

## Sukces niejedno ma imię. Samoświadomość indywidualna i społeczna aktywnych kobiet z niepełnosprawnością

### Streszczenie

Praca opisuje sytuację życiową aktywnych na różnych polach kobiet z niepełnosprawnością. Najważniejsze pytania badawcze dotyczyły wpływu otoczenia (zarówno tego najbliższego, jak i społecznego) na ich funkcjonowanie, m.in. w zakresie udzielanego wsparcia, postrzegania swojego miejsca i roli w społeczeństwie oraz niepełnosprawności jako czynnika determinującego życiową aktywność. Ważnym aspektem było również rozumienie przez respondentki pojęcia „sukces” oraz ocena stopnia jego osiągnięcia. Materiał badawczy obejmował 13 wywiadów, które scharakteryzować można jako jakościowe, swobodne i częściowo skategoryzowane. Zastosowane metody analizy materiału badawczego to: inwentarz *JA-MY-ONI*, analiza metafor oraz metoda opisowo-ilustracyjna.

Otrzymane wyniki potwierdziły większość tez zawartych w literaturze przedmiotu dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji kobiet – w społeczeństwie wciąż funkcjonuje wiele stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnością, a zwłaszcza kobiet, przedstawiających je między innymi jako jednostki mało aktywne, niekompetentne, samotne, wymagające pomocy. Nie należy jednak skupiać się jedynie na kwestiach ograniczeń, marginalizacji, czy wykluczenia. Jak pokazały przeprowadzone badania, niepełnosprawność fizyczna nie musi zamykać drogi do samorealizacji – ważniejsze niż sprawność fizyczna są możliwości intelektualne danej osoby. Zaś kluczowym elementem dla osiągnięcia celu jest własne zaangażowanie. Jeśli dodatkowo możliwe jest uzyskanie wsparcia „z zewnątrz”, to prawdopodobieństwo pokonania przeszkód stojących na drodze do szeroko rozumianego sukcesu staje się bardzo duże.

**Słowa kluczowe:** kobieta, niepełnosprawność, sukces, aktywność, społeczeństwo

### **Success Has Many Names. Self- and Social-Awareness of Active Women with Disability**

#### Summary

The paper describes the life situation of disabled women active in various spheres of life. The most important research question considered the influence of the environment (be it the family or the society as a whole) on their functioning, including the

support they receive, the perception of their role in the society and of their disability, as a factor determining their activity. An important aspect was also their perception of the idea of success, and to what extent they consider themselves to have achieved such. The research material included thirteen interviews, which could be characterised as quality, casual and partially categorised. The methods of research-material analysis applied are: *ME-US-THEM* inventory, metaphor analysis and the descriptive-illustrative method.

The results confirmed most of the theses included in the literature on the situation of the disabled, with a main focus on the situation of women – there are still numerous stereotypes considering the disabled, especially women. Those stereotypes present them as inactive, incompetent, lonely, and in need of help. The restrictions, marginalisation, and exclusion should not be, however, the only areas of focus. As the research has proved, physical disability does not necessarily make it impossible to achieve personal fulfillment; the intellectual endowments are in this aspect more significant than physical ability. The key to goal-achievement is self-engagement. With additional external support the probability of successfully combating the obstacles on the road to widely-perceived success rises significantly.

**Keywords:** woman, disability, success, activity, society

## Wstęp

Niepełnosprawność jest zjawiskiem coraz bardziej dostrzeganym we współczesnych społeczeństwach (m.in. ze względu na postępujący proces starzenia). Według danych z Narodowego Spisu Powszechnego 2011 liczba osób z niepełnosprawnością w Polsce wynosi ok. 4 697 500<sup>1</sup>, co stanowi 12,2% ogółu ludności kraju. Wśród osób niepełnosprawnych blisko 54% to kobiety. Liczba kobiet z niepełnosprawnością wyłącznie w ujęciu biologicznym, tzn. takich, które nie posiadają orzeczenia, ale w ich ocenie mają całkowicie lub poważnie ograniczoną zdolność do wykonywania podstawowych dla danego wieku czynności wyniosła 945 609. Kobiety niepełnosprawne wyłącznie prawnie (posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, ale nie ponoszące z tego powodu trudności w codziennym funkcjonowaniu) – 1 584 528. Kobiety deklarujące zarówno niepełnosprawność prawną, jak i biologiczną, stanowią 2 530 136 – do ostatniej grupy zaliczyć można również wszystkie respondentki biorące udział w badaniu opisanym w niniejszym artykule. W podziale ze względu na grupy wiekowe sytuacja wygląda następująco: kobiety w wieku przedprodukcyjnym (<18 lat) wynosi

<sup>1</sup> W związku z dobrowolnym charakterem pytań dotyczących niepełnosprawności blisko 1,5 mln respondentów odmówiło udzielenia odpowiedzi. Można przypuszczać, że w tej zbiorowości znajdują się osoby niepełnosprawne, które mogą posiadać udokumentowane orzeczenie, jednak nie chciały udzielić odpowiedzi na pytania formularza w części dotyczącej niepełnosprawności. Co za tym idzie, najprawdopodobniej uzyskane w ramach NSP 2011 wyniki są niedoszacowane.

88 353, w wieku produkcyjnym (18–59 lat) 940 187, największą grupę stanowią kobiety w wieku poprodukcyjnym (>60 lat) – 1 501 596.

Więcej kobiet z niepełnosprawnością zamieszkuje miasta niż wsie (48 050 do 27 299). Niepełnosprawność coraz częściej staje się tematem publicznej debaty: społeczeństwo jest bardziej świadome istnienia osób z niepełnosprawnością (które oczywiście również stanowią jego część) i ich problemów, a idea integracji społecznej spotyka się z rosnącym poparciem. O osobach z niepełnosprawnością pisze i mówi się dużo, jednak wciąż najczęściej, jako o kategorii niezróżnicowanej pod względem płci, obejmującej zarówno kobiety, jak i mężczyzn.

Tymczasem wśród osób z ograniczeniami sprawności to właśnie kobiety są narażone na większe ryzyko wykluczenia społecznego ze względu na nagromadzenie czynników dyskryminujących<sup>2</sup> – sytuacja kobiet z niepełnosprawnością jest trudniejsza niż mężczyzn będących w podobnym położeniu – są one w pewnym sensie dyskryminowane podwójnie: ze względu na płeć, a także posiadane ograniczenia sprawności<sup>3</sup>. Również przeszkody, z jakimi muszą zmierzyć się kobiety z niepełnosprawnością, są inne niż te, które dotyczą mężczyzn – mają one odmienne przyczyny, wynikające głównie z przypisywanych stereotypowo ról społecznych. Takie procesy mają bardzo duży wpływ na życie społeczne kobiet z niepełnosprawnościami, które w efekcie często mają utrudniony dostęp np. do sfery publicznej, edukacji, częściej niż mężczyzn spotykają je także problemy na rynku pracy.

Odmienność doświadczeń związanych z niepełnosprawnością z uwzględnieniem różnic płciowych coraz częściej podkreśla się w różnych dokumentach politycznych, jak np. „Rezolucja Parlamentu Europejskiego z 2007 roku w sprawie sytuacji kobiet niepełnosprawnych w Unii Europejskiej”<sup>4</sup>, czy w programach i badaniach międzynarodowych<sup>5</sup>. W Polsce mówienie o niepełnosprawności kobiet nie jest jeszcze powszechne – powstają pierwsze publikacje dotyczące tej tematyki<sup>6</sup>.

<sup>2</sup> B. Oleksy-Sanocka, *Problem wielokrotnej dyskryminacji kobiet i dziewcząt w grupie osób z ograniczeniami sprawności*, [w:] A. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski, *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, 2010, s. 81

<sup>3</sup> L. Marszałek, *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*, Warszawa, Wydawnictwo UKSW, 2006, s. 21

<sup>4</sup> „Rezolucja Parlamentu Europejskiego z 2007 roku w sprawie sytuacji kobiet niepełnosprawnych w Unii Europejskiej”, źródło: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2007-0160+0+DOC+XML+V0//PL>, [dostęp: 20.10.2016]

<sup>5</sup> *Guide on Violence and Disabled Women*, źródło: [http://www.asocias.org/violencia/docs/metis\\_guide.pdf](http://www.asocias.org/violencia/docs/metis_guide.pdf), [dostęp: 20.10.2016]; *Disability Awareness in Action – Disabled Women*, źródło: <http://www.independentliving.org/docs2/daakit62.html>, [dostęp: 20.10.2016]; *Disability Rights, Gender, and Development*, źródło: <http://www.un.org/disabilities/documents/Publication/UNWCW%20MANUAL.pdf>, [dostęp: 20.10.2016]

<sup>6</sup> Zob. np. A. Nowak, *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Katowice, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, 2012

Celem przeprowadzonych przeze mnie badań było m.in. umożliwienie kobietom z niepełnosprawnością opowiedzenia o swoich doświadczeniach, potrzebach, problemach oraz sukcesach. Chodziło o uzyskanie wypowiedzi dotyczących ich funkcjonowania w sferze prywatnej i publicznej oraz tego, czy i jaki wpływ ma na to funkcjonowanie niepełnosprawność. Staralam się przynajmniej w części ukazać złożoność życia z niepełnosprawnością, a także stworzyć przestrzeń do tego, by respondentki mogły przemówić językiem indywidualnego, kobiecego doświadczenia, gdyż jest to głos bardzo potrzebny. Zmiana stereotypów i likwidacja uprzedzeń związanych z niepełnosprawnością (zwłaszcza kobiet) to z pewnością proces długotrwały i zarazem taki, którego jako społeczeństwo nie powinniśmy odkładać na później. Im większa będzie wiedza na temat osób z niepełnosprawnością – ich potrzeb, a także możliwości, tym większa szansa na zacieranie się podziałów na osoby z niepełnosprawnością i pełnosprawne oraz satysfakcjonujące ich współegzystowanie.

## Przebieg badań

Badania realizowałam od listopada 2015 roku do marca 2016 roku. Łącznie przeprowadziłam 13 wywiadów indywidualnych. Głównym kryterium doboru respondentek była ich aktywność na (przynajmniej) jednym z wymienionych pól: sport, kultura i sztuka, życie zawodowe, życie społeczne, życie rodzinne. Warunkiem koniecznym było również posiadanie orzeczonego stopnia niepełnosprawności. W badaniu wzięło udział 13 kobiet w wieku od 25. do 72. lat, 12 z niepełnosprawnością ruchową i jedna z niepełnosprawnością sensoryczną. Niepełnosprawność u 10. respondentek datuje się od urodzenia, w wypadku 3. z nich jest to niepełnosprawność nabyta; orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności posiada 11 z badanych kobiet, pozostałe dwie orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.

W badaniu zastosowałam celowy dobór próby<sup>7</sup>. Większość respondentek wybrałam drogą kwerendy internetowej – poprzez przeglądanie list uczestników konkursów dla osób z niepełnosprawnością: „Człowiek bez barier”, „Lady D.” oraz wpisywanie haseł w wyszukiwarkę internetową, np.: modelka z niepełnosprawnością, piosenkarka z niepełnosprawnością, matka z niepełnosprawnością, itp. Kontakt z potencjalnymi respondentkami nawiązywałam drogą mailową lub przez portal społecznościowy (czasami po kontakcie internetowym następował również telefoniczny). Przy poszukiwaniu respondentek zastosowałam także metodę kuli śniegowej<sup>8</sup>. Każdy wywiad był nagrywany i trwał od 20 do 55 minut.

