

31 sierpnia 2020

*P*rzegląd
*S*ocjologii
*J*akościowej

Tom XVI
Numer 3

*Płeć w badaniach nad
niepełnosprawnością*

pod redakcją
Jakuba Niedbalskiego,
Marioli Raclaw,
i Doroty Żuchowskiej-Skiby

www.przegladsocjologiijakosciowej.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 Magała, Erasmus University

Łukasz T. Marciniak, UŁ

REDAKTOR DZIAŁU RECENZJI

Dominika Byczkowska-Owczarek, UŁ

REDAKTOR JĘZYKOWY

Aleksandra Chudzik (j. polski)

Mark Muirhead (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

Przegląd
Socjologii
Jakościowej

Tom XVI

Numer 3

*Płeć w badaniach
nad niepełnosprawnością*

pod redakcją

Jakuba Niedbalskiego,

Marioli Raclaw,

i Doroty Żuchowskiej-Skiby



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

I. NUMER TEMATYCZNY

Od redaktorów

W kierunku refleksyjności, inkluzyjności i różnorodności – znaczenie płci w studiach nad niepełnosprawnością	6
Jakub Niedbalski, Mariola Raław, Dorota Żuchowska-Skiba	

Artykuły

Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością	18
Jakub Niedbalski	
Work-Life (Im)Balance? An Explorative Qualitative Study Among Mothers and Fathers of Persons with Disabilities	40
Marta Sałkowska	
Komu wolno pójść na randkę? O seksualności osób z niepełnosprawnościami	56
Milena Trojanowska	
Hybrid identities? Trajectories of the Lives of Women with Acquired Disabilities	70
Dorota Żuchowska-Skiba	
Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczonej przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością	84
Tomasz Masłyk	

II. NUMER REGULARNY

Artykuły

Clinical research Edgara H. Scheina – badanie kultury organizacyjnej między metodyką psychologii, socjologii i antropologii 102
Agnieszka Jeran, Anita Basińska

Whats and Hows? The Practice-Based Typology of Narrative Analyses 120
Grzegorz Bryda

Modele komunikacji naukowej. W stronę demokratyzacji nauki? 144
Dorota Jedlikowska

Recenzja książki

Rafał Maciąg (2019) *Społeczne znaczenia aborcji*. Warszawa: Warszawski Uniwersytet Medyczny 164
Ewelina Wejbert-Wąsiewicz

Konkurs fotograficzny PSJ

Wyniki X edycji konkursu fotograficznego „Przeglądu Socjologii Jakościowej” 172

Od redaktorów

W kierunku refleksyjności, inkluzyjności i różnorodności – znaczenie płci w studiach nad niepełnosprawnością

Jakub Niedbalski 
Uniwersytet Łódzki

Mariola Raćław 
Uniwersytet Warszawski

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

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.01>

Słowa kluczowe:

gender, studia
o niepełnosprawności,
antyesencjalizm,
intersekcyjność,
konstruktywizm

Abstrakt: Celem artykułu jest wprowadzenie w tematykę numeru specjalnego poświęconego zaprezentowaniu znaczenia płci, która w relacji z niepełnosprawnością i innymi czynnikami demograficzno-społecznymi wpływa na konstruowane tożsamości i wypełniane role społeczne osób z niepełnosprawnościami. Wymagało to przedstawienia obecnych w tradycji badań nad niepełnosprawnością nurtów metodologicznych i prześledzenia dominujących współcześnie podejść badawczych. Analiza ta pozwoliła zauważyć odchodzenie w ostatnich dekadach od traktowania niepełnosprawności jako nadrzędnej kategorii umożliwiającej wyjaśnienie wszystkich aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Zastąpiło ją dostrzeganie wzajemnego wpływu różnych czynników demograficznych i społecznych determinujących położenie społeczne osób z niepełnosprawnościami. Ten trend dostrzegaliśmy w badaniach nad płcią prowadzonych w ramach studiów nad niepełnosprawnością. Odrzucają one podejście esencjalistyczne i podążają w kierunku analiz o charakterze konstruktywistycznym i intersekcjonalnym. Takie podejście pozwala na ukazanie wielowymiarowości i złożoności samego zjawiska niepełnosprawności, które wymyka się prostej dychotomii sprawny/niepełnosprawny.

Jakub Niedbalski, socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny 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 osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym podmiotów oraz instytucji je wspomagających. Jest autorem kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
Instytut Socjologii, Uniwersytet Łódzki
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź
e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

Mariola Raclaw, dr hab., socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych UW. Jej główne pola zainteresowań badawczych to socjologia rodziny oraz starzenia się i niepełnosprawności, a także analizy polityki rodzinnej i ludnościowej w perspektywie socjologicznej. Autorka artykułów, publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących

obszaru pomocy społecznej, polityki rodzinnej i ludnościowej. Współzałożycielka i wiceprzewodnicząca Sekcji Socjologii Niepełnosprawności PTS. Laureatka II edycji Konkursu im. E. Tarkowskiej na pracę naukową dotyczącą ubóstwa i wykluczenia społecznego.

Adres kontaktowy:

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych UW
ul. Nowy Świat 69, 99-927 Warszawa
e-mail: m.raclaw@uw.edu.pl

Dorota Żuchowska-Skiba, doktor, socjolożka, pracuje na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii nowych mediów oraz socjologii niepełnosprawności. Szczególną uwagę koncentruje na aktywności ekonomicznej, społecznej, publicznej i obywatelskiej oraz indywidualnej osób z niepełnosprawnościami wspieranej nowymi technologiami informatycznymi.

Adres kontaktowy:

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie
Wydział Humanistyczny
ul. Gramatyka 8a, 30-071 Kraków
e-mail: zuchowska@agh.edu.pl

Druga połowa XX wieku przyniosła nowe perspektywy spojrzenia na niepełnosprawność. Wywołało to trwającą do dziś debatę na gruncie akademickim, która obejmuje również dyskusję na temat metodologii badań w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w życiu codziennym i wykrywania czynników powodujących wykluczenie tej kategorii społecznej (Bhaskar, Danermark 2006; Erelles 2011; Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

W tradycji analiz i badań nad niepełnosprawnością można dostrzec trzy zasadnicze nurty: **esencjalny**,

związany z modelem medycznym (klinicznym lub biologicznym); **konstruktywizm i badania krytyczne**, wyrastające ze społecznego modelu niepełnosprawności oraz **postmodernistyczny lub post-strukturalny** (Bhaskar, Danermark 2006).

Podjęcie **esencjalne** zakłada, że istnieją pewne nieredukowalne i niezmiennie, a zatem konstytutywne dla danej osoby lub rzeczy cechy, które pozwalają na wyjaśnienie istnienia różnic pomiędzy poszczególnymi kategoriami społecznymi wyodrębnionymi ze względu na te atrybuty. Podstawy różnic między tymi kategoriami mają charakter „przedspołeczny”

lub biologiczny i są postrzegane jako naturalne, „prawdziwe” oraz stałe (por. Price, Shildrick 1998; Corker, French 1999; Galvin 2003; Feely 2016). W rezultacie wydzielone dzięki takim charakterystykom kategorii społeczne opierają się na dychotomii: niepełnosprawny/sprawny, normalny/nienormalny (Corker, Shakespeare 2002). Osoby z niepełnosprawnościami są przypisane do odpowiedniej kategorii ze względu na ich biologiczne dysfunkcje lub diagnozę medyczną (Thomas 1999: 113). W takim podejściu „niepełnosprawność” ma nadrzędne znaczenie w stosunku do innych cech. Zakłada się w nim, że osoby niepełnosprawne *en bloc* nie różnią się pod kątem poglądów, doświadczeń czy życiowych priorytetów, pomimo że mają odmienne charakterystyki demograficzno-społeczne, takie jak: płeć, wiek, pochodzenie etniczne, orientacja seksualna, status społeczno-ekonomiczny, religia i tym podobne (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Analizy porównujące ludzi sprawnych i tych z niepełnosprawnościami skutkują powstawaniem kolejnych danych binarnych, podkreślających istnienie różnic pomiędzy tymi dwiema kategoriami. W rezultacie utrwała to podziały, ignorując wewnętrzne zróżnicowanie zarówno środowiska osób sprawnych, jak i z niepełnosprawnościami (Galvin 2003).

Krytyka esencjalizmu w badaniach nad niepełnosprawnością koncentrowała się wokół negowania w ramach takiego podejścia różnorodności osób z niepełnosprawnościami, w tym rasy, klasy, płci, narodu, pochodzenia etnicznego, religii i tożsamości seksualnej (Galvin 2003; Erevelles, Kafer 2010: 219). W odpowiedzi na tę krytykę zaczęto stosować podejście addytywne, które polega na włączaniu do analizy dodatkowych zmiennych, jednak traktowane są one nadal jako izolowane i dychotomiczne, a nie wzajemnie współzależne (Yuval-Davis 2006).

Pomimo krytyki podejście to w badaniach nad niepełnosprawnością nadal obecne jest w naukach społecznych, zwłaszcza w badaniach statystycznych, które służą diagnozie sytuacji osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie, na przykład dotyczących poziomu zatrudnienia lub ubóstwa. Ten rodzaj badań często jest wykorzystywany przy kształtowaniu polityk społecznych, opiera się bowiem na arbitralnych wskaźnikach, takich jak na przykład iloraz inteligencji, które pozwalają określić, co jest normą, a co nią nie jest za pomocą „obiektywnej miary” (Feely 2016).

Drugi nurt badań wyrasta z założeń konstruktywizmu. W tej perspektywie niepełnosprawność była konstruowana społecznie pod wpływem czynników społeczno-politycznych, ekonomicznych i kulturowych w toku procesów zachodzących w rozwoju cywilizacyjnym społeczeństw (Oliver 1990: 22; Lang 2001: 8). W związku z tym niepełnosprawność nie była traktowana jako nadrzędna kategoria, ale efekt istniejących w społeczeństwie barier i ograniczeń (Barnes 2012: 18). Badacze w prowadzonych analizach uwzględniali zróżnicowanie środowiska osób z niepełnosprawnościami i brali pod uwagę takie czynniki, jak: rasa, płeć, etniczność, orientacja seksualna, wiek oraz klasa społeczna do zbadania skali i charakteru doświadczanej dyskryminacji ze strony społeczeństwa (Jenkins 1991: 557; Barnes, Mercer 2008: 72).

Zaletą tego podejścia w obszarze studiów nad niepełnosprawnością było odejście od esencjalizmu i przewyciężenie biologicznego determinizmu tkwiącego w dyskursie medycznym oraz zwrócenie uwagi na zróżnicowanie wewnętrzne kategorii osób z niepełnosprawnościami (Colligan 1999; Erevelles 2011). Umożliwiło to rozwój badań nad procesami społecznego tworzenia niepełnosprawności, które

pozwalają odkryć czynniki wpływające na status i pozycje społeczne przypisywane przez społeczeństwo osobom z niepełnosprawnościami, a także ukazać złożone przyczyny marginalizacji tej kategorii społecznej (Galvin 2003; Erevelles 2011; Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Nowe w stosunku do badań o charakterze esencjalnym było też zastosowanie podejścia inkluzyjnego i dopuszczenie do badań doświadczeń podmiotów, których głos był ignorowany wcześniej (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

Krytycy największą słabość społecznego modelu niepełnosprawności i badań wyrastających z tego nurtu widzieli w pomijaniu kategorii ciała w definiowaniu i badaniu zjawiska niepełnosprawności. W ich przekonaniu, choć fizyczność nie determinowała statusu społecznego, to niepełnosprawne ciało stanowiło część historii, kultury i znaczeń społecznych, co miało istotne znaczenie dla funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami (Paterson, Hughes 1997: 326). Pomimo tej krytyki podejście konstruktywistyczne w badaniach nad niepełnosprawnością stale jest obecne, zaś analizy prowadzone w tym nurcie koncentrują się na procesach wykluczenia i wielokrotnej marginalizacji osób z niepełnosprawnościami we współczesnych społeczeństwach (Crenshaw 1991). Przyjęcie tej perspektywy umożliwiło dopuszczenie do realizacji i prowadzenia badań osób z niepełnosprawnościami. W efekcie pozwoliło to planować projekty badawcze tak, by uwzględniały doświadczenia osób z niepełnosprawnościami już na etapie ich konstruowania. Co więcej, ujęcie to pozwalało poznać bariery, z jakimi osoby te spotykają się w życiu codziennym (np. Forber-Pratt 2019).

Nadal istotną rolę odgrywa też rozwijana w ramach tego podejścia badawczego teoria krytyczna i wyra-

stające z niej badania. Zwłaszcza w obszarze dokonywania alternatywnych interpretacji istniejących problemów i modeli ich wyjaśniania, eksplorowania nowych obszarów badawczych i uwrażliwienia na konieczność dokonywania krytycznej refleksji i analizy badanych zjawisk w perspektywie społecznej, ekonomicznej i politycznej, ale także psychologicznej, kulturowej, dyskursywnej i cielesnej (Meekosha, Shuttleworth 2009; Goodley 2013).

Trzeci nurt badań wyrasta z postmodernistycznej/poststrukturalnej szkoły studiów nad niepełnosprawnością. W ramach tego podejścia wyłaniającym się paradygmatem badań nad niepełnosprawnością jest interseksjonalność (Söder 2009; Goodley 2010). Nurt ten wyrasta z dorobku feministycznego studiów nad niepełnosprawnością, które zwracały uwagę na zajmowanie przez jednostkę wielu pozycji wynikających z jej cech społeczno-demograficznych (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Dodatkowo ukazuje różnice pomiędzy grupami społecznymi o charakterze systemowym, które pozostają we wzajemnej zależności i powodują powstawanie oraz utrwalanie nierówności (Davis 2008). Z założenia ujęcie to odrzuca podejście esencjalne (Crenshaw 1992: 403) i opiera się na trzech kluczowych założeniach, tworzących fundament teoretyczny badań nad niepełnosprawnością.

Po pierwsze, podejście to wyróżnia „antykategorialna złożoność”, która wymusza dekonstrukcję kategorii analitycznych w kierunku pozwalającym uchwycić ich złożoność i niejednorodność. Służy to wyeliminowaniu uproszczeń wynikających z dotychczasowych kategoryzacji w układzie dychotomicznym, na przykład sprawny/niepełnosprawny, normalny/nienormalny i tym podobne (McCall 2005: 1773–1776). Tak wyłonione kategorie społeczne są nie tylko dynamiczne, ale też historycz-

nie ugruntowane oraz skonstruowane społecznie i mogą być stosowane na poziomie zarówno mikro-, jak i makrostrukturalnym (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

Po drugie, w ramach tego nurtu podkreśla się „złożoność wewnątrz kategorii”, co buduje potrzebę odkrycia wszystkich czynników społeczno-demograficznych, które pozostają we wzajemnych relacjach i zależnościach. Są one postrzegane jako punkty wyjścia dla prowadzonej analizy w celu ukazania złożoności przeżywanego doświadczenia w grupach marginalizowanych, które są wykluczane ze względu na wiele różnych cech i charakterystyk pozostających ze sobą we wzajemnych interakcjach (McCall 2005: 1774).

Po trzecie, podejście to cechuje „złożoność między kategoriami”, której celem jest ukazanie nierówności pomiędzy grupami społecznymi z uwzględnieniem ich wielowymiarowości oraz pokazanie zachodzących zmian oraz napięć społecznych wynikających z braku równości (McCall 2005: 1773).

Zasadniczym celem badań prowadzonych w tym nurcie jest ukazanie relacji między nierównościami a poszczególnymi kategoriami społecznymi oraz określenie powiązań między tymi kategoriami a różnymi wymiarami nierówności (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Obecnie badania opierające się na intersekcjonalności zdobywają coraz większą popularność (np. Bowleg 2008; Christensen, Jensen 2012), jednak wciąż brakuje prac akademickich, które uporządkowałyby to podejście metodologiczne na gruncie studiów nad niepełnosprawnością (McCall 2005; Nash 2008: 4). Wydaje się jednak, że to podejście ma duży potencjał w wyjaśnianiu procesów i zjawisk związanych z niepełnosprawnością, stanowiąc innowacyjną metodologię,

która może odegrać ważną rolę w ramach studiów nad niepełnosprawnością (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

W badaniach nad genderowym wymiarem niepełnosprawności, zwłaszcza w kontekście tożsamości i realizacji ról społecznych, przed upowszechnieniem się konstruktywizmu i intersekcjonalności – jako podejść badawczych – nie powstawało zbyt wiele prac naukowych (Król 2018). Nieliczne analizy prowadzone w tym obszarze ukazywały wpływ niepełnosprawności na zdolność wypełniania ról płciowych w wymiarze fizjologicznym (Nygaard, Bartscht, Cole 1990). Koncentrowały się głównie na zdolności do prokreacji i definiowały seksualność kobiet i mężczyzn wyłącznie w perspektywie ich zdolności do reprodukcji (Singh, Sharma 2005). Badania te zostały poddane krytyce, gdyż nie pokazywały subiektywności doświadczania seksualnych przeżyć, pomijały też kwestie związane z konstrukcją tożsamości, ról płciowych i orientacji seksualnej (Northcott, Chard 2000; Parker, Yau 2012).

Zmianę w tym obszarze przyniósł rozwój feministycznych studiów o niepełnosprawności w latach 80. XX wieku, który przyczynił się do reinterpretacji społecznego modelu niepełnosprawności, uzupełniając go o pomijany wcześniej aspekt cielesności (Król 2018). Krytyka modelu społecznego niepełnosprawności w perspektywie feministycznej ukierunkowana była na konieczność uwzględnienia płci i niepełnosprawnego ciała w celu ukazania społecznego wykluczenia osób niepełnosprawnych. Zwracano uwagę, że oprócz czynników społecznych, polegających na odmowie pełnienia ról płciowych i społecznych, zwłaszcza macierzyńskich i wychowawczych, istotne znaczenie w procesie marginalizacji tej kategorii społecznej mają też aspekty cielesne, ukazujące kobiety niepełnosprawne jako

aseksualne i nieatrakcyjne fizycznie (Asch, Fine 1988: 13; Begum 1992: 81; Thomas 1999; Gerschick 2000; Garland-Thomson 2005). W to podejście badawcze wpisują się analizy Nasy Begum (1992: 70–71), która sformułowała koncepcję wielokrotnej opresji, będącej efektem zajmowania przez jednostkę wielu pozycji społecznych jednocześnie. W rezultacie czarna, homoseksualna, niepełnosprawna kobieta podlega poczwórnej opresji, składającej się w jedno doświadczenie dyskryminacji. W takiej sytuacji niemożliwe jest wskazanie jednego podstawowego aspektu powodującego wykluczenie, co sprawia, że powinny być one rozpatrywane razem, bowiem wspólnie wpływają na przypisaną jej pozycję społeczną (Deegan 1985: 39; Begum 1994: 35; Cieślukowska, Sarata 2012). Dalszy rozwój badań nad płcią w ramach studiów o niepełnosprawności rozwił koncepcję wielopozycyjności, budując jedno z głównych założeń podejścia interseksjonalnego w ramach studiów nad niepełnosprawnością (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

Przyczyniło się to do rozwoju badań podejmujących tematykę genderowego wymiaru niepełnosprawności. Prowadzone analizy skupiały się na wpływie płci na formowane tożsamościach (por. Forber-Pratt i in. 2017: 4). W Polsce badania ukazujące wzajemne relacje płci i niepełnosprawności oraz tematykę wzajemnych powiązań zachodzących pomiędzy tożsamością, poczuciem kobiecości oraz oceną własnej atrakcyjności i wartości odnajdziemy między innymi w artykułach i monografiach autorstwa Agnieszki Kumanickiej-Wiśniewskiej (2006), Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej (2013), Małgorzaty Witkowskiej i Wojciecha Imielskiego (2018).

Kolejnym ważnym wątkiem podejmowanym w badaniach nad wzajemną relacją płci i niepełnosprawności była kwestia reprodukcji i rodzicielstwa osób

z niepełnosprawnościami. Tematyka ta przez wiele lat była nieobecna w naukach społecznych, gdyż osobom z niepełnosprawnościami odmawiano prawa do reprodukcji ze względu na ich deficyty biologiczne (Arnade, Haefner 2011; McRuer 2013). Dziś codzienność kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnościami jako rodziców jest przedmiotem refleksji w kontekście szeroko pojętego prawa do posiadania potomstwa, pomimo deficytów o charakterze biologicznym (Aune 2013; Ciaputa i in. 2014; Król 2018; Wiszejko-Wierzbička, Raclaw, Wołowicz-Ruszkowska 2018). Ważnym wątkiem w tym obszarze badań jest też kwestia rodziny wychowującej niepełnosprawne dzieci i doświadczeń ich rodziców lub opiekunów (w tym przede wszystkim matek), którzy muszą łączyć wykonywanie prac opiekuńczych z aktywnością zawodową i społeczną (Pałęcka, Szczodry 2011; Mikołajczyk-Lerman 2013; Stetler 2014).

Istotnym wątkiem w badaniach nad genderowym wymiarem niepełnosprawności była też kwestia przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza kobiet, i dostępność do usług ginekologicznych, które w istotny sposób wpływają na ich jakość życia oraz bezpieczeństwo i ochronę zdrowia (Ciaputa, Król, Warat 2014; *Dostępność usług ginekologicznych – raport z badania 2020*).

Ta wielość wątków ukazujących relacje pomiędzy płcią a niepełnosprawnością wskazuje, że są one złożone i wymagają pogłębionej refleksji w duchu badań konstruktywistycznych i interseksjonalnych.

Artykuły składające się na niniejszy numer „Przełądu Socjologii Jakościowej” reprezentują podejście włączające, refleksyjne i antyesencjalistyczne w badaniu zjawiska niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Wpisują się tym samym

w obecny we współczesnych analizach trend, którego celem jest ukazanie zróżnicowania osób z niepełnosprawnościami i ukazanie wielowymiarowości i złożoności samego zjawiska niepełnosprawności. Zebrane artykuły ukazują znaczenie płci, która w relacji z niepełnosprawnością i innymi czynnikami demograficzno-społecznymi wpływa na konstruowane tożsamości i wypełniane role społeczne osób z niepełnosprawnościami.

Pierwszy artykuł, autorstwa Jakuba Niedbalskiego, pod tytułem *Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością* porusza kwestię redefiniowania i rekonstrukcji roli rodzica, który staje w obliczu konieczności wychowywania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Autor podejmuje temat przemian zachodzących w rodzinie pod wpływem pojawienia się w niej dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i ukazuje problemy o charakterze psychologiczno-społecznym, z jakimi muszą zmierzyć się rodzice, oraz analizuje ich sposoby radzenia sobie z sytuacją, w której się znaleźli.

Marta Sałkowska w artykule *Work-Life (Im)Balance? An Explorative Qualitative Study among Mothers and Fathers of Persons with Disabilities* podejmuje zagadnienia pracy zawodowej oraz strategii radzenia sobie z tak zwanym *work-life balance* wśród rodziców osób z niepełnosprawnościami. Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością bardzo często oznacza niższy status ekonomiczny, obciążenie pracą oraz konieczność zorganizowania rehabilitacji. Stanowi to duże wyzwanie dla rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Autorka dla pełnego ukazania problemów, z jakimi zmagają się rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnościami, omawia protesty w Parlamencie w latach 2014 i 2018 oraz przedstawia zarys systemu wsparcia

w Polsce. Rozważania te stanowią tło dla ukazania wyników badań własnych pokazujących trudności, z jakimi codziennie zmagają się rodziny wychowujące osoby z niepełnosprawnościami.

Z kolei Milena Trojanowska podejmuje ważny temat seksualności osób z niepełnosprawnościami. W artykule pod tytułem *Komu wolno pójść na randkę? O seksualności osób z niepełnosprawnościami* autorka w oparciu o badania przeprowadzone na grupie kobiet z niepełnosprawnościami i ich partnerami oraz na grupie osób niemających na co dzień kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami pokazuje, jaki jest stosunek do randkowania wśród samych osób z niepełnosprawnościami oraz jaki jest odbiór społeczny tego zjawiska. Badaczka w oparciu o literaturę przedmiotu i własne analizy odtwarza akceptowane społecznie skrypty odnośnie do realizacji potrzeb seksualnych przez kobiety z niepełnosprawnościami.

Artykuł autorstwa Doroty Żuchowskiej-Skiby pod tytułem *Hybrid Identities? Trajectories of the Lives of Women with Acquired Disabilities* porusza natomiast tematykę kształtowania się tożsamości kobiet, które w wieku dorosłym w następstwie uczestnictwa w wypadku straciły sprawność. Wydarzenie to stanowiło punkt zwrotny w procesie transformacji tożsamościowej kobiet, które musiały zdefiniować siebie i swoje miejsce w nowej dla nich rzeczywistości. Autorka w oparciu o autobiograficzne wywiady narracyjne odtworzyła trajektorie życia respondentek, ukazując procesualny charakter kształtowanych przez nie tożsamości, które ulegały zmianom pod wpływem konieczności dopasowania się do warunków wynikających z nabytej niepełnosprawności.

Ostatni artykuł, zatytułowany *Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice*.

ce toczonej przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością, porusza istotną z punktu widzenia badań nad konstruowaniem tożsamości kwestię formowania się autodefinicji osób z niepełnosprawnościami w perspektywie dominujących modeli definiowania niepełnosprawności. Tomasz Masłyk w swoim artykule ukazuje opinie osób z niepełnosprawnościami na temat ich sposobu określania i interpretowania niepełnosprawności. Stanowią one mocny głos w dyskusji obecnej wśród akademików i badaczy niepełnosprawności nad modelami niepełnosprawności. Autor przybliża założenia teoretyczne dwóch dominujących nurtów w definiowaniu niepełnosprawności w toczącej się współcześnie debacie. Pierwszy z nich wyrasta z socjologii medycyny (*medical sociology*) i koncentruje się na naturze oraz przyczynach chorób przewlekłych, a także niepełnosprawności, stawiając w centrum zainteresowania szeroko rozumiane dysfunkcje zdrowotne, interpretowane najczęściej w ujęciu indywidualnym. Drugi nurt, proponowany na gruncie studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*), traktuje niepełnosprawność jako pochodną szeroko rozumianych ograniczeń

zewnętrznych, nie zaś jako konsekwencję dysfunkcji na poziomie organizmu. Na tym tle autor prezentuje wyniki badań własnych, które pokazują, że dla środowiska osób z niepełnosprawnościami medyczny wymiar niepełnosprawności ma istotne znaczenie na poziomie budowanych ich autodefinicji, co wymusza potrzebę refleksji nad istniejącą dychotomią w wyjaśnianiu przyczyn niepełnosprawności w perspektywie medycznej lub społecznej.

Oddajemy w ręce czytelników numer „Przeglądu Socjologii Jakościowej” poświęcony ukazaniu znaczenia i wpływu płci, która w interakcji z innymi czynnikami o charakterze społecznym determinuje funkcjonowanie, wypełnianie ról oraz konstruowanie tożsamości i autodefinicji przez osoby z niepełnosprawnościami. Mamy nadzieję, że zainspiruje on do prowadzenia badań opartych na ukazywaniu złożoności życia osób z niepełnosprawnościami, dla praktyków zaś będzie stanowił cenne źródło wiedzy w ich codziennej pracy, gdyż pozwoli lepiej zrozumieć złożoność procesów wykluczenia osób z niepełnosprawnościami z głównego nurtu życia społecznego.

Bibliografia

Arnade Sigrid, Haefner Sabine (2011) *Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective* [dostęp 20 lipca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: http://nw3.de/attachments/article/100/100_crpdp_interpretation_women_and_gender_provisions_nw3-de_2011.pdf.

Asch Adrienne, Michelle Fine (1988) *Introduction: Beyond pedestals* [w:] Fine Michelle, Asch Adrienne, eds., *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia: Temple University Press, s. 1–37.

Aune Gunnbjörg (2013) *Everyday Challenges for Mothers with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study*. „Scandinavian Journal of Disability Research”, no. 2 (15), s. 185–198.

Barnes Colin (2012) *Understanding the social model of disability: past, present and future* [w:] Watson Nick, Roulstone Allan, Thomas Carol, eds., *Routledge Handbook of Disability Studies*. London, New York: Routledge, s. 12–29.

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

- Begum Nasa (1992) *Disabled women and the feminist agenda*. „Feminist Review”, no. 40, s. 70–84.
- Begum Nasa (1994) *Mirror, Mirror on the Wall* [w:] Begum Nasa, Hill Mildrette, Stevens Andy, eds., *Reflections: Views of black disabled people on their lives and community care*. London: Central Council for Education and Training in Social Work, s. 17–36.
- Bhaskar Roy, Danermark Berth (2006) *Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective*. „Scandinavian Journal of Disability Research”, no. 4(8), s. 278–297.
- Bowleg Lisa (2008) *When Black + lesbian + woman ≠ Black lesbian woman: The methodological challenges of qualitative and quantitative intersectionality research*. „Sex Roles: A Journal of Research”, no. 5–6 (59), s. 312–325.
- Christensen Ann-Dorte, Jensen Sune Q. (2012) *Doing Intersectional Analysis: Methodological Implications for Qualitative Research*. „Nordic Journal of Feminist and Gender Research”, no. 2 (20), s. 109–125.
- Ciaputa Ewelina, Król Agnieszka, Warat Marta (2014) *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu* [w:] Gąciarz Barbara, Rudnicki Seweryn, red., *W Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 153–174.
- Ciaputa Ewelina i in. (2014) *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne”, nr 2 (213), s. 203–255.
- Cieślukowska Dominika, Sarata Natalia (2012) *Dyskryminacja wielokrotna – historia, teorie, przegląd badań* [dostęp 17 lipca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Wielokrotna.pdf>>.
- Colligan Sumi E. (1999) *Where in Lie the “Secrets of Life”? An Argument Against Biological Essentialism*. „International Journal of Sexuality and Gender Studies”, no. 4, s. 73–85.
- Corker Mairian, French Sally (1999) *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Corker Mairian, Shakespeare Tom (2002) *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum.
- Crenshaw Kimberle (1991) *Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color*. „Stanford Law Review”, no. 6 (43), s. 1241–1299.
- Crenshaw Kimberle (1992) *Whose story is it anyway? Feminist and antiracist appropriations of Anita Hill* [w:] Morrison Toni, ed., *Race-ing Justice, Engendering Power*. New York: Pantheon, s. 402–440.
- Davis Kathy (2008) *Intersectionality as Buzzword: A Sociology of Science Perspective on What Makes a Feminist Theory Successful*. „Feminist Theory”, no. 1 (9), s. 67–85.
- Deegan Mary J. (1985) *Multiple minority groups: a case study of physically disabled women* [w:] Deegan Mary J., Brooks Nancy A., eds., *Women and Disability: the double handicap*. Oxford: Transaction Books, s. 37–55.
- Dostępność usług ginekologicznych – raport z badania [dostęp 20 lipca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: <<https://www.kulawa-warszawa.pl/dostepnosc-uslug-ginekologicznych-dla-kobiet-z-niepelnosprawnościami/>>. Erevelles Nirmala (2011) *Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic*. New York: Palgrave Macmillan.
- Erevelles Nirmala, Alison Kafer (2010) *Committed Critique: An Interview with Nirmala Erevelles* [w:] Burch Susan, Kafer Alison, eds., *Deaf and Disability Studies*. Washington, DC: Gallaudet University Press, s. 204–221.
- Feely Michael (2016) *Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism*. „Disability and Society”, no. 7, s. 863–883.
- Forber-Pratt Anjali J. i in. (2017) *Disability identity development: A systematic review of the literature*. „Rehabilitation Psychology”, no. 2(62), s. 198–207.
- Forber-Pratt, Anjali J. (2019) *(Re)Defining Disability Culture: Perspectives from the Americans with Disabilities Act Generation*. „Culture and Psychology”, no. 2 (25), s. 241–256.
- Galvin Rose (2003) *The Paradox of Disability Culture: The need to combine versus the imperative to let go*. „Disability and Society”, no. 5 (18), s. 675–690.
- Garland-Thomson Rosemary (2005) *Feminist Disability Studies*. „Signs. Journal of Women in Culture and Society”, no. 2 (30), s. 1557–1587.
- Gerschick Thomas J. (2000) *Toward a Theory of Disability and Gender*. „Signs”, no. 4 (25), s. 1263–1268.
- Goethals Tina, De Schauwer Elisabeth, Van Hove Geert (2015) *Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclu-*

- sion, *Reflexivity and Anti-Essentialism*. „DiGeSt. Journal of Diversity and Gender Studies”, no. 1–2, s. 75–94.
- Goodley Dan (2010) *Disability Studies: an Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Goodley Dan (2013) *Dis/entangling Critical Disability Studies*. „Disability and Society”, no. 5 (28), s. 631–644.
- Jenkins Richard (1991) *Disability and Social Stratifications*. „The British Journal of Sociology”, no. 4 (42), s. 557–580.
- Król Agnieszka (2018) *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami*. „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura”, nr 1 (10), s. 84–99.
- Kumanicka-Wiśniewska Agnieszka (2006) *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Lang Raymond (2001) *The Development and Critique of the Social Model of Disability* [dostęp 20 czerwca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: http://www.ucl.ac.uk/lcccr/lccstaff/raymondlang/development_and_critique_of_the_social_model_of_d.pdf.
- McCall Leslie (2005) *The Complexity of Intersectionality*. „Signs: Journal of Women in Culture and Society”, no. 3 (30), s. 1771–1800.
- McRuer Robert (2013) *Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Experience* [w:] Lennard J. Davis, ed., *The Disability Studies Reader*. New York, London: Routledge, s. 369–380.
- Meekosha Helen, Shuttleworth Russell (2009) *What's So "Critical" about Critical Disability Studies?* „Australian Journal of Human Rights”, no. 1 (15), s. 47–76.
- Mikołajczyk-Lerman Grażyna (2013) *Między wykluczeniem a integracją: realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Nash Jennifer C. (2008) *Re-thinking Intersectionality*. „Feminist Review”, no. 89, s. 1–15.
- Northcott Rebekah, Chard Gill (2000) *Sexual Aspects of Rehabilitation: The Client's Perspective*. „British Journal of Occupational Therapy”, no. 9 (63), s. 412–18.
- Nygaard Ingrid, Bartscht Karen D., Cole Sandra (1990) *Sexuality and reproduction in spinal cord injured women*. „Obstetrical and Gynecological Survey”, no. 45, s. 727–732.
- Oliver Michael (1990) *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. London: Macmillan Press Ltd.
- Pałęcka Alicja, Szczodry Helena (2011) *Hipermacierzyństwo. Na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Pałęcka Alicja, Szczodry Helena, Warat Marta, red., *Kobiety w społeczeństwie polskim*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 17–42.
- Parker Malorie G., Yau Matthew K. (2012) *Sexuality, identity and women with spinal cord injury*. „Sexuality and Disability”, no. 30(1), s. 15–27.
- Paterson Kevin, Hughes Bill (1997) *The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment*. „Disability and Society”, no. 12, s. 325–340.
- Price Jane, Shildrick Margrid (1998) *Uncertain Thoughts on the Disabled Body* [w:] M. Shildrick Margrid, Price Jane, eds., *Vital Signs: Feminist Reconfigurations of the Biological Body*. Edinburgh: Edinburgh University Press, s. 228–237.
- Singh Roop, Sharma Sansar C. (2005) *Sexuality and women with spinal cord injury*. „Sexuality and Disability”, no. 23, s. 21–33.
- Söder Marten (2009) *Tensions, Perspectives and Themes in Disability Studies*. „Scandinavian Journal of disability Research”, no. 2 (11), s. 67–81.
- Stetler Żaneta (2014) *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. „Polskie Forum Psychologiczne”, nr 1 (19), s. 87–109.
- Thomas Carol (1999) *Female Forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Wiszejko-Wierzbicka Dorota, Mariola Raclaw, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska, red. (2018) *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*. Warszawa: ISP.
- Witkowska Małgorzata, Imielski Wojciech (2018) *Spoleczna percepcja kobiety z niepełnosprawnością – w poszukiwaniu kobiecej tożsamości*. „Ogrody Nauk i Sztuk”, nr 8, s. 285–294.
- Wołowicz-Ruszkowska Agnieszka (2013) *Zanikanie. Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Yuval-Davis Nira (2006) *Intersectionality and Feminist Politics*. „European Journal of Women's studies”, no. 3 (13), s. 193–209.

Cytowanie

Niebalski Jakub, Raław Mariola, Źuchowska-Skiba Dorota (2020) *Od redaktorów: W kierunku refleksyjności, inkluzyjności i różnorodności – znaczenie płci w studiach nad niepełnosprawnością*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 6–16 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.01>

Towards Reflection, Inclusiveness, and Diversity: The Importance of Gender in Disability Studies

Abstract: The aim of the article is to introduce the subject of this special issue devoted to showing the meaning of gender, which – in relation to disability and other demographic and social factors – affects the constructed identities and fulfilled social roles of people with disabilities. This undertaking required demonstrating the methodological trends that are present in the tradition of research on disability, as well as following the research approaches that seem to predominate today. The analysis made it possible to notice a departure in recent decades from treating disability as the superior category that allows one to explain all the aspects of the functioning of people with disabilities. Such a category has been replaced by the perception of the mutual influence of various demographic and social factors determining the social situation of people with disabilities. This trend is noticeable in gender studies conducted as part of disability studies. They reject the essentialist approach and move towards constructivist and intersectional analyses. Such an attitude makes it possible to reveal the multidimensionality and complexity of the phenomenon of disability itself, which – in relation to a person – eludes the simple ‘able/disabled’ dichotomy.

Keywords: gender, disability studies, anti-essentialism, intersectionality, constructivism

Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością

Jakub Niedbalski 

Uniwersytet Łódzki

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.02>

Słowa kluczowe:

rodzice, dzieci,
niepełnosprawność,
tożsamość, rola
społeczna

Abstrakt: Podstawową, a zarazem naturalną przestrzenią życiową człowieka jest rodzina, w której jednostka może realizować najważniejsze potrzeby życiowe dla jej prawidłowego funkcjonowania i rozwoju. Naturalny rytm rodziny zostaje zaburzony, gdy na świat przychodzi dziecko niepełnosprawne. Poziom życiowych trudności, stresów i rozczarowań ojca oraz matki rośnie, gdy córka bądź syn posiadają taką dysfunkcję, która sprawia, że do końca życia pozostaną zależnymi od innych. Z taką sytuacją mamy do czynienia w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Z tego względu przedmiotem moich zainteresowań uczyniłem próbę uchwycenia sposobu redefiniowania i rekonstrukcji roli rodzica dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Celem badań jest odtworzenie specyfiki podejmowania roli rodzica z uwzględnieniem jego płci. W związku z tym wspomniane kwestie analizuję w podziale na rolę matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Jakub Niedbalski, socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny 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 osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym podmiotów oraz instytucji je wspomagających.

Jest autorem kilkadziesiątu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania, Instytut Socjologii, Uniwersytet Łódzki
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź
e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

Człowiek staje się istotą społeczną, nabierając cech i przymiotów właściwych danej kulturze i społeczeństwu w procesie socjalizacji, a więc poznawania, uczenia się i przyswajania określonych norm, wartości i reguł oraz umiejętności posługiwania się nimi i ich interpretowania. Miejszem, w którym proces ten przebiega w pierwszym okresie życia, są grupy naturalne o charakterze wspólnotowym, przede wszystkim rodzina (Szacka 2003: 371). To tutaj jednostka w pierwszej kolejności kształtuje się i nabywa cech oraz przymiotów „człowieka uspołecznionego”, zwłaszcza że w pierwszym okresie życia dziecko całkowicie uzależnione jest od swoich najbliższych opiekunów. Prawidłowo funkcjonująca rodzina, jej trwałe więzi krwi oraz silne, stabilne więzi emocjonalne i społeczne są warunkiem pomyślnego rozwoju i wychowania każdego dziecka (Dykcik 2006: 28). Można uznać, że zarówno jego życie, jak i fizyczny oraz psychiczny rozwój w zdecydowanym stopniu uwarunkowane są jakością opieki i kontaktów z rodzicami (Mrugalska 1995: 66).

Rodzina służy pielęgnacji ludzkiego życia, uczy nas jego akceptacji, zabezpiecza nasz rozwój oraz potrzebę miłości, bezpieczeństwa i zaufania. Ponadto wzbogaca nasze życie poprzez doświadczenie prawdy, sprawiedliwości, troski, ale także cierpienia, wyrzeczenia i smutku. W tym tkwi jej potencjalna siła i wartość (Stelter 2013: 16). W rodzinie realizowana może być jedna z ważniejszych funkcji społecznych, a więc rodzicielstwo, którą nierzadko uważa się za istotny element dopełniający treść życia jednostki. Dziecko przez sam fakt pojawienia się w rodzinie może wprowadzić poczucie spełnienia rodziców, a także wzbogacać więzi oparte na uczuciu miłości. W przypadku kobiet doświadczenie macierzyństwa jest szczególnym dopełnieniem jej

istnienia w rodzinie. To dopełnienie sprawia, że kobieta jest w stanie przezwyciężyć wiele trudu, cierpienia i wyrzeczeń. U mężczyzny z kolei taką formą dopełnienia i pogłębionego sensu egzystencji jest realizowanie potrzeby sprawczości i opiekuńczości wobec członków rodziny (Stelter 2013: 17).

Rodzina pełni funkcje, których nie jest w stanie w takim samym stopniu odtworzyć i zrealizować żadna inna grupa społeczna czy instytucja. Odnośną się one głównie do pierwotnej socjalizacji oraz zaspokajania indywidualnych potrzeb emocjonalnych jej członków. Zbigniew Tyszka (1993: 697) do takich funkcji rodziny zalicza: „wyspecjalizowane oraz permanentne działania i współdziałania rodziny, wynikające z bardziej lub mniej uświadomionych sobie przez nią zadań, podejmowanych w ramach wyznaczonych przez obowiązujące normy i wzory, a prowadzące do określonych efektów głównych i pobocznych”. Z kolei w ujęciu Jana Szczepańskiego (1965: 164–166) rodzina pełni następujące funkcje: po pierwsze, zapewnia utrzymanie ciągłości biologicznej społeczności, zaspokaja potrzeby seksualne i dążności rodzicielskie; po drugie, zapewnia biologiczne utrzymanie; po trzecie, dokonuje socjalizacji młodego pokolenia; po czwarte, utrzymuje ciągłość kulturalną społeczności przez przekazywanie dziedzictwa kulturalnego następnym pokoleniom; po piątą, nadaje pozycję społeczną swoim członkom, jest często czynnikiem decydującym o karierze życiowej i zawodowej dziecka; po szóstą, zapewnia jednostkom zaspokojenie potrzeb emocjonalnych, bezpieczeństwa, zapobiega dezintegracji osobowej; wreszcie, po siódme, spełnia istotną rolę w kontroli swych członków.

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wypełnia te same funkcje co rodzina z dzieckiem zdrowym. Różnica dotyczy jednak warun-

ków, w jakich realizowane są poszczególne zadania, i intensywności poszczególnych oddziaływań. Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością umysłową funkcjonuje w warunkach permanentnego przeciążenia. Zakłócenie prawidłowego rozwoju dziecka wpływa na funkcjonowanie każdego członka rodziny i niejednokrotnie jest swoistym czynnikiem stresogennym (Stelter 2013: 33).

Niepełnosprawne intelektualnie dziecko sprawia, że funkcjonowanie rodziny jest ograniczone. Zakłócone są funkcje rodzicielskie, relacje małżeńskie i siostrzane/braterskie (Przywarka 2003; Skórczyńska 2007). Rodzina staje się systemem, który ze względu na zakłócony charakter relacji może prowadzić do frustracji, deprywacji potrzeb swoich członków i ograniczenia możliwości ich indywidualnego rozwoju (Stelter 2013: 34). Taką sytuację wzmagają nie tylko bieżące trudności, ale także narastająca obawa o przyszłość swoją i niepełnosprawnej córki bądź syna. Rodzicom nie jest bowiem dane cieszyć się z usamodzielnienia swoich pociech, ich postępów i zmian, które prowadzą do osiągnięcia dojrzałości. Pomimo wielkiego trudu, zaangażowania i na każdym niemalże kroku piętrzących się trudności rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza tą w stopniu głębokim) nie mają zazwyczaj szansy na to, aby obserwować ich rozwój, tak jak dzieje się to w przypadku rodzin z dziećmi pełnosprawnymi. Co więcej, już dużo wcześniej, nim dziecko osiągnie dorosłość, przeważnie wiedzą, że ich potomek nigdy nie będzie w pełni niezależny i samodzielny. Żyjąc z taką wizją, muszą nieustannie pracować nad sobą, stosując różnego rodzaju sposoby przeciwdziałające ich negatywnemu postrzeganiu rzeczywistości, i które pozwolą im zachować względną stabilność psychiczną i emocjonalną. Z tego względu przedmiotem moich zaintereso-

wań uczyniłem próbę uchwycenia redefiniowania i rekonstrukcji roli rodzica dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Przy czym to, co mnie przede wszystkim interesowało, to odtworzenie specyfiki podejmowania roli z uwzględnieniem płci rodzica. W związku z tym wspomniane kwestie analizuję w podziale na rolę matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Płeć i rodzicielstwo w perspektywie społeczno-kulturowej

W literaturze przedmiotu niejednokrotnie spotykamy się sformułowania, zgodnie z którymi płeć uznaje się za jedną z najważniejszych dychotomicznych kategorii porządkujących otaczającą nas rzeczywistość (Bourdieu 2004; Douglas 2007; Jakubowska 2013). W konsekwencji podkreślane w wielu kontekstach rozróżnienie na płcie jest jednym z podstawowych podziałów społecznych, obecnych w każdej kulturze, co uwidacznia się poprzez istnienie zróżnicowania płci w ważnych dla danej społeczności instytucjach. Jedną z nich jest rodzina, w której znajduje swe odbicie wiele zjawisk życia społecznego, także tych związanych z płcią kulturową i jej wielorakimi kontekstami (Jakubowska 2014).

Rodzina jest miejscem, w którym odtwarzany jest kulturowy porządek płci (Hall 2002: 6–17; zob. Organista 2013: 178). W świadomości społecznej wychowanie dziecka kojarzy się przede wszystkim z osobą matki. Od ojca natomiast oczekuje się bardziej przedsiębiorczości i aktywności społeczno-zawodowej. Jego małe zaangażowanie w sprawy domowe tłumaczy się wymogiem utrzymania rodziny, bardziej odpowiedzialną i absorbującą rolę społeczną. Od mężczyzny oczekuje się siły, zaradności, odpowiedzialności za podejmowane działania, stworzenia oparcia dla rodziny (Jawor-

ska 1986). Z kolei bycie matką zgodnie z przyjętymi społecznie standardami spotyka się najczęściej z aprobatą i wzmacnia pozycję kobiety w społeczeństwie i rodzinie. Znaczenie, jakie przypisuje się macierzyństwu, zmienia się wraz ze zmianami warunków, w jakich żyjemy. W różnych okresach historycznych i w różnych społeczeństwach różne były standardy wymagań stawianych kobiecie – matce. Obecnie dominują dwa znacząco odmienne stanowiska. Pierwsze, tradycyjno-konserwatywne, afirmuje macierzyństwo. Jego przedstawiciele twierdzą, że miejsce kobiety jest w domu, a jej praca zawodowa jest „złem koniecznym”. Według nich mężczyźni mają predyspozycje, by działać w sferze życia publicznego, natomiast kobiety powinny realizować się w życiu prywatnym. Konserwatyści negują prawo kobiet do świadomego regulowania urodzin swoich dzieci oraz sposobu pełnienia roli matki. Wykorzystują macierzyństwo do ograniczenia autonomii kobiet (Maciarz 2004a). Macierzyństwo w takim ujęciu traktowane jest jako konieczność i powinność, której kobieta musi sprostać, nie zawsze zgodnie ze swoją wolą (Titkow, Duch-Krzysztosek, Budrowska 2004). Przeciwnie stanowisko zajmują przedstawiciele ruchu feministycznego, twierdząc, że tradycyjny podział ról może mieć negatywne skutki dla życia rodzinnego. Opiera się ono na krytyce sprowadzania roli kobiety jedynie do roli żony i matki. Dorota Pankowska (2005: 137) pisze: „okazuje się, że idealizowanie przez kobiety macierzyństwa, które jest kwintesencją tradycyjnej roli kobiecej, wcale nie sprzyja osiąganiu satysfakcji z życia rodzinnego”. Warto jednak zauważyć, że feminizm, postrzegając macierzyństwo jako ograniczenie kobiety, wskazuje także na macierzyństwo jako potencjalne źródło siły kobiet, wynikające z faktu, że inni członkowie społeczeństwa nie są w stanie zastąpić kobiety w funkcji rodzicielki (Bilewska-Batorowicz 2006).

Między przedstawionymi skrajnymi stanowiskami możemy wyróżnić stanowisko pośrednie, prezentowane przez zwolenników nowego modelu małżeństwa, rodziny i macierzyństwa. To umiarkowane stanowisko postuluje równe prawa kobiet i mężczyzn zarówno w życiu publicznym, jak i prywatnym (Maciarz 2004b). Partnerstwo odgrywa w tym podejściu znaczącą rolę. Daje ono kobiecie i mężczyźnie możliwość wyboru własnej drogi życiowej, niezależnie od stereotypów płci czy presji społecznej. Podjęcie roli matki bądź ojca nie jest przeznaczeniem, nie stanowi konieczności, przez którą kobieta lub mężczyzna uzyskuje prestiż i znaczenie społeczne. Kobieta może kierować swoim rozwojem zarówno w obszarze życia rodzinnego, jak i obszarze życia publicznego, a macierzyństwo stanowi wyraz jej woli i świadomego wyboru, a nie instynktu. Mężczyzna z kolei ma szansę na większe uczestnictwo w życiu rodziny i doświadczanie dojrzałego ojcostwa. Ojciec przestaje być jedynie tym, który dostarcza środków do życia, który kontroluje, karze i nagradza, a staje się również wychowawcą i opiekunem (Arcimowicz 2008). W tym ujęciu ojcostwo stanowi znaczący komponent życia mężczyzny (Eggenbeen, Knoester 2001).

Współcześnie ojcowie aktywnie włączają się w opiekę nad dzieckiem, biorą odpowiedzialność za rodzinę jako całość, czego wyrazem jest dyspozycyjność i aktywna obecność w rodzinie. Mężczyźni coraz częściej podejmują działania, które wcześniej przypisywano wyłącznie matkom (Lamb, Tamis-LeMonda 2004). Ojciec jest obecnie nie tylko tym, który wprowadza dziecko w świat norm i zasad, ale jest partnerem i opiekunem dziecka oraz równorzędnym partnerem matki w opiece nad dzieckiem (Arcimowicz 2003). Opisanym zmianom w postrzeganiu roli i znaczenia ojca w życiu dziecka towarzy-

szą jednak pewne trudności w realizowaniu nowego ojcostwa przez mężczyzn (Rise 2006). Dzieje się tak, ponieważ konfrontacja społecznych oczekiwań i indywidualnych możliwości stanowi wyzwanie, które utrudnia mężczyznom odnalezienie się w roli ojca (Barclay, Lupton 1999).

W dużym uproszczeniu możemy dostrzec dwa modele ojcostwa wynikające z dwóch wizji (paradygmatów) męskości – tradycyjny i współczesny (Arcimowicz 2007). Tradycyjny model męskości implikował styl ojcostwa łączonego z rolą obrońcy, autorytetu oraz porządku. Współczesne ojcostwo jest opisywane przede wszystkim w terminach zaangażowania w proces ojcostwa (Kubicki 2009) oraz aktywnego uczestnictwa mężczyzn w opiece nad dzieckiem i budowaniu relacji z nim (Szlendak 2009). Według Małgorzaty Sikorskiej (2009: 192) „nakaz obecności ojca w życiu dziecka można uznać za «stratę» (więcej obowiązków, więcej odpowiedzialności) lub za «zysk» (przyjemność i satysfakcja płynąca z zaangażowania ojca)”. Mężczyźni wskazują na trudności w pełnieniu roli ojca, zwracają uwagę na obawy przed wykonywaniem pewnych czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych, głównie w opiece nad małym dzieckiem, brak społecznej akceptacji dla samodzielnej opieki ojca, niechęć wobec monotonycznych czynności, zależności finansowej od żony (Fuszara 2007; Stelter 2013: 62).

Podsumowując, należy zauważyć, że pomimo znaczących zmian w sposobie realizowania macierzyństwa i ojcostwa nadal rola matki ma bardziej zróżnicowany charakter niż rola ojca i to matki nadal są bardziej zaangażowane w wychowanie dziecka niż ojcowie. Zakres roli ojca jest węższy niż roli matki, ponieważ wszystkie działania charakterystyczne dla jego roli wchodzi także w skład roli matki (Jaworowska 1986). Badania wskazują także

na matki jako głównego opiekuna dziecka (Kotlarska-Michalska 2001; Siemieńska 2007; Szlendak 2009). Ojcowie są jedynie opiekunami pomocniczymi pomimo wzrostu ich udziału w życiu dziecka. Matki poświęcają na działania rodzicielskie więcej czasu niż ojcowie, a w rodzinach nadal dominuje tradycyjny podział ról, zgodnie z którym matka opiekuje się dzieckiem, natomiast ojciec podejmuje działania o charakterze kontroli i nadzoru.

Macierzyństwo i ojcostwo obliczu niepełnosprawności intelektualnej dziecka

Problem rodziny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie był podejmowany w literaturze wielokrotnie (Boczar 1982; Wojciechowski 1990; Borzykowska 1997; Minczakiewicz 2000; Dykcik 2006; Twardowski 2008). Z badań wynika, że urodzenie się dziecka upośledzonego umysłowo pociąga za sobą szereg konsekwencji. Determinuje życie wewnątrzrodzinne, wyznaczając każdemu z członków nowe obowiązki, funkcje i zadania, burzy dotychczasowy ład organizacyjny. Osoba niepełnosprawna intelektualnie w rodzinie powoduje, że sytuacja systemu rodzinnego jest trudna i specyficzna. W przypadku rodziny posiadającej dziecko upośledzone umysłowo funkcje rodziny są najczęściej zakłócone, a zrealizowanie trudniejszych w tym wypadku ról wymaga szczególnego nakładu pracy i niesie duże obciążenia psychiczne.

W wyniku doświadczania coraz większych trudności w życiu codziennym, które często przekraczają możliwości i odporność psychiczną członków rodziny, poszczególne osoby, a zwłaszcza rodzice, przeżywają szereg sytuacji trudnych. W rodzinach posiadających dziecko upośledzone umysłowo nadmierny trud wychowawczy i zbyt nikłe wy-

niki doprowadzają często do syndromu wypalenia. Przy czym to, czy niepełnosprawność dziecka wpłynie niekorzystnie na jego rodzinę i zachowanie rodziców jest uwarunkowane w dużym stopniu ich cechami osobowościowymi, emocjonalnym stosunkiem do dziecka, a także poglądami na wychowanie (Stelter 2013: 90–91). Z tego względu w literaturze przedmiotu sporo uwagi poświęcono badaniom emocji towarzyszących rodzicom dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Ich lista rozpoczyna się od lęku i towarzyszącego mu niepokoju o rozwój i przyszłość, a także uczucia zagubienia i niepewności spowodowanej niedostatkami informacji czy brakiem wypracowanych przez rodziców schematów postępowania w nowej sytuacji (Wyczesany 1998: 156). Małgorzata Kościelska (1995: 43–65) przedstawia całą gamę stanów afektywnych, jakie towarzyszą bliskim osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Jak wskazuje sama autorka, emocje dotyczą przede wszystkim matki (z podwyższonym ryzykiem urodzenia dziecka niepełnosprawnego), która odczuwa szereg lęków i obaw towarzyszących jej zarówno przed macierzyństwem, jak i podczas ciąży, a przede wszystkim już po narodzeniu dziecka. Zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (1995: 53–54) część rodziców wraz z narodzinami „niepełnowartościowego” dziecka odczuwa „niepełnowartościowość” siebie, co czasem może przybierać wymiar autodestrukcji, a nawet kryzysu tożsamości. Taka sytuacja determinuje wrogie nastawienie nie tylko do siebie, ale też do otoczenia. Z kolei badania prowadzone przez Ewę Pisulę i Annę Dąbrowską (2004) potwierdzają, że oczekiwania matek wobec przyszłości ich dziecka różnią się w zależności od wieku matek i dzieci – matki starszych osób zwykle zdają sobie sprawę z ograniczeń swojego potomstwa i bariery trudnych do przekroczenia, podczas gdy matki małych dzieci wierzą w pozytywne i duże zmiany w funkcjonowaniu dziecka.

Zdaniem Andrzeja Giryńskiego (2006: 61) szczególnie ważnym stadium w rozwoju psychospołecznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest okres dorastania, w którym zwiększa się zakres manifestowania przez nią potrzeb seksualnych. Na podstawie przeprowadzonych badań Giryński twierdzi, że rodzice nie zawsze przejawiają gotowość do wspierania rozwoju psychoseksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Inne ważne rozterki rodziców dotyczą przyszłości dzieci po śmierci rodziców. Kwestia ta staje się tym trudniejsza, im bardziej dziecko jest zależne od opiekunów. Często ta świadomość umieszczenia dziecka w miejscu niegwarantującym mu rozwoju i wsparcia sprawia rodzicom wiele bólu.

Również w zagranicznych badaniach poświęconych rodzinie wychowującej osoby z niepełnosprawnością intelektualną sporo uwagi poświęca się kwestiom rodzicielstwa i spełniania roli matek (Docherty, Reid 2009) oraz ojców wobec dzieci (Heller, Keiling Arnold 2010) czy problemów macierzyństwa i ojcostwa dorosłych z niepełnosprawnością (Hodapp, Glidden, Kaiser 2005; Hodapp 2007). Prowadzone są również badania nad wyzwaniem ról rodzicielskich w kontekście długotrwałej opieki i wsparcia w warunkach rodziny generacyjnych (Miltiades, Pruchno 2001). Zainteresowanie badaczy wzbudzają ponadto starzejący się rodzice dorosłych z niepełnosprawnością (jak i same osoby niepełnosprawne), ich wyzwania w życiu codziennym oraz pozycja, role i właściwości rodzeństwa osób dorosłych z niepełnosprawnością (Orsmond, Seltzer 2007). Badacze amerykańscy, Marsha M. Seltzer, Frank Floyd i Jan Greenberg (2005), zanalizowali związki istniejące między całościową i długotrwałą niepełnosprawnością dzieci a stanem zdrowia ich rodziców. Według autorów rodzice, którzy mają dziecko z trwającą całe życie lub chroniczną

niepełnosprawnością, stawiają czoła nietypowym wyzwaniom opiekuńczym, które mogą powodować stres i wpływać na ich zdrowie fizyczne i psychiczne (por. Solomon, Draine 1995; Johnson 2000).

Shana S. Richardson (2012), badając poziom stresu, współpracy i satysfakcji małżeństw posiadających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, stwierdziła, że najtrudniejszym okresem dla rodziców wydaje się być okres dzieciństwa i dorastania dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną. U badanych rodziców, podobnie jak u rodziców dzieci z normą intelektualną, zaobserwowano spadek jakości związku w okresie dzieciństwa i adolescencji oraz wzrost jakości wzajemnych relacji w momencie, gdy dziecko upośledzone, mimo swojej dorosłości, nadal wymaga opieki, a u matki i ojca często pojawia się lęk przed tym, co stanie się z dzieckiem po ich śmierci. Być może, jak stwierdza Żaneta Stelter (2013: 71), interpretując badania Richardson, że ów wzrost jest związany z tym, iż rodzice nie oczekiwali od dziecka samodzielności, więc nie czują się rozczarowani faktem, że dziecko pomimo dorosłości nadal jest w domu rodzinnym oraz tym, że jako para w ciągu minionych lat wypracowali satysfakcjonujące sposoby współpracy, dzielenia się obowiązkami i radzenia sobie z trudnościami, co pozwoliło im cieszyć się związkiem i sobą (Gorchoff, Oliver, Helson 2008).

Podsumowując, można zatem stwierdzić, że rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wypełnia te same funkcje, co rodzina z dzieckiem zdrowym. Różnica dotyczy jednak warunków, w jakich realizowane są poszczególne zadania, i intensywności poszczególnych oddziaływań. Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością umysłową funkcjonuje w warunkach permanentnego przeciążenia. Zakłócenie prawidłowego

rozwoju dziecka wpływa na funkcjonowanie każdego członka rodziny i, niejednokrotnie, jest swoistym czynnikiem stresogennym. Samo pojawienie się dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową w systemie rodzinnym nie czyni z niego systemu dysfunkcyjnego, dopiero sposób, w jaki rodzina radzi sobie z kryzysem niepełnosprawności dziecka, decyduje o jej funkcjonalności bądź dysfunkcjonalności (Stelter 2013: 33).

Podstawy teoretyczne i zastosowane metody badawcze

W niniejszym opracowaniu odwołuję się do teorii symbolicznego interakcjonizmu zakorzenionej w paradygmacie interpretatywnym. Natura rzeczywistości społecznej ma tutaj wymiar procesualny, zmienny i dynamiczny (Prus 1999; Blumer 2007). Jednostki zaś nie są odtwórcami określonych schematów, lecz działającymi w sposób twórczy podmiotami. Interakcjonści symboliczni skłaniają się zatem ku postrzeganiu ludzi jako aktywnych aktorów społecznych, stale i na bieżąco rekonstruuujących w trakcie interakcji z pozostałymi członkami danej zbiorowości obraz siebie samych, otaczającej rzeczywistości oraz ich miejsca w tak wyobrażonej przestrzeni życiowej (Szacki 2002: 545 i dalsze; Turner 2004: 418–421).

Zgodnie z założeniami symbolicznego interakcjonizmu role społeczne zwykle nie są dokładnie określone ani w sposób rozstrzygający zdefiniowane, a jedynie dostarczają ogólnych ram, które muszą zostać wypełnione konkretnymi działaniami aktorów społecznych (zob. Bokszański 1989). Role są tutaj nieustannie wytwarzane w procesie interpretacji, jaki zachodzi podczas interakcji (Konecki 2000: 17; Turner 2004: 446). Realizowanie roli nie jest więc jedynie stosowaniem się do przepisów podsu-

wanych przez społeczeństwo, chociaż te wywierają istotny wpływ na jednostkę, ale ma także charakter twórczy i wiąże się z aktywnym jej współtworzeniem w procesach interpretowania (Hałas 1987: 164 i dalsze).

Za Andrzejem Piotrowskim (1998: 54) przyjmuję model interakcyjny tożsamości, w którym jest ona rozumiana jako „przedmiot, wynik i zasób interakcji” połączonych z mechanizmami rozpoznawania i interpretowania siebie oraz innych we wzajemnych oddziaływaniach aktorów społecznych. Jak pisze Katarzyna Rosner (2006: 123), „to, co konstruowane podlega rekonstrukcji i reinterpretacji” – zmiana doświadczeń społecznych wywołuje presję rekonceptualizacji siebie. Poczucie tożsamości człowieka dotyczy głównie własnego istnienia, poczucia odrębności od otoczenia, wewnętrznej spójności, własnej wartości, autonomii i niezależności (Piotrowski 1998).

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią informacje pozyskane od rodziców, którzy w swoim życiu doświadczają istotnych przemian związanych z procesem wychowywania i opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi. Z przedstawicielami tej kategorii rozmówców przeprowadzone zostały wywiady swobodne pogłębione. Zastosowanie tego rodzaju narzędzia pozyskiwania danych powodowało, że każdy z wywiadów był zindywidualizowany. Oznacza to, że przebieg każdego z wywiadów był moderowany na bieżąco, a jego treść zależała przede wszystkim od tego, na jakie kwestie zwracał uwagę rozmówca i jak akcentował pojawiające się w trakcie trwania wywiadu informacje.

W sumie na obecnym etapie badań udało się zgromadzić 35 wywiadów przeprowadzonych w latach 2017–2019 wśród rodziców dzieci z niepełnospraw-

nością intelektualną. Wywiady przeprowadzono z 22 kobietami i 13 mężczyznami w wieku od 36 do 78 lat. Wywiady trwały zwykle od 1 do 3 godzin. Wywiady przed przystąpieniem do analizy były przetranskrybowane w sposób dosłowny z jak najwierniejszym zachowaniem wszystkich szczegółów wypowiedzi rozmówców.

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss 1967; Glaser 1978; Strauss, Corbin 1990; Konecki 2000; Charmaz 2006; Gorzko 2008). Z tego względu dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny (*theoretical sampling*) i opierał się na metodzie ciągłego porównywania (*constant comparative method*). Dzięki teoretycznemu pobieraniu próbek jako badacz, zbierając, kodując i analizując materiały, równocześnie na bieżąco decydowałem gdzie i jakiego rodzaju dane gromadzić (Glaser 1978: 49–50; Strauss, Corbin 1990: 177). Stosując się do metody ciągłego porównywania, w poszukiwaniu kolejnych danych do porównań starałem się dobrać zarówno bardzo różne, jak i podobne do siebie przypadki, po to, aby uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii oraz ich wzajemnych powiązań (Glaser 1978: 45–53; Charmaz 2009: 74). Dobór przypadków trwał natomiast do czasu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*), a więc takiego momentu, w którym kolejne przypadki potwierdzają dotychczasowe ustalenia analityczne (Glaser 1978: 142).

Wsparciem w analizie danych było specjalistyczne oprogramowanie komputerowe – CAQDAS – *Computer-Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*. Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana przy zastosowaniu programu NVivo (Niedbalski, Ślęzak 2012: 141).

Wyniki badań własnych

Analiza dotycząca wpływu niepełnosprawności dziecka na rodziców może być rozpatrywana wieloczynnikowo, odnosząc się do identyfikowania siebie, a więc rekonstruowania tożsamości jednostki, a także procesu wchodzenia w rolę, czyli wytwarzania koncepcji działań związanych z byciem rodzicem osoby niepełnosprawnej. Przy czym kwestie te są różnie realizowane w zależności od płci rodzica. Z tego względu kolejne dwa punkty niniejszego opracowania poświęcone będą omówieniu wpływu niepełnosprawności intelektualnej dziecka na życie i codzienne funkcjonowanie rodziców w podziale na doświadczenia matek oraz ojców tychże dzieci.

