

LIDIA MARSZAŁEK

SPOŁECZNY KONTEKST NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

1. WPROWADZENIE

Współczesny społeczny model niepełnosprawności odchodzi od tradycyjnego rozumienia niepełnosprawności jako osobistego problemu pojedynczego człowieka. Nie zaprzeczając konieczności indywidualnego i podmiotowego traktowania każdej niepełnosprawnej osoby i podejmowania działań rehabilitacyjnych, wspierających ją w likwidowaniu skutków uszkodzenia i dążenia do jak najpełniejszego wykorzystania jej życiowych możliwości, osadza te działania w realiach otoczenia społecznego, w której przyszło osobie niepełnosprawnej żyć i funkcjonować. Niepełnosprawność traktowana jest więc obecnie w dwóch wymiarach – indywidualnym i społecznym, jako problem dotyczący szerokie wspólnoty ludzi, przy czym zdecydowanie silniejszy akcent kładzie się na wymiar społeczny, w którym podkreśla się równość praw osób niepełnosprawnych do satysfakcjonującego życia w społeczeństwie.

Niepodważalny jest fakt, że ludzie niepełnosprawni doświadczają w swoim życiu rozmaitych trudnień i ograniczeń, spowodowanych własną dysfunkcją. Wiele z tych trudnień ma swoje źródła w traktowaniu jeszcze do niedawna tych osób jako marginesu społeczeństwa i stwarzaniu im możliwości życia i funkcjonowania jedynie w wydzielonych fizycznie i architektonicznie strefach, obejmujących głównie instytucje opieki zdrowotnej i społecznej oraz szkolnictwa specjalnego. Rzadko brano pod uwagę możliwość podjęcia przez osoby niepełnosprawne normalnego, pełnego życia w społeczeństwie i świecie ludzi sprawnych, stąd przy konstruowaniu tego świata rzadkością było uwzględnianie potrzeb ludzi niepełnosprawnych. Te osoby niepełnosprawne, które podejmowały dojrzałe, normalne życie, zdane były zazwyczaj na siebie i pomoc osób najbliższych. Zmiany w kierunku znoszenia barier architektonicznych i komunikacyjnych postępują dziś bardzo powoli, lecz systematycznie i obejmują swoim zasięgiem coraz szerszy zakres nowo tworzonej i przebudowywanej infrastruktury – od urzę-

dów i instytucji publicznych, poprzez placówki oświatowe aż do placówek handlowych czy kulturalnych.

Jednak zarówno same osoby niepełnosprawne, jak również badacze, zajmujący się tą problematyką podkreślają, iż przyczyną dotyczących ludzi niepełnosprawnych utrudnień i ograniczeń jest nie sam fakt fizycznego uszkodzenia, lecz reakcje otoczenia społecznego na niepełnosprawność. Postrzegane odchylenia od normy, obejmujące ograniczenia sprawności, dysfunkcje i defekty wywołują określone reakcje społeczne, które wyrażają się poprzez tworzenie stereotypów na temat osób niepełnosprawnych i powstawanie negatywnych postaw, będących podstawą uruchamiania procesu reakcji społecznej na niepełnosprawność.

2. POSTAWY ŚRODOWISKA SPOŁECZNEGO WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Istnieją różne podejścia do pojęcia postawy w literaturze przedmiotu. Jednym z nich jest rozumienie tego pojęcia w aspekcie emocjonalnym, nawiązujące do koncepcji postawy w znaczeniu socjologicznym. I tak na przykład dla S. Miki¹ postawa to „pewien względnie stały stosunek emocjonalny lub oceniający do przedmiotu, bądź dyspozycja do występowania takiego stosunku”. Psychologowie określają postawę jako wzór nastawienia psychicznego, który przygotowuje do określonego działania².

Postawy społeczne są bardzo złożone. Mają one trzy aspekty – poznawczy, emocjonalny i motywacyjny. Składnik intelektualny polega na porównywaniu jednostki z przyjętymi standardami, wzorcami i dokonywaniu wartościującej oceny. Składnik emocjonalny ma znak dodatni lub ujemny, łączy się z przyjemnymi lub przykrymi doznaniem. Składnik motywacyjny ukierunkowuje zachowanie „od” lub „do” przedmiotu postawy.

Przyjmuje się, że postawy mogą być przychylne, nieprzychylne lub neutralne, albo też pośrednie – niezdecydowane. Mogą też występować postawy ambiwalentne, dwuwartościowe, które są jednocześnie pozytywne i negatywne³.

Postawy wobec niepełnosprawności współokreśla wiedza o jego przyczynach, istocie i konsekwencjach, a także znaczenie przypisywane takim wartościom, jak: zdrowie, harmonia ciała, sprawność umysłowa, piękno fizyczne, itp.⁴. H. Larkowa⁵ wymienia dwie skrajne postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych: pozytywną, akceptującą, oraz negatywną, odtrącającą. Autorka zwraca

¹ S. Miki, *Wstęp do psychologii społecznej*, PWN, Warszawa 1972, s. 65.

² G.W. Allport, *Personality*, Constable, London 1949², s. 245.

³ H. Larkowa, *Postawy społeczne wobec osób z odchyleniami od normy*, w: *Pedagogika rewalidacyjna*, A. Hulek (red.), PWN, Warszawa 1988, s.479.

⁴ Por. M. Chodkowska, *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, UMCS, Lublin 1993

⁵ Por. H. Larkowa, dz.cyt., s. 479.

ca również uwagę na fakt, że publicznie wyrażane postawy są na ogół pozytywne, ponieważ w naszej kulturze negatywny stosunek do niepełnosprawnych uważany jest za pogwałcenie przyjętych norm współżycia społecznego i ogólnie potępiany, jednak głębsze, prywatne, niezwerbalizowane postawy są nieprzychylne lub wrogie. I. Katz, R.G. Hess i J. Wackenhut w swojej teorii ambiwalencji postaw międzygrupowych stwierdzają, że na stosunek do grup napiętnowanych (np. niepełnosprawnych) składają się jednocześnie awersja i współczucie⁶.

