

Elżbieta Zakrzewska-Manterys
Uniwersytet Warszawski

Jakub Niedbalski
Uniwersytet Łódzki

Od redaktorów: W drodze ku tożsamości – doświadczanie i (re)definiowanie niepełnosprawności

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.01>

Abstrakt Niepełnosprawność jest terminem opisującym nie tylko pewien stan rzeczy, lecz jest także pojęciem, w którego rozumienie wbudowane są wartości i oceny, ukryte postulaty, zakamuflowane etykietowanie. Innymi słowy, pojęcie, o którym mowa, jest uwikłane w świat sensów i znaczeń ze swej istoty wieloznacznych, nieprecyzyjnych i zmiennych w zależności od czasu i okoliczności. Przyjmując takie założenie, celem, który przyświecał nam podczas tworzenia niniejszej publikacji, było zrekonstruowanie jednostkowego i społecznego rozumienia oraz postrzegania niepełnosprawności. Z tego względu w numerze znalazły się artykuły poświęcone takim zagadnieniom, jak: niepełnosprawność jako konstrukt społeczny, proces rekonstruowania tożsamości, przemiany ról społecznych czy style życia oraz aktywności osób niepełnosprawnych w różnych sferach i kontekstach.

Słowa kluczowe niepełnosprawność, tożsamość, proces, konstrukt społeczny

Elżbieta Zakrzewska-Manterys jest profesorem socjologii. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Zajmuje się metodologią nauk społecznych oraz problematyką wykluczenia społecznego, zwłaszcza z powodu niepełnosprawności. Jest autorką kilku monografii oraz kilkudziesięciu artykułów naukowych i popularnonaukowych na ten temat.

Adres kontaktowy:

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych
Uniwersytet Warszawski
Nowy Świat 69
00-927 Warszawa
e-mail: ezakrzewska@isns.uw.edu.pl

Jakub Niedbalski, socjolog, doktor habilitowany, zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania IS UŁ. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej i fizycznej osób z niepełnosprawnością. Jest autorem kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
Instytut Socjologii, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny UŁ
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź
e-mail: jakub.niedbalski@gmail.com

Celem niniejszego tomu i zamieszczonych w nim publikacji jest ukazanie niepełnosprawności jako zjawiska konstruowanego, powstającego pod wpływem różnych kategorii czynników (Oliver 1990: 22; Gąciarz 2014a: 19; Niedbalski, Racław, Żuchowska-Skiba 2017). Takie ujęcie koresponduje ze społecznym modelem definiowania niepełnosprawności, co z kolei pozwala na odejście od postrzegania niepełnosprawności w kategoriach indywidualnych, jako zaburzenia tkwiącego w jednostce (Goodley 2011: 6–7), w kierunku przeniesienia odpowiedzialności za włączenie tej kategorii osób na całe społeczeństwo. Niepełnosprawność jest tutaj ściśle powiązana z zewnętrznymi i niezależnymi od jednostki barierami, które ograniczają jej pełne uczestnictwo w życiu społecznym (Barnes, Mercer 2008: 20). Przyjęcie perspektywy społecznej w definiowaniu niepełnosprawności umożliwia skoncentrowanie się na działaniach zorientowanych na integrację oraz aktywizację, a nie wyłącznie na zabiegach leczniczych czy rehabilitacyjnych. Pozwala też na budowanie pozytywnego wizerunku osób niepełnosprawnych oraz zmianę ich postrzegania, polegającą na przeniesieniu ciężaru z kategorii moralnych i medycznych (nierządki spowodowanych do tragedii życiowej jednostki) ku (Gąciarz 2014b: 8) podejściu aktywizującemu, polegającemu na zwiększeniu znaczenia partycypacji w miejsce ograniczenia transferów socjalnych, mających na celu kompensowanie wsparcia w procesie usamodzielnienia się (Cotter 2007: 51). Ma to istotne znaczenie, bowiem podzielany społecznie wizerunek osób niepełnosprawnych w znaczący sposób wpływa na ich status i pozycję, wyznaczając zakres uczestnictwa przedstawicieli tej grupy w życiu społecznym. Osoby niepełno-

sprawne przyjmują bowiem i wypełniają role, jakie narzuca im społeczeństwo, przejmują dominujące wyobrażenia o niepełnosprawności, o sobie samych i swoim miejscu w społeczeństwie (Morris 1999: 128).

