

Mariola Raław
Uniwersytet Warszawski

Dorota Szawarska
Fundacja Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa

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

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

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

Słowa kluczowe niewidoczna/ukryta niepełnosprawność, piętno, zarządzanie stygmatyzacją

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

Adres kontaktowy:

ISNS UW

ul. Nowy Świat 69

00-927 Warszawa

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

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

Adres kontaktowy:

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

ul. Pileckiego 105

02-781 Warszawa

e-mail: d.szawarska@gmail.com

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

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

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

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

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

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

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

Definicja problemu – problematyczność definicji

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ukryta/niewidoczna niepełnosprawność a zarządzanie stygmatyzującą etykietą

Ilustracje

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dyskredytowalność i zarządzanie stygmatyzującą etykietą

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

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

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

Osoby dotknięte ukrytą niepełnosprawnością chcą kontrolować informacje na temat swojego statusu

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Istotną różnicą pomiędzy niepełnosprawnością widoczną a ukrytą jest rola diagnozy medycznej

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

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

Zarządzanie stygmatyzującą etykietą ukrytej niepełnosprawności wymaga zatem pewnej strategii

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Wnioski: polityka tożsamości a inteligentna polityka społeczna

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliografia

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Cytowanie

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

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

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

Keywords: invisible/hidden disability, stigma, stigmatization management