

AGNIESZKA ŻABIŃSKA
EWA M. KULESZA
GRAŻYNA WALCZAK

IDENTYFIKACJA MOŻLIWOŚCI WSPARCIA ARTYSTÓW
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W POLSCE
W SYTUACJI PANDEMII COVID-19
(ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM ARTYSTÓW
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ)*

WPROWADZENIE

Zarówno krytycy sztuki, jak i pedagodzy specjaliści toczą dyskusje dotyczące kryteriów oceny i umiejscowienia w kanonach sztuki twórczości osób z niepełnosprawnościami. Edyta Nieduziak (2015) zwraca uwagę na to, że na dzieło stworzone przez artystę z niepełnosprawnością odbiorcy często patrzą przez pryzmat zaciekawienia nie dziełem, lecz niepełnosprawnością samego

Dr AGNIESZKA ŻABIŃSKA – Zakład Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie; adres do korespondencji: ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; e-mail: azabinska@aps.edu.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2035-491X>.

Dr hab. EWA MARIA KULESZA, prof. APS – Zakład Terapii Pedagogicznej, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie; adres do korespondencji: ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; e-mail: ekulesza@aps.edu.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2915-878X>.

Dr GRAŻYNA WALCZAK – Zakład Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie; adres do korespondencji: ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; e-mail: gawal@aps.edu.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4032-968X>.

* W artykule zaprezentowano wyniki pierwszego etapu badań przeprowadzonych w ramach projektu zatytułowanego „Identyfikacja możliwości wsparcia artystów z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce w sytuacji spowodowanej pandemią COVID-19”. Projekt finansowany był ze środków statutowych Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (numer projektu 1/2022-Z).

autora. W związku z tym, odbiór twórczości osób z niepełnosprawnością prowokuje do namysłu nad zagadnieniem dystynktywności autora i dzieła „spiętych klamrą” niepełnosprawności. Małgorzata Czerwińska opisuje tandem artysta–niepełnosprawność, nadając mu pozytywne znaczenie. Píše bowiem, że „[...] niepełnosprawny im bardziej jest artystą, tym jest mniej niepełnosprawny” (2009, s. 259). Zatem jedną ze sfer, w której idea włączania i usuwania barier społecznych może być z powodzeniem realizowana, jest aktywność artystyczna. Jest to przestrzeń, w której cechy zewnętrzne wynikające z niepełnosprawności schodzą zdecydowanie na dalszy plan czy wręcz przestają mieć znaczenie. Sfera sztuki daje twórcom możliwość rozwoju na miarę własnych możliwości. Kluczowym zadaniem pedagogów specjalnych pracujących z twórcami z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, jest więc inicjowanie i wspieranie procesu autorehabilitacji, którego istotą są autokreacja i samorealizacja. Twórczość artystyczna to jeden ze sposobów przedstawiania własnej wizji świata przez twórców z niepełnosprawnościami. Zmieniające się warunki społeczne nie zawsze jednak sprzyjają autorehabilitacji. Przykładem jest pandemia COVID-19, która w dużym stopniu ograniczyła spotkania twarzą w twarz, przenosząc życie do świata wirtualnego. Niniejszy artykuł jest próbą pogłębionej refleksji nad przestrzenią autorehabilitacji i autokreacji w dobie izolacji społecznej spowodowanej pandemią COVID-19.

1. AUTOREHABILITACYJNY CHARAKTER TWÓRCZOŚCI ORAZ WSPARCIE DZIAŁAŃ ARTYSTYCZNYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Sztuka jest działaniem uniwersalnym, gdzie werbalizowanie znaczeń przedstawianych na obrazie nie jest konieczne, staje się więc zjawiskiem stwarzającym szansę dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na ukazanie własnych przeżyć i doświadczeń za pomocą barwy, kreski, faktury. Dzieła stanowią niezwykle ważny element we włączaniu społecznym twórcy, budowaniu relacji między twórcą i odbiorcą. Poprzez kontakt z dziełem sztuki stworzonym przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną dochodzi do swoistego dialogu między twórcą a odbiorcą, dialogu niewymagającego użycia słów.

Działalność artystyczna – rozumiana jako umiejętność specyficznego postrzegania świata, umiejętność interpretowania i wyrażania własnych emocji, siła komunikacji pozawerbalnej – jest ważnym środkiem autorehabilitacji. Sztuka tworzona przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z całym

bagażem słabości i siły, z ograniczeniami i możliwościami – jest swoistą manifestacją osoby tworzącej, która staje się autorem swojego życia udokumentowanego niejako na kartkach papieru lub płótnie.

Próba poznania zagadnienia twórczości osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga przyjęcia określonych założeń oraz zdefiniowania podstawowych terminów takich jak twórczość czy niepełnosprawność, które w literaturze przedmiotu nie są jednoznacznie dookreślone. Dzieje się tak głównie z powodu dynamicznych zmian społecznych i zabarwienia emocjonalnego towarzyszącego obu pojęciom. Na potrzeby niniejszego opracowania przytoczyć można rozumienie twórczości Morrisa Isaaca Steina (1953) i Marii Gołaszewskiej (1977). Stein zakłada, że twórczość to proces prowadzący do nowego wytworu, który jest akceptowany jako użyteczny lub jest do przyjęcia dla pewnej grupy w pewnym okresie (Stein, 1953; za: Nęcka, 2003, s. 17). Taka interpretacja w kontekście podjętych rozważań koncentruje uwagę na znaczeniu społecznego odbioru efektu działań twórczych. Z kolei Maria Gołaszewska uważa, że o twórczości można mówić wtedy, gdy powstałe dzieło jest wartością dla samego twórcy, ponieważ w procesie tworzenia autor nauczył się czegoś nowego, przeżył jakieś emocje, wzruszenia i tym samym wzbogacił się wewnątrz (1977, s. 78).

Niepełnosprawność jest stanem współtworzonym przez dysfunkcjonalność społeczną, organiczną i psychologiczną jednostki, z których ta ostatnia dotyczy ograniczeń w samostanowieniu i decydowaniu o sobie, byciu podmiotem własnych działań (Kowalik, 2002). Przesłaniem pedagogiki specjalnej jest budowanie podmiotowości osoby z niepełnosprawnością, po pierwsze – rozumianej jako wspieranie w uzyskiwaniu możliwie maksymalnego jej wymiaru, po drugie – podmiotowe traktowanie „jako niepowtarzalnej jednostki ze wszystkimi mocnymi i słabymi stronami, mającej prawo do samorealizacji w integracji z innymi ludźmi” (Stochmiałek, 1994, s. 53-54). Niewątpliwie twórczość jest znakomitym medium służącym budowaniu podmiotowości osoby z niepełnosprawnością.