Chcąc pokazać, jak te procesy przebiegają oraz jakie mechanizmy nim rządzą zarówno na poziomie społecznym, jak i jednostkowym, zdecydowaliśmy się na zebranie tekstów poruszających w sposób jak najbardziej szeroki, a zarazem całościowy ową problematykę, czego owocem jest prezentowany tom „Przeglądu Socjologii Jakościowej”. W poszczególnych artykułach składających się na tę publikację podjęto kwestie społecznego konstruowania niepełnosprawności, umieszczając je w perspektywie paradygmatu społecznego. W części pierwszej tomu zebrano artykuły pokazujące społeczny wizerunek niepełnosprawności funkcjonujący we współczesnym świecie. W ten sposób autorzy kolejnych tekstów dokonują analizy sytuacji osób z niepełnosprawnościami oraz rekonstruują ich tożsamość, odwołując się zarówno do aktywności przedstawicieli tej kategorii społecznej, jak i działań przejawianych w tym zakresie przez nowoczesne mass media.

W rozpoczynającym tom artykule, *Integracja, emancypacja czy afirmacja? Tożsamości osób z niepełnosprawnościami we współczesnej Polsce*, Dorota Żuchowska-Skiba (AGH) wskazuje na zachodzące w ostatnich dziesięcioleciach zmiany w sytuacji osób z niepełnosprawnością. Jej zdaniem włączają się oni aktywnie do walki o swoje prawa, upowszechniając w ten sposób społeczny model definiowania niepełnosprawności. Dotyczy to osób podejmujących

działania na rzecz swojego środowiska, których tożsamość jest konstruowana w oparciu o nowe role społeczne. Zasadniczym celem artykułu jest pokazanie, na ile w środowisku osób z niepełnosprawnościami kształtują się dziś pozytywne tożsamości oparte na afirmacji różnorodności, a na ile wciąż jeszcze postrzegają oni niepełnosprawność jako piętno, powodujące wykluczenie osób z niepełnosprawnościami ze społeczeństwa.

Mariola Raclaw (UW) i Dorota Szawarska (Fundacja Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa), w artykule zatytułowanym *Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym*, przyglądają się problemowi ukrytej (niewidocznej) niepełnosprawności w kontekście tworzenia tożsamości osób niepełnosprawnych. Do tego celu autorki wykorzystują koncepcję piętna Ervinga Goffmana (2005), akcentując jej użyteczność w procesie „polityki tożsamości” oraz tego, jaki ma ona wpływ na zinstytucjonalizowane działania publiczne. Ich zdaniem współcześnie kształtowana jest nowa definicja tożsamości społecznej jednostek, którą mają stosować przedstawiciele administracji, organizując działania adresowane do nosicieli piętna. Przy czym, jak dodają Raclaw i Szawarska, jest ona wzywaniem dla organizatorów krajowych polityk publicznych, w których rzadko dostrzega się złożoność, wielowymiarowość i dynamikę zjawiska niepełnosprawności.

W kolejnych trzech artykułach poszczególni autorzy starają się przybliżyć współczesny wizerunek niepełnosprawności, odwołując się do źródeł prasowych, bazując na kampaniach medialnych związanych z działalnością sportową czy pokazując, jaki

obraz przyjmuje niepełnosprawność w grach komputerowych. Monika Struck-Peregończyk (WSliZ w Rzeszowie) i Olga Kurek-Ochmańska (WSliZ w Rzeszowie) w artykule zatytułowanym *Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie opiniotwórczej na przykładzie tygodnika „Polityka” w latach 1997–2016* piszą o ogólnych tendencjach w przedstawianiu osób niepełnosprawnych w mediach masowych oraz ich roli w kreowaniu postaw społecznych. Na podstawie przeprowadzonych analiz autorki zauważają, że na przestrzeni 20 lat znacząco zmienił się język, jakim opisuje się osoby niepełnosprawne i zjawisko niepełnosprawności. W analizowanym okresie można także zauważyć malejącą liczbę artykułów o pejoratywnym wydźwięku, przedstawiających osoby niepełnosprawne w negatywnie nacechowanym, niekorzystnym świetle. Jednocześnie osoby te nadal często przedstawiane są w roli „ofiary” – losu, systemu, niekorzystnych rozwiązań, braku zrozumienia i tolerancji. Niepełnosprawni bohaterowie tekstów bywają zepchnięci na margines życia społecznego i zawodowego, niekiedy toczą dramatyczne walki o środki na leczenie, spotykają się z nietolerancją, traktuje się ich jako ciężar i potencjalnych lub aktualnych klientów pomocy społecznej. W celu wywołania określonego efektu – wzbudzenia współczucia, litości, oburzenia – następuje nadmierna koncentracja na niepełnej sprawności, nierzadko epatuje się naturalistycznymi opisami i podkreśla ograniczenia. Dlatego, zdaniem autorek, prasa opiniotwórcza powinna wzmacniać pozytywny przekaz i częściej pokazywać osoby niepełnosprawne jako aktywnych członków społeczeństwa, w różnych kontekstach, bez uwypuklania ograniczeń sprawności. Do debaty nad aktualnymi problemami powinno

się także włączyć same osoby niepełnosprawne – nie tylko jako opisywane „przypadki”, ale także jako przedstawiciele środowiska i ekspertów od opisywanych problemów.

