiska. Na tym etapie należy być ostrożnym, by nie nanosić własnych przesądów i adekwatnie zrekonstruować to, co badany wniósł do rozmowy. W dalszej kolejności jest działanie mające na celu porównywanie wyselekcjonowanych na etapie kondensacji fragmentów wypowiedzi w taki sposób, aby ustalić, jaki fenomen został wprowadzony do rozmowy przez badanych, oraz w jaki sposób jego aspekty są doświadczane przez badanych. Kolejnym etapem analizy materiału jest grupowanie odpowiedzi na podstawie pojawiających się podobieństw i różnic. Następnie ustalanie kryterium wyłaniających się na wcześniejszym etapie podobieństw i różnic. Po tych czynnościach następuje nazywanie kategorii w taki sposób, aby nazwa odpowiadała domenie opisywanego zjawiska oraz jego różnorodnych sposobów doświadczania (rozumienia) przez osoby badane. Końcowym jest etap polegający na odniesieniu wyłonionych kategorii opisu do teorii i perspektyw meta, dotyczących analizowanego zjawiska. Zdaniem Tadeusza Pilcha i Teresy Bauman (2001) procedurę tę można skrócić do dwóch najważniejszych punktów: (a) kondensacji polegającej na wyławianiu z wypowiedzi najważniejszych stwierdzeń opisujących dane pojęcie

lub zjawisko oraz (b) wyodrębnieniu podobnych i odrębnych zakresów rozumienia oraz doświadczania zjawisk przez badanych.

W badaniu udział wzięło 10 pracowników Międzygminnego Zakładu Aktywności Zawodowej w Dobrej k. Szczecina. W tej grupie były cztery kobiety i sześciu mężczyzn z lekką niepełnosprawnością intelektualną i towarzyszącymi zaburzeniami biopsychicznymi. Wiek badanych mieścił się w przedziale 30–40 lat. Przed podjęciem pracy w MZAZ, respondenci uczęszczali do szkoły podstawowej specjalnej, szkoły zawodowej specjalnej, warsztatów terapii zajęciowej, korzystali ze szkolenia zawodowego. Część badanych pracowała w warunkach chronionych lub była zatrudniona okresowo na wolnym rynku. Część uczestników badania po ukończeniu kształcenia przebywała w domach rodzinnych (zob. tabela 1).

Tabela 1. Pracownicy MZAZ z lekką niepełnosprawnością intelektualną uczestniczący w badaniu

Lp.	Imię	Wiek (w latach)	Okres pobytu w MZAZ (w latach)	Miejsce pobytu przed podjęciem pracy w MZAZ
1.	Agnieszka	30	5	pobyt w domu po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
2.	Aldona	37	4.5	pobyt w domu po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
3.	Aneta	40	5	pobyt w warsztatach po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej
4.	Anna	43	5	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej
5.	Adam	31	3.5	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
6.	Andrzej	34	4	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
7.	Aleksander	34	5	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
8.	Albert	34	4	okresowe zatrudnienia na wolnym rynku, pobyt w domu, po ukończeniu szkolenia zawodowego
9.	Antoni	39	5	pobyt w warsztatach po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej
10.	Artur	40	5	pobyt w warsztatach po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej

Źródło: opracowanie własne.

Uszczegóławiając, uczestnikami badań były panie: Agnieszka, Aldona, Aneta, Anna oraz panowie: Adam, Andrzej, Aleksander, Albert, Antoni, Artur. Imiona badanych osób zostały zmienione. Przypisano im dowolne imiona z kalendarza zaczynające się na literę A.

Wyniki badań

Podjmując się analizy uzyskanych wyników, zastosowałyśmy dwa sposoby przedstawienia badanej rzeczywistości. Jeden to wypowiedzi naszych respondentów poddane fenomenograficznemu odczytaniu, interpretacji odsłaniającej umożliwiającej uchwycenie znaczeń doświadczeń oraz tego, co było ukryte w bezpośrednich wypowiedziach. Z kolei sposób drugi to nasze odczytanie znaczeń umiejscowionych w wypowiedziach oraz nasza interpretacja tych znaczeń wzbogacona doniesieniami z literatury. Ten ostatni sposób przedstawienia cechował się subiektywizmem zarówno w doborze teorii czy koncepcji wykorzystywanych do interpretacji doświadczenia, jak i sposobu ich odczytania. Odczytanie i interpretacja odnosiły się do danych empirycznych, ale przy interpretacji materiału wykorzystywałyśmy refleksje badanych osób i namysł teoretyczny (Denzin, Lincoln, 2009; Gajdzica, 2013). Końcowym jest etap polegający na odniesieniu wyłonionych kategorii opisu do teorii i perspektyw meta, dotyczących analizowanego zjawiska.

Analiza materiału badawczego umożliwiła wyodrębnienie następujących kategorii opisowych: (1) *Prawo jest jedno i jest takie jakie powinno być* – normatywność prawa; (2) *Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie co kupić*. W „pułapce prawa do samostanowienia”; (3) *Prawo nierówne*, ale troskliwe.

***Prawo jest jedno i jest takie jakie powinno być* – normatywność prawa**

W wypowiedziach pracowników z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionych w MZAZ na temat prawa odzwierciedliły się normatywne znaczenia prawa. Nadanie określenia *normatywność prawa* kategorii opisowej, wynikało m.in. z przyjętego przez nas rozumienia pojęć: norma (prawna) i normatywn/y/ość.

Zgodnie z zamieszczonymi wcześniej deklaracjami, że w ostatniej fazie analizy materiału badawczego będziemy odwoływać się do refleksji teoretycznej, poszukiwałyśmy sposobów rozumienia pojęć w literaturze. W związku z tym, że w opracowaniach spotyka się różne propozycje ujmowania omawianych terminów (Delacroix, 2006), w tym artykule przyjęłyśmy, że przez normę (prawna) rozumieć będziemy, zbiór przyjętych, na zasadzie porozumienia osób/grup, postanowień do dobrowolnego zastosowania. Naruszenie zasady dobrowolności jest możliwe tylko w szczególnych przypadkach, np. w odniesieniu do bezpieczeństwa użytkownika (Matysek, 2014, s. 23). Natomiast pojęcie normatywny zdefiniowałyśmy (w ślad za SJP, 2019) jako: „(1) «ustalający obowiązujące

normy»; (2) «podlegający normom lub przez nie określony»”. Według Bartosza Brożka (2010, s. 29) najczęściej podaje się; że normatywność to cecha twierdzeń i pytań odnoszących się do tego, co powinniśmy czynić; że prawo jest normatywne ponieważ spełnia rolę przewodnika; że twierdzenia moralne i prawne posiadają, lub dążą do posiadania wpływu na nasze zachowania. Często spotykanym ujęciem normatywności jest też twierdzenie, że reguła postępowania jest normatywna, gdy stanowi rację działania (Korsgaard, 1994, za: Brożek, 2010, s. 29). Racja podjęcia (lub zaniechania) działania oraz jego kształtu, a także racja determinująca kwalifikację normatywną, traktowana jest jako zgodność z obowiązkiem, wypełnienie nakazu lub zakazu (Piechowiak, 2019). Racja działania ma charakter obiektywny i różni się od motywów działania, które cechują się subiektywnością. W przypadku racji działania treść reguł (prawa) czy zamierzony cel są mniej ważne lub wręcz nieistotne w związku z samym podjęciem działania oraz jego kwalifikacją (tamże).

Korzystanie z doniesień z literatury, pozwoliło nam też dostrzec, że zgodnie z tym, na co wskazują teoretycy (Brożek, 2010; Hart, 1998; Jadacki, 2012; Opalek, 1997; Stelmach, 1995), w wypowiedziach pracowników MZAZ normatywność prawa ujawniła się w ich doświadczeniach jako: (1) fenomen, który ustala obowiązujące respondentów normy oraz (2) jako podleganie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną normom zawartym w prawie.

W przypadku pierwszego ujęcia normatywności dostrzegłyśmy, że respondenci doświadczenia prawa jako działania, które ma na celu doprowadzenie do osiągnięcia przez nich pewnego modelowego sposobu postępowania. Wzorca wyznaczonego istniejącymi w środowisku obowiązującymi normami. Wspomnianą tezę odczytałyśmy m.in. z następujących wypowiedzi:

Pani Anna

Prawo to takie przepisy, może być jakiś regulamin? TZ – a co to jest regulamin? To taki spis, co wolno, a co nie. W ZAZ jest regulamin... ten regulamin to jest dla wszystkich. Tam jest napisane, co trzeba robić..., jak zachowywać się na dziale, w stołówce, no i inne takie. Regulamin to jest po to, żeby wszyscy... robili tak samo. Regulamin to był czytany dla wszystkich i teraz wiadomo, co robić.

Pan Adam

Prawo to sprawiedliwość. Jak ktoś jest oskarżony, czy coś tam... to musi być sprawiedliwość. Dla wszystkich musi być taka sama sprawiedliwość. Sprawiedliwość to jest zapisana w takich przepisach i wszyscy o nich wiedzą i mają tak robić, jak jest zapisane. Te przepisy to... napisali i prezydent, no... może też wojsko czy policja... no nie wiem dokładnie. Policja to pilnuje sprawiedliwości. Wszystko jest zapisane, w takich przepisach, żeby było wiadomo, czy ktoś jest oskarżony, czy nie... czy coś tam złego zrobił.

Jak wynika z dwóch przytoczonych wypowiedzi pracowników MZAZ, doświadczenia oni prawa w postaci norm, które uznają za coś, co jest słuszne i ważne

zarówno dla nich osobiście, jaki i dla *wszystkich* – szerszego środowiska. Obowiązujące w ich miejscu pracy normy są niepodważalne oraz skuteczne, ponieważ zapewniają sprawiedliwość, pozwalają odróżnić tych, co przestrzegają normy od tych, którzy mają konflikty z prawem. Na ważność norm wskazują też te części narracji, w których pracownicy podają źródła prawa. W opinii pana Adama, przepisy oddające normy znajdują się w ważnych aktach, przygotowywane są przez obiekty ważne, wysoko usytuowane w strukturze władzy i hierarchii społecznej. W przytoczonych wypowiedziach można też dostrzec, że respondenci mówią o doświadczeniach prawa mających miejsce zarówno w zakładzie pracy, jak i szerszym otoczeniu. Pozwala to wnioskować, że w ich świadomości doświadczenia norm są takie same we wszystkich przestrzeniach, w jakich funkcjonują.

Pracownicy z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej doświadczają więc normatywności prawa w związku z istnieniem norm. Normy zarówno te funkcjonujące w zakładzie pracy, jak i te, których doświadczają poza MZAZ są zbieżne. Są one oczywiste, przyjmowane bez zastrzeżeń i w opinii respondentów, niepodlegające krytyce czy zmianom. Normatywność jest też bardzo potrzebna badanym, ponieważ ukierunkowuje ich działalność, odnosi się do tego, co powinni robić i jak powinni się zachowywać. Prawo w wymiarze normatywnym, doświadczane jest jako „przewodnik” i „kontroler” zachowania się pracowników. Potwierdzają to kolejne zamieszczone wypowiedzi:

Pan Artur

Tutaj w ZAZ to mamy regulamin i takie różne obowiązki. Trzeba ubrać się w odzież roboczą... śniadanie to trzeba włożyć do szafki, potem to... obowiązek iść na dział i nie wolno się spóźnić, ani minuty. Jest taki obowiązek pilnowania czasu. Jak zegarek pokaże... za kilka minut trzeba być na dziale, to jest obowiązek... szybko iść przed drzwi i czekać.