Sztuka tworzona przez osoby z niepełnosprawnościami może być ujęta w dwóch kontekstach: powstawania dzieła i jego odbioru. Pierwszy z nich skupia się na odczuwanym przez twórcę wewnętrznym przymusie działania, instynktowną potrzebą tworzenia treści, które są reprezentacją świata wewnętrznego. Kontekst odbiorczy natomiast tworzą przestrzenie kreowane dla zaprezentowania sztuki. Te dwa konteksty łącznie nadają sztuce osób z niepełnosprawnościami szczególną wartość, sprawiają, że powstałe dzieła są sztuką godną prezentacji na równi z tak zwaną sztuką „profesjonalną” (Nieduziak, 2017). Nie bez znaczenia jest kontekst, jaki tworzy wiedza o biografii twórcy, nadaje ona dziełom sztuki osób z niepełnosprawnościami pozytywny, odkrywczy i twórczy charakter. Przykładów takiej właśnie sztuki jest wiele, choćby twórczość Nikifora czy

Justyny Matysiak, których dzieła znajdują się w renomowanych muzeach polskich i światowych (Żabińska, 2022). O ogromnym znaczeniu społecznego odbioru prac plastycznych twórców z niepełnosprawnościami pisał Janusz Kirenko, podkreślając kształtujący charakter tego odbioru. Poprzez pryzmat oceny dzieł kształtuje się bowiem samoocena, a w konsekwencji postawa wobec własnej niepełnosprawności. Autor zaznacza, że „prezentowanie dokonań tworzy nową płaszczyznę pozytywnej integracji ze społeczeństwem, porozumienia i przewyciężenia poczucia odmienności, a niekiedy także samotności” (Kirenko, 2006, s. 134). Dlatego też sztuka wykorzystywana jest w szeroko rozumianej rehabilitacji społecznej (Nieduziak, 2015).

Działalność artystyczna osób z niepełnosprawnościami wspierana jest przez różne organizacje, stowarzyszenia, galerie skupiające artystów i promujące ich twórczość. Działania tych instytucji odnieść można do zjawiska rehabilitacji społecznej, ponieważ wykorzystują twórczość jako jeden ze środków integracji, adaptacji, włączania twórców w sferę życia publicznego. Co więcej, poprzez wystawy ich dzieł w galeriach i muzeach wzrasta społeczna świadomość istnienia utalentowanych i twórczych osób z niepełnosprawnościami oraz aktywizuje się społeczeństwo do wspierania ich twórczości.

Zarówno aktywność artystów, jak i instytucji ich wspierających uległa zmianie z powodu pandemii. Wirus SARS-CoV-2 dotknąć może każdego człowieka bez względu na status społeczny, płeć, wiek i iloraz inteligencji. Jego błyskawiczne rozprzestrzenianie się i wynikająca z tego konieczność ograniczenia kontaktów społecznych spowodowały, że artyści przyjęli rolę cichych obserwatorów. Istotną kwestią wpływającą na twórczość artystów jest możliwość skupienia się na sobie, namysł nad biegiem własnego życia. Sytuacja izolacji społecznej spowodowanej lockdownem może być postrzegana jako korzystna dla pogłębionej twórczej refleksji. Jednakże – jak przypuszczają autorki niniejszego artykułu – w odniesieniu do artystów z niepełnosprawnością intelektualną często naznaczonych na co dzień problemami w komunikacji, przemieszczaniu się, trudnościami w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych, sytuacja izolacji społecznej może być w dwojnasób trudna. Osoby z niepełnosprawnościami, w tym artyści z niepełnosprawnością intelektualną, z powodu swojego stanu psychofizycznego są grupą często narażoną na marginalizację i wykluczenie społeczne.

Zjawiska marginalizacji oraz wykluczenia społecznego to problemy wielu współczesnych, także wysoko rozwiniętych społeczeństw. W każdym społeczeństwie istnieją grupy, które z powodu licznych czynników natury mikro- czy makrosocjologicznej mają utrudniony dostęp do dóbr społecznych – edukacji, ochrony zdrowia, kultury, rynku pracy (Brzezińska i Zwolińska, 2010, s. 17).

W związku z tym, osoby z niepełnosprawnościami mogą doświadczać podwójnego wykluczenia, które z jednej strony może wynikać z doświadczanej niepełnosprawności, a z drugiej – z ograniczeń i barier środowiskowych (Brzezińska i Zwolińska, 2010). Niewątpliwie wirus SARS-CoV-2 spowodował wiele sytuacji trudnych w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami i spotęgował ryzyko ich podwójnego wykluczenia społecznego. Zatem ważnym wyzwaniem dla każdego społeczeństwa, korespondującym z Rezolucją Zgromadzenia ONZ, jest dotarcie ze wsparciem „w pierwszej kolejności do tych, którzy najbardziej tego potrzebują” (Nieduziak, 2015, s. 3), aby zapewnić im wykorzystanie swojego potencjału w godności i poczuciu równości. Przeobrażenia, które nastąpiły za sprawą ogólnoswiatowej pandemii COVID-19, mocno zdezorganizowały wiele obszarów naszego życia. Zjawisko to jest też bardzo wyraźnie widoczne na płaszczyźnie artystycznej. Brak możliwości organizowania wystaw, bezpośrednich spotkań twórców z odbiorcami i innych wydarzeń kulturalnych mocno ograniczyły możliwość popularyzowania twórczości artystów. Zmusiło to zarówno artystów, jak i instytucje promujące ich twórczość, do poszukiwań nowych sposobów kontaktu odbiorcy ze sztuką i środowiskiem inspirującym działania artystyczne.

Na podstawie wyników badań Joanny I. Belzyt, Joanny Doroszuk i Karoliny Tersy (2021) stwierdzają, że pandemia wydaje się być największym zagrożeniem nie dla zdrowia, lecz dla samodzielności osób z niepełnosprawnościami, gdyż wymusiła ona rekonstrukcję ich sposobów radzenia sobie z wyzwaniem codzienności. W obliczu zagrożenia zdrowia i życia człowiek uruchamia w sobie siły, które pomagają przezwyciężyć czy choćby złagodzić pojawiające się negatywne emocje. Podobnie jest w przypadku osób z niepełnosprawnościami. Ponadto w sytuacji wymuszonej izolacji społecznej znacząco wzrasta potrzeba wsparcia tej grupy ze strony najbliższego otoczenia, a także instytucji, które winny interweniować i pomagać każdemu członkowi społeczeństwa w sytuacji kryzysowej.

2. METODYKA BADAŃ WŁASNYCH

W kontekście społecznego odbioru sztuki niepełnosprawnych twórców Stanisław Popek zwracał uwagę na ogromne znaczenie relacji twórca–odbiorca:

Stosunek grup społecznych do twórców stwarza określone warunki do tworzenia, ujawniania i upowszechniania dzieł twórczych. Zapewnia twórcy warunki materialne i psychiczne bądź stwarza mu bariery, które prowadzą do rezygnacji,

wygasania potencji twórczej lub do walki i wykorzystywania tych przeszkód jako energii i tworzywa (2003, s. 160).