Tomasz Sahaj (AWF w Poznaniu) w tekście pod tytułem *Physical Activity, Disability, and Health in Advertising Campaigns Associated with Major Sporting Events in the World* dokonuje prezentacji internetowych i telewizyjnych kampanii reklamowych oraz spotów społecznych emitowanych podczas globalnych imprez sportowych. Autor w badaniu fenomenu reklam zastosował analizę zawartości/treści filmów traktowanych jako specyficzne teksty kultury współczesnej, będące elementem szerszego dyskursu związanego ze sportem. Ponieważ masowe media są dziś uniwersalnym językiem komunikacji globalnego świata, dlatego, zdaniem Sahaja, ciężą na nich określone obowiązki społeczne, a ich przejawem – w interesującej autora problematyce – jest emisja reklam dotyczących niepełnosprawności, mobilizujących do aktywnego, zdrowego stylu życia i ucieczki przed chorobami cywilizacyjnymi.

Do podobnych wniosków dochodzą Damian Gałuszka (AGH) i Dorota Żuchowska-Skiba (AGH), którzy w swoim artykule zatytułowanym *Niepełnosprawność w grach wideo – omówienie na przykładach wybranych wirtualnych postaci* wskazują na istotny wpływ mediów w społecznym postrzeganiu osób z niepełnosprawnościami. Przy czym wspomniani autorzy w swoich analizach koncentrują się na specyficznej formie przekazu obecnego we współczesnej kulturze popularnej, jakim są gry wideo. W związku z tym celem artykułu uczynili oni odwołanie typowych wizerunków postaci z nie-

pełnosprawnościami w grach wideo. W efekcie udało się określić, na ile budowane obrazy obecne w grach wideo utrwalają lub zmieniają istniejące stereotypy.

Część trzecia prezentowanego tomu koncentruje się na osobistych doświadczeniach ludzi niepełnosprawnych, poprzez które ukazana została specyfika ich codziennego życia. Mamy tutaj zatem teksty odwołujące się do najważniejszych obszarów życia współczesnego człowieka, jakimi są edukacja oraz praca.

W pierwszym ze wskazanych tekstów, zatytułowanym *“Children of a Lesser God” or “Superheroes”? Identity Narratives of Persons with Disabilities as University Students*, Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz (PŁ) podejmuje kwestie narracji tożsamościowych wyłaniających się z analizowanych wypowiedzi niepełnosprawnych studentów polskich uczelni. Według niej obraz społeczny osób niepełnosprawnych, kształtowany w głównej mierze przez media, jest uproszczony. Stereotypowo przedstawiane wizerunki osób niepełnosprawnych funkcjonują w antynomii „ofiara”–„heros”, zawsze jednak osnute wokół niepełnosprawności jako kategorii organizującej. Również społeczność akademicka postrzega studentów niepełnosprawnych bardziej przez pryzmat ich niepełnosprawności niż „studentckości”. Tymczasem, według ustaleń autorki, z narracji tej grupy studentów wyłania się odmienny obraz ich tożsamości, zbudowany wokół dyskursu „normalności”. Studenci z niepełnosprawnościami widzą siebie jako normalnych i tak też chcą być postrzegani przez innych.

Z kolei Elżbieta Zakrzewska-Manterys (UW) w artykule *Praca. Co to znaczy? Doświadczenia osób*

upośledzonych umysłowo związane z zatrudnieniem poddała analizie dziewiętnaście przypadków długotrwałej lub incydentalnej, zaplanowanej lub przypadkowej, satysfakcjonującej lub degradacyjnej kariery zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie. Według autorki podejmowanie zatrudnienia przez osoby niepełnosprawne intelektualnie to „konieczność dziejowa”. Nie sposób odwrócić biegu historii. A historia emancypacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, która dokonuje się w ostatnich dekadach, to historia obejmująca ich prawo do ochrony zdrowia, do edukacji, do wyboru stylu życia, grupy rówieśniczej, sposobów spędzania czasu wolnego. I, jak dodaje Zakrzewska-Manterys, obecnie jako społeczeństwo jesteśmy świadkami rozszerzania się działań emancypacyjnych na sferę zatrudnienia.

