



Magda Lejzerowicz
WYŻSZA SZKOŁA REHABILITACJI W WARSZAWIE

TOŻSAMOŚĆ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NABYTĄ

Abstract

Identity of persons with acquired disabilities

The self-perception of people with disabilities often differs from how they are perceived by others in the community. The roles of these persons and their relationships in the society are often defined by others in a completely different way (than the way they view themselves) by assigning a specific identity to them. Disability becomes a central category which defines the social identity of these people. Difference between the transactional and true identity of the person disrupts interaction and constitutes a space in which it is possible to stigmatize/mark. In this context, a very important question appears regarding how and whether the person with acquired disabilities adapts to an expected social identity? Has the ego identity status been changed and if so, to what extent? To what extent is ego identity connected with the stigma and other scopes of the personal identity?

Key words: disability, identity, stigmatization, body consciousness

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, tożsamość, stygmatyzacja, świadomość ciała

WPROWADZENIE

Niepełnosprawność jest pojęciem współczesnym, przez wiele lat posługiwano się innymi określeniami, np.: „kaleka”, „inwalida”, „upośledzony”, „debil”. Kategorie te wyszły już z użycia. Obecnie nacisk kładzie się na osobę, podkreśla się przede wszystkim bycie człowiekiem. Dopiero potem pojawia się określenie dysfunkcji lub deficytu charakterystycznego dla danej osoby. Współcześnie powszechnie stosowane jest określenie „osoba z...”. Najpierw mówi się więc „osoba”, a następnie dodaje: „z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną, psychiczną, sensoryczną”. Ponadto pojawiła się tendencja, aby konkretnie wskazać problem, np. „osoba z niedosłuchem”, „osoba słabowidząca”, „osoba na wózku”, „osoba z zespołem Downa”, „osoba z MPD” i inne.

Człowiek niepełnosprawny to przede wszystkim człowiek, dopiero później należy informować, że ma pewne ograniczenia, tak jak każdy inny. Jeśli choruję na migrenę, to czy zamiast mówić, że jestem człowiekiem, osoby z mojego otoczenia będą nazywać mnie „migrenówką”? Nie. Dlaczego zatem w taki sposób podchodzimy do osób niepełnosprawnych? Dlaczego w naszej świadomości

zakodowany jest stereotyp, w wyniku którego najpierw myślimy „niepełnosprawny”, a dopiero potem „człowiek”? Dlaczego niepełnosprawność staje się kategorią centralną, poprzez którą definiowana jest tożsamość społeczna osób niepełnosprawnych? Czy dlatego, że jej/jego niepełnosprawność jest bardziej widoczna? Nie zawsze przecież niepełnosprawność widać. W wielu przypadkach to sami niepełnosprawni informują otoczenie, poznawane osoby o swojej niepełnosprawności. Dlaczego? Dlatego, aby nie doprowadzić do zażenowania, kiedy ich „prawdziwa” tożsamość zostanie odkryta. Ponieważ odpowiadają na stereotypy funkcjonujące w społeczeństwie. Sami siebie poddają stygmatyzacji i autostygmatyzacji. Człowiek z niepełnosprawnością staje się przedmiotem etykietowania, ale też potrafi sobie tę etykietkę przypiąć. Staje się „ofiara” tego procesu.

TOŻSAMOŚĆ SPOŁECZNA I TOŻSAMOŚĆ OSOBOWA

W interesującej mnie problematyce przyjmuję perspektywę interakcjonizmu symbolicznego, z której tożsamość można dookreślić jako definicję/zdefiniowanie ja i roli ja,

a także pozycję ja w grupie i społeczeństwie.¹ Interakcjonizm z koncepcją wielości tożsamości, czy też różnych zakresów tożsamości, może stanowić rozwiązanie problemów związanych z ciągłością, identycznością, odrębnością albo integralnością tożsamości. To, co charakterystyczne dla tego kierunku socjologicznego, to zwrócenie uwagi na tworzenie się tożsamości w interakcjach społecznych, ich transakcyjny charakter. Szczególnie istotna jest koncepcja tożsamości w ujęciu Goffmana. To, co interesujące w jego koncepcji, to powiązanie tożsamości społecznej i osobowej ze stygmatem. Może warto przyjrzeć się, w jakim stopniu ze stygmatem i pozostałymi zakresami tożsamości powiązana jest tożsamość ego. „Pojęcie tożsamości społecznej – jak twierdzi Goffman (1986, s. 106–107) – pozwala na rozpatrywanie stygmatyzacji. Pojęcie tożsamości osobowej pozwala na rozpatrywanie roli kontroli informacji w zarządzaniu stygmatem. Pojęcie tożsamości ego pozwala na rozważenie, jak jednostka postrzega stygmat, który posiada”².