Postawy wobec osób niepełnosprawnych obserwowane są we wszystkich rodzajach środowisk, w których osoby takie żyją – w środowisku rodzinnym, sąsiedzkim, rówieśniczym, środowisku pracy czy przypadkowych styczności. Osoby niepełnosprawne najczęściej podają przykłady zachowań otoczenia, będące wyrazem postaw negatywnych – ok. 75% osób⁷.

Wyniki wielu badań dowodzą, że nie tyle rodzaj uszkodzenia, ile widoczność uszkodzonego ciała, cechy osobowości niepełnosprawnej jednostki, a także stopień jej znajomości odgrywają ważną rolę w powstawaniu określonych postaw wobec niepełnosprawnych. W przypadku widocznego, znacznego naruszenia typowego wyglądu ciała człowieka reakcje innych ludzi na to odchylenie od standardu, mają wartość negatywną. Wpływają na unikanie widoku naruszonego ciała, co za tym idzie – unikania samej osoby.

Postawy wobec osób niepełnosprawnych mają swoje źródła także w innej tendencji, przejawiającej się w narzucaniu osobom niepełnosprawnym określonych sposobów zachowania się, nie pozostawiając im prawa wyboru⁸. Oczekuje się od nich uznania i internalizacji powszechnego w danej kulturze stylu życia i wyznaczających go wartości, stwarzając jednocześnie bariery, utrudniające ich realizację⁹. Społeczeństwo uzurpuje sobie prawo do stanowienia o osobach, które uważa się za słabe i gorsze, przypisywania im tożsamości i wymuszania statusu społecznego.

A. Hulek wyraża przekonanie, że: „Nie stwierdza się (poza skrajnymi przypadkami) korelacji między rodzajem i stopniem upośledzenia a

- cechami osobowościowymi ludzi niepełnosprawnych,
- zdolnością ich adaptacji w różnych sytuacjach życiowych,
- zdolnością do pracy (oczywiście po odpowiednim przygotowaniu i we właściwych warunkach”¹⁰.

⁶ Por. I. Katz, R.G. Hess, J. Wackenhut, *Racial ambivalence, value duality and behaviour*, w: *Prejudice, discrimination and racism*, J.F. Doridio, S.L. Gaertner (red.), Academic Press, New York 1986.

⁷ Por. M. Chodkowska, dz.cyt.

⁸ Por. H. Larkowa, dz.cyt., s. 21.

⁹ Por. K. Błęszyńska, *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001, s. 101.

¹⁰ A. Hulek, *Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie*, w: *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, A. Hulek (red.), PZWL, Warszawa 1986, s. 10.

Jednak osoby niepełnosprawne żyją i rozwijają się w specyficznych warunkach. Odmienność wyglądu i sposobu funkcjonowania sprawia, że są postrzegane jako różniące się od typowych przedstawicieli zbiorowości. Postrzegane odchylenia od normy, obejmujące ograniczenia sprawności, dysfunkcje i defekty wywołują określone reakcje społeczne, wyrażające się poprzez postawy, powstawanie stereotypów i stygmatyzowanie osób mających określoną cechę niezgodną z normą.

Reakcje społeczne na niepełnosprawność znajdują swoje odbicie w niektórych teoriach socjologicznych. Z powodu niemożności pełnienia pewnych ról społecznych, osoby niepełnosprawne zaczęto traktować jako dewiantów, a samą niepełnosprawność jako formę dewiacji społecznej¹¹.

3. TEORIA NAZNACZANIA SPOŁECZNEGO

W naukach społecznych pojęciem dewiacji określa się zwykle zachowanie, które spotyka się z negatywną lub pozytywną oceną, potępieniem lub aprobatą i osądem społecznym, decydującym o tym, czy dane zachowanie jest dewiacyjne. Większość koncepcji, dotyczących dewiacji przyjmuje następujące założenia:

1. Zachowania dewiacyjne są faktem, tradycyjne zaś kategorie dewiantów są oczywiste i nie wymagają uzasadnień.
2. Reakcja społeczna jest czymś naturalnym i całkowicie zrozumiałym wobec faktu dewiacji.
3. Analiz wymagają jedynie przyczyny dewiacji, które mogą być indywidualne lub społeczne.
4. Status dewianta jest osiągnięty, a nie przypisany.
5. Istota dewiacji tkwi w naturze czynu i stosunku dewianta do obowiązujących norm¹².

Koncepcją, która całkowicie zerwała ze strukturalno-funkcyjnym kierunkiem pojmowania dewiacji jest teoria naznaczania społecznego (*labeling theory*). Prekursor tego kierunku, E. Lemert¹³, twierdzi, że dewiacja jest wynikiem reakcji społecznej, która również określa częstotliwość występowania i charakter dewiacji. Niektóre ze zróżnicowań, którym podlegają ludzie powodują reakcję społeczną w postaci karania, degradacji i izolacji jednostek lub grup, określanych jako „inne”. Dewiacją jest więc zachowanie lub rola negatywnie oceniona przez otoczenie, dewiantem zaś jednostka, która została tak nazwana. Dla teorii naznaczania dewiacja spowodowana jest przez kontrolę społeczną, która determinuje

¹¹ Por. A. Ostrowska, *Socjologia kalektwa i rehabilitacji. Wybrane problemy*, Kraków 1976.

¹² Por. M. Łoś, *Teorie społeczeństwa a koncepcje dewiacji*, w: *Zagadnienia patologii społecznej*, A. Podgórecki (red.), PWN, Warszawa 1976.

