

## Osoby z niepełnosprawnością ruchową w kontekście współczesnych możliwości technologicznych

People with motor disabilities in the context of modern technological possibilities

numer DOI 10.2478/v10109-012-0025-y

**Magdalena Świgost**

Uniwersytet Jagielloński w Krakowie, Wydział Filozoficzny, Instytut Pedagogiki  
Institute of Pedagogy, Faculty of Philosophy, the Jagiellonian University, Kraków, Poland

### Streszczenie:

Artykuł stanowi próbę ukazania szans i zagrożeń dla osób z niepełnosprawnością ruchową, jakie niosą za sobą obecne rozwiązania technologiczne wsparte zmianami politycznymi i personalnymi. Przedstawiono niepełnosprawność ruchową w kontekście piętna społecznego oraz związanego z nim procesu stygmatyzacji. Niniejszy artykuł składa się z trzech części. Pierwsza przedstawia właściwości stygmatu, które determinują funkcjonowanie społeczne jednostek piętnowanych. Druga stanowi próbę syntetycznego opisu przemian technologicznych. Można zaobserwować, że wprowadzają one swoistą zmianę w sposobie funkcjonowania osób dotkniętych piętnem związanym z niepełnosprawnością. W trzeciej części opracowania, wskazano potrzebę wsparcia owych możliwości przemianami na poziomie polityki społecznej oraz przemianami wewnętrznymi samych jednostek doświadczonych piętnem społecznym.

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, piętno, stygmatyzacja, przemiany społeczne, technologia, polityka społeczna.

### Abstract:

The aim of this article was to present the opportunities and threats people with motor disabilities come across due to modern technological solutions additionally supported by political and personal changes. Physical and motor disabilities were presented as a social stigma in the context of the whole stigmatization process. This article consists of three parts. The first part discusses characteristics of stigma which determines the social functioning of stigmatized individuals. The second one is an attempt to synthetically describe today's technological transformations. They are introducing some qualitative changes into the way people affected by the stigma of disability function. The issues raised in the third part of the paper suggest the need for support of those opportunities by changing social policies and by encouraging stigmatized individuals to change internally.

**Key words:** disability, stigma, stigmatization, social change, technology, social policies.

### Wprowadzenie

Kanony piękna zmieniają się. Nie są one dane raz na zawsze. Również piękno ciała oceniane jest zależnie od aktualnych wzorców zawartych w przekazach kulturowych. To kultura warunkuje sposób w jaki „oceniają” ciało – jest ono pośrednio jej wytworem<sup>1</sup>. Już Kant<sup>2</sup> zaznaczył, że dla naszej orientacji w przestrzeni punktem wyjścia jest własne ciało. Jest ono również bardzo ważne dla określenia tożsamości zarówno indywidualnej jak i społecznej.

### Introduction

Beauty canons are changing. They are not settled once and for all. Also the beauty of the body is evaluated in relation to current models embedded in cultural messages. What determines the way we “evaluate” a body is culture – indirectly a body is a product of culture<sup>1</sup>. Kant<sup>2</sup> already noted that our body was a point of reference for us in orientation in space. It also plays an essential role in defining both individual and social identity.

<sup>1</sup> M. Świątkiewicz-Mośny, *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, NOMOS, Kraków 2010, s. 41.

<sup>2</sup> Za: M. Szpakowska, *Wstęp: Ciało w kulturze*, [w:] (red.) M. Szpakowska, *Antropologia Ciała*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2008, s. 5.

<sup>1</sup> M. Świątkiewicz-Mośny, *Tożsamość napiętnowana. Socjologiczne studium stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, NOMOS, Kraków 2010, p. 41.

<sup>2</sup> Za: M. Szpakowska, *Wstęp: Ciało w kulturze*, [w:] (red.) M. Szpakowska, *Antropologia Ciała*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2008, p. 5.