Numer kończą dwa artykuły poświęcone problematyce ciała osób z niepełnosprawnościami. Pierwszy z nich, autorstwa Jakuba Niedbalskiego (UŁ), zatytułowany *(Re)konstruowanie własnej (nie)pełnosprawności – przemiany w sposobie percypowania siebie osoby z dysfunkcjami ciała uprawiającej sport*, przedstawia proces psychospołecznych przemian, jakich doświadcza osoba niepełnosprawna pod wpływem wykazywanej przez nią aktywności sportowej. Autor dokonuje rekonstrukcji wizerunku dwóch kategorii osób niepełnosprawnych: aktywnych oraz biernych fizycznie. Z jednej strony skupia się na sposobie, w jaki osoby niepełnosprawne postrzegają własną sytuację,

biorąc pod uwagę ich status jako uprawiających bądź nieuprawiających sportu. Z drugiej zaś stara się określić to, jak wspomniane osoby rekonstruują swój wizerunek podlegający ocenie innych ludzi w zależności od tego, czy wykazują się aktywnością, czy biernością fizyczną. Jest to więc próba skonfrontowania wizerunku osoby niepełnosprawnej aktywnej oraz biernej fizycznie z opiniami i odczuciami dokonywanymi bezpośrednio przez badanych z ich wizerunkiem zapośredniczonym w opiniach innych ludzi.

Z kolei Katarzyna Kowal (Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie) swój artykuł pod tytułem *Doświadczanie ciała technologicznego – socjosomatyczne studium ciała przedłużonego protezami kończyn* poświęca problematyce osób niepełnosprawnych, które wykorzystują zdobycze współczesnej technologii w celu poprawy swojej sprawności fizycznej, ale także społecznego wizerunku.

Na koniec warto jeszcze raz podkreślić, że różnorodność treści przedstawianych w poszczególnych tekstach obrazuje, jak niejednorodnym i wieloaspektowym zjawiskiem jest niepełnosprawność. Jest to bowiem pojęcie, które zmienia swoje znaczenie w zależności od czasu i przestrzeni, w jakiej funkcjonuje. Z tego względu należy je postrzegać przez pryzmat dynamiki, zmienności, ale też emergentności, które ukazują całe bogactwo, złożoność i procesualność tego zjawiska.

Cotter Anne M. (2007) *This Ability: An International Legal Analysis of Disability Discrimination*. Hampshire: Ashgate Publishing Limited.

Gąciarz Barbara (2014a) *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*. „Studia Socjologiczne”, nr 2 (213), s. 15–42.

Gąciarz Barbara (2014b) *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie*. „Studia Socjologiczne”, nr 2 (213), s. 7–14.

Goffman Erving (2005) *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Przełożyły Joanna Tokarska-Bakir, Aleksandra Dzierżyńska. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Goodley Dan (2011) *Disability Studies*. London: Sage.

Morris Jenny (1999) *Pride against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: Women's Press.

Niebalski Jakub, Raclaw Mariola, Żuchowska-Skiba Dorota (2017) *Wstęp. W kierunku nowego paradygmatu niepełnosprawności*. „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, nr 1, s. 5–12.

Oliver Michael (1990) *The Politics of Disablement*. London: MacMillan.

Cytowanie

Zakrzewska-Manterys Elżbieta, Niedbalski Jakub (2018) *Od redaktorów: W drodze ku tożsamości – doświadczanie i (re)definiowanie niepełnosprawności*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 6–11 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.01>.

Bibliografia

Barnes Colin, Mercer Geof (2008) *Niepełnosprawność*. Przełożył Piotr Morawski. Warszawa: Wydawnictwo Sic!

From Editors: Reaching Identity—Experiencing and (Re)Defining Disability

Abstract: Disability is not just a term describing a certain state of affairs but also a notion, the understanding of which incorporates values and evaluations, hidden postulates, camouflaged labeling. In other words, the said notion is entangled in the world of senses and meanings that are polysemic, imprecise, and changeable regarding time and circumstances. Bearing this in mind, our goal while developing this publication was to reconstruct the individual and social understanding and perception of disability. Therefore, the issue includes articles devoted to such notions as: disability as a social construct, a process of reconstructing identity, transformation of social roles or the lifestyles, and activities undertaken by the disabled in various spheres and contexts.

Keywords: disability, identity, process, social construct