¹³ E. Lemert, *Social Pathology. A Systematic Approach to the Theory of Sociopathic Behavior*, McGraw – Hill, New York 1951.

zachowania ludzi, pozbawiając ich prawa do stanowienia o własnym losie. Status dewianta w rozumieniu tej teorii nie jest więc osiągnięty, lecz przypisany.

Cechy „inności” przysługują zarówno zachowaniom, jak i właściwościom psychicznym i fizycznym. E. Lemert nazywa to dewiacją pierwotną. Gdy cechy te spotkają się z karzącą, degradującą i izolującą reakcją społeczną, zachodzi między dewiantem a piętnującym go społeczeństwem kolejny łańcuch interakcji, prowadzący do dewiacji wtórnej. W ten sposób po dewiacji pierwotnej i społecznym ukaraniu następują kolejne zachowania dewiacyjne, połączone z odczuwaniem negatywnych emocji przez dewianta. Prowadzi to do zastosowania silniejszych kar i odrzucenia, po czym następuje formalna akcja przeciwko dewiantowi. Ten ostatni wzmacnia swoje zachowania, traktując je już jako samoobronę przed piętnującymi. Ostatnim zaś etapem tego procesu jest akceptacja statusu społecznego dewianta i podjęcie przez niego wysiłków w celu przystosowania się do nowej roli społecznej. Zjawisko przystosowania się do nowej roli E. Lemert nazywa dewiacją wtórną.

Dewiacja pierwotna nie wiąże się z powstawaniem zmian w postawach wobec siebie i rolach społecznych, natomiast dewiacja wtórna powoduje zorganizowanie życia i tożsamości dewianta oraz jego samookreślenie wokół osi, którą jest fakt dewiacji. Następuje wówczas hipertrofia tożsamości, czyli fiksacja na wybranym, sztywnym statusie.

H. Becker, kontynuator prac E. Lemerta, sformułował o wiele śmielszą tezę – o ile E. Lemert uznawał istnienie dewiacji pierwotnej bez reakcji społecznej, o tyle H. Becker rozwinął koncepcję dewiacji opartej wyłącznie na reakcji społecznej, jako jej jedynej przyczynie. Autor pisze w swojej pracy: „Dewiant jest tym, do którego ta etykieta została z powodzeniem przyklejona. Dewiacja jest to zachowanie, które ludzie tak nazwali”¹⁴. Argumentację tę opiera H. Becker na spostrzeżeniu, że nie każdy, kto narusza normy, zostaje naznaczony jako dewiant, zależy to od splotu rozmaitych okoliczności, w tym sytuacji społecznej jednostki. Autor podaje również czynniki, od których zależy reakcja naznaczania: widoczność dewiacji, sytuacja społeczna jednostki i pozycja w porównaniu z otoczeniem społecznym, poziom tolerancji środowiska oraz dostępność w kulturze alternatywnych form społecznych reakcji na dewiację, innych niż naznaczanie.

J. Kitsuse¹⁵, który rozwinął teorię H. Beckera, uważa dewiację za proces, w którym społeczeństwo interpretuje zachowanie jako dewiacyjne, następnie definiuje osobę przejawiającą to zachowanie jako dewianta, aby w końcu poddać ją postępowaniu właściwemu tego rodzaju dewiacji. Ciężar winy w powstawaniu dewiacji przerzucony jest na społeczeństwo, które reaguje negatywnie i stygmatyzując na określone cechy lub zachowania jednostek.

¹⁴ H. Becker, *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*, New York 1963, s. 9.

¹⁵ J. Kitsuse, *Societal Reaction to deviant Behavior: Problems of Theory and method*, w: *The Other Side*, H. Becker (red.), New York 1964.

E. Lemert wskazuje, że procesy stygmatyzacji i segregacji wywołują zakłócenie symbolicznego otoczenia jednostki i jej dotychczasowych zasad interakcji z innymi, co wypacza procesy socjalizacyjne. Reakcje na dewiację pierwotną stają się centralnymi faktami dla jednostek, których dotyczą i powodują załamanie zasad komunikacji, identyfikacji siebie i innych, pełnienia dotychczasowych ról itp.

W świetle tej teorii dewiacja to zachowanie lub syndrom osobowościowy, do którego jednostka lub grupa zostaje popchnięta przez społeczeństwo, które nie pozostawia jej szansy wyboru. To, czy zachowanie jest dewiacyjne, określa reakcja społeczna, która przeobraża autentyczne i świadomie wybrane zachowanie w zachowanie obronne, jak również utrwała jednorazowe zachowanie, prowokuje i uogólnia poprzez stereotypizację oczekiwań i sankcji¹⁶.

4. SPOŁECZNY MODEL NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W procesie socjalizacji każdy człowiek zostaje w pewnym określonym stopniu przygotowany do podjęcia ważnych życiowo ról społecznych. W ujęciu tym socjalizacja rozumiana jest jako „całokształt procesów wzajemnych oddziaływań jednostki i jej środowiska społeczno-kulturowego, trwających przez całe jej życie”¹⁷.

Role społeczne związane są z zewnętrznymi wymaganiami społecznymi, stawianymi jednostce. W ujęciu S. Miki rola społeczna oznacza „układ względnie stałych i spójnych zachowań oraz postaw społecznie określanych i oczekiwanych przez daną grupę społeczną od osoby zajmującej daną pozycję społeczną. Z każdą z ról związane są też określone obowiązki i przywileje. Każda ma też określony zakres wyznaczonych przepisami zachowań, będących elementem roli”¹⁸. M. Przetacznik-Gierowska określa rolę jako „zespół oczekiwań społecznych, odnoszących się do sposobów zachowania jednostki w danej funkcji”¹⁹. Jednostka może wzorowo pełnić role społeczne, może mieć trudności z ich podjęciem lub pełnieniem, albo też może czasem je porzucić z wyboru lub z konieczności (np. ze względu na chorobę, niepełnosprawność).

