

Kobiety z niepełnosprawnością
i wobec niepełnosprawności
Zagadnienia edukacji i socjalizacji

Polskim Kobietom, Obywatelkom
w setną rocznicę zdobycia praw wyborczych
ten tom dedykuję –
redaktorka

To Polish Women, Citizens
on the hundredth anniversary of winning electoral rights
I dedicate this volume –
editor

TOM 27 (2/2018)
Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji
Osób Niepełnosprawnych

Kobiety z niepełnosprawnością
i wobec niepełnosprawności
Zagadnienia edukacji i socjalizacji

pod redakcją naukową
Elżbiety Górnikowskiej-Zwolak

Rada Naukowa (Advisory Board)

*Józef Binnebesel, Jacek Błeszyński, Maria Chodkowska, Petr Franiok, Mieczysław Gulda,
Ladislav Horňák, Jolana Hroncová, Astrid Kohl, Aniela Korzon,
Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz, Viktor Lechta, Anna Nowak, Janusz Nowotny,
Andrzej Radzewicz-Winnicki, Edward Saulicz, Adam Stankowski, Ann-Katrin Swärd,
Wiesław Theiss, Janina Wyczesany*

Redaktor naczelny (Editor-in-Chief)

Zenon Gajdzica

Zastępcy redaktora naczelnego (Deputy Editor-in-Chief)

Anna Klinik, Jerzy Rottermund

Sekretarz Redakcji (Assistant Editor)

Ilona Fajfer-Kruczek

Redaktor statystyczny (Statistical Editor)

Adam Mikrut

Redaktorzy językowi (Language Editors)

*Anna Krotofil (język polski), Agata Cienciala (język angielski),
Petr Franiok (język czeski), Ladislav Horňák (język słowacki)*

Redaktorzy tematyczni (Subject Editors)

*Zenon Gajdzica (teoretyczne podstawy pedagogiki specjalnej),
Anna Klinik (polityka społeczna i pedagogika terapeutyczna),
Jerzy Rottermund (fizjoterapia i rehabilitacja medyczna),
Sylvia Wrona (tyflopedagogika), Dorota Prysak (oligofrenopedagogika),
Magdalena Bełza-Gajdzica (surdopedagogika), Ladislav Horňák (pedagogika międzykulturowa),
Ilona Fajfer-Kruczek (rehabilitacja społeczna, resocjalizacja i pedagogika penitencjarna)*

Redakcja merytoryczna tomu (Content Editor of the issue)

Elżbieta Górnikowska-Zwolak

Lista recenzentów (List of Reviewers)

*Józef Binnebesel, Jacek Błeszyński, Stanisława Byra, Maria Chodkowska,
Ingrid Emmerová, Beata Jachimczak, Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Remigiusz Kijak,
Aniela Korzon, Amadeusz Krause, Piotr Majewicz, Andrzej Radzewicz-Winnicki,
Bernadeta Szczupał, Grzegorz Szumski, Marcin Wlazło, Janina Wyczesany,
Anna Zamkowska, Marzenna Zaorska, Jolanta Zielińska, Teresa Żółkowska, Agnieszka Żyta*

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną) serii wydawniczej.

Spis treści

Słowo wprowadzające (o prawach osób z niepełnosprawnościami i o pracownikach nauki z niepełnosprawnością – edukacyjny wymiar pewnego zdarzenia) (<i>Elżbieta Górnikowska-Zwolak</i>)	9
<i>Aleksander Lipski</i> Problem osób niepełnosprawnych w warunkach dyskursu ekonomii neoliberalnej	29
<i>Mirosław Wójcik</i> Kobiecość niepełnosprawna w perspektywie prawa Bożego (luźne refleksje pedagoga nad wybranymi wątkami antropologii biblijnej)	61
<i>Emilia Mazurek</i> Wstydlivy brak? Negocjowanie znaczeń raka piersi	77
<i>Katarzyna Piątek</i> “(Un)performed roles”. Conflicts of social roles in the lives of women with disabilities resulting from undergone breast cancer	91
<i>Magdalena Wałachowska</i> Wizerunek kobiety kontra przewlekła choroba dermatologiczna	111
<i>Agnieszka Gabryś</i> Doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością ruchu	127
<i>Urszula Klajmon-Lech</i> Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną	143

Diana Aksamit

Bycie razem – w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dorosłej córki, dorosłego syna 157

Dorota Frąk

Funkcjonowanie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej. Zagadnienia opieki i wychowania (na przykładzie Domu Pomocy Społecznej prowadzonego przez Zgromadzenie Sług Jezusa w Kiełczewicach Maryjskich) 171

Magdalena Barabas

Kobieta z niepełnosprawnością w obliczu przemocy 195

Contents

Introduction (on the rights of people with disabilities and on the academics with disability – the educational dimension of a certain event) (<i>Elżbieta Górnikowska-Zwolak</i>)	19
<i>Aleksander Lipski</i> The problem of people with disabilities in the conditions of neoliberal economics discourse	29
<i>Mirosław Wójcik</i> Femininity disabled in the perspective of God’s law (free reflection of a pedagogue on selected topics of biblical anthropology)	61
<i>Emilia Mazurek</i> A shameful lack? Negotiating the meanings of breast cancer	77
<i>Katarzyna Piątek</i> “(Un)performed roles”. Conflicts of social roles in the lives of women with disabilities resulting from undergone breast cancer	91
<i>Magdalena Wałachowska</i> The image of a woman versus a chronic dermatological disease	111
<i>Agnieszka Gabryś</i> Experiences of motherhood by women with physical disability	127
<i>Urszula Klajmon-Lech</i> Experiences of stress and burnout and ways of dealing with them from the perspective of mothers of children with rare genetic disease	143

Diana Aksamit

Being together – in the shadow of a deep intellectual disability of an adult daughter, an adult son 157

Dorota Frąk

Functioning of women with intellectual disability in a social welfare home. Issues of care and upbringing (on the example of the DPS conducted by the Congregation of Servants of Jesus in Kielczewice Maryjskie) 171

Magdalena Barabas

A woman with disability in the face of violence 195

Słowo wprowadzające (o prawach osób z niepełnosprawnościami i o pracownikach nauki z niepełnosprawnością – edukacyjny wymiar pewnego zdarzenia)

Jesienią 2017 r., podejmując zobowiązanie przygotowania tomu 27. czasopisma „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” (2/2018), zastanawiałam się, jakie hasło uczynić wiodącym dla potencjalnych autorów artykułów. Moje zainteresowania koncentrują się wokół problematyki kobiet (i szerzej – płci kulturowej), którą staram się sprzęgać z pedagogiką społeczną, uprawiając *gender sensitive social pedagogy* (pedagogikę społeczną wrażliwą/uwrażliwioną na płć kulturową), dlatego uznałam, że warto podążać w tym kierunku. Jednak natychmiast pojawiła się wątpliwość, jaki temat wybrać: kobiety czy kobiecość – w powiązaniu z niepełnosprawnością. Różnica jest istotna. Nie wchodząc w szczegółowe wyjaśnienia, od razu powiem, że wybór padł na kobiety. Przesłanką tej decyzji było uświadomienie sobie koincydencji dat: 2018 i 1918. W 2018 r. przypada setna rocznica wywalczenia przez Polki praw wyborczych, uzyskania statusu obywaterek. Przygotowywany tom czasopisma miał być hołdem złożonym kobietom. Tym, które są obywatelkami¹ bez względu na to, czy są w pełni zdrowe i sprawne czy niepełnosprawne, czy swobodnie realizują swój indywidualny refleksyjny projekt tożsamości² czy

¹ Przy założeniu, że mają uregulowany status obywatelstwa. W dobie migracji wyraźnie widoczny jest fakt, iż obywatelstwo danego państwa może być dobrem bardzo pożądanym (zwłaszcza w kontekście obywatelstwa Unii Europejskiej) i nie każdemu danym; ma także wykluczający charakter.