Macierzyństwo

Macierzyństwo realizowane wobec dziecka niepełnosprawnego to trudne macierzyństwo, gdyż często wiąże się z traumatycznymi przeżyciami kobiety, która jest matką. Z przeprowadzonych badań wynika, iż urodzenie dziecka niepełnosprawnego oznacza dla jego matki zasadniczą i trwałą zmianę w jej w egzystencji i sytuacji życiowej. *Głęboki kryzys* wywołany niepełnosprawnością dziecka określa życie kobiety, czasami doprowadzając ją do granic psychicznej wytrzymałości. Szczególna wielopłaszczyznowa zależność istniejąca między matką a dzieckiem sprawia, że niepełnosprawność syna bądź córki jest dla matki często traumatycznym przeżyciem.

Dla mnie to był koszmar jakiś. Pamiętam, jak urodziłam Janka [imię zmienione – przyp. JN]¹, to mi się pod nogami grunt osunął. Nie wiedziałam, co mam robić,

myśleć. Zastanawiałam się, co teraz, co ja mam zrobić. Co będzie i jak to będzie teraz. Same pytania, same wątpliwość i ta rozpacz, dlaczego ja. [w.19.02]²

W wielu wypadkach narodziny dziecka niepełnosprawnego były dla matki o tyle większym szokiem, o ile intensywniej identyfikowała się ona ze swoim wyobrażeniem na temat dziecka. Z wypowiedzi badanych osób wynikało, że przyszłe dziecko było dla matki osobą, w której widziała szansę na realizację własnych pragnień, planów, marzeń. Kobiety oczekując na dziecko, nierzadko miały określone wyobrażenie na jego temat. Zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (2001) zdarza się, że dziecko nie spełnia takich oczekiwań, na przykład nie jest dość grzeczne czy nie dość ładne. Istnieją jednak pewne indywidualne granice tolerancji dotyczące odbiegania rzeczywistości od oczekiwań, w ramach których takie rozbieżności nie budzą przykrych przeżyć. Natomiast niepełnosprawność dziecka jest takim doświadczeniem, które znajduje się poza granicami tolerancji. Świadczą o tym przypadki badanych kobiet, wśród których wielokrotnie pojawiały się: sprzeciw, brak akceptacji czy poczucie niesprawiedliwości.

Czułam się oszukana przez los. Sama siebie pytałam o to, jak to możliwe. Przecież ja dbałam o siebie w czasie ciąży i wcześniej także. Robiłam wszystko jak należy. I to tym bardziej mnie tak rozbijało wewnętrznie, że ja po prostu nie mogłam się z tym pogodzić. Nie byłam w stanie zrozumieć przyczyny. [w.18.7]

Ów brak akceptacji powodował trudności z podjęciem i realizowaniem roli matki. Czynnikiem, któ-

¹ Wywiady zostały zanonimizowane, a wszelkie informacje zawarte w cytatach dotyczące danych personalnych są zmienione. Zbieżność imion jest przypadkowa.

² W całym artykule używam oznaczeń cytowanych fragmentów wypowiedzi moich rozmówców, gdzie litera „w” oznacza wywiad, pierwsza cyfra wskazuje rok, w którym przeprowadzono wywiad, a ostatnia cyfra to kolejny numer wywiadu.

ry dodatkowo trudność tę wzmacniał, była rosnąca świadomość matki o niesamodzielności syna bądź córki. Bardzo szybko okazywało się, że pomimo upływu czasu i wzrastania dziecka pozostawało ono bezradne, zależne od innych, a także nie potrafiło radzić sobie z najprostszymi problemami dnia codziennego, tak jak czynią to jego pełnosprawni rówieśnicy. Matki wskazywały także na trudności z komunikacją, nieumiejętność wyrażania swoich potrzeb oraz uczuć oraz niezanikające zagubienie nawet wśród bliskich sobie osób. Wszystko to sprawiało, że matki w kontakcie ze swoim dzieckiem nierzadko czuły się zdezorientowane i niepewne, co tylko potęgowało w nich wrażenie, że nie potrafią właściwie zająć się swoim dzieckiem, zapewnić mu należytej opieki oraz wsparcia. W konsekwencji prowadziło to do narastania *poczucia ograniczenia* w realizowaniu siebie w roli matki.

Ja, zwłaszcza na początku, to znaczy, kiedy wyszłam ze szpitala, to cały czas byłam w szoku. Nie widziałam, co mam ze sobą zrobić. Nikt mi nic specjalnie nie mówił, a jak przyszła położna, to powiedziała, że ona się takimi dziećmi nie zajmuje i że muszę szukać pomocy u specjalistów. No to myślałam, że już sama ze wszystkim jestem, bo mąż musiał do pracy wrócić, a na inną pomoc nie mogłam liczyć. To zaczęłam wątpić, że dam radę, że matką mogę być dla dziecka, dla niepełnosprawnego dziecka. [w.18.6]

Czynnikiem, który wzmacniał poczucie bezradności matki, a nierzadko prowadził do jej stopniowego poczucia wyalienowania i obcości, była niemożność doświadczania tego, co matki dzieci pełnosprawnych, a więc poczucia satysfakcji płynącej z postępującego rozwoju dziecka. To z kolei powodowało u matek zmęczenie i narastający stres, który jeszcze się wzmacniał, gdy zaczynały myśleć o niepewnej przyszłości swojego dziecka. Nieodłącznie towa-

rzyszył nim lęk o to, co będzie z synem bądź córką, ale także z nią samą w przyszłości. Wiele matek podkreślało, że wizja, w której własne dziecko nigdy nie osiągnie samodzielności i nie stanie się na tyle dojrzałe, aby móc założyć własną rodzinę, była dla nich niezwykle trudnym doświadczeniem. A świadomość, że życie dziecka będzie na zawsze nierozdzielnie związane z jej życiem, a ona sama nie będzie mogła w przyszłości liczyć na wsparcie ze strony dziecka dodatkowo wpływała negatywnie na odczuwane emocje i psychikę matki. Tym samym matki coraz bardziej zdawały sobie sprawę, że do końca życia będą musiały być silne, psychicznie wytrzymałe i nie mogą okazywać słabości, gdyż od ich własnego zdrowia i kondycji zależą dalsze losy dziecka.

Po tym wszystkim przyszła taka refleksja, że nic się tak naprawdę nie zmieni. Jaś [imię zmienione – przyp. JN] nie wyzdrowieje, nie będzie jak inne dzieci, a ja nie będę mogła patrzeć jak dorasta i staje się samodzielny. To się po prostu nie zdarzy (...). Nie ważne co zrobię i tak Jaś będzie przy mnie do końca, dopóki ja będę żyła, będziemy razem. [w.19.7]

Jednocześnie matki oprócz tego, co wiązało się z ich postrzeganiem sytuacji oraz interakcjami z dzieckiem wskazywały także na trudne relacje z otoczeniem i jego wpływ na sytuację rodziny. Według badanych kobiet poczucie przygnębienia, frustracji i odosobnienia wzmacniało społeczne postrzeganie, które często wiązało się z pejoratywnym naznaczeniem i deprecjonującym etykietowaniem zarówno dziecka, jak i ich samych. W społecznym odbiorze osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin zdarza się, że winę za niepełnosprawność dziecka przypisuje się rodzicom, a zwłaszcza matce (Maciarz 2004a; McKeever, Miller 2004; Kościelska 2011). W związku z tym matki dzieci niepełnosprawnych

doświadczwały odrzucenia albo były traktowane jako naznaczone przez Boga, zły los czy fatum. Badane kobiety miały także poczucie niższej wartości swojego macierzyństwa realizowanego wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie niż w przypadku dziecka pełnosprawnego.

Oprócz odpowiedzialności za niepełnosprawność dziecka matkom przypisywano także odpowiedzialność za to, jak inni będą postrzegali niepełnosprawne intelektualnie dziecko. Według badanych kobiet niejednokrotnie wyznaczano im rolę pośrednika między dzieckiem a jego otoczeniem. Zdaniem badanych kobiet, aby zasłużyć na miano dobrej matki, powinny starać się poprzez swoje działania wypracować pozytywny obraz macierzyństwa wobec dziecka niepełnosprawnego (zob. Parens, Asch 2003; Lalvani 2008).

Mimo, że jest lepiej, niż było jeszcze parę lat temu, to nadal czuję ten wzrok i to pytanie na twarzach ludzi, „Co się stało?”, „Co jest z twoim dzieckiem?”. I mam takie poczucie, takie wrażenie, że muszę być za siebie i za moje dziecko odpowiedzialna i silna, ale też muszę innym udowodnić... może to złe słowo, ale tak to czuję, udowodnić, że moje dziecko, że ja, że my razem jesteśmy ludźmi, takimi samymi jak inni, że jesteśmy warci tyle samo. [w.18.9]

Niejednokrotnie dochodziło do deprivacji poczucia własnej wartości, co w konsekwencji prowadziło do społecznego odtrącenia (zob. Kowalik 2001). Często jako wytłumaczenie tego stanu rzeczy badane kobiety podawały, iż osoby z zewnątrz obawiały się odmienności ich dzieci, nie chciały bądź nie potrafiły zrozumieć problemów, z jakim się borykają lub po prostu traktowały je jako „dziwne”. Taka postawa prowadziła niejednokrotnie do tak zwanej *pozornej integracji*, czyli sytuacji, w której wprawdzie

deklarowano poparcie dla działań włączających osoby niepełnosprawne intelektualnie do głównego nurtu życia społecznego, ale pod warunkiem, że nie dotyczyło to bezpośrednio i osobiście pełnosprawnych osób nawet z najbliższego otoczenia.

Niestety, ale tak już jest, że jedno się słyszy i mówi, a drugie myśli i robi. Chodzi mi o to, że niby jest integracja i tolerancja dla ludzi niepełnosprawnych. Ale ona jest wtedy, gdy nie dotyczy bezpośrednio danej osoby lub osób. Kiedy można o czymś mówić i coś deklarować, to jest wszystko w jak najlepszym porządku, ale kiedy przychodzi czas próby, sprawdzenia, no na przykład, jak się ktoś zachowa w konkretnej sytuacji w obecności osoby niepełnosprawnej, to wtedy bywa już różnie. Niektórzy przechodzą ten „test” wyśmienicie, ale inni niestety nie (...). Tak to jest z tą naszą, ludzi pełnosprawnych, otwartością i integracją. [w.18.04]

Jednym z elementów kształtujących rodzicielstwo wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową był także *konflikt* między rodzicielską odpowiedzialnością za potomka a realizacją własnych planów, marzeń i potrzeb (por. Kościelska 1995). Jak wskazują na to wypowiedzi badanych matek, opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym może wymuszać rezygnację z własnych ambicji, zainteresowań czy pracy zawodowej rodziców, co z kolei zagraża ich samorealizacji. Przy czym trudno w takiej sytuacji o rozwiązania, które można by, zdaniem matek, uznać za w pełni skuteczne, a zarazem moralnie właściwe. Przyznanie pierwszeństwa dziecku prowadzi do izolacji społecznej, cierpienia, a także poczucia braku sensu i obniżenia własnej wartości. Natomiast realizowanie osobistych planów może wywołać poczucie winy i narazić rodzica na negatywną ocenę otoczenia. W ten sposób niepełnosprawność intelektualna dziecka, a właściwie jej in-

dywidualne i społeczne konsekwencje – w postaci napięcia i konfliktu ról – stanowią zagrożenie dla tożsamości rodzicielskiej matki.

Po urodzeniu Piotrusia [imię zmienione – przyp. JN] nie wróciłam już do pracy. Po prostu nie było takiej możliwości, bo trzeba było opiekować się nim 24 godziny na dobę. Wiadomo, że tak jest z każdym dzieckiem, jak jest małe, ale Piotruś nawet teraz, gdy ma 18 lat, to nadal wymaga takiej stałej opieki. I ja w domu z nim jestem, a mąż pracuje. W sumie to trudno byłoby zrobić inaczej, ale jednak mnie to czasem trochę zaczęło męczyć, że nie mogłam tak po prostu wyjść, że musiałam pilnować go na okrągło, a tymczasem moje koleżanki miały możliwość wyjść, porozmawiania z kimś i mogły być aktywne, mogły pracować, a ja nie. [w.18.8]

Napięcia i konflikty ról, a tym samym emocjonalny charakter macierzyństwa wobec dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową sprawiały, że matki niejednokrotnie doświadczały *wypalenia sił*. W wyniku przeciążenia czynnościami opiekuńczo-wychowawczymi wobec dziecka niepełnosprawnego oraz kumulowania się przykrych doświadczeń, będących rezultatem społecznego odrzucenia bądź naznaczenia, u matek ujawniał się zespół zaburzeń, którego wiodącymi symptomami były: dystans emocjonalny wobec dziecka, utrata wiary we własne kompetencje macierzyńskie, negatywy i pesymistyczny obraz siebie oraz dziecka, a w konsekwencji emocjonalne odtrącenie go (zob. Kościelska 2001; Maciarz 2004a).

Jednocześnie, co podkreślały badane, często odnajdywały one swoiste *ukojenie* w codziennych czynnościach opiekuńczo-wychowawczych dających im poczucie, że robią dla dziecka coś ważnego, że są mu niezbędne (por. Pisula 1998). Jednocześnie, aby

poradzić sobie z tak trudnymi doświadczeniami, kobiety opiekujące się niepełnosprawnymi intelektualnie dziećmi podejmowały szereg działań, które miały na celu wspomóc proces rehabilitacji i rozwoju syna bądź córki. To, że dziecku udawało się pokonać ograniczenia, osiągnąć właściwy dla siebie poziom sprawności czy uczestniczyć, na miarę swoich możliwości, w życiu rodzinnym i społecznym, sprawiało, że tożsamość jego matki staje się bliższa tożsamości matki „normalnego dziecka”. Dlatego też wiele matek kosztem własnego ogromnego wysiłku psychicznego, kosztem wielu innych swoich potrzeb, kosztem pozostałych członków rodziny robiło wszystko, aby jej dziecko było podobne do innych – zdrowych dzieci (Karwowska 2007).

Robiłam wszystko, dosłownie wszystko, co tylko mogłam, żeby Kasia [imię zmienione – przyp. JN] wstała na własne nogi, żeby się samodzielnie poruszała. I udało się. To mój osobisty sukces (...). Zdaję sobie sprawę, że cudów nie ma i są granice, których nie da się przekroczyć. Ale to, że Kasia chodzi, porusza się sama jest darem z nieba. To daje mi takie poczucie, że nie jest tak źle, jak w przypadku dzieci, które poruszają się na wózkach albo co gorsza mogą tylko leżeć. [w.19.09]

Istotne znaczenie w *radzeniu sobie* z codziennymi trudami, ale też psychicznym wypaleniem i emocjonalnym wycieńczeniem miały zarówno kręgi składające się z najbliższych i zaangażowanych w pomoc matce osób, ale także wszelkiego rodzaju instytucje realizujące szeroko rozumianą politykę wsparcia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. Wśród nich badane matki wymieniały: lekarzy, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych i rządowych, których działania były usystematyzowane i zorganizowane według określonego schematu. W tym obszarze matki bardzo mocno zwracały szczególną

uwagę na rolę ojca dziecka w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, którego pomoc, wsparcie i zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem w największym stopniu odciążało matkę, dając jej realną możliwość przewyciężenia nawet najtrudniejszych sytuacji związanych z macierzyństwem (zob. Stelter 2013: 78).

Ja się zaangażowałam, zaczęłam robić wszystko, co tylko mogłam, żeby nasz Szymek [imię zmienione – przyp. JN] był sprawny. Moją ambicją było, żeby postawić go na nogi. Mój były mąż wspomagał mnie w tym, ale też był mocno zdystansowany, to znaczy, kiedy tylko mógł, to zostawał dłużej w pracy i tak w ogóle to się bał czy nie chciał tak poważnie angażować. [w.18.4]

Niezależnie od tego, czy wsparcie udzielane było przez osoby z najbliższego otoczenia, czy też stanowiło zakres obowiązków określonej instytucji, jego znaczenie, rola i faktyczne znaczenie zależały od rozmiaru otrzymywanego wsparcia, a także jego rodzaju i jakości. Wsparcie społeczne przybierało różne formy. Wśród najczęściej wymienianych były: wsparcie materialne, psychiczne, informacyjne. Każde z nich miało wpływ na sytuację rodzin opiekujących się osobą niepełnosprawną, ale dopiero ich suma i odpowiednie zbilansowanie mogły, zdaniem badanych kobiet, dać pożądane efekty.

Ojcostwo

Na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci intensywnej zmianie ulegał społeczny wizerunek ojca. Od roli patriarchalnej przeszedł on stopniowo do życiowego partnera kobiety i matki, współdzielącego z nią obowiązki, ale też radości związane z rodzicielstwem. Mimo to nadal bardzo silnie w kulturze

widoczny jest tradycyjny obraz mężczyzny jako żywiciela i „głowy rodziny”, tego, który stoi na straży zasad i reguł dotyczących funkcjonowania rodziny. Z tego względu mężczyzna jako ojciec powinien odznaczać się siłą, odwagą i tak dalej, co sprawia, że rola ojca dla mężczyzny nie tylko łączy się z odpowiedzialnością za rodzinę, ale jest także dużym społecznym i indywidualnym wyzwaniem. Staje się ono jeszcze większe, gdy wchodzi w grę niepełnosprawność dziecka, z jaką musi się zmagać cała rodzina.

Wymagania społeczne i kulturowy obraz mężczyzny związane są także z ograniczeniem lub rezerwą w okazywaniu emocji. Mężczyźni nie przystoi – według tradycyjnych wzorców – zbyt egzaltacja i emanowanie swoją uczuciowością. Wszystko to sprawia, że ojciec niepełnosprawnego dziecka czuje się podwójnie „zdominowany”. Z jednej strony dotyczy to posiadania dziecka niepełnosprawnego, a więc takiego, które jest „ułomne” czy też „niepełnowartościowe”, a to rzutuje na „niepełnowartościowość” mężczyzny nierzadko postrzeganego tak przez innych. Z drugiej strony są to społeczne wymagania, które stawia się mężczyznom jako tym, którzy nie powinni zanadto okazywać emocji. To powoduje, że ojciec często nie może wprost okazywać emocji, które są także swoistym wentylem psychicznego bezpieczeństwa. Dając upust emocjom, mogąc je wyrażać, mężczyzna lepiej radzi sobie z trudami ojcostwa, zwłaszcza, gdy dziecko jest niepełnosprawne.

Mi nie było łatwo nie tylko oswoić się z niepełnosprawnością Marka [imię zmienione – przyp. JN], ale także z tym, żebym mógł o tym mówić, tak jak teraz panu. Czasu już sporo upłynęło i inaczej patrzę na te sprawy, ale w swoim czasie to czułem się tak, że nie mogę ani zapłakać, bo ktoś musi się trzymać,

jak żona cała w nerwach i rozpaczy, ani nie mogłem liczyć na jakąś pomoc. Sami byliśmy, to ja formę musiałem trzymać. Łatwo nie było, bo wewnątrz to człowiek czuł, że się po prostu rozpada na kawałki, ale poznać po sobie tego nie dałem. [w.17.08]

Mężczyźni w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym cierpieli także na skutek oddalenia, zarówno psychicznego, jak i fizycznego, od żony, która była obciążona bezpośrednią opieką nad dzieckiem (por. Bakier, Stelter 2010). W obliczu piętrzących się problemów małżonkowie nierzadko tracili ze sobą kontakt, oddalając się od siebie, w efekcie czego pojawiała się wzajemna niechęć, a czasem nawet wrogość. W tej sytuacji ojcowie ograniczali się w wykonywaniu swojej roli do zajęć praktycznych, w głównej mierze dotyczących utrzymania domu i zapewnienia stabilności finansowej rodziny. W związku z tym zdarzało się, że małżeństwo, w którym pojawiło się dziecko niepełnosprawne intelektualnie, przestawało być intymnym związkiem kobiety z mężczyzną, ograniczając się jedynie do współpracy przy rehabilitacji dziecka.

Cóż, prawda jest taka, że odkąd urodziła się Ania [imię zmienione – przyp. JN], to my z żoną właściwie nie mieliśmy czasu dla siebie. Po prostu ciągle gonitwa z dnia na dzień i wszystko podporządkowane naszej bieżącej od urzędu do urzędu, od lekarza do lekarza, od fundacji do fundacji. I tak w koło. Tak to nas wchłonęło, że w którymś momencie zapomnieliśmy o sobie i o swoich potrzebach, bo przecież każdy jakieś ma. A człowiekowi potrzebna jest bliskość drugiej osoby, zwłaszcza jak ma się tyle problemów do pokonania. I tego mi chyba najbardziej brakuje (...). [w.18.04]

Ze względu na relacyjny charakter roli rodzicielskiej skutki kryzysu ojcostwa dotyczyły zarówno

dziecka, jak i samych mężczyzn (zob. Krajewska 2007). Wycofanie się mężczyzny z ojcostwa pozabawiało dziecko ważnych wzorców, rodziło ryzyko deficytu poczucia bezpieczeństwa oraz zaburzeń socjalizacyjnych. Kiedy kryzys rodziny i ojcostwa powodował pospieszne, a przez to nieprecyzyjne i niespójne konstruowanie wizerunku roli ojca (Kotlarska-Michalska 2010), u mężczyzn pojawiały się trudności w budowaniu tożsamości ojcowskiej.

Na podstawie przeprowadzonych analiz udało się wyodrębnić kilka kategorii reprezentujących różne typy ojcostwa realizowanego przez mężczyzn posiadających dzieci z niepełnosprawnością.

Pierwszy z wyłonionych typów to typ ojca niezaangażowanego, który jest nieobecny w sensie fizycznym wskutek śmierci, pracy poza domem, rozvodu rodziców czy decyzji kobiety o samotnym rodzicielstwie. Ale nieobecność może mieć także charakter psychiczny, która bardzo często wynika z poświęcania się mężczyzny głównie pracy i zapewnieniu rodzinie bytu ekonomicznego. Nieobecność psychiczna może być również wynikiem określonych relacji między rodzicami, w ramach których matka przejmuje całą opiekę nad dziećmi i nie dopuszcza ojca do spraw domowych, kontrolując ilość kontaktu dziecka z ojcem.

Dużo można by mówić, ale prawda jest taka, że ja z początku nie mogłem się pogodzić z tym, że Adaś [imię zmienione – przyp. JN] będzie niepełnosprawny. To chyba mnie przerastało i dlatego, chociaż starałem się być blisko rodziny, to jednak uciekałem w inne obowiązki, głównie pracę. Wtedy mogłem zapomnieć, trochę się od tego odciąć i mieć chwilę na to, żeby odetchnąć i cały czas nie myśleć o tym wszystkim. [w.19.03]

Przeważnie ojciec niezaangażowany to ojciec słaby, a więc taki, który czuje się niepewnie w swojej roli, który nie potrafi wziąć odpowiedzialności za siebie, dziecko i całą rodzinę. Ojciec słaby zamiast być ostoją rodziny, dbać o jej dobrostan, przeważnie dodatkowo komplikuje życie bliskich osób, zakłócając wewnętrzny ład rodziny. W ramach ojcostwa niezaangażowanego trzeba też wspomnieć o ojcu „toksycznym”, a więc takim, który rani dziecko i matkę. To ojciec, który kocha warunkowo, w zależności od tego, czy dziecko spełnia jego oczekiwania. A ponieważ dziecko z niepełnosprawnością jest z definicji „gorsze”, dlatego przeważnie nie może zaspokoić aspiracji i oczekiwań, jakie stawia mu rodzic. W skrajnych przypadkach zdarza się, że tego typu ojcostwo wyraża się przez przemoc wobec dziecka.

Na przeciwległym kontynuum ojcostwa znajduje się ojciec „aktywny” i „dobry”. Główną cechą tego typu ojcostwa jest dostępność oraz zaangażowanie. Taki ojciec uczestniczy w życiu dziecka, stara się mu pomóc, zrozumieć jego potrzeby. To ojciec wymagający przede wszystkim od siebie, ale też wspomagający czynnie matkę w wychowaniu i opiece nad dzieckiem. Co najważniejsze, robi to w atmosferze miłości i szacunku.

Powiem panu tak, dla mnie Kasia [imię zmienione – przyp. JN] to moja Kruszyna, bo tak ją nazywam, choć kruszyną tak naprawdę nie jest, bo już sporo waży (*śmiech*). Ale dla mnie to ona jest najważniejsza, ja bez niej życia sobie nie wyobrażam (...). My mamy takie swoje sposoby, jak radzić sobie w różnych sytuacjach. Ona wie, ona jest nauczona, że tak można, a tak nie można się zachować czy zrobić. Na tyle, na ile mogę, to staram się od niej wymagać, wiedząc oczywiście, że ma swoje ograniczenia i bariery. [w.18.03]

Ojcowie, podobnie jak matki, patrzą na dziecko przez pryzmat opinii społecznej, według której jedną z najbardziej istotnych wartości w życiu jest własne dziecko. Gdy dziecko jest niepełnosprawne intelektualnie, rodzic uświadamia sobie negatywne oceny, jakie przypisane są tym dzieciom przez otoczenie. Wobec tego pojawia się ambiwalentny stosunek do dziecka, które z jednej strony należy kochać, bo jest „naszym” dzieckiem, z drugiej zaś zostaje odrzucone, bo jest „inne”, przez co zostaje społecznie pejoratywnie naznaczone. W konsekwencji takiej ambiwalencji postrzegania dziecka z niepełnosprawnością wśród mężczyzn pojawiał się kryzys zarówno ten psychiczny i emocjonalny, jak i związany z pełnieniem roli ojca (zob. Kowalik 1989).

To, że życie nie jest usłane różami, to chyba wie każdy, ale nie każdemu przychodzi zmagać się z niepełnosprawnością swoją czy bliskich mu osób. W moim życiu niepełnosprawność obecna jest odkąd na świat przyszła Monika [imię zmienione – przyp. JN]. Od tego czasu mój świat został na trwałe związany ze światem niepełnosprawności (...). To jednak nie odbywało się bez problemów, bo tak jak moja żona, tak i jak mieszałyśmy różne sytuacje kryzysowe. Czasem wydawało się, że człowiek już sobie nie poradzi, że chciałby to wszystko rzucić i uciec jak najdalej. [w.19.05]

Kryzys organizacji roli wiązał się także z koniecznością wprowadzenia zmian w życiu rodzinnym. Niejednokrotnie dotyczyło to narastającego konfliktu między rodzicielską odpowiedzialnością za potomka a realizacją własnych planów, marzeń i potrzeb (por. Kościelska 1995). Jak wskazują na to wypowiedzi badanych ojców, opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym może wymuszać rezygnację z własnych ambicji, zainteresowań czy pracy zawo-

dowej rodziców, co z kolei zagraża ich samorealizacji. Podobnie jak matki także ojcowie przyznawali, iż trudno w takiej sytuacji o rozwiązania, które można by uznać za w pełni skuteczne, a zarazem moralnie właściwe. Niemniej jednak, o ile kobietom przypisuje się zadania związane z macierzyństwem i podtrzymywaniem ładu emocjonalnego rodziny, o tyle mężczyźni odczuwają większą presję społeczną dotyczącą konieczności zapewnienia bytu materialnego rodzinie, a także reprezentowania rodziny w kontaktach z otoczeniem. Sprzyja temu społeczna percepcja roli mężczyzny, bowiem w ich przypadku podjęcie lub kontynuowanie pracy zawodowej nie łączy się z negatywną oceną otoczenia, a realizowanie osobistych planów zawodowych nie wywołuje tak silnego poczucia winy u nich samych, jak ma to miejsce w przypadku kobiet.

Po narodzinach Jasia [imię zmienione – przyp. JN] ja szybko wróciłem do pracy. Ktoś musiał zarabiać, więc nie było wyjścia. Żona miała na szczęście pomoc ze strony swojej mamy, więc mogłem spokojnie pracować, a miałem wyjazdy różne, bo jako kierowca pracowałem i bywało, że sporo czasu poza domem byłem. Dlatego to głównie żona zajmowała się Jasiem, a ja jak mogłem, to pomagałem, ale jak byłem w domu. [w.19.05]

Podobnie jak w przypadku matek także w odniesieniu do ojców jednym ze skutków niepełnosprawności intelektualnej dziecka może być zaniżona samoocena. Również w ich wypadku niejednokrotnie dochodzi do deprivacji poczucia własnej wartości. To, co także łączy ojców i matki, to postrzeganie przez nich źródeł społecznego ostracyzmu w postawach innych osób i braku zrozumienia dla problemów, z jakimi na co dzień borykają się rodzice dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast wspomniane skutki niepełnosprawności

dziecka posiadają odmienny charakter odnośnie ojców w porównaniu do uprzednio opisywanych matek. W przeciwieństwie bowiem do matek, które często odnajdywały swoiste „ukojenie” w codziennych czynnościach opiekuńczo-wychowawczych dających im poczucie, że robią dla dziecka coś ważnego, że są mu niezbędne, ojcowie mają zazwyczaj mniejsze możliwości wypracowania przeciwwagi dla swoich negatywnych przeżyć (por. Pisula 1998). Wynika to z tego, iż mężczyznom w sposób kulturowo „uzasadniony” przypisuje się inną funkcję niż kobietom w pełnieniu ról rodzinnych i rodzicielskich. Ojcowie przeważnie podejmują pracę zarobkową, jednocześnie oddalając się od spraw domowych i rodzinnych. Taka sytuacja powoduje, iż ojcom niepełnosprawnych dzieci trudniej odreagować przeżywane napięcia, a sposobem radzenia sobie z problemami są między innymi mechanizmy *zaprzeczania*.

Nie ma co ukrywać, ja miałem trudne chwile i to z resztą dość długo trwało. Nie mogłem sobie z tym wszystkim poradzić. Biłem się z myślami. Miałem nadzieję, że to wszystko to jakiś zły sen, koszmar, z którego się obudzę (...). Na moje usprawiedliwienie powiem, że mimo wszystko nie dałem nogi, nie uciekłem, choć i takie myśli przychodziły mi do głowy. [w.19.03]

Stosując wspomniane mechanizmy, mamy do czynienia z fałszowaniem obrazu teraźniejszości poprzez nieprzyjmowanie do wiadomości realnych faktów, co ma na celu odsunięcie negatywnych myśli i uczuć, które mogłyby się z tym wiązać. Innymi słowy, postrzeganie rzeczywistości zachodzi z unikaniem uświadomienia sobie jej przykrych aspektów. Jest to więc usunięcie ze świadomości myśli, uczuć, wspomnień, impulsów, fantazji, pragnień i tym podobnych, które przywołują bolesne

skojarzenia lub w inny sposób zagrażają spójności osobowości danej jednostki. Jednak wiąże się z tym opisywane już wcześniej ryzyko, że w rzeczywistości ojcowie niepełnosprawnych dzieci nie rozwiązują swoich emocjonalnych problemów, pozostając z nimi sam na sam, co w konsekwencji może prowadzić do zniekształcenia roli rodzicielskiej oraz destabilizacji tożsamości rodzica (zob. Buczyński 2001; Twardowski 2008).

Wnioski

Macierzyństwo podobnie jak ojcostwo stanowi wielopłaszczyznowy zbiór doświadczeń, a jego charakter zależy od różnych osób i relacji między nimi. Sposób kształtowania się tożsamości macierzyńskiej, jak i ojcowskiej odnosi się do doświadczeń kobiety bądź mężczyzny wyniesionych z interakcji z dzieckiem, z pełnionej roli matki bądź ojca (por. Kornas-Biela 2007) oraz jakości związku małżeńskiego (por. Plopa 2008).

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością żyją w ciągłym i nieustannym napięciu, a ich codzienność naznaczona jest pasmem permanentnych zmian, dla których trudno jest poszukiwać gotowych wzorców czy scenariuszy, tak jak mogą to czynić rodzice dzieci pełnosprawnych. Z tego względu zarówno matki, jak i ojcowie mają poczucie towarzyszącej im na każdym kroku niepewności, nieprzewidywalności oraz braku życiowej stabilizacji. Jednocześnie posiadanie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną skłania rodziców do szeregu często niechcianych reakcji. Jedną z nich jest poczucie winy u ojca lub matki. Przy czym nie musi być ono jednoznaczne z tym, że to rodzice obciążyli dziecko kalectwem. Może wynikać z przekonania, że gdyby dziecko było zdrowe, stosunek rodziców do dziecka byłby inny (Kościelska 2001; Mrugalska 1995). Zdarza się,

że rodzice czują się winni, ponieważ nie mogą zrobić nic dla dziecka, co mogłoby odmienić jego los albo dlatego, że zaniedbali inne swoje dzieci. Sposobem na pozbycie się poczucia winy może być nadopiekuńczość. Wówczas nadmiar opieki ma na celu pozbycie się myśli o niewłaściwym wywiązywaniu się z obowiązków rodzicielskich wobec dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną (Kowalik 1989).

Przy czym to zwłaszcza w przypadku matek można zaobserwować niezwykle silne zaangażowanie się w sprawy dziecka, posiadające wielopłaszczyznowy charakter odnoszący się zarówno do wymiaru psychicznego, emocjonalnego, społecznego, jak i fizycznego. W rodzinie to przeważnie na kobietach spoczywa ciężar opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, co z kolei sprzyja uściśleniu i wzmacnianiu więzi z synem bądź córką. Z jednej strony wynika to z tego, że kobietom przypisuje się „naturalne” predyspozycje do sprawowania roli rodzicielskiej, co z resztą znajduje swoje bezpośrednie odzwierciedlenie we wczesnej socjalizacji dziewczynek, a w związku z tym ze zinternalizowaną formułą macierzyństwa i roli kobiety w rodzinie i szerzej w społeczeństwie. Z drugiej strony dzieje się tak, bowiem rola mężczyzny w społecznej percepcji ma charakter bardziej ograniczony w strukturze rodziny i odnosi się głównie do wspomnianych już spraw materialnych i bytowych. Ale też oczekiwania wobec ojców są inne niż w przypadku matek. Mężczyzna w rodzinie ma przede wszystkim pilnować wewnętrznego ładu i przestrzegania określonych zasad panujących w rodzinie, ale też powinien realizować się poza nią, głównie w sferze zawodowej.

O ile zatem matki gotowe są do poświęcenia życia prywatnego i zawodowego, a także realizo-

wania potrzeb dziecka własnym kosztem, o tyle w przypadku mężczyzn zdarza się, że opuszczają oni rodziny na stałe, odchodząc od matki niepełnosprawnego dziecka lub są nieobecni czasowo, angażując się w pracę zarobkową (czasem wykonywaną na odległość). W dużym stopniu wynika to z tego, iż ojcowie, wbrew obiegowym opiniom przypisującym im stereotypowe atrybuty męskości i tym samym odmawiającym im możliwości okazywania emocji, bardzo silnie przeżywają to, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Nie mogą sobie poradzić z ciężarem odpowiedzialności i negatywnymi emocjami, a jednocześnie nie znajdując możliwości pocieszenia i psychicznego wyci-

sznienia, ostatecznie decydują się na ucieczkę, która może oznaczać zarówno fizyczną nieobecność, jak i psychiczną izolację.

Niemniej jednak nie oznacza to, że rodzice dzieci niepełnosprawnych są zdani na łaskę i niełaskę tego, co przyniesie im los, a kieruje nimi jedynie życiowy fatalizm. Wielu rodziców dąży bowiem do uporządkowania spraw życia codziennego i utrzymania jak największego wpływu na życia swoje oraz bliskich im osób. Ale nawet jeśli uda im się uzyskać poczucie względnej stabilizacji, to nadal przeplata się ono z niepewnością każdego dnia o stan zdrowia dziecka czy jego przyszłość.

Bibliografia

Arcimowicz Krzysztof (2003) *Obraz mężczyzny w polskich mediach. Prawda. Fałsz. Stereotyp*. Gdańsk: GWP.

Arcimowicz Krzysztof (2007) *Przemiany męskości w kulturze współczesnej* [w:] Małgorzata Fuszara, red., *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo TRIO, s. 21–60.

Arcimowicz Krzysztof (2008) *Relacje partnerskie w rodzinie: korzyści z nich płynące i konieczne działania w Polsce na rzecz ich poprawy* [w:] Cecylia Sadowska-Snarska, red., *Równowaga. Praca-życie-rodzina*. Białystok: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Białymstoku, s. 287–306.

Bakier Lucyna, Stelter Żaneta (2010) *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*. „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. 20, s. 131–151.

Barclay Lesley, Deborah Lupton (1999) *The experiences of new fatherhood: a socio-cultural analysis*. „Journal of Advanced Nursing”, vol. 29, no. 4, s. 1013–1020.

Bilewska-Batorowicz Eleonora (2006) *Psychologiczne aspekty prokreacji*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”.

Blumer Herbert (2007) *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Przełożyła Grażyna Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Boczkar Krystyna (1982) *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy*. Warszawa: IWZZ.

Boksański Zbigniew (1989) *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Borzykowska Halina (1997) *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Sopot: Gdańsk.

Bourdieu Pierre (2004) *Męska dominacja*. Przełożyła Lucyna Kopciewicz. Warszawa: Oficyna Wydawnicza.

Buczyński Filip, ks. OFM (2001) *Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka*, [w:] Dorota Konrnacka-Biela, red., *Oblicza ojcostwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, s. 390–405.

Charmaz Kathy (2006) *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Charmaz Kathy (2009) *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Przełożyła Barbara Komorowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Docherty Julie, Reid Kate (2009) "What's the next stage?" *Mothers of young adults with Down syndrome explore the path to independence: a qualitative investigation*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 22, s. 458–467.
- Douglas Mary (2007) *Czystość i zmaza*. Przełożyła Marta Bucholc. Warszawa: PIW.
- Dykciak Władysław (2006) *Pedagogika Specjalna*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Eggebeen Chris, Knoester David J. (2001) *Does Fatherhood Matter for Men?* „Journal of Marriage and Family”, vol. 63, no. 2, s. 381–393.
- Fuszara Małgorzata (2007) *Ojcostwo w opinii mężczyzn – ojców małych dzieci [w:] Małgorzata Fuszara, red., Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo TRIO, s. 187–220.
- Giryński Andrzej (2006) *Asertywność osób niepełnosprawnych intelektualnie – próba diagnozy [w:] Joanna Głodkowska, Andrzej Giryński, red., Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe AKAPIT, s. 45–54.
- Glaser Barney G. (1978) *Theoretical Sensitivity. Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, CA: The Sociology Press.
- Glaser Barney G., Strauss Anselm L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Gorchoff Sara M., Oliver John P., Helson Ravenna (2008) *Contextualizing Change in Marital Satisfaction During Middle Age: an 18-year Longitudinal Study*. „Psychological Science” vol. 19, s. 1194–1200.
- Gorzko Marek (2008) *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Hall Ann (2002) *The discourse of gender and sport: From femininity to feminism [w:] Sheila Scranton, Anne Flintoff, eds., Gender and Sport. A reader*. London, New York: Routledge, s. 6–17.
- Hałas Elżbieta (1987) *Społeczny kontekst znaczeń w teorii symbolicznego interakcjonizmu*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Heller Tamar, Keiling Arnold Catherine (2010) *Siblings of Adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 7, no. 1, s. 16–25.
- Hodapp Robert M. (2007) *Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings and research and service needs*. „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, vol. 13, s. 279–287.
- Hodapp Rober M., Laraine Glidden M., Kaiser Ann P. (2005) *Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda*. „Mental Retardation”, vol. 43, no. 5, s. 334–338.
- Jakubowska Honorata (2014) *Gra ciałem. Praktyki i dyskursy różnicowania płci w sporcie*. Warszawa: PWN.
- Jakubowska Honorata (2013) *Płciowe porządki – granice płci w sporcie według koncepcji Mary Douglas*. „Człowiek i Społeczeństwo”, t. 36(1), s. 113–127.
- Jaworowska Aleksandra (1986) *Specyfika roli ojca: różnice między matką a ojcem w zakresie funkcjonowania w rolach rodzicielskich (przegląd badań)*. „Psychologia Wychowawcza”, nr 1, s. 69–79.
- Johnson Eric D. (2000) *Differences among families coping with serious mental ill adults: A qualitative analysis*. „American Journal of Orthopsychiatry”, vol. 70, s. 126–134.
- Karwowska Małgorzata (2007) *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Konecki Krzysztof (2000) *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska Małgorzata (1995) *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- Kościelska Małgorzata (2001) *Jak żyć z dzieckiem niepełnosprawnym – i czy to musi być nieszczęście [w:] Barbara Kaja, red., Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja, Tom 3*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 27–35.
- Kościelska Małgorzata (2011) *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kotlarska-Michalska Anna (2001) *Przemiany rodzinnych ról kobiety w okresie transformacji ustrojowej [w:] Zbigniew Tyszka, red., Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunek przemian*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, s. 93–103.

- Kotlarska-Michalska Anna (2010) *Rola ojca w ujęciu socjologicznym* [w:] Maria Kujawska, Lidia Hubert, red., *Postawy rodzicielskie współczesnych ojców*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, s. 34–47.
- Kowalik Stanisław (1989) *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa, Poznań: PWN.
- Kowalik Stanisław (2001) *Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych* [w:] Barbara Kaja, red., *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*, Tom 3. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, s. 36–58.
- Krajewska Anna (2007) *Konteksty ojcostwa*, [w:] Małgorzata Fuszara, red., *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo: TRIO, s. 67–114.
- Kubicki Paweł (2009) *Przemiany ojcostwa* [w:] Małgorzata Fuszara, red., *Nowi mężczyźni? Zmieniające się modele męskości we współczesnej Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo TRIO, s. 67–114.
- Lalvani Priya (2008) *Constructing of children with Down syndrome: Constructing the sociocultural meaning of disability*. „Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 46, no. 6, s. 436–445.
- Lamb Michael E., Tamis-LeMonda Catherine S. (2004) *The role of father: An introduction* [w:] Michael E. Lamb, ed., *The role of Father in Child Development*. Hobken: John Wiley & Sons, Inc., s. 1–31.
- Maciarz Aleksandra (2004a) *Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla dziecka niepełnosprawne-go*. „Szkoła Specjalna”, nr 2, s. 83–87.
- Maciarz Aleksandra (2004b) *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- McKeever Patricia, Miller Karen-Lee (2004) *Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices*. „Social Science & Medicine”, vol. 59, s. 1177–1191.
- Miltiades Helen B., Rachel Pruchno (2001) *Mothers of adults with developmental disability: change over time*. „American Journal on Mental Retardation”, vol. 106, no. 6, s. 548–561.
- Minczakiewicz Elżbieta (2000) *Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych dzieci głębiej upośledzonych*. „Szkoła Specjalna”, nr 2–3, s. 67–75.
- Mrugalska Krystyna (1995) *Ludzie z upośledzeniem umysłowym. Od zamknięcia do praw*. „Praca Socjalna”, nr 1, s. 5–9.
- Niedbalski Jakub, Ślęzak Izabela (2012) *Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 8, nr 1, s. 126–165.
- Organista Natalia (2013) *Nierówności płciowe w kulturze fizycznej na przykładzie organizacji sportowych* [w:] Zbigniew Dziubiński, Michał Lenartowicz, red., *Kultura fizyczna a różnice i nierówności społeczne*. Warszawa: AWF J. Piłsudskiego w Warszawie, SA-LOS RP, s. 177–186.
- Orsmond Gael I., Seltzer Marsha M. (2007) *Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives*. „Journal of Intellectual Disability Research”, vol. 51, no. 9, s. 682–696.
- Pankowska Dorota (2005) *Wychowanie a role płciowe*. Gdańska: GWP.
- Parens Erik, Asch Adrienne (2003) *Disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations*. „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review”, vol. 9, s. 40–47.
- Phyllis Solomon, Draine Jeffrey (1995) *Subjective burden among family members of mentally ill adults: Relation to stress, coping and adoption*. „American Journal of Orthopsychiatry”, vol. 65, s. 419–427.
- Piotrowski Andrzej (1998) *Ład interakcji. Studia z socjologii interpretatywnej*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Pisula Ewa (1998) *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula Ewa, Dąbrowska Anna (2004) *Doświadczenia matek związane z otrzymaniem informacji o zespole Downa u dziecka*. „Pediatria Polska”, t. 79, nr 6, s. 460–466.
- Plopa Mieczysław (2008) *Skala postaw rodzicielskich. Wersja dla rodziców. Podręcznik*. Warszawa: WSzFiZ.
- Prus Robert (1999) *Power Mystique. Power as Intersubjective Accomplishment*. New York: State University of New York Press.
- Przywarka Irena (2003) *Rodzina w sytuacji choroby*. „Roczniki Socjologii Rodzin”, t. 14, s. 153–172.
- Richardson Shana S. (2012) *Developmental Trajectories of Marriage, Coparenting, and Parenting Stress for Parents of Adolescents and Young Adults with Intellectual Disability*. *Psychology Disserta-*

tions. Paper 100 [dostęp 17 maja 2017 r.]. Dostępny w Internecie: http://digitalarchive.gsu.edu/psych_diss/index.html. pdf.

Rise Claudio (2006) *Sztuka ojcostwa*. Przekład Arkadiusz Soćko. Poznań: W Drodze.

Rosner Katarzyna (2006) *Narracja, tożsamość, czas*. Kraków: Uniwersity.

Seltzer Marsha M., Floyd Frank, Greenberg Jan (2005) *Life Course Impacts of Mild Intellectual Deficits*. „American Journal on Mental Retardation”, vol. 110, no. 6, s. 452–468.

Siemieńska Renata (2007) *Przemiany płci kulturowej. Między systemami wartości a rolami społecznymi* [w:] Mirosława Marody, red., *Wymiary życia społecznego. Polska na przełomie XX i XXI wieku*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, s. 318–343.

Sikorska Małgorzata (2009) *Nowa matka, nowy ojciec, nowe dziecko. O nowym układzie sił w polskich rodzinach*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.

Skórczyńska Małgorzata (2007) *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny* [w:] Beata Cytowska, Barbara Winczura, red., *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 39–51.

Stelter Żaneta (2013) *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.

Strauss Anselm L., Corbin Juliet (1990) *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Szacka Barbara (2003) *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Szacki Jerzy (2002) *Historia myśli socjologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Szczepański Jan (1965) *Elementarne pojęcia socjologii*. Warszawa: PWN.

Szlendak Tomasz (2009) *O naskórkowej (lub kosmetycznej) przemianie męskości* [w:] Małgorzata Sikorska, red., *Być rodzicem we współczesnej Polsce. Nowe wzory w konfrontacji z rzeczywistością*. Warszawa: Wydawnictwo UW, s. 62–76.

Titkow Anna, Duch-Krzysztosek Danuta, Budrowska Bogusława (2004) *Nieodpłatna praca kobiet. Mity, realia, perspektywy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Turner Jonathan. H. (2004) *Struktura teorii socjologicznej*. Przełożyli Grażyna Woroniecka i in. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Twardowski Andrzej (2008) *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska, red., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP, s. 18–54.

Tyszcza Zbigniew (1993) *Rodzina* [w:] Wojciech Pomykało, red., *Encyklopedia pedagogiczna*. Warszawa: Fundacja Innowacji, s. 695–698.

Wojciechowski Franciszek (1990) *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Wyczesany Janina (1998) *Oligofrenopedagogika*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

Cytowanie

Niedbalski Jakub (2020) *Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością*. „Przeгляд Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 18–39 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przeegladsocjologii-jakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.02>

Motherhood and Fatherhood in Terms of Assuming the Role of a Parent of a Child with a Disability

Abstract: Family is a basic and at the same time natural space of human life; it is where an individual can fulfill the most important life needs that are necessary for their proper functioning and development. A natural family rhythm is disturbed when a disabled child is born. The level of life's difficulties, stress, and disappointments of a father and mother increases when a daughter or son has a disability that makes them dependent on others for the rest of their lives. This is a situation to deal with in the case of children with intellectual disabilities. Therefore, the subject of my research interest here comes in the form of an attempt to grasp a way to redefine and reconstruct a role of a parent of an intellectually-disabled child. The research is intended to recreate the specificity of adopting a parent's role with a particular consideration of their sex. Hence, I analyze the aforementioned notions from the perspective of a division into the roles of a mother and a father of a child with an intellectual disability.

Keywords: parents, children, disability, identity, social role

Work-Life (Im)Balance? An Explorative Qualitative Study Among Mothers and Fathers of Persons with Disabilities

Marta Sałkowska 

Collegium Civitas

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.03>

Keywords:

disability, parents of persons with disabilities, work-life balance, meaning of work, work values

Abstract: The aim of this paper is to reconstruct the meaning of professional activity and to present strategies for coping with work-life balance among parents of persons with disabilities. Research proves that having a child with disability very often results in a lower financial status, work overload, and the necessity to manage the child's rehabilitation. The theoretical context of the study includes Herbert Blumer's concept of giving meaning to objects as well as Erving Goffman's notion of stigma by association. The context of the study is illustrated by a brief description of the sit-in protests organized by persons with disabilities and their parents in the Polish Parliament in 2014 and 2018. As such, it refers to the social policy system in Poland. The explorative study was carried out among mothers and fathers of persons with various disabilities in Poland. Individual in-depth interviews were conducted with eight participants. The results show two main types of strategy: working-mode-related and values-related. Both generational and gender differences are present in managing work-life balance.

Marta Sałkowska, PhD – assistant professor in the Institute of Sociology, Collegium Civitas. Main research interests: disability studies, qualitative research, research ethics.

Contact details:

Collegium Civitas, Pałac Kultury i Nauki
Pl. Defilad 1, 00-901 Warsaw, Poland
email address: marta.salkowska@civitas.edu.pl

“Dancing backwards and in heels” – this phrase was used by one of Web portals to describe parenting a child with a disability (Think Inclusive 2014). It conveys the acrobatics that is very often performed by parents who are trying to make sure that their children are safe and provided with an education, the best possible rehabilitation, and a social life. It visualizes the attempts to achieve balance between ambitions and expectations, between social roles and various spheres of life.

The aim of this paper¹ is to reconstruct the subjective meanings (see Blumer 1969) that parents of persons with disabilities give to both their family and professional roles, as well as to create a typology of work-related strategies. The main area that is investigated here is the point where work and family converge, and how they meet. This point can have only logistical aspects when the family arranges its schedule and plans, and there are no substantial connections between these two spheres of life. However, it can also be a place where these aspects interpenetrate in many different ways.

While e.g. Żaneta Stelter (2013) concentrates on the action of performing parenting roles – where the main problem addressed is if and how mothers and fathers perform social roles of parents – I am exploring different questions. How mothers and fathers maintain the balance between their family and work lives? What strategies are implemented? What are they dependent on (gender, type of disability)? How do various spheres of their life interfere with each other (if they do)? Since the social policy system in

Poland encourages one parent (usually the mother) to give up employment and stay at home with the child, it is crucial to find out what the meanings of work are and why parents decide to work after all.

In the first part of the paper, the theoretical background and the study's context are provided. Then, the methodological issues are discussed. Later, the results are presented. Two main types of strategy are distinguished – working-mode-related and values-related. The intersections between family and work (whether and how these two spheres of a person's activity intertwine) as well as disability-related roles performed by parents are discussed. The paper closes with the conclusion.

Theoretical Background and the Context of the Study

The notion of work-life balance has become quite popular. It is quite often used in media debates in the popular press. It is mostly analyzed and discussed from the perspectives of human resources, management, public policy, and psychology (see Greenhaus and Beutell 1985; Caproni 1997; Greenhaus, Collins, and Shaw 2003; Higgins, Duxbury, and Lyons 2010). Various strategies of ensuring work-life balance are discussed and analyzed – both at public policy and institutional levels. The notion can be considered as a social-policy tool that enables people to combine their family and professional lives. The idea of work-life balance often appears when parenting is involved. Therefore, it is associated not with a private life as such, but with family or performing parental roles specifically. There are conceptions that do not concentrate on balancing the roles but, rather, on their reconciliation. Some people underline difficulties and, therefore, deal with conflicts between work and private life. Moreover, the debate and re-

¹ The article is a result of a research project funded by the Collegium Civitas internal funding scheme.

search mostly concerns obstacles faced by women as traditionally it is them who are expected to provide care (family life). As such, this issue is often raised by gender-equality movements that reveal that the question is as much personal as it is of public and political character.

There are five main types of how work and private life relate: inaction (when a person does not work, because they do not want to or are not able to), existence (when a person is forced to work and spends most of their time and resources working), hedonism (when a person does not feel the need to work, because they enjoy other activities more), integration (when a person experiences satisfaction both from personal life and work), and conflict (when a person experiences inconsistency between the private and the professional roles) (Kołodziejczyk-Olszak and Rogozińska-Pawełczyk 2008). Within the integration type, one can experience facilitation or synergy between the private and the professional roles (Rostowska 2009; Lachowska 2012; Lipińska-Grobelny 2014).

This paper tackles the issues of work-life balance from a subjective perspective, i.e. it relies on the individual's perception of whether the social roles that they identify with and perform are balanced or conflicting. It is not about public policy but, rather, about individual strategies and negotiations on the micro level. Here, I understand work-life balance as a concept referring to various social roles performed by one person and this person's perception of whether these roles are balanced or conflicting. What is this person's strategy of sustaining the balance, and is this balance really needed in the first place?

Undoubtedly, strategies are determined by the wider context. In the context of parenting a child with

a disability, very often the case of mothers is analyzed. Little attention is paid to fathers and their perspective. Therefore, this study includes both angles as well as attempts to compare them. Focusing on mothers of persons with disabilities is most likely the result of the traditional patriarchal system that forces predominantly mothers to withdraw from work and perform care work at home.

Although persons with disabilities have become more visible in the public sphere (e.g. through social campaigns aimed at increasing awareness), social attitudes towards them are highly stereotyped. Disability is associated, among others, with unpredictability, aggression, anger, neglect, trustfulness, or sensitivity. Persons with disabilities are sometimes believed to be especially gifted, loving, and eternal children. These attributes are accompanied by fear, disgust, pity, shame, and helplessness (CBOS 2007). It seems that the source of these attitudes lies in the lack of knowledge and experience. People who do not have basic knowledge about – or experience with – disabilities very often feel uncomfortable when they meet a person with a disability. They do not know how to react and speak. They are confused as to how to interact both with a person with a disability and with the person's relatives.

According to Erving Goffman (1963), relatives of persons with disabilities often experience the stigma by association, or courtesy stigma. It means that stereotypes associated with disability and persons with disability (e.g. neglect and aggression, as mentioned in the results of the 2007 CBOS survey) are transferred to disabled children's parents. Therefore, there are certain social expectations from them not only as parents, but also as "special parents" of "a special child." It is very much connected to the traditional understanding of social roles. A moth-

er is expected to totally devote herself to providing care for her child with a disability, i.e. to cancel her professional plans (Sousa 2011; Sałkowska 2015). Mothers report being blamed for giving birth to a child with a disability (Sałkowska 2015). Having such a child is sometimes perceived as punishment for the mother's past activities. They are in a situation that is judged by others – family members, neighbors, local community, other mothers who they meet in the playground. They feel stigmatized, because their children are different. The stigmatization is even stronger in that the Polish social care system forces them to give up employment.

Public opinion believes the family to be the most suitable place for children with disabilities (Ostrowska 2015). Disability in the family leads to an increase in financial needs on the one hand, and a decrease in income on the other. Employment is usually limited to one parent. It is estimated that the upbringing of a child with a disability can be up to 5-7 times more expensive than bringing up a child without a disability (Frączek 2013). Subjective and objective living conditions as well as quality of life both deteriorate (Ostrowska 2015). What is more, it leads to marginalization and exclusion from other forms of social, cultural, and public activity. Research shows that parents of children with disabilities are more likely to experience stress as they struggle with everyday care and workload. Moreover, parents in Poland can obtain certain social-care disability benefits only if one parent stops working in order to provide care. Therefore, many caregivers (mostly women) are forced to resign from work and stay at home to take care of a child with a disability. This results in marginalization as well as social, economic, and public exclusion of parents, especially mothers. Gender issues are crucial when it comes to parenting a child with a disability. Tra-

ditionally, women take care of the weak in the family or community. However, this care can require them to give up employment and concentrate only on the private sphere and social roles. Even then, women also have to be advocates, physiotherapists, and speech therapists, as well as obey all orders given by the whole group of disability professionals and experts. Therefore, even though mothers act as professionals, they are doing it through the private sphere. As mothers have stated in previous research (Sałkowska 2015), it is not their duty to be an expert; their main responsibility is to be a mother. Research (Thoits 2011) shows that fulfilling many diverse social roles helps to challenge social stigma. It counteracts social, economic, and public exclusion and discrimination, and facilitates inclusion. Thus, even though the family is the best place for a child with a disability, social policy does not include the whole family. This was highlighted in the report on CRPD, prepared by the Commissioner for Human Rights in Poland; although some actions were undertaken in order to improve the economic situation of families of people with a disability, they were not aimed at enabling caregivers to work (Błaszczak 2015). Clearly, the social care system should not be aimed only at the person with a disability, but also at the individual's caregivers.

The spectacular protests by persons with disabilities, their parents and guardians that took place in Warsaw in 2014 and 2018 proved the cultural and traditional embeddedness of female socialization to perform care work and other roles in the private sphere. The protesters demanded that care work should be professionalized and treated by the authorities as regular employment (with the right to take leave and social benefits). They did not demand changing the financial support system (disability benefits), according to which only unemployed par-

ents are entitled to receive help (see Kubicki 2017; Sałkowska 2018; Kubicki, Bakalarczyk and Mackiewicz-Ziccardi 2019). They were living with their children, many of whom were already adults. Obviously, this situation raised moral issues related to the exploitation of a disability in order to receive higher social benefits (Linczerska 2016). However, it was also an act of desperation and helplessness. Crossing the boundaries between private and public spheres seemed the only way to attract public (and politicians') attention. That protest forced a question to be asked about whether care issues are private or public. For sure, care is political as well as gender-related. Apart from moral aspects, the protest raised issues of social expectations and the social role of a disabled child's parent. The main postulate raised by the protesters was about obtaining higher social benefits (related to disability), not about rebuilding the social-policy strategy. It was not the question of whether a caregiver could work and receive social benefits; rather, the benefit's amount was discussed. As a result, as far as caregivers and employment is concerned, the protest has only strengthened the status quo. It also showed that most of the traditional social roles and expectations are fulfilled by the parents. In the media, social policy analysis was rare (Sałkowska 2018).

The briefly described context reveals that occupying professional roles and parenting roles for a person with a disability can be difficult and can cause a feeling of imbalance rather than balance as this combination is not supported and welcomed by the social-policy system. However, this context makes the issues of work-life balance among parents of persons with disabilities even more intriguing, and especially so when the fathers' perspective is to be analyzed, since "disability has a feminine face" (Laksa 2017).

Methodological Assumptions

The explorative study was carried out with eight participants (five women, three men). Purposive sampling was applied. Each participant had to meet the following criteria: to be a parent of a person with a disability (child, teenager, adult) and to have a job/employment. Individual in-depth interviews were carried out, recorded, and transcribed. The interviews were based on an elastic guide and very much depended on the particular interviewee. However, among the main issues tackled in each interview there were: family situation, disability characteristics, networks of support (both formal and informal), and social roles performed by the interviewee.

The interviews were recorded *verbatim* and anonymized transcriptions were made. The qualitative interviews' analysis was carried out with the support of the Atlas.ti software. A combination of theoretical and open-coding approach was implemented. Primary theoretical codes were completed with codes that emerged through multiple readings of the transcripts (Gibbs 2007). The interviews were interpreted using Blumer's idea of a meaning as well as symbolic interactionism. According to Blumer, human beings act toward social objects and other beings in their surroundings according to meanings that these objects have for them. These meanings arise from social interactions and are established and modified through an interpretive process (Blumer 1969; Schwandt 1998). It is important that social interaction is understood broadly, i.e. as communication between and among individuals. During the analysis, main topics associated with work and family roles were sought in order to reconstruct the meanings of professional career and private/family life. It is important to notice that meanings are determined not only by social com-

munication, but also by the individual's previous experiences with disability, work, family, and the wider socio-cultural and economic contexts. In the course of the research, the context was mainly built by the protests in the Parliament and the (lack of) support system that acknowledges the needs of families and persons with disabilities. The analysis also sought parents' actions that relate to social reactions; the aim was to find out if and how they experience stigma by association.

As the inquiry dealt with a vulnerable social group (see Liamputtong 2007), special attention was paid to ethical issues – the research was conducted in accordance with the Code of Ethics of the Polish Sociological Association. Each participant was asked for informed consent and could withdraw from the study at each stage. The interviewees were self-recruited after having been reached via various communication channels, including formal and informal contacts, and employees of non-governmental organizations. Some interviews were carried out via telephone due to logistic difficulties. The interviews were carried out between January and March 2019.

Each participant was a parent of a person with a disability. Among the types of disability there were sensory, intellectual, and multiple disabilities. One person had a child with an acquired disability.

Analysis

Working mode-related strategies

Some parents – especially those of pre-school and school children with conjugate disabilities – try to adapt their working mode so that it can meet the needs of their children's rehabilitation. They high-

light the difficulties that regular full-time working mode ('from 9 to 5') creates when it comes to other activities that are necessary when one has a child with a disability. Parents of children with disabilities have to make more appointments with various professionals and specialists, e.g. speech therapists, physiotherapists, psychologists. The appointments' schedules influence family life and sometimes make it impossible for both parents to work full-time. Some parents report that flexible working hours are a consequence of their profession (academic, researcher, freelancer) or the type of work they perform (owner of a small enterprise, therapist). Other parents say the flexibility is a consequence of decisions made after a child with a disability had been born.

The father of a five-year-old boy with multiple disabilities said:

He has rehabilitation at 13.00. And now the situation is such that you have to finish work so that at 12.30 you take him from school to this rehabilitation. There is one hour of sitting there and waiting to pick him up. That means you do not earn. You do nothing (...) He has rehabilitation at 9.00 in the morning, so you drive him at 9.00, pick him up at 10.00, drive him to school and go ... it is really enough to lose a normal, regular job, isn't it? (...) for example, our school is open until 15.30. I have to finish my work at 14.30 (...) and when, because I'm the chairman of the parents' council and I wanted to do something about it, but it turned out that we are the only parents who work and apart from us no parent sees the trouble (...) Because if you don't work, you don't see that it can be difficult. Because you just leave, take away, no problem. [P3]²

² All quotes from the interviews were translated by the author.

This citation is an exemplification of a broader problem, namely the education system is organized and planned in a way that does not meet the requirements of a regular labor market. In a dual-earning family with a disabled child it seems impossible for both parents to have rigid working hours, especially when the child needs special support, rehabilitation, and more doctors' appointments. Multiple disability rehabilitation requires participation in rehabilitation stays:

Each stay costs 5,000 PLN and we have to be there every 2 or 3 months. [P3]

The mother of a nine-year-old boy with an acquired disability has said that she has not returned to work as a full-time employee. Her flexible working mode has been a consequence of her child's disability and the necessity to organize and manage his rehabilitation:

Everything was adjusted to the rehabilitation scheme, doctors' appointments. It all happens during the day. You can't have speech therapy at 18.00 or 19.00. [P6]

The need to adjust the working mode of one or both parents is more noticeable among parents of children with multiple disabilities as well as when children are small. In such cases, the disability requires more frequent, regular, and intensive rehabilitation. This rehabilitation very often involves the parents to perform it (some parents, apart from being parents, are also professional-amateurs when it comes to rehabilitation and their children's therapy – this case will be discussed later).

In some cases, the working mode is secondary to the disability (a consequence), while in other cases it is primary. Even though flexible working hours defi-

nately make professional activity possible while parenting a child with a disability, work itself may be a source of frustration and feelings of uncertainty. This is very strongly reported by a mother of twin boys who are on the autism spectrum. She is an academic and a scientist, and cannot fulfill all her professional obligations, e.g. participation in conferences or study visits:

Elements of my professional development path seem impossible for me to perform. And I wonder what my future will be like if I fail to perform. [P1]

Like That father [P3] above, this mother [P1] also underlines the difficulties of working from home. Even when a person has a dedicated working space at home, it is difficult to draw a line between one's family and professional lives, which causes clashes between the two. The mother [P1] said:

The huge conflict is that this is a job [academic] that requires concentration and apart from some days when I can get to it in the morning, then in the afternoons it is very difficult (...) Because there are different conditions, yes, for work, I have quite poor conditions for working at home, but that's the situation, right? For now, we are not able to change the apartment. So, we work in such a fairly small room together and as I hear children all the time somewhere, they are still coming and going, somewhere they pull me out of this focus. So, I have a big problem with reconciling it in that sense, yes, such quiet time, the concentration needed for research work, well, that's a problem. [P1]

It is noticeable that flexible working hours do not solve the problem of performing one's job while having a child with disabilities. The type of work also has to be taken into account. Obviously, having children and working is not an easy task, but it

becomes even more difficult when accompanied by the child's disability.

Some parents report the advantages of permanent employment. A father of an adult woman with cerebral palsy [P4] said he and his wife had always been working full-time and had always had permanent working hours that allowed them to plan doctors' appointments and rehabilitation. Now the man is still working and his wife is retired. When both of them were professionally active, they employed a sitter, and their daughter spent some time at a boarding school. According to him, a permanent job has many advantages, such as social security or paid leave. A self-employed father [P3] also emphasizes these issues, but considers it impossible to fulfill obligations and be reliable at the same time:

Permanent jobs are interesting, (...) you get L4 [sick leave – MS] and holidays, but there is also an obligation and I will not be able to do something, because I will have to be somewhere else in my working hours. And now I am able to cancel, reschedule, or catch up. [P3]

These variances in the perception of a permanent job may be a consequence of generational differences. The father of the adult woman is now at the end of his professional career, but the majority of the care work was his wife's duty and responsibility. Still, he admits that his wife has a leading role in their relationship. She is a sort of manager and he fulfills the tasks. He used to be the driver when his wife made an appointment with a specialist. He spends time with his daughter and they have fun hiking or going to the swimming pool. However, it is his wife who does the care work. Today, on the other hand, fathers of children with disabilities are becoming more involved in the care work. Both mothers and fathers admit that this part of being a parent is im-

portant to men. Also, women are more willing to let their partners do the job. The mother of a boy with an acquired disability makes a joke:

His father is also like a mother (...). We split fifty-fifty. We have a partnership model. So, all the successes and failures we split into two. And the same with the responsibility and care. [P6]

However, these differences may also be a result of a general trend, according to which fathers as role models and the meanings of fatherhood have recently been changing. This also concerns families with a disabled child. Moreover, the rehabilitation offer is much richer now than it used to be twenty years ago, as well as information is easier to access. Parents see more opportunities for their children. It is also probable that the expectations and social pressure to rehabilitate children are higher.

