

31 sierpnia 2018

*P*rzegląd
*S*ocjologii
*J*akościowej

Tom XIV
Numer 3

*Niepełnosprawność
jako proces i społeczny konstrukt*

pod redakcją
Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys
i Jakuba Niedbalskiego

www.przezladsocjologiijakosciowej.org

REDAKTOR NACZELNY

Krzysztof Tomasz Konecki, UŁ

REDAKTORZY PROWADZĄCY

Jakub Niedbalski, UŁ

Izabela Ślęzak, UŁ

REDAKTORZY TEMATYCZNI

Waldemar Dymarczyk, UŁ

Marek Gorzko, US

Anna Kacperczyk, UŁ

Sławomir Magala, Erasmus

University

Łukasz T. Marciniak, UŁ

REDAKTOR

DZIAŁU RECENZJI

Dominika Byczkowska-Owczarek,

UŁ

REDAKTOR JĘZYKOWY

Aleksandra Chudzik (j. polski)

Jonathan Lilly (j. angielski)

AUDYTOR WEWNĘTRZNY

Anna Kubczak, UŁ

KOREKTA

Magdalena Chudzik-Duczmańska

Magdalena Wojciechowska, UŁ

SKŁAD

Magdalena Chudzik-Duczmańska

PROJEKT OKŁADKI

Anna Kacperczyk, UŁ

WWW

Edyta Mianowska, UZ

ADRES REDAKCJI

Uniwersytet Łódzki

Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny

Instytut Socjologii

Katedra Socjologii

Organizacji i Zarządzania

ul. Rewolucji 1905 r. 41/43

90-214 Łódź

redakcja.psj@gmail.com

*Niepełnosprawność
jako proces i społeczny konstrukt*

pod redakcją

Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys

i Jakuba Niedbalskiego

Prawa autorskie

Czasopismo oraz wszystkie zamieszczone w nim artykuły stanowią dorobek współczesnej socjologii. Mogą zostać wykorzystane bez specjalnej zgody dla celów naukowych, edukacyjnych, poznawczych i niekomercyjnych z podaniem źródła, z którego zostały zaczerpnięte.

Wykorzystywanie ogólnodostępnych zasobów zawartych w naszym piśmie dla celów komercyjnych lub marketingowych wymaga uzyskania specjalnej zgody od wydawcy. Pobieranie opłat za dostęp do informacji lub artykułów zawartych w naszym piśmie lub jakiegokolwiek ograniczanie do niego dostępu jest zabronione. Autorzy nadsyłanych artykułów ponoszą odpowiedzialność za uzyskanie zezwoleń na publikowanie materiałów, do których prawa autorskie są w posiadaniu osób trzecich.

Logotyp, szata graficzna strony oraz nazwa *Przeglądu Socjologii Jakościowej* (*Qualitative Sociology Review*) znajdują się w wyłącznym posiadaniu wydawcy. Wszystkie pozostałe obiekty graficzne, znaki handlowe, nazwy czy logotypy zamieszczone na tej stronie stanowią własności ich poszczególnych posiadaczy.

RADA NAUKOWA

Jan K. Coetzee

University of the Free State, Bloemfontein, South Africa

Markieta Domecka

University of Surrey, UK

Aleksandra Galasińska

University of Wolverhampton, UK

Piotr Gliński

Uniwersytet Białostocki

Marek Kamiński

New York University, USA

Michał Krzyżanowski

Lancaster University, UK

Anna Matuchniak-Krasuska

Uniwersytet Łódzki

Barbara Misztal

University of Leicester, UK

Janusz Mucha

Akademia Górniczo-Hutnicza

Sławomir Partycki

Katolicki Uniwersytet Lubelski

Anssi Perakyla

University of Helsinki, Finland

Robert Prus

University of Waterloo, Canada

Marek Szczepański

Uniwersytet Śląski

Piotr Sztompka

Uniwersytet Jagielloński

SPIS TREŚCI

Od redaktorów

Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski

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

6

Artykuły

I. Tożsamość osób z niepełnosprawnością

Dorota Żuchowska-Skiba

Integracja, emancypacja czy afirmacja? Tożsamości osób z niepełnosprawnościami we współczesnej Polsce

12

Mariola Raclaw, Dorota Szawarska

Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym

30

II. Współczesny wizerunek niepełnosprawności

Monika Struck-Peregończyk, Olga Kurek-Ochmańska

Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie opiniotwórczej na przykładzie tygodnika „Polityka” w latach 1997–2016

48

Tomasz Sahaj

Physical Activity, Disability and Health in Advertising Campaigns Associated with Major Sporting Events in the World

72

Damian Gałuszka, Dorota Żuchowska-Skiba

Niepełnosprawność w grach wideo – omówienie na przykładach wybranych wirtualnych postaci

92

III. Osobiste doświadczenia ludzi niepełnosprawnych

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz

Children of a Lesser God” or „Superheroes”? Identity Narratives of Persons with Disabilities as University Students

114

Elżbieta Zakrzewska-Manterys

Praca. Co to znaczy. Doświadczenia osób upośledzonych umysłowo związane z zatrudnieniem

126

IV. Ciało osób z niepełnosprawnością

Jakub Niedbalski

(Re)konstruowanie własnej (nie)pełnosprawności – przemiany w sposobie percypowania siebie osoby z dysfunkcjami ciała uprawiającej sport

158

Katarzyna Kowal

Doświadczenie ciała zrekonstruowanego protezą kończyny górnej – socjosomatyczne studium ciała biotechnologicznego

178

Elżbieta Zakrzewska-Manterys
Uniwersytet Warszawski

Jakub Niedbalski
Uniwersytet Łódzki

Od redaktorów: W drodze ku tożsamości – doświadczenie 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, Raclaw, 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 społecznych, 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, ciężką 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 do 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 „ofiar”–„heros”, zawsze jednak osnute wokół niepełnosprawności jako kategorii organizującej. Również społeczność akademicka postrzega studentów niepełnosprawnych bardziej przez pryzmat ich niepełnosprawności niż „studenckości”. 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 podała 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 *Doświadczenie 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.

Bibliografia

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

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

Gąciarz Barbara (2014a) *Przemysłać 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.

Niedbalski Jakub, Raław Mariola, Żuchowska-Skiba Dorota (2017) *Wstęp. W kierunku nowego paradygmatu niepełnosprawności*. „Acta Universitatis Lodzianis. 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>.

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

Dorota Żuchowska-Skiba
AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Integracja, emancypacja czy afirmacja? Tożsamości osób z niepełnosprawnościami we współczesnej Polsce

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.02>

Abstrakt Sytuacja osób z niepełnosprawnościami ulega zasadniczej przemianie w ostatnich dziesięcioleciach. Przyczyniają się do tego zmiany zachodzące w samym środowisku osób z niepełnosprawnościami, które aktywnie włączają się do walki o swoje prawa oraz upowszechniający się społeczny model definiowania niepełnosprawności. Stwarza to warunki, w których tożsamości osób z niepełnosprawnościami mogą ulec przededefiniowaniu. Szczególnie dotyczy to osób podejmujących aktywne działania na rzecz swojego środowiska, których tożsamość jest konstruowana w oparciu o nowe role społeczne i związane z nimi działania, polegające na zaangażowaniu w aktywności mające na celu zmianę położenia osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Zasadniczym celem artykułu jest pokazanie, na ile w środowisku osób z niepełnosprawnościami wśród osób aktywnie działających na jego rzecz 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. Badanie zrealizowano za pomocą wywiadu narracyjnego z osobami aktywnie działającymi na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami, aby zobaczyć, jakie przyjmują tożsamości.

Słowa kluczowe tożsamość, niepełnosprawność, integracja, afirmacja niepełnosprawności, model społeczny niepełnosprawności

Dorota Żuchowska-Skiba, doktor na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe łączą analizę nowych mediów z perspektywą działań zbiorowych podejmowanych w rzeczywistości społecznej i wirtualnej. Szczególną uwagę koncentruje na niepełnosprawności i aktywności społecznej, publicznej i obywatelskiej tej kategorii społecznej w dobie zmian zachodzących we współczesnych społeczeństwach

pod wpływem nowych technologii oraz wzrostu znaczenia praw człowieka.

Adres kontaktowy:

Akademia Górniczo-Hutnicza im. St. Staszica
Wydział Humanistyczny
ul. Gramatyka 8a, 30-071 Kraków
e-mail: zuchowskadorota@gmail.com, zuchowska@agh.edu.pl

Tożsamości społeczne osób z niepełnosprawnościami w perspektywie badawczej

Pierwsze badania tożsamości społecznej osób z niepełnosprawnością koncentrowały się na odtworzeniu obrazów samych siebie budowanych przez nie w konfrontacji z ich postrzeganiem w społeczeństwie (Darling 2013: 3). W takim ujęciu tożsamość była definiowana jako efekt mediacji pomiędzy jednostką a wymogami życia społecznego. Komponentami tak rozumianej tożsamości były możliwości psychiczne i fizyczne jednostek pozwalające na funkcjonowanie w społeczeństwie zgodnie z obowiązującymi normami. Składały się na nią też budowane przez jednostki plany życia mieszczące się w obowiązujących wzorach kulturowych oraz role społeczne i kariery oferowane jednostkom w społeczeństwie (Erikson 2004). W sytuacji, gdy któryś z tych elementów konstytuujących tożsamość nie współgrał z innymi, jednostki nabywały negatywne tożsamości opierające się na podzielanych w społeczeństwie wyobrażeniach odnośnie możliwości jednostek do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, które stanowiły dla jednostek punkt odniesienia w tworzeniu definicji samych siebie (Erikson 2004: 27). Co powodowało, że budowały negatywne obrazy samych siebie opierające się na niskich oczekiwaniach społeczeństwa wobec nich oraz własnych ograniczeniach fizycznych, zmysłowych lub psychicznych (Mason 1990: 27). Tak postrzegana tożsamość stanowiła prosty wynik niepełnosprawności i powstawała u osób mających wyraźne deformacje w wyglądzie lub zachowaniach zdecydowanie odbiegających od przyjętych i podzielanych społecznie norm (Shakespeare 1996: 96). Tę perspektywę w badaniach nad tożsamościami osób

z niepełnosprawnościami utrwaliła koncepcja piętna Ervinga Goffmana (2005). W jej ramach piętno rozumiane było jako dyskredytujący atrybut, który pozostaje w niezgodzie z podzielanymi społecznie normami i skutkuje przypisywaniem negatywnych cech jednostkom lub zbiorowości ze względu na sam fakt posiadania przez nie atrybutów odbiegających od powszechnie akceptowanego wzoru normalności (Goffman 2005: 32–34). Osoby napiętnowane były postrzegane jako niepełnowartościowe (Goffman 2005: 77). Taki dyskredytujący atrybut stanowiła niepełnosprawność, która była nieporządnym stanem, sprawiającym że osoby z niepełnosprawnościami były poddawane procesowi stygmatyzacji zarówno ze względu na swój wygląd fizyczny, jak i charakter oraz osobowość, które odbiegały od zdefiniowanej kulturowo normalności (Goffman 2005: 34). W konsekwencji postrzegani oni byli powszechnie jako: niedoskonali, niepełni, mniej zdolni. Wyjaśniało to zajmowanie przez nich gorszych pozycji w społeczeństwie oraz uzasadniało wykluczanie z ich z głównego nurtu życia społecznego oraz tłumaczyło niższy status społeczny tej kategorii (Leszczyńska 2010: 37–38). W sytuacji gdy jednostka przyjmowała wytworzony przez społeczeństwo obraz siebie samej jako naznaczonej, stawał się on istotnym elementem jej tożsamości (Kumaniecka-Wiśniewska 2006: 61). W rezultacie stygmatyzacja w społeczeństwie powodowała powstawanie negatywnych definicji samych siebie w tym środowisku, co skutkowało przyjmowaniem przez nich negatywnych tożsamości (Thomas 1999: 47; Darling, Heckert 2010a: 133; Porankiewicz-Żukowska 2013: 33).

Druuga połowa XX wieku przyniosła zmianę położenia osób z niepełnosprawnościami. Wiązało się to

ze wzrostem aktywności w tym środowisku, które zaczęło upominać się o swoje prawa i walczyć o włączenie do społeczeństwa na równoprawnych zasadach (Thomas 2004: 571). W tym okresie nastąpiła też zmiana modelu definiowania niepełnosprawności. Model społeczny, który zastąpił postrzeganie niepełnosprawności w kategoriach medycznych, zerwał z definiowaniem jej wyłącznie jako dysfunkcji tkwiących w jednostce, które wykluczają ją z szeregu aktywności i ról społecznych. W ramach modelu społecznego niepełnosprawność stanowiła konsekwencję barier istniejących społeczeństwie (Goodley 2011: 6–7). Dzięki temu zaczęła być ona postrzegana w społeczeństwie nie poprzez pojedyncze doświadczenia i problemy jednostek, ale nabrała wymiaru politycznego (Olivier 1981: 28). W konsekwencji spowodowało to przeniesienie odpowiedzialności za włączenie osób z niepełnosprawnościami z poziomu jednostkowego na poziom społeczny (Oliver 1996). Wskazanie na społeczny wymiar niepełnosprawności łączyło się ze zmianą w podejściu do tego środowiska – uznaniem praw osób niepełnosprawnych za prawa człowieka i rozwojem prawodawstwa przeciw dyskryminacji (por. Woźniak 2008: 44). W rezultacie takiego podejścia celem polityki i pomocy społecznej wobec tej kategorii stało się zapewnienie jej warunków do normalnego funkcjonowania w otoczeniu społecznym, poprzez likwidację barier i zmianę organizacji społecznej tak, by mogli oni w pełni uczestniczyć w życiu społecznym (Gąciarz 2014: 22–23). Przyczyniło się to do upowszechnienia polityki normalizacji, której podstawowym założeniem było umożliwienie osobom niepełnosprawnym codziennego funkcjonowania tak samo lub bardzo podobnie jak u osób sprawnych pochodzących z tych samych śro-

dowisk społecznych (por. Mallett, Runswick-Cole 2014: 21; Ostrowska 2015: 27). W procesy te wpisuje się Polska, która wraz z ratyfikowaniem w 2012 Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami zobowiązała się do ochrony praw osób niepełnosprawnych oraz zapewnienia im warunków rzeczywistego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności na równi z innymi osobami oraz do wdrożenia zasad normalizacji i integracji, rozumianej w kategoriach prawa jednostki do integracji i obowiązku społeczeństwa, aby zapewnić warunki dla możliwie najlepszego stanu funkcjonowania osób z deficytami sprawności (Mikołajczyk-Lerman 2013).

W wyniku tych zmian powstały warunki umożliwiające redefinicję pozycji osób marginalizowanych w społeczeństwie i transformację organizacji społecznej w kierunku społeczeństwa, które pozytywnie odbiera różnorodność (Swain, French 2000: 580). Pod wpływem tych procesów tożsamość negatywna, kształtowana przez osoby z niepełnosprawnościami, mogła zostać zastąpiona przez pozytywną, która opierała się na odczuwaniu swoistej dumy z niepełnosprawności (Morris 1991: 28; Linton 1998). Dokonujące się zmiany tożsamości osób z niepełnosprawnościami były możliwe dzięki odejściu od dominującego dotąd sposobu widzenia niepełnosprawności i odrzuceniu tradycyjnych oczekiwań, zgodnie z którymi osoby z niepełnosprawnościami powinny odczuwać wstyd i pozwalać na wykluczenie ze społeczeństwa w stopniu odpowiadającym ich upośledzeniu fizycznemu lub psychicznemu (Barnes, Mecer 2008: 95).

Sprawia to, że istnieje dziś potrzeba dokonania typologii aktualnych kierunków budowania tożsa-

mości w tym środowisku (Darling 2003). Wymaga to spojrzenia na nie w perspektywie strukturalnej, która uwzględnia wzajemne relacje pomiędzy strukturą społeczną a jednostką. W takiej perspektywie zmiany zachowań mogą prowadzić do zmian tożsamości, a te mogą wpływać na strukturę społeczną poprzez redefinicję znaczeń związanych z rolą społeczną (Porankiewicz-Żukowska 2012: 125–126). Tak ujmowane tożsamości stanowią efekt sytuacji społecznej i powstają w ramach relacji, w jakich uczestniczą jednostki, w postaci internalizowanych oczekiwań wobec pełnionych ról (Stryker, Burke 2000). Tworzą one hierarchiczny układ wynikający z różnej wagi przypisywanej poszczególnym rolom. Te tożsamości, które są dla jednostek centralne, są często przywoływane w codziennych interakcjach (Stryker 1980: 129–135). Na czele tej hierarchii znajdują się te związane z płcią, wiekiem czy z niepełnosprawnością (Burke, Tully 1977). W takim ujęciu znaczenia nabiera odtworzenie kluczowych ról pełnionych przez jednostki, gdyż będą one wywierały wpływ na realizowane zachowania przez osoby z niepełnosprawnościami (Hałas 2006: 267). Kolejnym istotnym elementem wpływającym na konstruowane tożsamości stanowi, zdaniem Strykera i Burke (2000: 286), zaangażowanie w aktywności społeczne, które odnoszą się do relacji międzyludzkich i przekładają na wypełniane role w grupach, w których jednostki uczestniczą. Z tego względu istotne jest uwzględnienie w analizie tożsamości osób z niepełnosprawnościami charakteru ich działań, rodzajów realizowanych aktywności, udziału w grupach oraz dominujących wśród nich sposobów definiowania niepełnosprawności oraz odtworzenie miejsca, jakie w hierarchii ról przypisują badani niepełnosprawności (por. Darling, Hec-

kert 2010b). Pozwoli to na pełne ukazanie dynamiki w konstruowanych tożsamościach osób niepełnosprawnych, które ulegają dziś zmianom pod wpływem przemian w postrzeganiu niepełnosprawności w społeczeństwie wynikających ze zmian w sposobach jej definiowania.

Metodologia badań

Podstawowym celem badania było zrekonstruowanie tożsamości osób z niepełnosprawnościami, aktywnie działającymi na rzecz swojego środowiska w przestrzeni politycznej, społecznej i kulturalnej, budowanych we współczesnej Polsce. Zdecydowałam się na poddanie badaniu tej kategorii, gdyż dotychczasowe badania wskazują, że podejmowanie działań zorientowanych na zmianę położenia osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie istotnie wpływa na konstruowane tożsamości (por. Gill 1997; Hahn, Belt 2004; Putnam 2005). Osoby aktywnie działające na rzecz swojego środowiska częściej budują pozytywne tożsamości (por. Anspach 1979; Britt, Heise 2000,; Stryker 2000). Analizy prowadzone w Polsce również wskazują, że osoby z niepełnosprawnościami podejmujące taki rodzaj aktywności konstruują tożsamości, które nie mają negatywnego charakteru i nastawione są na zmianę sposobów postrzegania niepełnosprawności przez same osoby niepełnosprawne i całe społeczeństwo (Stojkow, Żuchowska-Skiba 2014a, Stojkow, Żuchowska-Skiba 2014b).

W badaniach posłużyłam się wywiadem narracyjnym, który objął 21 osób. Do badania zostało zaklasyfikowanych 7 osób w przedziale wiekowym 20–35 lat, 7 w przedziale 36–45 i 7 w przedziale 46–55. Próba była

też zróżnicowana pod kątem typu niepełnosprawności. Badaniu poddano pięć osób z niepełnosprawnością ruchu, pięć z niepełnosprawnością wzroku, sześć z niepełnosprawnością słuchu i pięć z niepełnosprawnością sprzężoną. Do badania nie włączono osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż nie udało się znaleźć osoby z tym typem niepełnosprawności, która była zaangażowana w aktywność na rzecz środowiska. Spośród 21 osób 14 było niepełnosprawnymi od urodzenia, a 7 nabyło niepełnosprawność w wieku dorosłym. Taki dobór próby miał umożliwić poznanie wpływu, jaki typ niepełnosprawności może mieć na kształtowaną tożsamości oraz wiek.

Rekonstrukcje tożsamości zostały oparte na czterech kategoriach. Pierwsza dotyczyła kwestii związanych z **obrazem samych siebie**. Miało to na celu odtworzenie miejsca, jakie osoby z niepełnosprawnościami nadają niepełnosprawności w swoich autodefinicjach. Nie chodziło tu tylko o odtworzenie, czy badani określają siebie jako osobę niepełnosprawną, ale również emocji, jakie towarzyszą temu samookreśleniu, co pozwalało na ukazanie waloru oceniającego przyjmowanej samooceny i umożliwiło odtworzenie, czy dla respondentów niepełnosprawność stanowi piętno, które powoduje ich wykluczenie ze społeczeństwa, czy raczej prowadzi do afirmacji niepełnosprawności.

Drugim elementem było **odtworzenie społecznych obrazów niepełnosprawności**. Pozwoliło to na odtworzenie istniejących wśród badanych wyobrażeń na temat tego, jak w społeczeństwie postrzegana jest w ich przekonaniu niepełnosprawność i jakie są oczekiwania społeczne wobec osób z niepełnosprawnościami.

Trzecia kategoria miała pozwolić na zrekonstruowanie pozycji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie poprzez odtworzenie realizowanych przez nich **ról społecznych**. Pytano tu badanych zarówno o to, jakie role wypełniają, oraz o to, które z nich są dla nich najważniejsze.

Czwarta kategoria dotyczyła **relacji społecznych**; pytano badanych o ich kontakty z innymi osobami z niepełnosprawnością i osobami sprawnymi. Dzięki temu chciano odtworzyć, czy osoby działające na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych wychodzą w swoich kontaktach poza środowisko osób z niepełnosprawnościami i budują relacje z osobami sprawnymi, czy raczej zamykają się w kręgu osób mających podobne doświadczenia związane z niepełnosprawnością.

Analiza zebranego materiału badawczego została wykonana za pomocą programu do analizy danych jakościowych Maxqda. Posłużenie się metodą wywiadu pozwoliło na odkrycie relacji pomiędzy deklarowanym sposobem postrzegania własnej niepełnosprawności oraz wyobrażeniami na temat jej postrzegania w społeczeństwie a realizowanymi rolami i relacjami społecznymi przez badanych.

Tożsamości osób niepełnosprawnych

Zebrany materiał badawczy pozwolił na wyodrębnienie trzech podstawowych typów tożsamości budowanych przez osoby z niepełnosprawnościami, aktywnie działającymi na rzecz swojego środowiska. Pierwszy z nich, najczęstszy, można określić jako **zorientowany na integrację**. Reprezentowało go dziesięć osób. Badani ci deklarowali, że niepeł-

nosprawność w decydującym stopniu określa to, kim są i wpływa na ich funkcjonowanie w społeczeństwie. Definiowali ją jako źródło „utrudnień” i „przyczynę wykluczenia”. Respondenci ci wskazywali, że niepełnosprawność trzeba „zaakceptować”, „nauczyć się z nią żyć”, „pogodzić się z ograniczeniami”. Nie oznaczało to jednak w ich rozumieniu bierności i wycofania się z życia społecznego, raczej stanowiło swoisty kompromis pomiędzy oczekiwaniami, jakie mają osoby z niepełnosprawnościami a możliwościami ich realizacji w społeczeństwie. W wypowiedziach badanych pojawiały się określenia wskazujące, że niepełnosprawność należy postrzekać jako „własną słabość”, której nie należy ulegać, ale z nią walczyć i wciąż pokonywać własne ograniczenia. W ich opinii jeśli osoba z niepełnosprawności ma odpowiedni poziom determinacji, to może funkcjonować w społeczeństwie samodzielnie i osiągać sukcesy, ale wymaga to od niej znacznie większego „trudu” niż w przypadku osób sprawnych.

Respondenci prezentujący ten typ tożsamości postrzegali swoje deficyty jako piętno, które wyklucza ich z szeregu aktywności i sprawia, że są odsuwani od głównego nurtu życia społecznego. Deklarowali, że nigdy nie ukrywali swojej niepełnosprawności, ale starali się podejmować aktywności, które sprawiłyby, że byłaby ona mniej widoczna. Gotowi byli utrzymywać restrykcyjne diety, by utrzymać szczupłą sylwetkę oraz poddać się operacjom, które dawałyby szansę na odzyskanie przynajmniej częściowej sprawności. Z tego powodu również podejmowali się żmudnych ćwiczeń rehabilitacyjnych, które miały dawać im szansę na usprawnienie. Wskazuje to, że traktowali oni niepełnosprawność

jako cechę, która wymaga skorygowania w sensie biologicznym, za pomocą urządzeń i zabiegów pozwalających im funkcjonować w sposób zbliżony do osób sprawnych. Uważali oni, że to osoby z niepełnosprawnościami muszą dostosować się do ograniczeń istniejących w społeczeństwie i nabyć umiejętności radzenia sobie z nimi.

Wszyscy respondenci reprezentujący ten typ tożsamości **zwracali uwagę, że sposób, w jaki są postrzegani w społeczeństwie, istotnie wpływa na ich położenie**. W ich opiniach dominujący w społeczeństwie obraz niepełnosprawności wiązał się z postrzeganiem osób z niepełnosprawnościami jako zależnych od innych, wymagających stałej pomocy i wsparcia. Zdaniem respondentów na takie postrzeganie niepełnosprawności największy wpływ miały kampanie prowadzone przez organizacje pozarządowe i fundacje. Podmioty te zorientowane są na pozyskanie środków dla swoich podopiecznych, więc pokazują osoby z niepełnosprawnościami jako godne współczucia i wsparcia. Obraz ten zdaniem badanych utrwalają telewizyjne programy interwencyjne i artykuły w prasie codziennej takiej jak *Fakt* i *Super Express*, w których niepełnosprawność zwykle związana jest z biedą i niemal „skandalicznymi” warunkami życia oraz brakiem dostępu do zabiegów medycznych i rehabilitacji. Badani twierdzili, że nie dziwi ich to, że w taki sposób przedstawiana jest niepełnosprawność, gdyż w polskiej rzeczywistości w ich przekonaniu niepełnosprawność zwykle wiąże się z ubóstwem. Jeden z respondentów mówi, że:

niepełnosprawni nie mogą oni liczyć, że dostaną od państwa odpowiednie środki w postaci rent i zasiłków,

zapewniające im możliwość samodzielnego życia oraz zapewnienia sobie wszystkich niezbędnych zabiegów medycznych oraz rehabilitacyjnych, stąd tyle próśb o pomoc i wsparcie. (mężczyzna lat 22, niepełnosprawność ruchu)

W swoich wypowiedziach respondenci podkreślali jednak wyraźnie, że ten obraz nie jest pełen, bo pokazuje tylko fragment ich życia. Takie przedstawienia niepełnosprawności odsuwają w cień zwykle osoby z niepełnosprawnościami, radzące sobie lepiej lub gorzej z trudami codziennego życia. Zdaniem badanych fakt ten wzmacnia dodatkowo pokazywanie w mediach osób z niepełnosprawnościami jako „gwiazd”, które zdobywają medale, występują w programach telewizyjnych, zdobywają szczyty górskie i tym podobne. Przykłady te pokazują, jak wiele może osiągnąć osoba niepełnosprawna wyłożoną pracą i pokonywaniem własnych ograniczeń, z tego powodu są ważne, ale taki obraz niepełnosprawności też jest zdaniem badanych krzywdzący, bo pokazuje, że tylko przez szczególne osiągnięcia i uzdolnienia osoba z niepełnosprawnościami może funkcjonować na pełnych prawach w społeczeństwie. Tymczasem, jak podkreślała jedna z badanych:

pokonywaniem ograniczeń jest codzienne pokonywanie barier w autobusach, krawężników przy przejściach dla pieszych i zmaganie się z własną słabością. (kobieta lat 50, niepełnosprawność ruchu)

Najważniejszym wyzwaniem dla respondentów było funkcjonowanie w społeczeństwie: „w sposób jak najbardziej «normalny»”. Zwracali uwagę na wymiar biologiczny deficytów, z którymi muszą

się zmagać i podkreślali, że wymagają one wspomaganie medycznego, na przykład rehabilitacji, wszczepiania implantów, transplantacji, protezowania i tym podobne oraz dostarczania jednostkom rozwiązań, które pomogą im samym radzić sobie z istniejącymi barierami, zanim zaczną powszechnie obowiązywać przepisy, które te ograniczenia wyeliminują. Jeden z badanych mówił:

jestem zdrowy, zupełnie zdrowy, ja po prostu nie widzę. Nie potrzebuję leków, ale pomocy przy pozyskaniu odpowiednich środków na zakup specjalnego oprogramowania do komputera, ciągłe aktualizacje programów udźwiękowiających. (mężczyzna lat 23, niepełnosprawność wzroku)

Wskazywali jednak też, że ich pełny udział w życiu społecznym nie będzie możliwy bez zmian w dominującym obrazie osób niepełnosprawnych. W ich przekonaniu jednak trudno oczekiwać, że same akty prawne czy działania o charakterze politycznym mogą zmienić ich położenie. W ich opinii to same osoby z niepełnosprawnościami, poprzez to, że są widoczne w różnych przestrzeniach życia społecznego i dają się poznać jako sumienni pracownicy, dobrzy studenci, konsumenci dóbr i usług, mogą zmienić swoją sytuację i poprawić pozycję w społeczeństwie.

Role społeczne, które wymieniali jako te, które spełniają w pierwszym rzędzie, odnosiły się do ich relacji rodzinnych. Dodawali, że są też pracownikami, studentami, uczniami. Mówili też o sobie jako o pacjentach lub podopiecznych instytucji pomocowych oraz o swojej roli działaczy na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami. Podkreślali,

że oczekiwania wobec nich w każdej z tych ról są inne niż w stosunku do osób sprawnych. Wskazywali, że choć bardzo cenią swoją rodzinę, to trudne dla nich jest wciąż ponawiane ze strony otoczenia oczekiwanie, że będą wdzięczni za ich poświęcenie i trud. Wskazywali, że woleliby, żeby tego nie było, bo buduje to w nich swoiste poczucie winy za to, że ich niepełnosprawność sprawia, że ich bliscy muszą rezygnować z części swoich zajęć, aby zapewnić im opiekę. Tym, co budziło dodatkowy dyskomfort był brak oczekiwania ze strony innych, że w pewnym wieku, analogicznie jak osoby sprawne, usamodzielnią się i podejmą pracę i założą rodzinę. Mieli poczucie, że wciąż są traktowani „ulgowo” w wypełnianiu swoich ról, a wszelkie niepowodzenia w ich realizacji były usprawiedliwiane ich dysfunkcjami. Z niektórych ról byli nawet zupełnie zwalniani ze względu na swoją niepełnosprawność. Jedna z badanych mówiła:

Nikt nie pyta mnie o partnerów, związki, nie naciska na znalezienie pracy, podjęcie dalszej edukacji czy wyjście za mąż. Z tych ról jestem zwalniana, bo mam znaczny stopień niepełnosprawności. Jestem w dużym stopniu zależna od innych w wykonywaniu codziennych czynności. Gdy zaczęłam studia, a potem pracę zdalną, rodziło to więcej obaw w moim otoczeniu i lęków, na przykład o świadczenia niż radości. Musiałam ich przekonywać, że dam radę i tłumaczyć, że chcę pracować. (kobieta lat 34, niepełnosprawność sprzężona)

Zwykle otoczenie odnosiło się do braku ich aktywności w tych rolach ze zrozumieniem i współczuciem. Na próby usamodzielnienia się reagowało sceptycznie lub wręcz negatywnie. Sprawni opie-

kunowie obawiali się, że ich dzieci, już dorosłe nie udźwigną samodzielności i często nadal podejmują za nich decyzje, a próby niezależności i podejmowania własnych wyborów traktują jako przejaw braku wdzięczności za dotychczasowe poświęcenie. Badani najczęściej stykali się z taką postawą (cztery osoby), gdy podejmowali decyzję o wspólnym zamieszkanu z partnerem i próbowali przenieść na niego uprawnienia do pobierania świadczeń z tytułu opieki nad nimi. Generalnie respondenci podkreślali, że społeczeństwo oczekuje od nich przyjmowania przy realizacji swoich ról społecznych swego rodzaju wdzięczności i zaakceptowania zależności. Badani ci twierdzili, że zarówno w wypełnianiu ról zawodowych, jak i podczas ich nauki w szkole mają zagwarantowane prawem specjalne przywileje, ale źle widziane jest w społecznym odbiorze, gdy upominają się o ich realizację. Często wtedy określane są jako osoby roszczeniowe, trudne we współżyciu i tym podobne. Jedna z badanych mówiła:

Niepełnosprawny musi być wdzięczny; gdy pozostaje w takiej roli, jest dobrze postrzegany, gdy domaga się realizacji swoich praw, to jest awanturnikiem, który chce tylko przywilejów i nie dostrzega, ile inni dla niego robią. (kobieta lat 26, niepełnosprawność sprzężona)

Respondenci ci pytani, jaka z ról jest w ich odczuciu najważniejsza, wskazywali rolę pracownika lub ucznia/studenta. Dzięki wypełnianiu tych ról czuli się równoprawnymi uczestnikami życia społecznego. Ich działalność na rzecz środowiska wynikała z ich poczucia niezgody na to, aby osoby z niepełnosprawnościami były izolowane i wykluczone ze względu na swoje deficyty, poprzez dzielenie się

z nimi informacjami i doświadczeniami chcieli, aby osoby te poczuły, że mogą funkcjonować w społeczeństwie na równych prawach, muszą tylko wiedzieć, gdzie szukać wsparcia i pomocy. Z tego powodu ich działalność na rzecz środowiska w znacznej mierze orientowała się na rozprzestrzenianie informacji o dostępnych formach pomocy oraz nagłaśnianie informacji o kursach, szkoleniach, ale także możliwych formach aktywności sportowej i rekreacyjnej. Realizowali oni aktywności mające na celu pomoc w uzyskaniu świadczeń należnych osobom niepełnosprawnym, informowali o zmianach w prawie oraz o akcjach i inicjatywach mających na celu wyrównywanie szans, likwidację barier i przeciwdziałanie dyskryminacji. Tworzyli też w przestrzeni Internetu społeczności, które były swoistymi grupami wsparcia, gdzie osoby z określonym typem niepełnosprawności mogły podzielić się swoimi doświadczeniami, wymieniać informacjami dotyczącymi nowych form leczenia i nowinek odnośnie sprzętu, ale również uzyskać poradę związaną na przykład z odleżynami, kontrolą wagi, odzieżą na zimę i tym podobne. W swoich aktywnościach na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami badani reprezentujący ten typ tożsamości byli zorientowani na pokazanie możliwości wykorzystania istniejących w systemie form pomocy. Nie proponowali w nich zmian, nie projektowali nowych rozwiązań. Nie inicjowali też żadnych akcji o charakterze politycznym, choć śledzili i oceniali wprowadzane nowe regulacje, to nie angażowali się w proces ich tworzenia.

Respondenci reprezentujący orientację integracyjną w większości (8 osób) w **relacjach społecznych** wykazywali preferencję do kontaktów z osobami ma-

jących ten sam typ niepełnosprawności. Wynikało to z chęci utrzymywania relacji z osobami, które mają podobne doświadczenia, dzięki czemu mogą być pomocne w dostarczaniu wiedzy i praktycznych rozwiązań na temat tego, jak radzić sobie w codziennych sytuacjach. Jedna z badanych mówiła:

Osoby z niepełnosprawnościami szukają ludzi, którzy są w podobnej sytuacji, bo... na przykład pani nie zrozumie tak za bardzo osoby niewidzącej. Może pani bardzo chcieć pomóc, ale osoba niewidząca zawsze będzie szukać człowieka, który ma taki sam rodzaj dysfunkcji... ponieważ on przechodził te wszystkie problemy, na przykład jak rozpoznawać kolory ubrań, jak się zachować, gdzie zwrócić się o pomoc. (kobieta lat 28, niepełnosprawność wzroku)

Badani pytani o kontakty z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności wskazywali, że są one rzadsze, ale ze względu na fakt, że swoją aktywność kierowali do wszystkich osób z niepełnosprawnościami, to takie relacje miały miejsce. Ich kontakty z osobami sprawnymi ograniczały się raczej do rodziny, nielicznych przyjaciół i znajomych ze szkół oraz pracy oraz z lekarzy, urzędników i działaczy fundacji, z którymi byli związani. Wskazuje to, że badani prezentujący ten typ tożsamości często izolowali się od społeczeństwa, zamykając się w swoich grupach, w których aktywność dawała im poczucie bezpieczeństwa i oparcie.

Na przyjmowanie tego typu tożsamości niewielki wpływ miał wiek badanych, bowiem we wszystkich kategoriach wiekowych był on najczęstszy, choć można zauważyć, że dominował on w grupie osób powyżej 46 roku życia. Przyjmowaniu modelu

integracyjnego wyraźnie sprzyjał czas bycia osobom niepełnosprawną. Wszyscy respondenci, których niepełnosprawność pojawiła się w okresie od dwóch do pięciu lat poprzedzających badanie, byli zorientowani na integrację. Wpływ na nią miał też typ niepełnosprawności. Osoby z dysfunkcją słuchu najrzadziej reprezentowały ten typ tożsamości. Tylko jedna osoba z tym rodzajem niepełnosprawności była zorientowana na integrację. Jej niepełnosprawność pojawiła się dopiero w dorosłym życiu, przez co, jak podkreślała, czuła się podwójnie wykluczona, bowiem słabo znając język migowy, nie odnajdywała się ani wśród osób sprawnych, jak i niesłyszących.

Drugi typ stanowiły osoby, których **tożsamość zorientowana była na emancypację**. Taki typ reprezentowało siedem osób. Dla nich niepełnosprawność stanowiła element ich obrazu samych siebie, jednak nie była ona postrzegana ani jako piętno, ani powód do budowania poczucia dumy z bycia osobą z niepełnosprawnościami. Badani definiowali ją raczej jako pewną cechę, z którą się urodzili, lub którą nabyli na skutek pewnych okoliczności. Deklarowali, że muszą z nią żyć, choć woleliby, aby jej nie mieli, jednak skoro już mają, to stanowi ona integralny element ich tożsamości i kształtuje ich bycie w społeczeństwie. Jednak w ich przekonaniu samo bycie osobą z dysfunkcjami nie było w ich przekonaniu tak wykluczające jak istniejące w społeczeństwie stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnościami oraz bariery w przestrzeni publicznej i wirtualnej, które ograniczały ich dostęp do pewnych przestrzeni oraz zasobów i nie pozwalały na wykonywanie aktywności, które są dostępne dla osób sprawnych. W takim ujęciu to nie

niepełnosprawność powodowała wykluczenie, ale opresyjna organizacja społeczeństwa powodowała, że osoby z deficytami nie mogły w pełni uczestniczyć w życiu społecznym. Respondenci ci mówili, że w ich odczuciu to stygmatyzujące społeczeństwo przyczynia się do tego, że osoby z niepełnosprawnościami godzą się ze swoją sytuacją i niższą pozycją, akceptują wyznaczoną im pozycję i nie decydują się na walkę o swoje prawa.

W przekonaniu badanych reprezentujących ten typ tożsamości **obrazy niepełnosprawności podziela-
ne społecznie** konserwują negatywne postrzeganie osób z niepełnosprawnościami i przyczyniają się tym samym do utrwalania negatywnych obrazów samych siebie wśród nich. Respondenci zwracali uwagę, że w dyskursie publicznym niepełnosprawność zawsze jest ukazywana jako przyczyna wyjaśniająca położenie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, a zupełnie nie bierze się pod uwagę innych czynników, które spowodowały taką sytuację. Zdaniem jednego z badanych:

Zupełnie nie bierze się pod uwagę tego, że to sama organizacja przestrzeni fizycznej w społeczeństwie i brak właściwej polityki w zakresie likwidacji barier sprawiają, że niepełnosprawność we współczesnej Polsce łączy się z zależnością i potrzebą stałego pomagania w leczeniu czy zapewnieniu odpowiedniej rehabilitacji lub pomocy w zakupie urządzeń pozwalających osobom z deficytami funkcjonować normalnie. (mężczyzna lat 37, niepełnosprawność ruchu)

Badani mówili, że nagłaśniane w mediach sukcesy osób z niepełnosprawnościami są istotne, bo pokazują je w innym świetle; to w ich przekonaniu nie

przyczynia się to jednak do zasadniczej poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Wskazywali, że osoby sprawne nie muszą dokonywać czynów niezwykłych, by funkcjonować w społeczeństwie, natomiast od osób z niepełnosprawnościami oczekuje się nieprzeciętnych osiągnięć, aby mogli zająć równoprawne pozycje w społeczeństwie. Wskazywali też, że osoby z niepełnosprawnościami, które upominają się o swoje prawa, pokazywane są jako roszczeniowe i żądające wciąż nowych przywilejów. Nawet jeśli tylko żądają realizacji tych uprawnień, które gwarantuje im prawo. Zdaniem badanych reprezentujących ten typ tożsamości potrzeby osób z niepełnosprawnościami są zróżnicowane i nie zawsze wystarczy sama likwidacja barier w otoczeniu, aby mogli oni samodzielnie funkcjonować. W niektórych wypadkach, w ich odczuciu, ważne mogą być też odpowiednie procedury medyczne, bo, jak podkreślali, niepełnosprawność ma też wymiar biologiczny. Jednak podkreślali, że deficyty fizyczne, psychiczne i zmysłowe nie odgrywały tak dużej roli w wykluczeniu osób z niepełnosprawnościami jak negatywne obrazy niepełnosprawności dominujące w społeczeństwie oraz bariery sprawiające, że osoby z niepełnosprawnościami nie mogą funkcjonować samodzielnie.

Badani reprezentujący ten typ tożsamości wymieniali w pierwszej kolejności **role społeczne** związane z rodziną i relacjami społecznymi. Na drugim miejscu mówili o sobie jako o działaczach politycznych na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami, na kolejnych pozycjach wymieniali swoje role zawodowe lub związane z edukacją. Mówili, że tylko poczucie oparcia w sieciach rodzinnych i przyjacielskich pozwala im wypełniać role dzia-

łacza na rzecz środowiska, pracownika, obywatela. Zaznaczali jednak, że musi to być środowisko „wspierające a nie wyřęczające”. Podkreślali, że osoby z niepełnosprawnościami często pozostają bierne i godzą się ze swoim losem, bo ich otoczenie rodzinne tego oczekuje. W ich odczuciu stanowiło to konsekwencję obecnego w społeczeństwie wizerunku osób z niepełnosprawnościami jako zależnych i niezdolnych do wzięcia pełnej odpowiedzialności za swoje życie. W ich opinii osoby z deficytami sprawności muszą nawet w swoim najbliższym otoczeniu walczyć o swoje prawo do samostanowienia o sobie, potem w wielu sytuacjach społecznych, w pracy, w szkole muszą wciąż zmagać się ze stereotypami, aby zagwarantować sobie pełny udział życiu społecznym. Dlatego angażowali się w aktywności, których celem było ustanowienie odpowiedniego prawa i wypracowanie takich kierunków polityki społecznej, która szanowałaby podmiotowość osób z niepełnosprawnościami i dawała możliwości niezależności. Zwracali uwagę, że polityka nastawiona na normalizację, która wymusza na osobach z niepełnosprawnościami przyjmowanie norm i odgrywanie ról zgodnych z tymi, których od osób z niepełnosprawnościami wymaga społeczeństwo, sprawia, że osoby z niepełnosprawnościami wciąż czują się gorsze, bo nie mogą sprostać tym oczekiwaniom. W tym kontekście podkreślali wagę poszanowania dla różnorodności i inności. Zapytani, która z ról jest dla nich najważniejsza, bez wahania wskazywali tę wynikającą z działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Istotność tej roli dodatkowo była przez nich podkreślana przy okazji opisywania zaangażowania w każdą z pełnionych ról. Gdy mówili o sobie jako o pracownikach i uczniach, członkach wspólnoty lokalnej i uczestnikach rela-

cji rodzinnych, wciąż podkreślali, że w tych przestrzeniach konieczna jest stała walka o niwelowanie różnic i wprowadzanie takich rozwiązań, które będą zwiększały możliwość samostanowienia o sobie osób z niepełnosprawnościami i dawały szansę na docenienie różnorodności w miejsce stygmatyzacji inności.

Relacje społeczne respondentów mających ten typ niepełnosprawności nie ograniczały się do środowiska osób niepełnosprawnych, zdecydowanie wychodziły poza nie. Badani deklarowali, że łatwiej im utrzymywać kontakty z osobami z niepełnosprawnościami, ale w ich przekonaniu tylko otwarcie się na osoby sprawne i poruszanie problemów związanych z niepełnosprawnością na szerokim forum obejmującym zarówno osoby sprawne, jak i niepełnosprawne może przyczynić się do zmiany postrzegania osób z niepełnosprawnościami i uznania ich za pełnosprawnych członków społeczeństwa. Wyniki przeprowadzonych analiz pokazują, że respondenci w przedziale wiekowym 36 lat do 45 lat byli najbardziej aktywni w podejmowaniu działań na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami. W tej grupie wiekowej badani wymieniali najwięcej aktywności podejmowanych na rzecz walki o prawa osób niepełnosprawnych.

Cztery osoby poddane badaniu prezentowały **tożsamość afirmacyjną**; twierdziły, że nie myślą o sobie jako o osobach niepełnosprawnych, ale raczej jako o *różnych*. Podkreślały one, że ich inność nie oznacza, że czują się przez to gorsze w społeczeństwie, wręcz przeciwnie, uważali oni, że niepełnosprawność w pewien sposób wzbogaciła ich życie. Trzy spośród osób reprezentujących ten typ tożsamości

były osobami z niepełnosprawnością słuchu, jedna miała niepełnosprawność ruchu i duże osiągnięcia sportowe. Badani ci podkreślali, że oni dobrze czują się ze swoją innością – „niepełnosprawnością”. Mimo to osoby niesłyszące (3 osoby) reprezentujące ten typ tożsamości mówiły, że czują się w społeczeństwie raczej jak „obcy niż niepełnosprawni”, bo posługują się innym językiem i przez to są wykluczane w stopniu znacznie większym niż inne osoby z deficytami sprawności ze społeczeństwa, dlatego wolą przebywać w swoim towarzystwie. W ich odczuciu **w społecznym obrazie niepełnosprawności** wszechobecne jest oczekiwanie, że osoby z niepełnosprawnościami będą czuły się gorsze od innych i aby zniwelować to uczucie, będą starały się za wszelką cenę dostosować do otoczenia. Respondenci wskazywali, że:

Istnieje powszechne oczekiwanie, żeby osoby z deficytami słuchu umiały „czytać z ust osób sprawnych” i porozumiewać się z nimi za pomocą pisma. Zdaniem badanych to nie jest takie proste, gdyż dla nich język polski jest drugim językiem i dodatkowo ma zupełnie inną składnię niż język migowy. Przez co trudno im pisać zrozumiale dla osób sprawnych. A czytanie z ust jest tak samo trudne do opanowania dla osoby Głuchej jak słyszającej, chyba. (kobieta lat 42, niepełnosprawność słuchu)

Wśród wymienianych **ról** w pierwszej kolejności wymieniali role rodzinne i przyjacielskie, na kolejnym miejscu wymieniali role wynikające z działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami, następnie mówili o swoich rolach zawodowych oraz związanych z realizowanymi aktywnościami (np. sportowic). Najważniejsze role były dla nich związane

z działalnością na rzecz własnego środowiska. W swoich działaniach skupiali się na upowszechnianiu wiedzy na temat kultury Głuchych¹, nagłaśniali inicjatywy związane z jej promocją, ale nie starali się z tymi komunikatami dotrzeć do całego społeczeństwa, raczej były one adresowane do osób mających ten sam typ niepełnosprawności i ewentualnie osób sprawnych zainteresowanych tymi kwestiami, które same wychodziły z inicjatywą poznania świata Głuchych. Badani Ci nie angażowali się też w walkę o uznanie Polskiego Języka Migowego jako oficjalnego języka, w ich przekonaniu było to ważne, jednak mieli poczucie, że niewiele zmieni samo uznanie języka migowego, którym się posługują, za oficjalny język. W ich przekonaniu rozwiązania prawne niewiele zmieniają, gdy brakuje środków na ich wprowadzenie. Twierdzili, że najpierw trzeba pokazać, na czym polega odmiennosc „świata Głuchych” i zachęcić osoby słyszące do poznawania ich kultury oraz dostrzeżenia, że nie są gorsi, ale po prostu inni. Jedna z badanych mówiła:

Nie da się jednym przepisem wprowadzić zrozumienia dla różnorodności, a tylko ono może zmienić postępowanie osób Głuchych. Obecne przepisy istniejące od 6 lat nakładają obowiązek dostępu do tłumacza migowego w organach administracji publicznej. To nie do końca jest realizowane, a gdy jest, wiąże się z tym wiele dodatkowych problemów, potrzeba wcześniejszego zgłaszania i tym podobne. Tymczasem sprawy urzędowe czasem trzeba załatwiać szybko i najczęściej

wtedy, gdy można, bo pozwala na to praca. Ten przepis to kolejny obowiązek dla urzędu, który jest odbierany często jako uciążliwy, jako kolejny problem, który związany jest z osobami niepełnosprawnymi. (kobieta lat 42, niepełnosprawność słuchu)

Wszyscy badani reprezentujący tożsamość zorientowaną na afirmację podkreślali, że utrzymują kontakty z osobami o tym samym rodzaju niepełnosprawności albo tymi, które realizują zbliżone aktywności (np. uczestniczą w zawodach sportowych). Wskazywali oni, że to jest w ich odczuciu normalne, bo inni nie rozumieją ich problemów albo nie umieją się z nimi porozumieć. Jedna z badanych mówiła:

Spotkałam moją najlepszą przyjaciółkę na kursie komputerowym. Było ciężko, nas niesłyszących było tylko dwie. Dlatego zaczęłyśmy rozmawiać i tak to się dalej potoczyło. (kobieta lat 45, niepełnosprawność słuchu)

Analiza wypowiedzi pokazuje, że respondenci reprezentujący ten typ tożsamości najsilniej identyfikowali się z osobami mającymi podobny rodzaj niepełnosprawności. Wskazuje to, że udział w grupach skupiających osoby mające podobne piętno sprzyjał budowaniu pozytywnych tożsamości. Badani związani z takimi społecznościami w mniejszym stopniu narażeni byli na przyjmowanie negatywnych obrazów samych siebie i budowanie negatywnych tożsamości. Potwierdzają to badania prowadzone przez Michelle R. Nario-Redmond, Jeffrey G. Noela, Emily Fern (2012), którzy dostrzegli zależność pomiędzy silną identyfikacją z grupą, w skład której wchodzi osoba mająca podobny typ niepełnosprawności a budowaniem przez nie pozytywnych tożsamo-

¹ Kultura Głuchych odnosi się do społeczności Głuchych i stanowi wyraz ich poczucia tożsamości i przynależności do tej wspólnoty. „Głuchy” (pisane wielką literą) odnosi się kwestii kulturowo-społecznych związanych z niepełnosprawnością słuchu, w odróżnieniu od słowa „głuchy” (pisane małą literą), które ma charakter medyczny.

ści. Należy jednak podkreślić, że silna tendencja do autoizolacji, mająca podstawy w wysokim stopniu integracji tych grup, utrzymywała ich wizerunek jako innych, co nie sprzyjało włączaniu tej kategorii do społeczeństwa na równych prawach. Nie pozwalała też na zmianę postrzegania osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie, bowiem grupy te nie były zainteresowane działaniami wychodzącymi poza jej ramy.

Wnioski

Dominująca wśród badanych orientacja tożsamościowa nastawiona na integrację pokazuje, że we współczesnej Polsce osoby aktywnie działające na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami w znacznej mierze nadal traktują niepełnosprawność jako swoiste piętno, które wyklucza je ze społeczeństwa. Budowana przez nich tożsamość opiera się na akceptacji własnych ograniczeń i staraniu się, aby w jak największym stopniu dostosować się do warunków istniejących w społeczeństwie. Realizacja ról społecznych podobnych do tych, które wypełniają osoby sprawne w podobnej sytuacji społecznej, stanowi dla nich najważniejszy aspekt ich tożsamości. Stanowi ona motywację do angażowania się w działania na rzecz swojego środowiska, które zorientowane jest na działania samopomocowe ukierunkowane na wzmocnienie w osobach z niepełnosprawnościami poczucia, że mogą funkcjonować w społeczeństwie na niemal takich samych prawach jak osoby sprawne, jeśli skorzystają z istniejących możliwości i będą miały wiele samozaparcia.

Drugi pod kątem częstości typ tożsamości reprezentowany przez osoby aktywnie działające na rzecz

środowiska, który określiłam jako emancypacyjny, osadzony był w modelu społecznym. Respondenci podkreślali wagę i znaczenie polityk różnorodności w odniesieniu do funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Podejmowana przez nich działalność na rzecz emancypacji środowiska stanowiła dla nich najważniejszą rolę. W ich przekonaniu tylko stworzenie warunków prawnych i zmiana polityk adresowanych do tej kategorii pozwoli zmienić sytuację społeczną osób z niepełnosprawnościami. Respondenci budowali pozytywne tożsamości, ale nie miały one charakteru afirmacyjnego. Nie traktowali niepełnosprawności jako powodu do swoistej dumy. W swoich wypowiedziach podkreślali natomiast, że stanowi integralny element ich tożsamości i organizuje ich życie oraz motywuje do podejmowanych działań i realizowanych ról.

Wśród badanych bardzo rzadko występowała orientacja afirmacyjna. Respondenci, którzy wyraźnie deklarowali ten typ tożsamości, nie podejmowali działań o charakterze politycznym, a ich aktywność była raczej nastawiona na uczestnictwo w grupach mających ten sam typ niepełnosprawności lub podejmujących podobne działania. Dotyczyło to zwłaszcza osób niesłyszących. Wydaje się, że ten typ tożsamości, choć opierał się na afirmacji niepełnosprawności, powodował autoizolację i zamykanie się w kręgu osób mających podobny typ niepełnosprawności, gdzie mogły czuć się bezpieczni i rozwijać. Wskazuje to, że niepełnosprawność nadal, mimo deklaratywnego uznawania, że stanowi dla nich powód do swoistej dumy, była swoistym piętnem, które wykluczało ich z pełnego udziału w życiu społecznym.

Wyniki przeprowadzonych analiz pokazują, że tożsamości osób z niepełnosprawnościami są bardzo różne i nie można mówić, że osoby podejmujące działania na rzecz swojego środowiska reprezentują jeden rodzaj tożsamości. Dokonujące się zmiany we współczesnych społeczeństwach przyczyniają się do transformacji budowanych tożsamości w tym środowisku. Jednak w Polsce proces ten zachodzi

powoli, choć można zauważyć, że w stosunku do roku 2014 dziś znacznie więcej osób z niepełnosprawnościami podejmuje działania zorientowane na emancypację tego środowiska, nadal jednak najczęstsze są działania zorientowane na samopomoc i wsparcie wzajemne w środowisku, wciąż też nie-liczne są działania nastawione na afirmację niepełnosprawności (por. Żuchowska-Skiba 2016).

Bibliografia

Anspach Renee R. (1979) *From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients*. „Social Science and Medicine”, nr 13, s. 756–773.

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

Britt Lory, Heise David R. (2000) *From shame to pride in identity politics* [w:] Sheldon Stryker et al., eds., *Self, Identity, and Social Movements*. Minneapolis: University of Minnesota Press, s. 252–268.

Burke Peter J., Tully Judy C. (1977) *The Measuring of Role Identity*. „Social Forces”, vol. 55, s. 881–897.

Darling Rosalyn B. (2003) *Toward a model of changing disability identities: A proposed typology and research agenda*. „Disability and Society”, no. 18, s. 881–895.

Darling Rosalyn B. (2013) *Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society*. Boulder: Lynne Rienner Publishers.

Darling Rosalyn B., Heckert Alex D. (2010a) *Orientations Toward Disability: Differences over the lifecourse*. „International Journal of Disability, Development and Education”, no. 2 (57), s. 131–143.

Darling Rosalyn B., Heckert Alex D. (2010b) *Activism, models, identities, and opportunities: A preliminary test of a typology of disability orientations* [w:] Barnartt Sharon N., Altman Barbara M.,

eds. *Disability as a Fluid State. Research in Social Science and Disability*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, s. 203–229.

Erikson Erik (2004) *Tożsamość a cykl życia*. Przełożył Mateusz Żywicki. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.

Gąciarz Barbara (2014) *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej* [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki, red., *Polscy (Nie)pełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 17–44.

Gill, Carol J. (1997) *Four types of integration in disability identity development*. „Journal of Vocational Rehabilitation”, no. 9, s. 39–46.

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

Goodley Dan (2011) *Disability studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.

Hahn Harlen D., Belt Todd L. (2004) *Disability identity and attitudes toward cure in a sample of Disabled Activist*. „Journal of Health and Social Behavior”, no. 45, s. 453–464.

Hałas Elżbieta (2006) *Interakcjonizm symboliczny. Społeczny kontekst znaczeń*. Warszawa: PWN.

- Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka (2006) *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie.
- Leszczyńska Katarzyna (2010) *Tożsamość i stygmatyzacja w narracjach niepełnosprawnych studentów* [w:] Gąciarz Barbara, red., *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*. Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN, s. 35–55.
- Linton Simi (1998) *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- Mallett Rebecca, Runswick Katherine–Cole (2014) *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*. New York: Routledge.
- Mason Micheline (1990) *Internalized oppression* [w:] Maynard M., Purvis J., eds., *Disability Quality in the Classroom: A Human Right Issue*. London: Taylor and Francis, s.10–26.
- Mikołajczyk-Lerman Grażyna (2013) *Między wykluczeniem a integracją – realizacja prawdziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Morris Jenny (1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: Womens Press.
- Nario-Redmond Michelle R., Noel Jeffrey G., Fern Emily (2012) *Redefining Disability, Re-imagining the Self: Disability Identification Predicts Self-esteem and Strategic Responses to Stigma*. „Self and Identity”, no. 5 (12), s. 1–21.
- Oliver Michael (1981) *A New Model of the Social Work Role in Relation to Disability* [w:] Campling Jo, ed., *The handicapped Person: A New Perspective for Social Workers*. London: RADAR, dostęp [10.06.2018]. Dostępny w Internecie: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campling-handicapped.pdf>.
- Oliver Michael. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Ostrowska, Antonina. 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii PAN.
- Porankiewicz-Żukowska, Aleksandra (2012) *Między jednostką a strukturą społeczną*. Warszawa: IFIS PAN.
- Porankiewicz-Żukowska Aleksandra (2013) *Tożsamość jednostek i grup dyskryminowanych w perspektywie socjologicznej*. „Pogranicze. Studia społeczne”, t. 22, s. 25–35.
- Putnam Michelle (2005) *Developing a framework for political disability identity*. „Journal of Disability Policy Studies”, no. 16, s. 188–199.
- Shakespeare Tom (1996) *Disability, Identity and Difference* [w:] Colin Barnes, Geof Mercer, eds., *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, s. 94–113.
- Stojkow Maria, Żuchowska-Skiba Dorota (2014a) *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*. „Studia Socjologiczne”, nr 2, s. 153–174.
- Stojkow Maria, Żuchowska-Skiba Dorota (2014b) *Od zaangażowanego działacza do trendsettera : obraz aktywności osób z niepełnosprawnościami na rzecz swojego środowiska*. [w:] Wódcz Kazimiera, Piątek Krzysztof, red., *Od welfare state do welfare society?* Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK, s. 147–167.
- Stryker Sheldon (1980) *Symbolic Interactionism: A Social Structural Version*. Menlo Park: Benjamin Cummings.
- Stryker Sheldon (2000) *Identity competition: Key to differential social movement participation?* [w:] Stryker Sheldon, Owens Timothy J., White Robert W., eds., *Self, identity, and social movements*. Minneapolis: University of Minnesota Press, s. 21–40.
- Stryker Sheldon, Burke Peter J. (2000) *The Past, Present, and Future of an Identity Theory*. „Social Psychology Quarterly”, no. 4 (63), s. 284–297.
- Swain John, French Sally (2000) *Towards an Affirmation Model of Disability*. „Disability and Society”, No. 4 (15), s. 569–582.
- Thomas Carol (1999) *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas Carol (2004) *How is disability understood? An examination of sociological approaches*. „Disability and Society”, no. 19 (6), s. 569–583.

Woźniak Zbigniew (2008) *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w Polskiej polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Żuchowska-Skiba Dorota (2016) *Aktywność środowisk osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Cytowanie

Żuchowska-Skiba Dorota (2018) *Integracja, emancypacja czy afirmacja? Tożsamości osób z niepełnosprawnościami we współczesnej Polsce*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 12–28 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.02>.

Integration, Emancipation, or Affirmation? Identity of Persons with Disabilities in Contemporary Poland

Abstract: The situation of people with disabilities has been fundamentally transformed in the last decades. Changes in the environment of people with disabilities contribute to this. People with disabilities are actively involved in fighting for their rights. This is also due to the widespread social model of defining disability. This creates conditions in which the identity of persons with disabilities may be redefined. This is particularly true for those who are actively involved in the development of people with disabilities. Their identity is constructed on the basis of new social roles that involve engaging in activities aimed at changing the position of persons with disabilities in society.

The main aim of the article is to show how active people working for the environment of people with disabilities develop positive identities based on the affirmation of diversity, and to what extent they still perceive disability as a stigma, causing the exclusion of persons with disabilities from society. The study was based on narrative interviews with people actively working for the environment of people with disabilities to see what their identity orientation is.

Keywords: identity, disability, integration, affirmation disability, social model of disability

Mariola Raław
Uniwersytet Warszawski

Dorota Szawarska
Fundacja Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa

Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.03>

Abstrakt Artykuł podejmuje zagadnienie ukrytych/niewidocznych niepełnosprawności oraz kwestii tożsamości jednostek posiadających tego typu niepełnosprawność. Autorki wykorzystują koncepcję piętna Ervinga Goffmana (2005) i wskazują na jej użyteczność dla zrozumienia zjawiska zarządzania informacją o sobie oraz zarządzania stygmatyzacją przez osoby z niewidoczną/ukrytą niepełnosprawnością. Akcentują również użyteczność odkrywania piętna w kontekście polityki tożsamości. Wnioski końcowe dotyczą kwestii formułowania polityki tożsamości i jej wpływu na zinstytucjonalizowane działania publiczne.

Słowa kluczowe niewidoczna/ukryta niepełnosprawność, piętno, zarządzanie stygmatyzacją

Mariola Raław, dr hab., socjolog z Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych, Uniwersytet Warszawski. Główne zainteresowania: socjologia ludności, socjologiczne badania nad polityką społeczną (w tym kwestie opieki). Autorka publikacji naukowych oraz ekspertyz dla instytucji rządowych, samorządowych i organizacji obywatelskich.

Adres kontaktowy:

ISNS UW

ul. Nowy Świat 69

00-927 Warszawa

e-mail: m.raclaw@uw.edu.pl

Dorota Szawarska, dr, antropolog społeczny zajmujący się problemem opieki, troski i więzi międzypokoleniowych. Absolwentka School of Oriental and African Studies, University of London (doktorat 2010, *Kinship – An Ambivalent Relation: The Case of Sakhalin Korean Repatriates*).

Adres kontaktowy:

Fundacja Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa (koordynator zespołu badawczego), Klaster Leczenia Bólu

ul. Pileckiego 105

02-781 Warszawa

e-mail: d.szawarska@gmail.com

(...) ja akurat osobiście przez wiele lat „zazdrościłam” osobom z widoczną niepełnosprawnością, tego, że jest widoczna. Bo wtedy tolerancja otoczenia, czy może raczej przyzwolenie na nietypowe zachowanie jest większa. Widząc dziecko z ZD [z zespołem Downa – przyp. MR i DS] ludzie zaczynają mówić „wielkimi literami”, są skłonni powtórzyć coś jeszcze raz, wytłumaczyć, mają więcej cierpliwości – bo to dziecko legitymację do innego zachowania ma, no niestety, na twarzy. Ja piszę już z perspektywy opiekuna dorosłej osoby, która się dziwnie zachowuje i po której nie widać, że ma do tego prawo – tu dopiero zaczyna się nietolerancja. (zakładka 2010, wypowiedź na forum internetowym GW pt. „Niepełnosprawność widoczna a ukryta”¹)

Artykuł jest poświęcony problemowi ukrytej/niewidocznej niepełnosprawności w kontekście tworzenia i artykułowania własnej tożsamości osób niepełnosprawnych – w obliczu negatywnych, jak i pozytywnych konsekwencji wiążących się z etykietą osoby niepełnosprawnej. Główne odniesienie teoretyczne stanowi koncepcja piętna Ervinga Goffmana (2005), w której przedstawił kwestie tożsamości społecznej (opartej o stereotypowe przypisywanie jednostki do kategorii społecznej z uwzględnieniem jej cech osobistych i strukturalnych), osobistej (odróżnialność jednostki od innych poprzez pozytywne wyróżniki i identyfikatory wraz z unikalną kombinacją faktów o niej) oraz tożsamości ego (subiektywne znaczenie własnej sytuacji oraz ciągłość i nabyty przez doświadczenia

charakter) u nosicieli piętna. Wprowadził pojęcie „polityki tożsamości”, które wykorzystujemy w naszych analizach. Równie istotne jest dla nas Goffmanowskie rozróżnienie nosicieli piętna na osoby zdyskredytowane i dyskredytowalne (to ostatnie określenie odnosimy do osób z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością).

Napięcie pomiędzy tożsamością społeczną (pozorna v. rzeczywista) a osobistą nie jest pierwszoplanową troską nosiciela niewidocznego piętna. Jego głównym problemem jest kontrola informacji w celu zakrycia, pominięcia piętna lub – jak wskazujemy – w celu uwiarygodnienia prawdziwych i rzeczywistych problemów (odkrycia piętna). Człowiek z niewidoczną/ukrytą niepełnosprawnością jako osoba dyskredytowalna musi „zmierzyć się z sytuacją, w której ludzie nieświadomi jego stanu zaakceptują go, pomimo że mają uprzedzenia względem takich osób jak on” (Goffman 2005: 78). Dotyczy to również bliskich nosicieli niewidocznego piętna czy – używając terminologii przywołanego socjologa – osób zorientowanych. Wysiłki jednostki, by kontrolować symbole piętna, prestiżu czy dezidentyfikatory są szczególnie ważne w sferze życia publicznego, chociaż – jak słusznie zauważa Goffman – zażyłość z innymi nie chroni napiętnowanych od ludzkiej pogardy. Dezidentyfikator w postaci braku widocznej ułomności może być niezwykle uciążliwy dla jednostki, która aspiruje do grupy zdyskredytowanych, aby móc przyjąć inny niż dla *normalsów* (czyli ogółu społeczeństwa) kodeks postępowania.

Artykuł składa się z trzech części. W pierwszej krytycznie analizujemy definicję niepełnosprawności w ogóle oraz wskazujemy na trudności definicyjne

¹ Zob. http://forum.gazeta.pl/forum/w,10034,105206351,105206351,Niepelnosprawnosci_widoczna_a_ukryta_.html. Dostęp 27–29.09.2017 r.

dotyczące ukrytych/niewidocznych niepełnosprawności, w tym żywe dyskusje o adekwatności terminów „ukryta” *versus* „niewidoczna” niepełnosprawność. Druga część dotyczy zarządzania stygmatyzującą etykietą przez osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością. W zakończeniu podejmujemy kwestie polityki tożsamości oraz odnosimy się do zinstytucjonalizowanych działań publicznych na rzecz osób niepełnosprawnych.

Definicja problemu – problematyczność definicji

Pojęcie niepełnosprawność jest relatywne „młode”, jednak wciąż podlega społecznym dekonstrukcjom. Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2016: 20) podkreśla, że jeszcze w latach 70. XX wieku określenie niepełnosprawność było „dziwacznym neologizmem”, wprowadzonym, aby podkreślić istotne różnice między ludźmi, będące społecznym konstruktem². Pod pozorną – jak twierdzi autorka – neutralnością pojęcia, mającego oznaczyć sytuację zablokowania swobodnego pełnienia ról społecznych czy prowadzenia samodzielnej egzystencji ze względu na występujące deficyty zdrowotne i sprawności, kryje się jego wieloznaczność i paternalizm „pełnosprawnych” członków społeczeństwa, wprowadzających dystynkcję między sprawnymi ludźmi a tymi, którzy owego (wciąż niedookreślonego) standardu nie wypełniają: „Istotne są dla nas nie tylko cechy osób niepełnosprawnych, ile wielkość dystansu oddzielającego ich od świata przeciętnych ludzi” (Zakrzewska-Manterys 2016: 21). W efekcie rozróż-

nienie na „my sprawni” i „oni niepełnosprawni” daje osobom sprawnym poczucie bezpieczeństwa pozycji społecznej, skoro niepełnosprawny to „niepełnoszczęśliwy” „pełnosprawopodobny” człowiek (Zakrzewska-Manterys 2016: 25), jak dosadnie puentuje badaczka.

Relatywna „młodość” pojęcia niepełnosprawności nie uchroniła go przed erozją znaczenia, a za sprawą procesów emancypacji osób kategoryzowanych na potrzeby polityczne, społeczne i administracyjne jako niepełnosprawni ulega ono przeobrażeniom (*vide* wprowadzenie do użycia określeń „osoba z niepełnosprawnością”). Guy Standing (2014: 185), analizując osoby niepełnosprawne jako potencjalnych prekariuszy, podaje w wątpliwość samo określenie „niepełnosprawni”, które – według niego – jest (lub precyzyjniej – powinno być) „w przebudowie”. Problematyczność terminu wiąże się z kwestiami: powszechności, widoczności i czasowości niepełnosprawności. Standing (2014: 185) zaznacza, że „Wszyscy mamy jakieś niesprawności czy ułomności” (powszechność), jednak w większości przypadków informacje o naszych deficytach są dostępne tylko dla niewielu napotkanych przez nas ludzi (widoczność). Osoby posiadające widoczny deficyt sprawności podlegają kategoryzacji, z której wynikają odmienne zasady ich traktowania.

Za sprawą postępu medycyny i technologii etykieta osoby niepełnosprawnej będzie doświadczeniem coraz większej liczby osób. Postęp w obszarze diagnostyki pozwala ujawnić wady do tej pory trudne do wykrycia lub pomijane w leczeniu. Zdiagnozowane deficyty zdrowia lub sprawności przesuwają jednostki do kategorii klasyfikowanej jako mniej

² Podobnie twierdzi Goffman (2005: 167), uznając, że zanim odmiennosc nabierze znaczenia, musi zostać kolektywnie zdefiniowana przez społeczeństwo jako całość.

sprawna, wymagająca leczenia czy nie w pełni produktywna. Również zmiany demograficzne, w tym starzenie się populacji, będą powodem wzrostu odsetka osób z widoczną i niewidoczną niepełnosprawnością w społeczeństwach. Dodatkowo pojawia się kategoria „czasowych niepełnosprawności”, związanych z ograniczeniami wynikającymi z zaostrożenia się pewnych dolegliwości w określonym momencie życia jednostki: „Miliony osób cierpią z powodu dręczących je od czasu do czasu dolegliwości, od migren i depresji po cukrzycę i epilepsję” (Standing 2014: 187). Osoby te, nie mogąc stale wypełniać ról społecznych jako sprawne i produktywne jednostki, mają ograniczony dostęp do znaczących instytucji we współczesnych społeczeństwach, w tym do rynku pracy (w porównaniu do osób sprawnych i zdrowych) czy zabezpieczenia społecznego (w porównaniu do osób stale niesprawnych i chorych).

Zatem powszechność występowania ułomności w społeczeństwach wraz z procesami ich upowszechniania przez ujawnianie i uwidocznianie (o różnej trwałości) podważa proste kategoryzacje na sprawnych i niesprawnych członków społeczeństwa oraz stawia pytanie o przyczyny nieadekwatności definicyjnej. Wspomniana nieadekwatność łączy się ze zjawiskiem „pomieszania stuleci”, opisanym przez Urlicha Becka (2012) za Guntherem Andersem, gdy wyzwania XXI wieku rozważa się za pomocą pojęć i recept pochodzących od społeczeństwa przemysłowego XIX i początku XX wieku.

W definiowaniu niepełnosprawności przebrzmiewa echo zmedykalizowanego inwalidztwa, które ze względu na ograniczenia biologiczne oznaczało

nieprzydatność w rynkowym podziale pracy. Przywołana Zakrzewska-Manterys (2016: 23) twierdzi, że w zamierzeniu neutralne aksjologicznie i mniej piętnujące pojęcie niepełnosprawności „w istocie rzeczy bardziej jednoznacznie, rygorystycznie i wręcz mechanicznie kataloguje ludzi według pozytywistycznych kryteriów empirycznej medycyny”. Teza Becka (2012) o anachronicznym definiowaniu pojęć i wyzwań powstałych w XXI wieku wyjaśnia słabość pojęcia niepełnosprawność, opartego o „pozytywistyczne kryteria empirycznej medycyny”. Empiryczna medycyna określała stan zdrowia i jego braku, identyfikując oraz katalogując jednostki chorobowe. Tymczasem współcześnie pojęcie zdrowia staje się wątpliwe i niejednoznaczne, a badacze zaznaczają konieczność jego dekonstrukcji ze względu na zmieniające się granice pomiędzy statusem chorego i nie chorego; pomiędzy życiem a śmiercią; pomiędzy „ja” a nie „ja” (w obliczu wzrostu operacji opartych o donacje organów czy technologii związanych z transformacją ciała) (Blaxter 2009). Coraz trudniej odróżnić zdrowych od chorych, sprawnych od niesprawnych. „Ludzie są nie tylko potencjalnie chorzy, ale również chorzy i w remisji lub chorzy, ale przywróceniu dzięki technologii do stanu (czynnościowej) «normalności» za pomocą protez, rozruszników serca, przeszczepów oraz różnorodnych mechanicznych urządzeń regulujących funkcje organizmu” (Blaxter 2009: 152–153). Te zamazane granice widać szczególnie w przypadku niepełnosprawności niewidocznych oraz czasowych, związanych z konkretnymi jednostkami chorobowymi – osobie niezajmującej się zawodowo kwestią niepełnosprawności trudno jest określić, gdzie dokładnie przebiega granica pomiędzy chorobą a niepełnosprawnością, czy to w przypadku MS, czy depresji.

Niepełnosprawność jako pojęcie w „przebudowie” wymaga nie tylko nowego przemyślenia, ale i przyjęcia zasady niuansowania statusów osób ze względu na widoczność lub/i czasowość ułomności w określonym społecznym kontekście ich funkcjonowania. Niepełnosprawność może być jawna i ukryta, widoczna i niewidoczna, ale też stała lub czasowa. Czasowość, niewidoczność, ukrycie utrudniają kategoryzowanie ludzi według prostego schematu „sprawny–niesprawny”. Nierzadko zmuszają też do rekategoryzacji nie tylko pojedynczych osób, ale i całych grup społecznych.

Pierwszym problemem, z jakim borykają się zarówno osoby z ukrytymi niepełnosprawnościami, jak i badacze zajmujący się tematem, jest zatem problem definicji. Co rozumiemy przez ukrytą niepełnosprawność? W praktyce pod tą etykietą mieszczą się zarówno specyficzne trudności w nauce (tj.: dysleksja, dysortografia, dyskalkulia), ograniczenia wynikające z problemów ze zdrowiem psychicznym (np.: z depresją, stanami lękowymi) czy też problemy ze sferą poznawczą (np.: powiązane z traumą neurologiczną, zaburzenia ze spektrum Aspergera), ale również zespół chronicznego zmęczenia czy też niewidoczne dla oka symptomy stwardnienia rozsianego czy też fibromialgii (tj.: chroniczne zmęczenie czy przewlekły ból). Ten różnorodny zbiór, którego powyższa lista w żaden sposób nie wyczerpuje, łączy jedno – te niepełnosprawności nie są na pierwszy rzut oka widoczne³

³ Głuchota również jest niewidoczną niepełnosprawnością, ale w praktyce różni się diametralnie od innych ukrytych niepełnosprawności poziomem instytucjonalizacji, istnieniem własnej społeczności oraz obecnością w świadomości społecznej. Z tych względów pomijamy ją w niniejszej analizie.

i oczywiste dla innych. Niewidzialność ukrytych niepełnosprawności ma przynajmniej trzy różne aspekty związane z ich percepcją: 1) sensoryczna niewidoczność – różnic nie da się zauważyć, usłyszeć czy poczuć węchem; 2) niewidoczność kognitywna – ludzie nie przyjmują do wiadomości, że ktoś ma problem; 3) nieobecność – ludzie stają się niewidzialni, kiedy nie czują się na tyle dobrze, aby być na zewnątrz (Lipson 2000 za Lipson 2004) i wchodzić w interakcję z innymi (ten ostatni aspekt nie jest unikalny dla ukrytej niepełnosprawności).

W literaturze przedmiotu pojawia się dylemat: jak określać tego typu niepełnosprawności – niewidoczna czy ukryta? Z jednej strony Matthews i Harrington (2000) argumentują, iż termin „ukryty” sugeruje, że niepełnosprawność stanie się widoczna, jeżeli jej poszukamy, zaś termin „niewidoczny”, którego są zwolennikami, implikuje, że takiej niepełnosprawności w ogóle nie można zobaczyć, albowiem nie manifestuje się fizycznie, choć ingeruje w codzienne funkcjonowanie. Z drugiej strony Olney i Brockelman (2005: 81) sugerują, że termin „ukryta niepełnosprawność” jest bardziej adekwatny, albowiem ukryta niepełnosprawność może, według nich, stać się widoczna w zależności od sytuacji, zadania, otoczenia. Nie jest konieczne ujście fizycznej przyczyny niepełnosprawności, aby dostrzec ją w codziennym funkcjonowaniu osoby nią dotkniętej. Zaś Fitzgerald i Paterson (1995: 15) zwracają uwagę na to, że termin „ukryta niepełnosprawność” wskazuje na większą niż w przypadku widocznej niepełnosprawności możliwość wyboru ujawnienia swojego statusu osoby niepełnosprawnej i zarządzanie swoją tożsamością osoby chorej w szerszym kontekście społecznym.

Rozróżnienie pomiędzy terminami niewidoczne i ukryte niepełnosprawności można rozumieć również inaczej. Z jednej strony termin „ukryty” odzwierciedla codzienne doświadczenie osób z tego typu niepełnosprawnościami, albowiem borykają się one z problemem ujawnienia ich niepełnosprawności zgodnie z ich wolą (np. w biurze do spraw osób niepełnosprawnych na uczelni, gdzie mogą otrzymać wsparcie) lub też wbrew ich woli (np. w miejscu pracy). Z drugiej strony termin „niewidoczna niepełnosprawność” stawia pytanie: dla kogo niewidoczna i dlaczego? Na potrzeby artykułu przyjęliśmy zapis niepełnosprawność ukryta/niewidoczna, uznając, że oba aspekty: ukrycie i niewidoczność budują dramatyczny występ osób noszących piętno takiej niepełnosprawności.

Strategie ukrycia niewidocznego i ujawnienia ukrytego są interesującym przedmiotem badań i analiz dla socjologów. Przede wszystkim jednak są codziennym doświadczeniem ludzi. Osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością – używając terminologii Goffmana (2005) – są osobami dyskredytowanymi (w odróżnieniu od zdyskredytowanych osób z widocznym piętnem), a ich problemem w interakcjach z *normalsami* nie jest napięcie wytworzone podczas kontaktów społecznych, „lecz raczej odpowiednie kierowanie informacjami na temat swojej ułomności. Ujawnić czy nie ujawnić? Powiedzieć czy nie powiedzieć? Zdradzić się czy nie? Kłamać czy nie kłamać? I w każdej z takich sytuacji pojawiają się pytania: komu, jak, kiedy i gdzie” (Goffman 2005: 77–78).

W wyniku stosowania strategii pomijania piętna osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością unikają „statusu solistów”, wymuszonego widocznym

(czasami wręcz natarczywym) piętnem, gdy odmienność, wyrazistość, niecodziennosc burzy monotonię postrzegania i przyciąga uwagę otoczenia (Gniazdowska 2016). Status ten powiązany jest z wizerunkiem „nieprzyjemnej wyjątkowości» osób niepełnosprawnych” (Gniazdowska 2016: 70), osiowej kategorii stereotypu o szczególnych wymaganiach, które stawia przed *normalsami* kontakt z osobą niepełnosprawną. Reakcją ludzi jest unikanie kontaktu z osobami „trudnymi”, wobec których należy być szczególnie wyrozumiałym, nadmiernie odpowiedzialnym, które wymagają wyjątkowego szacunku. Jak przekonuje Ewa Gniazdowska (2016), sięgając po ustalenia psychologów społecznych, ludzie w naturalny sposób bronią się przed nieprzyjemnymi informacjami i sytuacjami, a także unikają nadmiernej odpowiedzialności, co powoduje, że podczas nawet przypadkowego kontaktu z osobą niepełnosprawną zareagują lękiem, agresją, frustracją, zmęczeniem. „Nieprzyjemna wyjątkowość” osób z niepełnosprawnością motywuje nosicieli piętna do jego pomijania, ale osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością mogą postrzegać właśnie ową wyjątkowość jako korzystną i pożądaną. W niektórych sytuacjach społecznych status solisty okazuje się pozytywnym punktem odniesienia w codziennych praktykach przetrwania, o czym piszemy w dalszych partiach tekstu.

