

Katarzyna Podstawka
Uniwersytet w Białymstoku
E-MAIL: k.podstawka@uwb.edu.pl

Normalizacja roli asystenta osobistego w edukacji w szkole doktorskiej – autoetnografia

STRESZCZENIE

W ostatnich latach zmienia się sposób postrzegania roli asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością – od wykonywania czynności za nią, ku partnerskiej współpracy ukierunkowanej na niwelowanie barier edukacyjnych. Artykuł przedstawia wyniki badania jakościowego, przeprowadzonego metodą autoetnografii ewokacyjnej, dotyczącego normalizacji roli asystenta osobistego w edukacji doktoranckiej osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym (autorki tekstu). Analiza danych auto-narracyjnych wskazuje na redefinicję samodzielności – jako współtworzonej relacji z asystentem, umożliwiającej pełniejsze uczestnictwo w procesie kształcenia oraz potrzebę dostosowania środowiska uczenia się do potrzeb doktorantki, jak również na korzyści płynące z rotacyjnego modelu pracy asystenckiej, który pozwala lepiej odpowiadać na zmieniające się potrzeby osoby studiującej. Wnioski z badania mogą posłużyć jako punkt wyjścia do tworzenia zindywidualizowanych systemów wsparcia akademickiego oraz do refleksji nad profesjonalizacją roli asystenta osobistego.

SŁOWA KLUCZOWE: doktorantka z niepełnosprawnością, autoetnografia, asystent osobisty, normalizacja, mózgowie porażenie dziecięce (MPD)

Wprowadzenie

Asystencja osobista to jeden z kluczowych elementów umożliwiających osobom z niepełnosprawnościami prowadzenie niezależnego życia oraz aktywne uczestnictwo w różnych obszarach funkcjonowania społecznego – w tym w edukacji, pracy, kulturze czy życiu obywatelskim. Jak zauważają badacze, dostępność tej formy wsparcia ma bezpośredni wpływ na jakość życia osób z niepełnosprawnościami i może znacząco przyczynić się do ich samorealizacji oraz włączenia społecznego (Bakalarczyk, 2022, s. 2; Żółkowska, 2005, s. 80). Znaczenie asystencji osobistej zostało szczególnie mocno zaakcentowane w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (KPON), która została ratyfikowana przez Polskę w 2012 r. Konwencja ta, będąca pierwszym międzynarodowym traktatem praw człowieka dotyczącym wyłącznie osób z niepełnosprawnościami, nie tylko potwierdza ich prawo do równości

i niedyskryminacji, lecz także określa konkretne obszary, w których państwa-strony są zobowiązane do podjęcia działań umożliwiających realizację tych praw. Wśród nich znajdują się: prawo do edukacji (art. 24), samodzielnego życia i włączenia w społeczeństwo (art. 19), mobilności osobistej (art. 20), dostępu do wymiaru sprawiedliwości (art. 13), pracy (art. 27) oraz uczestnictwa w życiu kulturalnym, rekreacji i sporcie (art. 30).

Jak wynika z analiz Biura Rzecznika Praw Obywatelskich oraz raportów organizacji pozarządowych monitorujących wdrażanie KPON w Polsce, postęp legislacyjny w zakresie praw osób z niepełnosprawnościami nie zawsze idzie w parze z rzeczywistym dostępem do usług. Asystencja osobista – mimo że ujęta w politykach publicznych – nadal funkcjonuje w ograniczonym zakresie i rzadko dotyczy edukacji wyższej (Kocejko, 2020).

W tym kontekście niezwykle istotne stają się następujące pytania: Jakie jest codzienne funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w systemie akademickim, w którym samodzielność i mobilność intelektualna są podstawowymi wartościami? Czy i w jaki sposób asystencja osobista może być zintegrowana z ideą niezależności w edukacji wyższej? Jakie wyzwania, ale i możliwości, pojawiają się w wyniku współpracy doktoranta/doktorantki z osobistym asystentem?

Celem niniejszego artykułu jest odpowiedź na te pytania oraz analiza danych zgromadzonych w toku badania jakościowego, przeprowadzonego metodą autoetnografii ewokacyjnej. Badanie to zostało osadzone w osobistym doświadczeniu autorki – doktorantki z mózgowym porażeniem dziecięcym – a jego przedmiotem jest proces normalizacji obecności asystenta osobistego w ramach kształcenia akademickiego na poziomie doktorskim. Ujęcie autoetnograficzne pozwala nie tylko ukazać dynamikę współpracy i redefinicję pojęcia samodzielności, ale także sformułować szersze wnioski dotyczące potrzeby profesjonalizacji usług asystenckich w szkolnictwie wyższym. Zaprezentowane wyniki badania mogą natomiast stanowić punkt wyjścia do rozważań nad systemowymi zmianami, które uczyniłyby edukację akademicką bardziej dostępną, elastyczną i włączającą.

Kontekst społeczno-edukacyjny i osobisty oraz badania w obszarze niepełnosprawności w szkolnictwie wyższym

Autorka artykułu, Katarzyna Podstawka, jest 27-letnią doktorantką trzeciego roku Szkoły Doktorskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie oraz pracowniczką naukowo-dydaktyczną Uniwersytetu w Białymstoku. Od dzieciństwa żyje z mózgowym porażeniem dziecięcym, co w znacznym stopniu wpływa na sposób, w jaki zdobywa wiedzę i funkcjonuje w przestrzeni

akademickiej. Jednocześnie, jako pedagog specjalny, aktywnie wspiera dorosłe osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, prowadząc z nimi pracę rozwojową w oparciu o Metodę Feldenkraisa. Jej doświadczenie edukacyjne jest zatem osadzone zarówno w konkretnym kontekście społecznym i instytucjonalnym, jak i – co równie ważne – w osobistej historii mierzenia się z barierami strukturalnymi, społecznymi i wewnętrznymi.