Słowa Popka można bezpośrednio odnieść do sytuacji izolacji społecznej wywołanej pandemią COVID-19, w której zachwiane zostały dotychczasowe relacje między twórcą z niepełnosprawnością a odbiorcą, a także pośredniczącymi w tych relacjach mecenasami sztuki, dyrektorami instytucji i innymi podmiotami. Zagrożenie podwójnym wykluczeniem artystów z niepełnosprawnością w czasie pandemii niepomiarowo wzrosło. Dlatego też ważnym i aktualnym zadaniem – korespondującym z misją Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej – jest eksploracja tego zjawiska. Uwzględniając powyższe, sformułowano następujące cele badań:

1. Rozpoznanie możliwości wsparcia artystów z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji izolacji społecznej z perspektywy instytucji i samych artystów.

2. Opracowanie rekomendacji dla instytucji wspierających artystów z niepełnosprawnością. Rekomendacje te będą bardzo istotne w aspekcie społecznym, będą bowiem służyły podejmowaniu działań zapobiegających podwójnemu wykluczeniu.

Do realizacji badań zastosowano metodę pogłębionego sondażu diagnostycznego oraz technikę ankiety i wywiadu pogłębionego (Miński, 2017). Na potrzeby badań opracowano kwestionariusz ankiety skierowany do kadry kierowniczej instytucji zajmujących się promocją i współpracą z artystami z niepełnosprawnością intelektualną, w tym galerii, stowarzyszeń, warsztatów terapii zajęciowej. Ponadto przygotowano dwa scenariusze wywiadu pogłębionego: jeden przeznaczony dla kadry kierowniczej instytucji i drugi dla artystów objętych wsparciem.

Pytania zawarte w kwestionariuszu ankiety skupiały się wokół istotnych kwestii funkcjonowania organizacji wspierających artystów z niepełnosprawnością w czasie pandemii. Poniżej przedstawiono najistotniejsze bloki pytań, które zostały rozwinięte w wywiadach pogłębionych. Kwestie organizacyjne dotyczące funkcjonowania instytucji uwzględniały następujące pytania:

– Od kiedy Instytucja zajmuje się wspieraniem artystów z niepełnosprawnościami?

– Status Instytucji (państwowa, pozarządowa)?

– Źródła finansowania?

– Cele statutowe Instytucji?

– Czy i które cele statutowe były realizowane w czasie pandemii?

– W jakiej formule prowadzono działalność (zdalnie, hybrydowo, stacjonarnie)?

Pozyskanie informacji o funkcjonowaniu artystów w czasie pandemii COVID-19 umożliwiły poniższe pytania:

– Jakie rodzaje wsparcia oferowano twórcom (psychologiczne, szkoleniowe i instruktażowe, finansowe, materialne, społeczne)?

– Jakie były dostosowania organizacyjne (zmiana w działaniu instytucji, spotkania formalne i nieformalne, wymiennosc funkcji i zadań, organizacja pracy, szkolenia w zakresie nowych technologii)?

– Czy wśród adresatów wsparcia były osoby, do których nie udało się dotrzeć?

– Czy osoby z niepełnosprawnościami w okresie lockdownu doświadczyły podwójnej izolacji?

– Jaka była częstotliwość kontaktów?

– Jak zapewniano bezpieczny kontakt?

– Czy oferowano szkolenia z posługiwania się nowymi technologiami?

– Czy pandemia wpłynęła na aktywność twórczą?

– Co należałoby wzmocnić/zmienić w działaniu instytucji, aby wsparcie w podobnych sytuacjach było optymalne?

– Czy instytucja wypracowała własne rozwiązania dotyczące działania w sytuacji izolacji społecznej?

Dane uzyskane z ankiet były wprowadzeniem do wywiadów pogłębionych, gdyż założono, że zarysują one obraz najczęściej pojawiających się trudności i pytań w kwestiach organizacyjnych, jak i dotyczących funkcjonowania twórców z niepełnosprawnością w czasie pandemii. Idea przeprowadzenia wywiadów pogłębionych wynika z przekonania, że bezpośrednie spotkanie i indywidualna rozmowa pomoże określić emocje i działania towarzyszące osobom odpowiedzialnym za samorealizację osób z niepełnosprawnościami oraz dociec, w jaki sposób osoby z niepełnosprawnościami radziły sobie z sytuacją zagrożenia, nakazów i zakazów.

Badania zaprojektowano w następującej kolejności:

1) badania ankietowe osób zarządzających instytucjami zajmującymi się promowaniem i wspieraniem twórczości osób z niepełnosprawnością. Instytucje te będą wyłonione w drodze kwerendy internetowej;

2) analiza wyników badań ankietowych i wyłonienie respondentów do wywiadów pogłębionych;

3) przeprowadzenie wywiadów pogłębionych z przedstawicielami zarządzającymi instytucjami zajmującymi się promowaniem i wspieraniem twórczości osób z niepełnosprawnością oraz twórcami z niepełnosprawnością;

4) analiza danych uzyskanych z wywiadów;

5) opracowanie projektu działań wspierających podejmowanych przez instytucje wobec artystów w z niepełnosprawnością.

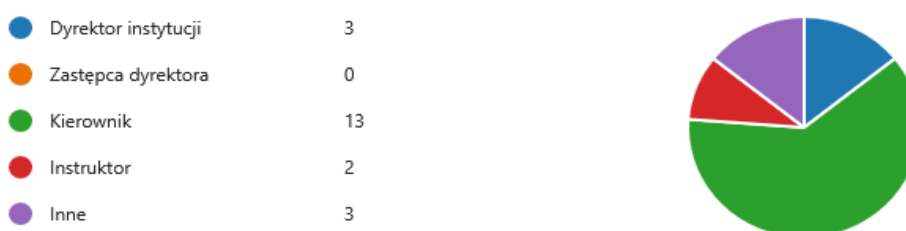
Badania ankietowe przeprowadzono w 2022 roku z wykorzystaniem aplikacji FORMS. Wiadomości elektroniczne z listem przewodnim i linkiem do ankiety wysłano do 400 różnych instytucji z całej Polski zajmujących się wsparciem artystów z niepełnosprawnością intelektualną, w tym warsztatów terapii zajęciowej, galerii i stowarzyszeń. Po dwukrotnym mailingu i telefonach do tych instytucji otrzymano 21 odpowiedzi. Na podstawie rozmów telefonicznych z potencjalnymi respondentami uznano, że trudno będzie pozyskać większą, statystycznie znaczącą liczbę odpowiedzi i wobec powyższego zakończono etap badań ankietowych. Dane pozyskane na tym etapie badań będą przedmiotem dalszej analizy.

3. WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

3.1. CHARAKTERYSTYKA RESPONDENTÓW REPREZENTUJĄCYCH INSTYTUCJE DZIAŁAJĄCE NA RZECZ ARTYSTÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

W badaniach ankietowych wzięło udział 21 respondentów. Były to w zdecydowanej większości osoby zarządzające instytucjami zajmującymi się promowaniem i wspieraniem twórczości osób z niepełnosprawnością na poziomie kierownika placówki – 16 osób (~76% respondentów). Diagram 1 ilustruje udział respondentów ze względu na pełnione stanowisko.