Ukryta/niewidoczna niepełnosprawność a zarządzanie stygmatyzującą etykietą

Ilustracje

Dalsze analizy poprzedzimy cytatami wybranych fragmentów wypowiedzi opiekunów osób z niewidoczną/ukrytą niepełnosprawnością, zamieszonych

na forum internetowym poświęconym temu typowi niepełnosprawności. Przeszukując sieć, nie natrafiliśmy na rozbudowane wątki dyskusyjne dotyczące tego typu niepełnosprawności, dostępne dla wszystkich zainteresowanych. Już ten fakt jest interesującym problemem socjologicznym, stanowiącym sygnał dla badacza o *niewidoczności i ukryciu* niewidocznej/ukrytej niepełnosprawności w dyskursywnej przestrzeni publicznej. Kwestia ta wymaga dalszych analiz i może stanowić oddzielne studium empiryczne. Natomiast przytoczone niżej cytaty stanowią wyłącznie materiał ilustracyjny i nie mogą być interpretowane jako empiryczne przykłady pochodzące z systematycznych badań. Ich zamieszczenie wydało nam się istotne ze względu na postulowane we współczesnych nurtach badań nad wykluczeniem (Lister 2007) czy niepełnosprawnością (Hosking 2008 za: Sztorbun-Giercuszkiewicz 2017) zalecenie „oddania głosu” osobom należącym do tak zwanych grup defaworyzowanych oraz udostępniania społeczeństwu „wiedzy z pierwszej ręki”.

1) Ciągle mam poczucie, że oni [rodzice dzieci z widoczną niepełnosprawnością – przyp. MR i DS] na moje dziecko (śliczne toto) patrzą może z wyrzutem, zazdrością, na mnie z rozżaleniem, że niby ja mam szczęście. I aż mi chce się powiedzieć – „a moje ma autyzm”. Tak dla zabicia poczucia winy, że u nas tego nie widać, choć jest. Oni myślą, że Mati jest zdrowy. Biega, śmieje się od ucha do ucha. Nawet im nie przyjdzie do głowy, że może być coś nie tak, że mamy podobne problemy. Wiem, że z zaburzeniami można sobie jakoś poradzić, ale z dodatkowym chromosomem już nie. No i mam wyrzuty. Jakies takie mieszane uczucia... Sama nawet nie wiem, o co mi chodzi z tym postem. Po prostu takie mam głupie odczucia. Poczucie winy, że nie widać na

twarzy choroby. (szalicja 2010, forum internetowe GW pt. „Niepełnosprawność widoczna a ukryta”)

2) Ja czasem też mam ochotę to wykrzyknąć, jak po raz kolejny słyszę że to dziecko jest niewychowane, niech pani pilnuje go itp. Szczególnie bołą takie odżywki w ośrodku terapeutycznym, gdzie wiadomo, że zdrowe dzieci nie przychodzą :/ Staram się po prostu to olewać i już. Mój jest rozbrykany, zaczepia wszystkie maluchy, biega, zagląda do gabinetów staram się go pilnować ale nie zawsze się udaje, musiałabym do przywiązać na sznurku :/ Tłumaczyć mu to, to samo co tłumaczyć ścianie, każdy uśmiech traktuje jak zachętę, a kto nie uśmiechnie się na wygłupy dziecka? i co z tego, że ja tłumaczę, że tak nie wolno jak on widzi uśmiech innej osoby? I co ja mam zrobić? Nawet jak zna zasady to i tak najczęściej impuls wygra :/ Czasem mam dość :/ Ma ZA [zespół Aspergera – przyp. MR i DS] z nadpobudliwością. (yula 2010, forum internetowe GW pt. „Niepełnosprawność widoczna a ukryta”)

3) Jakież jest oburzenie przechodzących obok osób, gdy widzą, że wychodzące z auta dziecko ma dwie nogi, dwie ręce, samo chodzi i „normalnie” wygląda, czyli nie posiada zniekształconej buzi, garba na plecach itp. Szlag jasny mnie wtedy trafia! Wśród ludzi pokutuje jakieś chore przeświadczenie, że osobie niepełnosprawnej musi brakować jakiejś widocznej części ciała, żeby za taką ją uważano. Gdy człowiek ma „wszystko na swoim miejscu”, to z mety jest uważany za oszusta. (korusiar 2010, forum internetowe GW pt. „Niepełnosprawność widoczna a ukryta”)

4) Tak się złożyło, że mam dwójkę maluchów - córka z ZD (2lata) synek (3,5) z CZR. W każdym razie jako mama zespołowej córeczki nigdy nie patrzę na „zdrowo-

we” lub zdrowo-wyglądające dzieci z wyrzutem. Ale jako mama autysty zazdroścę innym matkom normalnego zachowania ich dzieci. Dla mnie i mojego męża moja córka jest śliczna i kochana. I do głowy by mi nie przyszło, aby zazdrościć innemu dziecku „ładnej buźki”. Bo mam takiego drugiego w domu ze śliczną buźką... ale do „życia mniej się nadaje” niż moja zespołowa córka... która to, mimo że młodsza i upośledzona, pewne rzeczy łapie dużo szybciej. Może nie mam jeszcze dużego doświadczenia, ale na ten moment łatwiej sobie radzę z tym dodatkowym chromosomem, niż ze synkiem z zaburzeniami autystycznymi. (ivonki 2010, forum internetowe GW pt. „Niepełnosprawność widoczna a ukryta”)

Przytoczone wypowiedzi ilustrują problemy osób dyskredytowalnych, ich bliskich i osób zorientowanych (w Goffmanowskim sensie), które łączą się z kształtowaniem ich tożsamości społecznej, osobistej i ego; sygnalizują rozdzielne kodeksy postępowania adresowane do osób z widocznym piętnem oraz do *normalsów*; dylematy związane z przynależnością do grupy nosicieli piętna (o różnej widoczności) i *normalsów*; kwestie kontroli informacji wraz z dylematami pomijania i odkrywania piętna. Wszystkie te zagadnienia zostaną rozwinięte i uargumentowane poniżej przy wykorzystaniu wyników wciąż nielicznych badań z obszaru nauk społecznych dostępnych w fachowej – krajowej i międzynarodowej – literaturze.

Dyskredytowalność i zarządzanie stygmatyzującą etykietą

Pomimo ogromnych starań ze strony społeczności osób niepełnosprawnych i osób z nimi związanych,

aby zmienić społeczne postrzeganie niepełnosprawności (Swain, French 2000), etykieta ta – o czym już pisałyśmy – w szerszym kontekście społecznym niesie ze sobą duży ładunek wartościujący. Z jednej strony wskazuje na jakiś brak, niedoskonałość czy też ułomność u osoby niepełnosprawnej. Z drugiej strony, ponieważ osoby niepełnosprawne, zarówno w przypadku widocznych, jak i niewidocznych niepełnosprawności, są częściej niż osoby w pełni sprawne w jakimś stopniu bardziej narażone na krzywdę (*vulnerable*) oraz nieprzewidziane komplikacje, ich stan może rodzić wobec nich pewne zobowiązania (zgodnie z tezą o społecznym postrzeganiu „nieprzyjemnej wyjątkowości”), co może być odbierane jako obciążenie czy też zagrożenie (np. dla pracodawców czy też członków rodziny).

W doświadczeniu osób niepełnosprawnych etykieta ta niejako przesłania ich jako całość. Ludziom, z którymi się stykają w różnych sytuacjach, trudno się pogodzić z faktem, że ktoś może mieć jednocześnie ograniczenia i możliwości (Olney, Brockelman 2005: 86). Są utożsamiani z tym, co dla nich niemożliwe lub trudne do osiągnięcia, a ich talenty i możliwości stają się niewidzialne i niezauważalne lub w najlepszym wypadku są postrzegane jako ograniczone. Jest to jeden z powodów, dla których osoby z ukrytą niepełnosprawnością (nawet gdy jej nie zaprzeczają i jest ujawniona i powszechnie uznana za autentyczny problem) starają się wobec innych minimalizować objawy swojej niepełnosprawności i jej znaczenie, aby zwrócić uwagę na inne aspekty swojej osoby i jej role (Fitzgerald, Paterson 1995: 18).

Osoby dotknięte ukrytą niepełnosprawnością chcą kontrolować informacje na temat swojego statusu

również dlatego, że nierzadko trudno im zaakceptować ukrytą niepełnosprawność jako element ich własnej tożsamości. Wiąże się to z dwoma czynnikami: negatywnej konotacji niepełnosprawności jako takiej w szerszym kontekście społecznym oraz niejasnego statusu ukrytych niepełnosprawności oraz osób, które twierdzą, że są nimi dotknięte. Nie wszystkie choroby (np. syndrom chronicznego zmęczenia czy też zespół wielorakiej wrażliwości chemicznej) (Kroll-Smith, Floyd 1997) są powszechnie uznane za wiarygodne problemy zdrowotne, uprawniające do statusu osoby niepełnosprawnej. Nawet w wypadku bardziej uznanych przypadłości osoby, które twierdzą, że są nimi dotknięte, bywają podejrzewane o oszustwo i nieuczciwość w celu uzyskania nieuprawnionych korzyści wynikających ze statusu osoby chorej czy też niepełnosprawnej.

O ile w przypadku osób z widoczną niepełnosprawnością etykieta jest dana, dla części osób z niepełnosprawnością ukrytą jest ona wynikiem pewnych działań i decyzji o zakryciu lub odkryciu piętna. Wówczas może być kwestionowana, jak bywa w wypadku diagnozy dysleksji (Wejner-Jaworska 2013). W ten sposób etykieta osoby niepełnosprawnej może stać się podstawą kwestionowania moralności danej osoby, która może być podejrzewana o nadużywanie statusu osoby niepełnosprawnej i „korzyści” z niego płynących, przy jednoczesnym zakwestionowaniu uprawnienia do legitymowania się daną etykietą. Kwestionowanie ukrytej niepełnosprawności nie musi mieć formy oceny moralnej. Może być formą pocieszenia czy też wskazaniem na podobieństwo między ludźmi („Też mam problemy ze skupieniem się”), czasem wskazaniem, że ktoś „przesadza” w swojej ocenie sytuacji i nie jest

ona tak poważna (por. Olney, Kim 2001: 575). Może też polegać na okazywaniu politowania, czego doświadczają w Polsce młode, atrakcyjne kobiety z ukrytą niepełnosprawnością po ujawnieniu dysfunkcji („Taka młoda, taka piękna, a taka tragedia”) (Ciaputa, Król, Warat 2014: 285). W społecznym odbiorze obraz zadbanej, samodzielnej kobiety kolidował ze społecznym wizerunkiem osoby niepełnosprawnej. Odkrycie niepełnosprawności narażało kobiety na nieustanne zwracanie uwagi na ich piętno, jak również uruchamiało nadmierną ciekawość osób trzecich, połączone z przekraczaniem granic prywatności w sytuacjach formalnych. Pozostaje faktem, że status ukrytej niepełnosprawności jest kwestionowany w sposób, jaki nie spotyka osób z widoczną niepełnosprawnością.

Z problemem kwestionowania przez otoczenie moralności jednostki lub jej społecznych kompetencji borykają się nie tylko same osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością, ale również ich bliscy. Mogą podlegać ocenom moralnym, gdy osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością będą się zachowywać odmiennie niż wyznaczają to zasady kodeksu dla *normalsów*. Świadczą o tym przytoczone w początkowych partiach podrozdziału wypowiedzi opiekunów dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, permanentnie oskarżanych o niewydolność wychowawczo-opiekuńczą czy oszustwa.

W tym kontekście równie interesującym zjawiskiem jest przenoszenie niekorzystnej etykiety z osoby podejrzanej o nieszczerść czy niemoralność na organizację wspierającą osobę z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością. Dzieje się tak w wypadku uczelnianych biur ds. osób niepełnosprawnych (tzw. BON-

-y), których klientami stają się studenci deklarujący niewidoczną/ukrytą niepełnosprawność i dodatkowo nieposiadający stosowanego orzeczenia. Jak pisze Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2015: 32), na podstawie danych BON Uniwersytetu Warszawskiego połowa beneficjentów tej instytucji nie była formalnie niepełnosprawnymi, tylko osobami „«subiektywnie» odczuwającymi dyskomfort studiowania”⁴. Ów subiektywizm odczuć studenta, niezobiektywizowany społecznym uznaniem jego piętna, powoduje, że pomimo respektowania zaleceń pracowników BON dotyczących trybu oraz warunków nauki osób bez orzeczenia i widocznej niepełnosprawności, dydaktycy nie zawsze mają przekonanie o rzeczywistych problemach zdrowotnych studenta. Rzutuje to na ocenę pracy samego biura, które bywa postrzegane jako instytucja legitymizująca potencjalnie nieuczciwe zachowania osób uczących się.

Ujawnienie stanowi zagrożenie dla poczucia własnej wartości i tożsamości (Fitzgerald, Paterson 1995). Wymaga pewnego utożsamienia się ze statusem osoby niepełnosprawnej, a więc takiej, która jest postrzegana jako w jakiś sposób „wybrakowana”, ułomna, niecała (używając terminologii Goffmana – jest zdyskredytowana). Natomiast brak uznania społecznego, nawet ze strony najbliższych osób, dla ukrytej niepełnosprawności prowadzi do wątpliwości oraz braku wiarygodności wobec samego siebie. Goffman (2005) wskazuje na istnienie kodeksów zachowania proponowanych przez profesjonalistów osobie z piętnem, w tym osobom dyskredytowanym. Ko-

deksy te dostarczają nosicielowi piętna „nie tylko podstawy i polityki działania, nie tylko instrukcji, jak traktować innych, ale również recept na stosowane traktowanie siebie samego” (Goffman 2005: 153). Przestrzeganie takiego kodeksu pozwala osiągnąć „autentyczność”, czyli stać się „prawdziwym i wartościowym” człowiekiem, a jedną z zasad – postawioną napiętnowanym przez *normalsów* – jest nieukrywanie piętna, które w omawianym wypadku jest negowane przez otoczenie jako faktycznie istniejące. Następuje odwrócenie sytuacji – *normalsi* uznają, że osoba z ukrytą niepełnosprawnością to jeden z nich, wcielający się w rolę niepełnosprawnego dla zabawy lub na poważnie. W opinii otoczenia społecznego jednostka traci swoją „autentyczność”.

Z drugiej strony nieokazywanie słabości może być kulturowo usankcjonowanym sposobem prezentowania się jako osoba wartościowa i kulturowo kompetentna (Fitzgerald, Paterson 1995: 18). Nawet w przypadku uznanych ukrytych niepełnosprawności w pewnych kontekstach kulturowych nie wypada narzekać czy okazywać bólu czy cierpienia, zaś osoba, która ukrywa ból i cierpienie, jest postrzegana jako dzielna, i za to właśnie jest ceniona. Co więcej, zasady dobrego przystosowania do roli noszącego piętno przedstawione napiętnowanym przez *normalsów* umożliwiają – jak twierdzi Goffman (2005: 164) – ogółowi społeczeństwa nie zauważać niesprawiedliwości i cierpienia wynikających z dźwigania piętna. To wszystko czyni kwestię ujawnienia swojego statusu niezwykle trudną i skomplikowaną, nie tylko ze względu na pytanie, czy to zrobić, ale i jak tego dokonać.

Istotną różnicą pomiędzy niepełnosprawnością widoczną a ukrytą jest rola diagnozy medycznej

⁴ E. Zakrzewska-Manterys podczas wystąpień seminaryjnych lub konferencyjnych nieraz używa określeń „miękką” (czyli niewidoczna i niepotwierdzona niepełnosprawność) oraz „twarda” niepełnosprawność (potwierdzona, widoczna).

w określeniu miejsca, tożsamości czy też znaczenia osoby niepełnosprawnej i jej niepełnosprawności w szerszym kontekście społecznym. O ile osoby o widocznej niepełnosprawności starają się „przenieść ciężar” swej niepełnosprawności z dala od statusu medycznego na otoczenie, czyniąc otoczenie odpowiedzialnym za napotkane bariery czy też trudności (por. Wołowicz-Ruszkowska 2014; Gąciarz, Rudnicki, Żuchowska-Skiba 2015), dla osób dotkniętych niepełnosprawnością niewidoczną/ukrytą diagnoza eksperta jest nieodzowna do uzyskania uprawnionego statusu osoby niepełnosprawnej (Fox, Kim 2004: 334). Status ten niejako będzie tłumaczył sytuacje, które mogą być inaczej traktowane jako przejaw niedbałości, lenistwa czy innych skaz moralnych: problemy z pisaniem u dyslektyka, powolność w działaniu czy też problemy ze skupieniem się na zadaniu u osoby z syndromem chronicznego zmęczenia, stwardnieniem rozsianym czy też depresją, nagminne spóźnianie się u osoby, która ze względu na ból i inne problemy związane z chorobą ma problemy ze sprawnym poruszaniem się, jak w przypadku fibromialgii. Paradoksalnie wydaje się, że osoby o widocznej niepełnosprawności poprzez dystans, który są w stanie utworzyć pomiędzy sobą a swoją niepełnosprawnością, mogą być w mniejszym stopniu z nią utożsamiane niż osoby ujawniające swój status osoby z ukrytą niepełnosprawnością. W pewnym sensie w przypadku niepełnosprawności widocznych mówimy o tym, że osoby mają jakąś niepełnosprawność (*person with a disability*), zaś w wypadku niepełnosprawności ukrytych postrzegamy ludzi jako osoby niepełnosprawne (*disabled person*).

Zarządzanie stygmatyzującą etykietą ukrytej niepełnosprawności wymaga zatem pewnej strategii

i ostrożności (por. Frable, Blackstone, Sherbaum 1990), a ujawnienie się niesie ze sobą ryzyko. Ludzie dotknięci ukrytą niepełnosprawnością muszą zastanowić się, w jaki sposób zaangażują się w aktywną manipulację swoją tożsamością (Carey 2013: 142): czy będą próbowali ją ukryć i uchodzić za w pełni sprawnych, czy też na odwrót. A może połączą obie te strategie w zależności od kontekstu. „Uchodzenie za” można definiować na różne sposoby. Z jednej strony podkreśla się, że celem jest osiągnięcie przywilejów należących do dominującej grupy, do której się *de facto* nie należy (Leary 1999: 85), z drugiej mowa jest o unikaniu dyskryminacji ze względu na przynależność do stygmatyzowanej kategorii (Barreto, Ellemers, Banal 2006). Kwestia „uchodzenia” (*passing*) nie jest unikalna dla osób niepełnosprawnych. Jest to strategia zarządzania tożsamością wspólna dla członków marginalizowanych grup, spodziewających się dyskryminacji ze względu na swoją przynależność do grup mniejszości etnicznych (dotyczy zwłaszcza osób pochodzących z mieszanych związków) czy do mniejszości seksualnych (LGBT) (Barreto, Ellemers, Banal 2006).

To, że ludzie oczekują dyskryminacji oraz ograniczenia możliwości zatrudnienia, edukacji czy innej formy rozwoju ze względu na przynależność do grupy osób niepełnosprawnych, jest wiele mówiące o pozycji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, negatywnym znaczeniu tej etykiety, jak i poszczególnych pomniejszych etykiet (niepełnosprawni intelektualnie, syndrom Aspergera, choroby psychiczne itd.). Jednakże jest to strategia, która może zawieść, nie tylko w tym sensie, że to, co staramy się ukryć zostaje odkryte, ale w tym, że na dłuższą metę może się okazać szkodliwe dla zdro-

wia osoby niepełnosprawnej (por. Brune, Wilson 2013). Co więcej, jak już zauważył Goffman (2005), osoby, które stosują strategię „uchodzenia”, muszą być świadome wszystkich tych elementów interakcji społecznej, którą inni traktują w sposób nieintencjonalny i naturalny.

Prowadzenie podwójnego życia, bez względu na to, co pragniemy ukryć, jest nie tylko ryzykowne (w przypadku „odkrycia” osoby mogą być oskarżone o brak szczerości i zaufania), ale i męczące, czasochłonne i również paradoksalnie prowadzące do wykluczenia (Jones i in. 1984; Day, Schoenrade 1997). Niektóre osoby decydują się więc ujawnić swój status pomimo ryzyka stygmatyzacji. Jak piszą Clair, Beatty i MacLean (2005: 83), ujawnienie ukrytej tożsamości może przybrać różne formy i taktyki. Najczęściej spotykane to sygnalizowanie, normalizowanie, czyli przedstawianie sytuacji jako normalnej (np. mówienie, iż każdy czasem choruje albo wskazywanie na cechy wspólne pomiędzy członkami stygmatyzowanej grupy a *normalsami*) oraz różnicowanie (*differentiating*), czyli podkreślanie swojej odrębności, różnicy. Ci, którzy decydują się na tę strategię, podkreślają, iż ich tożsamość jest równie warta, co dominująca i angażują się w działania mające na celu zniesienie stygmatyzacji danej niepełnosprawności oraz zniesienie dyskryminacji, powołując się na odpowiednie akty prawne (Clair, Beatty, MacLean 2005: 83). Innymi słowy, osoby stosujące tę taktykę starają się zmienić to, jak są postrzegane w poszczególnych środowiskach. Natomiast trzeba zauważyć, że jest to taktyka o ograniczonej skuteczności tam, gdzie brak odpowiednich aktów prawnych, a w danym społeczeństwie czy też organizacji nie ceni się różnorodności i nie respektuje się równości szans.

Motywy ujawnienia się są rozmaite: pragnienie, aby autentycznie być sobą, zwłaszcza w sytuacji, gdy ciągle ukrywanie się prowadzi do stresu; budowanie i utrzymywanie więzi; pragnienie skorzystania z dostępnych udogodnień oraz tworzenie zmiany społecznej (Clair, Beatty, MacLean 2005: 88). W wypadku ukrytej niepełnosprawności rodzi się pytanie: w jaki sposób się ujawnić i czy w ogóle to zrobić, jeżeli brak jest udogodnień czy zabezpieczeń prawnych, a status danej niepełnosprawności może raczej utrudniać niż sprzyjać budowaniu więzi (np. choroba psychiczna), zaś skuteczne wprowadzanie zmian i uświadamianie ludzi na temat danej niepełnosprawności, z racji braku społeczności wsparcia – z czym często mamy do czynienia w wypadku ukrytych niepełnosprawności – jest co najmniej wątpliwe. Kalkulacja zysków i strat może prowadzić do wstrzymania się z ujawnieniem.

Osoby o ukrytej niepełnosprawności w mniejszym stopniu niż osoby z widoczną niepełnosprawnością utożsamiają się ze społecznością ludzi niepełnosprawnych, i w mniejszym stopniu tworzą własne społeczności (Olney, Brockelman 2005). Goffman (2005) przekonuje, że przystosowanie do grupy napiętnowanych pozwala jednostkom przyjąć tożsamość ego sformułowaną głównie w kategoriach politycznych. Zwrot jednostki ku grupie oznacza nierzadko przyjęcie „wojowniczej i szowinistycznej linii postępowania”, a nawet separację od reszty społeczeństwa (Goffman 2005: 156). Postawa radykalna propagowana wewnątrz grupy napiętnowanych może prowadzić do strukturalnej separacji od *normalsów* i kulturowego upodobnienia się do nich, kiedy z konieczności napiętnowany używa języka i stylu *normalsów*. Nieutożsamianie się z większą

społecznością niepełnosprawnych, obejmującą widoczną niepełnosprawność, jest po części spowodowane agresywnym językiem aktywistów, dzielących ludzi na tych o sprawnych ciałach (*able bodied*) i niesprawnych (Gilson i in. 1997), oraz faktem, że często polityczne cele społeczności niepełnosprawnych są ukierunkowane na „proste”, przewidywalne potrzeby tak zwanych „zdrowych niepełnosprawnych” (Wendell 2001) – czyli na przykład rampy, windy, dostęp informacji w alfabecie Braille’a. Tymczasem przynajmniej część osób o niewidocznej niepełnosprawności boryka się z chronicznymi chorobami o dużej dozie nieprzewidywalności ich przebiegu. W efekcie niechęć osób z niewidoczną/ukrytą niepełnosprawnością do utożsamiania się z bardziej napiętnowanymi lub radykalniej nastawionymi nosicielami widocznego piętna, przy niewidoczności grupy podobnych do siebie, zubaża środki wywierania potencjalnej presji na zmiany społeczne.

Do pewnego stopnia mniejsze zaangażowanie w społeczności niepełnosprawnych, nawet te powiązane z konkretnym problemem, może być związane z faktem, że ludzie o ukrytych na co dzień niepełnosprawnościach są również niewidzialni dla siebie nawzajem. Stają się oni widoczni dopiero w miejscach, w których poszukują wsparcia lub gdy sami zdecydują się na poszukanie grupy wsparcia. W dobie Internetu wiele z takich grup funkcjonuje w wirtualnym świecie i pozwala ludziom zachować niewidoczność i anonimowość, jeżeli tego pragną, ale w ten sposób niepełnosprawni pozostają ukryci i nie stają się częścią szerszej świadomości społecznej.

Mimo wszystko to jednak w sieci, jak wskazują wyniki badań polskich niepełnosprawnych internautów

(Stojkow, Żuchowska 2014), ma miejsce przełamanie izolacji społecznej, a jednostki uświadamiają sobie interesy grupowe i zaczynają dostrzegać potrzebę walki o swoje prawa. Tożsamość oporu jest dominującym typem identyfikacji niepełnosprawnych internautów, ale nie jedynym. Ujawnia się też alternatywna tożsamość projektu, gdzie osi są liczne aktywności i działania społeczne inicjowane przez jednostki w ich otoczeniu. Umieszczone w wirtualnej sieci opowieści oraz świadectwa udanego i twórczego życia osób niepełnosprawnych „pozwalają temu środowisku, zróżnicowanemu ze względu na różne typy i rodzaje niepełnosprawności, na wyartykułowanie wspólnych poglądów i interesów, co tworzy pole do tworzenia tożsamości projektu innego życia dla całego środowiska” (Stojkow, Żuchowska 2014: 172). Maria Stojkow i Dorota Żuchowska-Skiba (2015) wskazują, że o ile obecny w przestrzeni wirtualnej dyskurs biologiczno-medyczny prowadzi do fragmentaryzacji środowiska osób z niepełnosprawnością w Polsce, o tyle dyskurs społeczno-polityczny do jego integracji. Oznaczać to może, że to właśnie w sieci dojdzie do konsolidacji wewnątrzgrupowej osób z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością (w oparciu o dyskurs biologiczno-medyczny oraz tożsamość oporu), a następnie do ich unifikacji z nosicielami widocznego piętna (w oparciu o dyskurs społeczno-polityczny oraz tożsamość projektu).

Wnioski: polityka tożsamości a inteligentna polityka społeczna

Goffman (2005) podkreśla, że piętno jest relacją między atrybutem a stereotypem; ma też procesualny charakter zakładający istnienie dwóch ról, które każdy z nas odgrywa w pewnych związkach i w niektórych fazach życia. Piętnujące jednostkę atrybuty nie

warunkują natury roli *normalsi* i nosiciela piętna, ale częstotliwość odgrywania którejś z nich. W dobie coraz nowszych zdobyczy techniki i postępu medycznego (w tym diagnostyki), kiedy granice zdrowia i choroby ulegają zamazaniu, powszechność różnych niepełności lub ich czasowy charakter może przyczynić się do rekatoryzacji osób z ukrytą/niewidoczną niepełnością. Z jednej strony wzrasta liczebność osób, które mogą być dyskredytowalne; z drugiej – postęp medyczny może znacząco skrócić czas odgrywania tej roli w cyklu życia, ale może prowadzić też do jej regularnych nawrotów, gdyż atrybuty piętna zmieniają się ze względu na nowe odkrycia naukowe. Powszechność cechy lub społeczna zmiana definicji powoduje, że określona cecha związana ze zdrowiem czy sprawnością przestaje być piętnem i traci zdolność uruchamiania procesu stygmatyzacji. Spowszednienie danego zjawiska i nadanie mu waloru codziennego doświadczenia banalizuje je w społecznym odbiorze, zwłaszcza w określonym kontekście historycznym – jak w wypadku masowości zjawiska osób chodzących o kulach czy z amputowanymi kończynami tuż po II wojnie światowej (Gniazdowska 2016: 72–73). W ten sposób odmienne zachowania osób z niewidocznym/ukrytym piętnem mogą zostać przededefiniowane jako pewien równoprawny styl życia czy funkcjonowania w świecie, co już jest widoczne w wypadku osób ze spektrum autyzmu (zwłaszcza z zespołem Aspergera) lub dyslektyków (por. Davis, Braun 2010).

Ponieważ profesjonalści, zarówno ci reprezentujący nosicieli piętna, jak i *normalsi*, usilnie pracują nad przedstawieniem spójnej wersji polityki tożsamości osoby z piętnem, toczą liczne dyskusje i debaty na temat tożsamości napiętnowanych. Ich celem jest wpro-

wadzenie danej wersji do społecznego obiegu. Innymi słowy, muszą rozwiązać problem: czy jednostka jest taka jak inni, czy też taka nie jest i co oznacza bycie „autentycznym”, czyli „w zgodzie ze sobą”. Oznacza to, że profesjonalści muszą ustosunkować się do kwestii różnicy i rozstrzygnąć tak zwany „dylemat różnicy” (Minow 1991), decydując się na uznanie odmienności lub jej zignorowanie. Martha Minow (1991) zaleca, aby przestać koncentrować się na różnicach, a akcentować relacje, w których jest ona postrzegana lub opisywana. Kontekstualne ujęcie różnicy oznacza, że prawo działające na rzecz równości albo będzie ją eksponować, albo ignorować, przy czym – jak z kolei zauważają socjologowie krytyczni (por. Sztobryn-Giercuskiewicz 2017: 30) – odrzucenie odmienności może prowadzić do marginalizowania osób ze specjalnymi potrzebami. Według nich rozwiązaniem jest wprowadzenie zasady różnorodności, którą można zoperacjonalizować jako usuwanie wszelkich barier uczestnictwa w życiu społecznym.

Zatem opracowywane linie postępowania dla osób z piętnem stają się nie tylko problemem jednostki w danej społeczności, ale są problemem dla społeczności o strategicznym znaczeniu. Kwestie te ilustruje omawiana zmiana akcentów definicyjnych niepełności jako takiej (przeniesienie ciężaru z biologiczno-medycznego aspektu na kontekst społeczny). W efekcie powstaje nowa definicja tożsamości społecznej jednostek, którą mają stosować przedstawiciele administracji, organizując działania adresowane do nosicieli piętna. Jest ona wzywaniem dla organizatorów krajowych polityk publicznych, w których rzadko dostrzega się złożoność, wielowymiarowość i dynamikę zjawiska niepełności (tak jest w wypadku Polski). Do tej pory prowadzone

polityki oparte były na izolacji osób niepełnosprawnych i ich rehabilitacji, ostatnio zaś w krajach Europy Zachodniej i Północnej na idei praw człowieka. Jednak ta współcześnie akcentowana perspektywa może zawieść, jeżeli subpopulacja osób niepełnosprawnych będzie traktowana *en bloc*. Rozbicie w społecznej świadomości jednorodności kategorii osób niepełnosprawnych oznacza pracę nie tylko nad „społeczną wrażliwością” programistów polityk publicznych jako agentów zmian, ale również nad wrażliwością konkretnej zbiorowości w danym czasie i miejscu, jak również samych osób niepełnosprawnych, by o owe zmiany systematycznie się upominali. To również wyzwanie dla naukowców, aby wnieśli do społecznego dyskursu nowe dowody, konsekwentnie ćwicząc socjologiczną wyobraźnię.

Szczególne wyzwania stoją przed Polską, która dopiero tworzy własną strategię *public policy* w odniesieniu do niepełnosprawności. Powstają naukowe koncepcje, oparte na wynikach badań empirycznych, katalogujące potrzebne zmiany prawne, instytucjonalne i społeczne. Jak twierdzą na przykład Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki oraz Dorota Żuchowska-Skiba (2015: 8–9), potrzeba „inteligentnej polityki społecznej” wobec niepełnosprawności, która przekroczy standar-

dy „polityki bazującej na dowodach” (wywiedzionej z idei nowego zarządzania publicznego i norm ewaluacji polityk publicznych) czy ograniczenia naukowych rozważań o niepełnosprawności i reakcji na nią. „Inteligenta polityka społeczna” wobec niepełnosprawności powinna zaoferować wielowymiarowe, elastyczne, dostosowane do dynamiki złożoności zjawiska wsparcie jednostkom; winna być wrażliwa na najmniejsze zmiany i lokalne zjawiska, zdecentralizowana i bazująca na prostych systemowych strukturach. Postulowana polityka uznaje złożoność i niejednorodność niepełnosprawności jako zjawiska w wymiarze biologicznym (widoczność, niewidoczność/ukrycie, stałość, czasowość, sprzężenie deficytów), psychospołecznym (z uwzględnieniem cech indywidualnych, sposobów radzenia sobie w życiu, stylu życia i środowiska społecznego) oraz w powiązaniu z innymi wymiarami społecznego zróżnicowania (płeć, wiek, etniczność). Daje szansę, chociaż nie przesądza, że niejawnosc niektórych ułomności oraz trudności z prowadzeniem spójnej polityki tożsamości w wymiarze jednostkowym i grupowym staną się problemem agendy publicznej. Wprowadzenie tego typu zagadnień do publicznego obiegu oraz dyskusja nad nimi jest niewątpliwie dopiero pierwszym krokiem, ale istotnym, w dalszym zmienianiu rzeczywistości.

Bibliografia

Barreto Manuela, Ellemers Naomi, Banal Serena (2006) *Working undercover: Performance related self-confidence among members of a contextually devalued groups who try to pass*. „European Journal of Social Psychology”, no. 36, s. 337–352.

Beck Ulrich (2012) *Społeczeństwo światowego ryzyka. W poszukiwaniu utraconego bezpieczeństwa*. Przełożył Bogdan Baran. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Blaxter Mildred (2009) *Zdrowie*. Przełożyła Magdalena Okła. Warszawa: Wydawnictwo Sic!

Brune Jeffrey A., Wilson Daniel J. (2013) *Disability and Passing: blurring the lines of identity*. Philadelphia, PA: Temple University Press.

Carey Allison C. (2013) *The sociopolitical contexts of passing and intellectual disability* [w:] Jeffrey Brune, Daniel J. Wilson, eds.,

- Disability and Passing: blurring the lines of identity. Philadelphia, PA: Temple University Press, s. 142–166.
- Ciাপuta Ewelina, Agnieszka Król, Marta Warat (2014) *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu* [w:] Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki, red., *Polscy (nie)pełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 275–334.
- Clair Judith, Beatty Joy E., MacLean Tammy L. (2005) *Out of Sight but Not out of Mind: Managing Invisible Social Identities in the Workplace*. „The Academy of Management Review”, vol. 30, no. 1, s. 78–95.
- Davis Ronald D., Braun Eldon M. (2010) *Dar dysleksji*. Przełożyła Grażyna Skoczylas. Poznań: Zys i Spółka.
- Day Nancy E., Schoenrade Patricia (1997) *Staying in the closet versus coming out: Relationships between communication about sexual orientation and work attitudes*. „Personnel Psychology”, vol. 50, s. 147–164.
- Fitzgerald Maureen H., Paterson Kathryn A. (1995) *The Hidden Disability Dilemma for the Preservation of Self*. „Journal of Occupational Science”, vol 2, no. 1, s 13–21.
- Fox Michael H., Kim Kyungmee (2004) *Understanding emerging disabilities*. „Disability & Society”, vol. 19, no. 4, s. 323–337.
- Frale Deborah E., Blackstone Tamela, Sherbaum Carol (1990) *Marginal and mindful: Deviants in social interaction*. „Journal of Personality and Social Psychology”, vol. 59, s 140–149.
- Gąciarz Barbara, Rudnicki Seweryn, Żuchowska-Skiba Doro-ta (2015) *Niepełnosprawność a instytucje: w kierunku inteligentnej polityki społecznej* [w:] Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki, Doro-ta Żuchowska-Skiba, red., *Polscy (nie)pełnosprawni. Pomiędzy deklaracjami a realiami*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 7–14.
- Gilson, Stephen i in. (1997) *Ethnographic research in disability identity: Self-determination and community*. „Journal of Vocational Rehabilitation”, vol. 9, no. 1, s. 7–17.
- Gniazdowska Ewa (2016) *Miedzy dyskryminacją a idyllą* [w:] Aleksandra Fandrejewska, Andrzej Suchcicki, Jolanta Koral, red., *Zrozum mnie i szanuj. Refleksje wokół niepełnosprawności intelektualnej*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, s. 59–91.
- Goffman Erving (2005) *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*. Przełożyły Aleksandra Dzierżyńska i Joanna Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Jones Edward E. i in. (1984) *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
- Kroll-Smith Steve i Floyd H. Hugh (1997) *Bodies in Protest: Environmental Illness and the Struggle over Medical Knowledge*. New York: New York University Press.
- Leary Kimberlyn (1999) *Passing, posing, and “keeping it real”*. „Constellations”, vol. 6, no. 1, s. 85–96.
- Lipson Juliene G. (2000) *She’s Not Disabled: She Plays Tennis*. „Disability Studies Quarterly”, vol. 20, s. 340–346.
- Lipson Juliene G. (2004) *Multiple chemical sensitivities: stigma and social experiences*. „Medical anthropology quarterly”, vol 18, no. 2, s. 200–213.
- Lister Ruth (2007) *Bieda*. Przełożyła Alina Stanaszek. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Matthews Cynthia K., Harrington Nancy Grant (2000) *Invisible disability* [w:] Dawn O. Braithwaite, Teresa L. Thompson, eds., *Handbook of communication and people with disabilities: Research and application*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, s. 334–347.
- Minow Martha (1991) *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion and American Law*. Ithaca, London: Cornell University Press.
- Olney Marjorie F., Brockelman Karin F. (1991) *The Impact of Visibility of Disability and Gender on the Self-Concept of University Students with Disabilities*. „Journal of Postsecondary Education and Disability”, vol. 18, no. 1, s. 80–91.
- Olney Marjorie F., Kim Amanda (2001) *Beyond adjustment: Integration of cognitive disability into identity*. „Disability & Society”, vol. 16, no. 4, s. 563–583.

Standing Guy (2014) *Prekariat. Nowa niebezpieczna klasa*. Przełożyli Krzysztof Czarnecki, Paweł Kaczmarski, Mateusz Karolak. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Stojkow Maria, Żuchowska Dorota (2014) *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze do emancypacji*. „Studia Socjologiczne” nr 2(213), s. 153–174.

Stojkow Maria, Żuchowska Dorota (2015) *(Re)konstrukcja modelu społecznego – dyskursy o niepełnosprawności w Internecie* [w:] Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki, Dorota Żuchowska-Skiba, red., *Polscy (nie)pełnosprawni. Pomiędzy deklaracjami a realiami*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 141–154.

Swain John, French Sally (2000) *Towards an Affirmation Model of Disability*. „Disability & Society”, vol. 15, no. 4, s. 569–582.

Sztobryn-Giercuskiewicz Joanna (2017) *Krytyczna teoria niepełnosprawności jako rama teoretyczna w badaniach nad niepełnosprawnością* [w:] Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba, red., *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 23–39.

Wejner-Jaworska Teresa (2013) *Jakość kształcenia uczniów dyslektycznych zależy od wspierającej roli nauczyciela* [w:] Bolesław Nie-

mierko, Maria Krystyna Szmigel, red., *Polska edukacja w świetle diagnoz prowadzonych z różnych perspektyw badawczych*, XIX Konferencja Diagnostyki Edukacyjnej, Gniezno 2013, materiały konferencyjne. Kraków: Grupa Tomami, s. 451–458.

Wendell Susan (2001) *Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities*. „Hypatia”, vol. 16, no. 4, s. 17–33.

Wołowicz-Ruszkowska Agnieszka (2014) *Inkluzyjna społeczność. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”*, nr 1(10), s. 148–157.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2015) *Sytuacja edukacyjna niepełnosprawnych studentów* [w:] Ewa Giermanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Raclaw, Elżbieta Zakrzewska-Manterys, red., *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*. Warszawa: WUW, s. 23–50.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2016) *Ludzie różnią się między sobą w piękny sposób* [w:] Aleksandra Fandrejewska, Andrzej Suchcicki, Jolanta Koral, red., *Zrozum mnie i szanuj. Refleksje wokół niepełnosprawności intelektualnej*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, s. 19–41.

Cytowanie

Raclaw Mariola, Szawarska Dorota (2018) *Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 30–46 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.03>.

Hidden/Invisible Disabilities and the Politics of Identity and Labeling in Everyday Life

Abstract: This article addresses the issue of hidden/invisible disabilities and the question of identity of individuals with disabilities. The authors use Erving Goffman's concept of stigma and point to its usefulness for understanding the phenomenon of information management by people with invisible/hidden disabilities. They also broaden the analysis, emphasizing the usefulness of revealing the stigma in the context of identity politics. Final conclusions address the issue of formulating identity politics and its impact on institutionalized public action.

Keywords: invisible/hidden disability, stigma, stigmatization management

Monika Struck-Peregończyk, Olga Kurek-Ochmańska
Wyższa Szkoła Informatyki i Zarządzania, Rzeszów

Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie opiniotwórczej na przykładzie tygodnika „Polityka” w latach 1997–2016

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.04>

Abstrakt Celem artykułu jest prezentacja wyników przeprowadzonej analizy treści artykułów publikowanych na temat osób niepełnosprawnych i zjawiska niepełnosprawności w tygodnikach opiniotwórczych na przykładzie „Polityki”. Niniejszy artykuł jest próbą nakreślenia wizerunku osób niepełnosprawnych kreowanego w owym tytule. Głównymi kategoriami wziętymi pod uwagę przy analizie były: role społeczne i zawodowe osób niepełnosprawnych będących bohaterami artykułów; próba skatalogowania tematyki; język, jakim opisywano zjawisko niepełnosprawności oraz odniesienie poruszanych wątków do aktualnych wydarzeń i trendów. W artykule przyjrano się również ogólnym tendencjom w przedstawianiu osób niepełnosprawnych w mediach masowych oraz przybliżono różne podejścia teoretyczne w wyjaśnianiu roli mediów w kreowaniu postaw względem grup społecznych.

Słowa kluczowe wizerunek, niepełnosprawność, prasa, oddziaływanie mediów

Monika Struck-Peregończyk, doktor nauk społecznych w zakresie nauk o polityce, specjalność: polityka społeczna. Adiunkt w Zakładzie Polityki Publicznej Wyższej Szkoły Informatyki i Zarządzania z siedzibą w Rzeszowie. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół polityki społecznej, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji osób niepełnosprawnych, ich aktywności zawodowej i szans edukacyjnych.

Adres kontaktowy:

Wyższa Szkoła Informatyki i Zarządzania z siedzibą
w Rzeszowie
ul. Sucharskiego 2, 35-235 Rzeszów
e-mail: mstruck@wsiz.rzeszow.pl

Olga Kurek-Ochmańska, doktor nauk społecznych w zakresie nauk o polityce. Adiunkt w Zakładzie Badań nad Szkolnictwem Wyższym i stały współpracownik Katedry Mediów, Dziennikarstwa i Komunikacji Społecznej Wyższej Szkoły Informatyki i Zarządzania z siedzibą w Rzeszowie. Jej zainteresowania badawcze koncentrują się wokół: wizerunku osób i instytucji, społecznego i kulturowego oddziaływania mediów, kształtowania opinii publicznej, polskiego rynku medialnego oraz prawnych, organizacyjnych i ustrojowych uwarunkowań szkolnictwa wyższego.

Adres kontaktowy:

Wyższa Szkoła Informatyki i Zarządzania z siedzibą w Rzeszowie
ul. Sucharskiego 2, 35-235 Rzeszów
e-mail: okurek@wsiz.rzeszow.pl

Wdobie społeczeństwa informacyjnego i wszechobecnej mediatyzacji życia społecznego media masowe spełniają wielorakie funkcje. Oprócz tak oczywistych jak informacyjna, edukacyjna czy rozrywkowa media masowe są areną do debaty i dyskusji na tematy ważne publicznie, czyli kształtują nasze opinie. Mają zatem wpływ na nasze postawy, w tym również względem osób niepełnosprawnych.

Ze względu na poruszony problem badawczy koniecznym jest doprecyzowanie terminu „wizerunek”. Do nauki pojęcie *image* wprowadził Walter Lippmann (1922) (Tabernacka, Szadok-Bratuń 2012). Za polskim „Słownikiem wyrazów obcych” wizerunek „to obraz postaci stworzony na podstawie jej działalności zawodowej, cech osobistych lub obraz, oblicze, charakter czegoś” (Sobol 1996: 462). Słownik języka angielskiego podaje natomiast, iż *image* to po pierwsze „a mental picture or idea of sb/sth”, czyli obraz lub wyobrażenie o kimś lub czymś; a po drugie „a general impression that a person or an organization gives to the public”, czyli ogólne wrażenie, jakie osoba lub organizacja robi na opinii publicznej (Słownik Oxford Wordpower 2002: 388). *Leksykon public relations* stwierdza, że „wizerunek to subiektywne wyobrażenie na temat określonej organizacji, firmy, produktu, usługi, osoby, które powstaje w umysłach ludzi” (Tworzydło, Olędzki, Trochimiuk 2009: 174). Jak zatem powstaje owo wyobrażenie?

W świetle koncepcji poznawczej jednostka jako podmiot własnej aktywności przyjmuje wobec otaczającego świata postawę badacza, to znaczy zbiera informacje płynące z otoczenia, zapisuje je w pamięci, formułuje sądy wyjaśniające zarejestrowane

zjawiska, a potem sprawdza je w rzeczywistości, tworząc tak zwane konstrukty poznawcze, czyli informacje o sobie i otaczającym świecie. Jednostka „tworzy indywidualny system konstruktywów, różniący się od systemów innych ludzi poziomem złożoności, abstrakcji i plastyczności (zależnym od poziomu intelektualnego i cech demograficzno-społecznych)” (Wojciszke 2002: 21). Ponieważ ludzie nie są percepcyjnie zdolni, aby przetwarzać całą oddziałującą na nich informację społeczną, stosują tak zwaną oszczędność poznawczą, czyli „uczą się stosować efektywne uproszczenia myślowe i praktyczne reguły zdrowo rozsądkowe, które pomagają im zrozumieć rzeczywistość społeczną” (Aronson, Wilson, Akert 1997: 132). Ową oszczędność poznawczą Susan Fiske i Shelley Taylor nazywają „skąpstwem poznawczym”, czyli zbiorem taktyk, które upraszczają złożone problemy poprzez na przykład ignorowanie niektórych informacji celem redukcji dysonansu poznawczego (Piber-Dąbrowska, Sędek 2006). Sytuacja taka może prowadzić do poważnych błędów, uprzedzeń i stereotypów zwłaszcza wtedy, gdy zignorowana zostanie jakaś ważna informacja (Kossowska 2006). Świadomość stosowania przez ludzi oszczędności poznawczych jest zatem bardzo istotna z punktu widzenia zagadnienia wizerunku, bo schematy (m.in. efekt pierwszeństwa, świeżości, uporczywości, heurystyki dostępności, zakotwiczenia, reprezentatywności) działają jak filtry, które odsiewają informacje sprzeczne, niespójne, dostarczają ludziom wskazówek dotyczących ich opinii i działania (Falkowski, Tyszka 2006).

Wspomniany już W. Lippmann w pracy pod tytułem „Public Opinion” wskazał, że nieuniknione są rozbieżności pomiędzy światem zewnętrznym

a obrazem w naszych głowach (Baran, Davis 2007: 99). Tak narodziła się pierwsza definicja stereotypu akcentująca, że owe *pictures in our heads* są reakcją na bodźce ze świata zewnętrznego i ich swoistym przetworzeniem w umyśle człowieka (Anusiewicz, Bartmiński 1998). Tak stworzone konstrukcje myślowe zawierają pewne uproszczone przeświadczenie dotyczące różnych zjawisk społecznych. O tym, w jaki sposób media masowe tworzą i podtrzymują stereotypy różnych grup społecznych, mówi teoria stereotypizacji mediów. Kiedy środki masowego przekazu ukazują pewne kategorie ludzi, akcentując ich negatywne cechy, a pomijają pozytywne, a dodatkowo takie portrety potwierdzane są w różnych mediach, wówczas u odbiorcy dochodzi do zakorzenienia takiego stereotypowego portretu. Oddziaływanie to jest tym mocniejsze, im mniejszy kontakt osobisty z daną kategorią osób ma odbiorca, a im częstszy tylko z przekazem medialnym (Goban-Klas 2008). Jako że mniej niż połowa Polaków ma osoby niepełnosprawne wśród swoich znajomych lub przyjaciół (CBOS 2007, Ruś 2007), media masowe stanowią ważne źródło wiedzy o osobach niepełnosprawnych i ich problemach.

Wizerunek osób niepełnosprawnych w mediach

Środki masowego przekazu, a w szczególności media o charakterze opiniotwórczym, jakim jest tygodnik społeczno-polityczny „Polityka”, mogą mieć niebagatelny wpływ na kreowanie wizerunku osób niepełnosprawnych, ponieważ swymi publikacjami na ich temat biorą udział w procesie kształtowania postaw swych czytelników. Media

masowe¹ często jednak podchodzą do kwestii niepełnosprawności bardzo powierzchownie, powielając i utrwalając istniejące stereotypy. Jednymi z pierwszych i najważniejszych badań dotyczących wizerunku osób niepełnosprawnych w mediach był brytyjski raport z 1992 roku, w którym Colin Barnes wyróżnił podstawowe typy stereotypów powielanych przez media. Były to: prezentowanie osoby z niepełnosprawnością jako godnej pożałowania i żalostnej, przedmiotu przemocy, groźnej i złej, tworzącej nastrój i osobliwość, „superkaleki”, przedmiotu drwin, najgorszego i jedyne go wroga samej siebie, ciężaru dla społeczeństwa, seksualnie nienormalnej, niezdolnej do pełnego udziału w życiu społeczeństwa (Barnes 1992). W mediach możemy się też natknąć na przedstawienie osób niepełnosprawnych jako „normalnych”, „zwykłych” ludzi, których niepełnosprawność jest tylko jedną z cech. Zdaniem Barnesa nadmierne ekspozowanie „zwykłości” i pomijanie aspektu barier społecznych, na jakie napotykają osoby niepełnosprawne, może jednak prowadzić do przekonania, iż nie potrzebują one wsparcia i nie ma potrzeby zmian w polityce społecznej i nastawieniu społeczeństwa wobec nich (Barnes 1992).

¹ Zastrzeżenie może budzić fakt uznania „Polityki” za medium masowe. Jeśli uzna się, że masowość medium jest pochodną socjologicznej kategorii masy, to liczebność odbiorców jest ważna. Trudno jednak określić, jaka wielkość odbiorców jest już masą, a jaka nią nie jest. Należy zatem wziąć pod uwagę pozostałe wyznaczniki masowości medium jak rozproszenie, heterogeniczność składu odbiorców czy brak więzi, a te kryteria czytelnicy „Polityki” spełniają i na ich podstawie zakwalifikowano tygodnik jako masowy. Ponadto masowość współczesnych mediów potęgują zróżnicowane kanały dystrybucji treści (e-wydania, strony internetowe, profile na portalach społecznościowych itp.), zatem nakład pisma nie jest dziś jedynym jego wyznacznikiem.

Systematyzacji sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w mediach podjął się także John Clogston (1990; 1993), który wyróżnił pięć modeli. Trzy to modele „tradycyjne”, to jest przedstawiające niepełnosprawność jako „tragedię osobistą”: *model patologii społecznej* (osoby niepełnosprawne jako pokrzywdzone przez los i zależne od innych), *model medyczny* (niepełnosprawność jako choroba lub dysfunkcja), *model „superkaleki”* („tragiczny, lecz dzielny”). Dwa kolejne modele Clogston scharakteryzował jako „progresywne”, to jest przedstawiające osoby niepełnosprawne jako aktywnych członków społeczeństwa: *model praw mniejszości / praw obywatelskich* (osoby niepełnosprawne jako mające prawa i mogące ich dochodzić) oraz *model pluralizmu kulturowego* (osoby niepełnosprawne przedstawiane bez podkreślania ich ograniczeń sprawności). Katalog modeli Clogstona został następnie rozszerzony przez Beth Haller (1999; 2000), która dodała jeszcze trzy kategorie: *model biznesowy* (udogodnienia dla osób niepełnosprawnych jako zbyt kosztowne), *model prawny* (możliwość dochodzenia swoich praw przez osoby niepełnosprawne jedynie na drodze sądowej) oraz *model konsumenci* (osoby niepełnosprawne jako niewykorzystana grupa konsumentów).

Polskie badania dotyczące wizerunku osób niepełnosprawnych w mediach wskazują na to, iż środki masowego przekazu najczęściej odwołują się do dwóch sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych: jako nieszczęśliwych, niesamodzielnych, wymagających pomocy innych („ofiary”) lub tragicznych bohaterów dokonujących niezwykłych czynów „pomimo” swojej niepełnosprawności („superkaleki”) (Ruś 2007; Rozmus 2012). Może być

to postrzegane jako przejaw dyskursu przemocy symbolicznej, polegającego na pomijaniu niektórych tematów, upraszczaniu omawianych kwestii, przesadnym eksponowaniu ograniczeń sprawności oraz paternalistycznym podejściu do opisywanych osób (Niedbalski 2015). Przedstawianie osób niepełnosprawnych w sposób wzbudzający emocje czy sensację jest także dyktowane ekonomicznymi kryteriami podnoszenia oglądalności/czytelnictwa/słuchalności – media powielają uproszczone schematy po to, by „szybko (i najczęściej na krótko) przyciągnąć masowego widza” (Rozmus 2012: 117).

Nota metodologiczna

W niniejszym artykule podjęto próbę opisu wizerunku osób niepełnosprawnych kreowanego przez polskie tygodniki opiniotwórcze. Prasa opiniotwórcza kształtuje postawy swych czytelników, cytowana jest przez inne media, dziennikarzy i polityków. Stanowi ważny segment rynku prasowego, który swym autorytetem tworzy, upowszechnia, modyfikuje i zakorzenia opinie i postawy zarówno w sferze poglądów politycznych, jak i społecznych. Ma zatem niebagatelny wpływ nie tylko na to, o czym myślą jej odbiorcy, ale też na to, jak myślą i oceniają otaczającą ich rzeczywistość.

Spośród kilkunastu tygodników o tematyce społeczno-polityczno-ekonomicznej zdecydowano się na analizę tygodnika „Polityka”. Argumenty uzasadniające wybór jednostki analizy:

- „Polityka” to najstarszy tygodnik opiniotwórczy ukazujący się od 1957 roku,

- „Polityka” jest w czołówce liderów sprzedaży i czytelnictwa wśród polskich tygodników opiniotwórczych, zajmując drugie miejsce². Nie zdecydowano się na analizę tygodnika „Newsweek”, który zajmuje pierwsze miejsce, ze względu na stosunkowo krótki czas od kiedy tygodnik ten pojawił się polskim rynku prasowym, niepokrywający się z analizowanym okresem 1997–2016,
- Dokonując wstępnej kwerendy zasobów bibliotecznych, zauważono, że „Polityka” publikuje znacząco więcej artykułów o tematyce niepełnosprawności niż pozostałe tygodniki opiniotwórcze, jak na przykład „Wprost”, „Tygodnik Powszechny” czy „Duży Format”,
- Wśród czytelników³ „Polityki” przeważają osoby z wyższym wykształceniem – 85%. Większość czytelników należy do osób dobrze sytuowanych⁴. Nieco ponad jedna trzecia czytelników „Polityki” prowadzi własne działalności gospodarcze. Na podstawie tak scharakteryzowanego profilu demograficzno-społecznego czytelników „Polityki” można pokusić się o wniosek, że mimo iż stanowią mniejszość w sensie ilościowym/powszechnym, są elitą i mają wpływ na

kreowanie opinii większości poprzez swoją leaderską pozycję. Wniosek ten oparty jest na założeniach teorii dwustopniowego przepływu informacji i idei, które podkreślają, że informacje, interpretacje faktów, komentarze czy idee rozpowszechniane przez media docierają najpierw do osób aktywnych medialnie (tzw. liderów opinii), a następnie są przez nie przekazywane osobom mniej aktywnym w najbliższym otoczeniu. Konceptualizując badania, założono zatem, że czytelnicy „Polityki” stanowią w swoim otoczeniu funkcję liderów opinii publicznej.

Za podstawową jednostkę analizy przyjęto artykuł, to jest reportaż, komentarz, felieton, esej, wstępniak, artykuł publicystyczny lub wywiad, który w swej treści – całościowo lub fragmentarycznie – poświęcony był zjawisku niepełnosprawności i zagadnieniom związanym z osobami niepełnosprawnymi. Artykuły, które poddano analizie, kodowano, biorąc pod uwagę następujące kryteria, tak zwane kategorie analityczne:

- role społeczne osób niepełnosprawnych będących bohaterami artykułu,
- sposób prezentowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych będących bohaterami artykułu,
- sposób prezentowania aktywności społecznej osób niepełnosprawnych będących bohaterami artykułu,
- sposób prezentowania aktywności obywatelskiej osób niepełnosprawnych będących bohaterami artykułu,
- wydźwięk emocjonalny tekstu,

² Wyniki badania „Polskie Badania Czytelnictwa” za okres grudzień 2017 – maj 2018. Na podstawie <http://www.pbc.pl/rynek-prasowy/raporty-pbc/tygodniki/> [dostęp 31.07.2018 r.].

³ Wyniki ankiety redakcyjnej przeprowadzonej w 2014 roku wśród 15000 czytelników. Na podstawie <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1597279,1,czytelnicy-polityki-o-polityce.read> [dostęp 31.07.2018 r.].

⁴ Aż 78,6% respondentów zadeklarowało, że ich sytuacja materialna pozwala na realizację wszystkich potrzeb – na podstawie: <http://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1597279,1,czytelnicy-polityki-o-polityce.read> [dostęp 26.10.2017 r.].

- język, jakim opisuje się w artykule osoby niepełnosprawne i zjawisko niepełnosprawności,
- stopień odzwierciedlenia w artykule aktualnych wydarzeń politycznych, społecznych, gospodarczych mających bezpośredni lub pośredni wpływ na życie i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych.

Analizie nie poddawano materiałów wizualnych, to jest fotografii, tabel, wykresów, ilustracji, a jedynie samą warstwę słowną. Zastosowano zatem technikę analizy treści, a nie analizy zawartości mediów. Uwzględniono, poza cyklicznymi wydaniem, również numery specjalne oraz dodatki. Przy dogłębnej jakościowej analizie treści wzięto pod uwagę teksty z roku 1997, 2007 oraz 2016, tak by spróbować uchwycić zmiany w sposobie przedstawienia wizerunku osób niepełnosprawnych w ciągu 20 lat, które minęły od uchwalenia Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Ustawa ta wprowadzała wiele istotnych rozwiązań dotyczących rehabilitacji społecznej i zawodowej, rozszerzając znacznie zapisy ustawy z 1991 r.⁵ – między innymi modyfikowała zasady kwotowego systemu wspierania zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz wprowadzała nowy system orzekania o niepełnosprawności. Zakładano więc, iż w roku 1997 w związku z uchwaleniem ustawy, a także uchwalonej w tym czasie Karty Praw Osób Niepełnosprawnych, mogło ukazać się stosunkowo więcej tekstów dotyczących osób niepełnosprawnych oraz rozwiązań i zaleceń proponowanych w obu doku-

mentach. W 2007 roku, w związku z rozpoczęciem wielu projektów aktywizacyjnych finansowanych w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki (PO KL), mogła się toczyć na łamach tygodnika ożywiona dyskusja na tematy związane z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych.

Celem uszczegółowienia problemu badawczego na etapie konceptualizacji badania postawiono następujące pytania badawcze:

- Jaki wizerunek osób niepełnosprawnych kreuje tygodnik opiniotwórczy „Polityka”? Czy ewoluował on na przestrzeni 20 lat? Czy wizerunek ten bliższy jest modelom „tradycyjnym” czy „progresywnym” (w ujęciu J. Clogstona)?
- Czy treść artykułów była odzwierciedleniem aktualnych wydarzeń dotyczących życia osób niepełnosprawnych (np. wprowadzenia przepisów prawnych, nowych rozwiązań, aktualnych zjawisk społeczno-politycznych)?
- W jakich rolach społecznych zostały przedstawione osoby niepełnosprawne będące bohaterami tekstów w tygodniku opiniotwórczym „Polityka”?
- Jak prezentowana jest aktywność zawodowa, społeczna, obywatelska osób niepełnosprawnych?
- Jaki jest wydźwięk tekstów na temat osób niepełnosprawnych w tygodniku opiniotwórczym „Polityka”? Czy wydźwięk ten zmieniał się w analizowanym okresie?

⁵ Ustawa z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1991 r., nr 46 poz. 201).

- Jaki język dominuje w opisie osób niepełnosprawnych? Czy występują pejoratywne określenia? Jeśli tak, to jaki jest cel i kontekst ich stosowania?

Teza przewodnia badania: Na przestrzeni lat 1997–2016 wizerunek osób niepełnosprawnych kreowany przez tygodnik „Polityka” ewoluuje od modeli bardziej „tradycyjnych” do modeli „progresywnych”. Teza uzupełniająca badania: Na przestrzeni lat 1997–2016 ewoluuje język, jakim opisuje się osoby niepełnosprawne i zjawisko niepełnosprawności w tygodniku „Polityka”. Wraz z upływem czasu maleje liczba artykułów mających pejoratywny wydźwięk.

Operacjonalizacja nieostrych pojęć użytych w tezach:

- „Modele tradycyjne” – sposób przedstawienia osób niepełnosprawnych jako „innych”, w sposób stygmatyzujący.

Wskaźniki: przedstawienie w artykułach osób niepełnosprawnych jako chorych, biernych i zależnych od innych (*model medyczny*), pokrzywdzonych przez los i oczekujących pomocy od państwa i społeczeństwa (*model patologii społecznej*), ludzi dokonujących niezwykłych czynów lub osiągających, „pomimo” swojej niepełnosprawności, coś, co w świecie osób sprawnych byłoby uznane za normalne (*model „superkaleki”*), jako osoby, których ograniczenia sprawności generują koszty obciążające społeczeństwo i przedsiębiorców (*model biznesowy*).

- „Modele progresywne” – sposób przedstawienia osób niepełnosprawnych jako mających

możliwości i prawa, by brać udział we wszystkich aspektach życia społecznego.

Wskaźniki: przedstawienie w artykułach osób niepełnosprawnych jako członków mniejszości mających prawa i mogących ich dochodzić (*model praw mniejszości / praw obywatelskich*), jako „zwykłych” ludzi, bez podkreślania ich ograniczeń sprawności (*model pluralizmu kulturowego*), jako osoby chronione przed dyskryminacją (*model prawny*) oraz jako niewykorzystaną grupę konsumentów (*model konsumencki*).

- „Pejoratywny wydźwięk” – przedstawianie osób niepełnosprawnych w negatywnie nacechowanym, niekorzystnym świetle.

Wskaźniki: występowanie słów o charakterze pejoratywnym, jak na przykład upośledzony, inwalida, kaleka, ułomny, sprawny inaczej, niedorozwinięty, idiota, opóźniony, ślepy i tym podobne; akcentowanie negatywnych cech osób niepełnosprawnych; wzbudzanie negatywnych uczuć.

Tematyka artykułów poruszających zagadnienie niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych

Wśród analizowanych tekstów dominują reportaże obrazowo opisujące codzienność osób niepełnosprawnych oraz problemy, z jakimi borykają się ich rodziny. Wśród reportaży z 1997 roku były:

- reportaż na temat seksualności, rodzicielstwa i małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie („Matki z gorszym mózgiem”),

- fotoreportaż o osobach niepełnosprawnych intelektualnie, grających w amatorskim teatrze („Teatr albo nic”),
- reportaż o rodzicach skupionych wokół Fundacji „Daj szansę”, wspierającej rodziny z dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym („Łańcuch pocieszenia”),
- reportaż o rodzicach poszukujących pieniędzy na kosztowną terapię hormonalną dla swoich córek z zespołem Turnera („Kreseczka za miliony”).

Tematyka reportażu z 2007 roku przedstawia się następująco:

- fotoreportaż o działalności Fundacji Awangarda, zajmującej się sprzedażą wyrobów artystycznych wytwarzanych przez osoby niepełnosprawne, w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną („Żyrafa na ośmiu nogach”),
- fotoreportaż o psach-przewodnikach jako asystentach codzienności dla osób niepełnosprawnych („Pan na smyczy”),
- reportaż na temat rodziny, w której rodzi się dziecko ze skrajnym wcześniactwem, bez szans na przeżycie, a które jednak rozwija się prawidłowo; rodzice upatrują cudu za sprawą Jana Pawła II; rodzina zamierza adoptować niepełnosprawne dziecko („Życie za życie”),
- reportaż na temat dzieci niewidomych i niedowidzących, które w ramach terapii grupowej

uczestniczą w seansach filmowych („Prawie kino”),

- fotoreportaż o czterech parach dotkniętych karłowatością („Mały szuka nieba”),
- reportaż na temat metod uczenia dzieci niesłyszących mowy artykułowanej („Głuche słowa”).

W 2016 „Polityka” opublikowała jedynie trzy reportaże, których bohaterami są osoby niepełnosprawne:

- fotoreportaż o specjalistycznych rodzinach zastępczych dla niepełnosprawnych dzieci („Kocham cię, ty moja matko zastępcza”),
- reportaż-sylwetka o niepełnosprawnym intelektualnie sportowcu, członku kadry Polski w tenisie stołowym („Mentalny”),
- reportaż o poruszającym się na wózku Janie, który startował w odwołanym konkursie Mężczyzna Roku na Wózku 2016 („Mister”).

Pozostałe artykuły gatunkowo zakwalifikować można jako:

- komentarze – krytyka rozwiązań zaproponowanych w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych („Każdy głos na wagę złota” z 1997 roku) oraz komentarz na temat błędnych decyzji politycznych i zaniechań systemowych w aspekcie niepełnosprawności („Udane niepowodzenia” z 2016 roku),

- artykuły publicystyczne: na temat lawinowo rosnącej liczby młodych rencistów, krytyka zbyt wczesnego przyznawania rent, afirmacja rehabilitacji jako sposobu na przywrócenie osób niepełnosprawnych na rynek pracy („Będąc młodym rencistą” z 1997 roku); na temat autyzmu („Zobaczyć las” z 2007 roku); na temat chorób rzadkich, kosztów związanych z ich leczeniem, stowarzyszeń, które zrzeszają chorych i ich rodziny („Zapomoga na Pompego” z 2007 roku); na temat zalet telepracy, w tym korzyści z niej dla osób niepełnosprawnych („Telechałupnicy” z 2007 roku); na temat złych standardów leczenia hemofilii w Polsce („Królewska choroba” z 2007 roku); na temat ojców dzieci niepełnosprawnych oraz powodów ich odchodzenia od rodziny w przypadku pojawienia się w rodzinie chorego dziecka („Gdzie ci ojcowie?” z 2016 roku); na temat jakości życia i kosztów leczenia dzieci z wrodzonymi wadami rozwojowymi („Życie poza życiem” z 2016 roku),
- recenzje – recenzja filmu „Ósmy dzień” poszerzona o analizę innych dzieł kinowych zbudowanych na motywie niepełnosprawności („Debil i jego biznesmen” z 1997 roku),
- opowieść autobiograficzna kobiety, która uległa wypadkowi samochodowemu, w skutek czego porusza się na wózku inwalidzkim („W snach ciągle chodzę” z 2016 roku).

Łącznie w trzech analizowanych rocznikach „Polityki” opublikowano 24 artykuły poruszające zagadnienie niepełnosprawności i osób niepełno-

sprawnych, z czego 7 w 1997 roku, 10 w 2007 roku i 7 w 2016 roku. Wśród artykułów dominowały reportaże (12) oraz artykuły publicystyczne (7), sporadycznie pojawiały się inne teksty gatunkowo przypisane do publicystyki.

Jednym z głównych celów analizowanych artykułów było **pokazanie trudnej sytuacji osób niepełnosprawnych**, zarówno związanej z problemami zdrowotnymi (rzadkie choroby, trudności w leczeniu i rehabilitacji), jak i finansowymi (trudności z finansowaniem leczenia, z utrzymaniem się)⁶; często bohaterami tego typu tekstów są dzieci⁷. Wydaje się, że celem przyświecającym tego typu tekstom było **przekonanie, że osoby niepełnosprawne to grupa wymagająca wsparcia oraz krytyka systemu** i działań państwa kierowanych do tej grupy osób. Wskazywane są takie niedociągnięcia jak: brak refundacji leków czy terapii, poziom opieki zdrowotnej znacznie odbiegający od światowych standardów⁸, niewystarczająca opieka instytucjonalna i brak pomocy dla rodzin osób niepełnosprawnych⁹, a także brak wsparcia dla utalentowanych osób niepełnosprawnych – przykład sportowca Marka Chybińskiego, który „nie trenuje bo musi pracować. A musi pracować, bo nie ma na treningi”¹⁰. Widoczna jest bezsilność osób niepełnosprawnych i ich rodzin, które zmuszone

⁶ „Łańcuch pocieszenia”, „Kreseczka za miliony”, „Królewska choroba”, „Zapomoga na Pompego”, „Mentalny”.

⁷ „Łańcuch pocieszenia”, „Kreseczka za miliony”, „Królewska choroba”, „Życie za życie”, „Kocham cię, ty moja matko zastępcza”, „Życie poza życiem”.

⁸ „Kreseczka za miliony”, „Królewska choroba”, „Zapomoga na Pompego”.

⁹ „Łańcuch pocieszenia”, „Zapomoga na Pompego”, „Życie poza życiem”.

¹⁰ „Mentalny”.

są dawać sobie radę same: „Rodzice muszą zdobyć sami pieniądze na leczenie swoich córek albo bezsilnie patrzeć jak je Turner degradowuje”¹¹; „walimy głową w mur”¹². Mimo iż na przestrzeni 20 lat zmieniły się nieco standardy leczenia i opieki nad osobami niepełnosprawnymi (np. w 1999 r. zaczął być refundowany hormon wzrostu dla chorych na zespół Turnera), liczba tekstów dotyczących wyżej wymienionych problemów nie spadła. Wątek krytyki systemu najbardziej rozbudowany został w tekście „Udane niepowodzenia” z 2016 roku, który dotyczy dotychczasowych prób działań państwa na rzecz poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych, stwierdzając iż „mimo że wiele debat parlamentarnych pokazało ponadpartyjną zgodę, że osoby z niepełnosprawnościami należy wspierać” wprowadzane reformy są „proste, bazujące na jednym hasle, oparte na polityce interwencyjnej, których efekty są widoczne tu i teraz”, zaś polityka wobec niepełnosprawności to przykład „polityki udanego niepowodzenia”.

Część z analizowanych tekstów ma za zadanie spełniać **funkcję informacyjną** – dostarczyć czytelnikowi rzetelnej, czasem wręcz naukowej informacji na temat danego schorzenia czy niepełnosprawności¹³ lub też zmian w prawie¹⁴, czasem przybiera to postać infografiki z wyróżnionym tekstem. Niektóre teksty podjęły trud **obalania mitów** związanych z danym schorzeniem (np. stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem czy też

hemofilią¹⁵), z postrzeganiem osób niepełnosprawnych przez osoby sprawne¹⁶ czy też roli ojca w życiu niepełnosprawnego dziecka¹⁷. Duża część tekstów ma również na celu **przybliżenie czytelnikom nowych rozwiązań** dostępnych w leczeniu, rehabilitacji i wsparciu społecznym osób z niepełnosprawnościami, jak na przykład nowoczesna terapia dzieci z porażeniem mózgowym¹⁸, teatralne warsztaty terapii zajęciowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną¹⁹, rehabilitacja lecznicza finansowana przez ZUS²⁰, pies-asystent dla osób poruszających się na wózku²¹ czy telepraca²².

Ważnym celem części analizowanych tekstów jest również **wywołanie u czytelnika określonych uczuć**. Bardzo często było to współczucie lub litość, szczególnie jeśli bohaterami tekstu były niepełnosprawne dzieci: „Nie mogłam uwierzyć, że w 38-milionowym kraju nie było nikogo, kto pokocha to dziecko. Kocha się obce żółwie, koty, psy”²³. Część tekstów, poprzez dosadne porównania i bardzo naturalistyczne opisy, ma zszokować odbiorcę: „wywalają upośledzonego właściciela jak kulawy tapczan”²⁴, „małe, grube (...) z nieforemną szyją w kształcie płetwy, czasem z ostającymi uszami, z szeroko rozstawionymi oczyma (...) płaskie i nieforemne”²⁵, „uciekła (...) od tego,

¹¹ „Kreseczka za miliony”.

¹² „Zapomoga na Pompego”.

¹³ „Łańcuch pocieszenia”, „Królewska choroba”, „Zobaczyć las”.

¹⁴ „Będąc młodym rencistą”.

¹⁵ „Teatr albo nic”, „Zobaczyć las”, „Królewska choroba”.

¹⁶ „Debil i jego biznesmen”.

¹⁷ „Gdzie ci ojcowie?”.

¹⁸ „Łańcuch pocieszenia”.

¹⁹ „Teatr albo nic”.

²⁰ „Będąc młodym rencistą”.

²¹ „Pan na smyczy”.

²² „Telechałupnicy”.

²³ „Życie za życie”.

²⁴ „Matki z gorszym mózgiem”.

²⁵ „Kreseczka za miliony”.

jak on człapie, jak wkłada spodnie na pieluchę, bo od czasu, gdy spadł z rusztowania, poszły zwieracze dróg moczowych”²⁶. W ten sposób wzbudza się też jednak niezdrowe zainteresowanie odmiennością, nawiązujące do dawnych „pokazów osobliwości” – publicznych pokazów osób z widocznymi zniekształceniami ciała popularnych w USA i Europie do początków XX w. (Barnes1992; Ruś 2007).

Wśród analizowanych tekstów były też takie, które miały za zadanie wzruszyć czytelnika²⁷, wywołać w nim przyjazne i ciepłe uczucia wobec bohaterów²⁸, czy wręcz podziw dla tego, w jaki sposób walczą z przeciwnościami losu²⁹, czy poświęcają się dla innych – tak jak na przykład rodzice (biologiczni czy zastępczy) niepełnosprawnych dzieci³⁰. Sposób prezentowania osób niepełnosprawnych w analizowanych artykułach jest niejednorodny, wieloaspektowy, o różnym natężeniu emocjonalnym i zróżnicowanym wydźwięku. Chcąc dokonać pewnej kategoryzacji, zdecydowano się na dogłębną analizę następujących aspektów: tematyka tekstów a aktualne wydarzenia społeczno-polityczne i trendy, aktywność zawodowa, aktywność społeczna, seksualność i życie rodzinne, relacje osób niepełnosprawnych z otoczeniem, intencjonalne oddziaływanie tekstów oraz warstwa językowa stosowana do opisu niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych. Kolejne podrozdziały rozwijają owe zagadnienia.

²⁶ „Mały szuka nieba”.

²⁷ „Mentalny”, „Mister”.

²⁸ „Żyrafa na ośmiu nogach”.

²⁹ „W snach ciągle chodzę”.

³⁰ „Życie za życie”, „Kocham cię, ty moja matko zastępcza”.

Tematyka analizowanych tekstów a aktualne wydarzenia

Więcej niż połowa tematów artykułów inspirowana była aktualnymi wydarzeniami dotyczącymi życia osób niepełnosprawnych. Część artykułów była odpowiedzią na wprowadzenie nowych przepisów prawnych (Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych³¹, Ustawa z dnia 28 czerwca 1996 r. o zmianie niektórych ustaw o zaopatrzeniu emerytalnym i o ubezpieczeniu społecznym³², Ustawa z dnia 24 sierpnia 2007 r. o zmianie ustawy – Kodeks pracy oraz niektórych innych ustaw³³, projekt ustawy antyaborcyjnej z 2016 r.³⁴, Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”³⁵). Dziwić może fakt, iż tak ważnej ustawie jak tej z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych został poświęcony w 1997 roku tylko jeden artykuł, a do tego krótki i bardzo jednostronny komentarz. Brak w nim odniesienia do aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych i ich sytuacji na rynku pracy, tekst mówi tylko o sytuacji przedsiębiorców i ma za zadanie przekonać czytelnika, że rozwiązania

³¹ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 2011, Nr 127, poz. 721 z późn. zm., „Każdy głos na wagę złota”.

³² Ustawa z dnia 28 czerwca 1996 r. o zmianie niektórych ustaw o zaopatrzeniu emerytalnym i o ubezpieczeniu społecznym, Dz.U. 1996, Nr 100, poz. 461, „Będąc młodym rencistą”.

³³ Ustawa z dnia 24 sierpnia 2007 r. o zmianie ustawy – Kodeks pracy oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. 2007 Nr 181, poz. 1288, „Telechałupnicy”.

³⁴ „Gdzie ci ojcowie?”.

³⁵ Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz. U. 2016, poz. 1860, „Życie poza życiem” i „Udane niepowodzenia”.

proponowanie w nowej ustawie są złe, bo nakładają na przedsiębiorców zbyt duże obciążenia, a ich wprowadzenie to jedynie strategia polityczna partii, mająca na celu zdobycie głosów osób niepełnosprawnych i udowodnienie pozornej wrażliwości społecznej.

Część artykułów nawiązuje też do różnego rodzaju tendencji i aktualnych zjawisk społeczno-politycznych: premiery filmu³⁶, powstawania pierwszych hosteli dla osób niepełnosprawnych intelektualnie³⁷, braku refundacji leków dla dziewczynek chorych na zespół Turnera³⁸, spekulacji na temat związku szczepień z autyzmem³⁹, prac nad powołaniem zespołu ds. chorób rzadkich⁴⁰ oraz odwołanego konkursu Mężczyzna Roku na Wózku 2016⁴¹.

Aktywność zawodowa

Niezmienny od wielu lat niski poziom aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych (o wiele niższy niż w przypadku osób sprawnych⁴²) wydaje się być nośnym tematem na artykuł opublikowany w opiniotwórczym tygodniku. Jak wynika z analizy tekstów z wybranych lat, temat aktywności zawodowej pojawiał w ponad połowie analizowanych artykułów, w żadnym z nich nie był on jednak tematem głównym. Nie można także zauważyć

nasilenia zainteresowania tą tematyką w żadnym analizowanym roku. **Praca** zawodowa – jeśli już jest wspomniana – jest zazwyczaj przedstawiana **jako szansa** dla osób niepełnosprawnych – na usamodzielnienie, na zarobienie własnych pieniędzy⁴³, wypełnienie pustki („W Polsce tylko niewielu niepełnosprawnych ma szansę zamienić «nic» na pracę”⁴⁴), poczucie, że jest się potrzebnym⁴⁵, na „wyjście do ludzi”⁴⁶. Część opisywanych osób niepełnosprawnych to osoby **ambitne, dobrze wykształcone**: Jan, który skończył politologię i myśli o studiach doktoranckich⁴⁷, studentka Ania⁴⁸, niesłysząca od urodzenia studentka Justyna⁴⁹, absolwentka AWF Magda⁵⁰. Pokazane są także osoby wykonujące odpowiedzialną czy też wymagającą kwalifikacji pracę: inżynier informatyk pracujący zdalnie, pracownik biurowy w PFRON, księgowy, urzędnik w wydziale ds. osób niepełnosprawnych⁵¹. W większości przypadków praca wykonywana przez osoby niepełnosprawne to jednakże **praca fizyczna, niewymagająca wysokich kwalifikacji** (kucharz, szczotkarz, ślusarz, rolnik, pomoc kuchenna⁵²), często na chronionym rynku pracy („jak oni wszyscy”⁵³). Część bohaterów tekstów to osoby pracowite – jak bohater reportażu

³⁶ „Debil i jego biznesmen”.

³⁷ „Matki z gorszym mózgiem”.

³⁸ „Kreseczka za miliony”.

³⁹ „Zobaczyć las”.

⁴⁰ „Zapomoga na Pompego”.

⁴¹ „Mister”.

⁴² Jak wskazują dane BAEL GUS, w 1997 wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16 lat i więcej był trzykrotnie niższy niż w przypadku osób sprawnych, w 2007 i 2016 r. – czterokrotnie niższy. Zob. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,81,bael> [dostęp 26.10.2017 r.].

⁴³ „Teatr albo nic”, „Żyrafa na ośmiu nogach”.

⁴⁴ „Teatr albo nic”.

⁴⁵ „Żyrafa na ośmiu nogach”.

⁴⁶ „W snach ciągle chodzę”.

⁴⁷ „Mister”.

⁴⁸ „Pan na smyczy”.

⁴⁹ „Głuche słowa”.

⁵⁰ „W snach ciągle chodzę”.

⁵¹ „Telechałupnicy”, „Mały szuka nieba”, „W snach ciągle chodzę”. Można jednak zauważyć, że większość ww. stanowisk znajduje się w administracji publicznej albo w III sektorze, co może sugerować, że osoby niepełnosprawne rzadko odnoszą sukces jako pracownicy w przedsiębiorstwach prywatnych albo własnych firmach.

⁵² „Prawie kino” „Mały szuka nieba”.

⁵³ „Matki z gorszym mózgiem”.