<sup>7</sup> E. Wasilewska, *Statystyka opisowa nie tylko dla socjologów*, Warszawa, Wydawnictwo SGGW, 2008, s. 30

<sup>8</sup> E. Babbie, *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2003, s. 205

W wyniku transkrypcji uzyskałam około 355 stron znormalizowanego maszynopisu.

## Scenariusz wywiadu

Wywiad składał się z trzech części. Część pierwsza dotyczyła postrzegania przez respondentkę samej siebie, rozpoczynała się od wprowadzającego pytania: „Proszę powiedzieć coś o sobie?” (często budziło ono wątpliwości, więc jeśli była taka potrzeba, dodawałam wskazówkę: „To, co uważa Pani za ważne; co przychodzi Pani do głowy po usłyszeniu tej prośby.”). W zależności od uzyskanej odpowiedzi decydowałam, które pytania z dalszej części wywiadu mogę pominąć, gdyż odpowiedź na nie już padła. Kolejne pytania dotyczyły życia zawodowego badanych kobiet oraz sposobów spędzania czasu wolnego. Na koniec tej części wywiadu prosiłam o wskazanie trzech przymiotników/określeń, które zdaniem respondentek trafnie je opisują i w miarę możliwości uzasadnienie swojego wyboru.

Druga część wywiadu dotyczyła zagadnienia niepełnosprawności: jak respondentki ją definiują, jak postrzegają stosunek osób pełnosprawnych do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i jak widzą ich miejsce w życiu społecznym. Następnie, jeśli wątek ten nie pojawił się wcześniej, zadawałam pytania dotyczące niepełnosprawności w doświadczeniu respondentek: jej ewentualnego wpływu na relacje w rodzinie, środowisku pracy, czy nauki, a także na życie towarzyskie. Chciałam również dowiedzieć się, czy zdaniem badanych kobiet płeć ma wpływ na to, jak człowiek postrzega swoją niepełnosprawność, jak żyje się z niepełnosprawnością. Pojawiły się również pytania dotyczące opinii respondentek na temat utrudnień bądź ułatwień wynikających z niepełnosprawności oraz tego, jaką drogę one same musiały pokonać, by być w tym miejscu w życiu, w którym były w czasie przeprowadzania wywiadu.

Ostatni blok pytań dotyczył tego, jak badane kobiety oceniają swoje życie, czy myślą, że mają realny wpływ na to, jak ono wygląda, czy uważają się za jego aktywne uczestniczki? Zadawałam pytania o definicję sukcesu, o to, co ich zdaniem udało im się w życiu oraz o to, czy postrzegają siebie, jako „kobietę sukcesu” – bez narzucania z góry definicji tego pojęcia.

## Metody analizy materiału badawczego

Analiza inwentarza *JA-MY-ONI* polega na zebraniu w postaci tabel zwrotów użytych w czasie wywiadu, opisujących różne osoby, instytucje zjawiska, itp. podzielonych na trzy kategorie:

- wyrażenia dotyczące autoprezentacji, dotyczące osoby używającej danego stwierdzenia (kategoria *JA*);
- identyfikowania się z daną grupą (kategoria *MY*);

- zwroty dotyczące podmiotów, wobec których badany zachowuje pewien dystans i nie wpisują się one w jego tożsamość indywidualną bądź grupową (kategoria *ONI*).

W efekcie takiego uporządkowania materiału powstają dwie kategorie wskazujące na bliskość (*JA* i *MY*) oraz jedna mówiąca o pewnego rodzaju dystansie (nie zawsze obcości), przeciwstawna wobec kategorii bliskich (*ONI*)<sup>9</sup>. Inwentarz *JA-MY-ONI*, dzięki analizie sieci społecznych oraz autoprezentacji i autoidentyfikacji respondentów, systematyzuje ich tożsamości indywidualne i grupowe oraz pozwala ustalić [...] *ważność obiektów społecznych zaludniających ich światy*<sup>10</sup>.

Analiza poszczególnych inwentarzy zawiera wszystkie wątki, jakie udało mi się wyróżnić w materiale uzyskanym podczas przeprowadzonych wywiadów. Poszczególne kategorie zobrazowałam cytatami pochodzącymi z wypowiedzi respondentek i uporządkowałam w tabelach. Do analizy niektórych inwentarzy wykorzystałam również procedurę przypisywania temperatur emocjonalnych (pozytywnych, neutralnych, negatywnych bądź ambiwalentnych), by wskazać pojawiający się (lub nie) stosunek emocjonalny badanych wobec wyodrębnionych kategorii<sup>11</sup>. Analizę każdego z inwentarzy kończy podsumowanie, stanowiące komentarz do uzyskanych wyników.

Kolejną metodą opracowywania uzyskanego materiału była analiza metafor. W swojej pracy taki sposób analizowania materiału zastosowałam w odniesieniu do metafor wywołanych – respondentki były przeze mnie proszone o sformułowanie metafory pojęcia „niepełnosprawność”<sup>12</sup>.

Ostatnia z zastosowanych metod to analiza aspektów. Jako przykładu użycia tego sposobu traktowania danych empirycznych użyłam pojęcia „kobieta sukcesu”. Jak pokazał zgromadzony materiał, podejście badanych do kwestii „bycia kobietą sukcesu” najlepiej opisać można za pomocą przedstawienia aspektów, czyli różniących się od siebie znaczeń i kontekstów, w jakich same respondentki interpretują to zagadnienie. W ich odpowiedziach pojawiło się wiele interesujących uzasadnień prezentowanych poglądów. Na tej podstawie dla wszystkich treści kryjących się w wyrażeniu „kobieta sukcesu” skonstruowałam kilka kategorii, które zaprezentowałam z wykorzystaniem metody opisowo-ilustracyjnej<sup>13</sup>. Oprócz zaprezentowanego już pojęcia, użyłam tej metody również przy analizo-

<sup>9</sup> Por. B. Fatyga, *Dzicy z naszej ulicy. Antropologia kultury młodzieżowej*, Warszawa, Ośrodek Badań Młodzieży Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, 1999, s. 163–164; *Dwie Europy. Młodzi Niemcy i młodzi Polacy na przełomie wieków*, red. B. Fatyga, Warszawa, Instytut Badań nad Podstawami Demokracji, Fundacja Współpracy Polsko-Niemieckiej, 2000, s. 12–13

<sup>10</sup> B. Fatyga, *Dwie Europy...*, dz. cyt., s. 12

<sup>11</sup> Tamże, s. 13

<sup>12</sup> G. Morgan, *Obrazy organizacji*, przeł. Z. Wiankowska-Ładyka, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 1997, s. 10–11

<sup>13</sup> M. Dudkiewicz, *Technokraci dobroczynności. Samoświadomość społeczna pracowników organizacji pozarządowych*, Warszawa, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 2009, s. 95

waniu pojęcia „sukces” oraz przy dwóch pierwszych pytaniach wywiadu dotyczących autoprezentacji.

## Wyniki badań

### Respondentki o sobie: autoprezentacja

Wywiad rozpoczynała prośba, by respondentki „opowiedziały coś o sobie” – to, co uważają za ważne i co przychodzi im na myśl, kiedy słyszą takie pytanie. Każda z respondentek opisywała siebie poprzez wybór więcej niż jednej kategorii, mieszając je ze sobą ze zróżnicowanym natężeniem. Tendencja do wielokrotniej identyfikacji, czyli utożsamiania się w równym stopniu z kilkoma kategoriami<sup>14</sup>, była najprawdopodobniej spowodowana wielością obszarów życia badanych kobiet. Kategorie identyfikacyjne wykorzystane do opisu samej siebie pozwoliły uchwycić istotne dla danej respondentki wartości, kryteria, na podstawie których dokonuje ona ocen oraz stereotypy, do których się odwołuje, porządkując w myślach otaczającą ją rzeczywistość społeczną<sup>15</sup>. Z przeprowadzonych na potrzeby niniejszej pracy badań wyróżniłam następujące kategorie opisu:

- aktywność: niektóre z respondentek opowiedziały o sobie poprzez opisywanie podejmowanych działań – głównie na gruncie zawodowym, ale także tych realizowanych w czasie wolnym. Do tej kategorii można również zaliczyć wątki dotyczące mobilności badanych – ich zmian miejsca zamieszkania: z powodu podjęcia nauki poza miejscem urodzenia, z powodów zawodowych bądź rodzinnych;
- niepełnosprawność: dla części badanych dominującym wątkiem była niepełnosprawność, jednak ujmowana na różne sposoby: często bardzo szczegółowo – z podaniem nazwy choroby, czasu i okoliczności nabycia niepełnosprawności i opisem zmian, jakie przyniosła ona respondentkom i ich najbliższemu otoczeniu, a czasem ujmowana ogólnie: *od urodzenia jestem chora. Urodziłam się ze swoją chorobą, ale jestem osobą zadowoloną z życia* [W:11]. Jedna z respondentek podała nazwę swojego schorzenia już po zakończeniu wywiadu, a zdarzyło się również, że nazwa nie pojawiła się przez całe spotkanie;
- kobiecość: dla części respondentek jedną z najbardziej istotnych kwestii była ich płeć, a także związane z nią role – rozpoczęły one swoją odpowiedź od następujących stwierdzeń: *jestem kobietą realizującą swoje marzenia* [W:9]; *jestem matką samotnie wychowującą dziecko* [W:4].

W następnym pytaniu prosiłam moje rozmówczynie o podanie 3. cech/określeń, które, ich zdaniem, trafnie je opisują. Z większości narracji wyłaniał się ob-

<sup>14</sup> A. Wołowicz-Ruszkowska, dz. cyt., s. 265

<sup>15</sup> Por. M. Melchior, *Spółeczna tożsamość jednostki w świetle wywiadów z Polakami pochodzenia żydowskiego urodzonymi w latach 1944–1955*, Warszawa, Wydawnictwa UW, 2010, s. 143–144

raz kobiety aktywnej, wytrwałej w dążeniu do celu, dynamicznej, kontaktowej, otwartej na ludzi i nowe doświadczenia, towarzyskiej, empatycznej, wrażliwej i nastawionej pozytywnie. Jedna z respondentek przyznała, że na skutek wypadku i niepełnosprawności zmienił się nie tylko jej stan fizyczny, ale również charakter – bardzo złagodniała. W odpowiedziach na powyższe pytanie większość badanych podawała cechy charakteru (wewnętrzne), jednak dwie z nich podały również cechy zewnętrzne: *jestem kolorowa, mam tatuaże* [W:2]; *szpilki, blond włosy, no i wózek (w tej kolejności)* [W:12]. Jedna z respondentek określiła siebie także poprzez pełnione role: *jestem heteroseksualną kobietą, matką, jestem Polką, Europejką w związku z tym, bo nie ma polskości bez europejskości i antropologiem, badaczem* [W:10].