Niejednokrotnie określamy siebie poprzez wiadomości, które prezentujemy innym. Podejmujemy decyzje mniej ze względu na indywidualne preferencje, a bardziej ze względu na życzenie, co do sposobu, w jaki chcemy przedstawiać się społeczeństwu<sup>3</sup>. Nasza kultura, choć powszechnie uważana za promującą indywidualizm, „wymaga”, aby ciało mieściło się w pewnym kanonie akceptowanym społecznie<sup>4</sup>. Warto przywołać ekologiczną teorię spostrzegania społecznego, zgodnie z którą uważa się, że ludzie są wrażliwi na wygląd innych a informacje dostarczane przez ich cechy zewnętrzne, często zostają uogólnione<sup>5</sup>. Na przykład: smukła sylwetka czy schludny ubiór, mogą oznaczać umiejętność samokontroli. Natomiast otyłość może okazać się przedmiotem piętnowania<sup>6</sup>. Osoba poruszająca się na wózku inwalidzkim, również napotyka trudności w prezentacji swojej osoby. Może być postrzegana jako nie w pełni sprawna w innych obszarach życia społecznego – niekoniecznie związanych bezpośrednio z daną niepełnosprawnością. Powyższe przykłady generalizacji cech wyglądu zewnętrznego, prowadzą nas do zagadnienia piętna społecznego i związanego z nim procesu stygmatyzacji.

W niniejszym opracowaniu starano się położyć szczególny nacisk na niepełnosprawność ruchową<sup>7</sup> ze względu na wyraźny brak możliwości ukrycia potencjalnie dyskredytujących cech. Dla zobrazowania pewnych twierdzeń ujętych w artykule zdecydowano się posłużyć przykładami również innych niepełnosprawności oraz cech związanych z pewnego rodzaju „innością” ciała.

### Funkcjonowanie społeczne jednostek piętnowanych w aspekcie swoistych właściwości posiadanego stygmatu

Goffman opisuje piętno jako: „Cechę lub znamię, które nazywa nosiciela jako człowieka «okaleczonego» i wartego mniej niż «normalni» ludzie”<sup>8</sup>. Autor zauważył, że do stygmatyzacji nie jest konieczne uczynienie czegoś złego. Wystarczy posiadać cechę czy cechy społecznie nie aprobowane. Piętno jest w znacznym stopniu konstrukcją społeczną, dlatego też, dana cecha może być piętnująca w jakimś momencie historycznym, w konkretnej kulturze, a w innych warunkach cecha ta nie będzie przedmiotem społecznego dyskredytowania<sup>9</sup>. O tym, które cechy zasługują na piętnowanie, a które nie decyduje zatem kontekst kulturowy.

Znaczące w relacjach społecznych są właściwości danego stygmatu – zwłaszcza widoczność. Opierając się na tym kryterium, Goffman wyróżnił dwie kategorie opisowe. Człowiek może posiadać właściwości zdyskredytowane (od razu widoczne bądź jednostka zakłada że otoczenie wie o ich istnieniu, np. deformacje twarzy) lub dyskredytujące (jednostka zakłada, że otoczenie nie wie o tych

It is a common practice that we define ourselves by the information we transmit to others. When we make decisions, our individual preferences are less important than the way we want to be perceived by the society<sup>3</sup>. Our culture, though it is commonly presented as oriented to individualism, expects our body to be within the socially accepted standards<sup>4</sup>. In fact, the ecological theory of social perception says that people are sensitive to other people's looks and the information they perceive through external features are often generalized<sup>5</sup>. For example, a slim silhouette or neat clothes can denote an ability of self-control. Whereas obesity may lead to stigmatization<sup>6</sup>. Persons moving in wheelchairs also face difficulties in presenting themselves in a good light. They can be perceived as not fully able also in other spheres of social life, which may not be related to the nature of disability. These examples of generalization of appearance features introduce us to the problem of a social stigma and the process of stigmatization.

This paper focuses on motor disability<sup>7</sup>, the most visible, as it is hardly possible to hide potentially discrediting features. However, the paper provides also examples of other disabilities and features related to some “otherness” of the body in order to illustrate certain statements included in the paper.

### Social functioning of stigmatized individuals in relations to specific characteristics of their stigma

Goffman describes stigma as any attribute or trait which marks off the bearer as “culturally unacceptable” or inferior to other “normal” people<sup>8</sup>. He noticed that in order to be stigmatized an individual does not have to do anything wrong. It is enough to have a trait or traits which are not socially accepted. Stigma is, to a great extent, a social construction, that is why a given trait can be stigmatized at some historical moment, in a given culture, while in another situation the same trait will not be an object from social discreditation<sup>9</sup>. This means that it is the cultural context which decides which traits deserve to be stigmatized and which do not.

Characteristics of each stigma are significant in social relationships – especially its visibility. Basing on this criterion Goffman differentiated two descriptive categories. People can have discredited attributes (immediately visible or the individual assumes that others know about their existence, e.g. facial disfigurements) or discreditable ones (the individual assumes that others do not know

<sup>3</sup> G. Green, *The end of stigma. Changes in the social experience of long-term illness*. Routledge, Londyn i Nowy Jork 2009, s. 34.