„Mentalny”: „Pracuje szybko i sprawnie, mówią na niego Maszyna”, lubiące swoją pracę – jak określają zajęcia w warsztatach terapii zajęciowej bohaterowie reportażu „Teatr albo nic”: „czasem bywają zmęczeni, lecz znoszą to z godnością, ponieważ lubią swoją pracę”, odnoszące finansowy sukces: „Włodek nie pracuje w reklamie za mikroskopijne pieniądze, ale za dużą forszę”⁵⁴.

Kilka tekstów wskazuje też na problem **bierności zawodowej** osób niepełnosprawnych, wynikającej bądź to z obawy o utratę renty⁵⁵, bądź też ze specyfiki niepełnosprawności, która utrudnia funkcjonowanie w świecie osób sprawnych – szczególnie w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, niewidomych, niesłyszących. Osoby niesłyszące zostały w większości przedstawione jako niepracujące, klienci pomocy społecznej, niezaradne, bierne: „Cieszyńska zna środowisko niesłyszących nie tylko z teorii, obserwuje, co dzieje się z absolwentami ośrodka dla niesłyszących, którzy nie mogą znaleźć pracy, utrzymują się z renty. – Nic nie robią. Piją”⁵⁶.

Aktywność społeczna

Przechodząc do wątku aktywności społecznej osób niepełnosprawnych, odniesienia do niej można zauważyć w ponad połowie analizowanych tekstów. W kilku z nich można odnaleźć **sylwetki osób niepełnosprawnych aktywnych w różnych dziedzinach życia**: sporcie (Marek Chybiński, bohater reportażu „Mentalny”), sztuce (bohaterowie foto-

reportażu „Żyrafa na ośmiu nogach”), działalności społecznej (Teresa Matulka, prezes stowarzyszenia działającego na rzecz chorych na mukopolisacharydozę⁵⁷, Magda Biegańska, prezes stowarzyszenia osób niepełnosprawnych na wózkach⁵⁸). Pokazane są też przykłady osób niepełnosprawnych **pomagających innym**, stanowiących dla nich wzór – wspomniany Marek Chybiński trenujący społecznie dzieci ze swojej gminy. Ewelina Zalewska zdecydowała się na pracę z dziećmi niepełnosprawnymi, by „widziały, że w ich sytuacji można coś jeszcze zrobić z życiem”. Sama stara się być samodzielna, **niezależna od pomocy innych**: „Pies jest mi potrzebny do pomocy w ubieraniu się (...) Guliwer pomoże mi zdjąć buty i spodnie, podniesie przedmiot, który spadł... To uniezależnia od innych ludzi, podnosi moje poczucie własnej wartości”⁵⁹. Z kolei Magda Biegańska, bohaterka artykułu „W snach ciągle chodzę”, **może być wzorem dla innych**, mimo iż doświadczyła trudności, momentów zwątpienia (rozwód, nadopiekuńczość rodziny ograniczająca jej samodzielność), co jednak nie przeszkodziło jej w **przełamywaniu kolejnych barier** (mobilizacja po obozie dla osób na wózkach, zrobienie prawa jazdy, samodzielne zamieszkanie, podjęcie pracy, założenie stowarzyszenia, prowadzenie zajęć sportowych dla dzieci poruszających się na wózkach).

O wiele częstszym motywem jest jednak ukazanie bierności i bezradności osób niepełnosprawnych: w reportażu „Matki z gorszym mózgiem” osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostały wręcz przedstawione jako **niesamodzielne życiowo**

⁵⁴ „Mały szuka nieba”.

⁵⁵ „Będąc młodym rencistą”.

⁵⁶ „Głuche słowa”.

⁵⁷ „Zapomoga na Pompego”.

⁵⁸ „W snach ciągle chodzę”.

⁵⁹ „Pan na smyczy”.

(„W domu panuje nieopisany brud. Narobili zaległości w opłatach. Nie wiadomo czy mają co jeść”), **bezwolne, wykorzystywane** („Po jej śmierci krewni zabrali Agacie mieszkanie, jak to zwykle bywa”), **padające ofiarami oszustw⁶⁰, postępujące nieracjonalnie, infantylnie** („Renty albo pensje wydają od razu na coś, co im się podoba”), osoby, „którym trzeba niańki”, a bez opieki osób sprawnych są zagrożone zejściem „na społeczne dno”.

Dzieci niepełnosprawne, szczególnie wychowankowie ośrodków, często przedstawiane były jako **nieprzystosowane do normalnego życia** (wychowanka ośrodka Monika, która „nie umie się bawić, a umie mówić jak dorosła”, nie wie, „co to sos z oliwkami; nigdy nie jadła kremówek”⁶¹, dzieci poruszające się na wózku, które „nie wychodzą, bo nie jeżdżą samochodem ani komunikacją miejską”⁶², absolwenci szkół specjalnych dla osób niesłyszących, którzy nie są przygotowani „do życia wśród słyszących, co jest jednoznaczne z egzystowaniem poza społecznym nawiasem”⁶³).

Warto zauważyć, iż osoby niepełnosprawne będące bohaterami tekstów pokazane są w **bardzo różnorodnych rolach społecznych**. Najczęściej pojawia się rola pacjenta (bardzo często w ten sposób przedstawiane są dzieci, czasem przedstawiane jako „przypadki”⁶⁴), ale niemal równie często rola pracownika czy ucznia/studenta. W kilku tekstach

osoby niepełnosprawne są przedstawiane w roli małżonka/partnera, rodzica, podopiecznego ośrodka, osoby uprawiającej sport, trenera, artysty, zdarzają się też pojedyncze przykłady takich ról jak: przyjaciel, współlokator, rencista, emeryt, siostra/brat, ministrant, bezrobotny, społecznik, więzień. Przedstawiona różnorodność ról społecznych pozwala uniknąć wyrwania osób niepełnosprawnych z ich społecznego kontekstu i jednowymiarowego pokazywania ich wyłącznie jako pacjentów czy podopiecznych ośrodków (Ruś 2007: 137).

Seksualność i życie rodzinne

Kilka tekstów odnosi się do macierzyństwa, seksualności oraz zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne. Kwestia ta, w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, została najbardziej rozwinięta w reportażu „Matki z gorszym mózgiem” z 1997 roku. Z jednej strony można tam odnaleźć fragmenty odnoszące się przychylnie do tego zjawiska, na przykład „Matka upośledzonej dziewczyny zauważyła, że odkąd wyszła za mąż, otworzyła się na ludzi, szybciej się rozwija, i widać, że jest szczęśliwa”, z drugiej strony wymowa artykułu jest dość jednoznaczna: „Teresa Dłuska ma bez wątpienia rację: nie można pozwolić na reprodukcję nieszczęścia”. Podobny wątek – braku akceptacji społecznej dla związków i bliskości osób niepełnosprawnych – pojawia się w reportażu z tego samego roku pod tytułem „Teatr albo nic”: „W grupie są dwie pary i, jak twierdzi Elżbieta Szadura, ich problemy nie różnią się od problemów ich rówieśników (...) Tego typu związki nie są jednak dobrze postrzegane”. W reportażu „Mały szuka nieba” z 2007 roku pojawiła się kwestia **trudności w aktywności seksualnej**, na

⁶⁰ Ten wątek poruszono również w tekście pt. „Mister” z 2016, opisującym nieodpowiedzialność, wręcz okrucieństwo organizatorów konkursu, którzy rozbudzili w kandydatach pragnienia, a potem uniemożliwili ich realizację.

⁶¹ „Życie za życie”.

⁶² „W snach ciągle chodzę”.

⁶³ „Głuche słowa”.

⁶⁴ „Życie poza życiem”.

przykład „Bała się, uciekała, gdy siedzieli na łóżku, a on wyciągał szyję w kierunku jej ust”. Jednocześnie bohaterowie tego fotoreportażu to osoby spełnione w życiu uczuciowym i rodzinnym.

Ważną rolę w życiu osób niepełnosprawnych przedstawionych w analizowanych tekstach pełnią rodzice: walczą o zdrowie i sprawność swoich dzieci, nieraz podporządkowując temu celowi całe swoje życie⁶⁵, gotowi na wszystko („Jest kilka matek, które pracują za granicą na ulicy. Bo nie ma upokorzenia, którego by nie warto znieść żeby ratować dziecko”⁶⁶), niejednokrotnie są to osoby niebędące biologicznymi rodzicami⁶⁷. Niechciane, porzucone dzieci niepełnosprawne **rozkwitają pod wpływem miłości** w specjalistycznych rodzinach zastępczych: „Gabrysia, oczko w głowie męża Renaty, ma dziś 9 lat. Miała być w najlepszym wypadku roślinką, a biega, że trudno za nią nadażyć”⁶⁸.

Rodzice pełnią także ważną rolę w życiu dorosłych osób niepełnosprawnych: „I samotni, i zamężni, funkcjonują nie najgorzej póki żyją rodzice”⁶⁹. Czasem jednak ich zachowanie nosi znamiona **nadopiekuńczości** i uzależnienia od siebie: „Pojawił się Jan i mama rozwinęła nad nim parasol ze swojego życia; mama i Jan od zawsze byli jak jedna osoba”⁷⁰; „dziewczyna, lat 16, nigdy nic sama nie robiła, we wszystkim wyręcali ją rodzi-

ce”⁷¹. Z drugiej strony pokazani są także rodzice niewierzący w możliwości swoich niepełnosprawnych dzieci: „Dla wielu z nich (szczególnie ojców) (...) dopiero wtedy dociera, że dziecko niepełnosprawne też coś potrafi”⁷², wstydzący się ich („Rodzice dzieci niesłyszących, spętani wstydem, zwlekają z założeniem dziecku aparatu. Bo to stygmat”)⁷³ czy też niemogący lub niechący się nimi zajmować⁷⁴.

Relacje osób niepełnosprawnych z otoczeniem

Często pojawiającym się wątkiem, niezależnie od analizowanego roku, jest **izolacja społeczna** osób niepełnosprawnych („wózkowicze po zakończeniu obowiązkowej nauki trafiają do swoich pokojów jak do więzień. Nieraz na zawsze”⁷⁵) i **niezrozumienie ze strony otoczenia** („mimo rewolucji w leczeniu nie nastąpiła rewolucja w ludzkiej mentalności. Na samą nazwę hemofilia (...) ludziom nieobeznanym z nią cierpień skóra”⁷⁶). To niezrozumienie wynika czasem także z nieznamomości osób niepełnosprawnych i ich potrzeb: „Niepełnosprawni nie uczą się z nami, nie pracują. Nie widzi się ich na ulicach, nie korzystają ze sklepów, miejskiej komunikacji, kina, teatrów, nie jeżdżą na wakacje, tkwią w domach, wstydliwie zamknięci przez rodziny”⁷⁷. Pojawia się także kwestia **wzbudzenia niezdrowego**

⁷¹ „W snach ciągle chodzę”.

⁷² „Teatr albo nic”.

⁷³ „Głuche słowa”.

⁷⁴ „Kocham cię, ty moja matko zastępcza”, „Gdzie ci ojcowie?”, „Życie poza życiem”.

⁷⁵ „Mister”.

⁷⁶ „Królewska choroba”.

⁷⁷ „Teatr albo nic”.

⁶⁵ „Łańcuch pocieszenia”, „Zobaczyć las”, „Życie poza życiem”.

⁶⁶ „Kreseczka za miliony”.

⁶⁷ „Życie za życie”, „Kocham cię, ty moja matko zastępcza”.

⁶⁸ „Kocham cię, ty moja matko zastępcza”.

⁶⁹ „Matki z gorszym mózgiem”.

⁷⁰ „Mister”.

zainteresowania i zdziwienia swoim wyglądem („Takie coś przyciąga wzrok; mali z papierosem w ustach są dla dzieci atrakcją”⁷⁸).

Bohater reportażu „Prawie kino” krytycznie odnosi się do „**pozornej tolerancji**”, która pozwala traktować osoby niepełnosprawne „z modną poprawnością, czyli z zupełną obojętnością”. Wątek ten pojawia się też w fotoreportażu „Mały szuka nieba”: „Dużi są wyrozumiali, w końcu oglądają w telewizji reklamy społeczne o sprawnych inaczej”; „Dużi zatrudnili Włodka w firmie Hop jako informatyka, za co są dotacje. Tacy jak on nadają się do pracy w tzw. punktach niewidocznych, żeby nie narażać klientów na kontakt”.

Czasem pojawia się również **nietolerancja i dyskryminacja** ze strony ludzi sprawnych: „Dzieci bywają okrutne, wyśmiewają, wytykają palcami (...) patrzcie to ta liliputka (...) nie ma przyjaciół, nie ma chłopaka, nie jest zapraszana na prywatki”⁷⁹; „W szkole dzieci mówiły do mnie: Ty jesteś głucha. Robiło mi się przykro. Głucha to nic nie rozumie, nie myśli tak jak oni”⁸⁰; „w liceum mówili, że wygląda jak świnia”⁸¹.

Artykuły dotyczące niepełnosprawnych dzieci wskazują na kwestię traktowania ich przez społeczeństwo jak **ciężar**. W artykule pod tytułem „Łańcuch pocieszenia” z 1997 roku zacytowano kilka wypowiedzi, z jakimi spotkali się rodzice dzieci z porażeniem mózgowym: „Postara się pani

o nowe”; „Czy na pewno chce pani takie dziecko?”; „Dla nas takie dziecko warte jest 20-30%. Nigdy nie będzie normalne”.

Aktywność społeczna osób niepełnosprawnych ograniczana jest przez **wstyd, wycofanie** („Wstydzają się siebie, swojej niepełnosprawności i małej wiedzy o tym co wolno, a czego nie wolno”). Niektóre osoby niepełnosprawne mają **trudności w akceptacji własnej odmienności fizycznej**, na przykład „Wydaje mi się, że zawsze będę się uważała za gorszą kobietę niż te chodzące. Zawsze będę mieć kompleksy jakiegoś”⁸²; „Ciało to jest ich ogromny problem. Oni siebie nie lubią”⁸³; „Dziewczynki za nic nie chcą być do gazety fotografowane”⁸⁴; „Łukasz to obiekt niedokończony. Chciałby jeszcze wydłużyć ręce, żeby móc tak objąć Agnieszkę caluteńką”⁸⁵.

Analiza warstwy językowej

Stosunek autora tekstu do osób niepełnosprawnych może się ujawniać w doborze stosowanych przez niego określeń dotyczących niepełnosprawności, co wpływa także na zamierzone oddziaływanie i postawy odbiorcy w stosunku do opisywanego zagadnienia (Ruść 2007: 141). Od prasy opiniotwórczej można oczekiwać, iż będzie ona prezentować wyważony język i starać się unikać określeń przestarzałych czy pejoratywnych, a starać się promować język neutralny i podążać za obowiązującymi trendami w tym zakresie. Omawiany materiał został więc poddany analizie językowej, by przekonać

⁷⁸ „Mały szuka nieba”.

⁷⁹ „Kreseczka za miliony”.

⁸⁰ „Głuche słowa”.

⁸¹ „Mały szuka nieba”.

⁸² „W snach ciągle chodzę”.

⁸³ „Teatr albo nic”.

⁸⁴ „Kreseczka za miliony”.

⁸⁵ „Mały szuka nieba”.

się, jakiego języka używano w stosunku do osób niepełnosprawnych oraz czy można wychwycić pewne tendencje i zmiany na przestrzeni analizowanych 20 lat.

Obecnie za określenia neutralne uważa się sformułowania *niepełnosprawność, osoby niepełnosprawne* lub też, coraz częściej stosowane, *osoby z niepełnosprawnością(-ami)* (Galasiński 2013). Odchodzi się jednocześnie od przestarzałych określeń typu *kaleka/kalektwo, inwalida/inwalidztwo, upośledzony/upośledzony umysłowo, niedorozwinięty, dziecko specjalnej troski*. Wszystkie z wyżej wymienionych określeń można jednak spotkać w analizowanych tekstach – przede wszystkim tych z 1997⁸⁶, rzadziej z 2007 roku⁸⁷. O istotności używanej terminologii może świadczyć wypowiedź Marii, kierowniczkii warsztatów teatralnych, bohaterki fotoreportażu „Teatr albo nic” z 1997 roku, która nie lubi określenia „upośledzenie umysłowe”, „bo ono stygmatyzuje”⁸⁸. Związek używanych określeń z postawami wobec osób niepełnosprawnych ilustruje także wypowiedź Zbigniewa Kowerczyka, bohatera reportażu „Prawie kino” z 2007 roku: „Można też nazywać niewidomych

«widzącymi inaczej» i traktować z modną poprawnością, czyli z zupełną obojętnością”.

Artykuły publikowane w 1997 roku, w porównaniu z tymi, które ukazały się w roku 2007 oraz 2016, **przesycone są określeniami i sformułowaniami pejoratywnymi**, obraźliwymi, lekceważącymi i stygmatyzującymi w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Reportaże pod tytułem „Matki z gorszym mózgiem”, „Kreseczka za miliony” oraz recenzja „Debil i jego biznesmen” szokują wręcz, z dzisiejszego punktu widzenia, nagromadzeniem tak dużej liczby określeń nacechowanych negatywnie. Przykłady: „reprodukcja nieszczęścia” w odniesieniu do posiadania przez osoby niepełnosprawnie intelektualnie potomstwa; „matki z gorszym mózgiem” w odniesieniu do kobiet niepełnosprawnych, które rodzą dzieci; „uszkodzone dzieci”⁸⁹; „bezpłciowe twory”. Recenzja „Debil i jego biznesmen” epatuje z kolei pojęciami i sformułowaniami, które dziś uznawane są powszechnie za niepoprawne obyczajowo, w tym: „nienormalny”, „debil”, „ćwierćczłowiek”, „wariat”, „głupek”, „ludzki balast”, „bezwładny paralityk”, „poszkodowany mentalnie”, „ofiara wrodzonego mongolizmu”. W reportażu na temat dziewczynek z zespołem Turnera odnajdziemy naturalistyczne opisy ich wyglądu, skupiające się na brzydocie: „wiecznie stare dziewczynki”, „płaskie i nieforemne”, „I ich córka będzie małą, bezpiersiastą (...) nieforemną kobietą-dzieckiem”⁹⁰. Reportaż przesycony jest też określeniami podkreślającymi tragizm sytuacji: „życie marnej kategorii”, „zebranie o pomoc”, „wyrok”. W nowszych tekstach

⁸⁶ „Matki z gorszym mózgiem”, „Kreseczka za miliony”, „Debil i jego biznesmen”, „Łańcuch pocieszenia”, Będąc młodym reńcistą”. Użycie pojęcia inwalida/inwalidztwo w tekstach z 1997 r. może być jeszcze zrozumiałe – pojęcie inwalidztwa zostało zastąpione pojęciem „niezdolność do pracy” dopiero Ustawą z dnia 28 czerwca 1996 roku o zmianie niektórych ustaw o zapotrzebieniu emerytalnym i ubezpieczeniu społecznym (Dz.U. 1996, Nr 100, poz. 461), która weszła w życie we wrześniu 1997 r.

⁸⁷ „Żyrafa na ośmiu nogach”, „Królewska choroba”, „Zapomoga na Pompego”, „Pan na smyczy”.

⁸⁸ W 2015 r. doszło nawet do zmiany nazwy stowarzyszenia działającego od 1991 r. na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną – z Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym na Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Zmiana miała na celu przyczynienie się do upowszechniania modelu społecznego postrzegania niepełnosprawności – zob. Janocha 2015.

⁸⁹ Sformułowanie to pojawia się także w tekście „Życie poza życiem” z 2016 r.

⁹⁰ „Kreseczka za miliony”.

(z 2007 i 2016 roku)⁹¹ pojawiają się natomiast określenia nacechowane emocjonalnie, typu „chory na...”, „cierpiący na...”⁹².

Obecnie unika się także stosowania określeń przymiotnikowych w funkcji rzeczownikowej (*niepełnosprawni, upośledzeni, chorzy*), argumentując, że pozabiają one opisywane osoby podmiotowości i sugerują patrzeć na daną osobę jednowymiarowo, jedynie przez pryzmat jej niepełnosprawności czy choroby (Ruśc 2007). Tego typu określenia pojawiały się, zazwyczaj sporadycznie, w tekstach z wszystkich analizowanych lat, choć ich największe nagromadzenie znalazło się w tekstach: „Matki z gorszym mózgiem” oraz „Żyrafa na ośmiu nogach”.

Wśród **artykułów z 2007 roku** tylko jeden reportaż pod tytułem „Mały szuka nieba” zawiera pejoratywne sformułowania jak „liliputy” i „karzeł”, a język reportażu jest naturalistyczny, brutalny, dosadny, na przykład „W Stalowej Woli mijął starego zegarmistrza, który dźwigając dużą głowę, osadzoną nisko na puklerzowatym korpusie z wysuniętym zadem, człapał do zakładu” albo „W kawiarni popija kawę dwójka małych, zdeformowanych, niemodnych”. Pozostałe teksty cechowały się językiem raczej neutralnym, bez pejoratywnych określeń, nieraz dominował język naukowy, rzeczowy. W reportażach „Żyrafa na ośmiu nogach” oraz „Prawie kino” wystąpiły humorystyczne, ale ciepłe i przyjazne opisy osób niepełnosprawnych i ich zachowań.

⁹¹ „Królewska choroba”, „Kocham cię, ty moja matko zastępcza”, „Gdzie ci ojcowie?”.

⁹² Obecnie zastępuje się je neutralnym „osoba z...” – takie określenia również pojawiały się w ww. tekstach. Por. Cohen (b.d.).

Zdecydowana większość **artykułów z 2016 roku** nie zawierała określeń nacechowanych negatywnymi emocjami. Teksty te charakteryzują się dużą „poprawnością” obyczajową; w żadnym z analizowanych tekstów nie użyto sformułowań szokujących, dyskredytujących czy pejoratywnych.

Wizerunek osób niepełnosprawnych w analizowanych artykułach

W analizowanych tekstach można odnaleźć przykłady wszystkich wyróżnionych przez Clogstona i Haller modeli dotyczących sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w mediach⁹³. Najczęściej występującym modelem był **model medyczny** – w tekstach takich jak między innymi „Łańcuch pocieszenia”, „Kreseczka za miliony”, „Życie poza życiem” czy „Głuche słowa” niepełnosprawność jest przedstawiona jako choroba, opisane są trudności związane z jej leczeniem i doprowadzaniem pacjenta do „normy”, pokazany „tragiczny los” osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony teksty takie jak „Zobaczyć las” mimo że skupiają się na aspektach medycznych, mają także na celu poszerzenie wiedzy czytelników na temat określonego schorzenia czy niepełnosprawności, a także obalenie mitów i stereotypów z nimi związanych⁹⁴.

W tekstach takich jak „Matki z gorszym mózgiem” czy „Życie poza życiem” można z kolei odnaleźć elementy **modelu patologii społecznej** – osoby niepełnosprawne zostały pokazane jako pokrzywdzone przez los, zależne od innych, niesamodzielne.

⁹³ W niektórych tekstach można było znaleźć elementy kilku modeli.

⁹⁴ „Teatr albo nic”, „Królewska choroba”.

Przedstawienie niepełnosprawności jako finansowego obciążenia dla społeczeństwa i biznesu (**model biznesowy**) dostrzec można w tekstach „Będąc młodym renciścią”, „Każdy głos na wagę złota” (choć w tym tekście autor nie neguje pomocy osobom niepełnosprawnym, a jedynie krytykuje zwiększenie obciążeń dla przedsiębiorców: „Niepełnosprawnymi powinni opiekować się wszyscy, czyli państwo, a nie tylko ci, którzy potrafią lepiej od innych robić pieniądze”).

W analizowanych tekstach odnaleźć można także **progresywne modele** przedstawiania osób niepełnosprawnych. Celem kilku z analizowanych tekstów było pokazanie, że osoby niepełnosprawne są „takie jak my” (w domyśle sprawni) czytelnicy (**model pluralizmu kulturowego**). Niepełnosprawni bohaterowie mają „zwyčajne” potrzeby – samodzielności, intymności, bliskości (jak zaznaczyła jedna z bohaterek tekstu „Teatr albo nic” z 1997 roku: „Oni zwyczajnie chcą miłości. Takiej najzwyczajszej na świecie”), pracy i czucia się potrzebnymi⁹⁵, uczestnictwa w kulturze masowej – choćby przez oglądanie filmów⁹⁶. Mają także podobne problemy jak ich rówieśnicy: problemy uczuciowe („mają nieporozumienia, kłócą się, przepraszają, są szczęśliwi lub dla odmiany cierpią”⁹⁷), rozpad związku⁹⁸, problemy finansowe, nałogi⁹⁹. Chęć przedstawienia życia osób niepełnosprawnych jako zwyczajnego i niewiele różniącego się od życia osób sprawnych widoczna jest szczególnie w fotoreportażu „Mały

szuka nieba” z 2007 roku, który opisuje życie czterech par osób o niskim wzroście, powtarzając sformułowania: „jest jak u longersów”; „u małych jest jak u dużych”; „obecnie jest tuzinkowo”; „obecnie jest zwyczajnie”. W artykule pod tytułem „Prawie kino” z 2007 roku niewidome i niedowidzące dzieci i młodzież przedstawione są jako podchodzące z dystansem i poczuciem humoru do swojej niepełnosprawności: „Jakby was teraz zobaczył ktoś obcy... – mówi. – Pomyślałby, że biedne śleparze nie zajarzyły, że się film skończył – pada odpowiedź z grona kinomanów. Śmieją się z tego obrazka” oraz jako nieuzalające się nad sobą: „Żadne niewidome dziecko z ośrodka przenigdy nie żaliło się Zbyszkowi, że nie widzi”. Z drugiej strony w części tych tekstów znajdują się także elementy **modelu „superkaleki”** – przedstawienia osób niepełnosprawnych osiągających coś niezwykłego dla przeciętnego odbiorcy (jak bohater reportażu „Mentalny”, mistrz Polski w tenisie stołowym) czy też osiągających „pomimo” swojej niepełnosprawności coś, co wydaje się być standardem w świecie osób pełnosprawnych (np. niewidomi uczniowie oglądający filmy z reportażu „Prawie kino”).

Model prawny widoczny jest w tekście „Udane niepowodzenia”, który zawiera odniesienie do ratyfikacji przez Polskę konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, przez co zobowiązała się ona do zapewnienia tym osobom pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności. W tekście „Zapomoga na Pompego” dominuje **model praw mniejszości / praw obywatelskich** – osoby z rzadkimi chorobami przedstawione są jako walczące o swoje prawa („Zdesperowani chcą poskarżyć się we władzach

⁹⁵ „Żyrafa na ośmiu nogach”.

⁹⁶ „Prawie kino”.

⁹⁷ „Teatr albo nic”.

⁹⁸ „W snach ciągle chodzę”.

⁹⁹ „Mentalny”.

Unii, wierząc, że dopiero te będą w stanie otworzyć oczy polskim władzom na problemy rzadkich chorób”). W kilku tekstach można odnaleźć elementy **modelu konsumentckiego** – osoby niepełnosprawne przedstawione zostały jako aktywne zawodowo, samodzielne, zarabiające i wydające pieniądze („Telechałupnicy”, „Żyrafa na ośmiu nogach”, „Mały szuka nieba”, „Teatr albo nic”).

Analizując sposoby przedstawiania osób niepełnosprawnych w tygodniku „Polityka” w badanych latach, można zauważyć stopniowy wzrost liczby artykułów, w których dominują modele progresywne i równoczesny spadek liczby artykułów z dominującymi modelami tradycyjnymi.

Zakończenie

Wizerunek osób niepełnosprawnych kreowany przez media masowe to ważny, ale stosunkowo rzadko poruszany w polskiej debacie naukowej temat. Dlatego też zdecydowano się na jego analizę w oparciu o treści publikowane przez tygodnik opiniotwórczy „Polityka”. Badania wykazały, że najczęściej występującymi wątkami powtarzającymi się w wielu artykułach niezależnie od roku wydania były: pokazanie trudnej sytuacji osób niepełnosprawnych, koszty ekonomiczne i emocjonalne związane z niepełnosprawnością, trudności w relacjach osób niepełnosprawnych z otoczeniem, wątek miłości, partnerstwa, rodzicielstwa, potrzeb intymnych osób niepełnosprawnych, wątek wyizolowania społecznego, braku samoakceptacji osób niepełnosprawnych, niewydolność polityki społecznej i zdrowotnej, porównanie sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce i innych krajach oraz wartość,

jaką dla osób niepełnosprawnych stanowi praca i aktywność społeczna. Zdziwić może dość słabe zainteresowanie tematyką aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych, zwłaszcza że ostatnie 20 lat obfitowało w zmiany zarówno prawnoinstytucjonalne, jak i świadomościowe w tym zakresie.

Opisane w artykule analizy pozwoliły na weryfikację tez postawionych na etapie konceptualizacji badań. Niewątpliwie można zauważyć potwierdzenie prawdziwości tezy uzupełniającej badania: znacząco zmienił się język, jakim opisuje się osoby niepełnosprawne i zjawisko niepełnosprawności w tygodniku „Polityka” na przestrzeni 20 lat. W analizowanym okresie można także zauważyć malejącą liczbę artykułów o pejoratywnym wydźwięku, przedstawiających osoby niepełnosprawne w negatywnie nacechowanym, niekorzystnym świetle. Przeprowadzone analizy pozwalają także na potwierdzenie tezy przewodniej badania – na przestrzeni lat 1997–2016 wizerunek osób niepełnosprawnych kreowany przez tygodnik „Polityka” ewoluował od modeli bardziej „tradycyjnych” do modeli „progresywnych”. Mimo to 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 jak 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.

Z drugiej strony można przypuszczać, że taki sposób pokazywania osób niepełnosprawnych w opiniotwórczym tygodniku ma na celu wywołanie reakcji idących dalej niż chwilowe współczucie czy wzruszenie – ma skłonić do refleksji, niezgody na przedstawioną sytuację i podjęcia działań służących jej zmianie. Widoczne są także pozytywne tendencje – wiele analizowanych tekstów starało się pokazać osoby niepełnosprawne nie tylko jako te potrzebujące wsparcia finansowego, rodzinnego i instytucjonalnego, lecz także dążące do samodzielnego funkcjonowania. Czytelnik dowiaduje się, z jakimi trudnościami w relacjach społecznych, zawodowych i czysto międzyludzkich osoba niepełnosprawna musi borykać się na co dzień i jak wiele barier musi pokonać, aby żyć aktywnie, ale pomimo tego może wieść szczęśliwe życie rodzinne, pomagać innym, osiągać sukcesy, kształcić się, realizować swe pasje, marzenia i talenty czy po prostu codzienną pracą zarabiać na życie. „Polityka” przedstawia więc czytelnikom osoby niepełnosprawne zarówno przez pryzmat ich ograniczeń sprawności, jak i poprzez talenty, osiągnięcia i kompetencje. Docenić należy także unikanie stereotypu „superkaleki” w przedstawianiu osób niepełnosprawnych (tragicznych bohaterów, którzy pomimo przeciwności losu osiągają sukces), a także pojawianie się tekstów

o charakterze informacyjnym, starających się rozszerzyć wiedzę czytelników na temat różnych typów niepełnosprawności, przedstawiających i proponujących nowe rozwiązania.

Wydaje się więc, że mimo iż sygnalizowanie problemów i pokazywanie obszarów funkcjonowania osób niepełnosprawnych, które wymagają zmiany, jest niewątpliwie konieczne, prasa opiniotwórcza powinna także wzmacniać pozytywny przekaz – częściej pokazywać osoby niepełnosprawne jako aktywnych członków społeczeństwa, w różnych kontekstach, bez uwypuklania ograniczeń sprawności. Debata nad problemami osób niepełnosprawnych nie powinna być fragmentaryczna i ograniczać się do wybranych tematów, na przykład braku dofinansowania na leczenie określonych schorzeń – dobrym przykładem bardziej wszechstronnego podejścia jest tekst „Udane niepowodzenia” z 2016 roku, nie tylko diagnozujący problemy i zaniechania polityki wobec niepełnosprawności, ale także proponujący konkretne rozwiązania. Do debaty nad aktualnymi problemami powinno się także włączyć same osoby niepełnosprawne – nie tylko jako opisywane „przypadki”, ale jako przedstawiciele środowiska i ekspertów od opisywanych problemów.

Bibliografia

Anusiewicz Janusz, Bartmiński Jerzy, red., (1998) *Stereotyp jako przedmiot lingwistyki: teoria, metodologia, analizy empiryczne*. Wrocław: Towarzystwo Przyjaciół Polonistyki Wrocławskiej.

Aronson Elliot, Wilson Timothy D., Akert Robin (1997) *Psychologia społeczna. Serce i umysł*. Przekład zbiorowy. Poznań: Zysk i S-ka.

Baran Stanley J., Davis Dennis K. (2007) *Teorie komunikowania masowego*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Barnes Collin (1992) *Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*.

The First in a Series of Reports. Halifax: Ryburn Publishing, The British Council of Organisations of Disabled People.

CBOS (2007) *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań*. Warszawa.

Clogston John. S. (1990) *Disability coverage in 16 newspapers*. Louisville, KY: Avocado Press.

Clogston John. S. (1993) *Changes in coverage patterns of disability issues in three major American newspapers, 1976-1991*. Paper presented to the Association of Education in Journalism and Mass Communication. Kansas City, MI.

Cohen Judy (b.d.) *Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych*. Tłumaczenie na zlecenie MPiPS [dostęp 29 października 2017 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dobre-praktyki/>>.

Falkowski Andrzej, Tyszka Tadeusz (2006) *Psychologia zachowań konsumenckich*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne.

Galasiński Dariusz (2013) *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością? „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”*, nr IV(9), s. 3–6.

Goban-Klas Tomasz (2008) *Media i komunikowanie masowe. Teorie i analizy prasy, radia, telewizji i Internetu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Haller Beth (1999) *How the News Frames Disability: Print Media Coverage of the Americans with Disabilities Act*. „Research in Social Science and Disability”, vol. 1, s. 55–83.

Haller Beth (2000) *If they limp, they lead? News representations and the hierarchy of disability images* [w:] Dawn Braithwaite, Teri Thompson, eds., *Handbook of communication and people with disabilities: Research and application*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, s. 273–288.

Janocha Joanna (2015) *Ja rodzic, ja członek Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną. „Społeczeństwo dla wszystkich”*, nr 4(56), s. 2–3 [dostęp 29 października 2017 r.]. Dostępny w Internecie: <http://psouu.org.pl/sites/default/files/publikacje/SdW_4-2015_do_INTERNETU_0.pdf>.

Kossowska Małgorzata (2006) *O motywach sprzyjających vs. przeciwdziałających powstawaniu uprzedzeń*. „Psychologia Społeczna”, nr 2 (2), s.13–22.

Niedbalski Jakub (2015) *Sport osób niepełnosprawnych w przekazie i dyskursie medialnym w Polsce*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 11, nr 2, s. 130–159.

Piber-Dąbrowska Kinga, Sędek Grzegorz (2006) *Spostrzeżenie bez uprzedzeń i stereotypów – zarys problematyki*. „Psychologia Społeczna”, nr 2 (2), s.7–12.

Rozmus Paweł (2012) *Odmienność odbita w ekranach. Konstruowanie obrazu niepełnosprawności poprzez kampanie społeczne i telewizję*. „Palimpsest”, nr 2, s. 103–118.

Ruść Iwona (2007) *Wizerunek osób z ograniczoną sprawnością w mediach* [w:] Anna Brzezińska, Zbigniew Woźniak, Konrad Maj, red., *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Wyd. SWPS „Academica”, s. 131–148.

Słownik Oxford Wordpower (2002). Oxford: Oxford University Press.

Sobol Elżbieta, red. (1996) *Słownik wyrazów obcych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Tabernacka Magdalena, Szadok-Bratuń, red. (2012) *Public relations w sferze publicznej. Wizerunek i komunikacja*. Warszawa: Wolters Kluwer.

Tworzydło Dariusz, Ołędzki Jerzy, Trochimiuk Paweł, red., (2009) *Leksykon PR*. Rzeszów: Newslime.

Ustawa z dnia 28 czerwca 1996 roku o zmianie niektórych ustaw o zaopatrzeniu emerytalnym i ubezpieczeniu społecznym, Dz.U. 1996, Nr 100, poz. 461.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 2011, Nr 127, poz. 721 z późn. zm.

Ustawa z dnia 24 sierpnia 2007 r. o zmianie ustawy – Kodeks pracy oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. 2007 Nr 181, poz. 1288.

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz.U. 2016, poz. 1860.

Wojciszke Bogdan (2002) *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Analizowane artykuły

Armatys Jarosław (2007) *Głuche słowa*. „Polityka”, nr 2603 / 2007-05-12 s. 114–115.

Rzążewska Aleksandra (2007) *Żyrafa na ośmiu nogach*. „Polityka”, nr 2604 / 2007-05-19, s. 124–129.

Cieśla Joanna (2016) *Mentalny*. „Polityka”, nr 3063 / 2016-06-08, s. 38–39.

Socha Ryszarda (2016) *W snach ciągle chodzę*. „Poradnik Psychologiczny Polityki”, Tom 22. Dusza i ciało nr 5 / 2016-05-11) s. 82–83.

Gietka Edyta (2007) *Życie za życie*. „Polityka”, nr 2594 / 2007-03-03 s. 32–35.

Socha Ryszarda (1997) *Łańcuch pocieszenia*. „Polityka”, nr 47 (2116), s. 25–26.

Gietka Edyta (2007) *Mały szuka nieba*. „Polityka”, nr 2624 / 2007-10-13, s. 140–145.

Socha Ryszarda (2007) *Pan na smyczy*. „Polityka”, nr 2596 / 2007-03-17, s. 108–113.

Kałużński Zygmunt (1997) *Debil i jego biznesmen*. „Polityka”, nr 25 (2094), s. 56–57.

Socha Ryszarda (2007) *Telechałupnicy*. „Polityka”, nr 2632 / 2007-12-08, s. 50–51.

Kołodziejczyk Marcin (2007) *Prawie kino*. „Polityka”, nr 2634 / 2007-12-22 s. 148–150.

Sowa Agnieszka (2016) *Życie poza życiem*. „Polityka”, nr 3085 / 2016-11-08, s. 22–25.

Kołodziejczyk Marcin (2016) *Mister*. „Polityka”, nr 3065 / 2016-06-22, s. 38–39.

Turlej Elżbieta, [współpr.] Violetta Krasnowska (2016) *Gdzie ci ojcowie?*. „Polityka”, nr 3084 / 2016-11-02, s. 18–20.

Kubicki Paweł (2016) *Udane niepowodzenia*. „Polityka”, nr 3087 / 2016-11-23, s. 38–39.

Walewski Paweł JB (2007) *Zapomoga na Pompego*. „Polityka”, nr 2621 / 2007-09-26, s. 108–110.

Leszczyńska Joanna (2016) *Kocham cię, ty moja matko zastępcza*. „Polityka”, nr 3048 / 2016-02-24, s. 100–105.

Walewski Paweł (2007) *Królewska choroba*. „Polityka”, nr 46 (2629) / 2007-11-17, s. 96–97.

Pietkiewicz Barbara (1997) *Kreszczka za miliony*. „Polityka”, nr 31 (2100), s. 24–25.

Walewski Paweł (1997) *Będąc młodym rencistą*. „Polityka”, nr 15 (2084) s. 94.

Pietkiewicz Barbara (1997) *Matki z gorszym mózgiem*. „Polityka”, nr 18 (2087), s. 30–32.

Wróblewski Andrzej Krzysztof (1997) *Każdy głos na wagę złota*. „Polityka”, nr 37 (2106), s. 13.

Pustkowski Marcin (2007) *Zobaczyć las*. „Polityka”, nr 2607 / 2007-06-09 s. 86–88.

Zielińska-Fazan Małgorzata (1997) *Teatr albo nic*. „Polityka”, nr 48 (2117), s. 102–104.

Cytowanie

Struck-Peregończyk Monika, Kurek-Ochmańska Olga (2018) *Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie opiniotwórczej na przykładzie tygodnika „Polityka” w latach 1997–2016*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 48–71 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.04>.

The Image of Disabled People in Polish Opinion-Forming Press Based on the Example of “Polityka” Weekly Magazine between 1997 and 2016

Abstract: The aim of the article is to analyze the content of Polish opinion-forming weekly magazines (concentrating on the example of “Polityka”) in regard to disability and disabled people. The paper attempts to outline the image of disabled people created by this magazine. The main categories considered in the analysis were: social and professional roles of the portrayed disabled people; an attempt to catalogue the subject matter of the articles; language used to describe disability and disabled people and the reference of topics discussed to the current events and trends. The article also looks at general trends in the representation of disabled people in mass media and gives an overview of different theoretical approaches to explaining the role of the media in creating attitudes towards different social groups.

Keywords: image, disability, press, media influence

Tomasz Sahaj
Poznan University of Physical Education

Physical Activity, Disability and Health in Advertising Campaigns Associated with Major Sporting Events in the World

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.05>

Abstract The purpose of the article is to present commercials broadcasted during global sporting events such as the US Super Bowl, the Olympic Games and Paralympics, the world championships, as well as the European Football Championships. While examining the phenomenon of commercials, a quality method was applied, in the form of film content/plot analysis. The commercials were treated as peculiar texts of contemporary culture, an element of wider discourse associated with sport—an important component of postmodern social reality. Nowadays mass media are a universal language of communication of the global world. Public duties also rest with them, the sign of which are advertisements concerning disability, encouraging an active, healthy lifestyle and an escape from diseases associated with the progress of civilization.

Keywords Physical Activity, Mass Media, Disability, Advertising, Sport, Health

Tomasz Sahaj, PhD, Associate Professor at Poznan University of Physical Education, Laboratory of Philosophy and Sociology. Research interests are concentrated around contemporary sport, in particular: the physical activity of sports character and social problems of the disabled. Author and editor of 10 monographs and 200 scientific and popular science articles.

Contact details:

Poznan University of Physical Education
Królowej Jadwigi 27/39, 61-871 Poznań
email address: sahaj@awf.poznan.pl

Mass media, being a universal language of global world communication, *telling* sport in a diverse way puts stress on the broadcast images. The images contain crucial social issues, essential from a sociological point of view, such as diseases associated with the progress of civilization and disability, as well as physical activity and a healthy lifestyle, as the panacea to these sore points: obesity, excess weight, marginalization of social groups, ageing of societies. Only the most representative and transparent advertisements were chosen from the multitude of the available ones with social col-

oring. They were broadcast during global sports events: European and World Championships, the Olympic Games, the Paralympic Games and the Super Bowl, so important for Americans. The years 2010-2014 constituted a time framework for the research. When examining Internet and television advertisements together with actions and public service announcements (PSA), qualitative analysis of content/plot of films was applied. The films were treated as texts of contemporary culture, included in wider narration associated with sport— an important component of social reality. Exemplificative-hermeneutic analyses were carried out. The presented text, with its specificity, aspires to a social research essay. The simpler version was published in Polish in the journal “Kultura i Społeczeństwo” (Sahaj 2016:35-57).

Major Sporting Events in the Social Perspective

Till the end of the 20th century in Poland philosophy of sport and sociology of physical culture were regarded as marginal scientific fields. At present, a philosopher Maria Zowisło claims that sport attracts more and more representatives of culture and social sciences, becoming a subject of numerous debates and theoretical studies. Sport, with its ancient origins, is an important component of mass culture (Zowisło 2007:27). At the 4th International Conference of the Sociology of Sport Antonina Kłoskowska, a sociologist, noticed that popular observation shows how many people are keen on sport; a larger part of contemporary societies. This alone should make the scientists deal with this phenomenon (as cited in Krawczyk 2011:26). Until recently, only the

researchers from the Academy of Physical Education and Medical Universities have dealt with the body, fitness, sport, physical education, and health together with illnesses and disabilities. Now university researchers are taking the floor (Loy, Kenyon, and McPherson 1981; Dziubiński and Krawczyk 2011; Giulianotti 2015; Pawłucki 2015).

Today we already “know well enough,, that sport is an important fragment of social reality, that many social actors induce us to action and reflection, that sport triggers great emotions and involves huge funds. In the Polish Sociological Society was created a section of the Sociology of Sport (Jakubowska and Nosal 2017). A relatively new “discovery,, is the sport of physically and intellectually disabled people (Kowalik 2009; Botwina and Kowalik 2013 Niedbalski 2015; Zakrzewska-Manterys and Niedbalski 2016). The winner of the Nobel Peace Prize, Nelson Mandela organized and provided, in an electric wheelchair, the first African World Cup in 2010. He claimed that sport was a universal language of communication, thanks to which the dialogue between the Whites and the Blacks is possible; an intercultural dialogue. A reporter, Wojciech Jagielski, wrote that Mandela practiced such sports disciplines, where physical fitness counted as much as perseverance in aspiration to victory (Jagielski 2013:45). Another South African Nobel Peace Prize winner— Desmond Tutu—and well-known sport lover, saint, Pope John Paul II—repeatedly spoke to listeners at the biggest football stadiums of the world. John Paul II spoke “ecumenically,, about sport believing, that “[...] it will become a factor of the emancipation of poor countries, help in the fight against intolerance, as well as help to construct a more brotherly and

loyal world; sport, which will bring a love of life, which will teach dedication, respect and responsibility, letting you appropriately value each and every man,, (John Paul II 2005:10-11).

Karl Marx said that “religion is the opiate for the masses.” Today sport performs such a social role. It compares with today’s global sporting events, such as the European Championships or the World Cup. The sociologist of physical culture, Zbigniew Krawczyk, claims that bodies of The Olympic Games’ participants entered the world of the sacred, as a success tool given to the gods, an object of the community’s adoration and worship (Krawczyk 1995:104). Brazilian sociologist Mauricio Murad notices elements of religious ecstasy in South American supporting. He thinks that there are elements of adoration in mass, folk sport—like in every religion. Footballers’ myths resemble the lives of saints (*vide* Domosławski 2000). Football triggers emotions and similar behaviors to the ones aroused by faith (*vide* Mason 2002; Foer 2006). Such sociologists as Dominic Antonowicz, Radosław Kossakowski, and Tomasz Szlendak bring into focus the *quasi*-religious element of sport. Sport researchers administer Thomas Luckman’s concept of “invisible religion,, for explaining the social phenomenon of supporting (Antonowicz and Wrzesiński 2009; Sahaj 2009; Kossakowski, Antonowicz, and Szlendak 2012). Sport is now egalitarian, popular, and available to everyone. Pierre Bourdieu wrote: “(...) sport, born of truly popular games, that is, games produced by the people, returns to the people (...) in the form of spectacles produced for the people,, (Bourdieu 1978:828; *vide*: Bourdieu 1999:427-440). Eric Hobsbawm concludes: “(...) the Olympic Games and international football match-

es had interested chiefly a middle-class public,, (Hobsbawm 2017:142; *vide*: Wilson 2002:5-16; Lenartowicz and Jankowski 2014:12-19; Grodecki 2017:1-20). Modern sport is an element of global economy, politics, and mass media (Roche 2000; Real 2005:337-360; Giulianotti and Robertson 2007; Rowe 2004).

Since 1960 the Olympic Games have been broadcasted by television, which considerably affected the ratings and began the new media era in sports transmissions. Today it is inconceivable for the key public and private media not to show such a socially important event as the European Football Championships or the World Cup and at least excerpts from the Olympic Games’ opening and closing ceremonies. According to the sociologist Pierre Bourdieu, telemetry is fetishized, and according to the philosopher Jürgen Habermas, the media appropriate and make the spectator dependent on them. Józef Lipiec, a philosopher, notices that an era of *sport for the sportsmen* finished and an era of *sport for the audience* started—with all its consequences (Lipiec 2007:336). Sports shows acquired a more autotelic character, and the spectator became *homo zappiens*, a remote-control device making socially meaningful choices. Today nobody despises sport anymore; today sport is talked about and sport is practiced; it is an element of everyday life. Sociologist Piotr Sztompka said: “Lunch at work and Sunday mass, shopping in the mall and laying a wreath at the memorial, a football match and the symphonic concert, are all equal elements of everyday life” (Sztompka 2008:24).

Sporting events accompany us daily and on high days and holidays. At the beginning of 2014 over

111 million Americans watched the end of an unofficial “holiday”—the professional league of American football, the Super Bowl (National League Football, NFL). Many Americans feeling national pride wished the day after the competition to be a day off – to be a national holiday written down in the constitution. A hundred thousand people signed the petition to the president of the USA whose participation in the inaugural match is considered simply obvious. It is a fact, that the majority of Americans aren’t capable of working after the riotously celebrated final competition. As far as the level of consumption is concerned, the Super Bowl can be placed right next to Thanksgiving and Independence Day. Sociologist Robert D. Putnam notices an interesting relation: “While *practicing* sport takes Americans less and less time, *watching* it takes up more of their time and money than several dozen years ago. The number of spectators increased very violently (...). Partly, the increase in watching sports events reflects the change of our habits associated with watching TV; however it can also be noticed in the rise in the number of people watching events live. (...) the participation in more important sports events since the 60’s almost doubled” (Putnam 2008:193).

Philosopher Marshall McLuhan noticed the main reason for public changes in mass media, and as one of many examples, he gave the transfer of the interest from static baseball to dynamic American football, which conveyed more of the “American spirit.” In baseball he saw the essence of the stable industrial era, in football-fluent and impetuous postmodernism. Football in the USA was pushed out (McLuhan 2004:312). The cherished American football joined other male disciplines shown in the media:

basketball and ice hockey. Thus a meaningful paradigmatic turn took place (McLuhan 2004:417; Lipóński 2012:521-528; Mazurkiewicz 2014). In 2017 Pope Francis delivered an address to supporters of the Super Bowl—the first time in the history of the Catholic Church—paying attention to the spiritual aspect of the sport.

In Europe fans get excited when watching the opening and closing ceremonies of the Olympic Games following right after them. Both as for funds necessary to prepare them, as well as records of ratings. The Sochi Winter Olympic Games in 2014 ate up so much money as all the earlier winter Olympics together: over 50 billion dollars. The opening ceremony of the Russian Olympics was watched by 3 billion people worldwide, and even more watched the closing ceremony. During the closing ceremony the International Olympic Committee (IOC) chairman, Thomas Bach, said that the Olympics let “the people see the face of new Russia; friendly, patriotic, and opened to world.” The VIP speaking next called them “cool,” and the volunteers the “base of the Russian civil society.” A few days later unmarked Russian troops annexed the Ukrainian Crimea, triggering an international crisis.

Sociologist Piotr Rymarczyk says: “The Beijing Olympic Games broadcast in 2008 was watched by a total of 4.7 billion spectators, so about 70% of mankind” (Rymarczyk 2011:87-88). During the closing ceremony of the Chinese Olympics David Beckham announced the Olympic Games in London in 2012. The number of fans and spectators of the British Olympics exceeded 5 billion people. These Olympics hosted with a swing and social commitment, caused a lot of

surprise as far as viewing is concerned. One of them was an extraordinary interest of the media and spectators in the ... Paralympic Games. It can be regarded as a social phenomenon, that about 80-100 thousand fans watched sports rivalry between the disabled. Over 11 million British people watched the opening ceremony of the Paralympics shown on Channel 4, and over 2 million tickets were sold for the contests. R.D. Putnam noticed “cementing social capital creates a certain kind of sociological superglue, whereas, linking social capital contains sociological spread” in local communities (Putnam 2008:41).

Great sporting events attract sponsors, especially global concerns, such as Coca-Cola (one of the oldest partners of the organizers of the Olympic Games), Pepsi, McDonalds, VISA, Omega, Hyundai, Samsung. Broadcasting a 30-second long commercial in Super Bowl prime time in 2013 amounted to 3.5 million dollars; in the following years much more (in 2015—4,5 million, 2016—5 million). It is interesting, that during gigantic sporting events advertising campaigns have significantly social commitment (Burnet 2015:385-390; Horne 2015:466-471; Jackson 2015:490-495). Attention is being drawn to diseases associated with the illnesses of civilization (obesity, old age), the disabled, positive and negative ways of spending leisure time. They encourage physical activity correlated with health, sensitized to social problems. The form of the transmission is puzzling for most of the analyzed commercials: they avoid didactics, moralizing, and educating, they use a sense of humor, surprising associations and well-known celebrities. Broadcasts of global sporting events are large, wall screens with millions of receivers, they are mouths of commentators speaking to “people

stands” with billions of spectators (Hare 1998:121-144; Smart 2007:113-134; Boyle 2010:1300-1313).

Super Bowl

Super Bowl 2014 was held in the stadium first used in 2010 “It holds 83 thousand fans and cost 1.6 billion dollars. It isn’t roofed over. Sunday Super Bowl will be the first in history played at the opened stadium in frosty weather. During the Super Bowl, Americans spend 12.3 billion dollars—68.27 dollars per consumer on average. They buy occasional T-shirts, sweatshirts, caps, as well as food, alcohol for the customary Super Bowl party which is organized with friends, to see a match together” (Kiedrowski 2014; vide Wałkuski 2012:38; Wałkuski 2014:200-206) and commercials. During the commercial break in 2014 the ones worth paying attention to are associated with the subject of physical activity, fitness, and health. In the H&M advertisement (H&M David Beckham Super Bowl Commercial 2014)¹ Beckham who finished his sports career appears in sexy underwear practicing parkour (city running), jumping on roofs and sliding down the rope as the hero of action films. In a McDonald’s commercial, huge American footballers preparing for the match say the names of the dishes from this restaurant in a funny context (McDonald’s Super Bowl 2014 Commercial – Lip Reading). Scarlett Johansson stirred up much controversy, when advertising the house device for making the soda water (healthier than, sweetened

¹ The key words are given in the text instead of traditional links. It allows the identifying and locating the described films on popular Internet sites. Due to frequent appearance and disappearance of films on the web this method should increase the possibility of watching the analyzed commercials. Commercials are read and spoken as cultural texts; *video* storytelling (Fog et al. 2011).

drinks), in the climactic moment said: "Sorry Coke and Pepsi" (Scarlett Johansson Banned Super Bowl Soda Stream 'sorry, Coke and Pepsi'). At both concerns' request this phrase was removed during the broadcasting of the commercial at the Super Bowl. Bruce Willis encouraged obtaining car insurance, while a man who was holding him imitated seat belts (Bruce Willis Super Bowl Commercial 2014 Honda).

A surprising commercial from 2013 shows an elderly man, riding an electric scooter for the disabled. He breaks into the stadium prepared for football practice and he charges through grass, treating the infrastructure as an obstacle course, getting into drift. The guard tries to catch the "intruder" who behaves as an extreme rider. After the fall he draws his paralyzed limbs up the scooter and continues the rally. In the end, intoxicated with speed and extremely happy, he puts both his hands up during the ride and finally topples over. The inscription concluding the commercial is "Buckle up." The date associated with the commercial, February 3rd 2013 (Super Bowl finals) and its context (American football stadium) let us read it as wordplay: seat yourself and ...eat, as it is an advertisement of the Taco Bell network and their products from "Live mas" line (Taco Bell Viva Mas 2013 Super Bowl Commercial).

The commercial with the energetic old man is one among many, broadcasted during the Super Bowl, creating stories and narrations. Similarly to yet another Taco Bell commercial, in which an old man, though tied up with a rope in bed and checked before sleep by the nurse, escapes from his retirement home, but not on the wheelchair which stands near

his room, but with the group of peers awaiting him outside. During the expedition to the city the residents romp as teenagers: they swim in someone's pool, visit night clubs drinking and dancing on the floor until dawn, devote themselves to inappropriate passions, have tattoos done, eat hamburgers lying on the bonnet of a car. They do all this in order to finally get back "home" in the morning.

Hyundai broadcasted a commercial demonstrating the effort of socially excluded boys who, after improving morally and physically, are able to oppose stronger peers (Official Super Bowl Commercial 2013 Hyundai Santa Fe). Advertising slogans said: "New thinking. New possibilities" and "Pick Your Team." Pepsi released a number of commercials featuring deaf fans with ... captions for the deaf. In one of the films, fans drive the car to a friend's to watch the event together, but they do not remember where he lives. Not being able to ask anybody, they sound the horn until the lights in all the houses in the street come on except one—the right one (Super Bowl Pepsi Commercial at Bob's House). It is emphasized at the beginning and at the end of the film that it was created for the disabled and with their involvement: "Creating an inclusive environment for people with different abilities." In other commercials fans wearing club colors discuss in sign language the superiority of their preferred football teams. During breaks they eat hot-dogs and hamburgers washed down with Pepsi (Pepsi Super Bowl Deaf Comedy Smack Talk). In video clips advertising Doritos crisps careless people become disabled (Doritos Super Bowl 2014 Commercial). Commercials of this type and the presence of the disabled at Super Bowl is not only an element of political correctness but also multiplying profits

through pragmatic occupying by major concerns of the niches with so far marginalized “human resources.” All over the world there are 15-20% of people with different disabilities (http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en). They are all consumers: they eat (crisps, hamburgers, hot-dogs), drink (Cola, Pepsi, beer), buy club gadgets and cars, watch and practice sport. They constitute a gigantic market and, from an economic and social point of view, it’s impossible to ignore them.

Euro—The European Football Championship

Unlike Americans, in advertisements which summarize and reinforce an expansive, consumer lifestyle, the Europeans propagate commerce and consumption, concentrating more firmly on social matters, presenting it in a deeper and more engaged way. The Euro Organizer, UEFA (Union of European Football Associations), wants its image to be positively correlated with social responsibility. One of the signs of this philosophy are commercial clips encouraging greater physical activity (Get Active: TV-campaign to get out of your chair). In this grotesque clip obese men try to play a football match at the stadium without getting out of their armchairs, in which they usually *watch* the matches. Slightly greater activity of some of them resulted only in falling off the armchairs. Due to being overweight they were incapable of a wider motor spectrum. Their motor activity was poorer than the people’s in wheelchairs.

UEFA makes the Euro organisers care for the needs of disabled fans. Stadiums in Poland and in the

Ukraine, where matches were played during Euro 2012, were adapted to the needs of the people with different kinds of disabilities (the blind, in wheelchairs). It was accompanied by a huge social media campaign with many local cooperation partners called “Respect.” It was a sign of social responsibility, going beyond the world of sport, but directly connected with it. We find relevant information concerning other socially committed firms (“socially responsible business”), on UEFA websites (<http://pl.uefa.com>) and on those devoted to the Euro itself (<http://www.euro2012.com>).

The four elements of the “Respect” campaign are: “Respect Diversity,” “Respect Fan Culture,” “Respect Inclusion” and “Respect Your Health.” When realizing the first of them, UEFA cooperated with an international association “Football Against Racism in Europe” (FARE, <http://www.farenet.org>), fighting racism and chauvinism at stadiums and with a Polish association “Never Again” (<http://www.nigdywiecej.org>), opposing xenophobia and intolerance. The second element of the campaign was created with the help of “Football Supporters Europe” (FSE, <http://www.fanseurope.org>), building football fans’ embassies in eight host cities of Euro 2012. The realization of the third element, which concerned disabled fans, was supported by “Centre for Access to Football in Europe” (CAFE, <http://www.cafefootball.eu>). The fourth element was based on directives of the “World Health Organization” (WHO).

The emblem of the campaign was pictured on the T-shirts of athletes, judges (including the famous Pierluigi Collina), stewards, and volunteers. During television transmissions friendly T-shirt exchanges

between people with different skin colors, sex, age, and social roles were shown (UEFA Respect—TV Ad—Official Euro 2012). In this campaign football, and more widely sport, were introduced in the context of the global, platform, common ground for the interpersonal, legible and universal language of communication of the residents of the “global village.” The author of this expression—Marshall McLuhan—was right claiming, that “the medium is the message.” In the case of Euro rather a holiday, than war; a festival of joy and vitality. An anthropologist, Herman Bausinger, wrote that football prevailed above such holidays, like Christmas or Easter. Christmas tree or colorfully painted eggs seem monotonous compared with the endless number of variants of a football match. The match is an unforgettable performance for the spectator, continuously shown in different variations by television (Bausinger 2005:272-273).

Activists, fans, judges, and competitors participate in the media process. This way the important sports-social events such as Euro bear fruit with an uncountable number of advertisements in European countries alone. In most of those advertisements we find faint tracks of cultural presence of the hosts of the competition, often Euro and UEFA emblems, rarely national colors. Sponsors advertise their products. Carlsberg, Coca-Cola, McDonald’s presented carnival mega-parties and behaviors of fan-consumers, which could take place *everywhere* during *every* bigger meeting. In UEFA advertisements there was a universal harbinger of the football feast. Hyundai, in many of their clips, offered different models of cars, and if in one film the action took place in Warsaw, it constituted the

background of the UEFA Cup carried around. In “Hyundai Euro 2012 Determination TV Commercial” we see the evolution from crawling child to high-value competitor.

Nike presented the vitality of football, but without Polish and Ukrainian accents. Those turned up in the controversial Spanish commercial (Coca-Cola and a Spanish ad offending Poles), where the main character is a poor Pole residing in Spain for 6 years. Every day he gets up at dawn to go to work on the site. Sitting in a local pub he looks sadly at his family photo and a poster announcing his homeland to be the organizer of Euro. He texts a code he found on the bottle to win a ticket for the match. Seeing it, sympathizing Spaniards give him their empty Coca-Cola bottles so that he can have better chances of winning the trip. The Polish ambassador to Spain, Ryszard Schneps, spoke out publicly, trying to moderate voices of indignation.

How did we introduce ourselves in commercials associated with Euro 2012? What image did we build with the help of mass media? Partly the questions are answered in an advertisement not without reason called by Internet users “with the pervert” though on the Internet one should search it as “Poland Warsaw official promotional UEFA Euro 2012.” The clip pursued an unpredictable “career.” The new National Stadium, Warsaw, and the “Polish national identity” were represented through the actions of a couple of dynamic managers (a woman and a man), practicing jogging before a business meeting. They chase one another all over the deserted Polish capital, flying over the city, jumping over the Vistula river, climbing walls

of buildings, doing acrobatics in the cold scenery of concrete, metal, and glass. Occasionally they pass a handful of fans with faces painted in national colors, a group of Jews, a few boys playing ball. This commercial clip met with concentrated criticism. There's hardly any Poland in it, hardly any capital city status or Euro; but there is "Polish pride," the National Stadium built for 2 billion zlotys, on whose crown and grass carefree heroes dance energetically. There's little football, no known and recognized Poles (no artists, politicians, athletes), apart from Chopin's monument.

Patriotic and public aspects were more extensively exhibited in commercial advertisements. A chain of shops Biedronka repositioning itself in the social awareness, gambled on "Adamiakowie"—statistical "Kowalscy/Smiths"—who by playing football strengthened the representatives of Poland under the command of coach Franciszek Smuda. The advertising slogan said: "We are all the national team." Tesco broadcasted self-ironic clips appealing to the low level of the Polish national team. Global businesses earned profits on the event held by the Poles, broadcasting commercials which increased the sales of their products. Automotive companies and retail chains acted similarly, tempting their customers with gadgets, the possibility of winning tickets or trips to countries who were Euro participants. Media Markt provoked that "it doesn't sponsor football stars—it sponsors fans" (Fans are all that matters! Media Markt campaign). McDonald's promoted "children's player escorts" who accompanied footballers, and UEFA showed highlights of matches and the joy of fans waiting for their football feast.

The World Cup—Football World Cup Competition

It seems risky to advertise consumer products with images of disabled people. The commercial effect could be opposite than planned by the producers of the advertisements. It's even more surprising that sportingly active Nick Vujicic, not having all four limbs since birth, became the "face" of the advertising campaign of Hyundai, promoting the World Cup in South Africa. Global sports events are associated with the fittest competitors, the best and the strongest athletes, with festive days for fans on all the continents. Meanwhile in the advertisement of the World Cup 2010 a man without hands and legs—tells about his life tragedy (Nick Vujicic—Copa FIFA World Cup 2010) which he forged into financial, social, and sports success. This brought him happiness, accessible also to other people, irrespective of their physical condition, ethnicity, or social origin. In the advertising spot a group of young people happily preparing for the World Cup constitute the background for the disabled man's talk. We can see Vujicic slide off his wheelchair physically (and metaphorically) jump up step-by-step to the top of high stairs; *per aspera ad astra*. He enthusiastically plays ball with some boys too. In the media world Vujicic is well-known not only for his distinguishing disability but he is also associated with sports activity, travelling, and breaking social barriers.

These are the cultural-social motifs with which "Fédération Internationale de Football Association" (FIFA), would like to be associated. The organization which invites countries neglected socially and industrially, such as Brazil—the organizer of the

World Cup in 2014—to the World Cup giving them the chance for development. On FIFA's website, under "our mission" we can read, that with such actions they are "(...) bringing hope to those less privileged. This is what we believe is the very essence of fair play and solidarity" (<http://www.fifa.com/aboutfifa/organisation/mission.html>). In FIFA advertising spots from the series "For the game. For the World," broadcasted during the breaks of the most important sports competition (not only football matches), there are enthusiasts and competitors from the most backward countries, including the physically disabled man, who while riding his archaic vehicle delivers calcium in a leaky bucket, marking out the touchlines. Nelson Mandela opened the first African World Cup moving in a wheelchair. In front of South Africa's National Stadium in Cape Town, almost identical to the one in Warsaw, people in wheelchairs protested, people for whom there were no places provided in the stadium (Sahaj 2012a; 2012b; 2013a).

The World Cups are a chance to present positive patterns of behavior, propagated in advertisements. In this respect advertising campaigns of VISA, an official FIFA partner, are truly representative. In "Visa Football Evolution TV Commercial" an obese boy sitting in the armchair in front of the TV, under the influence of sudden emotions triggered by a goal, runs out of the house and changes his life. Running through all continents, eating only fruit, he evolves. Thanks to "training" undergoes a transformation: he gets younger and becomes thinner. In the climactic moment he runs up the stadium during the match and triumphantly scores a goal. The advertising slogan goes: "Life flows better with

VISA." It is one among many VISA advertisements encouraging physical activity and lifestyle not restricted by anything. They are all based on a similar mechanism: fitness, skills, and health depend on the active subject, and it is possible to deal with the rest having a credit card and nothing more (Visa's Running Man Ad). A series of VISA commercials from the animated for years "flow" shows an amazing variety of people who get cheered up, revitalized, and are made happy by mobility. They experience the state of the flow of the positive energy, which the social psychologist Mihaly Csikszentmihalyi calls the "flow" (Csikszentmihalyi 1991). In the advertisement from 2009 the main character who walks on crutches, also rides and dances on his skateboard (VISA Commercial Flow 2009). In the advertisement from 2011 "ordinary people" torn away from their daily routine start in the urban marathon. In the spot from 2013 "Feel Faster Flow Faster" (New VISA 2013 Faster Flow Faster—Queen Don't Stop), an energetic old man who used to walk using a walking stick gets younger thanks to physical activity, and a man revitalized with running bypasses slow disabled people in wheelchairs. In eccentric trainers he visits the hospital to see his newborn grandson.

The commercials of the World Cup in football loving Brazil are particularly interesting. The event will be held, not without numerous voices of criticism and violent social protests, in 2014. In this World Cup's publicity twofold trends can be noticed: local and global. On the one hand we have commercials showing Brazilians and their temperament, manifesting itself in loud music, singing, sensual dance (including *capoeira*), and beloved football, practiced literally everywhere:

barefoot on the beach (famous Copacabana), on sandy squares, concrete courtyards, city streets, and in favelas (shown briefly and from a distance). In this way FIFA presents this region of the world, showing Rio de Janeiro with its characteristic Jesus figure, monumental stadiums and snapshots of beautiful goalmouth scrambles (FIFA World Cup 2014 Brazil). In social commercials colorful fans are shown (in particular beautiful women), having fun and playing loud music, enthusiastically reacting to acrobatics with the ball, something Brazilian competitors are famous for (FIFA World Cup Brazil 2014 Promo).

These kinds of advertising resemble the flawless travel agency brochure, whose offer should arouse only very positive associations. This image is even more strengthened in the Nike commercial (Nike Football Dare to the Brazilian), which is a collage of different forms and convention of depicting movement, a collage which does not lack animation or a comic book. The mechanism is simple: the footballers playing a match at the stadium filled up with people suddenly remember what their social roots are. The message is identical to the universal idea and the stereotypes associated with the provenance of the majority of Brazilian footballers: thanks to talent, work, and “fun with the ball,” they get out of poverty and get to the top, “bewitching” the ball in plain view of the audience. And if they don’t do it well and spectacularly enough, the action of the match is seized, like in the film, director of which—Oliver Stone—like a demanding coach, reprimands the players, urging them to play a more effective and gripping match—like in a good action film (Promo Directv Mundial Brazil 2014 Oliver Stone).

In the World Cup 2014 commercials offered by global concerns such as VISA, their versatility comes to the forefront, with Brazilian motifs (VISA World Welcome to the 2014 FIFA World Cup). The message of those commercials reads “we are everywhere, also here.” Sociologist Richard Giulianotti notices that sport is a perfect medium consolidating socially, what is global and regional in one glocal whole (Giulianotti 2013). Precisely thanks to football successes the Scottish defeating the British became well-known worldwide. Today high level football is associated with England, Brazil, Scotland, and also Catalonia (FC Barcelona), Spain (Real Madrid), Basque Country (Athletic Bilbao). Football became a distinguished discipline, and gaining the status of worldwide sport, changed into the engine accelerating subsequent markets, creating new products of the mass trade and services. One of the sectors feeding on football are mass media absorbing and redistributing information connected with sport (Giulianotti and Robertson 2004; 2009).

The Olympic Games—London 2012

The London Olympic Games held in 2012 were a great logistic venture, involving a huge amount of financial resources, activating gigantic human and social capital (Armstrong, Giulianotti, and Hobbs 2017). While building impressive sports facilities, the British recultivated post-industrial areas. They made major investments in the cultural and social space. Huge responsibility rested with the organizers of the Olympics, resulting from the fact, that the infrastructure of sports facilities was also supposed to serve the needs of disabled competitors who were to take part in the Paralympic Games a few weeks

after the Olympics. But, also for this reason, that after turning full circle, disabled athletes' competitions went back to their roots. After World War II sir Ludwik Gutmann initiated sport for the disabled. The archery competition of war veterans at the hospital near London initiated the development of one of the biggest and most important sporting events in the 20th and the 21st century.

Preparations for the XXX Summer Olympic Games and the XIV Summer Paralympic Games, both being multimedia events, were accompanied by information and public campaigns, prepared ingeniously and with a flourish, without the pomp, but with the whiff of "black British humor." The BBC showed an interesting, as it was accompanied by classical music rather than pop music, six-and-a-half-minute television commercial spot, which referred to the Englishness—with the monarch playing the lead—Queen Elizabeth II and with... James Bond (James Bond and The Queen London 2012 Performance). The Queen accompanied by James Bond paces monumental corridors of Buckingham Palace, filled up with old furniture, paintings, and sculptures. Inside the helicopter they hover above London, above the heads of fans flying British flags and businessmen drinking champagne on the roof of one of the office blocks. In the film we can spot elements universally associated with Great Britain: soldiers parading in fur hats and famously unarmed British police officers ("Friendly Bobby") in characteristic helmets. From above one can see Big Ben, Piccadilly Circus, Buckingham Palace and the revived Winston Churchill monument. The helicopter flies above the Tower Bridge decorated with Olympic symbols and comes to a standstill above the Olympic stadium.

And something "never earlier seen" takes place: the elderly Queen wearing her formal dress...jumps out with a parachute painted in national colors. After a moment she appears in the arena of the stadium, to seat herself in a VIP box in the company of president Jacques Rogge, IOC president.

In commercial spots (also in their animated version: Wenlock tries the Olympic sports – London 2012; BBC London 2012 Olympic Games), celebrity figures came and went; Hugh Grant, Roger Moore, David Beckham, and many other actors and athletes. "British-ness in a nutshell" was shown in its entire cross section. The hit of the Olympics was a musical piece "Proud," in the film version "Sport at heart," performed by a black singer Heather Small (Heather Small Proud London 2012). It was presented in a few video clip variations with Olympic symbols in the background and with sports struggle of different discipline athletes in the foreground. A girl running in a tracksuit through London, inspiring those who encounter her to act, is a leitmotif. Top managers from London's financial center, heading for the offices in bowler hats (and like fencers fighting with umbrellas), supple secondary school pupils in uniforms, a hotel bellboy doing exercises on a suitcase, athletic youth, performing ballet figures, people holding a newspaper like a baton in a relay race into double-deckers and "hunchbacked" taxis.

But also black street cleaners (playing curling with their brooms), an emigrant working at a building site (doing high jump on a metal pipe), a corpulent mechanic who got himself dirty with grease (lifting a car axle together with the wheels like heavy

weights), stewardesses wearing close-fitting uniforms trying to overtake a pedestrian on a zebra crossing, muscular rowers on the Thames. Elderly people of both sexes swimming in it, a man with a leg prosthesis jogging happily, and an Oriental disabled person in a wheelchair, playing basketball with multiracial friends on municipal courts. The purpose of showing those commercial spots was a presentation of the architecture and material culture of the Olympic host city, as well as presenting physical activity available to representatives of all classes and social layers; not only during the Olympics. Sports were vivid sociology, which, unlike evaluating philosophy, doesn't assess presented social facts but draws attention to them and encourages reflection. In the clips multicultural British community plays its everyday roles: Arabs, Indians, and Jews also sell Olympic gadgets at their stalls.

Samsung and VISA, the official partners of IOC and FIFA, backed ingenious advertising campaigns, the main theme of which is physical activity transforming heroes into "fit" characters, who succeed in sport, compete in urban marathons full of obstacles with the best competitors of the world. In an "Olympic" commercial advertising a smartphone (Samsung Galaxy S III Commercial—London 2012 Olympic Games), David Beckham kicks the ball from a distance precisely hitting the drum dragged down the pitch, thus giving the signal for the beginning of the competition. In the film we can see people from different continents joined in practicing sport (although of different sports disciplines); as one large family. The watchwords are: "Everyone's Olympic Games" and "Designed for humans."

An amiable and funny "London in 90 seconds" commercial (Usain Bolt stars in Olympic TV ad) presents the fastest sprinter in the world—the Jamaican, Usain Bolt—who while travelling from the airport to the Olympic stadium races a sports judge through the entire city, using unconventional means of transport. In one brief scene we can see sitting on the London bus a Polish Olympian and Paralympian—armless Natalia Partyka who, as a health ambassador shown in commercial spots produced by the consortium of Polish Universities of Physical Education, encourages physical activity (Health Ambassador Natalia Partyka). A well-known performance artist Kuba Wojewódzki invited Natalia Partyka to his program, but failed to provoke her to any excesses. After the successes of Polish competitors during Paralympic Games in London, where they won as many as 36 medals (the Olympic Games athletes got only 10), media interest in them grew considerably and we could see the first advertisements with their image.

London Paralympics 2012

A commercial spot announcing London Paralympics was created after enjoying successful and great media and spectator interest in the Paralympic Games in Beijing in 2008. Through the entire film (Paralympics London 2012), which shows sports facilities, fans, medals, and disabled competitors' aspirations to win, a nostalgic story spins: "Behind every athlete is a dream. Behind every dream is a challenge. Behind every challenge is the will to win. The heart of a nation. Our nation. The Paralympics are coming home." The story contains statistical data from Chinese competitions: 11 days of competition, 20 sports, 160 countries, over 4200 athletes, global

audience of 3.8 billion. The film was produced in cooperation with British Paralympics Association (BPA, <http://www.paralympics.org.uk>) and Channel 4—distinguished in showing disability issues. An Otto Bock company was a strategic partner. It specializes in producing technologically advanced prostheses; partner of the Paralympic Games since 1988. It was possible to understand the film in a lot of ways, also that best prepared, but empty sporting facilities, are worthless without of “human capital.”

The opening ceremony of the London Paralympic Games is truly worth our attention. Polish television, however, did not show the ceremony due to anxiety of low ratings and also “aesthetic unattractiveness of the transmission.” Entirely paralyzed, seventy-year-old Stephen Hawking inaugurated the Paralympics (London 2012 Paralympics Opening Ceremony, S. Hawking), one of the most recognizable physicists, starring in numerous commercial and public service ads. Severely affected by a neurodegenerative incurable illness he moves in an electric wheelchair equipped with a computer, a monitor and a speech synthesizer so that the professor can communicate. His speech read by a synthetic speaker was accompanied by an acrobatic-sports show with a disabled woman in a wheelchair hung on the long rope. The Queen of Great Britain sat in a VIP box. During the inauguration ceremony the chairman welcoming the disabled competitors “home,” spoke about numerous “borders to cross” and “barriers to crash”; actions which are possible thanks to sport.

Channel 4 issued an impressive commercial spot (Channel 4 Paralympics Meet the Superhumans).

The main characters are the disabled competitors, shown without hiding physical gaps and disabilities, sometimes crying with grief at the defeat, but fighting for victory without mercy. Their characters are shown as “heroes,” supermen in the convention of the “team for special assignments,” known from action movies and sensational series. The spot impresses with the dynamics of the action, vivid imagery and the music getting louder. You don’t see only body flaws and disability, but above all you see people in their sports struggle. Maria Grzegorzewska—a promoter of special needs education in Poland – claimed, that “there is no cripple – there is a man.” Man in his full existential dimension, independent of the number of limbs, kinds of dysfunction, and degrees of bodily losses. A script for Samsung commercial spot expresses it best (Paralympics—London 2012—Sport doesn’t care who you are). In the film the coaches of unrightful competitors of different sporting disciplines and sports (often also being disabled), enthusiastically train their charges leading them to victory. Innovative solutions were applied in the film: scenes from war episodes and car accidents. The fictional convention of the commercial spot was kept and for the Paralympics in Sochi in 2014 Samsung prepared a 3-episode series (What’s Your Problem? Sport Doesn’t Care. Sochi 2014. Paralympic Games) with disabled competitors; also with Poles.

During both the Olympic Games, as well as the Paralympics a famous legless competitor from the Republic of South Africa Oscar Pistorius appeared in London. He had to fight his way legally to be able to compete with able-bodied competitors. In order to participate actively in this prestigious competition

he had to get the Olympic minimum. Pistorius starred in many commercials where his lack of limbs is not hidden (he himself tells about the loss of his legs), but the focus is shifted onto his determination and a fighting spirit, strength and physical fitness. These are both commercials of sports supplements, such as Powerade drink (Pistorius Oscar—Bring it on), as well as of luxury goods (A Men by Thierry Mugler Fragrance—Oscar Pistorius), having his image on the package and on the bottle; a symbol corresponding with whom Oscar Pistorius became thanks to sport. On the Internet a film in which Pistorius races an Arabian horse in Qatar is often watched (Oscar Pistorius races a horse in Qatar), a country which will be the host of the first winter World Cup, played at the turn of 2022-2023, what is a sensation in the history of football.

Oscar Pistorius appeared in a series of Nike commercials. One of the most intriguing seems to be “The Human Chain” (Nike Presents—Human Chain) where multiplied, painful falls of athletes illustrate the fact that competitors don’t succeed every time. Still, thanks to stamina keeping up the spirit they get up and win (Pistorius being the best example). Nike’s commercial with a symptomatic title “My Body Is My Weapon,” where images can be associated with being “faster than a bullet,” was withdrawn from public circulation after Pistorius had shot his fiancée. The commercial is even more popular on the Internet. Pistorius isn’t the only disabled athlete in Nike campaigns. Another commercial’s hero is Rohan Maria Murphy, Paralympics athlete, wrestler with extraordinary motor abilities (Rohan Murphy Nike Commercial). He trains and competes with fully fit competitors too.

Conclusion

The research of cultural phenomenon such as advertising campaigns and public service ads and socially involved adverts and commercial clips associated with global sports events, constitute rarity among theories about physical culture. The results of some research conducted by representatives of cultural and social sciences, haven’t been widely presented in sports periodicals up to now. The influence of mass media on social life is well-known and described in literature on the subject, however, it has only recently started to be used on a large scale for breaking barriers and stereotypes associated with disability via sports shows. It was exemplified in media’s great interest in the Paralympics, but only since Beijing in 2008. A crucial breakthrough in showing the disabled contestants sports struggle took place in London in 2012 and was connected with media uproar caused by Oscar Pistorius. Interest in sport of the disabled, backed up by commercials, was visible in Sochi in 2014, although it was reduced by Russian-Ukrainian conflict (vide: Radziwinowicz 2014) during the break between Olympic and Paralympics games.

Sociologist Steinley D. Eitzen said: “Sport reflects society. It suffers from the same complaints which consume the society in which it functions” (Eitzen 1981:412). Media constitute a mirror, where reality is reflected, however, in a culturally transformed way. Sometimes the reflection is astigmatic or fabricated, it often is an element of social engineering. The fact that the world is different to how it directly appears to our eyes, is known not only to philosophers – *esse est percipi*, as Georg Berkeley propagated—but also

to sports and television commentators (Gwózdź 2003; Goban-Klas 2011; Bauer and Chudziński 2012).

In the analyzed advertisements associated with global sports events, a three kinds of tendencies can be noticed. The first most emphatically manifests itself in the USA and is connected with disciplines to which Americans react most animatedly; above all with American football. Super Bowl finals direct and rivet the attention on consumption being a football fan's custom, making it almost compulsory. If crucial social issues appear in commercials broadcasted at that time, such as physical activity, disability or old age (but, what is symptomatic, not obesity) and health, they are still connected with commerce. With commerce "dressed" in patriotic and socially responsible "robes," but despite everything with consumption, imputed as an "American lifestyle." In the USA commercials presenting "cultic" sports, such as baseball, American football, basketball, and ice hockey, strengthen the real or imaginary image of the "real American," a tough guy who knows, what is good and how to get it.