Trudności w pełnieniu ról lub podejmowaniu zadań społecznych, wyznaczonych jednostce w procesie socjalizacji i wynikających z jej pozycji i oczekiwań społecznych są określane przez T. Parsonsa²⁰ jako choroba. Autor uważa również, że uniemożliwienie wypełniania ról społecznych może być czasowe lub trwałe, częściowe lub całkowite. Teoria T. Parsonsa nie uwzględnia jednak faktu, że

¹⁶ E. Lemert, dz.cyt.

¹⁷ J. Szczepański, *Elementarne pojęcia socjologii*, PWN, Warszawa 1972, s. 94.

¹⁸ S. Mika, dz.cyt., s. 238.

¹⁹ M. Przetacznik-Gierowska, *Zasady prawidłowości psychicznego rozwoju człowieka*, w: *Psychologia rozwoju człowieka*, M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), t. 1, PWN, Warszawa 2002, s. 67.

²⁰ T. Parsons, *The Social System*, Routledge and Kegan, New York 1951.

trudności w wypełnianiu ról społecznych mogą mieć różne przyczyny, niekoniecznie związane ze zjawiskami chorobowymi. Jednak w socjologicznym pojęciu choroby za jednostkę chorą można uznać kogoś, kto z przyczyn zdrowotnych okazuje się niezdolny do efektywnego pełnienia ról i zadań społecznych, zostaje uznany za chorego, wypada z dotychczasowej roli osoby zdrowej i wchodzi w nową rolę – rolę chorego²¹. Ponadto z rolą chorego związane są przypisane do niej określone zachowania, fizyczne miejsce, w której rola ma być odgrywana i zachowania wymagane od osób reagujących wobec chorego.

W przypadku dewiacji społecznych nie każdy człowiek „obiektywnie” chory (z uwagi na stan zdrowia) staje się chorym w sensie wypadnięcia z pełnionych dotąd ról, podobnie jak nie każdy wypadający z pełnienia ról zostanie uznany za chorego. Uprawnione więc wydaje się analizowanie zjawiska choroby w kategoriach naznaczania społecznego. Reakcja społeczna polega na określeniu jednostki jako chorej, gorszej od innych i zaleceniu usunięcia tego niepożądanego stanu.

W tradycyjnej medycynie somatycznej zjawisko naznaczania ma na ogół charakter przejściowy – jednostka czasowo uznawana jest za mniej zdolną i wydolną. Jedynie trwałe i widoczne defekty zdrowia, np. w postaci niepełnosprawności, mogą spotykać się z potępieniem społecznym, a brak odpowiedzialności za ich powstanie nie łagodzi naznaczającej reakcji społecznej²².

Procesy socjalizacji nie dają jasnego obrazu roli społecznej osoby niepełnosprawnej, dlatego zgodnie z tendencją utożsamiania niepełnosprawności z chorobą, treści tej roli często wyprowadzane są z roli osoby chorej. E. Freidson²³ pierwszy rozszerzył definicję choroby jako dewiacyjnej roli społecznej na sytuację niepełnosprawności. Opisał on dwa stany, dotyczące sytuacji, w jakiej znajduje się człowiek z problemami zdrowotnymi. Pierwszy z tych stanów – biologiczny – dotyczy zmian fizjologicznych, pojawiających się w organizmie człowieka pod wpływem zaistniałej dysfunkcji. Drugi z nich – stan społeczny, obejmuje zmiany w zachowaniu człowieka i jego społecznym funkcjonowaniu oraz przypisywaniu niepełnosprawności znaczeń kulturowych.

W podobny sposób można interpretować koncepcję naznaczania społecznego w ujęciu E. Lemerta w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. W jednej ze swoich prac autor zaznacza: „Fizyczne upośledzenie istnieje niezależnie od kultury i możemy się z nim spotkać w całym świecie. Kulturowo zróżnicowany jest natomiast stopień, w jakim to upośledzenie ogranicza możliwości pełnienia ról społecznych”²⁴.

²¹ Z. Welcz, *Choroba jako dewiacja społeczna. Zastosowanie teorii naznaczania społecznego w rozważaniach nad chorobą*, „Studia Socjologiczne” 3 (74) 1979, s. 151–166.

²² Z. Welcz, dz.cyt.

²³ E. Freidson, *Profession of Medicine: A Study of Applied Knowledge*, Dodd Mead, New York 1970.

²⁴ E. Lemert, dz.cyt., s. 29.

W tym ujęciu osoby niepełnosprawne ujmowane są w kategoriach dwóch rodzajów dewiacji, czyli funkcjonowania niezgodnego z przyjętymi w danej zbiorowości normami:

- 1) dewiacją pierwotną jest dysfunkcja biomedyczna, czyli czynniki będące bezpośrednią przyczyną zaburzeń funkcjonowania – zły stan zdrowia,
- 2) dewiacją wtórną jest dysfunkcja społeczna, czyli nieakceptowane społecznie, a utrwalone formy reagowania jednostki na przejawiane wobec niej postawy otoczenia (wyizolowanie, stygmatyzację, dyskryminację). W myśl tej teorii dewiacja wtórna to zaburzenia identyfikacji, ekspresji i komunikowania się, funkcjonowania w standardowych rolach społecznych itp.²⁵.

Koncepcja dewiacji społecznej stanowi typową reprezentację społecznego modelu niepełnosprawności, wyjaśniającą jej powstawanie jako konsekwencję reakcji otoczenia. Zgodnie z tym ujęciem niepełnosprawność definiowana jest przez znaczenia, jakie przypisuje się różnym rodzajom dewiacji. Nadawane w ten sposób *etykiety* „włączają osobę w kategorię, która jest wypełniona społecznymi znaczeniami i uprzedzeniami [...] Osobowość jakby zastyga w postaci upośledzenia”²⁶.