<sup>4</sup> Tamże, s. 35.

<sup>5</sup> Za: F. Wojciechowski, *Pedagogika specjalna wobec problemu mniejszościowych grup społecznie marginalizowanych*, [w:] T. Żółkowska, *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Oficyna In Plus, Szczecin 2005, s. 23.

<sup>6</sup> G. Green, *The end of stigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt. s. 35.

<sup>7</sup> Termin używany dla określenia problemów uszkodzenia i funkcjonowania ciała w opracowaniu: D.D. Smith, *Pedagogika specjalna*, Podręcznik akademicki, t. 2, PWN, Warszawa 2009, s. 14.

<sup>8</sup> Za: J.F. Dovidio, B. Major, J. Crocker, *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*, [w:] T.F. Heatherton, R.E. Kleck, i in. (red.) *Społeczna psychologia piętna*, GWP, Warszawa 2008, s. 25.

<sup>9</sup> Tamże, s. 24.

<sup>3</sup> G. Green, *The end of stigma. Changes in the social experience of long-term illness*. Routledge, Londyn i Nowy Jork 2009, p. 34.

<sup>4</sup> Ibidem, p. 35.

<sup>5</sup> Za: F. Wojciechowski, *Pedagogika specjalna wobec problemu mniejszościowych grup społecznie marginalizowanych*, [w:] T. Żółkowska, *Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*, Oficyna In Plus, Szczecin 2005, p. 23.

<sup>6</sup> G. Green, *The end of stigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt. p. 35.

<sup>7</sup> The term is used to define problems of body damage and function by D.D. Smith, *Pedagogika specjalna*, Podręcznik akademicki, t. 2, PWN, Warszawa 2009, p. 14.

<sup>8</sup> Za: J.F. Dovidio, B. Major, J. Crocker, *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*, [w:] T.F. Heatherton, R.E. Kleck, i in. (red.) *Społeczna psychologia piętna*, GWP, Warszawa 2008, p. 25.

<sup>9</sup> Ibidem, p. 24.

właściwościach, np. homoseksualizm, analfabetyzm)<sup>10</sup>. Każda z takich sytuacji wyróżnia się specyfiką problemów towarzyszących. W pierwszym przypadku są to kwestie autoprezentacji, adekwatnego odczytywania reakcji i oczekiwań otoczenia, a także dostosowania do społecznej widowni własnych zachowań. W drugiej sytuacji chodzi bardziej o umiejętność kierowania informacją. Rodzi się potrzeba ukrywania piętna, przewidywanie możliwych reakcji otoczenia, analiza sytuacji potencjalnie zagrażających, próba ich unikania oraz tworzenie i rozwijanie strategii maskujących<sup>11</sup>. Obserwujemy zatem odmienne problemy w relacjach społecznych. Analizując sytuację osób z niepełnosprawnością ruchową należy podkreślić, że ukrycie naznaczającej cechy często nie jest możliwe. Występuje wtedy nieograniczony wpływ dyskredytujący na obraz własnej osoby i jej relacje z innymi ludźmi<sup>12</sup>.

### Przemiany technologiczne szansą „zakoczenia” destrukcyjnego wpływu widocznego piętna

Obecne rozwiązania technologiczne wprowadzają istotną zmianę w sposobie funkcjonowania osób dotkniętych widocznym piętnem związanym z niepełnosprawnością. „Technologiczne zaawansowanie przywoływane jest powszechnie dla objaśnienia zmian obserwowanych w kulturze, relacjach i więziach międzyludzkich (...) Akcentowane są zarówno zmiany jakościowe, w efekcie których mamy do czynienia z coraz to nowymi urządzeniami oferującymi nieznanne do tej pory rodzaje aktywności, jak i tempo, w jakim urządzenia te pojawiają się na rynku (...)”<sup>13</sup>. Istotnie technologia wpłynęła na życie osób z niepełnosprawnością. Jej wpływ można obserwować na trzech płaszczyznach<sup>14</sup>.