Pan Albert

Obowiązków to najbardziej pilnuje pani Monika. Te obowiązki to są różne... pani Monika, to... zna wszystkie obowiązki. Ja nie wiem o wszystkich obowiązkach... Co tam... pisze... w regulaminie. Kiedyś to był czytany, ale nie pamiętam. Robię co każe pani Monika... ona mówi... trzeba zrobić tak, to tak i robię... obowiązki trzeba robić.

Pan Antoni

Prawo to sprawiedliwość, to takie przepisy, które trzeba umieć. Prawo jest dla ludzi... takie samo. Przepisy to są takie same dla dzieci i pracowników... Trzeba tak robić, jak mówi prawo. Znam prawo karne... prawo do szkoły... do zdrowia. Jest jeszcze prawo drogowe, no ten... kodeks drogowy. Prawo to tworzą ważni ludzie, prezydent, sąd, i... te osoby, co są wybierane, jak idziemy na wybory... Jak ktoś nie robi, jak mówi prawo, to... trzeba zgłosić do sądu.

W przytoczonych wypowiedziach można odczytać znaczenia normatywnych reguł postępowania, stanowiących dla pracowników MZAZ rację działania.

W przypadku racji działania, jak pisze cytowany Bartosz Brożek (2010), najistotniejsze jest samo podjęcie działania określonego regułami prawa oraz świadomość, że to działanie zarówno dla danego człowieka, jak i otoczenia społecznego jest zgodne z normami. W badanej grupie pracowników racją podejmowania jednych działań, tych przystających do *obowiązujących* norm oraz zaniechania tych działań, które nie są kompatybilne z *obowiązkami* jest sama zgodność norm z zapisami mieszczącymi się w regulaminie MZAZ. Regulamin w świadomości badanych stanowi zbiór przepisów, które są ważne, słuszne oraz skuteczne. A prawo to swoista systematyzacja przepisów w celu zapewniania powszechnego dobra, bezpieczeństwa. Wypełnianie obowiązków określonych w regulaminie pozwala pracownikom doświadczyć poczucia bezpieczeństwa wynikającego ze zgodności ich zachowania z obowiązującymi normami. Pracownicy cenią sobie też to, że regulamin obejmuje aktywności charakterystyczne dla tego konkretnego MZAZ, a twierdzenia są sformułowane w dostępny sposób (dla osób z trudnościami poznawczymi). Respondenci wskazują też na doświadczenia pomocy ze strony „strażników prawa”. Jak można odczytać ze zrekonstruowanych doświadczeń, przedstawiciel tej grupy, terapeutka pani Monika, pomaga w zrozumieniu, zapamiętaniu i dostosowaniu zachowania pracowników do regulaminu. Zgodność działania z normami-przepisami, poczucie dobrego wypełniania obowiązków, jest dla badanych pracowników – istotną racją działania.

W swoich wypowiedziach pracownicy MZAZ, opisywali też doświadczenia wskazujące na to, że oczekują od prawa ochrony życia, zdrowia oraz zabezpieczenia korzyści ich samych i ich rodzin. Zdaniem Anny Matysek (2014, s. 21), ochrona interesów to oczekiwanie cenionych i dobrej jakości usług czy obiektów. Mówią o tym, też sami badani:

Pan Andrzej

Prawo to jedno i jest takie, jakie powinno być. Prawo jest napisane w... tym... konstytucji. Bo to konstytucja pisze o prawach. Mam też prawo... głosować, no i też prawo do zdrowia, do nauki... Jak będę miał wypadek to też jest prawo, no... wtedy to jest prawo drogowe. Mój brat złamał nogę, to miał prawo i dostał dużo pieniędzy. Prawo to też, że... możemy pracować. Jak będę chory, to mam prawo do pomocy. Prawo to też mam do kupienia gier komputerowych, bo ja bardzo lubuję grać na komputerze. Jest też prawo do opiekowania się dziećmi. Dzieci... to powinny być czyste, tak mówi prawo... słyszałem w telewizji.

Pan Artur

Co to jest, coś chodzi mi po głowie. Jak to powiedzieć... No... już wiem... trzeba słuchać się prawa. Przepisy... ustawy. Mam prawo pracować, tak jak mój brat. Jak będę chory to do lekarza. Chodzę z mamą do tej... *doktórki* z przychodni. Mam prawo wybierać pieniądze z... tego... bankomatu. Prawo jest z sądu. Każdy Polak... to ma prawo. Dzieci mają prawo. Wszyscy muszą słuchać prawa... Jak ktoś coś ukradnie, to jest takie prawo, że do więzienia. Policja pilnuje prawa, a pomagają... ci... sędziowie..., prezydent, no i Agata Duda.

Obaj panowie mówią o podstawowych przynależnych im prawach. Rozumieją, że tak jak wszyscy obywatele, mają prawo do leczenia, pracy, nauki. Poza prawami postrzegają istnienie innych przywilejów, jak np. pan Artur, który mówi o prawie „do kupienia gier komputerowych”. Normatywny wymiar prawa można zrekonstruować w wypowiedziach obu pracowników, odnoszą się oni bowiem do prawa jako czynnika ustalającego nie tylko normy postępowania osobowego, instytucjonalnego, lecz także normy usług i wytworów, z których korzystają sami badani oraz ich bliscy. Własnościami prawa doświadczanego przez wszystkich cytowanych respondentów jest bezpieczeństwo, pewność i skuteczność.

Jak pokazuje prezentowany materiał badawczy, już sama próba zdefiniowania pojęcia prawa ujawnia zabarwienie normatywne. Z cytowanych dotychczas wypowiedzi, można wyczytać, że dla respondentów prawo to przepisy, zasady, regulacje. Prawo to też regulamin placówki, kodeks, księgi zawierające przepisy. Normatywne cechy badani przypisują też źródłom prawa. Uważają bowiem, że prawo jest tworzone przez prezydenta, sejm, wojsko, policję. Pracownicy wiedzą, że przepisy zostały wypracowane przez podmioty mające władzę. Podmioty, mające formalne cechy i wysokie usytuowanie społeczne, które mogą wyegzekwować zachowania zgodne z normą i wprowadzić sankcje za zachowania niezgodne z nią.

W drugim ujęciu normatywności uwidaczniają się doświadczenia, które wskazują na to, że uczestniczący w badaniu pracownicy MZAZ postrzegają normatywność prawa jako właściwość niezależną od woli osób/institucji generujących prawo, woli społeczności czy norm moralnych. Doświadczenia te można zrekonstruować w następujących wypowiedziach:

Pani Aldona

Prawo, proszę pani, to jest jedno. Jak się jedzie daleko, to trzeba zapinać pasy, raz jechałam na wczasy do tego no... ojej zapomniałam to tata płacił mandat... Siedziałam z tyłu, bo ja zawsze siadam z tyłu i nie zapięłam pasy. Tata... zły był... bo to... było dużo pieniędzy. Trzeba pamiętać, jak mówią zapinać pasy, to... zapinać, to... tak trzeba robić, jak jest napisane w prawie, tym... drogowym.

Pan Albert

Pani Ania to pilnuje BHP, bo wie pani my mamy... te... BHP, to wiadomo co robić... do kuchni to nie wolno nikomu wchodzić... tylko idą ci, co są z kuchni. Trzeba uważać, jak... podłoga mokra, bo ci ze sprzątaniami to... często zostawiają takie mokre plamy na podłodze..., a na stolarni to tam trzeba dużo tego BHP, tam to BHP pilnuje pan Mirek.

W cytowanych wypowiedziach można dopatrzeć się doświadczeń odzwierciedlających postawę badanych wobec prawa. Odwołując się do interpretacji Brożka (2010), można przyjąć, że normatywność wynika z nastawienia psychicznego (stanów mentalnych) oraz regularności w zachowaniach społecznych. Przy czym, jak podkreśla autor (tamże, s. 27), nastawienia i regularności zależą (na mocy sprzężenia zwrotnego) od istniejącego systemu reguł.

Reguły, są przepisami obowiązującymi (albo nie) w danej sytuacji. Zarówno pani Aldona, jak i pan Albert w pełni akceptują obowiązujące reguły. W sposób oczywisty podporządkowują się regułom, szczególnie tym, które są powiązane z ich bezpieczeństwem i poczuciem działania zgodnego z przepisami BHP. Podporządkowanie regułom jest tak silne, że w sytuacji, w której pani Aldona mogłaby podjąć próbę obrony swojego zachowania, to nawet nie dostrzega możliwości rozmowy na temat zasadności wydania jej mandatu.

Zdaniem Chrisa Harta (1998, s. 21) reguły można podzielić na reguły zobowiązujące, określające sposób zachowania się ludzi oraz reguły odnoszące się do procedur. Drugi z rodzajów reguł traktowany jest jako wymogi formalne pozwalające na realizację działania w wyniku, którego powstają skutki prawne ludzkich dążeń (np. podjęcie pracy, uzyskanie oceny z egzaminu maturalnego). Ważną cechą reguł zobowiązujących, jak pisze Hart (tamże, s. 121), jest negatywna reakcja społeczności/osoby pojawiająca się w wyniku nie dostosowania się przez osobę/społeczność do obowiązujących reguł. Skorzystałyśmy z prezentowanych tu poglądów Harta, interpretując następujące wypowiedzi:

Pani Aneta

W ZAZ, jak ktoś nie stosuje się do prawa, to idzie na rozmowę do pani Beaty, a potem do dyrektorki.

Pan Aleksander

W kuchni to trzeba przestrzegać przepisów. Jak kiedyś Romek rzucił marchewką na Damiana, to on pojechał z panią Anią do szpitala, a Romek to miał zakaz przychodzenia do pracy, aż cały miesiąc.

Pan Artur

Jak spóźnisz się na dział minutę, to potem dostajesz karę i minutę dłużej pracujesz.

Pan Albert

Regulamin był czytany wszystkim i teraz wiemy, że trzeba przestrzegać, a jak ktoś nie będzie to... kara, a to było czytane i trzeba wiedzieć, wszyscy muszą wiedzieć.

W zrekonstruowanych doświadczeniach wszystkich cytowanych osób, można odczytać znaczenia nadane regułom zobowiązującym. Respondenci mówią o różnych sytuacjach, w których może nastąpić negatywna reakcja ze strony „strażników normatywności”. Obowiązujące w MZAZ reguły, jak już wcześniej pisałyśmy, są dla pracowników racją dla oceny swojego działania jako zgodnego lub niezgodnego z daną regułą, innymi słowy do oceniania, czy jest wypełniany (lub nie) przez nich wzorzec zachowania i obowiązku (Hart, 1998, s. 127–129). Jak można wyczytać z wypowiedzi pracowników MZAZ, na przestrzeganie przez nich prawa nie ma wpływu to, że inni tak czynią, ale przede wszystkim to, że wiedzą, iż taki jest ich obowiązek określony przez reguły.