Wchodząc w relacje społeczne, uczestnicy mają zwykle w stosunku do siebie pewne oczekiwania, przewidują, że druga osoba zachowa się w określony sposób, że podejmie prawdopodobnie takie, a nie inne działania – ogólnie mówiąc, przypisują jej pewną tożsamość. Interakcja zachodzi bez zakłóceń, jeśli oczekiwana tożsamość jest faktycznie tożsamością danej jednostki. Niezgodność między tożsamością transakcyjną a faktyczną tożsamością danej jednostki zakłóca interakcję, konstytuuje przestrzeń, w której naznaczanie jest możliwe. W sytuacji kiedy wada, uszkodzenie lub dysfunkcja, która dyskredytuje jednostkę jako mającą oczekiwaną tożsamość społeczną, jest znana otoczeniu albo widoczna w bezpośrednich kontaktach, osoba ta będzie osobą zdyskredytowaną i już zawsze będzie musiała prezentować się w taki sposób wrogiemu światu (Goffman 1986, s. 41–42). Dyskredytacji poddawane są często

osoby niepełnosprawne z widoczną wadą/dysfunkcją. Niektóre wady trudno ukryć, na każdym kroku osoby te stykają się z traktowaniem poprzez pryzmat stygmatu. Medium informujące o niepełnosprawności może być bardzo różne: wózek, laska, aparat słuchowy i inne.

Takt, wyuczony sposoby zachowania podpowiadają „normalnym”, żeby osoby naznaczone traktować tak, jakby ich stygmat nie był znaczący. Prowadzi to jednak do dużego napięcia między uczestnikami interakcji i często jest postrzegane jako fałszywe. Różnica między przypisywaną tożsamością a posiadaną związana jest z widocznością stygmatu. Z tego wynika wprowadzony przez Goffmana podział na osoby zdyskredytowane i możliwe do zdyskredytowania. W sytuacji, w której wada, uszkodzenie lub dysfunkcja danej jednostki nie jest widoczna, napięcie występuje po stronie osoby naznaczonej. Problemem staje się wtedy zarządzanie informacją o stygmacie. Osoba ze stygmatem znajduje się w stanie permanentnego niepokoju: ujawnić informacje czy nie, powiedzieć czy nie, kłamać czy nie (Goffman 1986, s. 42).

Osoba ze stygmatem niepełnosprawności używa wielu tożsamości, w zależności od sytuacji społecznej – raz przedstawia się jako naznaczona, kiedy indziej jako „normalna”, raz nie ujawnia żadnych informacji o sobie, w innym wypadku może ujawnić część. W otoczeniu bliskich czy „swoich” może być osobą ujawniającą całą prawdę. Tożsamości społeczne mogą się zmieniać, ale – jak podkreśla Goffman (1986, s. 57) – biografię jednostka ma jedną. Nie można z niej wymazać piętna, którym osoba została naznaczona, można sobie wyobrazić sytuację, że przestanie ono istnieć fizycznie i społecznie, ale w psychice człowieka zawsze pozostanie jego ślad.

Tożsamość osobowa świadczy o wyjątkowości jednostki, opiera się na założeniu, że jednostka różni się od innych i że ma przypisany jej zestaw społecznych faktów i zdarzeń, punktów orientacyjnych w przestrzeni i czasie. Podstawą wyjątkowości pewnej jednostki jest twierdzenie, że ów zestaw jest właściwy i możliwy do przypisania tylko jej, umiejscowienie w przestrzeni i czasie jest

¹ Por. koncepcje Straussa, Meada, Jamesa, Goffmana.

² Tłum. autorki. Polski przekład ukazał się w 2005 r. pt. „Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości”.

jej punktem zerowym. W tych zdarzeniach uczestniczyli również inni, ale dla nich zestaw faktów i zdarzeń będzie odmienny. Nie ma dwóch identycznych historii życia, zawsze będą się różniły choćby przyjmowaną perspektywą – mój punkt widzenia jest moim, a nie twoim, i odwrotnie.