The second type of commercials are those broadcasted during global sports events—such as the Euro, the World Cup, the Olympic Games and the Paralympic Games—by world concerns and such supranational organizations as UEFA, FIFA, IOC. Those commercials are marked by supranationalism and universalism, which are manifested in images and the way of their transmission. They are "glocal" (global and local) in a sense that they administer and present supranational values locally, using social actors recognizable worldwide such as celebrities (David Beckham), disabled sportsmen

(Nick Vujicic, Oscar Pistorius, Stephen Hawking), important social figures (Nobel Peace Prizes winners, famous sports judges). Although the main purpose of each commercial is to increase the consumption (concerns and institutions are fixed on multiplying profits) they also strike tender strings to which the spectators are sensitive. Local flavor (colors of the host country, flags, characteristic objects such as national stadiums) is conveyed in them like a chorus, however, they avoid deeper commitment, references to conflicts or social issues. In the World Cup 2014 commercials there's no poverty, favelas, corruption, crime, though these problems persist in Brazil in street demonstrations brutally dispersed by the police. The world presented in these commercials is an ideal one, festive, Utopian: a timeless party of light-hearted and happy people prevails. These advertisements could be shown everywhere and always, not only during sporting events but also other important social events, for instance anniversaries and public holidays.

The third type of commercials, including the commercial ones, constitute the socially involved. They are "vivid sociology": focused on problems of physical activity, diseases of civilization, fitness, old age, health. Those socially sensitive adverts carry out the "mission" and are a certificate of social responsibility of concerns and organizations which broadcast them. Irony, humor and jokes are used there; the spectators are knowingly "winked at," they are sent a message of what they are and what they should be like. VISA commercials are an example of this. They show how, under the influence of physical activity (and credit cards), it is possible to change the life for better; in spite of illnesses,

excess weight, disability, old age. A similar mechanism of content transmission runs through UEFA and FIFA campaigns. Many countries apply this type of commercials—which teach through fun and play—as part of their governmental programs. The commercials are used with the help of mass media, including interactive internet media. Mass media, reaching a huge amount of spectators, are a powerful means of communication and transmission. They give a chance to change the way we spend leisure time and push us in the direction of the desirable, healthy lifestyle. Psychologist Wiesław Łukaszewski, summarizing the strategies of escapes from death through the compulsive sports activity, seems to be right when he writes: “(..) interest in one’s appearance becomes a civil duty in a way. Beauty constitutes a part of personal, and in a way also social, capital” (Łukaszewski 2014: 24; Łukaszewski 2011; Łuszczynska 2011; Sahaj 2010; 2013b; 2017).

Non-commercial actions, campaigns and socially responsible commercials appoint a set category which shows the given country and its society. Global sports events focusing the attention of billions of spectators from the entire world, are able to show both the culture and the cross section of the given society. Many totalitarian countries—China, Korea, or Russia—wish to organize very costly global sporting events, hoping that thanks to them it will show their “human face” to the world and thus they will be able to change negative and stereotyped ideas associated with them. Russia is a special example, a country which with a sense of the world power status during the Olympics or after them invades weaker countries; as it did in 2014.

In 2012 Great Britain appeared as a modern country, but with traditions, in which people of all races and faiths can live freely. While revolutionizing transmission concerning the disabled, it changed current standards. During Paralympic Games in Sochi Samsung made another paradigmatic turn-about, “demythologizing” Paralympic sportsmen and giving them the human, existential dimension. Samsung kept to this convention during the next Paralympic Games, for example, in PyeongChang 2018, and Toyota deepened it and extended with autobiographical motifs of disabled athletes in the campaign “Start Your Impossible.” Thanks to such actions, social groups which are discriminated and pushed back to the margin of the social life, have a chance of the increased participation in sport. Sociologist Klaus Heinemann was right when he wrote at the end of the 20th century that in post-modernist European societies “(..) elderly people, women, representatives of lower social classes, of ethnic minorities, foreign workers, disabled people” will definitely appear in sport (Heinemann 1999:81).

In a short time mass media reaches billions of people worldwide, they not only broadcast but also design, as well as change the world. Thus a heavy social responsibility rests with public media and sports organizations. They can get the discriminated or marginalized social actors out of non-existence and ensure their “visibility.” They can help to break barriers and widespread stereotypes. Sport on every level—both amateur and professional—becomes a universal surface of integration and the interpersonal communication, helping in crossing borders and breaking cultural and social barriers.

References

- Antonowicz, Dominik and Łukasz Wrzesiński. 2009. "Kibice jako wspólnota niewidzialnej religii." *Studia Socjologiczne* 1:115-149.
- Armstrong, Gary, Richard Giulianotti, and Dick Hobbs. 2017. *Policing the 2012 London Olympics: Legacy and Social Exclusion*. New York: Routledge.
- Bauer, Zbigniew and Edward Chudziński, (eds.). 2012. *Dziennikarstwo i świat mediów. Nowa edycja*. Cracow: Universitas.
- Bausinger, Herman. 2005. "Małe święta na co dzień: piłka nożna." Pp. 271-274 in *Antropologia widowisk. Zagadnienia i wybór tekstów*, edited by Leszek Kolankiewicz. Warsaw: Uniwersytet Warszawski.
- Botwina, Ryszard and Stanisław Kowalik. 2013. *Mentalne wspomaganie sportowców niepełnosprawnych*. Poznan: Wydawnictwo AWF.
- Bourdieu, Pierre. 1978. "Sport and Social Class." *Social Science Information* 17(6):819-840.
- Bourdieu, Pierre. 1999. "How Can One Be a Sports Fan?" Pp. 427-440 in *The Cultural Studies Reader*, edited by S. During. London, New York: Routledge.
- Boyle, Raymond. 2010. "Sport and the media in the UK: the long revolution?" *Sport in Society* 13(9):1300-1313.
- Burnett, Cora. 2015. "Assessing the Sociology of Sport: On Sport for Development and Peace." *International Review for the Sociology of Sport* 50(4-5):385-390.
- Csikszentmihalyi, Mihaly. 1991. *Flow. The Psychology of Optimal Experience*. Harper Perennial: New York.
- Domosławski, Artur. 2000. *Gdy piłka była Bogiem. Rozmowa z Maurizio Muradem*. "Gazeta Wyborcza – Magazyn," 30.11.2000, Pp. 10-16.
- Dziubiński, Zbigniew and Zbigniew Krawczyk, (eds.). 2011. *Sociologia kultury fizycznej*. Warszawa: Wydawnictwo Dydaktyczne AWF.
- Eitzen, Stanley D. 1981. "Sport and Deviance." Pp.400-414 in *Handbook of Social Science of Sport*, edited by Günther R. F. Lüschen and George H. Sage. Illinois: Stipes Publishing Co.
- Foer, Franklin. 2006. *Jak futbol wyjaśnia świat czyli nieprawdopodobna teoria globalizacji*. Lublin: Red Horse.
- Fog, Klaus et al. 2011. *Storytelling: narracja w reklamie i biznesie*. Warsaw: Wydawnictwo Saatchi & Saatchi.
- Giulianotti Richard, (ed.). 2015. *Routledge Handbook of the Sociology of Sport*. Routledge: kindle edition.
- Giulianotti, Richard. 2013. "Globalizacja i piłka nożna. Socjologiczna analiza głównych tematów i zagadnień." Pp. 143-159 in *Futbol i cała reszta. Sport w perspektywie nauk społecznych*, edited by Radosław Kossakowski et. al. Pszczolki: Wydawnictwo Orbis Exterior.
- Giulianotti, Richard and Roland Robertson. 2004. "The Globalization of Football. A Study in the Glocalisation of the 'Serious Life.'" *British Journal of Sociology* 55(4):545-568.
- Giulianotti, Richard and Roland Robertson, (eds.). 2007. *Globalization and Sport*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Giulianotti, Richard and Roland Robertson. 2009. *Globalization and Football*. London: Sage.
- Goban-Klas, Tomasz. 2011. *Wartki nurt mediów. Ku nowym formom społecznego życia informacji*. Cracow: Universitas.
- Grodecki, Mateusz. 2017. "Building social capital: Polish football supporters through the lens of James Coleman's conception." *International Review for the Sociology of Sport* 4:1-20.
- Gwóźdź, Andrzej, (ed.). 2003. *Media – eros – przemoc. Sport w czasach popkultury*. Cracow: Universitas.
- Hare, Geoff. 1998. "Buying and selling the World Cup." *Culture, Sport, Society* 1(2):121-144.
- Heinemann, Klaus. 1999. "Sport w społeczeństwie postmodernistycznym." *Sport Wyczynowy* 3-4:77-82.
- Hobsbawm, Eric J. 2017. *Nations and nationalism since 1780: programme, myth, reality*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Horne, John. 2015. "Assessing the Sociology of Sport: On Sports Mega-Events and Capitalist Modernity." *International Review for the Sociology of Sport* 50(4-5):466-471.
- Jackson, Steven J. 2015. "Assessing the Sociology of Sport: On Media, Advertising and the Commodification of Culture." *International Review for the Sociology of Sport* 50(4-5):490-495.
- Jagielski, Wojciech. 2013. *Trębacz z Tembisy. Droga do Mandeli*. Cracow: Wydawnictwo Znak.
- Jakubowska, Honorata and Przemysław Nosal, (eds.). 2017. *Socjologia sportu*. Warsaw: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jan Paweł II. 2005. "Rachunek sumienia dla sportu." *Sport Wyczynowy* 3-4:8-12.
- Lenartowicz, Michał and Krzysztof W. Jankowski. 2014. "Reconstructing Class Sport Practices in Post-Communist Poland." *Physical Culture and Sport. Studies and Research* 63:12-19.
- Loy, John W. Jr., Gerald S. Kenyon, and Barry D. McPherson. 1981. *Sport, Culture and Society: A Reader on the Sociology of Sport*. Philadelphia: Lea & Febiger.
- Kiedrowski, Michał. 2014. *Co warto wiedzieć o Super Bowl 2014?* Retrieved March 21, 2017 (http://www.sport.pl/inne/1,64998,15386244,-Co_warto_wiedziec_o_Super_Bowl_2014.html).
- Kossakowski, Radosław, Dominika Antonowicz, and Tomasz Szlendak. 2012. "Duszący dym odpalonych rac. O wyzwaniach w etnografii subkultury kibiców piłkarskich." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 8(3):6-29.
- Kowalik, Stanisław, (ed.). 2009. *Kultur fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*. Gdansk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Krawczyk, Zbigniew. 1995. "Ciało jako fakt społeczno-kulturowy." Pp. 93-111 in *Socjologia kultury fizycznej*, edited by Zbigniew Krawczyk. Warsaw: Wydawnictwo Dydaktyczne AWF.
- Krawczyk, Zbigniew. 2011. "Powstanie i rozwój socjologii kultury fizycznej." Pp. 19-37 in *Socjologia kultury fizycznej*, edited by Zbigniew Dziubiński and Zbigniew Krawczyk. Warsaw: Wydawnictwo Dydaktyczne AWF.
- Lipiec, Józef. 2007. *Pożegnanie z Olimpią*. Cracow: Wydawnictwo Fall.
- Lipoński, Wojciech. 2012. *Historia sportu na tle rozwoju kultury fizycznej*. Warsaw: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Łukaszewski, Wiesław. 2011. *Udręka życia*. Sopot: Smak Słowa.
- Łukaszewski, Wiesław. 2014. "Odchudzanie ze strachu przed śmiercią." *Gazeta Wyborcza* March 22-23, p. 24-25.
- Łuszczynska, Aleksandra. 2011. *Psychologia sportu i aktywności fizycznej. Zagadnienia kliniczne*. Warsaw: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Mason, Tony. 2002. *Pasja milionów. Piłka nożna w Ameryce Południowej*. Gdansk: Wydawnictwo Marabut.
- Mazurkiewicz, Michał. 2014. *Baseball i piłka nożna w amerykańskiej i polskiej kulturze jako przykład współczesnego mitu i rytuału*. Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.
- McLuhan, Marshall. 2004. *Zrozumieć media. Przedłużenia człowieka*. Warsaw: Wydawnictwo Naukowo-Techniczne.
- Niedbalski, Jakub. 2015. "Sport osób niepełnosprawnych w przekazie i dyskursie medialnym w Polsce." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 11(2):130-159.
- Pawłucki, Andrzej. 2015. *Nauki o kulturze fizycznej*. Cracow: Wydawnictwo Impuls.
- Putnam, Robert D. 2008. *Samotna gra w kregle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*. Warsaw: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Radziwinowicz, Wacław. 2014. *Soczi: igrzyska Putina*. Warsaw: Wydawnictwo Agora.
- Real, Michael R. 2005. "Television and Sports." Pp. 337-360 in *A Companion to Television*, edited by Janet Wasko. Oxford: Blackwell Publishing.
- Roche, Maurice. 2000. *Mega-events and Modernity: Olympics and Expos in the Growth of Global Culture*. London: Routledge.
- Rowe David, (ed.) 2004. *Sport, Culture and the Media*. Berkshire: Open University Press.

- Rymarczyk, Piotr. 2011. "Kultura masowa i kultura fizyczna." Pp. 84-95 in *Socjologia kultury fizycznej*, edited by Zbigniew Dziubiński and Zbigniew Krawczyk. Warsaw: Wydawnictwo Dydaktyczne AWF.
- Sahaj, Tomasz. 2009. "Kibicowanie futbolowe, religia i socjologia sportu." *Studia Socjologiczne* 3:137-161.
- Sahaj, Tomasz. 2010. *Choroba i niepełnosprawność w kontekście aktywności ruchowej i sportu. Szkice społeczne*. Poznań: Wydawnictwo AWF.
- Sahaj, Tomasz. 2012a. "Kibice niepełnosprawni na stadionach piłkarskich – refleksje po Euro 2012." *Sport Wyczynowy* 3:99-108.
- Sahaj, Tomasz. 2012b. "Niepełnosprawni kibice – nadzieja i szansa Euro 2012." *Niepełnosprawność i Rehabilitacja* 2:5-19.
- Sahaj, Tomasz. 2013a. *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*. Warsaw: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Sahaj, Tomasz. 2013b. "Niepełnosprawni i niepełnosprawność w medialnych kampaniach społecznych towarzyszących globalnym imprezom sportowym." *Sport Wyczynowy* 2:36-45.
- Sahaj, Tomasz. 2016. "Aktywność fizyczna, (niepełno)sprawność i zdrowie w reklamach największych imprez sportowych świata." *Kultura i Społeczeństwo*, vol. 3:35-57.
- Sahaj, Tomasz. 2017. "Repozycjonowanie osób niepełnosprawnych w przekazach medialnych na przykładach wybranych kampanii społecznych." *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica* 60:183-199.
- Smart, Barry. 2007. "Not Playing Around: Global Capitalism, Modern Sport and Consumer Culture." *Global Networks* 7(2):113-134.
- Sztompka, Piotr. 2008. "Życie codzienne – temat najnowszej socjologii." Pp. 15-52 in *Socjologia codzienności*, edited by Piotr Sztompka and Małgorzata Boguni-Borowska. Cracow: Wydawnictwo Znak.
- Wałkuski, Marek. 2012. *Wątkowanie Ameryki*. Gliwice: Wydawnictwo Helion.
- Wałkuski, Marek. 2014. *Ameryka po kawalku*. Cracow: Wydawnictwo Znak.
- Wilson, Thomas C. 2002. "The paradox of Social Class and Sport Involvement. The Roles of Cultural and Economics Capital." *International Review for the Sociology of Sport* 37:5-16.
- Zakrzewska-Manterys Elżbieta and Jakub Niedbalski, (eds.). 2016. *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Zowisło, Maria. 2007. "Sport jako sztuka. Wokół postmodernistycznej estetyzacji sportu." *Edukacja Filozoficzna* 44:27-39.

Citation

Sahaj, Tomasz. 2018. "Physical Activity, Disability and Health in Advertising Campaigns Associated with Major Sporting Events in the World." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 14(3):72-91. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.05>.

Aktywność fizyczna, sprawność i zdrowie w reklamach największych imprez sportowych świata

Abstrakt: Celem artykułu jest prezentacja internetowych i telewizyjnych kampanii reklamowych oraz spotów społecznych emitowanych podczas globalnych imprez sportowych, takich jak: Super Bowl w USA, igrzyska olimpijskie i igrzyska paraolimpijskie oraz mistrzostwa świata i mistrzostwa Europy rozgrywane w piłce nożnej. W badaniu fenomenu reklam zastosowano metodę jakościową w postaci analizy zawartości/treści filmów, traktowanych jako specyficzne teksty kultury współczesnej będące elementem szerszego dyskursu związanego ze sportem – ważnym składnikiem ponowoczesnej rzeczywistości społecznej. Masowe media są dziś uniwersalnym językiem komunikacji globalnego świata. Ciężar na nich również, przynajmniej na części z nich, pewne obowiązki społeczne, czego przejawem jest emisja reklam dotyczących niepełnosprawności, mobilizujących do aktywnego, zdrowego stylu życia i ucieczki przed chorobami cywilizacyjnymi.

Słowa kluczowe: aktywność fizyczna, media masowe, niepełnosprawność, reklama, sport, zdrowie

Damian Gałuszka

Instytut Socjologii Uniwersytetu Jagiellońskiego w
Krakowie

Dorota Żuchowska-Skiba

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Niepełnosprawność w grach wideo – omówienie na przykładach wybranych wirtualnych postaci

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.06>

Abstrakt Obrazy niepełnosprawności obecne w mediach w istotny sposób wpływają na postrzeganie osób z niepełnosprawnościami. W oparciu o nie kształtują się stereotypowe wyobrażenia, które przekładają się na postawy oraz oczekiwania, jakie w stosunku do tej kategorii społecznej ma znaczna część społeczeństwa. Dotychczasowe badania koncentrowały się na ukazywaniu obrazów osób z niepełnosprawnościami w tradycyjnych mediach. Tymczasem we współczesnej kulturze popularnej coraz większą rolę odgrywają nowe media, w tym gry wideo. W związku z tym dziś istotnego znaczenia nabiera zbadanie sposobów, w jakie są w nich ukazywane postaci z niepełnosprawnościami.

Zasadniczym celem artykułu jest odtworzenie typowych wizerunków postaci z niepełnosprawnościami w grach wideo, co pozwoli na pokazanie, na ile budowane obrazy utrwalają lub zmieniają istniejące stereotypy. Analizie poddano wybrane gry wideo, w których pojawiają się bohaterowie z niepełnosprawnością. Badanie oparto na analizie kodów kulturowych. Metoda ta została zaadaptowana do badania specyficznego medium, jakim są gry wideo, które angażują użytkownika w proces tworzenia postaci i podejmowanych przez nią działań w świecie gry.

Słowa kluczowe gry wideo, niepełnosprawność, stereotypy

Damian Gałuszka, absolwent Wydziału Humanistycznego AGH, a obecnie doktorant w Instytucie Socjologii UJ. Autor kilkunastu publikacji naukowych (między innymi w „Studiach Socjologicznych”, „Kulturze i Edukacji” oraz „Homo Ludens”), w tym współredaktor dwóch książek: „Technologiczno-społeczne oblicza XXI wieku” oraz „Technokultura: transhumanizm i sztuka cyfrowa”. Wyróżniany za swoje osią-

gnięcia naukowe, między innymi nagrodą I stopnia Polskiego Towarzystwa Socjologicznego w konkursie im. F. Znanieckiego w roku 2017. Związany z Ośrodkiem Badań Groznawczych Wydziału Polonistyki UJ, Collegium Invisible oraz Polskim Towarzystwem Edukacji Medialnej. W 2017 r. opublikował swoją książkę pt. „Gry wideo w środowisku rodzinnym. Diagnoza i rekomendacje” (do pobrania ze strony www.grywrodzinie.pl).

Adres kontaktowy:

Instytut Socjologii UJ,
Grodzka 52, 30-962 Kraków
e-mail: d.a.galuszka@gmail.com.

Dorota Żuchowska-Skiba, doktor na Wydziale Humanistycznym AGH w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe łączą analizę nowych mediów z perspektywą działań zbiorowych podejmowanych w rzeczywistości społecznej i wirtualnej. Szczególną uwagę koncentruje na niepełno-

sprawności i aktywności społecznej, publicznej i obywatelskiej tej kategorii społecznej w dobie zmian zachodzących we współczesnych społeczeństwach pod wpływem nowych technologii oraz wzrostu znaczenia praw człowieka.

Adres kontaktowy:

Akademia Górniczo-Hutnicza im. St. Staszica
Wydział Humanistyczny
ul. Gramatyka 8a, 30-071 Kraków
e-mail: zuchowskadorota@gmail.com

Ewolucja w przedstawianiu niepełnosprawności w kulturze masowej

Spółecznie podzielane postrzeganie normalności wyrastające z dominującej kultury i odrzucanie wszystkiego, co stanowi odstępstwo od niej było jednym z ważnych elementów powodujących na przestrzeni wieków wykluczenie osób z niepełnosprawnościami ze społeczeństw kręgu kultury zachodniej (Barnes 2010: 20). Historycznie rzecz ujmując, wynikało to z faktu, że osoby niepełnosprawne ze względu na swoje deficyty nie mieściły się w dominującym obrazie normalności (Stiker 1999: 3). W takim ujęciu niepełnosprawność nie dotyczyła wyłącznie dysfunkcji fizycznych lub psychicznych jednostek, ale ich relacji z otoczeniem społecznym (Hunt 1996: 146). Stanowiła ona efekt obowiązujących norm mających swoje źródło w kulturze, która dostarcza publicznych i ujednoliconych wartości podzielanych przez daną wspólnotę (Douglas 2007: 80). Tak rozumiana niepełnosprawność była wynikiem narzuconych kulturowo wzorów normalności (Davis 1995). Osoby odbiegające od powszechnie akceptowanego wzoru normalności stawały się nosicielami piętna (por. Goffman 2005).

Napiętnowanie polegało na przypisywaniu negatywnych cech jednostkom lub zbiorowości społeczną, skutkującym ich wykluczeniem z głównego nurtu życia społecznego. Osoby noszące piętno budziły niechęć i były traktowane jako gorsze, co powodowało usuwanie ich na margines społeczeństwa (Goffman 2005: 34–35). Stawały się one bohaterami mitów i popularnych opowiadań, w których odgrywały rolę jako egzemplifikacja dla powszechnie podzielanych wartości i skutków odstępstwa od nich (Turner 1969: 110). Prowadzone w XX wieku badania nad przedstawieniami osób niepełnosprawnych w tekstach kultury wskazywały na budowanie w nich niekorzystnego obrazu niepełnosprawności (Shakespeare 1994). W analizach mieszczących się w tym obszarze osoby niepełnosprawne ukazywane były jako: „potwory”, jednostki naznaczone przez diabła lub złe siły albo kryminaliści (Longmore 1987). Złoczyńcy w popularnych książkach zwykle mieli jakąś niepełnosprawność, na przykład kapitan Hak, a czarownice były nieatrakcyjne fizycznie i zdeformowane (por. Shearer 1981). Badania te opierają się na przykładach, które skupiają się na prezentowaniu negatywnych przedstawień niepełnosprawności, nie

ukazując całego spektrum reprezentacji tej kategorii społecznej w mediach. Inny charakter miały badania Leonarda Kriegela (1987), który w oparciu o analizę literatury zachodniej odtworzył katalog obrazów osoby niepełnosprawnej jako: (1) „szaleńca” zagrażającego społeczeństwu; (2) osoby zależnej od wsparcia ze strony sprawnego społeczeństwa, która jest pogodzona ze swoim losem; (3) realistyczny, ukazujący osobę z dysfunkcjami w kontekście codziennych problemów i przeżyć; (4) „super” niepełnosprawnego, który imponuje swoimi osiągnięciami. Typologię tę rozszerzył Colin Barnes (1992), który, opierając się na odtworzonych dzięki analizie tekstów kultury – książek, filmów kinowych i telewizyjnych, artykułów w prasie, programów telewizyjnych – i obecnych w nich obrazów niepełnosprawności, wyróżnił dwa nacie stereotypów, które wpływają na postrzeganie osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwach. Osoby niepełnosprawne w mediach były ukazywane jako godne współczucia i opisywane w sposób patetyczny – jako mężnie znoszące cierpienie i trudności. Prezentowano je też jako ofiary przemocy oraz obiekty żartów, były też przedstawiane jako „super kaleki”, które dokonują nieprzeciętnych czynów i osiągnęły cele niedostępne dla większości osób sprawnych. Osoby z niepełnosprawnościami ukazywane były jako wrogowie samych siebie, niemogący pogodzić się ze swoją sytuacją, niezdolni do samoakceptacji lub unikający leczenia i odrzucający pomoc ze strony otoczenia, skazując się na izolację w społeczeństwie. Przedstawiano je też jako ciężar dla osób sprawnych oraz zagrożenie dla społeczeństwa. W omawianym okresie niewiele przekazów ukazywało osoby niepełnosprawne jako normalnych ludzi uczestniczących w życiu społecznym. Zdaniem Barnes’a obecne

w przekazach masowych stereotypy¹ osób niepełnosprawnych przyczyniały się do dyskryminacji i wykluczania tej kategorii z głównego nurtu życia społecznego (Barnes 1992: 39).

Zdaniem Melvina L. DeFleura i Everette’a M. Dennisa media masowe często ukazują portrety grup mniejszościowych jako posiadające więcej cech negatywnych niż pozytywnych. Obrazy te są podobne w różnych mediach, co dostarcza potwierdzenia ich trafności i powoduje, że odbiorcy zapamiętują je jako relatywnie trwałe schematy – stereotypowe reprezentacje – których używają w odniesieniu do osób zaliczanych do tych kategorii, niezależnie od ich właściwych cech (DeFleur, Dennis 1996: 41–49).

Współczesne badania obrazów niepełnosprawności w polskich mediach również pokazują, że w Polsce do niedawna dominowały dwa skrajne sposoby kreowania wizerunku osoby niepełnosprawnej. Albo jest to osoba nieradząca sobie w życiu, potrzebująca pomocy, albo heros – dzielnie walczący z własną niepełnosprawnością i nieprzychylnym otoczeniem (Ruś 2007). Brakuje natomiast pokazywania osób niepełnosprawnych jako zwykłych członków społeczeństwa, wypełniających role społeczne i realizujących aktywności takie same jak osoby sprawne w tym samym wieku i o podobnej pozycji społecznej. Utrwalało to stereotyp osoby niepełnosprawnej jako „innej”, wiodącej alternatywne życie, mającej odmienne problemy niż reszta społeczeństwa (Struck-Peregończyk 2013).

¹ Stereotyp rozumiany tu jest jako trwałe i odporne na zmianę systemy uproszczonych przekonań członków jednej grupy o członkach innej, „obcej” grupy, mający wyraźne konotacje emocjonalne i oceniające (por. Mudyń 2002: 119–120).

Od kilku lat mamy do czynienia ze zmianą sposobów prezentacji osób niepełnosprawnych w mediach masowych w naszym kraju. Wpisuje się to w obejmujący kraje kręgu cywilizacji zachodniej proces budowania nowego paradygmatu w podejściu do zjawiska niepełnosprawności. Wynika on ze wzrostu znaczenia doktryny praw człowieka jako podstawy ładu politycznego oraz stosunków społecznych i tym samym wymusza nowe spojrzenie na osoby niepełnosprawne i ich obecność w życiu społecznym (Ostrowska 2015: 39). W odpowiedzi na te zmiany pojawiło się w ostatnich latach w mediach więcej programów, filmów oraz wydawnictw dotyczących niepełnosprawności (Podgórska-Jachnik 2013: 66–67; Sahaj 2016: 110). Osoby z niepełnosprawnościami stały się bardziej widoczne w przekazach medialnych, a także coraz częściej są one przedstawiane w rolach nieoczywistych, wychodzących poza stereotypowe wyobrażenie ich pozycji, na przykład jako widz, kibic, zawodnik (Sahaj 2017: 185). Tym samym media masowe bardziej zaangażowały się w realizację misji społecznej polegającej na wywołaniu efektu „oswojenia” z niepełnosprawnością w społeczeństwie (Podgórska-Jachnik 2013: 67). Taka obecność osób z dysfunkcjami w mediach może przyczynić się do odczarowania sposobów postrzegania niepełnosprawności, mających swoje źródła w stereotypowych wyobrażeniach, które do niedawna były powszechnie obecne w tekstach kultury. Towarzyszy temu odejście od dychotomicznego przedstawiania osób niepełnosprawnych w kategoriach jednostki chorej, zależnej, potrzebującej pomocy i stawianej w opozycji do niezależnego herosa, pokonującego wszelkie trudności i osiągającego spektakularne sukcesy (Sahaj 2017: 184). W mediach coraz częściej pokazywane są osoby niepeł-

nosprawne jako zwykli członkowie społeczeństwa, wypełniający role społeczne i realizujący aktywności takie same jak osoby sprawne, na przykład w filmach oraz serialach telewizyjnych. Pokazują one bowiem realne, a nie wyimaginowane problemy osób z deficytami sprawności. Osoby niepełnosprawne przedstawiane są w nich jako jednostki mające takie same potrzeby i problemy jak osoby sprawne, a jedyną różnicą są (częściowo) inne sposoby radzenia sobie z przeciwnościami i realizacji swoich pragnień (Sahaj 2013). Dużą rolę w tej przestrzeni odgrywają filmy fabularne, przedstawiające realistyczny obraz niepełnosprawności, w których obok bolączek i problemów związanych z dysfunkcjami ukazani są niepełnosprawni bohaterowie. Co ważne, zmagają się oni z naturalnymi ludzkimi potrzebami i pragnieniami, które mają uniwersalny charakter (Sahaj 2016: 139–153). W ten nurt wpisują się też programy rozrywkowe, takie jak „Masz Talent”, „You Can Dance” czy „Must Be the Music”. Od wielu lat występują w nich osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, które prezentują szerokiej widowni swoje rozwinięte umiejętności i to w najlepszym czasie antenowym. Przyczynia się to do zmiany stereotypowych wyobrażeń o niepełnosprawności i pozwala na oswojenie się sprawnej części widowni z potrzebami i stylami życia osób o odmiennych sprawnościach (Sahaj 2016: 136). Tym samym przekazy medialne mogą przyczynić się do przełamywania istniejących uprzedzeń i stereotypów.

Te pozytywne tendencje nie oznaczają jednak, że w mediach nie występują już treści wyraźnie deprecjonujące osoby niepełnosprawne i wpisujące się w negatywne stereotypy. Wyniki analizy w zakresie

prezentacji treści związanych z niepełnosprawnością prowadzone przez Krajową Radę Radiofonii i Telewizji pokazują, że w telewizji osoby niepełnosprawne ukazywane są często przez pryzmat swoich problemów, nieszczęść, barier, potrzeby niesienia im pomocy i interwencji w sprawie przepisów utrudniających sprawne funkcjonowanie (KRRiT 2014). Uświadamia nam to, że choć ujęcia niepełnosprawności ulegają zmianie we współczesnych mediach, to nadal obecne są w nich reprezentacje nacechowane negatywnie. W tym kontekście chcielibyśmy poszerzyć zakres zgromadzonej wiedzy o kolejne medium, które na przełomie XX i XXI wieku zyskało ogromną i stale rosnącą popularność.

Celem niniejszego artykułu jest sprawdzenie, czy nowe (masowe) medium cyfrowe, jakim są gry wideo², replikuje stereotypowe reprezentacje niepełnosprawności, typowe dla mediów XX wieku. Literatura przedmiotu nie dostarcza dostatecznych przykładów, więc uznać należy, że w przypadku gier cyfrowych zagadnienie to nie zostało dostatecznie rozpoznane. Dlatego też zrealizowaliśmy jakościowe badanie zawartości wybranych produkcji, wpisujące się w ideę badań eksploracyjnych (Babbie 2004: 111). Chcielibyśmy jednocześnie zaznaczyć, że podjęte przez nas przedsięwzięcie nie wyczerpuje obranej problematyki, a raczej mapuje ten obszar badawczy i określa kolejne możliwe ścieżki analiz. Dlatego przedstawiane w drugiej części artykułu wnioski powinny być traktowane jako punkt wyjścia dla dyskusji i kolejnych projektów, a nie ostateczne słowo w temacie reprezentacji niepeł-

nosprawności w grach elektronicznych. Już w tym miejscu warto podkreślić, że trudno tu o jednoznaczne interpretacje, co wynika także ze specyfiki omawianego medium, o czym szczegółowo piszemy w dalszej części artykułu.

Luka badawcza: obrazy niepełnosprawności w grach cyfrowych

W badaniach nad zjawiskiem niepełnosprawności w odniesieniu do gier wideo brakuje refleksji dotyczących wizerunków postaci niepełnosprawnych.

Dotychczas prowadzone analizy mieściły się w trzech nurtach. Pierwszy dotyczył utrudnień w dostępności gier wideo dla niepełnosprawnych odbiorców. Badacze w swoich pracach koncentrowali się na identyfikacji barier, jakie tacy użytkownicy spotykają w grach oraz możliwościach ich wyeliminowania (Bierre i in. 2005; Atkinson i in. 2006; Grammenos 2008; Bei, Folmer, Harris 2011). Drugi obejmował ukazanie możliwości wykorzystania gier wideo w procesie rehabilitacji i wyrównywania deficytów osób z niepełnosprawnościami (por. Sandlund, McDonough, Häger-Ross 2009; Alankus i in. 2010; Flynn, Lange 2010; Lange i in. 2010). Trzeci nurt koncentrował się na ukazaniu gier w szerokiej perspektywie związanej z funkcjami, jakie pełnią dla osób z niepełnosprawnościami (Walter 2011; Zielińska 2012; Gałuszka 2017). Wśród tych ujęć badawczych brakuje spojrzenia na gry wideo jak na media zdolne do utrwalenia lub zmiany stereotypowych wyobrażeń dotyczących niepełnosprawności. Podjęcie takiej analizy jest istotne, ponieważ obecnie odgrywają one coraz ważniejszą rolę we współczesnej kulturze, która ulega przemianom pod wpły-

² W niniejszym artykule używamy zamiennie pojęć gra wideo/cyfrowa/elektroniczna w celu uniknięcia zbyt częstych powtórzeń.

wem nowych technologii, co sprzyja procesom jej ludyfikacji. Zasadniczo proces ludyfikacji kultury polega na rosnącej roli zabawy w różnych kontekstach życia społecznego i w praktykach kulturowych (por. Dippel, Fizek 2017; Mäyrä 2017). Nowoczesne technologie zmieniają zarówno sposoby korzystania z mediów tradycyjnych, jak i tworzą coraz szerszy dostęp do rozrywek i gier cyfrowych. Na przykład urządzenia mobilne poszerzają dostępność gier dzięki odpowiednim aplikacjom, umożliwiając jednocześnie nawiązywanie interakcji z innymi użytkownikami w czasie rzeczywistym (por. Raessens 2010: 8). Prowadzi to do powstawania nowych form uczestnictwa w kulturze o ludycznym charakterze. Jednocześnie grywalizacja powoduje, że elementy gry przenikają do codziennej rzeczywistości, wywierając wpływ na zachowania ludzi niekoniecznie zainteresowanych grami (Zichermann, Linder: 2013), na przykład w firmach czy instytucjach, które zdecydowały się na wprowadzenie skwantyfikowanych (tzn. opartych na punktach) rankingów pracowniczych. Nie tylko w grze, ale również w rzeczywistości społecznej ludzie angażują się w zbieranie punktów, które gwarantują wygraną, co przekłada się na ich pozycję. Takie działania znane z gry przenikają do wielu dziedzin życia współczesnych społeczeństw, prowadząc do ich zmiany (por. Robertson 2010). Zjawiska te ulegają nasileniu w ostatnich latach, co sprawia, że gry wideo stają się dziś ważnym medium, w którym konstruowane są też wartości omówienia obrazu niepełnosprawności. Tę wzrastającą doniosłość społeczną gier cyfrowych potwierdzają realizowane badania. Przykładowo w publikowanym od 2005 roku raporcie pod tytułem *Essential Facts About the Computer and Video Game Industry* przedstawiane są dane na temat populacji graczy w Stanach Zjednoczonych, czyli

jednym z ważniejszych rynków dla branży elektronicznej rozrywki. W ostatniej edycji ujawniono, że w 65% amerykańskich gospodarstw domowych żyje przynajmniej jedna osoba, która zadeklarowała sięganie po gry wideo w wymiarze 3 i więcej godzin tygodniowo, a w 67% znajdują się sprzęty używane do grania (ESA 2017: 4). Co więcej, z wyliczeń autorów wynika, że średnia wieku amerykańskiego gracza to 35 lat (ESA 2017: 7), przy czym w roku 2005 było to 30 lat (ESA 2005: 2). Natomiast popularność sięgania po gry cyfrowe w Polsce opisuje publikowany od trzech lat raport *Kondycja Polskiej Branży Gier*, w którym liczba graczy jest ustalana w odniesieniu do liczby internautów. W 2016 roku 68% internautów w wieku 15–55 lat zagrało w grę wideo przynajmniej raz w ciągu ostatniego miesiąca (Bobrowski i in. 2017: 32). Widać więc, że sięganie po gry cyfrowe staje się popularną i masową formą spędzania czasu wolnego, a tym samym źródłem treści socjalizacyjnych, które mogą wpływać na światopogląd graczy. Już w roku 2004 Zbyszko Melosik pisał, że w przypadku ludzi młodych gry komputerowe stają się ważniejsze od tradycyjnych tekstów kultury, takich jak powszechnie uznawane za kanon polskiej literatury dzieła Bolesława Prusa czy Jana Kochanowskiego (Melosik 2004: 68). Uważamy więc, że gry elektroniczne, będące tak samo istotnym źródłem treści jak tradycyjne media, powinny doczekać się analiz pod kątem sposobów prezentowania postaci niepełnosprawnych.

Obrazy niepełnosprawności w grach wideo – metoda badań

Podstawowym celem opisywanego dalej badania było ukazanie najważniejszych sposobów reprezentacji niepełnosprawności w medium gier wideo.

Dla zrealizowania założonego celu posłużyliśmy się jakościową analizą treści. Metoda ta pozwoliła na odtworzenie budowanych w grach cyfrowych obrazów niepełnosprawności w oparciu o analizę ich zawartości, a w szczególności charakterystyk niepełnosprawnych bohaterów. Analiza ta wpisuje się w nurt badań koncentrujących się na odtworzeniu budowanych w ramach tego medium portretów określonych kategorii społecznych (Ivory 2013: 41). Prowadzone dotąd analizy oparte o ten rodzaj metodologii pozwoliły na zrekonstruowanie obecnych w grach wideo wizerunków płci. Umożliwiło to pokazanie, że sposoby ukazywania postaci (w tym wypadku kobiet i mężczyzn) w grach mogą mieć wpływ na postrzegania ról płciowych przez użytkowników (por. Dietz 1998; Martins i in. 2009). Dotychczas prowadzone projekty nie obejmowały sposobów prezentacji osób niepełnosprawnych, co uzasadnia podjęcie badań w tym zakresie.

Naszą analizę staraliśmy się oprzeć na przykładach gier popularnych, przy czym nie było to decydujące kryterium, ponieważ odwołujemy się także do produkcji niezależnych – często innowacyjnych pod względem formalnym czy fabularnym, ale zwykle produkowanych przez relatywnie niewielkie studia, które nie mają wystarczających środków do wydawania gier przynoszących zyski na poziomie największych komercyjnych produkcji (choć nie jest to bezwzględna zasada). Takie zestawienie okazało się być przydatne do pokazania potencjału tkwiącego w omawianym medium do ukazywania zjawiska niepełnosprawności. Potencjał ten bywa ograniczany przez założenia produkcji wysokobudżetowych – często wtórnych, reprodukujących dobrze znane i niekiedy wyczerpane wzorce i me-

chaniki, ale przy tym docierających do szerokiego grona odbiorców. Punktem wyjścia był dla nas przegląd bazy gier wideo witryny Giantbomb.com pod kątem obecności postaci z niepełnosprawnościami lub różnego rodzaju ograniczeniami natury fizycznej bądź intelektualnej. Wspomniana baza zawiera ponad 57000 tytułów na różne platformy sprzętowe³. Jej cechą szczególną jest powiązanie każdej skatalogowanej gry z różnymi kategoriami obiektów (ponad 6100 przedmiotów) i koncepcji (więcej niż 8200). Przykładami sklasyfikowanych obiektów, czyli zazwyczaj przedmiotów z gier wideo, są: lampa ścienna, satelita czy skrzynka na narzędzia. Z kolei bardziej ogólne koncepcje to między innymi: gry zremasterowane, ćwiczenia czy święta wojna. Z perspektywy podejmowanego w niniejszym tekście tematu przydatne okazało się odwołanie do przedmiotu, jakim jest wózek na kółkach oraz następujących kategorii: ślepotą, upośledzenie słuchu, dysleksja, ślepotą barw, okaleczony bohater, cukrzyca, zranienie, osłabiony ruch, oszpecenie, nieczytelność oraz choroba. W efekcie udało nam się dotrzeć do 787 wyników odnoszących się zarówno do gier wideo, jak i występujących w nich postaci..

Taki dobór próby badawczej został podyktowany chęcią uchwycenia maksymalnej różnorodności przedstawianych postaci, a w konsekwencji szerokiego ukazania najważniejszych sposobów ich prezentacji w omawianym medium. Przedstawione poniżej wnioski prezentujemy w syntetycznej formie i w odniesieniu do przykładów, naszym zdaniem, najbardziej reprezentatywnych i poznawczo interesujących.

³ Dane aktualne na dzień 22 października 2017 roku.

Analiza obrazów niepełnosprawności w wybranych grach wideo

Zasadniczo należy wyróżnić dwa podstawowe sposoby ukazywania niepełnosprawności w grach cyfrowych jako cechy, która może dotyczyć postaci niezależnej (ang. NPC, *non-player character*) lub kontrolowanej przez gracza. Przy czym ten pierwszy jest zdecydowanie częściej spotykany w wysokobudżetowych grach komercyjnych, skierowanych do szerokiej grupy odbiorców, z kolei gry niezależne okazują się być bardziej różnorodne i awangardowe w prezentowaniu postaci z niepełnosprawnościami, częściej dając graczowi możliwość sterowania takim bohaterem. Dodatkowo udało nam się zidentyfikować trzy istotne rodzaje prezentowanych ograniczeń, które dotyczą: funkcji motorycznych, zmysłu wzroku oraz kondycji psychicznej bohaterów. Jednocześnie warto odnotować, że w przypadku gier cyfrowych znacznie trudniej o tak jednorodne wnioski jak w opisanych we wcześniejszych fragmentach badaniach nad zjawiskiem niepełnosprawności w mediach tradycyjnych. Jak to opisujemy dalej, niektóre z reprezentacji są jedynie pozornie stereotypowe, inne z kolei da się wpisać w znane już i upraszczające modele. Pamiętać jednak trzeba, że gry cyfrowe to medium wymuszające aktywny odbiór. Dlatego te gry, które pozwalają na dynamiczną interakcję pomiędzy graczem a wytwarzanym obrazem postaci z niepełnosprawnością (np. poprzez wchodzenie w jej rolę czy współpracę polegającą na działaniu w symulowanym świecie), zyskują dodatkowy performatywny wymiar, czego nie zapewniają media pasywne. Ten potencjalnie szerszy stopień oddziaływania gier na odbiorcę wynika z ich symulacyjnego charakteru, a także z wplątania graczy

w działania (interakcje) i reprezentacje wynikające z reguł, które należy przyswoić w toku rozgrywki (por. Frasca 2003: 225; Bogost 2007: IX). Niestety w wielu grach twórcy ograniczają ten potencjał poprzez implementację postaci z niepełnosprawnościami, które pełnią jedynie role drugoplanowe bez wpływu na mechanikę rozgrywki.

Niepełnosprawność lub ograniczenia postaci niezależnych to takie rozwiązania, które wdrażane są głównie w warstwie audiowizualnej i często nie korelują z poziomem mechanik czy reguł gry, która jest produktem wielowarstwowym. Innymi słowy, obszar reguł (ang. *rule-based space*) pozostaje w izolacji od przestrzeni zmediatyzowanej (ang. *mediated space*) (por. Nitsche 2008: 15–16). W praktyce polega to na tym, że reguły gry – stanowiące zbiór matematycznych zasad określających sposób działania wszelkich jej elementów, takich jak fizyka, grafika, dźwięk czy sztuczna inteligencja – nie mają przełożenia na formy prezentacji świata (przestrzeni) oraz postaci i *vice versa*. Przykładami mogą być sposoby ukazania Barbary Gordon (znanej też jako Wyrocznia) w grze *Batman: Arkham Knight* (2015, Rocksteady Studios) czy też Lestera Cresta z *Grand Theft Auto 5* (2013, Rockstar Games). Chociaż w przeszłości alter ego Barbary była superbohaterka Batgirl, to we wspomnianej grze porusza się ona na wózku, co jest wynikiem uszkodzenia rdzenia kręgowego. Podobnie Lester, który zazwyczaj jest prezentowany w pozycji siedzącej, a gdy się przemieszcza to z pomocą laski, ponieważ bliżej nieokreślona choroba mocno ogranicza jego sprawność motoryczną. Obie te niezależne postaci pełnią rolę drugoplanową i chociaż związane są z nimi pewne misje fabularne, ich obecność w grach ograni-

cza się do warstwy prezentacji, głównie w formie wspólnych rozmów z postacią kierowaną przez gracza. Nie ma tu istotnego elementu interaktywnego (czy lepiej ergodycznego), to znaczy w żadnym momencie nie można przejąć kontroli nad Barbarą czy Lesterem, a ich niepełnosprawność nie stanowi istotnego wątku, zarówno w wymiarze fabularnym (jedynie okazyjne nawiązania do ich stanu fizycznego), jak i rozgrywki (w obu produkcjach nie pojawiają się specyficzne mechaniki powiązane ze stanem fizycznym tych bohaterów). Gdyby Lester był postacią pełnosprawną, to zarówno uniwersum, jak i sposób rozgrywki w *GTA 5* nie byłyby istotnie odmienne od stanu obecnego. Co więcej, w przypadku Wyroczni ujawnia się problem określany mianem damy w opałach (ang. *damsel in distress*), czyli jej uprzedmiotowienia i sprowadzenia do roli bezradnej i wymagającej pomocy ze strony silniejszego mężczyzny – w tej funkcji oczywiście Batman, który na pewnym (krótkim) etapie gry nie tylko odbija Wyrocznię z rąk głównego przeciwnika, ale też nosi ją na rękach i przewozi na bezpieczny dla niej komisariat policji. Mimo takiego przedstawienia wymienieni bohaterowie wpisują się w model osoby raczej zaradnej życiowo i przełamującej własne ograniczenia (Lester często wstaje z wózka i angażuje się w skomplikowane akcje przestępcze prezentowane w *GTA 5*) czy świetnie odnajdującej się w nowej roli (Wyrocznia nieustannie wspiera Batmana w jego działaniach dzięki swoim niezwykłym umiejętnościom hakerskim). Nie ma tu jednak mowy o pełnym wykorzystaniu potencjału gier elektronicznych w ukazywaniu postaci z dysfunkcjami.

Nieco inaczej omawiane zagadnienie wygląda w przypadku gier, których autorzy zastosowali

szerszy wachlarz możliwych do wykonania akcji względem bohaterów z niepełnosprawnościami. Pośrednim przykładem może być niezależna postać Agathy, która występuje w przygodowej grze *Fahrenheit: IndigoProphecy* (2005, QuanticDream). W jednej z misji główny bohater sterowany przez gracza musi udać się na spotkanie z tą kobietą – niewidomą i siedzącą na wózku staruszką, będącą jednocześnie medium z niezwykłymi wizjami. Scena ta jest kluczowa dla fabuły, jednak inaczej niż w przypadku dwóch poprzednich produkcji pojawia się tutaj interesujący fragment rozgrywki, podczas którego gracz pcha wózek ze staruszką. Analogia do opisanego wcześniej przykładu Barbary Gordon jest jednak pozorna, ponieważ krótki segment, kiedy gracz – kontrolując Batmana – przenosi Barbarę jest pozbawiony jej wyraźnej prośby oraz atrybutów wskazujących na jej stan fizyczny. W zasadzie scena ta przywodzi na myśl generyczny zabieg uwolnienia z opresji bezbronnej kobiety, tak dobrze znany z wielu popkulturowych obrazów, przez co zagadnienie niepełnosprawności schodzi na dalszy plan. Natomiast w *Fahrenheit* graczowi przedstawia się kilka dodatkowych atrybutów, które jednak wpisują się w stereotypowe wyobrażenie niepełnosprawnego seniora: wózek na kółkach, powiązane ze sobą choroby (niedowład kończyn dolnych, ślepotą), osamotnienie i dziwne zwyczaje (Agatha mieszka sama, otaczając się zarówno żywymi, jak i wypchanymi ptakami). Przy czym to stereotypowe ujęcie częściowo przełamują zarówno paranormalne – tudzież magiczne, nadludzkie – zdolności bohaterki, jak i niektóre jej zachowania, co jest typowym dla wielu gier zabiegiem, poprzez który uzasadnia się obecność bohatera w uniwersum gry. Tu konkretnie mamy do czy-

nienia z medium, które przez swoje wizje spełnia bardzo istotną funkcję fabularną. Co więcej, te zdolności staruszki pozwalają jej przełamać ograniczenia fizyczne, ponieważ w jednym przerywniku filmowym karci ona postać kierowaną przez gracza, kiedy ta „potwierdza” fakt, że Agatha jest niewidoma poprzez machanie ręką przed jej twarzą (wyczuwając ten akt w bliżej niewyjaśniony i pozazmysłowy sposób), a następnie wydaje polecenie przewiezienia do sąsiedniego pokoju, co jest już realizowane bezpośrednio przez gracza. Mamy tu przykład nie tylko nadania osobie niepełnosprawnej dodatkowych kompetencji i pewnego zakresu podmiotowości, ale też postawienie odbiorcy w roli bezpośrednio wspierającej (pchającej wózek) dzięki powiązaniu sceny filmowej (obszar reprezentacji) z mechaniką rozgrywki (obszar reguł). W efekcie odbiorca może nie tylko obserwować funkcjonowanie osoby na wózku (jak w filmie), ale też na chwilę niejako zaangażować się w jej życie. Jeszcze dalej idą twórcy wysokobudżetowego *Mass Effect 2* (2010, BioWare), ponieważ w jednej z misji pozwalają graczowi przejąć kontrolę nad cierpiącym na wrodzoną łamliwość kości Jeffem „Jokerem” Moreau. Jeff to kolejna w zestawieniu niezależna postać drugoplanowa. Utalentowany pilot wojskowy – występujący w trzech pierwszych grach z serii *Mass Effect* – który w zasadzie nie opuszcza swojego stanowiska, ponieważ chodzenie sprawia mu wyjątkową trudność. Jednak w drugiej części gry udostępniono fragment jednej z misji, podczas którego przejmujemy nad nim kontrolę na zaatakowanym przez wrogów statku kosmicznym Normandia. W tej misji zadaniem gracza jest przemieszczanie się oraz unikanie niebezpiecznych kosmitów. Moreau nie jest uzbrojony, ale z pomocą pokładowej sztucznej inteligencji jest

w stanie przechrzyć znacznie sprawniejszych fizycznie przeciwników i uratować statek. Choć sterowana postać nie może biegać, wyraźnie kuleje i przyjmuje skrzywioną postawę (czyli jest wiarygodnie przedstawiona w warstwie reprezentacji), ostatecznie wygrywa w tej nierównej rywalizacji. W ten sposób twórcy podkreślili sprawczość tego bohatera, jego kompetencje i odwagę, a jednocześnie zachowali spójność wszystkich elementów gry – fabuły, charakterystyki bohatera i rozgrywki. Wpływa to nie tylko na koherentność świata przedstawionego, ale też ogranicza zjawisko dysonansu ludonarracyjnego, czyli sprzeczności, jaka może zachodzić pomiędzy estetyką, systemem narracji i regułami danej gry (por. Hocking 2007). Podobnie rzecz się ma w początkowych misjach z gry *Wolfenstein 2: The New Colossus* (2017, Bethesda Softworks), podczas których gracz kontroluje siedzącego na wózku Williama „B.J.” Blazkowicza – walczącego z nazistami żołnierza o polsko-żydowskich korzeniach. Blazkowicz traci swoją sprawność w wyniku wydarzeń z poprzedniej części gry. Zmienia się z efektywnego i efektywnego egzekutora w wyszydzaną przez nazistowskich wrogów „kalekę”. Wydaje się jednak, że autorzy gry świadomie i celowo odwołali się do zjawiska niepełnosprawności, implementując szereg rozwiązań w warstwie reguł. Ich bohater na wózku ma istotne ograniczenia i odczuwa je sam gracz, więc jego doświadczenie staje się niejako doświadczeniem osoby posadzonej na wózku. Przykładowo nie może poruszać się w sposób właściwy dla pełnosprawnych postaci – na przykład wjeżdżać po schodach, podskakiwać (dostępna jest jedynie namiastka skoku) czy wspinać się po drabinach. Ma tylko jedną broń, chociaż do tej pory mógł jednocześnie

dzierżyć dwa karabiny, a jego statystyki zdrowia są obniżone do połowy wartości bazowych. Dodatkowo widać też, że projekt poziomu (wielka łódź wojskowa) został przygotowany w sposób umożliwiający poruszanie się na wózku: nie brakuje podjazdów, wind i taśmociągów uruchamianych na przycisk. Za inny warty przytoczenia przykład odpowiadają autorzy cenionej – między innymi za twórczą reinterpretację klasycznej historii Czerwonego Kapturka, nowatorskie rozwiązania w zakresie eksploracji przestrzeni i nieliniowej rozgrywki – gry niezależnej *The Path* (2009, Tale of Tales). Sama produkcja jest przepełnionym symboliką horrorem, historią pieszej podróży z miasta do leśnej chatki babci, którą można przebyć każdą z sześciu możliwych do wyboru bohatererek. Jedną z nich jest 15-letnia Ruby. Chociaż dziewczyna nosi ortezę na lewej nodze, to jej ruchy są tak samo sprawne jak pozostałych dostępnych postaci, co więcej może ona biegać szybciej niż jej siostry. To zaskakujący zabieg, ale wydaje się celowy. Twórcy w ten sposób uciekają od oczywistej interpretacji stanu bohaterki, przy czym nie pozwalają zapomnieć o kwestii niepełnosprawności, chociażby poprzez scenę z leśnego traktu, w której Ruby znajduje wózek na kółkach, będący istotnym przedmiotem w biografii tej postaci. *The Path* nie jest grą z jasno ustalonym celem czy jedną ścieżką postępowania, która prowadzi do zwycięstwa. Sporo w niej niedomówień, symbolizmu, alegorii czy onirycznych wizji. Taki projekt gry, połączony z nieoczywistym zachowaniem niby niepełnosprawnej bohaterki, która w rzeczywistości okazuje się – przynajmniej fizycznie – sprawna, ale jednocześnie skrywa w sobie jakąś traumę, stawiają gracza przed koniecznością snucia domysłów i kreowania własnych interpretacji. Niektóre z nich mogą prowadzić do opisywanego dystansu ludonarracyj-

nego, inne wręcz przeciwnie, na przykład potraktowanie ortezy nie jako narzędzia medycznego, a jako podkreślający osobowość bohaterki element stroju. Niestety, niewiele gier pozwala na taką swobodę i zarazem głębię interpretacyjną, szczególnie w odniesieniu do omawianej tu problematyki. Natomiast z dystansem ludonarracyjnym nie poradzi sobie twórcy z firmy Neversoft Entertainment, którzy stworzyli grywalną postać Pauliego „Wheels Of Fury” Ryana. Paulie to siedzący na wózku nastolatek, który pojawił się w popularnej grze traktującej o skateboardingu *Tony Hawk’s Underground 2* (2004, Activision). Takie połączenie wydaje się dość zaskakujące, ale w praktyce niepełnosprawność Pauliego w większym stopniu ujawnia się w przerywnikach filmowych niż w faktycznej rozgrywce, gdyż postać ta nie zachowuje się w sposób istotnie różny od dostępnych w grze pełnosprawnych skaterów. Owszem, różnice pojawiają się na poziomie nominalnym, czego przykładem mogą być inne nazwy wykonywanych sztuczek (w ich opisach zamiast deskorolki jest wózek na kółkach), ale na tym w zasadzie kończy się inwencja autorów w odniesieniu do omawianej postaci. Paulie równie skutecznie wykonuje niesamowite akrobacje, polegające między innymi na skakaniu po budynkach czy bardzo wysokich rampach, co może być odebrane jako próba zrównania potencjału wszystkich bohaterów – bez względu na ich stan fizyczny. Takie równościowe podejście i podkreślenie zaradności niepełnosprawnego chłopca może z jednej strony budzić słuszne zadowolenie, (szczególnie jeżeli było celowe i świadome zaimplementowane przez autorów gry), ale jednocześnie naraża odbiorców na możliwość zaistnienia poczucia dysonansu ludonarracyjnego.

W dotychczas przedstawionych przykładach nawiązaliśmy do postaci z ograniczeniami ruchowymi i nie jest to przypadek. Bohaterzy kulejący, utykający, wspierający się laskami czy rzadziej na wózkach to zdaje się najbardziej powszechne reprezentacje ograniczonej sprawności postaci w grach wideo – zarówno w popularnych produkcjach wysokobudżetowych, jak i mniejszych grach niezależnych. Oczywiście zdecydowanie częściej chodzi o niezależnych bohaterów drugoplanowych – szczególnie w przypadku poważniejszych ograniczeń, związanych z poruszaniem się na wózku. Próby wkładania graczy w rolę takiego głównego bohatera są rzadkie w grach komercyjnych. Podobnie wygląda ta kwestia w odniesieniu do drugiej popularnej kategorii, jaką są bohaterzy niewidomi. Przykładami takich postaci mogą być – poza opisywaną wcześniej Agathą – Theresa z serii *Fable* (2004–2010, Microsoft Studios) czy Kenshi Takahashi z gier z serii *Mortal Combat* (1992–2016, Warner Bros.). Ta pierwsza to ważna postać niezależna (kontrolowana przez komputer), ten drugi jest z kolei możliwym do wyboru (kontrolowanym przez gracza) wojownikiem. Pomimo tej istotnej różnicy w obu przypadkach niepełnosprawność bohaterów ogranicza się w zasadzie tylko do warstwy fabularnej oraz reprezentacji i nie ma przełożenia na faktyczną rozgrywkę. Gracz poznaje genezę ich niepełnosprawności, dostrzega zewnętrzne jej atrybuty (np. opaska na oczach), ale jednocześnie pozwala mu się rywalizować z tymi bohaterami – lub ich kontrolować – jakby byli zupełnie pełnosprawni. To dominujący model, ale czy tak musi być? Niekoniecznie, co pokazali twórcy niezależnego *The Path*. Zasadniczo w wysokobudżetowych grach AAA (tzw. *Triple-A*, czyli produkcje o największych budżetach, z rozbu-

dowaną promocją, cechujące się zazwyczaj wysoką jakością, ale też powiązane z wysokimi oczekiwaniami sprzedażowymi) trudno oczekiwać innowacji w zakresie mechaniki i sposobów przedstawiania postaci, jednak pewne interesujące próby zostały powzięte, na przykład w popularnej grze akcji *Metal Gear Solid 3: Snake Eater* (2004, Konami). W tej produkcji przez krótki moment (tj. kilka sekund) widoczny na ekranie obraz jest częściowo zacieniony, ponieważ główny bohater traci oko w wyniku tortur. Niestety jest to segment gry, podczas którego wyświetlany jest film przerywnikowy, czyli wszystko ogranicza się do warstwy wizualnej, a do tego sam efekt trwa bardzo krótko. Dalej poszli twórcy gier niezależnych, takich jak *Beyond Eyes* (2015, Tiger and Squid), *Perception* (2017, The Deep End Games) czy *The Blind Wizard of Antreia* (w produkcji, Veare). W dwóch pierwszych główne bohaterki są niewidome, a mechanika rozgrywki oparta została na stopniowym odkrywaniu wirtualnej przestrzeni, którą początkowo spowija mrok, a istotne stają się inne zmysły, zasadniczo słuch. Oczywiście nie następuje tu przełamanie właściwej dla gier cyfrowych hegemonii wizualności (stanowiącej bardzo poważną przeszkodę w pełnym ukazywaniu grywalnych postaci niewidomych), ponieważ wciąż obszar wokół bohaterek jest – przynajmniej częściowo – widoczny i dostępny dla gracza, jednak sposób eksploracji w obu grach jest mocno nietypowy jak na standardy tego medium. Przedmioty i obiekty często są niewidoczne lub ograniczone do konturów, a nawigowanie w symulowanej przestrzeni trójwymiarowej rozpoczyna się od określenia źródeł dźwięków. Jest to zasadniczo odwrotna strategia do dominującej i rzeczywiście koresponduje ona z doświadczeniami osób niewidomych, co może

pomagać widzącym użytkownikom w lepszym zrozumieniu rzeczywistości i potrzeb niewidzących. Inną drogą poszli twórcy *The Blind Wizard of Antreia*. To będąca w ciągłej produkcji polska powieść wizualna (ang. *visual novel*), która jest skierowanej głównie do osób niewidomych. Wybór takiej grupy docelowej zdefiniował założenia tego projektu, ponieważ manipulowanie w przestrzeni gry musi odbywać się tylko przy wykorzystaniu słuchu. Dlatego w tej produkcji praktycznie nie występuje grafika, a kluczowe są opisy czytane przez lektora i szczegółowe efekty dźwiękowe, których jakość pozwala na nawigowanie w oparciu o kierunek, z którego dochodzą. O tym tytule wspominamy na marginesie naszych rozważań, by nakreślić zakres możliwych do wdrożenia mechanizmów rozgrywki, których jednak próżno doszukiwać się w grach projektowanych z myślą o przeciętnym – to znaczy pełnosprawnym – odbiorcy⁴. W takich produkcjach istotną rolę odgrywa aspekt wizualny i możliwość manipulowania w przestrzeni (dwuwymiarowej czy trójwymiarowej). Oczywiście *The Blind Wizard of Antreia* może być wykorzystywane przez osoby widzące – wystarczy założyć opaskę na oczy – jednak dla takich graczy produkcja ta stanowić będzie raczej mniej lub bardziej interesującą ciekawostkę. Dodatkowo brak wsparcia dużego wydawcy i ukierunkowanie na specyficzną grupę odbiorców prawdopodobnie skutecznie ograniczą możliwość dotarcia do większej liczby pełnosprawnych graczy, którzy mogliby poprzez ten tytuł „poczuć się” jak niewidomy fan gier wideo, a przez to lepiej zrozumieć potrzeby osób o ograniczonej sprawności widzenia.

⁴ Więcej na temat projektowania gier w odniesieniu do uśrednionego, jak i niepełnosprawnego odbiorcy w artykule Damiana Gałuszki (2017).

Ostatnim wyodrębnionym przez nas obrazem niepełnosprawności w grach cyfrowych są reprezentacje ukazujące ograniczenia wynikające z kondycji intelektualnej lub psychicznej bohaterów. Podobnie jak w przypadku dwóch poprzednich form i tutaj dominują postacie niezależne, przedstawiane głównie w warstwie narracyjnej i wizualnej, ale inaczej niż w odniesieniu do niewidomych nie zachodzi tu podstawowa trudność związana z audiowizualnym charakterem gier elektronicznych. Okazuje się, że objawy choroby psychicznej da się w relatywnie prosty sposób przedstawiać – zarówno na poziomie narracyjnym (poprzez odpowiednią biografię postaci), jak i wizualnym (np. pokazując szaleńcze wizje, omamy czy autystyczne lub destrukcyjne zachowania). Przy czym należy podkreślić, że często w grach brakuje pogłębionego objaśnienia stanu psychologicznego i emocjonalnego bohaterów, szczególnie tych drugoplanowych. Zazwyczaj chodzi o bardzo ogólnie rozumiane szaleństwo, które oczywiście nie jest jednostką chorobową, a kategorią wskazującą na odbiegające od normy zachowania postaci, takie jak: niekontrolowane i gwałtowne reakcje, wyjątkowa brutalność, halucynacje, lęki czy manie. W bazie witryny Giantbomb.com znaleźć można 347 postaci i gier wideo odnoszących się do omawianego pojęcia, przy czym obserwuje się tu znaczną rozpiętość znaczeń. Przykładowo postacią sklasyfikowaną jako szalona jest NPC Col Kalom – przywódca sekty, występujący w popularnej grze fabularnej *Gothic* (2001, PiranhaBytes), który w pewnym momencie uświadamia sobie, że wyznawane przez niego bóstwo jest w istocie zagrażającym światu demonem, po czym decyduje się na szaleńczą misję uwolnienia stwora, co ostatecznie sprowadza na niego śmierć z rąk protagonisty

kontrolowanego przez gracza. Jednocześnie w omawianej kategorii bazy Giantbomb.com znalazł się Max Payne – nowojorski policjant, główny bohater głośnej gry akcji pod tym samym tytułem, którego spotyka ogromna osobista tragedia. Jego rodzina zostaje zamordowana, a on nie jest w stanie temu zaradzić. W efekcie w jednej z misji nawiedzają go obłądne wizje z miejsca morderstwa, podczas których gracz musi nawigować w mrocznej i osadzonej w konwencji onirycznej przestrzeni, przeszywanej krzykami zamordowanej żony Maxa i płaczem ich dziecka. Oczywiście ta sytuacja jest tymczasowa, ponieważ przez większą część gry Max zachowuje stabilność psychiczną. Inaczej jest w przypadku Vaasa Montenegro, bodaj najbardziej ikonicznego „psychopaty”, który pojawił się w grze akcji *Far Cry 3* (2012, Ubisoft). Jako główny antagonist – impulsywny, sadystyczny, niestabilny psychicznie – był on często pokazywany i promowany w oficjalnych materiałach marketingowych, a także wielokrotnie pojawiał się w grze podczas filmowych scen przerywnikowych. W przypadku Vaasa poziom dysfunkcji jest stały, chociaż ukazany z perspektywy zewnętrznego obserwatora, którym jest kontrolowany przez gracza główny bohater *Far Cry 3*. Natomiast szaleńcze wizje Maxa odzwierciedlają stan jego umysłu.

Przedstawione tu przykłady – podobnie jak wiele innych postaci, często występujących także poza światem gier wideo, na przykład Joker z uniwersum Batmana – odwołują się do kategorii, których zwyczajowo nie kojarzymy z niepełnosprawnością. Wspominamy jednak o nich, by nakreślić właściwą perspektywę. Rzeczywiście jest tak, że w grach wideo chętnie wykorzystuje się figurę szaleńca, by

w łatwy sposób uzasadnić negatywne motywacje przeciwników (inną figurą może być zaraza, choroba, wpływ magicznych mocy) i dać graczowi powód do walki z nimi. Jednocześnie bardzo rzadko pojawiają się próby głębszego ujęcia zaburzeń rozwoju czy funkcjonowania intelektualnego. Nielicznymi przykładami mogą być Jade ze wspomnianego już *Fahrenheit* oraz Amy z gry o tym samym tytule. Obie cierpią na autyzm. Są zamknięte w sobie, małomówne, oderwane od rzeczywistości i zdane na łaskę dorosłych opiekunów. Chociaż rola Jade jest kluczowa dla uniwersum (jest ona wcieleniem zapowiadanego w prorocत्वach dziecka indygo, od którego zależy los świata i ludzkości), to w warstwie rozgrywki sprowadza się to do ciągłej opieki nad dziewczynką. Gracz musi ją przenosić rękoma kontrolowanych bohaterów, chronić przed atakami wrogów, a w ostatecznej misji zdecydować o jej losie. W grze brakuje nawet dialogów z dzieckiem, chociaż jest ono często eksponowane, na przykład jego pozbawiona emocji twarz. Bardziej rozbudowaną koncepcję zaprezentowali twórcy gry *Amy* (2012, VectorCell). Co prawda Amy, podobnie jak Jade, nie mówi, a także często poddaje się emocjom (np. czuje się przerażona, co widać w jej mimice twarzy, westchnieniach czy krzykach), jednak przy całej swojej bezradności wobec środowiska (akcja gry toczy się w katastroficznym świecie opanowanym przez zombie) jest też zdolna do pomocy swojej dorosłej opiekunce Lanie – kontrolowanej przez gracza. Przykładowo w jednej ze scen dziewczynka przeciska się przez wąski otwór wentylacyjny, by następnie wcisnąć przycisk znajdujący się w zamkniętym pomieszczeniu, co otwiera przejście do dalszego etapu gry. W innym momencie przejawia ona zdolności informatyczne, łamiąc zabezpieczenia

terminala zablokowanych drzwi, czy wykorzystuje swoje paranormalne moce do zatrzymania groźnego przeciwnika – co robi sam gracz, przejmując tymczasowo kontrolę nad małą bohaterką. W przedstawionych tu przykładach znów ujawnia się potencjał gier cyfrowych do interaktywnego przedstawiania postaci z niepełnosprawnościami. Dwie bardzo podobne bohaterki mogą być zarówno ubezwłasnowolnionym „przedmiotem” (*Fahrenheit*), jak i partnerem interakcyjnym (*Amy*). W tym drugim przypadku podkreślane są podmiotowość i sprawczość postaci autystycznej, a także jej potencjał do działania i podejmowania się interesujących czy niebezpiecznych zadań. Co więcej, gry wideo zdążyły już podjąć w sposób pogłębiony i interaktywny wątki zaburzeń psychicznych, chociażby depresji, ale znów chodzi tu o tytuły niszowe, takie jak niezależne *Depression Quest* (2013, Zoë Quinn), *The Cat Lady* (2012, Harvester Games) czy *Indygo* (2017, Pigmentum Game Studio). Do większego grona odbiorców trafić może głośna *Hellblade: Senua's Sacrifice* (2017, Ninja Theory), która została określona przez twórców mianem „niezależnej produkcji klasy AAA” (Dom 2014). W praktyce oznacza to, że model produkcji i dystrybucji tego produktu przypomina przedsięwzięcie realizowane przez niewielkie studio deweloperskie, ale jednocześnie sam projekt gry został przygotowany zgodnie z najwyższymi standardami typowymi dla produkcji wysokobudżetowych. W efekcie oprawa audiowizualna jest bardzo dobra, co osiągnięto między innymi dzięki technologiom przechwytywania ruchu i mapowania twarzy prawdziwej aktorki. W efekcie główna bohaterka cechuje się wysokiej jakości mimiką twarzy i szerokim wachlarzem emocji wyrażanych w komunikatach werbalnych i niewerbalnych.

Jednak tym, co sprawia, że warto poświęcić tej produkcji kilka zdań, jest powiązanie charakterystyki świata przedstawionego ze stanem psychicznym głównej postaci – celtyckiej wojowniczką o imieniu Senua. Jak wielokrotnie powtarzali autorzy, przedstawiony świat i podejmowane w nim akcje stanowią wizję cierpiącej na psychozę bohaterki, która jest efektem osobistej traumy (m.in. morderstwa ukochanego, który ginie podczas najazdu wikingów). Wydarzenia z gry stają się swoistą podróżą w głąb umysłu Seuny, pełnego zaburzeń świadomości, chaotycznych myśli, ciągle słyszanych głosów i szeptów, a także mniej lub bardziej przerażających halucynacji. Imponować może z jednej strony sposób przygotowania tych wszystkich elementów, a z drugiej powiązanie ich z mechaniką rozgrywki. Twórcy zadbali o wiarygodność pokazywanych w grze objawów choroby psychicznej poprzez konsultacje z ekspertami, odwołanie się do doświadczeń chorych, a także współpracę z naukowcami czy organizacjami zajmującymi się dobrostanem psychicznym⁵. Cały ten kolektywny wysiłek znalazł swoje odzwierciedlenie w mechanizmach rozgrywki. Przykładowo szepty i głosy są źródłem podpowiedzi dla gracza, a także informacji fabularnych i o świecie, a halucynacje stanowią istotne wskazówki wizualne, niezbędne do rozwiązywania zagadek graficznych, bez których nie można przejść do kolejnego etapu gry. Następuje tu ciekawe poszerzenie perspektywy na objawy i konsekwencje poważnej choroby, które nie są jedynie źródłem

⁵ Interesującym aspektem tej współpracy jest specjalna strona dostępna pod adresem www.hellbladehelp.info. Została ona przygotowana dla wszystkich osób, które poczuły się w jakiś sposób dotknięte ukazanymi w *Hellblade* zjawiskami. Witryna zawiera dane kontaktowe do wybranych organizacji zajmujących się kwestiami zdrowia psychicznego. W przypadku Polski jest to Fundacja Polski Instytut Otwartego Dialogu.

(pokazanego na przykładzie Seuny!) cierpienia, ale też elementem poszerzającym świat przedstawiony i potencjał poznawczy bohaterki. Tak więc *Hellblade* jest dobrze zrealizowanym produktem, który nie tylko bawi odbiorców, ale też daje im szansę bliższego poznania i zrozumienia niektórych problemów, z jakimi borykają się ludzie cierpiący na pewne choroby psychiczne. To dodatkowa wartość, związana *stricte* ze specyfiką interaktywnego medium, jakim są gry cyfrowe. Niestety w produkcjach wysokobudżetowych, skierowanych do masowego odbiorcy – czyli z największym potencjałem kształtowania społecznych postaw względem niepełnosprawności – ta problematyka pokazywana jest zazwyczaj w sposób uproszczony lub zupełnie się jej unika. Być może kolejne lata i kolejne sukcesy takich produkcji jak *Hellblade* przekonają decydentów w największych firmach do bardziej ambitnych i nieoczywistych rozwiązań.

Wnioski i podsumowanie

Gry wideo pozostają w procesie ciągłego i wielotorowego rozwoju, co utrudnia formułowanie zasadniczych wniosków dotyczących tego medium. Jednym z problematycznych zagadnień jest podjęta w niniejszym tekście problematyka reprezentacji niepełnosprawności. Gdyby podejść do tego w sposób czysto ilościowy, to konstatacja byłaby jednoznaczna: gry cyfrowe ciągle nie osiągnęły zadowalającego poziomu różnorodności prezentowanych bohaterów i podejmowanych zagadnień, w tym odnoszących się do zjawiska niepełnosprawności. To jest generalny problem tego medium i brakuje w nim nie tylko dobrze zaprojektowanych i przedstawionych bohaterów z różnego rodzaju ograni-

zeniami fizyczno-mentalnymi, ale też ciekawych postaci kobiecych, przedstawicieli mniejszości rasowych czy seksualnych. Jednak bliższe zapoznanie się z tematem ujawnia przed nami spory potencjał gier w interesującym ujmowaniu zjawiska niepełnosprawności. Przy czym tu znów potrzeba kilku zastrzeżeń. Okazuje się, że charakterystyka omawianego medium ułatwia prezentowanie pewnego rodzaju schorzeń przy jednoczesnym dyskryminowaniu innych. Z naszej analizy wynika, że ukazywanie niepełnosprawności powstałych z upośledzenia narządów ruchu jest relatywnie powszechne i proste do wdrożenia – przynajmniej na poziomie zmediatyzowanym. Dużo trudniej wdrażać do gier postaci niesłyszące, niewidome czy cierpiące na zaburzenia rozwoju lub choroby psychiczne, szczególnie jeżeli mają to być bohaterowie kontrolowani przez gracza. Jeśli pominiemy specjalistyczne i niszowe gry zaprojektowane z myślą o osobach z konkretnymi dysfunkcjami (np. niewidomi), to okaże się, że na rynku jest bardzo niewiele produkcji, które pozwalają wejść w takie role. Oczywiście lepiej to wygląda, jeśli weźmiemy pod uwagę także te tytuły, w których obecność postaci z różnymi niepełnosprawnościami ogranicza się do warstwy narracyjnej czy audiowizualnej. Wtedy – wzorem starszych mediów, na przykład telewizji – jedynie pokazuje się daną postać i ewentualnie wiąże z nią wybrane misje czy historie, co jednak nie wykorzystuje opisanego wcześniej potencjału gier wideo. Ostateczną ocenę utrudnia kwestia (niekiedy pozornych) stereotypizacji niektórych growych bohaterów z niepełnosprawnościami. Tu znów decydująca okazuje się specyfika gier cyfrowych, a także procesów ich tworzenia i dystrybucji. Chodzi o to, że jest to medium, w którym z definicji postaci – główne oraz

te ważne dla fabuły – przełamują wiele norm i zwyczajów czy są jednostkami wyjątkowymi, bo inaczej ich obecność w uniwersum i znaczenie w przedstawianej historii nie byłyby dostatecznie uzasadnione. Tu nasuwa się analogia do omawianego wcześniej katalogu obrazów niepełnosprawności Leonarda Kriegela czy też Colina Barnesa. Zarówno postawa „super” niepełnosprawnego tego pierwszego czy „super” kaleki drugiego dobrze opisuje wiele postaci growych o ograniczonej sprawności. Są to niekiedy jednostki przełamujące granice niedostępne nawet dla osób sprawnych. Ta uwaga w większym stopniu dotyczy postaci kierowanych przez gracza niż niezależnych, bo to główny bohater ma częściej za zadanie zrobić coś niezwykłego, na przykład uratować świat czy pokonać znacznie liczniejszych i silniejszych wrogów. Widać to w przedstawionych przez nas przykładach. Paulie to nastolatek na wózku, który nie ustępuje pełnosprawnym skaterom, Jeff jest jednym z najlepszych pilotów w elitarnej jednostce wojskowej (co w „realnym” życiu nie mogłoby mieć miejsca z racji jego ograniczeń motorycznych), niewidomy Kenshi Takahashi to potężny wojownik tak samo kompetentny jak widzący przeciwnicy, autystyczna Amy przejawia niezwykle zdolności (np. hackowania) i aktywnie wspiera swoją dorosłą opiekunkę w wysoce niesprzyjającym środowisku, a Senua równie dzielnie walczy z piekielnymi przeciwnikami co z objawami własnej psychozy. Wydaje się, że takie przedstawienia bohaterów z niepełnosprawnościami sprzyjają ich upodmiotowieniu, mogą przełamywać stereotypy i przeciwdziałać dyskryminacji, a także działać na rzecz lepszego zrozumienia sytuacji osób niepełnosprawnych dzięki możliwości przynajmniej częściowego wejścia w ich sytuację życiową. Jednocześnie trudno tu

o odwzorowania niepełnosprawności wpisujące się typowe (także dla osób pełnosprawnych) praktyki życia codziennego, ponieważ w grach elektronicznych taka perspektywa jest rzadkością. Gry wideo rzadko ukazują codzienność⁶ w formie, jaką znamy ze świata fizycznego, co jest często spotykane w starszych mediach. Nawet produkcje w rodzaju symulatorów często tego nie robią. Dlatego siłą rzeczy trudno wśród tych niewielu przykładów znaleźć stereotypowo przedstawione postacie niepełnosprawne w rozumieniu właściwym dla telewizji, kina czy książek. Owszem, jeśli przyjmiemy bardzo szerokie rozumienie tego pojęcia, to da się podnieść podciągnąć growych szaleńców, bandytów, morderców czy zbrodniarzy, z którymi często gracze walczą – tu znów można nawiązać do Barnesa i pokazywania niepełnosprawnych w kontekstach kryminalnych. Wtedy poziom fabularnych uproszczeń i wzorowania się na ogranych motywach okazuje się bardzo wysoki i niestety zazwyczaj krzywdzący dla wizerunku danej grupy. W tym kontekście warto też odwołać się do wydawanej od 2000 roku serii *The Sims*. Kolejne części tego niezwykle popularnego (łączna sprzedaż liczona w setkach milionów sztuk) symulatora życia dawały możliwość zaimplementowania zjawiska niepełnosprawności w wirtualnym

⁶ W wielu grach pokazuje się raczej niepełnosprawnych w wymyślonych rolach i środowisku. Brakuje gier, w których ważny element to proces radzenia sobie z problemami wynikającymi bezpośrednio z niepełnosprawności. To częste ukazywanie bohaterów niepełnosprawnych w perspektywie superbohaterskiej może z jednej strony prowadzić do wzmocnienia ich wizerunku i odgrywanej roli, jednak zazwyczaj oznacza też oderwanie od codziennego i typowego doświadczenia, co utrudnia przedstawianie realistycznych obrazów i zmagania z niepełnosprawnością. Gry mają potencjał do głębszego niż tradycyjne media i bardziej spersonalizowanego prezentowania specyfiki chorób czy dolegliwości, ale zazwyczaj urzeczywistnia się to w produkcjach niszowych, czyli o niskim poziomie społecznego oddziaływania.

uniwersum, które próbuje (oczywiście w mocnym uproszczeniu) replikować rutynę dnia codziennego. Niestety, ogólny rozwój technologii, samej gry, jak i jej elementów nie doprowadziły do poszerzenia zakresu prezentowanych osobowości czy fizyczności simów w kierunku bardziej różnorodnych (włączając w to różne niesprawności) modeli. Pomimo licznych dyskusji fanów i zgłaszanych postulatów o konieczności zmiany tego stanu, producenci gry pozostają zamknięci na taką możliwość. Być może w obawie o uwikłanie serii w tematykę wymykającą się reproduowanemu w *The Sims* wzorcowi radosnej konsumpcji, przerywanej budowaniem raczej prostych i powierzchownych relacji. Dlatego kluczowym pytaniem pozostaje to o motywację twórców. To znaczy, na ile wymienione w analizie przykłady wynikają z głęboko przemyślanego i celowego procesu produkcyjnego, w którym niepełnosprawność stanowi punkt wyjścia lub przynajmniej istotny element projektu gry, a na ile są to rozwiązania przygodne, implementowane na późniejszym etapie produkcji. To ważne, bo jeśli kwestia stanu fizycznego lub psychicznego postaci jest istotna od wczesnego etapu realizacji gry – tak jak ma to miejsce chociażby w *Hellblade: Senua's Sacrifice* – to efek-

tem powinno być pogłębione i lepiej zrealizowane (także w warstwie reguł gry i powiązania z kluczowymi mechanikami) przedstawienie bohatera z niepełnosprawnością, które jest nieosiągalne dla starszych mediów. Natomiast odmienne podejście może skutkować bohaterami, w których przypadku ten wymiar ich tożsamości można byłoby bez konsekwencji zastąpić zupełnie innym, co wydaje nam się zupełnie możliwe w przypadku chociażby Jade z *Fahrenheit*. Ostatecznie należy oczekiwać, że gry wideo doczekają się w przyszłości wielu interesujących postaci z niepełnosprawnościami, a stan obecny stanowi konieczny etap przejściowy. To ważne nie tylko z perspektywy – ujmijmy to – dojrzewania gier cyfrowych, ale też samych graczy, szczególnie tych niepełnosprawnych, dla których wzrost inkluzywności tego medium oznaczałby zwiększone szanse na spotkanie wirtualnych bohaterów, z którymi można czy warto się utożsamiać. Mamy nadzieję, że niniejszy tekst stanowić będzie nie tylko inspirację do dalszych badań wśród badaczy problematyki niepełnosprawności, ale też zachętę dla twórców do projektowania gier bardziej różnorodnych, inkluzywnych i spełniających potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

Bibliografia

Aarseth Espen J. (1997) *Cybertext: Perspectives on Ergodic Literature*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Alankus Gazihan I in. (2010) *Towards Customizable Games for Stroke Rehabilitation*. „Therapy and Rehabilitation”, vol. 10–15, s. 2113–2122.