#### 1. Technologia jako szansa na skuteczne leczenie usprawniające

Do korzyści, które zawdzięczamy technologii, możemy włączyć między innymi leczenie farmakologiczne oraz nowoczesny sprzęt medyczny. W poszczególnych przypadkach obserwujemy wysoki poziom skuteczności leczenia usprawniającego, które ma na celu „przywrócenie jak największej sprawności fizycznej i psychicznej, a tym samym zdolność do pracy i czynnego udziału w życiu społecznym”<sup>15</sup>. Można w tym miejscu podać przykład zaćmy powodującej ślepotę. Okuliści podkreślają, że nowoczesne metody umożliwiają zarówno usunięcie samej zaćmy, jak również jednoczesne pozbycie się współistniejącego astygmatyzmu<sup>16</sup>. Krajowy Konsultant ds. Okulistyki twierdzi, że „jedyną skuteczną metodą leczenia zaćmy jest jej operacyjne usunięcie. Operacje zaćmy w Polsce, podobnie jak w innych krajach na świecie, są powszechnym zabiegiem wy-

about these properties, e.g. homosexuality, illiteracy)<sup>10</sup>. Each of these situations has its own characteristics and associated problems. In the former category the problems regard self-presentation, adequate interpretation of others' reactions and expectations, but also adaptation of one's own behaviors to the social audience. In the latter category, the problems regard a suitable information policy. A need to hide the stigma becomes fundamental. Such a person has to predict possible reactions of others, analyze situations that are potentially risky, try to avoid them, and finally create and develop cover strategies<sup>11</sup>. Analyzing situations of people with motor disabilities it is important to take into account the fact that very often it is impossible to hide the stigmatized attribute. In such situations people are under a limitless discrediting effect on the images of their own persons and relationships with other people<sup>12</sup>.

### Technological changes provide a chance to “put an end” to the destructive effect of a visible stigma

Nowadays, current technological solutions are introducing a change in the way people affected by a visible disability-related stigma function. “Technological advancement is often mentioned to explain the transformations occurring in culture, interpersonal relationships and bonds (...). Both qualitative changes, which provide people with new devices offering previously unknown types of activities, and the pace of launching new devices on the market are underlined (...)”<sup>13</sup>. Undoubtedly, technology has had an impact on people with disabilities. Its effect can be observed in three planes<sup>14</sup>.

#### 1. Technology as a chance of effective fitness therapy

Among the advantages of technology advancement there are pharmacological treatment and modern medical equipment. In each case it is possible to notice a high effectiveness rate of fitness therapy whose aim is to restore the highest-possible level of physical and psychological fitness, and consequently the ability to work and participate in the social life<sup>15</sup>. For example, cataract leads to blindness, however ophthalmologists say that due to modern methods it is possible to remove not only the cataracts of the eye but also astigmatism during the same surgical intervention<sup>16</sup>. The National Consultant for ophthalmology maintains that the only effective method of curing cataracts is its surgical removal. In Poland, like in other countries in the world, cataract surgeries are common interventions, often performed on a day-case basis. In fact, the intervention itself

<sup>10</sup> E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk 2007, s. 34.

<sup>11</sup> K.M. Bleszyński, *Stygmatyzacja*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI w. T.5*, Żak, Warszawa 2006, s. 1103.

<sup>12</sup> K. Szewetowska, *Stygmatyzacja społeczna*, Edukacja i Dialog., 2009 s. 57.

<sup>13</sup> T. Sikora, *Komodyfikacja cielesności w erze późnonowoczesnej*, [w:] M. Szpakowska (red.), *Antropologia Ciała*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2008, s. 241.

<sup>14</sup> Por. G. Green, *The end of sigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., s. 35–36.

<sup>15</sup> K. Milanowska, *Podstawy leczenia usprawniającego*, [w:] K. Milanowska, W. Dega (red.) *Rehabilitacja medyczna*, PZWL, Warszawa 1998, s. 33.

<sup>16</sup> Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi, Materiały konferencyjne „Chirurgia na żywo” z dnia 17.10.2009, dostęp na: [http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf\\_okulistyczna](http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf_okulistyczna), odczyt 20.04.2012.

<sup>10</sup> E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk 2007, p. 34.

<sup>11</sup> K.M. Bleszyński, *Stygmatyzacja*, [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI w. T.5*, Żak, Warszawa 2006, p. 1103.

<sup>12</sup> K. Szewetowska, *Stygmatyzacja społeczna*, Edukacja i Dialog., 2009 p. 57.

<sup>13</sup> T. Sikora, *Komodyfikacja cielesności w erze późnonowoczesnej*, [w:] M. Szpakowska (red.), *Antropologia Ciała*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2008, p. 241.