TOŻSAMOŚĆ EGO

Tożsamość ego jest określana przez Goffmana (1986, s. 106) jako subiektywne odczucie własnej sytuacji i charakteru, które jednostka zdobywa w różnorodnych doświadczeniach społecznych. Niepodważalnym faktem, jak twierdzi Goffman (1986, s. 7), jest skłonność osób naznaczonych do przyjmowania tych samych przekonań o tożsamości, które mają „normalni”. Goffman argumentuje, że zwykle naznaczona jednostka odczuwa pewną ambiwalencję w związku z własnym ja. Człowiek przyjmuje pewne standardy tożsamości, które są charakterystyczne dla większości ludzi, a których, będąc osobą naznaczoną, nie może wypełniać ze względu na własną tożsamość. Naznaczona jednostka postrzega siebie jako „normalną”, zwykłą, nieróżniącą się od innych ludzi. Jednocześnie inni określają ją, jak i ona określa siebie jako osobę odbiegającą w jakiś sposób od reszty społeczeństwa (Goffman 1986, s. 108).

Występuje tu sprzeczność i jest oczywiste, że człowiek będzie starał się znaleźć rozwiązanie, drogę wyjścia z trudnej sytuacji, czy też sposób, jak sobie z nią radzić. Istnieje wiele zalecanych wzorów postępowania, jednak wszyscy są zgodni co do tego, że naznaczony nie powinien pomijać albo przemycać całkowicie stygmatyzujących informacji o sobie. Ukrywanie rodzi ogromne napięcie, z którym trudno sobie poradzić. Przyjmowanie jako własnego negatywnego nastawienia, które w stosunku do naznaczonego mają inni, nie jest również najlepszym sposobem radzenia sobie z piętnem. Goffman pisze jeszcze o dwóch istotnych zaleceniach. Po pierwsze, człowiek stygmatyzowany nie powinien podporządkowywać się narzucanej roli całkowicie. Po drugie, nie powinien przyjmować skrajnej postawy, czyli nie może uważać się za w pełni „normalnego”. Nieprzebrnięcie pierwszego zalecenia prowadzi

do nieautentyczności, przyjęcia roli osoby, którą się nie jest i którą się nie czuje (Goffman 1986, s. 110). Te wzory postępowania to nie tylko instrukcje, jak traktować innych, ale przede wszystkim przepisy na odpowiedni stosunek do siebie.

STYGMATYZACJA A AUTOSTYGMATYZACJA

Sytuację naznaczania można przedstawić jako zmuszanie jednostki przez innych do przyjęcia określonej definicji sytuacji. Tożsamość jednostki, która zostaje określona w takim właśnie procesie, zmienia się – z człowieka zdrowego poprzez etykietkę staje się osobą niepełnosprawną, z człowieka utykającego – kulasem (Goffman 1986, s. 54–62). Na przykład z osoby sprawnej fizycznie staje się osobą utykającą, jeżdżącą na wózku, słabowidzącą. Można też podać przykłady z innych sytuacji życiowych – z dobrego ojca rodziny staje się ojcem stosującym przemoc domową. Człowiek nie jest nawet świadomy, że ma określone oczekiwania w stosunku do innych, jego nastawienie staje się widoczne wtedy, gdy osoba nie odpowiada danemu wzorowi, kiedy nie spełnia oczekiwań lub nie posiada wszystkich cech, które były jej przypisane. Wówczas z osoby określonego rodzaju staje się osobą naznaczoną. Pewne schematy interpretacyjne pozwalają otoczeniu traktować i przyjmować jednostkę jako „taką właśnie postać” i dzięki etykietce, którą jednostka także uznaje za właśnie ją określającą, interakcja zachodzi bez zakłóceń (Krzemiński 2002, s. 158).

To, co stygmatyzuje, jest szczególnego rodzaju relacją między cechą a stereotypem, jak twierdzi Goffman. To, co nazacza, pojawia się, kiedy oczekiwania co do posiadanej przez kogoś tożsamości społecznej różnią się od tej, którą rzeczywiście ma (Goffman 1986, s. 2–3). Zasób doświadczeń człowieka, typowe sposoby zachowania, w koncepcji Goffmana takt podpowiadają, że jednostkę, która ma pewien zestaw cech, należy traktować w określony sposób. Oznaczając ją jako osobę sprawną fizycznie, przypinamy jej taką etykietkę. W sytuacji gdy osoba posiada określony zestaw cech, nikt nie zwraca na nią szczególnej uwagi. Jak zostało to już wspom-

niane – interakcja zachodzi bez zakłóceń. Znane jest traktowane jako znajome i nikt nie musi nas tego uczyć.

Na pojęcie stygmatu można patrzeć z dwóch perspektyw. Jedną z nich to perspektywa osoby naznaczonej, która wie, że jej odmienność jest znana i widoczna od razu – inaczej mówiąc, jest to perspektywa jednostki zdyskredytowanej. Drugą to perspektywa osoby, która może zostać zdyskredytowana, tzn. jej odmienność nie jest znana i nie jest widoczna od razu, ale może być poznana. Osoby, które zostały naznaczone, często łączą te dwie perspektywy (Goffman 1986, s. 4)³.