Dla koncepcji naznaczania społecznego kluczowym pojęciem jest pojęcie tożsamości. Akt dewiacyjny jest mniej ważny niż naznaczenie go jako dewiacji, co prowadzi do zmiany tożsamości. Tożsamość jednostki zawiera dwie, zintegrowane ze sobą struktury: tożsamość osobistą, zawierającą w sobie stałe i najbardziej specyficzne właściwości podmiotu, dające mu poczucie niepowtarzalności, oraz tożsamość społeczną, czyli znaczące dla jednostki zaszeregowania, określające stopień jej przynależności i stopień identyfikacji z pewnymi grupami²⁷. Tożsamość osobista oraz tożsamość społeczna jednostki wchodzi we wzajemne powiązania i stanowią podstawę kształtowania się tożsamości jednostki związanej z pełnionymi przez nią rolami społecznymi²⁸. Istotą procesu naznaczania społecznego jest więc redefiniowanie własnej tożsamości jednostki i przekształcanie jej zgodnie z wzorem tożsamości, która została jej przypisana przez otoczenie społeczne. Świadomość społecznej deprecjacji grupy niekorzystnie rzutuje na tożsamość jej członków. Stąd łatwo wyprowadzić wniosek, że w odniesieniu do osoby niepełnosprawnej główną treścią jej tożsamości jest uczucie bezsilności, przykrości istnienia, przekonanie, że jest się gorszym od innych, poczucie braku zalet i

²⁵ K. Błęszyńska, dz.cyt., s. 107.

²⁶ A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, *Spoleczny kontekst upośledzenia*, w: *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1997, s. 13.

²⁷ K. Błęszyńska, dz.cyt., s. 35.

²⁸ A. Brzezińska, *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa 2000, s. 240.

uzdolnień i nieefektywności własnych działań. Tak zdefiniowaną tożsamość określa się mianem tożsamości negatywnej²⁹.

A. Ostrowska i J. Sikorska³⁰ definiują proces naznaczania społecznego w kategorii automarginalizacji. Przez pojęcie owo autorki rozumieją zaakceptowanie przez osobę niepełnosprawną oferowanego jej przez otoczenie obrazu „ja” i towarzyszącego temu obrazowi niskiego statusu społecznego, przyjęcie tożsamości członka grupy zmarginalizowanej. Syndrom automarginalizacji kształtuje się w toku socjalizacji, a szczególnie w nim rolę odgrywają wpajane osobom niepełnosprawnym specyficzne modele osobowe, wzory karier życiowych i sposoby postępowania. Podstawą ich tworzenia są społeczne obrazy osób niepełnosprawnych, kształtujące specyfikę roli osoby niepełnosprawnej.

Syndrom automarginalizacji charakteryzuje poczucie wyizolowania społecznego, braku kontroli nad otoczeniem i własnym życiem, zanik motywacji działania, postawa bierno-rozszczeniowa i ograniczenie aktywności.

Jednostki, którym przypisano rolę osoby niepełnosprawnej nakłaniane są do zgodnego z nią funkcjonowania – nagradzane są za zachowania zgodne ze stereotypowymi wzorami osób niepełnosprawnych i spełnianie oczekiwań społecznych, karane za próby przekroczenia granic określonej roli i porzucenia roli społecznych dewiantów. Wobec osób z dysfunkcjami często wysuwane są oczekiwania, dotyczące ich rezygnacji z podejmowania ról społecznych, uznawanych za wartościowe w odniesieniu do osób pełnosprawnych: na przykład spełnianie ról, związanych z życiem rodzinnym stanowi podstawę oceny społecznej danego człowieka. Zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami wypełnianie ról rodzinnych stanowi składnik stereotypu tzw. „porządnego człowieka”. Wynika to niewątpliwie z faktu wysokiej społecznej oceny wartości życia rodzinnego³¹.

Tymczasem specyfika wyglądu i funkcjonowania osób z dysfunkcjami sprawia, że są one spostrzegane jako mniej atrakcyjne fizycznie i mniej zdolne do pełnienia ról związanych z płcią – jak choćby roli partnera w związku małżeńskim lub roli rodzica³². W przypadku prób podejmowania roli partnera w związku małżeńskim uruchamiany jest społeczny mechanizm tłumienia płciowości, stwa-

²⁹ Por. H. Malewska-Peyre, *Ja wśród swoich i obcych*, w: *Tożsamość a odmienność kulturowa*, P. Boski, M. Jarymowicz H. Malewska-Peyre (red.), Instytut Psychologii PAN, Warszawa 1992.

³⁰ A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Wydawnictwo IfiS PAN, Warszawa 1996.

³¹ Por. M. Trawińska, *Bariery małżeńskiego sukcesu*, KIW, Warszawa 1977, K. Błęszyńska, *Rodzina w życiu dorosłych osób niepełnosprawnych fizycznie*, w: *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, A. Hulek (red.), PZWL, Warszawa 1986, K. Błęszyńska, *Wartość miłości, małżeństwa i rodziny w życiu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo ŻAK, Warszawa 1994, H. Izdebska, *Miejsce rodziny w hierarchii wartości w wypowiedziach młodzieży*, w: *Przemiany rodziny polskiej*, J. Komorowska (red.), CRZZ, Warszawa 1975, Cz. Matuszewicz, *Psychologia wartości*, PWN, Warszawa 1975.

³² A. Ostrowska, J. Sikorska, dz.cyt.

rzający nacisk na blokowanie nieakceptowanych zachowań lub kanalizacji ich w kierunku osób o zbliżonych właściwościach³³.