Apart from gender-related issues that influence the perception of working modes, there are some cases that suggest that the type of disability also matters, which is nothing new when research among persons with disabilities is concerned. There are some types of disability that professionals and the society are familiar with, e.g. visual disability. The Polish Association of the Blind was established in 1951, but some supportive actions (mostly of charity) for persons with a visual disability have been undertaken since the 19th century. There are pre-schools, schools, and boarding schools for children with a sight impairment. What is interesting is that very often children with multiple disabilities or with cerebral palsy are also admitted to learn there. The mother [P5] of two girls (ten and seven years old) with a visual disability has a permanent job, working full-time. Her daughters attend an integration class in a regular school. Although the woman is working full-

time, she does not report difficulties in organizing rehabilitation or therapy for her children. As has been said, this may be due to the fact that visual disability is relatively well-known and the requirements are clear for both professionals and parents.

Parents' working mode may be primary or secondary to their child's disability. Some of them practise professions that are based on flexible working hours. There are parents who value permanent full-time work. Others prefer being a freelancer and having more flexibility in order to manage everyday family logistics.

Meanings of work: Value-related strategies

Having a child with a disability and working at the same time is like balancing on a rope and it is not supported and promoted by the social policy system. This issue is often raised by the interviewees. One mother [P6] does not understand the logic of the social policy system. She claims it is more profitable for both the family and the state if parents (mother and father) work, earn, and pay taxes:

It is better for me to simply go back to the labor market and pay these taxes than to take this allowance. Well, just a sick system. Sick, not to earn some money or some extra money when this child is in school or kindergarten, or to do anything. This is total exclusion from the labor market and the regulations lead us to stay at home. I didn't take it [the allowance – MS], I didn't quit my job. [P6]

The mother of a twelve-year-old boy with cerebral palsy adds:

This is not well-perceived [that I work – MS]. I would like someone to tell me: "Nice, so you actually do

something for the benefit of others, good for you and even for the state." And they don't pay my social security. [P2]

Another issue is how the parents' professional activity is perceived by local officials (e.g. social workers) and other parents of persons with disabilities. The father of a five-year-old boy [P3] notices that his economic status has been underlined by the PFRON employees when he applied for the co-funding for his son's rehabilitation stay, which he is fully entitled to as it does not depend on the family's income. The official suggested that maybe he should not apply for it. Each year the interviewee and his wife carry out a private campaign aimed at collecting funds within the 1% scheme.³ This funding allows their son to participate in rehabilitation stays more often. The research participant explains that when his family is planning a holiday, he tends to wonder what other people might think if they decide to go on a more expensive trip or somewhere abroad: would they still give their 1% to his son? Maybe they would think that if he can afford such an expensive holiday, then maybe he does not need this kind of support? Such dilemmas are quite reasonable when one remembers the discussion initiated by a photograph from a holiday in Croatia which was posted on a Facebook profile by one of the protesters. It has revealed that parents of persons with disabilities are expected to sacrifice for their children rather than to live a 'normal life.' The mother should, as one of the interviewees said, "cover herself with a bag" instead of wearing nice clothes, make-up, and generally take care of herself. A similar situation arose when one participant of a protest was wearing an expensive

³ Each year tax payers in Poland can donate 1% of their annual tax to a chosen organization (there are also individual accounts within organizations).

scarf. This issue was also raised in the Theater 21⁴ performance titled "Revolution That Wasn't," which presents, among other things, the social expectations towards mothers of persons with disabilities.

If the whole matter is so complicated and not supported by the social policy, why do both parents decide to work? What are the advantages that they experience? What meanings do they give to their professional activity? With what values do parents associate work and professional activity?

When it comes to the benefits of work experienced by the interviewees, finances are the first aspect, which is mentioned mostly by men:

Currently, after so many years of work, I can honestly say that [work gives me – MS] money. [P4]

The author of this quote is at the end of his professional career and admits that now he is only waiting for the retirement and does not seek development at work. He perceives his financial situation as very good, but claims that it was more complicated when he was younger as he had to prove himself to be worthy of his position and salary:

Work had a different meaning, because I had to prove myself in this job, well, generally, because it was necessary for me to support my family. [P4]

As was shown in the first part of the paper, having a child with a disability translates into higher

⁴ Theater 21 (Teatr 21) is the first professional theater company in Poland where the majority of actors have Down syndrome. More information about their activities, in English, can be found at <http://www.polishtheatrejournal.com/index.php/ptj/article/view/85/348>. "Revolution That Wasn't" is based on real events that occurred during the 2018 protest by persons with disabilities and their parents and guardians in the Polish Parliament.

expenses. This concerns especially children with an intellectual disability, multiple disabilities, or cerebral palsy. Parents have to pay for rehabilitation, doctors' appointments, special equipment, and – sometimes – rehabilitation stays. One father [P3] said:

Our task is to earn enough money to pay someone who can do it [the rehabilitation – MS]. I mean, I do what I can to pay someone to do something that they can do. [P3]

Being able to provide specialist rehabilitation, speech therapy, and other services recommended by professionals means that a parent performs the role of a parent, not of the many other specialists that are required (this issue will be discussed later).

Having a child with a disability very often translates into the need to ensure the child's future so that they can be as independent as possible in their adult life. As a child grows up, parents are more often confronted with thoughts and fear about the future – mostly their child's future after their death. The father of an adult son with multiple disabilities [P7] said:

At the end we have [to make sure – MS] that he has something safe. [P7]

The mother of twins on the autism spectrum said that even though sometimes she wanted to give up her work, she still feels she should work:

I simply have to work to earn, so for sure, even if such a thought appeared, especially when these things are all building up, tremendous fatigue, I had thoughts that maybe I should give up and take these allowances. [P1]

She adds:

We are aware that we should start putting away some money for their [sons' – MS] future needs somehow, but if I quit my job, we certainly would not be able to save anything at all (...) thinking that we will not be able to leave them anything like this? So, even if such thoughts appeared, they were pushed away very quickly, sometimes these thoughts were that I am afraid that I will lose my job, right? [P1]

Working also means having your own money. One woman [P2] underlines that it makes her feel safe. Her husband is not the only breadwinner in the family. If something happens to him, the family will survive. Otherwise, the allowance would not be enough.

Apart from financial benefits, parents also experience other gains from their professional activity. One of the most important is the feeling of satisfaction. Parents report it quite often. The mother of twins on the autism spectrum admits that although she “does not work for the work itself,” satisfaction and the feeling of fulfillment are also important:

Thinking that I can do something, because in some areas of our work we work better, in others a little worse, (...) it gives me satisfaction that, well, I'm doing something that theoretically belongs to some prestigious profession, right? Because a researcher, an academic should basically be treated this way. This is not always the case, because when you look at your account, this prestige decreases, but I'm satisfied with the pace, I also count on some praise, or if I manage to succeed, well, but this material aspect is very important, I do not hide that. [P1]

The job [gives me – MS] satisfaction, contact with others, that I am still important, that I am able to share knowledge, some energy, a lot of young people in general, and the fact that I can simply share my knowledge. [P6]

The mother of a twelve-year-old boy with cerebral palsy admits that when she stayed at home (for ten years) she sometimes felt ashamed when someone asked where she worked:

Mentally, of course, I had a great excuse [for not working – MS], but I missed it somewhere under the skin and that's why I felt I was genuinely ashamed of it, and somewhere there I felt that I still didn't use any potential. [P2]

After she returned to work, “the life has begun again” [P2]. Her professional activity is the source of feelings and emotions that she does not experience at home. Of course, she is excited when the rehabilitation of her son brings results, but the satisfaction and pride resulting from work are of a different quality:

[It is – MS] different, quite different, I mean when [my son – MS] started taking his first steps, for example, he started walking a bit, it was a great joy, but it was quite different, that is, I will not say that one is better or the other, only different. Yes, that this fulfillment, professional, I needed it, it was deep inside me. [P2]

And even though the woman gets up at 4:30 a.m. every day, she would not like to give up her work. She likes her team and feels appreciated both by her co-workers and her superiors. At home she does not feel that way as her husband supports her but appreciates only those achievements which are somehow work-related:

I always hear that I am a key employee, even if I have an idea to do something somewhere else, to go to a different department, I hear “No, no, no, you have to be with us because you are the whole department, it won’t work.” I am proud. At home I sometimes hear that I am the worst mother in the world! My husband doesn’t tell me such [nice – MS] things, although not when I finished my studies or when I went to work, then he told me that he was proud of me, but maybe I was not entirely proud of the housework. [P2]

A lack of pride in the housework may be associated with the general image of a housewife that this particular woman had:

I have a picture of such a stupid woman sitting at home (...) with limited intellectual potential. [P2]

Women usually “love their work” and do not imagine themselves as housewives [P5]. Apart from generating satisfaction, professional development and fulfillment at work also enables contact with other people. This social aspect of work relations seems quite important. Women say that they like meeting people, talking to them, helping them. They like all these interactions that are related to work. Moreover, going to work very often means leaving the disability enclave that seems to be the ‘natural environment’ of women with disabled children. At work, women are perceived not as mothers of a child with a disability, but as a competent employee whose primary task is to perform her professional duties:

I was with him all the time in such a world of disability and it was the case that my friends had disabled children, and it was all about it, and when I am at work I am in a different world, I have to finish the project, I have to, and my thoughts are not at all “What is he doing?” or “Will he be able to do it or not?”. I mean,

it happens later at home or in other situations, but I have to focus on quite different things. [P2]

Work may also have therapeutic effects. It serves as a kind of distraction from everyday routine. As one mother puts it:

But after, after two years, just when I was sleepy, then I began to forget that I wasn’t somewhere for some rehabilitation, that I missed something, I started to malfunction, so... I felt it and it was recommended by therapists that I should also have my distraction, that I have this window to do something else, just work, where I feel fulfilled. And that’s how it allowed me to function (...) a distraction, I started to function better then. [P6]

On the one hand, work can be a stepping stone, and on the other – as the mother of a sixteen-year-old girl with an intellectual disability [P8] claims – an escape. She returned to work when her daughter was six years old and she felt absorbed with her professional activity:

I really felt that I can catch my breath at work, I somehow rested [at work – MS]. Now if I have to choose: run a weekend workshop or stay at home, I take the needs of my girls more into account. And it is them first, and then work. [P8]

The woman noticed that being preoccupied with work had been a way to run away from the situation at home. Now she is trying to be more conscious while taking professional decisions and she tries to analyze their advantages and disadvantages in the context of her daughters.

Professional activity enables women to perform different roles, not only the role of an employee:

I think I have such a guiding role in general. That I show the girls [co-workers – MS] different things, and that it is possible that if they say “no,” the world will not collapse, and that, I don’t know, that you can be happy outside of marriage, because they have various ones, (...) it may sound so ridiculous, but when I come they say “Oh, our queen is coming” and that’s it. [P2]

As far as values and benefits are concerned, work provides money and financial issues are the most obvious and natural advantage of employment. Earnings translate into safety that is especially valued by the parents of persons with disabilities. First of all, it is essential when it comes to meeting the needs resulting from disability. Secondly, financial security and savings are crucial for securing their child’s future. Other gains from professional activity are connected to self-esteem, the need for appreciation, and satisfaction. Moreover, especially when it comes to women, working means having interactions with people who are from outside the disability enclave. Results prove that the conception that performing various social roles in different spheres of life helps to cope with stigma and prevents discrimination and exclusion (Thoits 2011).

Intersections of work and private lives

Work helps parents not to feel overwhelmed by the daily routine in various ways. One father [P3] draws energy from his job and uses it at home, while playing with his three children. Quotes from the women mentioned above indicate that work provides different kinds of experiences and interactions. The interviewees underline that at work they are perceived as someone else, i.e. being a mother of a child with a disability is not their central role. Perhaps they are trying to set a clear divide between their professional and family activities, even when the scale and the

mode of their professional involvement may be limited or determined by the child’s disability.

On the other hand, one man reports that his personal and professional activities interpenetrate. His private life can be an inspiration for work, and the other way round. One father [P3] describes it in the following way:

What I do strongly corresponds with home relationships. This means that the more I know about upbringing in terms of training, the better I will also bring up my children and vice versa. That with each board game I will get to know it better at home, then I will sell it better, for example on a talk about values and with each workshop, when I have to prepare myself in some area, for example, the emotional development of an eleven-year-old child reminds me at what stage my son is and when I return too, I come back refreshed, right?

I think I like the moment the most, the point when, when family life intertwines with work and workshop, you know? [P3]

This attitude of allowing the private life into the public, professional life is coherent with fathers’ experiences presented in the book titled *Lista Obecności (Attendance List)* (2017), which contains a collection of interviews with fathers (public persons) of persons with disabilities. It shows that private experiences related to parenting a person with a disability very often intertwine with public activity, be it professional life (e.g. dealing with art) or some kind of social activity. In other words, work can be a sphere where they, in a positive sense, make use of their children’s disability. Both spheres facilitate each other, i.e. being a good employee enables one to be a better parent, while at the same time parenthood increases the quality of professional work.

A parent or a parent-professional?

A social campaign was run in Poland some time ago. In the streets there were billboards that presented a man or a woman and a child with a visible disability. They featured slogans: "I am a mother. Not a rehabilitant." or "I am a father. Not a therapist." This campaign illustrates social and professionals' expectations towards the parents of disabled children. The parents are expected to fulfill all the recommendations issued by the various specialists they have appointments with. In some cases, they (mostly mothers) become speech therapists, physiotherapists, pedagogues, psychologists, teachers. With so many duties, it is extremely difficult to be a parent. Some of my interviewees needed to learn more about disability after their child had been born and diagnosed. One father [P3] enrolled in university and studied special education. Feeling obliged and trying to become a parent-professional may result in frustration and burnout.

Elderly male research participants appreciate all the work that their wives did when their children were small and required intensive rehabilitation. They remember hours of exercising, difficulties, and tears.

Younger interviewees underline that working enables them to hire specialists and gain time to fulfill parental roles, especially when – apart from a child with disabilities – they have other children who also need their parents. One father [P3] claims that it is better to pay someone who knows their job than for him to learn how to do it. He also notices that rehabilitation and therapy have better outcomes when they are carried out by someone else, not the parents. For some interviewees, this process of admitting that someone else is also capable of taking care of their child took a long time. It took two years for one mother [P6] to

understand and accept that trying to do everything by herself results in extreme fatigue and burnout.

Conclusion

Work-life balance does not mean that work and family are equally important elements. It means that if one sphere is more important to a particular person, they should organize the other sphere in a way that does not interfere with the first one. Although work is important for the interviewees, it is especially women who underline that they would give it up if their children's condition required it. Some of them have said that going to work every day is something they liked most in their lives, but their families still remained crucial. They decide to work only if they are convinced that their children are safe and properly taken care of. It also has a psychological aspect – one mother had spent about ten years at home until she was sure she had done everything for her son that was possible, and became ready to return to her professional activity. Another woman said:

Yes, and my child got a therapist – an assistant in kindergarten – and I won integration education so that I could see that the more this environment behind me can take care of him too, I don't have to be with him seven days a week, twenty-four hours, all the time with him and the guardian angel. Only that he should already have friends, he learns, I can see, from children, in his natural environment he can learn more from healthy children than being at my home with all the individual therapies. [P6]

Parents perceive their professional activity not only in the private context of their household economy or personal ambitions, but also in a wider context, e.g. as tax payers. What is more, their professional life contradicts the social expectations of what it means to be

a parent or a care provider to a child with a disability. They are professional, successful, and satisfied with their lives. They resist the social reaction that Goffman calls *stigma by association* (Goffman 1963).

The parents' working mode is usually determined by their children's schedules: nursery, preschool, school, appointments with specialists, therapy, rehabilitation.

In the case of my interviewees, it may seem more significant to find a balance between their own view of life and the views that other people and institutions have

designed and planned for them as parents of disabled children. Sometimes, it is not a question of whether to work (because for some of them it is natural), but, rather, how to organize it. Everyday logistics reported by the interviewees shows the lack of a system of support that would meet the actual needs of parents that want to or have to work. It contradicts the main demands of the protesters in 2014 and 2018, which focused on the increase of social benefits instead of supporting care providers that decide to be professionally active. Results also show that most of these parents experience the integration between family and work life.

References

- Blumer, Herbert. 1969. *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Błaszczak, Anna, (ed.). 2015. *Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich*. Warsaw: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Caproni, Paula J. 1997. "Work/Life Balance. *You Can't Get There From Here*." *Journal of Applied Behavioral Science* 33(1):46-56.
- CBOS. 2007. Komunikat z badań „Postawy wobec osób niepełnosprawnych”.
- Frączek, Piotr. 2013. "Rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością i ich oczekiwania wobec polityki społecznej." *Wrocławskie Studia Politologiczne* 15:46-63.
- Gibbs, Graham. 2007. *Analyzing Qualitative Data*. London: SAGE Publications.
- Goffman, Erving. 1963. *Stigma. Notes On the Management of Spoiled Identity*. New York, London, Toronto: Simon & Schuster.
- Greenhaus, Jeffrey H. and Nicholas J. Beutell. 1985. "Sources of Conflict Between Work and Family Roles." *The Academy of Management Review* 10(1):76-88.
- Greenhaus, Jeffrey H., Karen M. Collins, and Jason B. Shaw. 2003. "The Relation Between Work-Family Balance and Quality of Life." *Journal of Vocational Behavior* 63:510-531.
- Guest Blogger. 2014. "Dancing Backwards and in Heels: Parenting a Special Needs Child." *Think Inclusive* (March 28). Retrieved March 21, 2020 (<https://www.thinkinclusive.us/dancing-backwards-and-in-heels-parenting-a-special-needs-child/>).
- Higgins, Chris A., Linda E. Duxbury, and Sean T. Lyons. 2010. "Coping with Overload and Stress: Men and Women in Dual-Earner Families." *Journal of Marriage and Family* 72(4):847-859.
- Kołodziejczyk-Olszak, Izabela and Anna Rogozińska-Pawełczyk. 2008. "Miejsce oceny i wynagradzania efektów pracy jako obszar programów praca-życie." Pp. 161-171 in *Równowaga. Praca-Życie-Rodzina*, edited by C. Sadowska-Snarska. Białystok: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Białymstoku.
- Kubicki, Paweł. 2017. *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warsaw: Oficyna Wydawnicza SGH.
- Kubicki, Paweł, Rafał Bakalarczyk, and Marek Mackiewicz-Ziccardi. 2019. "Protests of People with Disabilities as Examples of Fledgling Disability Activism in Poland." *Canadian Journal of Disability Studies* 8(5). Retrieved March 21, 2020 (<https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/569>).

Lachowska, Bogusława. 2012. *Praca i rodzina – konflikt czy synergia?* Lublin: Wydawnictwo KUL.

Laksa, Kobas. 2017. "Nie czuję, żebym się różnił od matki." Pp. 94-113 in *Lista Obecności 2017. Rozmowy z ojcami niepełnosprawnych dzieci*, edited by E. Zakrzewska-Manterys and A. Suchcicki. Warsaw: Bardziej Kochani.

Liamputtong, Pranee. 2007. *Researching the Vulnerable: A Guide to Sensitive Research Methods*. London: Sage Publications.

Licznarska, Agnieszka Lena. 2016. "Disability and Ethics: A Parent Action in Poland." *Forum Oświatowe* 28(2):49-64. Retrieved January 28, 2018 (<http://forumoswiatowe.pl/index.php/czasopismo/article/view/463>).

Lipińska-Grobelny, Agnieszka. 2014. "Wielość ról a równowaga między życiem osobistym i zawodowym." Pp. 14-27 in *Rodzina i karia. Równoważenie czy konflikt ról?*, edited by I. Janicka and M. Znajmiecka-Sikora. Lodz: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Ostrowska, Antonina. 2015. *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*. Warsaw: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.

Rostowska, Teresa. 2009. *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*. Cracow: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Sałkowska, Marta. 2015. *Matka Downa. Piętno. Znaczenia. Strategie*. Cracow: Zakład Wydawniczy NOMOS.

Sałkowska, Marta. 2018. "Sejmowe protesty opiekunów osób z niepełnosprawnościami – wybrane wątki analityczne artykułów prasowych." *Societas/Communitas* 2-2(26-2):233-246.

Schwandt, Thomas A. 1998. "Constructivist, Interpretivist Approaches to Human Inquiry." Pp. 221-259 in *The Landscape of Qualitative Research: Theories and Issues*, edited by N. K. Denzin and Y. S. Lincoln. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.

Sousa, Amy C. 2011. "From Refrigerator Mothers to Warrior-Heroes: The Cultural Identity Transformation of Mothers Raising Children with Intellectual Disabilities." *Symbolic Interaction* 32(2):220-243.

Stelter, Żaneta. 2013. *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warsaw: Difin.

Thoits, Peggy A. 2011. "Resisting the Stigma of Mental Illness." *Social Psychology Quarterly* 74(1):6-28.

Zakrzewska-Manterys, Elżbieta and Andrzej Suchcicki, (eds). 2017. *Lista Obecności 2017. Rozmowy z ojcami niepełnosprawnych dzieci*. Warszawa: Bardziej Kochani.

Citation

Sałkowska, Marta. 2020. "Work-Life (Im)Balance? An Explorative Qualitative Study Among Mothers and Fathers of Persons with Disabilities." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 16(3):40-55. Retrieved Month, Year (www.przegladsocjologiijakosciowej.org). DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.03>

Work-Life (Im)Balance? Jakościowe badanie eksploracyjne wśród matek i ojców osób z niepełnosprawnościami

Abstrakt: Celem artykułu jest rekonstrukcja znaczenia pracy zawodowej oraz strategii radzenia sobie z tak zwanym *work-life balance* wśród rodziców osób z niepełnosprawnościami. Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością bardzo często oznacza niższy status ekonomiczny, obciążenie pracą oraz konieczność zorganizowania rehabilitacji. Teoretyczny kontekst badania stanowi koncepcja nadawania znaczeń obiektom (Blumer) oraz pojęcie przeniesionego piętna (Goffman). Ponadto społeczny kontekst wyznacza krótki opis protestów rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami w parlamencie (2014 i 2018) oraz zarys systemu wsparcia. Jakościowe badanie prowadzone było z matkami i ojcami osób z różnymi niepełnosprawnościami. Przeprowadzono osiem indywidualnych wywiadów pogłębionych. Na podstawie zebranych danych wyróżniono dwa główne typy strategii: zorientowaną na tryb pracy zawodowej oraz zorientowaną na wartości związane z pracą. Zaobserwowano również różnice w strategiach uwarunkowane genderowo oraz pokoleniowo.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzice osób z niepełnosprawnością, *work-life balance*, znaczenie pracy, wartości pracy

Komu wolno pójść na randkę? O seksualności osób z niepełnosprawnościami

Milena Trojanowska 

Uniwersytet Łódzki, Szkoła Doktorska Nauk Społecznych

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.04>

Słowa kluczowe:

niepełnosprawność,
seksualność, związki,
interakcjonizm
symboliczny

Abstrakt: Seksualność to nieoderwalna część naszej tożsamości. Poza grupą osób aseksualnych większa część społeczeństwa urodziła się i żyje jako istoty seksualne. Prawa biologii nie zawsze jednak wcielane są w konstruowane społecznie znaczenia. Czy kobiety z niepełnosprawnościami – w oczach społeczeństwa, partnerów i swoich – mają prawo pójść na randkę? Czy wolno im dbać o realizowanie potrzeb seksualnych? Jakie aktywności seksualne opisują społecznie akceptowane skrypty seksualne? Na te pytania spróbuję odpowiedzieć na podstawie analizy literatury oraz wyników badań własnych zrealizowanych w grupie kobiet żyjących z niepełnosprawnościami (stwardnienie rozsiane) i ich partnerów, a także na podstawie badań zrealizowanych w grupie osób niemających na co dzień kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami.

Milena Trojanowska, socjolog, badaczka zajmująca się tematyką niepełnosprawności. Główne obszary zainteresowań to definiowanie niepełnosprawności, seksualność osób z niepełnosprawnościami, metodologia badań jakościowych. Doktorantka Szkoły Doktorskiej Nauk Społecznych, Uniwersytet Łódzki.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
Instytut Socjologii
Uniwersytet Łódzki
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź
e-mail: trojanowska.milena@gmail.com

Seksualność

Seksualność towarzyszy człowiekowi od pierwszych dni życia. Możemy rozpatrywać ją na wielu płaszczyznach (Hawkes 2002). Biologicznie jesteśmy istotami seksualnymi, posiadającymi fizycznie manifestowaną płć, zdolnymi do realizacji potrzeb seksualnych, a także do prokreacji. Seksualność wiąże się również z ludzką psychiką, poczuciem bycia istotną seksualną, zdolnością do oceny własnych potrzeb seksualnych. Na poziomie emocji seksualność przejawia się w reakcji na kontakt o podłożu seksualnym z samym sobą lub drugim człowiekiem. Wszystkie te przejawy seksualności zanurzone są w kontekście, w jakim funkcjonujemy. To, czy w dorosłym życiu nagość będzie wywoływała w nas wstyd, czy stanowiła naturalny element funkcjonowania, zależy od sposobu wychowania, przekazanej nam wiedzy, społecznych norm, sankcji, wzorów zachowań. Biologiczne i psychiczne uwarunkowania, w tym te dotyczące zachowań seksualnych, otoczone zostają społecznie konstruowanymi ramami. Ramy te nazywane są scenariuszami seksualnymi (*sexual script*) i stanowią drogowskaz „jakie uczucia i pragnienia mają charakter seksualny i jakie są właściwe scenariusze zachowań seksualnych. Skrypty seksualne mówią nam, gdzie, kiedy i z kim (w jakim wieku, jakiej rasy i z jakiej klasy) powinniśmy uprawiać seks oraz jakie jest jego znaczenie” (Seidman 2012: 70).

Gagnon i Simon (1973) idą dalej, mówiąc, że właściwie seksualność nie jest wrodzoną, biologicznie uwarunkowaną własnością każdego człowieka, a jest wynikiem etykietowania społecznego.

Deklaracja praw seksualnych, przyjęta i opublikowana przez Światową Organizację Zdrowia (World

Health Organization, skrót: WHO) w 2002 roku¹, traktuje seksualność jako „integralną część każdej istoty ludzkiej”. Bardzo szerokie rozumienie tego pojęcia pozwala na zwrócenie uwagi na wiele aspektów życia, w których przejawia się seksualność: od potrzeb fizycznych, przez uczucia, emocje, a także wskazuje na otoczkę struktur społecznych, w której jest realizowana. Prawa seksualne w tej deklaracji nazwane są fundamentalnymi i uniwersalnymi prawami człowieka, a zapisane są w postaci jedenastu praw:

1. Prawo do wolności seksualnej.
2. Prawo do odrębności seksualnej, integralności oraz bezpieczeństwa seksualnego ciała.
3. Prawo do prywatności seksualnej.
4. Prawo do równości seksualnej.
5. Prawo do przyjemności seksualnej.
6. Prawo do emocjonalnego wyrażania seksualności.
7. Prawo do swobodnych kontaktów seksualnych.
8. Prawo do podejmowania wolnych i odpowiedzialnych decyzji dotyczących posiadania potomstwa.
9. Prawo do informacji seksualnej opartej na badaniach naukowych.
10. Prawo do wyczerpującej edukacji seksualnej.
11. Prawo do seksualnej opieki zdrowotnej (*Deklaracja praw seksualnych* 2003: 1-2).

Prawa te, chociaż ograniczane kontekstem społecznym, prawnym, kulturowym, historycznym, w większości przypadków są respektowane. W większości. Demokracja to ponoć rządy większości w trosce o dobro mniejszości. Czy tak dzieje się w przypadku mniejszości seksualnych? Czy doty-

¹ Powszechna deklaracja praw seksualnych, przyjęta i opublikowana przez Światową Organizację Zdrowia, jest dokumentem po raz pierwszy opublikowanym podczas XIV Światowego Kongresu Seksuologów w Hongkongu, 26 sierpnia 1999 roku.

czy to również grup społecznych i jednostek, których zachowania seksualne nie wpisują się w ramy scenariuszy seksualnych? Na te pytania postaram się odpowiedzieć, analizując sytuację osób z niepełnosprawnościami, w szczególności kobiet z niepełnosprawnościami. Segregacja seksualna nie dotyczy bowiem tylko mniejszości seksualnych definiowanych przez przynależność do określonej tożsamości seksualnej. Dotyczy również grup, w których sposoby realizowania potrzeb seksualnych odbiegają od najczęściej pojawiających się społecznie scenariuszy. Osoby z różnymi niepełnosprawnościami muszą modyfikować dostępne scenariusze i adaptować je do własnych możliwości i potrzeb. Oznacza to zazwyczaj wyjście poza najczęściej realizowane scenariusze. Taka różnorodność nie jest niczym złym albo groźnym. Zagroza jednak pewnym schematom myślowym. Społecznie konstruowany świat, w którym różne zjawiska poddawane są ciągłym interpretacjom, zachowuje jednak pewien zrąb stałości. Znaczące odejście od tej konstrukcji może prowadzić do negatywnych sankcji wobec tych, którzy tego dokonują. Kochanowski pisze nawet o paranoi seksualnej, definiując ją w następujący sposób:

Paranoja antyseksualna to nie jest tylko przekonanie czy postawy poszczególnych jednostek wobec osób uprawiających seks niezgodny z kulturowymi skryptami normatywnych poprawności. To zinstytucjonalizowany, wbudowany w strukturę społeczną system dyskryminacji, upokarzania, marginalizowania, dyskredytowania, a także stosowania różnych form przemocy (w tym fizycznej) wobec osób seksualnie niesubordynowanych. (2013: 19)

Zarówno na poziomie interakcji jednostek, jak i społeczeństwa może dochodzić do tego rodzaju zjawisk. Czasami ich przyczyną jest błąd chybionej skali, jak nazywała to Gayle Rubin (2004), czyli budowanie

tożsamości społecznej jednostki na podstawie cech, które z punktu widzenia zarówno jednostki, jak i społeczeństwa nie są najbardziej istotne. Weźmy przykład polityka jeżdżącego na wózku. Z punktu widzenia społecznego istotnymi cechami tej jednostki powinny być między innymi inteligencja, empatia czy sprawczość. Postrzeganie tego mężczyzny tylko przez pryzmat niepełnosprawności będzie błędem chybionej skali, bowiem poruszanie się na wózku nie wpływa na jego zdolność oceny przydatności danej ustawy dla społeczeństwa.

Wracając do tematu seksualności, Sigmund Freud (1999) opisał dwa ekstrema związane z seksualnością. Pierwsze to sytuacja nadmiernej kontroli społecznej, która prowadzi do zaniechania przez jednostkę realizacji potrzeb seksualnych i może być przyczyną zaburzeń. Drugie ekstremum to całkowita swoboda seksualna, której negatywnym efektem może być pojawienie się perwersji oraz brak stabilności. W przypadku osób z niepełnosprawnością zdaje się, że mamy do czynienia z tym pierwszym. Wśród norm nie ma zbyt wielu takich, w które mogłyby się wpisać osoby z niepełnosprawnościami i ich sposoby realizowania potrzeb seksualnych.

Steven Seidman (2012: 75), interpretując słowa Michela Foucaulta, stwierdza, że: „nie rodzimy się jako istoty seksualne, lecz raczej uczymy się nimi być, i dzieje się tak jedynie w tym społeczeństwach, które wynalazły ideę «seksualności»”.

Więc już nie tylko normy ograniczają realizację potrzeb seksualnych, ale sama seksualność jest konstruktem społecznym. Tym samym zakwestionowane zostało pierwszeństwo biologicznego warunku seksualności. Sytuacja wielu osób z niepełnosprawnościami przeczy tej teorii. Odseparowani

od tematu seksualności, pozbawieni edukacji i wiedzy w tym zakresie często przejawiają potrzeby seksualne i realizują je.

Jak postaram się wykazać w dalszej części tekstu, w kwestii seksualności element biologiczny i społeczny są ze sobą nierozzerwalnie połączone. Przede wszystkim jednak postaram się odpowiedzieć na pytanie o warunki realizowania potrzeb seksualnych przez osoby z niepełnosprawnościami oraz społeczne postrzeganie seksualności osób z niepełnosprawnościami. Komu wolno pójść na randkę, a komu w społecznym przekonaniu nie i dlaczego?

Metodologia badań

Jak pisał Jacek Kochanowski w *Socjologii seksualności* (2013), tylko odwołanie się do konkretnego doświadczenia, konkretnego ciała, pozwala nam na zrozumienie, czym jest ciało jako twór nie tylko biologiczny, ale również społeczny. Przecież każde ciało osadzone jest w konkretnym kontekście. Oczywiście, można zauważyć pewne schematy powtarzające się w przypadku wielu ciał i towarzyszących im kontekstów. Jednak tylko pokazanie konkretnych przykładów, konkretnych ciał pozwala nam urealnić tezy i hipotezy. Te konkretne ciała są, jak można powiedzieć za Pierrem Bourdieu (2005), medium społecznej dystynkcji. Co to oznacza dla naszym rozważań nad sposobem realizowania swoich potrzeb seksualnych przez osoby z niepełnosprawnością? Tyle, że dystynkcje niepełnosprawnych ciał pozwalają na coś, co Foucault (1998) nazywał jednym z rodzajów obiektywizacji zjawiska – praktyki dzielące. Doświadczenia wielu ciał pozwalają na dostrzeżenie tego podziału: sprawny–niesprawny. Odbywa się on oczywiście na różnych poziomach. Nie zawsze

organoleptycznie jesteśmy w stanie ocenić, czy w przypadku danego ciała zjawisko niepełnosprawności występuje, czy nie. Czasami służą do tego instrumenty prawne w postaci komisji orzekających o istnieniu niepełnosprawności i jej stopniu. Czasami podział ten następuje na poziomie społecznym, kiedy dane dziecko kierowane jest do szkoły specjalnej, co w kontekście tożsamości społecznej gwarantuje jego przynależność do grupy osób z niepełnosprawnością. Jak zobiektywizowanie się tego zjawiska wpływa na doświadczenie randkowania niepełnosprawnego ciała? Jaki rodzaj obiektywizacji poprzez praktyki dzielące ma największy wpływ na sposób realizowania swoich potrzeb seksualnych? Na to pytanie postaram się odpowiedzieć, odwołując się właśnie między innymi do doświadczeń konkretnych ciał.

W tym tekście przedstawione zostały wyniki analizy danych pozyskanych przy użyciu kilku metod. Pierwsza z nich to *desk research* dokonany w okresie od grudnia 2018 r. do marca 2019 r. Wyszukiwane słowa: *disability, sexuality* (współwystępowanie słów), platforma Ebsco, czasopisma naukowe recenzowane (rok wydania: nie starsze niż 2000). Druga metoda to zogniskowane wywiady fokusowe przeprowadzone w okresie od czerwca do sierpnia 2019 r. w Warszawie. Przeprowadzono 4 wywiady zogniskowane z grupami: dwie grupy otwarte osób, które nie mają na co dzień kontaktu z osobami zdiagnozowanymi na rzutowo-remisyjną postać stwardnienia rozsianego (skrót: RRMS); kobiety ze zdiagnozowanym RRMS; partnerzy kobiet ze zdiagnozowanym RRMS. Grupy liczyły od 4 do 5 osób. Badanie było badaniem kontekstowym stanowiącym pierwszy element badania nad tożsamością płciową kobiet żyjących z niepełnosprawnościami. Podstawowe pytania badawcze to: w jaki sposób społecznie postrzegana jest tożsamość płciowa ko-

biet żyjących z niepełnosprawnościami w trzech wymiarach: związku, macierzyństwo, seksualność? Badanie zostało przeprowadzane w oparciu o teorię interakcjonizmu symbolicznego, teorię ugruntowaną i założenia socjologii seksualności (Konecki 2000; Seidman 2012; Kochanowski 2013; Glaser, Strauss 2016). Przy wyborze badanej grupy, czyli kobiet żyjących ze stwardnieniem rozsianym, kierowałam się specyfiką choroby. Ze względu na swój przewlekły i nieliniowy przebieg stanowi ona zagrożenie dla poczucia tożsamości jednostki. Wymusza nieustanne dostosowywanie się i zmiany. Choroba najczęściej przebiega w formie rzutowo-remisyjnej (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego 2006), co oznacza, że po okresie pogorszenia stanu zdrowia następuje powrót do całkowitej lub prawie całkowitej sprawności. Osoby te wielokrotnie doświadczają reinterpretacji swojej tożsamości wraz z przebiegiem choroby na continuum osoba sprawna–osoba niepełnosprawna. Ich unikatowe doświadczenie stanowić będzie podstawę do zbadania, w jaki sposób jednostka interpretuje i internalizuje społeczne normy, realizuje je w otaczającym ją świecie.

Ostatnia wykorzystywana przy pracy nad zaprezentowanym materiałem metoda badawcza to autoetnografia. Autorka od kilkunastu lat jest osobą żyjącą z niepełnosprawnością i aktywnie uczestniczy w działaniach formalnych i nieformalnych grup działających na rzecz tego środowiska. W trakcie tych aktywności prowadzi obserwacje uczestniczące. Analiza tematu seksualności osób z niepełnosprawnościami opiera się głównie o dane zastane i wyniki badań własnych. Element autoetnograficzny stanowi dodatkowe źródło wiedzy, nie podstawowe. W niniejszej pracy będzie przedstawiony w formie komentarzy, pytań, sugestii interpretacyjnych.

Polska i światowa literatura na temat seksualność osób z niepełnosprawnościami

W tej części tekstu chciałabym przeanalizować dostępną literaturę naukową pod kątem wiedzy na temat seksualności osób z niepełnosprawnościami. Ten przegląd stanowić będzie wstęp do dalszych rozważań opartych o wyniki badań własnych.

Jak zostało wspomniane wcześniej, seksualność osób z niepełnosprawnościami wykracza poza skrypty seksualne obecne w wielu kulturach i społecznościach. Celowo zaznaczam, że nie jest tutaj mowa tylko o kulturze polskiej i innych europejskich kulturach, bowiem w przeglądzie literatury znalazły się również pozycje odnoszące się do azjatyckich i afrykańskich społeczeństw. Okazuje się, co postaram się przedstawić za chwilę, że te skrypty nie są znacząco odmienne na różnych kontynentach.

Jak pisze Seidman (2012: 57): „jednym z największych osiągnięć Karola Marksa było stwierdzenie, że natura ludzka jest kształtowana przez społeczeństwo i podlega zmianom historycznym”. W kontekście posiadanej wiedzy nie sposób zarzucić temu stwierdzeniu nieprawdziwości. Świadczyć może o tym chociażby pojawianie się w różnych okresach różnych modeli niepełnosprawności (Wiliński 2010; Rzeźnicka-Krupa 2019). Model medyczny, odpowiadający okresowi rozwoju medycyny, leczenia farmakologicznego. Model społeczny, zwracający uwagę na konieczność dostosowania rozwijającego się świata i przestrzeni publicznej do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami. Model feministyczny, kulturowy, bioróżnorodności i inne. Do tych modeli będę się również odwoływała w dalszej części tekstu.

W literaturze nie brakuje głosów i dowodów na to, że model medyczny niepełnosprawności nie został wyparty przez kolejno pojawiające się inne modele. W kontekście dostępu do opieki medycznej dla kobiet w ciąży oraz opieki ginekologicznej wciąż narzucana jest kobietom narracja myślenia o swoim ciele jako ciele niezdolnym do realizowania potrzeb seksualnych i niezdolnym do rodzicielstwa, opieki nad potomstwem. Ciele ograniczonym i wymagającym medycznej troski. Kobiety nie są postrzegane jako ekspertki w kwestii własnego ciała, a prawo do podejmowania decyzji jest im odbierane, o czym pisze między innymi Lesley Tarasoff (2015). Na polskim gruncie taką tezę potwierdza raport „Przychodzi baba do lekarza” wydany przez Fundację Kulawa Warszawa (2019). Interpretacja niepełnosprawności narzucana jest tym kobietom, a wraz z określoną interpretacją niepełnosprawności narzucane są scenariusze seksualne. Personelowi medycznemu brakuje świadomości tego, jak faktycznie wygląda doświadczenie niepełnosprawności. Wciąż istnieje problem z respektowaniem założeń holistycznego podejścia do niepełnosprawności na rzecz podejścia medycznego, które lokuje przyczyny i konsekwencje niepełnosprawności w jednostce, dając sobie jednocześnie przywilej władzy realizowany poprzez kierowanie działaniami niepełnosprawnej jednostki. Władzę rozumiem tutaj za Foucaultem właśnie jako działanie na działanie (1998). Czasami władza ta okazywana jest wprost, przejawia się w rozkazach i zakazach dotyczących zachowań niepełnosprawnego ciała. Tarasoff (2015) pisze również o gorszym dostępie do edukacji, w tym edukacji seksualnej, niskim odsetku kobiet z niepełnosprawnością żyjących w związkach małżeńskich, doświadczających rozwodów i separacji, a także doświadczaniu przemocy seksualnej, w tym ze strony opiekunów. Nie dokonuje jednak próby wyjaśnienia przyczyn tej sytuacji.

Feministyczne studia o niepełnosprawności przywróciły kobietom ich ciała, płęć, potrzeby seksualne. Społeczny model niepełnosprawności skupiał się bowiem na męskiej płci. Feministyczne studia oddały głos kobiecym ciałom, a tym samym uwiarygodniły kolejny problem – podwójną dyskryminację (Santos, Santos 2018). Do tego wątku powrócę jeszcze przy analizie wyników badań własnych, chciałabym tutaj jednak zaznaczyć, że taka kwestia pojawiła się w dyskursie naukowym. Feministyczne podejście ujawniło brak wiedzy na temat doświadczeń kobiecego ciała w kontekście niepełnosprawności. Trudno zaprzeczyć zdaniu, że płęć warunkuje doświadczenie. Przyczynia się do tego zarówno biologia, jak i społeczna wiedza, kultura czy religia. Susan Wendell (1989: 104) poszła nawet dalej w swojej argumentacji, mówiąc, że: „potrzebujemy feministycznej teorii niepełnosprawności, ponieważ opresja nakładana na osoby niepełnosprawne jest bliska kulturowej opresji ciała. Niepełnosprawność nie jest biologicznie uwarunkowana, tak jak płęć jest społecznym konstruktem opartym o biologiczne podstawy” (tłum. własne).

Nie zgadzam się z poglądem, że płęć i niepełnosprawność są tworami wyłącznie społecznymi, bliższa jest mi teoria bioróżnorodności w kontekście niepełnosprawności, niemniej w pełni zgadzam się ze stwierdzeniem, że istnieje i jest doświadczana przez kobiety z niepełnosprawnością podwójna dyskryminacja i ma to związek z płcią. Santos i Santos piszą też o innych podnoszonych przez feministyczne ruchy kwestiach związanych z seksualnością kobiet z niepełnosprawnościami. Postrzeganie niepełnosprawnych ciał jako asekualnych. Postrzeganie seksualności przez pryzmat stosunku genitalnego i uznawanie takiego scenariusza za jedyne dopuszczalne. Strach wywołany brakiem wiedzy na temat seksualności

osób z niepełnosprawnościami. Brak prywatności i przestrzeni do realizowania potrzeb seksualnych w przypadku osób długo hospitalizowanych i przebywających długookresowo w placówkach medycznych i opiekuńczych. Doświadczenie kontroli ze strony opiekunów, rodziców, personelu medycznego, co prowadzi do zaniku życia towarzyskiego i seksualnego osoby z niepełnosprawnością lub niepojawienia się go w przypadku dzieci i nastolatków. Wskazówką jest zdanie mówiące o aseksualności jako konsekwencji deseksualizacji osób z niepełnosprawnościami. Część osób z niepełnosprawnościami z różnych przyczyn nie może odbyć stosunku genitalnego. Ten najczęściej realizowany i uznawany za normę scenariusz seksualny nie jest dla nich dostępny, dlatego niesłusznie etykietuje się osoby z niepełnosprawnościami jako aseksualne. Tymczasem, jak pisze Siebers (2012), ludzka seksualność jest elastyczna. Strefy erogenne nie znajdują się tylko w genitaliach, a stosunek genitalny nie jest jedynym scenariuszem, który może przynosić satysfakcję seksualną. Dalej w tych rozważaniach idzie Tom Shakespeare (1996: 106 za: Santos, Santos 2018), który wysuwa z tego stwierdzenia następujący wniosek: „ponieważ osoby niepełnosprawne nie są w stanie uprawiać miłości w bezpośredni sposób lub w konwencjonalnych pozycjach, są zmuszone eksperymentować i w konsekwencji cieszą się bardziej interesującym życiem erotycznym”. Ma to dowodzić zewnętrznej przyczyny nierealizowania swoich potrzeb seksualnych przez osoby z niepełnosprawnościami. Ograniczenie dostępności różnorodnych skryptów seksualnych przyczynia się do przekonania, że tylko seks genitalny może przynosić satysfakcję. Brak możliwości jego realizacji równoznaczny jest z nierealizowaniem potrzeb seksualnych. Przeczy temu sama biologia, która wyposaża człowieka w płynną i elastyczną

seksualność. Jednak inne niż genitalne sposoby realizowania seksualności nie mają celu prokreacyjnego, który to cel często jest w społeczeństwach uważany za jeden z podstawowych w kontekście seksu. Jak pisze Tepper (2000), osoby z niepełnosprawnością nie są postrzegane jako potencjalni rodzice, więc po co temat seksualności miałyby ich interesować? Są społecznie postrzegane jako jednostki wymagające opieki. Taki trop narracyjny potwierdzają również moje badania.

Jest jednak pewien wątek, który jest w stanie połączyć narrację medyczną niepełnosprawności i seksualność. *The pleasure of sex* to zjawisko opisane przez Sarah Smith Rainey (2018). Realizacja potrzeb seksualnych widziana jest tutaj jako element działań opiekuńczych i na odwrót – działania opiekuńcze mogą stać się sposobem realizowania potrzeb seksualnych lub być grą wstępną. Smith Rainey wplotła wątek prywatnych doświadczeń w swoje badania nad seksualnością osób z niepełnosprawnościami. Ten autoetnograficzny wątek jej pracy jest egzemplifikacją tezy o społecznym charakterze barier w realizacji potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnościami. Jej chorujący na stwardnienie rozsiane chłopak był osobą niezdolną do realizowania potrzeb seksualnych według uznawanych za normalne skryptów seksualnych.

Postrzeżenie osób z niepełnosprawnościami jako niezdolnych do prowadzenia aktywnego i satysfakcjonującego życia seksualnego nie ma granic kulturowych i etnicznych. Prowadzone w Wietnamie badania ujawniły te same stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością ruchową: są postrzegane jako nieatrakcyjne, aseksualne i niezdolne do aktywności seksualnej (Nguyen 2019), podobnie jak w przypadku badań prowadzonych w południowej Afryce (Hunt 2017). Próby podej-

mowania aktywności seksualnej często prowadzą do odmiennego etykietowania – jako osoby hiperseksualnej, perwersyjnej. Seksualność osób z niepełnosprawnością nie mieści się w żadnej normie społecznej, a wyjście poza tę normę jest negatywnie sankcjonowane. Co ciekawe, barierami w pójściu na randkę z osobą z niepełnosprawnością ruchową są bariery społeczne: stygmatyzacja społeczna (obawa o transferowanie stygmatyzacji na partnera), obawa o konieczność sprawowania stałej opieki nad partnerem lub partnerką z niepełnosprawnością (Hunt 2017). Po raz kolejny w narracji o seksualności osób z niepełnosprawnościami pojawia się wątek niezależności, który wydaje się być bardzo istotny w tym kontekście.

O innych wątkach pisze Tom Shakespeare. W jego przekonaniu „problemem seksualności niepełnosprawnych nie jest to, jak to zrobić, ale z kim to robić” (Shakespeare 2000: 161 [tłum. własne]). Seksualność osób z niepełnosprawnościami ma bowiem dużo więcej wymiarów, niż zostało to do tej pory wspomniane. Shakespeare wymienia między innymi kwestie ekonomiczne – niektórych nie stać na ubrania, na środki czystości, wyjście na miasto, życie towarzyskie, a przecież potencjalnego partnera seksualnego trzeba gdzieś poznać. Brak styczności przestrzennej to uniemożliwia. Stąd nierzadko w szpitalach lub innych placówkach opieki zdrowotnej dochodzi do aktów seksualnych lub nawiązywania innych relacji intymnych. Za Zygmuntem Baumanem Shakespeare powtarza też, że współczesna obsesja na punkcie seksu i jego wszechobecność w przestrzeni publicznej nie sprzyjają likwidacji barier w realizowaniu potrzeb seksualnych. Wyobrażenia podsycane przez konsumpcyjną wizję seksu nie mogą być zrealizowane przez wszystkich bądź ich realizacja może nie przynieść oczekiwanego poziomu satysfakcji.

Badanie własne – komu w Polsce wolno pójść na randkę i dlaczego?

Jak zostało powiedziane wcześniej, seksualność osób z niepełnosprawnością ma wiele wymiarów: fizyczny, społeczny, ekonomiczny, emocjonalny, psychiczny, polityczny, kulturowy. Jak piszą Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw i Dorota Żuchowska-Skiba (2017), wśród polskich socjologów coraz częściej dostrzegane są te perspektywy, a co za tym idzie, dostrzegane są różne przyczyny i konsekwencje niepełnosprawności. Niektórzy badacze w swoich pracach postulują o uznanie niepełnosprawności jako „funkcji stosunku pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a ich otoczeniem” (Kossakowski 2003 za: Hinc-Wirkus 2017: 28–29). Oznaczałoby to, że niepełnosprawność jest konstruktem społecznym. W teorii można zatem wyobrazić sobie taką sytuację, że przy ustąpieniu wszystkich barier wynikających z wzajemnych stosunków niepełnosprawność by nie istniała. Czy faktycznie tak jest? Moim zdaniem zwrot w badaniach o niepełnosprawności ku założeniom bioróżnorodności, odwołując się do biologii człowieka, jest tego zaprzeczeniem.

Pokrótkie zostało opisane, w jaki sposób niepełnosprawność obiektywizuje się w naukach społecznych. A w jaki sposób obiektywizuje się w społeczeństwie? W jaki sposób o tym zjawisku mówią, jak je interpretują uczestnicy życia codziennego – ci, którzy stykają się z nim na co dzień lub nie? Ciekawi mnie również kwestia przekładalności tych codziennych interpretacji w interakcjach na wiedzę naukową. Te zagadnienia ciekawiły mnie szczególnie podczas realizowania badań i analizy zebranego materiału.

Zanim przejdę do analizy treści związanych z seksualnością osób z niepełnosprawnościami, na po-

czątku chciałabym pokrótce opisać kilka bardziej ogólnych wniosków z badania, związanych z samym interpretowaniem niepełnosprawności. Po pierwsze, zarówno osoby niemające na co dzień styczności z niepełnosprawnością, jak i te, które mają taką styczność lub same doświadczają niepełnosprawności, dokonują rozróżnienia dwóch rodzajów niepełnosprawności: intelektualnej i innych, związanych z utratą sprawności fizycznej lub utratą któregoś ze zmysłów. Niepełnosprawność ruchowa lub niesprawność zmysłów postrzegane są jako te, które mogą nie zagrażać komunikacji między jednostkami i które mogą być kompensowane przez technologie, przystosowanie przestrzeni publicznej. Niepełnosprawność intelektualna, jak powiedziała jedna z badanych, może wywoływać strach, obawę. Niepełnosprawność intelektualna, zdaniem badanych, wpływa na zdolność jednostek do nawiązywania relacji, w tym relacji seksualnych.

O ile osoby niepełnosprawne, ale z niepełnosprawnością fizyczną, jednak odbieramy jako takie, które mają świadomość i zdolność decydowania o sobie, to osoby z upośledzeniem intelektualnym są już odbierane jako nie do końca świadome tego, co się dzieje i mogą być wykorzystane przez to. (kobieta, brak kontaktu z osobami z niepełnosprawnością)

Związek to przecież nie tylko relacje seksualne, ale również nieustanna komunikacja swojego stanu, sposobu widzenia świata, potrzeb, oczekiwań, a także przekazywanie informacji, uzyskiwanie ich od drugiej osoby. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są jako te, w relacji z którymi przepływ informacji może być zaburzony lub w ogóle niemożliwy.

Duże znaczenie ma stopień niepełnosprawności intelektualnej wpływający na stopień możliwości

formułowania komunikatów i posługiwania się symbolami. Zdaniem badanych niepełnosprawność intelektualna wpływa również na zdolność do rozpoznania kontekstu sytuacji i odpowiedniego zinterpretowania go. Brak ten może być przyczyną wykorzystania osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez inną osobę, która będzie zdolna narzucić interpretację znaczeń obecnych w danej sytuacji i interpretację kontekstu. Aspekt komunikacji wydaje się być bardzo istotnym w kontekście seksualności. Brak umiejętności odpowiedniego interpretowania symboli powszechnie pojawiających się w społeczeństwie może doprowadzić do złej ich interpretacji. Takie obawy wyrażali badani, mówiąc, że baliby się spotykać w celach intymnych z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w obawie o brak możliwości swobodnego komunikowania się z daną osobą oraz strach przed błędnym zinterpretowaniem ich działania przez osoby z zewnątrz. Postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną jako niezdolnych do poprawnego formułowania i odczytywania komunikatów prowadzi do niepewności w interpretacji celów, w jakich inni nawiązują z nim relacje seksualne.

Bo jak może osoba normalna dogadać się z niepełnosprawną umysłowo? Nić porozumienia musi być. (mężczyzna, brak kontaktu z osobami z niepełnosprawnością)

Ta wiedza prowadzi do pewnego tropu interpretacyjnego. Osoby z niepełnosprawnością na całym świecie bywają postrzegane jako aseksualne, czasami osoby z niepełnosprawnością intelektualną traktuje się jak dzieci, czego przejawem jest zdrabnianie ich imion, mówienie do nich po imieniu, dotykanie ich ciała bez uzyskania pozwolenia. Działania te przypominają działania podejmowane przez dorosłych wobec dzieci, które również, z innych po-

wodów niż osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nie są zdolne do przekładania swoich myśli i potrzeb na komunikaty werbalne i niewerbalne zrozumiałe dla innych jednostek.

Teoretycznie mężczyzna na początku zwróci uwagę u kobiety [z niepełnosprawnością intelektualną] na wygląd, ale jeżeli szuka związku, to dla niego ważne jest, żeby z tą osobą się komunikować i dzielić życie. (kobieta, brak kontaktu z osobami z niepełnosprawnością)

Inny trop narracyjny podjęły kobiety z niepełnosprawnościami, wskazując, że czasami to związek dwóch osób z niepełnosprawnością może być typem relacji, gdzie dochodzi do zaistnienia wspólnego zasobu wiedzy, symboli.

Dwie osoby niepełnosprawne lepiej sobie radzą i lepiej się rozumieją, niż jak jest jedna niepełnosprawna, bo ta druga osoba sprawna nie zawsze jest w pełni świadoma. (kobietami z niepełnosprawnością [SM])

Ta wypowiedź pokazuje też, że w przypadku osób z niepełnosprawnością nie możemy mówić o „braku”, ale o „inności”. Ta inność musi też zostać poprawnie zinterpretowana, w sposób neutralny, nie wartościujący. Taka narracja bliska jest narracji o niepełnosprawności jako formie bioróżnorodności.

Kolejnym istotnym wątkiem, który wyraźnie wybrzmiał w badaniu, była fizyczność. Kobiety z niepełnosprawnością dbające o swój wygląd zewnętrzny wywołują dysonans poznawczy. Zakotwiczona w interpretacji społecznej egzemplifikacja kobiety z niepełnosprawnością zawiera raczej elementy medyczne (wózek), wywołuje określone emocje (litość). W sprzeczności w tymi desygnatami i emocjami stoi zadbany wygląd fizyczny, który

jednocześnie ma duże znaczenie w procesie interpretacji niepełnosprawności w przypadku konkretnej interakcji.

Ja myślę, że to zależy tylko i wyłącznie od wyglądu tej pani (...), czy jest atrakcyjna, czy nie. (partner kobiety z niepełnosprawnością [SM])

Atrakcyjny wygląd fizyczny stanowi przepustkę do zdefiniowania kobiety jako atrakcyjnej potencjalnej partnerki. Z fizycznego punktu widzenia kobieta, która nie ma nogi lub ręki, porusza się na wózku, może kompensować swoje bariery dzięki technologii (korzystając na przykład z protezy). Podobnie jest w przypadku osób z niepełnosprawnością wzroku lub słuchu. Możliwość kompensacji barier wynikających z niepełnosprawności zdaje się być istotnym czynnikiem wpływającym na postrzeganie danej jednostki z niepełnosprawnością jako atrakcyjnej jako potencjalny partner seksualny lub życiowy. Duże znaczenie ma tutaj oczywiście dostosowanie przestrzeni publicznej do możliwości takich osób. Wygląd fizyczny jest jednak w przypadku pierwszego kontaktu jedynym z niewielu źródeł informacji, jaki posiadamy bez angażowania wysiłku i czasu w zdobycie go. Dlatego on znacząco wpływa na kierunek interpretacji niepełnosprawności w interakcji. Jak wynika z przeprowadzonego badania, w przypadku mężczyzn i możliwości zdefiniowania kobiety jako atrakcyjnej potencjalnej partnerki znaczenie ma również zdolność kobiety do posiadania potomstwa. Niepełnosprawność, która może wskazywać na jej nabyty charakter, niezwiązany z pulą genów, jest odbierana jako potencjalnie mniej zagrażająca zdrowiu przyszłego potomstwa. Interpretacja ta prowadzi nas do biologicznego modelu niepełnosprawności, który analizuje niepełnosprawność jako zjawisko jednostkowe i umiejscowione w ciele.

Zdolność kobiety do zadbania o swój wygląd przekłada się również na zdolność do samodzielnego funkcjonowania. Zdolność do wykonywania czynności higienicznych sugeruje większą niezależność jednostki. Jak wcześniej zostało wspomniane, między innymi Xanthe Hunt (2017) pisała o niezależności jako czynniku sprzyjającym realizowaniu potrzeb seksualnych przez osoby z niepełnosprawnością. Szczególnie mężczyźni będący w związku z niepełnosprawnymi kobietami zauważali fakt obawy środowiska, bliskiego i dalszego, o tożsamość społeczną mężczyzny w takim związku.

Można było spotkać się ze stwierdzeniem, że jestem bardziej opiekunem niż mężem, facetem. To bardziej osoby, które nas nie znały. (mąż kobiety z niepełnosprawnością [SM])

Zdolność do niezależności zdaje się być istotnym faktem wpływającym na postrzeganie kobiety z niepełnosprawnością jako atrakcyjnej partnerki życiowej i seksualnej. Niezależność partnerki gwarantuje pozostanie w roli partnera, a nie opiekuna. Sarah Smith Rainey (2018) pisała wprost, że łączenie tych ról nie jest możliwe w przypadku każdego związku, a czerpanie przyjemności seksualnej z wykonywania czynności higienicznych, rehabilitacyjnych, wymaga odpowiedniego podejścia obu stron. Nie każdy tego chce.

Wejście w związek z partnerem zależnym może spowodować zmiany w życiu, w tym w obszarach pracy, życia rodzinnego, towarzyskiego, co rodzi pewne obawy.

Powiem, że on jest bardzo tolerancyjny, ale właśnie przez długi czas musiałam go przekonywać, że spotykając się ze mną, nic mu nie grozi i że ja robię wszystko samodzielnie, że dbam o siebie, bo chcę zachować jak najdłużej zdrowie. (kobieta z niepełnosprawnością [SM])

Na możliwość niezależnego życia w przypadku osób z niepełnosprawnościami wpływają wszystkie powyżej opisane czynniki: komunikacja, kompensacja niepełnosprawności i warunki fizyczne. Nawiązując do wcześniej przedstawionego przeglądu literatury na temat seksualności osób z niepełnosprawnościami, tego rodzaju czynniki mogą tłumaczyć występowanie podobnych lub takich samych stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnościami na całym świecie. Wśród tych trzech czynników to kompensacja jest tym, na który największy wpływ mają czynniki ekonomiczne, społeczne, polityczne, technologiczne, czyli leżące poza jednostką, a których istnienie silnie zaznacza społeczny model niepełnosprawności. Chciałabym tylko w tym miejscu zaznaczyć, że zarówno intuicją badanych, jak i moim spostrzeżeniem po wieloletniej pracy w środowisku osób z niepełnosprawnościami jest to, że kluczowym czynnikiem pozwalającym na zbudowanie świata pozwalającego na kompensację biologicznych ograniczeń jest styczność przestrzenna i doświadczenie relacji. Hipotezę tę potwierdzają badania.

Myszę, że każdy, kto jak był mały, miał do czynienia lub widział jakieś niepełnosprawności, to jest mimo wszystko inaczej. A jeżeli jest osoba, która nie miała kogoś takiego w swoim otoczeniu, to nie rozumie. (kobieta z niepełnosprawnością [SM])

Brak doświadczenia kontaktu z osobami z niepełnosprawnością wywołuje strach i niepewność w kontakcie bezpośrednim. Jednocześnie brak styczności ze zjawiskiem niepełnosprawności wywołuje w osobach z nabytą niepełnosprawnością lęk w momencie jej nabycia. To sprzyja zanikowi kontaktów towarzyskich i utrudnia realizację potrzeb seksualnych w relacji z innymi jednostkami.

Podsumowanie

Marks miał rację, twierdząc, że natura ludzka podlega zmianom inspirowanym społecznie i historycznie (Walentyłowicz 2018). To stwierdzenie prowadzi mnie do pytania: czy jest coś, co zmianom nie podlega? Biologia. Oczywiście, świat natury podlega różnym modyfikacjom i przemianom spowodowanym przez działania człowieka i bieg czasu. Jednak w świecie pozostaje jednym z najbardziej trwałych i niezmiennych elementów. Pewnym tropem wynikającym z analizy materiału z badań własnych jest to, że obiektywizacja przez podział w przypadku osób z niepełnosprawnościami w kontekście seksualności realizuje się głównie na poziomie właśnie biologicznym. W wypowiedziach badanych inne sposoby obiektywizacji (prawne, instytucjonalne) nie zostały nawet wspomniane. Nie oznacza to, że nie istnieją w ogóle, ale nie pojawiały się jako istotny element w świadomości osób badanych. Biologia jest kwestią niezaprzeczalnie istotną i dostrzeganą przez ludzi.

Niemniej jestem przekonana, że większość barier w realizacji potrzeb seksualnych jest barierami wtórnymi. Nie ma pierwotnej bariery w realizacji potrzeb seksualnych. Ludzka seksualność jest elastyczna i płynna i to również wynika z naszej biologii. Może to zaprzeczać obecnym w naszym społeczeństwie skryptom seksualnym, ale jest faktem. Biologia może jedynie utrudniać realizację właśnie tych społecznych skryptów, które nie odpowiadają potrzebom wszystkich. Pytanie, czy naprawdę każdy z nas musi w te skrypty się wpisywać.

W przedstawionych danych i z analiz wynika, że pewne błędne założenia co do seksualności osób z niepełnosprawnościami mają charakter ponadkulturowy, ponadgeograficzny. Wymienione przeze mnie trzy czynniki: komunikacja, kompensacja niepełnosprawności i warunki fizyczne zdają się mieć znaczący

wpływ na możliwość realizowania potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnościami, rozumianych szerzej jako wieloaspektowy element ludzkiego życia. Na występowanie lub nie tych czynników wpływa rodzaj niepełnosprawności. Dla osób, które nie są niepełnosprawne, istotna jest możliwość komunikacji opartej o u wspólnioną wiedzę. W kontekście relacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną istnieje obawa o brak możliwości skutecznej komunikacji.

Niepełnosprawność intelektualna postrzegana jest również jako ta, którą trudno kompensować. Drugim przykładem niepełnosprawności, którą nie zawsze da się kompensować, co może mieć przełożenie na możliwość realizowania potrzeb seksualnych, jest niepełnosprawność o podłożu genetycznym. W przypadku partnerstwa kobiety i mężczyzny, którzy w przyszłości chcieliby posiadać wspólne biologiczne potomstwo, niepełnosprawność o podłożu genetycznym może rodzić obawy o zdrowie dzieci.

Co do warunków fizycznych, badanie pokazało, że, szczególnie w przypadku kobiet z niepełnosprawnościami, fizyczna atrakcyjność ma dla potencjalnych partnerów znaczenie. Pojawia się tutaj jednak pewna sprzeczność. Jednocześnie pozytywnie postrzegana jest atrakcyjność fizyczna u kobiet z niepełnosprawnością i prowadzi do to dysonansu poznawczego, bo niepełnosprawność nie kojarzy się z dbałością o wygląd zewnętrzny. Osoba z niepełnosprawnością częściej „ubierana jest” przez społeczeństwo w wygodny szary dres.

Każdy z powyższych aspektów wiąże się z kwestią, która intuicyjnie może być oczywista, ale warto o niej wspomnieć. W budowaniu społeczeństwa, w którym każda jednostka z niepełnosprawnością będzie mogła funkcjonować w sposób dla siebie zadowalający, istotna jest styczność przestrzenna. Warunkuje ona nie tylko zaistnienie sytuacji potencjalnie sprzyjających

realizowaniu potrzeb seksualnych, co jest warunkiem niezbędnym, ale również sprzyja niejednostronnemu definiowaniu niepełnosprawności. Osoba z niepełnosprawnością, jawiąca się jako „inny”, „dewiant” (Goffman 2005), często jest figurą obecną w społecznym świecie, mediach, stereotypach, a nie jednostką, którą znamy osobiście. Styczność przestrzenna jest niezbędna również po to, żeby stereotypy mogła zastąpić wiedza wynikająca z doświadczenia.

Seksualność ludzka to kwestia, która dotyczy każdego, była i zapewne będzie poddawana dyskusji jeszcze wielokrotnie. Istotne jest, abyśmy w tej dyskusji nie zapominali o kilku naukowych faktach. Po pierwsze, seksualność ludzka jest płynna, dlatego krzywdzące dla osób z niepełnosprawnościami jest przekonanie, że z powodu odmiennych warunków fizycznych nie są one w stanie realizować swoich potrzeb seksualnych. Po drugie, na te warunki fizyczne nakładają się

warunki społeczne. Górnolotnym byłoby stwierdzenie, że musimy mieć świadomość, że każdy z nas je tworzy, niemniej uważam, że to prawda. Obraz seksualności osób z niepełnosprawnościami powinny zmienić swój kształt i zacząć odzwierciedlać faktyczną wiedzę na ten temat. Wiem, że to zadanie trudne, ale wierzę, że możliwe do zrealizowania.

Badania nad seksualnością osób z niepełnosprawnościami doprowadziły mnie do jeszcze jednej hipotezy, niezwiązanej już bezpośrednio z ludzką seksualnością, a mianowicie, że wszystkie obecne w różnych czasach i miejscach modele niepełnosprawności nie odpowiadają na pytanie, czym właściwie niepełnosprawność jest. Odpowiadają raczej na pytanie, jakie konsekwencje niepełnosprawność ze sobą niesie i w jaki sposób możemy je niwelować. Ten wątek jest poboczny w kontekście powyższej analizy, ale w moim przekonaniu istotny i warty pogłębienia w dalszych badaniach.