Wychowanie, edukacja oraz proces samodzielnego wdrażania rozwiązań wspierających – w tym asystencji osobistej – przebiegały w warunkach, w których usługi tego typu były nieznane lub trudno dostępne. Gdy autorka rozpoczynała studia wyższe w 2016 r., formalne mechanizmy wsparcia, obecnie funkcjonujące na mocy ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce z 2018 r. (Dz.U. 2018 poz. 1668), nie obowiązywały jeszcze lub nie były wdrażane w praktyce. Wczesne doświadczenia edukacyjne nie obejmowały idei asystencji osobistej, a jej obecność w przestrzeni akademickiej zaczęła być rozważana dopiero na etapie studiów doktoranckich – z inicjatywy samej autorki. Proces ten wiązał się z koniecznością przepracowania osobistych przekonań dotyczących samodzielności oraz otwarcia się na nowy model wsparcia, redefiniujący relację między niezależnością a współdziałaniem.

Osobiste doświadczenia autorki potwierdzają wyniki licznych badań dotyczących funkcjonowania studentów z niepełnosprawnościami w szkolnictwie wyższym. Sylwia Nosarzewska (2003) wskazuje, że sposób, w jaki osoba z niepełnosprawnością postrzega swoją sytuację, znacząco wpływa na decyzję o korzystaniu ze wsparcia. Wiele osób rezygnuje z pomocy asystenta z obawy przed stygmatyzacją lub uznaniem tego kroku za wyraz „niesamodzielnosci”. Jak dowodzi Sztobryn-Giercuskiewicz (2018), w praktyce studenci częściej proszą o pomoc rówieśników lub rodzinę niż sięgają po formalne, instytucjonalne formy wsparcia, co świadczy o niedostatecznej dostępności profesjonalnych usług asystenckich i braku kultury ich upowszechnienia i normalizacji. Badania Gajdzicy (2015) pokazują z kolei, że osoby z niepełnosprawnościami w uczelniach wyższych mierzą się nie tylko z fizycznymi barierami, ale też z ograniczeniami wynikającymi z braku elastycznego i inkluzyjnego podejścia instytucji akademickich. Natomiast Tylewska-Nowak i Dykciak (2013) podkreślają, że wyzwaniem nie jest sama niepełnosprawność, lecz brak przygotowania uczelni do traktowania studentów z niepełnosprawnością jako równorzędnych uczestników życia akademickiego. W praktyce prowadzi to często do stosowania podejścia kompensacyjnego, ograniczającego sprawczość jednostki. Tomasz Kasprzak (2022) zwraca natomiast uwagę na znaczenie relacji interpersonalnych oraz psychopedagogicznego wsparcia, niezbędnego do stworzenia „kultury dostępności” – środowiska, w którym obecność asystenta osobistego

nie jest wyjątkiem, lecz normą. W podobnym tonie wypowiada się Zenon Gajdzica (2015), który przekonuje, że uczelnie powinny odejść od traktowania niepełnosprawności jako deficytu na rzecz uznania jej za naturalny element różnorodności akademickiej. Hanna Żuraw (2021) dodaje, że skuteczne wsparcie nie powinno być jedynie formalne, lecz powinno opierać się na relacji wzajemnego zaufania, współdecydowania i elastyczności. W praktyce oznacza to, że asystent osobisty staje się współuczestnikiem procesu kształcenia, a nie jedynie technicznym wykonawcą zadań.

Zaprezentowane w niniejszym artykule badanie wpisuje się w aktualny nurt refleksji naukowej, ukazując asystencję osobistą nie jako fakultatywny dodatek, lecz jako nieodzowny element środowiska edukacyjnego, umożliwiający osobom z niepełnosprawnością aktywne, niezależne i pełnoprawne uczestnictwo w życiu akademickim. Obecność asystenta osobistego jawi się tu nie tylko jako praktyczna forma wsparcia w realizacji codziennych zadań, ale również przestrzeń, w której dochodzi do redefinicji kluczowych pojęć: samodzielności, sprawczości oraz partnerskiej współpracy w procesie uczenia się.

W celu uchwycenia tych złożonych, dynamicznych relacji zdecydowano się na zastosowanie podejścia jakościowego, a konkretnie – metody autoetnografii ewokacyjnej. Metoda ta, zakorzeniona w perspektywie interpretatywnej i refleksyjnej, umożliwia głębokie osadzenie osobistego doświadczenia badaczki w szerszym kontekście społecznym i instytucjonalnym. Autoetnografia ewokacyjna umożliwia eksplorację zjawisk trudnych do uchwycenia za pomocą tradycyjnych narzędzi badawczych, oferując jednocześnie emocjonalnie zaangażowaną i poznawczo wnikliwą narrację, która uwidacznia mikropraktyki codziennego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością w przestrzeni akademickiej.

W kolejnej części artykułu zostaną przedstawione szczegółowe założenia metodologiczne badania, wraz z uzasadnieniem wyboru strategii badawczej, opisem kontekstu badawczego, procedury gromadzenia materiału empirycznego oraz sposobu jego analizy. Celem tego opisu jest ukazanie, w jaki sposób osobista opowieść może stać się pełnoprawnym źródłem wiedzy naukowej, prowadzącym do pogłębionej refleksji nad rolą asystencji osobistej w szkolnictwie wyższym.

Metodologia badania

Podejście i metoda badawcza

Prezentowane badanie zostało osadzone w paradygmacie jakościowym i przeprowadzone z wykorzystaniem autoetnografii ewokacyjnej. Autoetnografia

jako metoda badań jest coraz częściej wykorzystywana do eksploracji zjawisk w takich dziedzinach jak: socjologia edukacji, nauki o wychowaniu, pedagogika, nauki o komunikacji, antropologia, socjologia sztuki, socjologia pracy, zarządzanie, marketing (Kacperczyk, 2014, s. 33). Metoda ta łączy w sobie elementy badań etnograficznych oraz analiz autobiograficznych (Bielecka-Prus, 2014, s. 78–80; Lejzerowicz i Podstawka, 2021, s. 151; Ellis, Adams i Bochner, 2011, s. 273). Autoetnografia jest jednocześnie zaproszeniem czytelnika do współuczestnictwa w doświadczeniu badacza – formą działania, która wymaga od autora wrażliwości oraz gotowości do wejścia w relację opartą na bliskości, rozumianej jako akt troski. Istotne wydaje się, by relacja autora z czytelnikiem nie służyła budowaniu przestrzeni zdystansowania teoretycznego (Kacperczyk, 2014, s. 48). Prezentowane podejście metodologiczne pozwala potraktować badaczkę jako integralną i jawną część procesu badawczego, co wzbogaca wartość prezentowanych badań, ukazując alternatywę wobec tych, w których autor pozostaje anonimowy (Ellis i in., 2011, s. 274).