<sup>14</sup> Por. G. Green, *The end of sigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., p. 35–36.

<sup>15</sup> K. Milanowska, *Podstawy leczenia usprawniającego*, [w:] K. Milanowska, W. Dega (red.) *Rehabilitacja medyczna*, PZWL, Warszawa 1998, p. 33.

<sup>16</sup> “Live surgery” conference proceedings of 17.10.2009, Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej w Łódź, available: [http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf\\_okulistyczna](http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf_okulistyczna), odczyt 20.04.2012.

konywanym często w trybie ambulatoryjnym. Sam zabieg trwa kilkanaście minut<sup>17</sup>. Kiedyś choroba ta była bardzo poważnym problemem w Polsce, natomiast współcześnie, nie niesie ona za sobą poważniejszych konsekwencji. Warto podkreślić w tym miejscu strukturalny wymiar piętna. W krajach rozwijających się, większość osób cierpiących na zaćmę pozostanie niewidoma aż do śmierci. Według danych WHO jedynie 25% mieszkańców tych krajów ma dostęp do operacyjnego leczenia tej choroby<sup>18</sup>.

## 2. Technologia jako szansa na polepszenie jakości życia osób z niepełnosprawnościami

Większość niepełnosprawności, z którymi borykają się ludzie, niestety nie doczekało się do dnia dzisiejszego takich rozwiązań, które pozwoliłyby w zupełności zlikwidować piętno poprzez wyleczenie choroby. Zmiany technologiczne pomagają jednak polepszyć jakość życia tych osób<sup>19</sup>. Warto zwrócić uwagę na coraz lepsze rozwiązania medyczne. Implanty, protezy, są na tyle dobre, że pozwalają niejednokrotnie na normalne funkcjonowanie osób z uszkodzeniami fizycznymi. Należy podkreślić znaczenie dostępnych rozwiązań architektonicznych, takich jak podjazdy, windy oraz rozwiązania w zakresie komunikacji miejskiej i wiele innych udogodnień, które znacznie poprawiają komfort życia tych osób. Istotne wydają się rozwiązania związane ze sprzętem komputerowym. Często umożliwia on naukę i pracę osobom z niepełnosprawnościami. Internet umożliwia prezentację siebie w dowolny sposób oraz daje możliwość podtrzymywania kontaktów społecznych. Takie relacje rodzą zagrożenie ucieczki i zamknięcia w świecie online, jednak warto pamiętać, że wiele osób odnajduje w nim specyficzne wsparcie<sup>20</sup>.

## 3. Technologia szansą na skuteczniejsze ukrywanie niepełnosprawności

Nie mając możliwości całkowitej likwidacji niepełnosprawności, osoby często decydują się na ukrywanie krępującej właściwości swojego ciała<sup>21</sup>. W tym kontekście warto zwrócić uwagę na operacje plastyczne oraz inne zabiegi chirurgiczne. Na przykład: analizując sytuację kobiet po amputacji piersi, można zauważyć, że mogą one skutecznie ukryć swoje piętno. Niestety doświadczają one często tzw. samooznaczenia, którego podstawą może być nawet błędne przekonanie, że w odczuciu społeczeństwa dana cecha jest nisko oceniana. Takie przekonanie powoduje zmianę obrazu samego siebie, wchodzenie w nową rolę społeczną, w nową „gorszą tożsamość”, niezależnie od społecznej widowni. Proces ten można nazwać psychologicznym konformizmem wobec proponowanych konotacji zawartych w etykietach<sup>22</sup>.

<sup>17</sup> J. Szaflik, Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi, Materiały konferencyjne „Chirurgia na żywo” z dnia 17.10.2009, dostęp na: [http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf\\_okulistyczna](http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf_okulistyczna), odczyt 20.04.2012.

<sup>18</sup> Za: J. Grzeszkowiak, *Przywrócić wzrok – przywrócić do życia*, Magazyn Medyczny CX News nr 2006, 3, 19., dostęp na: <http://www.cxnews.pl/przywrocic-wzrok-przywrocic-do-zycia,73.html>, odczyt 23.04.2012.

<sup>19</sup> G. Green, *The end of sigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., s. 34.

<sup>20</sup> Tamże, s. 34–36.

<sup>21</sup> Tamże, s. 58.