Kolejne wypowiedzi uczestników badania skłoniły nas do poszukiwania teorii dotyczącej typów reguł. Bazując na poglądach Mileny Koryckiej-Zirk (2010),

przyjęliśmy, że prawo w percepcji respondentów wydaje się składać z reguł pierwotnych i wtórnych. Zdaniem autorki, pierwotne/podstawowe reguły – doświadczane przez pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej – to takie, które powodują zobowiązanie do podejmowania wybranego działania i/lub unikania innego. Reguły wtórne natomiast usuwają niepewność wynikającą z braku autorytatywnego tekstu czy *urzędnika* rozstrzygającego, jakie są reguły pierwotne, jaki jest ich zakres stosowalności. Korycka-Zirk podkreśla, że reguły wtórne są usytuowane na innym poziomie niż pierwotne. Pierwotne bowiem za przedmiot mają obowiązkowe działania ludzi. Natomiast wtórne określają sposoby, za pomocą których reguły pierwotne mogą być wprowadzone, eliminowane, różnicowane, a fakty ich naruszenia wystarczająco ustalone (tamże). O regule wtórnej, polegającej na zmniejszaniu niepewności na skutek odwoływania się do autorytatywnego „strażnika normatywności” badani mówią w sposób następujący:

Pani Aneta

Przy urloпах to też są przepisy. Trzeba planować urlop. Ja to czasem nie wiem, jak to pomyśleć, to idę do pani Ewy no z kadr, to ona wszystkiego pilnuje.

Pan Aleksander

Wie pani mam prawo do 4/4 pracy, chciałbym, bo to wie pani jest... kasa. No, ale wszystko zależy od dyrektorki... Boję się do niej iść, bo jeszcze mnie wyrzuci z pracy, no to na razie siedzę cicho, ale kiedyś... pójdę.

Pani Agnieszka

Jak ktoś coś przeszkobie, to do dyrektorki. To dyrektorka pisze te regulaminy, a potem pilnuje, żeby wszyscy je wykonywali.

Pan Albert

Czasami to nie wiem, czy mogę, czy nie mogę siedzieć sobie na korytarzu, tu koło toalety, bo mówili, że to dyrektorka... nie lubi. Jak przychodzi dyrektorka i każe iść na rehabilitację, no to idę.

Autorytarnymi elementami wprowadzającymi reguły (pierwotne) i kontrolującymi ich respektowanie są urzędnicy/pracownicy administracji, osoby najwyższej usytuowane w MZAZ – owej hierarchii władzy. Szczególną rolę wydaje się tu odgrywać pani dyrektor MZAZ. Jej to bowiem badane osoby przypisują rolę urzędnika tworzącego przepisy. W opinii panów Aleksandra i Alberta oraz pani Agnieszki, pani dyrektor ma najwyższą władzę, to ona kontroluje, nadzoruje różne działania oraz ma moc karania i decydowania o losie pracowników. Wspomnianą interpretację można jeszcze wzbogacić, demonstrując doświadczenia pracowników w zakresie reguły uznania (Korycka-Zirk, 2010). Ta reguła została wyraźnie zarysowana przez panią Aldonę.

Pani Aldona

Moja mama pracuje... w urzędzie i też ma... prawo i często mówi... że prawo to, a... prawo to tamto. Trzeba żeby było prawo, bo co to by było, gdyby nie było... Jakby

nie było prawa to... byłoby gorzej, ja się na tym znam, mama mi mówiła. Prawo... to jest napisane w takich księgach, potem... czyta je sędzia. Takie księgi to każdy może mieć... może czytać przepisy i to, co jest prawem. Potem to ma tak robić... no... jak pisze w tych księgach.

Pani Aldona, odwołując się do reguły uznania, eliminuje niepewność, jaka może się pojawić w związku z dostosowywaniem zachowania do reguł obowiązujących w MZAZ. Pomocna jest tu pozycja zawodowa mamy. Dla pani Aldony, sądy wypowiedane przez mamę, będącą pracownikiem *urzędu*, są wyznacznikiem wiedzy i umiejętności niezbędnych dla dostosowania się do reguł obowiązujących w MZAZ.

Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie, co kupić. W pułapce prawa do samostanowienia

Jak podkreśla Joanna Głodkowska (2017, s. 47), istotnymi okolicznościami wsparcia jest zapewnienie uczestnictwa osoby niepełnosprawnej, uznania jej samostanowienia, sprawstwa i dążenia do wyższej jakości życia. Wskazane we wcześniejszej wypowiedzi pojęcie samostanowienia nie jest często spotykane w literaturze, szczególnie polskiej. Powodem może być to, że przez wiele lat korzystano z innych zamiennych terminów, jak np. „autonomia” czy „niezależne życie” (Dykcik, 1998; Twardowski, Dykcik, 1996). Określenie to zaczęło się częściej pojawiać w literaturze przedmiotu, po wejściu w życie Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych (2006), w której jest ono jednym z kluczowych terminów.

Samostanowienie bywa rozumiane jako proces obejmujący kształtowanie umiejętności, relacje ze środowiskiem i wsparcie (Żyta, 2011). Może być też definiowane z perspektywy funkcjonalnej i wówczas, oznacza, że są to „postawy i zdolności potrzebne do bycia podstawowym czynnikiem sprawczym w swoim życiu oraz dokonywanie wyborów, które są wolne od nadmiernego i bezprawnego wpływu oraz ingerencji zewnętrznych” (Wehmeyer, 1992, s. 305). Według Bernadety Szczupał (2012), samostanowienie jest połączeniem umiejętności, wiedzy i przekonań, umożliwiającym jednostce autonomiczne postępowanie ukierunkowane na cel oraz poddawane samokontroli. Ważna, zdaniem autorki, jest świadomość posiadanych przez osobę możliwości oraz ograniczeń w połączeniu z wiarą we własne zdolności i skuteczność działań (tamże, s. 220). Zasadniczymi cechami składającymi się na samostanowienie, zdaniem Michaela L. Wehmeyera (2012), są m.in. autonomia, samoregulacja i samorealizacja.

Samostanowienie jest ważnym elementem makro-teorii Rycharda M. Ryana i Edwarda L. Deciego (2000) mającej na celu opis rodzaju i natężenia czynników wpływających na motywację człowieka do działania. Samostanowienie w opinii autorów jest podstawą do zrozumienia zachowań ludzi. Chodzi oczywiście o uogólnione ujęcia zachowania, reprezentowanego przez ludzi w różnych kulturach i różnych sferach ludzkiego życia. Głównym elementem analizy zachowania

we wspomnianej teorii jest motywacja, która jest generowana przez ludzkie potrzeby oraz prowadząca do zaspokojenia ludzkich potrzeb. Z perspektywy tej teorii, Ryan i Deci przyjmują, że samostanowienie to stopień dobrowolnego kierowania własnym zachowaniem, uzależniony od czynników wewnętrznych człowieka (osobowość, możliwości poznawcze) oraz czynników zewnętrznych (kontekstu przebiegu zachowania). Tak rozumiane samostanowienie można wykorzystać do interpretacji zachowania w różnych dziedzinach, sferach ludzkiego życia, ponieważ motywacja przejawia się w każdym rodzaju działalności, zarówno uczeniu się, pracy, wypoczynku, jak i regulowaniu relacji społecznych.

Zdaniem wspomnianych autorów (tamże) samostanowienie jest uzależnione m.in. od potrzeb psychologicznych, a szczególnie od potrzeby: autonomii, samokontroli i potrzeby relacji z innymi ludźmi. Może ono też być określone np. przez treść celów, a taki podział pozwala wyróżnić cele wewnętrzne i zewnętrzne. Wewnętrzne to motywacja do poszukiwania wysokiej jakości rozwoju i życia (rozwój osobisty, zdrowie, uczestniczenie w życiu społeczności). Zewnętrzne, to cele mające zapewnić *coś* ze środowiska (wygląd, sukces zawodowy, sławę).

Nie będziemy przytaczać kolejnych przykładów rozumienia pojęcia ponieważ zostały one wyczerpująco zaprezentowane w literaturze polskiej m.in. przez Joannę Głodkowską (2018), Dorotę Podgóorską-Jachnik (2009, 2010); Bernadetę Szczupał i Kiriakosa Chatzipentidisa (2016) czy Agnieszkę Żytę (2018).

Problem samostanowienia pojawił się w rozmowach z pracownikami MZAZ na temat prawa. Jak pokażą to zamieszczone w dalszej części artykułu wypowiedzi, respondenci posiadali wiedzę na temat samostanowienia, celów i zasad realizacji prawa we wspomnianym obszarze, zdobytą w wyniku częstego omawiania tego tematu w szkole, warsztatach terapii zajęciowej, podczas spotkań w kołach stowarzyszeń czy fundacji.

Pani Agnieszka

Ja powiem, ja powiem, co to jest, to tak, że nikt nie podejmuje... no decyzji, za mnie nie podejmuje i co chcę, to robię. Wiem, bo mówili o tym i w warsztatach i tu w ZAZ-ie, no i na zebraniach w stowarzyszeniu. Mówią..., że... ten... mam prawo robić różne rzeczy, no... mogę pracować, też mieszkać to mogę sama. Teraz dostaję wypłatę, to mam prawo, tego..., jak chcę, to wybierać pieniądze. Sama też się ubieram, bo ja wiem w co się ubrać. Na zakupy to... też można iść samemu. Sama, to... sobie kupuje takie różne... tam... rzeczy. Sama też jeżdżę tramwajem. Codziennie jeżdżę no... do pracy. Pani Kasia to mówi, że mogę... też pójść to kina, no... jak chcę.

Pani Aneta wie, co to jest samostanowienie. Definiuje to pojęcie przez użytek, nadając znaczenia obszarom samostanowienia. Badana, wie również, jak należy realizować prawo do samodzielnego życia. Bazując na opiniach osób z jej środowiska (nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów itd.), z którymi rozmawiała na temat prawa, traktuje samostanowienie jako działanie na rzecz polepszenia jakości życia, realizacji jej potrzeb, autonomii. Podobne, jak u pani

Anety, znaczenia prawa do samostanowienia udało się nam zrekonstruować w kolejnych wypowiedziach.

Pan Adam

To tak, że osoba musi sama wszystko robić, nikogo... nie słuchać, ma prawo do... robienia takich... różnych rzeczy, może sobie kupić, co chce. Może też załatwiać takie... różne rzeczy, jak potrafi. Bo jak ja idę na pocztę zapłacić rachunki, to nie wiem, co trzeba zrobić i... proszę panią z poczty... by mi pomogła. Te druczki to takie trudne,... coś tam pisze... takimi małymi literkami. Ja nie rozumiem, co tam jest. Proszę... by mi pomogli. A jak przychodzi pismo urzędowe do domu, to idę do sąsiadów... proszę, żeby mi przeczytali. Opłaty za mieszkanie to też... pomagają mi wyliczyć... sąsiedzi. Mam taki portfel i tam kładę to, co na mieszkanie... to na światło, to... na jedzenie, żeby starczyło na miesiąc. Sąsiedzi mi pomagają.