W literaturze metodologicznej wyróżnia się kilka rodzajów autoetnografii, m.in.: autoetnografia analityczna, autoetnografia ewokacyjna, autoetnografia performatywna, duoetnografia, autoetnografia wspólnotowa, wielowarstwowa relacja oraz metaautoetnografia. W przedstawionym tekście wykorzystano metodę autoetnografii ewokacyjnej, która, jak pisze Joanna Bielecka-Prus,

skupia się przede wszystkim na przeżyciach badacza, jego emocjach, myślach, postrzeżeniach, fizycznych doznaniach, a dopiero poprzez te przeżycia próbuje uchwycić społeczne i kulturowe elementy świata życia codziennego. Ten typ narracji jest uznawany za najbardziej osobisty, niekiedy wręcz obnażający badaczy, upubliczniający to, co uznawane jest zwykle za intymne (2014, s. 38).

Wybór metody autoetnograficznej został podyktowany chęcią ukazania indywidualnego postrzegania asystencji osobistej przez osobę z niepełnosprawnością ruchową oraz stworzenia przestrzeni, w której badaczka pozostaje jawną i aktywną uczestniczką procesu badawczego. Biorąc pod uwagę bardziej typowe metody badawcze, w których badacz postrzegany jest jako neutralny, anonimowy i obiektywny, uznano za wartościowe przedstawienie perspektywy badaczki ujawniającej swoją osobowość, subiektywne spostrzeżenia i emocje, które mają wpływ na prezentowane wyniki badania (Ellis i in., 2011, s. 274).

Ograniczenia i wyzwania metodologiczne badania

Autoetnografia ewokacyjna, choć cenna poznawczo, nie jest pozbawiona ograniczeń. Przede wszystkim wnioski formułowane na podstawie indywi-

dualnych doświadczeń nie podlegają łatwemu uogólnieniu – mają charakter idiograficzny. Opierają się one na pamięci i przeżyciach, które mogą ulegać zniekształceniom poznawczym i emocjonalnym (Ellis i in., 2011). Co więcej, metoda ta zakłada ujawnienie treści osobistych i intymnych, co może rodzić napięcia natury etycznej – zarówno dla samej badaczki, jak i dla odbiorców. W niniejszym badaniu zastosowano środki zaradcze: autorka świadomie dokonała selekcji fragmentów narracji poddanych analizie, zachowując równowagę między autentycznością a komfortem osobistym. Zrezygnowano również z przedstawiania osób trzecich w sposób umożliwiający ich identyfikację. W badaniu wykorzystano także technikę *thick description* – szczegółowego, bogatego opisu doświadczeń, pozwalającego czytelnikowi na głębokie zrozumienie analizowanego zjawiska w jego wielowymiarowym kontekście.

Materiał badawczy i sposób jego opracowania

Materiał empiryczny stanowią cztery fragmenty tekstów autonarracyjnych, stworzone specjalnie na potrzeby niniejszego badania. Mają one charakter refleksyjnych zapisów własnych doświadczeń edukacyjnych, prowadzonych w formie dziennika autoetnograficznego na przestrzeni 18 miesięcy (2022–2023). Każdy z wybranych fragmentów odnosi się do sytuacji krytycznych lub przełomowych w procesie kształcenia z udziałem asystenta osobistego – takich, które miały istotny wpływ na redefinicję pojęć samodzielności i współpracy w środowisku akademickim.

Do analizy danych wykorzystano kodowanie tematyczne. Proces ten przebiegał wieloetapowo i obejmował:

1. Kilukrotne odczytanie całości tekstów autonarracji z jednoczesnym zaznaczeniem fragmentów kluczowych emocjonalnie lub poznawczo;
2. Identyfikację powtarzających się wątków i znaczeń;
3. Grupowanie ich w kategorie tematyczne (np. redefinicja samodzielności, relacja z asystentką, reakcje otoczenia, granice pomocy);
4. Ostateczne zestawienie wyodrębnionych kategorii z celem badania i wnioskami teoretycznymi.

Aspekty etyczne badania

Autoetnografia ewokacyjna – jako metoda zakładająca głębokie zanurzenie badacza w badanym zjawisku oraz publiczne ujawnienie własnych emocji, przeżyć i historii życia – wiąże się z istotnymi wyzwaniem etycznymi. Badacz nie tylko odsłania osobiste doświadczenia, ale staje się także podmiotem interpretacji, potencjalnie narażonym na społeczne oceny, niezrozumie-

nie lub wtórne uprzedmiotowienie. W badaniu, którego przedmiotem była asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością w szkolnictwie wyższym, etyczne aspekty badania wymagały pogłębionej autorefleksji i świadomych decyzji na każdym etapie pracy badawczej.

Po pierwsze, autorka tekstu – pełniąc równocześnie rolę badaczki i osoby badanej – zachowała pełną autonomię w doborze treści poddanych analizie i publikacji. Sama decydowała, które fragmenty doświadczeń mogą zostać ujawnione, a które powinny pozostać w sferze prywatnej. Wybór czterech narracji był wynikiem autorefleksyjnego procesu, w którym uwzględniono zarówno wartość poznawczą materiału, jak i psychiczne granice komfortu autorki.

Po drugie, z uwagi na możliwość występowania osób trzecich (np. asystentów, pracowników uczelni), zastosowano zabiegi anonimizujące, uniemożliwiające ich identyfikację. Relacje z tymi osobami zostały opisane w sposób nieinwazyjny, z zachowaniem zasady szacunku dla ich godności i prywatności, niezależnie od charakteru opisywanej sytuacji.