<sup>22</sup> A. Siemaszko, *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, dz. cyt., s. 339.

lasts several minutes<sup>17</sup>. In the past this disease was a great problem in Poland, whereas nowadays it does not lead to really serious consequences. Here it is worth underlining the structural dimension of stigma. In developing countries, most people affected by cataract will remain blind until they die. According to the WHO, only 25% of the population living in these countries have an access to cataract surgical removal<sup>18</sup>.

## 2. Technology as a chance of improving the quality of life of people with disabilities

Unfortunately, most of disabilities that people have to cope with have not found appropriate technological solutions that would lift the stigma once and for all, i.e. total recovery from disabilities. Nonetheless, thanks to technological advancement much has been done to improve the quality of life of these people<sup>19</sup>. There are increasingly improved medical solutions. Implants and prostheses are efficient, sometimes good enough to make people with physical disabilities function normally. Also architects take into account the needs of people with motor disabilities making buildings accessible to everybody by introducing such architectural solutions as drives and lifts. Public transport offers specially adapted buses. A lot of other facilities were introduced in various spheres of life to improve their comfort of life. For example, those connected with computer technology seem particularly interesting. Due to computers people with disabilities are able to study and work. The internet enables them to present themselves in the way they want and to keep in touch with other people. Such relationships elicit a desire to escape and close in the online world, but undoubtedly a lot of people find some specific support there<sup>20</sup>.

## 3. Technology as a chance of hiding disability more efficiently

As there is no chance of total recovery from disabilities, people with disabilities often decide to cover up embarrassing features of their bodies<sup>21</sup>. Plastic surgery and other surgical interventions fit into the context. For example, analysis of the situation of women after mastectomy shows that they can efficiently hide their stigma. Unfortunately, they are often affected by the so-called self-stigmatization, which can result even from a wrongful conviction that a given feature is lowly evaluated by the society. Such a conviction leads to a change of the image of herself, makes the woman assume a new social role and a new “worse” identity irrespective of the way she is actually perceived by the society. The process can be called “psychological conformism” to the suggested connotations included in labels<sup>22</sup>.

<sup>17</sup> J. Szaflik, “Live surgery” conference proceedings of 17.10.2009, Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi, available: [http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf\\_okulistyczna](http://www.usk.umed.lodz.pl/?dir=akt&mn=16konf_okulistyczna), odczyt 20.04.2012.

<sup>18</sup> Za: J. Grzeszkowiak, *Przywrócić wzrok – przywrócić do życia*, Magazyn Medyczny CX News nr 2006, 3, 19., dostęp na: <http://www.cxnews.pl/przywrocic-wzrok-przywrocic-do-zycia,73.html>, odczyt 23.04.2012.

<sup>19</sup> G. Green, *The end of sigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., p. 34.

<sup>20</sup> Ibidem, pp. 34–36.

<sup>21</sup> Ibidem, p. 58.

<sup>22</sup> A. Siemaszko, *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, dz. cyt., p. 339.

## Zmiany personalne – polityczne – technologiczne. Potrzeba spójnego modelu

Nie budzi wątpliwości, że możliwość likwidacji piętna poprzez skuteczne leczenie/wyleczenie usprawniające stanowi najlepsze rozwiązanie m.in. dla osób z piętnem związanym z niepełnosprawnością ruchową. Polepszenie jakości życia osób z niepełnosprawnościami poprzez udostępnienie sprzętu ułatwiającego ich codzienne funkcjonowanie, również stanowi pozytywny aspekt przemian obserwowanych w społeczeństwie. Należy jednak zauważyć, że rozwiązania te są dostępne dla wybranych osób, których standard życia i pozycja społeczna pozwala na korzystanie z udogodnień jakie daje technologia. Rozwiązania te są jednak zazwyczaj bardzo kosztowne. Odpowiednie rozwiązania architektoniczne, dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową, istnieją tylko w większych miastach w Polsce.

Z całą pewnością warto dołożyć starań, aby osoby niepełnosprawne miały możliwość ukrycia cechy deprymującej. Należy jednak pozostawić im wolny wybór w podejmowanej decyzji. Wiąże się to z możliwością pozostawienia owej cechy widocznej bez konsekwencji społecznej stygmatyzacji.

Odnosząc się do przykładu osób z niepełnosprawnością ruchową, warto zaznaczyć, że aby dać im możliwość ukrycia lub ujawnienia piętna, a także realną możliwość korzystania z dorobku technologii w kontekście polepszenia jakości ich życia, konieczne jest wsparcie zmian technologicznych przemianami na gruncie politycznym i personalnym. Owe przemiany stanowią również wyzwanie dla podmiotów za nie odpowiedzialnych (technological, personal and organizational challenges)<sup>23</sup>.