Osoby niepełnosprawne przez fakt swojej dysfunkcyjności stają w sytuacji, w której jednostka pozbawiona jest prawa wyboru i ograniczenia możliwości. Niepełnosprawność ogranicza jednostkę w zakresie jej funkcjonowania społecznego – nie pozwala na swobodny wybór celów życiowych, zdobycie wykształcenia i kwalifikacji zawodowych adekwatnych do aspiracji, ogranicza swobodę poruszania się z racji barier architektonicznych, dostęp do informacji w przypadku uszkodzenia kanałów informacyjnych, często ze względu na społeczne oczekiwania nie zezwala na dokonanie swobodnego wyboru partnera w związku emocjonalno-seksualnym. Osoby niepełnosprawne nie mogą nawet bronić swoich praw w tak elementarnej sferze jak postępowanie przed sądem, czy organami administracji publicznej, do których dostępu bronią bariery architektoniczne. Ograniczenia te wiążą się więc zarówno z utrudnieniami o charakterze przeszkód fizycznych, jak i barier społecznych.

Osoba niepełnosprawna zdaje sobie sprawę zarówno ze swoich ograniczeń, jak i niewielkich szans na modyfikację swojej sytuacji wyłącznie własnym wysiłkiem. Niepełnosprawni od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, socjalizowani do roli osoby niepełnosprawnej, od najmłodszych lat kształtują w sobie dyspozycje, wyznaczające ich możliwości i umiejętności społecznego funkcjonowania. W toku uspołeczniania „wdrukowuje się” się im modele i wzory postępowania, oparte głównie na biernym poddaniu się oddziaływaniom ekspertów i opiekunów i wycofaniu ze standardowych ról społecznych³⁴. Jednostkom tym wpaja się więc przekonanie, że są niezdolne do udziału w życiu społecznym, co w połączeniu z wymuszoną akceptacją narzuconych przez otoczenie ograniczeń wywołuje faktyczne ograniczenie własnej aktywności życiowej osoby niepełnosprawnej, przyzwolenie na wyznaczoną przez innych rolę społecznego outsidera³⁵.

Problem ograniczania możliwości wyboru dotyczy również osób, które zostały niepełnosprawne w późniejszym okresie życia – w wyniku choroby lub wypadku. Do bezpośrednich konsekwencji nabycia dysfunkcji, takich jak ból, szok, żal po stracie, zderzenie z fizycznymi barierami, dołącza w późniejszym okresie konieczność przeorganizowania własnego życia ze świadomością utraty większości szans wyboru i kontroli nad własnym życiem.

I. Obuchowska pisze: „Człowiek niepełnosprawny, analogicznie jak sprawny, czuje się szczęśliwy, jeżeli uzyskuje maksimum niezależności, której powinno

³³ M. Sokołowska, A. Ostrowska, *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*, Ossolineum, Wrocław 1976.

³⁴ Por. T. Parsons, dz.cyt.

³⁵ Por. M. Flanczewska, *Problemy społecznego odbioru osób z upośledzeniem umysłowym*, w: *Kontakty z ludźmi „innymi” jako problem wychowania, opieki i resocjalizacji*, B. Kosek-Nita, D. Raś (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2000.

być tyle, ile starcza odpowiedzialności”³⁶. Tymczasem najbliższe otoczenie osób niepełnosprawnych pozbawia je możliwości dokonywania własnych wyborów, zwiększając stopień uzależnienia – wymóg stałej, zewnętrznej kontroli, pomocy i ochrony, jaki otoczenie uznaje za konieczny w organizowaniu działań na rzecz osoby niepełnosprawnej powoduje zablokowanie jej aktywności³⁷. Wszelkie próby uwolnienia się od owej kontroli i ochrony bywają często traktowane w kategoriach niewdzięczności i zachowań świadczących o niezrozumieniu własnego położenia. Wobec osób, przejawiających aktywność i dążenie do autonomii i sprzeciwiających się przyjęciu narzucanego statusu niejednokrotnie stosowane są sankcje społeczne, mające na celu „nawrócenie” jednostki i skierowanie jej w stronę właściwej kariery życiowej, określanej jej stanem zdrowia.

W kontekście ograniczania autonomii osób niepełnosprawnych warto też wspomnieć o koncepcji tzw. instytucji totalnych – czyli dużych i zbiurokratyzowanych instytucji, zajmujących się sprawami osób niepełnosprawnych lub zapewniających im opiekę. Koncepcja ta wskazuje na negatywne i niepożądane konsekwencje wpływów tych instytucji na osobowość i społeczne funkcjonowanie jednostek, które są ich klientami lub podopiecznymi. Przykładem takiej instytucji mogą być chociażby domy pomocy społecznej, które kumulują i potęgują prawie wszystkie trudności i problemy, z jakimi spotykają się ludzie niepełnosprawni: zależność od innych, marginalizacja społeczna, deprywacja wielu doświadczeń i ograniczenia możliwości³⁸. Według E. Goffmana³⁹ charakterystyczną cechą instytucji totalnych jest wysoki stopień uzależnienia mieszkańców, będący pochodną współistnienia w ramach instytucji dwóch światów: mieszkańców i pracowników.

Potrzeby mieszkańców zaspokajane są w sposób instytucjonalny, bez liczenia się ze zdaniem mieszkańców, ważna jest szybkość, sprawność i wygoda personelu – przykładem może być choćby tak drobny szczegół, jak zakup jednakowych piżam czy brak zróżnicowania w wystroju wnętrz, nie uwzględniający upodobań mieszkańców. Życie codzienne mieszkańców ograniczone jest również do pewnej przestrzeni, w której zresztą nie zawsze mogą się poruszać, zważywszy na bariery architektoniczne. Z racji ograniczeń przestrzeni niemożliwe jest zapewnienie mieszkańcom realizacji potrzeby prywatności, co potęguje również charaktery-

³⁶ I. Obuchowska, *Autonomia niepełnosprawnej młodzieży*, w: *Problemy edukacji i integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem*, J. Fenczyn, J. Wyczasany, (red.), t. 3, Materiały pierwszego Europejskiego Kongresu „Niepełnosprawni Blżej Europy”, Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Kraków 1994.