Pani Aldona

To jest tak, że ktoś ma swoje zdanie, załatwia różne sprawy. To trzeba robić wszystko samemu i nikogo nie słuchać. Ja to mieszkam z siostrą. Ona... decyduje o rzeczach urzędowych, bo ja... to... nie umiem. Mam prawo i sama się ubieram,... jem też... co chcę. Prawo do robienia zakupów też mam. Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie co kupić. Czasami idziemy razem,... kupujemy... te... ubrania. Mam prawo sobie kupować. Ja wiem co kupić, ale... pytam siostry, bo ona lepiej liczy pieniądze... ja nie wiem, czy... wystarczy. Siostra to zna się na modzie.

Z wypowiedzi pana Adama można odczytać, że uważa siebie za osobę zdolną do samostanowienia. Osobę świadomą swoich słabych i mocnych stron. Pan Adam wie, co jest mu potrzebne do samodzielnego funkcjonowania oraz jak to osiągnąć. Potrafi określić cele zewnętrzne, rozpoznać swoje potrzeby i zestawiać je z możliwością realizacji. Wskazany pracownik umie dokonać właściwej samooceny wykonywanych przez siebie zadań. Analizując jego wypowiedź, można dostrzec, że ma on potrzebę autonomii. W związku z ograniczonymi możliwościami biopsychospołecznymi pan Adam wie, że musi korzystać z pomocy innych. Nie radząc sobie z zadaniami dotyczącymi spraw urzędowych/administracyjnych, wypracowuje działania oparte na współpracy z innymi ludźmi. Realizując potrzebę relacji z innymi osobami, przygotowuje jednocześnie strategie zapewniające mu poczucie bezpieczeństwa. Wiara pana Adama w znaczenie podejmowanych z własnej inicjatywy działań przynosi sukces w postaci dobrych relacji z ludźmi, prowadzenia niezależnego życia w środowisku.

Pani Aldona natomiast, uważa się za osobę posiadającą zdolność do dokonywania wyborów w zakresie jedzenia i ubrania się. Jak wynika ze zrekonstruowanych w wypowiedziach badanej znaczeń, cechuje ją potrzeba autonomii oraz relacji z innymi osobami, tu z siostrą. W trakcie rozmowy na temat prawa, pracownica MZAZ, ujawniła umiejętność wyznaczania sobie celów i dobierania sposobów ich osiągnięcia. Cele jej aktywności mają zewnętrzną

treść (ładny wygląd, modne ubranie). W wypowiedzi pani Aldony można też zrekonstruować doświadczenia umiejętności oceny własnych możliwości oraz zapewnienia sobie pomocy w realizacji celów. Badana wie, że wymaga pomocy ze względu na trudności w operowaniu pieniędzmi i dlatego zdaje się na pomoc siostry. Czyni to świadomie, ponieważ zapewnia jej to skuteczność ważnych dla niej działań.

Samostanowienie osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej to nie tylko zdolności, umiejętności decydowania o sobie i realizowania własnych potrzeb i celów. Samostanowienie to też realna możliwość samodzielnego wypełniania wspomnianych działań, prowadzenia niezależnego życia. Ten drugi wymiar samostanowienia ujawnił się w naszych rozmowach z pracownikami MZAZ. Okazało się bowiem, że część uczestników badania, zwracała głównie uwagę na trudności w realizowaniu działań z zakresu samostanowienia, część z nich sygnalizowała wręcz brak możliwości prowadzenia rzeczywistych działań z omawianego zakresu.

Pan Andrzej

Ten wyraz to znaczy, że człowiek może... decydować. Jak daje radę to może... głosować... robić zakupy, sam... kupować chce. Ja tak nie mogę... moja mama to... zabiera pieniądze na światło. A... jak chcę iść na zakupy to mówi... co... mam kupić... to... czy tamto i wszystko pisze na karteczce. Kiedyś to kupiłem sobie latarkę, to krzyczała, że... marnuję pieniądze. Chciałbym sobie kupić nową komórkę, w ZAZ mówili, że mam takie prawo... ale mama nie... pozwala, zabiera pieniądze i tyle.

Pani Agnieszka

Niepełnosprawne kobiety to mogą mieć... dzieci, tak jak... inni ludzie. Mówiłam o tym z panią Marysią... Jak byłam w szkole. Dyrektor... to... też mówił, że mamy takie prawo jak normalni. No... ale wiem, że czasami to... te niepełnosprawne to nie dają rady..., to wtedy mówi się, że nie... mogą mieć dzieci. Ja znam taką parę, ona upośledzona... a... on na wózku i urodziła się im dziewczynka, była zdrowa, bo... opiekowała się nią matka tej mojej koleżanki. Sama... No... ta koleżanka... to nie dawała rady i chcieli jej zabrać dziecko.

Zrekonstruowane w wypowiedziach osób uczestniczących w badaniu doświadczenia, pozwalają zauważyć, że nie wszyscy pracownicy MZAZ uważają, że są w stanie żyć i pracować samodzielnie. Część badanych uznała, że nie ma możliwości samodzielnego podejmowania decyzji, wyznaczania celów i ich osiągnięcia. Pan Andrzej werbalizuje zależność od swojej matki. Wskazuje na ograniczenia wynikające z narzucania przez matkę celów działania. Mimo że zarabia pieniądze, to nie ma sposobności decydowania o zakupie ważnych dla siebie przedmiotów. Wie też, że nie ma możliwości podejmowania ryzyka, takie działanie bowiem będzie miało niekorzystny skutek, w postaci niezadowolenia matki. Nie podejmuje działań z własnej inicjatywy, nawet tych dotyczących codziennych zakupów. Nie wierzy w skuteczność działania, w ewentualność uży-

skania oczekiwanych rezultatów ponieważ wszystkie jego działania są poddane kontroli i z reguły – negatywnej ocenie. Podobne do przytoczonych doświadczenia można zrekonstruować w wypowiedzi pani Agnieszki, która wskazuje na trudności w pełnieniu roli matki. W obu wypowiedziach występuje charakterystyczne dla wielu pracowników MZAZ podejście, oparte na upatrywaniu we własnych możliwościach psychofizycznych trudności czy wręcz niemożliwości poradzenia sobie z zewnętrzną kontrolą i rzeczywistą realizacją działań z zakresu samostanowienia. A taka percepcja sytuuje uczestniczących w badaniu pracowników MZAZ w „pułapce prawa do samostanowienia”. Poszukiwanie w samych sobie przyczyn trudności w realizacji prawa do samostanowienia wpływa też niekorzystnie na funkcjonowanie badanych osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej i zwrótnie utrudnia kształtowanie ich kompetencji do niezależnego życia.

Podnosząc problem rozwijania kompetencji pracowników do samostanowienia, należy też wspomnieć o self-adwokaturze, traktowanej jako komponent samostanowienia (Jakubas, 2018). Według Glenna W. White, Jean Ann Summers, Erica Zhanga, Val Renault (2014) tak rozumiana self-adwokatura to „zdolność do komunikowania się z innymi w celu nabywania informacji i zdobywania pomocy w zaspokajaniu osobistych potrzeb oraz osiągnięciu celów”.

Podkreślamy powiązania samostanowienia z self-adwokaturą, ponieważ uważamy, że działania w ramach ruchu self-adwokatów mogą pomóc pracownikom MZAZ w zrozumieniu mechanizmu „pułapki prawa do samostanowienia”. Jest to ważne, ponieważ (jak ujawniły wyniki badań własnych) pracownicy MZAZ, poszukują przyczyn trudności w realizowaniu niezależnego życia tylko w sobie, we własnych zasobach biopsychospołecznych. Nie są oni w stanie ocenić działania nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów, innych profesjonalistów, którzy często w sposób nieodpowiedzialny mówią o *urokach* niezależnego życia. Respondenci, uczestnicząc w różnych rozmowach, prelekcjach na temat samostanowienia, niezależnego życia, nie potrafią dostrzec nieprawidłowości w rozmowach na temat zdolności do decydowania o sobie, podejmowania i realizowania istotnych celów, prowadzenia niezależnego życia. Nie dostrzegają mniej lub bardziej widocznych zachęt formułowanych przez profesjonalistów do podejmowania przez nich działań mających na celu upodobnienie ich do normatywnych wzorców wyznaczonych w odniesieniu do osób typowych. Niepełnosprawni intelektualnie pracownicy MZAZ nie potrafią dostrzec, że wykorzystywana wobec nich taktyka jest tylko i wyłącznie „metodą dyscyplinowania” (Foucault, 1999). Profesjoniści (nauczyciele, terapeuci, trenerzy pracy, asystenci) posługują się wolnościową retoryką maskującą normalizacyjne wpływy polityki (Tomanek, 2012, s. 115–115). W takim ujęciu prawo nie powinno być rozumiane jako droga do samostanowienia, ale jako prawo uzależniające i ograniczające pracowników MZAZ.

Prawo nierówne, ale troskliwe

Z prezentowaną wcześniej kategorią opisową powiązana jest też kolejna, której przypisałyśmy nazwę „Prawo *nierówne*, ale troskliwe”.

Zgodnie z Konstytucją Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., art. 32, jedną z przewodnich zasad określających status jednostki w państwie jest równość. Kwestię równości porusza też m.in. Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych. W art. 5 czytamy „wszyscy są równi wobec prawa i są uprawnieni, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, do jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści wynikających z prawa”.

Jednakże, mimo takich zapisów, w najważniejszych dokumentach państwa spotyka się obszary, w których równość osób z niepełnosprawnością wobec prawa jest kwestionowana (Zima-Parjaszewska, 2012). Powodem może być to, że w Polsce prawo odnoszące się do omawianych osób tworzone było w różnych okresach oraz w różnych warunkach ustrojowych. Dlatego też obecnie mamy do czynienia z różnym poziomem i sposobem uregulowania praw. W polskim prawie spotyka się wewnętrzne sprzeczności pogłębione chaosem terminologicznym, niespójnością, nadmiernym rozproszeniem przepisów. Sam termin „niepełnosprawność” funkcjonuje od niedawna w dokumentach prawnych. Dla przykładu nie mówi się jeszcze o niepełnosprawności w zapisach antydyskryminacyjnych Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 1948 r., Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r., Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych z 1966 roku. Termin „niepełnosprawność” znalazł się dopiero w Europejskiej Karcie Społecznej z 1961 r. (prawo do rehabilitacji zawodowej i społecznej), a znowelizowanej w 1966 r., w której przyznano niepełnosprawnym prawa do samodzielności, integracji społecznej i do udziału w życiu wspólnoty (Zima-Parjaszewska, 2012, s. 16).