Po trzecie, badanie zostało przeprowadzone w duchu etyki troski (*ethics of care*), która – zgodnie z podejściem feministycznym i inkluzyjnym – zakłada odpowiedzialność nie tylko za dobro uczestników badania, ale także za wpływ narracji na odbiorców. Publiczne ujawnienie osobistych, intymnych doświadczeń niesie bowiem nie tylko potencjalne ryzyko stygmatyzacji, ale również szansę na wzmocnienie innych osób z niepełnosprawnością, które mogą rozpoznać w tej opowieści własne doświadczenia i znaleźć wsparcie w budowaniu swojej ścieżki edukacyjnej.

Po czwarte, refleksja etyczna objęła także zagadnienia związane z napięciem między transparentnością a ochroną własnej podmiotowości. Celem badania nie było „obnażenie” tożsamości badaczki, lecz świadome i kontrolowane ukazanie jej perspektywy jako wartościowego źródła wiedzy naukowej. Intymność została w tym kontekście potraktowana nie tylko jako kategoria emocjonalna, lecz przede wszystkim epistemologiczna, stanowiąca podstawę dla głębokiego zrozumienia procesów wykluczenia, samostanowienia i współpracy.

Po piąte, istotnym aspektem etycznym było także przyjęcie założenia, że publikacja narracji osobistej nie zamyka procesu badawczego, lecz go otwiera – zapraszając do dialogu, reinterpretacji i dalszego współtworzenia wiedzy. W tym sensie artykuł nie aspiruje do wyczerpania tematu, lecz do uczestnictwa w procesie zmiany społecznej poprzez pogłębianie wrażliwości na potrzeby osób z niepełnosprawnością w przestrzeni akademickiej.

Wyniki badania

W tej części tekstu zaprezentowane zostały fragmenty autonarracji wraz z ich interpretacją z punktu widzenia postawionego w tym artykule celu badania.

AUTONARRACJA 1. *Od samodzielności pozornej do współpracy partnerskiej: porównanie edukacji podstawowej i doktoranckiej*

Zadaję sobie pytanie: szkoła podstawowa, czy ma coś wspólnego ze szkołą doktorską? Niby nie, ale jednak ogromnie. Jako dziecko nie byłam autorką systemu wsparcia, który był mi potrzebny. Mam wrażenie, że byłam wychowana w poczuciu, że moim zadaniem jest dorównać osobom bez niepełnosprawności. W związku z tym udzielone mi wsparcie koncentrowało się na znalezieniu sposobu, abym mogła być niezależna w zdobywaniu wiedzy i umiejętności. Jednak samodzielność tę pamiętam na zasadzie dwóch skrajności – jednej takiej, w której musiałam samodzielnie wykonać jakąś czynność, a drugiej takiej, w której to osoba wspierająca robiła ją całkowicie za mnie. Asystencja osobista, z której zaczęłam korzystać w szkole doktorskiej, wydaje się być czymś pomiędzy tymi dwoma skrajnościami widocznymi w szkole podstawowej. Dojście do tej refleksji wymagało zdobycia doświadczenia. Jako doktorantka dostawałam polecenia, których nie wykonywałam, będąc przekonana, że wynika to z mojego lenistwa. Pamiętam te myśli, że przecież to nic takiego, usiądź i to zrób, wszyscy to robią, więc ty też i tak dalej. Była we mnie chęć wykonania tego, co do mnie należało, a jednocześnie doświadczałam ogromnej niemocy, której źródła nie mogłam zidentyfikować. Dziś wiem, że za niewykonanymi zadaniami, które często obejmowały umiejętności płynnego czytania i pisania, stał jakiś rodzaj niemocy, brak fizycznej siły na to, aby przedstawić to, co miałam w głowie. Gdy to piszę, zastanawiam się, jak wiele w moim życiu mogło być podobnych chwil, kiedy uczyłam się czytać, pisać czy rachować. Dopiero teraz widzę to połączenie pomiędzy mną w edukacji wczesnoszkolnej a mną w edukacji w szkole wyższej. Jeśli potrzebuję asystencji dziś, między innymi do napisania tego tekstu, to czy nie potrzebowałam jej wtedy? Być może, gdyby od dziecka korzystanie z asystencji było dla mnie tak naturalne, jak jest teraz, nie musiałabym się mierzyć z niepewnością, czy ja na pewno dobrze myślę, czy to zdanie jest poprawne, tylko płynnie byłabym w stanie wyrażać siebie w edukacji, a może nawet postrzegać siebie jako kompetentną edukacyjnie.

Śledząc zmiany w polskim systemie edukacji, wyraźnie zauważalny jest proces przechodzenia od modelu edukacji integracyjnej do modelu edukacji włączającej (Gajdzica, 2019, s. 44–45). Choć oba podejścia deklaratywnie koncentrują się na potrzebach uczniów z niepełnosprawnościami, zasadniczo różnią się w rozumieniu roli ucznia i w sposobie organizacji wsparcia. W modelu integracyjnym osoba z niepełnosprawnością funkcjonuje w ramach systemu edukacyjnego pod warunkiem „dopasowania się” do jego wymogów. W praktyce oznacza to, że to uczeń ma dorównać swoim pełnosprawnym rówieśnikom, by mógł zostać uznany za „kompetentnego edukacyjnie”. W takim ujęciu samodzielność bywa rozumiana jako zdolność do samodzielnego wykonywania zadań bez pomocy, a wsparcie bywa traktowane jako tymczasowe

i kompensacyjne – do czasu osiągnięcia „normy”. Edukacja włączająca – przeciwnie – nie postrzega uczniów jako osób wymagających „wyrównywania szans”, lecz uznaje różnorodność za naturalny element środowiska edukacyjnego. W tym podejściu centralne miejsce zajmuje indywidualność każdego ucznia, a celem edukacji jest stworzenie takiego środowiska, które umożliwia każdemu rozwój w tempie i formie adekwatnej do jego możliwości. Wsparcie nie jest tu wyjątkiem, lecz strukturalnym elementem procesu uczenia się, dostępnym również dla osób bez formalnych orzeczeń o niepełnosprawności (Sipowicz i Pietras, 2017, s. 14; Ainscow, Booth i Vaughan, 2011, s. 3).