Na ten fakt zwróciła uwagę Green. Podkreśla ona konieczność przeniesienia akcentu postrzegania problemu niepełnosprawności w zakresie polityki społecznej. Należy podkreślać możliwości osób niepełnosprawnych. Istotny jest też nacisk na dążenie do jak największej aktywizacji osób z niepełnosprawnością i nadawanie im rzeczywistego wpływu na struktury społeczne poprzez likwidowanie barier istniejących w społeczeństwie<sup>24</sup>. W tej koncepcji problem nie tkwi w samej niepełnosprawności, ale w opresyjnych strukturach społecznych.

Duże znaczenie mają również obserwowane przemiany personalne. Są one związane bezpośrednio z osobami piętnowanymi. Można zaobserwować, że osoby z niepełnosprawnością są coraz bardziej widoczne w życiu społecznym. Mówią publicznie o swoich potrzebach, trudnościach, dochodzą coraz skuteczniej swoich praw. Odmawiają definiowania siebie poprzez swoje piętno<sup>25</sup>.

Konieczność możliwości ukrycia bądź ujawnienia piętna społecznego przedstawił Tobin Siebers w koncepcji „maskarady”<sup>26</sup>. Koncepcja ta wpisuje się w obserwowane przemiany personalne. Autor zwraca uwagę na osoby, które decydują się na pewnego rodzaju podkreślenie swojej niepełnosprawności. Przypominają o niej niemal w każdej sytuacji społecznej. Autor widzi w takiej postawie możliwość przemiany politycznej oraz wzrost świadomości pozostałych członków społeczeństwa na temat potrzeb i problemów osób z niepełnosprawnością. Podaje przykład protestu osób poruszających się na wózkach inwalidzkich z 1990 r. przy budynku Kapitolu. Opuścili oni wózki aby

## Personal – political – technological transformations. A need for an integrated model

Undoubtedly, a possibility of lifting the stigma by effective therapy leading to mobility improvement or total recovery is the best solution, e.g. in the case of people with the stigma related to motor disability. Improvement of their quality of life is also possible due to disability aids and equipment which enable people with disabilities to perform everyday activities, which is another positive aspect of the transformations occurring in the society. It does not mean they are accessible for everybody; they are available for those who can afford them. The technological solutions are usually so expensive that the vast majority of people with disabilities are deprived of the possibility of using modern disability aids and mobility equipment. Another shortcoming regards architectural solutions adapted to meet the requirements of people with motor disability – in Poland they are only in bigger towns.

It is obvious that people with disabilities should have a possibility of covering up their embarrassing traits and the society should help them do that. However the decision if and how to do it should be theirs. It denotes that they are also free to leave it visible without being stigmatized.

In reference to the example with people with motor disability, it is worth noting that in order to offer them the possibility of hiding or revealing the stigma, and a real possibility of taking advantage of technological advancement, and thus improving their quality of life, it is necessary to support technological transformations by changing organizational and personal aspects. These changes are real challenges for those who are responsible for them<sup>23</sup>.

Green notes this fact. He finds it necessary to change the perception of the disability problem by shifting the focus in the social policy. The capabilities of people with disabilities should be highlighted. They should be encouraged to be active and be empowered to participate fully in all aspects of life and have real influence on social structures. It will be possible when barriers in society are removed<sup>24</sup>. In this concept the problem does not lie in disability, but in the oppressive social structures.

Personal transformations occurring now are also very important. They are directly connected to stigmatized people. Nowadays people with disabilities are increasingly frequently present in social life. They speak out publicly about their needs, difficulties, and become more efficient in asserting their rights. They refuse being defined by their stigmas<sup>25</sup>.

Tobin Siebers, in his concept of “masquerade”, presents the possibility of hiding or revealing the social stigma<sup>26</sup>. The concept fits into the observed personal transformations. He notices that there are people who actually decide to underline, in a way, their disabilities. They refer to their disabilities nearly each time they present themselves in a social situation. Siebers notices in this attitude a chance for political change and an increase in awareness of other members of society that people with disabilities have their specific needs and problems. He gives an example of people moving in wheelchairs who protested in front of the Capitol in 1990. They left their wheelchairs to “climb up” to the eighty third step leading to the building. The protest

<sup>23</sup> G. Green, *The end of sigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., s. 124.

<sup>24</sup> Tamże, s. 24–26.