Poza problemami z terminologią, w niektórych obszarach prawa spotkać można różne nieścisłości. Z analiz prowadzonych przez Krzysztofa Kurowskiego wynika, że w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych wskazuje się, że niepełnosprawność to niezdolność do wypełniania ról społecznych, natomiast w tej samej ustawie przy charakterystyce (nawet) znacznego stopnia niepełnosprawności jest zapis o możliwości pełnienia ról społecznych (Kurowski, 2012, s. 11). O innym przykładzie nierównego traktowania przez prawo osób z niepełnosprawnością pisze Irena Lipowicz (2012). Autorka wskazuje, że osoba z niepełnosprawnością w świetle prawa nie może być uznana za osobę bezrobotną, co skutkuje pomijaniem jej w przyznawaniu zasiłku dla bezrobotnych, oraz unieważnianiem jej uczestnictwa w różnych programach, szkoleniach, działaniach aktywizujących kierowanych do osób bezrobotnych. Osoba z niepełnosprawnością, stanowiąc odrębną kategorię ustawową podlega innym zabezpieczeniom społecznym, które niestety nie mają charakteru aktywizującego czy integracyj-

nego. Trudno bowiem uznać rentę za czynnik motywujący człowieka do aktywności. Dodatkowo pobieranie renty naraża danego człowieka na niekorzystne opinie ze strony społeczeństwa. Otrzymywanie renty, w percepcji społecznej jest bowiem traktowane jako unikanie pracy. W związku ze wspomnianą sytuacją, przyznawanie świadczeń tak naprawdę nie wspiera danej osoby, a raczej eliminuje ją z rynku pracy (Lipowicz, 2012, s. 6).

Kolejnym przekładem asymetrii prawa jest nierówny dostęp do wymiaru sprawiedliwości. Małgorzata Szeroczyńska (2012), pisząc o wskazanej nierówności, omawia dwie ważne kwestie. Pierwsza z nich to liczne bariery architektoniczne, jakie występują w budynkach sądów. Druga to brak przepisów umożliwiających przydzielenie osobie z niepełnosprawnością, a szczególnie intelektualną, pełnomocnika prawnego, który mogły ją wspierać w czynnościach prawnych (tamże, s. 86).

Jako przykład nierówności prawa można też podać taką sytuację, w której kwestie prawne wybranych instytucji czy organizacji w swoim głównym nurcie nie uwzględniają potrzeb osób z niepełnosprawnością, a umiejscawiają je tylko w specjalnych programach (np. wąskie programy pomocowe zakładów pracy, specjalistyczne szkolenia).

Zdaniem Katarzyny Roszewskiej (2012, s. 52) liczne nierówności prawa można też dostrzec w zakresie zatrudnienia i zabezpieczenia socjalnego osób z niepełnosprawnością, a „bariery w sferze regulacji zatrudnienia nie mają charakteru incydentalnych, wadliwych rozwiązań, lecz charakter systemowy”. Sytuację tę pogłębia sprzeczność komunikatów dostarczanych przez prasę i telewizję. Dla przykładu różnego rodzaju media donoszą o coraz to nowych działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością, prowadzonych przez PFRON oraz organizacje pozarządowe, a w rzeczywistości, z powodu braku systemowych rozwiązań, różnych sprzeczności w prawie, sytuacja osób z niepełnosprawnością wciąż jest niekorzystna, wręcz stale się pogarsza (ubóstwo, izolacja, brak aktywności zawodowej i społecznej) (Lipowicz, 2012, s. 5).

Ogólnie mówiąc, system prawny w Polsce, a zwłaszcza stan przestrzegania praw w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, można określić jako niezadowalający. Wiele osób z niepełnosprawnością wskazuje też na brak możliwości czy umiejętności (wynikających z niepełnosprawności) korzystania z praw. W Polsce osoby te nie mają takich samych szans i możliwości, jakie mają osoby pełnosprawne (Chrzanowska, 2015; Nowak, 2014; Cytowska, 2012; Krause, 2004). Wspomniane stwierdzenia są powiązane z doświadczeniami pracowników MZAZ:

Pani Aneta

No... niepełnosprawni mają inne prawa. Nie trzeba biletu. ... ja dostałam rentę. Rentę to dostałam, bo jestem chora, lekarze to mówią, ja tam nie wiem, co mam chorego. No, ten lekarz na komisji to mówił – nie możesz pracować... no i mam brać rentę. A ludzie zdrowi to nie dostają renty, nie mają też darmowych biletów.

Pani Aneta dostrzega nierówność prawa w zakresie korzystania z ulgi na przejazd w środkach komunikacji miejskiej oraz w możliwości otrzymania renty. Jako przyczynę nierówności, badana wskazuje swój stan zdrowia. Ocenę stanu zdrowia pani Aneta powtarza w ślad za lekarzami. Sama nie jest przekonana, co do zasadności opinii lekarskiej. W swojej własnej ocenie nie doświadcza takich trudności zdrowotnych, które uprawniałyby ją do otrzymywania świadczenia i pozostawiania bez pracy. Pobieranie renty, poza zabezpieczeniem finansowym, jak wcześniej wskazywałyśmy, ma też niekorzystne konsekwencje – może uniemożliwić aktywizację poprzez pracę oraz integrację społeczną. Pani Aneta jest jednak pracownikiem MZAZ, pobiera rentę i pracuje w ograniczonym wymiarze czasu pracy. Dzięki zatrudnieniu oferowanemu przez MZAZ ma szansę na uczestnictwo w życiu społecznym.

Pani Anna

Mam prawo być szczęśliwa i prawo do miłości. Mam siostrę, jest zdrowa, ma męża i ja też tak chcę. Chcę się ożenić ze Stefanem, ale mówią, że muszę iść do adwokata i wtedy będzie wiadomo, czy mogę sama... decydować. Książd to też mówił, że trzeba mieć zgodę od sądu. A moja sistra to nie załatwiała zgody. Już nie wiem, jak to jest, tyle kłopotu z tym żenieniem się, o... no, nie... zamążpójściem.

W wypowiedzi pani Anny można zrekonstruować doświadczenia nierówności prawa dotyczącego zawierania związku małżeńskiego. Pani Anna dostrzega różnicę w czynnościach prawnych podejmowanych przez nią samą i jej pełnosprawną siostrę. Respondentka sygnalizuje niezadowolenie z faktu, że jest traktowana inaczej niż pełnosprawni ludzie. Wbrew zapisom Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, respondentka jest uznana przez prawo za osobę inną, niemającą takich samych praw jak pozostali obywatele. W wypowiedzi pani Anny wyczuwa się niezadowolenie w związku z koniecznością podejmowania dodatkowych czynności formalno-prawnych. Ta niechęć może być spowodowana trudną komunikacją z sądem. Już samo przygotowanie wniosku, wypełnienie formularza oraz doręczenie go do sądu, dla osób badanych jest znacznym utrudnieniem. Uczestniczący w badaniu pracownicy doświadczają trudności w rozumieniu procedur prawnych, sposobów przemieszczania się po budynkach sądowych. Budynkach, które nie tylko mają liczne bariery architektoniczne, lecz także niezrozumiały dla uczestników badania układ pomieszczeń.

Pan Antoni

Ci psychiczni, ci od nas z ZAZ – to nie mają prawa mieć dzieci. Ja to wiem. Ten Marek z tą Wioletta to oni to są w części no ubez... jakoś tak [T.Ż.: ubezwłasnowolnieni?]. ... no tak, ale tylko w części, tak mówili. To wiem, że musieli iść do sądu, żeby... wziąć ślub. Widziałem, że... urodziło się dziecko i teraz ma HD [T.Ż.: ADHD]. Tak Marek mówił. To dziecko, to wie pani to nie jest ich, oni nie mają... no... prawa, bo są, no ubez... nieni [T.Ż.: ubezwłasnowolnieni?]. To dziecko to przepisał na mamę Marka.

Pan Antoni dostrzega nierówność prawa w odniesieniu do pełnienia przez osoby z niepełnosprawnością ról małżeńskich i rodzicielskich. Zgodnie z obowiązującymi przepisami osoba częściowo ubezwłasnowolniona może zawrzeć związek małżeński, ale tylko w przypadku, gdy uzyska zgodę sądu opiekuńczego. Natomiast, zgodnie z tym, o czym mówił pan Antoni osoba taka nie może mieć władzy rodzicielskiej nad dzieckiem, nie może też przysposobić dziecka, ani zostać opiekunem (Zima-Parjaszewska, 2012). Monika Zima-Parjaszewska (tamże) uważa, że obowiązująca w Polsce instytucja ubezwłasnowolnienia jest w sprzeczności z założeniami art. 12 Konwencji Rzeczypospolitej Polskiej. Według autorki (tamże, s. 23) w Polsce należy uchylić przepisy Kodeksu cywilnego dotyczące ubezwłasnowolnienia i wprowadzić różnorodne formy wsparcia prawnego. Formy te powinny być oparte na poszanowaniu autonomii i samodzielności osób potrzebujących takiego wsparcia oraz nie powinny w sposób automatyczny ingerować w zdolność do czynności prawnych osoby z niepełnosprawnością. Formy wsparcia prawnego powinny też być dostosowane do indywidualnych potrzeb i preferencji konkretnej osoby.

Jak wynika z analizy cytowanych wypowiedzi, pracownicy MZAZ są świadomi tego, że w Polsce istnieje asymetria prawa. Wiedza ta jest jednak ograniczona tylko do doświadczeń odnoszących się do nich samych, ich rodzin czy innych bliskich osób. Doświadczenia nierówności prawa badani wiążą ze swoimi możliwościami biopsychospołecznymi oraz poziomem funkcjonowania w pracy i w najbliższym środowisku. Mówią o tym w sposób następujący:

Pan Andrzej

Ja to pracuję w ZAZ, tutaj to krócej się pracuje. Mój brat t...o pracuje dłużej, bo... on jest... pełnosprawny. Ja to nie mogę tak długo... pracować, boli mnie głowa... jestem słaby... czasami usypiam na dziale.

Pan Albert

Ja to mam inne prawa, bo... wie pani, ci o kulach to... mają inne prawa. Mam też prawo do... mówienia i to jest tak samo jak... no... u wszystkich. Inni mogą mieć więcej prawa, ale nie wiem gdzie. Ja to mam prawo na drodze... jak idę, to samochody... muszą czekać długo. Normalnie to jest światło i... nikt nie przechodzi, a ja mam prawo... sobie... iść.

Obaj panowie dostrzegają niedogodności, utrudnienia uwarunkowane biologiczne, ograniczające funkcjonowanie zawodowe i społeczne. W ich opinii, to obliuguje prawo do tego, aby dostosowało swoje przepisy do realnych możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Jak ujawnia prezentowany wcześniej materiał badawczy, w przypadku panów Andrzeja i Alberta można zrekonstruować inne znaczenia prawa niż w tych wypowiedziach. Nierówność prawa obaj panowie postrzegają jako coś oczywistego, coś co im się należy w związku z posiadanymi dysfunkcjami. W ich opinii prawo nie działa przeciw osobom z niepełnosprawnością, a wręcz przeciwnie

jest niezbędne do tego, aby mogli żyć i pracować. Ujawniony w wypowiedziach uczestniczących w badaniu pracowników MZAZ kolejny rodzaj percepcji prawa ukierunkowany był na poszukiwanie pozytywów prawa. Respondenci podawali różne przykłady dostosowania przepisów prawnych do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością. O nierówności prawa mówili z pozycji osoby, akceptującej ten stan rzeczy. W ich opinii asymetria prawa była gwarantem lepszych warunków, sprzyjających okoliczności codziennego funkcjonowania, pełnienia przez nich ról społecznych i zawodowych. Prawo w ich doświadczeniach nabierało cech troski o człowieka i warunki jego codziennego funkcjonowania. Świadczą o tym znaczenia odczytane m.in. z następujących wypowiedzi pracowników MZAZ:

Pan Artur

Jak trzeba troszczyć się o kogoś to wtedy jest... ten... prawo. Bo widzi pani, ja to mam problem bo... nie mogę wszystkiego zrobić... ciężko mi jechać autobusem. To w ZAZ jest... takie... prawo, że zabiera mnie pan Marek, kierowca i odwozi do... domu... rano mnie zabiera. Jak zabrakło mi na okulary to... też było takie prawo i... zapłacili tu w ZAZ i teraz mam nowe, o... widzi pani. Prawo to takie... troszczenie się o ludzi.