Bibliografia

Bourdieu Pierre (2005) *Dystynkcja. Społeczna krytyka władzy sądowniczej*. Przełożył Piotr Biłos. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Deklaracja praw seksualnych (2003) „Seksuologia Polska”, t. 1, nr 1, s. 1-2.

Foucault Michel (1998) *Podmiot i władza*. „Lewą Noga”, nr 9, s. 174-192.

Freud Sigmund (1999) *Trzy rozprawy z teorii seksualnej* [w:] Freud Sigmund, *Życie seksualne*. Warszawa: Wydawnictwo KR, s. 37-54.

Fundacja Kulawa Warszawa (2019) *Przychodzi baba do lekarza* [dostęp 2 lutego 2020 r.]. Dostępny w Internecie: <https://www.kulawawarszawa.pl/wp-content/uploads/2019/03/Fundacja_Kulawa_Warszawa_dost%C4%99pno%C5%9B%C4%87_gabinet%C3%B3w_ginekologicznych.pdf>.

Gagnon John, Simon William (1973) *Sexual conduct. The social sources of human sexuality*. Chicago: Aldine.

Glaser Barney G., Strauss Anselm L. (2016) *Świadomość umierania*. Przełożył Paweł Tomanek. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.

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

Hawkes Gail (2002) *A sociology of sex and sexuality*. Philadelphia: Open University Press.

Hinc-Wirkus Magdalena (2017) „Upośledzony” seks, czyli o seksualności osób z niepełnosprawnością w Polsce. „Czasopismo Pedagogiczne”, t. 1, s. 22-29.

Hunt Xanthe (2017) *Dating persons with physical disabilities: the perceptions of South Africans without disabilities*. „Culture, Health and Sexuality”, vol. 20, s. 141-155.

Kochanowski Jacek (2013) *Socjologia seksualności. Marginesy*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Konecki Krzysztof (2000) *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Nguyen Thi T. A. (2019) *Sexual experiences of people with physical disabilities in Vietnam*. „Sexuality and Disability”, vol. 37, s. 25–39.
- Niedbalski Jakub, Raclaw Mariola, Żuchowska-Skiba Dorota (2017) *Wstęp. W kierunku nowego paradygmatu niepełnosprawności*. „Acta Universitatis Lodziensis”, t. 60, s. 5–12.
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (2006) *SM i najważniejsze fakty*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.
- Rubin Gayle (2004) *Rozmyślając o seksie: zapiski o sprawie radykalnej teorii polityki seksualności*. Przełożyła Joanna Mizelińska. „Lewą nogą”, t. 16, s. 164–224.
- Rzeźnicka-Krupa Joanna (2019) *Spoleczne ontologie niepełnosprawności. Ciało. Tożsamość. Performatywność*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Santos Ana C, Santos Ana L. (2018) *Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives*. „Sexualities”, vol. 21, s. 303–318.
- Seidman Steven (2012) *Spoleczne tworzenie seksualności*. Przełożył Paweł Tomanek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Shakespeare Tom (2000) *Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition*. „Sexuality and Disability”, vol. 18, s. 159–166.
- Siebers Tobin (2012) *A sexual culture for disabled people* [w:] McRuer Robert, Mollow Anna, red., *Sex and Disability*. London: Duke University Press, s. 37–53.
- Smith Rainey Sarah (2018) *The pleasures of care*. „Sexualities”, vol. 21, s. 271–286.
- Tarasoff Lesley A. (2015) *Experiences of Women With Physical Disabilities During the Perinatal Period: A Review of the Literature and Recommendations to Improve Care*. „Health Care for Women International”, vol. 36, s. 88–107.
- Tepper Mitchell S. (2000) *Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure*. „Sexuality and Disability”, vol. 18, s. 283–290.
- Walentynowicz Halina (2018) *Spoleczne prognozy Marksa*. „Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria”, nr 4, s. 203–216.
- Wendell Susan (1989) *Toward a feminist theory of disability*. „Hypatia”, vol. 4, no. 2, s. 104–124.
- Wiliński Mateusz (2010) *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] Anna Brzezińska, Radosław Kaczan, Karolina Smoczyńska, red., *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Scholar, s. 15–59.

Cytowanie

Trojanowska Milena (2020) *Komu wolno pójść na randkę? O seksualności osób z niepełnosprawnościami*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 56–69 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.04>

Who is Allowed to Go on a Date? About the Sexuality of People with Disabilities

Abstract: Sexuality is an inseparable part of our life and identity. The most of the population was born – and lives as – sexually significant, apart from the group of people who are described as asexual. The laws of biology, however, are not always defined in the same way as socially constructed meanings. Do women with disabilities have the right to go on a date? What barriers do they need to struggle with when they decide to have children? Can they care about their sexual needs? What sexual activities are described by socially acceptable sex scripts? I will try to answer these questions on the basis of literature analysis as well as my own research results. My research was carried out on a group of women living with disabilities (multiple sclerosis) and their partners, as well as with a group of people who have no daily contact with people with disabilities.

Keywords: disability, sexuality, relationships, symbolic interactionism

Hybrid identities? Trajectories of the Lives of Women with Acquired Disabilities

Dorota Żuchowska-Skiba 

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.05>

Keywords:

identity, women with disability, acquired disability, physical disability, turning point

Abstract: In the study of disability, an extremely important role is played by issues related to identity changes occurring under the influence of experiences which alter the current course of life and force the adoption of new roles and the adaptation of previously fulfilled roles. This is the nature of a disability acquired in adulthood. It is a turning point that transforms the identities of women who must redefine themselves and their places in a reality that is new to them.

The main goal of the article will be to show the changes that affect the identities of women who, as a result of an accident, acquired disability in adulthood. The study is based on autobiographical narrative interviews. This method allowed me to reconstruct the trajectory of the lives of the respondents, showing the process-like nature of the identities they shape, which have undergone changes under the influence of the need to adapt to the conditions resulting from the acquired disability. Six women – diversified in terms of age, education, professional position, and family situation, all of which influenced their roles and social positions – were surveyed.

Dorota Żuchowska-Skiba, PhD – AGH University of Science and Technology, Faculty of Humanities. Research interests include the analysis of mass media, especially new media, together with the prospect of collective action taken in the social and virtual reality. Particular attention is paid to new forms of social activity and the public, civic, and political society in the era of the network for people with disabilities and other excluded or marginalized groups.

Contact details:

AGH
Akademia Górniczo-Hutnicza
Wydział Humanistyczny
ul. Gramatyka 8a
30-071 Kraków
email address: zuchowska@agh.edu.pl;
zuchowskadorota@gmail.com

In the relational (Nordic) approach, disability is presented as a phenomenon constructed in the interaction between physical, mental, and sensory deficits of people with disabilities and the barriers inherent in the socio-economic organization and the environment in which they function (Campbell 2009:95). It is a complex relationship between the limitations inherent in individuals and the expectations of society (Wendelborg and Tøssebro 2010:701-714). As a result, people with disabilities are excluded from society due to the mismatch between social expectations and their biological abilities (Tøssebro 2004; Goodley 2011:18). In such an approach, the position of people with disabilities depends both on the type and degree of disability as well as on the limitations and requirements imposed on them by society.

The complexity of contemporary societies and their diversity requires looking at the process of marginalization of people with disabilities from the intersectional perspective (Goodley 2011). This makes it possible to show the importance of multiple positionalities for the search for differences between social groups as well as for enabling the identification of mutually influencing factors that affect life and contribute to the existence of inequalities in contemporary societies (Goethals, De Schauwer, and Van Hove 2015). In this approach, individuals are devoted to multi-dimensional discrimination based on disability, gender, religion, income, age, cultural origin, family status, and many other factors that are interrelated and determine their position in society (Hancock 2007).

Previous studies show that women with a disability are experiencing double discrimination, i.e. based on both gender and disability (Brooks and Deegan

1981; Ferri and Gregg 1998:429; Moser 2006; Ciaputa, Król, and Warat 2014; Ciaputa et al. 2014; Deegan 2018). The situation of women with disabilities is worse than men's, both economically and socially (Nosek and Hughes 2003). Both genders experience discrimination based on disability, but men face fewer barriers to achieving life goals than women do, and have a better chance of achieving typically male roles (Asch and Fine 1988; Nosek and Hughes 2003:229-230). It all consists in the refusal to let women exercise certain gender roles – especially maternal and educational – due to the disability (Asch and Fine 1988:13; Finger 1991; Thomas 1997; Wołowicz-Ruszkowska 2013; Ciaputa et al. 2014). This is the result of cultural expectations for women with disabilities, which often ignore or repress their sexuality, professional work, and motherhood, which excludes them from the traditional roles of wives, employees, and mothers (Finger 1992; Morris 1993; Barnes and Mercer 2008:74; McDonald, Keys, and Balcazar 2007). Bodily aspects showing women as asexual and physically unattractive were also important in the marginalization of women with disabilities (Begum 1992:81; Asch and Fine 1997; Milligan and Neufeldt 2001; Król 2018:88). As a consequence, negative social perceptions about women with disabilities reduced their self-esteem and contributed to their building negative definitions of their Selves (Walsh and Walsh 1989; Brooks and Matson 1982; Craig, Hancock, and Chang 1994; Nosek 1996; Barnwell and Kavanagh 1997).

This shows that the gender of people with disabilities is one of the important factors shaping the self-image of people with disabilities and emerging under the influence of the social perception of disability (see: Kumaniecka-Wiśniewska 2006:61; Thomas 1999:47). In this context, it becomes important to reveal the significance of gender for identities

shaped by people with disabilities (see: Forber-Pratt et al. 2017).

The purpose of the article is to demonstrate the identities built by women with motor disabilities, who lost their fitness in adulthood; it is to reveal what changes they are undergoing under the influence of having acquired a disability and confronting stereotypical ideas about disability at some stage of life.

Study on disability identity development

Research on the identity of people with disabilities conducted by Kathy Charmaz (1995) has showed that disability often appears in human life unexpectedly –i.e. as a consequence of illness or accident – and results in the need for adaptation, which forces a change in life and the need to build a definition of oneself adjusted to the limitations of one's body. In this understanding, the identity of a person is a construct of mutually interacting individual and contextual variables resulting from situations that the individual had encountered (Simon 2004). Therefore, identity might be subject to certain adaptations and changes in response to situational pressures experienced by individuals (Deaux 1993; 2001; Oyserman 2004). This process takes place under the influence of assessments coming from the social environment; as a result, the individual changes the picture of themselves, which leads to a change in their identities (Dolch 2003:373). This points to the processual nature of identity, which is being constructed and reconstructed throughout the entire life of the individual (Jenkins 2005:3-4).

Anselm Strauss's concept (1959, 2013) allows for looking at identity as a process in which it is subject to constant negotiations and changes resulting from interactions between the individual and their social

environment (Strauss 1995; Konecki 2015:17). According to this concept, changes in identity are the consequence of critical incidents, referred to as "turning points," which means that a person – in the face of new facts or events – has to revise their views and opinions, and look at many matters in a new light in order to assess them (Strauss 1959:92). Biographical situations generate many critical incidents which influence significant changes in identity that is being realized during the analysis of the history of one's life (Strauss 1959:93). As a result, people are constantly composing and revising their autobiographies, and the changes taking place in the images created by social actors and their interpretation constitute "critical points" in the development of their identities (Carr 1986:76). As a consequence of this process, self-image might change under the influence of events significantly affecting the image of oneself (Hormuth 1990; Ethier and Deaux 1994). In critical situations, the existing identities can be challenged and new identities replace them (Deaux 2001).

This is the nature of the acquisition of a disability, which imposes critical reflection on one's life and causes changes in identity because of the need to include the disability in the image of oneself (Frank 1993; Charmaz 1995). The image of Self changes and so does the relationship between the individual and their environment, which is communicated in feedback relations (Piątek 2009). The existing identity must be supplemented with new aspects resulting from the need to define oneself and one's place and roles in society in relation to the disability. This causes identity hybridization. The concept of hybrid identities appears in the literature on the subject in relation to a situation where the individual "lives between different cultures" and experiences what has been referred to as "cultural hybridity" (Burke 2009:4), which is due to the decision to immigrate

and the need to live in another country (Stojkow and Żuchowska-Skiba 2018), or getting married or entering into a relationship with a person of a different nationality (Gonçalves 2013). This term can also be found in cultural studies and media. It appears as a consequence of mixing genres and reconciles contradictions by combining elements and eliminating inconsistencies (Szczęsna 2004:9). Because a similar process takes place in the case of people with acquired disabilities in relation to the identities they are building, it seems reasonable to use this concept in order to show the process of identity changes taking place as a result of the loss of efficiency. Previous analyses on the identities of women with physical disabilities concerned the relationship between disability and sexuality, body image, and life satisfaction. They revealed that although women with physical disabilities had the same sexual needs and desires as women without disabilities, their self-esteem, perception of their own bodies, and satisfaction with sex life – and overall life satisfaction – were all significantly lower than among able-bodied women (Moin, Duvdevany, and Mazor 2009). Similar results were obtained by Alison Beckwith and Matthew Kwai-Sang Yau (2013) in the study of women with spinal trauma. They noticed that the problems faced by the respondents concerned the social perception of people with motor disabilities. The negative image of physical disability functioning in society affected the perception of their own bodies by women with disabilities, which translated into their lower self-esteem (Nosek and Hughes 2003; Taleporos and McCabe 2002). It also resulted in a higher sense of social isolation, which deepened the sense of exclusion (Nosek et al. 2003). Research on the identities of women with physical disabilities shows that contextual, physical, social, and emotional dimensions of disability affect self-built images (Nosek and Hughes 2003; Hughes et al. 2003).

Trajectories of the fate of women with acquired disability – Research method

The primary goal of the research was to show the changes that affect the identities of women who acquired a disability as a result of an accident. In this case, the acquisition of the disability was a turning point that caused significant changes disrupting the orderly development path of the respondents. The purpose of the analysis was to present the trajectory of constructing identities by women with motor disabilities acquired in adulthood as a result of trauma. This made it possible to understand the processes occurring under the influence of external events throughout the life of the individual, which were beyond their control and were a kind of suffering, i.e. the acquisition of permanent disability. It also allowed for the reconstruction of how disability affected their self-definitions and perception of themselves in relation to social expectations in terms of fulfilling roles (see: Riemann and Schütze 1992; Kubicki 2017).

To examine the identities of women with disabilities acquired in adulthood, I used biographical narrative interviews that allowed the respondents to recreate ways of understanding themselves and their own lives (see: Strauss 1959:96). The use of this research method allowed for the recreation of the processual logic of events and the resulting experiences that influenced the self-image of the respondents and, consequently, shaped their identities (Hermanns 1987:50). The interview was divided into three basic areas. The first one included changes in self-image in relation to one's own disabled body and the loss of independence resulting from the disability. The second one was related to the change in the definition of self in response to the social image of disability and the perception of women with motor disabilities. The

third one involved changing the roles and ways of fulfilling them by women with disabilities in the context of barriers and restrictions as well as prejudices and stereotypes existing in society. This made it possible to reveal the changes in the identities of the respondents as a result of an accident and the disability. These three research fields were intertwined within the statements from the respondents. This shows that the experience of disability had a strong influence on both the self-definitions of the respondents and the roles they fulfilled as well as stereotypical images with which they had to deal with in everyday life. Therefore, they were treated together at the level of analysis.

The sample selection was deliberate. The study was preceded by the observation of the Internet in the period September–October 2009 with the aim of selecting blogs and Facebook profiles devoted to the subject of coping with disability resulting from an accident. As a consequence, contact was established with ten women who shared their experiences in this regard with other users. Six women participated in the research and were interviewed via Skype. The interviews were recorded and transcribed. All the quotations used in this article were translated from the Polish language.

Table 1. Characteristics of the respondents

	age	education	place of residence
Interview 1	28	higher	medium-sized city
Interview 2	32	higher	large city
Interview 3	37	secondary	village
Interview 4	42	secondary	small city
Interview 5	49	secondary	medium-sized city
Interview 6	52	secondary	large city

Source: *Self elaboration.*

The study involved interviewing six women with motor disabilities, which they acquired as a result of an accident at least two years before the study. Five of the respondents used a wheelchair and one used a specialized walker or crutches. Two of the respondents lived in a large city, two in medium-sized cities, one in a small town, and one in the countryside. Four of the respondents had acquired secondary education, and two had obtained higher education. They had graduated before acquiring the disability. Before the development of the disability, all of them had been professionally active and remained in formal or informal relationships. Four of the respondents had children, who had been born at an earlier stage in life. In addition, all of the respondents ran blogs, video blogs, Facebook profiles, or portals where they would describe their lives as well as share experiences and give advice on cooking, raising children, fashion, beauty, and sex; they also offer psychological, legal, and counseling support to other women with disabilities as well as their partners and families.

Study results

The conducted research showed that in the biographical interviews, the surveyed women distinguished between two periods of coping with their disability and building a new self-image. The first one, which began immediately after acquiring the disability, was defined as the time of “experiencing” disability and learning it. During this period, the respondents learned about their limitations and had to face the acceptance of the new situation and their own disabled bodies. At that time, issues of social roles, relationships with the environment, and the sense of femininity remained suspended. The respondents gave up activities undertaken before the accident. They also avoided undertaking new activities for fear of failure.

Stage one: Experiencing disability

The interviews indicated that all of the respondents treated the moment of disability acquisition as a turning point in their biographies. The lives as they had known them were now disrupted by the accident. As a result, the previous orderly development path which they had built was broken, which changed their position and forced a modification of life plans. One of the respondents said:

I could not handle the situation; I was angry that it happened to me. I had a good job, a boyfriend, a planned wedding, and I lost it all in an instant. The accident and disability meant that everything changed, the endless search for therapy – increasingly bizarre – to help me, blaming myself and others for what happened. Formerly an independent, resourceful, and happy woman, I became helpless, in need of help. (interview1)

The sense of dependency that suddenly appeared was a factor that negatively affected the self-esteem of the respondents. Another respondent said:

The worst thing was the feeling of powerlessness and total dependence on others. Until then, it had been I who organized everything: holidays, trips, school; and now I felt dependent on the help of others. I had the impression that I was no longer needed and I was only a burden. (interview 5)

A resignation from undertaking previous activities and activities related to the implementation of roles fulfilled in this period was a necessary stage for the respondents. They felt that the past was over, but could not yet decide how they would function in the new situation. This time was a transitional period (see: Strauss 2013:95). They invested a lot in building

their professional, family, and social position, and it was difficult for them to accept the loss of what they had achieved so far. In addition, they had stereotypical perceptions about people with disabilities and disability acquired before the accident, which were of a negative character. This further strengthened their sense of fear of what awaited them in the future. According to the respondents, relationships with the environment in the first months after acquiring the disability were based on compassion. As a result, they felt they had to be grateful for the kindness and help of others, but they felt rather lost and scared or furious about their disability. This meant that they often withdrew from relationships to avoid situations in which they felt emotional discomfort.

In the interviews, the women also said that the acquisition of the disability significantly influenced their perception of their own disabled bodies, which resulted in changes in the image of themselves and forced modifications in defining themselves. In the first months after the accident, they saw themselves only through the prism of disability, which negatively affected their self-esteem and sense of femininity. One of the women said:

What had been indistinguishable before the accident, so common, now became a problem and suddenly became very valuable. Everything had to be re-evaluated, but it was hard for me to reconcile that what had been in my life just present so far suddenly no longer mattered as a result of the accident. Roots and a terrible haircut had been hard to bear, but then everything became about my disability; it was the most important thing. (interview 6)

Another respondent, talking about the first months after the accident, emphasized the changes that had

occurred in relation to her body and its perception by the social environment, i.e. both relatives and medical staff (doctors, physiotherapists, therapists):

Check-ups and examinations, which I had to undergo quite often right after leaving the hospital, were the most difficult thing. I was ashamed, on the one hand, of unshaven legs, neglected hands and feet, and, on the other hand, I felt guilty for feeling this shame. It seemed so shallow. Everyone around me was focused on my health and fitness, and I was concerned about my appearance. It was very difficult; I realized that I was no longer a woman but a medical case. (interview 3)

This feeling of guilt that one wants to take care of their own body and improve its aesthetics was present at this stage in all surveyed women, although not all of them spoke about it in a direct way. Statements indicated that in this new situation in which they found themselves, the sense of physical attractiveness must have fallen aside in relation to other “more important issues.” What mattered at that time was regaining at least partial fitness, learning to live with the disability, and accepting dependence on others. The respondents felt neglected and felt discomfort, but they faced up to it as they felt that how they looked like was not the most important thing at that time. According to the women, during this period disability dominated all aspects of their lives, including femininity. One of the respondents said:

I could not afford to think about my appearance, even about new clothes, although the old ones did not fit in the new situation at all, because I could not put them on without the help of others. As a result, for many months my ‘uniform’ consisted of a tracksuit and T-shirt. It is hard to feel feminine in this situation. (interview 2)

The respondents claimed that the feeling of physical unattractiveness had a negative impact on their relationships with their partners. As they were ashamed of their own bodies, dissatisfaction with their own appearance brought fear of intimate intercourse. In addition, due to disability, they were afraid of being active in this area. They also claimed that no one had informed them about the restrictions and they had not received any support from medical staff or numerous specialists with regard to changes that would occur in their experience of sexuality due to trauma.

Doctors said it heals well. Nurses joked that the scars would be almost invisible. Physiotherapists said that I was making progress ... But no one talked to me about what would change in my body, whether I would be able to be a wife for my husband also in this intimate dimension. I was ashamed to ask, everyone was so focused on my health and fitness, and I wanted to ask if I would have any more sex life. At that time, such a question seemed absurd to me. (interview 4)

After some time, lasting from four to seven months, the women – alongside learning about their capabilities and limitations, and accepting changes in appearance – began the next stage of building their self-image and redefining their identities.

Stage 2: Compromises in constructed identities

At the second stage, the surveyed women corrected their plans and rebuilt their self-images. In their opinion, this process continues to this day, despite the fact that at least two years have passed since they acquired their disability. According to the respondents, since disability appeared in their lives, they have had to constantly redefine their goals in

relation to the possibilities they had as well as they are facing stereotypical ideas about people with disabilities and society's expectations commonly present in the culture. This had an impact on the self-esteem of the respondents and resulted in constant changes in their self-definitions, which were modified both under the influence of social expectations and their own limitations in a dynamic and situation-dependent manner. This is illustrated by the statement:

The hardest thing for me to get used to was pity from others. The words 'so young, so pretty and in a wheelchair' showed that others only saw my disability and that it was the most important for them. I had a feeling that whatever I did, I would still be the one in the wheelchair. With time I got used to it and I don't care anymore. (interview 4)

At this stage, the respondents tried to return to their previously fulfilled roles and the activities that they had undertaken before the accident. All of the respondents said that with time they had ceased to focus solely on their disability, and had begun to focus on tasks and goals covering other areas of everyday life, e.g. cooking, helping children at school, or looking for job opportunities. Social expectations prevented them from returning to activities performed before the accident. According to the women, the reconstruction of self-images at that time was related to the perception of disability in society and stereotypical images that excluded them from the roles they had previously fulfilled. At this stage, the respondents had to face the barriers inherent in society and culture, and re-build their identity in a collision with what was achievable for them not only in the physical but also in the social dimension. All of the women said that the environment denied them many activities and needs, and hindered ac-

cess to social roles. Above all, the respondents raised the issues with caring for their own physical attractiveness. At this stage, all of the respondents had to fight for the recognition of their right to improve the aesthetics of their appearances. One of the women said:

I knew I would spend my whole life in a wheelchair. I felt terrible sitting in it in an old faded tracksuit. I was convinced that no one saw me as a woman, but a person – or a sexless creature – in a wheelchair. I could not accept it; it was hard for me to convince my loved ones, especially my mother, that we had to go shopping for a few things that would look nice and be easy to put on. I had to fight for what used to be normal. (interview 1)

According to the women, the type of problems they had to deal with changed at this stage; they were less and less often associated with disability and more and more often they were similar to those they had struggled with before acquiring the disability. All of the respondents said that once they had reconciled with their disability, they had gotten to know its consequences and had accepted their otherness, they could focus on expanding their capabilities and regaining independence wherever possible. One of the women said:

The overprotection of my parents made me feel isolated from life. I could not do anything myself. My parents tried to organize everything for me and do everything for me. They were baffled when I decided to return to my home and job. Although I was not a child anymore, they still treated me like one. They treated my idea for the future and the will to live independently with indulgent kindness, and discouraged me, continuously emphasizing that I could not cope alone. (interview 2)

When asked about how they perceived themselves as women, the respondents referred to the idealized image of femininity being about fulfilling caring and sexual roles, caring for the home and themselves. In their statements, the interviewees focused on their limitations in fulfilling roles and on the experienced exclusion from fulfilling them. One of the women said:

The woman must cook, wash and do everything around the house – and me? According to my relatives, I am something like a mother, wife and woman, but it is not the same. According to able-bodied people, acquiring a disability means the loss of a part of femininity. According to others, if I am in a wheelchair, I am not capable of fulfilling the role of mother or wife – but this is just a harmful stereotype. (interview 3)

The important issue of sexuality would also appear in the interviews. The respondents emphasized that they were seeking advice on sex life after the injury on their own. They did not want to give it up, but getting information and sexual rehabilitation was very difficult. The women said how they were most exposed to exclusion and discrimination in this area. They emphasized that even regular visits to the gynecologist now had a definitely different course than before the accident. One of the women said:

Women in wheelchairs have typical female problems, e.g. inflammation or yeast infection, they need contraception and normal gynecological examinations. Along with disability, it suddenly turned out that what was necessary before the accident– e.g. cervical smears every two years – was now completely unnecessary. As if a woman with a disability suddenly lost her organs that biologically make her a woman. (interview 5)

Another respondent said:

The doctor did not even see the need for a gynecological examination, he limited himself to an interview. I was married, yet in the eyes of the doctor I was not a woman who could normally live with her husband. (interview 6)

According to the interviewees, this was not medically justifiable and resulted only from the stereotypical perception of women with motor disabilities as asexual.

Concluding Remarks

Research shows that the identities of women with acquired disabilities are hybrid. The constructed identities were still not fully defined and can be described as “incomplete” and “unclosed” (see Szczęśna 2004). They enabled the respondents to function in the here and now while remembering what had once been and waiting for what will be in the future. The women emphasized that they were still in the period in which they negotiated the final shape of their identity as women with disabilities. During the interviews, the respondents defined themselves as persons with disabilities as well as women. These self-definitions were inextricably linked and created a coherent self-image in the biographical narratives of the women. However, it can be seen that in the context of the exclusion processes that the respondents experienced, they more often referred to themselves as persons with disabilities, while in relation to everyday life and undertaken activities – as women. This shows that in many areas disability played a more important role in their perception of themselves, while in others femininity came to the fore. In their statements, the interviewees emphasized that one could “be

a woman despite disability, have a loved one and be loved” or said that “even a woman in a wheelchair can look good with the right clothes and makeup,” or “despite the wheelchair I work and I am a woman, wife, and mother of two wonderful kids.” This shows that, in their opinion, femininity was an element of identity that existed next to disability and was equally important to their self-image. The results of the analysis reveal that in the initial period after the injury this balance was disturbed and the perception of self as a person with a disability dominated all goals, activities, and actions. This also referred to caring for physical attractiveness and sex life, and fulfilling the roles of wife and mother, which at that time were pushed into the background. Only with time did femininity appear in the self-definitions of the respondents as an element of their identities that was equally important to disability, which allowed the wom-

en to build new positive identities. However, the respondents emphasized that this required them to go beyond the self-imposed restrictions and to resist pressure from their immediate surroundings. For this reason, the interviewees decided to act for other women with disabilities and support them, offering advice and experience in dealing with everyday problems, and strengthening their feeling that disability does not necessarily mean giving up femininity and gender roles, even if it is contrary to what society expects from them. According to the respondents, only women with disabilities themselves can force changes in how society treats them. It is not easy, because they have to face deeply rooted stereotypes—according to which they also had been brought up and shaped—as well as they lack role models who are showing women with disabilities that various roles can still be performed, which also affects their life choices.

References

- Asch, Adrienne and Michelle Fine Michelle. 1988. “Introduction: Beyond pedestals.” Pp 1-37. in *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*, edited by A. Asch and M. Fine. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Asch, Adrienne and Michelle Fine. 1997. “Sexuality and Women with Disabilities: The Example of Women and Literature.” Pp. 241-255 in *Disability Studies Reader*, edited by L. Davis. New York, London: Routledge.
- Barnes, Coli and Geof Mecer. 2008. *Niepełnosprawność*. Warsaw: Sic!
- Barnwell, Alice M. and David J. Kavanagh. 1997. “Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis.” *Social Science and Medicine* 45:411-418.
- Beckwith, Alison, and Matthew Kwai-Sang Yau. 2013. “Sexual recovery: Experiences of women with Spinal injury reconstructing a positive sexual identity.” *Sexuality and Disability* 31:313-324.
- Begum, Nasa. 1992. “Disabled Women and the Feminist Agenda.” *Feminist Review* 1(40):70-84.
- Brooks, Nancy and Mary Jo Deegan. 1981. “Women and Disability: The Double Handicap.” *The Journal of Sociology and Social Welfare* 2(8):229-231.
- Brooks, Nancy A., and Ronald R. Matson. 1982. “Social-psychological adjustment to multiple sclerosis: A longitudinal study.” *Social Science and Medicine* 16(24): 2129-2135.
- Burke, Peter. 2009. *Cultural hybridity*. Cambridge: Polity Press.
- Campbell, Fiona K. 2009. *Contours of Ableism: Territories, Objects, Disability and Desire*. London: Palgrave Macmillan.

- Carr, David. 1986. *Time, narrative and history*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Charmaz, Kathy. 1995. "The body, identity, and self: Adapting to impairment." *The Sociological Quarterly* 36(4):657-680.
- Ciaputa, Ewelina, Agnieszka Król, and Marta Warat. 2014. "Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu." Pp. 153-174 in *Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, edited by B. Gąciarz and S. Rudnicki. Cracow: Wydawnictwo AGH.
- Ciaputa, Ewelina et al. 2014. "Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu." *Studia Socjologiczne* 2(213):203-224.
- Craig, Ashley R., Karen Hancock, and Esther Chang. 1994. "The influence of spinal cord injury on coping styles and self-perceptions two years after the injury." *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2(28):307-312.
- Deaux, Kay (1993) "Reconstructing social identity." *Personality and Social Psychology Bulletin* 19(1):4-12.
- Deaux, Kay. 2001. "Social identity." Pp. 1059-1068 in *Encyclopedia of women and gender*, edited by J. Worrell. San Diego, CA: Academic Press.
- Deegan, Mary Jo. 2018. *Women and disability: The double handicap*. New York: Routledge.
- Dolch, Norman A. 2003. "Role." Pp. 391-410 in *Handbook of Symbolic Interactionism*, edited by L. T. Reynolds and N. J. Herman-Kinney. Walnut Creek: Alta Mira Press.
- Ethier, Kathleen A. and Kay Deaux. 1994. "Negotiating social identity when contexts change: Maintaining identification and responding to threat." *Journal of Personality and Social Psychology* 2(67):243-251.
- Ferri, Beth A. and Noel Gregg. 1998. "Women with disabilities: Missing voices." *Women's Studies International Forum* 4(21):429-439.
- Finger, Ann. 1991. *Past Due: A Story of Disability, Pregnancy and Birth*. Seattle: Seal Press.
- Finger, Ann. 1992. "Forbidden Fruit." *New Internationalist* 233:8-10.
- Forber-Pratt Anjali J. et al. 2017. "Disability identity development: A systematic review of the literature." *Rehabilitation Psychology* 62:198-207.
- Frank, Ann W. 1993. "The rhetoric of self-change: illness experience as narrative." *The Sociological Quarterly* 1(34):39-52.
- Goethals, Tina, Elisabeth De Schauwer, and Geert Van Hove. 2015. "Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclusion, Reflexivity and Anti-essentialism." *Journal for Diversity and Gender Studies* 2(1-2):75-94.
- Gonçalves, Kellie. 2013. "'Cooking lunch, that's Swiss': Constructing hybrid identities based on socio-cultural practices." *Multilingua* 4(432):527-547.
- Goodley, Dan. 2011. *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Hancock, Marie A. 2007. "When Multiplication Doesn't Equal Quick Addition: Examining Intersectionality as a Research Paradigm." *Perspectives on Politics* 1(5):63-79.
- Hermanns, Harry. 1987. "Narrative interview – a new tool for sociological field research." *Acta Universitatis Lodzianis: Folia Sociologica* 13:43-56.
- Hormuth, Stefan E. 1990. *The ecology of the self: Relocation and self-concept change*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hughes Rosemary B. et al. 2003. "Health promotion for women with physical disabilities: A pilot study." *Rehabilitation Psychology* 3(48):182-188.
- Jenkins, Richard. 2005. *Social Identity*. London, New York: Routledge.
- Konecki, Krzysztof T. 2015. "Anselm L. Strauss—Pragmatic Roots, Pragmatic Implications." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 1(11):12-39.
- Król, Agnieszka. 2018. "Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami." *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura* 1(10):84-99.
- Kubicki, Paweł. 2017. *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warsaw: Oficyna Wydawnicza SGH Szkoła Główna Handlowa w Warszawie.

- Kumaniecka-Wiśniewska, Agnieszka. 2006. *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warsaw: Wydawnictwo Akademickie.
- McDonald, Katherine E., Christofer Keys, and Fabricio E. Balcazar. 2007. "Disability, race/ethnicity and gender: themes of cultural oppression, acts of individual resistance." *American Journal of Community Psychology* 39(1-2):145-161.
- Milligan, Maureen S. and Alfred H. Neufeldt. 2001. "The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence." *Sexuality and Disability* 19(2):91-109.
- Moin, Victor, Ilana Duvdevany, and Daniela Mazor. 2009. "Sexual Identity, Body Image and Life Satisfaction Among Women With and Without Physical Disability." *Sexuality Disability* 27:83-95.
- Morris, Jenny. 1993. "Feminism and Disability." *Feminist Review* 1(43):57-70.
- Moser, Ingunn. 2006. "Sociotechnical practices and difference: On the interferences between disability, gender, and class." *Science, Technology and Human Values* 31(5):537-564.
- Nosek, Margaret A. 1996. "Wellness among women with physical disabilities." Pp. 17-33 in *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and well-being*, edited by D. M. Krotoski, M. A. Nosek, and M. A. Turk. Baltimore: Brookes.
- Nosek, Margaret A. and Rosemary B. Hughes. 2003. "Psychosocial Issues of Women with Physical Disabilities: The Continuing Gender Debate." *Rehabilitation Counseling Bulletin* 4(46):224-233.
- Nosek, Margaret A. et al. 2003. "Self-esteem and women with disabilities." *Social Science and Medicine* 56:1737-1747.
- Oyserman, Dafna. 2004. "Self-concept and identity." Pp. 5-24 in *Self and Social Identity*, edited by M. B. Brewer and M. Hewstone. Hoboken: Blackwell Publishing.
- Piątek, Katarzyna. 2009. "Kilka uwag o trudnościach badawczych problemu niepełnosprawności – na przykładzie kobiet z niepełnosprawnością fizyczną." Pp. 217-224 in *Metody, techniki i praktyka badań społecznych*, edited by A. Bąk and Ł. Kubisz-Muła. Bielsko-Biała: Wydawnictwo Akademii Techniczno-Humanistycznej.
- Riemann, Gerhard and Fritz Schütze. 1992. „'Trajektorja' jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów." *Kultura i Społeczeństwo* 2(36):89-108.
- Simon, Bernd. 2004. *Identity in modern society: A social psychological perspective*. Hoboken: Blackwell Publishing.
- Stojkow, Maria and Dorota Żuchowska-Skiba. 2018. "Hybrid identities? Trajectories of the fate of old Muslim women in Poland." *Revista Prisma Social* 21:177-193.
- Strauss, Anselm L. 1959. *Mirrors and masks. The search for identity*. Chicago: University of Chicago Press.
- Strauss, Anselm L. 1995. "Identity, Biography, History, and Symbolic Representations." *Social Psychology Quarterly* 1(58):4-12.
- Strauss, Anselm L. 2013. *Zwierciadła i maski. W poszukiwaniu tożsamości*. Kraków: Nomos.
- Szczęsna, Ewa. 2004. "Tożsamość hybrydyczna." *ER(R)GO* 2(9):9-18.
- Taleporos, George and Mariat McCabe. 2002. "The impact of sexual esteem, body esteem, and sexual satisfaction on psychological well-being in people with physical disability." *Sexuality and Disability* 20(3):177-183.
- Thomas, Carol. 1997. "The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Motherhood in Social Context." *Sociology of Health and Illness* 5(19):622-643.
- Thomas, Carol. 1999. *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Tøssebro, Jan. 2004. "Understanding disability: introduction to the special issues of SJDR." *Scandinavian Journal of Disability Research* 6(1):3-7.
- Walsh, Anthony and Patricia Ann Walsh. 1989. "Love, self-esteem, and multiple sclerosis." *Social Science and Medicine* 7(29):793-798.
- Wendelborg, Christian and Jan Tøssebro. 2010. "Marginalisation processes in inclusive education in Norway: a longitudinal study of classroom participation." *Disability & Society* 6(25):701-714.
- Wołowicz-Ruszkowska, Agnieszka. 2013. *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warsaw: Wydawnictwo APS.

Citation

Żuchowska-Skiba, Dorota. 2020. "Hybrid identities? Trajectories of the Lives of Women with Acquired Disabilities." *Prze-
gląd Socjologii Jakościowej* 16(3):70-82. Retrieved Month, Year (www.przegladsocjologiijakosciowej.org). DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.05>

Hybrydowe tożsamości? Trajektorie życia kobiet z niepełnosprawnościami nabytymi

Abstrakt: W badaniu nad niepełnosprawnością niezwykle istotną rolę odgrywają kwestie związane z przemianami tożsamości dokonującymi się pod wpływem doświadczeń, które zmieniają dotychczasowy bieg życia i wymuszają przyjęcie nowych ról i adaptację dotychczas wypełnianych. Taki charakter ma niepełnosprawność nabyta w dorosłym życiu. Stanowi ona punkt zwrotny powodujący transformację tożsamości kobiet, które muszą na nowo zdefiniować siebie i swoje miejsce w nowej dla nich rzeczywistości. Zasadniczym celem artykułu będzie ukazanie przemian, jakim podlegają tożsamości kobiet, które w wyniku wypadku nabyły niepełnosprawność w wieku dorosłym. Badania oparto o autobiograficzne wywiady narracyjne. Metoda ta pozwoliła na odtworzenie trajektorii życia respondentek, ukazując procesualny charakter kształtowanych przez nie tożsamości, które ulegały zmianom pod wpływem konieczności dopasowania się do warunków wynikających z nabytej niepełnosprawności. Badaniu poddano 6 kobiet zróżnicowanych pod kątem wieku, wykształcenia, pozycji zawodowej oraz sytuacji rodzinnej, które wpływały na realizowane przez nie role i zajmowane pozycje społeczne.

Słowa kluczowe: tożsamość, kobiety z niepełnosprawnością, niepełnosprawność nabyta, niepełnosprawność ruchu, punkt zwrotny

Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczonej przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością

Tomasz Masłyk



AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.06>

Słowa kluczowe:

socjologia medycyny,
studia nad
niepełnosprawnością,
niepełnosprawność,
badania jakościowe

Abstrakt: W drugiej połowie dwudziestego wieku tematyka niepełnosprawności stała się przedmiotem debat akademickich i badań empirycznych prowadzonych na gruncie nauk społecznych w ramach dwóch równolegle rozwijających się nurtów. W pierwszym z nich – socjologii medycyny (*medical sociology*), uwagę koncentrowano na naturze i przyczynach chorób przewlekłych i niepełnosprawności, stawiając w centrum zainteresowania szeroko rozumiane dysfunkcje zdrowotne, interpretowane najczęściej w ujęciu indywidualnym. W drugim nurcie – studiach nad niepełnosprawnością (*disability studies*), uwaga badaczy skupiała się przede wszystkim na problemach społecznych (model społeczny) jako źródle niepełnosprawności oraz na adekwatnych im środkach zaradczych. W modelu społecznym niepełnosprawność traktowano przede wszystkim jako pochodną szeroko rozumianych ograniczeń zewnętrznych, a nie jako konsekwencję dysfunkcji na poziomie organizmu.

Celem artykułu jest przybliżenie założeń teoretycznych tych dwóch nurtów z jednoczesnym uwzględnieniem opinii osób niepełnosprawnych, jako głosu uzupełniającego argumentację w toczonej dyskusji. Opinie na temat istoty własnej niepełnosprawności, jej źródeł i konsekwencji wyrażone zostały przez 45 osób niepełnosprawnych, które wzięły udział w badaniach terenowych zrealizowanych z wykorzystaniem techniki indywidualnych wywiadów pogłębionych. Uczestnicy badania na ogół interpretowali swoją niepełnosprawność i jej przyczyny w perspektywie medycznej (indywidualistycznej). Samą dysfunkcję traktowali jako fundamentalną dla budowania statusu centralnego, w mniejszym stopniu przypisując przyczyny swojej niepełnosprawności uwarunkowaniom społecznym.

Tomasz Masłyk, socjolog, doktor habilitowany nauk społecznych w dyscyplinie socjologia, adiunkt na Wydziale Humanistycznym AGH. Autor publikacji z zakresu socjologii polityki, socjologii Internetu i nowych mediów oraz socjologii niepełnosprawności.

Adres kontaktowy:

Wydział Humanistyczny AGH
ul. Gramatyka 8a/106a
30-071 Kraków
e-mail: tomaslyk@agh.edu.pl

Im więcej wiemy o przyczynach i naturze niepełnosprawności, tym trudniej o jej jednoznaczną, definicyjną wykładnię. Niepełnosprawność jest niewiadomą, której doświadczamy, ale niekoniecznie ją rozumiemy (Albrecht, Seelman, Bury 2001: 1). Paradoksalnie, odejście od prostych i potocznych interpretacji właściwych dla wieków minionych – dewiacji jako grzechu, przyczyny przestępstw czy choroby (Conrad, Schneider 1992: 27–28) i wprowadzenie problematyki niepełnosprawności do dyskursu naukowego, skutkowało mnogością i sprzecznością jej interpretacji. Wiązało się to z próbą zrozumienia zależności pomiędzy schorzeniem (*disease*), chorobą (*illness*) czy niepełnosprawnością. Rezultaty tych zabiegów prowadziły do rozdźwięku pomiędzy instrumentami zaprojektowanymi do opisu i diagnozy choroby lub niepełnosprawności a możliwością ich operacjonalizacji i wykorzystania w badaniach. W rezultacie doszło do ukształtowania się rozbieżnych stanowisk pomiędzy pracownikami służby zdrowia, pomagającymi się jednoznacznymi kategoriami diagnostycznymi, potrzebnymi do klasyfikowania chorób i schorzeń, oraz badaczami służby zdrowia, demografami, epidemiologami zdrowia publicznego, którzy starali się zrozumieć szerszy kontekst powiązań pomiędzy schorzeniem a niepełnosprawnością (Albrecht 2010: 193).

Sytuacji nie ułatwiał fakt, że główny akcent w badaniach dotyczących zdrowia i choroby przesunięty został w kierunku „społecznych determinantów zdrowia”, takich jak praktyki i warunki życia społecznego (styl życia, poziom życia i charakter pracy), pozycja klasowa (dochód, wykształcenie i zawód), sytuacje stresowe, ubóstwo i warunki gospodarcze (bezrobocie, recesja), czynniki polityczne (polityka, świadczenia społeczne) i czynniki religijne. Wszyst-

kie one tworzyły złożony zbiór elementów, które w zależności od kontekstu i wzajemnych powiązań mogły wywierać pozytywny lub negatywny wpływ na zdrowie jednostek, grup i społeczności. Uwarunkowania społeczne z jednej strony sprzyjały chorobie i niepełnosprawności, ale z drugiej zwiększały szanse na jej zapobieganie lub radzenie sobie z nią (Cockerham 2016: 4).

Chociaż dostępne dane jasno wskazują, że większość przewlekłych dolegliwości skutkuje powstaniem niepełnosprawności, to związek pomiędzy chorobą a niepełnosprawnością jest zagadnieniem złożonym (Gabe, Bury, Elston 2004: 79). Złożoność tę podkreślał w swojej wpływowej pracy Saad Z. Nagi (1965), wprowadzając rozróżnienie pomiędzy: 1. patologią (zakłócenie naturalnych procesów w organizmie, gdy próbuje on wrócić do normalnego stanu), 2. uszkodzeniem (anatomiczne lub fizjologiczne nieprawidłowości), 3. ograniczeniem funkcjonalnym (ograniczenie, które upośledza zdolność osoby do podejmowania codziennych aktywności i wykonywania ról społecznych) i 4. niepełnosprawnością (ekspresja ograniczeń funkcjonalnych w kontekście społecznym, będąca pochodną interakcji pomiędzy jednostką a środowiskiem, w którym są definiowane role społeczne). W tym duchu Phillip Wood przy wsparciu Michaela Bury’ego opracował Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, która poszerzyła medyczny model choroby o zagadnienia psychospołeczne i społeczne (ICIDH 1980). Dalsze zmiany w tym kierunku wprowadzono 20 lat później w nowej wersji klasyfikacji ICF. Opisując niepełnosprawność, przesunięto w niej punkt ciężkości w kierunku kwestii społecznych: od klasyfikacji „skutków choroby” do klasyfikacji „składników zdrowia” z uwzględnieniem „czynników środowiskowych” i „czynników osobowych”, które mogą odegrać istotną rolę w po-

wstawaniu niepełnosprawności (ICIDH-2 2001). W tym nowym spojrzeniu niepełnosprawność traktowana była jako złożony konstrukt związany zarówno z funkcjami (czynnościami układów ciała – przyp. TM) i strukturami ludzkiego ciała (budową anatomiczną – przyp. TM), jak i z codzienną, zadaniową aktywnością. Natomiast upośledzenie definiowano wyłącznie w odniesieniu do tych funkcji i struktur (Haveman 2006: 79).

W tym ujęciu istotnym pytaniem jest to, jaką rolę w kształtowaniu niepełnosprawności odgrywają owe funkcje i struktury, w jakim zaś – czynniki społeczne. Poszukiwanie odpowiedzi na to pytanie zaczęło wyznaczać oś sporu pomiędzy reprezentantami socjologii medycyny (*medical sociology*) i przedstawicielami studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*). Aktywność tych pierwszych koncentrowała się wokół paradygmatu dewiacji społecznych, natomiast drudzy rozwijali paradygmat społecznej opresji (Thomas 2010: 51). Socjologia medycyny była odpowiedzią na „dysfunkcjonalność medycyny, jej nieprzystosowanie do potrzeb zdrowotnych społeczeństwa” (Sokołowska 2009: 27), natomiast studia nad niepełnosprawnością były „teoretycznym ramieniem wspierającym ruchy społeczne na rzecz osób niepełnosprawnych” (Snyder 2006: 478 [tłum. własne]). Dla socjologów medycyny czynniki kontekstowe – społeczne, kulturowe, polityczne czy infrastrukturalne, pełnią rolę zmiennych pośredniczących w ciągu zależności wiążącym przyczynę (etiologia) z upośledzeniem (patologia) i manifestacją (niepełnosprawność). Przedstawiciele studiów nad niepełnosprawnością podważają istnienie bezpośredniego związku pomiędzy upośledzeniem a niepełnosprawnością, wskazując, że ta ostatnia warunkowana jest przede wszystkim wpływem czynników społecznych, a nie dysfunkcjami na poziomie organizmu.

Porównanie genezy oraz ogólnych założeń rozwijanych w obrębie socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością jest jednym z celów artykułu. Zabieg ten pozwolił zarysować kontekst teoretyczny, a tym samym stworzyć punkt odniesienia dla realizacji celu nadrzędnego. Celem tym było przedstawienie opinii osób niepełnosprawnych, z założenia niezaangażowanych laików, na temat tego, jak rozumieją swoją niepełnosprawność, jakie czynniki ją wywołują i co warunkuje proces wychodzenia z niepełnosprawności. Przyjęto, że wiedza laików rozumiana jako idee i perspektywy, które wykorzystywane są do interpretowania własnych doświadczeń związanych z chorobą i niepełnosprawnością w życiu codziennym (Gabe, Bury, Elston 2004: 135), może stanowić ważny głos w toczonej dyskusji. Opierając się na ich opiniach, podjęto również próbę odpowiedzi na pytanie, czy rozumienie własnej niepełnosprawności przez osoby niepełnosprawne jest bliższe stanowisku indywidualnemu (medycznemu), czy społecznemu. Inaczej pisząc, czy osoby niepełnosprawne mogłyby pełnić rolę niezaangażowanych rzeczników którejś ze stron prowadzonej polemiki. Interpretacji dokonano w oparciu o materiał empiryczny uzyskany w trakcie indywidualnych wywiadów pogłębionych z osobami niepełnosprawnymi różniącymi się stopniem i rodzajem niepełnosprawności.

Różnica perspektyw – socjologia medycyny i studia nad niepełnosprawnością

Socjologia medycyny (*medical sociology*) wywodzi się z trzech przenikających się koncepcji: medycyny jako nauki społecznej (*medicine as a social science*), medycyny społecznej (*social medicine*) i socjologii jako nauki o medycynie (*sociology of medicine*). Wszystkie trzy koncentrowały się na wyjaśnieniu związku po-

między uwarunkowaniami społecznymi a problemami zdrowotnymi przy założeniu, że choroba jest zawsze w sposób pośredni zależna i warunkowana przez działania społeczne i środowisko kulturowe (Bloom 2002: 11).

Z czasem rozwój socjologii medycyny zaczął postępować w dwóch nurtach, które Robert Strauss (1957: 203) określił jako socjologię o medycynie (*sociology of medicine*) i socjologię w medycynie (*sociology in medicine*). W obrębie pierwszego nurtu badania koncentrowały się na takich czynnikach jak struktury organizacyjne, związki pomiędzy pełnionymi rolami, systemy wartości, rytuały i funkcje medycyny jako systemy zachowań społecznych. Były one prowadzone przez osoby działające na niezależnych stanowiskach, poza formalnym otoczeniem medycznym. Drugi nurt charakteryzował się badaniami lub nauczaniem, które realizowano dzięki współpracy przedstawicieli socjologii i medycyny. Współpraca ta pozwalała integrować różne koncepcje, techniki, ale i samych reprezentantów tych środowisk.

Ten „podwójny” układ odniesienia kształtowany był z jednej strony przez socjologię ogólną z jej metodologią, terminologią i zapleczem teoretycznym, z drugiej zaś przez instytucjonalną medycynę, która „oferuje” szereg problemów badawczych i praktycznych podejmowanych w badaniach socjomedycznych (Skrzypek 2013: 8).

Socjologia medycyny stała się rodzajem działalności intelektualnej prowadzonej w obrębie medycyny, jak i poza nią. W przestrzeni akademickiej osiągnęła pozycję instytucjonalną niezależną od medycyny, dzięki czemu zyskała podwójną tożsamość – kształtowaną w ramach dyscypliny macierzystej oraz dzięki współpracy z instytucjami medycznymi (Bloom 2002: 24). Z jednej strony postulowano, aby

socjologowie dostrzegali i odpowiadali na rosnące znaczenie medycyny we współczesnym świecie, z drugiej, aby nie występowali wobec niej z pozycji podporządkowanych. Realizując te postulaty i podkreślając partnerstwo obu dyscyplin, proponowano rozwój nurtu określanego mianem socjologii z medycyną (*sociology with medicine*) (Horobin 1985: 105). Orędowną za tym również Robert Strauss (1999: 109), który pół wieku po publikacji swojego wpływowego artykułu zauważył, że współcześnie nie ma niczego zaskakującego w tym, iż socjologowie medycyny pełnią rolę badawczą lub dydaktyczną na polu medycyny (*in*) i jednocześnie studiują jakiś aspekt, który jej dotyczy (*of*).

Gdy przedstawiciele socjologii medycyny zaczęli coraz chętniej korzystać z dorobku socjologii, utraciła ona swoją podrzędną pozycję względem medycyny, a granice pomiędzy socjologią medycyny i medycyną zaczęły się zacierać (Levine 1987: 5). Można wskazać kilka przyczyn, które zadecydowały o zmianie tego statusu. Po pierwsze, kiedy choroby przewlekłe, a nie choroby o ostrym przebiegu stały się główną przyczyną śmierci we współczesnych społeczeństwach, nastąpił wzrost znaczenia socjologii medycyny dla nauk medycznych. Kluczową rolę zaczęły bowiem odgrywać zachowania społeczne i warunki życia, ważne w procesie zapobiegania, powstawania i przebiegu chorób przewlekłych. Po drugie, w miarę jak socjologia medycyny dojrzywała jako nauka, dostarczała wielu wartościowych opracowań tak dla medycyny klinicznej, jak i polityki zdrowotnej. Po trzecie, sukcesy badawcze wzmocniły status zawodowy socjologów medycyny zarówno w obszarze medycyny, jak i socjologii. Po czwarte, socjologia medycyny ustanowiła własny kierunek badań, który objął praktykę medyczną i politykę jako przedmiot badań. W przypadku zaniedbań czy nadużyć niekompetentnych lekarzy,

ograniczonego dostępu ludzi biednych do usług medycznych i stawiania interesów zawodowych przed interesem społecznym socjologowie medycyny stali się merytorycznymi krytykami takich praktyk, występującymi z pozycji profesjonalistów (Cockerham 2001: 4) czy wręcz „adwokatów diabła” (Strauss 1999: 109).

Obserwowanym zmianom na polu socjologii medycyny podlega również problematyka niepełnosprawności, która – będąc „zjawiskiem o komponentach medycznych i społecznych – [wymaga – przyp. T.M.] wzrostu zapotrzebowania na wiedzę socjologiczną i kompetencje socjologów” (Ostrowska 2009: 146). Dzięki oparciu się na tej wiedzy obserwujemy obecnie humanizujący zwrot na polu socjologii medycyny. Charakteryzuje się on odejściem od optyki biomedycznej i postawieniem w centrum zainteresowania jednostki konfrontującej się z problemami choroby i zdrowia. W tym znaczeniu biologiczne ujęcie choroby i chorowania (*disease*) dopełniane jest o doświadczenia życia z chorobą (*illness*) (Skrzypek 2013: 10–11).

O ile socjologowie medycyny, dążąc do wyjaśnienia przyczyn chorób lub niepełnosprawności, wiążą elementy medyczne z elementami społecznymi, o tyle reprezentanci *disability studies* główną wagę przywiązują do identyfikowania i niwelowania barier społecznych i kulturowych. Dla tych pierwszych to choroba (*illness*) lub niepełnosprawność była społecznym doświadczeniem, konsekwencją upośledzenia funkcji organizmu. Dla drugich niepełnosprawność była skutkiem istniejących nierówności społecznych i społecznej marginalizacji (Shakespeare, Watson 2010: 65).

W tym duchu w studiach nad niepełnosprawnością dominuje tendencja do odrzucania perspektywy

mówiącej, że niepełnosprawność jest problemem indywidualnym. Zamiast tego formułuje się założenie, że jest ona konsekwencją społecznej patologii. Zwolennicy tego kierunku przyjmują wręcz za oczywiste, że osoby, którym przypięto etykiety fizycznie, sensorycznie lub poznawczo upośledzonych (*impairment*), podlegają ideologicznemu i materialnemu wykluczeniu (Goodley 2011: xi).

Studia nad niepełnosprawnością nie rozwijały się w sposób paradygmatyczny, lecz ich początek i rozwój były związane z ruchami społecznymi inicjowanymi przez reprezentantów środowisk osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych (Barnes, Thomas 2006: 3; Oliver 2006: 7; French, Swain 2008: 19). Jednocześnie w ramach studiów nad niepełnosprawnością Mike Oliver przedstawił nową wykładnię dla rozumienia niepełnosprawności, która zapoczątkowała rozwój „społecznego modelu niepełnosprawności”. Jednym z impulsów dla jego rozwoju stały się wytyczne ruchu na rzecz osób niepełnosprawnych – *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), który odrzucał model niepełnosprawności proponowany przez Światową Organizację Zdrowia (Pfeiffer 2000). W manifestie Podstawowe Zasady Dotyczące Niepełnosprawności (*The Fundamental Principles of Disability*) opublikowanym w roku 1976 UPIAS definiowała niepełnosprawność (*disability*) jako „brak lub ograniczenie aktywności, spowodowane taką organizacją społeczeństwa, która nie bierze pod uwagę (lub robi to w stopniu niewystarczającym) ludzi niepełnosprawnych fizycznie, a przez to wyklucza ich z udziału w głównym nurcie życia społecznego”. Upośledzenie (*impairment*) oznaczało natomiast „całkowity albo częściowy brak kończyny lub posiadanie wadliwej kończyny, narządu lub funkcji organizmu” (UPIAS 1976: 3–4, 14 [tłum. własne]).

Bazując na tych wskazówkach, Michael Oliver w swoim ujęciu modelowym dotyczącym niepełnosprawności zwracał uwagę na trzy kwestie. Po pierwsze, niepełnosprawność jest wynikiem oddziaływania barier środowiskowych i kulturowych, a nie jest pochodną ograniczeń funkcjonalnych. Po drugie, niepełnosprawność należy analizować w sposób holistyczny z silnym akcentowaniem jej związku ze środowiskiem społecznym. Po trzecie, interwencje w zakresie ochrony zdrowia, rehabilitacji, edukacji czy zatrudnienia należy przeprowadzać dopiero wówczas, gdy rozpoznane zostaną ograniczenia środowiskowe i opracowane sposoby ich eliminacji (Oliver 1996).

Rozwojowi modelu społecznego towarzyszyło wprowadzenie do debaty naukowej takich pojęć jak *ableism* czy *disablism*, których znaczenie nawiązywało do obecnych w języku naukowym terminów „rasizm” czy „seksizm” i współgrało z paradygmatem społecznej opresji (Thomas 2010: 41). Ableizm (forma spolszczona) był „zbiorem przekonań, procesów i praktyk, które kreują szczególny rodzaj jaźni i cielesności uznany za doskonały, typowy dla gatunku ludzkiego i dlatego też konieczny lub właściwy. Niepełnosprawność oznaczała zatem bycie nie w pełni człowiekiem” (Campbell 2001: 44 [tłum. własne]). Z kolei *disablism* (forma spolszczona) był „zbiorem założeń i praktyk promujących odmienne lub nierówne traktowanie osób z powodu rzeczywistych lub domniemych niepełnosprawności” (Campbell 2009: 21 [tłum. własne]). Oba zjawiska, według zwolenników studiów nad niepełnosprawnością, wpisywały się w szeroki kontekst czynników odpowiedzialnych w przestrzeni społecznej za instytucjonalizację dyskryminacji z powodu niepełnosprawności. Czynnikiem tymi były bariery strukturalne, bariery środowiskowe, w tym tak zwany *disablist lan-*

guage, oraz bariery w postaci postaw społecznych (Swain, French, Cameron 2003: 2–3).

Odmienne spojrzenie socjologów medycyny i reprezentantów studiów nad niepełnosprawnością na istotę niepełnosprawności, jej przyczyny czy przejawy skutkowało formułowaniem szeregu wzajemnych zarzutów.

Przedstawiciele *disability studies* wysuwali wobec socjologów medycyny zarzuty, które można streścić w kilku punktach. Po pierwsze, w opinii stronników studiów nad niepełnosprawnością socjologowie medycyny posługują się definicjami niepełnosprawności, które są zasadniczo medykocentryczne, włączając w to te, które zawiera Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. W ten sposób traktują upośledzenie jako przyczynę niepełnosprawności. Po drugie, w badaniach osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych koncentrują uwagę na cierpieniu oraz na indywidualnej, psychospołecznej adaptacji do statusu „społecznego dewianta”, do którego sprowadza się życie z niepełnosprawnością. Po trzecie, zbyt rzadko analizują społeczno-strukturalne lub interpersonalne manifestacje i konsekwencje niepełnosprawności. Po czwarte, ignorują przedstawiciele środowisk osób niepełnosprawnych lub sprowadzają ich do roli osób oczekujących współczucia.

Z drugiej strony socjologowie medycyny formułowali pod adresem zwolenników studiów nad niepełnosprawnością zarzuty, które można ująć następująco. Po pierwsze, ci, którzy rozwijają społeczny model niepełnosprawności, nie doceniają dostatecznie wagi upośledzeń. To one prowadzą do rzeczywistej niepełnosprawności poprzez ograniczanie różnych form aktywności i rozbijanie tożsamości

społecznych osób nią dotkniętych. Po drugie, swoją uwagę koncentrują przede wszystkim na ludziach młodych, ignorując w ten sposób powszechność chorób przewlekłych wśród osób starszych i powiązaną z nimi niepełnosprawność. Po trzecie, prezentują zbyt przesocjalizowany, redukcjonistyczny i jednowymiarowy obraz niepełnosprawności. Po czwarte, brakuje im teoretycznego wyrafinowania w analizach problematyki niepełnosprawności (Thomas 2010: 44–45).

Raczej trudno oczekiwać, że reprezentanci obu nurtów osiągną pełny konsensus, który pozwoliłby im wypracować wytyczne dla badań nad problematyką niepełnosprawności. Pewne kroki w tym kierunku zostały poczynione, a ich efekty można obserwować w publikacjach, w których swoje racje przedstawiają rzecznicy obu kierunków badawczych (zob. Albrecht, Seelman, Bury 2001; Scambler, Scambler 2010). Konfrontacje te coraz częściej skutkują rozważaniem racji strony przeciwnej (Thomas 2010), w których głos osób niepełnosprawnych stanowić może kluczowy element w procesie zbliżania obu stanowisk.

Rzeczniczy własnej sprawy – niepełnosprawni o sobie

„Dopuszczenie do głosu” osób, które przez długi czas znajdowały się na pozycjach podporządkowanych w relacjach lekarz–pacjent czy terapeuta–osoba niepełnosprawna, wieńczyło długotrwały proces stopniowego odchodzenia od stygmatyzacji, segregacji, dyskryminacji czy medykalizacji. Asymetria wiedzy, statusu i autorytetu przez długi czas pomagała lekarzom kontrolować komunikację z pacjentami i zmuszać ich do funkcjonowania zgodnie z definicją sytuacji lekarza (Anderson, Helm 1979).

Z czasem dostrzeżono, że laik może mieć swój „nie-naukowy” pogląd na chorobę, który zderza się z perspektywą lekarza. Proces leczenia staje się zatem formą negocjacji, a czasami przybiera postać konfliktu (Freidson 1970: 322). Sposób interpretowania własnej choroby (*illness*) przez pacjenta może być podobny, ale nigdy nie będzie tożsamy z diagnozą medyczną (*disease*). Jeden głos pochodzi ze świata życia (*voice of lifeworld*), drugi ze świata medycyny (*voice of medicine*) (Mishler 1984: 321). I właśnie te głosy osób dotkniętych dysfunkcją wskazywały, że choroba i niepełnosprawność to nie tylko „zakłócenie” występujące na poziomie organizmu, ale również, czy może przede wszystkim, zakłócenie biograficzne (*biographical disruption*), które burzy sposób organizacji życia codziennego i formy wiedzy, które tej organizacji zapewniały stabilne oparcie (Bury 1982: 169). Cierpienie może prowadzić do utraty własnego ja (*loss of self*), będącej wynikiem nie tyle bólu fizycznego, co konieczności życia z ograniczeniami, doświadczania społecznej izolacji, dyskredytowania definicji siebie i bycia ciężarem dla innych (Charmaz 1983). W tym sensie choroba czy niepełnosprawność leży u podstaw narracyjnej rekonstrukcji (*narrative reconstruction*), która jest próbą wyznaczenia istotnych punktów odniesienia dla odzyskania łączności jaźni ze społeczeństwem, utraconej w wyniku choroby czy niepełnosprawności (Williams 1984: 197–198).

Na ile utrata tej łączności (poprzez izolację, wykluczenie, dyskryminację itp.) jest pochodną czynników biologicznych, na ile zaś społecznych pozostaje kwestią sporną. Cennym wkładem, który może przyczynić się do rozwiązania tego sporu, jest bez wątpienia głos laików – osób niepełnosprawnych, które „negocjują” swoją niepełnosprawność zarówno w instytucjach medycznych (w trakcie leczenia czy rehabilitacji), jak i w szerokim społecznym kontekście codziennych aktywności.

Rozstrzygając ten problem – w jakiej mierze interpretacja własnej niepełnosprawności, jej źródeł i konsekwencji wpisuje się w nurt socjologii medycyny (dysfunkcja somatyczna jako przyczyna niepełnosprawności), na ile zaś jest wsparciem dla studiów nad niepełnosprawnością (niepełnosprawność jako skutek dysfunkcji społecznej), odwołano się do opinii laików – osób niepełnosprawnych, niezaangażowanych i niezależnych rzeczników „własnej sprawy”.

Osoby niepełnosprawne były rekrutowane do badań za pośrednictwem przedstawicieli organizacji lub instytucji (stowarzyszeń, fundacji, domów pomocy społecznej), terapeutów i lekarzy, którzy w swojej pracy mają kontakt z niepełnosprawnymi i jako osoby zaufane mogły zachęcić je do uczestnictwa w badaniach. Spośród osób wyrażających chęć uczestnictwa w badaniach wybrano w sposób celowy 45 z nich. Głównym kryterium wyboru była niepełnosprawność somatyczna o umiarkowanym lub znacznym nasileniu. Drugim kryterium był rodzaj niepełnosprawności. Przy wyborze zadbano, aby próba była pod tym względem jak najbardziej zróżnicowana.

Badania zrealizowano na przełomie roku 2017 i 2018 z wykorzystaniem techniki indywidualnych wywiadów pogłębionych. Z 33 osobami przeprowadzono wywiady bezpośrednie w ich miejscu zamieszkania, pracy lub innym wybranym przez badanego miejscu, natomiast z 11 osobami wywiady telefoniczne. Wszystkie rozmowy nagrywano, poddawano transkrypcji i analizowano za pomocą programu do analizy danych jakościowych QDA Miner¹.

¹ Więcej na temat organizacji, realizacji oraz wyników badań znaleźć można w: Masłyk 2019.