² O polityce życia, która jest polityką stylu życia, samorealizacji w refleksyjnie uporządkowanym środowisku zob. Giddens, 2001.

wplątane w relacje troski³ wypełniają tradycyjnie na nich ciężące i wpisane w ich rolę zobowiązania, kierowane ku nim oczekiwania. W pełni uzasadnione jest zatem świętowanie zarówno setnej rocznicy odzyskania niepodległego bytu państwowego, przypadającej w 2018 r., jak i setnej rocznicy wywalczenia praw obywatelskich przez polskie kobiety.

Zaraz jednak zrodziła się refleksja: czy równouprawnienie kobiet było równoznaczne ze stworzeniem warunków pozwalających im na równi z mężczyznami korzystać z zapisanych praw i wolności? W każdym społeczeństwie mamy do czynienia z nieustannym ścieraniem się sprzecznych sił i interesów. Interesy kobiet nie zawsze są tożsame z interesami mężczyzn, a interesy kobiet z klas uprzywilejowanych z interesami kobiet z klas niższych. Przykładem mogą być sfery opieki i zdrowia, zwłaszcza zdrowia reprodukcyjnego⁴. Reklama viagry – niebieskiej pigułki wpływającej na wzrost potencji mężczyzn, wyprodukowanej 20 lat temu, o której mówi się, że zrewolucjonizowała życie seksualne na całym świecie – nie idzie w parze z reklamą pigułki antykoncepcyjnej (wciąż anachronicznej). Co więcej, do dzisiaj nie wynaleziono pigułki antykoncepcyjnej dla mężczyzn, mimo że prace w tym względzie prowadzi się od wielu lat. W korporacjach zarządzanych przez mężczyzn nie dostrzega się interesu ekonomicznego w poszukiwaniu leku, który ograniczałby swobodę seksualną mężczyzn, nakładał na nich obowiązek kontrolowania własnej potencji seksualnej i odpowiedzialności za prokreację. Odpowiedzialność ta spoczywa niemal wyłącznie na kobietach, a konsekwencje braku antykoncepcji i edukacji seksualnej w Polsce ponoszą kobiety, przede wszystkim z niższych klas społecznych. Kwestie dotyczące podstawowych praw kobiet, ich godności, np. dostęp do znieczulenia zewnątrzoponowego w czasie porodu, także różnicowane są ze względu na przynależność klasową (możliwość lub brak możliwości korzystania z prywatnej opieki lekarskiej).

Próba prowadzenia całościowej narracji, obejmującej ogół kobiet w opozycji do ogółu mężczyzn, jest trudna, aczkolwiek nie bezzasadna⁵. Wewnątrz kategorii kobiety są kolejne, podrzędne („mniejszości w mniejszości”), na przykład kobiety i dziewczęta z niepełnosprawnością (*disabled women*), matki samodzielnie wychowujące dzieci⁶, zwłaszcza dzieci z niepełnosprawnościami, opiekunki starzejących się niepełnosprawnych członków rodziny.

³ Zob. Górnikowska-Zwolak, 2015.

⁴ Zob. Górnikowska-Zwolak, 2009.

⁵ Zob. Mayer Hacker, 1982. *Woman Is the Nigger of the World* (kobieta jest murzynem tego świata) – to dobitne hasło, a zarazem tytuł piosenki napisanej przez Johna Lennona i Yoko Ono w 1969 r. (z płyty *Some Time in New York City* wydanej w 1972 r.), zwraca uwagę na podrzędność kobiet w skonstruowanym przez mężczyzn, patriarchalnym świecie.

⁶ Matki te są często zaliczane są do kategorii *single-parents*, rodziców wychowujących dziecko/dzieci w pojedynkę. Lecz termin *single-parents* może być i często jest mylący, podobnie jak pojęcie rodzica (które wyemancypowało się, bez względu na niepoprawność językową). W kate-

Jak pokazują badania socjologiczne, w Polsce największą grupą skarżącą się na brak równego traktowania są osoby z niepełnosprawnością. Wciąż zbyt wiele jest również osób cierpiących w związku z przemocą w rodzinie, przy czym 90 proc. dorosłych ofiar przemocy w rodzinie to kobiety⁷. Bywa, że te dwa czynniki (niepełnosprawność i przemoc) nakładają się na siebie, prowadząc do zwiększonego ryzyka zagrożenia podmiotowości i bezpieczeństwa dziewcząt i kobiet – wobec braku ochrony prawnej, instytucjonalnej. Każda z trudnych spraw, mająca podłoże systemowe, a nie charakter indywidualny, uwikłana jest w procesy socjalizacji i edukacji (tej brakującej – o prawach człowieka, tolerancji, edukacji przygotowującej do życia w rodzinie). Dlatego pedagodzy, przedstawiciele nauk o wychowaniu, mają obowiązek rozpoznawania, identyfikowania, diagnozowania i przedkładania rozwiązań problemów, także monitorowania skuteczności owych rozwiązań. Szerokie jest pole możliwej współpracy pedagogów społecznych, pedagogów specjalnych, socjologów oraz polityków społecznych. Dla dobra ogółu obywateli kluczowe znaczenie ze względu na swój charakter – wykluczający bądź włączający⁸ – mają bowiem instytucje, a także pozainstytucjonalne siły społeczne, mogące wywierać presję na elity (intelektualne, polityczne, ekonomiczne), wyrażać oczekiwania społeczne, domagać się uwzględnienia różnych postulatów⁹.

Podjęmując u progu 2018 r. decyzję o tym, by przygotowywany tom był poświęcony kobietom i proponując tytuł *Kobiety z niepełnosprawnością i wobec niepełnosprawności. Zagadnienia edukacji i socjalizacji*, nie mogłam wiedzieć, że rok ten zostanie naznaczony protestem kobiet – matek osób z niepełnosprawnością (rodziców, Rodziców Osób Niepełnosprawnych, dalej: RON), protestem, który media określą mianem najdłuższego strajku IV RP. I nie będzie to chlubny zapis upamiętniający rocznicę uzyskania praw obywatelskich, choć właśnie o obywatelstwo tu chodzi. O uznanie prawa dorosłych

gorii „rodzic” umyka uwadze płeć (*gender*). Jakie są proporcje liczbowe matek i ojców wychowujących w pojedynkę swoje dzieci? Jak zmienia się status materialny matek i ojców po rozwodzie? Kto korzysta z urlopu rodzicielskiego? Czyja (którego z rodziców) kariera zawodowa jest determinowana posiadaniem dziecka? – w tego typu pytaniach ujawnia się zagadnienie *gender* (kształtowanych kulturowo oczekiwań wobec kobiet i mężczyzn), które znika z pola widzenia, gdy stosujemy termin „rodzic”.

⁷ Zob. *Napęd na błędne koła. Rozmowa z dr Sylwią Spurek, zastępczynią rzecznika praw obywatelskich, o tym, czy sto lat po wywalczeniu praw wyborczych dla kobiet wciąż jest o co walczyć* (2018).

⁸ Instytucje zostały wskazane przez ekonomistów z Massachusetts Institute of Technology, Jamesa A. Robinsona i Darona Acemoglu, w ich głośnej książce z 2012 r. pt. *Dlaczego narody przegrywają* jako kluczowy czynnik decydujący o sukcesie bądź upadku narodu. Zadając pytanie o charakter instytucji, ekskluzywny bądź inkluzywny, pokazywali znaczenie społecznego awansu, możliwego lub utrudnionego (niemożliwego) ze względu na mechanizmy funkcjonowania klas dominujących. Zob. Woś, 2018.

⁹ Zob. Bolton, 2018.

osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów (częściej opiekunek) do godnego życia w społeczeństwie, o możliwość funkcjonowania na tych samych zasadach i podobnych warunkach, co pozostali obywatele. Protest rozpoczął się 18 kwietnia, a zakończył 27 maja 2018 r., trwał 40 dni. Został zorganizowany w holu głównym sejmu, uczestniczyło w nim 18 rodziców (17 matek i jeden ojciec) i ich dzieci z niepełnosprawnością. Jak obwieszczono, było to odwieszenie protestu z 2014 r.¹⁰ Zgłoszono dwa główne postulaty oraz pięć dodatkowych¹¹. Bohaterami protestu stały się kobiety: liderka – Iwona Hartwich, matka 24-letniego Kuby, i Anna Glinka, matka 22-letniego Adriana. Młodzi mężczyźni, ich synowie, zostali ambasadorami społeczności osób z niepełnosprawnościami.