Diagram 1. Stanowisko osoby wypełniającej



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Dziewiętnastu respondentów legitymowało się ponad sześcioletnim stażem (~90%), a zatem można założyć, że osoby te z racji swojego doświadczenia dobrze znają specyfikę swojej pracy zawodowej (diagram 2).

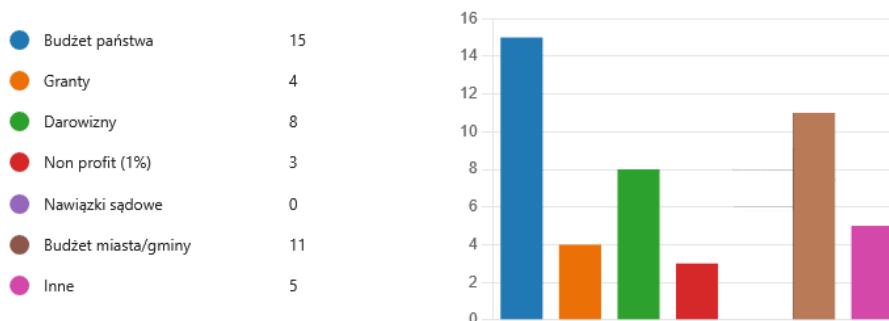
Diagram 2. Staż pracy respondentów w badanych instytucjach



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Na 21. respondentów 19. było przedstawicielami instytucji pozarządowych. Badane instytucje korzystały z wielu źródeł finansowania swojej działalności (diagram 3). Przeważały dotacje z budżetu państwa (15 podmiotów) oraz budżetu miasta/gminy (11 podmiotów). Ponadto instytucje utrzymywały się z darowizn (8 podmiotów), grantów (4 podmioty) i 1% podatku dla organizacji pożytku publicznego (3 podmioty).

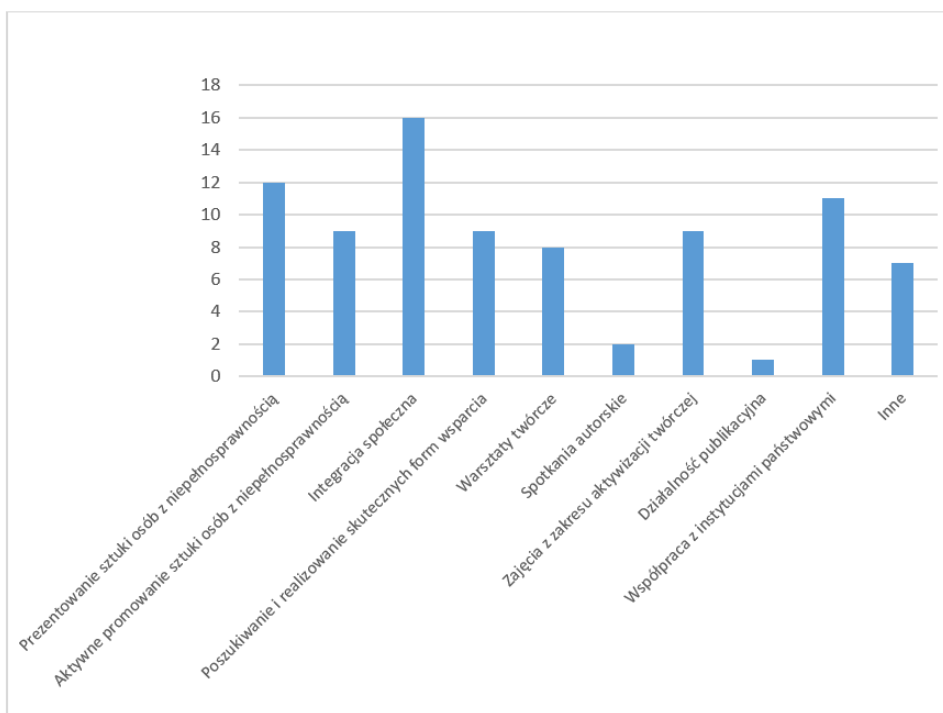
Diagram 3. Źródła finansowania instytucji



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Badane instytucje swoją działalność skupiają głównie na integracji społecznej (16 podmiotów) oraz na prezentowaniu sztuki osób z niepełnosprawnością (12 podmiotów) (diagram 4).

Diagram 4. Cele statutowe realizowane przez badane instytucje



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Pandemia utrudniała realizację celów statutowych w siedmiu przypadkach. Były to cele, których osiągnięcie wymagało współpracy i bezpośrednich kontaktów z innymi osobami, np. spotkania autorskie, wyjazdy plenerowe, spotkania integracyjne i wydarzenia organizowane wspólnie z innymi instytucjami, prezentowanie sztuki, zajęcia warsztatowe. Reżim sanitarny obowiązujący w czasie pandemii w znacznej mierze utrudniał tego typu działania.

3.2. DZIAŁALNOŚĆ INSTYTUCJI NA RZECZ ARTYSTÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W CZASIE LOCKDOWNU

Z relacji respondentów wynika, że reprezentowane przez nich instytucje objęły wsparciem 38 twórców z niepełnosprawnościami. Najwięcej instytucji (16 podmiotów) udzieliło wsparcia twórcom z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast pozostałe oferowały wsparcie twórcom ze sprzężoną bądź inną niepełnosprawnością.

W czasie lockdownu 20 instytucji prowadziło działalność na rzecz twórców z niepełnosprawnością, stosując różne formy pracy (diagram 5). Najczęściej była to forma hybrydowa (13 podmiotów). W 17. przypadkach była to działalność ciągła. Jedna z badanych instytucji (fundacja) w początkowej fazie trwania lockdownu zawiesiła działalność. Sytuacja ta wynikała z niemożności korzystania ze źródła finansowania. Fundacja ta utrzymywała się ze środków pozyskanych od firmy zarządzającej hotelami, które w czasie lockdownu zostały zamknięte.

Diagram 5. Forma prowadzonej działalności w trakcie lockdownu



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Na uwagę zasługuje dynamika przystosowania się instytucji do świadczenia swoich usług w czasie lockdownu (diagram 6). Zdecydowana większość badanych podmiotów (18) uczyniła to w ciągu jednego miesiąca, trzy instytucje poradziły sobie z wypracowaniem sposobów działania w ciągu 2-3 miesięcy, czyli także stosunkowo szybko.

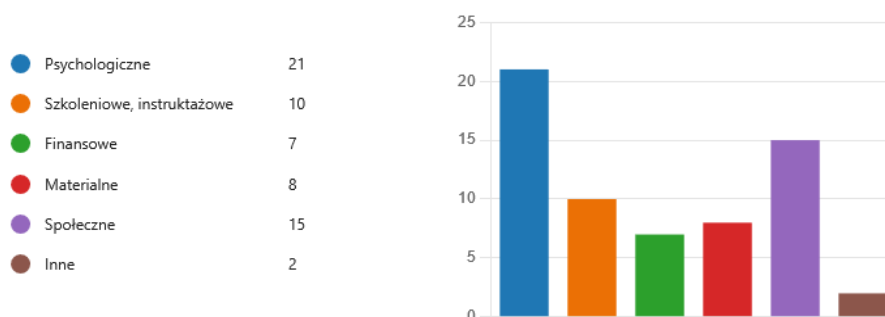
Diagram 6. Czas dostosowania działań instytucji do sytuacji lockdownu



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Instytucje oferowały różnorodne rodzaje wsparcia. Wszystkie badane podmioty w trakcie pandemii udzielały wsparcia psychologicznego (21 przypadków), w drugiej kolejności oferowały wsparcie społeczne (15 przypadków) oraz wsparcie edukacyjno-szkoleniowe (szkolenia i instruktaże) (10 przypadków). Udzielano także pomocy materialnej (rzeczowej) i finansowej (odpowiednio 8 i 7 podmiotów) (diagram 7).