Opierając się na opisie choroby lub schorzenia uczestników badania, wyróżniono kilka rodzajów niepełnosprawności: 1) niepełnosprawność ruchową, 2) choroby układu oddechowego i krążenia, 3) choroby neurologiczne, w tym neurodegeneracyjne, 4) niepełnosprawność narządu wzroku, 5) nowotwory, 6) choroby rzadkie, genetyczne. Uczestnicy badania różnili się również pod względem podstawowych cech socjodemograficznych, takich jak: płeć, wiek (21–94 lata), wykształcenie (podstawowe– wyższe), miejsce zamieszkania (wieś–miasto), stan cywilny. Dodatkowym kryterium, które uwzględniono w analizach, była kategoryzacja doświadczanej przez badanych niepełnosprawności z podziałem na „stan” i „chorobę”. Do pierwszej kategorii zakwalifikowano osoby, dla których niepełnosprawność była względnie stabilnym stanem, który nie wpływał determinująco (i negatywnie) na ogólną kondycję fizyczną. W kategorii tej znalazły się osoby niewidome i słabowidzące, osoby po amputacjach i takie, których niepełnosprawność fizyczna zmuszała do korzystania z wózków inwalidzkich. W drugiej kategorii znalazły się osoby, u których niepełnosprawność postępowała wraz z pogłębianiem się choroby bądź też prawdopodobieństwo wystąpienia takiej zależności (z perspektywy medycznej) było wysokie. Kategorie tę reprezentowały osoby z miopatią, zespołem Marfana, fakomatozą (w tym chorobą Recklinghausena), stwardnieniem rozsianym czy stwardnieniem zanikowym bocznym.

Wypowiedzi badanych na temat istoty doświadczanej niepełnosprawności pozwoliły wyróżnić kilka charakterystycznych kategorii interpretacyjnych. Najczęściej niepełnosprawność rozumiano jako naturalny element życia, który został zaakceptowany i nie wymaga doszukiwania się przyczyn, formułowania stosownych wyjaśnień czy wskazywania

winnych tej sytuacji (31 osób)². Dotyczyło to zazwyczaj tych osób, które były niepełnoprawne od urodzenia. Nie znały życia bez dysfunkcji, a ona sama stawiała się uciążliwym, ale w pewnym sensie zwyczajnym elementem ich codzienności. Postawa ta widoczna była w następujących wypowiedziach:

Ja staram się tak myśleć, że jednak to nie jest nic takiego wielkiego, że staram się w miarę normalnie funkcjonować. Wiadomo, że nie da się wszystkiego tak robić jak osoby pełnosprawne, ale chcę robić jak najwięcej, nie patrzeć się na to. Wiadomo, że nie zawsze wszystko od razu, ale jednak myślę, że jak będę w to wkładała więcej zaangażowania, to nie będę myśleć o tym, że jestem osobą niepełnosprawną. Więc niepełnosprawność determinuje moje wybory, ale jak już ich dokonam, to staram się żyć normalnie, realizować te wybrane cele. Czasami to do mnie wraca, ale staram się o tym nie myśleć. [W43/K/22, niewykształcone kość udowa i kość miednicy]³

Nie jestem sobie w stanie wyobrazić innego życia, bo ja się z tym urodziłam. To jest dla mnie codzienność, normalność. Wiadomo, że zdarzają mi się jakieś chwile buntu i tak dalej, dlaczego mnie to spotkało, takie pytania, ale to się zdarza bardzo rzadko, bo ja jestem taka, mam pogodne usposobienie. [W18/K/29, przepuklina rdzeniowa, rozszczep kręgosłupa]

Wśród osób postrzegających swoją niepełnosprawność jako naturalny element życia znalazły się również i takie, które stały się niepełnosprawne na skutek wypadku, w wyniku urazu czy choroby. Go-

dziły się z tym faktem (zazwyczaj po czasie) i przyjmowały, że ich życie na pewno się zmieni, ale nie musi być gorsze od poprzedniego. Przykładem tego podejścia były słowa dwojga rozmówców:

Każdy ma jakiś krzyżyk. Każdy musiał coś dostać albo dostanie. Z niepełnosprawnością trzeba się nauczyć żyć. Z niepełnosprawnością się żyje i trzeba ją przede wszystkim zaakceptować. Znam ludzi, którzy nie akceptują własnej niepełnosprawności, z nimi się nie da rozmawiać o ich niepełnosprawności, bo to jest dla nich bardzo trudny temat, a dopóki się niepełnosprawności nie zaakceptuje... ja nie traktuję tego, że nie widzę, że to jest jakaś krzywda. Ja dwadzieścia pięć lat temu, jak się śmieję, przeszedłem na ciemną stronę mocy i tyle. To jest zupełnie co innego, to jest inne życie. Kiedyś widziałem, wiem, jak wygląda niebo, jak wyglądają kolory, potrafię sobie to wyobrazić. [W29/M/40, ociemniały]⁴

Jakoś tak nie byłam po tym wypadku załamana, bo tam sobie życie odbierają niektórzy, a ja myślałam, że coś będzie innego w moim życiu. Teraz sobie tak rozmyślam, co by było, gdyby nie było tego wypadku. Nie wiem, czy bym miała męża, czy bym miała dzieci i dom. Przez wypadek to też poznałam dużo ludzi, zwiedziłam dużo miejscowości, bo to obozy były różne dla niepełnosprawnych, czy sanatoria, czy turnusy rehabilitacyjne. Przed ciążą to jeszcze udzielałam się sportowo na wózku. Siatka, szermierka, takie rzeczy. [W17/K/50, paraplegia]

Drugim, najczęstszym sposobem interpretacji niepełnosprawności było utożsamianie jej z chorobą

² Opisując istotę swojej niepełnosprawności, uczestnicy badania podkreślali często kilka aspektów i stąd liczba wskaźnikowych wypowiedzi jest większa od liczby uczestników badania.

³ W opisie każdego cytatu znajdują się kolejno: numer wywiadu, płeć, wiek oraz rodzaj niepełnosprawności lub przyczyna, która ją wywołała.

⁴ Uczestników badania z problemami wzroku zaklasyfikowano do trzech kategorii: osób słabowidzących (tracących wzrok w przebiegu różnych schorzeń), ociemniałych (które utraciły wzrok w wyniku wypadków i schorzeń po 5. roku życia) i niewidomych (które urodziły się niewidome lub straciły wzrok przed ukończeniem 5. roku życia) (zob. PZN 2015).

(22 osoby). Badani bardzo dokładnie opisywali istotę choroby, jej objawy, skutki, podjęte terapie i sposoby leczenia. Choroba towarzyszyła im na co dzień i codziennie mierzyli się z jej konsekwencjami. Stosunek taki można odnaleźć w poniższych wypowiedziach:

Moja przypadłość to neurofibromatoza, która jest bardzo rzadką chorobą i o której wiele lat się nie mówiło i wielu lekarzy nawet nie wiedziało, co to jest za choroba. Naprawdę jest już bardzo duży postęp, jeśli chodzi o tę chorobę [...]. Ja oprócz tego jestem też po dwóch nowotworach i po bardzo rozległym zawale serca. Główną moją niepełnosprawnością jest ta choroba Recklinghausena, czyli NF1. Ta choroba z racji tego, że jestem jeszcze obciążona mutacją genu TP53, jest to gen, który odpowiada za choroby nowotworowe, ta choroba wydaje mi się, że w moim wieku przyspieszyła te choroby wszystkie, takie upośledzające funkcjonowanie. Na pewno ta choroba ma wpływ na to, że te bóle nowotworowe są silniejsze i ciężiej się to przechodzi. [W44/K/46, choroba Recklinghausena i choroba nowotworowa]

Dla mnie to jest po prostu zwykła jak gdyby choroba. Podchodzę do tego, jak podchodzi medycyna, na ileś tam tysięcy urodzeń występuje mutacja genu FBN1, który koduje fibrylinę. Ale to wynika po prostu z takiej pewnej epidemiologii, że występowanie tego w populacji tak... tak występuje. Nie traktuję tego ani jako zrzędzenia losu czy też... nie tłumaczę tego w inny sposób niż to, że po prostu tak się dzieje. I póki co nie wiemy, skąd się bierze taka mutacja, to znaczy medycyna nie wie, skąd się bierze taka mutacja. I tyle, to mi wystarcza i nie potrzebuję innych wytłumaczeń. [W7/M/31, zespół Marfana]

Trzecim sposobem interpretacji istoty niepełnosprawności było powoływanie się na siły transcen-

dentne, działanie opatrności czy przeznaczenia (19 osób). Wskazywano tutaj boską ingerencję (często postrzegając ją przez pryzmat pokuty), powoływano się na los i nieuchronność jego wyroków. W tym kontekście niepełnosprawność utożsamiano niekiedy ze swoistym darem. Ten trojaki, opatrnościowy sposób myślenia o swojej niepełnosprawności można dostrzec w następujących słowach:

Tak, ja myślę, że to jest dopust boży. Mam sobie sama radzić w milczeniu, nie skarżyć się, bo to jest moja pokuta życiowa. Niepełnosprawność to wielka uciążliwość, ale może też droga do uświęcenia. [W13/K/66, słońiowaczna]

Myślę, że tak miało być. Tak było zapisane, że mi się tak stanie. Miałam pecha. Najpierw, jak siedem lat miałam, to złamałam sobie nogę. Później, jak miałam szesnaście, to złamałam sobie rękę. W wieku dwiętnastu złamałam kręgosłup. I tak sobie to tłumaczę. Nie wiem, jakoś nie byłam załamana z tego powodu, że miałam wypadek. [W17/K/50, paraplegia]

I mi się wydaje, że dla mnie to nie jest przekleństwo. Wydaje mi się, że to jest taki trochę dar. Bo mnie więcej to nauczyło niż... ja nie wiem, czy by mi nie odbiło i nie siedziałabym w korporacjach i nie wiadomo co, gdybym była zupełnie zdrowa i mogłabym sobie pozwolić na różne tam rzeczy, pracę i tak dalej. Nie wiem, czy by mi nie odwaliło, czy nie byłabym wredną taką suką, za przeproszeniem. [W20/K/50, słabowidząca]

Czwarty sposób „oswajania” niepełnosprawności był związany z winą (10 osób) – niekiedy własną, niekiedy innych. W tym pierwszym przypadku winy doszukiwano się w sobie, obarczano się konsekwencjami własnej nierozwagi, głupoty, braku ostrożności. W drugim przypadku wskazywano

bezpośrednich sprawców swojej sytuacji. Oba te stanowiska oddają wypowiedzi dwóch rozmówców:

Zdaję sobie sprawę z tego, że sam sobie na to zapracowałem, swoim trybem życia, higieną życia, dietą, pracą, stylem życia. [...] Ale decydującą rolę odgrywał stres. [W19/M/58, miażdżyca tętnic, stan po amputacji nóg]

Tu nie ma co wiele wyjaśniać. Uderzył mnie samochód przy prędkości dziewięćdziesiąt kilometrów na godzinę. Miałem ucisk na rdzeń kręgowy, byłem w śpiączce ponad trzy tygodnie i to jest taki okres, po którym ten rdzeń się już nie regeneruje. Do ośmiu godzin, gdybym miał to obciążenie zdjęte z tego kręgosłupa, to może ruszałbym nogami. [W36/M/36, paraplegia]

Stosunkowo niewielu uczestników badania (6 osób) wskazywało, że ich niepełnosprawność „pogłębia się” (szczególnie w wymiarze doznać psychicznych) na skutek postaw, jakie inni ludzie przyjmują w stosunku do nich. Charakteryzują się one zarówno dystansem opartym na niechęci, ale również nieadekwatnym współczuciem czy wręcz litowaniem się nad „niedolą” osób niepełnosprawnych. Te kwestie uwypuklone zostały w następujących słowach:

Ale jest też w tym efekt tego, jak traktują mnie inni. Bo już te plamy i guzki wystarczą, żeby gapili się jak na odmienca. Te dwa punkty łączę ze sobą, to znaczy przypadkowość i podejście innych. Potrzebuję wsparcia, a go nie mam. Dlatego ten efekt jest dla mnie tak wyraźny i bolesny. Gdybym miał to wsparcie, moja niepełnosprawność schodziłaby na dalszy plan. Gdybym był bardziej akceptowany, zmotywowany, miałbym może mniejszy brak wiary w siebie. Nie jestem gąbką, którą można wypłukać i wycisnąć. Ja nasią-

kam i zostaje to we mnie. Choćby wstyd mojego ojca, że ma niewydarzonego syna. [W33/M/39, choroba Recklinghausena]

Mi się wydaje, że sama niepełnosprawność to jest większy problem osób pełnosprawnych, które na nas patrzają gdzieś tam z zewnątrz. Czy to jest osoba na wózku, czy osoba niewidoma – oj biedny, oj biedna. [W8/M/25, słabowidzący]

Chociaż osoby badane różniły się podejściem do swojej niepełnosprawności, a różne sposoby rozumienia jej istoty współwystępowały w poszczególnych wypowiedziach, to jednak wyraźny podział zarysował się pomiędzy osobami ze „stabilną” dysfunkcją oraz osobami chorymi. Gdyby sparafrazować wypowiedzi wszystkich uczestników badania i ująć je w jednej, uniwersalnej metaforze to w przypadku osób z tej pierwszej kategorii niepełnosprawność należałoby rozumieć jako „walkę z ograniczeniami” (najczęściej swoimi własnymi), natomiast w przypadku tych drugich – jako „walkę z chorobą”. Te różnice zarysowały się w postawie dwojga uczestników badania:

To jest trudne, to jest trudne, jak to innym wytłumaczyć. Jest to na pewno dużym utrudnieniem w życiu. Jest to na pewno zmiana planów życiowych. Jest to zmiana jakichś tam wartości, ale jest to też pewnego rodzaju wyzwanie, bo od wielu, wielu lat już wychodzę z takiego założenia, że przeszkody są po to, aby je pokonywać, a nie po to, żeby przed nimi siadać. Bo jak się poddajemy przy byle trudności, to nie ruszymy z miejsca, to nic nie jesteśmy w stanie zrobić, działać. Jak się pokonuje te przeszkody, to do czegoś tam można dojść. Między innymi jest to jakiś sens życia, żeby iść do przodu, a nie poddawać się czy załamywać przy jakimś tam problemie. [W31/M/59, ociemniały]

Niepełnosprawność... ale ja nie będę mówiła ogólnie, ale będę mówiła o moim SM, to bomba zegarowa. Cały czas tyka, ale ja nie wiem, kiedy wybuchnie. I tak bym to opowiedziała, zobrazowała. Na razie, dzięki Bogu, mimo ograniczeń, jestem zdolna do samodzielności. Ale wystarczy kolejny rzut i nie wiem, czy podniosę się z łóżka, czy zachowam mowę, wzrok, po prostu tego nie wiem. [W39/K/54, stwierdzenie rozsianej]

Te jakościowe różnice w stanowiskach poszczególnych uczestników badania dostrzec można również w ujęciu ilościowym – zestawieniu prezentującym liczbę wypowiedzi wskaźnikowych przedstawicielej jednej i drugiej kategorii. Osoby z „dysfunkcją” istotnie częściej traktowały swoją niepełnosprawność jako naturalny stan i akceptowały go, natomiast osoby chore swoją niepełnosprawność charakteryzowały zazwyczaj jako problem zdrowotny. W przypadku pozostałych interpretacji nie wystąpiła istotna różnica pomiędzy tymi dwiema porównywanymi kategoriami rozmówców (tabela 1).

Tabela 1. Liczba wypowiedzi wskaźnikowych na temat natury niepełnosprawności u osób z dysfunkcją i osób chorych.

Rozumienie przyczyny niepełnosprawności	Natura niepełnosprawności		Test F
	choroba	dysfunkcja	
naturalny stan/akceptacja	16,1%	50,5%	16,7*
problem zdrowotny/choroba	45,2%	18,9%	10,3*
ingerencja sił wyższych/Boga	12,8%	5,3%	2,54
zrządzenie losu	9,7%	9,5%	0,06
dar	6,5%	2,1%	1,24
wina własna	0,0%	4,2%	0,79
skutek działania innych ludzi	3,2%	5,3%	0,09
stosunek innych ludzi	6,5%	4,2%	0,48

*Uwaga: różnica istotna statystycznie dla $p < 0,05$.

Źródło: opracowanie własne.

Co warto podkreślić, zarówno w pierwszym, jak i drugim przypadku konsekwencji ograniczeń czy dolegliwości chorobowych poszukiwano najczęściej w sobie, wiązano je z niepełnosprawnością w sposób immanentny. Niezależnie od tego, jak interpretowano swoją niepełnosprawność i jej przyczyny, kształtowała ona sposób życia i wpływała na jego jakość. Wokół doświadczanej dysfunkcji budowany był status centralny danej osoby. Badani zaznaczali, że o niepełnosprawności nie można zapomnieć, zbagatelizować jej, nie uwzględniać w procesie definiowania i realizacji życiowych celów. Ponadto nie sposób wyobrazić sobie świata (jakkolwiek utopijny ten świat miałby być), w którym nie wywierałaby ona wpływu na przebieg tego procesu.

Co więcej, rozmówcy w przeważającej większości mówili o możliwości „wyjścia z niepełnosprawności” jedynie pod warunkiem powrotu do normalności (sprawności lub zdrowia). Odwoływanie się do normalności, wyobrażonej – w przypadku osób niepełnosprawnych od urodzenia, bądź też doświadczanej – u osób, które zachorowały lub uległy wypadkowi, stanowiło charakterystyczny punkt odniesienia. Punkt ten, umiejscowiony na osi życia danej osoby, wyznaczał alternatywne ścieżki: tę aktualną i tę potencjalną.

W tej perspektywie osoby niepełnosprawne od urodzenia konfrontowały życie własne z życiem sprawnych rówieśników, którzy stanowili dla tych pierwszych swoistą kategorię odniesienia, wyznaczając pewne normy (większą samodzielność, relatywną łatwość wyboru ścieżki zawodowej i edukacyjnej, większe szanse na budowanie związków emocjonalnych, możliwość realizowania zainteresowań itp.). Osoby, które stały się niepełnosprawne na skutek wypadku, urazu czy choroby, porównywały swoje życie „sprzed” z życiem „po”, dokonując za-

zwyczaj negatywnego bilansu. Z kolei osoby chore przewlekłe wracały do czasów sprzed choroby lub też do czasu sprzed kolejnego epizodu pogarszającego stan zdrowia (np. osoby ze stwardnieniem rozsianym, stwardnieniem bocznym zanikowym czy miopatią). Charakter tych trzech punktów odniesienia obrazują wypowiedzi trojga uczestników badania:

Wkurza mnie to nieraz, muszę się tłuc tym autobusem nieraz godzinę, a samochodem można byłoby zajechać w dwadzieścia minut. Jest godzina dziewiętnasta–dwadziesta, bierzesz samochód, jedziesz do galerii, robisz zakupy i jest święty spokój. A tak to kosztuje to trochę więcej zdrowia, więc są jakieś tam momenty, które na pewno ograniczają, bo to też nie mówię o tym, że to się żyje w stu procentach tak samo jak inni. Dzisiaj szukałem dwadzieścia minut kluczy do pracy, zanim wyszedłem z mieszkania, a okazało się, że leżały na samym skraju blatu, a ja tam ręką nie sięgnąłem. [W26/M/27, niewidomy]

Ja bym sobie nie życzyła, aby mieć jakąś dolegliwość i chciałabym być zdrowa i sprawna. Pomimo tych moich lat to wolałabym być sprawna i żebym sobie dawała radę sama ze sobą, żebym nie potrzebowała takiej całkowitej opieki. Ten brak nogi wyznaczył mój tryb życia i on teraz ogranicza najbardziej. [W4/K/94, stan po amputacji nogi]

Dalsze rzuty, to po każdym już wychodziłam z jakimś uszczerbkiem. Już zostało mi zwiotczenie, nie utrzymam się teraz na nogach za długo. Mam osłabiony wzrok, niedosłuch i boję się każdego następnego rzutu, że stanę się całkiem niesprawna, a przecież do tego ta choroba zmierza. Siada się na wózku inwalidzkim, zaczynają się problemy z oddychaniem, połykaniem, mówieniem, nie można ruszyć ręką ani nogą. I człowiek staje się roślinką. Wiem, że jak dłu-

żej pożyję, to mnie to czeka. [W37/K/56, stwardnienie boczne zanikowe]

Truizmem jest spostrzeżenie, że każdy swoją niepełnosprawność traktuje inaczej, gdyż jest elementem wplecionym w szeroki kontekst doświadczeń osobistych i relacji społecznych. Jednakże na podstawie wypowiedzi uczestników badania i w odwołaniu do argumentacji przedstawianej przez socjologów medycyny i zwolenników studiów nad niepełnosprawnością można sformułować kilka ważnych, ogólnych konkluzji. Po pierwsze, niepełnosprawność interpretowana była przede wszystkim w perspektywie indywidualnej z mocnym zaakcentowaniem wagi elementów medycznych (diagnozy, interwencji, rehabilitacji czy leczenia). Po drugie, rozumienie istoty niepełnosprawności przez osoby nią dotknięte wpisywało się w szeroki kontekst zróżnicowanych interpretacji, z których każda wydaje się pełnić swoistą i ważną rolę w „oswajaniu” swojej dysfunkcji. Po trzecie, w podejściu do swojej niepełnosprawności zarysowała się wyraźna różnica pomiędzy osobami, dla których niepełnosprawność jest relatywnie stabilnym stanem, i tymi, którzy uważają się za osoby chore. W tym drugim przypadku perspektywa medyczna była determinująca. Po czwarte, wypowiedzi badanych osób w sposób nieintencjonalny potwierdzały istnienie takich zjawisk jak *disablism* czy *ableism*, poprzez wyraźne odwoływanie się do świata „norm” właściwych dla osób sprawnych (innych lub siebie sprzed niepełnosprawności). Nie była to jednak dychotomia o wydźwięku pejoratywnym, w której osoby niepełnosprawne stawiałyby się po stronie tych marginalizowanych czy dyskryminowanych. Tworzyła ona raczej specyficzny układ odniesienia dla interpretacji własnej dysfunkcji.

Podsumowanie

Gdyby wypowiedzi uczestników badania potraktować jako głos w sporze pomiędzy socjologami medycyny i reprezentantami studiów nad niepełnosprawnością, to dałyby one silniejsze wsparcie dla argumentacji przedstawianej przez tych pierwszych. Niepełnosprawność interpretowana była przede wszystkim w ujęciu indywidualnym, a opowiedziane historie wpisywały się w liniowy układ: etiologia, patologia i manifestacja. W większości przypadków niepełnosprawność „pojawiała się” w momencie zaistnienia dysfunkcji i była z nią nierozzerwalnie związana. Szczególnie mocno ta zależność akcentowana była przez osoby przewlekle chore, dla których przebieg życia warunkowany był nieuchronnym i koniecznym uczestnictwem w konsultacjach, terapiach czy interwencjach medycznych. Założenia modelu społecznego, który silniej podkreśla wagę barier zewnętrznych w kształtowaniu niepełnosprawności, rzadziej znajdowały potwierdzenie w rozmowach z uczestnikami badania lub miały znaczenie drugorzędne. Dla badanych wychodzenie z niepełnosprawności nie oznaczało niwelowania barier infrastrukturalnych czy społecznych, ale praktycznie najczęściej i najmocniej wiązano je z powrotem do zdrowia lub „pełnej sprawności”. Ten punkt widzenia pokazuje, że w opinii badanych niepełnosprawność była w sposób immanentny powiązana z upośledzeniem.

Uczestnicy badania zwracali uwagę, że niepełnosprawność ma naturę wykluczającą na różnych płaszczyznach, ale również i tutaj akcentowana była częściej waga własnych niemożności niż wpływ czynników zewnętrznych. Innymi słowy, badani relatywnie rzadko opisywali siebie jako osoby wykluczone czy dyskryminowane z powodu postaw

społecznych, istniejących wzorów instytucjonalnych czy rozwiązań infrastrukturalnych.

Można tutaj odwołać się do danych ilościowych pochodzących z Europejskiego Sondażu Społecznego (ESS Round 9 2018), które są potwierdzeniem tej relatywnie niewielkiej skali doświadczanej dyskryminacji. Pokazują one, że wśród osób niepełnosprawnych w Polsce jest stosunkowo niewielki odsetek tych, którzy doświadczają dyskryminacji. W badaniu sondażowym osoby niepełnosprawne wyróżniono na podstawie pytania o niepełnosprawność biologiczną⁵: „czy w wykonywaniu codziennych czynności napotyka P. jakieś utrudnienia wynikające z długotrwałej choroby, niepełnosprawności, jakichś dolegliwości czy też problemów natury psychicznej?”. Na pytanie to można było udzielić odpowiedzi „tak, w dużym stopniu”, „tak, do pewnego stopnia” i „nie”. Przynależność do grupy dyskryminowanej (pytanie: czy uznałby/-aby się P. za osobę należącą do grupy ludzi, która jest dyskryminowana, gorzej traktowana niż inne grupy w kraju?) zaznaczyło 10,6% osób ze znaczną niepełnosprawnością i 6% z niepełnosprawnością umiarkowaną. Adekwatnie, 9,4% wśród osób z pierwszej kategorii i 1% z drugiej przyznało, że czuje się dyskryminowana ze względu na niepełnosprawność.

Oczywiście ten relatywnie niewielki odsetek nie powinien usprawiedliwiać braku działań ukierunkowanych na poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych. Wskazuje jednak, że akcenty w sposobie interpretowania niepełnosprawności i jej przyczyn należy rozłożyć proporcjonalnie. Właściwym rozwiązaniem, które należałoby w tym celu

⁵ Takie szerokie, biologiczne kryterium niepełnosprawności (*Are you hampered in your daily activities by a chronic physical or mental health problem, illness, or disability?*) wykorzystywane jest m.in. w badaniach Eurostatu realizowanych w krajach Unii Europejskiej (zob. European Communities 2001).

promować, jest zbliżenie stanowisk reprezentowanych przez socjologów medycyny i studiów nad niepełnosprawnością.

Jak zaznaczono wyżej, takie inicjatywy są już podejmowane. Ich pożądany kierunek wskazują między innymi Tom Shakespeare i Nick Watson (2010: 72–74). Według nich badania dotyczące niepełnosprawności powinny pokazywać to, co myślą i mówią osoby niepełnosprawne, a nie to, co zakładamy, że powinny myśleć i mówić. Co więcej, chociaż istotne jest gromadzenie i interpretacja danych na temat barier, uprzedzeń czy ucisku, to jednak nie można pomijać istotnych dla niepełnosprawności

aspektów oddziałujących na poziomie indywidualnym (medycznej klasyfikacji poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, doświadczeń psychospołecznych kształtujących różnice osobowościowe, kulturowych skutków etykietowania niepełnosprawności itp.). Ponadto należy uznać, że osoby niepełnosprawne definiują swoją niepełnosprawność na własnych warunkach, będąc jedną ze stron dyskusji. Ich koncepcja tożsamości jest konstruktem dynamicznym, kształtowanym w sposób kreatywny i refleksyjny. Aby te cele osiągnąć, należy uwzględnić wagę „mediujących” opinii osób niepełnosprawnych. Opinie laików, ale przede wszystkim rzeczników własnej sprawy.

Bibliografia

Albrecht L. Gary (2010) *The Sociology of Disability: Historical Foundations and Future Directions* [w:] Chloe E. Bird et al., eds., *Handbook of Medical Sociology. Sixth Edition*. Nashville: Vanderbilt University Press, s. 192–209.

Albrecht L. Gary, Seelman Katherine D., Bury Michael (2001) *Introduction: The Formation of Disability Studies* [w:] Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman, Michael Bury, eds., *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, s. 1–8.

Anderson Timothy W., Helm David T. (1979) *The Physician-Patient Encounter: A Process of Reality Negotiation* [w:] Jaco E. Garfily, ed., *In Patients, Physicians, and Illness*, New York: Free Press, s. 259–271.

Barnes Colin, Thomas Carol (2006) *Introduction* [w:] Len Barton, ed., *Overcoming Disabling Barriers. 18 years of Disability and Society*. London, New York: Routledge, s. 3–6.

Bloom Samuel W. (2002) *The Word as Scalpel. A History of Medical Sociology*. New York: Oxford University Press.

Bury Michael (1982) *Chronic illness as biographical disruption*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 2, s. 167–182.

Campbell Kumari Fiona (2001) *Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law*. „Griffith Law Review”, vol. 10, s. 42–62.

Campbell Kumari Fiona (2009) *Disability Harms: Exploring Internalized Ableism* [w:] Catherine A. Marshall et al., eds., *Disabilities. Insights from across Fields and around the World*. Westport: Praeger Publishers, s. 19–33.

Charmaz Kathy (1983) *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 2, s. 168–195.

Cockerham William C. (2001) *Medical Sociology and Sociological Theory* [w:] William C. Cockerham, ed., *The Blackwell Companion to Medical Sociology*. Malden, Oxford: Blackwell Publishers, s. 3–22.

Cockerham William C. (2016) *Medical Sociology. Thirteenth Edition*. London, New York: Routledge.

- Conrad Peter, Schneider Joseph W. (1992) *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. Philadelphia: Temple University Press.
- ESS Round 9: European Social Survey Round 9 Data (2018) Data file edition 1.1. NSD – Norwegian Centre for Research Data, Norway – Data Archive and distributor of ESS data for ESS ERIC.
- European Communities (2001) *Disability and social participation in Europe*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Freidson Eliot (1970) *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Dodd, Mead & Company.
- French Sally, Swain John (2008) *There but for Fortune* [w:] John Swain, Sally French, eds., *Disability on Equal Terms*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage Publications, s. 7–20.
- Gabe Jonathan, Bury Mike, Elston Mary Enn (2004) *Key Concepts in Medical Sociology*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Goodley Dan (2011) *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. New Delhi; Sage Publications.
- Haveman Meindert (2006) *Aging, International* [w:] Gary L. Albrecht, ed. *Encyclopedia of Disability. Volume I*. Thousand Oaks: Sage Publications, s. 78–84.
- Horobin Gordon (1985) *Review Essay: Medical sociology in Britain: true confessions of an empiricist*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 1, s. 94–107.
- ICIDH (1980) *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- ICIDH-2 (2001) *International Classification of Functioning Disabilities, and Health*. Geneva: World Health Organization.
- Levine Sol (1987) *The Changing Terrains in Medical Sociology: Emergent Concern with Quality of Life*. „Journal of Health and Social Behavior”, vol. 1, s. 1–6.
- Masłyk Tomasz (2019) *Po pierwsze człowiek. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Mishler Elliot G. (1984) *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, NJ: Ablex.
- Nagi, Saad Z. (1965) *Some conceptual issues in disability and rehabilitation* [w:] Marvin B. Sussman, ed., *Sociology and rehabilitation*. Washington, DC: American Sociological Association, s. 100–113.
- Oliver Michael (1996) *Defining Impairment and Disability, Issues at Stake* [w:] Colin Barnes, Geof Mercer, eds., *Exploring the Divide. Illness and Disability*. Leeds: Leeds University Press, s. 29–54.
- Oliver Michael (2006) *If I had a hammer: the social model in action* [w:] John Swain et al., eds., *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage Publications, s. 7–12.
- Ostrowska Antonina (2009) *Niepełnosprawność, rehabilitacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych* [w:] Antonina Ostrowska, red., *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 146–171.
- Pfeiffer David (2000) *The devils are in the details: the ICIDH2 and the disability movement*. „Disability and Society”, vol. 7, s. 1079–1082.
- PZN (2015) *Niewidomy, słabowidzący, ociemniały, tracący wzrok. Definicje, różnice*. Polski Związek Niewidomych [dostęp 14 kwietnia 2018 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://pzn.org.pl/niewidomy-ociemniały-slabowidzacy-tracacy-wzrok-definicje-roznice>>.
- Scambler Graham, Scambler Sasha, eds., (2010) *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions Assaults on the Lifeworld*. New York: Palgrave Macmillan.
- Shakespeare Tom, Watson Nick (2010) *Beyond Models: Understanding the Complexity of Disabled People's Lives* [w:] Graham Scambler, Sasha Scambler, eds., *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions Assaults on the Lifeworld*. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan, s. 57–76.
- Skrzypek Michał (2013) *Wstęp* [w:] Michał Skrzypek, red., *Socjologia medycyny w multidyscyplinarnych badaniach humanizujących biomedycynę*. Lublin: Wydawnictwo KUL, s. 5–29.
- Snyder Sharon L. (2006) *Disability Studies* [w:] Gary L. Albrecht, ed., *Encyclopedia of Disability. Volume I. Thousand Oaks: Sage Publications, s. 478–490*.
- Sokołowska Magdalena (2009) *Socjologia medycyny* [w:] Antonina Ostrowska, red., *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 21–39.
- Strauss Robert (1957) *The Nature and Status of Medical Sociology*. „American Sociological Review”, vol. 2, s. 200–204.

Strauss Robert (1999) *Medical Sociology: A Personal Fifty Year Perspective*. „Journal of Health and Social Behavior”, vol. 2, s. 103–110.

Swain John, French Sally, Cameron Colin (2003) *Controversial Issues in a Disabling Society*. Berkshire: Open University Press.

Thomas Carol (2010) *Medical Sociology and Disability Theory* [w:] Graham Scambler, Sasha Scambler, eds., *New Directions in the*

Sociology of Chronic and Disabling Conditions Assaults on the Lifeworld. New York: Palgrave Macmillan, s. 37–56.

UPIAS (1976) *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

Williams Gareth (1984) *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*. „Sociology of Health and Illness”, vol. 2, s. 175–200.

Cytowanie

Małyk Tomasz (2020) *Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice toczony przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 84–100 [dostęp dzień, miesiąc, rok].
Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.06>

Laymen as Advocates: Opinions of People with Disabilities as a Polemical Voice in the Discussion Held by Representatives of Medical Sociology and Disability Studies

Abstract: In the second half of the twentieth century, the thematic area of disability became the subject of academic debates and empirical research conducted in the field of social sciences within two simultaneously developing currents. Within the first one, i.e. medical sociology, attention was directed to the nature and causes of chronic diseases and disabilities, focusing on broadly understood health dysfunctions, interpreted most often on an individual basis. Within the second one, namely disability studies, the researchers' attention was focused primarily on social problems as a source of disability (the social model) and on adequate remedies. In the social model, disability was treated as a derivative of broadly defined external constraints, and not as a consequence of bodily dysfunction.

The aim of this article is to present the theoretical assumptions behind these two currents while taking into account the opinion of people with disabilities as a polemical voice in the ongoing discussion. Opinions on the nature of their own disability, its sources, and consequences were expressed by forty-five people with disabilities, who took part in the field research carried out using the technique of individual in-depth interviews. The participants generally interpreted their disability and its causes in a medical (individualistic) perspective. They treated the dysfunction itself as fundamental for building the central status, negating or ignoring the basic premises of the social model.

Keywords: medical sociology, disability studies, disability, qualitative research

Clinical research Edgara H. Scheina – badanie kultury organizacyjnej między metodyką psychologii, socjologii i antropologii

Agnieszka Jeran 

UAM

Anita Basińska 

Uniwersytet SWPS

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.07>

Słowa kluczowe:

badania organizacji,
clinical research,
kultura
organizacyjna,
E. H. Schein

Abstrakt: Jedną z powszechnie przywoływanych w literaturze koncepcji kultury organizacyjnej jest ujęcie E. Scheina, który ujmuje kulturę organizacyjną funkcjonalnie, interpretatywnie i dynamicznie, wskazując na jej złożoność i wielopoziomowość. Schein przedstawił także autorski sposób badania kultury organizacyjnej, który nazwał *clinical research* (CR). W tekście autorki omówiły podejście CR i wskazały zakres wspólnych rozwiązań metodologicznych między CR a diagnozą psychologiczną, interwencją socjologiczną oraz etnografią. CR z diagnozą psychologiczną łączy poszukiwanie przez organizację wsparcia (u badacza) i wymaganie zaangażowania członków organizacji w badanie. Podobnie jak interwencja socjologiczna A. Touraina CR posługuje się własnymi pojęciami badanych, opiera się na ich refleksyjności i akceptacji konkluzji badania. Analogicznie do etnografii CR każdą organizację traktuje jako odrębny przypadek, zaś badacza uczula na stałe budowanie relacji z badanymi. Wykorzystanie CR w badaniach kultury organizacyjnej jest zatem unikalnym w procedurach badań organizacyjnych przykładem integracji metod badawczych nauk społecznych i humanistycznych.

Agnieszka Jeran, dr hab., socjolog, adiunkt na Wydziale Socjologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Naukowo interesuje się ilościowymi metodami badań i metodami ich statystycznej analizy, transycją szkoła–praca i zagadnieniami społeczności lokalnych. Uczestniczyła w różnorodnych projektach badawczych, między innymi dotyczących migrantów z Polski i ich uczestnictwa w kulturze, rynku pracy ar-

tystów i twórców czy kompetencji psychoedukacyjnych uczniów.

Adres kontaktowy:

Wydział Socjologii
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
ul. Szamarzewskiego 89c, 60-568 Poznań
e-mail: jeran@amu.edu.pl

Anita Basińska, dr, socjolog, adiunkt, kierownik Katedry Projektowania Uniwersytetu SWPS (*School of Form*). Naukowo interesuje się przede wszystkim praktycznym zastosowaniem socjologii – badaniami społecznymi, metodologią prowadzenia badań, wykorzystaniem wiedzy socjologicznej w realnym życiu. Uczestniczyła w licznych projektach badawczych, w tym dotyczących designu w domu dziecka, kompetencji dzieci, kreatywności dzieci, funkcjonowania przedsiębiorstw (kultury organizacyjnej, działalności B+R), wolontariatu.

Adres kontaktowy:

SWPS
Uniwersytet Humanistycznospołeczny
Wydział Psychologii i Prawa w Poznaniu
Katedra Projektowania
(School of Form)
ul. gen. T. Kutrzeby 10
61-719 Poznań
e-mail: abasinska@sof.edu.pl

Koncepcja kultury organizacyjnej Edgara H. Scheina jest jedną z najpopularniejszych koncepcji cytowanych przez badaczy. Zalicza się do paradygmatu funkcjonalistycznego, przede wszystkim dlatego, że kultura w tym ujęciu pełni określone funkcje w organizacji i podlega świadomym interwencjom, a zatem można ją zmienić. Zaczynając od krótkiej rekapitulacji obecności koncepcji Scheina w podręcznikach oraz od omówienia jej założeń, w tekście przedstawiamy przede wszystkim zaproponowane przez Scheina podejście do badania kultury organizacyjnej – *clinical research* (CR) – silnie zakorzenione w nurcie interpretatywnym i uwzględniające dynamiczny charakter kultury. Kontekst przedstawienia i analizy CR stanowią inne – wybrane spośród powszechnie wykorzystywanych – procedury badania kultury organizacyjnej, często odwołujące się nie tylko do odmiennych założeń metodologicznych, ale i do odmiennego rozumienia kultury. Cel artykułu to prezentacja podejścia CR jako sposobu badania kultury organizacyjnej, który w swych założeniach podobny

jest do pewnych aspektów wybranych procedur psychologicznych, socjologicznych i antropologicznych, takich jak diagnoza psychologiczna, interwencja socjologiczna i etnografia. Podejścia CR nie da się jednoznacznie zaklasyfikować do żadnej z dyscyplin, które przywołujemy, i tym samym postawić znaku równości między chociażby CR i diagnozą psychologiczną czy CR i etnografią. Celem tekstu jest jednak wskazanie pewnych wspólnych cech tych podejść badawczych.

Kultura w ujęciu Edgara H. Scheina

Przegląd podręczników – powszechna obecność koncepcji Scheina

W sierpniu 2019 roku dokonano w bibliotece Uniwersytetu Ekonomicznego w Poznaniu przeglądu podręczników zaklasyfikowanych jako poświęcone kulturze przedsiębiorstwa i zachowaniom w organizacji, uzupełnionych o książki zawierające w tytule pojęcie „kultura organizacyjna”. Wprowadzono ograniczenie dotyczące wydania książki

nie wcześniej niż w 2009 roku. Miało to pozwolić na oszacowanie i zilustrowanie powszechności przywoływania koncepcji Scheina w odniesieniu do kultury organizacyjnej w najnowszej literaturze propedeutycznej nauk o zarządzaniu. Przegląd dziesięciu podręczników pozwala stwierdzić, że w większości z nich albo obecna była definicja kultury według Scheina (Sikorski 2009; Czerska, Szpitter 2010; Kozusznik 2014; Okręglicka 2019), albo omówiony został jego model (Srokowski 2011; Czerska 2012; Kostera, Śliwa 2012; Robbins, Judge 2012). Tylko w dwóch przeanalizowanych podręcznikach (Kmiotek, Piecuch 2012; Sułkowski 2014) nie znalazły się odniesienia do koncepcji kultury Scheina. Komentarze autorów wskazują na znaczenie tego ujęcia, na przykład Sikorski uznaje, że ta definicja należy do najbardziej znanych definicji kultury organizacyjnej (2009: 155), zaś Srokowski określa Scheina jako „wybitnego badacza organizacji” (2011: 28). Jednocześnie powszechność przywoływania definicji i treści kultury w ujęciu Scheina nie przekłada się na przytoczenie jego podejścia do badania kultury organizacyjnej i diagnozowania problemów organizacji jako takich, ani w treści przeanalizowanych prac, ani w ich spisach bibliograficznych nie znajdowały się prace Scheina poświęcone podejściu CR.

Rekapitulacja założeń Scheina

Po pierwsze, dla Scheina kultura organizacyjna jest jedną z kategorii kultur, w których funkcjonuje człowiek. Najszerszą kategorią kulturową są makrokultury (*macrocultures*), które istnieją globalnie, są to: narody, grupy etniczne i religijne, grupy zawodowe (rozumiane szeroko, np. prawnicy, inżynierowie, lekarze). Nieco węższą kategorią są właśnie kultury organizacyjne (*organizational cultures*), czyli kultury organizacji prywatnych lub

publicznych. Jeszcze węższą kategorią są subkultury (*subcultures*), czyli kultury grup zawodowych funkcjonujących wewnątrz organizacji. Ostatnią, najwęższą kategorią są mikrokultury (*microcultures*) – mikrosystemy wewnątrz bądź na zewnątrz organizacji (np. zespół chirurgów, zespół pracowniczy) (Schein 2010: 2). Schein podkreśla, że kultura nie tylko otacza człowieka, ale przenika jego samego, jest zinternalizowana. Kultura pomaga wyjaśnić i znormalizować różne zjawiska w organizacji, na przykład zachowania niesubordynacji, brak współpracy w grupie, konflikty między członkami grupy, różnice pomiędzy zespołami pracowniczymi i sposoby dopasowania do nich metod przekazania informacji, wspólnotę wartości i celów dla określonej grupy zawodowej (Schein 2010: 9).

Po drugie, kultura organizacyjna jest dynamiczna, zmienia się poprzez funkcjonowanie w niej ludzi, stale się odtwarza. Jednocześnie kultura gwarantuje stabilizację i niezmienność w takim znaczeniu, że określa, jak członkowie organizacji powinni postrzegać, czuć i działać w organizacji. Poza tym członkowie organizacji podlegają kulturze przymusowo (Schein 2010: 3).

Po trzecie, Schein jako zwolennik podejścia charakterystycznego dla nauk o zarządzaniu (*culture management*) uważa, że kulturą można zarządzać, zmieniać ją w drodze decyzji kierownictwa. *Management* możemy rozumieć nie tylko bezpośrednio jako zarządzanie kulturą, ale także jako manipulowanie kulturą, wykorzystywanie kultury do realizacji pewnych celów, selektywne propagowanie niektórych jej elementów. Przy czym Schein wielokrotnie podkreśla, że zmiany te mają pomóc organizacji (*helpful changes*), usprawnić jej funkcjonowanie, poprawić relacje między pracownikami i tak dalej (Schein 2010: 186).

Schein wskazuje, że kultura jest kreowana, utrwalana, rozwijana i manipulowana przez kierownictwo od początku istnienia grupy czy organizacji. Wraz z dojrzałością grupy kultura się stabilizuje, wspierając strukturę i podzielane znaczenia w grupie. Są dwie drogi zmiany kultury organizacyjnej: 1) w sytuacji, gdy kultura staje się dysfunkcyjna, kierownictwo rozwiązuje problem poprzez wprowadzenie własnej, nowej kultury oraz 2) poprzez ewolucję. W obu sytuacjach kierownictwo decyduje, jaka kultura organizacyjna obowiązuje, inny jest tylko sposób jej wprowadzenia. Ten dynamiczny proces kreowania kultury i zarządzania jest istotą kierowania, co uświadamia, że kierowanie i kultura są dwiema stronami tego samego procesu (Schein 2010: 3).

Schein obserwował procesy przymusowej socjalizacji w badanych firmach, które doprowadzały albo do akceptacji kultury, albo do rezygnacji z pracy tych, którzy nie pasowali do organizacji (Schein 2015: 108). Sytuację, w jakiej niektóre aspekty rzeczywistości organizacyjnej są podzielane, a inne nie, i w jakiej występują różnego rodzaju konflikty, można wyjaśnić na dwa sposoby: 1) nie powstała kultura na poziomie całej organizacji – grupa nie podziela podstawowych założeń, 2) istnieje niewiele wspólnych korporacyjnych podstawowych założeń – w organizacji wyewoluowało wiele subkultur z własnymi artefaktami, wartościami i podstawowymi założeniami (taką organizację Schein postrzega jako system wielokulturowy) (Schein 2015: 109). Schein przywołuje swoje doświadczenia z prowadzenia szkoleń (treningów wrażliwości), podczas których miał możliwość obserwować, jak wspólne doświadczenie grupy stworzyło normy i specjalne znaczenia, których nowicjusz w grupie nie mógł zrozumieć, oraz jak przybycie nowego członka wymusiło ewolucję niektórych z tych norm i znaczeń (Schein 2015: 111).

Podejście Scheina jednoznacznie wskazuje więc na odgórny kierunek kształtowania kultury w organizacji – kultura stanowi nie tylko przyjmowane, ale też narzucane członkom organizacji sposoby działania i rozumienia rzeczywistości. Takie rozumienie kultury organizacyjnej wypływa wprost z jej funkcjonalności i podporządkowania efektywności. Warto zauważyć, że choć to tylko jeden z kierunków kształtowania się kultury organizacyjnej, w ujęciu Scheina jest on podstawowy.

Jako składowa podporządkowana efektywności kultura organizacyjna to całość fundamentalnych założeń, które dana grupa wymyśliła, odkryła lub stworzyła, ucząc się rozwiązywania problemów adaptacyjnych do środowiska i integracji wewnętrznej (Schein 2010: 18). W ujęciu Scheina kultura jest zawsze własnością jakiejś grupy. Kultura to odzwierciedlenie wspólnej nauki, której członkowie doświadczyli, starając się przetrwać, rozwijać i jednocześnie pozostać wewnątrznie spójni. Zatem kultura składa się z komponentów, które pozwalają grupie radzić sobie z zewnętrznym otoczeniem, oraz z komponentów, które pozwalają radzić sobie wewnątrz grupy (Schein 2015: 108).

Schein skonstruował trójpoziomy model kultury w organizacji, który opisuje elementy kluczowe dla zdefiniowania kultury i jednocześnie zapewniające jej stabilność. Kultura organizacyjna składa się zatem z trzech poziomów, mniej lub bardziej widocznych, obejmujących: artefakty, wartości i podstawowe założenia.

Najbardziej uświadamianym poziomem kultury organizacyjnej są artefakty. Są to wszystkie zjawiska, które można zobaczyć, usłyszeć, poczuć, gdy wchodzi się do nowej grupy w nieznaną kulturę. Artefakty dzielą się na:

- artefakty językowe: mity, język, legendy,
- artefakty behawioralne: ceremonie, rytuały,
- artefakty fizyczne: sztuka, technologia, przedmioty materialne, moda, budynki.

Na kolejnym poziomie, mniej uświadamianym niż artefakty, a tym samym trudniejszym do zaobserwowania przez badacza, kierownictwo i pracowników, znajdują się podzielane wierzenia i wartości. W momencie powstania grupy ustalone zostaje, co jest dobre, a co złe, jak pracować, co będzie działać. Wartości są na wyższym poziomie świadomości niż podzielane wierzenia, ponieważ charakteryzuje je otwartość i dyskursywność (są „otwarte do dyskusji” [*open to discussion*]), podlegają negocjacji, a ludzie mogą się z nimi zgadzać lub je odrzucać (Schein 2010: 26). Nie wszystkie podzielane wierzenia i wartości muszą mieć wyjaśnienie (racjonalne lub tylko racjonalizujące), nie musi więc zostać określony bezpośredni związek między nimi a osiągnięciami organizacji, chociaż zgodnie z definicją istotny jest ich funkcjonalny (nawet jeśli tylko wyobrażony) charakter.

Z kolei najgłębszy poziom kultury organizacyjnej to podstawowe założenia kulturowe, które są nieuświadomione i niewidoczne, ale uważane w organizacji za oczywiste. Ci, którzy nie chcą się im poddać, nie podzielają ich, uważani są za obcych, szaleńców i są automatycznie usuwani z grupy (Schein 2010: 23). Schein definiuje podstawowe założenia za Argyrisem i Schönem jako *theories-in-use* – bezwarunkowe założenia są podstawą i wyznacznikiem zachowań, które mówią członkom grupy, jak postrzegać rzeczywistość, myśleć o rzeczach i czuć je (Schein 2010: 28). Mają one charakter niepisanych, wzajemnych oczekiwań istniejących pomiędzy pracownikami i pracodawcami, mają charakter umowy, którą Schein określił mianem umowy psychologicznej (1980).

Pomiędzy tymi trzema poziomami zachodzą związki – bez sięgnięcia przynajmniej w pewnym zakresie po podstawowe założenia nie jest możliwa poprawna interpretacja artefaktów. Innymi słowy, istota kultury leży we wzorach podstawowych założeń, poprzez które dopiero można zrozumieć pozostałe poziomy. Podzielane wierzenia i wartości oraz artefakty są manifestacją kultury organizacyjnej. W analizie kultury ważne jest uświadomienie sobie, że artefakty, a częściowo także podzielane wierzenia i wartości, są łatwe do zaobserwowania, ale trudne do interpretacji.

Sposoby badania kultury organizacyjnej

Badania nad kulturą organizacyjną prowadzone są dość systematycznie od ponad 60 lat. W tym czasie badacze stosowali różne strategie poznania kultury organizacji, tworząc oryginalne narzędzia badawcze czy adaptując istniejące do warunków społeczno-kulturowo-gospodarczych, w których funkcjonowały badane przez nich organizacje. Należy podkreślić, że poznanie kultury organizacji polegało na badaniu *stricte* jej kultury lub badaniu kultur narodowych i przekładaniu zdefiniowanych wymiarów na typologie kultur organizacyjnych (np. Hofstede [2001], Ch. Hampden-Turner i F. Trompenaars [2002] porównywali wpływ wartości i norm kultury narodowej na zachowania pracowników).

Tradycyjny podział na ilościowe i jakościowe procedury badań społecznych można wykorzystać także w odniesieniu do procedur badań kultury organizacyjnej. Wśród badań o schemacie ilościowym (z takimi cechami podejścia ilościowego jak pozytywistyczne zakorzenienie, zaplanowanie, standaryzacja i obiektywizacja gromadzenia danych oraz statystyczna analiza wyników – por. Creswell 2013) można wymienić badania, w których badacze stosowali kwestionariusze ankiet lub wywiadów (w la-

tach 70. i 80. XX w. Harrison [1972], Handy [1983], Deal i Kennedy [2000], Cameron i Quinn [2006], w latach 90. XX w. Denison [1996]). Pytania obejmowały różne aspekty kultury (np. przywództwo, zarządzanie, współpraca, konflikt, misja organizacji, wartości) i na podstawie odpowiedzi klasyfikowano kulturę danej organizacji do określonego typu/kategorii na zazwyczaj dwu- lub czterowymiarowej macy. Badania ilościowe pozwalają w miarę szybko scharakteryzować podstawowe aspekty kultury organizacyjnej i poprzez odniesienie do określonych wymiarów zidentyfikować kulturę badanej organizacji. W ramach tych badań prowadzono i wciąż prowadzi się badania porównawcze, na przykład z wykorzystaniem kwestionariuszy Camerona i Quinna czy Hofstede. Badania porównawcze kultur w kilku krajach (Polska, Ukraina, USA, Niemcy, Rosja) prowadził także Sułkowski (2002).

Z kolei procedury jakościowe (obejmujące szereg różnych paradygmatów; ich przegląd w podejściach do badania kultury organizacyjnej przedstawiają np. Kostera 1996; Sułkowski 2008) w badaniach kultur organizacyjnych to mniej lub bardziej długotrwałe badania terenowe z wykorzystaniem różnych metod (w zależności od problemu badawczego, możliwości i potrzeb), takich jak: obserwacje (po raz pierwszy w 1959 r. Donald. F. Roy, obserwacja uczestnicząca w fabryce), *shadowing* (po raz pierwszy w 1973 r. Harry Walcott w szkole [Czarniawska 2011]), wywiady mniej lub bardziej formalne (Alvesson 2002), analizy tekstów. Wymienić należy także strategie badawcze oparte na triangulacji metod i danych, jak badania etnograficzne (Czarniawska 1992; 2011; Kostera 2007) oraz studia przypadku (Konecki 1994; 2007; Kołodziej-Durnaś 2005, Kołodziej, Kołodziej-Durnaś 2012; Sułkowski 2012a). Te badania koncentrują się na zrozumieniu danej kultury organizacyjnej w jej kontekście. Najważniejszym ce-

lem jest maksymalnie pogłębione badanie kultury organizacji określonego typu, na przykład badanie przedsiębiorstwa japońskiego (Konecki 1994), statku morskiego (Kołodziej, Kołodziej-Durnaś 2012), agencji prasowej (Czarniawska 2011), szpitala (Sułkowski 2012a), uczelni wyższych (Sułkowski, Seliga, Woźniak 2016) lub wybranych aspektów kultury, na przykład symbolizmu (Kostera 2010). Przy czym w badaniach tego typu ważna jest charakterystyka kultury w konkretnej organizacji, a nie szukanie definicji czy budowanie typologii. Jednocześnie warto zaznaczyć, że w efekcie otrzymuje się zbiór licznych studiów przypadków kultur organizacyjnych, które pozwalają lepiej rozumieć zjawiska kulturowe zachodzące w organizacji, choć nie stanowią podstawy do uogólnień.

Wśród strategii badawczych należy wymienić również badania realizowane w ramach procedur mieszanych: w latach 90. XX w. Hampden-Turner i Trompenaars (2002) prowadzili wywiady i ankiety z menadżerami, w latach 80. XX w. Hofstede (2001) w ramach badań kultur organizacyjnych (nie badań kultur narodowych) prowadził pogłębione wywiady indywidualne z tym przedstawicielem firmy, który miał największą wiedzę na temat kultury (np. z dyrektorem i sekretarką, dozorcą), oraz ankiety z pracownikami (zajmującymi i niezajmującymi stanowiska kierownicze) w ramach badań 10 organizacji duńskich i holenderskich.

Clinical research – badacz jako pomoc w diagnozowaniu i rozwiązywaniu problemów

Zdefiniowanie clinical research

Opisując *clinical research* (CR), Schein nazywa go wprost paradygmatem (1993) i gromadzenie da-

nych w sytuacji klinicznej uzasadnia zarówno poprzez różnicę wobec tradycyjnego, pozytywistycznego ulokowania badacza wobec badanej rzeczywistości, niezbędną dla poznania kultury, jak i poprzez efektywność. CR zakłada zaangażowanie badanych niezbędne ze względu na fakt, że według Scheina nie można badać systemów społecznych bez dokonywania interwencji w ich istotę, a tym samym – bez ich zmieniania, co w szczególności dotyczy kultury.

Utrzymanie dystansu postulowane przez tradycyjne podejścia badawcze nie jest więc w badaniach kultury możliwe. Co więcej – kliniczność badania, związana z faktem, że aranżuje ją sama organizacja (jej przedstawiciele) w sytuacji, w której poszukuje pomocy, prowadzi do większego zaangażowania członków organizacji i otwiera ją na interwencję (niezbędną do poznania kultury), co pozwala badaczowi na głębsze rozpoznanie: procedur obronnych działających w organizacji, ukrytych założeń sterujących zachowaniami, relacji interpersonalnych i grupowych oraz władzy i autorytetów. Budowanie pomocowej, wspierającej relacji (psycholog nazwałaby to sojuszem terapeutycznym) opiera się na uzyskiwaniu przez samą organizację pełniejszej wiedzy o sobie i zrozumienia (Schein 1993: 14).

Schein podkreśla, że podejścia klinicznego nie można utożsamiać ani z badaniem jakościowym, ani z etnografią organizacji (1993), ani nawet z tak zwanym *action research* (1995), w którym inicjatorem badania jest organizacja. Podstawą odrębności jest odrzucenie typowego dla paradygmatu pozytywistycznego ulokowania badacza poza badaną sytuacją, jako zewnętrznego obserwatora. Tymczasem CR wypływa z potrzeby zmiany i interwencja stanowi w nim kluczowy aspekt tak poznania

organizacji, jak i rozwiązania jej problemu. Co więcej, Schein jednoznacznie odrzuca wykorzystywanie wszelkich kwestionariuszy: skoro każde gromadzenie danych jest interwencją, to problemem badań standaryzowanych jest z jednej strony narzucanie badanym pojęć i perspektywy twórcy narzędzia, niezależnie od tego, czy są, czy też nie są w jakikolwiek sposób odpowiednie, z drugiej zaś nieświadomość rzeczywistych konsekwencji. W efekcie takie badanie jest interwencją (np. w postawy, myślenie o sobie i organizacji), której kierunku i głębokości badacz nie zna (Schein 1993: 16; 1995).

Badanie realizowane w ramach CR jest w istocie częścią procesu pomocowego – analogicznie jak diagnoza w psychologicznej relacji wsparcia jednostki – poprzez samą nawiązaną relację i poprzez umożliwienie urefleksyjnienia i zwerbalizowania doświadczeń, ukrytych zasad i sposobów działania, stanowiących dla organizacji problem. CR pozwala podjąć poszukiwanie rozwiązań (albo poprzez zmianę elementów kultury, albo poprzez wypracowanie procedur z nią zgodnych). Pomocowy charakter CR jest istotny także dla motywacji i zaangażowania w badanie członków organizacji – ponieważ na pierwszym miejscu ułożone są interesy/potrzeby organizacji i badani jej członkowie są tego świadomi, są też zmotywowani i zaangażowani we współpracę z badaczem, co jest przeciwieństwem sytuacji, w której to badacz potrzebuje informacji, a ich uzyskanie zależy od dobrej woli członków organizacji, którzy w udzielaniu ich nie dostrzegają żadnego własnego interesu. Schein wskazuje, że w ten sposób kontrakt psychologiczny zmienia się radykalnie, dając potencjalnie badaczowi dostęp do znacznie bardziej zaangażowanych badanych (co – jak zastrzega – nie prowadzi automatycznie do głębszych czy trafniejszych wyników) (Schein 1993).

Opis procedury według wskazań Scheina

CR może być podejściem zastosowanym do badania wszelkich aspektów działalności organizacji, jednak jego zastosowanie do badania kultury organizacyjnej wydaje się przypadkiem szczególnie obrazowo ukazującym korzyści i ograniczenia procedury. Opisując szczegółowo sposób badania kultury organizacyjnej zgodnie z procedurą CR, Schein (1993) omawia szereg etapów, przy czym zaznacza, że punkt wyjścia stanowi problem organizacji, która zwraca się do badacza o pomoc. Badanie realizowane jest w grupie liczącej od 5 do 100 osób i obejmuje:

1. uznanie grupy chcącej rozwiązać problem za grupę, która chce nauczyć się analizować własną kulturę (kulturę własnej organizacji);
2. przedstawienie grupie założeń i pojęć podstawowych dla koncepcji kultury Scheina (autor przewiduje na ten etap około 30 minut);
3. spisanie przez grupę artefaktów własnej kultury – zdaniem Scheina istotne jest rozpoczęcie od najbardziej namacalnych i konkretnych składowych kultury, spisy służą dalszej pracy, a Schein wskazuje, że byłoby dobrze, gdyby pracę i wskazywanie artefaktów rozpoczynały osoby o najkrótszym stażu w organizacji. Listy artefaktów umieszcza się na ścianach lub stojakach, spisane na przykład na dużych kartach – ich widoczność ma prowokować dyskusję i uzupełnienia oraz prowadzić do kolejnego etapu;
4. przejście do dyskusji o wartościach i ukrytych założeniach. Schein wskazuje, że zwykle dokonuje się spontanicznie. Praca w grupach związana z dyskusją o wartościach, przykładach

i wyjaśnieniach zachowań jest kluczowa dla wzajemnej stymulacji, refleksji i werbalizacji wartości i ukrytych założeń, ponieważ znaczna część kultury ma nieświadomy charakter i niezbędne jest ich zwerbalizowanie. Zadaniem badacza jest wyłonienie z dyskusji aspektów najważniejszych (z perspektywy rozwiązania problemu) i kierowanie na nie uwagi uczestników;

5. przejście do rozważania na temat konsekwencji, to jest wskazania, jak wartości i założenia sprzyjają różnym rodzajom aktywności w organizacji (lub je utrudniają). Ten etap obejmuje też przełożenie tych rozważań na rozwiązanie zgłaszanego problemu.

Schein wskazuje na efektywność badania kultury organizacyjnej wskazaną metodą – proces prowadzi nie tylko do znalezienia rozwiązania dla problemu, który zgłosiła organizacja, ale także do szybkiego uzyskania przez badacza wiedzy na temat kultury organizacyjnej i to od razu na poziomie ukrytych założeń. Ograniczeniem procedury jest niewątpliwie fakt, że obraz kultury organizacyjnej nie jest kompletny, ale autor zauważa, że pozwala poznać dynamikę kultury w sposób, który nie jest osiągalny przy zastosowaniu kwestionariuszy, wywiadów czy obserwacji. Uzyskany obraz kultury organizacyjnej jest przy tym trafny, co wynika ze stosowania procedury ciągłego stawiania i poddawania weryfikacji kolejnych hipotez jej dotyczących (nieustanna [re]konceptualizacja) – obok utrzymywania i ukierunkowywania aktywności uczestników jest to najważniejsze zadanie badacza.

Konsekwencje podejścia i wytycznych Scheina

Schein w definicji kultury podkreśla to, co wspólne (podzielane) przez członków grupy. Celowo pod-

kreśla w swojej koncepcji stabilne elementy kultury, nazywając je szkieletem kultury, który zmienia się powoli. W procesie powstawania i trwania kultury istotne jest osiągnięcie konsensusu. Ta koncepcja należy do zbioru koncepcji badających kultury dominujące w organizacji i zgodna jest ze starym rozumieniem kultury (*old meanings of culture; old ideas of culture*). Według Susan Wright stare koncepcje kultury definiowały ją przez odniesienie do pewnego, zamkniętego zbioru, którego członkowie traktowani są jako identyczne, homogeniczne jednostki, przez wyróżnianie stałych cechy (*checklist*), niezmiennosc, czyli trwanie w pewnej równowadze lub samoreprodukcji, u podstaw której leżą podzielane znaczenia, tak zwana kultura autentyczna (na którą składają się specyficzne dominujące ideologie lub autorytatywne dyskursy, które nie były ani ponadczasowe, ani równomiernie udostępniane) (Wright 1998: 8). Takie podejście do kultury jest krytykowane za wspieranie dominującej kultury w danej grupie, przy jednoczesnym ignorowaniu mniejszości. „Przenosząc krytykę starych koncepcji kultury na pole badań organizacji, należałoby zwrócić uwagę na fakt, że znaczna większość opisów kultury organizacyjnej, czyli opisów analiz następujących po zdefiniowaniu pojęcia «kultura organizacyjna», jest właśnie zamykaniem organizacji i tworzących je ludzi w kulturowych kapsułach. Etyczne i metodologiczne efekty takiego podejścia są podobne do tych znanych z antropologii: 1) wzmacnianie hegemonii dyskursu dominującego; 2) spójna wizja całości kosztem utraty zrozumienia złożoności” (Krzyworzeka 2012: 76). Przy czym wydaje się, że dążenie do wykreowania i utrzymania kultury podzielanej przez większość jest istotnym celem organizacji, a istnienie wielu subkultur (Schein nazywa taką organizację systemem wielokulturowym) postrzegane bywa jako źródło konfliktów i napięć.

„W organizacjach często istnieje wiele różnych i rywalizujących ze sobą systemów wartości, które tworzą raczej mozaikę realiów organizacji niż jednolitą kulturę. (...) Interesujące jest, że osiągające sukcesy organizacje obserwowane przez T. Petera i R. Watermana, jak się wydaje, znalazły sposoby przełamania tych podziałów funkcjonalnych tak, że przedstawiciele różnych zawodów potrafia kierować swoimi działaniami, odwołując się do wspólnego i zintegrowanego zestawu norm i priorytetów. Jednak w wielu organizacjach podziały są nad wyraz realne, czego wynikiem jest powstanie zestawu zawodowych subkultur, które komunikują się ze sobą z najwyższą trudnością” (Morgan 1999: 144). Można postawić pytanie, czy badaczom kultur organizacyjnych i samym organizacjom zależy na zerwaniu z koncepcją kultury dominującej, gdy wciąż utożsamia się sukces organizacji z silną kulturą organizacyjną (rozumianą także jako spójna, wspólna).

Jak pisze Wright, nawet ci badacze, którzy ujmują organizację jako kulturę (np. Smircich 1985; Schein 1991), przesuwają definicję od nowego znaczenia kultury jako ciągłego procesu tworzenia znaczeń do starego, w którym kultura jest traktowana jako pewna rzecz, którą można wytworzyć, narzucić i kontrolować (Wright 1998: 12).

CR Scheina jako podejście badawcze wyrasta z takiego właśnie rozumienia kultury i w ten sposób – mimo rozbudowanej partycypacyjności, zaufania względem refleksyjności badanych i otwartości interpretacyjnej – pozostaje zamknięte na fakt, że być może owym zgłaszanym problemem organizacji są nie tyle niespójności jej kultury, co nieadekwatność pomiędzy (starą) kulturą a (nową, sieciową) strukturą. Można jednak sądzić, że powszechność organizacji, w których zarządzający opierają się

na starym rozumieniu kultury i które zachowują tradycyjną (raczej biurokratyczną niż organiczną) strukturę, pozostawia znaczne pole dla podejścia CR. Tym bardziej, że z jednej strony dzięki zbieżnościom z założeniami innych procedur badawczych nauk społecznych i humanistycznych może się wraz z nimi rozwijać, zaś z drugiej – same konstytutywne cechy CR umożliwiają badaczom (jeśli się tego podejmą) przekierowanie uwagi (odnotowanie, interpretację) na niedominujące, niszowe czy subkulturowe aspekty kultur badanych organizacji.