Ta czterdziestodniowa akcja protestacyjna była dla całego społeczeństwa wielką lekcją o prawach osób z niepełnosprawnościami, o przysługującej im godności, a także o wolności słowa, najdłużej trwającą i najbardziej dobitną lekcją, jakie miały miejsce we współczesnej Polsce. Jak zauważa Piotr Zawadzki na portalu internetowym Stowarzyszenia Strefa Wenus z Milo, ponadmiesięczna okupacja sejmu przez osoby z niepełnosprawnościami i ich opiekunów (RON) dokonała przełomu w rozumieniu, kim są osoby z niepełnosprawnościami, burząc ich dotychczasowy, fałszywy wizerunek (superbohatera sportowca bądź osoby poszkodowanej przez los)¹². Do głosu dopuszczone zostały osoby, które na co dzień borykają się z podobnymi problemami co strajkujący rodzice. Podobne historie zostały opowiedziane w mediach głównego nurtu i wysłuchane przez tych, którzy chcieli je usłyszeć, oraz przedłożone do wysłuchania tym, którzy nie mieli na to ochoty, nie mieli i nadal nie mają czasu, aby podjąć konkretne działania.

Jakkolwiek protestujący nie doczekali się spełnienia znaczącej części swoich postulatów, to wysiłek trwania w proteście nie poszedł na marne – miał pożyteczny walor edukacyjny. W trakcie trwania protestu my wszyscy – jako polskie społeczeństwo, przedstawiciele różnych grup i środowisk, oraz jako pojedyncze osoby, wolne w swoich decyzjach i odpowiedzialne za działania lub ich brak –

¹⁰ Zob. kalendarium protestu do trzydziestego ósmego dnia jego trwania: *Nie odpuścimy. Rozmawia Barbara Jagas*, 2018.

¹¹ Postulaty główne to: 1. wprowadzenie dodatku rehabilitacyjnego dla osób z niepełnosprawnością, niezdolnych do samodzielnej egzystencji po ukończeniu 18. roku życia, w kwocie 500 zł miesięcznie bez kryterium dochodowego, przy czym dodatek miałby nie być wliczany do dochodu osoby z niepełnosprawnością; 2. zrównanie kwoty renty socjalnej z najniższą rentą z ZUS z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, wraz ze stopniowym podwyższaniem tej kwoty do równowartości minimum socjalnego obliczonego dla gospodarstwa domowego z osobą z niepełnosprawnością. Treść dodatkowych postulatów – zob. *ibidem*, s. 9. O polityce państwa wobec rodziny w Polsce, społecznych uwarunkowaniach wprowadzenia (w 2004 r.) nowego świadczenia społecznego – pielęgnacyjnego, mającego charakter zasiłku wspierającego rodzinę z dzieckiem/dziećmi niepełnosprawnymi, pisze Bożena Kołaczek. Zob. Kołaczek, 2015.

¹² <http://www.strefawenuszmiło.org/art,76,moje-refleksje-nt-protestu-ron> [data dostępu: 27.09.2018].

mieliśmy sposobność przejrzeć się w tej akcji protestacyjnej jak w zwierciadle. Obraz, jaki się wyłonił, jest wielowymiarowy, niejednoznaczny, ale ogólnie rzecz ujmując – mało krzepiący.

Pozytywne i warte podkreślenia jest to, że protestujące matki otrzymały wsparcie środowisk feministycznych. Dała znać o sobie, tak często wykpiwana, solidarność kobiet. Ta, o której Maria Janion w swym wykładzie inauguracyjnym warszawski Kongres Kobiet w 2009 r. mówiła jako o naszym wspólnym zbiorowym obowiązku. Zadecydowała świadomość przynależności do wspólnoty tworzonej przez kobiety, na barki których spada ciężar opieki nad osobami z różnymi niepełnosprawnościami, ciężar odpowiedzialności za życie córki, syna. Rządzący, kierując się zasadami neoliberalizmu, nie poczuwają się bowiem do obowiązku wsparcia matek i ojców zatroskanych o los swoich niepełnosprawnych dorosłych dzieci. Należy też wyraźnie powiedzieć, że społeczność ta była konsekwentnie pomijana w programach politycznych wszystkich ekip rządowych po 1989 r.

Siostra Małgorzata Chmielewska¹³, walcząca o godność osób wykluczonych, komentując protest matek osób z niepełnosprawnością¹⁴, zauważyła, że pokazał on nie tylko „klasę klasy politycznej”, ale też poziom moralny społeczeństwa. Gdyby politycy nie czuli poparcia społeczeństwa, zachowywaliby się inaczej. W jej opinii polskie społeczeństwo nie jest skłonne do pomagania, silniejsi są skłonni do uprzedmiotawiania słabszych. Dorosli niepełnosprawni mężczyźni nazywani są dziećmi. „Zepchnęliśmy ludzi najślabszych na margines, dając im michę, i to bardzo skromną. Natomiast nie dajemy im możliwości życia” – podkreśliła¹⁵.

Nie jest tu moim zamiarem (bo nie może być) rozliczanie elit politycznych będących aktualnie u władzy czy znajdujących się w opozycji, ani związanych z nimi elit ekonomicznych. Pragnę jedynie zwrócić uwagę na postawy elit intelektualnych. I jeszcze wężiej, dużo wężiej – na postawy przedstawicieli świata akademickiego, do którego sama przynależę, zwłaszcza tej jego części, która o wrażliwości na krzywdę ludzką mówi na co dzień, naucza. Interesuje mnie głos pedagogów społecznych i specjalnych.

Tadeusz Pilch, obecnie honorowy przewodniczący Zespołu Pedagogów Społecznych przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN, inicjator i współorganizator Zjazdu Pedagogów Społecznych w 2013 r., mocnym głosem stwierdził: „Jeśli hasło sprawiedliwości społecznej używane jest dzisiaj w dyskursie społecznym z niejaką wstydlivością jako kategoria swoistego nierealnego idealizmu [...] to sytuację taką musimy uznać za alarmującą, wymagającą gwałtownego

¹³ Przełożona Katolickiej Wspólnoty Chleb Życia, w przeszłości pracowała jako katecheta z niewidomymi dziećmi w Laskach i w duszpasterstwie niewidomych w Warszawie, organizowała także pomoc dla kobiet z więzienia przy ul. Rakowieckiej w Warszawie.

¹⁴ Wypowiedź w programie TVN24 z 27 maja 2018 r.

¹⁵ <http://www.tvn24.pl> [data dostępu: 23.07.2018].

sprzeciwu i skorygowania świadomości społecznej”¹⁶. Dwa lata później z pasją i żarliwością wzywał do odrzucenia obojętności, do zaangażowania na rzecz zmiany – naprawy źle funkcjonującego świata. Oczywiście jest dla niego, że walka z wszelkim złem stanowi moralną powinność pedagogiki społecznej¹⁷. Postrzegając pedagogikę społeczną jako system przeświadczeń moralnych i działań praktycznych, widział pilną konieczność wyprowadzenia jej z sal uniwersyteckich i włączenia w nurt naprawy oraz budowania lepszego świata¹⁸. W maju 2018 r. jako przewodniczący Stowarzyszenia „Ruch Pedagogów Społecznie Zaangażowanych”, na łamach Biuletynu Stowarzyszenia, nr 6(8), zwrócił się do nauczycieli i wychowawców z dramatycznym wezwaniem: „Nie może zabraknąć naszego głosu w sprawie protestujących w sejmie rodziców z dorosłymi, niepełnosprawnymi dziećmi. Nie może zabraknąć naszego głosu solidarności z cierpiącymi, szacunku dla uzasadnionej determinacji dla ich opiekunów, poparcia dla słuszności ich postulatów”¹⁹. Autor stwierdzał dobitnie, iż nie wolno nam milczeć wobec dramatu, który rozgrywa się na oczach całego kraju. Zwracał uwagę na obojętność i bezradność: „dwie strony tego samego społeczeństwa chorego na deficyt podmiotowości, wyzutego z potrzeby zaangażowania, coraz mniej wrażliwego na zło i krzywdę słabszego i oduczonego reakcji i mechanizmów obronnych społeczeństwa obywatelskiego”²⁰. Przypominał, że to nauczyciele i wychowawcy budują przyszłość poprzez umysły i siły społeczne wychowanków. I że w czasach próby nie wolno nam milczeć, „kto bowiem milczy – ten wyraża zgodę; kto nie protestuje – ten popiera”.