Atkinson Matthew T. i in. (2006) *Making the mainstream accessible: redefining the game* [w:] *Sandbox '06: Proceedings of the 2006 ACM SIGGRAPH Symposium on Videogames*, New York [do-

stęp 29.10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: <https://pdfs.semanticscholar.org/122e/c426f9e3357c5f770a1fc5202fbd9ab7a423.pdf>.

Babbie Earl (2004) *Badania społeczne w praktyce*. Przełożył Witold Betkiewicz i in. Warszawa: PWN.

Barnes Colin (1992) *Disabling Imagery and the Media. An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People. The First in a Series of Reports*. The British Council of Organizations of

- Disabled People, Halifax: Ryburn Publishing [dostęp 25.10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: <http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-disabling-imagery.pdf>.
- Barnes Colin (2010) *A Brief History of Discrimination and Disabled People* [w:] Davis J. Lennard, ed., *The Disability Studies Reader*. New York, London: Routledge, s. 20–32.
- Bei Yuan, Folmer Eelke, Harris Frederick C. (2011) *Game Accessibility: A Survey*. „Universal Access in the Information Society”, vol. 10, s. 81–100.
- Bierre Kevin i in. (2005) *Whitepaper: Game not over: Accessibility issues in video games* [dostęp 1.01.2017 r.]. Dostępny w Internecie: http://www.igda.org/accessibility/hcii2005_gac.pdf.
- Bobrowski Michał i in. (2017) *Kondycja Polskiej Branży Gier Wideo 2017* [dostęp 1.03.2018 r.]. Dostępny w Internecie: <https://www.cdprojekt.com/pl/wp-content/uploads-pl/2016/03/kondycja-polskiej-branzy-gier17.pdf>.
- Bogost Ian (2007) *Persuasive Games. The Expressive Power of Videogames*. London: The MIT Press.
- Davis Lennard J. (1995) *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. New York: Verso.
- DeFleur Melvin L., Dennis Everette M. (1996) *Understanding mass communication*. Boston: Houghton Mifflin Co.
- Dietz, Tracy L. (1998) *An examination of violence and gender role portrayals in video games: Implications for gender socialization and aggressive behavior*. „Sex Roles”, vol. 38, s. 425–442.
- Dippel Anne, Fizek Sonia (2017) *Ludification of Culture* [w:] Gertraud Koch, ed., *The significance of play and games in everyday practices of the digital era. Digitalisation: Theories and Concepts for Empirical Cultural Research*. Abington: Routledge, s. 276–292.
- Dom (2014) *The independent AAA Proposition* [dostęp 22.10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: <http://www.hellblade.com/the-independent-aaa-proposition/>.
- Douglas Mary (2007) *Czystość i zmaza*. Przełożyła Marta Bucholc. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- ESA (2005) *Essential Facts About the Computer and Video Game Industry 2005* [dostęp 1.03.2018 r.]. Dostępny w Internecie: <https://pl.scribd.com/document/125495226/ESA-Essential-Facts-2005>.
- ESA (2017) *Essential Facts About the Computer and Video Game Industry 2017* [dostęp 01.03.2018 r.]. Dostępny w Internecie: http://www.theesa.com/wp-content/uploads/2017/04/EF2017_FinalDigital.pdf.
- Flynn Sheryl M., Lange Belinda S. (2010) *Games for the rehabilitation the voice of the players* [w:] International Conference Disability, Virtual Reality & Associated Technologies (ICDVRAT 2010), s. 185–194 [dostęp 27.10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: <http://ict.usc.edu/pubs/Games%20for%20rehabilitation-%20the%20voice%20of%20the%20players.pdf>.
- Frasca Gonzalo (2003) *Simulation versus Narrative: Introduction to Ludology* [w:] Mark J.P. Wolf, Bernard Perron, eds., *The Video Game Theory Reader 1st Edition*. London: Routledge, s. 221–235.
- Gałuszka Damian (2017) *Gry wideo w perspektywie potrzeb osób niepełnosprawnych* [w:] Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba, red., *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 327–355.
- Goffman Erving (2005) *Piętno, czyli rozważania o zranionej tożsamości*. Przełożyły Joanna Tokarska-Bakir, Aleksandra Dzierżyńska. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Grammenos Dimitris (2008) *Game over: learning by dying* [w:] CHI '08: Proceeding of the twenty-sixth annual SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems. New York: ACM, s. 1443–1452 [dostęp 22.10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: <https://wiki.cc.gatech.edu/designcomp/images/8/8d/P1443-grammenos.pdf>.
- Hocking Clint (2007) *Ludonarrative Dissonance in Bioshock* [dostęp 27.10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: http://clicknothing.typepad.com/click_nothing/2007/10/ludonarrative-d.html.
- Hunt Paul (1996) *A critical condition* [w:] Paul Hunt, ed., *Stigma: the Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman, s. 145–159.

- Ivory James D. (2013) *Video Games as a Multifaceted Medium: A Review of Quantitative Social Science Research on Video Games and a Typology of Video Game Research Approaches*. „Review of Communication Research”, no. 1(1), s. 31–68.
- Kriegel Leonard (1987) *The cripple in literature* [w:] Alan Gartner, Tom Joe, eds., *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, s. 31–46.
- KRRiT (2014) *Wizerunek osób niepełnosprawnych w telewizji* [dostęp 24.03.2018 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://www.krrit.gov.pl/krrit/aktualnosci/news,1449,wizerunek-osob-niepelnosprawnych-w-telewizji.html>>.
- Lange Belinda S. i in. (2010) *Development of an interactive game-based rehabilitation tool for dynamic balance training*. „Topics in Stroke Rehabilitation”, vol. 17(5), s. 345–352.
- Longmore Paul K. (1987) *Screening stereotypes, images of disabled people in television and motion pictures* [w:] Alan Gartner, Tom Joe, eds., *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, s. 65–78.
- Martins Nicole i in. (2009) *A content analysis of female body image-ry in video games*. „Sex Roles”, no. 61, s. 824–883.
- Mäyrä Frans (2017) *Pokémon GO: Entering the Ludic Society*. „Mobile Media & Communication”, vol. 1(5), s. 47–50.
- Melosik Zbyszko (2004) *Kultura popularna jako czynnik socjalizacji* [w:] Zbigniew Kwieciński, Bogusław Śliwerski, red., *Pedagogika*, t. 2. Warszawa: PWN, s. 68–93.
- Mudyń Krzysztof (2002) *Stereotyp* [w:] Zespół redakcyjny pod kierunkiem Władysława Kwaśniewicza, red., *Encyclopedia Socjologii*. Tom IV. Warszawa: Oficyna Wydawnicza, s. 119–120.
- Nitsche Michael (2008) *Video game spaces: Image, play, and structure in 3D game worlds*. Cambridge, London: MIT Press.
- Ostrowska Antonina (2015) *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*. Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.
- Podgórska-Jachnik Dorota (2013) *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów* [w:] Zenon Gajdzica, red., *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwie przestrzeni publicznej*. Kraków: Impuls, s. 65–110.
- Raessens Jozef Frederik F. (2010) *Homo Ludens 2.0. The Ludic Turn in Media Theory*. Utrecht: Utrecht University Press.
- Robertson Margaret (2010) *Can't Play, Won't Play*. In *Hide and Seek* [dostęp 10. 10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://hideandseek.net/2010/10/06/cant-play-wont-play>>.
- Ruśc Iwona (2007) *Wizerunek osób z ograniczoną sprawnością w mediach* [w:] Anna Brzezińska, Zbigniew Woźniak, Konrad Maj, red., *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. Warszawa: Wyd. SWPS „Academica”, s. 135–140.
- Sahaj Tomasz (2013) *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w mediach*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Sahaj Tomasz (2016) *Niepełnosprawni jako kreatorzy, odbiorcy i użytkownicy mediów* [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski, red., *Pasjonaci kreatorzy twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 109–158.
- Sahaj Tomasz (2017) *Repozycjonowanie osób niepełnosprawnych w przekazach medialnych na przykładach wybranych kampanii społecznych*. „Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica”, nr 60, s. 183–199.
- Sandlund Marlene, McDonough Suzanne, Häger-Ross Charlotte (2009) *Interactive computer play in rehabilitation of children with sensorimotor disorders: a systematic review*. „Developmental Medicine and Child Neurology”, vol. 51, s. 173–179.
- Shakespeare Tom W. (1994) *Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal?* „Disability and Society”, vol. 9, s. 283–299.
- Shearer Ann (1981) *Disability. Whose Handicap?* Oxford: Blackwell.
- Stiker Henri-Jacques (1999) *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Struck-Peregończyk Monika (2013) *Wizerunek osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu – zarys zjawiska*.

Kwartalnik Internetowy „Komunikacja Społeczna”, t. 8, s. 22–31.

Turner Victor W. (1969) *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. Chicago: Aldine Publishing Company.

Walter Natalia (2011) *Tyfłointernet – niewidomi w globalnej wiosce*. „Neodidagmata”, t. 31/32, s. 127–136.

Zichermann Gabe, Linder Joselin (2013) *The Gamification Revolution: How Leaders Leverage Game Mechanics to Crush the Competition*. New York: McGraw-Hill.

Zielińska Jolanta (2012) *Przykłady wykorzystania nowoczesnych technologii w komunikacji alternatywnej* [dostęp 26.10.2017 r.]. Dostępny w Internecie: <http://www.ktime.up.krakow.pl/symp2012/referaty_2012_10/zielinska.pdf>.

Cytowanie

Gałuszka Damian, Żuchowska-Skiba Dorota (2018) *Niepełnosprawność w grach wideo – omówienie na przykładach wybranych wirtualnych postaci*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 92–112 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.06>.

Disability in Video Games—An Overview Based on Selected Virtual Characters

Abstract: Images of disability present in the media have a significant impact on the perception of people with disabilities. They shape stereotypical ideas that translate into the attitudes and expectations that a large part of society has for people with disabilities. Previous research has focused on showing images of people with disabilities in traditional media. Meanwhile, in modern popular culture, new media, including video games, play an increasing role. Today, it is important to examine the ways in which characters with disabilities are portrayed in video games.

The main aim of this article is to reconstruct typical images of disability in video games. This will show how the built-in images fix or change existing stereotypes. Video games were selected in which disabled heroes appeared. The study was based on the analysis of cultural codes. This method was adapted for the study of a specific medium—video games. They engage the user in the process of creating the hero and the actions he takes in the game world.

Keywords: video games, disability, stereotypes

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz
Lodz University of Technology

“Children of a Lesser God” or “Superheroes”? Identity Narratives of Persons with Disabilities as University Students

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.07>

Abstract The article discusses questions of identity narratives emerging from the responses collected from Polish university students with disabilities to be analyzed by the author. The social image of persons with disabilities, to a large extent shaped by media, is simplified. Stereotypically, images of persons with disabilities function in the antinomy “victim” – “hero,” always weaved around disability as the organizing category. Also the university community seems to be prone to succumb to stereotypes and perceive students with disabilities more through the perspective of their disabilities than through their “studentship.” Whereas a different image of the students’ identity emerges from their own narrative. The image is built around the “normality” discourse. Students with disabilities see themselves the way they want to be viewed – as regular students.

Keywords Narrative, Identity, Disability, Student

Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz, psychologist, Doctor of Social Sciences, Head of the Office for Students with Disabilities of Lodz University of Technology. In her everyday work she deals with the issues of academic education of persons with disabilities. She is the author of the most extensive and comprehensive research on the functioning of students with disabilities in the higher education system in Poland (2014-2015). For years she has been working on exerting an influence on shaping inclusive policies towards persons with disabilities in education and higher education.

Contact details:

Lodz University of Technology

Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych

ul. Żeromskiego 116, 90-924 Łódź

email address: giercuskiewicz@p.lodz.pl

The recent years abound with studies pursuing the topic of the image of persons with disabilities created in mass media (Barnes 1997; Stanisławski 2004; Sahaj 2013; Struck-Peregończyk 2013; Niedbalski 2015). According to the researchers, the dominant media discussion is “distorted” (Niedbalski 2015:149). Persons with disabilities are presented in the discussion schematically and stereotypically, which has far-reaching consequences for the situation of this social group. The above results from the fact that media coverage shapes the common perception and understanding of the phenomenon of disability (Sahaj 2013). C. Barnes, in his analysis of disability images in media distinguishes a few most frequent images: persons with disabilities are either “miserable” or “affected by violence,”

"scary and evil," or "incapable of full participation in social life." They can also be "freaks and singularities," "superheroes," "objects of mockery," "enemies to their own selves" or a "burden to society." They are hardly ever presented as "normal people" (Barnes 1997:19).

As rightly observed by J. Niedbalski (2015:153), these dominating images are always associated with a discourse of symbolic violence, which (in the language of political correctness) in an indirect "soft" way excludes, patronizes and questions the entity of persons with disabilities, always highlighting their disability and building the whole narration around that condition. As a result, two opposing, extremely simplified faces of disability emerge in common awareness from the media coverage: of "poor disabled" individuals suffering because of their disabilities ("handicapped"), wronged by fate and needing sympathy and help or, in opposition, "superheroes" struggling with adversity of fate and hardships of everyday life, yet achieving success above the average in spite of their disabilities (Stanisławski 2004).

The aim of the article is to confront the above social images of disability, generated, among others, by Polish media,¹ with opinions and feelings of persons with disabilities about themselves, taking into consideration the way they would like to be

¹ Problems of "social image" of persons with disabilities in Poland is obviously much more complex than the simplified dichotomy "hero-victim" created by media. By analyzing the collected empirical material, the author posed the question if the surveyed students together with their identity narratives are a part of the images dominant in mass culture, and if they elaborate their answers to the question "who am I?" on the basis of these images. Maybe there appear also other plots, some alternate stories building the identity of students at Polish universities.

perceived by society. Still I will concentrate on a selected group of persons with disabilities – students of Polish universities, young people who, in spite of various health issues, have gone through a more or less "standard" education path and have enrolled for studies in a higher education institution. The analyzed research material was collected during elaborate research on the situation of students with disabilities in Polish higher education institutions (Szotbryn-Giercuszkiewicz 2018), yet due to a broader character of the afore-mentioned monograph, this material was not incorporated into the publication.

The research, carried out in the years 2014-2015, included all academic centers in Poland (both state and private ones, with vocational HEIs). The population of students with disabilities participating in the research consisted of 590 persons representing 79 higher education institutions in Poland. Potential respondents were reached by the staff of 149 universities engaged in activities supporting this group of students. The universities participated in another part of the research concerning organization of a support system for students with disabilities in Polish higher education. The research was carried out with the use of CAWI method, using an electronic questionnaire comprising of 41 questions.² Respondents were encouraged to add their own comments and remarks to each of the questions, with the purpose to enrich the picture of their educational situation by means of their own narrative. The research demonstrated willingness of students

² While developing the survey, special attention was paid to making it accessible for respondents with different disabilities, in particular for persons with poor vision and for blind persons (validation and auditing of the questionnaire accessibility was carried out).

with disabilities to enrich the survey with their personal relations and reflections. A huge amount of quality data was collected, which profoundly deepened the conclusions resulting from the quantitative analysis of research data, and it additionally enabled posing new questions and pinpointing areas for further research. The below observations on identity narratives of students with disabilities constitute one of the threads interwoven into their open responses.

Definition of identity narrative

Research of narratives is a branch of science located at the crossroads of psychology, sociology, and linguistics (Dziob 2010). A rich literature is devoted to the perception of relations between narrative and identity. The philosophical foundations for the research have been put by (to mention the best-known and most influential creators of this intellectual legacy) A. McIntyre (1996), Ch. Taylor (2001), A. Giddens (2006), and P. Ricoeur (1993; 2008). Some interesting methodological assumptions concerning conducting research on identity narrative were presented by, for example, T. van Dijk (1989) or M. S. Flannery (2008), who performed semantical analysis of a text with the use of Goffman's frame theory.

The research on subjectivity (the significance of being a person) and identity (the way a subject describes himself or herself against others) applies theories of psychological and cultural narrative. A versatile structure of narrative can be defined as a form of understanding the reality. In this type of narrative a character with certain intentions faces difficulties, which he or she overcomes (or does not overcome)

as a result of some events (Trzebiński 2001a:22). As defined by J. Trzebiński a narrative scheme, that is, a dramatic moment of a certain world sphere, moulds into shapes: protagonists, values, intentions, and realization plans, complications, conditionings, and chances to overcome difficulties and capabilities of realization of intentions (Trzebiński 2001a:20). Ch. Barker, in turn, defines a narrative as a consequence of certain cognitive processes, during which knowledge about the external world is ordered to shape certain schemes of behavior. In his view, the notion of a narrative stands for an ordered descriptive sequence meant to be a record of certain events. Narratives are stories elaborated in attempt to explain the ways the world functions. They provide us with structures of understanding and rules for referring to the existing constructs of the social world, at the same time answering the question "how to live?"³ (Barker 2005:11).

The article presents identity narratives understood as a specific way of communicating or telling stories under various pretexts. Actually the stories are told mainly for their own sake, and the storytellers build their own identity through them. Such understanding is probably the closest to the thought of Ricoeur, for whom a narrative is amongst the most significant means of constituting identity of western humans. According to this French philosopher, human life is a story that, approached in a most traditional

³ Among others, Trzebiński (2001b) has proven in his research that persons who can create consistent narratives about themselves achieve much more success in life than persons who do not have such a capability. Trzebiński notices that while building one's identity in a story and upon having a consistent image of one's identity, narrators-participants of the social world are able to transfer this construct into real action, and can program their activities with its use (Trzebiński 2001b:45-47).

sense, derives from Aristotle's "Poetics." This story – *mythos* – is, first of all, a merging structure, an ordering plot, a set of rules for transforming descriptions, dialogues, and events into a unity (Ricoeur 1993). In this context identity narratives of students with disabilities refer first of all to the question "who am I?" – me as a person, me as a student, finally, me as a student with a disability. The narratives presented below are the essence – again referring to Ricoeur – of "understanding the being-in-the world" of this group of persons. The images of themselves that they create condition their functioning in various social roles, also as students.

Due to the character of the study, the author will concentrate only on the threads that are dominant in these narratives, the ones based on the antinomy "hero – victim," yet taking into consideration alternative identity stories of students with disabilities. The research on other aspects, such as consistency of the narratives and derivative consequences of their presence or absence for functioning of students with disabilities in various roles in academic life would demand a separate, much broader study.

Identity narratives and coping with stigmatization

It is worth presenting a few thoughts on the function of constructing specific narratives in the process of coping with stigma (Goffman 2005; Świągost 2012). Goffman notices that stigma has a contextual and social character. The only thing that one can be confident about in the contemporary world is a continuous change. As G. Green (2009) puts it, changes

can have technological, personal, and organizational character, which influences the understanding of social stigma and attributing significance to it.⁴

According to Green, in the process of building their own identity by persons with disabilities, a great role is played on the personal level of changes. In a personal dimension, change is associated with discovering the fullness of one's humanity, and it is connected with a denial of defining oneself through one's stigma (Green 2009:10). In the author's opinion three ways of personality (autoperception) transformation can be differentiated in case of persons suffering from an illness:

1. *Loss of self* – a process of disintegration of one's image of oneself. It can be said that such a person "does not recognize him/herself in the mirror." This type of narrative may lead to "social death," because the individual retreats from activities performed so far.
2. *Biographical disruption* – one specific aspect of functioning of a stigmatized person is disrupted in this case. The above may refer to his or her earlier plans for the future. This narrative is associated with lack of coherence between the past, the present, and the future and it is strictly associated with the moment when an illness appears. The kids suffering from an illness from birth or the elderly, with whom an illness is treated as an

⁴ As an example Green gives a "more flexible" identity obtained thanks to technological changes. Implants, prostheses, and plastic surgery help people hide a stigma and improve their quality of living. Also transferring a large part of social contacts into a virtual world can play a similar role. The Internet gives a possibility to present oneself in any chosen way. Thus a stigma withdraws from human relations (Green 2009:112-113).

integral part of their life and a consequence of their aging, do not create this narrative.

3. *Narrative reconstruction* – the emergence of an illness distorts the perception of oneself and introduces dramatic changes in an individual's biography. Ill persons create a narrative in order to maintain continuity of their identity and "to justify" their illness in front of themselves. The reconstruction is also a manifestation of "fighting for oneself," which alleviates the processes connected with the *loss of self* and the *biographical disruption* (Green 2009:40-41).

A. Frank (1995), in turn, distinguishes three narratives dominating in the case of persons suffering from an illness:

1. *The restitution story* – in which an illness is perceived as an enemy who has to be fought with in order for the person to return to the original health condition;
2. *The chaos story* – in which passivity of an ill person is highlighted; this narrative incorporates a lack of sense of living in illness; and
3. *The quest story* – in which an illness is perceived as a lesson, thanks to which ill persons undergo transformation of their "selves," in order to reconstruct them into a new, stronger form.

Obviously the above typologies are simplified, and in case of many ill persons they appear in a mixed version. Nevertheless they play a role in re-integration of identity of an ill person in a therapeutic pro-

cess, alleviating the consequences of stigmatization (Green 2009).

Discourse of a "personal tragedy" (of a "victim")?

Coming back to images of disabilities in media described by Barnes, it is easy to notice that at least five out of nine categories dominating in his disability description refer to an image of a "poor, disabled individual" demanding care and support, being an outcast from a "normal" society, full of suffering and unable to function independently. This image, created and perpetuated by media, in social consciousness is perceived as awakening pity and compassion in its recipients and encouraging them to offer help and empathy for cripples wronged by fate. Numerous publications, amongst others the aforementioned study by P. Stanisławski (2004), prove that persons with disabilities themselves do not agree with this image. Also the leading authors of critical studies on disability, such as J. Hosking or D. Goodley highlight the necessity to break free from "the mental prison of ableisms" (Hosking 2008; Goodley 2011).

Do students with disabilities perceive themselves as "victims," a discriminated, socially oppressed minority? How do they define themselves? Do they talk about themselves in the first place as students or as disabled persons, or maybe in a totally different way? Do they highlight suffering and harm in their narratives or do they stress other aspects of their social living?

The "victim" discourse, is somehow present in the analyzed responses, but such cases turn out very

scarce in the total collected material. Some students, while talking about their experiences in earlier stages of education, highlight the barriers they faced:

In XXX [name of a voivodeship capital city] only High School no. 1 was willing to accept a person in a wheelchair. In other so-called 'elite' schools I was told: we cannot imagine you here. Even if you pass entry exams (which was not a problem for me), we do not offer classes on the ground floor; your mother would have to carry you up the stairs. (a student with a significant motor disability, aged 22, study program: Biomedical Engineering);

I could not cope with classes. When I could not hear something properly, my peers laughed at my hearing problems. (a student with a moderate hearing disability, aged 24, study program: Occupational Safety Engineering);

Because of a visible disability I was often an object of raillery and humiliation – it was a psychological torture to me. (a student with a moderate motor disability, aged 46, study program: Management and Production).

Students pay attention to various forms of social oppression expressed also in the linguistic area:

They don't understand [teachers – the author's note], that sometimes we cannot be present during classes. I was even told that the fact that I am "dis-smart" [mockery on "disabled" – author's note] does not justify my absence from classes. (a student with a mild motor disability, aged 25, study program: Culture Studies).

Another student describes the situation of "equal rights" in his university with a certain dose of humor:

Dean's office is always an unpleasant place, independently of the type of a university. Yet it is a tolerant place too. Ladies in the dean's office always treat people bad, no matter if these people have a disability or not. (a student with a significant motor disability, aged 22, study program: Architecture and Urban Planning).

Still it should be emphasized that the statements following the trend of a "poor disabled individual" appear extremely rarely. This situation can be interpreted in two ways. On one hand persons with disabilities in general do not wish to be pitied or do not want people to be over-sympathetic to them. They do not want special treatment nor, which is obvious, stigmatizing:

At the Technical University there is a special limit of places reserved for the enrolment of candidates with disabilities. I consider that rule useless and sometimes derogatory. Despite having received the required number of points (second highest result of the University, 14 candidates per one place) I was admitted as a disabled person 'from a special reserve list'. I didn't ask for it, but having submitted a certificate of disability, I was automatically excluded from the regular recruitment. The results were public, and next to my name there was a 'tick' and a reference to the way I was admitted. I strongly oppose against such "help." (a student with a significant motor disability, aged 21, study program: Material Engineering).

Yet, another student writes about “unwanted” compassion from her study colleagues:

If someone is a more close colleague of mine, it is something [information about disability – author’s note] that sooner or later comes out. When I am absent from the university, it is obvious that someone will call me to ask what happened. It makes no sense to say every time that I have the flu or something. I am lucky because I have NEVER encountered a negative attitude to me or to the disability issue itself on the part of other students. Most importantly, the behavior of my colleagues never came out of compassion but it was natural instead. <<Oh, you are disabled, that’s not cool– so just say if you need some help>> – that’s all, without tears, compassion, or any odd behavior. (a student with a moderate disability caused by general health condition, aged 24, study program: Biotechnology).

Having been fighting all their life with different obstacles resulting from their health situation, they rather want to see themselves as “tough” persons, whereas placing them in specific (socially expected) patterns by such a “crippled” image does not empower them but, instead, it weakens them internally, it discourages them from studying and having high self-expectations:

Administrative staff considers excessive care worse than fascism, whereas teachers show too much pity and indulgence when giving credits for exams. This gives me the impression that people with disabilities take advantage of this approach and complete their studies by using their disability. (a student with a significant motor disability, aged 25, study program: Management).

Another aspect is the fact that students with disabilities are an exceptional group, and they are neither average in their age group nor in the group of young people with disabilities. The students’ comments confirm a huge engagement of their families in their educational path, their own hard work, frequently incredible motivation for studying (especially with more serious illnesses) and determination to achieve the goals they set for themselves. The “victim” discourse is absent in the identity narratives of this group of persons. They do not perceive their situation as a “personal tragedy.” If they talk about themselves, this is rather in terms of being “winners” and not “losers”:

Studies are a complete folly to me – it is cool, I broke out of a small town, finally I am independent. (a student with a significant motor disability, aged 23, study program: Sociology)

Or maybe – students with disabilities as “superheroes”?

As often as they criticize the image of “victims,” persons with disabilities show aversion to the image of “heroes” – strong personas struggling with adversities of fate, frequently accompanied by a sob story of disability in the background (Stanisławski 2004). According to A. Fox, wonderful media stories of “courageous” disabled who demonstrate heroic strength and bravery are an antithesis for the image of self-pitying, bitter, disabled persons who cannot accept their situation. In her opinion showing courage, accomplishments, and achievements of persons with disabilities can be used in the social reception context as a message for fully “capable” persons. If

somebody, thus tragically crippled can overcome “so many” adversities and climb to “such” heights, then what would stop the “healthy” ones from reaching the heights of their potential (Lipkin and Fox 2001)? Successes and accomplishments of persons with disabilities can be a model for other persons with disabilities, who are actually regarded as the least active social group (Stanisławski 2004).

Classic examples of “superheroes” can be found in the media coverages of disabled sportspersons – Paralympians, who, through their heroic fight, overcome all kinds of barriers. This type of discursive reproduction of a stereotype, which manifests itself in accentuating one specific characteristic (disability) and skipping through other ones or referring to them on the sidelines (e.g., the spirit of rivalry or being sportive), perpetuates negative and simplified associations of society about disability (Niedbalski 2015).

In that case, do students with disabilities see themselves as “superheroes,” do they stress their “exceptionality” and “achievements”? It turns out from the analyzed responses that also this type of narrative is rare. That attitude is particularly visible in the thoughts of the respondents on what they consider their biggest success in studies:

It was already a huge success to me to enrol for studies. (a student with a moderate motor disability, aged 42, study program: Finances and Accounting)

Success? Passing exams in mechanics! (a student with a moderate visual disability, aged 23, study program: Automatics and Robotics)

Nothing in such statements (and in a number of similar responses to the questions on grants, high average of grades, diploma project defence, etc.) indicates perception of oneself in the categories of the one who has some “superpowers.”

Still amongst the analyzed responses there is also the following one (a response to the question: “What was your motivation for choosing a specific study program?”):

What mattered for me, were mainly my interests, my plans for the future, and only in the very end, whether I would be able to do what I planned. In fact, **for me the impossible doesn’t exist.** (a student with a significant motor disability, aged 25, study program: German Philology)

This is an example of building one’s personal identity around the image of a “superhero” – a manifestation of the sense of pride with one’s achievements, capabilities, and successes; an example of the feeling of power that, while shaping a personality, really makes that person cope successfully with all adversities (by the psychological mechanism of a “self-fulfilling prophecy”).

If these students feel somehow “exceptional,” it is only due to their intricate biographies that shaped and tempered them. The respondents stress that they are “*older from their study colleagues*” – often in the direct age-related sense, but also mentally – they are richer with difficult experiences, which for most of them did not result in negative attitudes towards life and the environment. Among the responses there are also the ones indicating a certain sense of

“superiority” coming from the story of these students’ lives:

I don’t go to any student parties. I go to parties with my friends who are not from the university. I don’t like people from my university because I consider them very infantile. Due to my disability, I am much more mature than they are. (a student with a moderate motor disability, aged 23, study program: Iberian studies)

Yet, in general the discourse of “superheroes” is actually absent in responses of the students with disabilities. Scarce voices confirming identities of “heroes” amongst the students probably show that they apply this strategy to thus cope with the “stigma” (Goffman 2005).

Quis sum? The “normality” discourse in the narratives by students with disabilities

So how do students with disabilities think about themselves and how would they like to be perceived by their environment? Most of the comments from the respondents in relation to identity narratives are concentrated around a “sense of their own normality” and a “feeling of lack of differences”:

It is hard for me to say, because I am an ordinary guy. I don’t know if that kind of question is in place. (in response to the question on what should be done to offer equal educational opportunities to persons with disabilities – a student with a mild motor disability, aged 24, study program: Sound Editing)

I am an ordinary person, so why should anyone be informed about that?” (question “Do you inform any-

one about your disability? (a student with a moderate hearing disability, aged 26, study program: Design)

Also the need for a “standard” treatment from the environment is important for students with disabilities and stressed in almost each narrative of this type:

I don’t inform people about my disability. It is not clearly visible. I don’t want it to have any impact on my relations with schoolmates. (question: “Do you inform anyone about your disability?” – a student with a moderate disability due to a mental illness, aged 26, study program: Computer Science)

Students with disability are somewhat normal students, and they shouldn’t be distinguished in that way [question about special university units supporting students with disabilities – a student with a significant motor disability, aged 23, study program: Mechanics and Machine Building)

It would mean that I want to be treated leniently. I want to be treated in the same way as others are. (questions: “Do you inform anyone about your disability?” – a student with a moderate visual disability, aged 23, study program: Administration)

It is significant that part of the students with disabilities to which the survey was addressed absolutely do not perceive themselves as disabled persons. The disabled ones are the “different” ones: those moving in wheelchairs, blind, et cetera. The above proves that these students are prone to social stereotyping of the image of persons with disabilities as much as the rest of society:

"I don't know, I only have a speech defect, I don't know the things that bother people with disabilities. (question if the university is adjusted to the needs of persons with disabilities – a student with a mild disability in the category of other types of disability, aged 35, study program: International Relations)

A response of one of the students participating in the survey can serve as a sort of summary to such narratives:

We don't want anything "extra," we only want to be treated in a standard way, without allowances, compassion, and without raptures on how fantastic we are to study after all. My friend from university has a little child and no disability. Life isn't easy for her either, but no one raves about her. (a student with a moderate motor disability, aged 23, study program: Pedagogy)

The discourse of "normality" can be also a method of coping with a "stigma" – there appears no person "with disability" in these narratives, there is only a "student." There exists no category of a "difference." "Diversity," or more clearly "unity" with the academic community, becomes highlighted instead. This way of constructing their own identity by persons with disabilities is by many researchers who deal with the phenomenon noticed as a dominant one in narrations and a demanded one due to the process of empowerment of persons with disabilities (por. Lipkin and Fox 2001; Stanisławski 2004; Green 2009). A refusal to create one's own identity narrative around the category of disability and to define oneself through one's "stigma" proves the increase of recognition of the stigmatized group (in this case of students with disabilities) as persons, and an at-

tempt to gain better control over their own lives and to build a better image of themselves (Świgost 2012).

Summary

An image of oneself is shaped, on one hand, by identity narratives created by oneself and, on the other hand, by what one can see in a "social mirror." As presented in the above samples taken from the comments of students with disabilities, they do not perceive themselves as "the poor disabled" or as "superheroes." Other researches carried out among students with disabilities (among others by Byra and Parchomiuk 2012) indicate that it is very seldom that students with disabilities experience discriminative, devaluating, or distancing reactions and behaviors from the university community (Byra and Parchomiuk 2012:30), which most probably influences the process of constructing their identity as students.⁵ Identity narratives of students with disabilities are created mostly basing on the "normality" discourse, which is a manifestation of the need to be perceived not through the perspective of "disability" but rather through the "studentship." Of course, in this group

⁵ It is worth mentioning at this point that there exists a distinction between an "enacted stigma" and a "felt stigma" (Green 2007). As far as in the case of the academic community, the first of the mentioned ways of stigmatizing may actually be quite rare (the situations when the students are discriminated or devaluated in any way due to their disability), the second type of stigmatizing occurs much more frequently. What happens, is actually "auto-stigmatizing," described as a shame associated with a stigma (illness, disability) and obsessive fear of stigmatizing reactions. Thus it is an awareness of being a subject to stigmatizing due to belonging to a group of persons with disabilities. Hence the described group of students shows stronger will to highlight the very fact of studying (uniformity) and reluctance to highlight disability (otherness). This attitude is close to Goffman's "virtual identity" – persons with disabilities are expected at the University to get well-adjusted to the role of a student, and persons manifesting their disability are poorly perceived because of "acting against their role" (Goffman 2005; Barnes and Mercer 2008).

there occur individuals who build their identity around the image of a "victim" ("I am disabled so I am entitled to...") or a "hero" ("I can do anything... even study"), yet these are only single voices. Each of these narratives is a demonstration of a deep desire to set oneself free from stigmatization and to reconstruct one's own identity towards the "empowered self." When analyzing the problems, still scarcely explored in sociological studies, one should take into consideration first of all the fact that the surveyed group of persons with disabilities is not representative for persons with disabilities in general, even in the same age range. Although the study includes participants

representing varied disabilities (all categories and levels of disability), as well as different dimensions of "stigma" (students with both visible and unperceivable disabilities, persons disabled from birth, and those who acquired disabilities later on in their lives, e.g. during their studies), all respondents share one important aspect of their biographies: they have not been excluded from education due to their disabilities. This situation must have had a critical influence on the process of constructing their image of themselves and their identity as persons with disabilities, as well as students. The problem is interesting, and it requires a further, more profound research.

References

- Barker, Chris. 2005. *Studia kulturowe. Teoria i praktyka*. Cracow: Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Barnes, Colin. 1997. *Wizerunki niepełnosprawności i media – badanie sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w środkach przekazu*. Warsaw: Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych.
- Barnes, Colin and Geof Mercer. 2008. *Niepełnosprawność*. Warsaw: Wyd. Sic!
- Byra, Stanisława and Monika Parchomiuk. 2012. "Społeczność akademicka wobec osób niepełnosprawnych – percepcja studentów z niepełnosprawnością." *Polityka Społeczna* 1:26-31.
- Dziob, Agnieszka. 2010. "Badanie narracji – między psychologią, socjologią a językoznawstwem." *Kwartalnik Językoznawczy* 2(2):2-10.
- Flannery, Merci S. 2008. "'She discriminated against her own race.'" Voicing and identity in a story of discrimination." *Narrative Inquiry* 1:111-130.
- Frank, Arthur W. 1995. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. London: Univ. of Chicago Press.
- Giddens, Anthony (2006) *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warsaw: Wyd. Naukowe PWN.
- Goffman, Erving. 2005. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdansk: GWP.
- Goodley, Dan. 2011. *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE Publications Ltd.
- Green, Gill. 2007. "Components of perceived stigma and perceptions of well-being among university students with and without disability experience." *Health Sociology Review* 16:328-340.
- Green, Gill. 2009. *The End of Stigma. Changes in the Social Experiences of Long-term Illness*. London, New York: Routledge.
- Hosking, David L. 2008. *Critical Disability Theory*. A paper presented at the 4th Biennial Disability Studies Conference at Lancaster University, UK, Sept. 2-4, 2008.
- Lipkin, Joan and Anne Fox. 2001. "The DisAbility Project: Toward an aesthetics of access." *Contemporary Theatre Review* 11(3-4):119-136.

McIntyre, Alasdair. 1996. *Dziedzictwo cnoty. Studium z teorii moralności*. Warsaw: Wyd. Naukowe PWN.

Niedbalski, Jakub. 2015. "Sport osób niepełnosprawnych w przekazie i dyskursie medialnym w Polsce." *Przegląd Socjologii Jakościowej* XI(2):130-159

Ricoeur, Paul. 1993. "Życie w poszukiwaniu opowieści." *Ethos i Logos* 2:225-236.

Ricoeur, Paul. 2008. *Czas i opowieść*, vol. I – III. Cracow: Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Sahaj, Tomasz. 2013. *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*. Warsaw: Wyd. IRSS.

Stanisławski, Piotr. 2004. "Od ofiary do herosa." *Niepełnosprawni.pl*. Retrieved September 20, 2017 (<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/3822>).

Struck-Peregończyk, Monika. 2013. "Wizerunek osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu – zarys zjawiska." *Komunikacja Społeczna* 4(8). Retrieved September 20, 2017 cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.../180_M_Struck_Medialny_obraz.pdf.

Sztobryn-Giercuskiewicz, Joanna. 2018) *Szanse i ograniczenia kształcenia akademickiego osób z niepełnosprawnościami w Polsce – perspektywa socjologiczna*. Lodz: Wyd. Politechniki Łódzkiej.

Świgost, Magdalena. 2012. "Od dewiantów do normalsów. Przemiany piętna społecznego." *Zeszyty Naukowe Towarzystwa Doktorantów UJ* 4(1):23-37.

Taylor, Charles. 2001. *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*. Warsaw: Wyd. Naukowe PWN.

Trzebiński, Jerzy. 2001a. "Narracyjne konstruowanie rzeczywistości." Pp. 17-42 in *Narracja jako sposób rozumienia świata*, edited by J. Trzebiński. Gdansk: GWP.

Trzebiński, Jerzy. 2001b. "Autonarracje nadają kształt życiu człowieka." Pp. 43-80 [in:] *Narracja jako sposób rozumienia świata*, edited by J. Trzebiński. Gdansk: GWP.

van Dijk, Teun A. 1989. "Structures and strategies of discourse and prejudice. Social psychological and methodological perspectives." Pp. 115-138 in *Ethnic minorities. Social psychological perspectives*, edited by J. P. van Oudenhoven and T. M. Willemssen. Amsterdam, Lisse: Swets & Zeitlinger.

Citation

Sztobryn-Giercuskiewicz, Joanna. 2018. "Children of a Lesser God" or "Superheroes"? Identity Narratives of Persons with Disabilities as University Students." *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 14(3):114-125. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.07>.

„Dzieci gorszego Boga” czy „superherosi”? Narracje tożsamościowe osób niepełnosprawnych w roli studentów wyższych uczelni

Abstrakt: W artykule rozważane są kwestie narracji tożsamościowych wyłaniających się z analizowanych przez autorkę wypowiedzi niepełnosprawnych studentów polskich uczelni. 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. Wydaje się, że również społeczność akademicka podlegać może tej stereotypizacji wizerunków i widzieć studentów niepełnosprawnych bardziej przez pryzmat ich niepełnosprawności niż „studentckości”. Tymczasem z narracji tej grupy studentów wyłania się odmienny obraz ich tożsamości, zbudowany wokół dyskursu „normalności”. Studenci z niepełnosprawnościami widzą siebie – i chcą tak być postrzegani – jako normalnych studentów.

Słowa kluczowe: narracja, tożsamość, niepełnosprawność, student

Elżbieta Zakrzewska-Manterys
Uniwersytet Warszawski

Praca. Co to znaczy? Doświadczenia osób upośledzonych umysłowo związane z zatrudnieniem

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.08>

Abstrakt W artykule omówione zostało znaczenie, jakie ma praca zarobkowa dla dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym bądź znacznym. Na podstawie wywiadów pogłębionych dokonano analizy 19 studiów przypadków opisujących doświadczenia związane z zatrudnieniem niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców Warszawy.

Słowa kluczowe niepełnosprawność intelektualna, upośledzenie umysłowe, praca, dorosłość, tożsamość

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

Rozpoczęcie dorosłego życia przez osoby upośledzone umysłowo wiąże się, przynajmniej w naszym kręgu cywilizacyjnym, z koniecznością opuszczenia prywatnej sfery domu i rodziny i zwrócenia się ku sferze publicznej, w której wspólnie z osobami spoza kręgu rodzinnego podejmowane są działania ukierunkowane nie na podtrzymywanie więzi, ale na rzeczowe stosunki w dziedzinie edukacji, pracy, zobowiązań ekonomicznych i zarabiania pieniędzy. Istnieje kilka ważnych obszarów życia, w których osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą podejmować role społeczne osób dorosłych. Jednym z nich jest obszar mieszkalnictwa, podejmowane są coraz częściej próby organizowania „turnusów” w mieszkaniach treningowych. Kil-

ka osób niepełnosprawnych intelektualnie mieszka razem przez kilka tygodni, aby przekonać się, czy w przyszłości będą w stanie samodzielnie zamieszkać w systemie mieszkalnictwa chronionego (Zakrzewska-Manterys 2017: 197–232).

Innym ważnym obszarem jest sfera zatrudnienia. „Ustawa o rehabilitacji i zatrudnieniu (podobnie jak jej kolejne wcielenia) stawia sobie za cel wyrównanie powstałych w wyniku niepełnosprawności różnic w szansach na rynku pracy. Ciągłe jednak zatrudnienie osób niepełnosprawnych pozostaje na niewysokim poziomie, a ich dochody uzyskiwane z pracy, nawet jeżeli wsparte świadczeniami rentowymi czy opiekuńczymi, plasują te osoby najczęściej na marginalizowanych pozycjach” (Ostrowska 2015: 106–107).

Z punktu widzenia polskiego ustawodawstwa, „sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy jest rozwiązana i gwarantuje im pełnię praw, podobnie jak osobom pełnosprawnym” (Kukła, Duda, Czerw-Bajer 2011:109). Jeśli więc chodzi o zapisy prawne, „teoretycznie” osoby niepełnosprawne mają równy z wszystkimi innymi obywatelami dostęp do zatrudnienia i pełnego uczestnictwa w rynku pracy. Mimo to jednak wiele osób niepełnosprawnych albo nigdy nie pracowało, albo też zatrudnienie ich było bardzo nietrwałe. Jak podaje Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, w 2016 roku współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym wyniósł 26,8%, wskaźnik zatrudnienia – 23,7%¹. W tym samym roku wskaź-

niki te dla populacji ogólnej wynosiły odpowiednio 56,3% oraz 52,7%². Dysproporcje te wskazują na ogromną skalę zjawiska.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie stanowią wśród ogółu niepełnosprawnych zbiorowość specyficzną, a specyfika ta najwyraźniej daje o sobie znać w obszarach związanych z pełnieniem ról społecznych dorosłego człowieka, w tym zwłaszcza w obszarze zatrudnienia. „Najniższe wskaźniki aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych związane są z upośledzeniem umysłowym oraz ze schorzeniami narządu słuchu – odpowiednio 8,5% i 11,9%” (Kukła i in. 2011: 109). Autorzy przywoływanego opracowania analizują możliwości zatrudnienia wybranych grup osób niepełnosprawnych. Grupa osób upośledzonych umysłowo omawiana jest łącznie z grupą chorych psychicznie. Autorzy piszą: „osoby upośledzone umysłowo stanowią grupę bezrobotnych, która ma największe trudności w uzyskaniu zatrudnienia. Sytuacja ta spowodowana jest istnieniem barier społecznych oraz stereotypów dotyczących przekonania społeczeństwa o braku wartości pracy osób upośledzonych umysłowo i psychicznie chorych” (Kukła i in. 2011: 127). Mimo więc deklaratywnego zrównywania szans osób upośledzonych umysłowo na rynku pracy, ich sytuacja pozostawia wciąż wiele do życzenia.

Trudności związane ze śledzeniem zmian, jakie zachodzą w zatrudnieniu osób niepełnosprawnych intelektualnie, polegają na tym, że badań takich jest bardzo mało. Większość autorów podejmujących problematykę zatrudniania osób niepełnosprawnych

¹ Zob. www.niepełnosprawni.gov.pl. Dostęp 10.05.2018 r.

² Zob. www.stat.gov.pl. Dostęp 10.05.2018 r.

pomija grupę osób niepełnosprawnych intelektualnie. Przykładowo, w szeroko zakrojonych ogólnopolskich badaniach wykonanych w 2007 roku w ramach projektu SWPS pod kierownictwem profesor A. Brzezińskiej wyróżniono następujące niepełnosprawności: słuchu, wzroku, psychiczną, somatyczną (Germanowska 2016: 77). W książce *Polscy niepełnosprawni*, mimo że, jak twierdzi recenzent, „przedstawia całościową diagnozę sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce”, osoby niepełnosprawne intelektualnie nie są ujęte w kontekście zatrudnienia (Gąciarz, Rudnicki 2014). Pisząc o projektach współfinansowanych przez Unię Europejską, udzielających wsparcia na rynku pracy, których beneficjentami były młode osoby niepełnosprawne, Monika Struck-Peregończyk (2017: 128–129) twierdzi, że „do końca 2013 r. udział w nich zakończyło ok. 10,6 tys. osób niepełnosprawnych”, wsparcia udzielano osobom głuchoniewidomym, niepełnosprawnym ruchowo, niesłyszącym, niewidomym, osobom z autyzmem. Projektów skierowanych ku osobom niepełnosprawnym intelektualnie autorka nie wymienia. Tak więc brak jest systematycznej wiedzy na temat udziału osób upośledzonych umysłowo w rynku pracy. Niniejsza analiza jest jedną z nielicznych prób przybliżenia znaczenia pracy dla procesów tożsamościowych upośledzonych umysłowo pracowników. Działania podejmowane przez organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie mają charakter niszowy i obejmują wsparciem doradztwa zawodowego bardzo niewielką liczbę osób. Przykładowo, Centrum DZWONI (Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną) za ogromny swój sukces uznaje wsparcie udzielane od 1 kwietnia 2017 roku do 31 marca 2018

roku kilkudziesięciu osobom: „Ze wsparcia oferowanego przez Centra DZWONI skorzystało 155 osób z niepełnosprawnościami. 41 osób z tej grupy skorzystało ze wsparcia w utrzymaniu zatrudnienia, natomiast aż 55 osób podjęło pierwsze w życiu zatrudnienie. 56 osób z tej grupy na koniec pierwszego okresu realizacji osiągnęło II wskaźnik rezultatu – czyli przez 6 miesięcy utrzymali zatrudnienie w trybie ciągłym”³. Wsparcie zatrudnieniowe ma więc charakter projektowy, odznacza się bardzo dużą intensywnością wynikającą z projektowego finansowania oraz – wiążącą się właśnie z charakterem projektowym – nietrwałością. 6-miesięczny okres zatrudnienia to w projekcie „osiągnięcie rezultatu”, natomiast w karierze biograficznej upośledzonej osoby może to być nic nieznaczący, a nawet destrukcyjny, incydent. Zanalizowane poniżej studia przypadków ukierunkowane są na skonfrontowanie bardzo optymistycznego opisu działań ukierunkowanych na wsparcie „beneficjentów projektu” z „prozą życia” kariery zatrudnieniowej zwykłych uczestników życia społecznego.

Podjęcie pracy przez osoby niepełnosprawne intelektualnie może być różnie rozumiane. Nie zawsze jest to płatna praca najemna. Zdarza się, że osoby takie pracują w firmie rodzinnej, w rodzinnym gospodarstwie rolnym, zajmują się domem, opiekują dziećmi czy wykonują inne formy pracy nieodpłatnej. Brak jest systematycznych badań w kompleksowy sposób ujmujących te zróżnicowane możliwości. W badaniach prezentowanych w niniejszym artykule nie chodziło o wyczerpującą

³ Zob. www.trenerpracy.pl/podsumowanie-i-roku-realizacji-projektu-centrum-dzwoni-ii-realizowanego-w-ramach-zadania-gotowi-do-pracy. Dostęp 7.05.2018 r.

analizę możliwych miejsc płatnej i niepłatnej pracy wykonywanej przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Jakościowe badania na małej próbie przeprowadzono w Warszawie i mają one na celu ukazanie tych możliwości, które są dostępne w sytuacji zamieszkiwania w wielkim mieście. Głównym celem badań nie jest przedstawienie możliwych miejsc zatrudnienia, lecz przyjrzenie się subiektywnym odczuciom towarzyszącym osobom niepełnosprawnym jako byłym/obecnym/potencjalnym pracownikom.

Dobór próby i organizacja badań

Nie było łatwo znaleźć osoby, które miały jakiegokolwiek doświadczenia związane z zatrudnieniem. Może się to wydać nieco dziwne, skoro powyżej stwierdzono, że centrum DZWONI udziela wsparcia zatrudnieniowego kilkudziesięciu osobom. Trudno je jednak odnaleźć. Po pierwsze dlatego, że wsparcie projektowe udzielane jest wielokrotnie tym samym osobom. Po drugie dlatego, że beneficjentem projektów może być osoba niepełnosprawna intelektualnie w stopniu lekkim: „posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności znacznym lub umiarkowanym bądź lekkim, wydanym z uwagi na niepełnosprawność intelektualną lub spektrum autyzmu”⁴. Moim zdaniem jest to rodzaj „wykrętu”, za pomocą którego organizacje działające na rzecz osób upośledzonych umysłowo udzielają niekiedy wsparcia zatrudnieniowego osobom z innymi typami niepełnosprawności, bowiem lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej przyczynia się do tego, że wskaźniki projektowe zatrudnienia mogą

być łatwiej osiągnięte. W niniejszych analizach wzięto pod uwagę tylko osoby upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym bądź znacznym.

Pierwszym etapem rekrutacji respondentów było przeprowadzenie ankiety wśród młodych osób upośledzonych umysłowo, zamieszkałych w Warszawie, na temat ich doświadczeń związanych z pracą. Na ankietę odpowiedziało 100 respondentów dobranych zgodnie z metodą „kuli śnieżnej”: zidentyfikowany respondent rekomendował do badania osoby z kręgu swoich znajomych, spełniające kryteria doboru próby. Ankiety przeprowadzono wśród respondentów, co do których istniało przypuszczenie, że mogą mieć jakiegokolwiek doświadczenie związane z zatrudnieniem. Okazało się jednak, że zdecydowana większość respondentów nie miała żadnych takich doświadczeń. Tak więc spośród 100 osób przebadanych za pomocą ankiety udało się zidentyfikować tylko 15 takich, które miały doświadczenia związane z zatrudnieniem. Pozostałych uczestników badania trzeba było rekrutować za pomocą odrębnych procedur. Nie do końca się to udało, dlatego próba badawcza składa się z dziesięciu, a nie jak pierwotnie planowano – dwudziestu osób.

Sytuację zawodową każdej z tych osób badano za pomocą wywiadów pogłębionych. Specyfika sytuacji badawczej polegała na tym, że rozmówcy to osoby upośledzone umysłowo, dlatego często komunikacja werbalna z nimi jest mocno utrudniona. Ponadto przedstawiane narracje są na ogół chaotyczne, pełne nieoczekiwanych skojarzeń niezwiązanych z tematem wywiadu. Z drugiej jednak strony możliwość wysłuchania tych narracji daje

⁴ Zob. www.trenerpracy/rekrutacja/beneficjenci. Dostęp 7.05.2018 r.

wgląd w specyfikę sposobu myślenia osób badanych, ujawnia ich odczucia i emocje. Pozwala na uświadomienie sobie tego, w jaki sposób funkcjonują one w świecie społecznych sensów. W niektórych przypadkach było to bardzo poruszające.

Aby uzyskać w miarę „obiektywny” obraz sytuacji zawodowej osób badanych, ich narracje uzupełniono o wywiady z osobami z ich najbliższego otoczenia społecznego. Planowano do każdego z dziewiętnastu wywiadów dołączyć dwa inne, tak aby powstał możliwie wszechstronny opis sytuacji. W dwóch przypadkach to się nie udało. Tak więc w siedemnastu przypadkach sytuacja zawodowa danej osoby ujęta jest w trzech wywiadach (wywiad z samą tą osobą i dwiema osobami z jej otoczenia), natomiast w dwóch przypadkach do wywiadu z osobą niepełnosprawną dołączony jest jeden wywiad. W sumie daje to 55 wywiadów.

Taka procedura doboru rozmówców nazwana być może triangulacją. W jakościowych badaniach społecznych procedura triangulacji wykorzystywana jest dość często. Badacze stosujący tę procedurę na ogół mają na myśli albo triangulację technik zbierania danych w badaniach etnograficznych (Angrosino 2010: 78), albo triangulację metod badania danego przypadku stosowaną przez badaczy zainteresowanych różnorodnością perspektyw badawczych (Stake 2009: 640). Możliwe jest też stosowanie triangulacji teorii, choć zdarza się to stosunkowo rzadko. Jak twierdzi Krzysztof Konecki (2007: 16), „triangulacja nie zawsze służy kontroli trafności, może być również stosowana jako poszukiwanie nowych warstw danych naświetlających problem badawczy z innej strony”. Norman Denzin (2006: 254), który

wprowadził triangulację do jakościowych badań społecznych, wysuwał „postulat powszechniejszego korzystania z «metody triangulacji», która może przyczynić się do przewyciężenia stronniczych perspektyw i stworzenia pełnego obrazu”.

Właśnie ta myśl Denzina, dotycząca przewyciężenia stronniczości, stała się inspiracją dla wprowadzenia w zaprojektowanych badaniach nowego rodzaju triangulacji, z którym jeszcze nie spotkałam się w badaniach społecznych, mianowicie triangulacji osób badanych. Badacze społeczni nie mają na ogół potrzeby sprawdzania wiarygodności rozmówców, bowiem badania jakościowe, wbrew neopozytywistycznemu zaciętrzewieniu, nieomal nigdy nie są ukierunkowane na opis tego, „jak faktycznie się rzeczy mają”. Nieomal zawsze są one natomiast ukierunkowane na zapoznanie się z podmiotowym widzeniem wybranych aspektów rzeczywistości społecznej przez wybranych do badania aktorów społecznych. To zapośredniczenie, nazywane przez Anthony’ego Giddensa „podwójną hermeneutyką”, sprawia, że przedmiotem uwagi badacza staje się „obiektywnie istniejący” subiektywny świat wewnętrznych sensów. „Wszystkie nauki społeczne pozostają nieuchronnie hermeneutyczne w tym sensie, że możliwość opisania «co ktoś robi» w jakimkolwiek danym kontekście oznacza wiedzę o tym, co działający sam wie i wykorzystuje w konstruowaniu swojego działania. Wymaga to (zasadniczo) zdolności do «bycia na bieżąco», czyli wiedzy podzielanej [*mutual knowledge*] przez badanych i badających socjologów-*obserwatorów*” (Giddens 2001: 27).

Zaprezentowane powyżej poglądy Denzina i Giddensa odnoszą się do sytuacji, w których mamy do

czynienia z kompetentnymi uczestnikami życia społecznego. W zaprojektowanych badaniach kompetencje językowe uczestników badania stoją pod znakiem zapytania, podczas gdy ich kompetencje społeczne mogą stać się przedmiotem szczególnego namysłu. Dlatego też triangulacja osób badanych może stanowić procedurę, dzięki której skonfrontowane zostaną obrazy świata malowane przez osoby upośledzone umysłowo z „obiektywizującymi” opisami konstruowanymi przez kompetentnych użytkowników języka. Wzbogacenie wizji wybranego fragmentu rzeczywistości, w przypadku omawianych badań fragment ten stanowią doświadczenia związane z zatrudnieniem, to główny cel zastosowanej „triangulacji osób badanych”.

Badana próba była dosyć zróżnicowana. Oprócz dziesięciu osób niepełnosprawnych intelektualnie próba składała się z ośmiu matek, dwóch ojców (jeden z nich pełnił także rolę pracodawcy), trzech siostr, dziewięciu terapeutów, czterech kierowników Warsztatów Terapii Zajęciowej, trzech psychologów, czterech przedstawicieli pracodawcy, dwóch asystentów osoby niepełnosprawnej, jednego trenera pracy. O ile dobór osób niepełnosprawnych przebiegał według powyżej przedstawionego schematu i może być nazwany próbą celową, o tyle wybór pozostałych osób, z którymi przeprowadzone zostały wywiady, był przypadkowy – były to dostępne osoby z najbliższego otoczenia społecznego danej osoby niepełnosprawnej.

Przy omawianiu wywiadów zostanie zastosowana następująca procedura oznaczania kolejnych przypadków:

Liczby od 1 do 19 – oznaczenie danego przypadku.

Litery:

- a. osoba niepełnosprawna
- b. matka
- c. ojciec
- d. siostra
- e. terapeuta
- f. kierownik WTZ
- g. psycholog
- h. przedstawiciel pracodawcy
- i. asystent osoby niepełnosprawnej
- j. trener pracy

Odrębnego omówienia wymaga kategoria „osoba niepełnosprawna intelektualnie”. Jest to kategoria bardzo niejednorodna. Tak jak trudno jest określić typowe cechy „normalnego” człowieka, tak też trudno jest sprowadzić do wspólnego mianownika typowe cechy osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Tym, co łączy poszczególne osoby jest raczej wspólnota karier biograficznych polegająca na byciu pod czyjąś nieustanną opieką niż podobieństwo cech psychofizycznych. Prowadząc badania, nie zbierano danych metryczkowych, stąd brak wielu informacji o osobach badanych, które mogłyby być przydatne w przeprowadzanych analizach. Z treści wywiadów wynikają jednak pewne informacje, które każą przypuszczać, że w przypadku większej części badanych mamy do czynienia z niepełnosprawnością sprzężoną – oprócz niepełnosprawności intelektualnej w kilku przypadkach występuje padaczka, w jednym – schizofrenia, w kilku innych – niezidentyfikowana choroba czy niepełnosprawność (badani mówili o operacjach, trudnościach w poruszaniu się, niedosłuchu itp.). Można więc

przypuszczać, że w wielu przypadkach upośledzenie umysłowe nie jest niepełnosprawnością „wiodącą”. Badani znaleźli się w sytuacji „bycia pod opieką” przede wszystkim z powodu innych niepełnosprawności, dlatego też ich funkcjonowanie intelektualne jest o wiele wyższe niż funkcjonowanie przeciętnej osoby niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu umiarkowanym lub znacznym. W niektórych przypadkach poziom funkcjonowania intelektualnego wskazuje, że mamy do czynienia z niepełnosprawnością w stopniu lekkim.

Charakterystyczne dla badanej zbiorowości osób niepełnosprawnych jest to, że nie są to „typowe” osoby upośledzone umysłowo. Skoro spośród 100 przeprowadzonych ankiet nie udało się wyłonić więcej niż 15 osób mających jakiegokolwiek doświadczenie związane z zatrudnieniem, to należy założyć, że „typowa” osoba upośledzona umysłowo w ogóle nigdy nie pracowała. Badana próba składa się więc z osób nietypowych, najlepiej funkcjonujących i z tego powodu często wybieranych do różnych projektów związanych z zatrudnieniem. Charakterystyczne jest, że zdecydowana większość osób badanych ma bardzo bogate doświadczenie z wieloletnim zatrudnieniem albo też wiele różnych doświadczeń z wieloma próbami krótkotrwałego zatrudnienia. Jeśli ktoś się „nadaje” do pracy, to często jest to kilka, wielokrotnie ponawianych prób. Takie osoby są szczególnie często „eksploatowane” w działaniach projektowych ukierunkowanych na zatrudnienie osób niepełnosprawnych intelektualnie – ponieważ inne upośledzone umysłowo osoby w ogóle się „nie nadają” do zatrudnienia. Ciekawe by było zbadać, na jakiej zasadzie funkcjonują bazy osób niepełnosprawnych intelektualnie, na pod-

stawie których rekrutowane są osoby do kolejnych projektów.

Przeprowadzone badania mogą być potraktowane jako zbiorowe studium przypadku, które charakteryzuje się tym, że „pewna liczba przypadków jest badana w celu poznania pewnego ogólnego zjawiska” (Silverman 2008: 169). Jak pisze Stake (2009: 628), „poszczególne przypadki mogą, lecz nie muszą być znane zawczasu”, w omawianych badaniach większość przypadków została zidentyfikowana wcześniej, podczas przeprowadzania ankiety, zaledwie cztery przypadki zostały dobrane dopiero w trakcie realizacji wywiadów. Taka procedura doboru osób badanych gwarantuje, że nie są one dobrane przypadkowo, lecz jest to próba celowa, na podstawie której można będzie formułować wiążące uogólnienia na temat doświadczeń związanych z zatrudnieniem osób upośledzonych umysłowo zamieszkałych w Warszawie i okolicach. Mała liczba zbadanych przypadków wynika z tego, że osób niepełnosprawnych intelektualnie jest w populacji bardzo mało – niespełna 1%. Wobec tak małej liczebności populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie uznać więc można, że zbadana próba – wbrew pozorom – nie jest mała i w skali Warszawy odzwierciedla większość z możliwych do wyboru karier biograficznych związanych z zatrudnieniem.

Zastosowaną techniką badawczą był wywiad, który z pewnymi zastrzeżeniami można nazwać narracyjnym. Susan Chase twierdzi, że często wywiadem narracyjnym nazywa się wywiad odwołujący się do danych prozatorskich, czyli niemieszczących się w standaryzowanych narzędziach badawczych. Sama autorka określa wywiad narracyjny jako

„amalgamat interdyscyplinarnych perspektyw analitycznych, rozmaitych podejść w ramach poszczególnych dyscyplin i zarówno tradycyjnych, jak też innowacyjnych metod – wszystkie one krążą wokół jednego tematu, jakim są konkretne elementy biografii, w takiej postaci, w jakiej opowiadają o nich ludzie je przeżywający” (Chase 2009: 16). W przeprowadzonych badaniach chodziło o wydobywanie, przypomnienie sobie, opowiedzenie i zinterpretowanie przeżyć biograficznych związanych z różnorodnymi wydarzeniami skupionymi wokół kwestii zatrudnienia. Kwestie te w niektórych przypadkach łączyły się w zaskakujący sposób z innymi elementami biografii, tworząc nie dające się przewidzieć plamy znaczeniowe. Niekiedy sprawiało to wrażenie, że pozornie neutralne emocjonalnie wydarzenia mają ogromny wpływ na procesy tożsamościowe, a nawet mogą powodować kryzysy tożsamości. Narracje takie mogą pomóc czytelnikowi w uświadomieniu sobie trudnych, a nawet destrukcyjnych konsekwencji działań pozornie racjonalnych, służących dobru narratora. „Opowiadanie historii ludzi wykluczonych może pomóc stworzyć przestrzeń publiczną, wymagającą od innych, żeby usłyszeli to, czego nie chcą usłyszeć” (Denzin, Lincoln 2009: 4). Siłą danych zgromadzonych podczas prowadzenia wywiadów z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie jest to, że mimo ubóstwa materiału informacyjnego, są one bogate w treści odnoszące się do uczuć i przeżyć, stanowią narracje na temat własnego miejsca na ziemi, poczucia lub braku poczucia sterowania własnym losem. W licznych badaniach dotyczących problematyki niepełnosprawności intelektualnej, zwłaszcza w stopniu umiarkowanym lub znacznym, głos tych osób słyszany jest niezmiernie rzadko.

Jean-Claude Kaufmann (2010: 14) wprowadza autorskie rozumienie pojęcia „wywiad rozumiejący”. Autor twierdzi, że pojęcie to „należy rozumieć ściśle w sensie weberowskim, co znaczy, że doznanie wewnętrzne jest tylko instrumentem mającym na celu wyjaśnienie, nie zaś celem samym w sobie czy też samowystarczalnym rozumieniem intuicyjnym” (Kaufmann 2010: 14). W zaprojektowanych badaniach chodziło o to, aby dane uzyskane z wywiadów stały się podstawą stworzenia teorii mówiącej o prawidłowościach występujących w pewnych procesach społecznych, aby tworzona teoria była zakorzeniona w „faktach”, czyli, mówiąc słowami Anzelma Straussa, stanowiła wersję teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss 2009). Teoria ta dotyczyć będzie z jednej strony prawidłowości występujących w przebiegu karier biograficznych związanych z zatrudnieniem, z drugiej strony – procesów tożsamościowych związanych ze specyfiką pełnienia roli społecznej pracownika, która jest jedną z podstawowych ról konstytuujących społeczne funkcjonowanie człowieka dorosłego.

Analiza wyników

Spośród dziewiętnastu osób w chwili badania pracowało 11, w jednym przypadku wiadomo, że osoba 15a utraciła pracę wkrótce po przeprowadzeniu badań, czego zresztą należało się spodziewać na podstawie wypowiedzi zarówno samej tej osoby, jak i osób, które o niej opowiadały. Osiem osób pozostało bez pracy.

Niezależnie od aktualnego statusu na rynku pracy, trudno jest jednoznacznie określić, czy dana osoba chce pracować. Standardowo przyjmuje się, że ludzie potrafią udzielić wiążącej odpowiedzi na proste

pytanie: „Czy chce pan/pani pracować?”. W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie sprawa ta nie jest jednak prosta z trzech zasadniczych powodów. Po pierwsze, zdarza się, że osoba niepełnosprawna ma na ten temat inne zdanie niż rodzice/terapeuci i nie wiadomo, która z tych opinii jest bliższa prawdy. Po drugie, osoba niepełnosprawna nie zawsze rozumie słowo „pracować” w standardowy sposób. Po trzecie wreszcie, deklarowana chęć pracy może daleko wykraczać poza realne możliwości zatrudnienia. W przeprowadzonych analizach staram się zwracać uwagę na wszystkie trzy z wymienionych aspektów.

Spośród ośmiu osób niepracujących dwie deklarują chęć zatrudnienia, pozostałe pięć osób nie chce, a jedna nie może (ze względu na zaostrzający się przebieg choroby psychicznej, przypadek 10a) pracować. Natomiast spośród jedenastu osób pracujących tylko jedna nie wyraża chęci dalszego zatrudnienia oraz jedna osoba, mimo chęci dalszej pracy, traci jednak zatrudnienie (przypadek 15a). W poniższych analizach jako studia przypadków zostaną opisane te osoby, których doświadczenia związane z zatrudnieniem mogą być traktowane jako soczewka skupiająca w sobie promienie światła oświetlające biografie innych ludzi znajdujących się w analogicznych sytuacjach życiowych.

Deklarowana chęć pracowania wśród osób niepracujących

Pan Tomek⁵ (przypadek 1a) obecnie nie pracuje, chce pracować, ale widzi ku temu poważne przeszkody.

⁵ Imiona zostały zmienione.

Chciałbym pracować dalej, tylko czasami jest tak, że zimą to trochę tak daleko jest do pracy. [...] Ja bym chciał iść w kierunku muzyki, ale to nie jest realne niestety. W swoim kierunku nie mogę iść, no bo gdzie ja teraz znajdę pracę jako didżej. [...] Tak myślałem ogólnie, że mógłbym pracować na dworze. Ale ogólnie ciągnie mnie do fotografii. W kierunku fotografii chcę iść, ale to też jest, albo się zrobi dobre zdjęcie, albo złe. [...] Odzywali się do mamy, ale też o piątej rano wstawać i tutaj dojeżdżać na szóstą. Tutaj na dwie zmiany, od dwudziestej do szóstej rano. Pewnie bym to zdrowiem przyplacił tylko. (1a)

W wypowiedziach Tomka widać pewnego typu rozdarcie: „teoretycznie” chciałby pracować, jednak praca realnie dla niego dostępna nie leży w kręgu jego zainteresowań, natomiast praca wymarzona jest zupełnie poza jego możliwościami. Potencjalni pracodawcy nie kontaktują się bezpośrednio z nim, lecz z mamą i to mama steruje jego karierą zawodową. Prawdopodobnie pod jej wpływem Tomek czuje się zniechęcony do pracy, jaka może mu być zaproponowana. Mama negatywnie ocenia proponowane Tomkowi zajęcia:

Ostatnio Tomek dostał propozycję pracy w sklepie spożywczym do sprzątnięcia, do uzupełniania lodówek i tak dalej. Ale to była praca od godziny szóstej do godziny trzynastej, i od trzynastej do dwudziestej. Na dwie zmiany. To nie wchodzi w grę, bo o godzinie szóstej to on bierze leki. I o której on by musiał wstać do tej pracy, żeby dojechać z jednego końca miasta na drugi, gdzie był ten sklep? [...] Przy jego stanie zdrowia to w ogóle nie wchodzi w grę. To nie są warunki pracy dla takich chorych ludzi. Praca na godzinę szóstą to jest praca dla zdrowych ludzi. My odrzucamy wszystkie te pro-

pozycje. Panie [trenerki pracy – przyp. EZM] owszem, tam się starają, tylko panie mają podejście czysto merytoryczne do tego, na papierze wszystko jest możliwe i wydaje im się, że to jest prosta sprawa. Natomiast my [matki – przyp. EZM] mamy to w życiu i wiemy, jak wygląda sytuacja naszych dzieci i co one mogą, czemu dadzą radę, w czym są dobre, jak mogą pracować. Narzucanie im pracy takiej czy innej w ogóle nie wchodzi w grę. Nie jest to takie proste. (1b)

Psycholog z Warsztatu Terapii Zajęciowej (WTZ), do którego uczęszcza Tomek, potwierdza hamujący wpływ rodziców na motywację do pracy Tomka:

On jest chętny chyba do pracy nadal. [...] Tylko nie wiem, na ile jest ta ingerencja rodziców. Więc mogą go trochę hamować w tym. Rodzice nie są chętni, wydaje mi się, trochę się boją jego jakichś frustracji, że może coś tam mu się nie uda, że jakieś problemy z rentą, że jakaś nowa sytuacja i że będzie przeżywał i nie dadzą sobie z nim rady. No tak myślę. Że go będą wykorzystywać, tego się jeszcze rodzice boją. [...] Myślę, że on jak najbardziej by się nadawał do pracy. No na pewno cały etat nie, dla żadnego z nich tutaj. (1g)

Doświadczenia związane z pracą z jednej strony wzbogaciły Tomka, on sam mówi z dumą:

Najpierw miałem praktyki, ale już później po praktykach umowę ze mną podpisali. Już była normalna pensja, ale pensja taka, że wszystko szło na konto, nie na rękę. Bo ja na rękę to bym zaraz zgubił. To wszystko szło na konto. Przelewem. (1a)

Pozytywny wpływ pracy potwierdza również pani psycholog:

Miał większe poczucie własnej wartości. W cudzysłowie powiedzieć można, że wydorósł bardziej. Tak się poczuł dorosły, lepszy, bardziej wartościowy, że pracował i że jest w stanie jednak pracować. (1g)

Jednak z drugiej strony doświadczenie związane z zatrudnieniem zaburzyło dotychczasowe funkcjonowanie Tomka, a po utracie pracy powrót do starej rutyny był dla niego trudny i w pewnym sensie degradujący:

Jak przyszedł do warsztatu, przez jakiś czas tutaj bardzo był taki bierny. Ten warsztat jest czymś gorszym, że co on tam może robić, jak on pracował już. Pewnych rzeczy nie chciał wykonywać. Na pewno dla niego to było takim policzkiem. Nie wiem, jak to powiedzieć. Że on spadł z tego piedestału, gdzie tam pracował, a teraz znowu jest w warsztacie. Mówił, że on tu długo nie pobędzie i że znowu będzie sobie szukał pracy. Kiedyś bardziej miał takie ambicje nierealistyczne. Teraz trochę mniej, może po tej pracy. Oczywiście miał spadek nastroju, później znowu zaczął być taki jakby aktywny i chyba lepiej funkcjonuje niż kiedyś. Oczywiście ma czasami jakieś takie swoje marzenia, że będzie didżejem. (1g)

Sytuacja zawodowa Tomka, opisana tu z konieczności w sposób bardzo skrótowy, ukazuje dylematy egzystencjalne, na które jest on narażony. Tomek funkcjonuje z jednej strony jako niezaradne dziecko swoich rodziców, którzy antycypując jego niepowodzenia, wolą „na wszelki wypadek” nie narażać go na dyskomfort ewentualnych porażek. Z drugiej strony trenerzy pracy i terapeuci z WTZ – jak można wywnioskować z wypowiedzi pani psycholog – motywują go do podjęcia zatrudnienia, do czego

ich zdaniem Tomek się świetnie nadaje mimo braku umiejętności pisania i czytania. Marzenia Tomka o podjęciu pracy didżeja czy fotografa mają, jak można sądzić, charakter ucieczkowy, są odskocznią od realnego świata, w którym niezaspokojone ambicje zawodowe napełniają go goryczą i nie pozwalają mu cieszyć się życiem takim, jakie ono jest.

Pan Roman (przypadek 8a) jest osobą bardzo słabo komunikującą się. Wypowiada pojedyncze wyrazy, często trudno się zorientować, co ma na myśli. Na pytanie, czy chciałby pracować, odpowiada:

W urzędzie, u burmistrza. Chciałbym być dyrektorem, burmistrzem, przewodnikiem wycieczek. [...] Chciałbym pójść na kurs masowania pleców. Mama mi mówiła. Tak bym mógł zarobić, godzinowa praca, wystarczy 12 godzin. Mógłbym dla siebie zarobić, chciałbym zarobić. Mama chciała ze mną na wczasy pojechać, ale trzeba kurs zdać. Tak to by siedziała w domu, lepiej żeby pojechała na wczasy. (8a)

Z wypowiedzi Romana wynika, że ewentualnej przyszłej pracy nie traktuje w kategoriach realnie istniejącej perspektywy. To są raczej jego marzenia skonfrontowane z wyobrażeniami mamy na temat jego możliwości zawodowych. Wydaje się, że i jedno, i drugie to dla Romana zbyt odległe i abstrakcyjne możliwości. Wcześniej Roman pracował w trzech różnych miejscach: w firmie cukierniczej, w piekarni, w Pizza Hut. Na pytanie, czy chciałby pracować w Pizza Hut, odpowiada:

Za wcześnie dla mnie. Trzeba wstać za piętnaście piąta. Miałbym ochotę kupić ośrodek, muszę z kadrami porozmawiać. Chcę pracować.

Mama pana Romana, kobieta 87-letnia, opowiada o czternastoletnim zatrudnieniu syna w kilku zakładach pracy chronionej, aż do ich zlikwidowania. Obecnie syn nie pracuje, lecz ciągle ma nadzieję na dalsze zatrudnienie.

On czeka, że zmieni się rząd i zacznie pracować. [...] Praca dla niego konieczna, praca leczy nerwy. Czeka na to, jak rządy się zmieniają, czeka na pracę, to jest jego marzenie. [...] On by chciał stemplować, porządkować. Ma ślicznie poukładane. Do przesady czysty, tego prania tyle. [...] On do każdej pracy się dostosuje, każdą pracę będzie pracował. (8b)

Jednak w odpowiedzi na pytanie, jaki wpływ miała praca na funkcjonowanie Romana, wypowiedzi mamy nie są już tak optymistyczne:

Mówił tak wyraźnie, nie był nerwowy, można z nim było porozmawiać. Kto z kim przestaje, takim się staje. Roman to ginie. Jest bardzo wrażliwy. Jest biedny z tą swoją chorobą [zespół Downa – przyp. EZM], ma specyficzną urodę, to mu dokuczali.

Terapeutka potwierdza nierealistyczne oczekiwania pana Romana związane z zatrudnieniem:

Na pewno chciałby pracować, ale na własnych zasadach, „przyjdę, kiedy przyjdę”. Najchętniej chciałby przystawiać pieczątki jako burmistrz. Raczej wyższe stanowiska. Chciałby być kimś ważnym, dyrygować kimś. [...] Roman nie uważa, że jest niepełnosprawny, chyba że trzeba wywalczyć miejsce w autobusie dla siebie, to wtedy jest biedny i chory, to mu się należy. Jeżeli chodzi o pracę, to nie widzi przeszkód, żeby być dyrektorem. Po rozmowie z panią już zaczął na-

wet mówić, „Super, będę w kadrach pracować”. Teraz przez parę tygodni będziemy pracować nad tym, by zrozumiał, że to był tylko wywiad, że burmistrz będzie ten sam. Jest jednym z niewielu uczestników, którzy wykazują potrzebę pracy. (8e)

Doświadczenia związane z zatrudnieniem z jednej strony wzbogaciły Romana, jednak z drugiej strony pozostawiły żal i rozgoryczenie – podobnie jak to miało miejsce u pana Tomka.

Pracował w pizzerii, w piekarni, bardzo różnie o tym opowiada. Czasami mówi o tym pozytywnie, że pracował, miał własne pieniądze, czuł się ważny. Niektóre wypowiedzi, które są dla niego nieprzyjemne, że ktoś mu zwracał uwagę, że coś się działo..., nie do końca wie, co mu się nie podobało. Były problemy, gdyż Roman ma problem z punktualnością, nie zna się na zegarku, nie ma poczucia czasu. [...] Nie wiem, dlaczego go zwolnili, nie da się tego wyciągnąć ani od mamy, ani od Romana. Mama nie mówi, że może mieć problemy w komunikacji ogólnoludzkiej w sensie współpracy, nawiązania bliższych relacji. Też tak mogło być. Mama opowiada o osobach, które go zaczepiały, robiły mu na złość, w przekonaniu Romana. Ale może być, że to nie tak. Roman konfabuluje, potrafi zaleźć za skórę.

Terapeutka uważa jednak, że Roman nadaje się do pracy i przy odpowiednim wsparciu mógłby podjąć satysfakcjonujące zatrudnienie.

Sprawdzałby się spokojnie w restauracji, sprząając, czyszcząc stoliki. Mógłby robić takie rzeczy. Gdyby ktoś go zatrudnił na raz w tygodniu w biurze, to na pewno miałby bardzo czysto. W dużym supermar-

kiecie, gdzie jest duża przestrzeń, to raczej nie. Jemu trzeba pokazać, co ma zrobić. To musiałyby być coś małego.