<sup>25</sup> Tamże, s. 10.

<sup>26</sup> T. Siebers, *Disability as Masquerade*, Literature and Medicine 23, 2004, 1, s. 19.

<sup>23</sup> G. Green, *The end of sigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., p. 124.

<sup>24</sup> Ibidem, pp. 24–26.

<sup>25</sup> Ibidem, p. 10.

<sup>26</sup> T. Siebers, *Disability as Masquerade*, Literature and Medicine 23, 2004, 1, p. 19.

„wdrapać” się na osiemdziesiąty trzeci stopień prowadzący do budynku. Protest został nagłośniony przez media, zainteresowały się nim również władze polityczne miasta. Była to próba dochodzenia swoich praw podjęta przez osoby z niepełnosprawnością ruchową<sup>27</sup>. Autor uważa, że ujawnienie piętna chroni przed własnym lękiem, natomiast potrzebę jego ukrywania wymusza społeczeństwo<sup>28</sup>. Dzięki „maskaradzie” można również burzyć społeczne stereotypy. Ujawnianie piętna może pomóc w przejściu do codzienności nad innością pozostałych członków społeczeństwa. Autor uważa, że ujawnienie piętna, jest dla społeczeństwa paradoksalnie bardziej niewidoczne<sup>29</sup>.

Obserwujemy zatem zmiany i związane z nimi wyzwania technologiczne, personalne i polityczne. Wzajemnie się one przenikają i uzupełniają<sup>30</sup>. Zmiany personalne, czyli kreowanie swojego wizerunku społecznego, dochodzenie do swoich praw, a także większe uczestnictwo w życiu społecznym z pewnością wpływają na zmiany w uregulowaniach prawnych i kształtują politykę społeczną. Można również przyjąć, że to zmiany polityczne wspomagają zmiany personalne, natomiast zmiany technologiczne wspomagają zarówno zmiany polityczne i personalne – są niejako odpowiedzią na potrzeby osób doświadczonych piętnem. Bez zmian politycznych, zmiany personalne nie miałyby odpowiednich warunków do zaistnienia, natomiast zmiany polityczne bez technologicznych i personalnych, nie miałyby warunków do wprowadzenia ich w życie codzienne. Poczucie konieczności dostosowania warunków środowiska społecznego do osób z niepełnosprawnością, a nie tych osób do warunków, jest zauważalne w licznych środowiskach społecznych.

received a great amount of mass media coverage and also city authorities got interested in it. It was an attempt to assert their rights by people with motor disabilities<sup>27</sup>. Siebers thinks that revealing the stigma protects one's self from fears, whereas it is society that evokes the need to hide the stigma<sup>28</sup>. Owing to the “masquerade” it is also possible to break down social stereotypes. Revealing the stigma may help to make “otherness” of some members of society become an everyday situation. Paradoxically, he thinks that making the stigma visible makes it more invisible for society<sup>29</sup>.

We are observing the changes and related to them technological, personal and political challenges. They are intertwined<sup>30</sup>. Personal changes – i.e. creating their own social image, asserting their rights, and also increased participation in social life – must affect changes in legal regulations and shape social policies. It may be also assumed that political changes support personal changes, whereas technological transformations support both political and personal ones – they are an answer to the needs of people with stigmatization experience. Without political changes, personal changes would not find favorable conditions to occur, whereas political changes without technological and personal ones would not find conditions to be implemented. Increasingly more people in various social environments feel that it is necessary to adapt the conditions of social environment to the needs of people with disabilities, and not such people to the existing conditions.

**Adres do korespondencji:**  
**Address for correspondence:**

Magdalena Świągost  
Uniwersytet Jagielloński  
Wydział Filozoficzny  
Instytut Pedagogiki  
Tel. 510115759  
magdalena.swigost@uj.edu.p

**Wpłynęło/Submitted: VIII 2012**  
**Zatwierdzono/Accepted: IX 2012**

<sup>27</sup> Tamże, s. 9.

<sup>28</sup> Tamże, s. 5.

<sup>29</sup> Tamże, s. 6.

<sup>30</sup> Por. G. Green, *The end of stigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., s. 123.

<sup>27</sup> Ibidem, p. 9.

<sup>28</sup> Ibidem, p. 5.

<sup>29</sup> Ibidem, p. 6.

<sup>30</sup> Por. G. Green, *The end of stigma. Changes in the social experience of long-term illness*, dz. cyt., p. 123.