W społeczeństwie tzw. normalnych konstruowane są różnego rodzaju teorie sankcjonujące dyskryminowanie osób mniej lub bardziej naznaczonych. Społeczeństwo pozbawia osoby naznaczone wielu praw, przywilejów i obowiązków. Nie prawa, przywileje i obowiązki są jednak istotne. Człowiek sprawny z różnych powodów często nie może w pełni skorzystać ze swoich praw. Istotne w tym kontekście dla człowieka, a szczególnie dla człowieka ze stygmatem, jest to, co nierozzerwalnie wiąże się z tą odmową, z pozbawieniem praw, przywilejów i obowiązków – mianowicie poczucie wykluczenia ze społeczeństwa „normalnych”, życie na marginesie lub poza nim. Akceptacja jako jedna z podstawowych potrzeb człowieka jest tym, czego przede wszystkim brakuje ludziom stygmatyzowanym.

TOŻSAMOŚCI TRANSAKCYJNE. STEREOTYPY A UPZDZEDZENIA

Dla Goffmana, który tyle uwagi poświęca analizom relacji „normalnych” z naznaczonymi, najistotniejsze są relacje, w jakie wchodziły osoby naznaczone, u których stygmat jest trudno zauważalny, z „normalnymi”. Nie uwzględnia on relacji osób, u których odmienność jest widoczna na pierwszy rzut oka, jak też osób, których wada jest w ogóle

niezauważalna. Moim zdaniem jednak te dwie sytuacje są również warte przeanalizowania. Ze względu na problematykę poruszaną w artykule poddam analizie pierwszą z tych sytuacji, a mianowicie wchodzenie w relacje z „normalnymi” osób z narzucającą się wadą. „Normalni” traktują taką osobę w odmienny sposób niż innych zwykłych ludzi niemających stygmatu. Na przykład osoba niewidoma jest traktowana jak osoba, która ma problemy z poruszaniem się. Niektórzy chcieliby nawet jej „pomóc”, oferując przeniesienie przez przejście dla pieszych lub wniesienie do autobusu itp. Osoba niewidoma albo posiadająca inną wadę nie jest traktowana jak pełny uczestnik interakcji czy pełnoprawny członek społeczeństwa, jak „pełny” człowiek. Od osoby niewidomej, niesłyszącej lub niechodzącej oczekuje się, że będzie zachowywać się zgodnie z przypisaną jej tożsamością społeczną (zgodnie z centralną kategorią organizującą jej życie), że będzie odgrywała swoją rolę osoby z niepełnosprawnością, aby w dalszym toku interakcji nie wywołać zażenowania, konsternacji mylnie przypisaną tożsamością. To osoba naznaczona a nie „normalny” musi się dostosować. „Normalni” dbają o własne dobre samopoczucie, nie licząc się z uczuciami mniejszości⁴. Wszystkie tego typu zachowania dodatkowo stygmatyzują osobę już naznaczoną, przez co poziom stygmatyzacji wzrasta.

Uważam, że najistotniejsza w tym kontekście jest nie stygmatyzacja przez otoczenie, ale stygmatyzacja osoby naznaczonej przez samą siebie. Osoba pozwala nie tylko na bycie traktowaną w sposób dyskryminujący, na co czasem nie ma wpływu, ale również sama siebie tak zaczyna traktować, sama siebie tak postrzega, „widzi” siebie oczami innych, internalizuje ich postawy. Autostygmatyzacja „pozwala” na dostosowanie się do wymogów społeczeństwa, „pozwala” na zharmonizowanie tożsamości. Człowiek, który jest traktowany jak niepełnosprawny, zaczyna zachowywać się w stereotypowy spo-

³ Można podać w wątpliwość, czy stygmat jest zawsze złem dla osoby go posiadającej. Niektórzy naznaczeni traktują stygmat jako łaskę, dobro. Twierdzą, że ich życie bez stygmatu wyglądałoby całkowicie inaczej i chcą żyć tak, jak żyją.

⁴ Wiele przykładów takiego traktowania jest cytowanych w pracy Goffmana, zob. Goffman E., „Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity”, 1986, s. 4–6, 9, 11, 15.

sób, sam w sobie znajduje przypisywane cechy. Etykieta została przypięta, trzeba więc żyć z nią w zgodzie. Sytuację, o której mowa, charakteryzuje Goffman, używając przykładu zaczerpniętego z pracy Carling, którym ja również chciałabym się posłużyć.