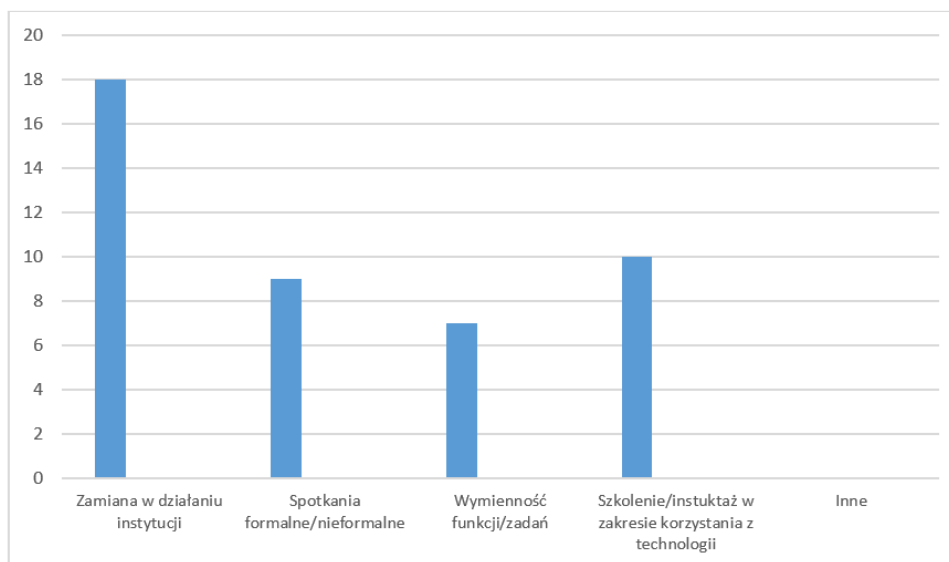
Diagram 7. Rodzaje wsparcia udzielanego artystom z niepełnosprawnością w czasie lockdownu



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Respondenci wskazywali, że instytucje prowadzące działalność na rzecz twórców z niepełnosprawnością intelektualną wprowadziły różne dostosowania organizacyjne (diagram 8). Najczęściej (18 przypadków) była to zmiana w działaniu instytucji. Prawie połowa podmiotów (10 na 21 badanych) wdrożyła szkolenia i instruktaż w zakresie stosowania nowoczesnych technologii cyfrowych. Wskazano także na organizowanie spotkań o charakterze formalnym i nieformalnym (9 podmiotów) oraz zastosowanie wymienności funkcji (7 podmiotów).

Diagram 8. Najważniejsze dostosowania organizacyjne w instytucjach

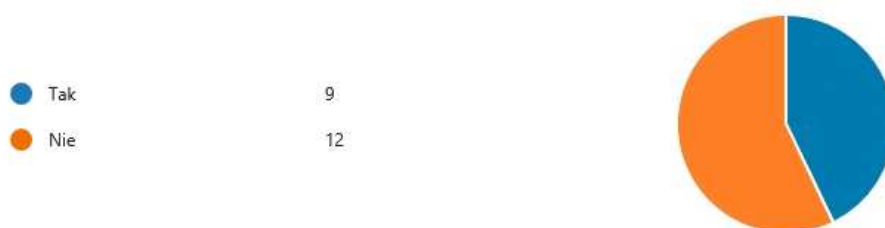


Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Mimo zróżnicowanych form i rodzajów wsparcia, nie wszystkim instytucjom udało się dotrzeć do beneficjentów. W trzech przypadkach w kwestionariuszu ankiety zaznaczono brak kontaktu. Główną przyczyną była obawa opiekunów o zdrowie syna czy córki z niepełnosprawnością intelektualną. Respondenci w kwestionariuszu ankiety pisali: *Rodzice osób niepełnosprawnych bardzo obawiali się zachorowania na COVID-19, nie wpuszczali do domów, nie chcieli spacerów na dworze i żadnych kontaktów, (ale udało się donieść zadania do wykonania i paczkę żywnościową pod drzwi mieszkania)*. Badani zwracali też uwagę na brak możliwości wyuczenia się obsługi komputera i telefonu oraz nieobecność opiekunów w ciągu dnia. Zatem były to przyczyny tkwiące w środowisku beneficjentów, a nie instytucji oferującej wsparcie.

Zdaniem prawie połowy respondentów reprezentujących instytucje (9 osób) w czasie lockdownu twórcy z niepełnosprawnością doświadczyli większej izolacji niż twórcy pełnosprawni (diagram 9).

Diagram 9. Doświadczanie izolacji przez twórców z niepełnosprawnością w opinii przedstawicieli instytucji



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Respondenci mieli możliwość wypowiedzenia się w pytaniu otwartym dotyczącym izolacji artystów z niepełnosprawnością w czasie lockdownu. Uzyskano dziewięć pisemnych odpowiedzi na to pytanie. Respondenci dostrzegali przejawy zwiększonej izolacji artystów, manifestującej się w różny sposób. Najczęściej wskazywano na to, że twórcy z niepełnosprawnością intelektualną:

- nie mogli uczestniczyć stacjonarnie w zajęciach, gdzie kluczowa jest relacja z opiekunem, konkretny i praktyczny instruktaż pokazowy;
- samodzielnie nie potrafili znaleźć kontaktu przez aplikacje mobilne, gdyż nie umieli właściwie odczytać i napisać komunikatu;
- doświadczali dużego lęku przed wychodzeniem, ponieważ nie w pełni rozumieli sytuację pandemii;
- mieli trudności w poszukaniu informacji i jej zrozumieniu;
- doświadczali utrudnień w samodzielnym korzystaniu z innych form kontaktu, takich jak telefon, komputer i Internet.

Co drugi respondent podkreślał, że *podczas pandemii na (...) istniejące wcześniej ograniczenia twórców z niepełnosprawnością intelektualną związane z samodzielnym poruszaniem się, sprawnością w komunikowaniu się, mniejszą aktywnością społeczną i zawodową oraz częściowym wykluczeniem cyfrowym nałożyły się ograniczenia i trudności związane z pandemią.*

Przytoczone powyżej symptomy izolacji jednoznacznie wskazują na występowanie podwójnego wykluczenia, które było efektem nałożenia się ograniczeń związanych z pandemią i ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. Można zaryzykować stwierdzenie, że wystąpił efekt negatywnej synergii. Poniżej zaprezentowano zestawienie tabelaryczne odpowiedzi uzyskanych na pytanie, w jaki sposób przejawiała się izolacja.