Terapeutka w realistyczny sposób ocenia możliwości zatrudnienia pana Romana w małym, przyjaznym otoczeniu, przy łatwych pracach, dostosowanych do poziomu jego umiejętności, w niewielkim wymiarze czasu pracy. Nie sądzi, aby tego typu zatrudnienie wiązało się z jakimiś zagrożeniami. Przeciwnego zdania są jednak pan Roman i jego mama, którzy obawiają się – zgodnie ze słowami terapeutki – utraty świadczeń socjalnych: „lęk przed utratą tego, co już ma, utratą renty. Jeżeli będzie pracował, to będzie miał dochód, a jeśli straci pracę, to wtedy nic nie będzie miał.” Terapeutka wypowiada się także ogólnie na temat zatrudniania osób niepełnosprawnych intelektualnie na otwartym rynku pracy:

Osoby niepełnosprawne powinny być zatrudniane tam, gdzie sobie radzą. Bardzo często robi się im krzywdę, zatrudniając ich tam, gdzie sobie nie radzą. Pojawia się frustracja skojarzona z pracą. Kilku uczestników mamy, którzy pracowali. Gdzieś byli źle traktowani, rodzice nie chcą ponownie przechodzić tego, że dana osoba wracała z płaczem. Bo miało być fajnie, miała mieć pracę, a przychodziła, że tak powiem, zdołowana. Trzeba przemyśleć to, czy by się sprawdziła.

Kariera zawodowa Romana wskazuje na to, że wieloletnia praca w małych zakładach pracy świadczy o jego możliwościach sprostania wymaganiom pracodawców. Ostatnia praca w Pizza Hut była pod tym względem najmniej udana i być może złe wspomnie-

nia rzutują w dużej mierze na niemożność podjęcia decyzji o rozpoczęciu kolejnej konkretnej pracy na miarę własnych możliwości. Z drugiej strony pan Roman jest osobą w wieku około pięćdziesięciu lat i być może jest to główny powód, dla którego praca pozostaje jedynie w sferze marzeń, a nie konkretnych planów, gdyż osoby zespołem Downa starzeją się szybciej niż reszta populacji (Ochman 2014: 155).

Deklarowana chęć niepracowania wśród osób niepracujących

Pozostałe osoby niepracujące nie wyrażają chęci zmiany swojego statusu. Wszystkie z tych osób mają bogate doświadczenia związane z zatrudnieniem: część podejmowała wiele prób krótkotrwałego zatrudnienia – wywiady numer 2, 3, 4, 10; natomiast dwie osoby przez wiele lat pracowały w jednym miejscu – wywiady 14 (10 lat, jako jeden z nielicznych wypracował emeryturę), 17 (15 lat pracy). Ciekawy jest przypadek **pani Ewy** (przypadek 10a), która twierdzi, że chciałaby pracować gdyby była zdrowa, jednak zdaje sobie sprawę z tego, że choroba uniemożliwia jej spełnienie tego marzenia:

No mogłabym pracować, chciałabym, pewnie. Zawsze bym coś robiła, coś bym się nauczyła. [...] Chciałabym być zdrową. Wtedy mogłabym dorobić sobie do renty na przykład. Ale czy to można w ogóle? Czy to jest możliwe?

Natomiast kierownik WTZ ma na ten temat zupełnie odmienne zdanie:

Ewa jest ultraniedokładna, szybko się męczy. Interesują ją sprawy związane z nią bezpośrednio, czyli

związki, nie związki, miłości i takie tam. Tak że ona się nie nadaje do pracy. Chciałaby mieć kasę i żeby najlepiej nikt od niej nic nie oczekiwał. No ale to tak się nie da. [...] Zawsze była gdzieś w swoich odlotach. Kiepsko się z kimś takim pracuje. Mając takiego pracownika, wolałbym to sam milion razy zrobić niż oczekiwać od niej dokładności i wykonania zadania jakiegokolwiek. Bo to by się wiązało z frustracją jej i pracodawcy. (10f)

Kierownik mówi też, że na podstawie wieloletniego doświadczenia w pracy w WTZ, wyrobił sobie zdanie na temat zatrudniania osób niepełnosprawnych intelektualnie:

Jesteśmy w WTZ, czyli placówce, która przygotowuje ich do podjęcia pracy na otwartym rynku pracy. Więc tutaj nie powinny być osoby, które nie nadają się do pracy. Z drugiej strony tak samo nie ma placówek dla takich osób jak Ewa, więc jest tutaj. Jeśli ktoś będzie miał takie miejsce pracy, w którym będzie miał osobę, która czasami może nie przyjść do pracy, bo ma gorszy dzień, to Ewa jest właśnie takim pracownikiem. [...] My też się staramy, ale materiał jest, jaki jest. Jeżeli ktoś mi powie, że jesteśmy nieskuteczni, bo nie wysyłamy ludzi w świat, no to ja powiem, że bardzo chętnie ich wyślemy w świat, jeżeli te stanowiska będą dostosowane do ich potrzeb, a nie są. PFRON daje sporo pieniędzy, z tego co się orientuję, na przygotowanie takiego stanowiska. Pomaga przez pewien czas utrzymać taką osobę na stanowisku. W momencie gdy odsuwa się to wsparcie, no to pracodawca szybko się orientuje, że taka osoba jest nierentowna absolutnie. (10f)

Osoby, które mają za sobą wiele różnych, lecz krótkotrwałych „incydentów” zatrudnienia, to benefi-

cyjności różnych projektów związanych z aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych. Przykładowo:

Jola była często aktywizowana zawodowo, ponieważ jest taką osobą dość sprawną, chętną do pracy, uspołecznioną, więc różne typy kursów, szkoleń, warsztatów, pisania CV i w ogóle współpracy z jakimiś fundacjami, które robią tą całą aktywizację zawodową. To ona zawsze była chętna do tego i miała różne też praktyki. Te praktyki nie zawsze jej dobrze szły, nie zawsze była zadowolona. (2g)

Robert przed podjęciem praktyk chodził na kursy, miał kilkanaście godzin kursów. Później miał praktyki, dwa razy po miesiącu, a później trzy miesiące. Jak przyszło do tego, żeby miał staż, to podziękowali, powiedzieli, że wolą zatrudnić osoby pełnosprawne [śmiech]. Była przerwa, później znowu kurs i pracował w [firmie x], później znowu przerwa i znaleźli mu staż na poczcie. Trzy miesiące, a jak przyszło do zatrudnienia, nie ma, bo wolą pełnosprawnych [śmiech]. [...] Odczekał miesiąc czy dwa i znowu miał praktykę, po tej praktyce przyjęli go na czas określony, przedłużyli mu o miesiąc, przepracował tam w sumie osiem miesięcy. (4b)

Wszystkie cztery osoby badane, które miały podobny przebieg kariery zawodowej, słowo „praca” rozumieją w specyficznym sensie. Praca to przede wszystkim przebywanie w zakładzie pracy i odbywanie tam praktyk czy staży, najprawdopodobniej w „systemie projektowym”. Kolejne próby zatrudnienia nie stanowią zaplanowanych etapów kariery, lecz są przypadkowymi incydentami wynikającymi z „dostania się” do akurat realizowanego projektu.

Można odnieść wrażenie, że celem osób czy organizacji realizujących projekty jest przede wszystkim wypracowanie wskaźników projektowych, natomiast osoby realizujące te cele traktowane są raczej instrumentalnie. Wielość przypadkowych, niepowiązanych ze sobą prób zatrudnienia ma najczęściej negatywne skutki i wywołuje złe skojarzenia z pracą. Przykładowo:

Na pewno jak zaczęła pracować, była bardzo z tego dumna, że zarabia pieniądze, że się tam gdzie zaangażowała. No ale też miała różne problemy. [...] Ona się teraz trochę zmieniła, nie wiem czy pod wpływem zatrudnienia. Na pewno jest teraz bardziej sfrustrowana, widzi, że pewne rzeczy jej się nie udają. [...] Na pewno zmieniło się właśnie to, że jest bardziej sfrustrowana, bardziej chodzi o to, że sobie z czymś nie dawała rady. To, to jest taka frustracja. (2g)

Chyba ja nie usłyszałam nic dobrego. Ona ma bardzo negatywne wspomnienia, nieprzyjemne. To po prostu jej zaburzyło chyba wszystko. Myślę, że były jakieś dobre rzeczy, ale ona tego nie pamięta. Ona pamięta tylko to, że było niedobrze, że na nią krzyczał, no i została zwolniona. (3e2)

On może się trochę cofnął dlatego, że się zraził i po trosze się zamknął w sobie. Przez miesiąc, przez dwa miesiące było pięknie, ładnie, a później coraz częściej: „Mamo, nie będę chodził”, „Dlaczego?”, „Bo nie będę”. Ciężko było z niego wyciągnąć cokolwiek. Dopiero później tamte babki mi powiedziały. Siedział i płakał [cisza]. No i oczywiście kłął. [...] Obiecują góry przy zatrudnieniu, a później to się wyżywiają, krzyczą, jedno na drugie donosi. (4b)

Kolejną wspólną cechą analizowanych przypadków jest podkreślanie niefunkcjonalności szkoleń i braku związku między szkoleniami a pracą.

Myślę sobie, że te wszystkie szkolenia są bez sensu, skoro mają być to tylko szkolenia. Jeśli ma być szkolenie, które ma ją przygotować do podjęcia konkretnej pracy, to miałyby sens. Natomiast tak, to... Nie wiem, robią nadzieję, nic nie dają. Nic z tego nie wynika. Bo kolejne szkolenie jak pisać CV i jak się szuka pracy to jest nietrafione szkolenie. (3e2)

Były warsztaty takie siedmiodniowe, co też mam wrażenie nie do końca jest przemyślane. Wytrzymać siedem godzin przez siedem dni codziennie zajęć warsztatowych, gdzie było pisanie, rozmawianie, praca na materiałach papierowych, odgrywanie scenek, w każdym razie praca wymagająca dużego wysiłku intelektualnego i dużej koncentracji. I wytrzymać to dla naszych upośledzonych umysłowo uczestników, to jest chyba aktem jakimś heroicznym, bo ja byłam zmęczona, a co dopiero oni. Ale taki był program, tak to zrobiliśmy, poszło. (17j)

Zaczęły się poszukiwania tych różnych fundacji, zaczęło się od Centrum DZWONI, gdzie były właśnie jakieś szkolenia, w międzyczasie był też Caritas. To było takie przygotowanie do tego, jak napisać CV, jak się poruszać po rynku pracy, jak szukać w Internecie ofert pracy. Ale wiadomo, to do niczego nie prowadzi. Nic. To znaczy wydaje mi się, że oni teoretycznie wykonują jakieś zadania, jakieś papiery wypełniają, ale praktycznie na tym się to kończy. (19d)

Rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie w przeważającej mierze nie chcą, aby ich dzieci pra-

cowały. Jedna z terapeutek mówi o tym następująco:

Rodzice mają takie czasami wyobrażenie duże o możliwościach dziecka i jak słyszą, że dziecko miałyby pracować gdzieś przy sprzątnięciu, porządkowaniu terenu, to nie chcą. [...] Generalnie nie chcą żeby dzieci pracowały. W ogóle, żadną pracą niechętnie. Tu kiedyś były panie z Centrum DZWONI, to zostało na spotkaniu z tymi paniami, nie wiem, dwoje czy troje rodziców. Nikt nie jest tak mocno zainteresowany podejmowaniem pracy. No są też lęki: utrata zasiłku, renty. (4e)

W połączeniu z tym, że rynek pracy dla osób niepełnosprawnych intelektualnie praktycznie nie istnieje, perspektywa zatrudnienia tych osób na satysfakcjonującym stanowisku pracy jest raczej nierealna. Należy przy tym pamiętać, że przeprowadzono wywiady z osobami mającymi doświadczenia związane z zatrudnieniem, podczas gdy przytłaczająca większość osób niepełnosprawnych intelektualnie w ogóle takich doświadczeń nie miała.

W badanej grupie znalazły się dwie osoby legitymizujące się długoletnim zatrudnieniem. Każda z tych osób oprócz upośledzenia umysłowego posiada inną dysfunkcję – słuchu (14a) i wzroku (17a), można więc przypuścić, że upośledzenie umysłowe jest „wtórną” niepełnosprawnością, a więc osoby te pod względem intelektualnym funkcjonują lepiej niż większość pozostałych osób. Drugą wspólną cechą ich biografii jest pozostawanie pod czujną opieką rodziców: praca w Zakładzie Pracy Chronionej wspólnie z rodzicami (17); bardzo silny związek emocjonalny z mamą (14). Obydwie te osoby są w wieku około 50 lat, a więc brak chęci dalszego

zatrudnienia prawdopodobnie wynika z obniżenia sił witalnych i chęci odpoczynku po wielu przepracowanych latach. Rodzice w obu przypadkach są zdecydowanie przeciwni dalszemu zatrudnieniu. Trener pracy nazywa niechęć do podjęcia zatrudnienia osoby 17a „przykładem porażki”, gdyż jest to osoba szczególnie dobrze funkcjonująca. Niemniej jednak można uznać, że kariery biograficzne obu osób mają wydźwięk pozytywny i świadczą o tym, że w sprzyjających okolicznościach niektóre, szczególnie dobrze funkcjonujące, osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą wieść satysfakcjonujące życie zawodowe.

Deklarowana chęć niepracowania wśród osób pracujących

Niemal wszystkie osoby pracujące wyrażają chęć dalszego pozostawania w zatrudnieniu. Jest tylko jeden wyjątek, który omówię poniżej. Analizowany przypadek jest wstrząsającym dokumentem ukazującym, w jak dramatyczny sposób postrzeganie świata przez osobę niepełnosprawną intelektualnie może się różnić od wizji świata jej rodziców.

Pani Magda (przypadek 11a) podczas przeprowadzania wywiadu czuje się niekomfortowo, nie chce rozmawiać o pracy. Po każdym pytaniu badaczki następuje długa przerwa. Odnosi się wrażenie, że Magda jest zmuszana do udziału w badaniu przez matkę, która jest obecna podczas rozmowy i naciska na udzielanie odpowiedzi, niektóre pytania sama zadaje. Fragment dialogu z początku wywiadu:

Badacz: Denerwujesz się troszkę?

Magda: Trochę.

Badacz: Trochę? A co mogłabym zrobić, żebyś się mniej denerwowała?

Magda: Nie wiem [cisza].

Mama: Może ja wyjdę?

Magda: Nie.

Mama: Będzie jej różniej wtedy.

Magda: Nie.

Mama: No to Misiu, powiedz nam.

Magda: Nie chcę opowiadać o pracy [długa cisza].

Mama: A powiedz jeszcze, jakie doświadczenia masz w ogóle związane z pracą. Może od tego zacznij.

Magda: Doświadczenia?

Mama: No, może od tego zacznij i powoli przejdiesz do innego, do innej pracy. Będziesz mogła powiedzieć, czym się różni jedna praca od drugiej.

Magda: [długa cisza] Tak.

Badacz: Zgodzisz się?

Magda: Tak.

Po zakończeniu wywiadu, gdy badaczka podziękowała już za rozmowę, Magda dodaje: „Przepraszam, mama mówiła, że mam z panią rozmawiać ooo... o modzie mamy rozmawiać, nie o pracy”. Matka jest zakłopotana, badaczka skonsternowana, wygląda na to, że Magda została skłoniona przez matkę do udziału w badaniu podstępem. Matka jest dumna z tego, że córka pracuje, uważa, że praca bardzo pozytywnie na nią wpłynęła i Magda „zmieniła się na lepsze” (11b), dlatego, jak się wydaje, udział córki w badaniu uznaje za wyróżnienie.

Magda opowiada o wykonywanej pracy bardzo zdawkowo, nie wie dokładnie, na czym polegają powierzone jej zadania: „Ta praca polega na... to praca biurowa [cisza], która wymaga dużych... wymagania [długa cisza]”. Na prośbę badaczki o konkrety

Magda odpowiada:

To jest wielki biurowiec. Taka firma, taka sprzedażowa. Ta praca zajmuje się głównie narzędziami sprzedaży. [...] Ja archiwizuję dokumenty. Czyli to jest taka praca [przerwa] biurowa, czyli przy biurku. Ja pracuję razem z kelnerem. Razem ze skanerem [myli słowa] [...]. Bo nasza praca to ja archiwizuję różne dokumenty.

Matka: No to opowiedz, na czym polega ta twoja praca, na czym polega archiwizacja. A potem przejdziemy dalej.

Magda: Dobrze. Moja praca polega na tym, że są [cisza] dokumenty. Żół... żółto, biało-żółto-różowo dokumenty. To raz jak skanuję, to mam białe dokumenty. A są takie dokumenty, które są różowe.

Badacz: I z tymi różowymi co się robi?

Magda: Różowymi kiedyś miałam. Ale to nie był papier. Na biały. Ale zmienili papier.

Badacz: Yhm. I teraz jest tylko biały? Dobrze zrozumiałam?

Magda: Tak. Ale czasami są różowe albo żółte. I tego się nie skanuje. Ja skanuję tylko Wzетки ZO. [...] Bo ja mam tam magazyn i tam mi wydawają pudła. Z sygnaturami.

Badacz: Rozumiem. A czy oprócz skanowania masz jeszcze jakieś obowiązki?

Magda: Nie. Tylko skanowanie.

Z wypowiedzi Magdy można wywnioskować, że nie pracuje samodzielnie. Pomaga jej kolega, który zna jej hasło do komputera oraz osoba, którą nazywa opiekunką. „Opiekunka to jest na zlecenie mojego taty”. Okazuje się, że Magda jest zatrudniona w firmie, w której jej ojciec jest dyrektorem. Pracuje tam też jej wujek. Magda nie chce, aby ojciec

słyszał jej wypowiedzi, prosi o zamknięcie drzwi: „niestety, pracuję w taty firmie”.

Badacz: No i jak tam ci jest? Lubisz czy nie bardzo?

Magda: Tak pół na pół.

Badacz: Zacznijmy od tego, co jest fajne w pracy, co ci się podoba.

Magda: Nie mam takich rzeczy.

Mama: To jak pół na pół, to jak to?

Magda: Można powiedzieć, że mam najlepszą przyjaciółkę.

Magda opowiada, jak pije kawę z panią z kadr, jak obchodzi w pracy imieniny i urodziny – przynosi ciasto i tym podobne. Czyli „prywatyzuje” pracę i jako jedyny pozytyw ukazuje w pracy to, co niepodobne do pracy, a przypomina stosunki towarzyskie. Z drugiej strony relacje społeczne stanowią problem, który sprawia, iż Magda jest wyobcowana, nie jest członkiem zespołu pracowniczego. Mówi o tym słowami, których zdaje się nie rozumieć:

Jest tylko jedna sprawa, którą niestety na tym się przylizgnęłam [matka ją poprawia]. Poślizgnęłam się. To podpuszczanie innych i zła komunikacja. [...] Komunikacja jest taka, że nie umią rozmawiać z innymi działami, oni są raczej niekomunikacyjni. Nie potrafią rozmawiać, tylko się zawsze kłócą albo robią sensację. Czasem rozmawiają, czasem mają spotkania. Jak obserwuję przez drzwi, to czasami widzę, że są trochę zdenerwowani, jak ich tam obserwuję... zniecka.

Z słów tych wynika, że Magda nie uczestniczy w spotkaniach pracowniczych, rolę zewnętrznego obserwatora traktuje jako coś oczywistego. Badaczka pyta o szczegóły relacji społecznych:

Badacz: Powiedziałaś, że masz dwójkę ludzi do pomocy. A jak z resztą pracowników? Czujesz, że oni są przyjaźnie do ciebie nastawieni czy nie do końca?

Magda: No to ja mam różne zdanie na ten temat. I chciałabym nie wtykać się w nie własne sprawy i szczególnie o tym nie rozmawiać.

Magda podaje kilka przykładów, z których wynika, że koledzy z pracy traktują ją jak „piąte koło u wozu”, wygłaszają złośliwe, niesympatyczne komentarze pod jej adresem.

Kolejny wątek podjęty przez badaczkę to przebieg zatrudnienia:

Badacz: Czyli pracujesz już kawałek czasu.

Magda: No niestety.

Badacz: Czyli co? Czy dobrze rozumiem, że nie za bardzo chcesz tam pracować?

Magda: Dokładnie.

Badacz: Chciałabyś zmienić pracę czy w ogóle odpocząć od pracy całkowicie?

Magda: Całkowicie odpocząć. Bo tak jak widzę, to ta praca mnie wykończy. [...] Ciągłe wszyscy mówią mi, że jestem uchem, że wszystko słyszę. Ja myślę, że wykorzystują mnie psychicznie. Mówią, obmawiają.

Badacz: Po prostu są nieprzyjaźni dla ciebie? Tak?

Magda: Nie, no nie w tym rzecz [zdenerwowanie]. W tym rzecz, że oni rozmawiają ciągle i coś tam dalej. Ja chciałam... W pokoju tak jest. W kuchni jest to samo. Jak tam jest tłoczno, to trzeba uciekać. Żeby się zwolniła kuchnia. Ale... Ale potem jak dalej wszyscy się kłębią w kuchni, no to rzeczywiście ja tam... Jak się rozgadają i coś tam dalej, no to nie da się wejść.

Badacz: Przesiadują tam po prostu.

Magda: Dokładnie. I mnie to trochę denerwuje.

Z wypowiedzi tej trudno się zorientować, na czym konkretnie polega dyskomfort pojawiający się na tle stosunków społecznych. Magda maluje raczej bardzo pesymistyczny, wręcz wrogi obraz społeczności, do której nie należy i która jawi się jej jako zagrażająca. Za każdym razem, gdy badaczka pyta o przebieg zatrudnienia, Magda weksluje rozmowę na tory trudności w komunikacji między nią a kolegami z pracy. Bardzo symptomatyczna jest następująca wypowiedź:

Badacz: Ile godzin dziennie pracujesz?

Magda: Dwadzieścia cztery godziny na dobę.

Mama: [śmiech] Chyba teraz przesadziłaś troszkę.

Magda: Około ośmiu godzin albo i nawet dłużej.

Mama śmieje się z czegoś, co w głębokim sensie wcale nie jest śmieszne. Wypowiedź Magdy można zrozumieć w kontekście psychoanalitycznym jako wyraz bezgranicznego znużenia, zniechęcenia i awersji do pracy. Mówiąc o konieczności jeżdżenia do pracy samochodem razem z tatą, kilkakrotnie używa słów: „niestety; ubolewam nad tym”. Kolejny wątek to pytanie, w jaki sposób praca wpłynęła na życie Magdy:

Badacz: Czy ta praca jakoś zmieniła twoje życie?

Mama: To zmieniło na lepsze.

Magda: Nie zmieniło, tylko rozwaliło. Ja nie jestem w pracy, tylko w domu. Codziennie.

Badacz: Odwrotnie.

Magda: Odwrotnie.

Tę wypowiedź również można traktować jako „freudowską” pomyłkę, wskazującą na udręczenie pracą. Mama ma na ten temat diametralnie odmienne

zdanie. Można odnieść nieodparte wrażenie, że mama ma swoją teorię na temat roli pracy w życiu jej córki i zupełnie nie słucha, co na ten temat ma do powiedzenia Magda.

Badaczka podjęła jeszcze jedną kwestię: czy w przyszłości Magda widzi dla siebie jakąś pracę oprócz znienawidzonej pracy biurowej. Magda zaczyna mówić tak cicho, że trudno ją zrozumieć:

Najbardziej to chciałabym... najbardziej to mnie interesuje... w kwiaciarstwie. I takie kwiaty się zajmować. [...] W szkole mieliśmy zajęcia z panią psycholog, z panią pedagog szkolną i też z taką panią od bukietarstwa. No i tam robiliśmy właśnie różne kwiatki. Robiliśmy taki bukiet ślubnych kwiatów. No i... przyniosłam do domu, a potem to mama wyrzuciła.

Można to metaforycznie skomentować, że nawet miłe wspomnienia Magdy zaprawione są „łyżką dziegciu”.

[...] Zaczęłabym karierę taneczną. Kocham tańczyć, sprawia mi to wielką przyjemność. Poznać sławnych ludzi. [...] Sama uczę się układów, włączam muzykę, która [cisza] gra mi w sercu, w całym ciele mi płonie. Muzyka jest zawsze w duszy, którą gra. [...] Albo tak się bawię w „Szansę na sukces”, wymyślam osoby, które są koło mnie i tam śpiewam, no i wygrywam.

Magda żyje w dwóch różnych światach: w świecie upiornej rzeczywistości, w którym ciągle zmuszana jest do znienawidzonej pracy, oraz w świecie marzeń i fantazji, który jest ucieczką od prozy życia. Rodzice widzą jej życie w zupełnie innym świetle, uważają, że wiele zyskuje przebywając w towarzy-

stwie osób „pełnosprawnych”, taki też realizują plan związany z karierą zawodową ich córki. Magda jest całkowicie podporządkowana rodzicom. W czasie wywiadu z nią obecna była matka, następnie matka była też obecna podczas rozmowy z ojcem. Z kolei Magda oraz ojciec byli obecni podczas wywiadu z matką. Cała rodzina jest skoncentrowana wokół Magdy. Matka mówiąc o różnych wydarzeniach z jej życia, używa liczby mnogiej, przykładowo: „myśmy nie miały tyle zaparcia i siły, żeby się uczyć; w pracy ja to nazywam cofaniem, bo w szkole musiałyśmy bardziej umysł ćwiczyć”. Matka w specyficzny sposób traktuje pracę zawodową Magdy. Z jednej strony z jej wypowiedzi można wywnioskować, że praca Magdy jest „na niby”, tylko po to, by zająć jej czas, by nie siedziała w domu i się nie nudziła. Jednak z drugiej strony to „na niby” jest traktowane niezwykle serio jako konieczność spędzania ośmiu godzin dziennie w pracy mimo świadomości, że to dla Magdy zdecydowanie za długo.

Magda zaczęła pracę 8 godzin dziennie przez pięć dni w tygodniu. Ale to jakby nie do końca się sprawdziło i ze względu na to, że była zmęczona, a po drugie jakby otoczenie wymogło, że musieliśmy ograniczyć tę Magdy pracę. Chodzi 3 bądź 4 razy w tygodniu na 8 godzin. Jest to nasza wygoda, ponieważ jeździ z tatą i wraca z tatą. Magda nie jest samodzielna, nie porusza się po mieście sama. W związku z tym ja już nie muszę główkować, jak to zrobić, gdzie się zwinąć, żeby po nią pojechać albo załatwić kogoś, żeby ją przywiózł czy zawiózł.

Ten fragment wywiadu nie jest do końca zrozumiały: matka twierdzi, że 8-godzinny dzień pracy Magdy spowodowany jest wygodą dowozu, ale jeśli jest

to jedyny powód, to wydaje się dziwne, dlaczego Magda jest zmuszana do wielogodzinnego pobytu w miejscu pracy, zamiast po prostu wynająć taksówkę i nie jeździć za każdym razem z tatą.

Matka tłumaczy także, w jaki sposób „otoczenie wymogło” ograniczenia liczby dni tygodniowo spędzanych przez Magdę w pracy:

Konflikt był wtedy, kiedy Magda chodziła na 8 godzin przez 5 dni w tygodniu. Wyszło, że „A, to córeczka tatusia, pana dyrektora, zatrudniona i jej wszystko wolno”. Jakby brak zrozumienia osób zupełnie [ci-sza]. Nie wiedzieli, że to jest dla niej, że nie chodzi ona tam, żeby zarabiać, ale dlatego, żeby nie siedzieć w domu i mieć to towarzystwo i wyjść między ludzi. Zupełnie inaczej to środowisko odebrało. A ponieważ ona ma te swoje przypadłości, takie jak, że sama ze sobą rozmawia, często to robi głośno, to... jeśli ktoś ma się nad czymś skupić, a tutaj bez przerwy słyszy rozmowy między Magdą a osobą wymyśloną, to jest to męczące. W związku z tym ograniczenie do 3 dni, aby ci ludzie mieli szansę odpoczynku od Magdy, bo taki pomysł, żeby siedziała sama w odrębnym pokoju to bez sensu, bo nie o to chodziło. [...] Ci ludzie musieli, muszą się jakoś przemęczyć. Żeby im dać też szansę psychicznego odpoczynku, to ona chodzi 3 dni w tygodniu. No najlepsze wyjście byłoby wtedy, gdyby ona mogła pracować 4 godziny, bo jej koncentracja też by była lepsza. No ale mówię, to jest moja wygoda po prostu.

Matka Magdy, razem z mężem, zaprojektowali dla córki „nowy wspaniały świat”, w którym ich dziecko mogłoby bezkolizyjnie funkcjonować, gdyby tylko inni ludzie wykazali odrobinę dobrej woli i

zrozumienia. Aby zapewnić sobie ich przychyłność, Magda podejmuje działania „naprawcze”:

Czasami po prostu człowiek przychodzi z pracy zmęczony, zły na kogoś, niezadowolony, ale myślę, że ona tam towarzysko w jakimś sensie... no chyba jest zadowolona. Ona od podstawówki chodziła do integracji. Wszędzie chce się wkupić. Ona się tego nauczyła, że jest inna i żeby zaskarbić sobie przychyłność ludzi, stara się, jak może. Ona to słodyczkami, ciastem, tego typu rzeczy [śmiech] stara się osoby przekupić. Chyba w pracy też, bo to ciasto co jakiś czas musi do pracy zanieść. A propos tego podpuszczania, to jak ktoś jej mówi, „A przyniosłabyś ciasto”, to oczywiście Magda od razu jest gotowa i to ciasto musi zrobić i przynosi. Czy tam, nie wiem, „A kawę może byś dobrą przyniosła”, więc oczywiście Magda musi to spełnić i od razu musi zakupić puszkę kawy.

Wydaje się, że matka nie traktuje poważnie życiowych dramatów córki, uważając je raczej za śmieszne anegdotki. „Wkupywanie się w łaski” – określenie, którego użyła matka – to nie uwłaczający ludzkiej godności manipulatorski proceder, ale „legalny” sposób na zaskarbianie sobie czyjejś przychyłności.

Na pytanie badaczki, czy matka widzi możliwości pracy Magdy w przyszłości, matka udziela wymijających odpowiedzi, po dłuższej wymianie zdań stwierdza w końcu:

Magda szybko się dekoncentruje, szybko się jakby... nie nudzi, ale wpada w ten swój świat i zaczyna sobie wymyślać różne historie. Zupełnie wtedy w tych swoich historiach potrafi się zagubić, w tym świecie

nierealnym. Wydaje mi się, że w pracy będzie musiała mieć kogoś, kto ją sprowadzi, ściągnie z powrotem do tego, co ma robić. [...] Na otwartym rynku na pewno nie da sobie rady. W dzisiejszych czasach i w takich relacjach międzyludzkich nie da sobie rady.

Ojciec Magdy kompletnie nie zdaje sobie sprawy z dy-
lematów egzystencjalnych, na które nieustannie na-
rażona jest jego córka. Nie przyjmuje do wiadomości
tego, że w pracy nie czuje się ona na swoim miejscu
i zupełnie nie bierze pod uwagę jej cierpienia. Jest
technokratą ubierającym przeżycia Magdy w racjo-
nalnie skonstruowaną siatkę procesów „zarządza-
nia zmianą”:

Nie wiem, czy zna pani taki wykres zarządzania
zmianą? Jeżeli chcę mieć podział wydajności i musi-
my zaimplementować zmiany, to jest najpierw okres
buntu, jest spadek wydajności. Ten okres buntu dzie-
li się jeszcze na parę, ale jest generalnie taki protest:
jestem przeciwny, nie, nie uda się, jest źle, po co ta
zmiana? I tak dalej. Jak ona trwa, to potem się wy-
płaszcza, tak na bardzo niskim poziomie, to taki pro-
ces poddania się. Czyli trudno, jest jak jest, już nic nie
zmienimy. Potem zaczyna się już pomału taka krzy-
wa wznosząca. To jest taki okres akceptacji na zasa-
dzie „No dobra, może spróbujemy, może nie będzie
aż tak źle”. No i potem jest okres przekonania, czyli
„Kurczę, i tak można”. I powrót do tej wydajności. No
to jest taki elementarny, podręcznikowy proces zarzą-
dzania zmianą. I myśmy go dokładnie przeszli. Tak,
czyli najpierw okres buntu, czyli dyrektor zatrudnił
córeczkę. Córeczka zabiera nam miejsca pracy. Có-
reczka trzasnęła drzwiami, więc w związku z tym jest
agresywna. Córeczka na pewno kabluje tatusiowi. No
cały taki model na nie, my tego nie chcemy i tak dalej.

To się pogłębiło i szerokim hukiem rozeszło. Ileś tam
spotkań, łącznie z dyrektorem generalnym. Niestety,
było również tak, że osoby, które najbardziej dezorga-
nizowały pracę, musiały ją opuścić. Dzisiaj jesteśmy
z powrotem na tym poziomie już pełnej wydajności,
pełnej akceptacji, zrozumienia, aprobaty. Więc dzi-
isiaj to się zdecydowanie wyprostowało i raczej ten
konflikt taki duży to już jest historia. Ale naprawdę
to jest podręcznikowe przejście zmiany, tak. Aczkol-
wiek kosztuje to ileś tam nerwów, zdrowia i myślę, że
wszystkich, nie tylko Magdę, mnie, ale też tamtych
osób, które się z tym stykają.

Ojciec, jak się wydaje, stracił kontakt ze światem
Magdy i ze światem międzyludzkich stosunków,
w którym ona przebywa. Rzeczywistość, z którą nie
stracił kontaktu, to racjonalne procesy biurokratycz-
nych urojeń. On także, podobnie jak Magda, radzi
sobie ze społecznym światem metodą przekupstwa:

Wywalczyliśmy 3/5 etatu, więc w związku z tym ktoś
to musi uzupełnić. Te osoby wsparciowe to jedna
z nich uzupełnia te 2 dni, w których Magdy nie ma.
On to robi po godzinach pracy, na umowę zlecenie,
z takim samym wynagrodzeniem jak Magda. Mię-
dzy innymi to też zmieniło spojrzenie na Magdę, bo
to jest dla kogoś dodatkowe źródło zarobków. Też jest
w cudzysłowie pewna wdzięczność za umożliwienie
kolejnych pieniędzy.

Ojciec, podobnie jak matka, sądzi, że praca bardzo
pozytywnie wpłynęła na życie Magdy:

Malowanie się czy strojenie się, to naprawdę sprawia
przyjemność, że ona w pracy musi wyglądać. Druga
rzecz, to że ona naśladuje. To też naśladuje również te

pozytywne wzorce, tak. To znaczy funkcjonuje normalnie, że tak powiem, osób dorosłych. [...] Ona ma wzorce po prostu takiego normalnego funkcjonowania jakby w normalnym życiu. I ona też normalnie funkcjonuje.

Wbrew temu, co sądzi ojciec, sytuacja Magdy w miejscu pracy jest bardzo niestabilna. Matka mówi, że coraz częściej zdarza się, że Magda źle się czuje i nie chce iść do pracy. Wobec braku konieczności zarabiania pieniędzy jest to sankcjonowane, a dodatkowo przyczynia się do podniesienia komfortu życia zarówno Magdy, jak jej rodziców, a zwłaszcza współpracowników. Wydaje się, że ten sztucznie wykreowany, „ręcznie sterowany” wycinek rzeczywistości umrze w niedługim czasie śmiercią naturalną. Można tę sytuację potraktować jako eksperyment społeczny. Eksperymenty, jakie w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych XX wieku przeprowadzali Millgram czy Asch, są obecnie zakazane ze względu na ich wątpliwy status etyczny, niemniej jednak do dzisiejszego dnia są one opisywane w podręcznikach psychologii społecznej jako pouczające przykłady funkcjonowania pewnych mechanizmów życia społecznego. Przypadek Magdy można porównać do jednego z bardziej drastycznych eksperymentów tego typu. Jest bardzo pouczający, daje wiele do myślenia. Ale jakie będzie miał skutki dla samej Magdy? Lepiej tego nie wiedzieć.

Deklarowana chęć pracowania wśród osób pracujących

Spośród dziewiętnastu osób badanych ponad połowa, czyli dziesięć osób, pracuje i dalej chce pozostać w zatrudnieniu. Mimo więc istnienia negatywnych

przykładów omówionych powyżej, jest także wiele przykładów pozytywnych, ukazujących, jak wielką wartość może mieć praca w życiu upośledzonego umysłowo człowieka. Dla większości osób z tej grupy obecna praca nie jest ich pierwszą, bowiem zdobyli już bogate doświadczenie w dziedzinie zatrudnienia. Do wyjątków należy **pan Grzegorz**, który od pięciu lat pracuje w tym samym miejscu. Od niego samego trudno wydobyć, na czym polega jego praca, gdyż komunikacja werbalna jest mocno utrudniona. Pan Grzegorz mówi monosylabami, bardzo niewyraźnie, często wypowiada kwestie niezwiązane z tematem wywiadu. Powtarza, że lubi pracę, że jest fajnie: „Lubię, lubię pracę” (5a). Niemniej jednak kierownik WTZ ocenia jego kompetencje pracownicze bardzo wysoko:

Na pierwszy rzut oka... możliwościach niezbyt dużych, on świetnie funkcjonuje. Jest to jedna z najlepiej funkcjonujących osób niepełnosprawnych, jaką znam. Wie czego chce, ma swoje oczekiwania, ma swoje potrzeby. On nie potrafi ich... Inaczej: my nie potrafimy, ja nie potrafię ich... On werbalizację ma słabą i ja nie do końca potrafię zrozumieć. Natomiast życzylibym takiej swobody w funkcjonowaniu też i niektórym pełnosprawnym. [...] Dyrekcja jest zachwycona, gros pracowników jest zachwyconych postawą. Przy takich werbalnych trudnościach to szalenie przyjemny, uprzejmy, sympatyczny, życzliwy człowiek. I znający realia funkcjonowania społecznego. On się ani nie narzuca, ani zbytnio nie wycofuje, bliżej mu do wycofania. Natomiast on się nie narzuca, co jest kłopotliwe w przypadku wielu osób niepełnosprawnych, którzy są nauczeni tego, że mogą z buciorami włączyć, rzucać się na szyję i całować. A on bardzo, bardzo dobre wyuczucie ma. (5f)

Można więc powiedzieć, że dobre funkcjonowanie Grzegorza nie wynika z tego, że jego upośledzenie jest korygowane, a on sam „unormalniany”. Przeciwnie, pozostawiona mu duża swoboda w „byciu sobą” powoduje, że czuje on, że jest na swoim miejscu, nie musi niczego udawać, do niczego aspirować, jest po prostu wolnym człowiekiem. Jednak z drugiej strony ten idylliczny obraz malowany przez kierownika WTZ nieco koryguje siostra pana Grzegorza, twierdząc, że praca jej brata jest pracą „pod specjalnym nadzorem”:

Chciałabym, żeby pani zrozumiała, że my jesteśmy troszkę pod kloszem. Bo Grzegorz pracuje dla tego stowarzyszenia. [...] Więc jakby idea jest taka pozytywna, że jest to stowarzyszenie i taka poprawność. Zastanawiam się, jak by to rzeczywiście wyglądało, gdyby na przykład Grzegorz poszedł do pracy w normalnej instytucji. Jak by to wyglądało w świecie, że tak powiem, normalnym? Pytanie, czy każdy ma aż tak pozytywne spojrzenie. Obawiam się, że niestety, jeszcze chyba nie. (5d)

Okazuje się, że pozytywne doświadczenia związane z zatrudnieniem pana Grzegorza nie przydarzają się „ot tak”. Iluzoryczne jest mniemanie, że zatrudnienie nastąpiło na otwartym rynku pracy, wypowiedzi siostry świadczą raczej o tym, że stowarzyszenie mające w działalności statutowej zajmowanie się osobami niepełnosprawnymi jako pracodawca zatrudnia osoby (albo raczej jedną osobę) niepełnosprawne. Jest to kolejna pułapka związana z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych intelektualnie: ich zatrudnienie tylko teoretycznie odbywa się na otwartym rynku. W rzeczywistości pracodawcą jest stowarzyszenie lub fundacja, które zatrudnienie

osoby niepełnosprawnej intelektualnie traktują jako misję, a nie jako działanie podyktowane opłacalnością ekonomiczną. Jest więc to rozwiązanie, które z ekonomicznego punktu widzenia nie ma szans na powodzenie. Oczywiście, pan Grzegorz jako osoba szczególnie dobrze funkcjonująca ma szansę na zatrudnienie w takich cieplarnianych warunkach. Trzeba jednak pamiętać o tym, że „przeciętna” osoba niepełnosprawna intelektualnie nie funkcjonuje dobrze w żadnym układzie społecznym zakładającym istnienie siatki zobowiązań i powinności.

W badanej próbie znajdują się trzy osoby, które na co dzień mieszkają ze swoimi siostrami, najprawdopodobniej po śmierci rodziców. Pan Grzegorz jest jedną z tych osób, pozostałe dwie to **pani Ola** i **pan Krzysztof**. Nie jest chyba zbiegiem okoliczności to, że wszystkie trzy z tych osób należą do najlepiej funkcjonujących pracowników. „Obiektywnie” we wszystkich trzech przypadkach istnieją poważne przeciwwskazania do podjęcia pracy – pan Grzegorz uległ w przeszłości poważnemu wypadkowi samochodowemu podczas wędrowki po mieście, a mimo to nie zaprzestał samodzielnego poruszania się; pani Ola, według słów siostry, „przez wiele lat była w domu, ponieważ jej choroba była taka, że ona nosiła pieluchy do 32. roku życia, mało gdziekolwiek wychodziła, nie było mowy o żadnej pracy” (16d), oprócz tego pani Ola jest osobą niedosłyszącą; pan Krzysztof ma ataki padaczki i podczas drogi do pracy kilkakrotnie, na skutek interwencji przypadkowych osób, został odwożony do szpitala, a mimo to samodzielnie podróżuje do pracy w gospodarstwie ogrodniczym poza Warszawą, z koniecznością dwóch przesiadek i innymi ogromnymi utrudnieniami komunikacyjnymi. Można wysnuć

przypuszczenie, że opieka siostrzana jest mniej „inwazyjna” niż opieka rodzicielska. W wielu wywiadach często pojawiają się stwierdzenia, że rodzice nie chcą żadnej pracy dla swoich dzieci, są nadopiekuńczy i w drastyczny sposób hamują aktywność, a tym samym ambicje i motywacje do działania osób dorosłych nazywanych dziećmi. Tymczasem kierownik WTZ następująco wypowiada się o siostrze pana Grzegorza:

On miał wypadek, przechodził na czerwonym świetle. Większość, albo 99,9% niepełnosprawnych po takim zdarzeniu dostanie zakaz poruszania się, a 100% pełnosprawnych nie dostanie zakazu, bo rodzice wiedzą, że mogą sobie zakaz wydać, a i tak oni będą chodzić, jak będą chcieli. Tu mamy przykład osoby, mówię o siostrze, która szalenie logicznie myśli. Ona patrzy przez pryzmat szczęścia brata, a nie przez pryzmat swojego bezpieczeństwa i swojego myślenia o tym, co niepełnosprawny może, a czego nie może, w czym się wyrobi, a w czym się nie wyrobi. To życie weryfikuje, w czym on się wyrabia. Życzyłbym wszystkim rodzicom, rodzeństwu niepełnosprawnych takiego podejścia. [...] Wiele osób tutaj, które nie mają przyzwolenia rodziny na różnego rodzaju działania, jest o głowę lepsza od niego, w różnych umiejętnościach. Ale nie mogą spróbować tego, a on może, dzięki siostrze. (5f)

W pozostałych dwóch przypadkach rozmówcy również podkreślają, że siostry pani Oli i pana Krzysztofa stawiają na samodzielność tych osób, unikają wyręczania ich we wszystkim i nie przejawiają postaw lękowych związanych z samodzielnym poruszaniem się oraz podejmowaniem nowych wyzwań.

O znaczeniu samodzielnego stanowienia o sobie w rozwoju potencjału osób niepełnosprawnych intelektualnie świadczy również przypadek **pana Bartka**, który pochodzi z rodziny, która według słów terapeuty składa się z upośledzonych umysłowo członków:

Bartek pracuje od wielu lat. Ta praca jest dla niego ważna. W domu sytuacja wygląda tak, że mieszka z mamą i ze starszym bratem. W domu postrzegany jest jako głowa rodziny w takim sensie, że taką rolę pełni. Tam odwrócone są sytuacje dlatego właśnie, że pracuje, ciągle musi. Bartek jest niepełnosprawny intelektualnie w stopniu umiarkowanym, tam wszyscy mniej więcej tak funkcjonują. Przy tym rodzaju niepełnosprawności obydwoj są, i mama. No nie wiem, tata już nie żyje, ale myślę, że też był niepełnosprawny intelektualnie. [...] Bartek od wielu lat pracuje, to jest jakiś zakład pracy chronionej. To jest dla niego ważne, bo to jakoś nobilituje w tej hierarchii rodzinnej, ma taki status trochę jak ojciec. (18e)

Z wywiadów z Bartkiem i jego mamą niewiele się można dowiedzieć. Mówią monosylabami, komunikacja jest bardzo utrudniona. Bartek na pytanie, gdzie pracuje, odpowiada:

Zbiórka autobusy. Ja takie ochrona, ja takie autobusy. I tak budują nas. Takie wody robimy. Piki takie robimy. Stacyjki robimy. Kłapy takie anylowe też. Jest taka masina. Wody cała masina. A ja tylko ciągnę te. Tylko... Wstaję do roboty o czwartej. Idzie się do roboty. Muszę iść do roboty. (18a)

Mama pana Bartka mówi: „Ja nie pracuję, on sam pracuje. On sam chodzi do roboty”. Na pytanie, na

czym polega praca syna, odpowiada: „A robi takie pudełka. Robią takie coś, ja nie wiem. [...] Nigdy go nie wożę, sam idzie do roboty i sam przychodzi. Jeszcze miałabym go wozić?” (18b). Pan Bartek nie styka się z nadopiekuńczością, jest traktowany jak dorosły i tak też funkcjonuje. Jego zarobki odgrywają ważną rolę w utrzymaniu całej rodziny.

Z niejako odwrotną sytuacją mamy do czynienia w przypadku **pana Andrzeja**. Jest to osoba komunikatywna, opowiada podczas wywiadu o przebiegu zatrudnienia i o licznych doświadczeniach z tym związanych. Kierownik WTZ, którego uczestnikiem przed sześciu laty był Andrzej, mówi o ogromnym wysiłku, jaki włożyli rodzice w edukację zawodową syna oraz w stwarzanie warunków umożliwiających mu podejmowanie różnych aktywności w dziedzinie zatrudnienia:

Był jednym z najsprawniejszych naszych uczestników. Potencjał jego był ogromny. Uznaliśmy więc, że tylko krótko będzie w WTZ i powinniśmy szukać dla niego różnych innych rozwiązań. Ale chyba najważniejsza w tym była postawa rodziców. Ma bardzo fajnych rodziców, którzy fajnie Andrzeja wychowali i zawsze mu mówili, że ta praca jest dla niego bardzo istotna. (15f)

Rodzice bardzo angażowali się w organizowanie warunków zatrudnienia. Znaleźli mu pierwszą pracę, następnie pomogli założyć działalność gospodarczą polegającą na wykonywaniu drobnych prac ogrodniczych oraz zdobyć na nią dofinansowanie z Powiatowego Urzędu Pracy:

Pilotowała mu wszystko matka, my pośredniczyliśmy tylko [...] dalej już wszystko matka załatwiała, zała-

twiała dofinansowanie, kupiła ten sprzęt, zrobili sobie wykres, co oni będą robili. Czyli tak: wiosna – trawniki, jesień – liście, a zima – kupił sprzęt do odśnieżania. I taka miała być idea. Natomiast pojawił się mały problem, który chyba zawsze naszych uczestników dotknie, że jednak wszystko to pięknie, ale Andrzejowi potrzebne jest wsparcie, nie zrobi tego tak dokładnie, jak robią to firmy sprzątające profesjonalnie. Nawet jeśli jego ceny są atrakcyjne, to ktoś chce mieć zrobione dobrze, od kreski do kreski. [...] Robił to wśród jakichś swoich znajomych wokół i znowu pomagali mu matka i ojciec, czyli znowu zaangażowani rodzice. [...] Matka jest jego trenerem pracy, matka go wozi i on tę działalność cały czas prowadzi, ale... zaczęło być coraz mniej zleceń, nie ma się co oszukiwać i on znowu większość czasu zaczął spędzać w domu. (15f)

W czasie gdy przeprowadzany był wywiad, pan Andrzej pracował w dużej firmie ogrodniczej pod Warszawą. Wszyscy byli pełni dobrej woli: pan Andrzej z determinacją powtarzał, że chce i musi pracować. Rodzice bardzo mocno wspierali go w tej decyzji. Pracodawca to „kapitałny facet, który daje szansę niepełnosprawnym” (15 f), a pracownik pełniący funkcję mentora twierdzi: „obaj z szefem żeśmy wymyślili jeśli chodzi o tę grupę niepełnosprawnych i okazuje się, że się sprawdziło, bo doświadczona osoba nie musi się odrywać od skomplikowanych prac, a oni wykonują proste prace (15h)”. A mimo to sytuacja w pracy wywoływała eskalację napięć i konfliktów, co ostatecznie spowodowało, że kilka miesięcy po przeprowadzeniu wywiadu Andrzej został zwolniony. Kierownik WTZ, znający sytuację pana Andrzeja od przeszło dziesięciu lat, upatruje przyczyny trudności w niskiej – wbrew deklaracjom samego Andrzeja – motywacji do pracy. An-

drzej nie musi zarabiać pieniędzy, pracowanie nie jest dla niego życiową koniecznością, a tylko ubarwieniem codziennego życia. Ponadto nie czuje się on osobą dorosłą, odpowiedzialną za własne życie:

Andrzej cały czas opiera się na rodzicach. Jeżeli w tym momencie rodzic by powiedział, że nie będzie woził Andrzeja, to de facto ta praca jest pod znakiem zapytania. Czyli nie udało się, tę samodzielność ma ograniczoną. I on cały czas jest pod kuratelą rodziców. Wszystkie te działania są kapitalne, ale gdzieś jest wszędzie rodzic. No bo system naszego państwa nie pozwala na to, żeby miał trenera pracy, bo nie ma tych pieniędzy, żeby go zatrudnić. (15f)

Sytuacja zawodowa Andrzeja była (jest?) niestabilna, ponieważ – podobnie jak to miało miejsce w przypadku pani Magdy – rodzice „ręcznie sterują” rzeczywistością, starając się ją dopasować do specyficznych potrzeb i wymagań ich dziecka. Rzeczywistość jednak stawia opór, Andrzej ciągle popada w konflikty z osobami, które nie chcą wkładać wysiłku w rozumienie jego specyfiki. W sumie więc, mimo ogromnego wysiłku rodziców i dużego zaangażowania w pracę Andrzeja, jego kariera zawodowa nie należy do udanych.

Dotychczas omówiona została sytuacja zawodowa sześciu osób spośród jedenastu pracujących. Pozostałe pięć osób to osoby czujące się komfortowo w pracy i zamierzające dalej kontynuować zatrudnienie. Spośród tych osób dwie pracują mniej niż rok. W przypadku pierwszej osoby praca ma walor zdecydowanie pozytywny: „jak on tam poszedł, widać że jest uśmiechnięty, dobrze ubrany, zadbany, jestem zachwycona jego przemianą” (6g); druga osoba nie

znajduje się w aż tak komfortowej sytuacji, „jest zadowolony z tej pracy od tej strony, że ma tę pracę, że kontaktuje się z innymi osobami. Jest to coś nowego. Niestety, te relacje z kierowcą są tą częścią, która wpływa na niego negatywnie” (13e). Pozostałe trzy osoby mają doświadczenia długoletniego zatrudnienia, można więc powiedzieć, że praca zawodowa to stabilna okoliczność towarzysząca ich dorosłości.

Pan Leszek był starannie przygotowany do zatrudnienia. Praktyki, staże, wsparcie Centrum DZWO-NI „to było solidne czasowo przygotowanie miejsca pracy. Wszystko było zgrane, dograne, dające podstawę gruntu i poczucie bezpieczeństwa” (7b). Obecnie od 7 lat pan Leszek pracuje w tym samym miejscu, matka opowiada o przebiegu zatrudnienia:

Nie muszę go budzić, ja nie mam w tym żadnego udziału. Ma poczucie obowiązku i to mu pomaga. On się dobrze w tym czuje i jest uśmiechnięty. Ma swój porządek dnia. Jest cudownie, ja go nie zmuszam, żeby wyszedł z domu. Motywacja jest w nim. Może zdaje sobie sprawę z etapów w życiu, szkoła, praca, patrząc na nas, na siostrę. [...] Gdy ktoś nas zapyta o Leszka, to zawsze odpowiadam, to jest najbardziej ułożony człowiek w naszym życiu. (7b)

Leszek jest bardzo związany z rodzicami, w wywiadach uczestniczyła razem cała trójka, mimo sugestii badaczki, że wolałaby rozmawiać z każdym z osobna. Rodzice zdają sobie z tego sprawę i starają się kontrolować swój wpływ na życie syna:

Wydoroślał, jest dorosłym człowiekiem radzącym sobie w życiu, ale nie w sensie podejmowania decyzji. To jest niedopracowane. Ta więc jest ogromna

między nami, może należałoby nad tym popracować. Ma trudności z mówieniem i patrzy na mnie, gdy ja jestem. W pracy musiał sobie radzić, musieli się nauczyć jego, z nim porozumiewania. Szanuję tę sferę Leszka. Po to są opiekunowie, byśmy odpoczęli, żebyśmy na siłę się tam nie pakowali. Cieszę się, że radzi sobie poza naszą obecnością. (7b)

Sukces kariery zawodowej Leszka to wypracowana równowaga między profesjonalnym wsparciem ze strony trenerów pracy i współpracowników a pełnym równoczesnym zaangażowaniem i dystansu wsparciem życiowym rodziców. Kariera zawodowa Leszka nie jest idylliczna: nie ma przyjaciół, nie uczestniczy też w żadnej grupie rówieśniczej; zdarza się, że popada w konflikty ze współpracownikami. Niemniej jednak wiedzie bogate, satysfakcjonujące życie dorosłego człowieka.

Wieloletnim stażem pracy może się poszczycić **pan Bogdan**. Jest on osobą bardzo samodzielną. Wywiadu udzielały terapeutka oraz (jedna z dwóch w badanej próbie) asystentka osoby niepełnosprawnej. O rodzicach pana Bogdana nie wspomina żadna z tych osób ani on sam. Bogdan mówi o pracy w samych superlatywach – bardzo lubi pracę, jest w niej dużo fajnych rzeczy i nie ma nic negatywnego, lubi o niej rozmawiać. Gdy badaczka kończy wywiad, Bogdan mówi: „Ooo, już? Tak szybko?” Według terapeutki „Bogdan jest takim człowiekiem bardzo pozytywnie nastawionym do życia, do świata, do ludzi, do zadań. Bardzo chętnym takim, zaangażowanym, włączającym się” (9e). Praca bardzo dobrze wpływa na jego życie: „Jest zadowolony, ma poczucie dużej identyfikacji, bardzo podkreśla, że dobrze się tam czuje, że bardzo, bardzo... Jakby

zewnątrznie widać po nim symptomy dużej satysfakcji z tego, co robi” (9e). Asystentka osoby niepełnosprawnej opowiada o wsparciu, jakie otrzymywał i ciągle otrzymuje Bogdan ze strony doradcy zawodowego, asystentki, trenera pracy. Podkreśla również ogromną rolę zaangażowanych współpracowników, pełniących w miejscu pracy funkcję mentorów. Bogdan według rozmówczyni może stanowić wzór do naśladowania: jest odpowiedzialnym, dojrzałym dorosłym mężczyzną. Ważne jest także jego życie osobiste: ma dziewczynę i myśli o rozpoczęciu samodzielnego życia, niezależnego od rodziców. Niemniej jednak „troszeczkę potrzebuje tego wsparcia, choćby takiego monitoringu ze strony trenera pracy” (9i). Przypadek pana Bogdana to jeden z najbardziej pozytywnych przykładów kariery zawodowej wśród wszystkich analizowanych przypadków.

Kolejny pozytywny przykład to przypadek **pani Basi**, która pracuje od wielu lat, początkowo w Zakładzie Aktywizacji Zawodowej, nazwanym przez terapeutkę „ślužą”, a obecnie w Zakładzie Pracy Chronionej. „Ja ją postrzegam jako osobę niezwykle wrażliwą, ale też troskliwą. Potrafi i lubi dbać o innych” (12e). Mimo wielu pozytywnych doświadczeń Basi związanych z zatrudnieniem, terapeutka widziałaby ją na takim stanowisku, jakiego jeszcze w Polsce nie oferuje się osobom niepełnosprawnym:

Moim zdaniem praca idealna dla pani Basi, na przestrzeni kilkudziesięciu, może kilkunastu najbliższych lat, w Polsce nie będzie możliwa. Ja uważam, że pani Basia bardzo mocno odnalazłaby się w czynnościach opiekuńczo-wspierających osób starszych

bądź chorych, które nie zakładałyby czynności pielęgnacyjnych. A w tej chwili, jak robimy takie rozeznanie... nie udało nam się znaleźć miejsc, które byłyby w stanie rozdzielić te funkcje stricte pielęgnacyjne, opiekuńcze od funkcji emocjonalnych. [...] My realizujemy już od kilku lat taki projekt wolontariatu osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec osób starszych. Sprawdza się rewelacyjnie, ponieważ osoby starsze, jeżeli nawet mają wsparcie ze strony ośrodków pomocy społecznej czy usługi opiekuńcze, to nikt opłacany z ośrodka pomocy społecznej nie daje takiego poziomu emocjonalności, prawdziwości relacji. Dzielę się swoim doświadczeniem. Więc ja jestem też do tego głęboko przekonana i są osoby, które naprawdę gdzieś mają niesamowite pokłady... [...] U nas bardzo wiele osób o stosunkowo najwyższym poziomie rozwoju wspiera osoby z głębszymi stopniami niepełnosprawności i też się rewelacyjnie sprawdzają. Poziom ich cierpliwości, ale też takiej troski, takiego... Bardzo trudno to opisać słowami. Ale naprawdę jest wiele osób, które się w tym realizują. Same będąc osobami z niepełnosprawnością intelektualną, świadczą wsparcie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia. Też to bardzo fajnie funkcjonuje. Ale jakbyśmy mieli kogokolwiek zatrudnić, to już jest przeszkoda, bo asystent środowiskowy w domu samopomocy musi mieć takie kompetencje, tu, tu, tu. Dlatego moim zdaniem to jest przyszłość. Ja nie mówię, że nie, ale w jakiejś tam perspektywie czasowej. (12e)

Podsumowanie

Wszystkie przywoływane przypadki dotyczą osób zatrudnionych w przeważającej mierze w charakterze robotnika niewykwalifikowanego oraz – spora-

dycznie – w charakterze niższej rangi pracownika biurowego.

Każdy z przedstawionych dziewiętnastu przypadków jest inny. W przeprowadzonym badaniu nie chodziło o wypracowanie uogólnień czy przedstawienie typowej drogi kariery zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie. Chodziło raczej o przybliżenie specyfiki myślenia tych osób o pracy i o swojej roli jako pracownika. „Niepełnosprawność intelektualna” to tylko etykieta obejmująca wspólną nazwą najrozmaitsze sposoby funkcjonowania społecznego, emocjonalnego czy interakcyjnego. Jako „zwykli” członkowie społeczeństwa wiemy bardzo mało o specyfice myślenia czy rodzaju ekspresji w wyrażaniu emocji tych osób, ponieważ bardzo rzadko zabierają one głos w tej sprawie. Są to osoby „które często nie są w stanie samodzielnie wyartykułować swoich sądów i opinii na temat swojej codzienności. Nie tylko bowiem osoby te rzadko z własnej woli wypowiadają się o doświadczanych potrzebach, ale również bardzo rzadko są to odzucia pytane” (Nosal, Zaręba 2016: 198). W niniejszym badaniu osoby upośledzone umysłowo mogły zabrać głos we własnym imieniu. Można było ze zdziwieniem stwierdzić, że mylne jest społeczne przekonanie, iż rodzice pełnią rolę ich adwokatów i zawsze najlepiej wiedzą, co jest dla nich dobre.

Powszechnie przyjmuje się, że istnieją dwie podstawowe formy komunikacji interakcyjnej: komunikacja werbalna i niewerbalna. Jak twierdzi Jakub Niedbalski (2013: 111), na podstawie długoterminowej obserwacji uczestniczącej, „nie oznacza to jednak, że taki podział w jakikolwiek sposób wyczerpuje problematykę komunikowania się niepełnosprawnych

intelektualnie podopiecznych, na tym ogólnym gruncie bowiem istnieje bardzo wiele specyficznych i danych tej właśnie grupie osób sposobów konstruowania komunikatów werbalnych i niewerbalnych". Stwierdzenie to znalazło pełne potwierdzenie w prezentowanym materiale. Osoby upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym bądź znacznym rzadko kiedy są zupełnie „nieme”. Trudności w komunikacji werbalnej, niekiedy bardzo poważne, kompensowane są przez inne formy komunikacji, niekiedy równie czytelne i jednoznaczne jak wypowiedziane słowa: wyraz twarzy ukazujący zadowolenie, złość, zniecierpliwienie, znudzenie; spojrzenie uważne, roztargnione, wyrażające pewność siebie lub zaleknienie; gesty wyrażające spokój lub nerwowość, uległość lub agresywność, potulność lub poczucie własnej wartości. Te i inne formy komunikatów umożliwiają obopólne wchodzenie w interakcje i głębokie porozumienie partnerów rozmowy. Osoby upośledzone umysłowo są często mistrzami w tego typu komunikacji. Powiedzieć nawet można, że w analizowanych studiach przypadków najlepiej społecznie i emocjonalnie funkcjonujące osoby nie są wcale tymi, które „najładniej” się wysławiają. I odwrotnie.

Bariery komunikacyjne między osobami niepełnosprawnymi a „zwykłymi” członkami społeczeństwa wynikają często z trudności w werbalizowaniu myśli, ale mogą także, jak to wynika z analizowanego materiału, być powodowane nieuważnością otoczenia, protekcyjnalizmem, infantylizowaniem drugiej osoby. Niepełnosprawność intelektualna jawi się więc w większym stopniu, niż to się na ogół zakłada, jako konstrukt społeczny. Znamienne jest, że te osoby badane, które znajdują się pod opieką

sióstr (a nie matek), stosunkowo dobrze funkcjonują jako pracownicy, choć typy ich niepełnosprawności są bardzo dolegliwe. Świadczy to o tym, że ważnym czynnikiem „upośledzającym” może być nadopiekuńczość matek. O hamującym ambicje zawodowe swych dorosłych dzieci wpływie matek mówili w kilku analizowanych przypadkach terapeuci.

Ważne spostrzeżenie wynikające z przeprowadzonych badań dotyczy stopnia autonomii i możliwości swobodnego wyboru dróg życiowych przez dorosłe osoby upośledzone umysłowo. W jednym z analizowanych przypadków dostrzec można dramatyczną rozbieżność między tym, co sądzi o swoim życiu i jakie ma preferencje osoba niepełnosprawna a tym, do czego zmuszają ją rodzice. Sytuacja taka wskazuje na to, jak trudnym wyzwaniem może okazać się droga do akceptacji upośledzenia dziecka. Zdarza się, że rodzice nie są w stanie „pogodzić się” ze specyfiką dziecka wynikającą z niepełnosprawności intelektualnej i „na siłę” starają się je „unormalnić”, ignorując krzyk rozpaczliwej osoby, która nie czuje się „na swoim miejscu”. W kilku innych analizowanych przypadkach pogodzenie się rodziców z niepełnosprawnością dziecka wiąże się z umożliwieniem mu swobodnego „wyrażania siebie”, co sprawia, że mimo wielu ograniczeń i dysfunkcji, dorosłe dziecko czuje się swobodnie, a poziom jego umiejętności społecznych jest zadziwiająco wysoki.

Przedstawione i zanalizowane powyżej dziewięć przypadków długotrwałej lub incydentalnej, zaplanowanej lub przypadkowej, satysfakcjonującej lub degradacyjnej kariery zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie to pewne spektrum oczekiwań, ambicji i możliwości, które udało się wy-

odrębnić. Niektóre z analizowanych przypadków są negatywne, a niekiedy wręcz napawają grozą. Inne stanowią budujący przykład „małego heroizmu” osób, które codziennym wysiłkiem budują swą tożsamość i niezależność. Na podstawie przedstawionego materiału trudno udzielić jednoznacznej odpowiedzi na pytanie, jaką wartość ma praca w życiu upośledzonego umysłowo człowieka. Zależy to od bardzo wielu czynników. Przedstawione wypowiedzi samych osób upośledzonych oraz osób z ich najbliższego otoczenia społecznego skłaniają jed-

nak do refleksji. 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. Obecnie jako społeczeństwo jesteśmy świadkami rozszerzania się działań emancypacyjnych na sferę zatrudnienia.

Bibliografia

Angrosino Michael (2010) *Badania etnograficzne i obserwacyjne*. Przełożyła Maja Brzozowska-Brywczyńska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Chase Susan E. (2009) *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*. Przełożył Filip Schmidt [w:] Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln, red., *Metody badań jakościowych. Tom 2*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 15–55.

Denzin Norman K (2006) *Sociological Methods: A Sourcebook*. Aldine Transaction.

Denzin Norman K., Lincoln Yvonna. S. (2009) *Metody zbierania i analizowania materiałów empirycznych*. Przełożył Filip Schmidt [w:] Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln, red., *Metody badań jakościowych. Tom 2*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 1–14.

Gąciarz Barbara, Rudnicki Seweryn, red., (2014) *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwo AGH.

Giddens Anthony (2001) *Nowe zasady metody socjologicznej. Popytywna krytyka socjologii interpretacyjnych*. Przełożyła Grażyna Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Germanowska Ewa (2016) *Niepełnosprawny jako pracownik i pracodawca* [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski, red., *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 67–98.

Glaser Barney G., Strauss Anzelm L. Strauss (2009) *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Przełożył Marek Gorzko. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Kaufmann Jean-Claude (2010) *Wywiad rozumiejący*. Przełożyła Alina Kapciak. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Konecki Krzysztof T. (2007) *Wprowadzenie do polskiego wydania* [w:] David Silverman *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 11–20.

Kukla Daniel, Duda Wioletta, Czerw-Bajer Monika (2011) *Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowego*. Warszawa: Difin.

Niedbalski Jakub (2013) *żyć i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Nosal Przemysław, Zaręba Marta (2016) *Niepełnosprawny (intelektualnie) jako osoba doświadczająca emocji* [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski, red., *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 197–229.

Ochman Karolina (2014) *Dodatkowy chromosom 21 a starzenie się – dla tych, którzy chcą wiedzieć więcej* [w:] Jolanta Wierzba, red., *Zespół Downa i medycyna*. Warszawa: Wydawnictwo „Bardziej Kochani”, s. 130–159.

Ostrowska Antonina (2015) *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-201*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Silverman David (2008) *Prowadzenie badań jakościowych*. Przełożyła Joanna Ostrowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Stake Robert E. (2009) *Jakościowe studium przypadku*. Przełożyła Marta Sałkowska [w:] Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln, red., *Metody badań jakościowych. Tom 1*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 623–654.

Struck-Peregończyk Monika (2017) *Młode osoby niepełnosprawne jako beneficjenci działań z zakresu aktywizacji zawodowej* [w:] Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba, red., *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 121–146.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2017) *Oblicza dorosłości. Mieszkania treningowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba, red., *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 197–232.

Cytowanie

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2018) *Praca. Co to znaczy? Doświadczenia osób upośledzonych umysłowo związane z zatrudnieniem*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 126–156 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.08>.

Work. What Does It Mean? Employment-Related Experiences of Persons with Intellectual Disability

Abstract: In the article, a question of what is the meaning of a paid job for grown-up persons with moderate or severe intellectual disability is discussed. On the basis of in-depth interviews, 19 case studies were analyzed, which describe experiences related to the employment of intellectually disabled Warsaw district inhabitants.

Keywords: intellectual disability, mental handicap, employment, adulthood, self-identity

Jakub Niedbalski
Uniwersytet Łódzki

(Re)konstruowanie własnej (nie)pełnosprawności – przemiany w sposobie percypowania siebie osoby z dysfunkcjami ciała uprawiającej sport

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.09>

Abstrakt Celem artykułu jest analiza rekonstrukcji wizerunku dotyczącego dwóch kategorii osób niepełnosprawnych: aktywnych oraz biernych fizycznie. Z jednej strony skupiam się na sposobie, w jaki osoby niepełnosprawne postrzegają własną sytuację, biorąc pod uwagę ich status jako uprawiających bądź nieuprawiających sportu. Z drugiej zaś staram się określić to, jak wspomniane osoby rekonstruują swój wizerunek podlegający ocenie innych ludzi w zależności od tego, czy wykazują się aktywnością, czy biernością fizyczną. W tym celu odwołuję się do opinii osób niepełnosprawnych na temat ich samych (jaźń subiektywna), a także ich oceny tego, jak są postrzegane przez ludzi pełnosprawnych (jaźń odzwierciedlona). Innymi słowy, jest to skonfrontowanie wizerunku osoby niepełnosprawnej aktywnej oraz biernej fizycznie z opiniami i odczuciami dokonywanymi bezpośrednio przez badanych z ich wizerunkiem zapośredniczonym przez opinie innych ludzi.

Słowa kluczowe niepełnosprawność, aktywność, bierność, sport, jaźń, badania jakościowe

Jakub Niedbalski, socjolog, doktor habilitowany, zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej i fizycznej osób z niepełnosprawnością. Jest autorem kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnospraw-

ności, 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

Na przestrzeni ostatnich lat pojawiła się w Polsce bogata literatura na temat niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych. Jak podają Ewa Nowicka i Małgorzata Głowacka-Grajper (2015: 67–69), można wyróżnić w niej cztery główne grupy tematów. Pierwszą grupę tworzą liczne publikacje koncentrujące się na trudnościach i barierach, jakie osoby niepełnosprawne napotykają w życiu, poczynając od barier architektonicznych, a na barierach społecznych w postaci niezrozumienia, dyskryminacji i odrzucenia kończąc (zob. Bedyńska, Rycielski 2010; Błaszczak, Przybylski 2010). Drugi nurt badań dotyczących osób niepełnosprawnych skupia się na aspektach pedagogicznych oraz sposobach usamodzielniania i wspierania takich osób (np. w edukacji, na rynku pracy) przedstawianych za pomocą kategorii: „wsparcie”, „opieka”, „rehabilitacja”, „integracja” (zob. Brzezińska, Pluta, Rycielski 2010; Frąckiewicz, Koczur 2010). Trzecia grupa to badania tożsamości osób niepełnosprawnych i sposobów, w jakie postrzegają siebie i otaczający je świat społeczny (zob. Smoczyńska 2010; Wołowicz-Ruszkowska 2013). Wreszcie, czwartą grupę stanowią badania dotyczące społecznych procesów kształtowania się kategoryzacji społecznych, które wyodrębniają, naznaczają i stereotypizują osoby niepełnosprawne (zob. Kazanowski 2011; Sahaj 2013). W nim także znaleźć można refleksję nad kategoriami stosowanymi w dyskursie naukowym, które przez swój ewaluacyjny wymiar wpływają na resztę społeczeństwa (Nowicka, Głowacka-Grajper 2015: 68).

W artykule koncentruję się na procesie rekonstruowania wizerunku siebie osoby niepełnosprawnej dokonywanego za sprawą psychofizycznych przemian wynikających z uprawiania sportu oraz po-

czuciu zmiany w sposobie postrzegania własnej osoby przez innych, co także związane jest z wykazywaną przez te osoby aktywnością fizyczną. Innymi słowy, celem analizy jest zrekonstruowanie oraz porównanie sposobu definiowania osób niepełnosprawnych reprezentujących dwie kategorie badanych: biernych oraz aktywnych fizycznie, dokonywanej z perspektywy jaźni subiektywnej oraz jaźni odzwierciedlonej.

Inspiracje teoretyczne i podstawy metodologiczne badań

W analizie materiału badawczego zastosowana została metoda analizy dyskursu (Czyżewski 2005). Pozwala ona na badanie mechanizmów i treści kategoryzacji społecznych i opinii na temat poszczególnych grup żyjących w społeczeństwie (van Dijk 2001: 31). Sam dyskurs jest pojęciem stosowanym przez przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych, badaczy wywodzących się z różnych szkół i reprezentujących rozmaite paradygmaty, co między innymi sprawia, że nie stanowi on jednolitej kategorii (Jabłońska 2012: 77). Z tego względu jest to pojęcie, które nie ma jednej spójnej definicji, lecz jest określane na różnych płaszczyznach i w wielu wymiarach (Wodak, Krzyżanowski 2011: 16). Dyskurs jest czymś więcej niż tylko określonym sposobem używania języka. Jest zbiorem ustalonych reguł odnoszących się do zestawu zdarzeń komunikacyjnych, w których uczestniczymy – określa sposoby i formy komunikacyjnych przekonań oraz definiuje zakres i reguły rządzące społecznymi interakcjami. To właśnie poprzez dyskurs dochodzi do uzewnętrznienia wewnętrznych stanów jednostki, ale to także poprzez dyskurs jednostka asymiluje pochodzące

ze świata zewnętrznego zestawy pojęć i idei oraz reguły łączących je zależności (Trutkowski 2000: 109). Analizując dyskurs, który wyznacza codzienne działania komunikacyjne jednostek, możemy dotrzeć do treści i zakresu społecznych reprezentacji, a także odtworzyć sposób społecznej rekonstrukcji świata na podstawie dostępnych nam sposobów (Trutkowski 2000: 110).

Dyskurs, jak piszą Dorota Rancew-Sikora i Piotr Pawliszek (2012: 6), jest zarazem strukturą ograniczającą, jak i zasobem służącym jednostkom i zbiorowościom do wytwarzania rzeczywistości społecznej. Proces ten odbywa się przez kształtowanie wiedzy, relacji i tożsamości aktorów w różnych specyficznych kontekstach. Za Cezarym Trutkowskim (2000: 109) dyskurs rozumieć można jako „zbiór ustalonych reguł odnoszących się do zestawu zdarzeń komunikacyjnych, w których uczestniczymy, określa sposoby i formy komunikacji przekonań oraz definiuje zakres i reguły rządzące społecznymi interakcjami”.

W niniejszym artykule wykorzystałem analizę badania pola semantycznego opracowaną przez Régine Robin i jej zespół, pracujący w Ośrodku Leksykologii Politycznej w Saint-Cloud. Metoda ta, jak wskazuje Régine Robin (1980: 252–256), ma na celu „szukanie znaczenia tekstu, zdania, wy-

razu” i „wymaga [...] pozornego rozłożenia ciągu wypowiedzeniowego i porządku wypowiedzi po to, by złożyć je na powrót zgodnie z czytelnością znaczącą”. Oznacza to dokonanie wyboru słów-kluczy (podmiotów), a następnie utworzenie dla nich – na podstawie analizowanego tekstu – sześciu osobnych sieci: ekwiwalentów, opozycji, określeń, asocjacji, działań podmiotu i działań na podmiot. Uporządkowane sieci składają się na pole semantyczne danego pojęcia, a pole to stanowi podstawę do odnalezienia wspomnianej powyżej „czytelności znaczącej” (Dudkiewicz 2006: 37). Pierwszym krokiem w tej analizie jest wybór kategorii, której pole semantyczne będziemy określać. W moim wypadku będzie to wyrażenie „osoba niepełnosprawna”. W tekstach analizowanych wypowiedzi wyróżniamy pięć aspektów: a) ekwiwalenty, czyli słowa i określenia służące wypowiadającemu się w opisie osób niepełnosprawnych; b) asocjacje – określenia i skojarzenia odnoszące się do osoby niepełnosprawnej lub/i z nią związane (przymiotniki i rzeczowniki); c) opozycje – elementy wypowiedzi pozostające w opozycji do kategorii „osoba niepełnosprawna”; d) czynności wykonywane przez osoby niepełnosprawne, w tym różne formy ich aktywności (głównie czasowniki); e) terminy opisujące działania skierowane na osobę niepełnosprawną i odczucia wobec niej, wpływy zewnętrzne na osobę niepełnosprawną (czasowniki).

Ilustracja nr 1. Schemat analizy pola semantycznego

PODMIOT POLA (badane wyrażenie, tu: <osoby niepełnosprawne>) → CZYLI (ekwiwalenty) → TO (określenia) → W PRZECIWIENSTWIE DO (opozycje) → Z KTÓRYM WIĄŻĄ SIĘ (asocjacje) → KTÓRE POWODUJE (działania podmiotu) → WOBEC KTÓREGO (działania wobec podmiotu)

Źródło: *Fatyga 2014: 5.*

Ponieważ zaś dyskurs, jak pisze Lech Nijakowski (2008: 114), to tekst w kontekście, a zatem nie tylko utrwalony system znaków, ale również społeczny kontekst jego powstania, rozpowszechniania i odbioru, analiza dyskursu pozwala zrekonstruować nadawane znaczenia we wszystkich wymiarach i kontekstach (Nijakowski 2008: 114). W związku z tym interpretacja danych przeprowadzona została także na poziomie znaczeń. Konieczne jest w tym wypadku odwołanie się do szerszych fragmentów wypowiedzi uzyskanych w sytuacji wywiadu i zastosowanie metody hermeneutycznej, polegającej na poszukiwaniu wewnętrznych powiązań w wypowiedziach rozmówców. Celem tak prowadzonej analizy było odczytanie z uzyskanego materiału badawczego mechanizmów konstruowania wizerunku osoby niepełnosprawnej. W ten sposób poszukiwano powtarzających się w wywiadach sposobów definiowania i opisywania osoby niepełnosprawnej, a także ewentualnych typów i odmienności w tym obszarze.

o nieuprawianiu żadnego rodzaju sportu w sposób regularny¹.

Analiza semantyczna – osoba niepełnosprawna i niepełnosprawność w kontekście bierności vs. aktywności fizycznej podmiotu

Analizując pole semantyczne kategorii „osoba niepełnosprawna”, udało się odszukać w wypowiedziach rozmówców wyrażenia, które stanowiły ekwiwalenty dla tej kategorii. Zostały one wymienione w tabeli 1 w kolejności ze względu na częstość ich występowania.

Tabela 1. Ekwiwalenty kategorii „osoba niepełnosprawna”

Kategorie odnoszące się do podmiotu (ekwiwalenty)	Osoba niepełnosprawna nieaktywna fizycznie (nieuprawiająca sportu)	Osoba niepełnosprawna aktywna fizycznie (uprawiająca sport)
Perspektywa „ja”	Zależna, prawie niewidoczna, zdana na innych, samotna, ograniczona przez różne bariery, pozbawiona kontaktu z innymi, izolowana, niezrozumiana.	Samodzielna, niezależna, partner, człowiek, silna, całkiem inna, aktywna, zdolna, niesamowita, żyjąca pełnią życia, dobrze zorganizowana.
Perspektywa „oni”	Osoba na wózku, wymagający opieki, roszczeniowy, trudny, problemowy, niezdolna do samodzielnego życia, potrzebująca pomocy, wymagająca wsparcia, chora, kulawa, niezdrowa, podopieczny, niepracująca, nieaktywna.	Sprawniejsza, zaangażowana, potrafiąca funkcjonować bez pomocy innych, przykład dla innych, pokazująca inne oblicze, przełamująca stereotypy.

Źródło: Opracowanie własne.

Materiał, który wykorzystałem w analizie, pochodził z badań przeprowadzonych wśród osób niepełnosprawnych aktywnych i biernych fizycznie (w sumie 52 wywiady). Dobór przypadków miał charakter celowy i opierał się na kryterium aktywności fizycznej, a więc regularnego uprawiania, przynajmniej raz w tygodniu, sportu. Jako kryterium bierności fizycznej brałem pod uwagę deklarację

Osoby niepełnosprawne, które nie były aktywne fizycznie, w swoich wypowiedziach posługiwały się często określeniami typu: „zależna”, „zdana na innych” czy „ograniczona przez bariery”, wskazując na konieczność korzystania z pomocy innych.

¹ Artykuł powstał na podstawie badań przeprowadzonych w ramach projektu finansowanego przez Narodowe Centrum Nauki, SONATA 9 (nr projektu 2015/17/D/HS6/00184).

W ten sposób dobrze zarysowuje się postawa badanych osób względem ludzi pełnosprawnych, którą określić można jako wymuszoną podległość jednych w stosunku do drugich. Włącza to myślenie o relacji podporządkowania i dominacji oraz wskazuje na zasadniczą odmienność społecznej pozycji osoby niepełnosprawnej w stosunku do pozycji ludzi pełnosprawnych. Na uwagę zasługuje fakt, że licznie występowały także sformułowania „prawie niewidoczna”, „pozbawiona kontaktu z innymi”, „izolowana”, co świadczyć może o poczuciu wyobcowania, życiu poza głównym nurtem codziennych wydarzeń, a nawet zmarginalizowaniu jednostki. Jednocześnie osoby niepełnosprawne, rekonstruując to, jakimi opiniami oraz ocenami stosowanymi wobec nich posługuje się otoczenie, podawały określenia „chora”, „kulawa”, „na wózku”, zazwyczaj odnoszące się do stanu zdrowia i kondycji fizycznej. Nie brakowało także określeń „trudny”, „roszczeniowy”, „problemowy”, które podkreślają negatywne cechy osoby niepełnosprawnej w kontekście jej relacji interpersonalnych z otoczeniem.