³⁷ Por. M. Flanczewska, dz.cyt.

³⁸ Por. E. Tarkowska, *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej w Polsce*, w: *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1997.

³⁹ E. Goffman, *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Anchor Books, New York 1961.

styczny dla tych instytucji kolektywizm, czyli zbiorowe formy zaspokajania potrzeb nawet tych, które w naszej kulturze należą do sfery prywatności (jak choćby zaspokajanie potrzeb fizjologicznych).

Innymi słowy – mieszkańcom tych domów „urządza się” życie, trzeba przyznać, niekiedy bardzo starannie, lecz bez ich udziału. Osoby niepełnosprawne są jedynie obiektem różnych działań i zabiegów. Nie pozostawia się im prawa wyboru i nie zezwala na podejmowanie decyzji, a tym samym wpaja się im przekonanie o braku wpływu na własny los. W efekcie jednostka podejmuje wypełnianie przypisanej sobie roli osoby niepełnosprawnej, akceptuje swój stan i stara się dostosować do społecznych oczekiwań do niej kierowanych. Przyjęcie więc roli osoby niepełnosprawnej oznacza zezwolenie na interwencję i kontrolę zachowań przez inne osoby, czyli ograniczenie własnej autonomii.

5. INTEGRACJA CZY STYGMATYZACJA – RZECZYWISTOŚĆ SPOŁECZNA

O skali problemu niepełnosprawności świadczyć mogą statystyki ilościowe – według WHO (World Health Organization) około 25% populacji świata stanowią osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnością, a 12% cierpi z powodu stałych defektów, uszkodzeń lub urazów. Wszelkie sytuacje, będące przyczynami powstawania niepełnosprawności u ludzi, dotyczą wielu zbiorowisk ludzkich – w każdym zakątku świata żyją ludzie z różnymi dysfunkcjami i uszkodzeniami, różny jest jedynie poziom ich funkcjonowania.

We współczesnym świecie szeroko porusza się obecnie problem społecznej integracji osób niepełnosprawnych, integracji rozumianej jako tendencji do scalania grup ludzi, łączenia wyodrębnionych przez wiele lat dwóch światów – ludzi sprawnych i niepełnosprawnych. Rzeczywista realizacja idei integracji wymaga nie tylko kształtowania wrażliwości na potrzeby ludzi niepełnosprawnych, organizowania warunków niesienia im instytucjonalnej pomocy i zapewnienia pełni praw obywatelskich, ale przede wszystkim upowszechniania wiedzy na temat specyfiki ich życia i funkcjonowania w otoczeniu fizycznym i społecznym. Wiedza ta musi być bowiem podstawą wszelkich podejmowanych działań w kształtowaniu postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych, jak też ukierunkowania niesionej im pomocy na właściwe sfery ich życia.

Idea społecznej integracji wydaje się dziś szeroko i skutecznie propagowana w różnych kręgach społecznych. Już od lat przedszkolnych niepełnosprawnym dzieciom stwarza się szansę uczestniczenia w procesie edukacji i życiu społecznym na równych prawach i warunkach z dziećmi sprawnymi. Tworzone są integracyjne szkoły i przedszkola, przystosowane architektonicznie na potrzeby osób niepełnosprawnych. Modyfikuje się programy nauczania i zasady organizacyjne szkół, aby umożliwić dzieciom z różnego rodzaju dysfunkcjami w normalnym systemie nauki. Z roku na rok powołuje się kolejne organy rządowe i organizacje

społeczne, zajmujące się problemami osób niepełnosprawnych i podejmujące działania zapewniające im pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Problemy związane z osobami niepełnosprawnymi zaistniały w środkach masowego przekazu, organizowanych jest wiele imprez i spotkań integracyjnych, umożliwiających nawiązanie kontaktu między grupami osób sprawnych i niepełnosprawnych i scalenie w jeden tych dwóch, odrębnych dotychczas światów. Osobom niepełnosprawnym zapewnia się możliwość kształcenia na poziomie wyższym, organizuje się zakłady pracy chronionej, gdzie mogą być zatrudniane na miarę możliwości i potrzeb produkcji.

Postronnym obserwatorom tych działań wydawałoby się więc, iż idea integracji znalazła szerokie społeczne poparcie i jest skutecznie realizowana, wpływając na zmianę postaw otoczenia społecznego wobec osób niepełnosprawnych, przyznanie im pełni praw osobistych i obywatelskich i akceptację ich uczestnictwa we wszystkich aspektach życia społecznego.

Tymczasem głębsze wniknięcie w problem stosunku świata ludzi sprawnych do niepełnosprawnych burzy tę optymistyczną wizję społecznej integracji. Rodzi się pytanie, na ile stwarzane osobom niepełnosprawnym możliwości stanowią rzeczywistą jej realizację i zgodę na ich uczestnictwo w normalnym życiu? Bliższe przyjrzenie się szczegółom organizacyjnym działań integrujących rodzi bowiem wątpliwość, czy nie jest prawdą, iż w rzeczywistości dotyczy ona jedynie pewnej wyodrębnionej grupy osób sprawnych – dzieci, uczęszczających do szkół integracyjnych, służb zajmujących się pomocą medyczną i rehabilitacyjną oraz osób aktywnie zaangażowanych w niesienie pomocy osobom niepełnosprawnym? Wydawać się może, iż w przypadku szerokich grup społecznych rzekome ich uczestnictwo w tym procesie polega jedynie na obserwacji tych działań bez aktywnego protestu, lecz przy zachowaniu bezpiecznego dystansu i braku chęci rzeczywistego zaangażowania się w ten proces. Dystansu, umożliwiającego uniknięcie konieczności wysiłku poznawczego i psychicznego, prowadzącego do głębszych refleksji, a w efekcie do zmiany ukształtowanych wcześniej i utrwalo-nych już postaw.