„Osoba niepełnosprawna musi uważać, aby jej zachowanie nie było odmienne od oczekiwanego. Przewiduje się, że osoba ułomna będzie osobą ułomną i nikim więcej. [...] Osoba niepełnosprawna musi grać rolę osoby niepełnosprawnej, tak jak kobieta gra rolę kobiety, aby dostosować się do tego, czego od niej oczekują mężczyźni. [...]”

Znałam kiedyś osobę karłowatą, której przypadek może służyć jako patetyczny przykład takiego postępowania. Była bardzo mała, miała około 120 cm wzrostu i była bardzo dobrze wykształcona. Jednakże wśród innych ludzi była bardzo ostrożna, aby nie wydać się kimś innym niż tylko karłem. Grała rolę głupca z charakterystycznym sztucznym śmiechem i szybkimi, śmiesznymi ruchami, podobnie jak błazen w średniowieczu. Jedynie kiedy znajdowała się w otoczeniu przyjaciół, mogła odrzucić błazeńską czapkę i dzwoneczki i być tym, kim była naprawdę: inteligentną, smutną i bardzo samotną kobietą” (Carling 1962, s. 54–55, za: Goffman 1986, s. 110, przyp. 12’).

Tożsamość społeczne przypisywane osobom niepełnosprawnym są bardzo różne, ale przede wszystkim trzeba podkreślić to, że opierają się na stereotypach. Osoby z niepełnosprawnością postrzegane są przez stereotypy, które są obecne w społeczeństwie, np. osoba niepełnosprawna jest często traktowana jak wieczne dziecko, które nigdy nie osiągnie samodzielności, zawsze będzie wymagało pomocy innej osoby. Kolejny stereotyp to przekonanie, że osoba niepełnosprawna jest osobą biedną. Jeszcze inny stereotyp, który łączy się z poprzednim, to przeświadczenie, że osoba niepełnosprawna jest godna pożałowania, zasługuje na litość ze względu na swój stan. Potocznie uważa się, że nie dość, że ta osoba z powodu swojej niepełnosprawności jest nieszczęśliwa, to jeszcze przyczynia się do nieszczęścia innych (Chodkowska i wsp. 2010). Ucieczka przed tym stereotypem może prowadzić jednak do kolejnego, a mianowicie traktowania niepełnosprawności

jak choroby. Często słyszy się, że zamiast mówić: „Mam krótszą nogę”, osoba niepełnosprawna mówi „Mam krótszą kończynę”. Używanie języka medycznego jest jednym z przejawów tego stereotypu (Abramowska 2005, s. 192)⁵. Jest to konsekwencja społecznej akceptacji modelu medycznego niepełnosprawności. Medyalizujące podejście do niepełnosprawności doprowadziło do uprzedmiotowienia w podejściu do niepełnosprawności samych osób z niepełnosprawnością. Inne wymieniane stereotypy to naznaczenie przez Boga lub bycie niebezpiecznym ze względu na nadmierny rozwój fizyczny. Najczęściej spotykanym stereotypem, wynikającym z niewiedzy o osobach niepełnosprawnych, jest przekonanie, że osoby niepełnosprawne „zagrożają bezpieczeństwu jednostki i jej rodziny”. W życiu codziennym społeczeństwo traktuje grupę niepełnosprawnych jako taką, z którą wiąże się duża niepewność, „nie wiadomo na co ich stać” (Abramowska 2005, s. 192). Te stereotypowe cechy społeczeństwo przypisuje jednostce niepełnosprawnej, przypina jej kolejne etykiety, przeznaczając jej określone role społeczne związane z tymi stereotypami i oczekuje, że zgodnie z nimi będzie postępować.

Człowiek buduje swoją tożsamość przez całe życie. Co dzieje się, kiedy nagle w wyniku wypadku piękna kobieta staje się kobietą ze zdeformowanym ciałem, co się dzieje z tożsamością takiej osoby? Czy dochodzi do zmiany, czy pozostaje tożsamością osoby sprzed wypadku? Co się dzieje z tożsamością osoby sprawnej, która w wyniku np. udaru mózgu staje się osobą z niedowładem jednostronnym? Co się dzieje w sytuacji nabycia niepełnosprawności – gdy nagle człowiek zdrowy, który prezentował się otoczeniu jako robiący karierę młody człowiek, godny podziwu, staje się jeżdżącym na wózku, młodym człowiekiem „godnym pożałowania”. Koncepcje psychologiczne opisują etapy przejścia przez utratę sprawności. Jedną z bardziej znanych jest koncepcja Kerr, według której osoby z niepełnosprawnością nabytą przechodzą przez proces radzenia sobie