Z kolei w przypadku osób niepełnosprawnych należących do grupy aktywnych fizycznie (uprawiających sport) zdecydowana większość opisywała siebie jako „samodzielna”, „niezależna”, „silna”, „aktywna”, „zdolna”, „żyjąca pełnią życia”, co sugeruje, że wraz z aktywnością sportową rośnie poczucie podmiotowości osoby nie-

pełnosprawnej oparte na możliwości samostanowienia. Podobny charakter mają określenia „człowiek” oraz „parter”, które umacniają poczucie wartości siebie i swojej pozycji w stosunku do ludzi pełnosprawnych. Świadczy to o zdecydowanie bardziej pozytywnym stosunku do siebie samych osób niepełnosprawnych uprawiających sport w porównaniu do tych, którzy takiej aktywności nie wykazują. Również widoczne jest zdecydowanie akcentowanie pozytywnego wizerunku osoby niepełnosprawnej w ramach przytaczanych określeń „sprawniejsza”, „zaangażowana”, „potrafiąca funkcjonować bez pomocy innych”, które, zdaniem osób niepełnosprawnych uprawiających sport, są używane przez ludzi pełnosprawnych. Wydaje się, że ekwiwalenty typu „przykład dla innych”, „pokazująca inne oblicze” czy „przełamująca stereotypy” zdają się wzmacniać ten szkicowany w jasnych barwach wizerunek osoby niepełnosprawnej widzianej przez jej otoczenie (zwłaszcza ludzi pełnosprawnych).

W dalszej kolejności sprawdziłem, jakie określenia zwykle towarzyszą kategorii „osoba niepełnosprawna”. Zostały one przedstawione w tabeli 2.

Tabela 2. Asocjacje z wyrażeniem „osoba niepełnosprawna”

Kategorie odnoszące się do podmiotu (asocjacje)	Osoba niepełnosprawna nieaktywna fizycznie (nieuprawiająca sportu)	Osoba niepełnosprawna aktywna fizycznie (uprawiająca sport)
Perspektywa „ja”	Zniechęcony, bezsilny, niezrozumiany, czujący się gorszym, poniżony, niechciany, traktowany przedmiotowo, poczucie niższości.	Systematyczne, ludzie zmotywowani do działania, otwarty na innych, rozwijający się, niedoceniony, konsekwentny.
Perspektywa „oni”	Nieufni, osoby znerwicowane, nerwowe, osoby skrzywdzone, nienormalni, dotknięte przez los, doświadczone przez los, nieszczęśnicy, osoby, które mają naprawdę trudno w życiu, nieporadni, pogodzeni z sytuacją.	Ambitni, ludzie wytrzymali, osoby zdolne do poświęceń, niepoddające się pomimo nieprzychylnego losu, bardzo sprawne osoby, wiele potrafią zrobić, odpowiedzialne, inspirujące innych do działania.

Źródło: Opracowanie własne.

Zdecydowana większość określeń, jakich w swoich wypowiedziach używały osoby niepełnosprawne, jest nacechowana negatywnie. Można tu wymienić takie określenia, jak „zniechęcony”, „bezsilny”, „czujący się gorszym” czy „poniżony” oraz „traktowany przedmiotowo”. Takie negatywne asocjacje można znaleźć w większości wywiadów przeprowadzonych z osobami niewykazującymi aktywności sportowej. Jeśli chodzi o wypowiedzi osób niepełnosprawnych, w których wyrażały one swoje przeświadczenia co do ich percypowania przez innych (ludzi pełnosprawnych), najczęściej wymienianą cechą była nieufność oraz znerwicowanie. Ponadto widoczną asocjacją jest los, który wyraża się w takich sformułowaniach jak: „osoby skrzywdzone przez los”, „doświadczone przez los”, „dotknięte przez los”.

Zupełnie inny charakter mają asocjacje obecne w wypowiedziach osób niepełnosprawnych wykazujących aktywność fizyczną. Przeważają tutaj sformułowania następującego rodzaju: „systematyczne”, „ludzie zmotywowani do działania”, „otwarty na innych”, „rozwijający się”, które jednoznacznie wskazują na pozytywne konotacje z niepełnosprawnością. Jedynym wyjątkiem jest pojęcie „niedoceniony”, które występuje w związku z odczuwaniem przez osoby niepełnosprawne stosunkowo niewielkiego zainteresowania, a przede wszystkim – w dalszym ciągu – zrozumienia dla ich aktywności sportowej wykazywanych przez ludzi pełnosprawnych. Przy czym osoby niepełnosprawne dostrzegają

także szereg pozytywnych aspektów zainteresowania ich działalnością przez osoby pełnosprawne, co wyraża się w sformułowaniach „ambitni”, „ludzie wytrzymali”, „osoby zdolne do poświęceń”, „niepoddające się pomimo nieprzychylnego losu” czy „inspirujące innych”, które, zdaniem osób niepełnosprawnych, są przytaczane jako wyrażenia obecne w dyskursie ludzi pełnosprawnych.

W wypowiedziach badanych pojawia się też opisywanie osób niepełnosprawnych poprzez zestawianie ich z innymi kategoriami społecznymi, co przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3. Opozycje w stosunku do kategorii „osoba niepełnosprawna”

Kategorie odnoszące się do podmiotu (opozycje)	Osoba niepełnosprawna nieaktywna fizycznie (nieuprawiająca sportu)	Osoba niepełnosprawna aktywna fizycznie (uprawiająca sport)
Perspektywa „ja”	Osoby zdrowe, ludzie normalni, pełnosprawni.	Nieudolna, osoba niepotrafiąca nic zrobić, człowiek poddany, zwyczajna.
Perspektywa „oni”	Pełnowartościowy, posiadający potencjał, zdolny do różnych rzeczy.	Osoba mało interesująca, osoba niewyróżniająca się niczym szczególnym poza niepełnosprawnością.

Źródło: Opracowanie własne.

W wypowiedziach badanych osób najczęściej ludziom niepełnosprawnym przeciwstawiane są następujące kategorie: „osoby zdrowe” oraz „inne”. Warto wyróżnić opozycję „normalni ludzie”, co może sugerować postrzeganie osób niepełnosprawnych jako w jakimś sensie nienormalnych. W wypowiedziach osób niepełnosprawnych, które stanowią przytoczenie sposobu ujmowania niepełnej sprawności przez ludzi pełnosprawnych, pojawiły się takie sformułowania jak: „posiadający potencjał” oraz „zdolni do różnych rzeczy”, co mogłoby sugerować, że osoby niepełnosprawne są w jakimś stopniu bierne, a przede wszystkim nieproduktywne

i mało zdolne. O ile jednak „mało zdolny” czy „bez potencjału życiowego” ma konotacje negatywne, o tyle „niezwykły” oraz „niezwyczajny”, które stanowią opozycję wobec pojawiających się wyrażen „niewyróżniająca się niczym szczególnym poza niepełnosprawnością” czy „zwyuczajna osoba”, mają już wydźwięk bardziej pozytywny. Ponadto w kategorii wyrażen przeciwstawnych pojęciu „osoba niepełnosprawna”, którym posługują się sami badani, można także wyróżnić: „człowiek poddany”, a także „nieudolny”. Podobne sformułowania dostrzec można w przytaczanych przez osoby niepełnosprawne sposobach percypowania ich samych przez ludzi pełnosprawnych, gdzie pojawiają się wyrażenia typu: „osoba mało interesująca”, „osoba niewyróżniająca się niczym szczególnym poza niepełnosprawnością”, które stanowią opozycję wobec aktywności fizycznej tej kategorii społecznej.

Kolejnym elementem opisu osoby niepełnosprawnej jest przedstawianie jej aktywności – działań, jakie podejmuje na co dzień. Zostały one przedstawione w tabeli 4.

Tabela 4. Działania podejmowane przez ludzi znajdujących się w kategorii „osoby niepełnosprawne”

Kategorie odnoszące się do podmiotu (działania)	Osoba niepełnosprawna nieaktywna fizycznie (nieuprawiająca sportu)	Osoba niepełnosprawna aktywna fizycznie (uprawiająca sport)
Perspektywa „ja”	Nie wychodzi z domu, korzysta z pomocy innych, chodzę, tylko, że na wózku.	Poruszać się samodzielnie, poruszać się normalnie, porozumiewać się, spełniać się.
Perspektywa „oni”	Odczytują swoją niepełnosprawność jako cierpienie, czuje się pokrzywdzona, więc ma żądania.	Przemieszczać się swobodnie, są samodzielne, nauczyły się poruszać, funkcjonują niezależnie.

Źródło: Opracowanie własne.

Występujące w wywiadach działania podmiotu (osób niepełnosprawnych nieaktywnych fizycznie) są w większości związane z niepełnosprawnością i korzystaniem z pomocy innych osób. Występuje tutaj widoczna koncentracja na posiadanej dysfunkcji, która odczytywana jest jako szczególnie problematyczna, do tego stopnia, że ogranicza aktywność danej osoby do jej mieszkania/domu oraz wymaga stałej asysty ze strony innych. Jednocześnie osoby te posiadają świadomość, że nierzadko w oczach innych postrzegane są jako „cierpiętnicy”, „pokrzywdzeni”, a w związku z tym mogą stawiać „żądania” i mieć różnego rodzaju wymagania. Warto zaznaczyć, że osoby niepełnosprawne z jednej strony czują, że są w ten sposób oceniane negatywnie, z drugiej jednak strony uważają, że mają pełne prawo tak się zachowywać i działać.

Zupełnie inną perspektywę przyjmują osoby niepełnosprawne uprawiające sport, które w wielu przypadkach podkreślają swoją „samodzielność poruszania się”. Nastawione są raczej na dialog z otoczeniem, co widoczne jest w sformułowaniu typu „porozumiewać się”, a także mają poczucie „spełnienia”. Przynajmniej w tym zakresie, co wydaje się być

szczególnie istotne, starają się podkreślać to, że są jak najbardziej sprawne i potrafią „normalnie poruszać się” oraz wykonywać inne czynności, zamiast koncentrować się na po-

siadanej dysfunkcji. Jednocześnie osoby niepełnosprawne mają poczucie tego, że są odbierane przez otoczenie jako bardziej „niezależne” i „samodzielne”, bowiem odznaczają się ponadprzeciętną w porównaniu z innymi osobami niepełnosprawnymi sprawnością swojego ciała.

W kategorii działań „na” w wypowiedziach osób niepełnosprawnych nieaktywnych fizycznie dominują wyrażenia dotyczące pomocy w przemieszczaniu się z jednego miejsca do drugiego. Zdecydowaną większość stanowią działania, które da się zamknąć w ramach szeroko rozumianej pomocy udzielanej niepełnosprawnym przez osoby pełnosprawne („czytać”, „notować”, „aktywizować”, „pomóc wyjść do sklepu”, „prowadzić wózek”). Główną cechą wypowiedzi osób niepełnosprawnych nieaktywnych fizycznie jest w większości przypadków obecność działań „na” negatywnie nacechowanych, które z kolei praktycznie nie występują wśród osób niepełnosprawnych deklarujących uprawianie sportu, gdzie spotkać się można z wyrażeniami typu: „kumplować”, „wspomagać w rozwoju”, „ukierunkować na właściwe działanie”, „dawać wskazówki”, „liczyć na samodzielność”, „zdać się na samodzielność”, „wspomagać pewność siebie”,

„traktować normalnie”, „traktować bez taryfy ulgowej”, „wymagać”, „nie ustępować”, „studzić emocje”. Z kolei działania „na”, takie jak: „spychać na margines”, „bać się”, „śmiać się z”, „brzydzić się”, „nie traktować normalnie” czy „litować się”, były najczęściej przytaczane przez osoby niepełnosprawne jako te, które są odzwierciedleniem wizji osób niepełnosprawnych obecnej w polu zainteresowań ludzi pełnosprawnych. Jednocześnie osoby niepełnosprawne, które były aktywne fizycznie, podkreślały, że pełnosprawne osoby z ich otoczenia przeważnie zwracają uwagę na takie kwestie jak „asekurowanie”, „komunikowanie”, „zaprzyjaźnić się”, „wspomagać”, „usamodzielniać, śmiać się wspólnie”, co świadczy o pozytywnym wizerunku.

Tabela 5. Działania podejmowane wobec ludzi znajdujących się w kategorii „osoby niepełnosprawne”

Kategorie odnoszące się do podmiotu (działania „na”)	Osoba niepełnosprawna nieaktywna fizycznie (nieuprawiająca sportu)	Osoba niepełnosprawna aktywna fizycznie (uprawiająca sport)
Perspektywa „ja”	Pomagać w przemieszczaniu się, załatwiać sprawy urzędowe, pomagać wyjść do sklepu, prowadzić wózek, transportować, czytać, służyć, służyć radą, opiekować się, wykonywać usługę.	Asekurować, komunikować, zaprzyjaźnić się, wyciągnąć z domu, przekazywać pewność siebie, wspomagać, usamodzielniać, śmiać się wspólnie, kumplować, wspomagać w rozwoju, ukierunkować na właściwe działanie, dawać wskazówki.
Perspektywa „oni”	Pomaganie w kontaktach z ludźmi, pokierować, podpowiedzieć, nie traktować normalnie, umieścić w ośrodku, litować się.	Liczyć na samodzielność, zdać się na samodzielność, wspomagać pewność siebie, traktować normalnie, traktować bez taryfy ulgowej, wymagać, naciskać, nie ustępować, studzić emocje.

Źródło: Opracowanie własne.

Analiza pola semantycznego kategorii „osoba niepełnosprawna” w wypowiedziach osób niepełnosprawnych uprawiających sport oraz niewykazujących aktywności w tej sferze życia nie daje podstaw do formułowania jednej spójnej „definicji” osoby

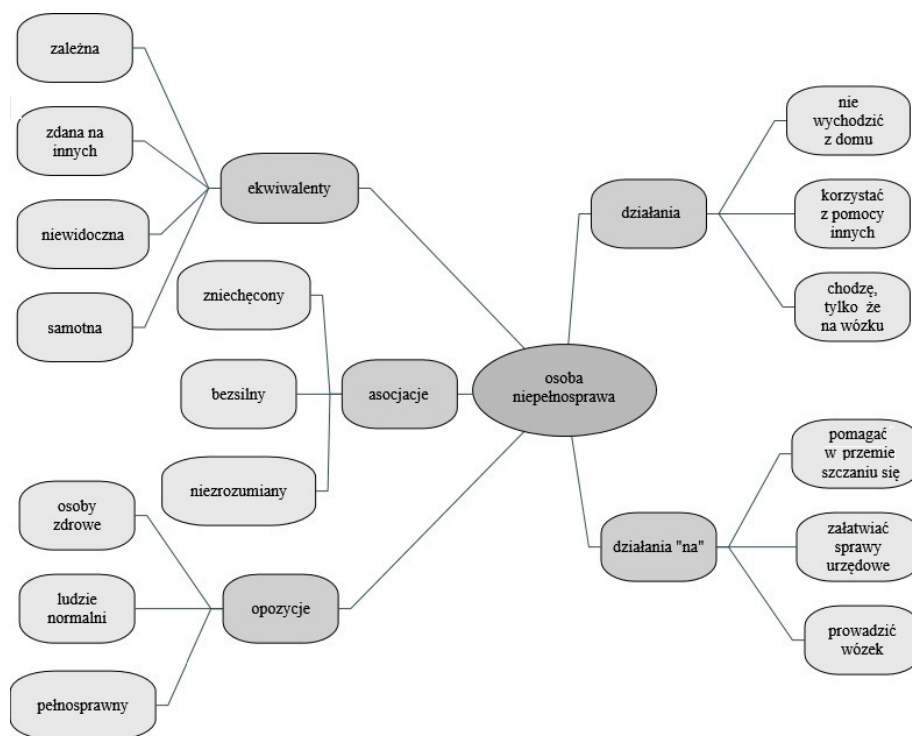
niepełnosprawnej. Według przedstawicieli pierwszej z grup osoby niepełnosprawne podkreślają znaczenie sportu w ich życiu jako szczególnego rodzaju doświadczenia, które zmienia nie tylko sposób postrzegania samego siebie, ale także wspomaga proces pozytywnego percypowania własnej osoby jako dynamicznej, które posłużyć może później jako materiał do ukazywania osób niepełnosprawnych w pozytywnym świetle. Natomiast osoby niepełnosprawne niewykazujące aktywności fizycznej w prezentowanym dyskursie są przede wszystkim osobą potrzebującą pomocy, a dowodem na tę tezę są przywoływane przez nich działania nakierowane na pomoc i związane z korzystaniem z pomocy. Ponadto jest osobą definiowaną przez pryzmat swojej niepełnosprawności, na co wskazują ekwiwalenty odsyłające do rodzaju posiadanej dysfunkcji.

Rozkład kategorii w sieciach

W wypowiedziach osób niepełnosprawnych biernych fizycznie (nieuprawiających sportu) dominującą formą o charakterze synonimicznym są określenia typu: „zależna” oraz „zdana na innych”, a także „ograniczona przez bariery” oraz „niewidoczna”, co jednoznacznie sugeruje, że z jednej strony reprezentanci tej kategorii społecznej, czują się silnie uzależnieni od innych osób (pełnosprawnych), a z drugiej, doświadczają licznych ograniczeń, społecznej marginalizacji oraz wyklucze-

nia. Potwierdzają to również występujące licznie wyrażenia oraz słowa w różny sposób skojarzone z badanym podmiotem, wśród których wymienić można między innymi „zniechęcony”, „bezsilny”, „niezrozumiany”, czy „niechciany”. Dodatkowo takie negatywne wrażenia potęgowane są przez sformułowania odnoszące się do zakresu działań podmiotu (m.in. są to „nie wychodzić z domu”, „korzystać z pomocy innych”). Wreszcie takiego obrazu sytuacji dopełniają opozycje, jakie przeciwstawiane były opisowi podmiotu. Najczęściej spotykane wśród nich to: „osoby zdrowe”, „ludzie normalni”, „pełnosprawny”.

Diagram 1. Perspektywa „ja” (jaźń subiektywna): rozkład kategorii w sieciach dla „osoba niepełnosprawna” wśród osób niepełnosprawnych biernych fizycznie

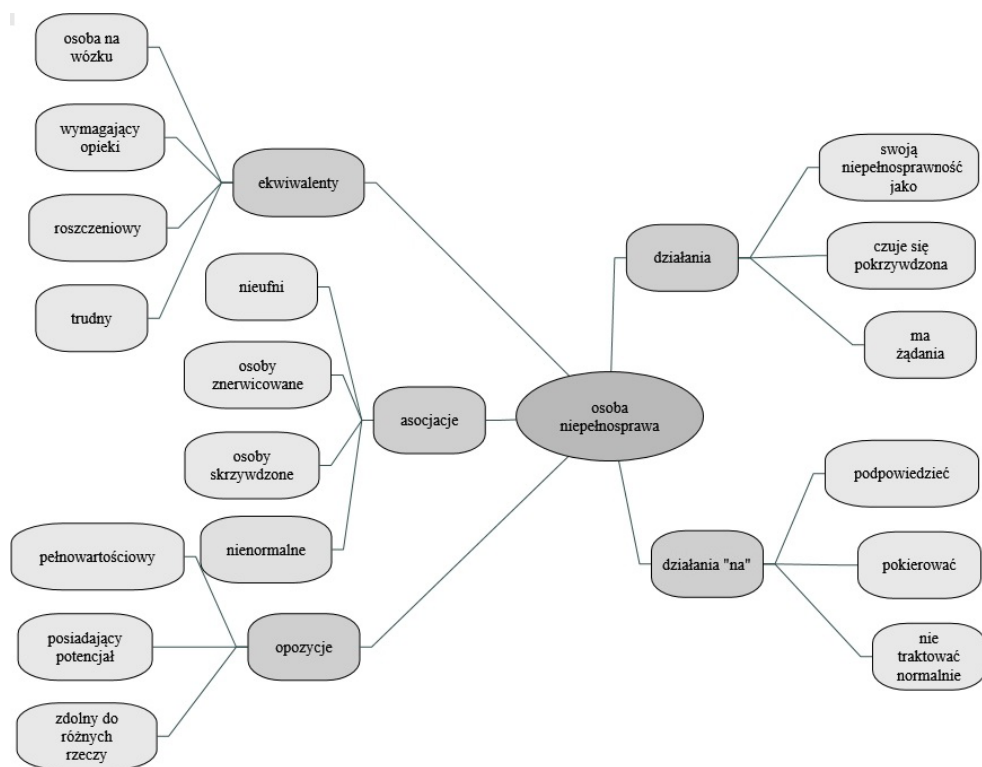


Źródło: Opracowanie własne.

W przypadku rozkładu poszczególnych kategorii w sieciach dla „osoba niepełnosprawna” wśród osób niepełnosprawnych biernych fizycznie w kontekście kategorii dotyczącej perspektywy „oni”, a więc stanowiącej emanację wyobrażeniowego sposobu postrzegania podmiotu przez otoczenie (ludzi pełnosprawnych), wśród najczęściej pojawiających się ekwiwalentów wyróżnić można: „osoba na wózku”, „kulawa”, „wymagający opieki”, „roszczeniowy”, „trudny”. W ten sposób podkreśla się za ich pośrednictwem zarówno dość stereotypowy obraz osób niepełnosprawnych, postrzeganych przez pryzmat jednoznacznie kwalifikowanych atrybutów, takich jak wózek inwalidzki czy kule, ale także charakterystyki odnoszącej się do relacji interpersonalnych, w której dominujące są postawy roszczeniowe. Podobną tonację utrzymuje również zestaw najczęściej pojawiających się wraz z podmiotem wyrażen oraz wyrazów, wśród których wymienić można między innymi: „nieufni”, „osoby znerwicowane”, „osoby skrzywdzone”, „dotknięte przez los”, które świadczą o postrzeganiu osób niepełnosprawnych jako dość nieprzyjaznych w usposobieniu, ale także (być może na zasadzie usprawiedliwienia wspomnianych zachowań) doświadczonych przez los. Tej ostatniej cesze wtórują zresztą działania, jakie miałyby być podejmowane przez osoby nie-

pełnosprawne, które sprowadzają się do podkreślenia własnej krzywdy, cierpienia czy żądań z tego tytułu wynikających. Jednocześnie w opozycji do postrzegania podmiotu znajdują się stwierdzenia „pełnowartościowy”, „posiadający potencjał” czy „zdolny do różnych rzeczy”. Ostatecznie zaś osiągnany jest dychotomiczny stosunek do podmiotu, który z jednej strony wyraża się w „pomoc”, „pokierowaniu” czy „udzielaniu podpowiedzi”, z drugiej zaś, „nie traktowaniu w sposób normalny”, „umieszczaniu w różnego rodzaju instytucjach” czy po prostu godnych „politowania”.

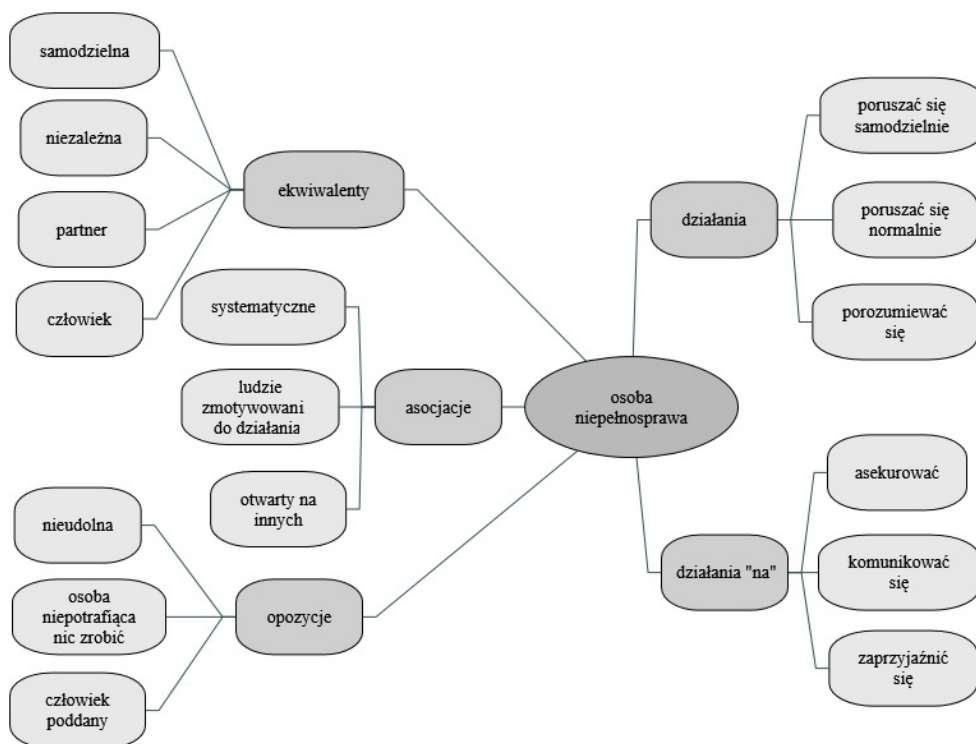
Diagram 2. Perspektywa „oni” (jaźń odzwierciedlona): rozkład kategorii w sieciach dla „osoba niepełnosprawna” wśród osób niepełnosprawnych biernych fizycznie



Źródło: Opracowanie własne.

Dwa kolejne rozkłady kategorii, z racji ich podstawowej różnicy w porównaniu z dwoma wcześniejszymi, opierającej się na aktywności fizycznej (uprawianiu sportu), są diametralnie inne od wcześniej prezentowanych.

Diagram 3. Perspektywa „ja” (jaźń subiektywna): rozkład kategorii w sieciach dla „osoba niepełnosprawna” wśród osób niepełnosprawnych aktywnych fizycznie



Źródło: Opracowanie własne.

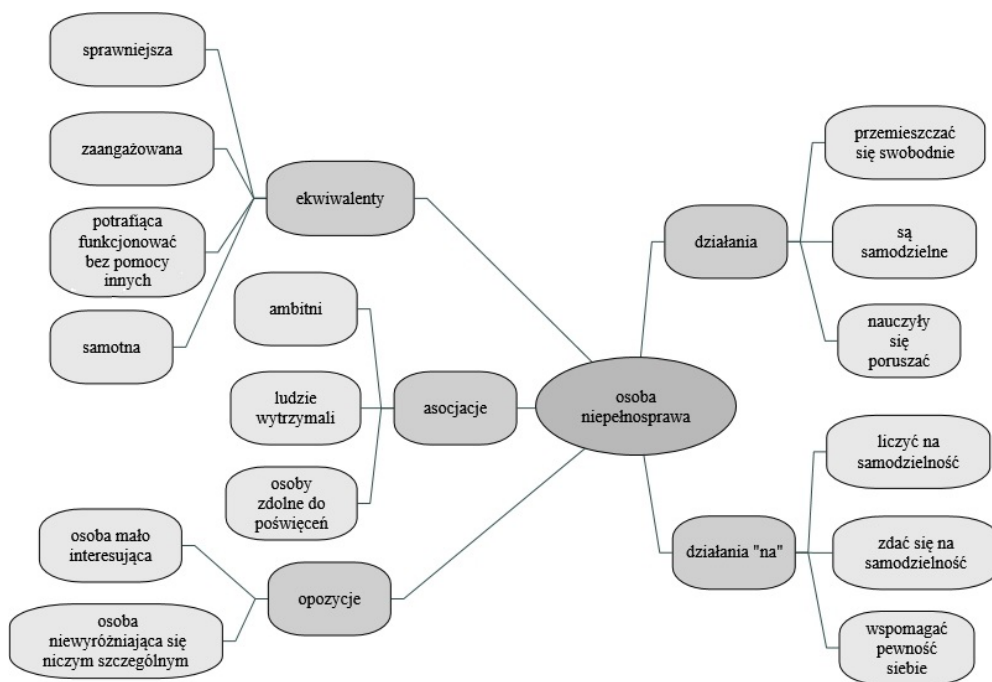
W przypadku perspektywy „ja” osoby niepełnosprawnej wśród ekwiwalentów podmiotu znalazły się sformułowania typu: „samodzielna”, „niezależna”, „partner”, „człowiek”, „silna” czy „aktywna”. Są to zatem cechy, które stawiają osobę niepełnosprawną w pozytywnym świetle, podkreślając jej atrybuty jako człowieka „pełnowar-

tościowego” i „pełnowymiarowego”. Taką ocenę wzmacniają również asocjacje z terminem osoba niepełnosprawna, które akcentują systematyczność działań, silną motywację, a także otwartość na innych oraz nowe doświadczenia, czyli cechy przeciwstawne do tych, jakie reprezentowane były przez osoby niepełnosprawne bierne fizycznie, w przypadku których można byłoby zastosować sformułowania będące opozycją w przypadku prezentowanej kategorii podmiotu (m.in. „nie-

udolna”, „osoba niepotrafiąca nic zrobić”, „człowiek poddany”). Z kolei do rodzaju działań, które przypisać można osobom niepełnosprawnym uprawiającym sport, należą samodzielne i normalne poruszanie się, umiejętność porozumienia się czy poczucie spełnienia. Wreszcie, za pozytywnym wizerunkiem podmiotu przemawiają działania, jakie podejmowane są przez otoczenie wobec osób niepełnosprawnych, które

są aktywne fizycznie. Należą do nich: „asekurowanie”, „wspomaganie”, „dawać wskazówki” czy „ukierunkowywanie”, których konotacja przywodzi na myśl raczej stawianie się przez osobę pełnosprawną w roli „nauczyciela” czy „trenera” niż „opiekuna” bądź „pomocnika”. Dodatkowo obraz ten wzmacniany jest przez sformułowania typu: zaprzyjaźnić się, śmiać się wspólnie czy „kumpowanie”.

Diagram 4. Perspektywa „oni” (jaźń odzwierciedlona): rozkład kategorii w sieciach dla „osoba niepełnosprawna” wśród osób niepełnosprawnych aktywnych fizycznie



Źródło: Opracowanie własne.

W przypadku rozkładu poszczególnych kategorii w sieciach dla „osoba niepełnosprawna” wśród osób niepełnosprawnych aktywnych fizycznie w kontekście kategorii dotyczącej perspektywy „oni”, a więc stanowiącej emanację wyobraźniowego sposobu postrzegania podmiotu przez otoczenie (ludzi pełnosprawnych), wśród najczęściej pojawiających się ekwiwalentów wyróżnić można sformułowania typu: „sprawniejsza”, „zaangażowana”, „potrafiąca funkcjonować bez pomocy innych”, „przykład dla innych”. Jednocześnie pozytywny wydzźwięk posia-

dają skojarzone z pojęciem „osoba niepełnosprawna” zwroty oraz sformułowania, do których między innymi należą: „ambitni”, „ludzie wytrzymali”, „osoby zdolne do poświęceń”, „niepoddające się pomimo nieprzychylnego losu”, „wiele potrafią zrobić”. Widoczne jest w ich przypadku akcentowanie silnej motywacji do działania w połączeniu z niezłomnością charakteru, co ma także swoje odzwierciedlenie w charakterze podejmowanych przez nie działań odnoszących się do „swobodnego przemieszczania się” czy „samodzielności i niezależności funkcjonowania” w różnych kontekstach czy obszarach życia codziennego. Wydaje się również, że do pewnego

stopnia potwierdzają to działania podejmowane przez innych wobec opisywanego podmiotu, które sprowadzają się do czynności polegających na „liczeniu na samodzielność”, „traktowanie bez taryfy ulgowej” czy „stawianie wymagań” kierowanych wobec osób niepełnosprawnych.

Analiza znaczeń – pomiędzy marginalizującą niepełnosprawnością a emancypacyjną rolą sportu

Analiza treści wywiadów wskazuje na dwa zasadnicze kierunki opisu osób niepełnosprawnych,

wyznaczone przez zespoły cech obecne w narracjach rozmówców. W pierwszym przypadku są to cechy, które określić można mianem *emancypacyjnych*, podkreślające niezależność, samodzielność, a także zdolności i umiejętności, jakie posiadają osoby niepełnosprawne, w drugim zaś, cechy *marginalizujące* jednostkę, a więc akcentujące różnego rodzaju braki, niedostatki i ograniczenia (zarówno w sensie fizycznym, jak i psychospołecznym), a tym samym wskazujące na konieczność opieki oraz pomocy ze strony innych ludzi. Linia podziału na te dwie kategorie pokrywa się z aktywnością osoby niepełnosprawnej bądź jej brakiem, odnoszącej się do działalności związanej z uprawianiem sportu.

Marginalizująca niepełnosprawność

W wypowiedziach osób badanych można odnaleźć takie fragmenty, które zawierają treści jednoznacznie świadczące o poczuciu społecznego wyalienowania, wykluczenia i marginalizacji. Przy czym tego rodzaju sformułowania można spotkać przede wszystkim w odniesieniu do osób biernych fizycznie, które nie uprawiały żadnego sportu. Przeważnie były to wypowiedzi, w których akcentuje się bezradność osób niepełnosprawnych, ich uzależnienie od innych oraz konieczność sprawowania nad nimi opieki. Analizując treść wywiadów, można zauważyć, że często podkreśla się w nich potrzebę pomocy oraz liczne trudności, z jakimi spotykają się niepełnosprawni. Co istotne, dotyczy to zarówno bezpośredniej percepcji własnej sytuacji dokonywanej przez osoby niepełnosprawne (jaźń subiektywna), jak i oceny dotyczącej postrzegania ich samych przez ludzi pełnosprawnych (jaźń odzwierciedlona).

Dla mnie najważniejsze jest to, żeby jakoś sobie dać radę, tak jak potrafię. Nie chcę się przed nikim uzalać, bo to nie ma sensu. Ale czasem wydaje mi się, że większość rzeczy jest poza moim zasięgiem. Wtedy czuję się beużyteczna, niezdolna do jakiegokolwiek działania, taka wyzuta z resztek sił [...]. Wtedy nic mi się nie chce, czuję się oszukana przez życie, przez ludzi, oszukana, że jestem taka, jaka jestem, a nie normalna jak większość ludzi. [osoba niepełnosprawna z częściowym niedowładem ciała]

Tak to jest niestety, że nas [osoby niepełnosprawne – przyp. JN] traktuje się jak gorsze. Ja to osobiście czuję w wielu sytuacjach, i to nawet nie musi być tak, że ktoś coś konkretnego mi powie, ale po prostu na co dzień tak się czuję. Bo na przykład ktoś nie pomyślał, że niepełnosprawny może też chcieć skorzystać z toalety i wejście jest tak zrobione, że wózkiem się nie dostanę albo ktoś inny zrobi takie ułatwienie, że do windy trzeba będzie jeszcze pokonać kilka schodów. [osoba niepełnosprawna poruszająca się na wózku]

Jak wnikało z analizy wywiadów, osoby niepełnosprawne miały poczucie społecznego naznaczenia, opatrywania ich różnymi etykietami, które nacechowane były negatywnymi ocenami moralnymi wyrażającymi lęk, litość, a nawet obrzydzenie (Szarfenberg 2008: 5). W ten sposób wytwarza się dość wyrazisty społeczny obraz osób, u których dostrzegalne są pewne niedyspozycje przybierające ucieleśnioną postać. Wynika to z faktu, iż wielką wagę przywiązuje się do oznak „normalności” ujawniających się w zachowaniach i wyglądzie ludzi. Dzieje się tak, bowiem ciało w znaczący sposób określa to, kim jesteśmy, w jaki sposób postrzega-

my siebie i jak postrzegają nas inni. Determinując w coraz bardziej znaczący sposób ludzką tożsamość, musi ono również wyznaczać nasze miejsce w strukturze społecznej (Giddens 2002: 9), czego bezpośrednio doświadczały badane osoby.

Chociaż staram się o tym nie myśleć i jakoś tak żyć normalnie, to niestety, ale bardzo często inni przypominają mi o tym, że jestem niepełnosprawna. Wystarczy, że ktoś się na mnie dziwnie popatrzy czy kiwnie z politowaniem. To wtedy myślę sobie, „Kurcze, no tak, do d... takie życie, żeby cały czas czuć się innym”. [osoba niepełnosprawna z niewykształconą jedną koniczyną górną]

Osoby niepełnosprawne bierne fizycznie, które brały udział w badaniu, odczuwały wyraźny dyskomfort zarówno fizyczny, jaki i psychospołeczny związany z dysfunkcyjnością własnego ciała. Według ich relacji ciało z dysfunkcjami (fizycznymi defektami) utrudniało, a w niektórych przypadkach po prostu uniemożliwiało im w miarę samodzielne i „normalne” funkcjonowanie. Co więcej, ciało dysfunkcyjne jawiło się badanym jako źródło cierpienia z powodu jego ograniczeń. W odczuciu badanych to właśnie ciało przejęło nad nimi władzę, a jej formy określał stawiany przez nie opór doświadczany w rozmaitych czynnościach dnia codziennego.

Ja nie byłem w stanie wielu rzeczy zrobić. Właściwie to nic nie mogłem zrobić sam. Ktoś musiał mi pomóc umyć się, wstać, ubrać [...] nawet do ubikacji nie byłem w stanie sam się dostać. To była udręka, myślałem, że nic ze mnie już nie będzie. [osoba niepełnosprawna po uszkodzeniu rdzenia kręgowego]

Jak pisze Katarzyna Kowal (2012: 170), „człowiek cierpiący z powodu ułomności fizycznych jest przede wszystkim swoim ciałem. Postrzega i definiuje siebie nade wszystko w kategoriach cielesnych”. W ten sposób ograniczenia cielesne sprowadzają badanych do ich ciał, a tym samym ucieleśniają ich „ja”. Wiązać się to może z samym faktem utraty „poczucia normalności” lub niemożności jej poznania, ale także posiadaniem społecznie przyswojonych wzorców istnienia owej „normalności” i świadomości odbiegania od niej w ten czy inny sposób. Naznaczone niepełnosprawnością ciało pozostaje dla badanych piętnem przede wszystkim w tych relacjach społecznych, w których staje się ono powodem dyskryminacji. Odczuwane w związku z tym emocje odnosiły się do poczucia braku spójności między prezentowanym „ja” jednostki a reakcją innych na taką ich prezentację. Posiadana dysfunkcja fizyczna rzutowała więc na całość autodefinicji jednostki, odnosząc się do różnych ról i kontekstów społecznych, takich jak rodzina, praca czy po prostu rozmaite relacje z innymi ludźmi.

Emancypacyjna rola aktywności sportowej

Na prezentowane kwestie można spojrzeć z dwóch poziomów: jednostkowego i społecznego. Sport wpływa bowiem wieloaspektowo na sytuację osoby niepełnosprawnej. W wymiarze indywidualnym prowadzi bezpośrednio do wzmocnienia organizmu, poprawy formy fizycznej, a to przekłada się na większą siłę, witalność i samodzielność osoby niepełnosprawnej. Przy czym nie chodzi wyłącznie o sprawność fizyczną, ale także psychospołeczną, bowiem osoba uprawiająca sport jest bardziej pewna siebie, wierzy we własne możliwości i jest mniej

podatna na różnego rodzaju negatywne sytuacje. W wymiarze społecznym sport daje sposobność do tego, aby udowodnić osobom pełnosprawnym, że jest się dostatecznie silnym, zmotywowanym i zaradnym, aby móc być aktywnym, walecznym, mieć pasję i tak dalej. Zamiast „lamentu” i postawy roszczeniowości, eksponowana jest wiara we własne siły i chęć bycia jak najbardziej samodzielnym. Widoczna jest także pewność siebie, która bierze swój początek zarówno z obserwowania zmian własnego ciała, jak i rosnących zdolności swojego organizmu wynikających z uprawiania sportu.

Bez dwóch zdań, to, że teraz jestem aktywny i uprawiam sport, ma kolosalne znaczenie dla mojego życia. Po pierwsze, lepiej się teraz czuję, jestem bardziej sprawny fizycznie, więcej mogę i mniej się boję, że sobie nie poradzę; po drugie, mam poczucie, że rosnę w siłę i jestem w stanie łatwiej pokonywać różne trudności; po trzecie, mam świadomość, że teraz inaczej jestem postrzegany przez innych, zwłaszcza tych, którzy do tej pory widzieli we mnie jedynie wycofanego niepełnosprawnego. [osoba niepełnosprawna uprawiająca sport zespołowy]

Ponadto uprawianie sportu zmienia sposób postrzegania przez otoczenie samej niepełnosprawności jako cechy, która dotychczas nierzadko determinowała wizerunek jednostki. Niepełnosprawność przestaje dominować, a staje się swego rodzaju atutem, bowiem czyni z danej osoby „bohatera” – człowieka, który pomimo dysfunkcji jest w stanie przeciwstawić się utartym schematom, realizować pasję i uniezależnić się od innych. W ten sposób człowiek niepełnosprawny zaczyna funkcjonować w społecznym odbiorze jako „ponadprzeciętny”

przedstawiciel swojej „kategorii”. A ponieważ jest to wizerunek dla wielu przedstawicieli zdrowej części społeczeństwa „zupełnie inny” niż ten, do jakiego są przyzwyczajeni i jaki funkcjonuje w formie stereotypów, stąd obraz osoby niepełnosprawnej zdolnej do sportowych „wyczynów” sprawia, że zmianie ulega sposób postrzegania niepełnosprawności jako takiej.

Osoby pełnosprawne często jak widzą, co robię podczas treningu, kiedy na przykład robię pompki albo podciągam się na drążku, często robią duże oczy i słyszę, „Wow, no nieźle”, „Nie widziałem, że tak można”, „Nieźły jest” i tym podobne. Nie powiem, takie coś mi pasuje, to znaczy lubię słyszeć, jak tak mówią, ale wiem także, że aby zmienić ich stosunek do nas [osób niepełnosprawnych – przyp. JN], trzeba umieć robić dobre wrażenie, tak aby utkwilo to w pamięci, to trzeba właśnie takich mocnych wrażeń. [osoba niepełnosprawna poruszająca się na wózku, uprawiająca sport]

W tym kontekście warto zauważyć, że w analizowanych wywiadach pojawiały się wypowiedzi, w których widoczny jest podziw dla osób niepełnosprawnych, które uprawiają sport, za ich niezwykłość, definiowaną jako wykonywanie pewnych czynności mimo własnej niepełnosprawności lub posiadanie pewnych cech charakteru, które są definiowane jako wyjątkowe bądź szczególnie cenne. Przy czym podziw, jaki pojawia się w tych wypowiedziach, zawsze powstaje przez przeciwstawienie do określonego stereotypowego wyobrażenia i domniemania na temat koniecznych lub „naturalnych” skutków niepełnosprawności. Zatem podstawowe elementy wizerunku osoby niepełnosprawnej powstają

w opozycji do cech wiązanych z niepełnosprawnością.

Jednocześnie to podkreślenie, że różnego rodzaju działania osób niepełnosprawnych odnoszące się do ich aktywności sportowej akcentują rozbieżność między wewnętrznym oczekiwaniem a obserwowaną rzeczywistością, w której osoba niepełnosprawna jawi się jako niezależna, odważna, a zarazem zaangażowana w to, co robi i czerpiąca z tego radość. Budzi to zachwyt, który przeważnie pojawia się w sytuacjach niezwykłych.

Czasem to nawet się dziwię, że ludzie [pełnosprawni – przyp. JN] tak nas, osoby niepełnosprawne, łatwo upychają do jednego worka i traktują jak jakichś nierozgarniętych matolek, którym wszystko trzeba podać do ręki, dziesięć razy wytłumaczyć, bo nie zrozumie i cały czas doglądać, bo pewnie sobie nie poradzi. Przynajmniej ja tak to czuję. A przecież rzeczywistość pokazuje, że osoby niepełnosprawne coraz częściej robią rzeczy odjechane, takie, których czasami nie podjęliby się ludzie pełni. Mam tu na chociażby na myśli sporty ekstremalne. [osoba niepełnosprawna uprawiająca sport]

W wypowiedziach badanych niepełnosprawność nie stanowi tabu, nie jest też definiowana wyłącznie w kategoriach problemów czy życiowych trudności. Ze sposobu wypowiedzi można wywnioskować, że osoba prowadząca bloga lub stronę internetową nie wstydzi się swojej niepełnosprawności, czego dowodem są także liczne zdjęcia (zazwyczaj wykonane w „sytuacji sportowej” lub „oficjalno-publicznej”, rzadziej prywatnej). W związku z tym często mówi się wprost o sobie, swojej niepełnosprawności oraz

trudnościach życiowych, ale zawsze podkreśla się przy tym swoją determinację, ducha walki i zaangażowanie. W ten sposób dana osoba prezentuje się jako samodzielna, niezależna i odnosząca sukcesy. Próbuje się także zerwać z etykietą niepełnosprawności, która powoduje, że osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami postrzegane są jako wybrakowane lub nienormalne, a przez to naznaczone jako odrębna grupa społeczna i traktowane w inny sposób (zob. Barnes, Mercer 2008: 29). A zatem ma to być rodzaj walki z uprzedzeniami oraz wyalienowaniem ludzi niepełnosprawnych z różnych sfer życia codziennego.

Ja sobie powiedziałem, „Robisz to dla siebie, ale nie zapominaj też o innych”. Dlatego dla mnie zawsze w centrum byli moi bliscy i rodzina. A patrząc szerzej, dla mnie sukces jest wtedy, kiedy oprócz tego, że coś mi się uda, mam poczucie tego, że ma to jakieś znaczenie dla innych i że zmienia się sposób myślenia o nas, osobach niepełnosprawnych. [osoba niepełnosprawna uprawiająca sport wyczynowy]

Jednocześnie pokazuje się, że sport jest jedną z dróg, jakie może wybrać osoba niepełnosprawna po to, aby własnym zaangażowaniem i aktywnością przyczynić się do normalizacji swojego życia. Oznacza to, że uprawianie sportu może sprzyjać przyjmowaniu innego od powszechnie powielanego, również przez ludzi niepełnosprawnych, schematu poznawczego, w którym niepełnosprawność stanowi centrum życia jednostki, determinując w sposób niemalże totalny każdy aspekt jej życia. Niepełnosprawni sportowcy przekonują, że sport pozwala inaczej spojrzeć na otaczającą rzeczywistość i na siebie samego, wyzwalając nieznanne

pokłady witalności, wewnętrznej motywacji i życiowej energii. W procesie tym sport zajmuje nie tylko kluczową pozycję, ale w niektórych przypadkach może nawet stać się centralną aktywnością, wokół której koncentrują się wszystkie pozostałe działania jednostki. Sport jest wówczas traktowany jako motyw przewodni życia i stanowi podstawowe, choć z reguły nie jedyne działanie danej osoby. Bez względu jednak na to, jaką pozycję zajmuje sport, jest on traktowany nie tylko jako forma aktywności, ale także swoista wizytówka i ważnym elementem tożsamości, poprzez który osoba definiuje siebie i poprzez który chce być postrzegana przez innych. Tym samym niepełnosprawność przestaje stanowić swoiste tabu, nie jest też definiowana wyłącznie w kategoriach problemów czy życiowych trudności. Daje się tym samym wyraz swojej dezaprobacie co do sposobu wyrażania się o ludziach niepełnosprawnych w kategoriach deprecjonujących i podważających ich pełnowartościowe członkostwo w rozmaitych strukturach społecznych, a także, niejako w opozycji do rozpowszechnionej wizji osoby niepełnosprawnej, dokonuje się samookreślenia siebie jako niezależnej i autonomicznej jednostki.

Wnioski

Wizerunek osób niepełnosprawnych wyłaniający się z wypowiedzi badanych nie jest jednolity. Wyraźnie daje się zauważyć różnica pomiędzy wypowiedziami osób biernych, a tymi, które są aktywne fizycznie. Różnice te dotyczą zarówno oceny własnej sytuacji, jak również jej postrzegania przez pryzmat wyobrazeniowych ocen, których dokonują inni. W wypowiedziach pierwszej kategorii badanych, a więc tych, którzy nie przejawiają żadnych

istotnych aktywności sportowych, najczęściej pojawiają się sformułowania typu: „niesamodzielna”, „bezzradna” czy „wymagająca opieki”. Natomiast określenia, jakie pojawiają się w wywiadach osób aktywnych fizycznie, odnoszą się przede wszystkim do podkreślania „niezależności” czy „samodzielności” osób niepełnosprawnych.

Dla osób biernych fizycznie niepełnosprawni kojarzeni są z ludźmi o raczej niskich kompetencjach społecznych, którzy jako tacy nieustannie wymagają opieki ze strony innych czy pomocy w realizacji swoich potrzeb. Podczas gdy dla uprawiających sport niepełnosprawni to ludzie dążący do utworzenia sobie przestrzeni życiowej, w ramach której będą mogli cieszyć się określonym stopniem niezależności i swobody. Osoba niepełnosprawna w dyskursie pierwszej kategorii badanych to zatem ktoś potrzebujący pomocy i definiowany w odniesieniu do potrzeby uzyskiwania pomocy, na co wskazują działania oraz działania „na”, jak również tendencja do opisywania „bezzradności” osób niepełnosprawnych. W dyskursie o osobach niepełnosprawnych, w którym funkcjonują badani uprawiający sport, pojawia się tendencja do odchodzenia od określania niepełnosprawności w kategoriach bezzradności i nieumiejętności ludzi, którymi należy się zaopiekować. W zamian proponuje się myślenie w kategoriach „asystowania” zgodnie z oczekiwaniami osób niepełnosprawnych. Natomiast w relacji ludzi pełno- i niepełnosprawnych powinno być z założenia mniej miejsca na relacje podrzędności i nadrzędności obecnej w systemie „pomocy podopiecznym”.

Analiza wypowiedzi badanych, którzy nie wykazywali aktywności fizycznej, pokazała, że osoby

niepełnosprawne postrzegane są przede wszystkim przez pryzmat niepełnosprawności i to ona dominiuje w ich społecznym wizerunku. Natomiast osoby aktywne, uprawiające sport prezentują tak zwany rozwojowy model niepełnosprawności (Bystrowski 2010: 127)², który charakteryzuje się odejściem od koncentrowania uwagi potencjalnego odbiorcy przekazu na niepełnosprawności i skierowaniem jej na inne aspekty egzystencji jednostki, które w odbiorze społecznym są niedostrzegane, a składają się na całość jej człowieczeństwa. Celem tego podejścia jest oderwanie się od niepełnosprawności danej jednostki i skierowanie uwagi odbiorcy na inne aspekty, tworząc z niepełnosprawności nie jedyny, jak wcześniej, aspekt człowieka, ale jeden z wielu. Oznacza to, że w treści przekazu nie ma niepełnosprawności jako centralnej kategorii prezentowania siebie i koncepcji własnego „ja”, a miejsce to zajmuje aktywność sportowa, która zostaje włączona w zasób definicji siebie jednostki. W ten

² Piotr Bystrowski (2010: 127), odwołując się do koncepcji stopnia nasycenia przekazu niepełnosprawnością, wyróżnia cztery podstawowe modele prezentowania osoby z dysfunkcjami organizmu: podejście medyczne, społeczne, integracyjne i rozwojowe. Model pierwszy, medyczny, przedstawia niepełnosprawność jako pierwszoplanowy i jedyny widoczny element wizerunku człowieka. Osoba z dysfunkcjami organizmu jest prezentowana nie jako człowiek, ale jako istota medyczna, jednostka chora, upośledzona, wymagająca troski i opieki innych osób, czyli ustawicznej ingerencji ze strony innych osób. W modelu drugim, społecznym, człowiek niepełnosprawny nie jest już statystą, biernym obserwatorem zdarzeń, ale jest ich aktywnym uczestnikiem. W tym podejściu człowieka niepełnosprawny jest narratorem swojej historii i jest on prezentowany jako bohater sam w sobie. W modelu trzecim, a więc integracyjnym, wyraźny jest drugi element przekazu, a więc człowiek niepełnosprawny. Nie jest to jednak „superbohater” ani „podopieczny” zdany na łaskę innych, ale pomimo niepełnosprawności aktywny człowiek w różnych sferach życia społecznego. Wreszcie w modelu czwartym, rozwojowym, człowieka niepełnosprawnego ukazuje się tak, aby uwagę koncentrować nie na samej niepełnosprawności, a na innych określających go cechach. W ten sposób podkreśla się te właściwości osoby niepełnosprawnej, które w społecznym odbiorze często są niedostrzegalne i niewidoczne, a składają się na całość jednostki.

sposób przechodzi się z pozycji „lamentującej”, „roszczeniowej”, silnie utrwalonej w stereotypowej percepcji społeczeństwa, w kierunku wypromowania wizerunku osoby niepełnosprawnej, w którym kluczowe miejsce zajmuje aktywność życiowa – w tym wypadku jest nią uprawianie sportu.

Przeprowadzone badania dowodzą, że aktywność sportowa posiada pozytywny wpływ na sposób definiowania siebie i otaczającej rzeczywistości przez osoby niepełnosprawne. Dzięki niej ludzie z różnego rodzaju dysfunkcjami organizmu są w stanie zmienić nie tylko sposób postrzegania siebie, ale także wpłynąć na ich odbiór przez otoczenie (por. Żukowska 1999). Osoby uprawiające sport mogą poprzez własne działania polegające na sukcesywnej, powtarzalnej i zaplanowanej aktywności fizycznej przyczynić się do poprawy kondycji własnego organizmu, zdobyć dodatkowe umiejętności praktyczne oraz znacznie zwiększyć swoją sprawność funkcjonalną. Co więcej, osoba uprawiająca sport zaczyna postrzegać własne ciało w innych kategoriach niż te, które wynikają z niepełnosprawności organizmu i cielesnej dysfunkcjonalności (Niedbalski 2015). Przekraczanie kolejnych psychicznych barier i fizycznych ograniczeń oddala osoby niepełnosprawne od poczucia przypisywanego im stygmatu, prowadząc do definiowania siebie w nowych, „znormalizowanych” kategoriach. Niepełnosprawne ciało przestaje być nieprzekraczalną przeszkodą, barierą nie do pokonania, a zyskuje inne, nieznanne oblicze, w którym podkreśla się drzemający w nim potencjał i nieodkryte dotychczas możliwości (por. Ostrowska 1994).

Sport, wpływając na cielesność, dowartościowuje osobę niepełnosprawną, która zamiast poczucia

uwężenia we własnym ciele, zyskuje poczucie tego, że posiada czy też odzyskuje kontrolę nad ciałem i w konsekwencji nad własnym życiem. W ten sposób ciało, nawet niepełnosprawne i dysfunkcyjne, może stać się kapitałem, pod wa-

runkiem, że jednostka wykroczy poza jego biologiczne postrzeganie, a skoncentruje się na ciele jako „materiale”, który można przekształcać, modernizować i udoskonalać (por. Kowalczyk 2003: 200).

Bibliografia

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

Bedyńska Sylwia, Rycielski Piotr (2010) *Kim jestem? Przeciwdziałanie stereotypizacji i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Błaszczak Maciej, Przybylski Łukasz (2010) *Rzeczy są dla ludzi: niepełnosprawność i idea uniwersalnego projektowania*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Brzezińska Anna Izabela, Pluta Jacek, Rycielski Piotr (red.) (2010) *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia. Wyniki badań*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Bystrowski Piotr (2010) *Analiza koncepcji prezentowania człowieka niepełnosprawnego w mediach ze względu na stopień nasycenia przekazu niepełnosprawnością* [w:] Anna Andrzejewska, Józef Bednarek, red., *Osoby niepełnosprawne a media cyfrowe. Z pogranicza teorii i praktyki*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 121–138.

Czyżewski Marek (2005) *Dyskurs* [w:] zespół pod kierunkiem Władysława Kwaśniewicza, red., *Encyklopedia Socjologii. Suplement*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza, s. 50–58.

Dudkiewicz Magdalena (2006) *Zastosowanie analizy pola semantycznego i analizy „gloss” dla zaprezentowania sposobu postrzegania świata społecznego*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 2, nr 1, s. 33–52. Dostępny w Internecie <http://www.qualitative-sociologyreview.org/PL/volume2_pl.php> [dostęp 20 kwietnia 2015 r.].

Fatyga Barbara (2014) *Pole semantyczne jako narzędzie analizy publicznego dyskursu o prawie autorskim* [w:] Barbara Fatyga i in., red., *Raport końcowy z badania dyskursu publicznego o prawie autorskim w Polsce w latach 2012–2013*. Warszawa: ISNS, s. 2–10.

Frąckiewicz Lucyna, Koczur Wiesław (2010) *Zabezpieczenie społeczne osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. K. Adamieckiego.

Giddens Anthony (2002) *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Przełożyła Alina Szulżycka. Warszawa: PWN.

Jabłońska Barbara (2012) *Wiedza i władza w krytycznych studiach nad dyskursem – szkic teoretyczny*. „Studia Socjologiczne”, nr 1 (204), s. 75–92.

Kazanowski Zdzisław (2011) *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kowal Katarzyna (2012) *Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 8, nr 2, s. 152–199. Dostępny w Internecie: <<http://www.przegladsocjologiijakosciowej.org>>. [Dostęp 10 czerwca 2014 r.].

Kowalczyk Stanisław (2003) *Społeczno-integracyjna funkcja sportu* [w:] Zbigniew Dziubiński, red., *Społeczny wymiar sportu*. Warszawa: Salezjańska Organizacja Sportowa RP, s. 25–30.

Niedbalski Jakub (2015) *Analiza mechanizmów oddziaływania sportu na sytuację życiową osoby niepełnosprawnej – ujęcie z perspekty-*

wy socjologii interakcji. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 4, s. 33–54.

Nijakowski Lech M. (2008) *Mowa nienawiści w świetle teorii dyskursu* [w:] Anna Horolets, red., *Analiza dyskursu w socjologii i dla socjologii*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 113–133.

Nowicka Ewa, Głowacka-Grajper Małgorzata (2015) *Osoba niepełnosprawna: bohater, podopieczny czy jeden z nas? Konstruowanie społecznych kategorii swojskości i obcości w wypowiedziach pracowników programów asystenckich*. „Studia BAS”, nr 2(42), s. 67–93.

Ostrowska Antonina (1994) *Badania nad niepełnosprawnością*. Warszawa: IFiS PAN.

Rancew-Sikora Dorota, Pawliszek Piotr (2012) *Wprowadzenie do socjologicznej analizy dyskursu (SAD)*. „Studia Socjologiczne” nr 1(204), s. 5–15.

Robin Régine (1980) *Badanie pól semantycznych: doświadczenia Ośrodka Leksykologii Politycznej w Saint-Cloud* [w:] Michał Głowiński, red., *Język i społeczeństwo*. Warszawa: Czytelnik, s. 205–282.

Sahaj Tomasz (2013) *Niepełnosprawni i niepełnosprawność w mediach*. Warszawa: IRSS.

Smoczyńska Karolina (2010) *Przestrzenie relacji społecznych. Osoby z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Szarfenberg Ryszard (2008) *Pojęcie wykluczenia społecznego*. Warszawa: Instytut Polityki Społecznej UW.

Trutkowski Cezary (2000) *Społeczne reprezentacje polityki*. Warszawa: Scholar.

Wodak Ruth, Krzyżanowski Michał (red.) (2011) *Jakościowa analiza dyskursu w naukach społecznych*. Warszawa: Łośgraf.

Wołowicz-Ruszkowska Agnieszka (2013) *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

van Dijk Teun (2001) *Dyskurs jako struktura i proces*. Przełożył Grzegorz Grochowski. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Żukowska Zofia (1999) *Aspekty socjopedagogiczne leczniczej aktywności sportowej* [w:] Jan Ślężyński, red., *Sport w rehabilitacji niepełnosprawnych*. Kraków: Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, s. 25–31.

Cytowanie

Niedbalski Jakub (2018) (Re)konstruowanie własnej (nie)pełnosprawności – przemiany w sposobie percypowania siebie osoby z dysfunkcjami ciała uprawiającej sport. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 158–177 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.09>.

(Re)Construction of Own (Dis)Ability—Transformations in Self-Perception of a Person with Bodily Dysfunctions, Practicing Sports

Abstract: The article is intended to analyze reconstruction of an image related to two categories of disabled persons: those physically active and passive. On the one hand, I focus on the way, which the disabled individuals perceive their own situation in, considering their status as persons who practice or do not practice sport. On the other, I attempt to determine how the said individuals reconstruct their image subject to assessment by others, depending on whether they are physically active or passive. For that purpose, I make references to the disabled individuals' opinions on their own (subjective self), and their evaluation of how they are seen by the fully capable persons (reflected self). In other words, it is confrontation of an image of physically active and passive persons with opinions and feelings experienced directly by the respondents, with their image arising from other people's opinions.

Keywords: disability, activity, passivity, sport, self, qualitative research

Katarzyna Kowal

Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana
Długosza w Częstochowie

Doświadczenie ciała zrekonstruowanego protezą kończyny górnej – socjosomatyczne studium ciała biotechnologicznego

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.10>

Abstrakt Artykuł przyjmuje postać socjosomatycznego studium nad ciałem zrekonstruowanym protezą kończyny górnej. Jego podstawę empiryczną stanowią badania jakościowe przeprowadzone w grupie osób posiadających unilateralny lub bilateralny deficyt ręki (N=21), który w przypadku tej celowo dobranej grupy podlegał technologicznemu uzupełnieniu przy zastosowaniu zarówno protezy funkcjonalnej (mechanicznej bądź mioelektrycznej), jak i kosmetycznej. Zbieranie i analizowanie materiału empirycznego odbywało się zgodnie z założeniami i podstawowymi zasadami konstruktywistycznego ujęcia metodologii teorii ugruntowanej według Kathy Charmaz. W określeniu ramy teoretycznej sięgnięto do fenomenologii (Maurice Merleau-Ponty) oraz niektórych nurtów społecznego konstruktywizmu (Michael Foucault, Erving Goffman, Arthur Frank). Zasadniczą część tekstu stanowią analizy materiału empirycznego, które koncentrują się wokół problemu podmiotowego doświadczenia ciała biotechnologicznego na płaszczyźnie podejmowanego działania w wymiarze: 1) funkcjonalnym, 2) estetycznym, 3) zmysłowym, 4) interakcyjnym, 5) tożsamościowym. Pracę wieńczą wnioski dotyczące waloru aplikacyjnego prezentowanych badań na gruncie medycyny klinicznej.

Słowa kluczowe ciało, doświadczenie ciała, ciało biotechnologiczne, technicyzacja cielesności, rekonstrukcja technologiczna ciała, protezowanie ciała

W stronę biotechnologicznego ciała

Do niedawna ludzie, którzy urodzili się z deficytem kończyny bądź utracili ją wskutek urazu, choć w różnym stopniu akceptowali obraz swojego ciała, to uznawali ten stan rzeczy za ostateczny. Dziś niekompletnemu ciału przychodzi z pomocą nauka

i technologia medyczna, wyposażając je w protezy. Brakujące czy uszkodzone części ciała są zastępowane „nowymi”, sztucznie wytworzonymi. Dokonujący się w medycynie postęp nie tyle wiedzy, co technologii medycznej sprawia, że kolejne tkanki, narządy, a nawet całe fragmenty ciała ludzkiego, jeśli tylko ulegną „zużyciu”, mogą być z powodze-

Katarzyna Kowal, doktor nauk humanistycznych w zakresie socjologii, obecnie zatrudniona na stanowisku adiunkta w Zakładzie Socjologii Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego im. Jana Długosza w Częstochowie. Jej główne zainteresowania naukowe koncentrują się wokół socjomedycznego nurtu badawczego zdefiniowanego przez Roberta Strausa jako „socjologia w medycynie” (*sociology in medicine*) oraz tego nurtu socjologii ciała, który nazywany jest socjologią ucieleśnienia (*sociology of embodiment*). W swojej pracy naukowo-badawczej konsekwentnie korzysta ze strategii badań jakościowych, w realizacji których odwołuje się do metodologii teorii ugruntowanej, analiz biograficznych i socjologii wizualnej. Autorka książki *Między altruizmem*

a egoizmem. Społeczno-kulturowe uwarunkowania przeszczepów rodzinnych (Toruń 2011) oraz wielu artykułów naukowych i projektów badawczych z pogranicza socjologii, medycyny i etyki. Pełni funkcję sekretarza Sekcji Socjologii Zdrowia i Medycyny Polskiego Towarzystwa Socjologicznego.

Adres kontaktowy:

Zakład Socjologii
Instytut Nauk Społecznych i Bezpieczeństwa
Wydział Filologiczno-Historyczny
Uniwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy im. Jana Długosza
ul. D. Zbierskiego 2/4, 42-218 Częstochowa
e-mail: k.kowal@ajd.czyst.pl

niem zastąpione przez maszyny i urządzenia. Ciało ludzkie zostaje medycznie skolonizowane przez coraz bardziej wyrafinowane wytwory technologiczne, do których współcześnie zaliczamy nowoczesne osobiste pompy insulinowe, endoprotezy stawu biodrowego zrastające się z kośćmi chorego, specjalistyczne pręty magnetyczne wszczepiane chorym ze skoliozą kręgosłupa, program zdalnej opieki nad pacjentami z mechanicznie wspomaganym sercem, a nawet technologie umożliwiające wychwytywanie nowych, obiektywnych objawów schizofrenii. Krokiem milowym w ortopedii i protetyce stało się opracowanie inteligentnej protezy, która naśladuje ruchy prawdziwej dłoni ludzkiej i pozwala odbierać wrażenia dotykowe. Bez wątplenia rozwój myśli technologicznej nie pozostaje bez wpływu na skuteczność współczesnych terapii medycznych nie tylko w wymiarze codziennej praktyki klinicznej, ale także działań profilaktycznych. Namysłu socjologicznego wymaga jednak fakt przejmowania przez

technologie medyczne coraz większej kontroli nad chorym czy okaleczonym ciałem i coraz śmielszego ingerowania w nie przez nowoczesne urządzenia i maszyny. W związku z powyższym uwagę socjologa nie może umknąć problem zmieniających się granic ciała człowieka, a w efekcie podważenia jego naturalnego statusu. Kwestionowanie tradycyjnych granic ludzkiego ciała, uznawanych dotąd w swojej nieodzowności istnienia za niepodważalne, rodzi niepokój. Uzależniająca ludzkie ciało ekspansja wytworów technologii, objawiająca się brakiem do nich fizycznego dystansu, sprawia, że technologiczny świat zewnętrzny stapia się z tym, co wewnętrzne, czyli przeżyciami podmiotu. Wraz z nieprawdopodobnym rozwojem technologii medycznych, jaki nastąpił w ciągu ostatnich dwudziestu lat, wiedza na temat tego, czym jest ciało w sensie ontologicznym, gdzie przebiegają jego granice i w jaki sposób ciało odbudowane technologicznie jest doświadczane z perspektywy podmiotu musi zostać zatem

uaktualniona. Naprzeciw tym oczekiwaniom wychodzą socjolodzy medycyny, którzy będąc coraz bardziej zorientowanymi somatycznie, wiele miejsca w swoich pracach poświęcają indywidualnym i społecznym konsekwencjom ingerencji zaawansowanych technologii medycznych w ludzkie ciało (Kelly 1992; Nettleton 2006). W ten nurt rozważań wpisuje się również problematyka niniejszego tekstu.

Medyczna strona zagadnienia

Proteza jest sztucznym uzupełnieniem braku kończyny, który zaistniał wskutek wad wrodzonych czy też doznanej amputacji będącej konsekwencją przebytej choroby (np. nowotworowej) bądź urazu mechanicznego. Proces konstruowania protezy kończyny górnej jest niezwykle skomplikowany z racji na trudność odtworzenia w niej potencjału do wykonywania tak różnorodnych, złożonych i precyzyjnych czynności, do jakich zdolna jest ręka ludzka. Samo zastosowanie konkretnego typu protezy ręki musi być poprzedzone dokładnym rozpoznaniem indywidualnych możliwości i potrzeb pacjenta.

Z uwagi na funkcje protez kończyn górnych obecnie na rynku ortopedyczno-protetycznym oferowane są trzy rodzaje protez: 1) protezy kosmetyczne; 2) protezy mechaniczne; 3) protezy mioelektryczne¹.

Protezy kosmetyczne jako typ protez najprostszyc w budowie sprowadzają się w swojej zasadniczej

¹ Dane dotyczące poszczególnych rodzajów protez uzyskałam w trakcie wywiadów pogłębionych z ekspertami instytucjonalnymi (chirurgami, ortopedami i rehabilitantami) (N=10) oraz podczas prowadzenia obserwacji uczestniczącej w miejscu badań.

funkcji do maskowania defektu spowodowanego amputacją kończyny. W założeniu protezyków mają one możliwie najdokładniej odwzorować wygląd utraconej ręki, co w przypadku deficytu unilateralnego odbywa się na zasadzie odtworzenia w protezie rozmiarów anatomicznych i kształtu drugiej kończyny. Z uwagi na przeznaczenie protezy bardzo istotne pozostaje dobranie odpowiedniego koloru pokrycia protezy, który będzie najbliższy karnacji ciała chorego. Uzupełnienie kosmetyczne wykonywane jest z masy silikonowej i plastiku, co przekłada się na niską wagę protezy. Protezę kosmetyczną określa sterowanie bierne, co w rzeczywistości oznacza, że poruszanie nią odbywa się na zasadzie manualnego ustawienia przy pomocy drugiej zdrowej kończyny. Z racji na bierny przegub łokciowy protezy nie spełnia ona żadnych funkcji mechanicznych. Choć przy użyciu protezy kosmetycznej niemożliwe jest chwytanie przedmiotów, to może ona spełniać funkcję pomocniczą przy wykonywaniu najprostszyc czynności.

Protezy mechaniczne są natomiast typem protez aktywnych, wyposażonych w mechanizmy, które umożliwiają wykonywanie podstawowych lub mniej skomplikowanych czynności dnia codziennego. Funkcje manualne tej protezy odbywają się poprzez rekonstrukcję ruchów dłoni, które umożliwiają czynności chwytania i obracania przedmiotów. Proteza mechaniczna składa się z czynnej dłoni lub innej końcówki chwytnej (na przykład w postaci haka), która sterowana jest zdrowymi częściami ciała jej użytkownika, a ściślej siłą mięśni kikutu i/lub obręczy barkowej poprzez poruszanie specjalnym systemem zawieszenia na szelkach lub linkach. Ten typ protez jest zalecany zwłaszcza

cza tym chorym, którym zależy na wykonywaniu ruchów w stawach protezowanej kończyny górnej.

Protezy mioelektryczne jako najbardziej zaawansowany technologicznie typ protez kończyn górnych dostępnych obecnie pacjentom działają na zasadzie odbioru i przetwarzania impulsów elektrycznych płynących poprzez elektrody z różnych mięśni. Gdy mięsień kikuta napina się lub kurczy, powstaje sygnał elektryczny, który uruchamia małe, elektryczne silniczki ulokowane w łokciu, nadgarstku lub dłoni protezy, wymuszając w efekcie jej ruch. Proteza mioelektryczna posiada najszerszy zakres ruchów spośród wszystkich protez kończyn górnych, dlatego polecana jest zarówno pacjentom, którzy urodzili się bez kończyny, jak i tym, którzy stracili ją w wyniku wypadku lub choroby. Zastosowanie tego typu protezy pozwala wypracować ruchy otwierania i zamykania dłoni, a także osiągać różne natężenie ruchu zaciskania palców. Najnowsze modele tego typu protez dają również możliwość uzyskania ruchu poruszania pojedynczym palcem, co poszerza umiejętność chwytu. Proteza mioelektryczna jest zasilana systemem baterii, dlatego jej użytkownik musi pamiętać o jej codziennym doładowaniu. Pewną alternatywą wobec protez mioelektrycznych, których zasadniczą słabością, mimo zaawansowania technologicznego, pozostaje nie tylko waga tego rodzaju protezy, ale przede wszystkim wysoki koszt jej zakupu, staje się proteza wytwarzana z pomocą technologii druku 3D (Lee i in. 2017).

Każdy z przedstawionych wyżej rodzajów protez posiada tę podstawową słabość, jaką jest pozabawienie czucia. Dlatego współcześni protetycy,

czierpiąc z wiedzy i dokonań takich dyscyplin jak elektronika, informatyka oraz nauki o biomateriałach, stworzyli kolejny typ protezy ręki wyposażonej w sensory umożliwiające odczuwanie dotyku. Proteza bioniczna czy inaczej biomechaniczna jest najnowocześniejszym rozwiązaniem dla pacjentów zmagających się z niepełnosprawnością z powodu amputacji ręki (Ciancio i in. 2017). Podstawą jej stworzenia było opracowanie wszczepialnego neuronalnego interfejsu, czyli systemu pozwalającego skomunikować protezę z mózgiem. Jego zadaniem jest rejestrowanie bodźców i stymulacja mózgu, co pozwala pacjentowi zachować duży zakres kontroli motorycznej nad samą protezą, a także odbierać wrażenia dotykowe w kontakcie z chwytanymi przedmiotami. Proteza bioniczna jest zasilana elektrodami, które wszczepia się do obwodowego układu nerwowego. Przekazywany z mózgu do mięśni sygnał, że użytkownik protezy chce wykonać jakiś ruch, jest rejestrowany przez elektrody umieszczone na powierzchni skóry zachowanej części kończyny, co z kolei pobudza silniczki protezy do wykonywania ruchów. W skrócie oznacza to, że to człowiek steruje ruchami protezy za pomocą myśli (Antfolk i in. 2013). Ruch protezy bionicznej jest płynny, wierniej niż dotychczasowe protezy naśladujący ruch fizjologiczny ręki. Ten typ protezy umożliwia poruszanie każdym palcem oraz chwytywanie nawet drobnych przedmiotów z odpowiednią do potrzeb tej czynności dynamiką i siłą. Przy użyciu protezy bionicznej pacjent potrafi nie tylko rozpoznać kształt dotykanych obiektów, ale także materiał (fakturę i twardość), z których są zbudowane. Ten najbardziej innowacyjny typ protezy wiąże się nie tylko z wysokimi kosztami jej zakupu, ale także kosztochłonnym serwisowaniem.

Przedmiot, problematyka i metoda badań własnych

Przedmiotem badań, które stanowią empiryczną podstawę niniejszego tekstu, jest zagadnienie cielesnej rekonstrukcji technologicznej, które stanowi jeden z najistotniejszych wątków doświadczania niepełnosprawnego, bo pozbawionego kończyn(y) ciała. W badaniu doświadczania ciała zrekonstruowanego protezą bądź protezami kończyny górnej w sposób szczególny interesowało mnie to, czy proteza jest przedłużeniem niepełnosprawnego ciała i ewentualnie, w jakim wymiarze: funkcjonalnym, estetycznym, zmysłowym, interakcyjnym, tożsamościowym, można ją za takie przedłużenie uznać. Metaperspektywę dla tak sformułowanego problemu badań stanowi zagadnienie granicy między naturalnym a kulturowym ciałem, a szerzej między biologią a technologią. W obliczu dość płynnego w socjologii ciała statusu pojęciowego ciała zrekonstruowanego przez protezy kończyn, ciało to nazywam synonimicznie „ciałem biotechnologicznym”, co również znacznie ułatwia prowadzenie dyskursu.

Badaną grupę stanowiły osoby z ubytkiem kończyn(y) górnej, który powstał na skutek doznanej amputacji urazowej (N=21). Co się tyczy zakresu posiadanego deficytu cielesnego, to 16 badanych doświadczyło amputacji unilateralnej (jednostronnej) ręki dominującej (u każdego z badanych była to ręka prawa), a 5 badanych doświadczyło amputacji bilateralnej (obustronnej) kończyn górnych. Dobór badanych miał charakter celowy, co znaczy, że spośród wszystkich chorych z tymi typami amputacji pozostających w czasie realizacji badań pod opieką

Oddziału Chirurgii Ogólnej Szpitala Powiatowego im. św. Jadwigi Śląskiej w Trzebnicy wybrano tych, którzy doświadczyli rekonstrukcji ciała zarówno przy użyciu protezy funkcjonalnej (mechanicznej bądź mioelektrycznej), jak i kosmetycznej². Badanymi były osoby w przedziale wiekowym 18–58 lat, wśród których znalazło się 16 mężczyzn i 5 kobiet. Różna jest długość okresu funkcjonowania badanych z deficytem kończyn(y): 11 chorych żyje z nim nie dłużej niż 10 lat, 7 powyżej 10 do 20 lat, a 3 z nich funkcjonuje w ciele pozbawionym ręki bądź rąk dłużej niż 20 lat.

Zrozumienie cielesnych doświadczeń osób funkcjonujących w zrekonstruowanej protezie formie ciała nie byłoby możliwe bez odwołania się w badaniach socjologicznych do strategii jakościowej. Opierając się na metodologii teorii ugruntowanej w ujęciu konstruktywistycznym według Kathy Charmaz (2013), z każdym z badanych przeprowadziłam wywiad intensywny, który z racji na swój charakter „pozwala na dogłębne zbadanie konkretnego tematu lub doświadczenia i tym samym stanowi użyteczną metodę prowadzenia badań interpretacyjnych” (Charmaz 2013: 39). O wyborze tej metody badań zdecydował właśnie jej interpretacyjny potencjał, z którym wiąże się szansa uzyskania bogatych danych empirycznych³. Aby były one możli-

² Prezentowane badania stanowią zaledwie niewielką część szerszego projektu badawczego autorki tekstu, który poświęcony był doświadczaniu ciała poddawanego różnym rodzajom zabiegów rekonstrukcyjnych, w tym rekonstrukcjom protetycznym, zabiegom replantacji, autoprzeszczepieniom i transplantacjom utraconych części ciała. Badania we współpracy z wymienionym ośrodkiem realizowane były w latach 2014–2016.

³ Z racji na swój pogłębiony charakter wywiad intensywny pod wieloma względami jest podobny do bardziej utrwalonego w polskiej literaturze metodologii badań jakościowych wywiadu swobodnego. Polegając na typologii wywiadów według

wie szczegółowe, skoncentrowane i w pełny sposób oddawały badane zagadnienie, należało pozwolić respondentom nie tylko na opis interesujących badaczkę doświadczeń cielesnych, ale także pokierować rozmową tak, aby skłonić uczestników badania do ich własnej interpretacji. Wywiad opierał się na przygotowanym wcześniej ogólnym scenariuszu rozmowy, w którym znalazło się kilka bardzo ogólnych i otwartych pytań dotyczących doświadczania zrekonstruowanego protezą ręki ciała w życiu codziennym. Każdorazowe otwarcie się respondenta w udzielaniu odpowiedzi na tak skonstruowane pytania uruchamiało aktywność badaczki w stronę uszczegóławiania poruszanego wątku i ogniskowania wokół niego kolejnych, częściowo ustrukturyzowanych pytań i zachęt do zgłębiania tematu poprzez dodatkowe informacje, wyjaśnienia i uzasadnienia. A te dotyczyły uczuć, myśli, działań, intencji i znaczeń związanych z konkretnymi, opisanymi wcześniej sytuacjami i wydarzeniami. W formułowaniu pytań starałam się możliwie czerpać z opisu doświadczeń samych badanych, w czym inspirowałam się badaniami K. Charmaz w grupie chorych cierpiących na choroby przewlekłe (Charmaz 1983; 1997). Pozwoliło mi to poznać albo utwierdzić się w znaczeniu stosowanych przez badanych terminów, co miało bezpośrednie przełożenie na spójność prowadzonych później analiz. Nieodłącznym staraniem badaczki przez cały czas trwającej od 90–120 minut rozmowy było dążenie do stałego zgłębiania uzyskiwanych danych, bo choć wywiad intensywny

stopnia ich standaryzacji stworzonej przez Jana Lutyńskiego, wywiad intensywny pozostaje najbliższy techniką jego przeprowadzania wywiadowi swobodnemu ukierunkowanemu, który jest usytuowany pomiędzy wywiadem swobodnym mało ukierunkowanym a wywiadem swobodnym ze standaryzowaną listą poszukiwanych informacji (Przybyłowska 1978: 63 za Konecki 2000: 169).

ny „może mieć formę rozmowy”, to odróżnia go od niej to, że „wywiad sięga głębiej niż zwykła rozmowa” (Charmaz 2013: 40). Wsłuchiwanie się w wypowiedzi badanych nie mogło odbywać się w oderwaniu od równoczesnej obserwacji ciała każdego z uczestników badania, co ma ogromne znaczenie dla zrozumienia opisywanych podmiotowych sposobów doświadczania jego technologicznej rekonstrukcji.

Rama teoretyczna

Jako że zarówno w zbieraniu, jak i analizie danych jakościowych opierałam się na założeniach konstruktywistycznej metodologii teorii ugruntowanej według K. Charmaz, inspiracje metodologiczne czerpałam z fenomenologii oraz niektórych nurtów społecznego konstruktywizmu. Sformułowana poniżej rama teoretyczna, której konieczność określenia jest bliska temu właśnie rozumieniu badania jakościowego, zawierać będzie wskazania co do umiejscowienia i konceptualnego rozumienia poniższych analiz. Punktem wyjścia do ich prowadzenia staje się jednak poświęcenie nieco miejsca na wyjaśnienie rozumienia najważniejszego „pojęcia uczulającego” (Charmaz 2013: 217), za które musi być tutaj uznane „ciało”.