Dyskusja

Rozważania nad podobieństwem CR do wybranych podejść badawczych charakterystycznych dla psychologii, socjologii i antropologii prowadzone są poprzez takie kategorie opisujące podejście badawcze jak: 1) relacje badacz–badany, 2) przyjmowana perspektywa badania kultury, w szczególności badania partycypacyjne i zaangażowanie badanych, 3) sposób gromadzenia danych, praca z pojęciami, sposób weryfikacji hipotez, 4) cel badań. Przedstawiona dyskusja ukierunkowana jest na poszukiwanie zbieżności pomiędzy wybranymi procedurami badawczymi, w tym założeniami badań psychologicznych, socjologicznych i antropologicznych, z jednoczesnym przedstawieniem ich podstawowych charakterystyk.

Kliniczność *clinical research* – założenia diagnozy psychologicznej a wytyczne Scheina

Zbieżność założeń i realizacji CR z podejściem psychologii praktycznej, to jest diagnozy i pomocy psychologicznej, to główny obszar odpowiadający za „kliniczność” koncepcji Scheina. Chociaż nie wskazuje on na to wprost, analogiczne do psychologii

podłoże ma samo nawiązanie relacji z badaczem, które wynika z potrzeby organizacji – podobnie zatem jak w przypadku wsparcia psychologicznego punkt wyjścia stanowi oczekiwanie wsparcia, z jakim zjawia się klient. W przypadku organizacji sytuacja jest o tyle bardziej złożona, że po pomoc zgłasza się przedstawiciel wieloosobowego podmiotu, zaś diagnozy i pomocy wymagają nie tylko (a nawet nie przede wszystkim) członkowie organizacji, ale dynamiczne relacje, jakie między nimi zachodzą.

Drugi istotny punkt zbieżności stanowi przekonanie Scheina, że każdy kontakt, każdy sposób gromadzenia danych jest interwencją, to znaczy działaniem, które wprowadza zmianę. Zwrócenie na to uwagi służy nie tylko wskazaniu, z jak wielką ostrożnością należałoby (jeśli w ogóle) stosować wszelkie narzędzia badawcze (szczególnie standaryzowane), ale i uświadomieniu, że rozpoczynając diagnozę, rozpoczyna się jednocześnie terapię. Analogiczne wytyczne formułują psycholodzy. Nieunikniony splot diagnozy i interwencji ujawnia się chociażby w rozważaniach etycznych psychologów i wskazywaniu na znaczenie ustalanego zawsze w pierwszej kolejności kontraktu pomiędzy psychologiem a klientem – jak podkreśla Toeplitz-Winiewska, „po pierwsze należy ustalić cel badania i ewentualne konsekwencje tego badania dla danej osoby” (2002: 825). Kontrakt obejmuje przede wszystkim ustalenie: celu działania psychologa, zakresu jego interwencji, oczekiwanych przez klienta skutków, czasu trwania usługi i wynagrodzenia. Te wytyczne mają między innymi zapobiegać niefrasobliwemu nadużywaniu narzędzi badawczych czy folgowaniu ciekawości psychologa. Ostrożność związana jest z nierównością, jaka charakteryzuje relację psycholog–klient, zaś w przypadku organizacji staje się jeszcze bardziej złożona, ponieważ obejmuje ograniczony zakres odmowy poddania

się badaniu przez podwładnych, gdy zleca je przełożony. Jednocześnie poprzez wymuszanie pewnej refleksji każde gromadzenie danych jest interwencją, jest nią nawet pozornie nieuczestnicząca obserwacja (co w naukach o organizacji zwykle rozpatrywane jest pod pojęciem efektu Hawthorne, w psychologii społecznej wiąże się z efektem facylitacji, a w etnografii prowokuje do pytań o faktyczne nieuczestniczenie).

Trzecim aspektem CR, który zbliża to podejście do diagnozy psychologicznej, jest kwestia zaangażowania. Podobnie jak psycholog, diagnozując i wspierając klienta, opiera się przede wszystkim na jego motywacji (nawet jeśli zleceniodawcą diagnozy jest instytucja, niezbędna jest zgoda badanego, któremu przedstawiono sens i zakres badania, który zrozumiał jego konsekwencje i przynajmniej w tym minimalnym zakresie jest w badanie zaangażowany, tj. zmotywowany), tak badacz wkraczający do organizacji na jej prośbę może, zdaniem Scheina, liczyć na nieporównanie większe zaangażowanie członków organizacji, którzy świadomi są potrzeby czy problemu organizacji i w imię lojalności wobec niej (a przynajmniej wspólnych interesów) angażują się w badanie. Innymi słowy – członkowie organizacji mają interes we współpracy z badaczem, podobnie jak klient zainteresowany jest współpracą z psychologiem.

Powyższe punkty, które wprowadzają wątki rozważane przez psychologów w ramach dyskusji nad etyką pracy, wprowadzają czwarty istotny punkt zbieżności związany z odpowiedzialnością badacza – skoro celem CR jest diagnoza i interwencja, to wiąże się ona z dokonywaniem istotnej zmiany w organizacji, to zaś oznacza, że badacz nie może ograniczyć swojej odpowiedzialności do przedstawienia możliwie rzetelnego raportu. Psycholog

działa przede wszystkim dla dobra swojego klienta, zgodnie ze zdefiniowanym w ramach kontraktu celem (szczegółowym lub ogólnym), co określa zakres interwencji. Analogicznie powinien postępować badacz w organizacji, chociaż w tym przypadku dynamika i siła wpływu są odmienne, to znacząco badacz uruchamia pewne procesy, a ich przebieg i konsekwencje leżą po stronie organizacji. Ta różnica wynika z odmiennej niż w przypadku relacji psychologicznej siły wpływu – badacz jako ekspert jest wobec organizacji na słabszej pozycji niż psycholog wobec klienta. Wskazanie Scheina, że grupę reprezentującą organizację traktuje on przede wszystkim jak grupę ludzi, którzy chcą się nauczyć, jak badać własną kulturę organizacyjną, oddaje tę różnicę i zakres odpowiedzialności badacza, która wiąże się przede wszystkim z przekazaniem samej organizacji niezbędnych jej do rozwiązania problemu narzędzi.

I wreszcie należy wskazać na bardzo istotny element CR związany z aktywnością poznawczą badacza – jest to wymóg stawiania i weryfikowania kolejnych hipotez, w psychologii określane mianem konceptualizacji przypadku lub opracowaniem przypadku (por. Słysz 2017). Schein wskazuje, że zadaniem badacza jest nieustanne weryfikowanie stawianych hipotez i tworzenie nowych na podstawie uzyskiwanych informacji. Analogiczne zadanie stawiane jest przed psychologiem. „Konceptualizacja jako proces jest to intencjonalna aktywność psychologa, ukierunkowana na to, by zrozumieć przypadek danego klienta – jego różne aspekty i uwarunkowania oraz mechanizmy psychologiczne odpowiedzialne za obecny stan rzeczy” (Stemplewska-Żakowicz 2009: 178), co wymaga łączenia teorii z praktyką, dobrej wiedzy o narzędziach czy nieprzywiązywania się do roboczych hipotez, ale poddawania ich weryfikacji i formułowania nowych po ich odrzuceniu.

Szczegółowe wytyczne dotyczące prowadzenia konceptualizacji różnią się w różnych podejściach psychoterapeutycznych (Stemplewska-Żakowicz 2009; Słysz 2017). Analogicznie w przypadku CR badacz, wzbogacając swoją wiedzę o organizacji (w szczególności jej dynamicznie ujmowanej kulturze), tworzy kolejne hipotezy i poddaje je weryfikacji, na przykład zwracając na nie uwagę uczestników badania i prowokując ich do dyskusji nad nimi. W bardziej rozbudowanych schematach badania weryfikacją są wprowadzane w organizacji zmiany i ich efektywność (jej brak wskazuje na nietrafność). Konceptualizacja jako proces jest zatem tym, co wyznacza przebieg procesu diagnostycznego (np. zastosowanie kolejnych narzędzi, przywoływanie określonych treści w pytaniach, sposób ich formułowania). Psychologowie dużo bardziej szczegółowo niż Schein w odniesieniu do CR opisują i rozważają w różnych ujęciach składowe konceptualizacji (por. Słysz 2017).

Socjologiczność *clinical research* – trop interwencji socjologicznej i dialogiczność

Socjologiczność podejścia Scheina widać przede wszystkim w metodologii i sposobie prowadzenia badań, w których nacisk został położony na pogłębione zrozumienie badanego zjawiska, ciągłe tworzenie i weryfikowanie hipotez w dialogu, wspólne uzgadnianie znaczeń, zaangażowanie uczestników i włączenie ich w proces badawczy, wspólne poszukiwanie rozwiązania problemów i dążenie do osiągnięcia akceptacji dla zmiany. To z kolei kieruje uwagę ku jakościowym strategiom i metodom badawczym w socjologii, takim jak interwencja socjologiczna, badania z użyciem pojęć uwrażliwiających czy metody fenomenologiczne.

Metoda interwencji socjologicznej A. Touraine'a bada zachowania zbiorowe z bliska i bezpośrednio,

czyli wchodzi w kontakt z aktorami społecznymi, którzy wraz z socjologami są równoprawnymi uczestnikami i autorami badań. Badanie to opiera się na autoanalizie działań i oryginalnie dedykowane jest badaniu ruchów społecznych. Schein, wchodząc do organizacji, oddaje głos jej członkom, natomiast badacz moderuje i animuje dyskusję. Podobnie u Touraine'a – badacz jest zdystansowanym obserwatorem, ewentualnie mediatorem. Animuje dyskusję: zachęca, ukierunkowuje, stawia hipotezy i je weryfikuje. Jak zauważa Matuchniak-Krasuska (1995: 101), „interwencja nie izoluje badanego aktora społecznego z jego naturalnego środowiska i działania. Ujmuje aktora społecznego w interakcji z jego partnerami społecznymi”.

Praca odbywa się w grupach. Badani dysponują znaczną swobodą wypowiedzi, mogą ją uszczegóławiać, dodawać, zmieniać, interpretować czy wyjaśniać. Pojawia się zatem efekt grupowej stymulacji, która wpływa na poziom zaangażowania badanych. Touraine spotkania z badanymi nazywa seansami, mają one charakter spotkań otwartych (z zaproszonymi gośćmi) i zamkniętych (z udziałem tylko członków badanej grupy). Pierwszy seans ma na celu poznanie się uczestników i badaczy, ale także swobodne wyłonienie tematów, które są istotne z punktu widzenia badania. Seanse otwarte umożliwiają uzupełnienie wiedzy, poznanie punktów widzenia, ujawnienie założeń poprzez dyskusję z autorytetami lub przeciwnikami ruchu. Seanse zamknięte przeznaczone są na autoanalizę, która „dokonywana przez grupę przy pomocy badaczy pozwala na coraz lepsze zrozumienie własnego ruchu społecznego (w naszym przypadku kultury organizacyjnej – przyp. AB, AJ), swojej roli, tożsamości, planów. Uczestnik ruchu podejmuje refleksję nad własnym działaniem, dystansuje się wobec niego. Przebiega to etapami czy raczej krok po kro-

ku i bywa kwitowane przez uczestników: «Eureka» («ach, rozumiem», «to dlatego»). Każdy postęp w tym kierunku nosi nazwę fleksji – zmiany (*flexion*). Momentem przełomowym jest faza konwersji (*conversion*) polegająca na podjęciu przez badanych roli badaczy analizujących swoje działanie” (Matuchniak-Krasuska 1995: 105).

W obu metodach możliwe jest ponowne badanie, jeśli grupa odczuwa taką potrzebę. Wykreowanie takiej potrzeby jest sukcesem interwencji socjologicznej. Obie metody zakładają długotrwałe przebywanie w terenie. To z kolei wiąże się z ciągłym renegocjowaniem dostępu do tego terenu. Mimo różnicy w zaproszeniu do badań (w CR to organizacja zaprasza badacza) w obu metodach może się pojawić problem tak zwanych odźwiernych, czyli tych przedstawicieli grupy, o których zgodę i przychylność powinien badacz zabiegać nie tylko na początku, ale i w trakcie prowadzenia długotrwałych badań terenowych (Hammersley, Atkinson 2000: 73–74).

Metoda interwencji socjologicznej angażuje badanych w proces introspekcji, w którym poprzez analizę tego, jak mogą postrzegać i interpretować własne działania i własny świat społeczny, wspomaga ich socjolog. Celem metody jest ukazanie prawdziwych relacji, tak by możliwe było zdefiniowanie wymiarów/poziomów, które strukturalizują działania aktorów w rzeczywistości, w której funkcjonują (Frybes 2019: 72). Zatem metoda ta pozwala uzyskać pogłębioną wiedzę, która jest weryfikowana przez członków organizacji – bez ich akceptacji analiza socjologiczna nie może się zakończyć.

Sposób podejścia do relacji badacz–badany (badacz nie zajmuje dominującej pozycji w procesie badawczym) w CR charakterystyczny jest również dla me-

tody fenomenologicznej w socjologii. W tym podejściu badacz odsuwa od siebie wiedzę teoretyczną i związane z nią sądy wartościujące, dzięki czemu potrafi dostrzec fenomen takim, jakim on jest dla badanych. To pierwszy etap – *epoché*, czyli postępowanie zgodnie z instrukcją Husserla „brania w nawias” założeń, subiektywnych poglądów w trakcie badania. Drugim etapem postępowania metodologicznego jest redukcja fenomenologiczna – fenomen traktujemy jako niepowtarzalny, jedyny w swoim rodzaju, na który badacz patrzy w świeży i otwarty sposób. Ostatni etap, czyli wyobrazeniowe uzmiennianie, kończy się opisem struktury istoty fenomenu. Efektem jest całościowy opis fenomenu, co jest możliwe poprzez procesy rozumienia i interpretacji (Moustakas 1994: 113–121).

Szukając kolejnych tropów łączących CR i badania socjologiczne, można odwołać się także do pracy z pojęciami. Schein badania metodą CR rozpoczyna od wprowadzenia pojęć, które mają wywołać dyskusję. W trakcie badań badacz stawia hipotezy, weryfikuje je, stawia nowe, dopytuje. Bliskie jest to badaniom z użyciem pojęć uwrażliwiających Herberta Blumera. Pojęcia konstruowane w języku badanych (używamy ich wyrażen, słownictwa) wyznaczają jedynie kierunek pytań, badacz nie podaje definicji. Pojęcia te kierują zatem uwagę na ważne cechy społecznych interakcji i stanowią przewodnik dla badań w określonym kontekście (Bowen 2006: 3). Według Krzysztofa Koneckiego badanie z wykorzystaniem tych pojęć polegałoby na: „dokładnym opisie badanego zjawiska (tego, jaka jest jego treść i jak dane zjawisko przebiega) (...), a następnie jego interpretacji w związku z kontekstem jego występowania (...) oraz koncentracji na indywidualnym przeżywaniu przez jednostki określonego zjawiska oraz jego społecznego definiowania” (Konecki 2019: 34). Przypisywanie znaczeń, ich komentowanie i wspólne in-

terpretowanie pozwalają zrozumieć doświadczenia, zjawiska i fakty zachodzące w organizacji. Według Scheina uważane za ważne, za oczywiste w organizacji (np. sposób działania, wartości) jest to, co podlegało społecznej walidacji, czyli zostało potwierdzone przez podzielane społeczne doświadczenia grupy. Badacza interesują nie tyle „obiektywne” zachodzące w organizacji wydarzenia jako fakty, co ich społeczne konstruowanie. Łucewicz (1997: 22) zauważa, że prowadzi to do ujmowania organizacji jako „konfiguracji znaczeń tkwiących w symbolach, mitach, rytuałach, ceremoniach, których nośnikami są uczestniczący w tych organizacjach ludzie”. Oczywistym ryzykiem płynącym z tego podejścia są błędne interpretacje, ale też ograniczenie się do ujawnienia (ujęcia w badaniu i przedstawienia) tylko interpretacji dominującej.

Unikatowość przypadku – etnograficzne skupienie w clinical research

Koncentracja na przypadku, opisie jego unikatowości to wspólna cecha CR i etnografii. Badane zjawiska ujmowane są w naturalnym kontekście. Obie metody opierają się na względnie długotrwałej obecności w terenie. „Etnografia wyjątkowo dobrze nadaje się do badań podejmowanych w celu odpowiedzi na pytania badawcze zaczynające się od «dlaczego?» (...). Umożliwia to ukazanie zjawisk społecznych w ich bogatym kontekście, bez abstrahowania, biorąc pod uwagę tło, przypadki nietypowe, jednostkowe. Takie niespodziewane wydarzenia zmieniające zwykły sposób funkcjonowania organizacji nie są traktowane jako zakłócenia” (Kostera 2003: 26–27).

W obu metodach istotne jest dopuszczenie do głosu badanych, aby przedstawić badane zjawisko / badany teren w realistyczny sposób. Jedynie jednostka będąca w danej kulturze może ją zrozumieć,

ponieważ to ludzie nadają sens działaniom. Stąd w badaniach często stosowany jest tak zwany gęsty opis (*thick description*), czyli opis zachowań i ich kontekstu, opis kultury oczami jej uczestnika. To opis i próba zrozumienia znaczeń, jakie uczestnicy przypisują zaobserwowanym fenomenom. Co więcej, obie metody koncentrują się raczej na perspektywie *emic* (badaniu kultury od strony jej użytkowników, czyli na postrzeganiu i rozumieniu zjawisk w sposób właściwy dla członków kultury/organizacji) niż *etic* (z pozycji zewnętrznego obserwatora). Badacz, przebywając w terenie, uczy się „wyrzucać do śmieci poprzednie hipotezy i pozwalać, by (...) rozmówcy powiedzieli [mu] o tym, co jest dla nich ważne” (Kostera 2003: 43). Przy czym wypowiedzi badanych „są częścią opisywanego (...) świata, a przez to kontekst, w którym odbywa się proces komunikowania, nadaje im w pewnej mierze kształt” (Hammersley, Atkinson 2000: 133). Istotne jest zatem wnikliwe rozumienie wypowiedzi i jej kontekstu, „czyli założeń leżących u jej podstaw, osoby będącej autorem, adresata i przyczyny powstania” (Hammersley, Atkinson 2000: 133).

Zarówno w CR, jak i w etnografii koncentracja na przypadku to dążenie do jego dogłębnego poznania i zrozumienia poprzez całościowe spojrzenie na zjawiska, fakty, procesy dziejące się wewnątrz przypadku z uwzględnieniem kontekstu, tak aby przedstawić zgodnie z prawdą doświadczenia ludzi. „Dostarczenie szczegółowego opisu pewnych praktyk w obrębie przypadku opiera się na co najmniej milczącym założeniu, że opisane praktyki są typowe dla całego przypadku lub dla pewnych jego aspektów – to znaczy, że nie są tylko arbitralnie wybranymi zdarzeniami” (Flick 2010: 158). Wiedza zdobyta w trakcie badania etnograficznego jest holistyczna, to znaczy badacz dostrzega badany świat społeczny w całej złożoności i w szerszym kontek-

ście. Elementem łączącym CR i etnografię jest też cel praktyczny obu metod, czyli pomoc w rozwiązywaniu problemów grupy. Etnografia „może zwiększyć zrozumienie dla konkretnych ludzi i ich problemów. (...) może stanowić cenną pomoc w twórczym podejściu do rozwiązywania problemów” (Kostera 2003: 28–29), zaś CR wypływa z potrzeby rozwiązania konkretnych trudności w organizacji.

Zakończenie

Powszechność przywoływania koncepcji kultury organizacyjnej sformułowanej przez Scheina nie przekłada się na omówienie czy wykorzystanie zaproponowanej przez niego procedury badań. Tymczasem procedura ta, ze względu na swój bardzo precyzyjny opis i ściśle praktyczny (z perspektywy organizacji) charakter, wydaje się gotowa do zastosowania, wdrożenia w praktyce na przykład audytów. Ma też ogromny potencjał upodmiotawiający uczestników badania, czego nie ma w większości stosowanych metod badania kultury organizacyjnej. Prowadzi przez to nie tylko do uzyskania wiedzy na temat sytuacji w organizacji i do znalezienia rozwiązania jej problemów, ale i daje efekty związane ze zwiększaniem zaangażowania pra-

cowników. Z perspektywy głównych dyscyplin nauk społecznych unikalną cechą CR jest fakt, że wspólne założenia dzieli z szeregiem procedur badawczych – najobszerniej z diagnozą psychologiczną, ale także z interwencją socjologiczną, podejściem fenomenologicznym i etnografią. Bazuje na odmiennym niż klasyczne, postpozytywistyczne podejście badawcze, będąc bliżej badań realizowanych w paradygmatach zaangażowania czy konstruktywizmu (Creswell 2013), oddaje kontrolę nad badaniem jego uczestnikom. Pośrednio ujawnia, jak wiele wspólnego mają ze sobą psychologia, socjologia i antropologia – przynajmniej w aspekcie podejść badawczych. CR ma również wady – z punktu widzenia badaczy zorientowanych raczej naukowo największą z nich jest konieczność oczekiwania na zgłoszenie zainteresowania badaniem przez organizację. Istotnym zastrzeżeniem jest także pomijanie niedominujących składowych kultury oraz archaiczność samego rozumienia kultury organizacyjnej przez Scheina (trzeba jednak pamiętać, że podejście to ma już swój wiek), która przyczynia się do pewnej nieadekwatności jego podejścia w kontekście takich cech współczesnych organizacji jak ich wielokulturowość i sieciowa struktura.

Bibliografia

Alvesson Mats (2002) *Understanding Organizational Culture*. London: Sage Publications Ltd.

Bowen Glenn (2006) *Grounded Theory and Sensitizing Concepts*. „International Journal of Qualitative Methods”, nr 5(3) [dostęp 12 grudnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: https://sites.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_3/PDF/bowen.pdf.

Cameron Kim, Quinn Robert (2006) *Kultura organizacyjna – diagnoza i zmiana*. Przełożyła Bogumiła Nawrot. Kraków: Oficyna Ekonomiczna.

Creswell John W. (2013) *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*. Przełożyła Joanna Gilewicz. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

- Czarniawska Barbara (2011) *Antropologia i teoria organizacji: wczoraj i dziś*. „Problemy Zarządzania”, nr 9(2), s. 11–29.
- Czarniawska-Joerges Barbara (1992) *Exploring complex organizations: a cultural perspective*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Czerska Małgorzata (2012) *Uwarunkowania kulturowe zachowań w organizacji* [w:] Ryszard Rutka, Piotr Wróbel, red., *Organizacja zachowań zespołowych*. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne, s. 214–264.
- Czerska Małgorzata, Szpitter Agnieszka, red. (2010) *Koncepcje zarządzania: podręcznik akademicki*. Warszawa: Wydawnictwo CH Beck.
- Deal Terrance, Kennedy Allan (2000), *Corporate culture. The rites and the rituals for corporate life*. New York: Basic Books.
- Denison Daniel R. (1996) *What is the difference between organizational culture and organizational climate? A native's point of view on a decade of paradigm wars*. „Academy of Management Review”, vol. 21, no. 3, s. 619–654.
- Flick Uwe (2010) *Projektowanie badania jakościowego*. Przełożył Paweł Tomanek. Warszawa: PWN.
- Frybes Marcin (2019) *Sociological Intervention «a la polonaise»: Alain Touraine's Method in the Polish Context*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 5, nr 3, s. 70–90.
- Hammersley Martyn, Atkinson Paul, *Metody badań terenowych*. Przełożył Sławomir Dymczyk. Poznań: Zysk i S-ka.
- Hampden-Turner Charles, Trompenaars Fons (2002) *Siedem wymiarów kultury. Znaczenie różnic kulturowych w działalności gospodarczej*. Przełożyła Bogumiła Nawrot. Kraków: Oficyna Ekonomiczna.
- Handy Charles (1983) *Understanding organizations*. New York: Oxford University Press.
- Harrison Roger (1972) *Understanding Your Organization's Character*, „Harvard Business Review”, May–June, s. 119–129.
- Hofstede Geert (2001) *Kultury i organizacje. Zaprogramowanie umysłu*. Przełożyła Małgorzata Durska. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Kmiotek Krystyna, Piecuch Teresa (2012) *Zachowania organizacyjne: teoria i przykłady*. Warszawa: Difin.
- Kołodziej-Durnaś Agnieszka, red. (2005) *Terenowe badania kultury organizacji: studia wybranych firm i instytucji*. Szczecin: Economicus.
- Kołodziej Arkadiusz, Kołodziej-Durnaś Agnieszka (2012) *Zarządzanie załogą na statku – badania jakościowe wśród marynarzy*. „Zarządzanie Zasobami Ludzkimi” nr 6(89), s. 53–71.
- Konecki Krzysztof (1994) *Kultura organizacyjna japońskich przedsiębiorstw – studium socjologiczne*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Konecki Krzysztof (2007) *Nowi pracownicy a kultura organizacyjna przedsiębiorstwa*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 3, nr 1, s. 3–126.
- Konecki Krzysztof (2019) *Kreatywność w badaniach jakościowych. Pomiędzy procedurami a intuicją*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 15, nr 3, s. 30–54.
- Kostera Monika (1996) *Postmodernizm w zarządzaniu*. Warszawa: PWN.
- Kostera Monika (2003) *Antropologia organizacji. Metodologia badań terenowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kostera Monika (2007) *Kultura organizacji – badania etnograficzne polskich firm*. Gdańsk: GWP
- Kostera Monika (2010) *Organizacje i archetypy*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
- Kostera Monika, Śliwa Martyna (2012) *Zarządzanie w XXI wieku: jakość, twórczość, kultura*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Kożusznik Barbara (2014) *Zachowania człowieka w organizacji*. Warszawa: PWE.
- Krzyworzeka Paweł (2012) *Kultura organizacyjna – ślepa uliczka teorii organizacji*. „Management and Business Administration. Central Europe”, t. 1/2012 (108), s. 72–81.
- Łucewicz Janina (1997) *Socjologiczne spojrzenie na organizację*. Wrocław: Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej.
- Matuchniak-Krasuska Anna (1995) *Interwencja socjologiczna A. Touraine'a. Uwagi uczestnika*. „Studia Socjologiczne” nr 138–139(3–4), s. 97–108.
- Morgan Gareth (1999) *Obrazy organizacji*. Przełożyła Zofia Wiankowska-Ładyka. Warszawa: PWN.

- Moustakas Clark (1994) *Phenomenological research methods*. London: Sage Publications.
- Okreglicka Małgorzata (2019) *Orientacja przedsiębiorcza a kultura organizacyjna w małym przedsiębiorstwie*. Częstochowa: Wydawnictwo Politechniki Częstochowskiej.
- Robbins Stephen P., Judge Timothy A. (2012) *Zachowania w organizacji*. Przełożył Andrzej Ehrlich. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Schein Edgar (1980) *Organizational psychology*. Englewood Cliffs N.J.: Prentice-Hall.
- Schein Edgar (1993) *Legitimizing Clinical Research in the Study of Organizational Culture*. „Journal of Consulting & Development”, vol. 71, s. 703–708.
- Schein Edgar (1995) *Process Consultation, Action Research, and Clinical Inquiry: Are They the Same?* Working Paper 3833 [dostęp 15 listopada 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.470.451&rep=rep1&type=pdf>>.
- Schein Edgar (2010) *Organizational Culture and Leadership*. San Francisco: Jossey-Bass. A Wiley Imprint
- Schein Edgar (2015) *Some thoughts about the uses and misuses of the concept of culture*. „Journal of Business Anthropology”, vol. 4, no. 1, s. 106–113.
- Sikorski Czesław (2009) *Nauka o zarządzaniu*. Łódź: Wydawnictwo Akademii Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Słysz Anna (2017) *Konceptualizacja przypadku w różnych modelach psychoterapii*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.
- Srokowski Łukasz (2011) *Zmienić myślenie o firmie: Zarządzanie kulturą organizacyjną w Polsce*. Warszawa: Poltext.
- Stemplewska-Żakowicz Katarzyna (2009) *Diagnoza psychologiczna*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sułkowski Łukasz (2002) *Kulturowa zmienność organizacji*. Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Sułkowski Łukasz (2008) *Czy warto zajmować się kulturą organizacyjną?* „Zarządzanie zasobami ludzkimi”, nr 6, s. 9–25.
- Sułkowski Łukasz (2012a) *Cechy kultur organizacyjnych polskich szpitali*. Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Bankowej we Wrocławiu „Zarządzanie zasobami ludzkimi w teorii i praktyce”, nr 30, s. 251–260.
- Sułkowski Łukasz (2012b) *Kulturowe procesy zarządzania*. Warszawa: Difin.
- Sułkowski Łukasz (2014) *Zmiana kultury organizacyjnej – paradygmaty, modele i metody zarządzania* [w:] Łukasz Sułkowski, Czesław Sikorski, red., *Metody zarządzania kulturą organizacyjną*. Warszawa: Difin, s. 11–26.
- Sułkowski Łukasz, Seliga Robert, Woźniak Andrzej (2016) *Rezultaty badań kultur jakości uczelni wyższych w Polsce*. „Przedsiębiorczość i Zarządzanie”, t. 17, z. 7, s. 75–90.
- Toeplitz-Winiewska Małgorzata (2002) *Problemy etyczne diagnostyki psychologicznej* [w:] Jan Strelau, red., *Psychologia. Podręcznik akademicki. Tom 3. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, s. 824–828.
- Wright Susan (1998) *The politicization of “culture”*. „Anthropology Today”, vol. 14(1), s. 7–15.

Cytowanie

Jeran Agnieszka, Basińska Anita (2020) *Clinical research Edgara H. Scheina – badanie kultury organizacyjnej między metodyką psychologii, socjologii i antropologii*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 102–119 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.07>

Edgar H. Schein's Clinical Research: A study on Organizational Culture Between the Methodology of Psychology, Sociology, and Anthropology

Abstract: Edgar H Schein's approach is one of the most commonly quoted concepts of organizational culture. In it, he recognized organizational culture functionally, interpretatively, and dynamically, pointing to its complexity and multi-levelness. Schein also presented an original method of studying organizational culture, one called clinical research (CR). The authors of this paper discuss the clinical research method and indicate the scope of methodological solutions shared between CR and psychological diagnosis, sociological intervention, and ethnography. The search for support (from the researcher) and the requirement to involve members of the organization are the elements linking CR with psychological diagnosis. As is the case with the sociological intervention of Alain Touraine, CR uses own concepts of the subjects based on their reflectiveness and acceptance of the key findings. And, finally, similarly to ethnography, CR treats each organization as a separate case and sensitizes researchers to permanently build a relationship with their respondents. Therefore, among organizational research procedures, using CR for organizational culture research is a unique example of integrating research methods from within social sciences and the humanities.

Keywords: organization research, clinical research, organizational culture, E. H. Schein

Whats and Hows? The Practice-Based Typology of Narrative Analyses

Grzegorz Bryda 

CAQDAS TM Lab

Institute of Sociology

Jagiellonian University

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.08>

Keywords:

Narrative Analysis, CAQDAS, Content Analysis, Text Mining, dictionary-based coding, topic modeling

Abstract: The nature of qualitative research practices is multiparadigmaticity which creates coexistence of different research and analytical approaches to the study of human experience in the living world. This diversity is particularly observed in the contemporary field of narrative research and data analysis. The purpose of this article is a methodological reflection on the process of developing typology and a proposition of new data-driven and practice-based typology of narrative analyses used by qualitative researchers in the lived experience research. I merge the CAQDAS, Corpus Linguistics, and Text Mining procedures to examine the analytical strategies inherited in a vivid language of English-language research articles, published in five influential qualitative methodological journals between 2002-2016. Using the dictionary-based content analysis in the coding process, hierarchical clustering, and topic modeling – a text-mining tool for discovering hidden semantic structures in a textual body – I confront Catherine Kohler Riessman's heuristic typology with the data-driven approach in order to contribute the more coherent image of narrative analysis in the contemporary field of qualitative research. Finally, I propose a new model of thinking about the typology of narrative analyses based upon research practices.

Grzegorz Bryda, Assistant Professor at the Institute of Sociology of the Jagiellonian University, Head of the CAQDAS TM LAB and the Summer School for Qualitative Data Analysis and Research Methods. Senior Consultant for Statistical Analysis and Data Mining and Lecturer at the Training Center of SPSS Polska (currently IBM Predictive Solutions, 2003-2009). Rector's Proxy for the Evaluation System of Quality Assurance (2008-2017). He is interested in Methodology of Qualitative Research, Innovations in CAQDAS and Qualitative Data Analysis, Textual and Narrative Analysis with NLP and Text Mining, Digital Humanities and Social

Science Computing, Cognitive Sociology, and Corpus Linguistics Analysis. He is working on a pioneering project: 'From Paradigm to the Research Method: The Domain Ontology as a Model of Knowledge Representation About the Contemporary Field of Qualitative Research.'

Contact details:

CAQDAS TM Lab, Institute of Sociology
Jagiellonian University,
31-044 Kraków, ul. Grodzka 52
email address: grzegorz.bryda@uj.edu.pl

Narrative as a mode of knowing

A narrative is a pervasive form of communication in the social world. In sociology, the word 'narrative' is used to provide an accessible way to understand the lived experience, events, and processes that scholars witness every day. 'Narrative' means telling a story, describing a series of events, and explaining something according to a particular way of understanding events. In social sciences, a narrative is connected with notions such as life, auto/biography, hi/story, identity, storytelling, experience, interview, analysis, inquiry, or research. Narrative research or inquiry is a flexible and accessible approach in the exploration of lived experience and the process of identity re/construction. *Lived experience, narrative approach, and meaning analysis* are real crucial concepts for reaching a deeper understanding of a participant's perspective, thus improving the qualitative comprehension in the study of social and psychological phenomena. 'Narrative research,' in turn, is a broad term for a group of approaches that focus on the written, spoken, or visual representation of life stories of individuals. In qualitative research practices, lived experience is explored and understood in various ways (Elliott 2009). Researchers in social sciences and in humanistic disciplines collect and study people's narratives that exist as oral hi/stories, auto/ethnographical or auto/biographical writings (diaries, letters, books), spoken or written personal testimonies, photographs, audio recordings, movies, and in other narrative data forms. Social research has a long tradition in using qualitative methods to gain an insight into people's lives and to understand the meaning that people attach to their personal experience. When using a narrative approach, a social researcher tries to recognize how people "story the world" in order to contribute an understanding of how they create meaning and what those stories

convey, and how (Mishler 1995:117). The narrative has become a buzzword among social scientists in recent years, and storytelling is a common technique of gathering information about people's lived experience. Everything that surrounds human beings socially, environmentally, or physically (nature, everyday conversations, the Internet and new technologies, music, photographs, or movies); everything one reads, hears, or sees – all this comprises stories. This is what many social scientists refer to as the 'narrative turn' (Polkinghorne 1988; Czarnawska-Joerges 2004; Kreiswirth 2005). Some authors claim that narratives have their origins in narratology, hermeneutics, structuralism, and literary tradition, including content and discourse analysis. On the other hand, the narrative turn is perceived as an effect of emergent postmodern discussions on the relationships between self, the other, community, personal identity, social, as well as cultural, political, and historical dynamics. It also includes questioning the positivist approach in examining the social world and understanding human experience and activity. For many qualitative researchers, the narrative research approach is a natural way of speaking about human social life.

This paper is not only a methodological reflection on the contemporary analytical approaches used in narrative research of lived experience; it is also a proposition of practice-based typology of those approaches. I am looking for an answer to the question about how qualitative researchers analyze narrative data. What kind of approaches do they adopt in exploring and discovering the meaning of lived experience? How do they think about narrative analysis? Do they use the contextual (paradigmatic, thematic) or the structural (syntagmatic, linguistic) approach in narrative analysis? My considerations are based on the bottom-up, data-based approach,

which is a combination of CAQDAS, Content Analysis, and Text Mining procedures. I use the Natural Language Processing algorithms in key narrative analysis phrase extraction, the CAQDAS and Content Analysis dictionary-based coding (Bryda 2014a; Bryda and Tomanek 2014), and a hierarchical clustering and topic modeling, which are text-mining tools for discovering hidden semantic structures in a textual corpus (Cheng 2012). This new approach to the typology of narrative analysis is a part of the bigger research project on domain ontology as knowledge representation about qualitative research practices (Bryda and Martini 2016; Bryda 2020).¹

What is Narrative Analysis?

The concept of narrative analysis, inspired by social constructionism, is currently one of the most popular and widely used terms in the social and human sciences. In social sciences, the concept of narrative research and analysis is connected with the development of subjectivity and individual or collective identity. It also examines superstitions, stereotypes or prejudices: ethnic, cultural or gender-related. Narratives as a way of constructing identity are studied in the context of social interactions and analyzed using methods from the intersection of sociology, psychology, and applied linguistics (Mehdi 2016). In sociological and sociolinguistic traditions, narrative research and analy-

¹ The aim of this project is to articulate these practices in a legible system of knowledge representation while employing the information concept of domain ontology. In the process of building the ontology of the contemporary field of qualitative research practices, I link know-how drawn from the sociology, social science computing, NLP, and text mining, as well as digital humanities and corpus linguistics. The ways that the qualitative research practices discover are conceptualized and represented in the vivid language of scholarly articles, all this when taking into account the problem of a "curse of abundance" in the present-day field of qualitative research.

sis is represented by four modes of thinking which have been developing since 1960 (Cortazzi 1993). Two of them are strictly embedded in ethnomethodology. When narratives occur in natural oral settings, they can be examined from the perspective of Conversational Analysis. Researchers who use this approach try to discover interactional patterns in the conversational context of narratives. They analyze a given talk in order to understand how participants view their lifeworld, how casual, daily conversations are structured, how this orderliness comes about and what kind of social knowledge people need to tell a story in the course of a conversation. The second model of narrative analysis is based on Erving Goffman's idea of Frame Analysis. Goffman (1975) used a dramaturgical metaphor to draw parallels between the stage and conversation in order to show how people organize face-to-face interactions. Making sense of any social situations is being done by constructing meaning through frames of understanding. Frame analysis is underpinned by the idea that people have to classify their experience if they are to grasp its significance and communicate it to fellow human beings. In frame narrative analysis, one is looking for any narrative comments in the context of dramaturgical model of face-to-face interactions. The third evaluation model of narrative analysis comes from William Labov and focuses on the internal, formal structure of narratives in relation to their social functions (in a sociolinguistic context). Labov and his colleagues developed particular interview questions in their sociolinguistic research in order to overcome the formal constraints of face-to-face interviews (Labov and Waletzky 1967). More casual and natural speech was obtained where speakers were personally involved in what they were saying. In the beginning, in Labov's model of narrative analysis, the informal speech styles of narrative have

been correlated with different social variables. Later, narratives were analyzed in their own right in terms of their structure and social function, which were correlated with the age, social class, and ethnicity of the respondents (Labov 1972). The emphasis on the social context of the narratives is also developed in the model of narrative analysis in the work of Nessa Wolfson (1976) and Livia Polanyi (1985). They link narratives with culture and performativity, especially with the context of interview as a way for eliciting narratives.

Riessman's typology of narrative analysis

In literature, there are a lot of various typologies of narrative analysis (Mishler 1995; Cortazzi 2001; Elliot 2009; Clandinin and Rosiek 2007; Kohler Riessman 2008; Phoenix, Smith, and Sparkes 2010) as well as its applications (Kohler Riessman 1993; 2008; Andrews et al. 2004; Herman and Vervaeck 2005; Holstein and Gubrium 2012; De Fina and Georgakopoulou 2015). Moreover, the methodological research design suggests different methods of carrying out narrative analysis (Czarniawska-Joerges 2004; Coulter and Smith 2009). The most popular and pragmatic typology of narrative analysis in social sciences – one that is especially useful for analyzing oral stories of personal experiences – has been proposed by Katherine Kohler Riessman (2008). This typology is based on the heuristic distinction between four ways of handling and analyzing narratives: thematic, structural, dialogic/performative, and visual.

In thematic analysis, the emphasis is on the content of oral and written narrative data, the meaning, and the interpretation of what is being said. The focus is on *what* is said more than on *how* it is said. Language is an unequivocal and direct way to discover

the meaning of what has been said. It is a resource, not an object of study; a way of representing the world that is the subject of the story. The context of what is being said is not usually the central point of narrative analysis. The thematic approach is useful for theorizing with regard to many cases. One pays attention to discovering themes and similarities (what is common) between analytical cases: the respondents and their experiences or events. One wants to combine many narratives into similar categories (codes, concepts, themes) as well as create typologies concerning the inductively developing theory. However, typologies can be ways of representing knowledge about the living world. The thematic narrative analysis is partly similar to the Grounded Theory approach, but Riessman points out that while both the narrative and the grounded theory come up with themes, they differ from each other. Narrative analysis is case-centered more than focused on theorizing across cases.

In structural analysis, the focus shifts to the way in which stories are told. The focus is on the form, i.e. on how one speaks and how language is used in the narrative. The way the narrator chooses the individual “narrative devices” (linguistic means) is what tells the story. Contrary to how it is with the thematic approach, the narrative language is the actual subject of the analysis – the object of study – apart from having a referential function.² Structural

² One of the first narrative-analysis methods was developed by William Labov and his colleagues. They analyze the structural function of the clause in the whole narrative, and how the communication that it performs works. Labov modified this approach to the study of first-person relationships about violence – short, thematically focused and time-ordered stories – but retained the basic elements of the narrative structure: an abstract (summary and/or point of history); orientation (to time, place, form, and situation); complicating the action (sequence of events or plot, turning points); evaluation (the comments on the meaning and conveying emotions); resolution (plot result); and Koda (ending the story and

al analysis requires the study of syntactic and prosodic features of the language. Riessman believes that this approach is rather useful for detailed microanalysis of small number of cases or for comparing several narratives, such as in Labov's and James Paul Gee's studies (Labov 1972; Gee 1991).³ Microanalysis allows for developing theories that relate to language and meaning. In the process of preparing data for analysis, depending on the purpose of the project, the researcher must specify a transcription accuracy of the interview. However, some excerpts from the interview can become illegible to people who are unfamiliar with sociolinguistics. As with the thematic approach, strict adherence to structural analysis procedures can lead to the decontextualization of the narrative, thus ignoring historical, interactive, and institutional factors. At the same time, methodological assumptions and research procedures limit what can be told and shape the way in which a given narrative or story develops. This approach to narrative analysis requires a careful study of the narrative structure itself, which on the one hand can generate a new perspective on the narrative construction process, but, on the other, is a complicated procedure of analysis which requires some linguistic knowledge.

In dialogic/performance analysis, one focuses on the context and views narratives as a multi-voiced

transferring the action to the present) (Labov 1991). Of course, not all stories contain all elements and the might occur in different sequences. Labov's microanalysis convincingly shows how violent actions (in bars, on the street, etc.) are the result of unsuccessful speech acts. Based on a small set of narratives and Erving Goffman's works, he develops a theory of request rules that explains the violent outbursts in various circumstances, experienced by a diverse group of narrators.

³ Gee's method of narrative data organization would be best for exploring the role that language plays in narrative construction, whereas Labov's method would be more ideal for examining a certain event and its effect on an individual's experiences.

and co-constructed reality. The emphasis is on dialog, i.e. a contextually-embedded interaction between the narrator (respondent) and the listener (moderator). One goes beyond the spoken word. Storytelling is seen as a performance –Self and the past, Self and the Other – which engages the audience through language, gesture, and meaning. The narrative is about 'doing,' not only telling oneself with different performative approaches (psychosocial drama, storytelling, autoethnographic writing, etc.) to the narrative as a social practice. Analyzed stories of experience usually appear in specific situational contexts (work, medical care, social assistance, court situations, etc.), but both the content and structure of the narrative are important; the researcher's interest shifts to the fact of telling a story as a process of constructing meaning by the speaker and the listener alike. Stories are contained in the structure of questions and answers, and organized around daily experiences and events. Therefore, it is very important to include factors such as linguistic markers and story sequence in the transcript of a given conversation. As it is in conversation analysis, a transcript includes para-lingual and performative interaction features. The dialogic/performance narrative analysis is useful for studying relationships between speakers and listeners in different environments: courts, schools, classrooms, organizations, psychotherapy offices, and the interview itself. It emphasizes how different contexts – linguistic, historical, and sociocultural – influence the performance of narrative and the process of lifeworld construction.

Lastly, in visual narrative analysis approach one attends not only to how and why visual objects (photographs, collages, paintings, movies, or video diaries) are produced, but also to how they are made by the participants or in a kind of collaboration.

The main point of visual narrative analysis is the process of production of images, i.e. visual objects. The focus is on the image itself and the different ways of making interpretations which are given to each image. The key element of this approach is the statement that images ‘found’ in fieldwork (e.g. photographs, movies, paintings) and ‘made’ during the research (e.g. self-portraits, vlogs, video diaries) can be a story or tell a story. Therefore, images should be treated in the same way as spoken or written narratives. Images do not just ‘speak for themselves’; ultimately, in the interpretation process, they must be contextually grounded and understood. Because of the visibility of images, narratives can be interpreted in various ways by different people as well as differently constructed by both the participant and the researcher.

In qualitative research practices, these approaches are not mutually exclusive, but the value, as Riessman notes, is their emergent combinations depending on research problems. Those combinations are conducive to the formation of a more complete picture of narrative analysis. Taking into account the classical heuristic approach, it is really problematic to provide a single definition of what narrative analysis is. Narrative analysis exists more as an umbrella term which covers different analytical methods of handling a spoken, written, and visual narrative (Kohler Riesmann 1993). Despite this plurality of analytical approaches, most of narrative researchers share a basic understandings of what narrative analysis is. The examination of this plurality helps one better understand what narrative analysis is and what the dimensions and relationships are among the analytical strategies used in different narrative studies. Finally, it provides a better insight into what kind of narrative analysis is done, and how.

Methodology

The examination of narrative data analysis approaches that I would like to carry out is a part of a bigger research project titled ‘From Paradigm to the Research Method: The Domain Ontology as a Model of Knowledge Representation About the Contemporary Field of Qualitative Research’ (Bryda and Martini 2016; Bryda 2020).⁴ The primary aim of this study is to create a model representing up-to-date knowledge about qualitative research and analytical practices, i.e. the activities by which qualitative research designs are manifested. This model is rendered in the form of a legible scheme of ontological, epistemological, and methodological classification of ways by which qualitative data is collected, analyzed, and interpreted. I am looking for connections and relations among paradigms, methodological trends, methods, and techniques of collecting and analyzing data, which manifest in the vivid language of articles from mainstream journals. It will encompass a comprehensive catalog of up-to-date variations in qualitative research practices, their variants, and methodological configurations.⁵ This model is based upon the con-

⁴ This project is funded by the Polish National Science Centre (Competition: OPUS 12; Panel Description: HS6_13: Theoretical sociology, methodological orientations and variants of empirical research). The project duration is 2017-2020.

⁵ The term ‘ontology’ can refer to different structures of knowledge and, hence, certain ontological divisions. The most fundamental are the universal (base) ontologies – including core concepts of scientific knowledge – versus the limited (domain) ontologies, which describe a slice or piece of reality within a select range of knowledge. Due to the degree of formalization, also distinguished are informal ontologies developing on the basis of predefined vocabularies, dictionaries, thesauri, and taxonomies versus formal ontologies grounded in data structure or logic (Munn and Smith 2008). As a means by which the semantic space of knowledge representation is represented, domain ontology supports scholarly communication between researchers and facilitates the formation of a coherent means of expressing its problematics. A consequence of the creation of domain ontology is a knowledge-based development that allows for the monitoring of

cept of domain ontology, known from the field of knowledge engineering. It can be used as a communication platform for the development of methodological knowledge between scholars who utilize different qualitative methods of data collecting and analyzing, and can lead to the enhancement of transparency of procedure in qualitative research and analysis.⁶

The Domain Ontology project's methodology – as well as the new typology of narrative analysis – is the combination of know-how from social sciences, especially CAQDAS (Kelle 1995; Fielding and Lee 1998; Lewins and Silver 2007; Bryda 2014b), Digital Humanities, Corpus Linguistics (McEnery and Hardie 2011; Cheng 2012), Natural Language Processing, and Text Mining (Feldman and Sanger 2007). The process of discovering the typology model of narrative analysis is facilitated by mixed methodology (Tashakkori and Teddlie 1998; Col-

trends in a given field's theory and methodology; this, in turn, becomes the foundation for knowledge-based qualitative empirical research.

⁶ The field of contemporary qualitative research and data analysis practices is, quite naturally, accompanied by exceptional creativity in the data analysis and research methodology domain (Creswell 1998; Flick 2014; 2018). This means that the drawing-up of a consistent and coherent image of the field of qualitative research and analytical practices is a really difficult task. Nevertheless, a need for orientation in the field of one's own research practice leads one to undertake an attempt to reduce the complexity. In the project, we do an examination of numerous individual acts of qualitative research practice which help to distinguish some patterns of research and analytical behavior. The domain ontology project tackles the problem of a "curse of abundance" in the field of contemporary qualitative research (Denzin and Lincoln 2011). The goal is to systematize the current state of affairs with regard to qualitative research practices and rein in the diversity of its variations. Alongside this goal is an intention to assemble a comprehensive catalogue of the fundamental building blocks and their configurations in qualitative research today. Unique testimonies of research experience will be drawn together to form a clear, legible whole. This project is a significant contribution to the development of methodological knowledge in the field of qualitative research as its outcomes will be applicable both in practice and teaching.

lins, Onwuegbuzie, and Jiao 2007; Creswell 2015). The analytical design is based upon the idea of knowledge discovery in textual corpora with data extraction procedures used in Natural Language Processing and Text Mining (Berry 2004; Leetaru 2012; Ignatow and Michalcea 2016). Moreover, I am combining computer-assisted qualitative data analysis approach (Dey 1993; Kelle 1995; Bong 2002) with the procedures of content analysis and dictionary-based coding (Berelson 1952, Mayring 2000; Krippendorff 2004; Bernard and Ryan 2010; Schreier 2012).

Textual corpus

In order to explore strategies of narrative data analysis, I decided to examine English-language articles published between 2002-2016 in five influential qualitative methodological journals: *The Qualitative Report* (TQR, est. 1990), *Qualitative Inquiry* (QI, est. 1995), *Forum: Qualitative Social Research* (FQS, est. 2000), *Qualitative Research* (QR, est. 2001), and *International Journal of Qualitative Methods* (IJQM, est. 2002). These periodicals have been selected for the textual corpus due to their positioning in the milieu of qualitative researchers around the world; this is evidenced by their high Impact Factor as well as their transdisciplinary character. However, because of their relatively brief publishing cycle, journals react much faster to changes taking place in the field of qualitative research and data analysis, and, therefore, they facilitate the distinction of tendencies as yet unsanctioned by tradition and methodological books. These articles convey representations of various conceptualizations and implementations of different approaches in narrative analysis, including those which – due to their novelty or exceptionality – do not (yet) belong to the canon of those analyses.

The textual corpus analyzed in this paper has been separated from a broader corpus⁷ used in the project of domain ontology.⁸ Reviews, editorial introductions, sets of abstracts, post-conference notes/papers, publishing reports, essays, and poems have been excluded from the textual corpus, and only traditional articles were included. After the selection, the articles were described by the following variables (meta descriptors): article id, author, year of publication, source (journal title), type of article, the fact of the occurrence of the keywords, the fact of abstract occurrence. In next steps, textual corpus was analyzed and reduced with the QDAMiner and Wordstat software. I started this process from the initial review of articles with distance reading and content analysis in order to find some linguistic (grammatical) criteria based on the word/phrase collocations. I was looking for some selection criteria relating to narrative analysis and lived experience. I used two linguistic techniques: word sketch (to find collocations with words as well as word combinations) and multiword sketch (to find collocations with phrases). The word sketch processes the words, collocates, and other words in its surroundings. It produces the word's grammatical and collocational summary. The results are organized into categories, called grammatical relations (words that serve as an object of the verb, words that serve as a subject of the verb, words that mod-

ify the word, etc.). The words which were included in the narrative analysis were defined by rules written in the sketch grammar. The multiword sketch is an extension of the word sketch. It processes the left and right context of a phrase and identifies the collocates of each word in the phrase.⁹ Collocations are only extracted from sentences which contain the particular collocation. I tested some collocations in my textual corpus. Finally, I checked collocations for words such as: narrative, research, analysis, experience. I looked at their combinations in the statement or paragraph context. I decided to choose articles with phrases such as: narrative analysis, narrative research, adjectival and nominal description of lived experience. They were used as language indexes (markers) in selecting the article about narrative analysis, but the phrase had to always be present in the analyzed texts. I gathered 400 articles as the textual corpus, and I started next selection step, namely a close reading. After all these linguistic data transformations and the distance and close reading, my final textual corpus contained 350 fully checked articles. Moreover, articles were converted into raw text and all editorial references, graphics, footers, and headings containing publishing data have been removed. This data cleaning and preparation procedure is necessary, because the unordered data can cause information chaos and hinder the correct application of corpus linguistics and text mining analysis procedures. A detailed summary of the number of articles according to the source and year of publication is shown in Table 1.

⁷ A corpus (plural: corpora) is a collection of analyzed texts that we use for language research (and in corpus linguistic analysis). Corpora are used as a basic tool in language, literature, and culture research. For linguists, translators, dictionaries, and language textbooks are an indispensable work tool. In sociology – especially in qualitative research and data analysis – corpora thinking is a rather new approach. In the content analysis, the corpus is merely a collection of textual data. However, there are a lot of comparisons between a linguistic analysis and a qualitative sociological data analysis, which can be effectively used in creating a new way of thinking about narrative analysis.

⁸ The original textual corpus used in the Domain Ontology project contains 6500 articles published between 1990-2018.

⁹ I used the Sketch Engine software for the word and phrase extraction. This is the ultimate tool to explore how language works. Its algorithms help one to analyze authentic textual corpora in order to identify instantly what is *typical in language* and what is *rare, unusual or emerging usage*. It is also designed for *text analysis or text-mining applications*. The *sketch word* and *sketch multiword* are both implemented into the Sketch Engine.

Table 1. Number of articles by source and year of publication

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	TOTAL
TQR	1	1	1	2	1	4	3	6	10	8	12	14	10	6	16	95
FQS	3	9	2	2	4		12	11	7	6	7	7	5	12	5	92
QI	3	2		5	5	4	9	7	1	10	7	7	7	2	4	73
QR	2	2	1	2		1	7	8	6	4	3	3	3	5	3	50
IJQM	4	1	3	1	3	2	1		3	5	5	6	3	2	1	40
TOTAL	13	15	7	12	13	11	32	32	27	33	34	37	28	27	29	350

Source: *Self elaboration.*

CAQDAS and Corpus Linguistics

The next analytical step is the process of phrases extraction and coding. I decided to apply an analytical framework which combines computer-assisted qualitative data analysis with corpus linguistics and text mining methodology. Corpus linguistics is as a methodology for “studying language use” (McEnery and Wilson 2001; Bowker and Pearson 2002; McEnery and Hardie 2011). It helps to discover how language is used today and how that language is used in different contexts. Corpus linguistics emerged in the humanities, but it is not a branch of linguistics in the same sense as syntax, semantics, sociolinguistics, etc. It is a part of the rapidly evolving discipline of Digital Humanities (DH), the study of language with usage of new technology as it is expressed in textual corpora, as evidence of the „real world.”¹⁰

¹⁰ As we know from the Analytical Philosophy studies, there is a relationship between language and action as well as language and cognition. So, if I assume that language is a representation of the cognitive structure, I can assume that the vivid language of written articles is a representation of qualitative research practices and analytical practices. This

It proposes that reliable language analysis is more feasible with corpora collected in the fieldwork in its natural context and with minimal experimental interference. A corpus-based linguistic approach as a part of Corpus Linguistics can be effectively developed in the field of qualitative research, especially in narrative research. This methodology is similar to the CAQDAS methodology, particularly to data-based approach that characterizes Grounded Theory. For example, text annotation consists of structural markup, part-of-speech tagging, parsing, lemmatizing, disambiguation, and numerous other text representations are similar to the coding procedures, consisting of close text reading, open, focused, and theoretical coding, categorization, thematizing, etc. Linguistic abstraction consists of the translation (mapping) of terms in the scheme into terms in a theoretically motivated model or dataset. It includes linguist-directed search but can include e.g. rule-learning for parsers. In the CAQDAS analysis, one search-

is a new, interdisciplinary approach which sets out a new subfield in the methodology of computer-assisted qualitative data analysis.

es for codes, categories, themes; there is a merge of quotations, parts of texts, writing memos; mental, semantic or cognitive mapping is used as well as comparison methods are applied to look for patterns. The last is the process of data analysis. Linguistic analysis consists of statistical probing, manipulating, and generalizing from the dataset, and might include some statistical evaluations, optimization of rule-bases, or knowledge discovery methods. The CAQDAS analysis is based on looking for similarity and patterns in data. Diagrams, schemes, tables, paths, and networks are used to show relations and dependencies in analyzed data (Fielding 2012). Some CAQDAS software (i.e. QDAMiner and Wordstat, Rapid Miner) use more sophisticated analysis, such as the Correspondence Analysis, Sequential Analysis, or Factor Textual Analysis. Some traditionally statistical model of analysis is gradually fixed into the CAQDAS software (i.e. NVivo, Maxqda). This is because computer-assisted data analysis is embedded in the rapidly developing field of textual analysis. A lot of new methodological innovations in CAQDAS – such as corpus-based or dictionary-based approach – come from Corpus Linguistics, Content Analysis, and Text Mining. They link words'/phrases' linguistic extraction with qualitative coding and searching procedures.

Dictionary-based coding

The use of corpus-based dictionary approach in examining the strategies of narrative analysis extends and enriches a traditional qualitative data analysis. Going beyond simple coding and searching procedures used in the CAQDAS and Content Analysis, I apply automatic dictionary-based method of textual data handling (keyword or key-phrase classification), although coded content is verified by the research-

er.¹¹ The use of a dictionary helps to search (and do linguistic extraction), code (annotate), and analyze different textual passages in a corpus, which would be difficult to achieve using the classical CAQDAS or content analysis. The linguistic corpus-based coding dictionary is a similar tool to the codebook in CAQDAS, or a categorization key in content analysis. Contrary to the codebook and the categorization key, the coding dictionary is equipped with syntactical and grammatical language rules in which the content is being searched (Tomanek and Bryda 2014). I started the process of building the linguistic coding dictionary by carefully reading and reviewing articles; a list of keywords and key-phrases was obtained by using the word sketch and multiword sketch extraction. I used the Sketch Engine and Wordstat software to extract phrases. I assumed that all extracted phrases or collocations in the corpus had to be connected with – or be indicators of – the analytical strategies used in narrative studies. Moreover, they have to be the proper names, or closely related to narrative analysis. They were applied to compile the linguistic coding dictionary of narrative analysis. I used the QDAMiner and Wordstat software in order to create, verify, and test the final version of the linguistic dictionary of narrative analysis. Ultimately, I found twenty-six types of narrative analysis occurring in the textual corpus. For further analysis, I created main categories – according to Riesmann's typology – merging those types of narrative analysis with the four types: thematic, structural, dialogic/performance, and visual (see Chart 1). Moreover, I decided to add the mixed-methods approach as an extra category.

¹¹ I do not make here a distinction between qualitative and quantitative approach to Content Analysis, because normally I use them both as my analytical framework. I merge the bottom-up and top-down analytical approaches, especially in extracting, searching, and coding procedures by means of doing semi-automated content analysis (Hopkins and King 2010).

Chart 1. The Linguistic Coding Dictionary of narrative analysis

<p>Thematic</p> <ul style="list-style-type: none"> Thematic analysis GTM analysis Content analysis Metaphor analysis Hermeneutic analysis Comparative analysis Secondary analysis <p>Structural</p> <ul style="list-style-type: none"> Structural analysis Network analysis Taxonomic analysis Linguistic analysis Discourse analysis Sequential analysis Conversation analysis 	<p>Dialogic/performance</p> <ul style="list-style-type: none"> Interaction analysis Biographical analysis IPA analysis Case analysis Collaborative analysis Vignette analysis Performative analysis Frame analysis Dialogic analysis <p>Visual</p> <ul style="list-style-type: none"> Visual analysis Semiotic analysis <p>Mixed method</p> <ul style="list-style-type: none"> Mixed-method analysis
---	---

Source: Self elaboration.

Finally, I used this dictionary to code the paragraphs and to check what types of analysis are used

primarily in narrative research practices described in the articles (see Table 2).

Table 2. Riessman’s types of narrative analysis

TYPE OF ANALYSIS	FREQUENCY	% SHOWN	NO. CASES	% CASES	TF • IDF
Thematic	456	37,81%	141	40,29%	180,1
Structural	429	35,57%	97	27,71%	239,1
Dialogic/performance	205	17,00%	89	25,43%	121,9
Mixed method	83	6,88%	37	10,57%	81
Visual	33	2,74%	14	4,00%	46,1

Source: Self elaboration.

Qualitative scholars use in their research designs mainly two approaches: the thematic and the structural analysis. It means that they focus in their analysis on discovering the meaning of the story (content) and on the way the story is being told (form). From the table one can see that narrative analysis is more textual than visual. Moreover, it is interesting that the

mixed-method approach – which was not included in Riessman’s typology – is integrated in the articles.

Results

In corpus linguistic, content and text mining analyses, an important element of results interpretation

is the TF-IDF measure (term frequency-inverse document frequency). The TF-IDF is intended to reflect how important a word or a phrase is to a document in a corpus. It is often used as a weighting factor in information retrieval and text mining. The TF-IDF works by increasing proportionally to the number of times a word or a phrase appears in a document, but is offset by the number of documents that contain the word or phrase. When the TF-IDF score (weight) is higher, the word/phrase (type of analysis) is rarer, and

vice versa. The most popular type of narrative analysis, with the highest TF-IDF, is discourse analysis. The next three positions (more than 10% of all cases) are occupied by thematic, content, and mixed-method approach. There are no such types of analysis as semiotic, performative, frame, visual, metaphor, or vignette (less than 3% of all cases). These analyses are rather qualitative, which is why they seem to be more time-consuming. A detailed list of all types of narrative analysis is shown in Table 3.

Table 3. Extracted types of narrative analysis

TYPE OF ANALYSIS	NO. CODES	% CODES	NO. CASES	% CASES	TF • IDF
Discourse	192	15,92%	63	18,00%	143
Thematic	102	8,46%	46	13,14%	89,9
Content	78	6,47%	37	10,57%	76,1
Mixed method	83	6,88%	37	10,57%	81
Phenomenological	52	4,31%	36	10,29%	51,4
Comparative	59	4,89%	27	7,71%	65,6
Case	35	2,90%	24	6,86%	40,7
Conversation	75	6,22%	24	6,86%	87,3
Theoretical	51	4,23%	22	6,29%	61,3
Hermeneutic	56	4,64%	19	5,43%	70,9
Interaction	33	2,74%	15	4,29%	45,1
Secondary	48	3,98%	15	4,29%	65,7
Structural	62	5,14%	15	4,29%	84,8
GTM	24	1,99%	14	4,00%	33,6
Linguistic	22	1,82%	13	3,71%	31,5
Biographical	21	1,74%	11	3,14%	31,6
Collaborative	18	1,49%	11	3,14%	27
Visual	14	1,16%	8	2,29%	23
Semiotic	19	1,58%	7	2,00%	32,3
Sequential	35	2,90%	7	2,00%	59,5
Frame	21	1,74%	5	1,43%	38,7
Metaphor	38	3,15%	5	1,43%	70,1
Performative	24	1,99%	5	1,43%	44,3
Taxonomic	8	0,66%	4	1,14%	15,5
Network	35	2,90%	1	0,29%	89
Vignette	1	0,08%	1	0,29%	2,5
Total	1206	100%	472	135%	56,2

* Dialogic Analysis was included in the coding dictionary, but it does not have any occurrence. Source: Self elaboration.

The aim of this paper is to provide a new proposition of the typology of narrative analysis approaches in the field of contemporary qualitative research practices based on data-driven approach. I did not want to create any heuristic, concept-driven approach that utilizes a more practical process (commonly referred as 'a rule of thumb' or 'best practice'), which is why I decided to use topic modeling, which is an unsupervised and explorative technique for detecting word/phrase patterns and automatically clustering word/phrase groups and similar expressions that best characterize a set of documents (corpus). The WordStat implements two methods of topic modeling: NNMF and Factor Analysis. The NNMF method uses non-negative matrix factorization to extract topics from a word-x-word cor-

relation matrix computed by the WordStat, while Factor Analysis performs a similar extraction using a principal component analysis with the VARIMAX rotation. The NNMF method is faster and can handle larger matrices than factor analysis. It is, however, probabilistic in nature, yielding different, yet likely similar, solutions every time one runs it, while factor analysis will always produce the same results. I used the NNMF for the extracted twenty-six types of narrative analysis approaches. Moreover, I decided to validate the NNMF results of topic extraction with the Hierarchical Clustering method. All these exploratory analyses were done on the paragraph as the unit of analysis. The NNMF discovered five main topics which are internally differentiated by the Coherence index (see Table 4).

Table 4. Topic modeling with Coherence index

TOPIC	TYPE OF ANALYSIS	COHERENCE	FREQ	CASES	% CASES
1	Discourse Conversation	0,248	299	61	17,43%
2	Vignette Taxonomic Frame Theoretical	0,322	52	17	4,86%
3	Biographical Case	0,184	35	23	6,57%
4	Visual Semiotic	0,244	15	8	2,29%
5	Network Structural Sequential	0,237	102	17	4,86%

Source: Self elaboration.

Topic Coherence is a measure used to evaluate results of topic modeling. It is a weighted average of the correlations of words (types of analysis) associated with the topic they create. In this model, top-

ic coherence is small, which means that one has to carefully interpret these topics. The detailed summary of the topic modeling of narrative analysis is shown in Table 5.

Table 5. Topic modeling results by the NMF method

TYPE OF ANALYSIS	TOPIC 1	TOPIC 2	TOPIC 3	TOPIC 4	TOPIC 5
Taxonomic	0,66	0	0	0	0
Frame	0,45	0	0	0	0
Theoretical	0,37	0	0	0	0
Phenomenological	0,26	0,03	0	0,24	0
Thematic	0,22	0	0	0,16	0,01
Collaborative	0,03	0	0	0	0
GTM	0,02	0	0	0	0
Biographical	0	0,75	0	0	0
Case	0	0,74	0	0,01	0
Comparative	0	0,13	0	0,12	0
Semiotic	0	0	0,62	0	0
Secondary	0	0	0,28	0	0
Content	0,25	0,07	0,27	0	0
Mixed method	0	0	0,26	0	0,03
Performative	0	0	0,04	0	0
Conversation	0	0	0	0,7	0
Discourse	0	0	0	0,68	0
Linguistic	0	0	0,17	0,26	0,06
Metaphor	0	0	0	0,11	0,03
Network	0	0	0	0	0,81
Structural	0,15	0	0	0	0,78
Sequential	0	0,09	0,08	0	0,37
Interaction	0	0	0	0,18	0,21
Hermeneutic	0	0	0	0,01	0,03

* Extraction with NMF by Paragraph (Loadings $\geq 0,30$)¹²

* Vignette Analysis was excluded as it occurred only once.