Biorąc pod uwagę skalę zjawiska niepełnosprawności i fakt, że 25% populacji świata stanowią osoby cierpiące z powodu rozmaitych dysfunkcji spodziewać by się można, iż co czwarta spotykana na ulicy osoba powinna należeć do grupy osób niepełnosprawnych. Przyjmując nawet, że część z tych osób ma dysfunkcje organizmu, niewidoczne na pierwszy rzut oka, np. cierpi z powodu przewlekłych chorób, to jednak ogromna ich część to ludzie z niepełnosprawnością np. narządu ruchu, niewidomi bądź głusi, którzy szybko mogą być wyodrębnieni przez obserwatorów jako osoby niepełnosprawne. Tymczasem nadal widok tych osób w miejscach publicznych jest rzadkością, a wiele osób sprawnych nadal nie ma żadnych doświadczeń w zakresie kontaktów z osobami niepełnosprawnymi. Fakty te uzasadniają więc wyciągnięcie niepokojącego wniosku, że osoby niepełnosprawne w rzeczywi-

stości nadal pozostają w swoim zamkniętym świecie, ograniczonym barierami architektonicznymi, komunikacyjnymi i informacyjnymi.

W naszej kulturze, w dobie myśli humanistycznej, kreującej wizję społeczeństwa wrażliwego na potrzeby osób niepełnosprawnych, otwarte prezentowanie negatywnych wobec nich postaw, opartych na uprzedzeniach i stereotypach odbierane jest jako zachowanie prymitywne i godne potępienia. Od członków społeczeństwa oczekuje się postaw akceptacji odmienności, tolerancji i zrozumienia osób słabszych, wspierania ich w rozwoju i osiąganiu satysfakcji w życiu. Ogromna część społeczeństwa, dostosowując się do tych oczekiwań, stara się prezentować swemu otoczeniu zachowania zgodne z wzorem współczesnego humanisty, uznającego równość praw wszystkich ludzi, niezależnie od ich cech osobowych i stanu sprawności fizycznej. W rzeczywistości zaś prawdziwy stosunek i wewnętrzne, nie zwербalizowane postawy wobec ludzi niepełnosprawnych są diametralnie odmienne – częstokroć dominuje w nich irracjonalny lęk, awersja i niechęć. Charakterystyczne jest przy tym, że te negatywne postawy w większości prezentują osoby, które nie doświadczyły dotąd bezpośrednich kontaktów z osobami niepełnosprawnymi.

U źródeł negatywnych postaw wydaje się więc leżeć głównie brak informacji i doświadczeń w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi. W efekcie osoby sprawne do zachowania spójności konstrukcji swojej wiedzy o świecie zmuszone są do posługiwania się przekazywanymi kulturowo stereotypami na temat osób niepełnosprawnych. Konsekwencją tego faktu najczęściej są zachowania sprzeczne z prezentowanymi publicznie postawami – częstokroć są to praktyki dyskryminacyjne i izolacyjne, jak też działania stygmatyzujące.

Stąd uzasadniony wydaje się wniosek, iż konieczne jest systematyczne poszerzanie wiedzy na temat funkcjonowania osób niepełnosprawnych we wszystkich sferach ich życia. Tego rodzaju praca poznawcza służyć może celom nie tylko stricte naukowym, jak budowanie teorii czy tworzenie nowej dziedziny wiedzy, ale ma ona również ogromne znaczenie praktyczne. Wykorzystanie jej do projektowania działań wspierania w rozwoju osób niepełnosprawnych przez instytucje, zajmujące się ich problemami, pedagogów, działaczy społecznych, a także osoby z bliskiego otoczenia ludzi niepełnosprawnych – rodzinę i grono przyjaciół. Również udostępnienie tej wiedzy szerszym środowiskom społecznym wpłynąć może na tworzenie nowej świadomości społecznej, sprzyjającej kształtowaniu u osób sprawnych akceptujących postaw wobec ludzi z różnymi dysfunkcjami. Poprzez uświadamianie ludziom sprawnym faktu, iż fizyczna niepełnosprawność nie determinuje wewnętrznej struktury potrzeb, dążeń i pragnień dotkniętych nią osób możliwe staje się uzyskanie akceptacji praw osób niepełnosprawnych do pełnego, zdrowego i satysfakcjonującego rozwoju w społeczeństwie.

THE SOCIAL CONTEXT OF DISABILITY

Summary

The conception of the article is based on stigma theory by E. Goffmann. The process of stigmatization concerns the people, who are socially defined as different from the other members of the society. Stereotypical attitudes may cause that disabled people are perceived as physically in attractive, helpless, weak and ill. These people are forced by society to accept and fulfil a definite negative role and also to give up fulfilling of normal social roles. Disabled people face different forms of stigmatization, that occurs within family, institutions and community. Moreover – the direction of their socialization and social reactions to disability are the most important for shaping up the identity of disabled people.

Nota o autorze: dr **LIDIA MARSZALEK**, Instytut Pedagogiki im. św. Jana Bosko, Wydział Nauk Humanistycznych, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, adiunkt. Zainteresowania: pedagogika specjalna, w szczególności kwestie dotyczące psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, pedagogika przedszkolna

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, stygmatyzacja, postawy społeczne wobec niepełnosprawnych