## Światy społeczne: inwentarze *JA-MY-ONI*

Tabela 1 prezentuje ogólną strukturę inwentarzy *JA-MY-ONI* w badanej grupie z uwzględnieniem temperatur emocjonalnych<sup>16</sup>:

**Tabela 1. Frekwencja inwentarzy *JA-MY-ONI* w badanej grupie**

inwentarz	temperatury emocjonalne				łączna frekwencja inwentarzy
	pozytywne	neutralne	negatywne	ambiwalentne	
<i>JA</i>	235 (24%)	539 (55%)	207 (21%)	-	981
<i>MY</i>	46	52	40	7	226
<i>ONI</i>	287 (44%)	172 (26%)	158 (24%)	36 (6%)	653

Źródło: opracowanie własne

## Inwentarz *JA*

Wyodrębniłam stwierdzenia, którym badane przypisywały (pozytywne, negatywne i neutralne) temperatury emocjonalne – dzięki temu możliwe było wnioskowanie o ich samoocenie, a dzięki wyszczególnionym (zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej – na podstawie treści występujących w wywiadach) kategoriom wyrażen mogłam określić dominujące w poszczególnych grupach badanych źródła tej samooceny.

<sup>16</sup> Ze względu na charakter zebranego materiału w „inwentarzu *MY*” temperatury emocjonalne przypisano do 2. z 5. wyróżnionych w jego ramach kategorii (145 wyrażen z puli 226.), stąd niemożliwe jest podanie wartości %.



Respondentki często opisywały siebie poprzez relacje, które tworzą. Szczególnie duże znaczenie dla obrazu własnej osoby miała jakość więzi z rodziną pochodzenia. Często poruszanym wątkiem był wpływ rodziców na stosunek badanych do własnej niepełnosprawności. Z zaprezentowanych narracji wyróżniłam dwa typy rodzicielskiego podejścia. Pierwsze, to chęć otoczenia córki (nierzadko już pełnoletniej) *szklanym kloszem* [W:4], który miałby ją uchronić przed problemami, trudnościami, czy podejmowaniem życiowych decyzji. Niektóre z badanych przyznawały, że ciężko było im udowodnić rodzicom, że mogą i chcą być samodzielne, długo musiały walczyć o swoją niezależność. Druga z wyróżnionych strategii wychowawczych polegała na tym, że rodzice wykazywali się akceptacją dla niepełnosprawności swoich córek, nie stając na drodze do ich samodzielności, a wręcz przeciwnie: zachęcając do niej, stawiając wysoko poprzeczkę, a, kiedy trzeba, także wspierając. Na ogół respondentki mówiły o rodzicach jako „całości”, ale w trzech przypadkach kobiety wyróżniły swoje matki, jako te, które najbardziej wspierały je w działaniu, uczyły, jak mówić innym o niepełnosprawności, itp. Jedna z respondentek wspomniała także o pozytywnej relacji z ojcem, który pomógł jej w zbudowaniu pozytywnej relacji do siebie jako kobiety.

Badane dużą część swoich wypowiedzi dotyczących kontaktów z innymi poświęciły także osobom, które spotkały na swojej drodze i które pokazały im, że niepełnosprawność nie musi oznaczać bierności, że jest dużo aktywności, których mogą się podjąć. W narracji każdej z respondentek pojawił się również wątek przyjaźni (najczęściej tych zawartych już w życiu dorosłym) i wsparcia, jakie daje ona obu stronom tej relacji. Natomiast dzieciństwo i pierwsze lata edukacji szkolnej to dla wielu badanych moment zetknięcia się z nieakceptacją, odrzuceniem i niezrozumieniem zarówno ze strony rówieśników, jak i ich rodziców czy szkolnych władz, które często nie sprzyjały zafunkcjonowaniu uczennicy z niepełnosprawnością w klasie szkolnej, zachęcając rodziców np. do umieszczenia córki w ośrodku kształcenia specjalnego. Jako ważny etap, jeśli chodzi o edukację, respondentki wskazywały również moment podjęcia studiów wyższych – pozwalały one bowiem nie tylko zwiększyć szansę na satysfakcjonujące życie zawodowe w przyszłości, ale także okazały się ważnym krokiem do zwiększenia wiary we własne możliwości – kilka respondentek musiało wyjechać z domu rodzinnego i rozpocząć życie w innym mieście, nierzadko nie znając nikogo, a także nie mając wsparcia np. ze strony uczelni. Doświadczenie to pomogło im się otworzyć na ludzi, nowe wyzwania i pokazało, że są w stanie poradzić sobie w wielu trudnych sytuacjach. Życie zawodowe stanowiło istotny obszar w narracji każdej z badanych kobiet (nawet jeśli chwilowo nie była ona aktywna zawodowo ze względu np. na opiekę nad dzieckiem). Wszystkie respondentki przyznały, że zadania, które wykonują w pracy, sprawiają im satysfakcję. Trzy z badanych wskazały także minusy swojej sytuacji zawodowej, np. niską pensję, czy trudne relacje z szefem.

Czas wolny zdaniem blisko  $\frac{3}{4}$  respondentek w ich życiu praktycznie nie występuje. Stan taki wynika z faktu, iż najczęściej muszą one godzić role rodzinne i zawodowe, co nie jest prostym zadaniem, gdyż jak wspominały, wykonywanie codziennych czynności ze względu na niepełnosprawność często zajmuje im więcej czasu niż przeciętnie. Jeśli badane znajdują wolną chwilę, podejmują się aktywności z bardzo różnych dziedzin, takich jak np. sport, sztuka, gotowanie, często powtarzającą się w odpowiedziach aktywnością były podróże (także samotne i w charakterze kierowcy) – zamiłowanie do nich wynika często z poczucia niezależności i samodzielności, jakie wywołują w respondentkach.

Badane z podobną częstotliwością wyrażały zarówno swoje opinie i poglądy na poruszane podczas wywiadu tematy, jak i wątpliwości, które pojawiały się w trakcie udzielania odpowiedzi. Wraz z wiekiem respondentek rosła także skłonność do odnoszenia się do życiowego doświadczenia.

Mówiąc o swoim charakterze i nastawieniu do życia, respondentki najczęściej używały zwrotów pozytywnych. Część z nich wykazywała taką postawę od czasów dzieciństwa, upatrując jej źródeł m.in. w tym, że dorastały w atmosferze akceptacji i zrozumienia. Jednak dla większości badanych podejście do życia, które prezentują dziś nie było czymś naturalnym – wymagało przejścia przez kryzysy, momenty zwątpienia, itp. Dziś każda z respondentek potrafi dostrzec pozytywne strony swojego życia i jest zadowolona z tego, jak ono wygląda, mimo że *nie zawsze wszystko idealnie się układa, ale nawet z trudnych doświadczeń można wyciągnąć jakąś naukę* [W:5]. Respondentki dostrzegały także własny wkład w różnorodne osiągnięcia i są otwarte na nowe wyzwania i doświadczenia – tendencja ta zauważalna jest zwłaszcza wśród kobiet młodych, u badanych powyżej 50. roku życia bardziej niż otwartość na nowe sytuacje widoczna jest skłonność do dokonywania „życiowego bilansu”.

Na temat swojego wyglądu zewnętrznego pozytywnie najczęściej mówiły respondentki z grupy wiekowej 25–35 lat, podkreślając swoją dbałość o wygląd, w szczególności poprzez wybieranie ubrań i obuwia mających podkreślać kobiecość. Jak wynika z narracji badanych, część z nich robi to dla siebie, a część po to, by pokazać innym, że kobieta z niepełnosprawnością może być modna i zadbana: *skoro już i tak się patrzę, to niech się chociaż patrzę na nogi* [W:12].

Zwroty negatywne na temat wyglądu zewnętrznego związane były głównie z (często niełatwymi do zaakceptowania) zmianami w wyglądzie ciała, zachodzącymi na skutek niepełnosprawności. Respondentki powyżej 50. roku życia wypowiadały się na temat wyglądu zewnętrznego głównie używając wyrażen o charakterze neutralnym, najczęściej opisujących zmiany zachodzące w ciele w związku z upływającym czasem. We wszystkich grupach wiekowych natomiast pojawił się wątek częstego niedostrzegania w kobietach z niepełnosprawnością w pierwszej kolejności kobiet właśnie, ale osób z niepełnosprawnością: *pierwsze*

*momenty to jest tak, że wózek wszystkich usztywnia i cokolwiek bym nie zrobiła, to on jest najbardziej widoczny [W:3].*

Ostatnia kategoria to wyrażenia o charakterze negatywnym: są to głównie zwroty traktujące o niepełnosprawności i wynikających z niej ograniczeniach, a także opisujące sytuacje i emocje, które związane były najczęściej z trudnościami związanymi z akceptacją sytuacji, w której badane się znalazły oraz zaadaptowaniu się do niej, np. nauczenie się proszenia innych o pomoc.

## **Inwentarz MY: osoby z niepełnosprawnością**

Mówiąc o kategorii „MY: osoby z niepełnosprawnością” respondentki najczęściej używały wyrażeń o charakterze negatywnym, dotyczących np. trudności, jakie miały lub mają one, jeśli chodzi o zaakceptowanie swojej sytuacji i kontakty międzyludzkie. W tej grupie wyrażeń znalazły się również stwierdzenia, które w potocznym rozumieniu uznać można za pozytywne: *wchodzimy na bieguny, pokonujemy samych siebie [W:1]*, a które w wypowiedzi respondentki miały negatywny wydźwięk – chciała ona w ten sposób zwrócić uwagę na występującą jeszcze do niedawna tendencję do przedstawiania osób z niepełnosprawnością, jako *herosów [W:1]*, co mogło jej zdaniem wpływać na tworzenie się niekorzystnego, odrealnionego obrazu tej grupy.

W puli zwrotów o charakterze pozytywnym najliczniejsze są te przedstawiające osoby z niepełnosprawnością jako chętne do działania, świadome swoich zalet i posiadanych przywilejów.

Stwierdzenia o charakterze neutralnym w przeważającej części dotyczą faktów związanych z niepełnosprawnością. Wyodrębniłam także wyrażenia o charakterze ambiwalentnym, dotyczące m.in. podejścia do kwestii integracji środowisk osób z niepełnosprawnością oraz pełnosprawnych i postrzegania sportu osób z niepełnosprawnością.

Jak wskazywały respondentki, także wśród samych osób o niepełnej sprawności panuje wiele stereotypów: *wie pani, taka „stereotypowa osoba niepełnosprawna, która laską macha i mówi, że wszystkiemu winny jest rząd” [W:3].*

## **Inwentarz MY: społeczeństwo**

Badane używały kategorii „MY: społeczeństwo” najczęściej w charakterze neutralnym – by przedstawić opinie, stwierdzenia, funkcjonujące ich zdaniem w polskim społeczeństwie. Najczęściej dotyczyły one postrzegania kwestii niepełnosprawności, ale pojawiły się także wypowiedzi odnoszące się do doświadczenia każdego obywatela, bez względu na stopień sprawności.