Pan Andrzej

Jak ktoś chce pomocy, to wtedy jest... prawo. Żeby żyć i pracować to... jest prawo. Prawo jest dobre, bo... można iść do lekarza... dostać rentę. Jak coś będzie ukradzione to... przyjedzie policja i załatwi wszystko jak trzeba.

Pan Albert

Prawo to jest po to, aby... ten... szanować, chronić i opiekować się, jak... ktoś potrzebuje. Można chodzić do lekarza... moja mama to chodzi do ginekologa. No i jest prawo do nauki, do kościoła, prawo do kupowania czegoś, jak mi są potrzebne pieniądze do mam prawo dostać wypłatę. Mam prawo odpocząć po pracy, takie prawo to ma każdy, a nie słuchać, jak ciągle mówią, przerwa skończyła się... do pracy..., do pracy. Jak dostanę wypłatę to mam prawo pojechać... no... na turnus. Mam prawo też... robić zakupy. Jeżdżę też sam... autobusem, mam... prawo.

Pani Aneta

Dobrze, że jest... to... prawo. Prawo troszczy się o pracę i... ja... pracuję w ZAZ. Prawo też mówi, że można się leczyć. Ja mam prawo i... dostaję rentę a jak mi coś... brakuje to mam prawo pójść do... pomocy i tam mi dadzą, to... ubranie, to... buty. Prawo jest potrzebne bo... jak trzeba zrobić podjazd to jest... prawo i robią podjazd. Mam też prawo jeździć bez biletu autobusem do domu. Jest też prawo, że mogę wyjechać na turnus.

Badani postrzegają prawo jako troskę, która obejmuje swoim zasięgiem działania medyczne, edukacyjne, zawodowe. Wydaje się, że u podstaw takiego pojęcia leży przekonanie, że każdy człowiek, a szczególnie osoby z niepełnosprawnością, wymagają opieki ze strony innych. W przypadku osób badanych

troska dotyczy zarówno relacji międzyludzkich, jak i indywidualnych potrzeb, preferencji respondentów.

Troska prawa ma dla badanych osób wymiar moralny. W takim ujęciu moralność związana z działaniami prawnymi jest partykularna i kontekstualna. Bowiem w przypadku decyzji moralnych, jak twierdzi Daniel Engster (2007), następuje odejście od myślenia o równości interesów i statusów wszystkich podmiotów moralnych, a pojawia się ukierunkowanie na nierówności zachodzące chociażby między: rodzicem/opiekunem–dzieckiem, zdrowym–chorym, bogatym–biednym. Engster (tamże, s. 1) podkreśla też, że wybór moralny ma charakter kontekstualny, wynika on z relacji z drugim człowiekiem oraz posiadania pewnych uczuć i emocji, a nie z podporządkowania się abstrakcyjnym normom i zasadom. Wydaje się, że u podstaw uznania troski prawnej leży przekonanie badanych osób na temat powszechnej i wzajemnej zależności ludzi od siebie oraz o ochronie ludzkiego życia i dóbr społecznych. Dla osób badanych oczywistym jest, że każdy człowiek, aby żyć, rozwijać się i funkcjonować w społeczeństwie, potrzebuje różnorodnej opieki. Uznanie przez badanych, że życie, rozwój, funkcjonowanie w społeczeństwie są wartością oznacza, że postrzegają opiekę jako niezbędne dobro, które powinno być dostępne wszystkim, wtedy, kiedy tego potrzebują. Innymi słowy respondenci twierdzą, że w razie potrzeby każdy człowiek ma prawo do opieki. Skoro tak, to każdy człowiek powinien się domagać od innych, aby mu pomagali zaspokajając podstawowe potrzeby, wspierali go w rozwoju oraz wspomagali w funkcjonowaniu społecznym. W swojej świadomości respondenci przyjęli, że ich życie, codzienne funkcjonowanie zależy, czy zależeć będzie, od wsparcia, jakiego doznają od innych ludzi.

Normatywna uniformizacja. Kołowa zależność kategorii opisu rozumienia prawa uczestników badania. Podsumowanie

Podjmując się interpretacji wyników badań związanych z głównym problemem badawczym: Jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego postrzegają, rozumieją i opisują prawo oraz jego wymiary?, pragniemy podkreślić, że w świadomości naszych rozmówców ujawniły się różnorodne znaczenia nadawane prawu i jego wymiarom.

Odczytane z materiału badawczego sposoby rozumienia prawa, znaczenia nadawane pojęciu, źródłom i treściom prawa, generowały kategorie opisu, stanowiące uogólnione i ustrukturalizowane opisy prawa obecne w doświadczeniu badanych. Uzyskana przestrzeń wynikowa składała się z trzech kategorii opisu: (1) *Prawo jest jedno i jest takie jakie powinno być* – Normatywność prawa; (2) *Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie co kupić*. W pułapce prawa do samostanowienia; (3) *Prawo nierówne, ale troskliwe*.

W świadomości osób badanych prawo ma charakter **normatywny**. Z ich wypowiedzi można zrekonstruować doświadczenia prawa jako zbioru przepisów

wyrażających normy. Normatywność prawa przybiera dwa wymiary. Z jednej strony badani nadają prawu znaczenia odnoszące się do ustalania, tworzenia obowiązujących norm, a z drugiej – znaczenia opisujące podleganie normom zawartym w prawie. Pierwszy ze wskazanych wymiarów można dostrzec już w definiowaniu prawa przez badane osoby. Prawo uznają za zbiory przepisów umiejscowionych w konstytucji, księgach, regulaminach. Normatywne znaczenia nadają też źródłom prawa, w ich doświadczeniach bowiem prawo tworzą obiekty usytuowane na najwyższych szczeblach struktury społecznej i politycznej (prezydent, sejm, wojsko, policja). Normatywny wymiar mają też potocznie rozumiane treści prawa, ponieważ respondenci doświadczają prawa jako fenomenu utworzonego w wyniku przygotowania i wprowadzania reguł i zasad odnoszących się do ich pracy, opieki zdrowotnej, świadczeń społecznych czy ich funkcjonowania społecznego.

Ogólnie rzecz biorąc, pracownicy z niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego, uczestniczący w badaniu, doświadczają prawa jako działania opartego na obowiązujących normach. Poza tym badani doświadczają też prawa jako nastawienia (psychicznego) oraz regularności zachowań wynikających z przyjętego w danym społeczeństwie systemu reguł i zasad. Normatywność prawa ma dla badanych **znaczenie uniformizacyjne**. Ich wypowiedzi wskazują m.in. na doświadczenia związane z ujednolicaniem usług czy procesów. Mówią o gwarantowaniu przez prawo dostępnych usług, sposobów korzystania z instytucji i przedmiotów prawnych. Nadają znaczenia bezpieczeństwu określonemu prawnie. Sygnalizują znaczenia jednorodnych źródeł prawa oraz powszechną rolę instytucji przygotowujących czy egzekwujących prawo.

W deklarowanych przez badanych opiniach można też zrekonstruować doświadczenia związane z utrudnieniami w realizacji wybranych praw. Mowa tu o znaczeniach przypisanych samostanowieniu. Osoby uczestniczące w badaniu nie miały problemów w definiowaniu pojęcia. Nadawały znaczenia wiedzy i działaniom z tego zakresu. Ich wypowiedzi odzwierciedlały zarówno pozytywy działań odnoszących się do stanowienia o samym sobie, jak i doświadczane trudności w realizacji tego prawa. Część badanych pracowników MZAZ opisywała doświadczenia związane z poczuciem trudności, wręcz niemożliwości realizacji wybranych działań wymagających większej wiedzy, skuteczniejszych działań, wyższego poziomu kompetencji poznawczych, intelektualnych, emocjonalno-motywacyjnych czy wykonawczych. Doświadczeniom tym nadawała znaczenia, które można było odczytać jako pozostawanie w „pułapce prawa do samostanowienia”. Okazało się bowiem, że profesjonaliści i instytucje dostarczali uczestnikom badania wiedzy na temat prawa do samostanowienia, na temat możliwości, jakie niesie realizacja takiego prawa z pominięciem rzeczywistych zasobów biopsychospołecznych, jakimi dysponują osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. O zasobach, z kolei mówili sami pracownicy MZAZ, wskazując, że z powodu dysfunkcji,

ograniczeń rozwojowych nie są w stanie realizować prawa do samostanowienia. Opisując trudności wynikające najczęściej z indywidualnych uwarunkowań biopsychicznych czy społecznych, badani wskazywali na doświadczenia z zakresu **nierówności prawa**. Wskazana nierówność dotyczyła potrzeby konstruowania innego prawa dla osób z niepełnosprawnością. A rozmowy na temat tej potrzeby ukierunkowane były na poszukiwanie **pozytywnych przejawów** prawa. Doświadczeniom pozytywnego prawa uczestnicy badania nadali znaczenia, które odczytałyśmy jako **troskliwość prawa**. Respondenci, prawo traktowali jako strategię pozytywnego oddziaływania na osoby podlegające prawu. Z kolei odczytanie prawa jako fenomenu charakteryzującego się troskliwością, opiekuńczością sprzyjało przypisaniu mu znaczenia normatywności. W konsekwencji pojawiała się więc kołowa zależność doświadczeń osób badanych w zakresie prawa i jego wymiarów.

Wskazane kategorie opisu prawa można zinterpretować m.in., podobnie jak Michel Foucault (1987, 1999, 2009), jako normalizację osób z niepełnosprawnością intelektualną. Normalizacja w ujęciu autora jest sposobem typizowania wiedzy i działalności człowieka na podstawie kategorii „normy/normalności” i „patologii/nienormalności”, wytworzonych w ramach konstruktów określanych przez wspomnianego autora wiedzą-władzą. Można też omawiane sposoby rozumienia prawa analizować z perspektywy refleksyjnej nowoczesności Anthony’ego Giddensa (2008) i wskazać, że uczestnicy badania mogą być ukierunkowani przez normalizację opartą na wiedzy, ale wiedzy inaczej rozumianej niż u Foucaulta. Według Giddensa bowiem, człowiek jest autorefleksyjny, a na przyswajanie jego wiedzy nie ma wpływu władza, ale jego potrzeby i motyw. Zdaniem Giddensa (2006) człowiek nie podlega ujarzmieniu, ale aktywnie wykorzystuje wiedzę, jest też przez nią kształtowany, ale nie jest jej podporządkowany. Dodatkowo można też ujawnić, mechanizm „pułapki prawa do samostanowienia”. Wskazać, że konstruowanie wiedzy omawianych osób na temat prawa jako czynnika mającego zwiększyć ich sprawczość, ich kompetencje w zakresie samostanowienia jest niczym innym, jak wskazywanym wyżej, opisanym przez Foucaulta (1999, 2000) narzędziem wiedzy-władzy dążącej do *ujarzmienia* osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Foucault (2009) proponuje rozumienie normalizacji, jako sposobu na formowanie jednostek podległych i posłusznych, łatwych do rządzenia. Możliwe jest to w wyniku „zaszczepienia” normy, wprowadzeniu normy do świadomości człowieka, innymi słowy dzięki temu, co Foucault nazywa *assujettissement* – *ujarzmienie* (za: Komendant, 2010, s. 3). *Ujarzmienie*, zdaniem autora, polega na takim ukształtowaniu funkcjonowania człowieka (dusza, indywidualność, świadomość, zachowanie), aby odruchowo wzorował się na pożądane społecznie normy. Wspomniane formowanie ludzi i nadzór na tym, aby przebiegało ono zgodnie z normą zapewniają „sędziowie normatywności”, to znaczy instytucje społeczne, sędziowie, lekarze, nauczyciele, terapeuci itd. (Żółkowska, 2019).