⁵ Zob. również Forum Niepełnosprawni, http://forum.gazeta.pl/forum/w,488,19090063,20044904,stereotyp_wlasnie.html

ze stratą, niekoniecznie zakończony sukcesem. Przechodzą przez 6 etapów: szok, oczekiwanie poprawy, faza lamentu, przystosowanie lub obrona zdrowia, obrona neurotyczna, faza przystosowania (Kerr 1977)⁶. Reakcja na wypadek, na niepełnosprawność w jego wyniku lub niepełnosprawność na skutek choroby często porównywana jest do reakcji na śmierć bliższej osoby albo informację o nieuleczalnej chorobie, która nas dotyka (Kübler-Ross 1979). W wyniku nabycia niepełnosprawności człowiek jest postawiony w sytuacji granicznej, zmienia się całe jego życie. Niepełnosprawność zaburza wszystkie sfery życia. Pojawia się konieczność przeorganizowania całego dotychczasowego życia, w każdym jego obszarze, zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i jej bliskich. Obraz własnej osoby, zarówno w sferze fizycznej, psychicznej, jak i społecznej ulega zmianie. Dotychczasowa tożsamość przestaje być aktualna, człowiek staje się obcym/inym sam dla siebie. Człowiek zostaje tak jakby przeniesiony do świata, w którym nie potrafi żyć, który nie jest jego światem, jest obcym w swoim własnym domu.

Świadomość niepełnosprawności implikuje zagrożenie autonomii, samodzielności, niezależności, prowadzi do kryzysu tożsamości. Nie jestem już tym samym człowiekiem, zostaje zaburzona sfera tożsamości ego – identyczności, jestem zależna od innych, brak poczucia autonomii, zostaje zaburzona sfera odrębności, zostaje zaburzona ciągłość ja, powstają ja sprzed wypadku i ja po wypadku, brak poczucia integralności (Brzezińska 2006, s. 57–58). W sytuacji nabytej niepełnosprawności zmienia się całkowicie spostrzeganie samego siebie, w tym percepcja niepełnosprawności jako nieodwracalnego faktu, odczuwanego jako utrata sprawności fizycznej, pozycji społecznej, a często także atrakcyjności interpersonalnej (Wolski 2010, s. 24). Rekonstrukcja tożsamości, znalezienie celów życiowych innych niż dotychczasowe to bardzo trudny i złożony proces, często kończący się niepowodzeniem. Istotna jest rola znaczących Innych,

jak i wsparcie instytucji lub środowiska społecznego.

Nabycie niepełnosprawności czy życie z chorobą jest powszechnie postrzegane w kategoriach porażki. Niepełnosprawność, choroba kłóć się z obowiązującymi współcześnie kulturowymi modelami sukcesu, kariery i osobowości lansowanymi w życiu społecznym.

Postawię jeszcze raz pytania: Czy zachodzi zmiana i jaka w tożsamości ego tego człowieka? Jak kształtuje się relacja pomiędzy tworzącą się/rekonstruowaną tożsamością społeczną osoby niepełnosprawnej na wózku z przypiętymi etykietami a tożsamością osobową i tożsamością ego, która ciągle być może jest określana w taki sam sposób: ja – młody przebojowy, robiący karierę, bogaty, godny podziwu? Czy obraz własny jest i pozostanie niezgodny z obrazem społecznym? W jakim stopniu może być uzgodniony? Jak funkcjonuje osoba z ciągłym napięciem w relacjach między zakresami tożsamości?

Czy przyjmując za Goffmanem, że mamy możliwość zarządzania tożsamością, czy też tożsamościami, ułatwia ona ludziom z niepełnosprawnością funkcjonowanie w społeczeństwie w zmieniających się warunkach? Czy zarządzanie tożsamością pozwala nam na przyjmowanie takiej tożsamości, która nam odpowiada, czy też takiej, która nam jest narzucana przez otoczenie? Czy posiadanie tożsamości ego chroni osoby niepełnosprawne przed stygmatyzacją? Mając możliwość odtwarzania/odgrywania tożsamości społecznych, prezentowania siebie w taki lub inny sposób, zdawałoby się, że istnieje szansa na prezentację siebie w sposób dla nas korzystny. Odpowiedziałabym na to pytanie twierdząco, jednak tylko w sytuacjach, które Goffman tak szeroko opisywał. Mianowicie prezentowania siebie w lepszym świetle, swych lepszych stron, które jest możliwe jedynie wtedy, kiedy możemy pewne informacje o sobie ukryć, przemycić, kiedy stygmat nie jest od razu widoczny. Gdy natomiast stygmat narzuca się z całą mocą, staje się kategorią centralną, poprzez którą definiowana jest tożsamość społeczna człowieka. Po nabyciu niepełnosprawności człowiek przez cały czas jest bombardowany obrazem siebie zmienionym przez niepełnosprawność, odmiennym odbiorem siebie przez innych, szczególnie