A jednak to właśnie milczenie na temat strajku RON – który wciąż trwał, gdy odbywała się duża ogólnopolska konferencja naukowa²¹ pod patronatem Komitetu Nauk Pedagogicznych – było reakcją na dramat w sejmie. Podczas konferencyjnych obrad, w części plenarnej z udziałem luminarzy nauk pedagogicznych, nie nawiązano do wydarzenia, nie było wyrazów solidarności czy wsparcia.

Zbigniew Kwieciński, od lat obserwujący polski świat akademicki, diagnozuje: „w środowiskach nauk społecznych nastąpiła głęboka zatrała tradycyjnej wrażliwości etycznej na kwestie społeczne, na zagadnienia nierówności społecznych, zagrożeń rozwojowych”²². Podobnie jak inni pedagodzy i badacze społeczni spostrzega on, że problem sprawiedliwości społecznej stał się mało

¹⁶ Pilch, 2013, s. 25.

¹⁷ Pilch, 2015, s. 2.

¹⁸ Zob. Pilch, Sosnowski, 2016, s. 91–101.

¹⁹ Apel został zamieszczony na stronie ngo.pl: <http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosc/2177518.html#> [data dostępu: 25.09.2018].

²⁰ Ibidem.

²¹ Ogólnopolska Konferencja Naukowa „Edukacja dla rozwoju – edukacja w rozwoju – teoria i praktyka. Osiągnięcia – ważne perspektywy”. Cieszyn, 24–25 maja 2018 r.

²² Kwieciński, 2012, s. 271.

ważny. Z. Kwieciński mówi wręcz o epidemicznym zakresie obojętności obywatelskiej środowiska akademickiego (także młodzieży). Obojętność obywatelską zalicza do jednej z trzech epidemii panujących w tym środowisku²³.

Interesującym, ale i przygnębiającym dla mnie doświadczeniem było niepowodzenie próby wywołania dyskusji nawet w małym, kilkuosobowym zespole. Pismo, które przesłałam współpracownikom Zakładu pocztą elektroniczną trzydziestego trzeciego dnia strajku wraz z Biuletynem Stowarzyszenia „Ruch Pedagogów Społecznie Zaangażowanych” (zawierającym apel T. Pilcha) i artykułem dotyczącym m.in. postaw nauczycieli akademickich, pedagogów społecznych i specjalnych wobec niepokojących zjawisk w polskim życiu publicznym²⁴, pozostało bez odzewu. Reakcją na nie było konsekwentne milczenie. W odpowiedzi na zadane w bezpośrednim kontakcie pytanie o przyczyny takiego stanu rzeczy usłyszałam kilka zdawkowych słów odwracających sens mojej intencji. Sprawa zaangażowania obywatelskiego została utożsamiona z polityką i odebrana w kategoriach prywatnej fanaberii, co zaowocowało przekonaniem, że ustosunkowanie się nie jest konieczne.

Jesteśmy gotowi, dosadnie rzecz ujmując, „wieźć się na proteście”, nośnym, ciekawym temacie badań, ale nie jesteśmy gotowi, aby publicznie zabrać głos. Tak bardzo oddzieliliśmy naukę od życia, że widząc krzywdę, zapewniamy, iż my tylko się przyglądamy, obiektywnie, konceptualizując temat badawczo, poszukując narzędzi pomiaru owej krzywdy, sposobów poznania jej subiektywnego odczuwania i zapobiegania niekorzystnym zjawiskom (z czego czynimy cel praktyczno-wdrożeniowy). Polscy akademicy w istocie sami wybrali swą pozycję – na zewnątrz. Jeśli nie chcemy się wypowiadać w obawie, że staniami się stronami w sporze (czyli będziemy zaangażowani politycznie), to nie możemy się dziwić, iż nikt nie jest ciekaw naszego zdania, nikt nie zaprasza do debat o społeczeństwie, co zresztą zdaje się martwić niewielu. Polscy pracownicy sektora nauki – bo trudno byłoby użyć określenia „intelektualiści”, a tym bardziej „zaangażowani intelektualiści” w odniesieniu do całego środowiska – tak bardzo zajęci sobą, aplikowaniem o dofinansowanie projektów i zdobywaniem punktów, stali się bezgłośni, niemi, a dokładniej głuchoniemi. Z własnej woli nabyli tę niepełnosprawność.

Zasadna wydaje się opinia wyrażona przez autora blogu, podpisującego się „socio-blogger”, na temat etosu pracowników nauki, stylu życia i wartości środowiska nauczycieli akademickich²⁵. Może bardziej właściwe dla nich byłoby miano pracowników biurokratycznej maszyny naukowej?

²³ Pozostałe dwie to utowarowienie wszelkich relacji akademickich oraz mediatyzacja, czyli zdominowanie rzeczywistego życia przez media elektroniczne.

²⁴ Górnikowska-Zwolak, 2019.

²⁵ W swej wypowiedzi pt. *Etos czy etyka naukowca* (nawiązującej do Kodeksu etyki pracownika naukowego przyjętego przez Zgromadzenie Ogólne PAN 13 grudnia 2012 r.) zauważa on, że pracownicy nauki „w coraz mniejszym stopniu tworzą odrębne, autonomiczne środowisko,

W prezentowanym zbiorze tekstów nie ma bezpośrednich odniesień do bieżących wydarzeń społecznych, szeroko nakreślone zostały natomiast zagadnienia socjalizacji osób z niepełnosprawnościami – w nowoczesnym społeczeństwie, z obowiązującym w nim dyskursem ekonomii neoliberalnej. Jest wnikliwy wgląd w treści Biblii (jej wybrane wątki) będącej źródłem prawa Bożego, obowiązującego członków wspólnoty chrześcijańskiej, na którą powołują się także ci, którzy ustanawiają reguły porządku publicznego, prawa obywateli i obywaterek. Przekaz kulturowy dotyczący akceptowanego wizerunku kobiet, o którym sporo w tym zbiorze, jest kluczowy i zarazem opresyjny dla tych spośród nich, które ze względu na chorobę, jej widoczne objawy bądź skutki (fizyczne i psychiczne blizny po leczeniu raka piersi) czy niepełnosprawność, borykają się z niedostatkiem atrakcyjności fizycznej. Konstruowanie pozytywnej tożsamości jest w tych warunkach szczególnie trudne.

Relacje z personelem medycznym, członkami rodziny i szerszym otoczeniem to z kolei niektóre z zagadnień odnoszących się do sfery edukacji – potrzebnej kobietom obciążonym niepełnosprawnością własną (gdą jako zależne od opiekunów mogą być narażone na przemoc) bądź swych podopiecznych: rodzonych dzieci, także tych dorosłych, czy wychowanków, pacjentów domów pomocy społecznej.

Zdecydowana większość artykułów została napisana przez „młodzież akademicką”, zarówno młode wiekiem osoby, jak i młodsze w sensie pozycji w hierarchii akademickiej. Co warte podkreślenia, wszyscy, którzy wzięli udział w przedsięwzięciu, zdecydowali się poświęcić swój czas i siły pomimo braku wymiernej nagrody w postaci punktów za publikację. W dzisiejszej dobie to kwestia trudnego moralnego wyboru. Dlatego jestem im szczerze i głęboko wdzięczna.

Dziękuję Recenzentom, którzy podjęli wysiłek lektury i wnikliwej oceny przedłożonych im tekstów, wskazali fragmenty wymagające zmian czy pomniejszych korekt, dzięki czemu zaprezentowane artykuły zyskały na jakości.