Wyrażenia o zabarwieniu pozytywnym dotyczą zmian, które zdaniem respondentek dokonują się w polskim społeczeństwie m.in. jeśli chodzi o podejście do kwestii niepełnosprawności. Pojawiało się wiele opinii, że sytuacja zdecydowanie

się poprawia: *ludzie są mili, często sami się domyślają i starsi, i młodszy, „dres, czy nie dres” – każdy zachowuje się w miarę* [W:7]. Jedną z respondentek przyznała, że w jej odczuciu kiedyś było nam blisko do azjatyckiego podejścia, w którym osoba z niepełnosprawnością w dosłownym tłumaczeniu z jęz. chińskiego to *zbędna resztką* [W:9]. W jej opinii zmienia się świadomość pełnosprawnych osób i całe społeczeństwo na tę zmianę pracuje. Rozmówczyni podkreślała również, że jej zdaniem tak naprawdę nie chodzi o to, jak kto wygląda, jaką ma niepełnosprawność, jaką dysfunkcję, tylko o to, jak się różnimy między sobą: *śmieję się, że chodzę w protezie, ale każdy z nas nosi inne buty, w różnorodności tkwi siła i potencjał, które powinniśmy wykorzystać* [W:9].

Używając wyrażenia typu *nasze społeczeństwo*, respondentki wskazywały na swoją identyfikację z nim, często jednocześnie wyrażając również niezadowolenie z tego, jak wygląda podejście do kwestii niepełnosprawności. Jedną z badanych przyznała, że co prawda już nie zdarzają się jej sytuacje, że *ktoś tak się* [na nią – przyp. M. K.] *zapatrzył, że uderzył w słup* [W:8], ale wciąż jest wiele niezrozumienia, lęków i obaw. Zdarzyło się również, że respondentka, która miała za sobą doświadczenie studiowania za granicą, użyła zwrotu *nasze społeczeństwo*, by podkreślić dystans, jaki dzieli nas od innych europejskich państw, pod względem akceptacji przez społeczeństwo osób z niepełnosprawnością.

W tabeli znalazły się również wyrażenia o charakterze ambiwalentnym odnoszące się do nie całkiem, zdaniem respondentki, skutecznych działań podejmowanych przez różne organy, mających na celu zaznajomienie społeczeństwa z zagadnieniem niepełnosprawności: *UE wymusiła pewne rzeczy i pojawiły się wszystkie kwestie związane z tym, że „integrujemy się, integrujemy, integrujemy”*. *I ta integracja „wychodziła mi w którymś momencie już bokiem”, bo zauważyłam jedną kwestię – pracowałam w administracji samorządowej w Regionalnym Ośrodku Polityki Społecznej, więc ten temat mocno się przewijał na poziomie administracyjnym województwa. To były takie trochę puste słowa, integracja, za którą wiele nie stało – pikniki, ale powierzchowne. Społeczeństwo nadal nie wchodziło do sedna sprawy, niepełnosprawności, kompletnie nie rozumiało, co się kryje za tym słowem. Jak dużo jest różnych niepełnosprawności, różnych kategorii* [W:5].

## Inwentarz MY: bliskie relacje

Prawie połowa zwrotów dotyczyła związków z mężczyznami – temat ten pojawił się w narracji prawie każdej respondentki: przy okazji różnych zagadnień poruszanych w trakcie wywiadu wspominały one o tym, że są bądź były w związkach – zarówno formalnych, jak i nieformalnych. Ok. 1/3 zwrotów to te opisujące przyjaźnie badanych kobiet (z osobami obu płci, zarówno z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnymi).

## Inwentarz *MY*: życie zawodowe

Respondentki niezbyt często mówiły o kwestiach związanych ze swoją pracą w kategoriach *MY*, zdecydowanie częściej używały kategorii *ONI*. W przypadku 5. badanych kategoria „*MY*: życie zawodowe” w ogóle się nie pojawiła.

Jedna z nich podkreśliła w swojej wypowiedzi, że praca zawodowa nie jest dla niej priorytetem, że *nie jest z tych, co ryją na przodku* [W:11] i wychodzi z założenia, że praca to coś, co dostarcza środków do życia i powinna być przyjemna, choć zdaje sobie sprawę z tego, że nie każdemu dane jest wykonywać *pracę życia* [W:11]. Inna respondentka, mówiąc o kwestiach zawodowych, wspomniała o wzorcu, który wyniosła ze swojej rodziny – nazwała go *kultem pracy* [W:5] – pracy w jej odczuciu bezsensownej, ponad siły, która przynosi jej zdnaniem przede wszystkim zniszczone zdrowie. Jednak wątek zawodowy w różnych wariantach – pracy na etacie, pracy zdalnej, prowadzenia własnej działalności – pojawił się we wszystkich wywiadach. Warto zwrócić uwagę na fakt, że 8 na 13 respondentek zawodowo wykonuje zadania związane z pomocą osobom z niepełnosprawnościami. Podczas wywiadu nie zadawałam pytania o to, czy wykonywana praca to kwestia przypadku, czy świadomy wybór, jednak część z respondentek samobieżnie wspominała o tym, że tym właśnie chciały się w życiu zajmować.

Ponieważ 3 rozmówczynie uprawiają bądź uprawiały różne dyscypliny sportowe w profesjonalnych drużynach, zdecydowałam się na włączenie do kategorii życie zawodowe również wyrażen związanych ze sportem. Respondentki podkreślały, że odegrał on w ich życiu ważną rolę. Opowiadały o trudnościach, takich jak: ograniczone środki finansowe na działalność drużyny, fizyczne zmęczenie, zniechęcenie, itp. Jednak wszystkie te niedogodności przyczyniły się do tego, że stały się one mocniejsze psychicznie, bardziej wytrwałe i konsekwentne w realizacji założonych celów oraz miały więcej sił do pokonywania trudności, także tych wynikających z niepełnosprawności:

*To pozwoliło mi zupełnie inaczej spojrzeć na życie, bo jeżeli pokonywałam takie bardzo trudne warunki (jeździliśmy na takich samych trasach, jak ludzie sprawni), zimno strasznie, wiedziałam, że za chwilę muszę zjechać tak szybko, jak potrafię, a te umiejętności zawsze były za małe, bo za mało było treningów, wszystkiego było za mało wtedy i się okazywało, że to się udawało i jeszcze były jakieś tam sukcesy. To wydawało mi się, że właściwie te problemy dnia codziennego, wyjście na dwór, jakieś tam błoto to w ogóle nie ma znaczenia. Jeśli udało mi się to osiągnąć, to uda mi się wszystko* [W:3].

*W sporcie z kolei czasami się wyłącza głowę i myślenie, a pozostawia się tylko monotonię fizycznej, „chamskiej” pracy. Owszem, do której musi się dotożyć głowa, bo bez głowy nie ma zwycięstw, sportowych również, ale tam jest wynikająca z natury, jakiegoś rodzaju instynktu rywalizacja taka mocna i ona jest na innej płaszczyźnie. W pewien sposób też ma znaczenie w życiu codziennym, tak teraz sobie myślę, że to, co wypracowałam w sporcie, to też bezwzględnie przekłada się na*

codzienne życie, że potrafię zacisnąć zęby i jak to mówią, z krwią w gardle walczyć o coś, o rozwiązanie jakiegoś problemu [W:5].

## Inwentarz *MY*: kobiety

Respondentki opowiadały, że zdarzyło im się wiele sytuacji świadczących o tym, że kobiety z niepełnosprawnością w pierwszej kolejności postrzega się przez pryzmat stopnia sprawności, a nie płci:

*Jesteśmy tak diametralnie różne. Jesteśmy blondynkami, jesteśmy na wózku, ale X jest bardzo szczupła, młoda, wysoka, a ja nie jestem ani szczupła ani wysoka, na pewno nie młoda (śmiech). I proszę sobie wyobrazić, że ludzie nas mylili ze sobą, dlatego, że obie jeździmy na wózku [W:3].*

Pojawił się również głos mówiący o tym, że kobiety z niepełnosprawnościami wciąż nie są dostatecznie widoczne w sferze publicznej m.in. z powodu ich braku wiary we własne siły i potencjał, niewykorzystywanie wszystkich możliwości, jakie mają np. pod względem zawodowym, w przeciwieństwie do mężczyzn (także tych z niepełnosprawnością), którzy – zdaniem respondentki – *nie mają z tym problemu i pchają się, gdzie się da [W:1]*. Ponadto, zdaniem badanej, niepełnosprawność często nie idzie w parze z kanonem piękna obowiązującym w mediach, co może dodatkowo obniżać samoocenę kobiet. Zaznaczyła ona również fakt, że do niedawna kobiety z niepełnosprawnościami nie były w ogóle włączane w dyskurs feministyczny, teraz sytuacja się zmienia i coraz częściej mówi się o prawach kobiet z niepełnosprawnością do zawierania związków, macierzyństwa, itp., ale respondentce brakuje jeszcze promowania kobiet z niepełnosprawnością aktywnych na polu biznesu i polityki.

Jednak zdaniem kilku badanych *równowaga w przyrodzie musi zostać zachowana [W:5]* i istnieją obszary, w których kobieta z niepełnosprawnością ma niejako przewagę nad mężczyzną, np. szybciej uzyska pomoc, dlatego, że panie postrzegane są z reguły jako delikatniejsze, itp.

## Inwentarz *ONI*: bliskie relacje

Wątek bliskich relacji pojawił się w narracji wszystkich respondentek. Relacje o charakterze pozytywnym najczęściej dotyczyły rodziny (rozumianej zarówno jako rodzina pochodzenia, jak i rodzina, którą respondentki założyły w życiu dorosłym). Pozytywne wypowiedzi o rodzicach dotyczyły m.in. ich podejścia do kwestii niepełnosprawności i wychowania. Część badanych podkreślała, że w *rodzinie to się wszystko tak bardziej naturalnie traktuje [W:5]*. Opowiadały, o tym, że rodzice nie załamali się, *nie wychowywali [ich – przyp. M.K.] na osoby niepełnosprawne [W:10]* – respondentki miały swoje obowiązki domowe i przyzwolenie ze strony rodziców na to, by przeżywać dzieciństwo i okres młodzieńczy tak, jak ich pełni sprawni rówieśnicy. (Nie zmienia to faktu, że do relacji z rodzicami odnosiło się

również wiele negatywnych wyrażań, o czym dalej). Badane zaznaczały również, że dzięki życiu z osobą z niepełnosprawnością jej bliscy mają szansę rozwinąć w sobie taką wrażliwość, której w innej sytuacji być może by nie rozwinęli.