Source: Self elaboration.

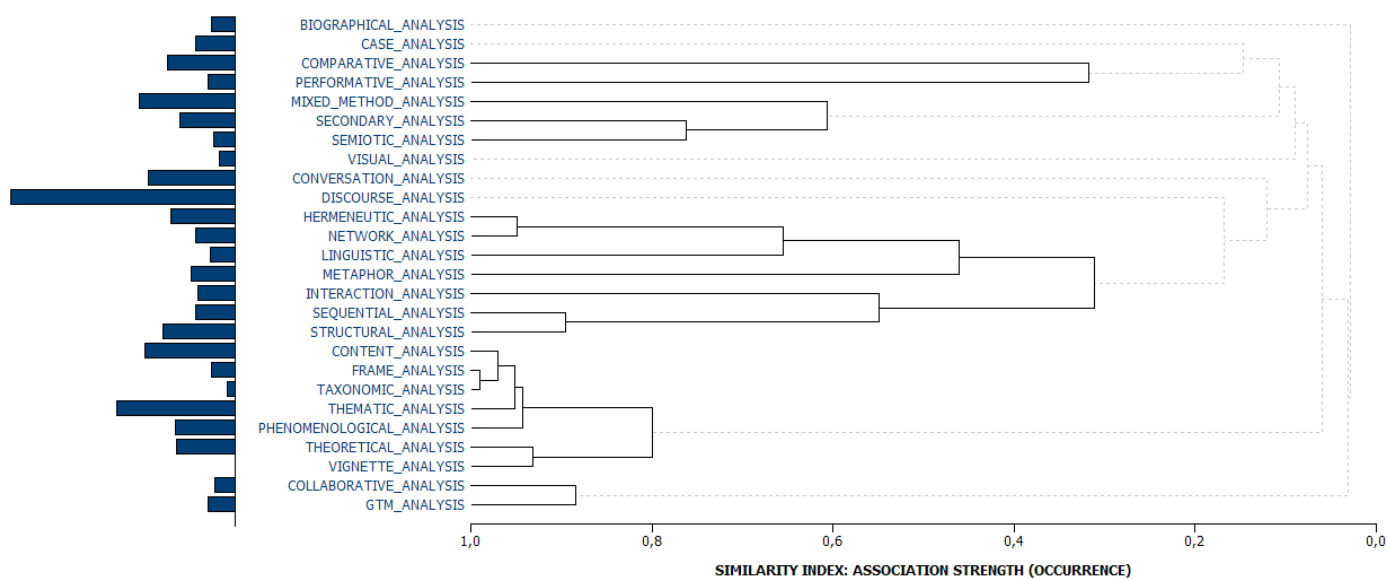
¹² In the topic extraction some control features – such as topic enrichment, checking for misspelling and topic weights – were included. Topic modeling consists of a series of words listed in descending order of topic specificity. The combined presence of those words in a text is used to identify whether a topic is present or not. This approach can result in an imprecise topic identification and measurement, since words often have multiple meanings and are often used in very different contexts. The topic enrichment allows one to go beyond bag-of-words approach by attempting to identify some phrases that are highly associated with the extracted topic, as well as other phrases that might represent exceptions and help disambiguate the various meanings of words. WordStat can identify potential misspellings of words in the topic that are part of any added or suggested phrases. This helps reduce the number of false negatives resulting from spelling errors in the original data set. Words in extracted topics are presented in descending order of relevance of specificity (weights) to the topic. When I use factor analysis for topic extraction, the weight of each word in a topic corresponds to its factor loading, while in the NMF it corresponds to a coefficient obtained from the product of the W and H matrices.

The NNMF topic modeling approach does not cover Riessman’s heuristic typology, but helps to understand how different types of narrative analysis are related to each other and how they are grouped. The value of topic modeling is that results are data-grounded. The first topic consists of two groups: taxonomic, frame/theoretical, and phenomenological/thematic/content analysis. The second one is the case/biographical type of narrative analysis. The third one is disjointed into semiotic and secondary/content/mixed. The fourth one comprises discursive/conversational and linguistic/phenomenological types of analysis. The fifth one involves network/structural and sequential/interaction types of analysis. The other types of narrative analysis do not create any topics. Therefore, they have to be seen as separate narrative analysis approaches.

In order to get a clearer picture of the links between different types of narrative analysis and validate the received results of topic modeling, I used Hierarchical Clustering. This is a useful method of grouping types of narrative analysis according to their similarity into clusters; they are then displayed as a dendrogram (see Chart 2). When interpreting results, one looks for a set of clusters, where each cluster is distinct from another cluster, and the objects within each cluster are broadly similar to each other. I adopted this method when searching clusters in paragraphs with the so-called second profile classification and the Association Strength similarity index (the range is 0-1).¹³

¹³ Association Strength similarity index measures the cooccurrence of items while taking into account the possibility that two items will sometimes co-occur by chance.

Chart 2. Dendrogram of cluster narrative analysis



Source: Self elaboration.

There are approximately five internally-cohered clusters on the dendrogram. To find a clearer interpretation of clusters, I used the Silhouette measure, which is a method of interpretation and validation of consistency within clusters (Table 6). The silhouette measures how an object is fixed to its own cluster (cohesion) compared to other clusters

(separation). It ranges from -1 to +1. A high value indicates that the object is well-matched to cluster and poorly-matched to other clusters. After doing a few tests, I got balanced clusters with an average Silhouette measure 0,77 and 0,3 cutting point of the association strength similarity index for hierarchical clustering.

Table 6. Silhouette measure of cluster cohesion

TYPE OF ANALYSIS	CLUSTER	SILHOUETTE INDEX	ALTERNATE CLUSTER	CLUSTER SCORE
COMPARATIVE	3	0,70	8	0,54
PERFORMATIVE	3	0,37	4	
SECONDARY	4	0,97	9	0,76
SEMIOTIC	4	0,84	8	
MIXED METHOD	4	0,47	3	
NETWORK ANALYSIS	8	0,88	9	0,67
LINGUISTIC ANALYSIS	8	0,87	9	
HERMENEUTIC ANALYSIS	8	0,82	9	
SEQUENTIAL ANALYSIS	8	0,73	4	
INTERACTION ANALYSIS	8	0,61	4	
METAPHOR ANALYSIS	8	0,50	4	
STRUCTURAL ANALYSIS	8	0,25	4	
FRAME ANALYSIS	9	0,96	3	0,92
TAXONOMIC ANALYSIS	9	0,96	10	
PHENOMENOLOGICAL ANALYSIS	9	0,94	8	
THEORETICAL ANALYSIS	9	0,94	10	
CONTENT ANALYSIS	9	0,91	8	
VIGNETTE ANALYSIS	9	0,87	8	
THEMATIC ANALYSIS	9	0,84	8	
GTM ANALYSIS	10	0,96	9	0,94
COLLABORATIVE ANALYSIS	10	0,92	3	

* Average Silhouette index = 0,77.

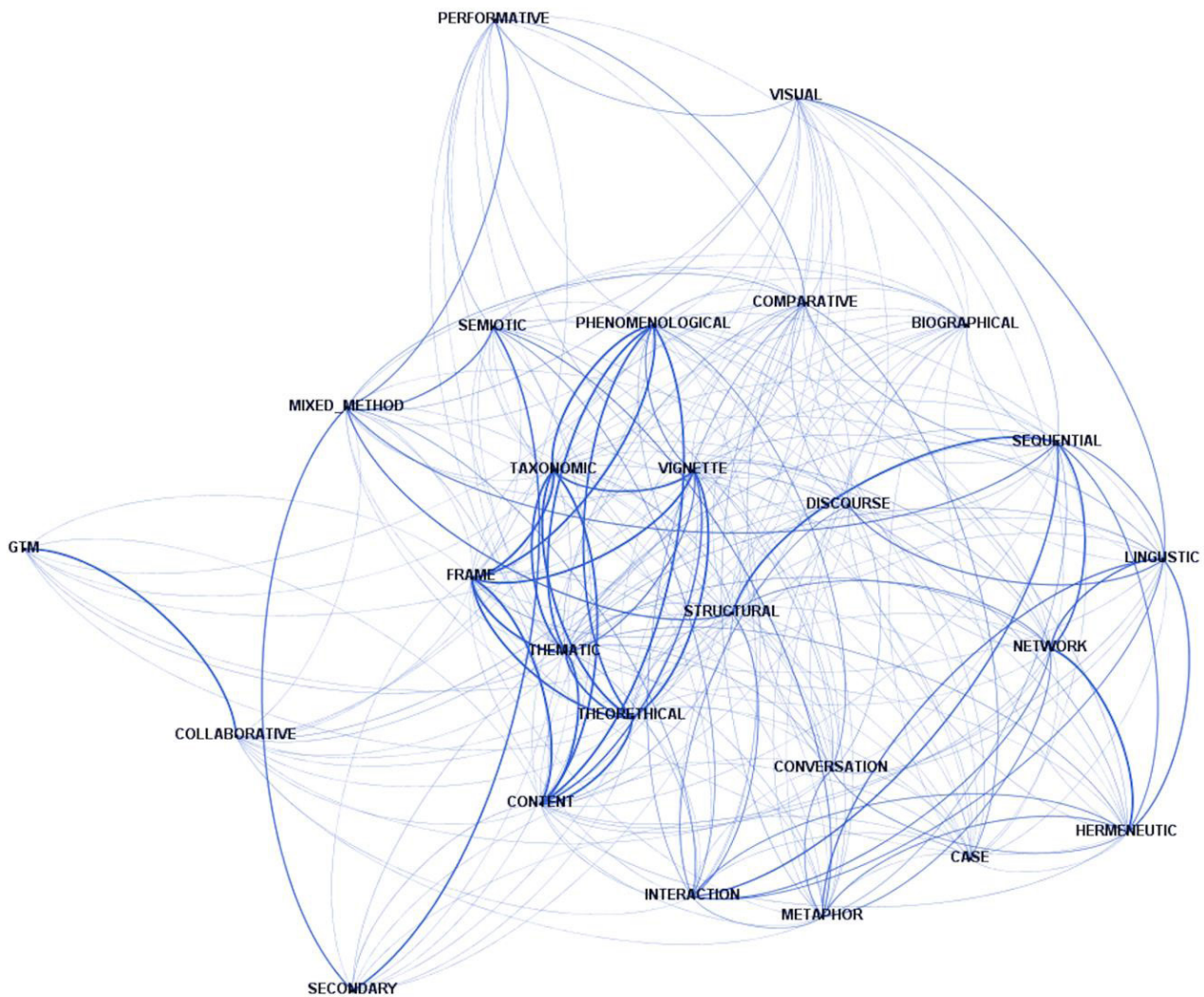
* Only clustered types of Narrative Analysis are shown.

Source: Self elaboration.

Both of these data-driven classification methods show that some types of narrative analysis are naturally connected in the field of qualitative research. Some clusters are partly similar to certain topics. Some types of narrative analysis exist independently. Each cluster or topic seems to be concentrated around one or two dominating types of narrative analysis. The contemporary field of narrative analysis resembles a kind of semantic network – with strong and

weak connections between methods of lived experience analysis (see Chart 3) – in which clusters or topics temporarily exist as analytical synsets with nodal points. This is why clusters or topics can be seen as analytical subfields, which are created around epistemological approaches. In such a situation, it is really difficult to think about typology in the traditional way. This semantic network is a representation of thinking about narrative data analysis.

Chart 3. Network representation of the typology of narrative analysis¹⁴



Source: *Self elaboration.*

¹⁴ This network is based on hierarchical clustering similarity matrix among types of narrative analysis.

Discussion

The corpus-based analysis, hierarchical clustering, and topic modeling approaches provide some general findings. There is no coherent and clear cluster or topic representation of types of narrative analysis in the contemporary field of qualitative research of lived experience. Rather, there are network connections between different types of narrative analysis. This is a reflection of what is happening in the present-day field of qualitative research methods, and what Norman K. Denzin and Yvonna S. Lincoln address as the still existing problem of the “curse of abundance” (Denzin and Lincoln 1994), and what is the key point of developing domain ontology (Bryda and Martini 2016). Multiparadigmaticity and a scholar’s creativity in qualitative research practices both make it difficult to do a comprehensive typology of narrative analyses. Typology is a normative, mental construct, which, on the one hand, allows one to obtain an ordered and synthetic picture of the studied reality – or allows for a further analysis – and, on the other hand, makes it possible to simplify the reality when creating a typology. The typologies created heuristically are embedded in epistemological approaches more than the real world of research practices. I believe that data-grounded typology provides a more complete picture of the field of narrative analysis than any mentally constructed distinctions do. Of course, the existing typology/ies is/are useful in building coding dictionaries (e.g. Riessman’s typology of narrative analysis), but should be enriched by an exploratory analysis of different qualitative corpora. I believe that exploratory data analysis is an important step in creating the comprehensive typology of narrative analyses. Because of taking into account a variety of qualitative research methods and techniques, constructing typology in the traditional way does not make

much sense. By using new approaches – such as dictionary-based coding, text mining, and exploratory analysis – one can go deeper into the field of narrative analysis and see how different analytical approaches are linked together, and how scholars use them in their research practice.

A narrative analysis literature review and a corpus-based text mining analysis both show that if one wanted to do any typology of narrative analysis, they would have to take into account what kind of data has been collected and how to think of this data, since different narrative analyses follow different narrative data types. There is no causal relationship but, rather, abductive reasoning. There are two axes – narrative analysis and narrative data – that create a conceptual, two-dimensional space. The analysis axe is based on the distinction between socio-linguistic and socio-cultural analytical data approaches (Grbich 2013). The socio-linguistic frame focuses on “plots” or the structure of narratives, and how they convey meaning. The text and the sequence of events is a main point of interest here. One pays less attention to the interactions between the actor/s and the audience, the power relations, the shifts in meaning, the co-construction of meaning, and the impact of narratives on the listener. The assumption that language represents the reality does not take into account the arguments that language is biased, embedded in socio-cultural contexts, and that it constructs our reality. As Carol Grbich points out, narratives are complex constructions of meaning, linking personal lives, community, and culture, and as such should be preserved intact, not fractured. One cannot ignore the influence of cultural contexts and the impact of social factors such as race, class, gender, education, or hierarchy. Narratives can follow a chronological sequence through time in a non-linear way; they can be

linked by themes which are not necessarily sequential. The socio-cultural approach to narrative analysis goes beyond the structural language analysis of the sociolinguistic approach in order to identify broader interpretive frameworks that people use to make sense of everyday life and particular events. The socio-cultural narrative analysis focuses on the stories told by research participants in specific contexts. The story consists of many lived experiences or social events that are meaningful to the participants. This means that stories are complete, having a beginning, a main body, and an ending, so it is difficult to reduce contextually-created meanings to structurally-ordered plots. According to social sciences, people communicate with each other through stories, and stories are typically gathered in research through oral histories or face-to-face interviews. When one loses broader interpretive frameworks used by both the participant and the researcher, one loses the sense of particular incidents in the individuals' lives.

The second distinction concerns a way in which data/stories are collected, as well as data perception in narrative analysis. According to the social-sciences methodology, stories can be gathered in two ways, i.e. primarily (the research process) or secondarily (the existing sources such as written diaries, interview transcriptions, social archives, Internet sites, etc.). More important is the fact that the matter is strictly connected with the way of treating narratives as a source of knowledge about our worldview. Stories can be perceived in the positivist way – i.e. as social facts that occur naturally – or in the interpretivist way – i.e. as psychological facts that are social constructions. The naturalistic approach in narrative inquiry is the process of describing and understanding stories as they occur in their natural contexts. They are real such as

they were told. One considers them as the naturalistic data, because it is believed that it is neither elicited nor affected by the intentional actions of social researchers. There is the epistemological correspondence between the participant's lived experience and its language representation. The story is just a story. The story is a real representation of lived experience. In the case of the constructivist approach, one can say that stories are naturally constructed and there is no such ontological correspondence as the one mentioned above. The story is a social construction, because the human language apparatus is unable to describe the essence and the sense of lived experience. Due to the linguistic imperfections, people are only able to create specific linguistic constructs which are socio-culturally (contextually) embedded. The living world is based on the close relationship between language and culture, and our cognitive categories. The narratives that one analyzes are culturally grounded; in order to understand them one has to go beyond the structural linguistic analysis.¹⁵ These socio-cultural/socio-linguistic dimensions and the constructivist/naturalistic data approaches are conceptual frames which can be useful for understanding the network typology of narrative analysis.

Conclusion

It seems that developing a comprehensive network typology must be a synthesis of top-down and bottom-up approaches, and should be open to any variations and combinations in the field of narrative analysis. Building this kind of typology, one has to use current achievements from other disciplines – CAQDAS and Digital Humanities innovations,

¹⁵ Of course, this distinction does not refer to the naturalistic assumption of the holistic nature of reality, or to the constructivist plurality of the reality of everyday life.

Corpus Linguistics, Big Data, Informatics, and Data Science – to overcome human cognitive limitations. The use of the linguistic knowledge of semantics, pragmatics, and the logic of relationships between elements of written statements – in combination with techniques from the Natural Language Processing and Text Mining – is a new approach not only in the field of computer-assisted qualitative data analysis (Ho Yu, Jannasch-Pennell, and Di Gangi 2011; Wiedemann 2013; Bryda 2014a), but also

in developing a typology of narrative analysis. This perspective is derived from the traditional method of content analysis, but it is less time-consuming and its solutions can be used in the analysis of contents not yet explored. Using the corpus linguistics and dictionary-based approach in a text-coding process allows one to not only quickly and comprehensively analyze large data volumes, but also open researchers to computational innovations in the process of qualitative data analysis.

References

- Andrews, Molly et al. 2004. "Narrative research." Pp. 98-113 in *Qualitative Research Practice*, edited by C. Seale et al. London: Sage Publications.
- Berelson, Bernard. 1952. *Content analysis in communication research*. Glencoe: Free Press.
- Bernard, Russell H. and Gerry W. Ryan. 2010. "Content analysis." Pp. 287-310 in *Analyzing Qualitative Data: Systematic Approaches*, edited by B. Russell and G. Ryan. Los Angeles: Sage Publications.
- Berry, Michael W. 2004. *Survey of Text Mining: Clustering, Classification, and Retrieval*. New York: Springer.
- Bong, Sharon A. 2002. "Debunking Myths in Qualitative Data Analysis." *Forum Qualitative Sozialforschung* 3(2). Retrieved May 5, 2020 (<https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/849>).
- Bowker, Lynne and Jennifer Pearson. 2002. *Working with Specialized Language: A Practical Guide to Using Corpora*. London: Routledge.
- Bryda, Grzegorz. 2014a. "Caqdas, Data Mining i odkrywanie wiedzy w danych jakościowych." Pp. 13-40 in *Metody i techniki odkrywania wiedzy. Narzędzia CAQDAS w procesie analizy danych jakościowych*, edited by J. Niedbalski. Lodz: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Bryda, Grzegorz. 2014b. "CAQDAS a badania jakościowe w praktyce." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 10(2):12-38.
- Bryda, Grzegorz. 2020. "From CAQDAS to Text Mining: The Domain Ontology as a Model of Knowledge Representation About Qualitative Research Practices." Pp. 72-88 in *Computer supported qualitative research: new trends on qualitative research*, edited by P. Costa Antonio, P. Reis Luis, and A. Moreira. WCQR2019. Cham: Springer International Publishing.
- Bryda, Grzegorz and Natalia Martini. 2016. "W stronę ontologii pola badań jakościowych." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 12(4):24-40.
- Bryda, Grzegorz and Krzysztof Tomanek. 2014. "Od Caqdas do Text Miningu. Nowe techniki w analizie danych jakościowych." Pp. 191-218 in *Metody i techniki odkrywania wiedzy. Narzędzia CAQDAS w procesie analizy danych jakościowych*, edited by J. Niedbalski. Lodz: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Cheng, Winnie. 2012. *Exploring Corpus Linguistics: Language in Action*. London: Routledge.
- Clandinin, Jean D. and Jerry Rosiek. 2007. "Mapping a landscape of narrative inquiry: Borderland spaces and tensions." Pp. 35-76 in *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*, edited by Jean D. Clandinin. Thousand Oaks: Sage Publishing.

- Collins, Kathleen M.T., Anthony J. Onwuegbuzie and Jiao G. Qun. 2007. "A mixed methods investigation of mixed methods sampling designs in social and health science research." *Journal of Mixed Methods Research* 1(3):267-294.
- Cortazzi, Martin. 1993. *Narrative Analysis*. London: Falmer Press.
- Cortazzi, Martin. 2001. "Narrative Analysis in Ethnography." Pp. 384-394 in *Handbook of Ethnography*, edited by P. Atkinson et al. London: Sage Publications.
- Coulter, Cathy A. and Mary Lee Smith. 2009. "The Construction Zone: Literary Elements in Narrative Research." *Educational Researcher* 38(8):577-590.
- Creswell, John W. 1998. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Creswell, John W. 2015. *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*. London: SAGE.
- Czarniawska-Joerges, Barbara. 2004. *Narratives in social science research*. Los Angeles: Sage Publications.
- De Fina, Anna and Alexandra Georgakopoulou. 2015. *The Handbook of Narrative Analysis*. London: Wiley-Blackwell.
- Denzin, Norman K. and Yvonna S. Lincoln. 1994. *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Denzin, Norman K. and Yvonna S. Lincoln. 2011. *The SAGE Handbook of Qualitative Research. Fourth Edition*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dey, Ian. 1993. *Qualitative data analysis: A user-friendly guide for social scientists*. London, New York: Routledge.
- Elliott, Jane. 2009. *Using narrative in social science research: Qualitative and quantitative approaches*. London: Sage Publications.
- Feldman, Ronen and James Sanger. 2007. *The Text Mining Handbook: Advanced Approaches in Analyzing Unstructured Data*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Fielding, Nigel. 2012. "The Diverse Worlds and Research Practices of Qualitative Software." *Forum Qualitative Sozialforschung* 13(2). Retrieved February 5, 2020 (<https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1845>).
- Fielding, Nigel G. and Raymond M. Lee. 1998. *Computer Analysis and Qualitative Research*. London: SAGE.
- Flick, Uwe. 2014. *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. Los Angeles: Sage Publications.
- Flick, Uwe. 2018. *The SAGE Handbook of Qualitative Data Collection*. Los Angeles: Sage Publications.
- Gee, James Paul. 1991. "A linguistic approach to narrative." *Journal of Narrative and Life History* 1(1):15-39.
- Goffman, Erving. 1975. *The presentation of self in everyday life*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Grbich, Carol. 2013. *Qualitative data analysis: An introduction*. Los Angeles: Sage Publications.
- Herman, Luc and Bart Vervaeck. 2005. *Handbook of Narrative Analysis. Frontiers of narrative*. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Ho, Yu Chong, Angel Jannasch-Pennell, and Samuel DiGangi. 2011. "Compatibility Between Text Mining and Qualitative Research in the Perspectives of Grounded Theory, Content Analysis, and Reliability." *The Qualitative Report* 16(3):730-744.
- Holstein, James A. and Jaber F. Gubrium. 2012. *Varieties of Narrative Analysis*. Los Angeles: Sage Publications.
- Hopkins, Daniel J. and Gary King. 2010. "A method of automated nonparametric content analysis for social science." *American Journal of Political Science* 54(1):229-247.
- Ignatow, Gabe, and Rada Mihalcea. 2017. *Text Mining: A Guidebook for the Social Sciences*. London: Sage publication.
- Kelle, Udo. 1995. *Computer-aided qualitative data analysis: Theory, methods and practice*. London: Sage Publications.
- Kohler Riessman, Catherine. 1993. *Narrative Analysis*. Newbury Park: Sage Publications.
- Kohler Riessman, Catherine. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles: Sage Publications.
- Kreiswirth, Martin. 2005. "Narrative Turn in the Humanities." Pp 377-382 in *Routledge Encyclopedia of Narrative Theory*, edited by D. Herman, J. Manfred, and R. Marie-Laure. London: Routledge.

- Krippendorff, Karl. 2004. *Content analysis: An introduction to its methodology*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Labov, William. 1972. *Language in the Inner City*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Labov, William. 1991. *Sociolinguistic patterns*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Labov, William and Joshua Waletzky. 1967. "Narrative Analysis." Pp. 12-44 in *Essays on the Verbal and Visual Arts*, edited by J. Helm. Seattle: University of Washington Press.
- Leetaru, Kalev. 2012. *Data Mining Methods for the Content Analyst: An Introduction to the Computational Analysis of Content*. Park Drive: Taylor and Francis.
- Lewins, Ann and Christina Silver. 2007. *Using Software in Qualitative Research: A Step-by-Step Guide*. Thousand Oakes: Sage Publications.
- Mayring, Philipp. 2000. "Qualitative Content Analysis." *Forum Qualitative Sozialforschung* 1(2). Retrieved March 5, 2020 (<https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2385>).
- McEnery, Tony and Andrew Hardie. 2011. *Corpus Linguistics: Method, Theory and Practice*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- McEnery, Tony and Andrew Wilson. 2001. *Corpus Linguistics: An Introduction*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Mehdi, Raza Ali. 2016. *The Routledge Encyclopedia of Research Methods in Applied Linguistics*. Basingstoke: Taylor & Francis Ltd.
- Mishler, Elliot G. 1995. "Models of Narrative Analysis: A Typology." *Journal of Narrative and Life History* 5(2):87-123.
- Munn, Katherine and Barry Smith. 2008. *Applied Ontology: An Introduction*. Piscataway: Transaction Books Rutgers University.
- Phoenix, Cassandra, Brett Smith, and Andrew C. Sparkes. 2010. "Narrative analysis in aging studies: A typology for consideration." *Journal of Aging Studies* 24(1):1-11.
- Polanyi, Livia. 1985. *Telling the American story: A structural and cultural analysis of conversational storytelling*. Norwood, NJ: Ablex Publishers.
- Polkinghorne, Donald E. 1988. *Narrative knowing and the human sciences*. New York: State University of New York.
- Schreier, Margit. 2012. *Qualitative Content Analysis in Practice*. London: Sage Publications.
- Tashakkori, Abbas and Charles Teddlie. 1998. *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Tomanek, Krzysztof and Grzegorz Bryda. 2014. "Odkrywanie wiedzy w wypowiedziach tekstowych. Metoda budowy słownika klasyfikacyjnego." Pp. 219-248 in *Metody i techniki odkrywania wiedzy. Narzędzia CAQDAS w procesie analizy danych jakościowych*, edited by J. Niedbalski. Lodz: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Wiedemann, Gregor. 2013. "Opening up to Big Data: Computer-Assisted Analysis of Textual Data in Social Sciences." *Forum Qualitative Sozialforschung* 14(2). Retrieved January 12, 2020 (<https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1949>).
- Wolfson, Nessa. 1976. "Speech Events and Natural Speech: Some Implications for Sociolinguistic Methodology." *Language in Society* 5(2):189-209.

Citation

Bryda, Grzegorz (2020) "Whats and Hows? The Practice-Based Typology of Narrative Analyses." *Przegląd Socjologii Jakościowej* 16(3):120-142. Retrieved Month, Year (www.przegladsocjologiijakosciowej.org). DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.08>

Co i jak? Typologia analiz narracyjnych oparta na praktykach badawczych

Abstrakt: Istotą jakościowych praktyk badawczych jest wieloparadygmatyczność, która rodzi współistnienie różnych podejść metodologicznych w analizie i badaniu ludzkich doświadczeń w świecie życia codziennego. Różnorodność ta jest szczególnie widoczna w dziedzinie badań i analizy danych narracyjnych. Celem artykułu jest refleksja metodologiczna nad tworzeniem typologii analiz narracyjnych i zarazem propozycja nowego sposobu typologizacji podejść analitycznych, opartego na łączeniu lingwistyki korpusowej i przetwarzania języka naturalnego z procedurami CAQDAS, analizy treści i Text Mining. Typologia ta jest oparta na analizie narracyjnych praktyk badawczych odzwierciedlonych w języku anglojęzycznych artykułów opublikowanych w pięciu uznanych na świecie jakościowych czasopismach metodologicznych w latach 2002–2016. W artykule wykorzystuję metodę słownikową w procesie kodowania artykułów, hierarchiczne grupowanie i modelowanie tematyczne w celu odkrywania w tych publikacjach różnych typów analiz narracyjnych i badania relacji semantycznych między nimi. Jednocześnie konfrontuję heurystyczną typologię Riessmana z podejściem opartym na lingwistyce i eksploracji danych w celu rozwijania spójnego obrazu metodologii analizy narracyjnej we współczesnej dziedzinie badań jakościowych. Ostatecznie przedstawiam nowy model myślenia o analizie narracyjnej.

Słowa kluczowe: analiza narracyjna, CAQDAS, analiza treści, Text Mining, kodowanie słownikowe, modelowanie tematyczne

Modele komunikacji naukowej. W stronę demokratyzacji nauki?

Dorota Jedlikowska 
Uniwersytet Jagielloński

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.09>

Słowa kluczowe:

demokratyzacja nauki, komunikowanie nauki, modele, socjologia nauki, wywiady eksperckie

Abstrakt: Modele komunikacji naukowej to modele komunikacji uczonych w środowisku naukowym oraz komunikacji uczonych z szerszym społeczeństwem. Artykuł ten poświęcony jest wyzwaniom komunikacyjnym w środowisku naukowym, jak i poza nim w świetle wypowiedzi ekspertów, z którymi przeprowadzono wywiady. Jeden z najważniejszych wniosków dotyczy kategoryzacji pojęcia demokratyzacji nauki w Polsce w kontekście możliwości podejmowania różnych form potencjalnej komunikacji i współpracy naukowców z szerszym społeczeństwem w Polsce. Artykuł kończy rozróżnienie na modele „dialogu” i „deficytu” w komunikowaniu wiedzy naukowej.

Dorota Jedlikowska, kandydatka do stopnia naukowego doktora w Instytucie Socjologii UJ, obecnie w trakcie egzaminów końcowych. Rozprawa doktorska uzyskała pozytywne recenzje. Zainteresowania badawcze autorki dotyczą socjologii nauki, w tym socjologii komunikowania naukowego, badań nad instytucjonalizacją dyscyplin naukowych oraz badań nad rozwojem kapitału społecznego.

Dodatkową dziedziną zainteresowań jest metodologia nauk społecznych.

Adres kontaktowy:

Instytut Socjologii, Uniwersytet Jagielloński
ul. Grodzka 52, 31-044 Kraków
e-mail: d.jedlikowska@gmail.com

Przegląd literatury przedmiotu z zakresu modeli polityki naukowej stanowił jedną z kilku inspiracji do podjęcia badań nad rozpoznaniem specyfiki uprawiania nauki w Polsce. Celem niniejszego artykułu jest zarysowanie wniosków na temat jednego z kilku modeli, jakie zrekonstruowano w trakcie prac badawczych nad materiałem wywołanym pochodzącym z wywiadów pogłębionych z ekspertami pracującymi w systemie nauki w Polsce.

Modele komunikacji naukowej wpisują się w szeroką refleksję filozoficzno-socjologiczną nad procesami instytucjonalizacji nauki uwikłanymi w relacje z polityką i z szerszym społeczeństwem (Durant 2011). Charakterystyczny jest trend określany mianem „nauki postakademickiej”, wyłamującej się z tradycyjnej przestrzeni akademickiej, w której fundamentami były zidentyfikowane przez Roberta Mertona normy charakteryzujące postępowanie naukowców, jak wspólnotowość, zorganizowany sceptycyzm, uniwersalizm i brak interesowności (Merton 1973: 270–278). Używany przedrostek post- w terminach jak „nauka postakademicka” albo „nauka postnormalna” wskazuje na świadomość złożoności przedsięwzięć badawczych w kontekście szybko zmieniającej się rzeczywistości, niepewność stosowanych metod i teorii naukowych, dynamikę relacji pomiędzy nauką, polityką i społeczeństwem (Ziman 2002 za: Sztompka 2007: 214; Turnpenny, Jones, Lorenzoni 2011). Nauka postakademicka stanowi zatem odpowiedź na wzrost konkurencyjności wśród uczonych, wzrost specjalizacji naukowej, a tym samym wzrost poziomu skomplikowania przedsięwzięcia naukowego, a także ryzyka związanego z wynalazkami naukowymi. W konsekwencji badania prowadzone przez naukowców budzą niejednokrotnie wątpliwości na przykład natury etycznej,

a niepowodzenia naukowe prowadzą do obniżenia poziomu zaufania społecznego w stosunku do działalności naukowców. Nauka jako przedsięwzięcie badawcze stała się uwikłana w rozmaite konteksty polityczne, finansowe, moralne, ekologiczne, zdrowotne, co prowadzi do rozwoju różnych modeli uprawiania nauki, przyznających naukowcom znaczącą lub znikomą rolę w kształtowaniu świata (Sztompka 2007; Turnpenny, Jones, Lorenzoni 2011: 291–302).

W związku z powyższym obserwowalne są tendencje do dywersyfikowania źródeł wiedzy, postulowane jest pojęcie nauki otwartej, gdzie wiedza naukowa jest jednym z typów wiedzy. Na uwagę badawczą zasługuje na przykład proces „demokratyzacji ekspertyzy”, postulujący partycypatywność obywatelską pluralistycznego społeczeństwa w budowaniu społeczeństwa opartego na wiedzy (Liberatore, Funtowicz 2003: 146–150; Komisja Europejska 2009: 8–10). Postulowana jest zatem wizja nauki pluralistycznej, demokratyzującej się ekspertyzy wpisanej w ponowoczesną refleksyjność – odejście od nauki technokratycznej, opartej na linearnym rozwoju i zakładającej liniowość w komunikacji uczonych z resztą społeczeństwa. Jest to problem związany ze społecznym zaufaniem do wyników badań naukowych, jak i chęcią brania pod uwagę rezultatów badań naukowców na przykład przez polityków. Perspektywy procesualne, podkreślające dynamikę zmian w myśleniu o nauce, czyniące z nauki przedmiot debat publicznych w wymiarze społeczeństwa pluralistyczno-demokratycznego, mają na celu pokazanie różnorodności sposobów dyskusowania o nauce. W ramach socjologii nauki pojawiają się rozmaite podejścia ujmujące sieci interakcji nauki z polityką, jak i z szerszym społeczeństwem. Pojęcie nauki otwartej staje się przedmiotem operacjonalizacji instytucjonalnej, podlegającej

standardom nauki globalnej – również w perspektywie zarządzania zasobami naukowymi. Wynika z tego wniosek na temat współczesnej socjologii nauki i socjologii wiedzy jako dziedzin dywersyfikujących się pod względem wielości podejść i szkół. Osie debat przebiegają wzdłuż wymiarów otwartości nauki i ekskluzywności nauki, bezinteresowności naukowców, publicznej inkluzywności i świata kolonizowanego przez ekspertów. Kwestionowane jest to, kto jest w stanie monitorować proces podejmowania decyzji w nauce i czy publiczność jest intelektualnie zainteresowana i przygotowana (Liberatore, Funtowicz 2003; Durant 2011; Valente i in. 2015).

W związku z powyższym badawczo interesujący jest problem komunikowania naukowego w Polsce. Ogląd literatury poświęconej tematyce komunikowania naukowego dotyczy badań poświęconych medialnemu sieciowaniu się naukowców, sposobom publikowania przez naukowców, strategiom doboru artykułów w czasopiśmie naukowych, upowszechnianiu wiedzy naukowej wraz z analizami porównawczymi czy wreszcie analizom tak zwanych „żarłocznych czasopism” (Kulczycki 2012a; Kulczycki 2013; Kulczycki 2016; Kulczycki 2017a; Kulczycki 2017b; Kulczycki, Engels, Nowotniak 2017). Ważnym obszarem badań są także analizy dotyczące promocji nauki w szerszym społeczeństwie, wypracowania efektywnych sposobów komunikowania nauki osobom niezwiązanym ze światem nauki (Siewiorek 2014; Osica, Niedzicki 2017). W tym kontekście na uwagę zasługują również ośrodki badawczo-komunikacyjne jak Science PR, Centrum Nauki Kopernik czy Ośrodek Przetwarzania Informacji.

Na dalszych stronach artykułu zostaną podsumowane wyniki pierwszego etapu badań, które reali-

zowano w roku 2017 w ramach przygotowywanej dysertacji doktorskiej na temat modeli interpretacyjnych nauki w Polsce. Bodźcem do podjęcia badań była socjologiczna ciekawość tego, jak sami naukowcy oraz eksperci związani z działalnością naukowców postrzegają zachodzące zmiany w nauce pod wpływem wprowadzanych reform, a których to zmian doświadczają w swojej codziennej pracy i które również badają. W związku z tym starano się odpowiedzieć na pytanie o to, jak nauka jawi się w świadomości osób ją uprawiających, a jednocześnie ją badających, a także innych osób pracujących w systemie nauki i współpracujących z naukowcami. Wnioski zebrane z badań zostały ujęte w postaci modeli interpretacyjnych, czyli modeli rozumienia kontekstów podzielanych światów, postrzeganych wielowymiarowo. Modele te pełnią funkcję eksploracyjną, poznawczą i wyjaśniającą. Pojęcie modelu utożsamiane jest tu z wyszczególnieniem i powiązaniem cech specyficznych interesujących nas problemów czy sytuacji. Innymi słowy, modele pełnią rolę poznawczą, porządkującą wiedzę, ułatwiającą rozumienie procesów (Frankfort-Nachmias, Nachmias 2001: 59–61). W socjologii możemy wyróżnić różne typy modeli – mniej lub bardziej precyzyjne pod względem naukowym. Jak wskazuje Piotr Sztompka, cechą konstytutywną modeli jest ich funkcja poznawcza, czyli to, że modele są narzędziami poznania (Sztompka 1968: 27–37).

Badania te zostały przeprowadzone w oparciu o metodologię teorii ugruntowanej. Biorąc pod uwagę fakt, że wspomniane wyżej modele nauki pochodzą z literatury zagranicznej, ważnym było, aby nie podążać za konceptualizacjami narzuconymi przez innych badaczy, tylko pozostać otwartym poznawczo na nowe wątki badawcze. W związku z tym nacisk położono na zebranie zdywersyfiko-

wanych danych. Dzięki temu zastosowana metodologia badań pozwoliła wyróżnić między innymi modele komunikacji naukowej, które składają się z kategorii wyszczególnionych przez samych badanych i dotyczą z jednej strony komunikacji naukowców w środowisku akademickim, z drugiej strony rozszerzają perspektywę poznawczą o kontekst komunikacji uczonych z szerszym społeczeństwem. Modele te identyfikują wyzwania komunikacyjne w środowisku akademickim, jak i w społeczeństwie, pozwalając ująć je w szerszą perspektywę demokratyzacji jako propozycji interpretacji praktyk komunikacyjnych. Pomimo teoretycznych prób budowania nauki otwartej i kształtowania dobrych praktyk w zakresie projektów nauki obywatelskiej modele komunikacji w życiu codziennym naukowców mogą bardzo się różnić. W artykule zarysowane zostaje rozróżnienie na modele deficytu oraz modele dialogu, aby zobrazować skalę dywersyfikacji komunikacyjnej. W związku z tym prezentowane badania stanowią próbę ujęcia kontekstualnych, lokalnych wyzwań komunikacyjnych w Polsce w ramach modeli komunikacji naukowej celem usystematyzowania danych, jak i inspirowania do dalszych badań w tym zakresie.

Opis podejścia badawczego

Jak podkreślono wcześniej, badania zostały zrealizowane w oparciu o metodologię teorii ugruntowanej. Cel badawczy, jakim były rekonstrukcje modeli interpretacyjnych, oznaczał osadzenie badań w nurcie socjologii naturalistyczno-interpretatywnej. Ideałem badawczym była koncentracja na danych, bycie „blisko” danych, wypracowywanie na ich podstawie ram pojęciowych, zawieszając przy tym wstępne założenia, które mogą być błędne lub w niewystarczający sposób ugruntowane w bada-

nej rzeczywistości. Innymi słowy, badania miały charakter empiryczny, zakładający możliwość badania rzeczywistości społecznej, naturalistyczny, czyli stawiający sobie za cel bycie blisko danych oraz humanistyczny, a zatem analizujący sposoby rozumienia znaczeń i interpretacji określonej rzeczywistości z perspektywy osób w niej uczestniczących, a więc z zastosowaniem współczynnika humanistycznego (Miles, Huberman 2000; Znaniecki 2008; Flick 2010; Kvale 2010; Gibbs 2011).

W związku z tym ograniczono prekonceptualizację badań do minimum, posłużono się perspektywą mikroskali, czyli perspektywą insiderów w systemie nauki, którzy uczestniczą w procesach kształtujących znaczenia, jak i sami są tym procesom poddawani. Warto zaznaczyć, że eksperci (insiderzy) traktowani byli jako źródło wiedzy na temat toczących się zmian w systemie nauki. Badano to, jak zachodzące zmiany w systemie nauki postrzegane są i interpretowane przez ekspertów. To, w jaki sposób zmiany w nauce jawią się ekspertom, potraktowano jako fakt społeczny.

Dobór próby miał charakter celowy i był uzupełniony o technikę kuli śnieżnej. Dobór celowy oznacza, że dobierane są osoby ze względu na pewne kryterium. Innymi słowy, celowość dotarcia do określonych osób wiąże się z zamiarem zdobycia informacji na interesujący badacza temat z punktu widzenia osób, z którymi się kontaktuje. Natomiast dobór kuli śnieżnej oznacza, że osoby zostały zarekomendowane przez inne osoby ze względu na posiadaną wiedzę. Eksperti proszeni o opinie na temat różnych kwestii związanych z nauką sami są ekspertami badającymi naukę, kształtującymi naukę organizacyjnie i instytucjonalnie, oceniającymi prace innych naukowców na szczeblu nie tylko krajowym, ale i europejskim bądź też poruszającymi

się na obrzeżach nauki, jak na przykład dziennikarze naukowcy, specjaliści od e-learningu na uniwersytetach, osoby promujące naukę czy współpracujące z naukowcami i z przedstawicielami biznesu albo osoby mające za sobą doświadczenia zarówno naukowe, jak i biznesowe.

W sumie przeprowadzono 30 wywiadów eksperckich w pięciu miastach w Polsce: w Krakowie, Warszawie, Poznaniu, Wrocławiu i Lublinie oraz jeden wywiad pilotażowy w Krakowie. Wywiady przeprowadzono w okresie marzec–kwiecień 2017 r., w miejscach pracy ekspertów (zakłady, katedry, gabinety, sala warsztatowa, sala badań fokusowych, hall i dziedzińce oraz w dwóch przypadkach kawiarnia i jadalnia uniwersytecka). Wszystkie wywiady miały charakter bezpośredni. Wywiady były anonimowe. I tak zgromadzono łącznie 10 wywiadów w Krakowie, 10 wywiadów w Warszawie, 6 wywiadów w Poznaniu, 1 wywiad we Wrocławiu oraz 3 wywiady w Lublinie. Wywiady eksperckie objęły 8 kobiet i 22 mężczyzn.

Ekspertów można przypisać do szerokich kategorii badawczych, jak: **komunikowanie nauki** (przeprowadzono 12 wywiadów z osobami zajmującymi się promocją nauki, upowszechnianiem wiedzy naukowej, dziennikarstwem naukowym); **współpraca z biznesem** (zrealizowano 7 wywiadów z ekspertami pracującymi w uniwersyteckim centrum transferu technologii, w instytucjach współpracy nauki z biznesem, finansowania badań komercyjnych naukowców) oraz **reformowanie nauki** (przeprowadzono 11 wywiadów z ekspertami zajmującymi się reformowaniem i finansowaniem nauki, ewaluacją polityki naukowej, dokonującymi ekspertyz w obszarze polityki naukowej, jak i podejmującymi kwestie etyki w nauce). Większość rozmówców reprezentowała

nauki społeczne, aczkolwiek dziedzina wiedzy nie była ważna z punktu widzenia doboru próby¹, tylko pełniona funkcja, jak: dyrektor, wicedyrektor, zastępca, wicekierownik, przewodniczący, redaktor, kierownik projektu badawczego oraz działalność – starano się docierać do osób z dużym doświadczeniem eksperckim, aby zdobyć jak najwięcej informacji.

Zebrany materiał badawczy pochodzący z 30 wywiadów pogłębionych został poddany transkrypcji w programie MAXQDA. Zastosowano tu technikę wielokrotnego czytania oraz ciągłego porównywania materiału badawczego. W trakcie analizowania materiału posłużono się: a) kodowaniem otwartym wzbogaconym o notatki z opisem gęstym, przy czym tworzą kody w oparciu o słowa używane przez rozmówców, b) kodowaniem selektywnym w oparciu o wyłaniające się z tekstów kategorie centralne (nastąpiło łączenie pojedynczych kodów w szersze kategorie analityczne – innymi słowy kodowanie zorientowane na znaczenie), c) kodowaniem analitycznym w celu budowania hipotez, czyli określania relacji między kategoriami. Proces kodowania był procesem dynamicznym, to znaczy nazwy kodów fluktuowały, dopóki praca z całym materiałem badawczym nie została zakończona, to znaczy dopóki nie nastąpiło nasycenie poznawcze danymi (saturacja). Techniki ciągłego porównywania i ciągłego pobierania próbek miały na celu identyfikację oraz rekonstrukcję modeli w kontekście zgromadzonych danych. Wyrażenia podane w artykule kursywą to słowa samych rozmówców. Zdecydowano się zrezygnować z cytatów, by zmniejszyć rozmiar artykułu.

¹ Warto szczególnie podkreślić ten fakt, ponieważ bardzo często naukowców dzieli się na podstawie reprezentowanych dziedzin naukowych, jak na przykład: nauki społeczne, nauki techniczne, nauki przyrodnicze, nauki artystyczne.

Wnioski z badań

Główne problemy w komunikacji naukowej uczonych

Komunikowanie naukowe rozumiane jest tu w sposób szeroki – jako dzielenie się wiedzą, budowanie zaufania w stosunku do wiedzy naukowej w kontekście rozwoju relacji partnerskich, czyli opartych na dialogu różnych uczestników komunikacji. Ten sposób rozumienia komunikowania stanowi odejście od modelu transmisyjnego na rzecz modelu konstytutywnego, którego fundamentem jest interakcyjność (Kulczycki 2017b: 75–79; zob. też Kulczycki 2012b).

Przykładami komunikowania naukowego są recenzje i dyskusje naukowe. Ekspertcy zauważają jednak, że w naukach społecznych i humanistycznych obserwuje się zjawisko **zaniku dyskusji naukowej, krytyki i polemiki oraz słabych recenzji naukowych**. Zjawisko to widoczne jest nie tylko na łamach czasopism naukowych, ale również na konferencjach naukowych – polega to na zaniku argumentacji opartej na sprawdzonej wiedzy. Zamiast argumentacji pojawia się tak zwana *narracja*. Tymczasem, jak zauważają eksperci, wysoka jakość krytyki naukowej oddziałuje na jakość badań naukowych. Zauważalne są też różnice między Polską a innymi krajami dotyczące dyskusji na przykład studentów z profesorami. Co więcej, zdaniem ekspertów, polscy naukowcy chętniej współpracują z osobami o tym samym statusie, a studenci nie są postrzegani jako partnerzy do dyskusji.

Dodatkowym poruszonym wątkiem są **recenzje koleżeńskie**, zwłaszcza w wąskich dyscyplinach naukowych albo w sytuacjach potrzeby wypromowania prac doktorskich, by uzyskać awans nauko-

wy, albo kiedy jest potrzeba uzyskania habilitacji w celu podtrzymania funkcjonowania katedry czy instytutu. Ekspertcy podkreślają również brak kompetencji w recenzowaniu prac naukowych przez niektórych naukowców, co jest związane z okresem normatywnej deinstytucjonalizacji misji badawczej w okresie umasowienia szkolnictwa wyższego (por. Kwiek 2015; 2017). Podniesiona została także kwestia niejasnych i rozmytych kryteriów w ocenie prac naukowych. Przyczyną tego typu sytuacji są tu partykularne interesy, na przykład związane z karierą naukową, które burzą standardy uprawiania nauki.

Kolejnym aspektem podniesionym przez ekspertów jest to, że **recenzje odbierane są personalnie**. Oznacza to, że część naukowców ma problem z akceptacją opinii innych naukowców na temat swoich prac naukowych. Warto również zaznaczyć, że wiąże się z tym problem umiejętności dyskusowania na argumenty i przyjmowania krytyki. W materiale badawczym pojawiło się spostrzeżenie, że w polskim środowisku naukowym przywiązuje się wagę do tego, kto jest recenzentem prac, co w kontekście międzynarodowym nie jest brane pod uwagę. Ekspertcy zauważają także, że z jednej strony są tacy naukowcy, którzy boją się recenzentów, bo ich prace nie są wystarczająco dobre, ale z drugiej strony nie każdy recenzent uważany jest za eksperta. Z tym zagadnieniem związane są kwestie niewystarczających kompetencji w recenzowaniu prac, braki w warsztacie naukowym, niedobór mistrzów publikujących w czołowych światowych czasopismach naukowych, ograniczone możliwości rozwijania systemu tutorowskiego, co jest konsekwencją umasowienia. Dodatkowe zjawiska to chęć nieformalnej „rezerwacji” problematyki przez niektórych naukowców oraz problem dzielenia się wiedzą w profesjonalizującym się zawodzie na-

ukowca, opartym o zasady konkurencyjności. Co więcej, zdaniem ekspertów naukowcy nie dorośli w Polsce jeszcze do konkurowania, do dyskusowania i kultywowania kultury sporu, podobnie jak reszta społeczeństwa. Zamiast tego pojawiają się recenzje czy komentarze *ad personam*, a nawet oczerniające inne osoby, bez przytaczania argumentów merytorycznych.

Eksperci twierdzą, że z jednej strony ideałem byłoby, aby naukowcy pozostawali ze sobą w *krytycznej interakcji komunikacyjnej* w celu wykazywania niedostatecznych dowodów badawczych czy niedostatków w warsztacie naukowym. Z drugiej zaś zauważalny jest brak umiejętności współpracy między naukowcami, przekładający się na obserwowalne przez ekspertów zjawiska *okopywania się w obozach ideologicznych i zwalczających się, rzadko współpracujących ze sobą obozów*, czego rezultatem jest posługiwanie się retoryką opartą na emocjach i ograniczanie merytorycznej debaty.

Wspólnota konkurencji? Współpraca a konflikt

Problemem podniesionym przez ekspertów jest brak efektywnej współpracy naukowej. Wątek ten przekłada się także na jakość kariery naukowej. Zdaniem ekspertów ograniczona współpraca naukowa jest wyrazem braku zaufania, lęku przed zawłaszczeniem pomysłów przez inne osoby, braku kultury dzielenia się własnymi odkryciami naukowymi. Problem ten wpływa negatywnie na jakość budowania zespołów naukowych i pracy zespołowej. Nakłada się na to również hierarchia relacji, niski poziom mobilności naukowej, jak i niedofinansowanie nauki.

Wyrazem braku współpracy jest **ryzyko zawłaszczenia pomysłów** i postrzeganie innych naukow-

ców jako **konkurentów czy wrogów**. Podobne podejście obserwuje się także w ostrożności dzielenia się wiedzą, mając świadomość, że aplikanci grantów mogą tę wiedzę wykorzystać i zdobyć grant, albo w przypadku kierowników katedr czy zakładów – mogą oni przejąć pomysły młodszych pracowników nauki. Konsekwencją tej sytuacji jest tendencja do bycia *singlem naukowym*, przede wszystkim w naukach społecznych i humanistycznych, ponieważ praca w grupie stwarza ryzyko zawłaszczenia problematyki przez osoby o wyższych hierarchicznie statusach.

W związku z tym eksperci mówią o **braku wspólnoty konkurencji** – wspólnoty opartej na wzajemnym szacunku, konstruktywnej krytyce, umiejętności przyjmowania krytyki jako narzędzia doskonalenia warsztatu badawczego czy umiejętności prowadzenia dyskusji na argumenty. Przeciwnością norm wspólnoty konkurencji jest stosowanie mowy nienawiści, czarnego PR-u i wnoszenie pozwów do sądu w związku z nierzetelnymi recenzjami. Z opowieści badanych wyłania się obraz społeczności naukowej o niewypracowanych normach etycznych związanych z konkurencją. Badani eksperci tłumaczą ten stan rzeczy, odnosząc go do szerszego społeczeństwa polskiego, które cechuje się niskim poziomem zaufania.

Z drugiej zaś strony można obserwować przykłady efektywnej współpracy, po pierwsze, na poziomie międzynarodowym między zaprzyjaźnionymi naukowcami, a po drugie, na poziomie rozwijania relacji opartych na zaufaniu wśród osób aktywnych naukowo o równoległych stopniach naukowych. W kontekście komunikowania w nauce dużą rolę odgrywa **budowanie sieci kontaktów** poprzez uczestnictwo w konferencjach naukowych, wyjazdach badawczych, udział we wspólnych projektach

badawczych, a także wspólne publikowanie. Eksperci mówią, że procesy wypracowywania relacji z innymi naukowcami z zagranicy są długoletnie, a bezpośrednie spotkania, na przykład w ramach konferencji, jak i wzajemne zapraszanie się odgrywają tu bardzo ważną rolę.

Wyzwania w modelach komunikacji naukowej uczonych z szerszym społeczeństwem

E-learning jako sposób na upowszechnianie i komunikowanie nauki

E-learning jest technologiczowaną formą dydaktyki, która, zadaniem ekspertów, traktowana jest marginalnie ze względu na fakt, że nie przekłada się na awans w karierze naukowej. Ponadto obserwowalny jest brak grantów czy projektów badawczych skierowanych na rozwój dydaktyki.

Warto podkreślić, że e-learning, czyli także e-dydaktyka, wpisuje się w politykę *open-access*, to jest politykę dostępności i otwartości, w tym otwartych zasobów edukacyjnych. Jest to model dzielenia się danymi, wiedzą oraz informacją naukową. Polityka otwartości stanowi również wymóg formalny projektów europejskich. W ramach polityki otwartości powstają wydawnictwa on-line, które też udostępniają treści za darmo. Dzięki temu zwiększa się widoczność nauki w sieci poprzez możliwość bezpośredniego dostępu do publikowanych on-line treści, co przekłada się też na wzrost cytowalności.

Natomiast, zdaniem ekspertów, w Polsce nie ma narodowej polityki upowszechniania nauki z uwagi na lobby wydawców, którzy zarabiają na publikowaniu prac w czasopismach naukowych. Dużą rolę odgrywają tu uczelnie, by inicjować strategie e-learningowe. Jakość e-learningu zależy od ram

prawnych, lobby wydawców, polityki wewnętrznej uczelni, jak i chęci poszczególnych pracowników naukowych, by przejść odpowiednie szkolenia i projektować zajęcia w sposób angażujący. Zebrany materiał badawczy pozwolił zidentyfikować *e-learning dostawczy* nauczycieli akademickich, gdzie charakterystyczna jest *klikalność*, czyli nieangażujące przechodzenie przez prezentację, zaś za mało jest interaktywności i obustronnego zaangażowania zarówno ze strony nauczycieli akademickich, jak i studentów. Z założenia bowiem e-learning powinien być angażujący i prowadzony przez osoby zaznajomione z technologią, które również potrafią wypracowywać współpracę w grupie na swoich zajęciach e-learningowych. Stąd też kluczową rolę odgrywa postać prowadzącego zajęcia, który powinien mieć przede wszystkim ciekawe pomysły na projektowanie zajęć oraz stosować filozofię ekologii informacyjnej, to znaczy nie zamieszczać zbyt dużej ilości informacji, na przykład w prezentacjach. E-learning w związku z tym przekłada się na wypracowywanie kompetencji miękkich, upraszczanie przekazu, w szczególności dostosowując język do poziomu studentów.

Ponadto, jak zauważają eksperci, koncepcja otwartej edukacji jest popularna i stosowana przede wszystkim na poziomie szkolnym. Na poziomie uczelni budowanie otwartej edukacji w celu dzielenia się zasobami dydaktycznymi jest wypracowywane głównie przez Politechnikę Wrocławską, Politechnikę Warszawską i Akademię Górniczo-Hutniczą. Co więcej, z publikowaniem otwartym – kulturą dzielenia się – związane są również prawa autorskie. Kwestia ta podnosi problem ryzyka wypaczenia sensu otwartych treści naukowych. Niemniej jednak niektórzy naukowcy komunikują swoje prace naukowe w czasopismach otwartych – DOAJ (*Directory Open Access Journals*), na tak zwanych *facebo-*

okach naukowych, czyli na platformach ResearchGate czy Academia.

Kształtowanie społecznych znaczeń przypisywanych nauce i naukowcom

W komunikacji naukowców z szerszym społeczeństwem istotne są społeczne źródła znaczeń przypisywanych nauce i temu, kim są naukowcy. Po pierwsze, możemy wyróżnić **szkołę** jako miejsce kształtowania znaczeń, jak i **podręczniki**, w których prezentowana jest wiedza naukowa. Eksperti twierdzą, że nauka prezentowana jest w szkole jako *niewzruszony gmach wiedzy wykuty w skale*, co powoduje, że później dorośli ludzie nie rozumieją procesów odkryć naukowych, *wielogiki nauki*. Z kolei podręczniki nie uczą krytycznego myślenia, specyfiki odkryć naukowych, jak i falsyfikowalności wiedzy naukowej. Z drugiej strony też społeczeństwo postrzega naukę w sposób użytkowy, w formie produktu. Myślenie o nauce w sposób utylitarny i krótkoterminowy znajduje swoje odzwierciedlenie w braku inwestowania w badania i rozwój, zakładający długoletni horyzont czasowy. Oczywiście jest to proces złożony i wieloczynnikowy, natomiast w tym miejscu warto podkreślić, że szkoła i polityka edukacyjna budują znaczenia nauki stabilnej, ale też stosowanej, skierowanej na produkt i z perspektywy terażniejszości. Dodatkowym wątkiem poruszonym przez ekspertów jest to, że naukowcy raczej nie są zapraszani do szkół. Natomiast nacisk położony jest na to, by zapraszać sportowców, dziennikarzy, artystów. Z kolei z drugiej strony, w ramach rozwiązań systemowych, naukowcy powinni zapraszać też uczniów do uczelni.

Ponadto do uproszczonego wizerunku nauki przyczynia się pewna **nieobecność naukowców**

w przestrzeni publicznej. Warto zaznaczyć, że naukowcy, zajmujący się rzeczywiście uprawianiem nauki, a nie *naukowcy-celebryci* rzadko pojawiają się w środkach masowego przekazu, by kształtować inny wizerunek nauki, jak i samych naukowców – na przykład wizerunek oparty na tym, że porażka wpisana jest w proces badań naukowych, że tytuł profesora nie zawsze musi oznaczać nieomyślność. Oprócz tego medialne wizerunki naukowców powielają popkulturowe kody kulturowe zaczerpnięte z opowieści, stereotypów, utożsamiając naukowca raczej z mężczyzną w białym kitlu, z siwymi włosami, z szaleńcem, który używa niezrozumiałego języka i jest oderwany od rzeczywistości.

Zagadnienie nieobecności naukowców w przestrzeni publicznej wiąże się z **ograniczonymi możliwościami nawiązywania kontaktów bezpośrednich** twarzą w twarz, poza na przykład organizowanymi piknikami czy festiwalami naukowymi albo nocami naukowców. Jest to również związane z **modelem zamkniętym nauki**, niedopuszczającym osób z zewnątrz do uczestniczenia na przykład w seminariach, wykładach, debatach czy w pracy laboratoryjnej, rządzącej się szczególnymi zasadami bezpieczeństwa, jak i ze względu na zinstytucjonalizowany **model kariery naukowej**, priorytetyzujący publikacje w czasopiśmie naukowych i zdobywanie grantów, ale nie komunikację nauki w społeczeństwie. Natomiast, jak twierdzą eksperci, możliwość zetknięcia się bezpośredniego z naukowcami wpływa pozytywnie na odkrywanie zainteresowań, kształtowanie talentów i zwiększa społeczne uczestnictwo w nauce.

Kolejnym ważnym źródłem kształtowania znaczeń są **media**. Media współczesne mają charakter konsumpcyjny – bazują na prostych przekazach na poziomie emocjonalnym i sensacyjnym, upraszczając

obraz. Do odbioru publicznego trafiają przełomowe odkrycia naukowe, na przykład z zakresu chirurgii, natomiast brak jest atrakcyjnie przedstawionych i rzetelnych informacji o pracy naukowców. W wywiadach pojawił się również wątek braku serialu o zawodzie naukowca w Polsce, nawiązujący do popularnych seriali ilustrujących specyfikę pracy polskich lekarzy.

Eksperti zauważają również, że kształtowanie wizerunku nauki, prezentowane przez **uczelnie** na ich stronach internetowych, jest na niskim poziomie. Jest to konsekwencja na przykład deinstytucjonalizacji misji badawczej i niedofinansowania nauki. Ponadto jest to rezultat umasowienia szkolnictwa wyższego, koncentracji na studentach, a zaniedbywania naukowców, na przykład pod względem kontaktów z mediami, przygotowywania i rozliczania wniosków grantowych, profesjonalizacji naukowych działów promocji, powoływania menedżerów do spraw nauki, dbania o ich rozwój naukowy. Jak podkreślają eksperci, profile społecznościowe uczelni prowadzone przez działy promocji charakteryzują się głównie przekazem nastawionym na studentów.

Eksperti twierdzą, że promocja uczelni funkcjonuje na zasadach tradycyjnych – umasowienia szkolnictwa wyższego – to znaczy skierowana jest do studentów, aby zachęcać ich do studiowania w danej uczelni, podkreślając oferty stypendialne, nowo wybudowane akademiki, możliwości wyjazdów. Uczelnie, które charakteryzują się istotnym potencjałem naukowym, nie dążą do upowszechniania wiedzy na ten temat. Według ekspertów jest to związane z tym, że mają wystarczającą liczbę studentów i w związku z tym nie potrzebują martwić się o rekrutację i cele marketingowe. Inny powód wskazany przez ekspertów

to brak świadomości znaczenia upowszechniania wiedzy naukowej wśród rektorów i osób zarządzających uczelniami.

Eksperti zauważają, że brakuje **dziennikarzy naukowych**, którzy mogliby pośredniczyć między naukowcami a szerszym społeczeństwem w przekazie skoncentrowanym na poszerzaniu wiedzy naukowej. Praca dziennikarza naukowego polega na nieustannym dokształcaniu się i współpracy z naukowcami. Dotyczy to zwłaszcza tych naukowców, którzy wyjeżdżali na staże zagraniczne i dostrzegają potrzebę kontaktów z dziennikarzami. Przekłada się to również na możliwość znalezienia sponsora kolejnych badań. Same media jednak nie zawsze są zainteresowane zamieszczaniem informacji o pracach naukowych. Z wypowiedzi ekspertów wynika, że działalność naukowa polskich naukowców nie jest na tyle atrakcyjna, przełomowa, by znaleźć się na przykład w ramówce telewizyjnej. Dodatkowym czynnikiem jest hermetyczny język naukowców, co wymaga współpracy z dziennikarzami, aby taki przekaz uprościć, by był zrozumiały dla odbiorcy. W kontekście upraszczania języka naukowego nie każdy naukowiec chce się zgodzić na kompromis związany z redukcją złożoności języka, z pominięciem pewnych kwestii naukowych. Eksperti zauważają, że niektórzy naukowcy doświadczają krytyki we własnym środowisku, gdy godzą się na upraszczanie złożonych problemów naukowych. Oprócz tego eksperci podkreślają, że naukowcy w zakresie współpracy z mediami nie są wspierani przez uczelnie. Wymieniane są tu przykłady braku organizowania warsztatów przygotowujących naukowców do wypowiedzi w radiu czy telewizji. Pojawia się też brak wsparcia działu promocji danej uczelni, by organizować spotkania z dziennikarzami w przypadku ważnej publikacji czy odkrycia.

Pozytywne praktyki pojawiają się jednak w kontekście pojedynczych projektów uczelnianych, na przykład w zakresie autoprezentacji czy organizowania warsztatów z pisania w sposób popularnonaukowy. Inne przykłady dotyczą inicjatyw publikacyjnych Ośrodka Przetwarzania Informacji, jak „Kot Einsteina – 128 opowieści o nauce” czy na przykład Uniwersytetu Jagiellońskiego „Projektor Jagielloński” na temat badań naukowców.

Ekspersi posługują się także pojęciem **PR-u nauki** (public relations nauki), który może być podzielony na dwie kategorie. Jedna dotyczy nauk społecznych, gdzie przyciąganie medialne bazuje na marketingowo interesujących koncepcjach, które robią *wrażenie artystyczne* albo dotyczą problemów ważnych, jak choroba czy śmierć. Pojawiają się tu też badania na zamówienie, sondaże (aczkolwiek prezentujące rozbieżne wyniki), diagnozy społeczne, dyskusje podejmujące wątki polityczne, etyczne i ideologiczne – tak zwany *pop dla ludu*. PR nauk społecznych i humanistycznych nie jest korzystny. Ekspersi mówią tutaj o medialnym wizerunku naukowca jako *darmozjada siedzącego na uczelni* czy *uczelnia kształcących bezrobotnych*. W kontekście współpracy naukowców z otoczeniem biznesowym pojawiło się określenie naukowca jako *gogusia z uniwersytetu, który dysponuje wiedzą przestarzałą, nieadekwatną do sytuacji* albo naukowców jako *oderwanych od rzeczywistości świrów (...) kogoś, kto ma takie nierealistyczne wizje i żyje w troszeczkę w takim odgrodzonym od rzeczywistości świecie, w takich ciepłarnianych warunkach trochę, bo tutaj jakby funkcjonuje za pieniądze publiczne*.