Na zakończenie dziękuję uczestniczkom i uczestnikom debaty pod hasłem „Bunt jest naszym obowiązkiem. Strajk Rodziców Osób Niepełnosprawnych – strajkiem kobiet?”, która odbyła się 22 września 2018 r. w Krakowie, podczas konferencji „Kobiecie utopie w działaniu. 100 lat praw wyborczych kobiet (1918–2018)”. W szczególności obecnej tam Alicji Jochymek, która wraz z córką, dwudziestoletnią Kingą, brała udział w akcji protestacyjnej RON – za ich świadectwo walki o podmiotowość, godność, autonomię i niezależność.

za to coraz bardziej przypominają rzeszę poddanych zarządzaną przez administratorów i struktury biurokratyczne”. Wypowiedź została opublikowana 9 marca 2013 r.: <https://socjobloger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/> [<https://socjobloger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/> [data dostępu: 25.09.2018].

Do członkiń Stowarzyszenia Strefa Wenus z Milo kieruję wyrazy uznania za działalność na rzecz upelnomocnienia dziewcząt i kobiet z niepełnosprawnościami, zwłaszcza za pracę o charakterze edukacyjnym.

Mam nadzieję, że Czytelniczki i Czytelnicy tego numeru czasopisma „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” uznają lekturę za interesującą, może nawet inspirującą. Dla zespołu autorek i autorów byłaby to wielka satysfakcja.

Elżbieta Górnikowska-Zwolak

Bibliografia

- Biuletyn Stowarzyszenia Ruch Pedagogów Społecznie Zaangażowanych Nr 6 (8) 2018, z dn. 3 maja 2018 r. <http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosc/2177518.html#> [data dostępu: 25.09.2018].
- Bolton Matthew (2018), *Power Protest. Jak protestować skutecznie?*, przeł. Jakub Bożek, Księgarnia Internetowa Muza SA., Warszawa.
- Giddens Anthony (2001), *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, przeł. Alina Szulżycka, PWN, Warszawa.
- Górnikowska-Zwolak Elżbieta (2015), *Refleksja o trosce jako kontekst rozważań o dobrostanie społecznym, rodzinie i edukacji dorosłych* [w:] Elżbieta Górnikowska-Zwolak, Mirosław Wójcik (red.), *Rodzinne źródło dobrostanu społecznego*, Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Kardynała Augusta Hlonda w Mysłowicach, Mysłówice.
- Górnikowska-Zwolak Elżbieta (2009), *Zdrowie i prawa reprodukcyjne* [w:] Elżbieta Górnikowska-Zwolak, *Myśl feministyczna jako nurt rozważań w pedagogice społecznej*, Wydawnictwo Górnośląskiej Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Kardynała Augusta Hlonda w Mysłowicach, Mysłówice.
- Górnikowska-Zwolak Elżbieta (2019), *WzmóŜona obecność języka wykluczającego w polskiej przestrzeni publicznej – alert dla pedagogów*, „Kultura i Edukacja” [w druku].
- Kołaczek Bożena (2015), *Kilka refleksji teoretycznych nad problemem dezaktywizacji zawodowej rodziców dzieci niepełnosprawnych jako substytutu/komponentu instytucjonalnej formy opieki* [w:] Elżbieta Górnikowska-Zwolak, Wiesława Walkowska (red.), *Dzieło Lucyny Frąckiewicz inspiracją dla współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego – Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Kardynała Augusta Hlonda w Mysłowicach, Katowice–Mysłówice.
- Kwieciński Zbigniew (2012), *Epidemie społeczne w środowisku akademickim* [w:] Zbigniew Kwieciński, *Pedagogie postu. Preteksty – konteksty – podteksty*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mayer Hacker Helen (1982), *Kobiety jako grupa mniejszościowa* [w:] Teresa Hołówka (wybór, przekład i wstęp), *Nikt nie rodzi się kobietą*, „Czytelnik”, Warszawa. Przedruk za: *Masculine / Feminine. Readings in Sexual Mythology and Liberation of Women* (1969), Betty Roszak, Theodore Roszak (ed.), Harper & Row, New York.
- Napęd na błędne koła. Rozmowa z dr Sylwią Spurek, zastępczynią rzecznika praw obywatelskich, o tym, czy sto lat po wywalczeniu praw wyborczych dla kobiet wciąż jest o co walczyć* (2018), „Polityka”, nr 24, s. 28–30.

- Nie odpuścimy. Rozmawia Barbara Jagas* (2018), „Przegląd”, nr 22, s. 8–11.
- Pilch Tadeusz (2015), *Apel*, „Biuletyn Zespołu Pedagogiki Społecznej”, nr 1.
- Pilch Tadeusz (2013), *Wprowadzenie* [w:] T. Pilch, T. Sosnowski (red.), *Zagrożenia człowieka i idei sprawiedliwości społecznej. V Zjazd Pedagogów Społecznych*, t. 1, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Pilch Tadeusz, Sosnowski Tomasz (2016), *Pedagogiczne irytacje. O potrzebie zaangażowania pedagogów w badania i przeciwdziałanie zjawiskom irytującym. Tadeusz Pilch w rozmowie z Tomaszem Sosnowskim*. „Parezja. Czasopismo Forum Młodych Pedagogów przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN”, nr 2.
- Woś Rafał: *Perty Peerelu* (2018) „Polityka”, nr 27.
- <https://socjoblogger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/><https://socjoblogger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/> [data dostępu: 25.09.2018].
- <http://www.strefawenuszmiło.org/art,76,moje-refleksje-nt-protestu-ron> [data dostępu: 27.09.2018].

Introduction

(on the rights of people with disabilities and on the academics with disability – the educational dimension of a certain event)

In the autumn of 2017, while undertaking the commitment to prepare volume 27 of the journal *Problems of Education, Rehabilitation and Socialization of the Disabled* (2/2018), I wondered what slogan should be the leading one for potential authors of the articles. My interests are focused on the women's issues (or, more broadly, gender issues), which I try to combine with social pedagogy, while practicing *gender-sensitive social pedagogy*, therefore I decided it is worth following through in this direction. However, there was an immediate doubt about what topic to choose: women or femininity – in connection with disability. The difference is important. Without getting into detailed explanations, I will promptly say that my choice was the former – women. The reason behind making this decision was the realization of the confluence of dates: 2018 and 1918. The year 2018 is the hundredth anniversary of the Polish women having been granted their rights to vote and stand in elections, obtaining the status of equal citizens. The presented volume of the journal is to be a tribute to women. Those who are citizens,¹ regardless of whether they are fully abled or with some impairment or disabilities, whether they freely pursue their individual reflexive identity projects² or em-

¹ Assuming that they have full legal capacity as citizens. For instance, in the era of migration, it is clearly visible that the citizenship of a given country can be a very desirable good (especially in the context of the European Union citizenship) and not given to everyone; it also has an exclusive character.

² On life policy, which is a lifestyle policy, self-realization in a reflexively ordered environment, see Giddens, 2001.

broiled in a relationship of concern,³ traditionally fulfilling their obligations and meeting expectations ascribed to their role. It is fully justified, therefore, to celebrate the hundredth anniversary of regaining independent statehood in 2018, as well as the centenary of the civil rights won by Polish women.

Instantly, however, a reflection appeared: Was the equal rights of women tantamount to creating conditions allowing them, on an equal footing with men, to use their statutory rights and freedoms? In each and every society, there is a constant struggle between conflicting forces and interests. The interests of women are not always synonymous with the interests of men, and the interests of women from the privileged classes with the interests of women from lower social strata. An example can be the sphere of health care, especially concerning reproductive health.⁴ Advertisement campaign for Viagra – the “blue pill” improving men’s sexual potency, produced 20 years ago, which is said to have revolutionized sexual life around the world – does not go hand in hand with the advertisement of a contraceptive pill (still anachronistic). What is more, until today, a contraceptive pill for men has not been invented, even though work has been going on for many years. In corporations managed by men, there is no economic interest in the search for a drug that would limit the sexual freedom of men, impose on them the duty to control their own sexual potency and responsibility for procreation. This responsibility rests almost exclusively on women, and the consequences of the lack of contraception and sexual education in Poland are borne by women, mostly those from the lower social classes. Issues regarding basic women’s rights, their dignity, for example, access to epidural anaesthesia during childbirth, also differs based on social class (access to private medical care or lack thereof).

Creating a comprehensive narrative that would encompass all females, as opposed to all males, is difficult, but not unfounded.⁵ Within the category of women there are subcategories (“minorities within the minority”), for example women and girls with disabilities, singles mothers,⁶ especially those raising children with disabilities, caregivers of elderly family members with disabilities.