Respondentki będące w małżeństwie najczęściej wypowiadały się o swoich mężach pozytywnie, podkreślając, że są oni bardzo pomocni i stanowią życiowe wsparcie. Także wyrażenia dotyczące dzieci w przeważającej części były pozytywne. Badane opowiadały o tym, jak macierzyństwo zmieniło ich życie, często wskazując posiadanie dzieci i ich wychowanie jako swój życiowy sukces, choć nierzadko okupiony trudem: *Była jedna zaleta niepełnosprawności – od razu uznano, że będę miała cesarkę. Ja bym się tak bała rodzić sama. Cieszyłam się z ciąży dopiero od 26 tygodnia, kiedy wiedziałam, że już można utrzymać dziecko, jeżeli będzie urodzone wcześniej. Do tego czasu w ogóle nie myślałam, że jestem w ciąży, nie chciałam się nastawiać, bo mi [lekarze – przyp. M. K.] zawsze mówili, że ciąży nie utrzymam. Potwornie się bałam, że ona [córka – przyp. M. K.] też będzie chora, bo ja mam chorobę genetyczną. [Córka – przyp. M. K.] dostała po urodzeniu 10 pkt, dla mnie to było najważniejsze. [...] Jak z nią idę, to się zawsze boję, bo to dziecko pełne energii, że mi się wyrwie i wybiegnie na ulicę, a ja za nią nie pobiegnę. Zawsze ją choćby za kaptur trzymam [W:11].*

Wśród pozytywnych zwrotów z kategorii „bliskie relacje” znalazły się również te dotyczące przyjaźni. Respondentki opisywały swoich przyjaciół jako ludzi otwartych na świat, godnych zaufania i wrażliwych, dla których ich niepełnosprawność nie stanowi problemu, co więcej, niektóre kobiety wskazywały właśnie przyjaciół, jako tych, którzy pomogli im w zaakceptowaniu niepełnosprawności, nauczyli proszenia o pomoc, itp. W zestawieniu znalazły się również wyrażenia opisujące małe środowisko sąsiedzkie respondentek, jako całkowicie je akceptujące.

Drugą co do wielkości kategorią były wyrażenia neutralne, opisujące głównie fakty związane z życiem zawodowym rodziców, mężów, czy wiek i imiona dzieci, a w części „przyjaźń” zawierające m.in. informacje związane z miejscem zamieszkania przyjaciół, czy podejmowanymi wspólnie aktywnościami.

Zwroty negatywne w kategorii „bliskie relacje” dotyczyły głównie rodziców, którzy, zdaniem respondentek, często stają na drodze do samodzielności – wyręczają w codziennych czynnościach, podejmowaniu decyzji, są nadopiekuńczy. W odczuciu kobiet przyczyną takiego zachowania mogą być wyrzuty sumienia lub obawy o przyszłość dzieci. Respondentki przyznały także, że w ich domach często nie potrafiono rozmawiać o niepełnosprawności, temat ten był pomijany. Pojawiły się również negatywne spostrzeżenia dotyczące przyjaźni. Jedna z respondentek opowiedziała, że gdy zachorowała, osoby, które uważała za swoich przyjaciół odsunęły się od niej, zerwały kontakt.

Wyrażenie o charakterze ambiwalentnym, tak jak i w przypadku wcześniejszych temperatur emocjonalnych, dotyczą głównie rodziców bądź przyjaciół.

Jedna z respondentek podzieliła się refleksją o tym, że ma w swoim środowisku wiele osób, które wydawałoby się, że mają w życiu wszystko, co jest potrzebne do szczęścia, a nie czują się spełnione.

## Inwentarz *ONI*: społeczeństwo

Zdarzało się, że badane mówiły o społeczeństwie na moment niejako „wyłączając się” z niego, co mogło ułatwić im dokonanie refleksji nad tematem.

Wszystkie respondentki wskazywały na pozytywne zmiany w podejściu do niepełnosprawności, które dokonały się w Polsce na przestrzeni ostatnich lat. Wskazywały na zmniejszenie barier architektonicznych, ale także, a może przede wszystkim, na zmniejszenie *barier mentalnych* [W:13]. Badane kobiety uważają, że społeczeństwo jest zdecydowanie bardziej *oswojone* [W:1] z tematem niepełnosprawności. Jako przyczyny takiego stanu rzeczy wskazywały np. częstsze pojawianie się osób z niepełnosprawnością w mediach, kampanie społeczne, czy podróże rodaków za granicę, które ich zdaniem skutkują większą otwartością na różnorodność. W ocenie respondentek w społeczeństwie buduje się coraz większa akceptacja dla niepełnosprawności, ludzie pełnosprawni *dają osobom z niepełnosprawnością prawo do normalnego życia – coraz rzadziej udzielają pięknych rad, że jakiś ksiądz albo znachorka pomoże* [W:3], przestają myśleć stereotypowo, są chętni do udzielania pomocy. Jedna z respondentek zauważyła również, że wciąż zdarzają się ludzie, którzy *patrzą się na niepełnosprawność* [W:12], ale coraz więcej osób zwraca też uwagę np. na sprzęt, którego dana osoba używa.

Wyrażenia o charakterze negatywnym opisują przede wciąż funkcjonujące w naszym społeczeństwie stereotypy i obawy związane z kontaktem z osobami z niepełnosprawnością. Respondentki jako główne problemy wskazywały np. dużą niewiedzę na temat niepełnosprawności, niechęć do udzielania pomocy, brak empatii. Jedna z badanych opowiedziała o sytuacji, kiedy jej *koleżance, która straciła ręce* [w wypadku – przyp. M. K.] *ludzie mówili, że urodzi chore dziecko. Taki debilizm żyje na świecie* [W:8]. W wywiadach pojawił się również wątek nadmiernego skracania dystansu, czy traktowania respondentek nie jak dorosłych, mogących stanowić o sobie kobiet, ale jak dzieci. Jedna z badanych, mówiąc o relacjach społecznych, stwierdziła, że odnosi wrażenie, że mimo swojego wyglądu (ma dużo tatuaży i kolczyków) często budzi w nieznanym ludziach poczucie: *o, biedna, kulawa, pierdoła... ojej, biedactwo. Trzeba pogłaskać po głowie, trzeba przytulić* [W:2]. Inna z respondentek opowiedziała o tym, że zdarzają jej się sytuacje, kiedy ktoś mówiąc o sprawach jej dotyczących nie zwraca się bezpośrednio do niej, ale do jej męża. W wypowiedziach kilku kobiet pojawiła się również refleksja, że często ludzie niesłusznie i bez zastanowienia *dodają niepełnosprawności na zasadzie: jak nie chodzi, to pewnie jeszcze nie mówi albo nie myśli* [W:2].



Poruszona została także kwestia podejścia personelu medycznego do pacjentek z niepełnosprawnością. Jedna z respondentek przyznała, że bardzo często spotyka się z brakiem empatii i zrozumienia, którymi, jej zdaniem, personel medyczny powinien się charakteryzować: *takie chamskie teksty to właśnie od lekarzy, jakby oni nie wiadomo co sobie wyobrażali, szczerze mówiąc. Jeden lekarz powiedział: „O, to pani jeszcze żyje? Bo ja tu miałem pacjentkę z tą chorobą, to miała 17 lat i umarła. Albo pani serce stanie z niewydolności krążenia, albo będzie pani miała wylew z aorty brzusznej”. A ja mówię: „Ale ja nie przyszłam, żeby posłuchać, na co umrę, tylko czy pan może mi coś pomóc” [W:11]. Jak zaśszłam w ciążę (mam zakrzepicę, a przy ciąży jeszcze to wzrasta), poszłam do szpitala, żeby mi zrobili badania. Mówię, że jestem chora, że generalnie się trochę boję, itd. Na co pani powiedziała: „To się trzeba było zabezpieczyć” [W:11].* Mojej rozmówczyni zdarzyło się również być przyjmowaną życzliwie, ale z takim podejściem personelu medycznego, jej zdaniem, można się spotkać bardzo rzadko: *w poprzedniej pracy miałam takiego super lekarza. Mówił: „Ja naprawdę pani bardzo współczuję, bo wiem, że panią boli”. Ja tylko od tego jednego lekarza to usłyszałam. Dla mnie pójście do lekarza to jest coś strasznego, zwłaszcza do jakiegoś nowego, którego nie znam [W:11].*

Wyrażenia neutralne w powyższym zestawieniu to przede wszystkim zwroty opisujące członków społeczeństwa oraz fakty dotyczące codziennego życia. Kilka respondentek przyznało, że rozumiała jest dla nich sytuacja, kiedy jakiś człowiek nie miał wcześniej styczności z osobą z niepełnosprawnością, a jedynie widział np. jakiś reportaż w telewizji i ma trudności w pierwszym kontakcie. Jedna z respondentek zwróciła również uwagę na fakt, że zarówno wśród osób pełnosprawnych, jak i tych z niepełnosprawnością panuje duża niewiedza dotycząca np. rodzajów niepełnosprawności, itp. I potrzebna jest edukacja w tym zakresie.

Zwroty o charakterze ambiwalentnym dotyczyły codziennych kontaktów respondentek z innymi ludźmi. Pojawił się m.in. wątek pomocy i pobudek do jej udzielania. Jedna z respondentek stwierdziła, że jej zdaniem niektórzy pomagają głównie dlatego, że chcą się poczuć lepiej, a ona nie chce się czuć, *jak drabinka do nieba dla kogoś [W:3].* Badane wspominały też o sytuacjach, kiedy osoby pełnosprawne mówią im, że chciałyby pomagać, ale boją się to zaproponować, bo kiedyś próbowały i ktoś ich skarcił.

## **Inwentarz ONI: osoby z niepełnosprawnością**

Także o osobach z niepełnosprawnością badane kobiety wypowiadały się często z pewnego dystansu.

Wyrażenia o charakterze negatywnym dotyczyły przede wszystkim postrzegania siebie przez osoby z niepełnosprawnością oraz ich społecznego odbioru, zwłaszcza kilka lat wstecz, kiedy miały one pod różnymi względami znacznie ograniczone możliwości życiowe. Pojawił się również wątek *niepełnosprawności*

w *środku/wewnętrznej* [W:3; W:5], którą badane definiowały jako ciągły smutek, zniechęcenie, brak motywacji do życia i która, ich zdaniem, może dotknąć każdego człowieka, niezależnie od stopnia sprawności fizycznej.

Wyrażenia neutralne obejmowały głównie czynności wykonywane w życiu codziennym, druga wyodrębniona kategoria to synonimy, których respondentki użyły, mówiąc o osobach z niepełnosprawnościami. Jedna z kobiet przy okazji tego tematu zwróciła uwagę na fakt, że nazwy często mówią niewiele o danej niepełnosprawności, a wręcz mogą być mylące, gdyż dwie osoby z *tą samą nazwą mają przecież zupełnie inną historię życia, a w swojej głowie odmienne bariery* [W:5].

Zwroty o charakterze pozytywnym opisywały zmiany, jakie zaszły na przestrzeni ostatnich lat w postrzeganiu swojej sytuacji przez osoby z niepełnosprawnością, które coraz aktywniej uczestniczą w różnych obszarach życia społecznego. Zebrane w powyższej kategorii wyrażenia pokazują również osobę z niepełną sprawnością, jako tę, która *ma takie same pragnienia, tak samo czuje, tak samo pragnie i nie trzeba np. przy niej cicho mówić, jak się mówi o dyskotecę, w obawie, że się zaraz rozplacze* [W:3].

Najmniej liczną kategorię stanowią wyrażenia o charakterze ambiwalentnym, których respondentki używały do opisu sytuacji, w których wchodziły w interakcję z osobami z niepełnosprawnością i których wydzźwięku nie potrafiły jednoznacznie ocenić.