Druga kategoria dotyczy nauk medycznych, technicznych, przyrodniczych, gdzie mamy do czynienia z wynalazkami, ze spektakularnymi zabiegami, na przykład chirurgicznymi. W tym obszarze jed-

nak wynalazki, jak i ich zastosowania są odroczone w czasie, jak na przykład teoria grafów w matematyce czy w laboratoriach opracowujących nowe leki – wizerunek tej kategorii nauk kształtowany jest poprzez produkt i jego zastosowanie. Co ważne, nie zawsze odkrycia czy wynalazki naukowe spotykają się z uznaniem szerszego społeczeństwa. W dobie rozwoju technologicznego wiele osób podważa odkrycia naukowe, prezentując alternatywne punkty widzenia, czego przykładem jest ruch antyszczepionkowy czy ruch przeciwników żywności zmodyfikowanej genetycznie.

Ponadto w materiale badawczym pojawiły się również pojęcia *postprawdy* i *pseudonauki*. Zjawiska te, zdaniem ekspertów, świadczą o zaniedbaniach edukacyjnych ze względu na brak efektywnej i kreatywnej polityki edukacyjnej, uczącej krytycznego myślenia i kultury sporu na argumenty. Głoszenie postprawd i kształtowanie pseudonauki ma swój związek z niewielkim uczestnictwem naukowców w mediach, powolnym otwieraniem się naukowców na dziennikarzy naukowych, jak i też znikomym zainteresowaniem mediów badaniami naukowców. Z pojęciem postprawdy związane jest pojęcie populizmu, czyli kierowania się tym, co społeczeństwo myśli na dany temat, w celu osiągnięcia partykularnej korzyści. Niewątpliwie Internet stanowi obecnie źródło wiedzy dla wielu osób, gdzie można spotkać się z manipulowaniem wiedzą i zamieszczaniem informacji nierzetelnych i po prostu nieprawdziwych.

Istnienie postprawd wiąże się również z brakiem merytorycznej debaty na tematy wrażliwe, jak genetycznie zmodyfikowana żywność czy badania na embrionach. Pojawia się tu także czynnik braku potrzeby konsultowania albo wyjaśniania pewnych badań czy ich rezultatów szerszemu społeczeństwu

przez naukowców. Jest to źródłem społecznego przeszacowywania lub niedoszacowywania ryzyka, stosowania błędnych interpretacji, odwoływania się do wiedzy alternatywnej, życia w *bańkach informacyjnych* kształtowanych przez *dostarczycieli łatwych recept*. Prowadzi to do konkluzji, że istnieje potrzeba polityki edukacyjnej, by rzetelnie, jak i w sposób atrakcyjny technologicznie dla współczesnego odbiorcy informować społeczeństwo o wynikach badań naukowych. Warto również zaznaczyć, że eksperci dostrzegają brak zainteresowania nauką przez decydentów, którzy traktują *naukę jak kwiatek do kożucha*.

Podsumowując ten wątek, **brak jest rozwiązań systemowych**, by zachęcać naukowców do angażowania się w edukowanie społeczeństwa. Problem ten wymaga kompleksowych rozwiązań, ale przede wszystkim świadomości jego wagi, by podnieść samoświadomość naukową społeczeństwa, zaczynając od szkoły, kształcąc nauczycieli-pasjonatów, przygotowując podręczniki zachęcające do krytycznego myślenia i przedstawiające naukę jako procesualną, zmienną. Pomimo osiągnięć w dziedzinie nauki zarówno decydenci, jak i szersze społeczeństwo nie są świadomi konsekwencji odkryć naukowych, na przykład w obszarze zmian klimatycznych, szczepionek czy wycinki drzew.

Celebryci naukowci

Eksperti w przeprowadzonych wywiadach poruszyli również zagadnienie tak zwanych *celebrytów naukowych*, czyli naukowców, którzy występują w środkach masowego przekazu, na przykład w telewizji, legitymizując się stopniem i tytułem naukowym, ale nie wypowiadając się merytorycznie na tematy, które podejmują. W wywiadach pojawiło się też określenie *ekspertów śniadaniowych*,

nawiązujące do telewizji śniadaniowej, czyli programów informacyjnych w godzinach porannych. Eksperti zauważają, że mamy do czynienia ze zjawiskiem umasowienia bycia naukowcem oraz umasowienia stopni i tytułów naukowych, a zatem jakość bycia naukowcem – jakość stopni i tytułów naukowych – uległa obniżeniu. Ponadto w dobie rozwoju medialnego każdy ma prawo wypowiadać się na różne tematy, niekoniecznie w oparciu o rzetelną wiedzę. Z kolei mediom zależy na oglądalności, *klikalności*, liczbie polubień, więc wykorzystują dyskurs oparty na sensacji i prowokacji. Badani eksperci obserwują, że celebryci naukowci bardzo psują obraz nauki i wizerunek naukowca.

Eksperti twierdzą, że obecność celebrytów naukowych jest jednym z powodów, dla którego naukowcy nie pojawiają się w mediach masowych. Jest to związane z tym, że naukowcy nie chcą być kojarzeni z celebrytami naukowymi, po drugie, nie chcą być mieszeni z polityką, a po trzecie, mają negatywne doświadczenia z mediami. Natomiast marka danego medium, zapewnienie o autoryzacji wypowiedzi, jak i osoba samego dziennikarza sprawiają, że naukowcy mogą nabrać zaufania do kontaktów z mediami.

Kwestia otwartości nauki i dialogu w nauce

Demokratyzacja nauki. W stronę partycypatywności

W kontekście przeprowadzonych wywiadów pojęcie demokratyzacji oznacza włączanie osób spoza środowiska naukowego do badań naukowych, oceny rezultatów prac badawczych i konsultacji społecznych (por. Kleinman 1998). Z jednej strony demokratyzacja nauki nawiązuje do tak zwanej trzeciej misji uczelni, czyli współpracy z otocze-

niem społecznym, nie tylko gospodarczym, z drugiej strony demokratyzacja nauki może relatywizować pojęcie mistrzostwa naukowego, ponieważ dowartościowuje zdolności i wiedzę osób niepracujących w strukturach uczelnianych. Przykładem jest juwenalizacja umiejętności naukowych poprzez współpracę profesorów z młodymi ekspertami, na przykład w dziedzinie informatyki. Warto jednak podkreślić, że demokratyzacja nauki może rodzić ryzyko myślenia potocznego.

Demokratyzacja kontrastowana jest z modelem hermetycznym i hierarchicznym uprawiania nauki. Model demokratyzacji nauki jest modelem otwartym, czyli zmierzającym w stronę poszerzenia wachlarza potencjalnych partnerów do dyskusji i współpracy. Mogą tu być różnego rodzaju stopnie otwartości. Warto zaznaczyć, że pojęcie otwartości koresponduje z pojęciem partnerstwa. W kontekście materiału badawczego możemy hipotetycznie wyróżnić, po pierwsze, **otwartość instytucjonalną** na współpracę z osobami z innych uczelni, nie tylko w danym kraju, ale i za granicą, a także z osobami niepracującymi na uczelniach, ale mającymi ciekawe pomysły badawcze. Po drugie, **otwartość relacyjną**, która znosi podziały hierarchiczne narzucone przez szczeble kariery naukowej, tym samym spłaszczając strukturę relacji. Po trzecie, **otwartość organizacyjną** przekładającą się na współpracę zespołową i łączenie grup badawczych. Po czwarte, **otwartość mobilnościową** oznaczającą wyjazdy naukowców do innych krajów. Po piątą, **otwartość badawczo-finansową**, czyli wzrost stopnia finansowania badań celem podniesienia wskaźnika sukcesu w staraniach o granty badawcze. I wreszcie, po szóstą, **otwartość komunikacyjną** związaną z kulturą dzielenia się wiedzą nie tylko w środowisku naukowym, ale i w szerszym społeczeństwie.

Zebrany materiał badawczy wskazuje jednak na dominację modelu przeciwnego – hermetycznego i hierarchicznego uprawiania nauki. Zdaniem ekspertów działania otwierające naukę nie są podejmowane w sposób systemowy, a dotyczą jedynie pojedynczych naukowców, pasjonatów, naukowców na emeryturze, a także tych młodych naukowców, którzy na przykład pomagają w organizacji pikników naukowych czy festiwali nauki. Eksperti podkreślają to, że system nauki jest niedofinansowany i hierarchiczny. Inne wymieniane przez ekspertów cechy to atomizacja, nieufność i niewielkie umiejętności współpracy z innymi naukowcami. Dodatkowo działania komunikacyjne na zewnątrz społeczności naukowej nie przekładają się na awans naukowy i nie są wspomagane w sposób systemowy.

Pomimo tego można wskazać na kilka typów demokratyzacji nauki w działaniach podejmowanych przez niektórych naukowców. Po pierwsze, jest to **demokratyzacja badań**, czyli angażowanie innych grup społecznych w rozwiązanie jakiegoś problemu naukowego. Mogą to być na przykład tak zwane „sprinty programistyczne” albo organizowanie hakatonów, czyli 24-godzinnych spotkań mających na celu wypracowanie określonego scenariusza działań badawczych. Demokratyzacja badań wpisuje się w model tak zwanej *nauki obywatelskiej* (*citizen science*), czyli nauki współrealizowanej z różnymi grupami społecznymi.

Po drugie, można wyróżnić **demokratyzację danych**. Są to praktyki dzielenia się materiałami badawczymi i udostępniania publikacji w tak zwanych repozytoriach uniwersyteckich. Ponadto do tej kategorii zalicza się współpraca między naukowcami a pasjonatami-nienaukowcami, którzy dostarczają naukowcom wieloletnich danych, obserwacji i notatek.

Po trzecie, jest to **demokratyzacja kontaktów z naukowcami** nie tylko w kontekście umasowienia szkolnictwa wyższego, ale przede wszystkim poprzez działania promujące i upowszechniające wiedzę na temat badań naukowych adresowanych do osób w różnym wieku. Są to działania profesjonalizowane, których celem jest *uczenie się otwartości na szeroką publiczność oraz budowanie stałych relacji ze społeczeństwem*. Przykładami są uniwersytety otwarte, uniwersytety dziecięce, uniwersytety trzeciego wieku oraz miejsca takie jak Centrum Nauki Kopernik w Warszawie i podobne inicjatywy w innych miejscowościach albo takie projekty jak noce naukowców, Małopolska Chmura Edukacyjna, festiwale nauki, pikniki naukowe. Innymi słowy, osoby w różnym wieku, niezależnie od tego, czy są związane z uniwersytetem, czy nie, mają możliwość spotkania się z naukowcami, porozmawiania, zobaczenia różnych eksperymentów albo wykonania jakiegoś testu samodzielnie w laboratorium. Demokratyzacja kontaktów z naukowcami to także kształtowanie świadomości **nauki jako rozrywki**, odkrywanie obszarów, które mogą być dostępne dla każdego. Z demokratyzacją kontaktów wiąże się zatem „*entertainment science*” – nauka pokazana w sposób przystępny i zabawowy, mająca rozbudzać ciekawość i dostarczać rozrywki. Wątek ten nawiązuje do atrakcyjności przekazów naukowych dla wielu różnych odbiorców. Jak zauważają eksperci, łatwiej o edukację naukową w naukach ścisłych niż w społecznych. Dodatkowo, we współczesnym społeczeństwie zmniejszają się dawne, sztywne dystanse społeczne między naukowcami a resztą społeczeństwa.

Warto zaznaczyć, że czasem atrakcyjne pomysły odnośnie do przekazywania wiedzy naukowej mogą być niefunkcjonalne jak astrobusesy. Tutaj błędem był brak wyobraźni w zaplanowaniu korzy-

stania z astrobusesa nocą, kiedy szkoły są zamknięte. W konsekwencji astrobusesy nie są wykorzystywane tak, jak zaplanowano.

Z demokratyzacją kontaktów z naukowcami powiązane są także nowe formaty komunikacyjne, zakładające większą możliwość rozmawiania z naukowcami. Poza wspomnianym wcześniej **hakatonem** wypracowującym innowacyjne rozwiązania mogą to być formaty *odwróconej kawiarni naukowej*, gdzie naukowiec pyta, a nienaukowcy odpowiadają albo format *ludzkiej biblioteki*, w której eksperci prezentują różne stanowiska, po czym zgromadzone osoby wybierają sobie rozmówców, jak książki, by kontynuować dalej określony wątek czy pogłębiać opowieść naukową. Można wyróżnić także format *spotkania przy kawie*, na przykład przy omawianiu rozwiązań technologicznych w ramach Małopolskiego Festiwalu Innowacji, który jest wydarzeniem otwartym, *kawiarni naukowej*, na przykład podczas festiwalu nauki w Pile albo format *stoisk uniwersyteckich*, na przykład podczas festiwalu nauki na Rynku Głównym w Krakowie.

I po czwarte, jest to **demokratyzacja ewaluacji rezultatów badań**. Jest to kwestia otwartości na uczynienie osób niebędących naukowcami partnerami w ocenie jakości czy skuteczności badań naukowych. Zaznacza się tutaj kwestia patentów w przypadku nauk ścisłych, co wiąże się z tym, że naukowcy reprezentujący nauki ścisłe wolą nie ujawniać wynalazków, zanim nie zostaną one opatentowane. Z pojęciem demokratyzacji ewaluacji rezultatów badań powiązane jest pojęcie **interdyscyplinarności** w kontekście świadomości dostrzegania i rozumienia konsekwencji badań naukowych – jest to podejście angażujące inne grupy społeczne, oceniające prace badawcze naukowców.

Ten typ demokratyzacji zachęca do konsultowania badań i wychodzenia poza ograniczenia własnej dyscypliny. W tym typie demokratyzacji mieszczą się badania na zamówienie, projekty na potrzeby różnych instytucji, mające na celu poprawę funkcjonowania w jakiejś dziedzinie albo dostarczenie produktu o określonych parametrach.

Eksperti twierdzą, że nie obserwują zgody środowiska naukowego na ocenę ich pracy naukowej przez nienaukowców. Środowisko naukowe jest środowiskiem hermetycznym, niewykazującym chęci *poddawania siebie ocenie tych różnych zewnętrznych*. W związku z tym w środowisku naukowym eksperci dobierani są na podstawie stopni i tytułów naukowych, natomiast szersza publiczność nie jest postrzegana jako kompetentna i godna zaufania. Jedynymi wyjątkami są sytuacje bieżącej oceny w ramach realizowanego projektu między partnerami uniwersyteckimi i na przykład samorządowymi oraz oceny naukowców pracujących poza środowiskiem naukowym.

Ponadto podniesiona została normatywna potrzeba uczenia się większego szacunku i otwartości w stosunku do odbiorców ze strony naukowców, inicjowania dialogu i budowania relacji z szerszym społeczeństwem.

Model dialogu i model deficytu w komunikowaniu naukowym

Z modelem komunikacji naukowej związany jest także styl komunikowania. Materiał badawczy dostarczył wskaźników dotyczących rozróżnień pomiędzy *modelem dialogu* a *modelem deficytu*, a więc pomiędzy modelem opartym na otwartości, demokratyzacji, dialogu z szerszym społeczeństwem a modelem utożsamiającym naukowców z pozycja-

mi mistrzów, zakładającym ekskluzywność środowiska naukowego ze względu na stopień skomplikowania nauki oraz identyfikującym uczelnie jako *świątynię wiedzy*, poprzez na przykład brak pokazywania naukowca jako osoby, która też popełnia błędy, doświadcza porażek, dylematów i rozterek badawczych.

W związku z tym obserwowalna jest tendencja ku *autarkiczności*, a więc zamknięciu środowiska naukowców. W modelu zamkniętym – autarkicznym, hermetycznym – pojawia się model deficytu komunikacji, to znaczy zakładana jest relacja mistrz–uczeń, czyli relacja hierarchiczna, sytuująca nierówno osobę mistrza (naukowca) oraz osobę ucznia (na przykład studenta), który nie jest postrzegany jako partner dla mistrza. Model deficytu jest kontrastowany z modelem dialogu, nauki obywatelskiej, demokratyzacji systemu nauki. Innymi słowy model deficytu to model transferu wiedzy, w tym również w postaci jej popularyzacji, w postaci tak zwanego *top-down*.

Model nauki obywatelskiej oznacza natomiast współtworzenie badań naukowych przez osoby niebędące naukowcami, czyli wspomnianą już demokratyzację badań. W ramach tego modelu nauka stanowi dobro wspólne. Eksperti podkreślają jednak, że w polskim systemie nauki brakuje tradycji nauki obywatelskiej, a nienaukowcy nie są postrzegani jako partnerzy. W wymiarze upowszechniania badań zaznacza się doraźność działań promujących dokonania naukowców, brakuje działań systemowych, które mogłyby urzeczywistnić komunikację naukową z szerszym społeczeństwem.

Z modelem deficytu związane jest także używanie złożonego, hermetycznego języka przez na-

ukowców, co w naukach społecznych postrzegane jest w kategoriach „naukowości”. W naukach społecznych pisanie w sposób prosty i zrozumiały jest, według ekspertów, postrzegane jako nienaukowe, co wyraża się zarzutem *pisania po amerykańsku*. Dodatkowym wątkiem poruszonym przez ekspertów jest posługiwanie się wyrazami zapożyczonymi z innych języków, zwłaszcza języka angielskiego, aby dana wypowiedź czy tekst miał *lepszy PR*, co jednocześnie może być jednak postrzegane jako *bełkot* i niedbałość o kulturę językową.

W związku z powyższym edukacja społeczna na temat badań naukowych nie jest *instytucjonalnie zakorzeniona*, co oznacza brak działań systemowych, dowartościowujących aktywności komunikacyjne naukowców w szerszym społeczeństwie. Dodatkowo im bardziej zamknięte jest środowisko, tym gorzej ze współpracą i z upowszechnianiem edukacji naukowej, w szczególności w kontekście braku rozwiązań systemowych, czyli finansowania działalności upowszechniających naukę i angażowania pracowników uczelni w komunikację naukową na zewnątrz uniwersytetów.

W konsekwencji edukacja naukowa wymagałaby zmiany modelu pracownika dydaktyczno-naukowego. Jak twierdzą eksperci, byłaby to zmiana pokoleniowa i wymagałaby wsparcia grantowego na działania upowszechniające naukę przy stosowaniu prostych procedur aplikacyjnych. Ponadto, zdaniem ekspertów, uatrakcyjnianie i rozpowszechnianie edukacji naukowej w ramach ciągłych działań systemowych mogłoby obejmować współpracę między naukowcami, ale też i naukowcami-bloggerami, organizacjami pozarządowymi, szkołami, nauczycielami-pasjonatami, którzy potrafią wzbudzać zainteresowanie nauką.

Podsumowanie modeli komunikacji

Modele komunikacji naukowej można podzielić na model komunikacji naukowców w środowisku naukowym i model komunikacji naukowców z szerszym społeczeństwem. Eksperci podkreślają, że pożądaną formą komunikacji naukowej w środowisku naukowym jest *krytyczna interakcja komunikacyjna* między uczonymi, którzy kierują się doskonałością naukową w dążeniu do prawdy. Z krytyczną interakcją komunikacyjną wiąże się pojęcie wspólnoty konkurencji naukowców, którzy pomimo różnic w poglądach darzą się szacunkiem i potrafią współpracować ze sobą, by doskonalić warsztat naukowy. Na podstawie wypowiedzi ekspertów można jednak sformułować wniosek, że **model komunikacji naukowej między uczonymi** jest modelem słabo rozwiniętym ze względu na negatywne zjawiska, takie jak obserwowalne w naukach społecznych **zanik dyskusji naukowej** w trakcie konferencji czy na łamach czasopism oraz przygotowywanie **słabych recenzji**, w tym tak zwanych **recenzji koleżeńskich**. Ponadto istotny jest tu brak zaufania do recenzentów, kwestionowanie ich kompetencji, jak i traktowanie recenzji w sposób personalny. Eksperci mówią także o **zwalczających się obozach** naukowców, którzy posługują się retoryką i ideologią, a nie argumentami merytorycznymi. Dodatkowo naukowców, szczególnie w naukach społecznych, charakteryzuje tendencja do bycia *singlem naukowym*. Oznacza to, że naukowcy w dziedzinach nauk społecznych raczej nie współpracują w zespołach, często obawiają się, że ich pomysły mogą zostać zawłaszczone przez innych naukowców.

Podobnie i **model komunikacji naukowców z szerszym społeczeństwem** jest, w opinii ekspertów, słabo rozwinięty. Eksperci zwracają uwagę na **ogra-**

niczoną obecność naukowców w przestrzeni publicznej, którzy mogliby kształtować dynamiczny wizerunek nauki oraz przybliżyć specyfikę procesów odkryć naukowych. Szkoła i podręczniki stanowią dla ekspertów źródła znaczeń podtrzymujących fałszywy obraz nauki jako stałej i niewzruszonej. Ponadto rozwój technologii medialnych intensyfikuje **ryzyko postprawd** – pojawiają się strony fałszywe, pseudonaukowe, alternatywnie racjonalne działania, jak na przykład ruch antyszczepionkowy albo strach przed GMO. **Brak jest debaty i polityki edukacyjnej**, aby uczyć krytycznego myślenia, budowania świadomości autorytetów naukowych i zainteresowania mediów tym, co robią naukowcy. W tym kontekście eksperci podkreślają **niewystarczającą współpracę naukowców z dziennikarzami naukowymi**, jak i niewielką liczbę dziennikarzy naukowych w Polsce, aby ułatwić „tłumaczenie” tekstów i wypowiedzi naukowych na język osób, które nie są naukowcami. Co więcej, eksperci zwrócili także uwagę na nikłe zainteresowanie uczelnianych biur prasowych współpracą z mediami, by upowszechniać wiedzę naukową. Tutaj z kolei ujawnia się problem współpracy z mediami. Zdaniem ekspertów media masowe promują **celebrytów naukowych i ekspertów śniadaniowych**, którzy, legitymizując się stopniami i tytułami naukowymi, nie wypowiadają się w sposób naukowy na poruszane tematy, co szkodzi wizerunkowi nauki i samych naukowców.

Na podstawie badań można wyróżnić hipotetyczny, ale w rzeczywistości słabo rozwinięty **model demokratyzujący naukę** w zakresie współprowadzenia badań z naukowcami, dzielenia się danymi naukowymi, kontaktów i interakcji bezpośrednich naukowców z nienaukowcami oraz oceniania wyników badań naukowych przez nienaukowców. Jest to model nauki obywatelskiej, inkluzywny,

nastawiony na partycypację w nauce szerszego społeczeństwa. Innymi słowy jest to **model dialogu** oraz **model polityki otwartego dostępu do treści naukowych**, na przykład za pośrednictwem e-learningu czy otwartych repozytoriów uczelnianych.

W wypowiedziach ekspertów dominuje natomiast **model nauki hermetycznej i hierarchicznej**, która utożsamiana jest z działalnością ekspercką. Jest to **model deficytu**, w którym dominują relacje hierarchiczne, oparte o zasadę transferu wiedzy w relacji mistrz–uczeń. Jest to też model ekskluzywny, ograniczający grono partnerów do osób o równoległych tytułach naukowych, w którym przeważa język specjalistyczny. W związku z tym działania demokratyzujące naukę nie są tu czymś naturalnym, ale wymuszonym poprzez projekty samorządowe, finansowanie zewnętrzne lub są skutkiem inicjatyw oddolnych podejmowanych na przykład przez pasjonatów. Innym przykładem jest e-learning jako jeden ze sposobów komunikowania nauki, który jest traktowany marginalnie zarówno przez ministerstwo, jak i przez uczelnie ze względu na priorytetyzację działalności naukowej. Jak zauważają eksperci, w środowisku naukowym brak jest rozwiązań systemowych skierowanych na działania upowszechniające wiedzę naukową. Tego typu działalność nie jest finansowana w sposób instytucjonalny, grantowy, nie przekłada się też na awans pracowników naukowych.

Na zakończenie warto dodać, że streszczenie wyników badań na temat modeli komunikacji naukowej miało na celu wskazanie wielości różnych zmiennych, które można wykorzystać do projektowania dalszych badań, w tym ilościowych, pogłębiających zrozumienie zależności między zmiennymi w modelach komunikacji.

Bibliografia

- Durant Darrin (2011) *Models of democracy in social studies of science*. „Social Studies of Science”, vol. 41, no 5, s. 691–714.
- Flick Uwe (2010) *Projektowanie badania jakościowego*. Przełożył Paweł Tomanek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Frankfort-Nachmias Chava, Nachmias David (2001) *Metody badawcze w naukach społecznych*. Przełożyła Elżbieta Hornowska. Poznań: Zys i S-ka.
- Gibbs Graham (2011) *Analiza danych jakościowych*. Przełożyła Maja Brzozowska-Brywczyńska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kleinman Daniel Lee (1998) *Beyond the Science Wars: Contemplating the Democratization of Science*. „Politics and the Life Sciences”, vol. 17, no. 2, s. 133–145.
- Komisja Europejska (2009) *Global Governance of Science. Report of the Expert Group on Global Governance of Science to the Science, Economy and Society Directorate* [dostęp 8 grudnia 2014]. Dostępny w Internecie: <https://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/global-governance-020609_en.pdf>.
- Kulczycki Emanuel (2012a) *Wykorzystanie mediów społecznościowych przez akademickie uczelnie wyższe w Polsce. Badania w formule otwartego notatnika* [w:] Emanuel Kulczycki, Michał Wendland, red., *Komunikologia. Teoria i praktyka komunikacji*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Instytutu Filozofii UAM, s. 89–109.
- Kulczycki Edmund (2012b) *Komunikacja naukowa, czyli co?* [dostęp 3 grudnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <http://ekulczycki.pl/teoria_komunikacji/komunikacja-naukowa-czyli-co/>.
- Kulczycki Emanuel (2013) *The Transformation of Science Communication in the Age of Social Media*. „Teorie vědy / Theory of Science”, vol. 1, s. 3–28.
- Kulczycki Emanuel (2016) *Rethinking Open Science: The Role of Communication*. „Analele Universitatii din Craiova, Seria Filozofie”, vol. 37, no. 1, s. 81–97.
- Kulczycki Emanuel (2017a) *Kariera drapieżnych czasopism – przypadek Anny O. Szust*. „Nauka”, t. 3, s. 71–83.
- Kulczycki Emanuel (2017b) *Otwarta nauka a komunikacja – perspektywa metateoretyczna* [w:] Emanuel Kulczycki, red., *Komunikacja naukowa w humanistyce*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Instytutu Filozofii UAM, s. 67–86.
- Kulczycki Emanuel, Engels Tim, Nowotniak Robert (2017) *Publication patterns in the social sciences and humanities in Flanders and Poland*. „Proceedings of ISSI 2017 Wuhan: 16th International Society of Scientometrics and Informetrics Conference” [dostęp 13 października 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <https://www.researchgate.net/publication/320841936_Publication_patterns_in_the_social_sciences_and_humanities_in_Flanders_and_Poland>.
- Kvale Steinar (2010) *Prowadzenie wywiadów*. Przełożyła Agata Dziuban. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kwiek Marek (2015) *Podzielony uniwersytet. Od deinstytucjonalizacji do reinstytucjonalizacji misji badawczej polskich uczelni*. „Nauka i Szkolnictwo Wyższe”, nr 2 (46), s. 41–74.
- Kwiek Marek (2017) *Prywatyzacja i deprywatyzacja: od ekspansji (1990–2005) do implozji (2006–2025) systemu szkolnictwa wyższego w Polsce*. „Nauka”, t. 1, s. 39–67.
- Liberatore Angela, Funtowicz Silvio (2003) *‘Democratizing’ expertise, ‘expertising’ democracy: what does this mean and why bother?* „Science and Public Policy”, vol. 30, no. 3, s. 146–150.
- Merton Robert K. (1973) *The Sociology of Science. Theoretical and Empirical Investigations*. Chicago, London: University Chicago Press.
- Miles Matthew B., Huberman Micheal A. (2000) *Analiza danych jakościowych*. Przełożył Stanisław Zabielski. Białystok: Trans-Humana.
- Osica Natalia, Wiktor Niedzicki (2017) *Sztuka promocji nauki. Praktyczny poradnik dla naukowców*. Warszawa: Ośrodek Przetwarzania Informacji.
- Siewiorek Robert (2014) *Kot Einsteina. 128 opowieści o nauce*. Warszawa: Ośrodek Przetwarzania Informacji.
- Sztompka Piotr (1968) *O pojęciu modelu w socjologii*. „Studia Socjologiczne”, t. 1, s. 27–58.

Sztompka Piotr (2007) *Trust in Science. Robert K. Merton's Inspirations*. „Journal of Classical Sociology”, vol. 7, no. 2, s. 211–220.

Turnpenny John, Jones Mavis, Lorenzoni Irene (2011) *Where Now for Post-Normal Science? A Critical Review of its Development, Definitions and Uses, Science*. „Technology & Human Values”, vol. 36, no. 3, s. 287–306.

Valente Adriana i in. (2015) *Models and visions of science – policy interaction: remarks from Delphi study in Italy*. „Science and Public Policy”, vol. 42, no. 2, s. 228–241.

Znaniecki Florian (2008) *Metoda socjologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Cytowanie

Jedlikowska Dorota (2020) *Modele komunikacji naukowej. W stronę demokratyzacji nauki?* „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 144–162 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.09>

Models of Scientific Communication: Towards the Democratization of Science?

Abstract: Models of scientific communication can be divided into models of communication among scientists and models of communication between scientists and a wider society. This paper is dedicated to challenges related to communication both in scientific field and beyond, and the analysis is based on the conducted expert interviews. The paper's significant finding is about science democratization in Poland along with its categories emerging from the interviews. The paper discusses the concept of science democratization in the context of possible forms of communication and prospective cooperation between scientists and a wider public in Poland. The paper culminates with the distinction between models of dialog and deficit in communicating scientific knowledge.

Keywords: science democratization, communicating science, models, sociology of science, expert interviews

Recenzja książki

Rafał Maciąg (2019) *Społeczne znaczenia aborcji*. Warszawa: Warszawski Uniwersytet Medyczny

Ewelina Wejbert-Wąsiewicz 

Uniwersytet Łódzki

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.10>

Ewelina Wejbert-Wąsiewicz, dr hab., zatrudniona od 2005 r. w Katedrze Socjologii Sztuki i Edukacji w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego; członkini Polskiego Towarzystwa Socjologicznego i Polskiego Towarzystwa Badań nad Filmem i Mediami; sekretarz Sekcji Socjologii Sztuki PTS. Jej zainteresowania naukowe dotyczą socjologii sztuki i kultury, socjologii filmu, socjologii artystów i artystek, tabu społeczno-kulturowego, w tym tematyki starości i aborcji.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Sztuki i Edukacji
Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego
ul. Rewolucji 1905 r. 41, 90-214 Łódź
e-mail: ewelina.wejbert@uni.lodz.pl

Publikacje naukowe dotyczące problematyki strat ciąży, w tym aborcji należą do rzadkich pozycji bibliograficznych na polskim rynku wydawniczym. Rafał Maciąg, metodolog badań społecznych, opublikował materiały pochodzące z rozprawy doktorskiej *Społeczna konstrukcja i społeczne wykorzystanie danych medycznych. Przypadek aborcji* (obronionej 4 marca 2008 r. na Uniwersytecie Warszawskim, Wydział Filozofii i Socjologii, Instytut Socjologii). Ten fakt cieszy, bo krąg czytelników doktoratu jest bardzo ograniczony. Można przypuszczać, że otrzymujemy rozprawę w zmodyfikowanej wersji, uaktualnioną o nowe analizy i refleksje. Część materiałów (z rozdziału pierwszego i czwartego) ukazała się

w formie artykułów, rozdziału w innej publikacji. Pewne fragmenty (np. rozdział siódmy), jak można sądzić, dodane zostały na potrzeby wydania niniejszej książki. Główne badania prowadzone były kilkanaście lat temu, co może nie podobać się czytelnikom poszukującym nowych, aktualnych danych na temat zjawiska aborcji w Polsce, sytuacji kobiet, postaw środowiska lekarskiego wobec tej kwestii. Problem opisywany przez Rafała Maciąga po latach cechuje niezmiennosc. Ta aktualność wniosków jest mało optymistyczną konstatacją na temat polityki państwa w zakresie planowania rodziny, polityki społecznej i zdrowotnej.

W dyskursie naukowym (krajowym i zagranicznym) socjologiczne spojrzenie na kwestię przerwania ciąży dotyczy z reguły badań opinii społecznej, rzadziej samego dyskursu na ten temat (Czyżewski, Dunin, Piotrowski 1991; Wejbert-Wąsiewicz 2012). W najmniejszym stopniu temat eksplorowany jest z pozycji badań nad doświadczeniem indywidualnym kobiet (Koralewska 2020). Choć wątek ten w Polsce poruszany był od lat 60. XX wieku za sprawą badań Hanny Malewskiej, nie zyskał kontynuatorów aż do lat 90. Dopiero w 1995 roku ukazała się polsko-francuska monografia *Aborcja w Polsce. Kwadratura koła* (Heinen, Matuchniak-Krasuska 1995). A po kilkunastu latach kwestia doświadczeń aborcyjnych Polek stała się tematem monografii socjologicznej (Wejbert-Wąsiewicz 2011) i badań CBOS kierujących uwagę na przeżycia kobiet (Hipsz 2013). *Społeczne znaczenia aborcji* Rafała Maciąga tylko częściowo poruszają tę sprawę poprzez analizę listów kobiet kierowanych do czasopisma „Twój Styl” (rozdział piąty). Główny punkt ciężkości rozprawy stanowi bowiem kategoria „konstrukcji społecznej”: „jednostki sytuacyjnie konstruują znaczenie i nadają im sens w zależności od obowiązywania norm i obyczajów kulturowych, w tym religijnych

oraz reguł społecznego działania” (s. 25). Kluczowe zadanie to ustalenie społecznych uwarunkowań rejestracji zabiegów. Innym celem (dodatkowym) miał być opis i zrozumienie społecznej sytuacji kobiety w placówkach medycznych.

Książka Rafała Maciąga wydana przez Warszawski Uniwersytet Medyczny w 2019 roku liczy 221 stron. Zawiera wprowadzenie i zakończenie, siedem rozdziałów głównych, bibliografię, spis tabel i wykresów oraz indeks osób. Nie zabrakło w niej podziękowań i dedykacji. Publikacja naukowa ukazała się z myślą o różnych odbiorcach – socjologach, lekarzach, pielęgniarkach i położnych, studentach. Struktura pracy jest logiczna i przejrzysta. Każdy rozdział zamyka stosowne podsumowanie. Autor rozpoczyna od opisanie problemu społecznego i kwestii konstruowania danych, osadzenia poruszanego zagadnienia w konflikcie ideologicznym, by następnie zaprezentować metodologię i omówić badania własne. Spinającą klamrę stanowi zakończenie. Logika wywodów prowadzi od szerokiego ujęcia problematyki poprzez podejście zawodowe (lekarze, pielęgniarki, położne), dalej głos kobiet o kobietach, a następnie podejście analityczne wobec dokumentów zastanych w publicznym obiegu, to jest analizę danych urzędowych, analizę dyskusji w ciągu stu lat, retoryczną analizę sprawozdań rządowych z realizacji ustawy o planowaniu rodziny.

Rozdział pierwszy stanowi wprowadzenie do koncepcji społecznego konstruowania danych. Autor definiuje problem społeczny, jakim jest aborcja, oraz zastanawia się, w jaki sposób w instytucjach medycznych dokonuje się ukrywanie zapisów o przeprowadzonych zabiegach. Przytacza również oficjalne dane aborcyjne z wybranych krajów Europy, USA, Kuby i Chin. A w podrozdziale *Wiarogodność danych* przygląda się źródłom z lat 20. i 30.

XX wieku, by wytropić dawne (i obecne) mechanizmy biurokratycznej sprawozdawczości. Konstatuje, że część aborcji nie jest ujmowana w sprawozdaniach, a niektóre z zabiegów mogą być zapisywane w statystykach jako tak zwane inne procedury medyczne. Wiarygodna liczba zabiegów jest trudna do oszacowania z różnych powodów. Autor na szczęście nie podejmuje się stworzenia statystycznych modeli obliczeniowych, lecz idzie w swych rozważaniach tropem fenomenologicznym. Analizuje rejestracje tak zwanego „faktu społecznego” i motywacje zapisu konkretnych zabiegów. A przy tym perspektywa socjologiczna wzbogacona zostaje przez własne doświadczenia zawodowe *insidera*. Rafał Maciąg wspomina o wykonywaniu pracy statystyka, sprzyjającej okoliczności, jaką było zatrudnienie w instytucji podległej Ministerstwu Zdrowia (s. 23, 77).

W rozdziale drugim pod tytułem *Aborcja i ideologia* rozważany jest wątek uwikłania ideologicznego w kontekście historycznego sporu o prawo do aborcji, w tym polityki ludnościowej państw. Jest to szerokie zagadnienie, które zostało zaledwie naszkicowane i trudno czynić z tego jakikolwiek zarzut. Temat mógłby stanowić przedmiot wielotomowego opracowania historyczno-filozoficzno-społecznego. Natomiast ogólnie fragment ten sprawia wrażenie mniej dopracowanego, a z uwagi na strukturę wywodu źle się go czyta. Sądzę, że z korzyścią dla czytających książkę byłoby zastosowanie przez autora odwrotnej kolejności: od pojęcia ideologii do sporów, debat publicznych. Ponadto część uwag z podrozdziału *Pojęcie ideologii* wpisuje się bardziej w poprzedzającą część pod tytułem *Ideologia i polityka ludnościowa*. W kolejnym podrozdziale pod tytułem *Natura konfliktu. Tożsamość grupowa a język* sprawnie uwypuklono odrębne języki, definicje, cele, argumenty. Dobrze

zarysowano złożoną rzeczywistość, znaczenie ideologii. Natomiast trudno zgodzić się z tezą, że problematyka sporu „dotyczy jedynie małej grupy i nie angażuje polskiego społeczeństwa tak mocno jak kiedyś” (s. 64–65). Zwłaszcza w kontekście Ogólnopolskiego Strajku Kobiet z 2016 roku niniejsze stwierdzenie jest nieuprawnione. W książce wydanej w 2019 roku nie uwzględniono tego wydarzenia i innych reakcji konfrontacyjnych (choćby Kościoła). W rozdziale siódmym autor zaledwie wspomina o jakichś „manifestacjach środowisk feministycznych” w 2016 roku (s. 190). Bez tego kontekstu przedstawienie stron „sporu aborcyjnego” w Polsce w rozdziale drugim wydaje się nietrafione. Nie prowadząc badań nad feministycznym ruchem społecznym, przypuszczam, że Ogólnopolski Strajk Kobiet był czymś więcej niż tylko manifestacją feministyczną.

Na trzeci rozdział książki składa się czterostronicowa część metodologiczna, w której opisano założenia teorii ugruntowanej, projekt pogłębionej analizy jakościowej, cele i techniki poszczególnych badań. Wypada zauważyć, że stosowne wprowadzenie metodologiczne (określenie celu i opisanie metody badania) znajduje się na początku kolejnych rozdziałów. Triangulacja danych, poznanie zjawisk z różnych perspektyw stanowią istotne atuty projektu badawczego Rafała Maciąga. Dla niektórych socjologów metodologiczny fragment może stanowić niedosyt. Krótki raport (wady, zalety, wskazówki) na temat sposobu przeprowadzania poszczególnych badań mógłby być cennym materiałem dla przyszłych badaczy i badaczek tematyki aborcyjnej. Ostatnie dwa akapity referują poglądy o niemożności wyizolowania doświadczenia i biografii badacza w badaniach jakościowych. Autor uczciwie przyznaje, że mimo tej świadomości jako mężczyzna nie przewidział pewnych trudności (s. 80).

Rozdział czwarty pod tytułem *Co personel mówi o aborcji* przedstawia perspektywę lekarzy i pielęgniarek tworzących wiedzę medyczną, dokumentację oraz mających wpływ na losy pacjentek. Badania własne prowadzono w okresie 2003–2004 metodą doboru celowego z wykorzystaniem techniki wywiadu pogłębionego z personelem medycznym (w Warszawie 17 wywiadów, w Lubartowie 1 wywiad). Na próbę składało się dziesięcioro lekarzy (9 ginekologów, 1 genetyk) oraz osiem pielęgniarek, położnych. W 2014 i 2015 roku autor przeprowadził dodatkowo trzy wywiady, z położną i dwójką lekarzy. Wszyscy pozostawali zatrudnieni w publicznych szpitalach, poradniach, instytutach oraz pracowali w gabinetach prywatnych. Pytania w wywiadzie dotyczyły sposobów zapisu przerwania ciąży, opłat formalnych, nieformalnych, postrzegania pacjentek przez pracowników służby zdrowia, a także metod kontroli urodzeń. Lubartów jest miejscem, gdzie przez kilkanaście lat nie odnotowano w statystykach ani jednego przypadku zabiegu. Jak donosi Maciąg, kobiety wiedzą, że trudna, chora ciąża nie zostanie rozwiązana w ich miejscu zamieszkania. Trzech na dziesięciu badanych lekarzy przyznało, że dokonuje zabiegów wedle regulacji ustawowych. Podziemie aborcyjne funkcjonuje w oparciu o aktywny udział personelu medycznego. Sprawnie działa system poleceń, skierowań, opłat nieformalnych i formalnych. Lekarze charakteryzowani są przez pacjentki i personel medyczny wedle kryterium przeprowadzania zabiegów lub ich restrykcyjnego odmawiania. Wiele zabiegów realizuje się w gabinetach publicznych i prywatnych pod inną nazwą. Przerwanie ciąży na skutek podania leków może skończyć się pobyt w szpitalu, ale opisane jest jako poronienie samoistne. Z przeprowadzonych rozmów wynika, że naturalne metody zapobiegania ciąży cieszą się mniejszym uznaniem pacjentek i lekarzy niż inne

sposoby regulacji płodności. Spośród metod antykoncepcyjnych najchętniej stosowane i polecane są tabletki hormonalne i prezerwatywa. Dominacja aborcji farmakologicznych wśród zabiegów przerwania ciąży oraz wielostronne podziemie aborcyjne są kwestią niepodważalną. Wywiady potwierdzają to, co powszechnie wiadomo z innych badań, raportów w aspekcie analizowanego zjawiska lub to, co uchwytnie w statystykach NFZ (wzrost liczby zabiegów ze wskazań medycznych, np. upośledzenie płodu). W książce zabrakło konfrontacji z nowymi i starymi ustaleniami badawczymi. Badania postaw personelu medycznego wobec antykoncepcji, czy problematyki aborcyjnej należą do rzadkości. Tym bardziej szkoda, że autor nie wykorzystał znanych danych, konkluzji, by wzbogacić własną analizę (analiza porównawcza: źródła wywołane i zastane). Wypada wspomnieć, że wiele lat temu Federacja na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny prezentowała wnioski w odniesieniu do badań postaw lekarzy w świetle obowiązującego w Polsce ustawodawstwa aborcyjnego. A w 2017 roku z inicjatywy Fundacji STER ukazał się inny, nowy raport badawczy na ten temat (Grzybek, Kicińska 2017). Wnioski z badań Rafała Maciąga rzucają światło na zjawisko aborcji, podejście do antykoncepcji, ale i na odmienny charakter profesji badanych w aspekcie relacji z pacjentkami. Lekarz specjalista odznacza się bardziej zhierarchizowaną rolą w porównaniu do pielęgniarek. Położne wiedzą więcej od lekarzy o sytuacji rodzinnej czy osobistej kobiet, gdyż ich rola jest mniej sformalizowana, a dzięki temu cieszą się większym zaufaniem (przed i po badaniu). Wywiady z personelem medycznym dają także wgląd w sytuację pacjentek, które decydują o przerwaniu ciąży. Kobiety w niechcianej, problematycznej ciąży otrzymują za mało wsparcia do „znaczących innych” oraz od państwa.

Inną technikę zastosowaną przez Rafała Maciąga stanowiła analiza treści listów kobiet po aborcji opublikowanych na łamach czasopisma kobiecego „Twój Styl”. Rozdział piąty pod tytułem *Kobiety piątą listy po zabiegu* stanowi jakościowe opracowanie tych materiałów pod kątem wyodrębnienia przyczyn decyzji, możliwości i warunków zabiegu, jego skutków. Istotną kategorią okazała się symbolika religijna obecna w autentycznych listach kobiet. Wiele z tych ustaleń stanowi potwierdzenie wyników innych badań skierowanych do kobiet z doświadczeniem aborcji (Wejbert-Wąsiewicz 2011).

Rozdział szósty pod tytułem *Sto lat dyskusji o aborcji w Polsce* dedykowany jest pamięci prof. med. Michała Troszyńskiego. Dotyczy stuletniej perspektywy historyczno-prawno-społecznej. Autor odtworzył w tej części metodologię danych medycznych zbieranych w przeszłości. Statystyki w różnych okresach budziły uzasadnione zarzuty o nierzetelność. Liczby oddziałują na wyobraźnię, dlatego sporem o legalizację przerwania ciąży towarzyszył proceder ukrywania lub wyodrębniania tego, co niewygodne. Rafał Maciąg opisał także charakterystyczny język medyków o zabiegach (powszechne terminy prawno-medyczne: aborcja, poronienie w toku, aborcja; dawniejsze nazwy: spędzanie płodu, poronienie, przerwanie ciąży).

Celem rozdziału siódmego pod tytułem *Wymowa sprawozdania z realizacji ustawy o planowaniu rodziny* jest przedstawienie sposobu i narzędzi tworzenia dokumentów w kontekście założeń społecznego konstruktywizmu. „Weberowska biurokracja” prześwietlona zostaje przy użyciu analizy języka, danych zawartych w sprawozdaniach rządowych z okresu 1994–2017. Autor rzetelnie opisuje, jakimi strategiami posługują się autorzy sprawozdań. Z jednej strony wskazuje na krótkowzroczne od-

noszenie się do danych (niedługi okres), by ukryć różne informacje. Z drugiej strony dostrzega kontrastowanie z wybiórczymi danymi aborcyjnymi (np. zestawienie z rokiem 1980) z poprzedniego ustroju politycznego, by uwypuklić pewne liczby. Poszczególne układy tabel, danych, opisy, stosunek do badań prenatalnych oraz spraw prokuratorskich i sądowych (do 400 rocznie) zmieniają się w raportach wraz z władzą polityczną. Rafał Maciąg opisuje zróżnicowany język, obnaża stosowanie środków perswazyjnych, wykazuje rozbieżności sprawozdawcze odnośnie do przerwania ciąży w szpitalach publicznych. Okazuje się, że dokumenty państwowe kreują różne rzeczywistości bez analiz podziemia aborcyjnego, tak zwanej „szarej strefy”. Autor wyjaśnia zawiłości systemowe. Przytaczam je szkicowo w recenzji, gdyż pytanie o liczby w dyskursie aborcyjnym jest jednym z głównych a zainteresowany nimi czytelnik dotrze do statystyk i opisu autora książki. Zanim informacje zostaną przekazane innym podmiotom sprawozdawczym, dane z działów administracyjnych szpitali przechodzą przegląd władz oddziałów i szpitali. Zgodnie z ustawodawstwem legalne zabiegi mogą być dokonywane w szpitalu publicznym i prywatnym. Tymczasem statystyki z klinik, gabinetów prywatnych nie są znane, a dane ze szpitali publicznych obejmują tylko placówki zarządzane przez Ministerstwo Zdrowia. Inne szpitale podległe MON lub MSWiA raportują do GUS. Ponadto zestawienia nie zawierają procedur medycznych rozliczanych przez NFZ (szerzej: s. 196). Istnieją też różnice między ujęciem NFZ (rozliczone procedury medyczne) a ministerialnym (kwestionariusze statystyk).

W *Zakończeniu* Rafał Maciąg przywołuje liczne wnioski, które, jak już wspomniałam, niekiedy potwierdzają fakty znane i opisane przez innych badaczy. Definicja zabiegu ma miejsce w dwóch

wymiarach: oficjalnym (w kartotece) i potocznym. Rejestracja zabiegów dokonuje się w procesie negocjowania znaczeń. Pozorna dokumentacja poronień sztucznych jako naturalnych potwierdzana jest w rozmowach z personelem medycznym oraz opisana w listach kobiet. Szpitalna władza okazuje się ważniejsza niż państwowa. Klauzula sumienia, wzajemna kontrola, presja społeczna są czynnikami mającymi wpływ na stosunek lekarzy do problemu, kobiety i całego środowiska. W opinii Rafała Maciąga język medyczny jest emblematem foucaultowskiej władzy.

Książka *Spoleczne znaczenia aborcji* to pouczająca lektura. Autor obnażył, w jaki sposób rzeczywistość uwikłana jest w konstruowanie, nadawanie i odczytywanie znaczeń, wzajemne uzgadnianie postaw i sensów. Zaslugi Rafała Maciąga są spore, szczególnie w wymiarze dyskusji nad wiarygodnością danych i rzetelnością urzędowych spisów. W ostatnich miesiącach pandemia wywołana wirusem COVID-19 sprawiła, że statystyki i dyskusje o „liczeniu chorych” stały się codziennym zabiegiem mediów. Praca ta może okazać się pomocna dla socjologów, którzy w przyszłości zechcą podjąć się analizy jakościowej danych i dokumentów zastanych.

Naukowość obliguje do klarownego, neutralnego, precyzyjnego, a tam, gdzie tylko się da to uczynić – do obiektywnego ujmowania i opisywania faktów społecznych. Pozycje wydawnicze dotyczące omawianej problematyki należą do lektur „podejrzanych o ideologiczne uwikłanie”. Pisząca recenzję mierzyła się z tym dylematem, również autor zdaje się dostrzegać tę cechę. Rafał Maciąg jako badacz posiada wiedzę na temat złożoności sytuacji i warunków oceny zjawiska przerwania ciąży, niewspółmiernych skal wartości oraz niemożności bycia całkowicie obiektywnym obserwatorem. Nie

każde przerwanie ciąży jest aborcją. Z medycznego punktu widzenia nie każda ciąża jest „dzieckiem poczętym”. Ponadto różne znaczenia dla badanych lekarzy oraz kobiet mają pojęcia aborcji, kontroli urodzeń, antykoncepcji. W przypadku tak drażliwego i skomplikowanego problemu badań język opisu jest szczególnie istotny. Moje uwagi krytyczne dotyczą właśnie tej sfery. W książce dość często padają określenia charakterystyczne dla języka zaangażowanej strony sporu ideologicznego. Autor ma do tego pełne prawo, ale w tej sytuacji byłoby pożądane zastosowanie cudzysłowu przy niektórych emocjonalnie aktywnych określeniach i ich zestawieniach, ukształtowanych podczas krajowych debat z lat 90. ubiegłego wieku. Innym jaskrawym posunięciem jest stosowanie skrótów myślowych odnoszących się do znanych terminów języka antagonizującego. W mojej opinii „zwolennicy” i „przeciwnicy aborcji” to zwroty szkodliwe i nieprawdziwie określające skomplikowane, a czasem wewnętrznie sprzeczne postawy społeczne wobec samego zabiegu i warunków legalizacji (Wejbert-Wąsiewicz 2012). Sądzę, że ta skrajność i rygorizm obu postaw jest raczej reprodukcją kliszy językowej niż ujęciem rzeczywistości społecznej. My, socjologowie, nie powinniśmy powielać tego, co znamy z języka sporu ideologicznego i przyczyniać się do dalszego utrzymywania szkodliwej polaryzacji w dyskursie społecznym (fazy rytualnego chaosu wedle M. Czyżewskiego). W badaniach społecznych, jak i w dyskursie naukowym o aborcji nie da się uniknąć etycznych dylematów, w tym wyborów co do stosowania pewnych schematów i określeń językowych. Badacze muszą być na te kwestie szczególnie wrażliwi, by dążyć do obiektywizacji. Powyższe, drobne uwagi nie przekreślają mojej rekomendacji książki *Spoleczne znaczenia aborcji*, lecz uczulają, jak bardzo skomplikowany, trudny nie tylko do badania, ale także do opisu jest ten problem.

Czytelnik pierwsze spotkanie z papierową książką rozpoczyna od jej zewnętrznego oglądu. Czasem okładka stanowi symboliczną ilustrację, swoisty odautorski komentarz. Otrzymujemy dzieło o nie-dużym formacie („tomik”, jak pisze jeden z recenzentów – Krzysztof Koseła) w grafitowej szacie (barwa pomiędzy niebieskim atlantyckim a popielatym błękitem). Marcin Maciąg zaprojektował okładkę

w ciemnej kolorystyce z konturem czarnej postaci kobiety w bardzo zaawansowanej ciąży i z uwidocz-nionym rysem płodu. Niebieskografitowy i czarny to słaby kontrast, to odcienie powszechnie uznane za mało optymistyczne. Taka też była moja końcowa refleksja odnośnie do nadziei na poprawę państwo-wej polityki rodzinnej, reprodukcyjnej, zdrowotnej dla kobiet.

Bibliografia

Czyżewski Marek, Dunin Kinga, Piotrowski Andrzej, red. (1991) *Cudze problemy – o ważności tego, co nieważne. Analiza dyskursu publicznego w Polsce*, Warszawa: Ośrodek Badań Spo-łecznych.

Grzybek Agnieszka, Kicińska Magdalena, red. (2017) *Sojusz-nicy czy przeciwnicy. Środowisko lekarskie w debacie o prawie kobiet do przerywania ciąży*, Warszawa: Fundacja na Rzecz Równości i Emancypacji STER [dostęp 22 maja 2020 r.]. Do-stępny w Internecie: <http://www.fundacjaster.org.pl/upload/Raport_internet.pdf>.

Heinen Jacqueline, Matuchniak-Krasuska Anna (1995) *Aborcja w Polsce. Kwadratura koła*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Re-ligioznawcze.

Hipsz Natalia (2013) *Doświadczenia aborcyjny Polek*. CBOS [do-stęp 23 maja 2020 r.]. Dostępny w Internecie: <https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2013/K_060_13.PDF>.

Koralewska Inga (2020) „Socjologia aborcji”. *Sposoby przedstawia-nia aborcji we współczesnym dyskursie nauk społecznych*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 2, s. 170–187.

Wejbert-Wąsiewicz Ewelina (2011) *Aborcja – między ideologią a doświadczeniem indywidualnym. Monografia zjawiska*. Łódź: Wy-dawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Wejbert-Wąsiewicz Ewelina (2012) *Aborcja w dyskursie publicz-nym. Monografia zjawiska*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Cytowanie

Wejbert-Wąsiewicz Ewelina (2020) *Recenzja książki: Rafał Maciąg (2019) „Społeczne znaczenia aborcji”*. Warszawa: Warszawski Uni-wersytet Medyczny. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 164–170 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.10>

WYNIKI X EDYCJI KONKURSU FOTOGRAFICZNEGO „PRZEGLĄDU SOCJOLOGII JAKOŚCIOWEJ”

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.11>

Drodzy Czytelnicy,

gorąco zachęcamy do zapoznania się z pracami nagrodzonymi w X konkursie „Przeglądu Socjologii Jakościowej”. Ta edycja konkursu była jubileuszowa, co stało się pretekstem do zaproszenia miłośników fotografii do podzielenia się swoimi zdjęciami, na których uchwycone zostały celebracje ważnych wydarzeń, rocznice, obchody „ku czci” i „czas niecodzienny”. Jak co roku otrzymaliśmy wiele interesujących esejów fotograficznych i, jak co roku, wskazanie zwycięskich prac było zadaniem trudnym, a zarazem atrakcyjnym poznawczo i pobudzającym emocjonalnie.

Ostatecznie, po długich dyskusjach zdecydowaliśmy się przyznać główną nagrodę Pani Patrycji Procherze za esej pt. „Taniec odrodzenia”. Autorka zabrała nas na pasjonującą wycieczkę w Andy. Z jedną z bohaterek eseju wyruszamy w męczącą podróż, by w finale zawitać do miasteczka, które zazwyczaj uśpione, teraz staje się miejscem radosnym, pełnym muzyki, zalotów, ekstatycznego tańca „nowego po-

czątku” i towarzyszącej temu nadziei. W finale zaś domknięcie – powrót do codzienności.

Postanowiliśmy również wyróżnić pracę Pani Natalii Nowińskiej-Antoniewicz pt. „Dzień Wszystkich Kobiet”. Zdjęcia kontrastują ze sobą. Na ulicach Belgradu, choć równie dobrze mogłoby to być jakieś polskie miasto, widzimy wciąż obecny rytuał pod tytułem „kwiatek w celofanie”. Na Placu Republiki uczestniczymy z kolei w autentycznym, żywym święcie, które wyraża „kobietą solidarność ponad podziałami”.

Serdecznie gratulujemy Laureatkom, a wszystkim Uczestniczkom i Uczestnikom dziękujemy za wzięcie udziału w naszym konkursie.

Zapraszamy Państwa na kolejną edycję, o której poinformujemy tradycyjnie w zakładce „Konkurs” na głównej stronie „Przeglądu Socjologii Jakościowej”.

W imieniu Jury, Waldemar Dymarczyk

Taniec odrodzenia Wititi w kanionie Colca

Uchwycona na zdjęciu kobieta to przedstawicielka ludu Cabana, zamieszkująca surowe doliny Colca – jednego z najgłębszych kanionów na świecie. Mimo wysokiej temperatury ma na sobie tradycyjny, bogato haftowany we wzory roślinne strój i charakterystyczny w tym regionie kapelusz (fot. 1).

Bohaterka zdjęcia czeka na *colectivo*, które przejeżdża przez te puste i suche okolice jedynie raz dziennie, w samo południe. W autobusie spotka więcej kobiet ubranych w podobne warstwowe suknie. Wszystkie wiozą ze sobą kosze kwiatów, zboża i zieloną kokę. Właśnie tego dnia mieszkańcy okolic pokonują wielokilometrowe odległości, by spotkać się w miasteczku Cabanaconde i odtańczyć, praktykowane z dziada pradziada, Wititi – taniec nowego początku.

Niespodziewanie zza nagrzanego, lekko pulsującego na słońcu zakrętu wyłania się zabłąkana alpaka. Mimo że mieszkańcy doliny posługują się własnym językiem, wyraźnie dają do zrozumienia, że z ich perspektywy zwierzę to szkodnik – straszy mułką przewożącego na przystanek plony, które przydadzą się podczas ceremonii (fot. 2 i 3).

Rynek w miasteczku Cabanaconde – na co dzień cichy – teraz zaczyna napełniać się kolorami i zapachami (fot. 4). Z daleka, z kilku różnych kierunków napływa miarowa melodia instrumentów dętych i bębnow. To orkiestry z okolicznych wiosek (fot. 5). W tej przestrzeni funkcjonują dwie odrębne grupy etniczne – Cabana i Collagua – a taniec jest miejscem

spotkań, symbolicznym wzmocnieniem wspólnoty oraz sposobem na okazanie szacunku i dumy z wiekowego dziedzictwa.

Taniec Wititi to przede wszystkim celebrowanie nowego cyklu rolniczego, ale również czas zalotów. Wykonuje się go w grupach par trzymających się za ręce. Uczestnicy tańczą wiele godzin, bez przerwy, w rytm tej samej melodii, wciągając gapiów do kolorowego korowodu (fot. 6).

Co charakterystyczne, niektórzy mężczyźni również mają na sobie ciężkie, dwuwarstwowe spodnice. Do tego koszula o wojskowym kroju i chusta przysłaniająca twarz. Jedna z teorii mówi, że chcą w ten sposób zbliżyć się do interesujących ich panien; druga, że to kamuflaż dla zmylenia wroga.

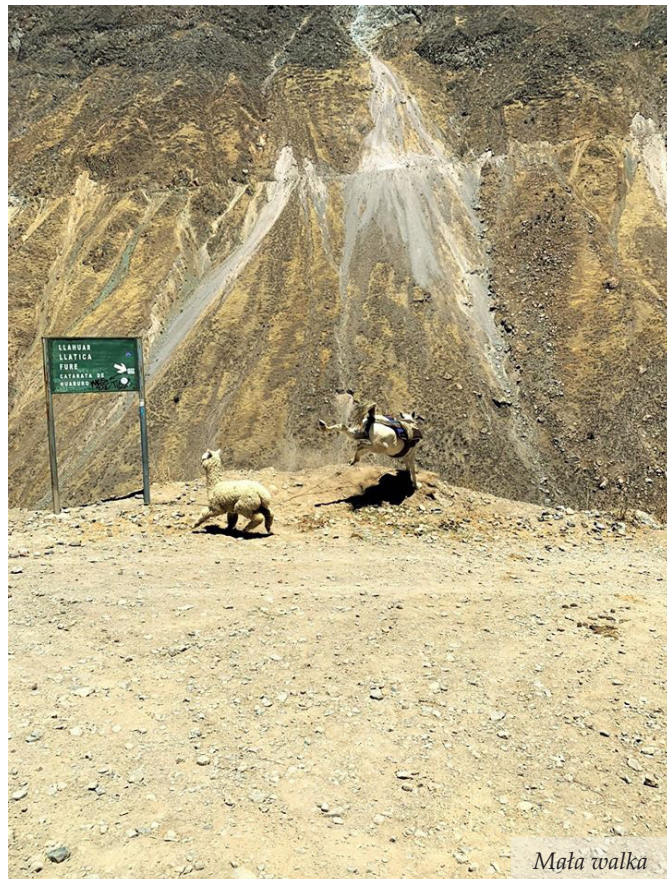
W położonej 55 kilometrów dalej miejscowości Chivay zabawa Wititi ma swój pomnik (fot. 7). Taniec to jedyny tak złożony przejaw kultury w tym regionie. Mieszkańcy uczą się go od najmłodszych lat, podpatrując dorosłych przy każdej większej uroczystości. W 2015 roku Wititi zostało wpisane na listę reprezentatywną niematerialnego dziedzictwa kulturowego UNESCO.

Dzień później życie w dolinie znowu spowalnia. Po hucznej uroczystości pozostaje jedynie wspomnienie, a mieszkańcy wracają do swoich codziennych zajęć (fot. 8).

Patrycja Prochera



Uroczysty strój ludu Cabana



Mała walka



Obowiazki przed uroczystoscia



W drodze na Wititi



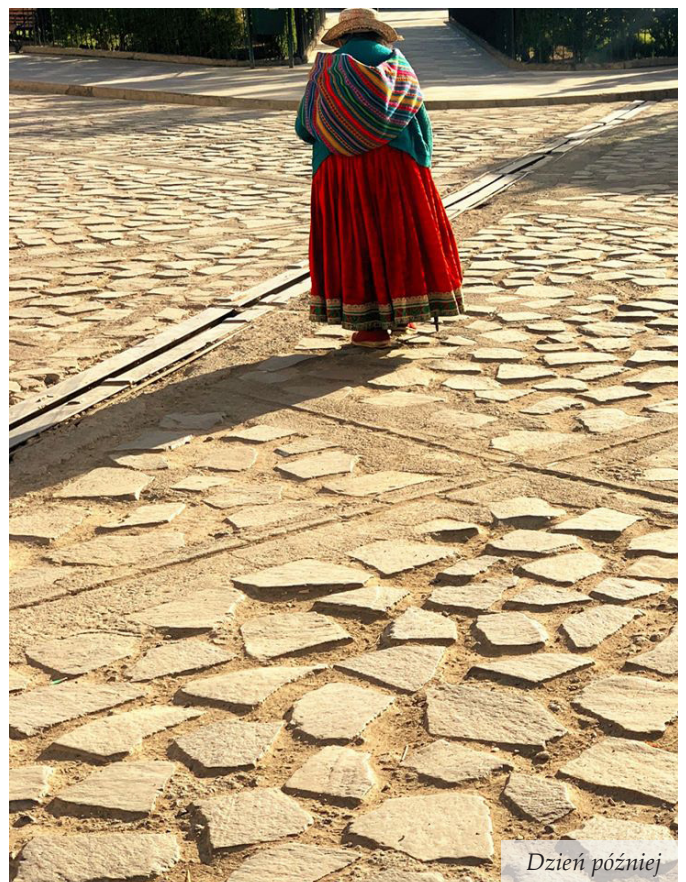
Nadchodzi orkiestra



Taniec odrodzenia



Pochwała zabawy



Dzień później

Dzień Wszystkich Kobiet

Dzień Kobiet został ustanowiony w 1910 roku przez Międzynarodówkę Socjalistyczną w Kopenhadze. Nowe święto miało na celu służyć krzewieniu idei praw kobiet i budowaniu społecznego wsparcia dla powszechnych praw wyborczych dla kobiet. Obecnie 8 marca świętowany jest w wielu krajach na świecie, a nieodłącznym elementem celebracji jest obdarowywanie kobiet kwiatami. Nikogo nie dziwi fakt, że w tym dniu miejskie chodniki zakwitają otulonymi w celofan kwiatami sprzedawanymi na sztuki po niewygórowanych cenach. Belgrad nie jest w tej kwestii wyjątkiem – wszechobecne zafoliowane tulipany w dłoniach przechodniów zdają się mówić: „pamiętałem”, „pamiętano o mnie”. Ważną częścią tego dnia poza drobnymi upominkami jest też coroczna demonstracja na placu Republiki w samym sercu miasta, podczas której kobiety w różnym wieku i z różnych środowisk gromadzą się, by wyrazić swój sprzeciw wobec łamania ich praw oraz okazać

siostrzaną solidarność. Obok siebie stają członkinie związków zawodowych, aktywistki LGBTQ+, ekolożki, anarchistki, Kobiety w Czerni, studentki, edukatorki seksualne, córki, matki i bezdzietne, żony i singielki, przyjaciółki i nieznajome, prawosławne, katoliczki, ateistki, Serbki, Romki, migrantki. Walczą o poszanowanie ich praw pracowniczych i reprodukcyjnych, wolność od przemocy i dyskryminacji, o prawdziwe równouprawnienie. Coroczna celebracja staje się okazją do głośnego opowiedzenia o zupełnie nieświętecznej codzienności, której poprawa wciąż wymaga znacznie więcej wysiłku niż obdarowanie kwiatami. Jednocześnie spotkanie na placu Republiki jest radosnym świętem kobiecej solidarności ponad podziałami przy brzmieniu bębnow i okrzyków „Wolność kobietom – śmierć faszystom!”.

Natalia Nowińska-Antoniewicz









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.

Płeć w badaniach nad niepełnosprawnością

Tom XVI ~ Numer 3
31 sierpnia 2020

REDAKTORZY NUMERU TEMATYCZNEGO: Jakub Niedbalski,
Mariola Raław, Dorota Żuchowska-Skiba

REDAKTOR NACZELNY: Krzysztof T. Konecki

REDAKCJA: Waldemar Dymarczyk, Marek Gorzko,
Anna Kacperczyk, Łukasz T. Marciniak,
Jakub Niedbalski, Robert Prus,
Izabela Ślęzak

KOREKTA I EDYCJA: Magdalena Chudzik-Duczmańska,
Magdalena Wojciechowska

REDAKCJA JĘZYKOWA: Marta Olasik

PROJEKT OKŁADKI: Anna Kacperczyk

ISSN: 1733-8069