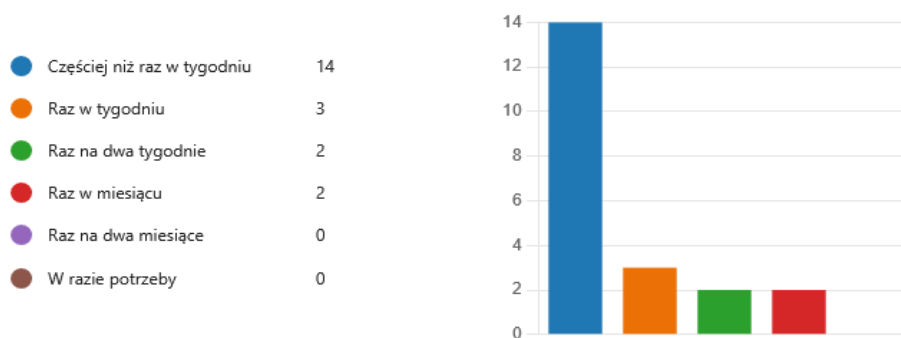
Tabela 1. Zaobserwowane przejawy izolacji artystów z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji lockdownu w opinii reprezentantów instytucji ich wspierających

1	Utrudniony kontakt z powodu ograniczeń związanych z pandemią, dodatkowo indywidualne ograniczenia związane z niepełnosprawnością.
2	Ograniczenia technologiczne.
3	Nie wychodzenie na zajęcia do Warsztatu w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Izolacja towarzyska. Uczestnicy siedzieli w domu, często wychodzili tylko raz w tygodniu na spacer lub do sklepu z opiekunem. Ich kontakty były ograniczone tylko do domowników.
4	Mniejsze możliwości samodzielnego kontaktu.
5	Ograniczona możliwość przemieszczania się. Lockdown wprowadzony przez państwo.
6	Lęk przed otoczeniem, lęk przed nowym i nieznanym wirusem. Lęk wynikający z obniżonej odporności organizmu. Lęk potęgowały media nagłaśniające sytuację pandemii.
7	Brak umiejętności korzystania z nowych technologii, brak odpowiedniego sprzętu.
8	W okresie pandemii na już istniejące wcześniej ograniczenia twórców z niepełnosprawnością związane z samodzielnym poruszaniem się, sprawnością w komunikowaniu się, mniejszą aktywnością społeczną i zawodową oraz częściowym wykluczeniem cyfrowym nałożyły się ograniczenia i trudności związane z izolacją społeczną.

Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Mimo różnych trudności, 14 instytucji nawet kilka razy w tygodniu utrzymywało kontakt z twórcami z niepełnosprawnością intelektualną (diagram 10). Pozostałe robiły to znacznie rzadziej: od jednego spotkania w tygodniu (3 podmioty) do jednego spotkania w miesiącu (2 podmioty).

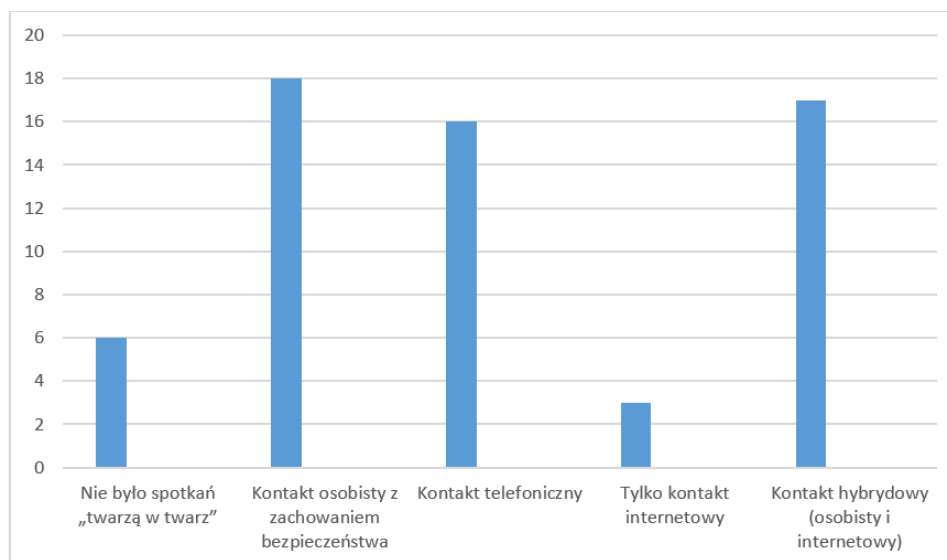
Diagram 10. Częstotliwość kontaktów z twórcami z niepełnosprawnością intelektualną



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

W przypadku 18. artystów kontakt z przedstawicielami instytucji miał charakter osobisty z zachowaniem wszelkich zalecanych środków ostrożności, z 17. twórcami miał on formę mieszaną, hybrydową, a z 16. był jedynie telefoniczny (diagram 11).

Diagram 11. Sposoby zapewnienia artystom z niepełnosprawnością intelektualną bezpiecznego kontaktu społecznego

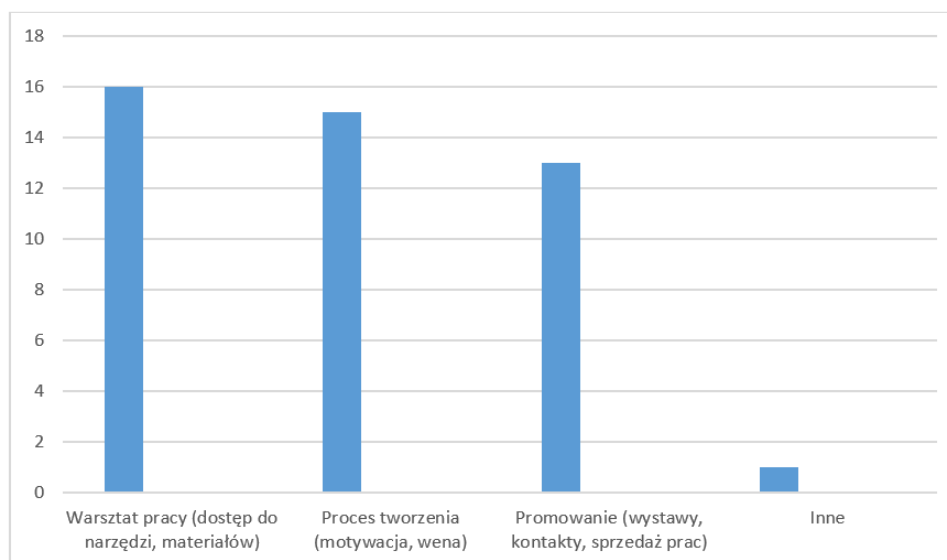


Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

W celu podniesienia kompetencji ułatwiających zdalne kontakty 10 instytucji organizowało szkolenia z zakresu posługiwania się nowymi technologiami komunikacyjnymi. Forma tych szkoleń była zróżnicowana. Z danych ankietowych wynika, że podmioty wspierające artystów z niepełnosprawnością intelektualną starały się dostosować formę szkoleń do możliwości tych osób.