Autonarracja 1 wpisuje się w ten proces zmiany paradygmatu edukacyjnego. Ukazuje, jak autorka – doktorantka z niepełnosprawnością ruchową – odchodzi od integracyjnego modelu samodzielności, w którym próbowała „udowodnić” swoją wartość przez samowystarczalność, ku podejściu włączającemu, w którym korzystanie z asystencji osobistej nie jest przejawem słabości, lecz świadomą strategią dostępu do edukacji. To przesunięcie akcentu z indywidualnej walki o samodzielność ku współtworzeniu środowiska edukacyjnego wraz z asystentem prowadzi do normalizacji roli asysty osobistej – nie tylko jako codziennej praktyki, ale także jako uznanej formy funkcjonowania w przestrzeni akademickiej.

W tym kontekście samodzielność nie zostaje zniesiona, lecz zdefiniowana na nowo: jako zdolność do podejmowania decyzji, kierowania własnym procesem uczenia się i korzystania z dostępnych zasobów – w tym z pomocy innych osób – w sposób autonomiczny i zgodny z własnymi potrzebami. Taka perspektywa umożliwia nie tylko tworzenie indywidualnych modeli edukacyjnych, lecz także przełamuje stereotypy dotyczące niepełnosprawności i zależności, wpisując się w szerszy proces transformacji kultury akademickiej w kierunku rzeczywistej inkluzji.

AUTONARRACJA 2. *Proces przyjmowania asystencji: od oporu do świadomości*

Jest końcówka I roku mojego doktoratu, jestem niebywale zmęczona. Rozmawiam z moją ówczesną promotorką pomocniczą. Dostaję sugestię, żebym rozpoczęła współpracę z asystentką. Bardzo zadziwia mnie ten pomysł, mam poczucie, że nie potrzebuję takiej współpracy, a jednocześnie wiem, że jej potrzebuję, natomiast trudno mi jest dać sobie do tego prawo. Kontaktuję się z moją znajomą, która jest członkinią koła naukowego, w którym trochę działałam. Zapamiętuję ją jako osobę niezwykle zorganizowaną, ale w zasadzie nic o niej nie wiem. Umawiamy się na spotkanie, którego efektem jest podjęcie współpracy opartej na asystencji w pisaniu mojego doktoratu. Nie mam pojęcia czego potrzebuję od Ali, nie mam planu na naszą współpracę. Współpracujemy około miesiąc, później zaczynają się wakacje. Podczas wakacji decyduję się, że na rok zawieszę kształcenie w szkole

doktorskiej. Moja decyzja jest podyktowana ogromnym zmęczeniem, brakiem siły do kontynuacji projektu badawczego. Pod koniec „urlopu” spotykam się z moją znajomą, która z zawodu jest couchką¹ i wspólnie określamy obszary, w których potrzebuję pomocy. Wtedy jeszcze o tym tak nie myślę, ale dziś wiem, że to właśnie Sylwia w tej rozmowie staje się moją asystentką, która wspiera mnie w określeniu obszarów niezbędnych do zaopiekowania, aby móc kontynuować naukę w szkole doktorskiej. Po spotkaniu z Sylwią spotykam się z Alą, asystentką, którą poprosiłam o współpracę przed zawieszeniem kształcenia. Ala decyduje się zostać moją asystentką i pełni tę rolę przez 6 miesięcy. Zaczynamy z określonymi obszarami współpracy, ale mimo wszystko nie mam przykładu, jak to wygląda u innych. Potrzebuję wszystko wymyśleć sama, uczę się na własnych błędach. Jestem nieświadoma tego, jak wiele pracy wykonujemy, ponieważ po prostu staramy się wypełnić wymagania szkoły. Spotkania asystenckie odbywają się w formie online. Łączymy się za pośrednictwem aplikacji Teams, asystentka udostępnia ekran swojego komputera i razem wykonujemy powierzone mi zadania. Ala wspiera mnie: w przygotowywaniu tekstów (włącza dokument tekstowy, zapisuje w nim słowo w słowo to, co ja dyktuję); jeżeli potrzebuję zapoznać się z jakimś tekstem, spotykamy się i czytamy go razem, albo Ala nagrywa na dyktafon przeczytany tekst, a ja go później odsłuchuję; oprócz tego, dzięki asystencji doświadczam łatwiejszego przygotowywania zajęć dla osób studiujących na Uniwersytecie w Białymstoku, ponieważ już wtedy, oprócz pracy nad moim projektem badawczym, prowadzę zajęcia akademickie. Dodatkowo wraz z Alą pracujemy nad organizacją mojej pracy, uwzględniając wszystkie inne zadania, które nie są aż tak określone. Pracy jest dużo, obie jesteśmy w to bardzo zaangażowane. Okazuje się, że dzięki asystencji jestem w stanie „samodzielnie” studiować, choć rok wcześniej byłam przekonana, że to się nie uda.

Katarzyna Chrzęszcz (2018, s. 146) wyróżnia siedem kluczowych funkcji, jakie może pełnić asystent osobisty studenta z niepełnosprawnością w środowisku akademickim. Są to: funkcja przemieszczeniowa, funkcja dydaktyczna, funkcja administracyjna, funkcja obsługowa, funkcja komunikacyjna, funkcja wspierająca, funkcja integrująca (zob. także: Giermanowska, Raław i Szawarska, 2022, s. 69). Zastosowanie tak szerokiego katalogu funkcji asystenta pokazuje, że wsparcie nie jest zjawiskiem jednowymiarowym, lecz dynamicznym i zindywidualizowanym procesem, który powinien być dostosowany do unikalnych potrzeb, możliwości i celów edukacyjnych konkretnej osoby studiującej. Te poszczególne funkcje nie występują w izolacji – często się przenikają i uzupełniają, tworząc spójny system umożliwiający studentowi nie tylko „przetrwanie” na uczelni, ale aktywne i sensowne uczestnictwo w życiu akademickim. W kontekście Autonarracji 2 można wyraźnie wskazać na realizację co najmniej trzech funkcji asystenta osobistego: dydaktycznej (pomoc w tworzeniu tekstów, udostępnianiu i odczytywaniu materiałów), administracyjnej (organizacja pracy, zarządzanie dokumentami i zadaniami) oraz komunikacyjnej (dyktowanie treści, wspólne omawianie i porządkowanie wiedzy). Współpraca

1 Sylwia Włodarska, *Pani Swojego Szczęścia*. E-mail: sylwia@paniswojegoszczescia.pl

z asystentkami miała charakter nie tylko instrumentalny, lecz także relacyjny – w wielu miejscach pojawia się również aspekt funkcji wspierającej, wynikającej z budowania zaufania, stałego kontaktu i emocjonalnego zaangażowania. Wskazane funkcje dowodzą potrzeby głębokiej indywidualizacji wsparcia, która staje się fundamentem procesu normalizacji roli asystenta osobistego – rozumianej nie tylko jako instytucjonalna dostępność usługi, ale przede wszystkim jako zmiana społecznego i akademickiego postrzegania tej roli: z wyjątku lub przywileju na pełnoprawny element systemu wsparcia, przynależny każdemu, kto go potrzebuje.