³ See Górnikowska-Zwolak, 2015.

⁴ See Górnikowska-Zwolak, 2009.

⁵ See Mayer Hacker, 1982. “Woman is a Nigger of the World” – a clear slogan, and at the same time the title of the song written by John Lennon and Yoko Ono in 1969 (from the record *Some Time in New York City* of 1972) draws attention to the subordination of women in the masculine, patriarchal world.

⁶ These mothers are often classified as single parents, parents raising a child/children alone. But the term single parent can be and is often misleading, as is the concept of a parent. The “parent” category is gender-neutral. What are the proportions of mothers and fathers raising their children alone? How does the material status of mothers and fathers change after divorce? Who uses the parental leave? Whose (which parent’s?) career is determined by having a child? – this type of questions reveal the issue of gender (culturally-shaped expectations towards women and men), which disappears from our view when we use the term parent.

As sociological research show, in Poland the largest social group complaining about the lack of equal treatment are people with disabilities. There are still too many people suffering from violence in the family, with 90% of adult victims of domestic violence being female.⁷ It happens that these factors (disability and violence) overlap, leading to an increased risk of threats to the empowerment and security of girls and women – in the absence of legal and institutional protection. Each of the difficult matters, which have a systemic basis, and not an individual character, is bound together with the processes of socialization and education (the missing part thereof – concerning human rights, tolerance, and lessons preparing for life in the family). That is why, teacher trainers, academics representing fields pertaining to upbringing and education, have the responsibility to recognize, identify, diagnose, and submit solutions to problems, as well as to monitor the effectiveness of these solutions. There is a wide range of possible cooperation between social pedagogues, special pedagogues, sociologists, and social politicians. For the benefit of the general population, the key factors, due to their character – both “exclusionary or inclusive”⁸ – are institutions and non-institutional social forces that can exert pressure on the elites (intellectual, political, economic), express social expectations, demand taking into consideration different postulates.⁹

Deciding at the beginning of 2018 that the volume should be devoted to women and propounding the title “Women with disabilities and facing disabilities. The issues of education and socialization”, I could not have known that the said year would be marked by the protest of women – mothers of people with disabilities (parents, Parents of Disabled People, hereinafter RON), a protest that the media would call the longest strike of the Fourth Polish Republic (meaning: the longest under the currently governing party). And it would not be a glorious record commemorating the anniversary of obtaining citizens’ rights, although it is exactly about citizenship here. About the recognition of the rights of adults with disabilities and their caregivers (mainly female) to a dignified life in society, about the possibility of functioning according to the same rules and similar conditions as other citizens. The protest began on April 18 and ended on May 27, 2018, lasting 40 days. The place of protest was

⁷ See “Napięć na błędne koła. Rozmowa z dr Sylwią Spurek, zastępczynią rzecznika praw obywatelskich, o tym, czy sto lat po wywalczeniu praw wyborczych dla kobiet wciąż jest o co walczyć” (2018).

⁸ Institutions were indicated by the economists from the Massachusetts Institute of Technology, James A. Robinson and Daron Acemoglu, in their famous book entitled *Why Nations Fail*, published in 2012, as a key factor in the success or fall of a nation. Asking about the nature of the institution, either exclusionary or inclusive, they showed the importance of social promotion, possible or difficult (impossible) due to the mechanisms of functioning of dominant classes. See Rafał Woś, 2018.

⁹ See Bolton, 2018.

the main hall of the parliament, 18 parents (17 mothers and one father) and their children with disabilities participated in it. As announced, it was the renewal of the protest from 2014.¹⁰ Two main demands and five additional ones were put forward.¹¹

The leading figures of the protest were women: its leader – Iwona Hartwich, mother of 24-year-old Kuba, and Anna Glinka, mother of 22-year-old Adrian. Young men, their sons, became ambassadors of the community of people with disabilities.

This 40-day protest campaign was a great lesson for the entire society about the rights of people with disabilities, about their dignity, and also about freedom of speech, the longest lasting and most eminent lesson that took place in the contemporary Poland. As noted by Piotr Zawadzki on the official website of the Stowarzyszenie Strefa Wenus z Milo (the Venus de Milo Zone Association), the occupation of the parliament by people with disabilities and their carers (RON) lead to a breakthrough in understanding who the people with disabilities are, changing their image that has been hitherto disseminated (of a disabled superhero athlete or person affected by fate).¹² A voice was given to people who, on a daily basis, face similar problems as the parents who went on strike. Similar stories were told in the mainstream media and heard by those who wanted to hear them and submitted to those who did not want to listen, did not have and still do not have time to take concrete actions.

Although a significant part of the protesters' demands have not been answered to, the effort to perpetuate the protest did not go in vain – it had a powerful educational value. During the protest, all of us – as Polish society, as representatives/members of various groups and environments, and as individuals, free in our decision making and responsible for actions or lack of action – we had the opportunity to reflect on ourselves in this protest action. The image that has emerged is multidimensional, ambiguous, but generally speaking – not very encouraging.

¹⁰ See timeline of the protest until its 38th day: *Nie odpuścimy. Rozmawia Barbara Jagas*, 2018.

¹¹ The main demands were: 1. introducing a rehabilitation supplement for people with disabilities, unable to live independently after the age of 18, in the amount of PLN 500 per month without the income criterion, the supplement would not be included in the income of a person with disability; 2. equating the amount of the social pension with the lowest ZUS (the Polish Social Insurance Institution) pension for total incapacity to work, along with a gradual increase of this amount to the equivalent of the subsistence minimum calculated for a household with a person with disability. The content of additional postulates – see *Ibid.*, p. 9. On the policy of the state towards the family in Poland, the social determinants of the introduction (in 2004) of a new social benefit – the caretaker's benefit, which has the character of benefits supporting a family with a child/children with disabilities, writes Bożena Kołaczek. See Kołaczek, 2015.

¹² See <http://www.strefawenusznilo.org/art,76,moje-refleksje-nt-protestu-ron> [access: 27.09.2018].

It is positive and worth emphasizing that the protesting mothers received support from feminist circles. Women's solidarity, so often ridiculed, was visible. It is the solidarity that Maria Janion spoke about in her lecture inaugurating the Warsaw Women's Congress in 2009 as our collective duty. The key here was the awareness of belonging to a community created by women, on whose shoulders falls the burden of caring for persons with various disabilities, the burden of responsibility for the life of their daughter or son. The people in power, driven by the principles of neoliberalism, do not feel the obligation to support mothers and fathers concerned about the fate of their adult children with disabilities. It should also be clearly stated that this community has been consistently disregarded in the political programmes of all factions in power after 1989.

Sister Małgorzata Chmielewska,¹³ who fights for the dignity of the excluded, commenting on the protest of mothers of people with disabilities,¹⁴ noticed that it showed not only the "class of the political class," but also the moral level of the society. If the politicians did not feel the public support, they would behave differently. In her opinion, Polish society is not willing to help, the stronger are willing to objectify the weaker. Adult men with disabilities are called children. "We have pushed the weakest people to the margin, giving them a bowl, and a very modest one. However, we do not give them the opportunity to live" – she stressed.¹⁵

It is not (it cannot be) my intention here to settle accounts with the political elites that are currently in power or in opposition, or the economic elites connected with them. I just want to draw attention to the attitudes of the intellectual elites. And to narrow it down – to the attitudes of the representatives of the academic world, to which I belong, especially that part of it which teaches about sensitivity to human harm on a daily basis, educates about it. I am interested in the voice of social and special pedagogues.

Tadeusz Pilch, currently the honorary Chairman of the Social Pedagogues Group at the Pedagogical Sciences Committee of the Polish Academy of Sciences, the initiator and co-organizer of the Social Pedagogues Congress in 2013, stated powerfully: "If the slogan of social justice is used today in social discourse with a degree of shyness as a category aligned with unrealistic idealism [...] then this situation must be regarded as alarming, requiring rapid opposition and correction of public awareness."¹⁶ Two years later, with passion and zeal, he called for rejection of indifference, for commitment to change –

¹³ The superior of the Catholic community "Bread of Life," in the past she used to work as a catechist to blind children in Laski and in the pastoral care of the blind in Warsaw, she also organized help for women from the prison at Rakowiecka Street in Warsaw.