Według Foucaulta (1999, 2000, 2009) norma wykorzystywana jest w celu upodobnienia zachowań ludzi, a tym samym osiągnięcia stabilności społecznej. Wprowadzanie normy ma na celu zaprowadzenie porządku społecznego, który uniemożliwi działania niezgodne z normą, mogące naruszyć przyjęty porządek. Normalizacja według Foucaulta, prowadzi do zniewalania ludzi, zobowiązywania ich do aktywności zgodnej z tym, co w danym społeczeństwie uznane jest za normę/normalność. Zygmunt Bauman (1995, s. 230) pisze, że tak rozumiana normalizacja jest powiązana z przemianą jednostek w kontrolerów. Aktywnych i wewnętrznie motywowanych do oceny własnych myśli, uczuć i zachowań, w zestawieniu z tym, co normalne/patologiczne. Normalizacja powoduje, że ludzie stają się zarówno przedmiotem, jak i podmiotem działań dyscyplinarnych. Zdaniem Foucaulta (2009), jednostki jako podmioty podejmują działania na rzecz „autoregulacji”, poszukiwania u siebie przejawów patologii i podejmowania prób „naprawy”. A takie „wpajanie” ludziom etosu indywidualizmu i samokontroli, zdaniem autora, jest przykładem na „pozytywne” działania wiedzy-władzy (tamże). Co następnie sprzyja normalizacji uniformizującej prowadzącej do *ujarzmienia*.

Poza propozycją Foucaulta do interpretacji materiału badawczego, można wykorzystać też inne rozumienie normalizacji (Tomanek, 2012). Zdaniem Pawła Tomanka (tamże, s. 117) normalizację można pozbawić opozycji i mówić o normalizacji, która nie kontrastuje z patologią/nienormalnością. Będą to np. takie sytuacje, gdy w świadomości społecznej znajdują się praktyki związane z prawem, właściwości prawa, które będą kwestionować istnienie norm, reguł i zasad odnoszących się do ludzi „nienormalnych”. Czy też praktyki pokazujące niezależność prawa czy jego cech, od możliwości psychospołecznych osób z niepełnosprawnością i jej wyborów. Mowa jest tu o koncepcji refleksyjnej nowoczesności Giddensa (2008). Refleksyjne podejście do normalizacji, zdaniem Giddensa zakłada, że relacja między wiedzą-władzą jest zbyt niejednoznaczna, by można było odnosić ją do modelu *ujarzmienia*. W miejsce *ujarzmiania* badacz wprowadza pojęcie „refleksyjności instytucjonalnej”, które określa zarówno refleksyjne podejście człowieka, jak i zwrotną naturę relacji między wiedzą a praktyką (tamże, s. 26). Chodzi tu o kolistą zależność, opisującą jak wiedza na temat danego zdarzenia/zakresu rzeczywistości oddziałuje na jego formę, przekształcając prawidłowość pierwotnego podejścia (Tomanek, 2012, s. 119). Giddens (2007, s. 42) pisze, że „wraz z pojawieniem się nowej terminologii, służącej lepszemu zrozumieniu [...], wyrażone za jej pomocą idee, koncepcje i teorie zaczynają przenikać samo życie społeczne i przyczyniają się do jego przebudowy. [...] Nie kwestionując związków wiedzy z władzą, powinniśmy jednak postrzegać to zjawisko raczej w kategoriach refleksyjności instytucjonalnej i zdawać sobie sprawę z jego nieustannej dynamiki”. Autor podkreśla, że w jego opinii refleksje na temat prawa nie zależą od normalizacji czy technik dyscyplinarnych. Zdaniem autora są one zależne

od motywacji ludzi ich potrzeb kształtowanych w związku z koniecznością samodzielnego życia, radzenia sobie z różnymi sytuacjami i wypracowywania sposobów na codzienne życie. Podejście Giddensa jest zbieżne z omawianą wcześniej meta-teorią, w której Ryan i Deci (2000) również wskazują, że najważniejszym czynnikiem regulującym ludzkie zachowanie jest motywacja oparta na potrzebach i generująca potrzeby.

Analizując podejście Giddensa do normalizacji, widać wyraźnie, że autor ten inaczej postrzega człowieka niż Foucault. W jego podejściu człowiek nie jest wytworem *ujarzmienia*, ale jednostką aktywną, korzystającą z wiedzy, ale nie jest jej przyporządkowany. Według Giddensa ludzie przyswajają sobie wiedzę, wybierają dane treści na podstawie swoich potrzeb, motywów. Wiedza, jak pisze autor (Giddens, 2006, s. 32), staje się więc czynnikiem pośredniczącym nastawienie ludzi do siebie oraz do rzeczywistości. Nie stanowi czynnika konstytuującego przedmiot działań człowieka. Refleksyjność prowadzi do powstania wiedzy człowieka na temat własnych możliwości. Do świadomości badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną docierają informacje o trudnościach w rozumieniu i wykonywaniu działań związanych z prawem i dozwolonych przez prawo. Dostrzegają, że dostarczana im przez profesjonalistów (nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów) wiedza na temat możliwości niezależnego życia nie jest adekwatna do ich potrzeb i możliwości. Wpadają w pułapkę zbudowaną przez ekspertów, którzy w imię ideologii propagują hasła nierealne, niedostosowane do osób z omawianą niepełnosprawnością. Samorefleksyjność osób uczestniczących w badaniu, pozwala im dostrzec obszary, w których nie są w stanie podejmować działania zgodne z przysługującym im prawem. Narażeni na trudności i niepowodzenia zaczynają poszukiwać w prawie wsparcia i pomocy. Odwołują się do normy dającej gwarancję zaspokojenia potrzeb. Poszukują normatywności stwarzającej poczucie bezpieczeństwa. W ich percepcji prawo jest **pozytywne**, troszczy się o nich, udziela pomocy.

Posiłkując się ponownie perspektywą Foucaulta, w analizie wyników badań można dostrzec, że profesjonaliści – „sędziowie normatywności”, zapewniają uczestników badania o troskliwości prawa i podejmują działania mające na celu doszczepienie norm gwarantujących porządek społeczny. Innymi słowy pracownicy MZAZ wchodzą w kolejny etap, którym jest *ujarzmienie* (Foucault, 2000, s. 128). Respondenci z niepełnosprawnością intelektualną podlegają uniformizującej normalizacji, ponieważ jest ona dla nich oczywista, niepodważalna ze względu na jej powszechność, ciągłość i skuteczność. Dodatkowo uczestnicy badania nie stanowią grupy społecznej, która domaga się ograniczenia oddziaływania prawa, a wręcz przeciwnie dopomina się o stałą pomoc, liczne interwencje mające zapewnić im bezpieczne, dobre życie.

Jak wynika z prezentowanych treści, normalizacja uniformizująca staje się kłopotliwa dopiero w przypadku działań mających na celu kształtowanie zdol-

ności do samostanowienia. Okazuje się bowiem, że propagowanie wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną wiedzy na temat uniwersalnych praw człowieka, zaczyna być w sprzeczności z tym, jak te osoby postrzegają własne zdolności do uczestnictwa w życiu społecznym, chociażby najbliższego środowiska. Sytuację utrudnia dodatkowo przekazywana omawianym osobom od lat wiedza na temat ich niepełnosprawności, ich specyfiki funkcjonowania biopsychospołecznego, konieczności wspierania ich w edukacji, pracy, czasie wolnym. Ta wiedza wzmocniona brakiem możliwości sprawdzenia się w niezależnym życiu powoduje, że pracownicy MZAZ są pozbawieni możliwości wpływania na to, co się dzieje na zewnątrz ich grupy, kreowania najbliższego środowiska, wspólnego z innymi zapewniania bezpieczeństwa społecznego, dobrego życia. Skonstruowana na podstawie wskazanych czynników wiedza sprzyja powstawaniu poczucia braku kompetencji do tego, aby móc cokolwiek zmienić, o cokolwiek się upomnieć, cokolwiek sobie wywalczyć. Prowadzone w takiej sytuacji działania na rzecz samostanowienia pozostają w sferze budowania wiedzy, bez żadnych szans na rzeczywiste przełożenie tej wiedzy na praktykę. Normalizacja uniformizująca nie wskazuje na możliwości włączania badanych osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej do działania na rzecz uniwersalnego środowiska życia. To z kolei powoduje, że odbiera im możliwość aktywizowania się, poznawania siebie i rozwijania kompetencji społecznych. Prawo do samostanowienia ma wymiar idei, a nie praktyk zapewniających aktywność, samodzielność, zdolność do niezależnego życia.

W prezentowanym tekście staraliśmy się pokazać, że sposoby rozumienia, postrzegania prawa przez badanych pracowników MZAZ nie mają jednolitego charakteru. Uczestników badania cechują różne sposoby nadawania znaczeń, zawartych w ich świadomości, a dotyczących prawa oraz jego wymiarów (pojęcia, źródeł i treści). Różne skojarzenia budzi też używane przez nas do interpretacji uzyskanych wyników badań pojęcie normalizacji (uniformizującej). Jak wykazała analiza zaprezentowanego w artykule materiału badawczego, pojęcie normalizacji może cechować się odmiennością teoretyczną oraz rozbieżnością empiryczną. Oznacza to, że stosowane w tekście pojęcie normalizacji zaproponowane przez Giddensa, w pewnym sensie ogranicza zakres oddziaływania normalizacji w ujęciu Foucaulta.