Zdaniem respondentów, pandemia istotnie wpłynęła na aktywność twórczą artystów z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. na ich warsztat pracy tak bardzo istotny z perspektywy twórcy, tj. dostęp do narzędzi, materiałów i stanowiska pracy (16 odpowiedzi). W 15. przypadkach przedstawiciele instytucji zaznaczyli problemy artystów związane z procesem tworzenia, w tym zmniejszoną motywację do działania oraz negatywny wpływ na wenę twórczą. Na trzecim miejscu znalazło się utrudnione promowanie twórczości polegające na organizowaniu wystaw i kontaktów z odbiorcami, a także sprzedażą prac (13 odpowiedzi) (diagram 12).

Diagram 12. Wpływ pandemii na aktywność twórczą artystów z niepełnosprawnością intelektualną w opinii przedstawicieli instytucji



Źródło: opracowanie własne na podstawie uzyskanych wyników badań.

Mając na uwadze konieczność wspierania twórców z niepełnosprawnością intelektualną w podobnych sytuacjach zagrożenia w przyszłości, respondenci zaproponowali szereg działań, które można ująć w kilka podstawowych postulatów, a mianowicie:

- zwiększyć środki finansowe zarówno na terapię, jak i aktywność społeczno-kulturalną,
- zwiększyć dostęp do informacji,
- zwiększyć dostęp do sprzętu ułatwiającego zdalną komunikację,
- zwiększyć ofertę szkoleń związanych z nowymi technologiami oraz zintensyfikować szkolenia/warsztaty z zakresu wykorzystania nowych technologii w życiu codziennym.

Było też kilku respondentów (4 podmioty), którzy nie widzieli potrzeby zmian w swoich instytucjach.

Z analizy zgromadzonego materiału empirycznego wynika, że spośród 21 instytucji aż 14 wypracowało własne oryginalne rozwiązania związane z funkcjonowaniem w sytuacji lockdownu. Miały one bardzo zróżnicowany charakter i podejmowane były zgodnie z lokalnymi możliwościami. Zaproponowane nowatorskie działania miały wymiar zarówno organizacyjny, jak i merytoryczny. Warto zwrócić uwagę na następujące zastosowane rozwiązania:

- rotacyjne uczestnictwo w zajęciach,
- tworzenie szkoleniowo-informacyjnych grup na Facebooku,
- nagrywanie poglądowych filmików,
- zapewnienie stałej pomocy psychologicznej,
- systematyczne organizowanie spotkań z lekarzami,
- zapewnienie twórcom z niepełnosprawnością i ich rodzinom systematycznej dostępności do personelu instytucji,
 - organizowanie wspólnych spacerów z zachowaniem reżimu sanitarnego,
 - podejmowanie nowych zadań (poszerzenie działalności statutowej) w czasie z pandemii, np. szycie maseczek dla różnych placówek, szycie strojów dla opiekunów dzieci onkologicznych, przygotowanie pakietów z zadaniami dla uczestników WTZ,
- opracowanie/modyfikowanie strategii organizacji promującej artystów oraz jej wdrożenie. Na przykład w jednej z instytucji przygotowane zostały narzędzia do zdalnej obsługi zadania oraz rozbudowana przestrzeń robocza stowarzyszenia na dysku Google; uruchomione zostały narzędzia zdalnej komunikacji z niepełnosprawnymi twórcami oraz nowe przestrzenie wirtualne do udostępniania dokumentacji z wystaw i wydarzeń im towarzyszących,
 - w zależności od bieżących warunków epidemicznych: a) prezentacja wystaw i wydarzeń im towarzyszących w realnej przestrzeni Galerii i Pracowni ArtBrut; b) uruchomienie dodatkowych przestrzeni dla działań online poprzez wprowadzenie nowych form związanych z dokumentacją wystaw i wydarzeń, np. relacje z oprowadzań kuratorskich i wydarzeń towarzyszących wystawom, rozszerzona dokumentacja prac z wystaw, artystyczne prace video, wypowiedzi twórców itp.,
 - utworzenie specjalnej platformy w aplikacji Google umożliwiającej artystom – w zależności od ich potrzeb i sytuacji – pracę w warunkach domowych,
 - umieszczanie stosownych informacji o obowiązujących zasadach w przestrzeni Galerii i Pracowni ArtBrut oraz przy wejściach drzwiami i windą,
 - udostępnianie najważniejszych bieżących informacji związanych z realizacją zadania w sytuacji epidemii na stronach internetowych oferenta (np. www.swiatnadziei.org; www.artbrut.com.pl) oraz stronie na Facebooku Galerii i Pracowni ArtBrut.

Należy zaznaczyć, że prawie wszyscy reprezentanci placówek wspierających artystów (19 osób) stwierdzili, że działania wdrożone i sprawdzone w ich instytucjach w czasie pandemii można wykorzystać w przyszłości w podobnej sytuacji kryzysowej.

WNIOSKI

Analiza wyników ankiety ukazuje, że reprezentanci instytucji wspierających artystów z niepełnosprawnościami uważali za konieczne zapewnienie w czasie pandemii ciągłości samorealizacji artystów. Na 21 instytucji aż 18 dostosowało swoje działania do potrzeb artystów w ciągu jednego miesiąca od wprowadzenia lockdownu. Oferowane przez instytucje wsparcie charakteryzowało się:

- różnorodnością form – najczęściej była to forma hybrydowa i ciągła;
- dynamiką przystosowania się instytucji do świadczenia swoich usług w czasie lockdownu;
- różnorodnością wsparcia – wszystkie badane instytucje świadczyły pomoc psychologiczną, wiele z nich udzieliło wsparcia społecznego, materialnego (rzeczowego i finansowego), edukacyjno-szkoleniowego, np. organizowano szkolenia z zakresu posługiwania się nowymi technologiami komunikacyjnymi;
- zindywidualizowanym podejściem do twórców. Z danych ankietowych wynika, że badani starali się dostosować formę szkoleń do możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Mimo zróżnicowanych form i rodzajów wsparcia nie wszystkim instytucjom udało się dotrzeć do beneficjentów (zaznaczono trzy przypadki braku kontaktu). Z relacji respondentów wynika, że główną przyczyną była obawa opiekunów o zdrowie osób z niepełnosprawnością. Zatem były to przyczyny tkwiące raczej w środowisku beneficjentów niż w instytucji oferującej wsparcie.

Na uwagę zasługuje to, że prawie połowa badanych podmiotów uważa, że w czasie lockdownu twórcy z niepełnosprawnością intelektualną doświadczyli większej izolacji niż twórcy pełnosprawni. Zdaniem reprezentantów instytucji pandemia znacząco wpłynęła na aktywność twórczą artystów z niepełnosprawnością, w tym na ich warsztat pracy. Wskazywano zwłaszcza na utrudniony dostęp do narzędzi, materiałów i stanowiska pracy. Większość respondentów zauważała także problemy związane z procesem tworzenia, zmniejszoną motywacją do działań oraz negatywny wpływ na wenę twórczą. Ponadto utrudnione było promowanie twórczości artystów z niepełnosprawnościami, w szczególności organizowanie wystaw i kontaktów z odbiorcami.