¹⁴ Statement on the information programme TVN24 of 27 May 2018.

¹⁵ See <http://www.tvn24.pl> [access: 23.07.2018].

¹⁶ Pilch, 2013, p. 25.

repairing a badly functioning world. It is obvious to him that the fight against all evil is a moral duty of the social pedagogy.¹⁷ By perceiving social pedagogy as a system of moral convictions and practical actions, he saw the urgent need to transcend the university halls, to incorporate it into the stream of repair and to build a better world.¹⁸ In May 2018, Pilch, the Chairman of the “Socially Engaged Pedagogues Movement” Association, in the association’s bulletin no. 6(8), addressed the teachers and educators with a dramatic call: “Our voice cannot be muted in the matter of the parents with adult children with disabilities protesting in the parliament. Our voice of solidarity with the suffering, our respect for the legitimate determination of their caregivers, our support for the right of their demands cannot be missing.”¹⁹ The author stated clearly that we must not remain silent in the face of the drama which is taking place in front of the entire country. He paid attention to the indifference and helplessness: “two sides of the same society suffering from a deficit of subjectivity, devoid of the need to engage, less and less sensitive to the evil and harm of the weaker and disaccustomed from reactions and defence mechanisms of civil society.”²⁰ He reminded us that it is the teachers and educators who build the future through the minds and social forces of the pupils. And that in times of trial we must not be silent, “for whoever keeps silent – agrees; who does not protest – supports it.”

And yet there was silence about the RON strike – which was still ongoing when a large national scholarly conference²¹ under the patronage of the Pedagogical Sciences Committee took place – that was the reaction to the drama in the parliament. During the conference debates, in the plenary part with the participation of luminaries of pedagogical sciences, no reference was made to the event, there were no expressions of solidarity or support.

Zbigniew Kwieciński, who has been observing the Polish academic world for years, offers his diagnosis: “[...] in social science environments, there has been profound loss of traditional ethical sensitivity to social issues, issues of social inequality, developmental threats.”²² Like other pedagogues and social scientists, he notices that the problem of social justice has become less important. Kwieciński speaks of the epidemic scope of indifference of the civic

¹⁷ Pilch, 2015, p. 2.

¹⁸ See Pilch, Sosnowski, 2016, pp. 91–101.

¹⁹ The appeal was posted on the site of ngo.pl, see <http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosc/2177518.html#>

²⁰ Ibidem.

²¹ Ogólnopolska Konferencja Naukowa „Edukacja dla rozwoju – edukacja w rozwoju – teoria i praktyka. Osiągnięcia – ważne perspektywy” (Nationwide Academic Conference “Education for development – education in development – theory and practice. Achievements – important prospects”). Cieszyn, 24–25 May 2018.

²² Kwieciński, 2012, pp. 271.

academic environment (including youth). According to him, the civil indifference falls into one of three epidemics prevailing in this environment.²³

An interesting but depressing experience for me was the failure to try to provoke discussion even in a small team composed of a few people. A letter I sent to my colleagues via e-mail on the 33rd day of the strike, accompanied by the bulletin of the Association “Socially Engaged Pedagogues Movement” (containing the appeal by Pilch) and an article about, among others, attitudes of academic teachers, social and special pedagogues, in the face of disturbing phenomena in Polish public life,²⁴ remained unanswered. The reaction to it was consistent silence. In response to a question asked face-to-face concerning the reasons for this state of affairs, I was offered a few words that would misrepresent the meaning of my own words. The issue of civic involvement was identified with politics and received in categories of private whims, which made taking a stance in this matter unnecessary.

We are ready, bluntly speaking, to “jump on the bandwagon of protest” to take advantage of a loud, compelling topic, but we are not ready to speak out in public. We have separated academic work from life so much that when we see harm being done, we ensure that we are just observing, objectively, conceptualizing the research topic, looking for tools to measure this harm, ways of learning about its subjective perception and preventing adverse phenomena (of which we will make a practical-implementation goal). Polish academics have chosen, in fact, their own position – outside. If we do not want to speak out due to fear that we will become partial in a dispute (by becoming politically involved), then we cannot be surprised that hardly anybody is interested in our opinion, does not invite us to debate about society, which, by the way, seems to worry only a few. People employed in the academic sector in Poland – because it would be difficult to use the term “intellectuals” in relation to the entire environment, let alone “engaged intellectuals” – so busy with navel-gazing, applying for funding projects, and earning points, became silent, mute, and more accurately deaf-mute. They have acquired this disability willingly.

The opinion expressed by the author of a blog signed as socioblogger, on the ethos of researcher, lifestyle and the values of the environment of academic teachers seems justified.²⁵ Perhaps the name that would describe them more appropriately is employees of the bureaucratic scholarly machine?

²³ The other two are the commodification of all academic relations and mediatization, that is, the dominance of electronic media over real life.

²⁴ Górnikowska-Zwolak, 2019.

²⁵ In his speech entitled *Ethos or ethics of a researcher* (referring to the “Code of ethics of a researcher” adopted by the General Assembly of the Polish Academy of Sciences on December 13, 2012), he notes that researchers “are creating a separate, autonomous environment to a lesser and lesser extent, instead they are more and more similar to the number

In the presented collection of texts there are no direct references to current social events, but the issues of socialization of people with disabilities are broadly presented – in a modern society, with the dominating discourse of neoliberal economics. There is a deep insight into the content of the Bible (its chosen themes) which is a source of God's law, binding the members of the Christian community, which is also referred to by those who establish public policy rules, the rights of male and female citizens. The cultural message regarding the accepted image of women, on which there is a lot in this collection, is, at the same time, key and oppressive for those who, due to illness, its visible symptoms or effects (physical and mental scars resulting from the treatment of breast cancer) or disability, struggle with a lack of physical attractiveness. Constructing a positive identity is particularly difficult under these conditions.

Relations with medical staff, family members, and a wider milieu are, in turn, some of the issues related to the sphere of education – needed by women with their own disabilities (when dependent on caregivers, may be exposed to violence) or to their pupils: children, including adult children, or foster children, patients of social welfare homes.

The vast majority of the contributions were written by the “academic youth,” both young in terms of age and “younger” in the sense of position in the academic hierarchy. It is worth emphasizing that all those who took part in the project decided to devote their time and energy despite the lack of a measurable award in the form of points for publication. In today's era it is a matter of difficult ethical choice. That is why I am sincerely and deeply grateful to them.

I would like to thank the referees who have made the effort to read and carefully evaluate the texts submitted, indicate fragments requiring alternations or minor corrections, thanks to which the presented articles have improved in their quality.

In closing, I would like to thank the participants of the debate entitled “Rebellion is our duty. Strike of Parents of Disabled People – a strike by women?,” which took place on 22 September 2018 in Kraków, during the conference “Women's Utopia in Action. 100 years of women's electoral rights (1918–2018),” in particular Alicja Jochymek who, along with her daughter, 20-year-old Kinga, took part in the RON protest campaign – for their testimony of struggle for empowerment, dignity, autonomy, and independence. I am grateful to the members of the Venus de Milo Zone Association for empowering girls and women with disabilities, especially for educational work.

of subjects managed by administrators and bureaucratic structures.” The statement was published on March 9, 2013. <https://socjobloger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/>; <https://socjobloger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/> [access: 25.09.2018].

I hope that the Readers of this issue of the journal *Problems of Education, Rehabilitation and Socialization of the Disabled* will consider reading it to be interesting, maybe even inspirational.