Zasadniczym punktem poniższych analiz jest ciało jako realny, materialny obiekt i jego żywe doświadczanie. Badani pozostają zanurzeni w fizyczności własnego ciała, co oczywiście wyznaczone jest poprzez kontekst medyczny, w jakim osadzone jest jego doświadczanie od momentu doznanego urazu. Nade wszystko skupię się zatem na fenomenologii wcielenia tych, których ciała zostały wyposażone

w protetyczne elementy. Zgodnie z fenomenologiczną perspektywą patrzenia na ciało należy je widzieć przede wszystkim jako byt fizyczny, ustrukturyzowany i zobiektywizowany, który sam siebie doświadcza (ciało jako ciało). Maurice Merleau-Ponty (2001: 117), którego filozofia fenomenologiczna miała kluczowe znaczenie dla socjologicznego dowartościowania materialnego charakteru ludzkiej fizyczności, pisze, że „ciało nie jest [...] zbiorem organów umieszczonych obok siebie w przestrzeni. Posiadam je w sposób niepodzielny i znam pozycję każdego ze swoich członków dzięki «cielesnemu schematowi», który je wszystkie zawiera”. Skoro ciało jest całością, którą dysponujemy, wypada jeszcze przyjrzeć się jego przestrzenności. „Ciało własne jest źródłem wszystkich innych przestrzeni, samym ruchem ekspresji, tym, co rzutuje znaczenia na zewnątrz, udzielając im miejsca, tym, co sprawia, że zaczynają one istnieć jak rzeczy, pod naszymi rękami, przed naszymi oczami”⁴ (Merleau-Ponty 2001: 166). Ciało jest dynamiczne, zwrócone do świata, jest „wehikułem bycia w świecie, a mieć ciało to dla żyjącej istoty wiązać się z określonym środowiskiem, utożsamiać się z pewnymi projektami i stale się w nie angażować” (Merleau-Ponty 2001: 100). Tak rozumiane ciało nie jest przedmiotem, co Merleau-Ponty (2001: 112) wyjaśnia poprzez opis sposobu, w jaki ciało odnosi się do siebie samego, a który nazywa zjawiskiem „podwójnych doznań”. Bo choć filozofia fenomenologiczna wyeksponowała materialność ciała, to autor *Fenomenologii percepcji* przekonuje, że ciało jako „przedmiot afektywny”,

jako ciało „żywego podmiotu” odróżnia się poprzez „wyjątkowy charakter ruchów” od wszystkich innych „przedmiotów zewnętrznych”. Aby wykonać ruch ciałem, „nie muszę go prowadzić do celu ruchu, bo ono czuje go od początku i wybiega w jego stronę” (Merleau-Ponty 2001: 113). I to właśnie ta cecha ciała, jaką jest dostępność odczuć, sprawia, że nie jest ono postrzegane przez fenomenologów jako sama tylko „bryła cielesna” (*der Körper*), ale także „ciało żywe” (*der Leib*) (Husserl 1982: 141).

O tym, że ciało nie może być rozpatrywane wyłącznie w kategoriach jego materialności, przekonują także teoretycy osadzeni w różnych nurtach społecznego konstruktywizmu⁵. Mam tutaj na uwadze dwóch teoretyków o pozornie radykalnie odmiennym spojrzeniu na ciało: uznawanego za poststrukturalistę Michela Foucaulta oraz symbolicznego interakcjonistę Ervinga Goffmana. O ile Foucault interesuje się ciałem kontrolowanym przez dyskursy, to Goffman koncentruje się na ciele jako komponencie działania. Podkreślając ich zasługi dla ukształtowania konstruktywistycznych koncepcji ciała, Chris Shilling zwraca uwagę na wspólne dla obu teoretyków poglądy na ciało. „Obaj autorzy uznają [...], że ciało zajmuje w życiu ucieleśnionych podmiotów centralne miejsce, utrzymując jednocześnie, że znaczenie ciała jest w ostatecznym rozrachunku podtrzymywane przez «struktury» społeczne, istniejące poza zasięgiem jednostek” (Shilling 2010: 84). Dlatego nie

⁴ Z wielości ujęć i opisów ciała M. Merleau-Ponty’ego wybrałam to, które osadzone jest w kontekście rozważań nad przestrzennością i motorycznością ciała, co zapewnia kompatybilność z prowadzonymi niżej analizami empirycznymi.

⁵ Argumenty społecznych konstruktywistów wyklarowały się jako rama teoretyczna w momencie przystąpienia do pisania wstępnej wersji niniejszego tekstu, co zgodnie z moim rozumieniem założeń konstruktywistycznej teorii ugruntowanej wymagało przeglądu literatury przedmiotu (Charmaz 2013: 195–225).

poprzestają na analizach ciała poddanego technologicznej rekonstrukcji wyłącznie jako bytu materialnego, ale traktują je również jako obiekt, w którym swoje miejsce znajduje dyskurs i jako obiekt, który jest przez ten dyskurs kontrolowany. Ciało zrekonstruowane protezami kończyn jest konstytuowane przez zewnętrzne siły, przez myśl naukową i techniczną. Jest miejscem, w którym lokalizuje się wiedza-władza. Jak zaznacza Foucault (1993: 33), „władzy tej nie narzuca się zwyczajnie i po prostu, jak nakazu czy zakazu, tym, którzy jej «nie mają» – ona w nich i ich blokuje, istnieje w nich, ma w nich oparcie, tak samo jak oni w swej walce z nią opierają się na ujęciach, jakie im narzuciła”. I choć Foucaultowi zarzuca się, że jego analizy są „w jakiś sposób odcieleśnione”, a samo ciało „rozpuszcza się w determinującej władzy dyskursu”, to jednak w jego pracach obecne jest zainteresowanie ciałem jako realnym bytem w kontekście skutków dyscyplinującego oddziaływania na nie wiedzy naukowej i rozwoju technologicznego (Shilling 2010: 93). Obecny natomiast w zebranych materiale empirycznym wątek kontroli i zarządzania własnym ciałem nie może być rozpatrywany w oderwaniu od kontekstu porządku interakcyjnego E. Goffmana (2006), który przecież także mocno akcentuje fizyczność ciała jako istotnego komponentu podmiotowości jednostki. Nie mogę nie uwzględnić też tego autora na temat wpływu ciała na kształtowanie tożsamości osobistej i tożsamości społecznej, które okazują się bardzo pomocne dla wytyczenia kierunku czynionych analiz. Szczególnie, że podejściu Goffmana właściwa jest koncentracja na ciele indywidualnym, a znaczna część jego rozważań na temat piętna dotyczy osób doświadczających niepełnosprawności (Goffman 2005).

Tym, co nie pozwoliło mi jednak zamknąć niniejszej ramy teoretycznej na tezach M. Foucaulta i E. Goffmana jest słabe podkreślanie przez obu autorów sprawczej istotności ciała. Sprawczość ciała, która okazuje się kluczowym wymiarem doświadczania ciała zrekonstruowanego protezą kończyny górnej, uzasadnia odwołanie się w tym miejscu do teorii ciała używanego w działaniu Arthura Franka. Choć podejście do ciała A. Franka jest typowe dla społecznego konstruktywizmu, to w znaczący sposób przełamuje jego ograniczenia. Mimo że Frank przyznaje rację konstruktywistom i dostrzega znaczenie dyskursów i instytucji dla rozwoju ciała, to centralną kategorią swojej teorii ciała czyni „korporalność ciała” (*the corporeality of bodies*), którą uznaje za „trzeci wymiar ich struktury”. „Ciała, rzecz jasna, nie powstają z dyskursów i instytucji, lecz z innych ciał, a konkretnie, ciał kobiet. [...] Ciało, które powstaje w łonie matki, przekształca się (na lepsze lub gorsze) w swoim życiu, umiera i rozkłada się” (Frank 1991: 49). Ciało jako zjawisko korporalne, które pozostaje według Franka „nieubłagalnym faktem”, poprzez dostarczanie odpowiednich środków, ale też i poprzez stwarzane ograniczenia, samo przez się wpływa na to, w jaki sposób go doświadczamy (Frank 1991: 49). Koncepcja „problemów działania” A. Franka (1991: 47–54) i właściwy jej sposób mówienia o ciele, jawiąca się tutaj jako pomost między fenomenologią a społecznym konstruktywizmem, staje się teoretyczną ramą prezentowanych badań własnych z powodu takich jej parametrów jak: 1) zerwanie z dualizmem natura–kultura; 2) traktowanie ciała jako zjawiska zarazem społecznego i korporalnego; 3) zainteresowanie przeżywaniem ciała przez człowieka; 4) koncentracja na zasadniczych problemach ucieleśniania z perspektywy jednostki;

5) ustanowienie kontekstu działania jako najważniejszego dla ciała. Rzecz jeszcze bardziej uściślając, punktami stycznymi analiz doświadczania ciała biotechnologicznego z teorią strukturacji ciała i społeczeństwa jest obecność w nich wszystkich czterech zaproponowanych przez A. Franka (1991: 54) problemów używania ciała w działaniu: „1) kontroli; 2) pragnień; 3) relacji wobec innych; 4) samoodniesienia”, które rozwiązywane są za pomocą takich środków jak: „1) dyscyplina; 2) konsumpcja; 3) siła; 4) rozpoznanie”.

Pragnę w tym miejscu z całą stanowczością podkreślić, że nie szukam dla swoich analiz potwierdzenia tego, czy i na ile w doświadczaniu ciała zrekonstruowanego protezą kończyny górnej obecne są elementy opisanych wyżej teorii i nurtów. Zaprezentowana rama teoretyczna jako perspektywa interpretacyjna pełni rolę wspierającą i doskonalącą wobec odkryć i analiz czynionych przez autorkę tekstu.

Analiza materiału empirycznego

Analiza doświadczania ciała zrekonstruowanego protezą kończyny górnej została przeprowadzona poprzez pryzmat jego działania, a ściślej problemów, jakie stoją przed działającym ciałem protezowanym, oraz sposobów reagowania na nie⁶. Zakres

⁶ Analiza materiału empirycznego została poprzedzona transkrypcją treści audio zarejestrowanych podczas przeprowadzania wywiadów intensywnych. Następnie dane zostały poddane wstępnemu kodowaniu czasownikowemu, w którym badaczka sięgnęła po metodę kodowania „wiersz po wierszu”, starając się przy tym, zgodnie z logiką „odkrycia” metody teorii ugruntowanej, zachować możliwie otwartą postawę wobec wyłaniających się w badaniu nowych, nieposzukiwanych dotąd wątków. Drugi etap konceptualizacji materiału jakościowego polegał na kodowaniu skoncentrowanym, które opierało się na wyselekcjonowaniu najbardziej znaczących analitycznie kodów, co zrodziło konieczność ponownego kontaktu z bada-

prowadzonych analiz obejmuje pięć najważniejszych wymiarów doświadczania ciała biotechnologicznego na płaszczyźnie podejmowanego działania: 1) funkcjonalny; 2) estetyczny; 3) zmysłowy; 4) interakcyjny; 5) tożsamościowy⁷. Choć poziom analiz wyznacza ciało jednostki, to w przyjętym sposobie patrzenia na ciało obecne są dwie perspektywy: korporalna i społeczna.

Funkcjonalność biotechnologicznego ciała

W tej części analiz empirycznych chciałabym znaleźć odpowiedź na pytanie, na ile proteza jest funkcjonalnym przedłużeniem pozbawionego kończyn ciała. Sprawność ciała protezowanego i jego praktyczne zaangażowanie przedstawię w oparciu o dane dotyczące doświadczania ciała poddanego technologicznej rekonstrukcji z zastosowaniem protez mechanicznych lub mioelektrycznych jako tych, po które badani sięgali w najwcześniejszym etapie adaptacji do życia w sfragmentaryzowanej formie ciała.

Od momentu utraty kończyn(y) badani funkcjonują w wielości dyskursów o ciele. Według wiedzy gro-

nymi celem pogłębienia wcześniej zgromadzonych danych. Niezwykle pomocne dla należytego przygotowania się do wejścia na poziom kategorii konceptualnych w konstruowaniu teorii ugruntowanej okazało się pisanie not. Zgodnie z naturą badań jakościowych aktywność badaczki nie miała charakteru linearnego. Określała ją ciągle cofanie się do świata empirycznego, w czym odwoływano się do strategii teoretycznego pobierania próbek, którą wykorzystywano do momentu nasycenia własności kategorii teoretycznych (Konecki 2000; Glaser, Strauss 2009; Charmaz 2013).

⁷ Pięć zaproponowanych wymiarów doświadczania ciała wyposażonego w protezę kończyny górnej odpowiada wymiarom doświadczania biologicznej ręki. Ich obecność została również potwierdzona wyłonieniem się w trakcie analizy materiału empirycznego tożsamych z nimi kategorii konceptualnych.

madzonej i obowiązującej w dyskursie medycznym, okaleczone brakiem kończyn(y) ciało może być uzupełnione protezą lub przeszczepem, choć to drugie rozwiązanie ciągle budzi sporo kontrowersji u części specjalistów⁸. Pojawiający się w dyskursie medycznym ortopedzi i traumatolodzy wyznaczają te normy dotyczące niepełnosprawnego ciała, według których powinno być ono zaopatrzone w protezę. Od chirurgów i transplantologów ci sami chorzy otrzymują inną definicję formy ciała, a wraz z nią nową ekspertyzę dotyczącą tego, w jaki sposób jeszcze lepiej zarządzać swoim niepełnosprawnym ciałem, aby przybliżyć je do kryteriów adekwatności. John O'Neill (1985), który w swojej książce zatytułowanej *Five Bodies. The Human Shape of Modern Society* porusza zagadnienie biotechnologicznej granicy projektowania człowieka i transplantacji, zwraca uwagę, że ideologicznie praktyka medyczna opiera się dziś nie na humanistycznym, a mechanistycznym modelu w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych. Jürgen Habermas (2003: 32), pisząc o technicyzacji natury ludzkiej, przekonuje z kolei, że dopóki jej obietnicą będzie „medycznie uzasadniona nadzieja na życie zdrowsze i dłuższe”, spotykać się ona będzie ze społeczną akceptacją. Dyskursywna wiedza medyczna i wynikająca z niej władza nad niekompletnym ciałem dyscyplinowała badanych normatywnie przede wszystkim w kierunku protezowania:

Doktor mówił mi, że lepiej zrobić protezę z tego względu, że proteza jest sztywna. Mówił, że będę so-

bie nią mogła coś przytrzymać, docisnąć, że ta proteza się bardziej mi przyda niż przeszczep ręki. (kobieta, 29 lat)

Mój lekarz nie chciał słyszeć o przeszczepie. Zapytał się mnie, czy chcę mieć wściekłą protezę?! Bo jak w przeszczepie będę miał przykurcz, to tak to będzie wyglądać. A więc on przede wszystkim zalecał mi protezę, która zawsze jest według niego lepsza niż ręka z jakimiś przykurczami. Wylał na mnie kubek zimnej wody w kwestii przeszczepu, dosłownie wyżył się na mnie i na koniec rozmowy zaproponował mi zakup protezy elektrycznej. (mężczyzna, 30 lat)

W socjologicznym rozumieniu proteza jest dobrem nabytym, jednym z wielu, w posiadaniu których pozostają badani. Od ich statusu społeczno-ekonomicznego zależy w dużej mierze jakość fantomu. Po najnowocześniejsze mechaniczne lub mioelektryczne protezy kończyny górnej sięgali ci badani, którzy nie chcieli wypaść z obowiązującego potocznego dyskursu ciała i tych możliwości, jakie z niego współcześnie dla ciała wynikają. Osoby te, w sposobie odnoszenia się do swojej cielesności, określają liczne reżimy, z których najważniejszym jest właśnie ten związany z samą koniecznością używania protez. Wybór tego rodzaju protezy jako pierwszego typu uzupełnienia posiadanego deficytu cielesnego tłumaczyli tym, że chcieli w jak największym zakresie przystosować swoje ciało do instrumentalnego użytku:

Protezy za pół miliona złotych! Pomyślałem, że to będzie coś naprawdę rewelacyjnego. Technika tak poszła do przodu przecież w protezach. Pokładałem w nich ogromne nadzieje. Chciałem być dzięki tym

⁸ Na podstawie badań własnych prowadzonych wśród lekarzy opiekujących się badaną grupą chorych wolno mi stwierdzić, że profesjonaliści medyczni zaangażowani w dyskurs o ciele niepełnosprawnym posiadają różne definicje „normalności” ciała.

proteżom sprawniejszy. Chciałem żyć jak wszyscy, aktywnie, uprawiać sport, jeździć samochodem, potem może kupić motocykl. Myślałem, że uzyskam choć pięćdziesiąt procent sprawności ręki. (mężczyzna, 36 lat)

Chciałam z tymi protezami elektrycznymi ubrać się, uczesać, umalować. Chciałam założyć na nie rękawiczki i iść kwiatki posadzić w ogródku. Nie chciałam zmieniać swojego stylu życia, nie chciałam przestać pracować czy dbać o siebie. (kobieta, 51 lat)

W protezowaniu ciała okaleczonego deficytem kończyn(y) nie chodzi o podniesienie sprawności ciała na zasadzie ulepszenia tych jego możliwości, które osoba ta posiadałaby, doświadczając kompletnego ciała. Tu chodzi o wyrównanie tej sprawności do tego poziomu, który gwarantowałoby posiadanie kompletnego ciała. Istotą funkcjonalności i sprawności ciała technologicznego, jeśli by za takie uznać protezę ręki, podobnie jak i ciała biologicznego, jest zachowanie kontroli zarówno nad nim samym, jak i obiektami znajdującymi się w jego otoczeniu. W wyobrażeniu badanych proteza kończyny górnej jako „nowa ręka” miała zastępować tę utraconą, co polegałoby na wykonywaniu nią wszystkich tych czynności, do których zdolna była naturalna kończyna. Mimo że proteza jest elementem sztucznym, badani oczekiwali od niej sprawnego funkcjonowania, porównywalnego z tym, jakiego doświadczali w swoim zintegrowanym biologicznie ciele. W motywacji i oczekiwaniach badanych, którzy zdecydowali się na zakup tego typu protezy, na plan pierwszy wysuwa się argument uczynienia swojego ciała bardziej sprawnym, co znaczy takim, na którym można polegać w działaniu. Używając języka

A. Franka (1991: 51), w owej kontroli nad ciałem chodzi o „przewidywalność występu ciała”. Oto zgłaszane w tym kontekście potrzeby respondentów:

Najpierw kupiłam mechaniczne protezy rąk z nadzieją, że będę sobie umiała coś zrobić, poradzić w życiu, że nie będę zależna, że ja sobie coś zrobię sama. Ja chciałam być bardziej sprawna. Nie kupowałam protez dla efektu kosmetycznego. Bo jakby to miało być dla efektu kosmetycznego, to mogłam sobie kupić od razu takie nieruchome, a ja je kupowałam dla sprawności, żebym ja potrafiła coś w życiu swoim zrobić, jeszcze coś umieć. I nie bać się czegoś zrobić, wiedzieć, że dam sobie radę. (kobieta, 51 lat)

Ciało zrekonstruowane protezą ręki w swoim praktycznym zaangażowaniu jest nieustannie narażone na doświadczanie nowych sytuacji. Niepewność cielesnych reakcji i brak utrwalonych schematów postępowania wzbudza lęk. Już samo założenie protezy wymaga odpowiedniego poziomu sprawności ruchowej. O ile możliwe pod względem technicznym jest założenie protezy w przypadku jednostronnego deficytu ręki, to w sytuacji braku obu kończyn górnych protezowanie ciała, nawet tylko przy użyciu jednego fantomu, jest nieosiągalne i zawsze wymaga pomocy innych osób. Od pierwszych prób używania protezy ta forma rekonstrukcji cielesnej jawiła się badanym jako technika dyscyplinowania ciała, która wymaga wysiłku połączonego z uporem i konsekwencją działania. Te nakłady oceniane są jednak jako zbyt wysokie, skoro nawet najbardziej zaawansowana technologicznie proteza szybko okazuje się balastem. Nie tylko nie satysfakcjonuje sprawnościowo badanych, bo nie spełniała swoich zasadniczych funkcji, ale wręcz opisywana

jest jako ta, która obniża sprawność ciała. Właściwie nie ma takich czynności, w których proteza pomagałaby respondentom. Jest natomiast wiele takich czynności, w których ta proteza ewidentnie przeszkadza i dodatkowo utrudnia funkcjonowanie:

Mam protezy na obie ręce. To są najlepsze protezy elektryczne, jakie teraz są w Polsce. Ale te protezy nic mi nie dają. Nie pomagają mi w życiu w ogóle. Jeszcze bardziej się czuję w nich niepełnosprawny, niż jestem. Zawsze się zastanawiam nad każdym ruchem protezą, czy dam radę go wykonać, czy nie. (mężczyzna, 36 lat)

Ja nie ufam tym protezom wszystkim. Nie ma takich protez, które oddałyby mi chociaż ruch palcami. W mojej pierwszej protezie mogłam wziąć kubek i się napić, ale i tak sama [bez korzystania z protezy – przyp. KK] potrafiłam to lepiej zrobić. Proteza mechaniczna, którą miałam, nie pozwoliła mi być samodzielną w sytuacjach intymnych, jak na przykład ubieranie się czy mycie. A mi na tym zależało. Wydałam naprawdę mnóstwo pieniędzy na protezy, a ich nie noszę, bo są uciążliwe. (kobieta, 18 lat)

Co ciekawe, na etapie sprawnościowego rekonstruowania pozbawionego kończyn(y) ciała badani zaprzeczali jakimkolwiek potrzebom estetycznym, które miałyby być realizowane w odniesieniu do ciała. Wyraźne dezawuowanie troski o wygląd ciała odbywa się tu na rzecz instrumentalnego usprawniania ciała protezowanego. Skoro proteza funkcjonalna w żaden sposób nie podnosi estetyki ciała, a przeciwnie, poprzez samą swoją obecność w znaczący sposób ją odbiera, jedynym słusznym staraniem badanych okazywała się dbałość o uczynienie

z ciała skutecznego narzędzia działania. I to głównie na tym polega sposób jego przeżywania na tym etapie cielesnej rekonstrukcji:

Chciałam, żeby te protezy rąk mnie usprawiły, choć wiedziałam, że one będą wyglądać jak metalowe protezy. Ale mi na estetyce nie zależało. Ja na początku nie chciałam mieć protez kosmetycznych. (kobieta, 18 lat)

Chciałam mieć takie protezy rąk, żeby one miały jakąś funkcję. Nie chciałam najpierw protez estetycznych, bo po co mi one, skoro nic nimi nie będę mogła zrobić. Ja nie chciałam mieć protez tylko z racji na wygląd. (kobieta, 29 lat)

Ciało jest teraz takie, że co bym nie robił, już nic nie pomoże. Nie zmienia mi się gabaryty. Nawet jakbym urósł do dwóch metrów, to i tak nic to w moim wyglądzie nie zmienia. Nie jest taki, jak powinien być. Tylko o funkcję protezy muszę walczyć. (mężczyzna, 23 lata)

Ciało zaopatrzone w mechaniczną bądź mioelektryczną protezę kończyny górnej doświadczane jest jednak przede wszystkim jako niesprawne, zawodzące w działaniu. Zasadniczo badani twierdzą, że już samo wyposażenie ciała w ten typ protezy jest równoznaczne z utratą możliwości pełnego kontrolowania działań. Przejawia się to przede wszystkim w słabym zintegrowaniu komponentów protezy z ciałem biologicznym. Zarówno proteza mechaniczna, jak i mioelektryczna stwarzają ograniczenia sprawnościowe ciała poprzez swoją substancję i formę. Na ogół każda z tych protez jest cięższa od biologicznej kończyny, a poprzez sztywność swojej konstrukcji jest doświadczana

jako element zniewalający ciało badanych. Im doskonalsza technologicznie proteza, tym badani chętniej uznają ją za element potencjalnie zastępujący biologiczną kończynę i tym większe oczekiwania sprawnościowe wiążą z jej używaniem. W istocie jednak zwiększenie przez protezę wydajności funkcjonalnej okaleczonego ciała zależy nie tylko od stopnia zaawansowania technicznego protezy, ale też szeregu innych czynników, w tym warunków fizycznych ciała, jak na przykład rodzaju i wysokości amputacji:

Nawet te parę procent sprawności więcej proteza mi nie dała. Wszystko jest chyba lepsze od protezy. Niech pani protezą w moim przypadku, z takim kikutem otworzy drzwi. Nie da się! (mężczyzna, 51 lat)

W jednej kończynie zachował mi się nadgarstek, więc proteza wydłużyła mi rękę o jakieś dziesięć centymetrów. Przez to jak jem, to mi to utrudnia trafienie łyżką do ust. (mężczyzna, 36 lat)

Ograniczenia, które się tutaj pojawiają, wynikają z braku podporządkowania technologicznych części ciała procesom wolicjonalnym. Proteza, choć wkomponowana w ciało i w pewnym wymiarze z nim zespolona, w istocie nie jest tymże ciałem i nie może być przez nie w pełni kontrolowana:

Ja na początku używania tej protezy elektrycznej wypróbowałem ją, ćwiczyłem, starałem się, długo pracowałem mięśniami, strasznie się przy tym denerwowałem. I ze względu na to, że się denerwowałem, to te mięśnie mi zaczęły drżeć i ta proteza nie wiedziała, w którym momencie jest. Te czujniki wariowały i tę protezę wykrzywiało. Ona dosłownie

stała dęba. Praktycznie nic nie mogłem nią zrobić. Trzeba się zastanawiać, co zrobić, żeby się napiął ten mięsień, czy drugi, czy trzeci, czy nadgarstek, czy dłoń, czy łokieć. Dopiero jak się uspokoiłem, to po pół godziny ta proteza mi zeszła na dół. No a potem miałem problem, żeby ona znowu poszła do góry. (mężczyzna, 36 lat)

Przejawem owego niedającego się skontrolować nieposłuszeństwa protezowanych części ciała, jakiegokolwiek nie byłyby one zaawansowane technologicznie, jest specyfika ich ruchów. Jeśli ten udaje się w ogóle uzyskać, to ma on charakter robotyczny, pozbawiony płynności, szarpany, a przez to w żaden sposób nieoddający ruchów ludzkiej ręki. Mimo czynionego nieustannie wysiłku skupiania uwagi na wykonywaniu ruchów w obrębie poszczególnych części protezowanej kończyny, takich jak otwieranie i zamykanie protezowanej dłoni czy zginanie łokcia, efekt może okazać się zupełnie odwrotny. Dzieje się tak choćby w sytuacjach przeżywania silnego napięcia nerwowego, w których proteza mioelektryczna „zachowuje się” zupełnie inaczej, niż chce tego jej właściciel. Ciało technologiczne jest krnąbrne, żyje własnym życiem i to raczej ciało biologiczne musi mu się podporządkować, aniżeli ono „zechce” temu drugiemu ulec. Refleksja ta dotyczy także zgodności parametrycznej, w jakiej musi stale pozostawać ciało biologiczne względem protezy. Raz zespolone ze sztuczną częścią ciała musi zachowywać pierwotne parametry tego zespolenia, co warunkuje trwanie ciała w biotechnologicznej postaci. O ile na etapie projektowania zaopatrzenia ortopedycznego proteza jest dopasowywana rozmiarem, kształtem, wyglądem do ciała biologicznego, to już po wykonaniu protezy

ciało naturalne musi stale dopasowywać się do niej w swoim kształcie i możliwościach:

U mnie wygląda to tak, że jak mi kikut choć troszkę schudnie, to ta proteza momentalnie robi się jakby luźniejsza i ona mi tak lata i okręca się. Nie mogę do tego dopuszczać. Bo proteza jest ciągle taka sama, a z kikutem dzieją się różne rzeczy. (kobieta, 29 lat)

W owej niezmienności swojej substancji proteza ręki ma tę przewagę nad kończyną z krwi i kości, że nie podlega procesom naturalnego starzenia ani też nie doświadcza zmęczenia czy przeciążenia. Mogłoby się zatem wydawać, że ciało technologiczne może być eksploatowane z większym natężeniem niż ciało biologiczne, czego nie potwierdzają jednak doświadczenia badanych. Jego ułomnością jest stała konieczność serwisowania protezy i naprawiania powstałych w procesie zużycia usterek. Ponadto, mimo nieożywionego charakteru jej materii, proteza kończyny musi być utrzymywana w należytych stanie higienicznym. Oznacza to niezwykle czasochłonną czynność mycia, czyszczenia, a nawet dezynfekowania jej niektórych elementów, co wymaga uprzedniego rozłożenia protezy na poszczególne komponenty. Do tego, w przypadku protezy mioelektrycznej, dochodzi jeszcze nieodzowna, bo warunkująca jej działanie, czynność codziennego doładowywania baterii. Technicyzacyjne skojarzenia związane z opisanymi wyżej obowiązkami sprawiają, że badani czują się mniej naturalni, a nawet mniej ludzcy. O doświadczeniu swojego ciała jako ciała robotycznego traktują wypowiedzi przywołanych niżej badanych:

Kupiłem najpierw taką protezę czynnościową. Zepsułem ją dosłownie w trzy dni. Potem to napra-

wianie, ciągle myślenie, żeby się nie zepsuła znowu. Ciągły serwis, czyszczenie, skręcanie i rozkręcanie. Czułem się jak maszyna. (mężczyzna, 36 lat)

W tej protezie mechanicznej wyglądam jak cyborg. To najnowsza proteza elektryczna, wygląda jak ręka robota. Pełno w niej kabli, baterii, przełączników i przycisków. (mężczyzna, 34 lata)

Proteza nie jest substytutem brakującej części ciała danym raz na zawsze. Wciąż można sięgać po protezy nowsze i lepsze pod określonymi względami. Ciało biotechnologiczne „nie lubi” impasu. Musi stać się otwarte na ciągłą zmianę, niekończące się nigdy protezowanie, seryjne sięganie po najnowsze protetyczne wynalazki techniki. Aby spotęgować funkcjonalność ciała biotechnologicznego, protezy są stale ulepszone. I choć badani dostrzegali moment, w którym ich proteza „zestarzała się”, to nie szła za tym chęć udoskonalania ciała w tym względzie. Skoro zasadniczym problemem doświadczenia ciała na etapie jego funkcjonalnej rekonstrukcji okazywała się niemożność sprawowania kontroli nad samą protezą, badani porzucali ten rodzaj uzupełniania posiadanego deficytu cielesnego, zanim jeszcze zdążyli przejść do etapu starań o przejęcie kontroli nad przedmiotami.

Estetyka biotechnologicznego ciała

Nieusatisfakcjonowani sprawnością ciała zrekonstruowanego, zarówno protezami mechanicznymi, jak i mioelektrycznymi, w kolejnym etapie badani odwoływali się do protezy kosmetycznej. Za uzupełnieniem niekompletnego ciała tym typem protezy kończyny górnej przemawiały wyłącznie

względy estetyczne. Estetyka protezy miała być przede wszystkim wyznaczona jej podobieństwem do kończyny biologicznej. Oczekiwaniem badanych było posiadanie protezy antropomorficznej, czyli takiej, która mimo bycia materiałem nieożywioną, będzie posiadać takie „cechy ludzkie” jak na przykład paznokcie, linie papilarne dłoni i palców, naczynia krwionośne, znamiona barwnikowe czy zgodną pod względem karnacji powłokę imitującą skórę:

Chciałem protezę kosmetyczną, bo mówili mi, że nic nie będzie różnicy, bo ona jest z takiego tworzywa skóropodobnego. No i faktycznie, przyjrzałem się, nic prawie różnicy nie było, bo żyły było na niej widać, paznokcie, tylko tyle, że gumowe. Na początku ta proteza mi się podobała. Założyłem sobie kurtkę, sweter, to ucieszyłem się bardzo, normalnie, jakbym dwie ręce miał. Zrobiłem sobie tak, że kciuk od tej protezy założyłem na zewnątrz kieszeni, a resztę palców schowałem do kieszeni. Proteza była takim zmyleniem. I moja bratowa, jak mnie zobaczyła, to pomyliła mnie z moim bratem bliźniakiem, który ma normalnie dwie ręce. Nie poznała wcale, że ja mam protezę. A to było na odległość tylko kilku metrów. (mężczyzna, 38 lat)

Estetyka protezy kosmetycznej jest mierzona tym, na ile efektywny jest kamuflaż faktu protetycznej rekonstrukcji ciała. Chodzi o to, aby proteza była portretem anatomicznym utraconej kończyny o najwyższym stopniu realizmu. Skuteczność estetyczna tego typu protezy przekłada się na całe niekompletne ciało, które zyskuje większą atrakcyjność wizualną poprzez kompletny i symetryczny obraz, a co za tym idzie wyprostowaną postawę i utrzymywanie równowagi. Estetyka to ten wymiar doświadczania

ciała technologicznie zrekonstruowanego, w którym proteza najmniej wydziela się od ciała biologicznego. I to właśnie dlatego badani pozostają z nią w uzależniającym związku:

Kupiłem protezę, żeby nie było widać, że ja nie mam tej ręki. Tylko dla efektu kosmetycznego. Lepiej się z tym kamuflażem czuję psychicznie. Ludzie nie patrzą tak, nie przyglądają się, nie wytykają palcami. Proteza mi pomaga tylko w kosmetyce. (mężczyzna, 36 lat)

Czuję się w towarzystwie bardziej swobodnie wtedy, kiedy nie widać, że czegoś mi brakuje. Dla swojego samopoczucia zakładałem tę protezę, obowiązkowo zanim wyjdę z domu. (mężczyzna, 37 lat)

Jak wychodzę z domu, to muszę mieć protezę kosmetyczną założoną na tego kikuta. Ja się wtedy czuję, jakbym był w stu procentach bez żadnego uszczerbku. Po prostu ta proteza w mojej głowie pełni funkcję ręki. Kiedy proteza jest, jest wszystko. Kiedy tej protezy nie ma, to czuję się wśród ludzi nagi. Czegoś mi brakuje. Ludzie się wtedy patrzą. I ja to robię właśnie dla innych ludzi. Bo jak mam protezę, to czuję jakbym miał rękę. Ta proteza kosmetyczna bardzo mi pasuje. (mężczyzna, 34 lata)

Założenie protezy kosmetycznej to jest efekt kosmetyczny tylko dla otoczenia. Tylko dla otoczenia efekt będzie inny. Dla mnie jest taki sam. (mężczyzna, 51 lat)

Z analizy powyższych wypowiedzi wynika, że estetyczne protezowanie ciała, choć mocno warunkowane reakcjami otoczenia społecznego, służy (choć bardziej w wymiarze emocjonalnym niż

estetycznym) przede wszystkim samym badanym. Często pojawiające się w zebranych materiale empirycznym zapewnienia o zakładaniu protezy „dla innych ludzi” wydają się pomyleniem przyczyny ze skutkiem. To bowiem określony sposób reagowania ludzi wymusza konieczność protezowania ciała, zanim badani znajdą się w przestrzeni publicznej. W owej motywacji „dla innych ludzi”, która *de facto* powinna brzmieć „z powodu innych ludzi”, nie chodzi bowiem o to, aby uchronić przed przykrymi następstwami kontaktu z niekompletnym ciałem partnerów interakcji, ale by chronić siebie. Nie sposób doszukać się tu przesłanek, które wskazywałyby, że badani wykazują się empatyczną postawą wobec innych ludzi, nie chcąc dostarczać im trudnego w odbiorze widoku nieestetycznego przecież kikut. Jeśliby tak było, niekonieczne byłoby zaopatrywanie się w protezę, a wystarczyłoby taki sposób kamuflażu, jak założenie na kikut rękawiczki czy przysłonienie go długim rękawem ubrania. W przesłankach skłaniających badanych do protetycznej rekonstrukcji wyraźny jest natomiast motyw odzyskania, pozornej, bo pozornej, ale jednak wizualnie kompletnej formy ciała. Proteza ma zapobiec tym reakcjom społecznej widowni, które poprzez swój stygmatyzujący charakter sprawiają, że jednostka „staje się [...] osobą zdyskredytowaną, stojącą naprzeciw nieakceptującego ją świata” (Goffman 2005: 52). Wyraźnie sygnalizowana niechęć do patrzenia na swoje protezowane ciało pokazuje natomiast, że zakładanie protezy kosmetycznej nie jest estetycznym pragnieniem badanych:

Wkurza mnie ta proteza, ale bez protezy to nawet do sklepu nie pójde. Ale czasami to nie mogę na nią patrzeć. Wszędzie chodzę w protezie. Ale zakładam

zawsze długi rękaw na nią, żeby jej samemu nie widzieć. (mężczyzna, 36 lat)

Ja nie lubię protezy, nie lubię, bo ona mi się nie podoba. Ja ją ubieram dla innych ludzi, żeby nie rzucało się im w oczy, że ja nie mam tej ręki. (mężczyzna, 37 lat)

Protezowanie ciała nie dostarcza satysfakcji estetycznej płynącej z wrażeń wzrokowych samego jego właściciela. Typowe protezy kosmetyczne, po które sięgają badani, są mało spersonalizowane pod względem estetycznym. Opisując je, badani używali określenia „gumowe rękawice”. Przede wszystkim są odpłciowione, jakby zostały stworzone poza dychotomicznym podziałem na to, co kobiece i męskie. Z tych noszonych przez respondentów płci męskiej mogłyby równie dobrze korzystać badane kobiety i na odwrót. Kłopotliwa estetycznie w percepcji badanych jest też nienaturalna gładkość powierzchni protezy, brak na niej nie tylko owłosienia czy właściwych tkance skóry zmarszczeń, ale też tych wszystkich znamion biologicznej ręki (linii papilarnych, znamion barwnikowych), które zapewniają jej niepowtarzalność. Uniwersalność estetyczna protezy wyraźnie utrudnia afirmację protezy i jej tożsamościową symbiozę z biologicznym ciałem. A to połączenie, także w fizycznym wymiarze, nie jest łatwe, jeśliby uwzględnić jego efekt estetyczny. Niechciana i niezamierzona rozpadlina bądź obrzęknięta bruzda cielesna, jakie powstają na styku tych dwóch bytów w wyniku tendencji kikutu do zmiany swojej objętości, daleko odbiegają od oczekiwanych rezultatów wizualnych tej rekonstrukcji. I właśnie to miejsce, które można uznać za symboliczną granicę między biologią a technologią w ciele badanych, staje się powodem ich największej udręki estetycznej.

Zmysłowe doświadczanie biotechnologicznego ciała

Odbieranie wrażeń zmysłowych to ten obszar doświadczania własnej cielesności przez badanych, w którym ciało najslabiej integruje się z protezą, a proteza najslabiej integruje się z ciałem. Proteza nie współgra na poziomie odczuć z biologicznym ciałem. Wydziela się z niego przede wszystkim z powodu nieodbierania bodźców zmysłowych. Jako wytwór technologiczny drażni swoją obecnością za każdym razem, gdy w zastępowanym fragmencie ciała odmawia czucia. Nie oznacza to jednak, że z protetyczną rekonstrukcją ciała nie wiążą się żadne odczucia zmysłowe.

Przyjrzyjmy się najpierw samej substancji protezy kończyny górnej, która bez względu na typ i przeznaczenie (sprawnościowe bądź kosmetyczne) okazuje się niezwykle problematyczna właśnie w sferze zmysłowego przeżywania jej obecności w ciele. I tak, proteza kosmetyczna, wykonana najczęściej z silikonowego tworzywa, różni się temperaturą od reszty ciała, co oznacza, że niezmiennie zachowuje temperaturę niższą. Dzieje się tak, mimo pozostawania protezy w zespoleniu z biologicznym ciałem. W wymiarze odczuć zmysłowych badany w sposób szczególnie dokuczliwy przeszkadza stałe termiczne doświadczanie protezy jako zimnej, zwłaszcza że odczucia te „przenoszą się” na fragmenty ciała pozostające w bezpośrednim zetknięciu z fantomem:

Chciałam mieć tę protezę, żeby mi zwyczajnie nie było zimną w ten kikut zimno. Ale było zupełnie odwrotnie, bo ta proteza mnie właśnie bardziej ziębiła, kikut mi marznął od protezy. (kobieta, 18 lat)

Proteza funkcjonalna, po którą sięgali badani, jest natomiast cięższa od biologicznej kończyny, za co odpowiadają takie komponenty jej budowy jak stalowe przewody łączące protezę z mięśniami kikutu oraz elementy jej mechanicznego zawieszenia w postaci leja czy mocujących protezę pasów bądź szelek:

Ta proteza w ogóle jest za ciężka dla mnie, bo tutaj [respondent demonstruje – przyp. KK] nachodzi szyna, bo w środku tam są pręty. W tej protezie są zakładane takie szelki, aż tutaj, poza łokieć, a ta proteza jest wciskana na kikut. Te szelki zakłada się tutaj pod pachami. No i to wszystko jest bardzo ciężkie i niewygodne. (mężczyzna, 38 lat)

Odczuwanie protezy jako ciężaru dla ciała nie wynika zresztą wyłącznie z faktycznego ciężaru fantomu, ale potęgowane jest brakiem jego skoordynowania ruchowego i czuciowego z ciałem biologicznym:

Proteza jest dla mnie jak piąte koło u wozu. To jest dla mnie wielki kłopot. Ona się nie zachowuje jak ciało. Ta moja nowa proteza kosmetyczna waży niby dwadzieścia procent tego, co normalna ręka, ale to jest pomyłka. Porażka! Nie umiem się do tego dostosować. Dla mnie to jest straszne dźwigać tego kłamoto. (mężczyzna, 36 lat)

Nawet najnowocześniejsze protezy kosmetyczne, w rzeczywistości nieporównanie lżejsze od naturalnej kończyny, poprzez sztywność formy oraz nieodbieranie wrażeń zmysłowych doświadczane są jako cięższe pod względem swojej wagi niż naturalna ręka. Co istotne i ciekawe, badani używający protez mechanicznych bądź mioelektrycznych, za-

wsze cięższych od biologicznej kończyny i również pozbawionych czucia, nie doświadczali ich w kategoriach ciężaru fizycznego, o ile protezy te spełniały choć w nikłym stopniu funkcję sprawnościową.

Kolejnym zmysłowym doświadczeniem, które pochodzi z protezowanej kończyny, są wrażenia słuchowe związane z jej ruchem. Polegają one na emitowaniu hałaśliwych dźwięków o mechanicystycznym charakterze, które przypominają te wydawane przez urządzenia techniczne. Według interpretacji badanych dźwięki te znacząco dehumanizują sposób przeżywania obecności protezy w ciele i oddają ją tożsamościowo od podmiotu:

Ta proteza jest na silikonie, jest taka wkładana. I jak się porusza, to ciągle tylko słycać takie tryt, tryt, trytyt. Takie odgłosy wydaje, jak się nią porusza. Jak robot się czuje, a nie człowiek. To nie jest to, co powinno być. (mężczyzna, 32 lata)

Najbardziej jednak akcentowanym w wypowiedziach badanych doświadczeniem zmysłowym, które wiąże się nierozdzielnie z protezowaniem ciała, jest ból. Obecność protezy wyzwała odczucia bólowe i prowadzi do tego, co Drew Leder (1990: 84) nazywa „dys-zjawieniem się ciała”. Ból, doświadczany w ciele organicznym i w nim umiejscowiony, sprawia, że cała uwaga z protetycznej części ciała przenosi się właśnie na ciało biologiczne, które przypomina o swojej niekompletnej formie:

Proteza stwarza mi ból, bo ona ma taki silikonowy wkład i do tego są czujniki. I ta proteza bardzo ciasno wchodzi. I jeżeli ja nią ćwiczę czy coś innego robię, to mi się te czujniki odciskają. Maksymalnie

dają radę wytrzymać z protezą dwie godziny. (mężczyzna, 36 lat)

Bolały mnie te ręce bardzo. Z powodu tych protez stale miałam na kikutach wysypki, opuchnięcia, sianiały mi końcówki kikutów. (kobieta, 51 lat)

Latem mam zawsze odparzoną skórę na kikucie. U mnie nie ma w protezie przyssawki, tylko pasy. Proteza wżyna się w ciało. Moje ciało się nie dostosowało do tego. Mam stale otarcia, bąble. (mężczyzna, 36 lat)

Miejscem najbardziej dotkliwie odczuwanego bólu jest szczyt kikuta, do którego bezpośrednio przylega proteza ręki. Pojawiające się tam na skutek przewlekłego drażnienia, uciskania i tarcia protezą powikłania w postaci otarć, obrzęków i owrzodzeń nieustannie przypominają o pewnym niedopasowaniu spotykających się w tym obszarze materii⁹. Skoro jednak ciało samo na siebie zakłada protezę, należy zastanowić się nad tym, czy ograniczenia i ból, jakie wiążą się z protezowaniem, nie są formą samoudręczenia czy samoukarania za jego nieadekwatną formę. Jakikolwiek siły zewnętrzne nie skłaniałyby badanych do korzystania z protez, to ostatecznie samo ciało się protezuje i skutkiem tego samo ciało ściąga na siebie te wszystkie niedogodności. Proteza jako ciało technologiczne bezsprzecznie szkodzi ciału naturalnemu, które staje się jej ofiarą. Doświadczanie bólu w trakcie zespolenia protezy z ciałem ostatecznie zniechęca do tego typu

⁹ Jeśli chory nie podejmie leczenia tych zmian, mogą one doprowadzić do poważnych komplikacji uniemożliwiających w efekcie dalsze korzystanie z protezy. Dane uzyskane w trakcie wywiadów z ekspertami instytucjonalnymi (chirurgami, ortopedami i rehabilitantami) (N=10) zaangażowanymi w opiekę nad badaną grupą chorych.

rekonstrukcji. Pozbycie się bólu jest uwarunkowane pozbyciem się protezy. Nie oznacza to jednak całkowitej ucieczki od „dys-zjawienia się ciała”. O ile ból wywołany kontaktem kikuta ze sztucznymi komponentami protezy uda się tu wyeliminować, to ciało okaleczone deficytem kończyn(y) nie może w sposób bezproblemowy wycofać się ze świadomości. Nie znika z refleksowania i przeżywania i nie można go nazwać tylko „korporalnym tłem” (Leder 1990: 25). Nadal pozostaje ciałem chorym, bo dewiatywnym w swojej biologicznej formie.

Ciało zrekonstruowane protetycznym uzupełnieniem kończyny górnej jest zamknięte w sensie afektywnym, bo nie jest w stanie ani okazywać, ani odbierać zmysłowych wrażeń dotykowych. Choć wyłączone są w tym zakresie „tylko” protezowane ręce, w rzeczywistości wyłączone z tych odczuć zostaje całe ciało. Zmysłowe doświadczanie ciała biotechnologicznego jest według ocen badanych ułomne. Oto jak o swoim nieczującym zaprotezowanym ciele opowiada jeden z respondentów:

Nie umiem korzystać teraz z życia. Nie zakładam protezy nigdy do zbliżeń z narzeczoną, bo przecież proteza w tych kontaktach nie spełnia żadnej funkcji. Dotykanie nią ciała kobiety jest bez sensu. Nic nie daje, bo nic nie czuję. Może gdybym miał tę najnowszą protezę, to bym ją zakładał do tych kontaktów, ale tak to bez sensu. W ogóle jak się ma protezy, to całe ciało jest od nich takie zeszywniałe i bardzo napięte. Takie odrętwiałe w czuciu. I to odbiera ochotę na seks. (mężczyzna, 34 lata)

Skoro proteza w żaden sposób nie pomaga w odczuwaniu, ciało zaprotezowane jest tym, które wyzbywa

się pragnień, nie pożąda. Z oporem wchodzi w kontakty cielesne, można by powiedzieć, że izoluje się cielesnie od innych ciał. A. Frank (1991: 52) takie ciało, które niechętnie wchodzi w relacje z innymi, nazywa ciałem „monadycznym i zamkniętym w sobie”. Nie będąc zdolnym do obierania przyjemnych doznań, protezowane części ciała nie są włączane w aktywność seksualną. Sfera odczuć zmysłowych jest tą, w której wyposażeni w protezy nie czują się swoimi ciałami. „Osoba «ma» albo «posiada» ciało w sensie materialnym (*Körper*) tylko o tyle, o ile – egzystencjalnie – «jest» ciałem (*Leib*)” (Habermas 2003: 58). Obecność protezy jako wytworu technologii przeszkadza w doświadczaniu własnego ciała jako ciała żyjącego i przeżywaniu go podmiotowo w sposób nieograniczony. Znamienne w tym kontekście są słowa jednego z głównych twórców fenomenologii, Edmunda Husserla (1982: 141), który pisze: „moje własne ciało, [...] jako jedyne wyróżnia się tym, że nie jest samą tylko cielesną bryłą, lecz właśnie ciałem żywym (*Leib*), jedynym obiektem w obrębie mojej poprzez abstrakcję uzyskanej warstwie świata, któremu opierając się na doświadczeniu przypisuję posiadanie pól wrażeńowych (*Empfindungsfelder*), pól przynależnych do niego, choć na różne sposoby (pole wrażeń dotykowych, pole wrażeń ciepła i zimna itd.)”. Dlatego w relacjach badanych dość mocno zaznacza się wątek tęsknoty za utraconą kończyną górną. Chcąc powrotu do ciała naturalnej kończyny, ujawniają rodzaj nostalgii za żywą, czującą ręką.

Interakcyjne doświadczanie ciała biotechnologicznego

W tym wymiarze doświadczania ciała zrekonstruowanego protezą kończyny górnej, który dotyczy

relacji z innymi, proteza jest nieodłącznym elementem składowym ciała badanych. Skoro ciało, jak twierdzi Bryan S. Turner (2008: 52) w swoim głosie krytycznym wobec fenomenologicznych interpretacji ucieleśnienia, jest także „społecznie konstruowane i społecznie doświadczane”, przyjrzyjmy się teraz społecznym dyspozycjom ciał badanych.

Mimo że proteza kończyny górnej ogranicza interakcyjnie, jej obecność w ciele jest postrzegana przez badanych jako ta, która daje im prawo do cielesnego zaistnienia na płaszczyźnie społecznej. I choć w doświadczaniu tak zrekonstruowanego ciała wpisane jest pragnienie interakcyjnej ekspresji, nie znajduje ono realizacji na płaszczyźnie kontaktów z innymi ludźmi. Posiadanie w części protetycznego ciała sprawia, że badani czują się niepewnie w kontaktach międzyludzkich. Na ogół osoby, z którymi wchodzi w interakcje, pomijają w geście powitalnym protezę ręki, jakby kwestionując jej obecność. Wiele wskazuje na to, że u podłoża takich reakcji leży nieuznawanie protezowanej kończyny za byt cielesny, w który wpisane byłyby określone znaczenia i symbole, jak ma się to w przypadku ręki ludzkiej. Wymusza to niejako zwrócenie się ku tej części ciała, która pozostaje naturalna. U osób z unilateralem deficytem kończyny górnej jest to druga ręka, natomiast u osób posiadających deficyt bilateralny, ta część ciała, która pozostaje w najbliższym fizycznym położeniu z tą kończyną, do której adresowane są określone gesty (np. prawy bark). W jednej z możliwych interpretacji tej sytuacji można przyjąć, że uścisk sztucznej ręki miałby podważać autentyczność samego gestu powitalnego, odmawiać mu szczerości i czynić go tak udawanym jak sama proteza:

Ja sobie brałem tę protezę w drugą dłoń. Palce dały się zgiąć, bo były z gumy, no więc dało się zrobić tak, żeby je zgiąć i wyprostować, tylko trzeba było sobie pomóc drugą dłonią. I nawet chciałem w ten sposób dawać „cześć” tą protezą, jak chciałem się przywitać. Brałem tę protezę w drugą rękę i podawałem tej osobie. Ale ludzie tak dziwnie reagowali. Mówili, co będziesz się witał protezą, dawaj lewą rękę. A ja przecież bym to potrafił, bo przećwiczyłem w domu i dawałem radę. Ale koledzy tak nie chcieli się witać, w ogóle jakoś dziwnie wszyscy reagowali na protezę. Ja jej już później nie zabierałem z domu, bo to bez sensu było. (mężczyzna, 38 lat)

Powyższa relacja badanego obrazuje wysiłek, który wkłada w to, aby zostać uznany przez „normalsów” za pełnoprawnego członka społeczeństwa (Goffman 2005: 19–20). Jak zauważa Anthony Giddens (2012: 84), „aby być w pełni kompetentnym uczestnikiem życia społecznego, to znaczy takim, który na równi z innymi bierze czynny udział w procesie wytwarzania i odtwarzania relacji społecznych, trzeba umieć skutecznie panować nad swoją twarzą i ciałem”. „Jeżeli nie możemy mieć pewności, że nasze ciała będą funkcjonować «normalnie», to – jak twierdzi Sarah Nettleton (2006: 71) – nasza interakcja ze światem społecznym staje się ryzykowna, nasza zależność od innych może się pogłębić, a co za tym idzie nasze poczucie własnego ja może zostać podważone”. Cytowany wyżej mężczyzna nie tylko wyposażył swoje niekompletne ciało w protezę, ale przygotowuje się do tego, aby włączyć sztuczną rękę do interakcji społecznej, chcąc uczynić jej przebieg normalnym i niczym niezakłóconym. Martin Heidegger, który w *Parmenidesie* formułuje liczne twierdzenia na temat znaczenia ręki, w jednym z nich utrzymuje, że

mowa i ręka to dwa aspekty składające się na definicję istoty człowieka, które nigdy nie mogą być od siebie oddzielone. Skoro „ręka ma w sobie istotę człowieka”, to jej deficyt może być rozumiany jako zagrażający uznawaniu się za człowieka (Heidegger 1982: 119 za Turner 1992: 111). Podważanie przez partnerów interakcji rzeczywistości protez jako części ciała powoduje, że respondenci wycofują protezę z inicjowania kontaktów społecznych, a w skrajnych przypadkach wycofują się z nich sami. Relację ciała biotechnologicznego do innych ciał określa zatem raczej uległość niż dominacja i podporządkowywanie ich sobie. Strach w relacjach z innymi ludźmi pojawia się w kontekście wszystkich tych interakcji, które opierają się na nieodzowności zaistnienia w nich fizycznego kontaktu cielesnego (np. podanie ręki w geście powitalnym). To właśnie w tych sytuacjach dochodzi do cielesnego wycofania. Niekiedy następuje ono zanim jeszcze dojdzie do odrzucenia protezowanego ciała. W obawie przed nim badani sami przedwcześnie odrzucili tych, od których potencjalne odrzucenie mogłoby pochodzić. Stało się tak dlatego, że „nosiciel piętna dzieli na ogół z nami przekonania na temat tożsamości; (...) normy, które ktoś taki przejmuje od społeczeństwa, sprawiają, że doskonale zdaje sobie sprawę z tego, co bywa uznawane za jego słabość, a to z kolei każe mu choćby przelotnie podzielać opinię, iż faktycznie nie jest w stanie sprostać stawianym mu wymaganiom” (Goffman 2005: 37–38).

Na pewien rozdźwięk w sposobie społecznego doświadczania ciała zrekonstruowanego protezą ręki mogą wskazywać te dane, które z jednej strony świadczą o odrzuceniu tej formy cielesnej przez partnerów interakcji społecznych, a z drugiej o ist-

nieniu dyskursywnego nacisku na protezowanie ciała jako „typowego zachowania czy sposobu radzenia sobie w sytuacji okaleczenia deficytem kończyn(y)” (Kowal 2016: 142). Samo korzystanie z protezy musi być zatem uznane za przejaw kontroli społecznej nad okaleczonym ciałem i dyscyplinowania go nie tylko przez medyczny, ale i potoczny dyskurs. Ciało technologicznie zrekonstruowane jawi się jako Foucaultowski pasywny obiekt, który podlega kontroli społecznej nie tyle przez „represję” co przez „stymulację” (Foucault 1980: 57). Ciało pozbawione kończyn jest nieadekwatne, nienormalne, a skoro nie spełnia obowiązujących norm biologicznych, wizerunkowych i interakcyjnych, musi być doprowadzone do odpowiedniej formy. Siła dyskursu jest tą, która każe kontrolować swoje kalectwo. Badani nie doświadczyli w tym kontekście możliwości wyboru:

Koszulę ubieram i protezę, żeby już każdy nie patrzył, że ja nie mam tej ręki. [...] Jak parę razy wyszedłem z domu bez, to każdy mówił: „On nawet protezy nie ma”. A ja przecież miałem protezę, nawet taką lepszą, tylko po prostu źle się z nią czuję. Dlatego z protezy korzystam tylko wtedy, kiedy wychodzę do ludzi. Inaczej ludzie od razu patrzą na mnie w środowisku. (mężczyzna, 32 lata)

Jak wyjechałem do Afryki, nie było tam takiego przymusu noszenia protezy ze strony ludzi, nic takiego nie czułem. Nie chodziłem w protezie w ogóle. W Polsce, czy w którymkolwiek kraju Europy nie byłem, to czułem, że protezę muszę nosić. Te spojrzenia ludzi, te uwagi, te pytania, to wszystko działało na mnie tak, że czułem presję, żeby ją włożyć. (mężczyzna, 30 lat)

Niedoskonałości protezy, które ujawniają się w jej interakcyjnym używaniu, rodzą zakłopotanie badanych. Zwłaszcza jeśli nie udaje się im odegrać swoich ról, przez co interakcja ulega przerwaniu. „Wina” za ten stan rzeczy przypisywana jest zawsze ciału, a ściślej obecnym w nim elementom sztucznym:

Ja mówię do mojego syna: „Dziecko, dlaczego mnie męczycie tymi protezami?”. Jeździł ze mną na rehabilitację, uczył mnie tych protez prawie rok czasu. A ja płakałam i cały czas mówiłam, że ja nie chcę tych protez. Wszyscy z rodziny mówili, że tak trzeba, żebym się uczyła z nimi żyć. A ja nic nie potrafiłam przez nie zrobić. Nawet wnuczki wziąć na ręce, pobawić się z nią, przewinąć. Co ze mnie za babcia? (kobieta, 51 lat)

Takie sytuacje, jak ta wyżej opisana, skutkują buntem wobec protezowania ciała, a nawet całkowitym odrzuceniem fantomu. Postawa ta z reguły jednak trwa dopóty, dopóki otoczenie społeczne znów nie przypomni poprzez określone mechanizmy kontroli o konieczności uzupełnienia ciała za pomocą technologicznych elementów. Wówczas proteza zostaje na powrót włączona w przebieg interakcji społecznych. Zwłaszcza jeśli badani stają wobec konieczności wejścia w interakcję z osobą nieznaną, która nie miała dotąd wiedzy na temat ich statusu cielesnego. Tym okolicznościom zawsze towarzyszy szczególnie kontrola nad protetyczną częścią ciała, która ma być w swojej pozorności tak zarządzana, aby partner interakcji nie zorientował się, jaka jest jej rzeczywista natura. Zawsze w tego typu sytuacjach istnieje ryzyko, że prawdziwy status kończyny zostanie obnażony, ale badanym nie chodziło tak naprawdę o to, aby je zupełnie wyeliminować. Ich intencją było raczej możliwie jak najdalsze odsunię-

cie w czasie momentu, w którym partner interakcji dowiadyuje się o rzeczywistej tożsamości cielesnej badanych, co w ich oczekiwaniu ma osłabić reakcję dyskredytującą.

Związek z protezą jest zatem doraźny, bo nawiązywany tylko okazjonalnie na potrzebę zainicjowania określonej interakcji społecznej. Przyjmując Goffmanowską dramaturgiczną perspektywę (Goffman 2000), chodzi w nim o występ ciała, w trakcie którego badani mają u swoich partnerów interakcji wyrzeźwić wrażenie „bycia w całości”:

Noszę protezę na imprezy. Jak ubieram garnitur, to ubieram też protezę. Proteza jest mi potrzebna do tego właśnie, żeby wyglądać cało, żeby na jakiejś takiej poważniejszej imprezie nie rzucano się w oczy, że nie mam tej ręki, że ten rękaw bimba. (mężczyzna, 37 lat)

Proteza, która jak maska ma zakryć przed innymi przypadkowość obecnej, niekompletnej formy ciała, jest środkiem samokontroli badanych. Ma pokazać inną, nieautentyczną postać ciała, którego rola polega tu na utajnianiu „niezgodności pomiędzy pozorną a rzeczywistą tożsamością społeczną” (Goffman 2005: 33). Narzucając sobie rygor zakładania protezy zawsze wtedy, kiedy badani wchodzi w relacje z ludźmi, chcą zachować kontrolę nad ciałem, co ma być gwarantem kontrolowania przebiegu samej interakcji. Bo choć nasza jaźń, jak przekonują zwolennicy teorii interakcjonizmu, urzeczywistnia się w trakcie interakcji społecznych, to kluczowe znaczenie ma „prezentacja ciała w codziennym życiu” (Turner 2008: 41). Ta doraźna cielesna autokreacja jest podyktowana obawą przed sklasyfikowaniem badanych jako „niepełnowartościowych” uczestników

interakcji społecznej (Goffman 2005: 32). Choć warto w tym miejscu równocześnie zaznaczyć, że oni sami nie uważają protezowania za skuteczną formę przeciwdziałania stygmatyzacji. Założenie protezy nie uwalnia od piętna, którego przecież doświadczali także zanim jeszcze zaopatrzyli swoje ciało w fantomy. W rezultacie, nawet nie mając w tym względzie uprzednich doświadczeń, badani nabywali przekonania, że taka kategoryzacja i tak istnieje, a nawet została już wobec nich poczyniona, bez względu na to, czy i z kim zechcą wejść w interakcję.

Tożsamość biotechnologicznego ciała

Skoro ciało uznawane jest za „oczywisty aspekt osoby”, wyposażenie go w protezę kończyny górnej nie może pozostać bez wpływu na relację ciała do „ja” (Kelly, Field 1996: 248). Nieodzowne staje się tutaj dokonanie redefinicji tej relacji, której istotą staje się dystansowanie tożsamościowe od ciała, a czego przyczyną jest obecność w nim wytworów technologii medycznej. Niepewne swego ludzkiego statusu ciało oddziela się od osoby, co oznacza, że jedność ciała i „ja” zostaje zerwana. Dochodzi tutaj do tego, co być może najtrafniej oddaje anglojęzyczny termin Roberta F. Murphy’ego (1999: 67) *disembodiment*, a co z kolei Anthony Giddens (2012: 88) nazywa swoistym „odcieleśnieniem”. Ciało jako byt materialny jest doświadczane w pewnej separacji czy oddzieleniu od tożsamości osobowej, ale tym, na czym koncentrują się badani, jest przede wszystkim zintegrowanie własnej tożsamości cielesnej. W obrębie jej samej dochodzi bowiem do istotnego rozdziwisku, który powstaje wskutek niedającego się pogodzić funkcjonowania w bezpośrednim zetknięciu z naturalnym ciałem jego technologicznych sub-

stytutów. Proteza jest bowiem tym uzupełnieniem okaleczonego deficytem kończyny górnej ciała, który zagraża doświadczaniu w nim jedności. Jako coś, co zagraża spójnej tożsamości cielesnej, proteza nie może być włączona do schematu własnego ciała, przez co jest z dala od niego utrzymywana. Relacja ciała z samym sobą polega tu na „dysocjowaniu się od swojej korporalności” (Frank 1991: 52). Opisując swoją relację z protezą ręki, badani używali zwrotów zaświadczających o tym, że dystans ten prowadzi do wytworzenia tego rodzaju relacji w obrębie samej tylko tożsamości cielesnej, w której „proteza nie jest częścią mojego ciała”, a „moje ciało posiada protezę”:

Proteza to proteza, ręką nigdy nie będzie. Zdejmuję ją i wkładam do szafy. Kosmetyczną traktowałem jak ubranie, jak rzecz do noszenia. A tę mechaniczną, z tym chwytakiem, to przecież traktuję jak sztucce, jak hak do łapania różnych przedmiotów. (mężczyzna, 37 lat)

Tym, co sprawia, że badanym z trudem przychodzi włączenie protezy do własnej tożsamości cielesnej, są opisane wyżej problemy z doświadczaniem jej obecności w wymiarze sprawnościowym, estetycznym, zmysłowym i interakcyjnym. Odkrywczego podniecenia, jako osobie realizującej badania, dostarczyło autorce niniejszego tekstu spostrzeżenie, że badani nie mówią o protezie „moja ręka”. Takie określenie nie pojawiło się w trakcie żadnego z przeprowadzonych wywiadów. Chcę od razu zaznaczyć, że nie było w tym świadomego unikania tego typu sformułowań ani reflektowanej autokorekty, a raczej mamy tu do czynienia z naturalnym sposobem odnoszenia się do protezy, który pozostaje zgodny

ze stopniem tożsamościowej identyfikacji z nią. Proteza nie jest nazywana „ręką” i nie jest za taką uznawana. Proteza jest rodzajem narzędzia, w które w podyktowaniu różnymi motywami zaopatrywane jest ciało. Dyskusji podlegać może wyłącznie to, jaki jest zakres jego przydatności w poszczególnych obszarach codziennego funkcjonowania. Bezdyskusyjna natomiast pozostaje kwestia włączenia protezy do tożsamości cielesnej badanych, bo to oznaczałoby ponoszenie odpowiedzialności za jej działanie.

Kolejny argument przemawiający za utrzymywaniem tożsamościowego dystansu od protezy dotyczy kubatury jej obecności w ciele. Ciało zrekonstruowane protezą kończyny górnej zyskuje jednak status hybrydy, bytu w różnych proporcjach naturalnego i sztucznego. Jeśliby jednak wziąć pod uwagę stosunek objętości w nim materii organicznej i elementów technologicznych, to proporcje przeważają oczywiście na rzecz ciała biologicznego. Dotyczy to zarówno jednostronnego, jak i obustronnego zaprotezowania ciała. Większy zakres technologicznego uzupełnienia posiadanych deficytów cielesnych nie wiąże się z podjęciem wysiłku na rzecz uznania protez za własną część ciała.

W tożsamościowym uznaniu protez za część ciała przeszkadza też fakt, że rekonstrukcja ciała za pomocą protezy ręki nie ma charakteru trwałego. Proteza nie jest połączona z ciałem biologicznym na stałe. Nie dochodzi tutaj do takiego przekroczenia granicy „między naturą «zewnątrzną» a «wewnętrzną»”, która rodziłaby potrzebę stworzenia nowych regulacji normatywnych, jak ma się to w przypadku innych przejawów technicyzacji natury ludzkiej wyznaczonych postępowaniem genetyki molekularnej

i biotechnologii (Habermas 2003: 31). Okaleczone deficytem ręki ciało biologiczne i jego sztuczne uzupełnienie nie stanowią pod tym względem zintegrowanego układu zamkniętego. Jeśli zachodzi taka potrzeba, proteza jest zakładana, a jeśli przestaje być użyteczna w określonym wymiarze swojej obecności, zostaje zdjęta. I ten aspekt w znaczący sposób wyznacza problemy związane z rekonstrukcją tożsamościową tak zespolonego ciała.

I wreszcie, tożsamościowe problemy ciała biotechnologicznego są wyznaczone przez tymczasowość jego formy. Ciało pozbawione kończyn(y) doświadczane jest bardziej w kontekście przyszłości niż terażniejszości. Należy na nie spojrzeć jak na ciało, które wyzbywa się przypadkowości, albo dla którego przypadkowość przestaje być problemem. A. Frank (1991: 79) taki styl obchodzenia się z ciałem nazywa ciałem komunikatywnym, a więc takim, którego „istotną cechą [...] jest to, że jest ono ciałem w procesie tworzenia się”. Choć autorowi przychodzi z trudem wskazanie typowych przedstawicieli tego stylu używania ciała, to zwraca uwagę na jego obecność między innymi właśnie w praktykach medycznych nakierowanych na troskę o ciało (Frank 1991). Jeśli utratę kończyn(y) można potraktować jako przypadek, to już wszystkie zabiegi nakierowane na uzupełnienie deficytów cielesnych, czy to poprzez protezowanie coraz doskonalszymi technologicznie protezami (np. typu bionicznego), czy transplantowanie brakujących części ciała, ową przypadkowość ciała przekuwają na możliwość. Warto przy tym zaznaczyć, że nieodzownym warunkiem kwalifikacji do zabiegu przeszczepienia kończyny jest „zachowana czynność ręki z użyciem protezy” (Chełmoński, Jabłecki 2011: 44).

Sygnalizowane w pierwszych zdaniach tej części tekstu oddzielenie ciała od tożsamości, z którym mamy tu do czynienia, oznacza, że badani nie czują się dobrze ze swoimi zrekonstruowanymi technologicznie ciałami, co znów prowadzi do wytworzenia relacji typu „posiadam ciało”, a nie „jestem swoim ciałem”. U podłoża owego złego cielesnego samopoczucia leży jego niekompletna forma, która pociąga za sobą obecność w ciele wytworów sztucznych. Kłopotliwy związek tychże z biologicznym ciałem wzmacnia niepewność badanych nie tylko wobec możliwości tak zrekonstruowanego ciała, ale przede wszystkim wobec jego statusu. Można by rzec, że dochodzi tutaj do „zachwiania poczucia bezpieczeństwa ontologicznego” (Giddens 2012: 86). Analiza zebranego materiału upoważnia do sformułowania wniosku, że badani postrzegali protezę ręki jako zagrażającą poczuciu tożsamości cielesnej w pełnoludzkim wymiarze. To właśnie dlatego w doświadczaniu swojego zrekonstruowanego protetycznie ciała granica między tym, co biologiczne i technologiczne jest tak wyraźnie zaznaczona. Ryszard W. Kluszczyński (2001: 75–76) pisze w tym kontekście, że „nowe technologie stają się rozszerzeniami, przedłużeniami ludzkiego ciała i jako takie wpływają na kształt tożsamości. Samo ciało, jego definicja, historia, płeć i substancja, także ulegają rozmaitym przetworzeniom, co nie pozostaje bez wpływu na sposób pojmowania tożsamości”. Połączenie biologicznego organizmu z protezą, zwłaszcza typu funkcjonalnego, narzuca tożsamościowe skojarzenia z człowiekiem-cyborgiem¹⁰, wobec których w do-

świadczenie tak zrekonstruowanego ciała wkrada się pewien paradoks. Oto badani, dążąc do uczynienia protezy kończyny bardziej użyteczną we wszystkich omówionych powyżej wymiarach działania, siłą rzeczy dążą do pogłębienia z nią związku, jednocześnie jednak wyraźnie od tego uciekając z obawy przed mogącymi wyniknąć w następstwie owego zbliżenia tożsamościowymi konsekwencjami.

Wnioski

Technologiczna interwencja w cielesność badanych nie przynosi oczekiwanych przez nich rezultatów. Najpoważniejsze rozczarowanie protezą kończyny górnej dotyczy jej wymiaru funkcjonalnego. Wyniki analiz zaprezentowanego powyżej materiału badawczego upoważniają do sformułowania wniosku o tym, że bez względu na rodzaj protezy typu funkcjonalnego (mechaniczny czy mioelektryczny) wyposażeni w nią badani, nie potrafiąc przejąć nad nią kontroli, nie mogli polegać na niej w zakresie sprawnościowym. Jeśli chodzi o wymiar estetyczny doświadczania ciała biotechnologicznego, to tutaj proteza typu kosmetycznego spełnia swą funkcję, przy zastrzeżeniu, że satysfakcja estetyczna jest nie tyle podzielana przez podmiot, co jego otoczenie społeczne. Korzyści, które dzięki kosmetycznemu uzupełnieniu posiadanego deficytu cielesnego są udziałem badanych, muszą być postrzegane przede wszystkim w kategoriach emocjonalnych. W wymiarze doświadczania zmysłowego proteza ręki jest natomiast bytem zupełnie milczącym, co nie oznacza jednak, że ciało biologiczne nie jest z nią w żaden sposób powiązane w tym zakresie przeżywania. Ciało zrekonstruowane jedno-

¹⁰ Donna Haraway w swojej książce *Simians, Cyborgs and Women* (1991), uznawanej za tak samo znaczącą co prowokacyjną, definiuje cyborga jako stworzenie hybrydyczne, powstałe z połączenia naturalnego ciała z technologiami i maszynami. Termin *the cyborg society* jej autorstwa znalazł się natomiast w opublikowanym w 2008 roku czwartym wydaniu *Sociology. A Global In-*

troduction współautorstwa Johna J. Macionisa i Kena Plummera (Macionis, Plummer 2008: 754).

stronną lub obustronną protezą kończyny górnej jest nie tylko indywidualnym projektem, ale także obiektem podlegającym społecznej kontroli. Jej sensem jest swego rodzaju nakaz „bycia w całości”, który jednak pozostaje w wyraźnym rozdźwięku z możliwościami realizacji owej „całości” w interakcjach. I wreszcie, ciało zrekonstruowane protezą kończyny jest czymś radykalnie zaprzeczającym związkom z „ja”. Bardzo złożona i niejednoznaczna jest kwestia doświadczania biotechnologicznego ciała w kontekście poczucia człowieczeństwa. O ile większa użyteczność protezy we wszystkich wymiarach jej przeżywania mogłaby prowadzić do zrekonstruowania tożsamości cielesnej badanych, a co za tym idzie osłabienia dystansu ciała biotechnologicznego od tożsamości osobowej, to jednocześnie stwarzałaby ryzyko narodzin tożsamości cyborga. Wobec takich treści podmiotowego doświadczania zrekonstruowanego protezą kończyny górnej ciała badani jawią się nie tylko jako wykonawcy tej technologicznej rekonstrukcji, ale także jej ofiary.

Jako socjologowi medycyny trudno jest mi nie dostrzec waloru aplikacyjnego zaprezentowanych wyników badań. Socjosomatyczna wiedza na temat doświadczania przez badanych technologicznej odbudowy niekompletnego i przez to dysfunkcyjnego ciała może okazać się przydatna profesjonalistom medycznym. Zakres tej przydatności wyznaczony jest

przede wszystkim uzyskaniem większego wglądu w chorego i jego sposób przeżywania niepełnosprawności. Zwłaszcza że uchwycenie subiektywnych doświadczeń chorych korzystających z protez kończyn górnych wymyka się tradycyjnemu poznaniu klinicy, w którym bazuje się wyłącznie na obiektywnym pomiarze funkcji i motoryki ciała. Efekty technologicznej rekonstrukcji cielesnej nie ograniczają się wyłącznie do funkcjonalności biofizycznej ciała, ale przekładają się również na estetyczny, zmysłowy, interakcyjny i tożsamościowy wymiar jego przeżywania. Uwzględnienie w poznaniu lekarza kontekstu pozamedycznych problemów pacjentów doświadczających stechnologizowanej cielesności może okazać się bardzo cenne już na etapie rozważań decyzji o metodzie rekonstrukcji (proteza kończyny *versus* transplantacja kończyny). Znacznie ułatwia to oparcie badań autorki na perspektywie chorego, który przedstawia własne interpretacje tych autentycznych doświadczeń. Odsłaniane przez niego znaczenia i sensory związane z przeżywaniem obecności we własnym ciele elementów technologii medycznej powinny zostać potraktowane jako humanistyczne dopełnienie konwencjonalnych poczynań lekarzy. Efektywniejsze zrozumienie chorego, mogące okazać się skutkiem recepcji tej wiedzy, ma ogromne znaczenie wobec dokonującego się w medycynie rekonstrukcyjnej postępu technologicznego, który niesie ze sobą ryzyko jej dehumanizacji.

Bibliografia

Antfolk Christian i in. (2013) *Sensory feedback in upper limb prosthetics*. „Expert Review of Medical Devices”, vol. 10, s. 45–54.

Charmaz Kathy (1983) *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically ill*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 5, s. 168–195.

Charmaz Kathy (1997) *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.

Charmaz Kathy (2013) *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Przełożyła Barba-

ra Komorowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Chełmoński Adam, Jabłecki Jerzy (2011) *Kwalifikacja biorców kończyny górnej* [w:] Zbigniew Kuzyszyn, red., *Spółeczno-etyczne aspekty transplantologii*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo, s. 43–46.

Ciancio Anna Lisa i in. (2017) *Current Achievements and Future Directions of Hand Protheses Controlled via Peripheral Nervous System* [w:] Marta Bertolaso, Nicola Di Stefano, eds., *The Hand. Perception, Cognition, Action*. Cham: Springer International Publishing, s. 75–94.

Foucault Michel (1980) *Body/Power* [w:] Colin Gordon, ed., *Power/Knowledge. Selected Interviews & Other Writings 1972-1977 by Michel Foucault*. New York: Pantheon Books, s. 55–62.

Foucault Michel (1993) *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*. Przełożył Tadeusz Komendant. Warszawa: Aletheia – Spacja.

Frank Arthur W. (1991) *For a Sociology of the Body: an Analytical Review* [w:] Mike Featherstone, Mike Hepworth, Bryan S. Turner, eds., *The Body. Social Process and Cultural Theory*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, s. 36–102.

Giddens Anthony (2012) *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Przełożyła Alina Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Glaser Barney G., Strauss Anselm L. (2009) *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Przełożył Marek Gorzko. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.

Goffman Erving (2000) *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Przełożyli Helena Datner-Śpiewak, Paweł Śpiewak. Warszawa: Wydawnictwo KR.

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

Goffman Erving (2006) *Rytuał interakcyjny*. Przełożyła Alina Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Habermas Jürgen (2003) *Przyszłość natury ludzkiej. Czy zmierzamy do eugeniki liberalnej?* Przełożyła Małgorzata Łukasiewicz. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Haraway Donna J. (1991) *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.

Husserl Edmund (1982) *Medytacje kartezjańskie z dodaniem uwag krytycznych Romana Ingardena*. Przełożył Andrzej Wajs. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Kelly Michael (1992) *Self, Identity and Radical Surgery*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 14, s. 390–415.

Kelly Michael, Field David (1996) *Medical Sociology, Chronic Illness and the Body*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 18, s. 241–257.

Kluszczyński Ryszard W. (2001) *Spółeczeństwo informacyjne. Ceberkultura. Sztuka multimedialności*. Kraków: Rabid.

Konecki Krzysztof T. (2000) *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kowal Katarzyna (2016) *Oczekiwania i motywacja transplantacyjna potencjalnych biorców kończyny górnej – teoretyczno-badawcze studium socjologii fenomenologicznej*. „Folia Sociologica”, t. 59, s. 123–150.

Leder Drew (1990) *The Absent Body*. Chicago: University of Chicago Press.

Lee Kyo Ho i in. (2017) *Hand Functions of Myoelectric and 3D-Printed Pressure-Sensored Prosthetics: A Comparative Study*. „Annals of Rehabilitation Medicine”, vol. 41, s. 875–880.

Macionis John J., Plummer Ken (2008) *Sociology. A Global Introduction*. Harlow: Prentice Hall.

Merleau-Ponty Maurice (2001) *Fenomenologia percepcji*. Przełożyli Małgorzata Kowalska, Jacek Migasiński. Warszawa: Fundacja Aletheia.

Murphy Robert F. (1999) *The Damaged Self* [w:] Kathy Char-maz, Debora A. Paterniti, eds., *Health, Illness, and Healing. So-*

ciety, Social Context, and Self. An Anthology. Los Angeles: Roxbury Publishing Company, s. 62–71.

Nettleton Sarah (2006) *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.

O'Neill John (1985) *Five Bodies. The Human Shape of Modern Society*. Ithaca: Cornell University Press.

Shilling Chris (2010) *Socjologia ciała*. Przełożyła Marta Skowrońska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Turner Bryan S. (1992) *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*. London: Routledge.

Turner Bryan S. (2008) *The Body and Society. Explorations in Social Theory*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage.

Cytowanie

Kowal Katarzyna (2018) *Doświadczenie ciała zrekonstruowanego protezą kończyny górnej – socjosomatyczne studium ciała biotechnologicznego*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 14, nr 3, s. 178–205 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.10>.

Experience of the Body Reconstructed with an Upper Extremity Prosthesis—Sociosomatic Study of the Biotechnological Body

Abstract: The paper has the form of a sociosomatic study of the body reconstructed with an upper limb prosthesis. Its empirical basis is a qualitative research carried out in a group of people with a unilateral or bilateral hand deficit (N=21), which in this purposefully selected sample has been technologically supplemented using either a functional (mechanical or myoelectric) or a cosmetic prosthesis. The empirical material has been gathered and analyzed in line with the assumptions and basic principles of the constructivist approach to grounded theory methodology according to Kathy Charmaz. The theoretical framework is based on phenomenology (Maurice Merleau-Ponty) and some trends in social constructivism (Michael Foucault, Erving Goffman, Arthur Frank). The main body of the paper contains analyses of empirical material focused on the issue of subjective experience of biotechnological body with regard to undertaken activities in the 1) functional, 2) aesthetic, 3) sensory, 4) interactive, 5) identity-related dimensions. The paper closes with conclusions concerning possible applications of the presented research in clinical medicine.

Keywords: body, body experience, biotechnological body, technicality of corporeality, technological reconstruction of the body, body prosthetics

PSJ

Dostępny online
www.przegladsocjologiijakosciowej.org

„PSJ” stworzyliśmy, aby umożliwić swobodny przepływ informacji w społecznym świecie socjologii jakościowej. Adresujemy go do wszystkich socjologów, dla których paradygmat interpretacyjny i badania jakościowe stanowią podstawową perspektywę studiowania rzeczywistości społecznej.

Niepełnosprawność jako proces i społeczny konstrukt

Tom XIV ~ Numer 3

31 sierpnia 2018

REDAKTORZY NUMERU TEMATYCZNEGO:

Elżbieta Zakrzewska-Manterys & Jakub Niedbalski

REDAKTOR NACZELNY: Krzysztof T. Konecki

REDAKCJA: Waldemar Dymarczyk, Marek Gorzko,

Anna Kacperczyk, Łukasz T. Marciniak,

Jakub Niedbalski, Izabela Ślęzak

KOREKTA I EDYCJA: Magdalena Chudzik-Duczmańska,

Magdalena Wojciechowska

PROJEKT OKŁADKI: Anna Kacperczyk

ISSN: 1733-8069