Formułując wskazania dla praktyki, pragniemy zauważyć, że zasygnalizowane na wstępie pracy spostrzeżenia, dotyczące częstego odwoływania się pracowników MZAZ do prawa, jest efektem licznych rozmów prowadzonych przez nauczycieli w szkołach, terapeutów, asystentów w warsztatach terapii zajęciowej czy trenerów pracy i rehabilitantów w MZAZ. Zrekonstruowane w wypowiedziach uczestników badania doświadczenia, uwidocznily, że znaczenie i konsekwencje wypowiedzi profesjonalistów (nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów) na temat prawa, warunków jego stosowania zmieniają się w zależności od tego, w jaki sposób i przez kogo będą wykorzystywane. Prawdliwość

tę najlepiej oddały znaczenia nadawane samostanowieniu. Zastosowanie interpretacji Giddensa pozwoliło zwrócić uwagę na znaczenie potrzeb i motywów osób podlegających prawu, możliwości zachowywania przez nich autonomii i refleksyjnego podejścia do działań zarówno twórców prawa, jak i profesjonalistów, którzy wprowadzają prawo do codzienności uczestników badania. Bazując na komentarzach Tomanka, chcemy zwrócić uwagę, że przyjęcie perspektywy Giddensa, pozwala dostrzec, iż znajdujące się w świadomości badanych znaczenia prawa są wynikiem „gry” między twórcami prawa, profesjonalistami (nauczycielami, terapeutami, trenerami pracy, asystentami) a pracownikami MZAZ, w której stawką jest autorytet tych pierwszych i drugich oraz autonomia tych trzecich (Tomanek, 2012). Podobnie jak Tomanek (tamże), uważamy też, że wbrew pozorom, nie musi to być gra o sumie zerowej – osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Mimo że osoby te są formowane przez twórców i krzewicieli prawa, mogą nabywać kompetencji do niezależnego życia w wybranych przestrzeniach, np. w zakładach pracy (ZAZ, ZPCH), miejscach zamieszkania czy przestrzeniach spędzania czasu wolnego, rozwijania własnych zainteresowań, a przede wszystkim, biorąc udział w ruchu self-adwokatów. Ponieważ wyniki omawianej „gry” będą w każdej sytuacji i w każdym przypadku inne, uważamy, że analizując rozumienie prawa przez pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej i kołową zależność jego znaczeń, powinniśmy uwzględnić specyfikę podmiotu i przedmiotu analiz oraz unikać prostych, jednoznacznych uogólnień.

Bibliografia

- Bauman, Z. (1995). *Nowoczesność wieloznaczna, wieloznaczność nowoczesna*, tłum. J. Bauman. Warszawa: WN PWN.
- Berger, P.L., Luckmann, T. (2010). *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, tłum. J. Niżnik. Warszawa: WN PWN.
- Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Brożek, B. (2010). Normatywność prawa. *Szkic teorii, Logos i Ethos*, 1(28), 29–66.
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Delacroix, S. (2006). *Legal norms and normativity. An essay in genealogy*. Oxford/Portland: Hart Publishing.
- Denzin, N., Lincoln, Y. (2009). *Metody badań jakościowych*, tłum. K. Podemski. Warszawa: WN PWN.
- Dykciak, W. (1998). *Pedagogika specjalna*. Poznań: WN UAM.
- Engster, D. (2007). *The Heart of Justice. Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Europejska Karta Społeczna z dnia 3 maja 1996 roku. <https://rm.coe.int/europejska-karta-spoleczna/16808b6383>, dostęp: 1.11.2019.

- Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, tłum. H. Kęszycka. Warszawa: PIW.
- Foucault, M. (1999). *Narodziny kliniki*, tłum. P. Mrówczyński. Warszawa: Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik.
- Foucault, M. (2000). *Historia seksualności*. T. 1: *Wola wiedzy*, tłum. B. Banasiak i K. Matuszewski. Warszawa: Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik.
- Foucault, M. (2009). *Nadzorować i karać: Narodziny więzienia*, tłum. T. Komendant. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Gadamer, H.G. (2004). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*, tłum. B. Baran. Warszawa: WN PWN.
- Gajdzica, Z. (2013). *Kategorie sukcesów w opiniach nauczycieli klas integracyjnych jako przyczynek do poszukiwania koncepcji edukacji integracyjnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gibbs, A. (2011). *Analizowanie danych jakościowych*. Warszawa: WN PWN.
- Giddens, A. (2006). *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, tłum. A. Szulżycka. Warszawa: WN PWN.
- Giddens, A. (2008). *Konsekwencje nowoczesności*, tłum. E. Klekot. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Giddens, A. (2009). *Nowe zasady metody socjologicznej*, tłum. G. Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.
- Głodkowska, J. (2018). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AW-OzN) – od źródeł i konstruktów teoretycznych do projektowania etapów i procedur badawczych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(41), 29–47.
- Graham, G. (2011). *Analizowanie danych jakościowych*, tłum. M. Brzozowska-Brywczyńska. Warszawa: WN PWN.
- Hart, H.L.A. (1998). *Pojęcie prawa*, tłum. J. Woleński. Warszawa: WN PWN.
- Jadacki, J. (2012). *Byt i powinność. Wkład XX-wiecznych myślicieli polskich do teorii imperatywów i norm*. Warszawa: WN Semper.
- Jakubas, A. (2018). Rzecznictwo własnych praw (self-adwokatura) w obszarze edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa naukowa i praktyczna. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, III(28), 74–95.
- Jurgiel, A. (2009). Doświadczenie szkoły przez uczniów. Rekonstrukcja fenomenograficzna. *Problemy Wczesnej Edukacji*, 10(2), 142–148.
- Komendant, T. (2010). Testament Michela Foucaulta. W: M. Foucault, *Historia seksualności*, tłum. B. Banasiak, T. Komendant, K. Matuszewski. Gdańsk: Wydawnictwo słowo/obraz-terytoria, 5–9.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r. Dz.U. 1997 nr 78, poz. 483.
- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., zmieniona następnie Protokołami nr 3, 5 i 8 oraz uzupełniona Protokołem nr 2. Dz.U. 1993 nr 61, poz. 284.
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych. (2006). Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych, 13 grudnia 2006 r.
- Korycka-Zirk, M. (2010). Reguły prawne jako istota pojęcia prawa w ujęciu H.L.A. Harta. *Studia Iuridica Toruniensia*. T. VI, 81–100.
- Krause, A. (2004). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kurowski, K. (2012). Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna – od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 8–16). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

- Lipowicz, I. (2012). Wprowadzenie. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 5–8). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Marton, F. (1981). Phenomenography – describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*, 10, 177–200.
- Marton, F. (1986). Phenomenography: A research approach to investigating different understandings of reality. *Journal of Thought*, 21(3), 28–49.
- Matysek, A. (2014). *Normalizacja europejska w zakresie informatologii*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Męczkowska, A. (2002). *Od świadomości nauczyciela do konstrukcji świata społecznego. Nauczycielskie koncepcje wymagań dydaktycznych a problem rekonstrukcyjnej kompetencji ucznia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Męczkowska, A. (2003). *Fenomenografia jako podejście badawcze w obszarze studiów edukacyjnych*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych z dnia 16 grudnia 1966 r. Dz.U. 1977 nr 38, poz. 167.
- Nowak, A. (2018). Działania na rzecz ochrony praw osób z niepełnosprawnością – propozycje zmian. *Niepełnosprawność*, 30, 11–24.
- Opalek, K. (1997). *Studia z teorii i filozofii prawa*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Piechowiak, M. (2019). Legalizm. *Polskie Towarzystwo Tomasza z Akwinu*. <http://www.ptta.pl/pef/pdf/1/legalizm.pdf>, dostęp: 14.10.2019.
- Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Podgórska-Jachnik, D. (red.). (2009). *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*. Łódź: WN WSP.
- Podgórska-Jachnik, D. (red.). (2010). *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*. Łódź: WN WSP.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka uchwalona przez Trzecią Sesję Ogólnego Zgromadzenia ONZ, obradującą w Paryżu 10 grudnia 1948 roku. http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf, dostęp: 1.11.2019.
- Roszevska, K. (2012). Zatrudnianie i aktywizacja osób z niepełnosprawnościami. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 49–56). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Rubacha, K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza ŁOŚ-GRAF – Wiesław Łoś.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self – Determination Theory and the facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78. doi: 10.1037/110003-066X.55.1.68.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). *Niepełnosprawność i świat społeczny*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Schütz, A. (2008). *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej*, tłum. B. Jabłońska. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Silverman, D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*, tłum. J. Ostrowska. Warszawa: WN PWN.
- SJP. (2019). <https://sjp.pwn.pl/sjp/online;2495323.html>, dostęp: 1.11.2019.
- Sławecki, B. (2012). Znaczenie paradygmatów w badaniach jakościowych. W: D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Podejścia i teorie*. T. I. Warszawa: WN PWN.
- Stelmach, J. (1995). *Współczesna filozofia interpretacji prawniczej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Szczupała, B. (2012). Program Centrum Wspierania Edukacji Zawodowej (PACE) w USA – szkoła samostanowienia i niezależności społeczno-zawodowej. W: B. Olszewska (red.), *Wybrane*

- zagadnienia zawodowego rozwoju osób z niepełnosprawnością (s. 99–122). Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Szczupał, B., Chatzipentidis, K. (2016). W poszukiwaniu drogi do emancypacji – godność osoby starszej i ageizm w świetle koncepcji praw człowieka oraz w perspektywie rozwoju współczesnego społeczeństwa. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 12, 99–118.
- Szeroczyńska, M. (2012). Dostęp osób z niepełnosprawnościami do wymiaru sprawiedliwości. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 81–90). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Tomanek, P. (2012). Ujarzmienie czy legitymizacja? Normalizacyjne aspekty dyskursów eksperckich. *Studia Socjologiczne*, 204(1), 111–129.
- Twardowski, A., Dykcik, W. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: Dykcik, W., Twardowski, A. (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. nr 132, poz. 776 ze zm.
- Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 27, 302–314.
- Wehmeyer, M.L. (2012). Self-determination and a strengths-based approach to intellectual disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(16), 23–34.
- White, G.W., Summers, J.A., Zhang, E., Renault, V. (2014). Evaluating the Effects of a Self-Advocacy Training Program for Undergraduates with Disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 27(3), 229–244.
- Zima-Parjaszewska, M. (2012). Równość osób z niepoprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych. W: *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. *Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich*, 10, 16–26.
- Żółkowska, T. (2019). *Doświadczenia zaufania osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej*. Warszawa: WN PWN.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2018). Samostanowienie z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(42), 53–67.

ROZUMIENIE PRAWA PRZEZ OSOBY Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Abstrakt

Artykuł prezentuje wyniki badań przeprowadzonych z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionymi w Międzygminnym Zakładzie Aktywności Zawodowej w Dobrej. Przedmiotem analiz było rozumienie prawa przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W badaniach zastosowano strategię jakościową, paradygmat interpretacyjny i podejście fenomenograficzne. Uzyskany materiał empiryczny stał się podstawą do rekonstrukcji doświadczeń badanych pracowników oraz odczytania i opisu sposobów rozumienia przez nich prawa.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, pracownicy z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, fenomenografia, rozumienie prawa

THE PATTERN OF LAW PRINCIPLES' COMPREHENSION BY PERSONS
WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITY

Abstract

This article presents the research conducted on intellectually disabled persons employed in the Professional Activation Municipality Institution in Dobra (Poland). The main aim of this analysis was to uncover how persons with mild intellectual disability understand law principles. In the conducted studies qualitative strategies, such as, imperative theoretical paradigm and phenomenological approach were used. Gathered empirical materials were used as a basis for reconstructing the experiences of researched employees, by decoding and describing the way mildly disabled persons understand law principles.

Keywords: intellectual disability, employees with mild intellectual disability, phenomenography, understanding of law