AUTONARRACJA 3. Rotacyjność i relacje: budowanie systemu wsparcia

Niestety po pół roku Ala rezygnuje ze współpracy ze mną. Mówi o tym, że zmienia się jej życie, poza tym jest młoda i to, ile ja potrzebuję wsparcia, zabiera jej za dużo czasu. Jest to dla mnie trudne, ponieważ jeszcze wtedy nie zdaję sobie sprawy, że współpraca z asystentami będzie rotacyjna. Dowiaduję się o sobie tego, że bardzo szybko buduję relacje z ludźmi, w jakimś sensie się do nich bardzo przywiązuję. Niemniej jednak rozpoczynam poszukiwania nowej asystentki. Odzywa się moja znajoma, która wówczas jest na urlopie macierzyńskim, z zawodu jest nauczycielką języka angielskiego oraz prowadziła własną placówkę edukacyjną. Współpracuje nam się świetnie, dostaję od niej audioteksty po angielsku, co ułatwia mi zdobywanie kolejnej wiedzy. Niestety, współpraca z Anetą jest dość krótka, ponieważ jej córeczka potrzebuje większego wsparcia niż zakładaliśmy, w wyniku czego nie jesteśmy w stanie kontynuować współpracy. Odzywa się znajoma, która przez kolejne 2 miesiące wspiera mnie w wykonywaniu zadań, jednak deklaruje, że jest w stanie pracować tylko do końca roku akademickiego, ponieważ później nie będzie miała przestrzeni na kontynuację współpracy. Mimo wszystko pozostajemy w kontakcie, a ja dowiaduję się o sobie tego, że znowu zbudowałam wartościową relację. W niedługim czasie kilku zmian osób współpracujących nabieram wprawy, dzięki czemu rotacja asystentek nie jest dla mnie aż tak trudna, jak na początku.

Przedstawiony powyżej tekst autonarracyjny ukazuje proces stopniowego i świadomego budowania systemu asystencji osobistej, który w sposób dynamiczny rozwijał się dzięki doświadczeniu współpracy z kolejnymi osobami wspierającymi. Asystencja osobista została ukazana nie tylko jako zestaw działań organizacyjnych, lecz przede wszystkim jako proces relacyjny, którego istotę stanowią współuczestnictwo, wzajemność i wspólne tworzenie edukacyjnej rzeczywistości doktorantki z niepełnosprawnością.

Szczególną cechą opisywanego systemu jest jego rotacyjny charakter – współpraca z różnymi osobami na poszczególnych etapach edukacyjnej drogi autorki. Na pierwszy rzut oka taka zmienność może się to jawić jako czynnik destabilizujący. Jednak przedstawiona narracja ukazuje, że rotacja personalna nie musi prowadzić do chaosu – przeciwnie, może stać się czynnikiem rozwojowym, sprzyjającym ciągłemu redefiniowaniu potrzeb, oczeki-

wań i sposobów komunikacji. Każda nowa relacja asystencka otwierała przed autorką nowe przestrzenie doświadczeń, pozwalając jej lepiej zrozumieć własne zasoby, granice i strategię działania.

W tym kontekście warto odwołać się do refleksji filozoficznej Martina Bubera oraz Emmanuela Levinasa, którzy zgodnie podkreślają, że relacja z Innością – drugim człowiekiem – jest fundamentem konstytuowania podmiotowości. Jak zauważa Guzik (2023, s. 31), w ujęciu tych autorów dialog i spotkanie z Innym tworzą pierwotną przestrzeń poznania, w której możliwa jest zmiana, samopoznanie i rozwój osobowy. W Levinasowskiej „twarzy Innego” zawiera się nie tylko etyczne wezwanie, ale także potencjał transformacji – pod warunkiem otwartości na spotkanie.

Właśnie taka otwartość wybrzmiewa w Autonarracji 3: autorka nie tylko wchodzi w relacje z kolejnymi osobami asystującymi, ale też świadomie podaje te relacje refleksji, uczy się ich, przekształca je i dostosowuje do zmieniającego się kontekstu edukacyjnego i życiowego. Współpraca z asystentkami nie stanowi tu dodatku do procesu edukacyjnego, lecz jego integralny, konstytutywny element – osadzony w dialogicznej przestrzeni wzajemnego słuchania, zaufania i współodpowiedzialności. W tym sensie rotacyjna współpraca staje się dla autorki nie tylko sposobem organizacji wsparcia, ale również formą relacyjnego uczenia się – o sobie, o relacjach, o możliwościach współdziałania w środowisku akademickim. Każda relacja – choć czasem krucha i ograniczona w czasie – wnosi nową jakość, umożliwiając nie tylko rozwój poznawczy, ale i egzystencjalny. Tym samym doświadczenie rotacyjności, zamiast jawić się jako przeszkoda, zyskuje status pedagogicznego zasobu.

AUTONARRACJA 4. System współpracy zbudowany świadomie

Szukając nowej asystentki uświadamiam sobie, że potrzebuję rozłożyć obowiązki na kilka osób. Mam w planach zatrudnienie 3 asystentek (od zapoznawania się z literaturą; od pisania tekstów; od spraw organizacyjnych). Tym razem jestem bardziej pewna siebie, mam poczucie, że wiem czego potrzebuję, co pozwala na zbudowanie jakościowego wsparcia. Ostatecznie, współpracuję z 2 asystentkami, które znają się nawzajem, co wydaje się być dobrym połączeniem tego, co było do tej pory, z jednoczesnym zmniejszeniem obciążenia niż w przypadku pracy jednej asystentki. Zasadniczo zakres wsparcia się nie zmienia, ale niewątpliwie widać rozwój w doprecyzowaniu zadań, zwiększa się tempo pracy. Oprócz tego odczuwam jakiś rodzaj spokoju oraz gotowości do kontynuowania dalszego procesu przygotowywania pracy doktorskiej.

