

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).

Druga 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). Dokonywane 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 konstruowanie tożsamości stanowi, zdaniem Strykera i Burke (2000: 286), zaangażowanie w aktywności społeczne, które odnoszą się do relacji międzyludzkich i przekładają na wypełnianie 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 umożliwiała 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 utrwalały 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 zwykłe 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 wyęzowaną 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, usamodzielnia 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 ruchu)

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 chce 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 podzielnego społecznie** konserwują negatywne postrzeżenie 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 wyręczające”. 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 w 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 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. sportowiec). 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 postrzeganie 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 wchodziły osoby mające podobny typ niepełnosprawności a budowaniem przez nie pozytywnych tożsamo-

ści. Należy jednak podkreślić, że silna tendencja do autoizolacji, mająca podstawy w wysokim stopniu integracji tych grup, utrwalała 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 wzmacnianie 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 ci 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.

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.

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.

Kumanięcka-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:] Wódz 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