Jedno z pytań w scenariuszu wywiadu dotyczyło tego, czy zdaniem respondentek występują różnice między płciami, jeśli chodzi o życie z niepełnosprawnością (czasami wątek ten pojawiał się również samobieżnie przy okazji innych pytań). Odpowiedzi można podzielić na trzy grupy: ukazujące mężczyzn jako będących w lepszej sytuacji np. pod względem dostępnych rozwiązań medycznych dla osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego, dzięki którym dla osób niepoinformowanych wyglądają tak, jakby całkiem normalnie funkcjonowali. Kobieta natomiast jest często skazana na korzystanie z pampersów, co powoduje znaczne ograniczenia fizyczne i psychiczne. Pojawiły się również głosy, że mężczyznom łatwiej jest nawiązać relację damsko-męską. Zdaniem niektórych respondentek *kobiety zakochują się w duszy, a nie w ciele* [W:4] – to, że mężczyzna ma jakąś niepełnosprawność, na ogół nie stanowi dla nich problemu. Respondentki mają w swoim otoczeniu mężczyzn, którzy *podrywają na wózek* [W:3; W:12] wykorzystują to, że kobiety są z natury bardziej wrażliwe, społecznie postrzegane jako skłonne więcej dawać niż brać. Odwrotnie – zdaniem respondentek – wygląda sytuacja, jeśli chodzi o mężczyzn: *faceci inaczej na kobiety patrzą, są wzrokowcami – nogi, tyłek, ma takie wielkie znaczenie* [W:3]. Opinię tę podzielają zwłaszcza kobiety z niepełnosprawnością nabytą. Jedna z respondentek opowiedziała o tym, że zdecydowanie widzi zmianę w podejściu mężczyzn do siebie: *kiedyś jak szłam, to się lepiły te spojrzenia, a jak usiadłam na wózku, to już jestem taka omiatana*

[W:4]. Respondentka, która zajmuje się prowadzeniem badań socjologicznych potwierdziła, że mężczyźni mają wyższą pozycję w społeczeństwie niż kobiety, a mężów, którzy mają żony pełnosprawne jest kilkanaście lub nawet kilkadziesiąt razy więcej niż odwrotnie. Mężczyzn (niezależnie od stopnia sprawności) dotyka także mniejsza presja społeczna, jeśli chodzi o wygląd. *Facetowi bardziej przystoi brzuszek i nikomu on bardzo mocno nie przeszkadza, a na kobietę już patrzy się tak bardziej, że mogłaby coś ze sobą zrobić. Na niepełnosprawność trochę tak się patrzy, jako na tą brzydką, na coś, czego najlepiej byłoby się pozbyć, bo nie idzie w parze z obowiązującym kanonem piękna* [W:5] – ale, zdaniem respondentek, nie powinno się poddawać tej presji i pamiętać o tym, że *kobieta z każdym rodzajem niepełnosprawności potrafi się ładnie umalować albo nie umalować, ale pięknie zachować* [W:5]. W narracjach badanych pojawiły się również nazwiska kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością, którzy pomimo swoich ograniczeń działają bardzo prężnie na różnych polach, a niejednokrotnie niepełnosprawność zamienili w atut wyróżniający ich w danym środowisku. Były to zarówno osoby znane jedynie respondentkom, jak i te publicznie rozpoznawalne.

Jednak zdarzyły się również opinie, że sytuacja mężczyzn z niepełnosprawnością jest trudniejsza niż kobiet m.in. dlatego, że społeczeństwo stawia im inne wymagania – od mężczyzn oczekuje się np. siły i tego, że będą stanowili oparcie dla kobiety. Jedna z respondentek stwierdziła natomiast, że jej zdaniem nie sposób ocenić to, czy mężczyźni, czy kobiety lepiej radzą sobie z niepełnosprawnością i że według niej, tak jak różne mamy sposoby na radzenie sobie ze stresem – *mężczyźni chowają się w jaskiniach, a kobiety potrzebują o nim mówić, bo inaczej eksploduje im mózg* [W:9], tak i różnie, a co za tym idzie nieporównywalnie, obie płcie radzą sobie z niepełnosprawnością.

## Inwentarz ONI: życie zawodowe

Respondentki mówiły o kwestiach związanych z życiem zawodowym również posługując się kategorią ONI.

Respondentka zawodowo zajmująca się rynkiem pracy dla osób z niepełną sprawnością, w swojej wypowiedzi podkreślała pozytywną zmianę, jaka w ostatnim czasie zaszła wśród pracodawców, którzy wcześniej nie myśleli o zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością, a teraz szukają takich możliwości. Chcą mieć w gronie swoich pracowników osoby z niepełnosprawnością, co warte podkreślenia, bardzo często nie ze względu na przysługujące z tego tytułu ulgi i dofinansowania, ale z uwagi na wartości wynikające z kultury danej organizacji. Często nie są to działania na dużą skalę, ale firmy otwierają się. Badana podzieliła się refleksją, iż z jej obserwacji wynika, że gdy ludzie zaczynają poznawać osoby o niepełnej sprawności, pracować z nimi, to w *ich głowach zachodzą zmiany – także społeczne* [W:13] – zaczynają postrzegać je, jako „normalnych” ludzi, pełnoprawnych członków społeczeństwa. Wśród zgromadzonych w tabeli wyrażań

znalazły się również nazwy kilku europejskich krajów – jedna z respondentek opowiedziała o swoim doświadczeniu studiowania w Anglii, gdzie, jak stwierdziła, sytuacja osób z niepełnosprawnością jest pod wieloma względami lepsza niż w Polsce. Takie zdanie podzielają również jej przyjaciele, którzy mają na swoim koncie doświadczenie dłuższego pobytu w różnych krajach europejskich. Pojawił się również wątek dotyczący zalet niepełnosprawności, jeśli chodzi o zdobycie zatrudnienia – respondentka na co dzień pracująca z osobami z niepełnosprawnością przyznała, że przy ubieganiu się o to stanowisko miała przewagę nad pełnosprawnymi kandydatami, gdyż dobrze zna środowisko osób z niepełnosprawnością i ich potrzeby.

Wśród problemów związanych z zatrudnianiem rozmówczynie wskazywały także, że zdarzają się pracodawcy, którzy zatrudniają osoby z niepełnosprawnością jedynie ze względu na to, że posiadają one orzeczenie i wiąże się to z korzyściami finansowymi dla firmy. Kompetencje, umiejętności danego pracownika nie są dla nich aż tak ważne i nie dbają o jego rozwój. Kolejnym problemem po stronie pracodawców jest to, że poszukują oni wśród osób z niepełnosprawnością pracowników na stanowiska, na które w ogóle trudno znaleźć chętnych na otwartym rynku pracy, np. sprzedaż, marketing. Inną trudnością jest kwestia oferowanych warunków pracy – szczególnie kobiety pracujące zdalnie narzekały na nadmierne kontrolowanie je przez szefów, wykonywanie pracy ponad zapisaną w umowie liczbę godzin, czy wynagrodzenie na poziomie najniższej średniej krajowej motywowane np. tym, że *firma i tak prawie nie ma zysków z zatrudniania osoby z niepełnosprawnością, bo pracownikowi wykonującemu zadania zdalnie trzeba zaufać – ponieść dodatkowe koszty niematerialne, ale zgadza się na to, bo jej nadrzędnym celem jest czynienie dobra* [W:7]. Wśród problemów leżących po stronie pracowników z niepełnosprawnością jedna z respondentek wskazywała fakt, że często są oni niepewni siebie, obawiają się, że nie podołają powierzonym obowiązkom i szybko rezygnują z podjętej pracy, bądź wychodzą z założenia, że skoro przedsiębiorstwo w dużej części dostaje dofinansowanie do ich wynagrodzenia, to nie będą się nadmiernie przykładać do wykonywanej pracy.

W zestawieniu znalazły się również zwroty o charakterze ambiwalentnym opisujące m.in. z jednej strony chęć pracodawcy, by zatrudnić osobę z niepełnosprawnością, a z drugiej obawy, czy niepełnosprawność nie będzie przeszkodą w wykonywaniu obowiązków na danym stanowisku.

## **Analiza metafor pojęcia „niepełnosprawność”**

W trakcie wywiadu prosiłam respondentki o dokonanie porównania, poprzez dokończenie zdania: „Niepełnosprawność jest według mnie jak...” Prawie wszystkie odpowiedzi były znacznie rozbudowane – badane chciały wytłumaczyć, co mają na myśli, opisując sytuacje z życia bądź podając przykłady osób ze swojego otoczenia.

Dwie spośród respondentek dostrzegają w niepełnosprawności szansę: *niepełnosprawność jest jak taka karta przetargowa – można ją dobrze wykorzystać i można ją totalnie sknocić* [W:1]; *to taki zasób, coś, co zostało nam dane i co powinniśmy przekuć w coś fajnego i wykorzystać* [W:12] podkreślając, że wiele zależy od samej osoby z niepełnosprawnością – od tego, jak postrzega samą siebie i jak to podejście przekaże innym. Zdaniem respondentek niepełnosprawność to cecha, która nie musi być, ale często jest widoczna i dzięki której ludzie mogą łatwiej zapamiętać, szybciej skojarzyć osobę z niepełnosprawnością – warto więc, by zapamiętali ją w pozytywnym kontekście. To w opinii badanych kobiet może przyczynić się do polepszenia wizerunku osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie i zmniejszenia funkcjonujących stereotypów.

Mówiąc o swojej niepełnosprawności, respondentki użyły również sformułowań: *jest niepodważalnym faktem, jakąś częścią mnie, czymś, czego nie potrzebuję ukrywać ani uciekać* [W:13]; *jest to coś, z czym żyję, dodatek do mojej postaci, do mnie całej* [W:2] zarówno zaprezentowane fragmenty, jak i całość wypowiedzi świadczyły o tym, że badane zaakceptowały swoją sytuację, traktują niepełnosprawność jak jedno z doświadczeń, integralną część swojej sytuacji życiowej.

Dwie respondentki odbierają swoją niepełnosprawność jako *dodatkowe wyzwanie, próg trudności, do którego trzeba się przyzwyczaić, a potem go pokonać* [W:8]; *jak wyzwanie, z którym trzeba się zmierzyć i stawić czoła codziennym problemom* [W:7]. Dostrzegają one trudności wynikające z niepełnosprawności, podkreślając, że są one do pokonania z pomocą rodziny, przyjaciół czy państwa.

Część kobiet (w tym jedna z respondentek z niepełnosprawnością nabytą) także postrzegają swoją niepełnosprawność jako pewnego rodzaju utrudnienie, jednak w ich wypowiedziach akcent położony był na trudności wynikające z zaistniałej sytuacji, nie pojawił się wątek możliwości ich pokonania: *brak samodzielności albo ograniczona samodzielność, taka niemoc generalnie* [W:11]; *O matko! Jest jak skazanie na mękę. Tak mogę powiedzieć, czy nie? No jest jak przewartościowanie życia o 180 stopni* [W:4].

Kolejne wypowiedzi pokazują niepełnosprawność jako coś uniwersalnego: *nie jest cechą charakteru. Jest czymś takim, co się może każdemu przydarzyć, ale absolutnie nie powinna w niczym ograniczać* [W:3]; *jest ogółem, jakby zbyt uogólniające, rozlewające się na strefy, które w ogóle nie powinny niepełnosprawności dotyczyć* [W:9]. Jedna z reprezentujących takie podejście respondentek w dalszej części swojej wypowiedzi zaznaczyła, że jej zdaniem *niepełnosprawność jest w głowie* [W:3] – na potwierdzenie tych słów podała przykłady znanych sobie osób, które pomimo niepełnosprawności działają aktywnie na różnych polach.