Powyższy tekst autonarracyjny ukazuje istotę budowania relacji, w której uwzględnia się potrzeby, możliwości i ograniczenia wszystkich jej uczestników. Relacja między osobą z niepełnosprawnością a asystentem osobistym

przestaje być tu układem jednostronnym, w którym wsparcie przekazywane jest „z góry”. Zamiast tego staje się partnerską przestrzenią współdziałania, opartą na wzajemnej sprawczości, odpowiedzialności i uznaniu podmiotowości każdej ze stron.

Tak ujęty kontekst relacyjny stwarza warunki dla wzajemnego rozwoju: zarówno osoba z niepełnosprawnością, jak i jej asystent uczą się siebie nawzajem, adaptują formy wsparcia do zmieniających się okoliczności, rozpoznają nowe obszary komunikacji, a także – co niezwykle istotne – rozwijają kompetencje interpersonalne i emocjonalne. W tym sensie asystencja osobista staje się czymś więcej niż usługą – jest formą międzyludzkiej praktyki edukacyjnej, osadzonej w codziennych działaniach i wymianie doświadczeń.

Autonarracja 4 pokazuje także, że z czasem – na bazie zdobytych doświadczeń i obserwacji – autorka uświadamia sobie potrzebę świadomego zarządzania relacją, w tym dystrybucji zadań pomiędzy więcej niż jedną osobę. Decyzja o rozłożeniu obowiązków między kilku asystentów wynika nie tylko z dążenia do zwiększenia efektywności, lecz przede wszystkim z troski o dobrostan każdego z uczestników relacji. Nadmierne obciążenie jednej osoby może prowadzić zarówno do obniżenia jakości wsparcia, jak i do frustracji, wypalenia i osłabienia więzi w procesie współpracy. W tym kontekście szczególnie istotna staje się etyka wzajemności i współodpowiedzialności, o której pisze Guzik (2023, s. 31). Dialog, rozumiany jako nieustanne wchodzenie w relację opartą na otwartości, szacunku i wzajemnym uznaniu, staje się podstawą dobrze funkcjonującego systemu wsparcia. Współpraca nie sprowadza się już wyłącznie do „realizacji zadań”, lecz przybiera formę wspólnej troski o edukacyjne i osobiste cele każdej ze stron. Tylko w takim układzie możliwe jest budowanie zrównoważonej, trwałej i rzeczywiście inkluzyjnej formy asystencji osobistej.

Zatem doświadczenie rozwoju relacyjnego, związanego z przemyślanym ograniczeniem przeciążenia jednej osoby, nie tylko poprawia jakość wsparcia, ale też wzmacnia strukturę relacji, czyniąc ją bardziej odporną na rotację, wypalenie i nieporozumienia. Ujawnia się tu pedagogiczny potencjał relacji: zdolność do refleksyjnego, wspólnego kształtowania warunków, w których rozwój jednostki nie dokonuje się kosztem drugiej osoby, lecz w dialogu z jej obecnością, zasobami i granicami.

Podsumowanie i wnioski z badania

Zaprezentowane w tym tekście badanie autoetnograficzne ukazuje istotną zmianę w postrzeganiu roli asystenta osobistego osoby z niepełnosprawnością w kontekście edukacji akademickiej. Doświadczenia doktorantki, przed-

stawione w kolejnych narracjach, wskazują na przesunięcie – od modelu zakładającego albo całkowitą samodzielność, albo pełne wyłączenie – ku relacji opartej na współpracy, zaufaniu i wzajemnym szacunku. Asystencja osobista jawi się tu jako przestrzeń pomiędzy skrajnościami, umożliwiającą budowanie nowego rozumienia samodzielności, opartego nie na izolacji, lecz na dostępie. Jednym z kluczowych wniosków badania jest znaczenie jakościowej, zindywidualizowanej struktury wsparcia, tworzonej w odpowiedzi na realne potrzeby osoby z niepełnosprawnością, przy równoczesnym uznaniu jej sprawczości. Opisana zmiana dotyczy nie tylko organizacyjnych aspektów wsparcia, lecz także wewnętrznego przeformułowania przekonań autorki na temat niezależności i roli relacji z asystentem osobistym w jej realizacji. Wyniki badania ukazują również rotacyjny charakter współpracy asystenckiej, który – odpowiednio zarządzany – nie prowadzi do destabilizacji, lecz może sprzyjać pogłębieniu jakości wsparcia i lepszemu dopasowaniu do zmieniających się potrzeb. Co ważne, narracje ukazują także wymiar rozwojowy relacji, zarówno dla osoby korzystającej z asystencji, jak i dla samych asystentów, co czyni tę współpracę przykładem praktyki opartej na dialogicznej etyce partnerstwa.

W tym kontekście badanie stanowi oryginalny głos w obszarze badań nad niepełnosprawnością w szkolnictwie wyższym. W przeciwieństwie do dotychczas dominujących analiz, koncentrujących się głównie na barierach architektonicznych, technologicznych czy bytowych (por. Połtyn-Zaradna, Waszkiewicz i Zatońska, 2009), niniejsze studium przesuwą punkt ciężkości na relacyjną i kulturową transformację roli asystenta osobistego – rozumianej nie jako uzupełnienie, ale jako integralny element inkluzywnej edukacji doktoranckiej (Ochoczenko, 2010, s. 87).