⁶ Zob. również Kieżun M., Czy można przystosować się do niepełnosprawności somatycznej? <http://www.praca.ffm.pl/index.php?mod=1&p=2&srw=1&text=/2007/09/060907mk>

tych znaczących Innych, przez cały czas ma świadomość, że jest niesprawny, że nie może samodzielnie funkcjonować, że jest zdany na innych, a wtedy dociera do niego obraz osoby, której trzeba pomagać, osoby, której przytrafiło się „takie nieszczęście”. Jak długo w tych warunkach wytrzyma jej obraz własny, jak długo tożsamość ego pozostanie niezmieniona? Dodatkowo dociera do niej przekaz, że musi zaakceptować swój stan, że nic się nie zmieni i że to ona musi się zmienić i dostosować. Otoczenie oczekuje od niej dostosowania się, przyjęcia oferowanego obrazu, wręcz zmusza do przyjęcia definicji sytuacji (Butler 1997, Koczanowicz 2005, s. 80)⁷. Zakresy tożsamości wyróżnione przez Goffmana są ze sobą nierozwalnie związane. W sytuacji nabycia niepełnosprawności zmiany tożsamości społecznej i osobowej determinują zmiany w tożsamości ego. Widzimy siebie poprzez obraz określony przez innych ludzi, jesteśmy tacy, jakimi inni chcą nas widzieć, czy też widzą. Tożsamość jest nadawana społecznie, ale też jest podtrzymywana społecznie – jeśli zmienia się tożsamość społeczna osoby, w niedługim czasie zmienia się obraz własny (Berger 2001, s. 97–99). Jak twierdzi Berger, społeczeństwo dostarcza scenariusze dla wszystkich swoich członków, tak jak w teatrze czy filmie (Berger 2001, s. 93).

Nabycie niepełnosprawności czy doświadczenie choroby prowadzi do wykluczenia i marginalizacji społecznej. To właśnie w izolacji i na marginesie społeczeństwa człowiek ma odbudowywać swoją tożsamość. Jaka ona będzie? Na każdym kroku znaczący Inni, jak i dalsze środowisko społeczne uświadamia jednostce, że jest gorsza, niesamodzielna, że nie jest „normalna”. Autonomia i niezależność osób z niepełnosprawnością

jest bardzo często ograniczana. Bycie osobą samodzielną i niezależną jest niemożliwe w nadopiekuńczej rodzinie lub w ośrodku opiekuńczym w izolacji od codziennych spraw i problemów (Kwiatkowska 2003, s. 67–69).

PODSUMOWANIE

Trudno jest zmienić obraz własny czy tożsamość społeczną zarówno w przypadku osób z niepełnosprawnością, jak i bez niepełnosprawności. Trudno jest wykorzenić nawyki, trudno nauczyć się osobom niepełnosprawnym, że mają takie same prawa jak inni ludzie. Wynikać to może z modeli postrzegania niepełnosprawności, o których w swojej pracy pisał Dykciak (2001), jak również z modeli niepełnosprawności powszechnych obecnie, a także ze stereotypów i uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnościami funkcjonującymi w społeczeństwie. Często widzimy niepełnosprawnych przez ten pryzmat. Nie znając bezpośrednio osoby z konkretnym problemem, przypisujemy jej cechy, które według nas powinna posiadać czy posiada. Przypisujemy jej pewien typ osobowy, czy też przyporządkowujemy ją pewnej kategorii osób.

Czy zmiana stereotypów i uprzedzeń jest możliwa? Trudno odpowiedzieć na to pytanie. Coraz bardziej powszechny staje się model społeczny postrzegania niepełnosprawności, jednak chciałabym podkreślić, że zmienia się w zasadzie przede wszystkim postawa deklarowana, rzeczywista pozostaje niezmieniona⁸. To, jakie postawy wobec osób z niepełnosprawnością badane osoby deklarują, nie przystaje w żaden sposób do rzeczywistości. Deklaratywna akceptacja to pożądaný stan rzeczy chcielibyśmy, aby tak wyglądały nasze relacje, natomiast rzeczywista akceptacja jest odrębnym problemem i w naszej rzeczywistości społecznej rzadko występuje.