W dwóch przypadkach respondentki miały problem ze sformułowaniem porównania. Jedna z badanych odpowiedziała, że *niepełnosprawność jest jak łątka, która została jej przypięta, gdy zaczęła chorować* [W:6], ale nie czuje się osobą z niepełnosprawnością: zna swoją wartość i miejsce w społeczeństwie, jest w sta-

nie robić wszystko to, co pełnosprawne osoby z tą tylko różnicą, że *jej nogami jest wózek* [W:6]. W dalszej części odpowiedzi respondentka przyznała, że nie chce zastanawiać się nad definicją dlatego, by jak sama powiedziała *za bardzo się nie rozczulić* [W:6], gdyż jej schorzenie jest postępujące i trudne w przebiegu. Druga z zaliczonych do tej kategorii odpowiedzi została sformułowana przez respondentkę, która, jak sama siebie określiła, bardzo długo nie czuła się osobą z niepełnosprawnością (sytuacja zmieniła się, gdy rozpoczęła studia i ktoś poradził jej, by postarała się o orzeczenie o niepełnosprawności, *bo to może coś wniesić w jej życie, [ale] w efekcie została zepchnięta do jakiejś grupy* [W:5]. Respondentka ta początkowo miała problem z udzieleniem odpowiedzi – zapytała: *to pytanie ma się zakończyć tym, że niepełnosprawność jest w jakiś sposób uciążliwa, tak?* [W:5] Po usłyszeniu odpowiedzi, że nie ma żadnej „pożądanego odpowiedzi” powiedziała, że dla niej niepełnosprawność nie jest związana z ograniczeniami fizycznymi, możemy o niej mówić, *jak już nie radzimy sobie z własnym życiem [...], jeżeli to nasze życie nam się rozpada, albo raczej nie żyjemy tym życiem, nie wykorzystujemy czasu, który mamy* [W:5].

Na podstawie zebranych odpowiedzi nie da się jednoznacznie określić, w jakim stopniu na sposób dokończenia zdania wpłynął rodzaj niepełnosprawności, czy to, ile czasu upłynęło od momentu jej powstania. Nasuwa się jednak wniosek, że postrzeganie niepełnosprawności w dużej mierze zależy od przyjętej przez respondentkę perspektywy – w „przyglądaniu się” własnym doświadczeniom związanym z niepełnosprawnością, bardzo duże znaczenie ma, czy respondentka myśli o niej w kategoriach medycznego, czy społecznego modelu. Jeśli niepełnosprawność rozpatruje jako problem tkwiący w niej samej, będzie to skutkowało autostygmatyzacją oraz z dużym prawdopodobieństwem także z otrzymywaniem stygmatyzującej informacji zwrotnej z otoczenia. Interpretowanie niepełnosprawności w kategoriach relacji, w jakiej badane pozostają ze społeczeństwem, ułatwia spojrzenie na przebyte doświadczenia w sposób skutkujący pozytywną samoidentyfikacją.

## Sukces według respondentek

Jedno z ostatnich pytań wywiadu dotyczyło „prywatnej definicji sukcesu”. Część z badanych miała trudności z odpowiedzią na to pytanie, argumentując je tym, że jest to bardzo szerokie pojęcie, które *dla każdego może znaczyć co innego*, zależnie od wyznawanych wartości i celów życiowych, jednak ostatecznie wszystkie udzieliły odpowiedzi.

Sukces najczęściej opisywany był jako wewnętrzny spokój: *poczucie, że nikt przeze mnie nie płacze, mogą spokojnie patrzeć w lustro* [W:3], świadomość, że jest się w miejscu, w którym chce się być, a także autentyczność. Zdaniem respondentek taki stan osiągnąć można, podejmując się działań, w powodzenie których się wierzy, a nie np. wykonując je tylko dlatego, że wynikają one z naszych obo-

wiązków. Ważne jest też, by działo się to w odpowiednim dla danej osoby miejscu i czasie, a przede wszystkim w zgodzie z własnym sumieniem i przekonaniem.

Kolejna grupa respondentek stara się widzieć sukcesy w życiu codziennym: *w tym, że udało mi się uśpić Jaśka przed chwilą przed pani przyjściem, [...] sukcesem było to, że ja w ogóle zwlekłam się z łóżka o 6 rano i pojechałam na basen na 7.00, mimo że za oknem prało żabami, [...] wszystko dla mnie jest sukcesem, ja się dopatruję sukcesów w każdej rzeczy, w każdym dniu przeżyтым [W:5].* Badane podkreślały także, że ważne jest, żeby żyć tu i teraz – *doceniać to, co mamy, zamiast cały czas za czymś gonić [W:11].*

Trzecia grupa respondentek to te, które za swój sukces uważają umiejętność budowania satysfakcjonujących relacji – podkreślają radość, jaką sprawia im życie w małżeństwie, rodzinie, wychowywanie dzieci, ale także kontakt z przyjaciółmi.

Jako sukces badane wskazywały także życiową aktywność, podejmowanie działań oraz pozytywne nastawienie – zarówno do powierzonych zadań, (także tych trudnych, które zdaniem respondentek *mogą nas wzmocnić, czegoś nauczyć i – jeśli wyciągniemy z nich wnioski – przybliżyć do realizacji założonych celów [W:12]*), jak i do ludzi, którzy pojawiają się na naszej drodze: *ważne żeby być pozytywnie nastawionym człowiekiem, bo im bardziej ty dasz z siebie radość, tym bardziej tą radość odzyskasz. Negatywni ludzie też pewnie odnoszą sukcesy, ale oni po trupach do celu, a ja na tej zasadzie nie działam [W:8].*

Pojawiły się również głosy mówiące o tym, że sukces to głównie ciężka praca: *nie jest tak, że się udaje – albo się pracowało i wypracowało pewne rzeczy, albo po prostu nie. Tak przypadkiem to dwa razy rzadko się coś uda [W:5]; sukces to mieszanka kilku składników: tutaj szczęścia, sporo samodyscypliny i samozaparca, to nie przychodzi ot tak, a chciałoby się bardzo. Kawał ciężkiej pracy. Czasami krew, pot i łzy, i nerwy, ale to koniec końców wychodzi na dobre [W:1].*

Niektóre z badanych samobieźnie formułowały opinie na temat tego, co – wbrew ich zdaniem panującym w społeczeństwie opiniom – sukcesem nie jest, wskazują np. dobra materialne, zasoby finansowe czy awans zawodowy. Z tego schematu odpowiedzi „wyłamała się” jedna respondentka, odpowiadając, że powszechnie uważa się posiadanie pieniędzy za coś niewłaściwego, ona natomiast tak nie uważa – ciężko pracuje po to, by mieć fundusze na konieczną w jej przypadku rehabilitację oraz zabezpieczenie finansowe na wypadek pogorszenia się stanu zdrowia jej, bądź którejś z bliskich osób.

## **Kobieta sukcesu w opinii respondentek**

Ostatnie pytanie wywiadu dotyczyło tego, czy respondentki myślą o sobie jako o „kobiecie sukcesu”. Uzyskane odpowiedzi podzieliłam na cztery typy:

- jedna trzecia badanych uznała siebie za kobietę sukcesu, wybór uzasadniając tym, że dzięki pracowitości, konsekwencji i uporowi udało im się zrealizować wiele swoich marzeń i celów, zarówno tych dalekosiężnych, jak i codziennych, związanych np. z życiem rodzinnym i budowaniem satysfakcjonujących relacji;
- druga grupa respondentek to te „będące na drodze do stania się kobietą sukcesu” – badane są świadome tego, że dzięki własnej pracy, ale także, jak wspomniała jedna z respondentek, pomocy bliskich osób, osiągnęły już część z założonych sobie celów i odczuwają z tego powodu satysfakcję, jednak równocześnie mają poczucie, że jeszcze wiele pracy przed nimi, bo *nie są jeszcze w tym miejscu, w którym chciałyby być* [W:12]. Nie mają także pewności co do tego, czy mogą same ocenić, czy osiągnęły sukces;
- trzy respondentki przyznały, że są zadowolone ze swojego życia, tego, czym się zajmują i jak udaje im się radzić sobie z codziennymi zadaniami, jednak nie uznały siebie za kobiety sukcesu, gdyż ich zdaniem nie jest to zwrot właściwie oddający ich sytuację: *to za mocno powiedziane* [W:3], *to określenie trochę odstrasza* [W:2], *kobiety sukcesu kojarzą mi się z garsonkami, a ja nawet nie mam garsonki* [W:11]. Wspomniane określenie często kojarzyło się badanym negatywnie. Zamiast tego mówiły o sobie: *kobieta spełniona* [W:3], *kobieta zadowolona* [W:11];
- najmniej liczną kategorię stanowiły respondentki, które nie uważają siebie za kobiety sukcesu i nie chciałyby nigdy myśleć o sobie w takich kategoriach: *zawracanie głowy te sukcesy. Ja jestem wrogiem myślenia w kategoriach sukcesu. Robić to, co się lubi. To jest najważniejsze. Nikogo nie krzywdzić, ale robić to, co się lubi* [W:10].

## Zakończenie

Celem mojej pracy było opisanie sytuacji życiowej kobiet z niepełnosprawnością aktywnie działających na różnych polach, a dokładniej próba odpowiedzi na następujące pytania: jaki wpływ na funkcjonowanie respondentek ma ich otoczenie – zarówno to najbliższe, jak i społeczne, czy mogą liczyć na jego wsparcie? Jak widzą one swoje miejsce i rolę w społeczeństwie? Jak postrzegają niepełnosprawność oraz w jakim stopniu determinuje ona ich życiową aktywność? Co dla badanych znaczy sukces i czy mają poczucie, że go osiągnęły?

W badaniu tożsamości ważną kwestią jest analiza poszczególnych jej części, a także ich hierarchizacja przez respondentki. W przypadku moich rozmówczyń – kobiet z niepełnosprawnościami, istotne jest to, jakie znaczenie ma dla nich fakt posiadania ograniczonej sprawności, jak widzą siebie jako kobietę, jakie jeszcze elementy swojej tożsamości uważają za istotne. Ważne jest również to, by postarać się uchwycić wzajemne wpływanie na siebie i wzajemne uwarunkowywanie tych wymiarów. Jak zauważa Bauman, współcześnie tożsamość jednostek jest



niestała i trudna do uchwycenia – nie jest już ciągłą i konsekwentną narracją. Dzieli on ludzi na dwie grupy: „turystów”, którzy mogą samodzielnie wybierać składniki swojej tożsamości i kreować ją zgodnie z aktualną potrzebą oraz „włóczęgów”, którzy takiej możliwości często są pozbawieni<sup>17</sup> – np. osoby z niepełnosprawnością. Posiadanie stałego, mocno utrwalonego fragmentu tożsamości jest *zawadą w życiu człowieka, który nie panuje w pełni nad okolicznościami swojej życiowej wędrówki – kulą u nogi utrudniającą ruchy – balastem, który trzeba wyrzucić za burtę, by wolność ruchów odzyskać*<sup>18</sup>. Aby właściwie zafunkcjonować w społeczeństwie osoba taka musi nabyć umiejętność jak najszybszego przystosowywania się do zmieniających się warunków życia społecznego i uczestnictwa w nim pomimo narzucanych „z zewnątrz” ograniczeń.