Z perspektywy badawczej, prezentowany artykuł uzupełnia istotną lukę w polskich badaniach jakościowych nad doświadczeniem osób z niepełnosprawnością w szkołach doktorskich. Dotychczas temat asystencji osobistej był podejmowany głównie w kontekście edukacji szkolnej lub studenckiej, natomiast refleksje nad jej rolą na poziomie kształcenia akademickiego III stopnia – szczególnie w ujęciu autoetnograficznym – pozostają niemal nieobecne. Wnioski płynące z niniejszego badania mogą stanowić inspirację do projektowania zindywidualizowanych modeli wsparcia naukowego dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, a także impuls do przemyślenia polityki instytucjonalnej w zakresie funkcjonowania asystentów osobistych w szkolnictwie wyższym. Wskazują także na potrzebę uwzględnienia aspektów relacyjnych i psychospołecznych we wdrażaniu rozwiązań wspierających, wykraczających poza standardowe dostosowania o charakterze formalno-technicznym.

Zamieszczone w artykule refleksje nie zamykają tematu, lecz otwierają przestrzeń do dalszych badań – zarówno ilościowych, jak i jakościowych – nad tym, w jaki sposób asystencja osobista może być projektowana, profesjonalizowana i osadzana w dialogicznym modelu kształcenia włączającego. W kontekście rozwoju polityk edukacyjnych i równościowych, szczególnie ważne wydaje się dalsze badanie subiektywnych doświadczeń osób z niepełnosprawnościami w środowisku akademickim, nie tylko jako odbiorców wsparcia, ale także jako współtwórców instytucjonalnych praktyk i zmian kultury organizacyjnej uczelni.

BIBLIOGRAFIA

- Ainscow, M., Booth, T. i Vaughan, M. (2011). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools*. CSIE.
- Bakalarczyk, R. (2022). Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami w Szwecji na tle doświadczeń państw nordyckich – w poszukiwaniu inspiracji dla Polski. *Ubezpieczenia Społeczne. Teoria i Praktyka*, 2, 71–86.
- Bielecka-Prus, J. (2014). Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10(3), 76–95.
- Chrząszcz, K. (2018). *Funkcje asystenta studenta niepełnosprawnego w polskich uniwersytetach* [Niepublikowana praca magisterska]. Uniwersytet Śląski.
- Ellis, C., Adams, T.E. i Bochner, A.P. (2011). Autoethnography: An overview. *Historical Social Research*, 36(4), 273–290.
- Gajdzica, Z. (2015). Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej – pomiędzy pedagogiką długa a pedagogiką wspólnotowości. *Rocznik Lubuski*, 41(2), 219–229.
- Gajdzica, Z. (2019). Wybrane aspekty czasu w dwóch koncepcjach edukacji włączającej uczniów z niepełnosprawnością. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 64(3), 42–55.
- Giermanowska, E., Raclaw, M. i Szawarska, D. (2022). *Cień, który pozwala wyjść z cienia: Asystencja osobista dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce i Norwegii*. Wydawnictwo WUW.
- Guzik, A. (2023). Relacja międzyludzka a relacja edukacyjna. W: A. Guzik (red.), *Edukacja jako relacja. Refleksje – inspiracje – działania* (s. 30–35). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Jakubowska, H. (2017). Intymistyczny charakter autoetnografii na przykładzie badań sportowych doświadczeń. *Autobiografia*, 2(9), 37–48.
- Kacperczyk, A. (2014). Autoetnografia – technika, metoda, nowy paradygmat? O metodologicznym statusie autoetnografii. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10(2), 32–69.
- Kasprzak, T. (2022). *Świat społeczny osób głuchoniewidomych. Analiza socjologiczna*. Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku.
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. (2012). Dziennik Ustaw, poz. 1169.
- Lejzerowicz, M. i Podstawa, K. (2021). Rozwijanie autorstwa własnego życia studenta z niepełnosprawnością w relacjach społecznych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 41, 148–166.
- Nosarzewska, S. (2003). Student niepełnosprawny – możliwości i ograniczenia w zdobyciu wykształcenia na poziomie wyższym na przykładzie UWM w Olsztynie. W: H. Saryusz-Wolska (red.), *Niepełnosprawność a edukacja akademicka. Materiały konferencyjne* (s. 49–56). Centrum Badań i Rozwoju Kształcenia. Zakład Pedagogiki Zdrowia.
- Ochoczenko, H. (2010). Poczucie samoskuteczności i aspiracje zawodowe studentów z niepełnosprawnością. W: B. Gąciarz (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademi-*

- ckiej. *Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej* (s. 212–233). IFIS PAN.
- Sztobryn-Giercuszkiewicz, J. (2018). *Szanse i ograniczenia kształcenia akademickiego osób z niepełnosprawnościami w Polsce – perspektywa socjologiczna*. Wydawnictwo Politechniki Łódzkiej.
- Tylewska-Nowak, B. i Dykcik, W. (red.). (2013). *Student z niepełnosprawnością w szkole wyższej*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Żuraw, H. (2021). Teoretyczne i praktyczne aspekty integracji społecznej w systemie edukacji. W: E.M. Kulesza, D. Al-Khamisy i P. Zalewska (red.), *Od integracji do inkluzji – 30 lat edukacji integracyjnej. Idea i rzeczywistość* (t. 1, s. 73–97). Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Żółkowska, T. (2005). Asystencja osobista drogą do niezależnego życia. W: Cz. Kosakowski i A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych* (t. 4, s. 75–83). Wydawnictwo UWM.

SUMMARY

Normalization of the Role of the Personal Assistant in Doctoral School Education – an Autoethnographic Perspective

In recent years, the perception of the role of a personal assistant for persons with disabilities has evolved – from performing tasks on their behalf toward a partnership-based collaboration focused on overcoming educational barriers. This article presents the results of a qualitative study conducted using the method of evocative autoethnography. It explores the normalization of the role of the personal assistant in the doctoral education of a person with cerebral palsy (the author of this text). The analysis of auto-narrative data reveals a redefinition of independence – as a co-created relationship with the assistant, enabling more meaningful participation in the educational process. It also emphasizes the need to adapt the learning environment to the specific needs of the doctoral student, and highlights the benefits of a rotational model of assistantship, which allows for greater responsiveness to the evolving needs of the student. The findings of this study may serve as a foundation for developing individualized academic support systems and offer valuable insight for reflecting on the professionalization of the personal assistant role in higher education.

KEY WORDS: PhD student with disability, autoethnography, personal assistant, normalization, cerebral palsy (CP)