

Streszczenie w języku polskim

W niniejszej dysertacji eksploruję temat znaczeń nadawanych uczestnictwu w grupach self-adwokackich przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Badanie stanowi przykład studium porównawczego, bazującego na narracjach 28 uczestników – 14 pochodzenia polskiego oraz 14 angielskiego.

W koncepcji self-adwokatury dostrzegam duży potencjał dyskursywny, możliwy do wykorzystania w polu aktywności akademickiej oraz społeczno-terapeutycznej. Na ostateczny wybór samorzecznictwa jako tematu eksploracji badawczych miało wpływ odkrycie, że w Polsce istnieją de facto grupy self-adwokatów, jednak są one nieliczne i niewidoczne w głównym nurcie debaty publicznej.

Treść pracy składa się z dwóch części – teoretycznej oraz empirycznej. Pierwsza z nich obejmuje trzy rozdziały. Rozpaczynam ją od zarysowania najnowszych doniesień naukowych na temat niepełnosprawności intelektualnej w perspektywie przeżyć dorosłej osoby z tym typem niepełnosprawności. Szczególną uwagę poświęcam zagadnieniom dorosłości oraz autonomii w jej różnych znaczeniach i zakresach. W rozdziale drugim rozwijam temat współczesnych koncepcji wspierania społecznego dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ostatni rozdział części teoretycznej poświęcam wprowadzeniu do właściwej problematyki badań, czyli rzecznictwa własnych praw osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Druga część rozprawy (empiryczna) obejmuje dwa główne rozdziały. W pierwszym z nich prezentuję metodologiczne podstawy zrealizowanych badań. Główne problemy badawcze brzmią następująco: „jakie znaczenia nadają swojemu uczestnictwu w grupach self-adwokackich osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Jakie różnice w tym zakresie występują między odpowiedziami członków polskich i angielskich grup self-adwokackich?”

Po sformułowaniu krótkiego zarysu problematyki badawczej, określam jej podłoże teoretyczne, czyli paradygmat interpretacyjny, ze szczególnym uwzględnieniem podejść konstruktywistycznego i fenomenologiczno-hermeneutycznego. W kolejnych podrozdziałach przybliżam koncepcję badań włączających oraz uzasadniam wybór konstruktywistycznej teorii ugruntowanej i techniki wywiadu częściowo ustrukturyzowanego jako głównych strategii postępowania badawczego.

Rozdział drugi części empirycznej poświęcam właściwemu procesowi analityczno-interpretacyjnemu. Otwieram go krótką charakterystyką czterech grup badawczych – dwóch polskich oraz dwóch angielskich grup self-adwokackich. Kolejny komponent tego rozdziału

2

stanowi analizę narracji osób badanych, dotyczącą ich osobistego rozumienia pojęcia self-advokatury. Następny fragment dotyczy głównego celu niniejszego projektu, czyli znaczeń nadawanych uczestnictwu w grupach self-advokackich przez ich uczestników. Każdy z podrozdziałów konkluduję tabelą, podsumowującą główne podobieństwa oraz różnice pomiędzy wypowiedziami self-advokatów.

Za odpowiednie uzupełnienie powyższego zestawienia uznałam przeanalizowanie czynników, które zaburzały satysfakcję uczestników badania z udziału w self-advokaturze oraz cele działania przedstawicieli każdej z badanych grup self-advokackich.

Czynniki upodabniające i różnicujące każdy z analizowanych aspektów (osobiste rozumienie pojęcia self-advokatury, znaczenia nadawane własnemu uczestnictwu w grupie self-advokackiej, postrzegane bariery w sprawowaniu funkcji self-advokata, indywidualne i grupowe plany na przyszłość) systematyzuję raz jeszcze w kolejnym rozdziale, stanowiącym podsumowanie analizy. Zgodnie z celem praktycznym badań, oferuję również pewne sugestie na temat czynników, które mogłyby usprawnić funkcjonowanie badanych grup self-advokackich oraz globalnego ruchu self-advokatury. Konkluduję pracę próbą usytuowania skonstruowanej teorii średniego zasięgu w kontekście społeczno-kulturowym Polski oraz Anglii.



Abstract

This study sought to explore the theme of a significance of the participation in self-advocacy groups for adult persons with an intellectual disability from Poland and England. The dissertation is an example of a cross-national comparative study. The analysis is based on narratives of 28 research participants – 14 Polish and 14 English self-advocates.

In the concept of self-advocacy I have recognised a discursive potential, which can and should be explored in an academic field and a socio-therapeutical activity. A final selection of the self-advocacy as a research theme has been influenced by my discovery of a few existing Polish self-advocacy groups and their invisibility in the mainstream public debate.

This thesis is composed of two parts. The first theoretical part consists of three chapters. In the first chapter I outline latest scientific reports on an intellectual disability in a perspective of an adult person experiencing this type of disability. I pay particular attention to issues of adulthood and autonomy in their discursive diversity.

In the second chapter I consider modern concepts of the social support of adults with an intellectual disability. The last component of theoretical part of dissertation introduces the main research issue, which is the self-advocacy movement of people with an intellectual disability.

The empirical part of the dissertation contains two main sections. In the first chapter I present a description of methodological basis of my research project. The main problems are as follows: "what meanings do persons with an intellectual disability give to their participation in self-advocacy groups? What differences in this area appear between responses of Polish and English self-advocates?"

After defining a short overview of the research, I describe its theoretical foundation, that is the interpretative paradigm with constructivist and phenomenological-hermeneutical approaches. In the following sub-chapters I analyse my choices of a constructivist grounded theory and a semi-structured interview technique as main research strategies.

I dedicate the whole second chapter to the actual analytical-interpretative process. I open this section by a short description of two Polish and two English research groups. The next fragment of the empirical part covers an analysis of narratives, which relate to a personal understanding of the phenomenon of self-advocacy. The following text refers to the main purpose of this project, that is the importance of a participation in self-advocacy groups given by their members. I conclude every sub-section by a table that summarises the main similarities and differences between the responses.



In next chapters I examine key factors that disrupt the respondents' satisfaction with a participation in the self-advocacy movement. I then analyse the main goals of the self-advocates from both countries.

I systematize similarities and differences between each of analysed aspects in the summary of the dissertation. These aspects are as follows: a personal understanding of the self-advocacy concept, meanings given to a participation in a self-advocacy group, perceived barriers to performing the role of self-advocate, individual and group targets for the future. I also offer some conclusions about the implications of this study for the future of the self-advocacy movement and self-advocacy groups. At the end of the segment I relate results of my project to the existing research. I conclude the thesis by an attempt to place the constructed middle range theory in socio-cultural contexts of Poland and England.