Otrzymane wyniki potwierdziły większość tez zawartych w literaturze przedmiotu dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji kobiet, pokazały, że wciąż funkcjonuje w społeczeństwie wiele stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnością, a zwłaszcza kobiet, przedstawiających je między innymi jako jednostki mało aktywne, niekompetentne, samotne, wymagające pomocy.

Zdaniem respondentek w naszym kraju zachodzą pozytywne zmiany, jeśli chodzi o postrzeganie kobiet z niepełnosprawnością, jednak wciąż niewiele z nich obecnych jest w mediach, brakuje dla nich miejsca w przestrzeni społecznej, nawet tej, która uważana jest za „kobieca”. Coraz więcej z nich podejmuje pracę zawodową, która zapobiega marginalizacji społecznej, a także pełni funkcję rehabilitacyjną i socjalizacyjną, jednak podejmowanie i pełnienie ról kobiecych – żony i matki jest wciąż utrudnione. Tymczasem, jak pokazały badania przeprowadzone na potrzeby mojej pracy, kobiety z niepełnosprawnością mogą z powodzeniem podejmować role rodzinne i czerpać z nich radość i satysfakcję, a właściwe funkcjonowanie w tej sferze w większym stopniu niż od fizycznej sprawności zależy od właściwego podejścia otoczenia społecznego. Ważne jest, by zmienić funkcjonujący obecnie negatywny obraz matki z niepełnosprawnością oraz pomóc kobietom chcącym realizować tę rolę przygotować się do niej i zmniejszyć ewentualne obawy. Jak pokazały historie respondentek, tabuizacja seksualności kobiet z niepełnosprawnościami ma miejsce nawet w kontaktach z personelem medycznym, co pokazuje dodatkowy problem polegający na skupianiu się w większym stopniu na niepełnej sprawności fizycznej danej jednostki niż innych sferach jej życia. Powyższe wątki łączą się z zagadnieniem postrzegania własnej cielesności przez kobiety z niepełnosprawnością oraz ich społeczne otoczenie. Istnieje duża społeczna presja dotycząca tego, jak kobieta powinna wyglądać, by być uznaną za *prawdziwie kobiecą* – niepełnosprawność często

<sup>17</sup> Z. Bauman, *Tożsamość – jaka jest, jest i po co?*, [w:] *Wokół problemów tożsamości*, red. A. Jawłowska, Warszawa, Literackie Towarzystwo Wydawnicze, 2001, s. 8

<sup>18</sup> Tamże, s. 52

utrudnia uzyskanie takiej aprobaty, stąd w narracji badanych pojawiała się kategoria *trzeciej płci*, którą respondentki definiowały jako postrzeganie ich często jako osób aseksualnych. Jeśli chodzi o samoakceptację w dziedzinie cielesności, respondentki z niepełnosprawnością fizyczną w trakcie życia przechodziły przez różne, nierzadko trudne etapy. Jak pisze Małgorzata Jacyno: *w kulturze indywidualizmu cierpienie, ból, starość choroba, niesprawność i śmierć stają się [...] „wywrotowymi” wydarzeniami, z którymi trzeba koniecznie „coś” zrobić: hospitalizować, usuwać i korygować. Nie pasują one bowiem do racjonalnego porządku*<sup>19</sup>. Także badane kobiety stosują różnorodne *strategie zarządzania ciałem*<sup>20</sup>, np. czyniąc ze swojej niepełnosprawności atut, który wykorzystują podczas tematycznych sesji fotograficznych, zaprzeczając jej, bądź uczestnicząc w regularnych ćwiczeniach fizycznych.

W narracji respondentek niepełnosprawność często przybierała cechy trajektoryjne – w przypadku kobiet z niepełnosprawnością nabytą pojawienie się choroby jest ważnym punktem zwrotnym, prowadzi do koniecznej redefinicji wielu obszarów życia, np. postrzegania własnego ciała, relacji z rodziną, itd. W historiach kobiet z niepełnosprawnością wrodzoną za moment trajektoryjny uznać można np. pogorszenie się stanu fizycznego i tym samym zwiększenie zależności od innych.

Wspólnotowość i sprawczość zostały uznane za fundamentalne wymiary postrzegania własnej osoby, są one powiązane z określonymi procesami przetwarzania informacji społecznych<sup>21</sup>. Wspólnotowość to wymiar, który odnosi się do każdej społecznej relacji, do *ja społecznego*; sprawczość natomiast ma znaczenie dla *ja personalnego*, dla postrzegania własnych możliwości wpływania na rzeczywistość. Ważną rolę, jeśli chodzi o siły życiowe kobiet z niepełnosprawnością, odgrywa środowisko rodzinne: pozytywne wzorce pomagają w realizacji zadań i ról życiowych, adekwatnych do możliwości i chęci danej osoby. Dzięki zrozumieniu i wsparciu ze strony bliskich, łatwiej jest wykształcić właściwą samoocenę. Natomiast negatywny obraz więzi rodzinnych często skutkuje powstaniem nieprawdziwego obrazu siebie, tworzy poczucie niezadowolenia z własnych osiągnięć, utrudnia prawidłowe funkcjonowanie w rzeczywistości społecznej.

Jak pokazały przeprowadzone badania, niepełnosprawność fizyczna nie musi zamykać drogi do samorealizacji – ważniejsze niż sprawność fizyczna są możliwości intelektualne danej osoby. Zaś kluczowym elementem dla osiągnięcia celu jest własne zaangażowanie. Jeśli dodatkowo możliwe jest uzyskanie wsparcia

<sup>19</sup> M. Jacyno, *Kultura indywidualizmu*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007, s. 11–12

<sup>20</sup> A. Kumaniecka-Wiśniewska, E. Zakrzewska-Manterys, *Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów*, „Studia Socjologiczne. Niepełnosprawność. Wyzwania teorii i praktyki” 2014, Nr 2, s. 150

<sup>21</sup> A. E. Abele, B. Wojciszke, *Agency and communion from the perspective of self versus others*, „Journal of Personality and Social Psychology” 2007, Nr 93, s. 751–776

„z zewnątrz” to prawdopodobieństwo pokonania przeszkód stojących na drodze do szeroko rozumianego sukcesu staje się bardzo duże.

Nie należy zatem skupiać się jedynie na kwestiach ograniczeń, marginalizacji czy wykluczenia. Oczywiście wątki te pojawiały się w narracjach, respondentki mówiły o tym, że napotykają na swojej drodze wiele barier, tych wewnątrz siebie, ale przede wszystkim zewnętrznych: architektonicznych, informacyjnych, komunikacyjnych, instytucjonalnych oraz społecznych, przejawiających się negatywnymi postawami wobec osób z niepełnosprawnością. Wszystkie one powodują utrudnienia w dostępie do różnych obszarów życia. Jednak pojawiły się również refleksje na temat otaczającego świata, postrzegania siebie, napotykanym trudności, czy problemów interpretowanych „w oderwaniu” od kategorii niepełnosprawności, wykluczenia społecznego, czy marginalizacji właśnie. Nieprawdziwym byłoby stwierdzenie, że kobiety z niepełnosprawnością nie stanowią jednej z marginalizowanych w naszym społeczeństwie grup, jednak na ich życie składają się z całą pewnością nie tylko doświadczenia związane z dyskryminacją – postrzeganie ich jedynie w takim świetle z dużym prawdopodobieństwem wpłynęłoby na uzyskanie niepełnego obrazu tej grupy, a przecież głównym celem stojącym przed socjologią i socjologami jest stworzenie jak najwierniejszego obrazu. Jak pokazały opowieści respondentek, możliwe jest odnalezienie swojego miejsca w życiu pomimo funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów czy różnorodnych ograniczeń. Wbrew społecznym opiniom, niepełnosprawność nie musi oznaczać bierności, nieporadności czy stagnacji, a wraz z obniżeniem się sprawności nie maleje potrzeba samorealizacji czy rozwoju – o jakości życia nie powinien decydować stopień fizycznej sprawności. Kluczową sprawą jest stworzenie takiej przestrzeni, w której osoby z niepełnosprawnością będą mogły budować właściwy obraz siebie, bez wyolbrzymiania posiadanych ograniczeń czy niedoceniań mocnych stron, bowiem osoba z niepełnosprawnością jest pełnoprawnym członkiem społeczeństwa i ma niezbywalne prawo do wyrażania i realizowania swoich potrzeb (z uwzględnieniem różnic wynikających z płci), a także wyboru odpowiadającego jej stylu życia.

## Bibliografia

- Abele A. E., Wojciszke B., *Agency and communion from the perspective of self versus others*, „Journal of Personality and Social Psychology” 2007, Nr 93
- Babbie E., *Badania społeczne w praktyce*, przeł. Betkiewicz W. i inni, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2003
- Bauman Z., *Tożsamość – jaka jest, jest i po co?*, [w:] *Wokół problemów tożsamości*, red. Jawłowska A., Warszawa, Literackie Towarzystwo Wydawnicze, 2001
- Dudkiewicz M., *Technokraci dobroczynności. Samoświadomość społeczna pracowników organizacji pozarządowych*, Warszawa, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 2009

- Fatyga B., *Dwie Europy. Młodzi Niemcy i młodzi Polacy na przełomie wieków*, Warszawa, Instytut Badań nad Podstawami Demokracji, Fundacja Współpracy Polsko-Niemieckiej, 2000
- Fatyga B., *Dzicy z naszej ulicy. Antropologia kultury młodzieżowej*, Warszawa, Ośrodek Badań Młodzieży Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego, 1999
- Gąciarz B., Bartkowski J., *Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej*, „Niepełnosprawność. Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania”, Nr 2(11) (w druku)
- Jacyno M., *Kultura indywidualizmu*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007
- Kumaniecka-Wiśniewska A., Zakrzewska-Manterys E., *Studiowanie w narracjach niepełnosprawnych studentów*, „Studia Socjologiczne. Niepełnosprawność. Wyzwania teorii i praktyki” 2014, Nr 2
- Marszałek L., *Niepełnosprawność – kobiecość – rodzina*, Warszawa, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, 2006
- Melchior M., *Społeczna tożsamość jednostki w świetle wywiadów z Polakami pochodzenia żydowskiego urodzonymi w latach 1944–1955*, Warszawa, Wydawnictwa UW, 2010
- Morgan G., *Obrazy organizacji*, przeł. Wiankowska-Ładyka Z., Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 1997
- Nowak A., *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Katowice, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, 2012
- Oleksy-Sanocka B., *Problem wielokrotnej dyskryminacji kobiet i dziewcząt w grupie osób z ograniczeniami sprawności*, [w:] *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności*, red. Brzezińska A., Pluta J., Rycielski P., Warszawa, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, 2010
- Wasilewska E., *Statystyka opisowa nie tylko dla socjologów*, Warszawa, Wydawnictwo SGGW, 2008
- Wołowicz-Ruszkowska A., *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, 2013