⁷ Na napięcie, pewien paradoks w konstytuowaniu się tożsamości wskazuje w swojej koncepcji Judith Butler. Jej zdaniem, jak podkreśla Koczanowicz, człowiek jest skłonny do akceptowania degradujących społecznie określeń, jeżeli konstytuują one jednocześnie tożsamość społeczną. Butler wskazuje na ten paradoks jako bardzo istotny w szczegółowych analizach tożsamości płciowej. Zob. Butler J., „The Psychic Life of Power”, 1997, s. 98–104 oraz Koczanowicz L., „Wspólnota i emancypacje”, 2005, s. 88–90.

⁸ Postawy wobec osób niepełnosprawnych, Komunikat z badań, CBOS, Warszawa 2000 oraz 2007, a także Kiedyś niewidoczni, jak jest dziś? Z prof. Antoniną Ostrowską rozmawia Marzena Haponiuk, <http://www.institutobywatelski.pl/11961/komentarze/kiedys-niewidoczni-jak-jest-dzisiaj>

BIBLIOGRAFIA

- Abramowska B. (2005) Osoby niepełnosprawne w mediach i odbiorze społecznym, [w:] Gorajewska D. (red.), Społeczeństwo równych szans. Tendencje i kierunki zmian, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, 191–198.
- Berger P.L. (2001) Zaproszenie do socjologii, WN PWN, Warszawa.
- Brzezińska A.W. (2006) Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej, [w:] Brzezińska A.W., Hulewska A., Słomska J. (red.), Edukacja regionalna, WN PWN, Warszawa, 47–77.
- Butler J. (1997) *The Psychic Life of Power. Theories in Subjection*, Stanford University Press, Stanford.
- Carling F. (1962) *And Yet We Are Human*, Chatto & Windus, London.
- Chodkowska M., Byra S., Kazanowski Z., Osik-Chudowska D., Parchomiuk M., Szabała B. (2010) Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją, UMCS, Lublin.
- Chodynicka A.M., Rycielski P. (2008) Inni czy podobni? Charakterystyka osób z ograniczeniem sprawności, Wydawnictwo Naukowe SWPS Academica/EFS, Warszawa.
- Dykcik W. (red.) (2001) *Pedagogika specjalna*, UAM, Poznań.
- Forum Niepełnosprawni, http://forum.gazeta.pl/forum/w,488,19090063,20044904,sterotyp_wlasnie.html [dostęp: 19.05.2014].
- Goffman E. (1986) *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Simon & Schuster, New York.
- Goffman E. (2005) Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości, GWP, Gdańsk.
- Gorajewska D. (red.) (2005) *Społeczeństwo równych szans. Tendencje i kierunki zmian*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Kerr N. (1977) *Understanding the process of adjustment to disability*, [w:] Stubbins J. (red.), *Social and psychological aspects of disability*, University Park Press, Baltimore, 317–324.
- Kiedys niewidoczni, jak jest dziś? Z prof. Antoniną Ostrowską rozmawia Marzena Haponiuk, <http://www.institutobywatelski.pl/11961/komentarze/kiedys-niewidoczni-jak-jest-dzis> [dostęp: 19.05.2014].
- Kieżun M., Czy można przystosować się do niepełnosprawności somatycznej? <http://www.praca.ffmpeg.pl/index.php?mod=1&p=2&srw=1&text=/2007/09/060907mk> [dostęp: 19.05.2014].
- Koczanowicz L. (2005) *Wspólnota i emancypacje. Spór o społeczeństwo postkonwencyjne*, Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji TWP, Wrocław.
- Kowalik S. (2007) *Psychologia rehabilitacji*, WAIp, Warszawa.
- Krzemiński I. (2002) *Co się dzieje między ludźmi?*, OPEN Wydawnictwo Naukowe i Literackie, Warszawa.
- Kübler-Ross E. (1979) *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, IW Pax, Warszawa.
- Kwiatkowska M. (2003) *Kim chciałbyś zostać?*, [w:] Piszczek M. (red.), *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa, 67–79.
- Lejzerowicz-Zajączkowska B. (2003) *Człowiek w świecie sensów. Filozoficzne podstawy fenomenologicznej socjologii Alfreda Schutza*, Novum, Płock.
- Piotrowski K. (2010) *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*, Scholar, Warszawa.
- Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań (2000) CBOS, Warszawa.
- Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań (2007) CBOS, Warszawa.
- Schutz A. (1972) *The Phenomenology of the Social World*, London.
- Wolski P. (2010) *Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa*, Scholar, Warszawa.

Praca wpłynęła do Redakcji: 28.10.2014

Praca została przyjęta do druku: 28.11.2014

Adres do korespondencji:

Magda Lejzerowicz

Wyższa Szkoła Rehabilitacji

ul. Kasprzaka 49

01-234 Warszawa

e-mail: mag00@poczta.onet.pl