Elżbieta Górnikowska-Zwolak

References

- Biuletyn Stowarzyszenia Ruch Pedagogów Społecznie Zaangażowanych*, Nr 6 (8) 2018, z dn. 3 maja 2018 r., see <http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosc/2177518.html#>
- Bolton Matthew (2018), *Power Protest. Jak protestować skutecznie?*, przeł. Jakub Bożek, Księgarnia Internetowa Muza SA., Warszawa.
- Giddens Anthony (2001), *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, przeł. Alina Szulżycka, PWN, Warszawa.
- Górnikowska-Zwolak Elżbieta (2015), “Refleksja o trosce jako kontekst rozważań o dobrostanie społecznym, rodzinie i edukacji dorosłych” [in:] Elżbieta Górnikowska-Zwolak, Mirosław Wójcik (eds.), *Rodzinne źródło dobrostanu społecznego*, Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Kardynała Augusta Hlonda w Mysłowicach, Mysłowice.
- Górnikowska-Zwolak Elżbieta (2009), “Zdrowie i prawa reprodukcyjne” [in:] Elżbieta Górnikowska-Zwolak, *Mysł feministyczna jako nurt rozważań w pedagogice społecznej*, Wydawnictwo Górnośląskiej Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Kardynała Augusta Hlonda w Mysłowicach, Mysłowice.
- Górnikowska-Zwolak Elżbieta (2019), “Wzmoczona obecność języka wykluczającego w polskiej przestrzeni publicznej – alert dla pedagogów”, *Kultura i Edukacja* [in press].
- Kołaczek Bożena (2015), “Kilka refleksji teoretycznych nad problemem dezaktywizacji zawodowej rodziców dzieci niepełnosprawnych jako substytutu/komponentu instytucjonalnej formy opieki” [in:] Elżbieta Górnikowska-Zwolak, Wiesława Walkowska (eds.), *Dzieło Lucyny Frąckiewicz inspiracją dla współczesnej polityki społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego – Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Kardynała Augusta Hlonda w Mysłowicach, Katowice–Mysłowice.
- Kwieciński Zbigniew (2012), *Epidemie społeczne w środowisku akademickim* [w:] Zbigniew Kwieciński, *Pedagogie postu. Preteksty – konteksty – podteksty*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mayer Hacker Helen (1982), “Kobiety jako grupa mniejszościowa” [in:] Teresa Hołówna (wybór, przekład i wstęp), *Nikt nie rodzi się kobietą*, „Czytelnik”, Warszawa. Przedruk za: *Masculine / Feminine. Readings in Sexual Mythology and Liberation of Women* (1969), Betty Roszak, Theodore Roszak (ed.), Harper & Row, New York.
- “Napęd na błędne koła. Rozmowa z dr Sylwią Spurek, zastępczynią rzeczniczki praw obywatelskich, o tym, czy sto lat po wywalczeniu praw wyborczych dla kobiet wciąż jest o co walczyć” (2018), *Polityka*, nr 24, pp. 28–30.
- “Nie odpuścimy. Rozmawia Barbara Jagas” (2018), *Przegląd*, nr 22, pp. 8–11.
- Pilch Tadeusz (2015), “Apel,” *Biuletyn Zespołu Pedagogiki Społecznej*, nr 1.

Pilch Tadeusz (2013), "Wprowadzenie" [in:] T. Pilch, T. Sosnowski (eds.), *Zagrożenia człowieka i idei sprawiedliwości społecznej. V Zjazd Pedagogów Społecznych*, t. 1, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.

Pilch Tadeusz, Sosnowski Tomasz (2016), "Pedagogiczne irytacje. O potrzebie zaangażowania pedagogów w badania i przeciwdziałanie zjawiskom irytującym. Tadeusz Pilch w rozmowie z Tomaszem Sosnowskim." *Parezja. Czasopismo Forum Młodych Pedagogów przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN*, nr 2.

Woś Rafał: "Perły Peerelu" (2018) *Polityka*, nr 27.

<https://socjoblogger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/><https://socjoblogger.wordpress.com/2013/03/09/etos-czy-etyka-naukowca/> [access: 25.09.2018].

<http://www.strefawenuszmiło.org/art,76,moje-refleksje-nt-protestu-ron> [access: 27.09.2018].

Ogólne informacje dla autorów oraz przebieg i zasady procedury recenzowania

Czasopismo „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” jest wydawnictwem ukazującym się nieprzerwanie od 2007 roku. Podejmowana tematyka obejmuje rozprawy naukowe oraz doniesienia z badań ściśle związane z zagadnieniami edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych. Ma ona integrować wiedzę o niepełnosprawności oraz prezentować badania dotyczące rozwoju rehabilitacji, edukacji i funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych z różnych dyscyplin naukowych (między innymi: pedagogiki, pedagogiki specjalnej, psychologii, fizjoterapii, socjologii).

1. Pierwotną wersją czasopisma jest wersja papierowa (preferencyjna).
2. Redakcja przyjmuje teksty oryginalne, których treść nie była dotąd publikowana z podziałem na prace: oryginalne / pogłądowe / doniesienia z badań / kazuistyczne / list do redakcji / recenzje.
3. Prace naukowe publikowane są w językach: polskim, słowackim, czeskim, niemieckim i angielskim z wymogiem obowiązkowych streszczeń w językach polskim i angielskim.
4. Teksty do publikacji można nadsyłać drogą elektroniczną lub pocztą tradycyjną (na adres Redakcji) obowiązkowo z dołączoną wersją elektroniczną artykułu.
5. Wstępnej kwalifikacji nadesłanych tekstów dokonuje Zespół Redakcyjny, który poddaje ocenie merytoryczną zgodność treści z profilem tematycznym tomu, formalne warunki określone dla tekstów naukowych, a także dostosowanie tekstu do wymogów edytorskich.
6. Inne teksty, niebędące artykułami naukowymi, takie jak recenzje, komunikaty, polemiki, nie podlegają procedurze recenzowania, a o ich publikacji decyduje Zespół Redakcyjny.
7. Redakcja informuje autorów o dopuszczeniu tekstu do recenzji w osobnej wiadomości. Autor może tekst wycofać wyłącznie przed przekazaniem go do recenzji wydawniczej. Redakcja po wstępnej weryfikacji nie odsyła tekstów, które nie spełniają warunków formalnych, i nie informuje o tym fakcie autorów.
8. Teksty wstępnie przyjęte do publikacji podlegają ocenie dwóch niezależnych recenzentów zgodnie z zasadą *double-blind review*. Szczegółowe zasady procedury recenzowania zostały opracowane na podstawie wytycznych ministerialnych oraz *Kodeksu pracownika naukowego*, przy-

gotowanego przez Komisję do spraw Etyki w Nauce PAN, uchwalonego przez Zgromadzenie Ogólne PAN 13 grudnia 2012 r.

9. Zespół Redakcyjny informuje autorów o treści recenzji i prosi o ustosunkowanie się do nich, po czym podejmuje decyzję o dopuszczeniu lub niedopuszczeniu tekstu do publikacji. Redakcja ma prawo do skracania i korekty wydawniczej nadesłanych tekstów. Na tym etapie procedury wydawniczej autor ma obowiązek przesłać pisemne oświadczenie o oryginalności tekstu na adres Redakcji lub wydawnictwa.
10. Lista recenzentów prezentowana jest w ostatnim tomie (numerze) dla danego roku, a także znajduje się na stronie internetowej www.problemy.edukacji.us.edu.pl.
11. Archiwalne numery czasopisma oraz wszelkie szczegółowe informacje znajdują się na stronie internetowej www.problemy.edukacji.us.edu.pl.

Zespół Redakcyjny

Adres Redakcji:

„Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”

ul. Bielska 62

43-400 Cieszyn

tel. +48 33 8546200

e-mail: problemy.edukacji@us.edu.pl

Redakcja tekstów polskich
Joanna Szewczyk

Redakcja i korekta tekstów angielskich
Krystian Wojcieszuk

Projekt okładki
Anna Gawryś

Korekta tekstów polskich
Lidia Szumigała

Łamanie
Alicja Załęcka

Copyright © 2018 by
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
Wszelkie prawa zastrzeżone

ISSN 2391-9973
(wersja drukowana)

ISSN 2449-6855
(wersja elektroniczna)

Wydawca
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
ul. Bankowa 12B, 40-007 Katowice
www.wydawnictwo.us.edu.pl
e-mail: wydawus@us.edu.pl

Wydanie I. Nakład: 50 + 35 egz. Ark. druk. 13,0.
Ark. wyd. 16,5. Papier offset. kl. III, 90 g
Cena 20 zł (+ VAT)

Druk i oprawa:
Volumina.pl Daniel Krzanowski
ul. Księża Witolda 7-9, 71-063 Szczecin