Wyniki badań jednoznacznie pokazały, że instytucje statutowo działające na rzecz twórców z niepełnosprawnościami w zdecydowanej większości udzielały im wsparcia w ramach standardowo obowiązujących przepisów. Niektóre z tych placówek wypracowały własne sposoby wspierania twórców z niepełnosprawnością intelektualną. Czy i na ile działania te były wystarczające, pokażą wyniki dalszych badań prowadzonych w obrębie tego projektu. W wyniku

analizy materiału badawczego nasuwa się też pytanie, czy i w jakim stopniu instytucje te działały intuicyjnie, czy też same korzystały z jakiegoś wsparcia? Niewątpliwie przeprowadzenie planowanych wywiadów pogłębionych z przedstawicielami instytucji i artystami pozwoli uzyskać odpowiedzi na te pytania. Ponadto umożliwi opisanie indywidualnych historii artystów zarówno z perspektywy kierujących instytucjami, jak i twórców, którzy odcięci od znanej im rzeczywistości borykali się nie tylko z codziennością, lecz także z niemożnością realizacji własnej ekspresji twórczej.

BIBLIOGRAFIA

- BELZYT, J., DOROSZUK, J., TERSA, K. A. (2021). *Życie z niepełnosprawnością w globalnym kryzysie. Rok pandemii COVID-19 w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- BRZEZIŃSKA, A., ZWOLIŃSKA, K. (2010). Marginalizacja osób z ograniczeniami sprawności na skutek zaburzeń psychicznych. *Polityka Społeczna*, 2, 16-22.
- CZERWIŃSKA, M. (2009). Aktywność twórcza w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku – refleksje między terapią a sztuką. W: M. Dycht, L. Marszałek (red.), *Dylematy (nie)pełnosprawności – rozważania na marginesie studiów kulturowo-społecznych* (s. 250-257). Warszawa: Wydawnictwo Salezjańskie.
- GOŁASZEWSKA, M. (1977). *Człowiek we zwierciadle sztuki. Studium z pogranicza estetyki i antropologii filozoficznej*. Warszawa: PWN.
- KIRENKO, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo WSSP.
- KOWALIK, S. (2002). Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 3 (s. 798-800). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- MIŃSKI, R. (2017). Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 13(3), 30-51.
- NĘCKA, E. (2003). *Psychologia twórczości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- NIEDUZIAK, E. (2015). (Czy) twórcza obecność osób niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej? *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 9, 45-68.
- NIEDUZIAK, E. (2017). *Utopia „nie inności” w niepełnosprawności. Na marginesie rozważań o sztuce osób niepełnosprawnych* (s. 178-192). Wrocław: Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego.
- POPEK, S. (2003). *Człowiek jako jednostka twórcza*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- STEIN, M. I. (1953). Creativity and culture. *Journal of Psychology*, 36, 311-322.
- STOCHMIAŁEK, J. (1994). Kierowanie pomocą opiekuńczo-wychowawczą w makro- i mikrosystemach pedagogicznych (s. 45-62). W: J. Stochmiałek (red.), *Rozwój systemu opieki i resocjalizacji*. Częstochowa: Wyższa Szkoła Pedagogiczna.
- ŻABIŃSKA, A. (2022). *Artyści z niepełnosprawnością intelektualną i schizofrenią w nurcie Art Brut. Popularyzacja ich twórczości w Polsce w latach 2010-2020*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

IDENTYFIKACJA MOŻLIWOŚCI WSPARCIA ARTYSTÓW
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W POLSCE W SYTUACJI PANDEMII COVID-19
(ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM ARTYSTÓW
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ)

STRESZCZENIE

W czasie pandemii COVID-19 ograniczenie możliwości przemieszczania się, utrudniony bezpośredni dostęp do świadczeń medycznych, zamknięcie szkół i różnych placówek użytku publicznego sprawiło, że ludzkość znalazła się w bardzo trudnej sytuacji, szczególnie pod kątem organizacji własnego życia i podtrzymania relacji społecznych. Skutki tych ograniczeń szczególnie silnie odczuły osoby z niepełnosprawnościami oraz ich rodziny. Celem opisanych w artykule badań było rozpoznanie możliwości wsparcia artystów z niepełnosprawnością, przede wszystkim artystów z niepełnosprawnością intelektualną, w sytuacji izolacji społecznej spowodowanej pandemią COVID-19 z perspektywy instytucji działających na ich rzecz. Zastosowano metodę sondażu pogłębionego. Na pierwszym etapie badań wykorzystano technikę ankiety. Kwestionariusz ankiety rozesłano do 400. instytucji wspierających artystów z niepełnosprawnością intelektualną na terenie całej Polski. Otrzymano 21 odpowiedzi, które poddano analizie. Wyniki badań ujawniły, że instytucje statutowo działające na rzecz twórców z niepełnosprawnością intelektualną nie zawiesiły działalności w czasie pandemii COVID-19 i w zdecydowanej większości udzielały wsparcia w ramach standardowo obowiązujących przepisów. Niektóre z nich wypracowały własne, nowatorskie i warte rozpowszechnienia sposoby wspierania twórców z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: twórczość osób z niepełnosprawnością intelektualną; izolacja społeczna; COVID-19; wsparcie artystów z niepełnosprawnością intelektualną; autorehabilitacja.

IDENTIFICATION OF OPPORTUNITIES TO SUPPORT ARTISTS
WITH DISABILITIES IN POLAND IN THE SITUATION CAUSED
BY THE COVID-19 PANDEMIC (WITH PARTICULAR EMPHASIS ON ARTISTS
WITH INTELLECTUAL DISABILITIES)

SUMMARY

During the COVID-19 pandemic limited mobility, difficulties to direct access to medical services, closure of schools and various public facilities have put people around the world in a very difficult situation, especially in terms of organizing one's own life and maintaining social relations. The effects of these restrictions were particularly felt by people with disabilities and their families. The aim of the research described in the article was to identify the possibilities of supporting artists with intellectual disabilities in a situation of social isolation caused by the COVID-19 pandemic from the perspective of institutions acting for these artists. An in-depth diagnostic survey method was used. In the first stage of the research, the survey technique was used. The survey questionnaire was sent to 400 institutions supporting artists with intellectual disabilities throughout Poland. 21 responses were received and subjected to analysis. The results show that the statutory institutions working for artists with intellectual disabilities did not suspend their activities during the COVID-19 pandemic and in the vast majority provided support on general terms. Some of these institutions have developed their own, innovative and worth disseminating ways of supporting creators with intellectual disabilities.

Keywords: creativity of people with intellectual disabilities; social isolation; COVID-19; support for artists with disabilities; self-therapy.